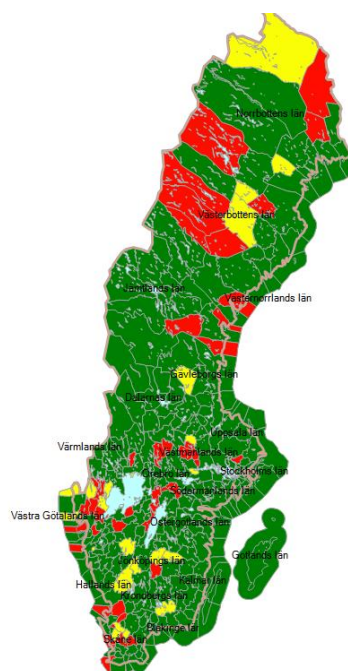
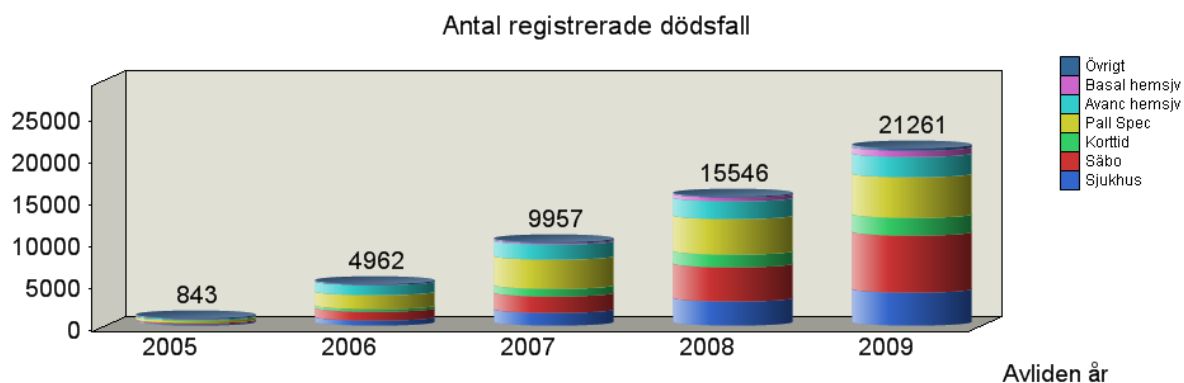


Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2009



Kommunvis täckningsgrad där det finns verksamhet kopplad till registret 2010-04-07



Denna sida är avsiktligt blank

Innehåll

Innehåll	3
Registerhållarens förord	6
Sammanfattning	6
Organisation	8
Den palliativa processen	10
Bakgrund	10
Vision	10
Värdegrund	11
Definitioner och centrala begrepp	11
Palliativ vård	12
Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede	12
Palliativa insatser	13
Palliativ vård i livets slutskede	13
Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål	13
Syfte och mål	13
Den palliativa vårdprocessen	13
Den palliativa vårdens innehåll	13
Nationella kvalitetsindikatorer	14
Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede	14
Inrapportering	15
Dödsfallsenkäten	15
Enhetsenkäten	15
IT-stöd	15
Validering	16
Täckningsgrad	16
Volymmässig	17
Utveckling per dödsplats	17
Geografisk - folkbokföring	17
Tabell länsvis	18
Blekinge län	19
Dalarnas län	19
Gotlands län	20
Gävleborgs län	20
Hallands län	21
Jämtlands län	21
Jönköpings län	22
Kalmar län	22
Kronobergs län	23
Norrbottens län	23
Skåne län	24
Stockholms län	25
Södermanlands län	25
Uppsala län	26
Värmlands län	26
Västerbottens län	27
Västernorrlands län	27
Västmanlands län	28
Västra Götalands län	29
Örebro län	30

Östergötlands län	30
Resultat Enhetsenkäten	31
Tillgång till läkare jourtid	31
Rutiner för information	32
Rutiner för symtomskattning	33
Rutiner för vid behovsläkemedel	35
Rutiner för erbjudande av eftersamtal	36
Resultat patientenkäten – väntade dödsfall	36
Särskilda boendeformer och korttidsplatser	37
Cancerandel.....	40
Information till den döende	42
Smärtskattning med VAS/NRS.....	44
Ordination av injektion opioid vid behov	46
Trycksår	48
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål	50
Erbjudande av eftersamtal	52
Sjukhus.....	54
Cancerandel.....	58
Information till den döende	59
Smärtskattning med VAS/NRS.....	60
Ordination av injektion opioid vid behov	61
Trycksår	62
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål	63
Erbjudande av eftersamtal	64
Palliativa slutenvårdsenheter	64
Cancerandel.....	66
Information till den döende	68
Smärtskattning med VAS/NRS.....	70
Ordination av injektion opioid vid behov	72
Trycksår	74
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål	76
Erbjudande av eftersamtal	78
Avancerad hemsjukvård	80
Cancerandel.....	81
Information till den döende	82
Smärtskattning med VAS/NRS.....	83
Ordination av injektion opioid vid behov	84
Trycksår	85
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål	86
Erbjudande av eftersamtal	87
Valideringsarbete	88
Validering av dödsfallsenkäten	88
Datoriserad brytpunktsmall jämfört med inrapporterade data.....	88
Vanlig journalinformation jämfört med inrapporterade data	89
Analys av 1000 användarkommentarer.....	90
3-årsanalys	90
Informeraende samtal.....	91
Otillräckligt lindrade symtom	92
Trycksår.....	93
Ordination av vid behovsläkemedel	94

Närvarande i dödsögonblicket	94
Önskemål om vårdplats	95
Eftersamtal	96
Sammanfattning	96
Analys av sjukhusdödsfall	97
Bakgrund	97
Analyserade enheter.....	97
Fråga 13 Informerat samtal med vårdtagaren/patienten	98
Fråga 16 NRS-skala.....	98
Fråga 17 Ej helt lindrade symtom.....	98
Fråga 20 Ordinationer av vid behovsläkemedel	99
Fråga 21 Närvarande	99
Fråga 22 Överensstämde dödsplatsen.....	100
Fråga 24 Eftersamtal	100
Sammanfattning	100
Eftersamtal	101
Bakgrund.....	101
Syfte.....	101
Utförande	101
Goda exempel.....	102
Trycksår.....	102
Bakgrund	102
Genomförande	102
Resultat.....	102
Enhetsenkät 2007 05 01 –	104
Dödsfallsenkät 2007 05 01 –	107

Registerhållarens förord

Ännu ett verksamhetsår har gått med Svenska palliativregistret. För knappt 5 år sedan (maj 2005) gjorde pionjärerna de första registreringarna. 2009 har vi definitivt passerat 25 % av samtliga av sjukvården förväntade dödsfall och det är ju just de dödsfallen som vi syftar att utveckla vården för. Jag kan glädjande konstatera att tack vare gissningsvis åtminstone 20 000 medarbetare verksamma i kommuner, landsting och hos privata vårdgivare så är nu detta ett etablerat register. Stort Tack till alla er! Om jag gör en liknelse med ett fosters utveckling så är alltså befruktningen klar liksom tillblivelsen av alla organ och kroppsdelar. Nu återstår bara tillväxten innan det hela är helt klart och fullständigt livsdugligt. Precis som man under graviditeten kan göra olika undersökningar för att se hur det står till så präglas vårt interna arbete och därmed denna årsrapport av lite mer långsiktiga analyser. Medarbetare har under året gått igenom de kommentarer som ni användare skickar på i genomsnitt var fjärde dödsfallsenkät. Andra medarbetare har varit ute i den vanliga vården för att validera huruvida vi verkligen mäter det vi tror att vi mäter. Statistiker vid onkologiskt centrum i Umeå har hjälpt oss att bedöma hur vårdresultatet utvecklas. Sjukhusens resultat som kan sägas stå för den vanliga vårdens spetskompetens har jämförts med den palliativt specialiserade slutenvårdens resultat. Tack vare direkt kontakt med befolkningsregister regelbundet så kan vi nu också på ett korrekt sätt bedöma i vilka delar av landet man arbetar med detta viktiga skede i livet – om det går framåt, bakåt eller inte ens är påbörjat.

Vi gör härmed ett ordentligt och välgrundat avstamp in i 2010. Det kommer bli att innebära en justering av våra enkäter. Vi har också fått regeringens och därmed socialdepartementets stöd att via Sveriges kommuner och landsting påskynda tillväxten till fromma för vårdutveckling för i synnerhet svårt sjuka äldre. Svenska palliativregistret går därmed in i nästa fas av sin utveckling.

Sammanfattning

2009 års analys kan sammanfattas i följande punkter:

1. Antalet registreringar och antalet registrerande vårdenheter fortsätter att öka kraftigt. Antalet registreringar har ökat med 37 % och antalet registrerande vårdenheter med 71 % (nu 1632 stycken). De under året inkomna 21 261 dödsfallsregistreringarna utgör drygt 23 % av samtliga dödsfall i Sverige under 2009.
2. Andelen registrerade dödsfall varierar mycket mellan olika kommuner (0 -75%) och mellan olika län. I Södermanlands län har alla nio kommunerna mer än 40 % täckningsgrad. I Dalarna och Östergötland har samtliga kommuner en täckningsgrad över 30 %.
3. Tyvärr saknas registeraktivitet helt och hållet på flera av landets största sjukhus, t ex universitetssjukhusen i Lund, Malmö, Huddinge och Karolinska, centralsjukhusen i Halmstad, Helsingborg, Norrköping, Sundsvall, Uddevalla/Trollhättan, Växjö, Örebro och andra stora sjukhus som Södersjukhuset och S:t Göran.
4. Att cirka var femte kommunal boendeform fortfarande saknar tillgång till läkare jourtid är anmärkningsvärt med tanke på hur många som lever sin sista tid i dessa

vårdformer. Avancerad hemsjukvård i enlighet med Motala-modellen bygger bl.a. på tillgång till läkare jourtid och att 14 % av registrerande avancerade hemsjukvårdsverksamheter fortfarande saknar detta är ett mysterium.

5. Andelen sjukhusavdelningar, avancerade hemsjukvårdsenheter och palliativa slutenvårdsenheter som i dagsläget har rutiner för s.k. brytpunktsbedömning har under 2009 ökat med cirka 10 % -enheter. Inom kommunala korttidsboenden är ökningen 5 % -enheter.

6. Rutiner för smärtskattning har under 2009 ökat med 10-15%-enheter inom avancerad hemsjukvård och palliativ slutenvård. Inom kommunala boendeformer är ökningen 5-10 % -enheter.

7. Rutiner för skattning av illamående har under 2009 ökat med 15-20 % -enheter inom avancerad hemsjukvård och palliativ slutenvård. Inom kommunala boendeformer är ökningen knappt 10 % -enheter.

8. Rutiner för skattning av ångest har under 2009 ökat med 15 -20 % -enheter inom avancerad hemsjukvård och palliativ slutenvård. Inom kommunala boendeformer är ökningen knappt 10 % -enheter.

9. Rutiner för ordination av vid behovs läkemedel har under 2009 ökat med 10-15%-enheter inom kommunala boendeformer och på sjukhus.

10. Tillgängligheten av opioid är generellt god. Inom avancerad hemsjukvård, palliativ slutenvård och på sjukhus finns samtliga adekvata vid behovs läkemedel tillgängliga. Inom basal hemsjukvård och inom de kommunala boendeformerna bör tillgängligheten öka avseende vid behovs läkemedel mot illamående och ångest.

11. Vårdenheter som deltagit i registret sedan 2007 visar signifikant trend till förbättrade resultat. Färre patienter/vårdtagare besvärar av andnöd, smärta och oro/ångest 2009 jämfört med 2007.

12. Journaldokumentationen gällande det centrala palliativa vårdinnehållet i livets slutskede uppvisar stora brister.

13. Det vårdinnehåll som erbjuds patienter i livets slutskede skiljer sig markant beroende på vilken vårdenhetstyp man vårdas på. Vårdinnehållet på sjukhus kan framför allt förbättras vad gäller information och närståendestöd.

14. Trycksår (grad II-IV), en indikator på brister i omvårdnaden, förekommer i livets slutskede oftare än förväntat. Andelen varierar relativt mycket även mellan enheter av samma typ.

15. Den patientgrupp som vårdas av specialiserade palliativa vårdenheter (hospice, palliativa slutenvårdsenheter, avancerad hemsjukvård) utgörs framför allt av cancersjuka (85-100%) dvs. denna patientgrupp möter troligen den högsta palliativa kompetensen. Stora palliativa behov finns även hos personer med andra diagnoser och som vårdas på sjukhus eller inom den kommunala vården. Om Hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf ("den som har det största behovet av hälso- och

sjukvård skall ges företräde till vården”) ska gälla även i livets slutskede bör former för integrering av palliativ kompetens i dessa vårdenhetstyper utvecklas.

16. Dödsfallsenkäten lämnar i nuvarande version utrymme för olika tolkningar av vissa frågor och svarsalternativ. En mer entydig version har utarbetats och kommer att tas i bruk vid kommande årsskifte.

Organisation

Detta kvalitetsregister leds av en styrgrupp med ett verkställande utskott. Vidare finns ett personuppgiftsombud samt en formell systemägare för databaser och IT-applikationer. Registret samarbetar med Landstinget i Kalmar län. Ett långsiktigt dataavtal finns med Otimo Data AB i Kalmar. För statistisk analys har ett samarbete inletts med Onkologiskt Centrum i Umeå.

Ordförande:

Bertil Axelsson, Med Dr, överläkare Storsjöggläntan/Kirurgkliniken Östersunds sjukhus
bertil.axelsson@jll.se

Registerhållare:

Greger Fransson, överläkare anesthesi o IVA, Enheten för palliativ medicin, EPM, Länssjukhuset i Kalmar
gregerf@ltkalmar.se

Koordinator:

Monika Eriksson, Fil mag, sjuksköterska palliativa rådgivningsteamet Skövde
monika.a.eriksson@gmail.com

Koordinator:

Maria Olsson, specialistsjuksköterska onkologi, Privo – palliativt rådgivningsteam, Oskarshamn
mariao@ltkalmar.se

Ledamot:

Carl Johan Furst, professor, överläkare, Stockholms sjukhem
cj.furst@stockholmssjukhem.se

Ledamot:

Per-Anders Heedman, överläkare spec geriatrik och allm onkologi, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland
per.anders.heedman@lio.se

Ledamot:

Staffan Lundström, Med Dr, överläkare Stockholms sjukhem
staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se

Ledamot:

Ingela Mindemark, medicinskt ansvarig sjuksköterska Oxelösunds kommun
ingela.mindemark@oxelosund.se



Ledamot:

Susanne Börjesson, vårdenhetschef medicin/geriatrik, SU/Östra sjukhuset, Göteborg
susanne.borjesson@vgregion.se

Ledamot:

Marjatta Alsén, sjuksköterska hemsjukvården, Helsingborgs kommun
marjatta.alsen@helsingborg.se

Personuppgiftsombud:

Gunilla Dicksson, Landstinget i Kalmar län
gunilla.dicksson@ltkalmar.se

It-beställare:

Christer Lindholm, Hälso- och Sjukvårdsförvaltningen, Landstinget i Kalmar län
christerl@ltkalmar.se

Kontaktperson landstinget:

Ragnhild Holmberg, sjukvårdsdirektör Landstinget i Kalmar län
ragnhildh@ltkalmar.se

Kontaktperson IT-avtal:

Ulf Nilsson, Otimo Data AB
ulf.nilsson@otimo.se

Kontaktperson Onkologiskt Centrum, Umeå:

Lena Damber, Umeå
lena.damber@oc.umu.se

Den palliativa processen

Bakgrund

Antalet kvalitetsregister inom sjukvården ökar ständigt och uppgår nu till 71 officiellt listade. Endast två av dessa anses ha en direkt koppling till kommunal verksamhet (Svenska Palliativregistret och Senior alert). Utvecklingen drivs på av Socialstyrelsen (SoS) och Sveriges kommuner och landsting (SKL) som ser dessa register som ett viktigt redskap för att stimulera fortsatt förbättringsarbete utifrån vad som faktiskt sker med patienten/vårdtagaren.

Efter ett inledande arbete genomförde Palliativregistret ett framgångsrikt webbaserat pilotprojekt (maj - aug 2005) som finansierades av SoS Hälso- och sjukvårdsavdelning. Pilotprojektet visade att det var möjligt att mäta kvalitetsvariabler såväl på sjukhus och i hemmet som inom den kommunala vården. Kvalitetsregistermedel har sedan 2006 erhållits från SoS och SKL. Svenska Palliativregistret ingår nu efter denna prövning i skaran av nationella kvalitetsregister.

Grundprinciperna bakom Palliativregistret har från starten varit att frågornas innehåll (=indikatorerna) ska avspegla centrala områden i det som kan kallas god palliativ vård i livets slutskede och som lyfts fram i *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6). Även registrets senare beskrivna vision har sitt ursprung i denna utredning.

Registrets datainsamling och dataanalys har som mål att identifiera brister som finns i vården i livets slutskede och att därigenom skapa ett positivt förändringstryck på beslutsfattare samt initiera ett kontinuerligt lärande och ständigt förbättringsarbete hos landets vårdgivare. De osedda behoven av palliativ vård i livets slutskede synliggörs genom att alla dödsfall registreras, även de vårdtagare/patienter som dör utan att ha identifierats som palliativa patienter.

Vision

Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala vården. En stor andel av de döende tillbringar sin sista tid inom kommunala boendeformer där bristen på läkarstöd, på många håll, är ett välkänt problem. En stor del av de obotligt sjuka 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 slutenvård och hemvård för att slutligen avlida på sjukhus. Varje år avlider cirka 1 % av Sveriges befolkning (90-93 000 personer) och tidigare har uppskattningen varit att 80 % av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll.

I såväl SOU 2001:6 som i SoS rapport om utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner (SoS 2006-103-08), konstateras att vården i livets slutskede är ett område där det finns brister och stora regionala skillnader. Bristen gäller framför allt medicinska insatser, bemötande, information och stöd till närstående. Suboptimal lindring och brist på information/stöd till patient och närstående ger påvisbara negativa effekter på livskvaliteten för såväl vårdtagaren/patienten som närstående.



Visionen för Svenska palliativregistret är att alla människor boende i Sverige, med sina unika behov, tillförsäkras en värdig och välfungerande vård vid livets slut och att palliativ vård av god kvalitet ska kunna bedrivas såväl vid palliativa verksamheter som brett inom hela sjukvårdssystemet och den kommunala omsorgen.

Mycket kunskap och erfarenhet har under de senaste åren samlats hos dem som huvudsakligen arbetar med döende människor och en utmaning är att från denna erfarenhetsmässiga och evidensbaserade kunskap definiera ett konkret vårdinnehåll som kommer patienten/vårdtagaren till del och sprids vidare genom "goda exempel" till alla dem som i sitt vårdarbete möter den döende människan – vare sig det är på ett sjukhus, i hemsjukvården eller på ett särskilt boende.

Även när livet går mot sitt slut finns behov av ett strukturerat arbetssätt för att tillförsäkra kvalitet i det medicinska och omvårdnadsmässiga omhändertagandet. Arbetssättet förutsätter ett gemensamt språk, gemensam värdegrund och vision, definition av den palliativa vårdprocessen, definition av ett konkret vårdinnehåll, mätbara mål och ett utifrån resultat initierat förbättringsarbete.

Värdegrund

Diskussioner har under många år förts om vad som är kvalitet i en situation när man drabbas av en obotbar sjukdom, blir allt sämre och slutligen dör. British Geriatrics Society har föreslagit elva grundregler som återspeglar olika aspekter av kvalitet på vården i livets slutskede. Grundtanken är att det är till gagn för oss människor:

- att veta när döden är nära och förstå vad som är att vänta
- att behålla kontrollen över vad som händer
- att få behålla värdighet och integritet
- att ha kontroll över lindring av smärta och andra symtom
- att ha valmöjligheter och kunna bestämma var man ska dö, det vill säga hemma eller på sjukhus
- att få andliga och religiösa behov tillgodosedda
- att ha rätt till palliativ vård, inte bara på sjukhus
- att ha kontroll över vem eller vilka som är närvarande på slutet
- att ha möjlighet att sätta upp direktiv som garanterar att önskningar respekteras
- att ha tid att ta farväl och få bestämma andra viktiga tidpunkter
- att få dö när det är dags och inte få livet förlängt när det inte längre finns någon mening

Definitioner och centrala begrepp

I Sverige lever allt fler människor allt längre med en obotlig sjukdom. 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 och ibland alltför länge, långt efter det att den botande ambitionen fått överges i livsförlängande och symtomlindrande syfte. Detta illustreras bl.a. av att ca 30 procent av de patienter som i dag är inskrivna i den avancerande palliativa hemsjukvården

har en pågående cytostatikabehandling för sin tumörsjukdom. Flera års erfarenhet och aktiv strävan att utveckla vården för de patienter som inte botas utan lider och dör av sin sjukdom, har gjort att beskrivningen av begreppet palliativ vård förändrats. Världshälsoorganisationens aktuella definition (2002: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) är övergripande:

Palliativ vård

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom.

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

Palliativ vård:

- lindrar smärta och andra plågsamma symtom
- bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process
- syftar inte till att påskynda eller fördröja döden
- integrerar psykologiska och andliga aspekter i patientens vård
- erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal
- befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse
- är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier, som syftar till att förlänga livet, såsom cytostatika och strålbehandling

Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

Denna definition skiljer sig från tidigare beskrivning (1990) i och med att det anges att den palliativa vårdens innehåll kan tillämpas tidigare i sjukdomsförloppet tillsammans med livsförlängande terapier. Utifrån denna nya beskrivning, och utifrån det väl etablerade och accepterade synsättet att vården för dessa patienter med obotlig, livshotande sjukdom har olika skeden med olika mål och olika innehåll i vård och behandling kan följande definitioner användas.

Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede

En gräns där vården ändrar inriktning och mål - från bot och livsförlängning till livskvalitet. För såväl patient, närstående som vårdpersonal är denna punkt ofta inte distinkt utan en process över tid med en successiv förskjutning av vårdinnehållet från målet att rädda och förlänga liv till att försöka bibehålla eller öka livskvaliteten hos patienten. Beslutet kan vara svårt att fatta men det är avgörande för vårdresultatet, eftersom målet med vården förändras. Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede innebär att livsförlängande insatser inte längre har effekt eller att effekten är marginell och nettoeffekten på patientens livskvalitet är negativ.

Palliativa insatser

Enstaka vårdåtgärder som minskar lidandet och ökar livskvaliteten, oavsett var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig.

Palliativ vård i livets slutskede

Det samlade vårdinnehållet efter brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede. Oftast rör sig denna del av en människas liv om dagar - veckor (= sen palliativ fas).

Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål

Syfte och mål

- Syftet med Palliativregistret är att successivt förbättra vården i livets slutskede
- Målgruppen utgörs av alla döende patienter/vårdtagare oavsett vårdgivare
- Socialdepartementets mål för 2010 är att mer än 40% av alla dödsfall i Sverige ska registreras, 50% 2011 och 70% 2012

Den palliativa vårdprocessen

Den enskilt viktigaste framgångsfaktorn, som också initierar vårdprocessen, är en tydlig identifiering av den palliativa patienten/vårdtagaren. Därefter sker en medicinsk bedömning av läkare (brytpunktsbedömning) där hela teamets samlade medicinska och omvårdnadsförmåga behövs, efterfrågas och används.

Brytpunktsbedömningen syftar till att avgöra om patienten befinner sig i livets slutskede men innefattar också en värdering av om olika medicinska livsförlängande åtgärder fortfarande gynnar patienten eller inte. Efter en bedömning av patientens kognitiva och kommunikativa förmåga som ger oss vägledning för vad, hur och vem vi ska informera genomförs därefter ett informerande samtal (brytpunktssamtal) med patient och närstående. Huvudsyftet med detta samtal är att underlätta valfrihet och betona att vårdens inriktning och mål har förändrats så att fokus ligger på livskvalitet och symtomlindring. De åtgärder som därefter bör komma patienten till del har sitt ursprung dels i de nedan beskrivna riktlinjerna från SoS dels från den samlade erfarenhetsmässiga kunskap som finns nationellt.

Den palliativa vårdens innehåll

Inom ramen för Socialstyrelsens riktlinjer för cancersjukvården har försök gjorts att konkretisera den palliativa vårdens innehåll, dvs. utifrån Världshälsoorganisationens aktuella definition lyfta fram åtgärder som efter behov ska komma den obotbart sjuka till del i livets slutskede. Åtgärder som rangordnats högt efter brytpunkten för palliativ vård i livets slutskede representerar ett högt prioriterat och väldefinierat vårdinnehåll oavsett var man vårdas (grundläggande palliativ vård):

- Behovsanpassade insatser av ett team med läkare, sjuksköterska och omvårdnadspersonal med basal kompetens i palliativ vård med tillgänglighet dygnet runt oavsett var och av vem man vårdas
- Kommunikation med patient och närstående om vårdens inriktning och mål vid övergång till palliativ vård i livets slutskede
- Smärtanalys och farmakologisk smärtbehandling
- Smärtblockad
- Farmakologisk behandling av illamående i livets slutskede

- Farmakologisk behandling av förvirringstillstånd i livets slutskede
- Behandling med morfin vid andnöd i livets slutskede
- Farmakologisk behandling av ångest i livets slutskede
- Möjlighet till närvaro av vårdpersonal vid ångest i livets slutskede
- Samordnad vårdplanering och dokumentation
- Växelvård på slutenvårdsenhet eller särskilt boende/korttidsplats
- Palliativt kompetensstöd till berörda vårdgivare
- Behovsanpassade insatser av ett multiprofessionellt team tillgängligt dygnet runt med specialiserad kompetens för patienter med komplexa behov

Vissa insatser som t.ex. parenteral nutrition, behandling av andnöd med syrgas (utan samtidig hypoxi eller respiratorisk insufficiens), kombinerad fysikalisk ödemterapi samt mistelterapi har bedömts vara åtgärder som inte bör utföras alls efter brytpunkten för palliativ vård i livets slutskede. För syrgasbehandling och mistelterapi gäller detta även före brytpunkten.

De palliativa insatser som prioriterats högre före brytpunkten än efter (dvs. tidigare i sjukdomsförloppet) är t.ex. smärtblockad, palliativ strålbehandling, orsaksinriktad diagnostik och behandling vid olika symtom, blodtransfusion (eller erytropoetin) vid symtomgivande anemi, parenteral nutrition, behandling av hypercalcemi med bisfosfonater samt lymfödembehandling. Dessa insatser representerar ett mer specialiserat vårdinnehåll (specialiserad palliativ vård).

I Östergötland har man utifrån dessa riktlinjer sammanställt ett vårdprogram "Grundläggande palliativ vård i Östergötland" riktat till hela målgruppen oavsett vårdgivare. Användandet och resultatet av riktlinjerna kan följas dels genom samtidig registrering i Svenska Palliativregistret, dels genom en integrering av vårdprogrammet i befintlig datajournal.

Nationella kvalitetsindikatorer

Socialstyrelsen har i de nationella riktlinjerna för vård och behandling av cancersjukdom även tagit fram tio stycken övergripande kvalitetsindikatorer för cancersjukvården varav tre är tillämpbara i livets slutskede oavsett grundsjukdom.

- Användning av VAS (Visual Analogue Scale, 0-10)/NRS (Numeric Rating Scale, 0-10) för skattning av smärta
- Registrering av dödsfall i Svenska palliativregistret
- Ordination av stark opioid parenteralt vid behov vid smärtgenombrott till patient i livets slutskede

Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

- Patienten är informerad om sin situation
- Närstående är informerade om patientens situation
- Patienten är smärtlindrad och att NRS/VAS används vid smärta
- Patienten är lindrad från övriga symtom

- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, oro, illamående och andningsbesvär
- Patienten behöver inte dö ensam
- Patienten ges möjlighet att dö på den plats hon själv önskar
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Grunden i palliativregistret utgörs idag av en enkät som skall spegla vårdinnehållet den sista delen av livet. Den fylls i av personalen snarast möjligt efter dödsfallet på den enhet där den sjuke avled. Avsikten är att samtliga dödsfall oavsett orsak skall registreras för att även upptäcka osedda behov. Majoriteten av dödsfallen är av sjukvården väntade dödsfall och därmed borde patienten/vårdtagaren kunna få ta del av ett strukturerat vårdinnehåll oavsett vårdgivare. För dessa fylls hela enkäten i. Vid behov av rättsmedicinsk obduktion behöver man bara fylla i de första frågorna.

Vanligen besvaras frågorna av en sjuksköterska (80%) medan det fr a vid palliativa specialenheter tas ett större direkt ansvar för ifyllandet av läkare. Ofta diskuteras den givna vården i arbetslaget runt patienten vilket i sig är positivt för vidareutvecklingen av den palliativa vården.

Frågorna har varit oförändrade sedan april 2007. En översyn är påbörjad och ett strukturerat valideringsarbete har genomförts under 2009. Utifrån detta och en analys av inkomna kommentarer från användarna genomarbetas för närvarande dödsfallsenkätens frågor med syftet att introducera mer entydiga och valida frågor vid årets slut.

Ett arbete som syftar till att fånga data prospektivt, även patientupplevda, har pågått en tid i Östergötland och provas nu i praktiken.

Dödsfallsenkäten i sin helhet återfinns längst bak i denna rapport.

Enhetsenkäten

Enhetsenkäten speglar faktorer av betydelse för att kunna erbjuda ett grundläggande palliativt vårdinnehåll. Den är numera obligatorisk för att kunna använda registrets funktioner och skall uppdateras varje år eller tidigare om det sker väsentliga förändringar i verksamheten. Exempel på frågeområden är en beskrivning av verksamhetsomfattning och bemanning, tillgång till olika yrkesgrupper kontorstid respektive jourtid och förekomsten av skriftliga rutiner för olika vårdåtgärder. Enkäten i sin helhet återfinns längst bak i denna rapport.

IT-stöd

Registret har från början valt att vara helt webbaserat. Verksamheten ombeds att anmäla sig i enheter t ex en enhet per sjukhusavdelning även om de tillhör samma klinik, en enhet per sår-avdelning eller omvårdnadsansvarsområde osv. Varje enhet får en inloggning med vars hjälp man kan registrera enhetsuppgifter, dödsfallsenkäter samt fr a titta on-line på den egna enhetens statistik.

Sedan 2008 kan också en MAS eller verksamhetschef få en överordnad personlig inloggning med vars hjälp hon/han kan ta ut statistik för alla ingående enheter i sitt område.

En ny utdataportal har tagits i bruk under 2009 som bl a möjliggör egna kompletterande urval i befintliga rapporter såsom kön, åldergrupp eller sjukdomsgrupp.

IT-stödet utvecklas fortlöpande för att möta de nya behov som uppstår.

Validering

Under 2009 har Svenska palliativregistret, efter godkännande från etikprövningsnämnden i Linköping, genomfört två valideringsstudier:

1. Jämfört de 10 senaste registreringarna vid 15 slumpmässigt valda enheter med befintliga journaldata.
2. Jämfört inkomna registreringar med dokumentationen i de palliativa datajournalsmoduler som används prospektivt inom den palliativa hemsjukvården i Östergötland.

Resultaten från dessa två studier ligger nu till grund för det pågående utvecklingsarbetet av dödsfallsenkätens frågor.

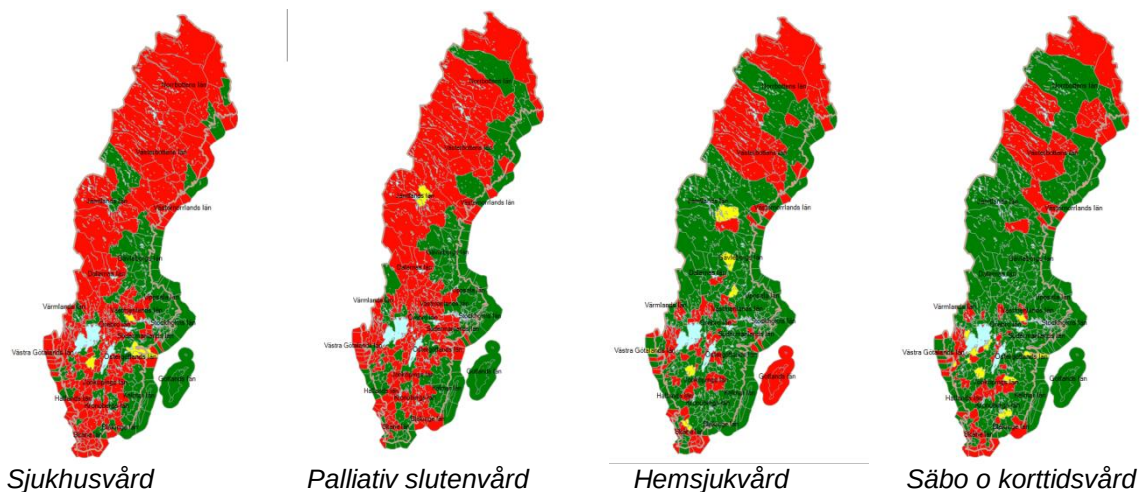
Löpande valideras inkomna registreringar genom att bara en patientenkät kan skickas in per personnummer och att samtliga frågor måste vara besvarade innan enkäten accepteras.

I takt med att den öppna redovisningen ökar så att enskilda enheter kan identifieras, kommer också klassificeringen av olika vårdenheter (sjukhusavdelning, palliativ slutenvårdsenhet, avancerad hemsjukvård, basal hemsjukvård, särskilt boende, korttidsavdelning) i samråd med enheten diskuteras om minsta tveksamhet föreligger.

Täckningsgrad

Täckningsgrad kan beskrivas från flera olika perspektiv t.ex. det organisatoriska (t.ex. andel registrerade avlidna på en vårdavdelning oavsett folkbokföringsort) eller ett medborgarperspektiv (t.ex. andel registrerade avlidna i en kommun oavsett vårdgivare). Båda perspektiven kan vara lika betydelsefulla för den enskilde patienten/vårdtagaren. Idag görs detta i palliativregistret dels utifrån var de olika vårdgivande verksamheterna har sina adresser och dels utifrån var den enskilde vårdtagaren är folkbokförd. Verksamhetsmässigt finns det minst en verksamhet som rapporterar i 207 av landets 289 kommuner och folkbokföringsmässigt har minst en person från 277 kommuner rapporterats 2009.

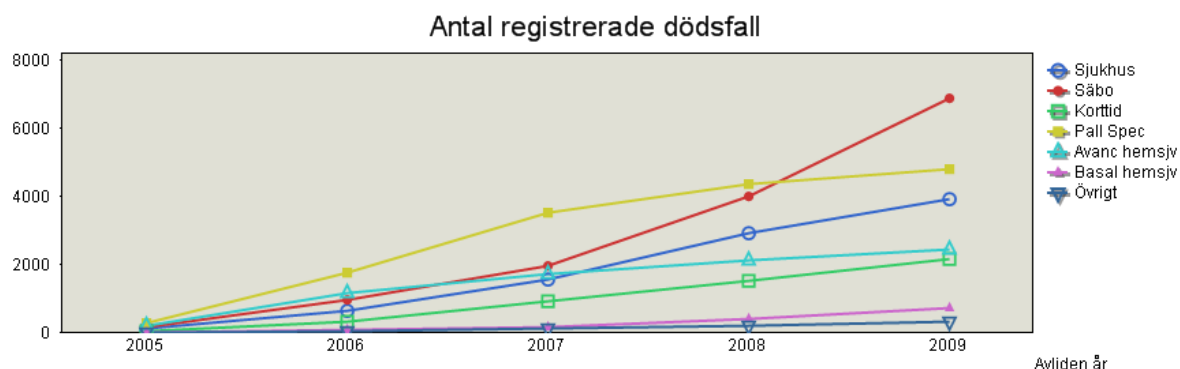
Kartan på framsidan visar i vilka kommuner det finns minst en aktiv verksamhet. Nedanstående 4 kartor har delat upp verksamheterna i sjukhusvård, palliativ slutenvård, hemsjukvård (både avancerad och basal) respektive säbo och korttidsvård.



Volymmässig

Nedanstående uppgifter bygger på var den rapporterade enheten har sin verksamhet.

Utveckling per dödsplats



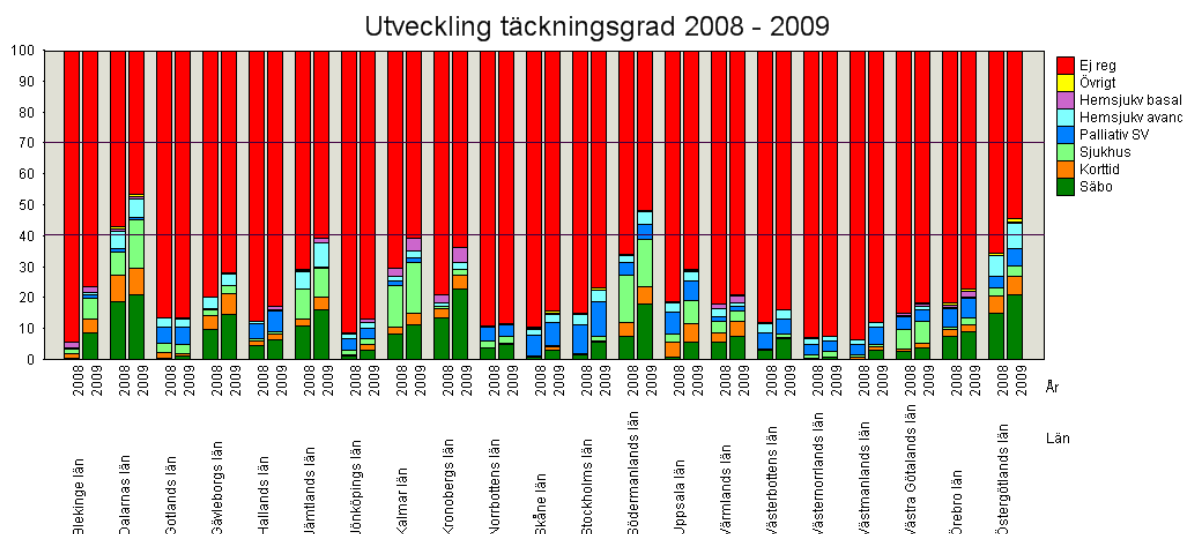
Kommentar: Totalantalet dödsfallsregistreringar under 2009 var 21 261. Jämfört med året innan innebär det en ökning på 37%. Registreringarna från kommunala särskilda boenden, sjukhus och basal hemsjukvård har fortsatt att öka kraftigt medan registreringarna från palliativa specialenheter och avancerad hemsjukvård ökat mindre, tydande på mättnad. Antalet registreringar från basal hemsjukvård (n=704) och övrigt (n=331) är fortfarande totalt sett få till antalet och därför kommer resultaten från dessa verksamheter inte att redovisas ytterligare i denna årsrapport. För de enheter ur dessa kategorier som är intresserade av sina resultat hänvisas till registrrets hemsida www.palliativ.se där resultaten kan fås fram.

Geografisk - folkbokföring

Nedanstående tabell och diagram visar täckningsgraden utifrån folkbokföringskommun. Siffrorna kommer från skatteverket respektive palliativregistret och är uppdaterade fram till mars 2010. Hela stapeln i diagrammen visar samtliga inträffade dödsfall. Alla färger utom den röda visar i vilken vårdform de som rapporterats avlidit. De båda horisontella linjerna visar de 2 nivåer som skall uppnås för att erhålla s k prestationsbaserade statsbidrag 2010 enligt ett nyligen fattat regeringsbeslut.

Tabell länsvis

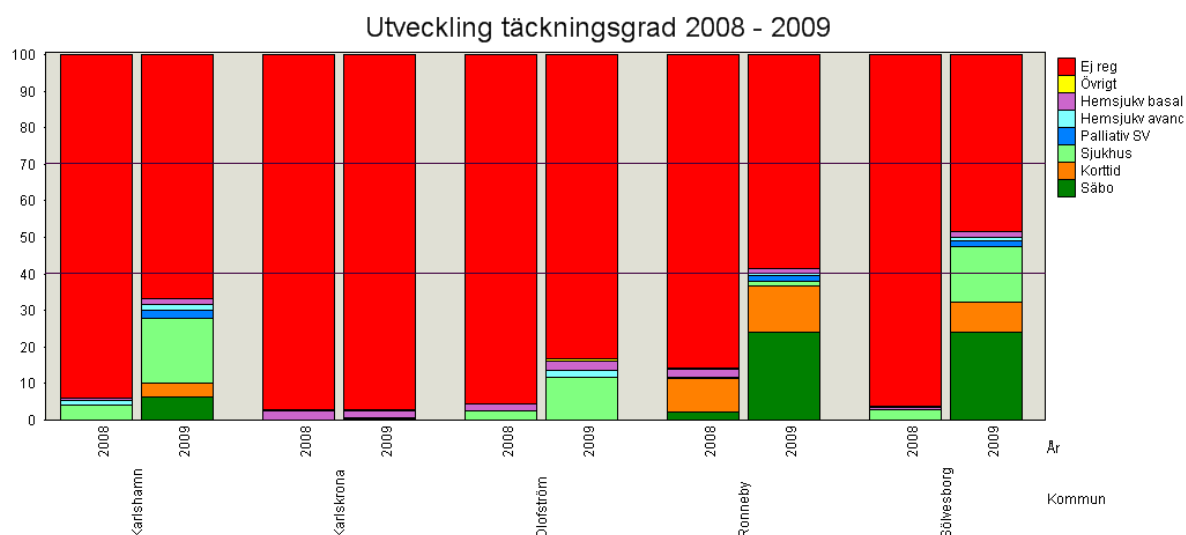
Län	2008	2009	2010
Blekinge län	5,8	23,6	21,8
Dalarnas län	43,1	53,3	47,5
Gotlands län	13,5	13,3	23,7
Gävleborgs län	20,3	27,8	29,4
Hallands län	12,3	17,2	17,5
Jämtlands län	29,0	39,2	46,0
Jönköpings län	8,6	13,0	20,1
Kalmar län	30,2	39,1	39,8
Kronobergs län	21,5	36,2	35,7
Norrbottnens län	10,7	11,7	9,4
Skåne län	10,5	15,8	15,5
Stockholms län	14,8	23,1	24,8
Södermanlands län	34,2	48,1	42,4
Uppsala län	20,0	30,8	28,4
Värmlands län	18,4	20,7	17,2
Västerbottens län	11,8	16,1	29,9
Västernorrlands län	7,0	7,6	10,8
Västmanlands län	6,4	12,1	13,1
Västra Götalands län	14,9	18,3	19,0
Örebro län	18,5	22,8	20,9
Östergötlands län	34,5	45,5	42,5
TOTALT Sverige	18,9	25,4	31,5



Kommentar: Dalarna, Södermanland och Östergötland står i en klass för sig tätt följda av Jämtland, Kalmar och Kronobergs län. I Blekinge, Uppsala, Värmlands, Västra Götalands och Örebro län finns tydliga tecken på utveckling och bredd. I Gotland, Halland, Jönköping, Norrbotten, Skåne, Stockholm, Västerbotten och

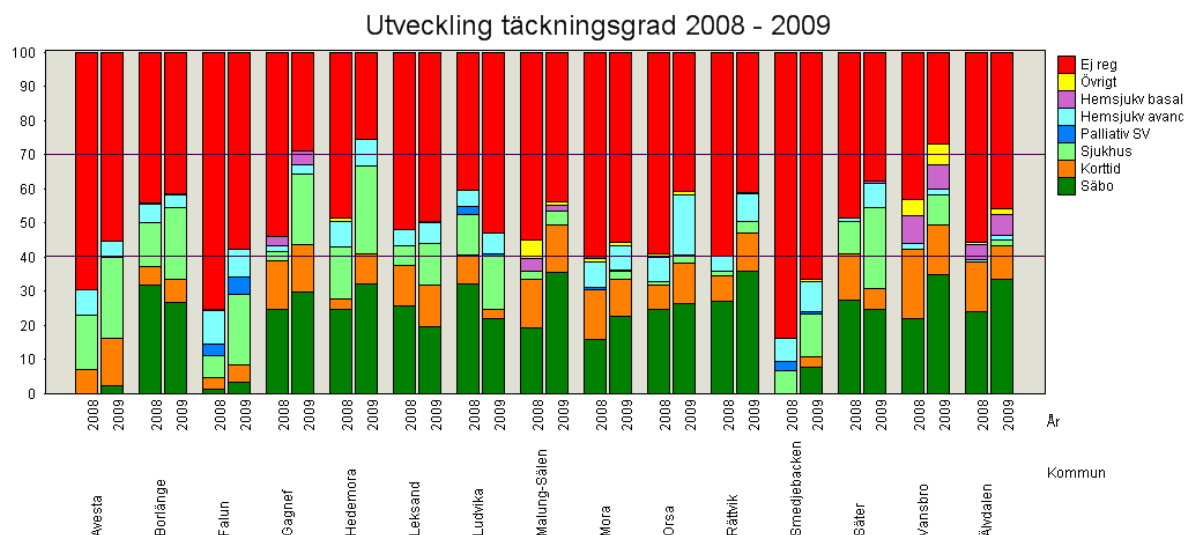
Västernorrland är aktiviteten fortfarande allt för låg. Registreringarna där domineras av palliativa specialenheter men har även ett visst kommunalt inslag.

Blekinge län



Kommentar: Karlshamn, Olofström, Ronneby och Sölvesborg har alla utökat sin registrering på ett bra sätt med såväl sjukhus- som kommunal registrering. Karlskrona har entusiaster inom basal hemsjukvård men har i övrigt inte registrerat något, vilket i sig är anmärkningsvärt då det är länets största kommun med länets största sjukhus. Avsaknad av övergripande policybeslut torde vara en möjlig orsak till de stora skillnaderna i länet.

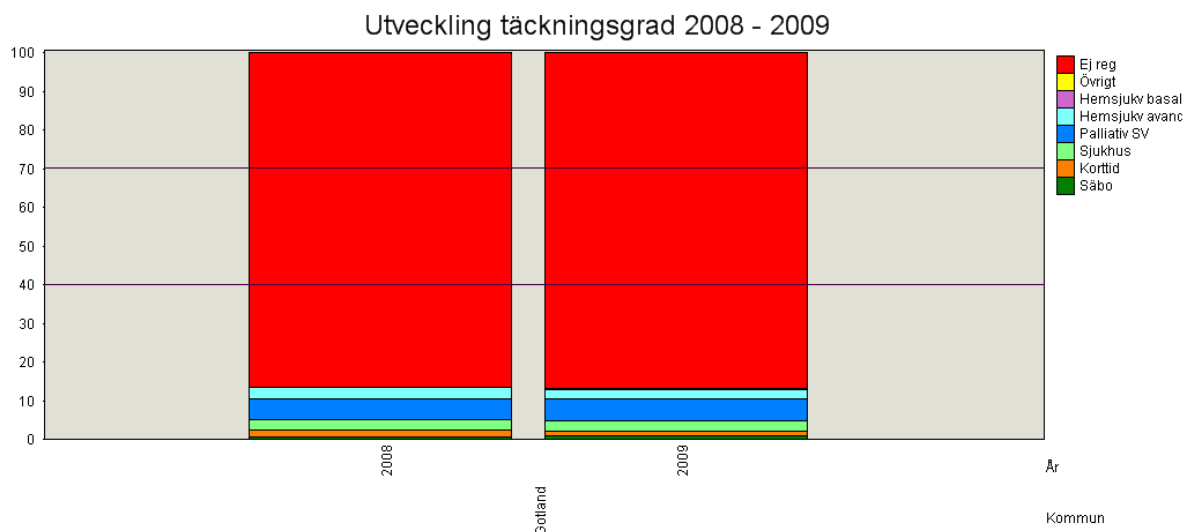
Dalarnas län



Kommentar: Detta är ett mycket gott exempel på hur systematiskt utvecklingsarbete gett resultat. Alla vårdformer rapporterar. "Eftersläntarna" Falun och Smedjebackens invånare finns nu också med i rapporteringen på allvar. Palliativ slutenvård tycks bara finnas för invånarna i Falun, Ludvika, och Smedjebacken samtidigt som avancerad hemsjukvård (som förväntas ha motsvarande kompetens) finns i alla kommuner. Det kanske täcker behovet? Samtliga kommuner förutom Ludvika har ökat sin

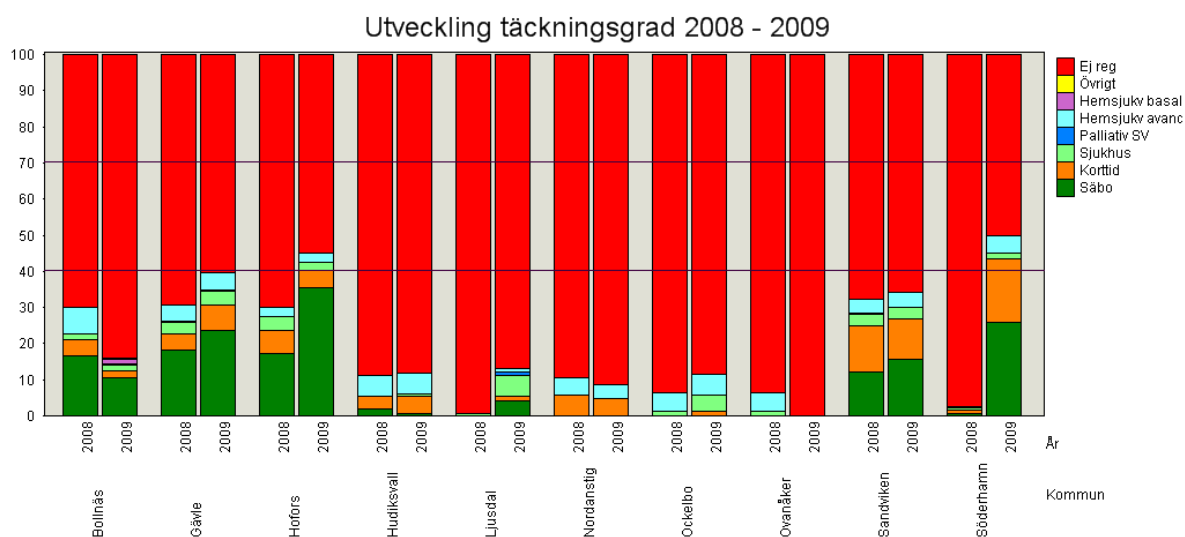
täckningsgrad jämfört med året innan. Tre kommuner har över 70% täckningsgrad nämligen: Hedemora 75%, Vansbro 73% och Gagnef 71%. Detta placerar dem i absoluta rikstoppen bland kommunerna. Länet sammantaget delar topp tre med Södermanland och Östergötland.

Gotlands län



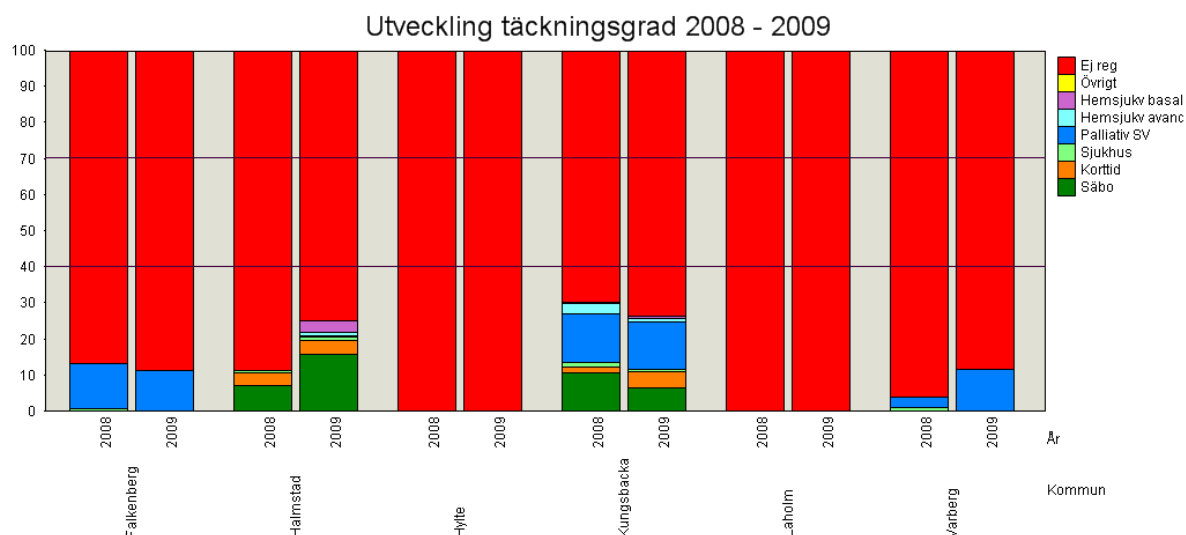
Kommentar: Gotland tycks även 2009 präglas av ett gäng entusiaster som ännu inte lyckats få med sig sina vårdgivarkamrater i detta viktiga arbete. Troligen saknas ett medvetet policybeslut av ansvariga vårdgivare.

Gävleborgs län



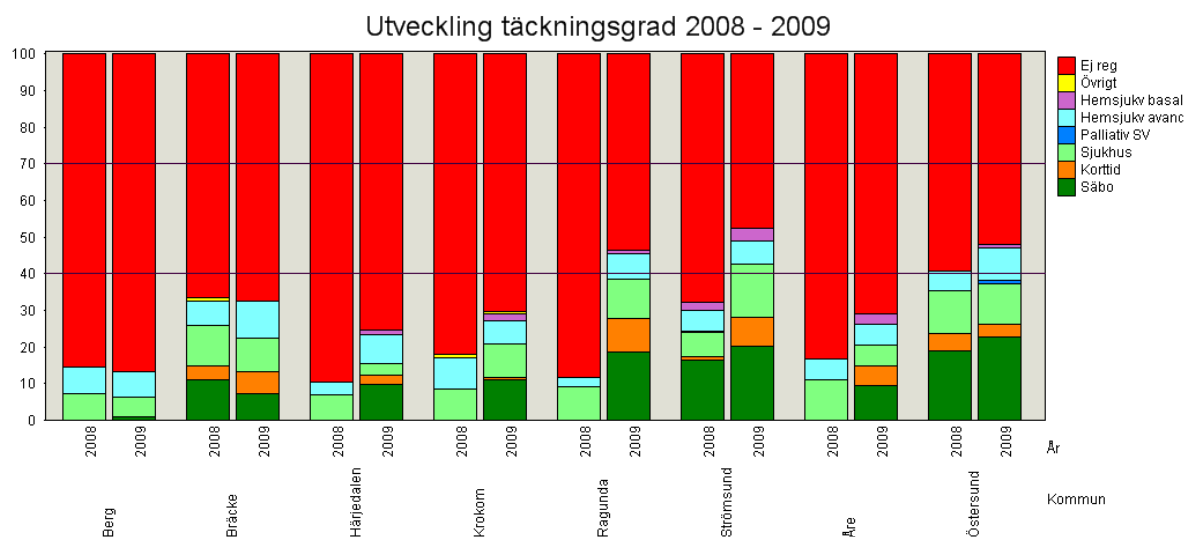
Kommentar: I Bollnäs, Gävle, Hofors, Sandviken och Söderhamn har nu kommunernas verksamhet börjat registrera på allvar. Den avancerade hemsjukvården finns jämnt spridd över länet. Den sjukhusbaserade verksamheten är ännu i sin linda liksom den basala hemsjukvården. Söderhamn med sina 50% uppvisar en imponerande förbättring jämfört med förra året. Bollnäs utmärker sig genom en minskning i täckningsgrad från 30% 2008 till 16% 2009. Detta föranleder uppföljning från registrets sida.

Hallands län



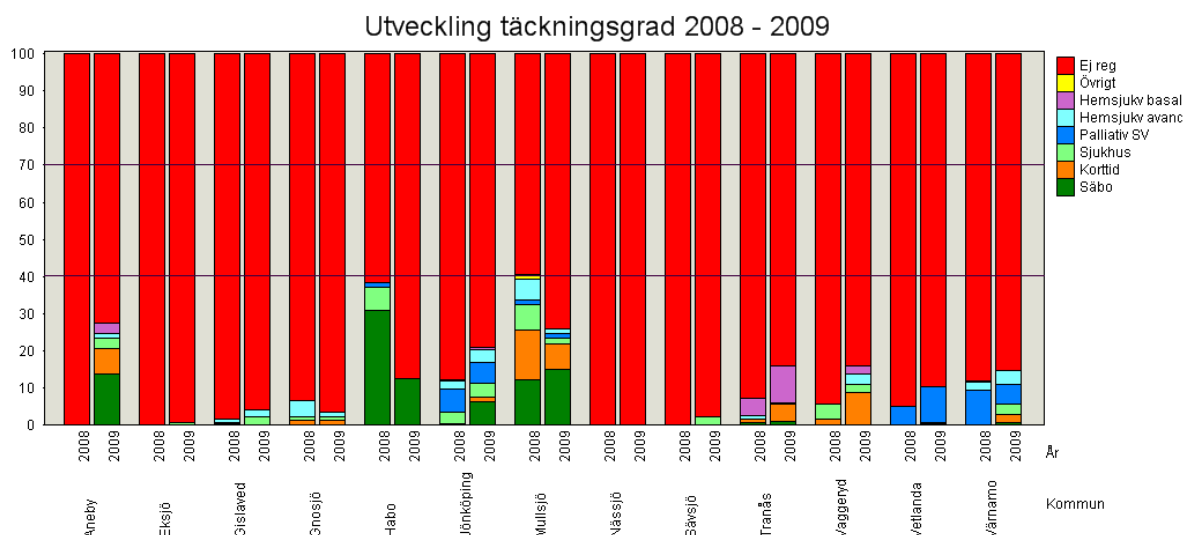
Kommentar: Endast kommunerna Halmstad och Kungsbacka har börjat registrera sin verksamhet. Det finns en aktiv palliativ slutenvård. Sjukhusvården lyser helt med sin frånvaro liksom den vård som erbjuds invånarna i Hylte och Laholm.

Jämtlands län



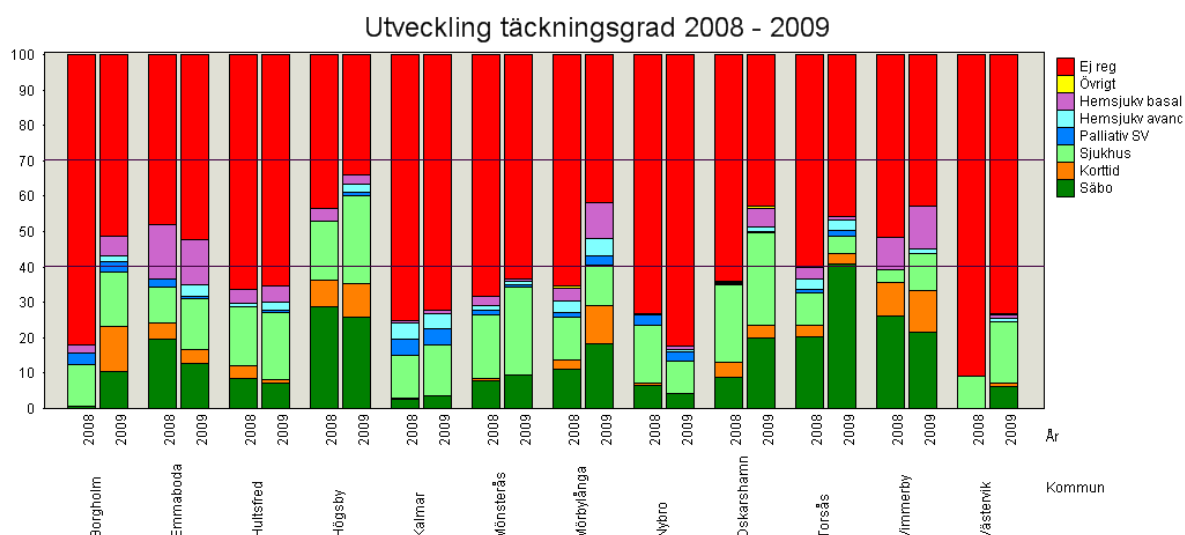
Kommentar: Registreringarna i Jämtland präglas av en jämnt spridd avancerad hemsjukvård samt en skaplig sjukhusregistrering. De flesta kommunerna har nu aktiverat sig även om man anar att inte alla dödsfall registreras. Hur går det i Berg?

Jönköpings län



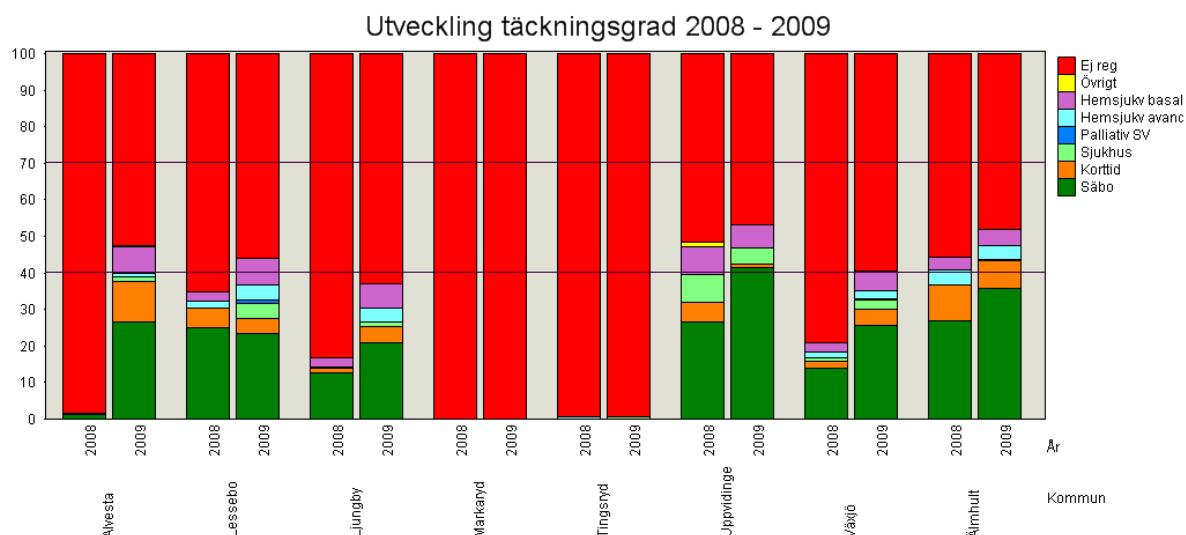
Kommentar: I Aneby, Habo, Jönköping, Mullsjö och Vaggeryd finns en viss kommunal verksamhet. Dessutom finns en palliativ slutenvårdsverksamhet som verkar för invånarna i Jönköping, Vetlanda och Värnamo. Habo och Mullsjö utmärker sig med stora minskningar (25% respektive 15%) jämfört med föregående år vilket föranleder analys från registrets sida. Obefintlig registeraktivitet i Nässjö (0%) eller näst intill obefintlig aktivitet i Eksjö (0,5%), Sävjsjö (2%), Gnosjö (3%) och Gislaved (4%) gör att ett policybeslut av ansvariga vårdgivare vore önskvärt.

Kalmar län



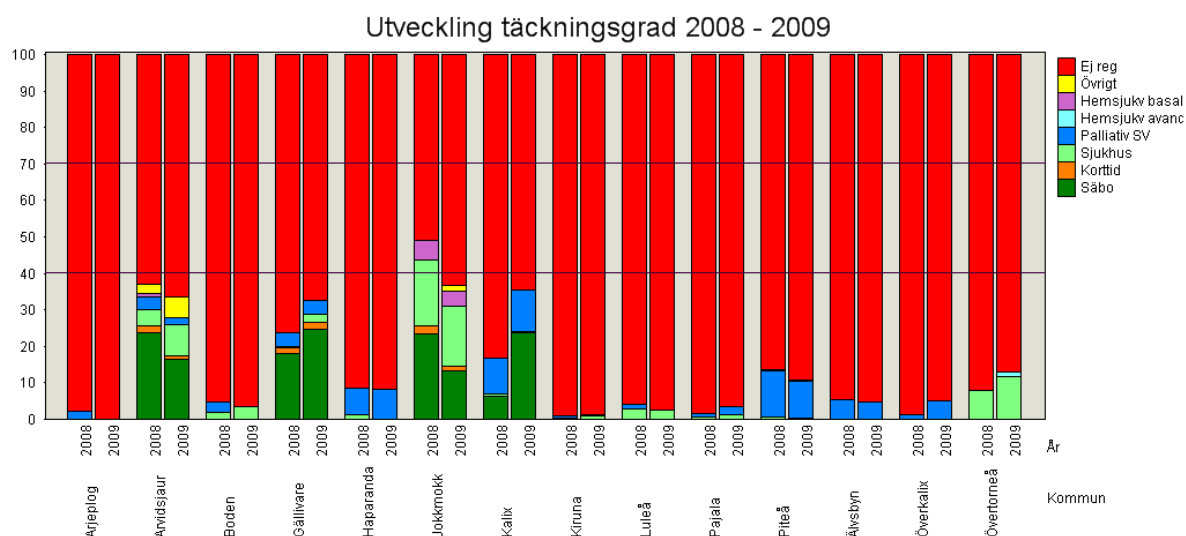
Kommentar: I Kalmar län finns en bred registreringsverksamhet inom alla verksamhetsområden även om Nybro backat lite 2009. Nu när också Västerviks och Borgholms kommun kommit igång registreras det i alla kommunala verksamheter. Palliativ slutenvård verkar saknas för de som bor i Oskarshamn, Vimmerby eller Västervik.

Kronobergs län



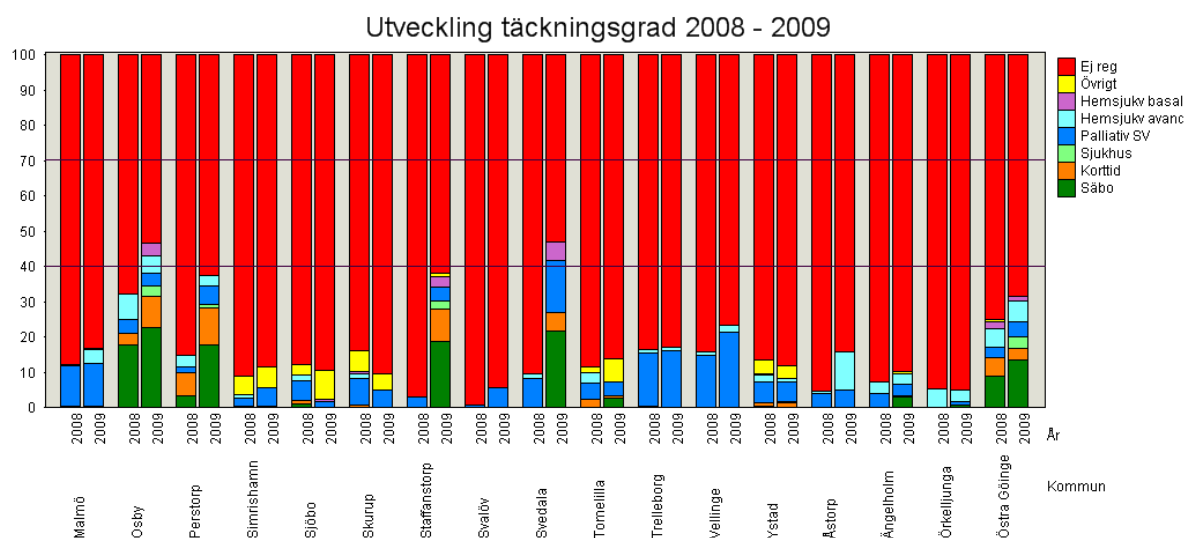
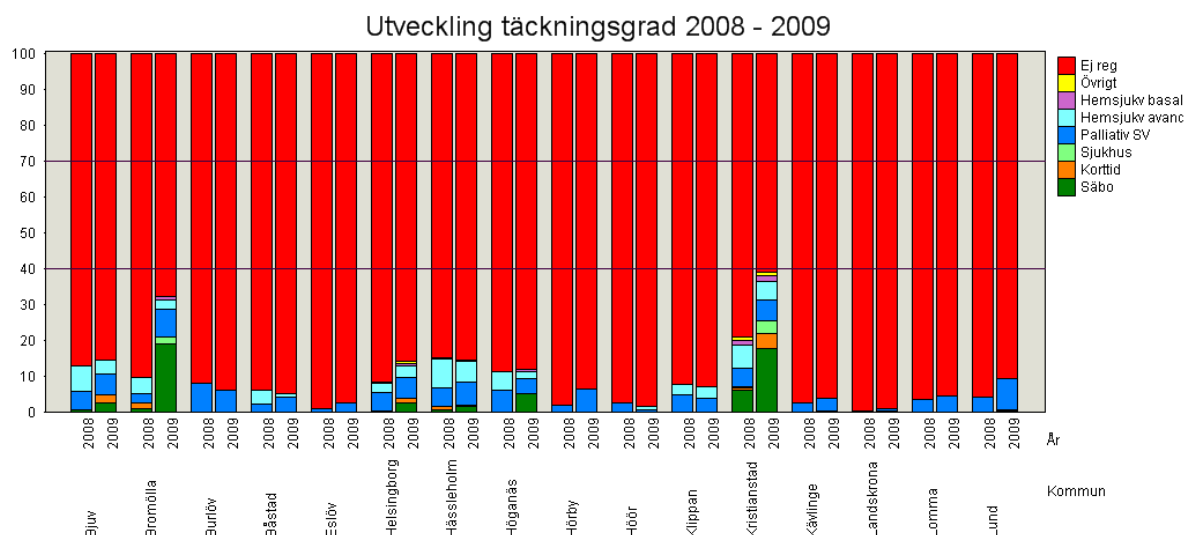
Kommentar: Markaryd och Tingsryd har ännu inte börjat registrera något – annars är alla kommuner igång. Några sjukhusdödsfall finns inrapporterade men majoriteten av landstingsverksamheten saknas i registret. Det finns en viss avancerad hemsjukvård för flertalet kommuner och någon registrering för palliativ slutenvård i Lessebo men i övrigt inga registreringar av palliativt specialiserad vård. Kraftigt ökad registreringsaktivitet i Alvesta, Ljungby, Växjö sedan förra året. Orsakerna till att två av länets kommuner skiljer ut sig så pass radikalt från de övriga lockar till analys.

Norrbottnens län



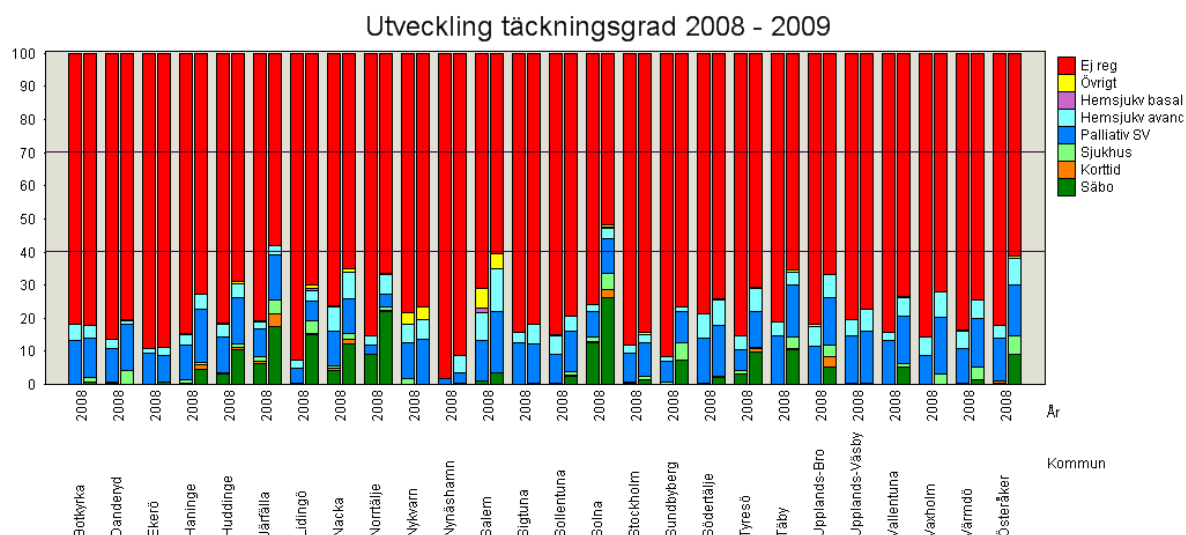
Kommentar: I Norrbotten har kommunerna i Arvidsjaur, Gällivare, Jokkmokk och Kalix en fungerande registrering liksom en palliativ slutenvårdsverksamhet i för i princip alla invånare. Vid sidan av detta är registeraktiviteten i Arjeplog, Boden, Haparanda, Kiruna, Luleå, Pajala, Piteå, Älvsbyn, Övertorneå obefintlig liksom i stor utsträckning registreringar från vanliga sjukhusavdelningar. Mönstret kan illustrera bristen på övergripande policybeslut.

Skåne län



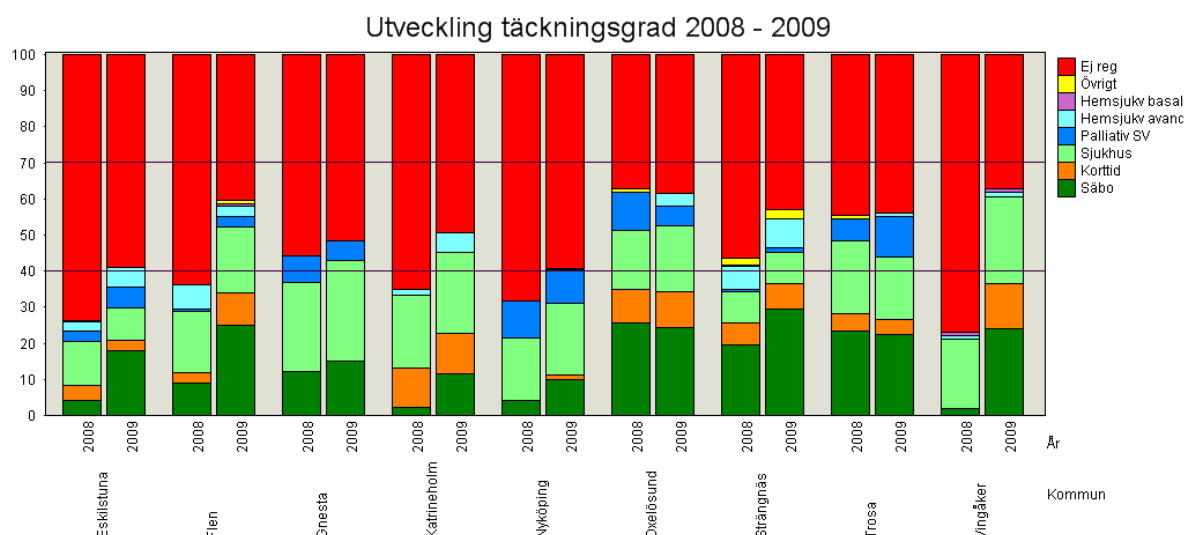
Kommentar: I Skåne finns ett utbud av palliativ slutenvård som når alla invånare. Bromölla, Kristianstad, Osby, Perstorp, Staffanstorps, Svedala och Östra Göinge kommuner har fått igång en god registrering av sina verksamheter. Övriga kommunala verksamheter saknas i stort sett helt liksom sjukhusens verksamhet.

Stockholms län



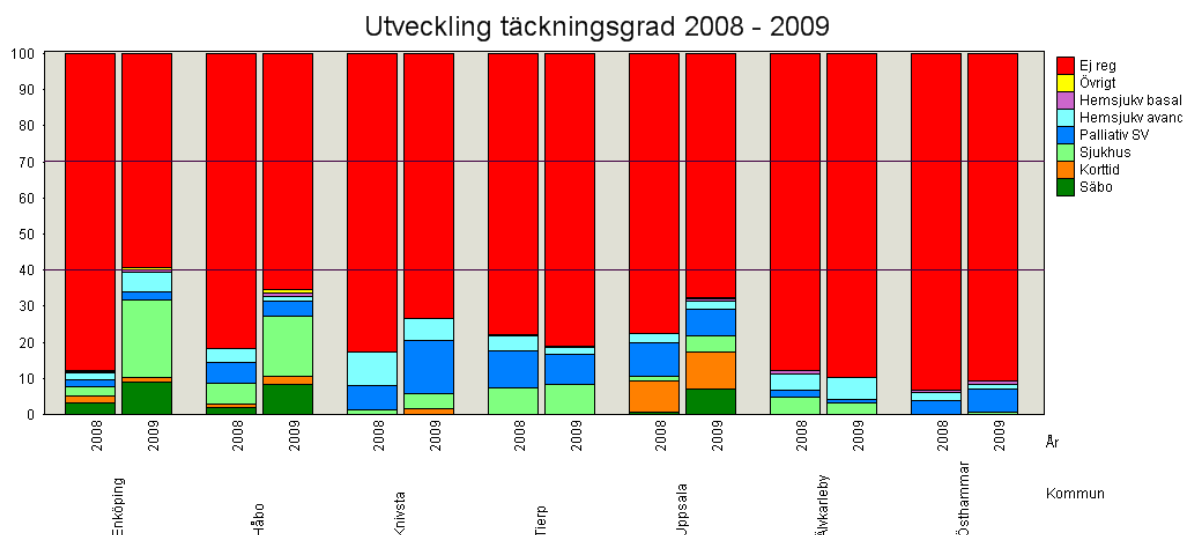
Kommentar: I Stockholms län finns ett stort utbud av palliativ slutenvård och avancerad hemsjukvård som registreras från samtliga kommuner. Aktivt deltagande i Svenska palliativregistret är ett krav från beställarnämnden i Stockholm för enheter som ska bedriva specialiserad palliativ vård. Den kommunala verksamheten i Haninge, Järfälla, Lidingö, Nacka, Norrtälje, Salem, Sollentuna, Solna, Stockholm, Sundbyberg, Södertälje, Tyresö, Täby, Upplands-Bro, Vallentuna och Österåker registreras i stigande omfattning och har på sina håll börjat bli fullständig. Det återstår dock mycket arbete i flertalet kommuner. Botkyrka, Danderyd, Ekerö, Nykvarn, Nynäshamn, Sigtuna, Upplands-Väsby, Vaxholm och Värmdö saknas i det närmaste helt. Sjukhusverksamheten registreras i mycket liten omfattning.

Södermanlands län



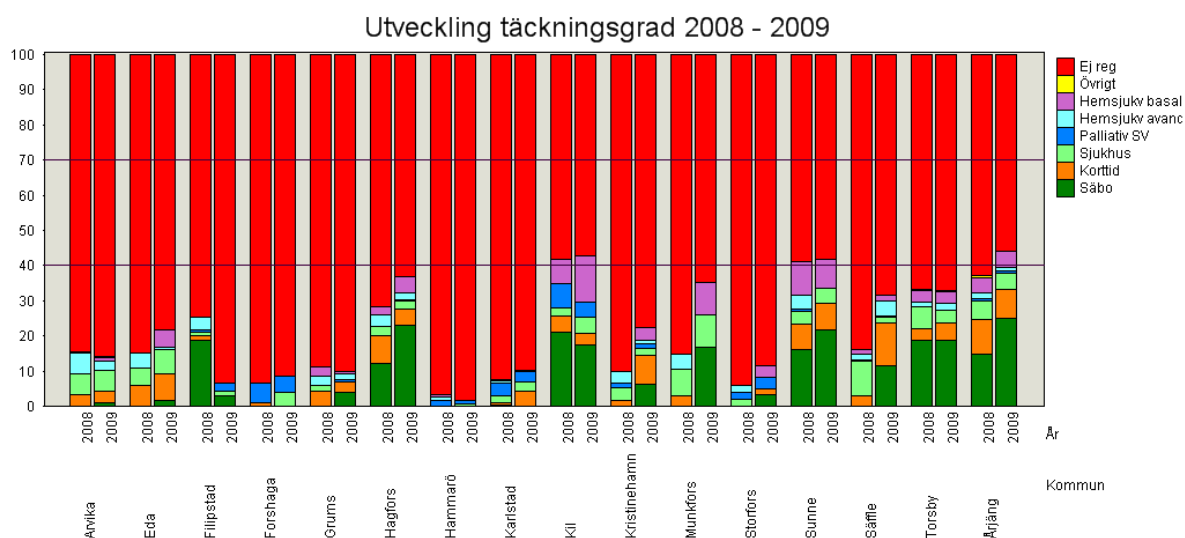
Kommentar: Detta är det första länet i Sverige där samtliga kommuner utifrån folkbokföringsadress passerat 40% registreringar! Bakom detta finns ett systematiskt länsövergripande arbete. Alla vårdformer utom basal hemsjukvård finns representerade. Det måste alltså mest handla om volymstillväxt inom alla områden för att också nå 70%.

Uppsala län



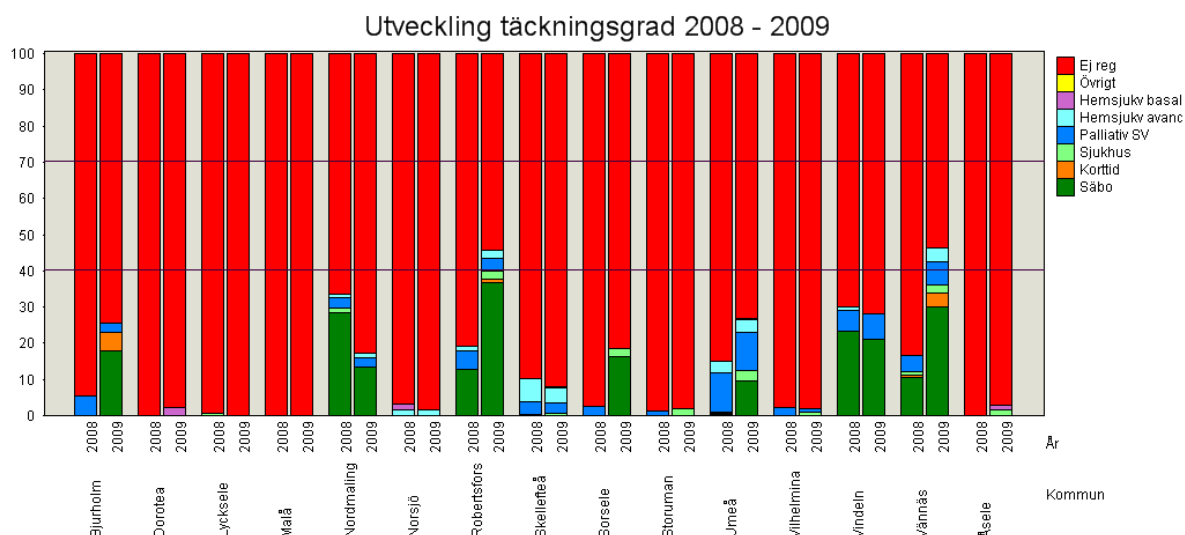
Kommentar: Registreringarna i Uppsala län domineras av palliativ slutenvård och avancerad hemsjukvård. Den kommunala verksamheten i Enköping, Håbo och Uppsala har börjat registreras men har knappt kommit halvvägs. Knivsta, Tierp, Älvkarleby och Östhammar saknar i stort sett helt dylika. Invånarna i Enköping, Håbo, Knivsta, Tierp, Uppsala och Älvkarleby har fått ta del av sjukhusvård men även denna vårdform behöver öka sin registreringsgrad betydligt. Kraftig aktivitetsökning i Enköping och Håbo jämfört med föregående år framför allt beroende på ökad sjukhusregistrering.

Värmlands län



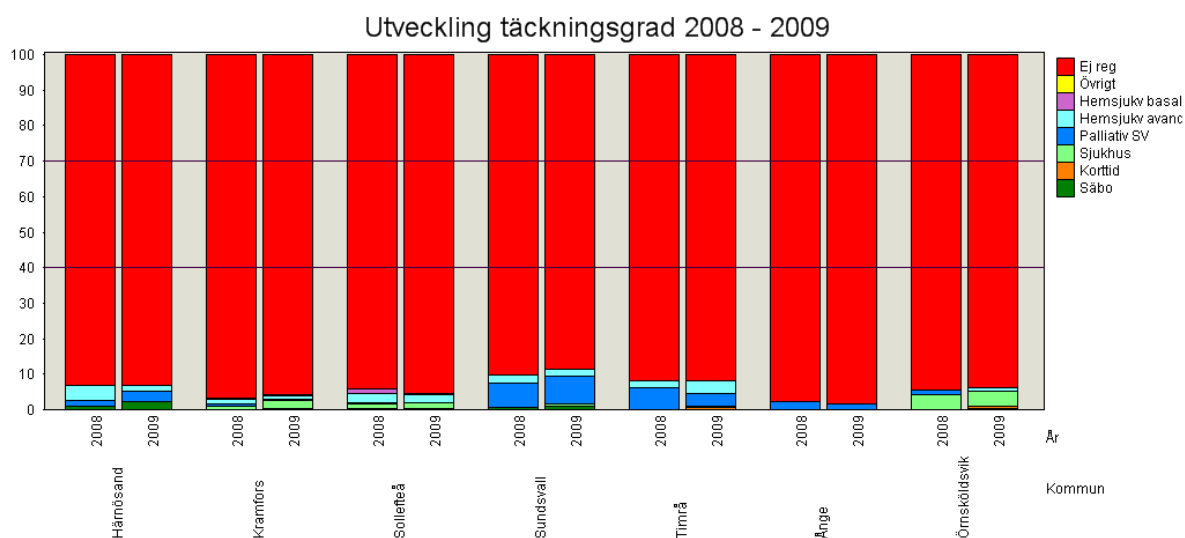
Kommentar: I Värmland finns en god registrering av kommunal verksamhet i många kommuner samtidigt som den fortfarande är väldigt blygsam i Arvika, Eda, Forshaga, Grums, Hammarö, Karlstad och Storfors. Sjukhusregistreringar finns visserligen över hela länet men överstiger inte 10% (mot förväntade 40%). Både basal och avancerad hemsjukvård registreras över hela länet. Det finns alltså en aktivitet i hela länet som gör att vi kan hoppas på 40% i hela länet i slutet av 2010.

Västerbottens län



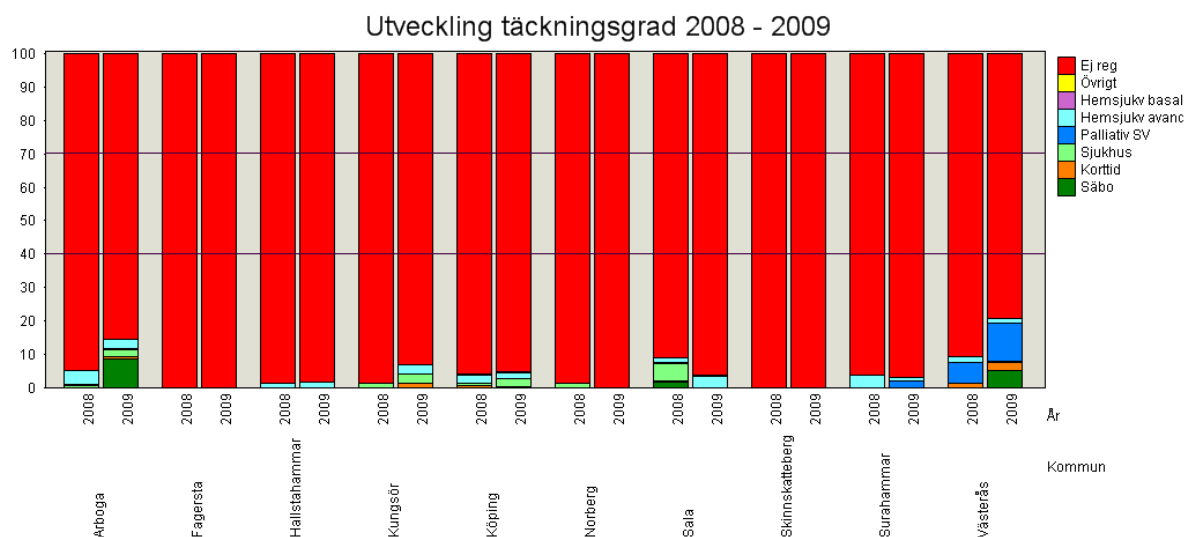
Kommentar: Registreringarna i Västerbotten tycks ha påbörjats av palliativa slutenvårdsteam och avancerad hemsjukvård i Bjurholm, Nordmaling, Robertsfors, Skellefteå, Sorsele, Umeå, Vindeln och Vännäs där man överallt utom i Skellefteå har lyckats få med sig den kommunala verksamheten. Dorotea, Lycksele, Malå, Norsjö, Storuman, Vilhelmina och Åsele saknar i stort sett registreringar. Sjukhusregistreringar saknas också i stort sett helt i hela länet. En minskning av täckningsgraden i Nordmaling på 16 %-enheter förtjänar uppföljning från registrets sida.

Västernorrlands län



Kommentar: Västernorrland utmärker sig som det län i landet som genomgående har lägst registeraktivitet. Det finns dock ett antal palliativa slutenvårds- och hemsjukvårdsentusiaster som registrerar. Några enstaka sjukhusdödsfall är inrapporterade men i övrigt finns inga tecken på systematisk utveckling av palliativ vård i livets slut i detta register. Policybeslut både på kommunal och landstingsnivå skulle stödja förbättringsarbetet.

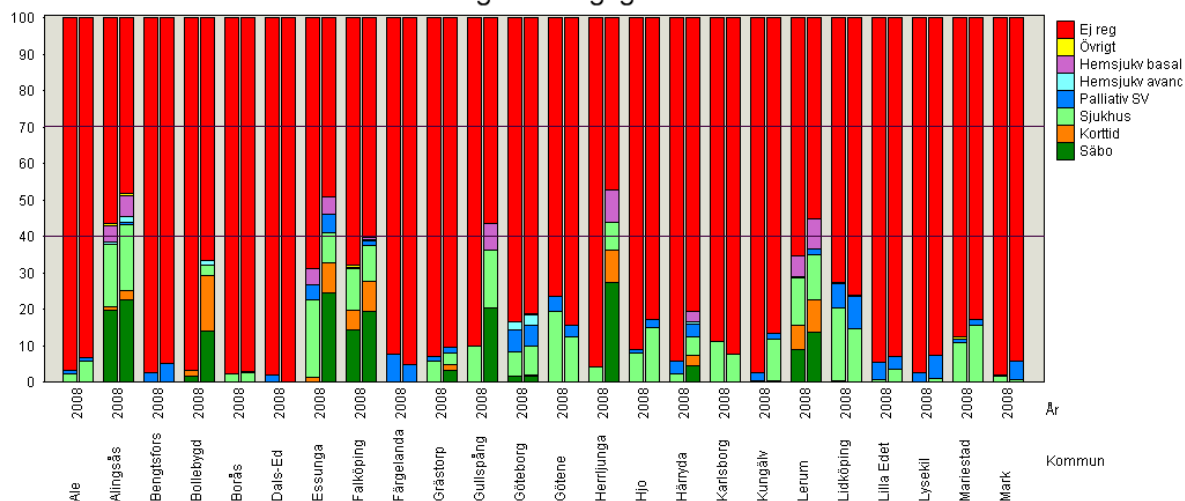
Västmanlands län



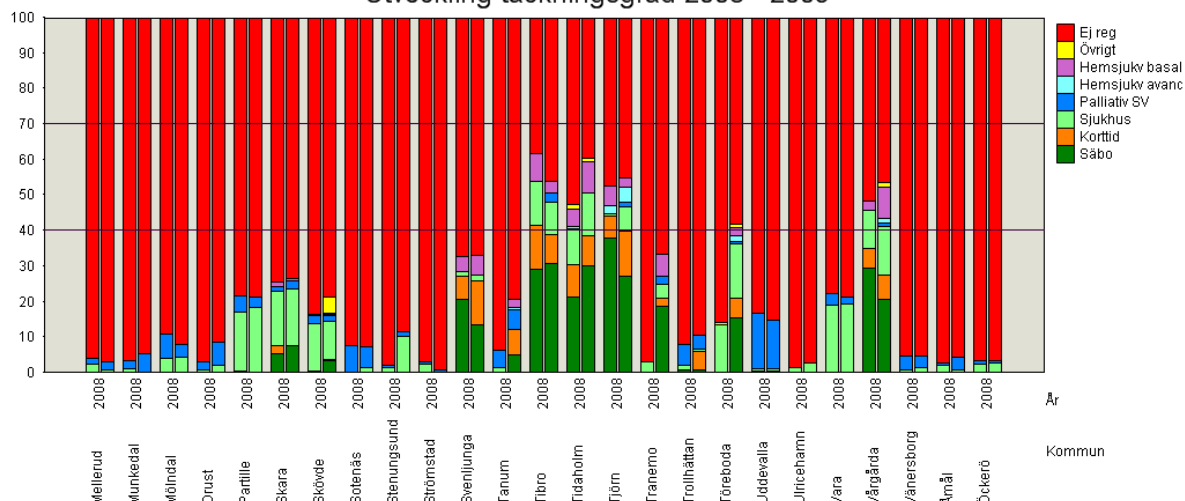
Kommentar: I Arboga och Västerås har registrering av kommunal verksamhet påbörjats om än i liten skala. Palliativ slutenvård och avancerad hemsjukvård kommer också en liten andel av befolkning tillgodo. Den vård som i övrigt bedrivs i livets slut i Västmanland registreras uppenbarligen inte i detta register.

Västra Götalands län

Utveckling täckningsgrad 2008 - 2009

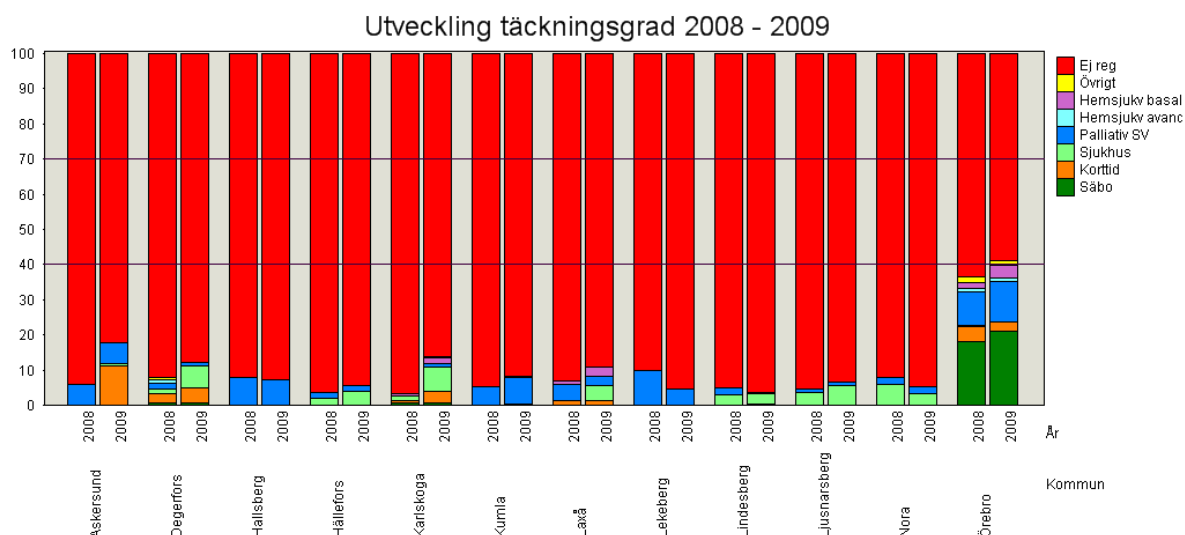


Utveckling täckningsgrad 2008 - 2009



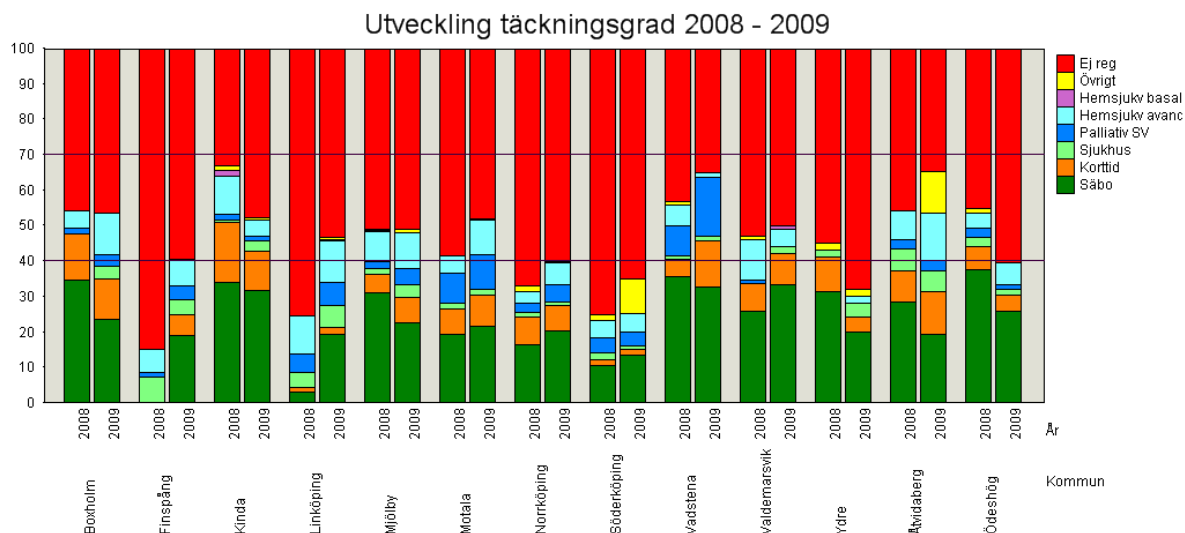
Kommentar: Västra Götaland består av 49 kommuner där registreringsarbetet har kommit olika långt. Ale, Bengtsfors, Borås, Dals-Ed, Färgelanda, Grästorp, Karlsborg, Kungälv, Lilla Edet, Lysekil, Mark, Mellerud, Munkedal, Mölndal, Orust, Sotenäs, Strömstad, Ulricehamn, Vänersborg, Åmål och Öckerö ligger alla på efterkälken även om det registreras något för invånarna i samtliga kommuner. För invånarna i Alingsås, Essunga, Falköping, Gullspång, Herrljunga, Lerum, Tibro, Tidaholm, Tjörn, Töreboda och Vårgårda har 40%-gränsen passerats. Glädjande nog ses många registreringar från sjukhus. Det återstår fr a att engagera ett flertal kommuner. Bollebygd, Herrljunga, Tranemo och Töreboda har samtliga ökat sin täckningsgrad sedan förra året med mer än 25 procentenheter. Exempel på vad kommunala policybeslut kan åstadkomma på kort tid.

Örebro län



Kommentar: I Örebro län har registreringarna fr a kommit igång i Örebro (tack vare ett systematiskt arbete). I övrigt finns det registreringar från hela länet via palliativ slutenvårdsverksamhet. Askersund, Degerfors, Karlskoga och Laxå har visserligen stigande siffror med registreringar också från korttidsplatser och sjukhusdödsfall men då täckningsgraden i hela länet (förutom i Örebro) pendlar runt 10% både 2008 och 2009 så tycks den där riktiga satsningen på vård i livets slut vara beroende av enstaka entusiaster ännu.

Östergötlands län



Kommentar: Östergötland har nu engagerat samtliga kommuner. Det finns en palliativ slutenvård och avancerad hemsjukvård som rapporterar från samtliga kommuner. Finspång har ökat sin täckningsgrad sedan förra året med mer än 25 procentenheter till 40%. Det som saknas är rapportering från sjukhusvården i stort – några sjukhusverksamheter har börjat men det går tyvärr inte att utläsa någon ökning 2008 – 2009 i registrets siffror. Bakom detta finns ändå ett flerårigt systematiskt arbete som placerar Östergötland bland de tre bästa länen i Sverige. Vårt närmare analys är cirka 15%-iga minskningar i Kinda, Ydre och Ödesbög.

Resultat Enhetsenkäten

För att kunna registrera skall varje enhet efter 365 dagar (eller tidigare vid förändringar på enheten) fylla i en enhetsenkät. Det webbaserade registreringsystemet kontrollerar att det finns en giltig enhetsenkät varje gång någon loggar in på enheten för att t.ex. registrera en avliden patient/vårdtagare. I praktiken kan det därmed gå lite mer än 12 månader mellan varje gång man fyller i en enhetsenkät om man inte har skäl att logga in så ofta.

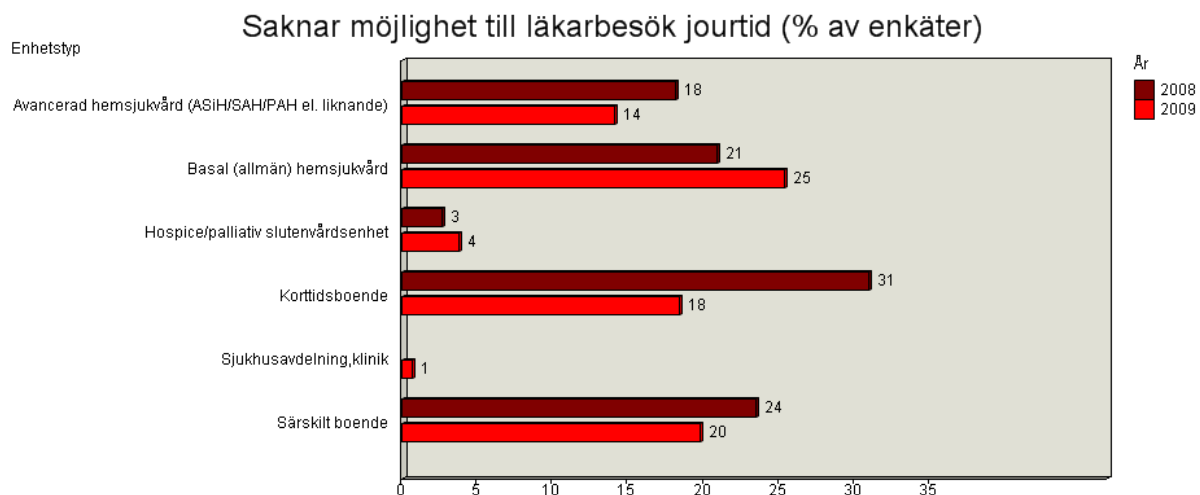
Nedanstående sammanställning av några av frågorna ur enhetsenkäten bygger på de enhetsenkäter som hade sin första giltighetsdag under 2009.

Enhetstyp	Antal enhetsenkäter 2009
	1482
Avancerad hemsjukvård (ASIH/SAH/PAH el. liknande)	78
Basal (allmän) hemsjukvård	209
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	53
Korttidsboende	136
Sjukhusavdelning, klinik	141
Särskilt boende	865

Tillgång till läkare jourtid

I enhetsenkäten efterfrågas olika personalgruppers tillgänglighet kontorstid respektive jourtid. Mycket av den palliativa vården kan och ska planeras. Ibland behövs en läkare direkt på plats för att kunna göra en korrekt bedömning när något oväntat inträffar. 2009 avled 1 630 människor (8%) bland de inrapporterade dödsfallen hos en vårdgivare som själv angett att de saknar möjlighet till läkarbesök jourtid.

Enhetstyp	Antal dödsfall
Hemsjv avanc	197
Hemsjv basal	138
Kommun kort	280
Kommun säbo	856
Pall specenh	40
Sjukhus	46
Övrigt	73

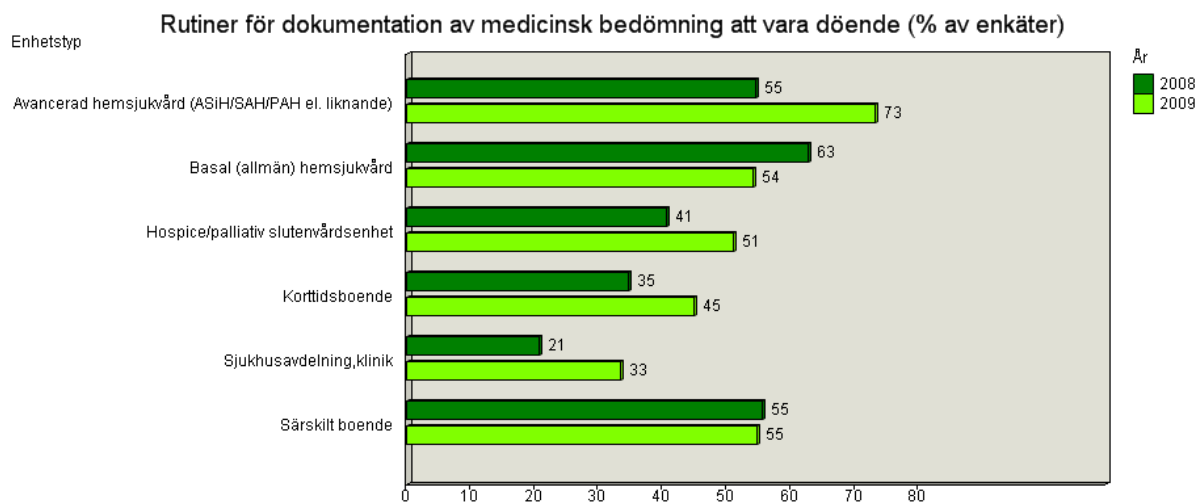


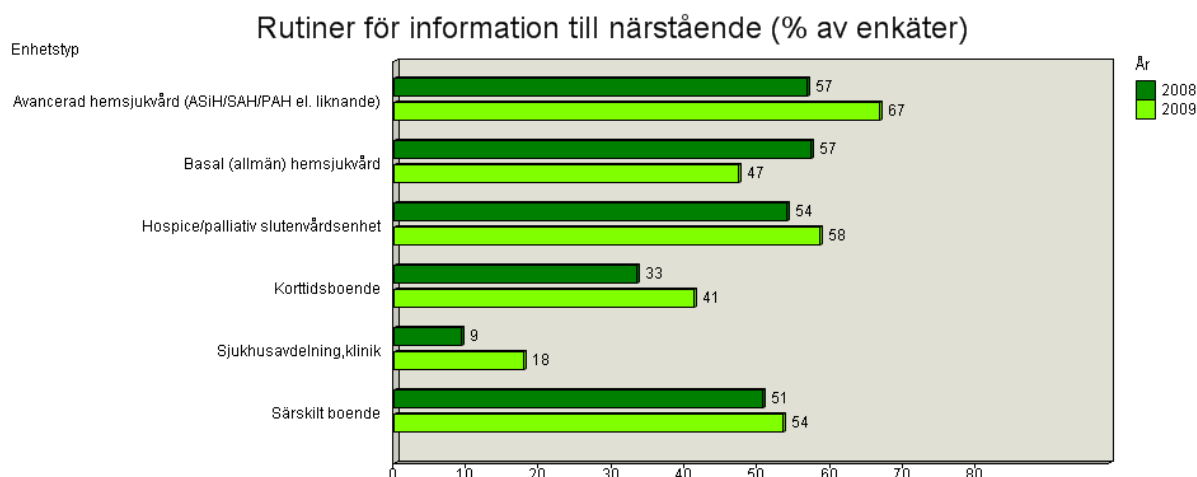
Kommentar: Läkarmedverkan i vården vid livets slut är precis lika viktig som i alla andra skeden i livet och en förutsättning för att vårdtagaren/patienten ska kunna få den medicinska bedömning som behövs för att kunna minimera lidandet av t.ex. på jourtid uppkomna nya symtom. Att cirka var femte kommunal boendeform fortfarande saknar tillgång till läkare jourtid är anmärkningsvärt med tanke på hur många som lever sin sista tid i dessa vårdformer. Glädjande är dock att andelen minskat något sedan 2008 (då 24 %).

Avancerad hemsjukvård i enlighet med Motala-modellen bygger bl.a. på tillgång till läkare jourtid och att 14 % av registrerade avancerade hemsjukvårdsverksamheter fortfarande saknar detta är ett mysterium.

Rutiner för information

Nedanstående diagram visar andelen enheter som har dessa skriftliga rutiner (%).

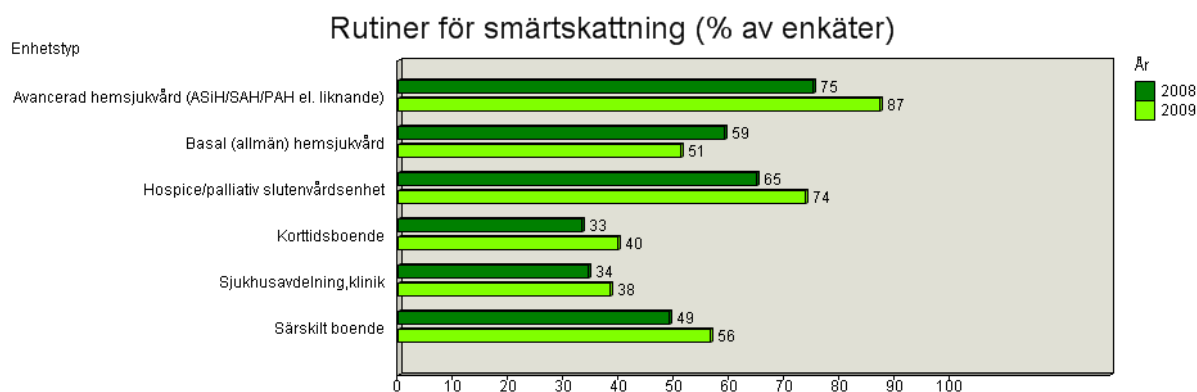


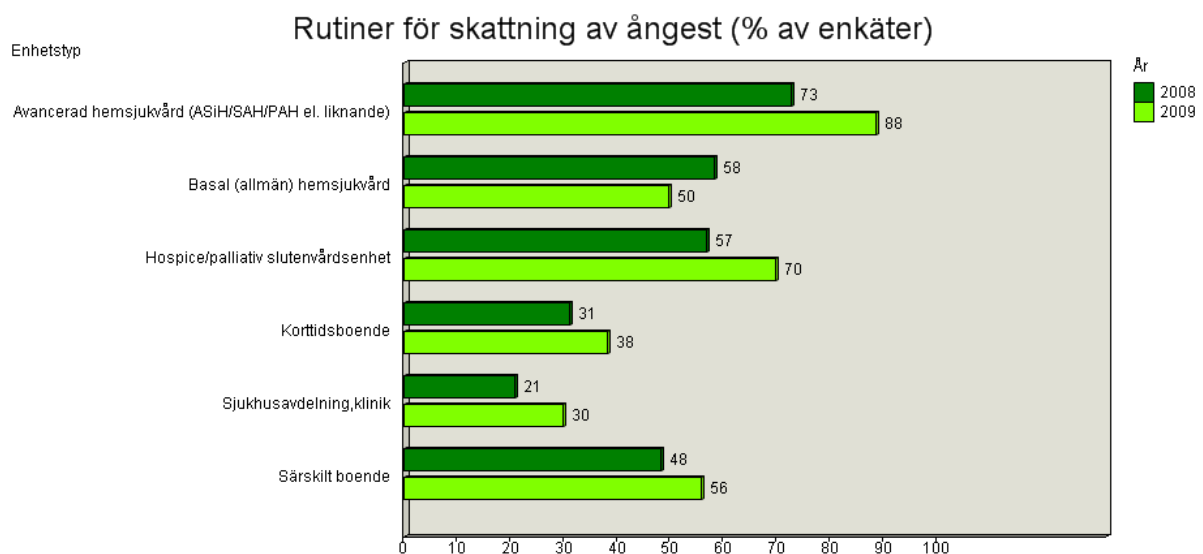
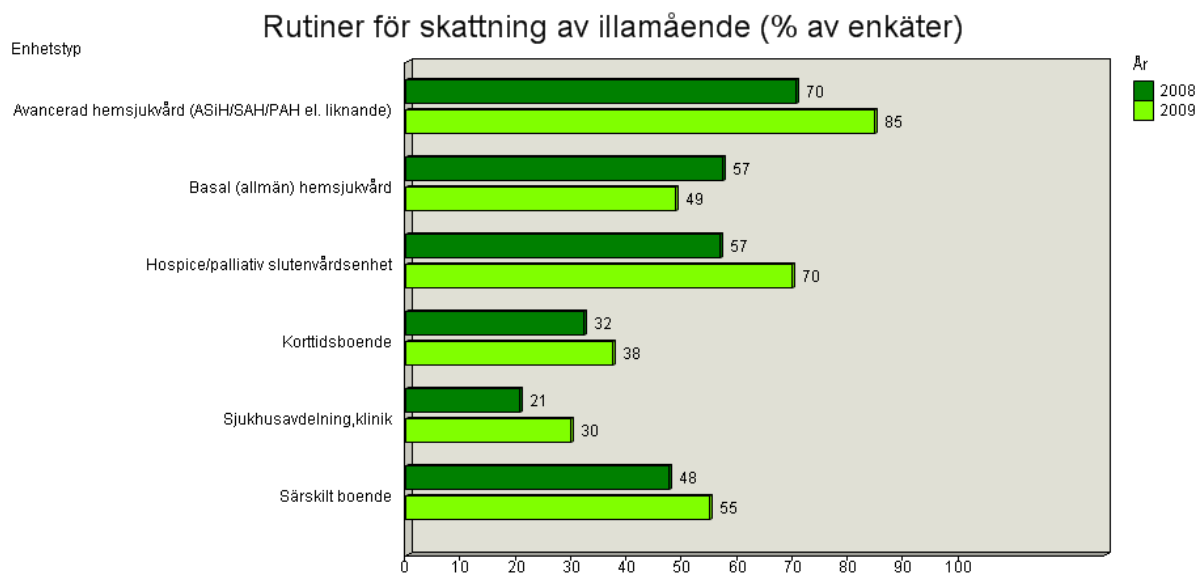


Kommentar: För vissa enhetstyper har det under 2009 skett en rutinutveckling avseende s.k. dokumenterad brytpunktsbedömning. Andelen sjukhusavdelningar, avancerade hemsjukvårdsenheter och palliativa slutenvårdsenheter som i dagsläget har detta har ökat med cirka 10 % -enheter och kommunala korttidsboenden med 5 % -enheter. Inom basal hemsjukvård kan man notera en minskning med cirka 5 % -enheter. Andelen säbo som har denna rutin är oförändrad. Även för information till närstående har det skett en rutinutveckling. 2009 års data visar en förbättring med drygt 10 % -enheter inom avancerad hemsjukvård och 5-10 % -enheter inom de kommunala boendeformerna och sjukhus. Inom basal hemsjukvård kan man notera en minskning med cirka 5 % -enheter. Andelen palliativ slutenvård som har denna rutin är oförändrad.

Rutiner för symtomskattning

Nedanstående diagram visar andelen enheter som har dessa skriftliga rutiner (%).





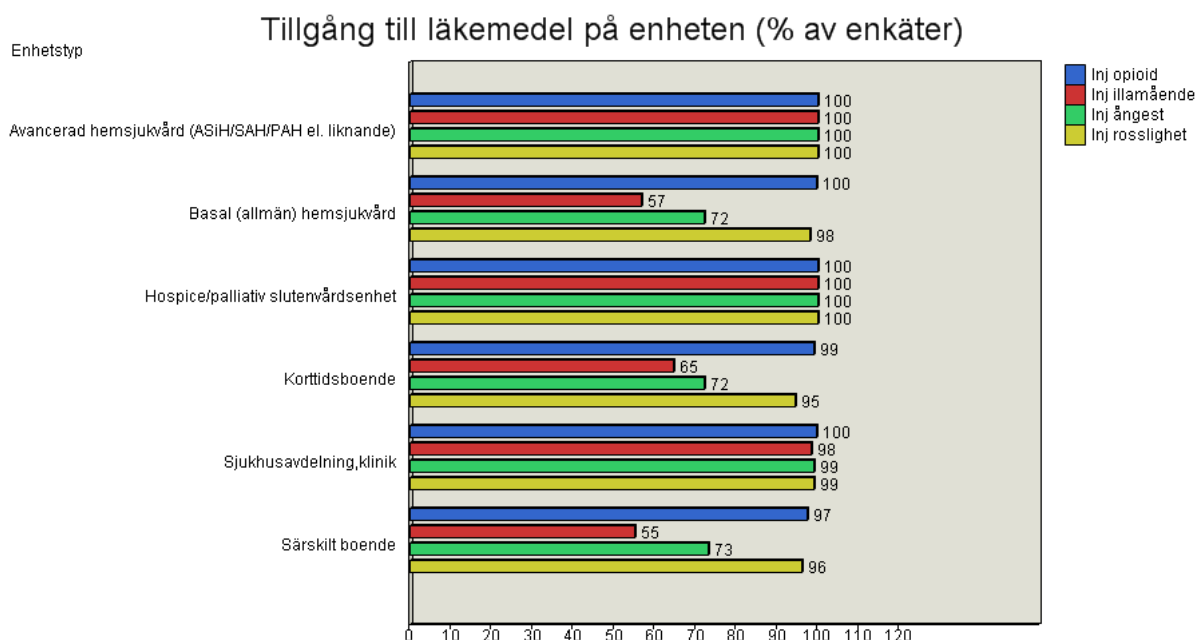
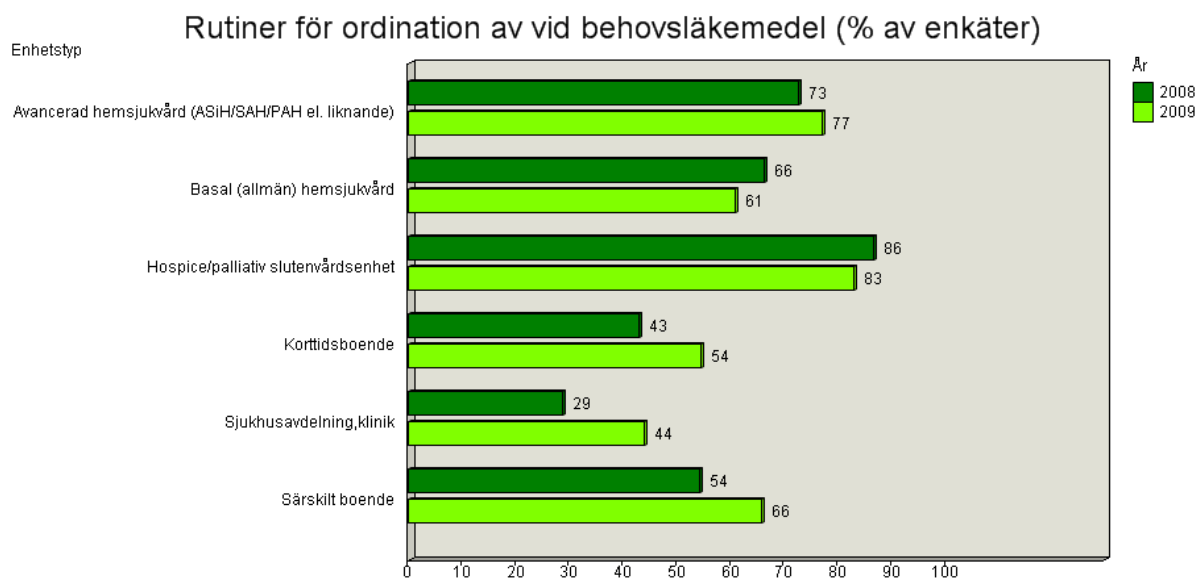
Kommentar: Rutiner för smärtskattning har under 2009 ökat med 9-12 %-enheter inom avancerad hemsjukvård och palliativ slutenvård, inom de kommunala boendeformerna med 7 %-enheter. Även förbättring sker inom sjukhusvården även om förbättringen här är mer marginell (4 %-enheter). Inom basal hemsjukvård har andelen minskat något (8 %-enheter)

Rutiner för skattning av illamående har under 2009 ökat med 13-15 %-enheter inom avancerad hemsjukvård och palliativ slutenvård. Inom de kommunala boendeformerna är ökningen 6-7 %-enheter. För sjukhusen är ökningen 9 % och i basal hemsjukvård ses en minskning med 8 %-enheter.

Rutiner för skattning av ångest har under 2009 ökat med 13-15 %-enheter inom avancerad hemsjukvård och palliativ slutenvård. Inom de kommunala boendeformerna är ökningen 7-8 %-enheter. För sjukhusen är ökningen 9 % och i basal hemsjukvård ses en minskning med 8 %-enheter.

Rutiner för vid behovsläkemedel

Nedanstående diagram visar andelen enheter som har dessa skriftliga rutiner (%).

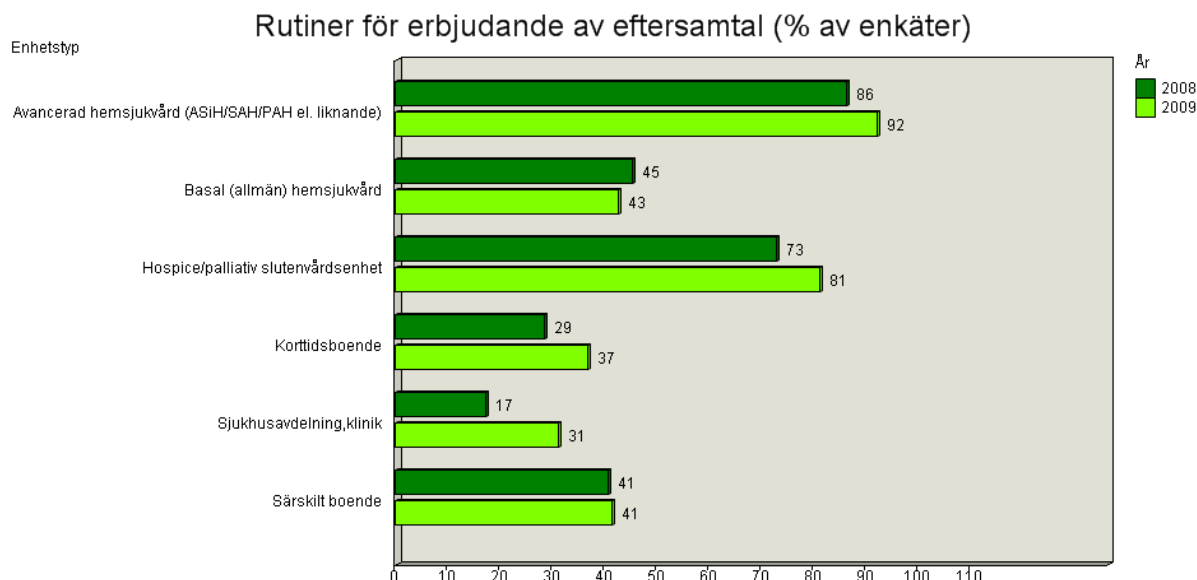


Kommentar: Rutiner för ordination av vid behovs läkemedel har under 2009 ökat med 11-15%-enheter inom de kommunala boendeformerna och på sjukhus. Även förbättring sker inom avancerad hemsjukvård med 4 % medan palliativ slutenvård minskat med cirka 3 % -enheter. Inom basal hemsjukvård har andelen minskat 5 % -enheter.

Tillgängligheten av opioid är generellt god. Inom avancerad hemsjukvård, palliativ slutenvård och på sjukhus finns samtliga adekvata vid behovs läkemedel tillgängliga. Inom basal hemsjukvård och inom de kommunala boendeformerna bör tillgängligheten öka avseende vid behovs läkemedel mot illamående och ångest.

Rutiner för erbjudande av eftersamtal

Nedanstående diagram visar andelen enheter som har dessa skriftliga rutiner (%).



Kommentar: Att erbjuda närstående möjlighet till ett efterlevandesamtal inom en- två månader efter dödsfallet förefaller vara en självklarhet inom avancerad hemsjukvård och palliativ slutenvård. Inom övriga vårdformer finns här troligen en betydande förbättringspotential.

Resultat patientenkäten – väntade dödsfall

I detta avsnitt upprepar vi förra årets sköpta jämförelser men med en viss förändring. Motsvarande rapporter finns eller kommer att finnas on-line på palliativregistrets utdataportal men är där ständigt uppdaterade. Följande rapporter avser endast avlidna och inrapporterade under 2009. De är indelade i 4 grupper utifrån vilken typ av vårdgivare som angetts som dödsplats. Då det ibland förekommer att ett särskilt boende redovisar en vårdtagare som skickats in och avlidit på sjukhus trots att det egentligen är sjukhusets ansvar finns det bl a enstaka särskilda boenden med i listan över rapporterade dödsfall från sjukhus.

För att underlätta tolkningen ska varje verksamhetsområde som redovisas ha rapporterat minst 25 dödsfall 2009 inklusive väntade, oväntade och plötsliga dödsfall. Alla verksamheter som uppfyller dessa kriterier finns med i alla rapporter även om plötsliga dödsfall inte redovisas alls, oväntade dödsfall endast i en del samt patienter med förlorad förmåga till självbestämmande veckor eller tidigare före dödsfallet i ytterligare några rapporter inte finns med beroende på frågans art.

För att även i år merparten av inrapporterade dödsfall skall kunna presenteras så är redovisningen uppdelad i de fyra grupperna kommunala boendeformer (säbo och korttid) oavsett vem som utfört vården redovisat per kommun, sjukhus belägna inom samma kommun oavsett klinik, palliativ slutenvård per utförande enhet samt avancerad hemsjukvård per utförande enhet. Antalet registreringar inom basal hemsjukvård har visserligen ökat till 704 men då det endast är tre kommuner som registrerat 25 eller fler så tas dessa inte med i denna del av redovisningen.

Särskilda boendeformer och korttidsplatser

Totalt 9 049 dödsfall har inrapporterats 2009. Av dessa har 8 052 rapporterats från 101 kommuner med minst 25 rapporterade dödsfall enligt nedanstående tabell.

Kommun	Antal reg totalt	Plötsligt	Oväntat	Väntat	Vet ej	Tappat självbestämmande
	8052	65	887	6914	186	2459
Alingsås	94	1	10	82	1	33
Alvesta	69	1	10	58	0	16
Avesta	44	0	3	41	0	2
Bollnäs	44	0	5	36	3	15
Borgholm	43	0	1	42	0	9
Borlänge	162	2	11	135	14	39
Enköping	42	1	4	36	1	17
Eskilstuna	206	1	24	171	10	57
Falköping	97	0	8	87	2	36
Falun	40	1	5	33	1	12
Finspång	67	1	11	55	0	16
Flen	71	0	5	61	5	26
Gagnef	53	0	5	46	2	13
Gällivare	54	0	11	42	1	14
Gävle	286	2	27	250	7	79
Göteborg	77	1	8	67	1	33
Hagfors	60	0	1	58	1	31
Halmstad	169	1	17	147	4	43
Heby	30	1	2	27	0	14
Hedemora	89	0	10	74	5	30
Helsingborg	39	0	4	34	1	10
Herrljunga	33	0	1	30	2	10
Hofors	58	2	7	47	2	17
Huddinge	60	0	10	48	2	14
Hudiksvall	32	0	0	32	0	6
Högsby	29	0	1	28	0	6
Järfälla	85	2	9	73	1	17
Jönköping	88	0	4	83	1	25
Kalix	53	0	4	49	0	26
Karlshamn	39	0	8	29	2	8
Karlstad	36	2	0	34	0	4
Katrineholm	89	0	6	79	4	17
Kinda	58	0	9	48	1	19
Kristianstad	165	0	26	135	4	47
Kristinehamn	46	0	3	43	0	14
Kungsbacka	61	0	7	52	2	24
Leksand	62	1	10	49	2	11
Lerum	54	0	4	49	1	17
Lessebo	27	0	6	21	0	5
Lidingö	60	0	6	53	1	34
Linköping	246	4	30	208	4	104
Ljungby	75	1	7	66	1	29
Ludvika	84	2	7	72	3	13
Malung-Sälen	60	0	6	52	2	22

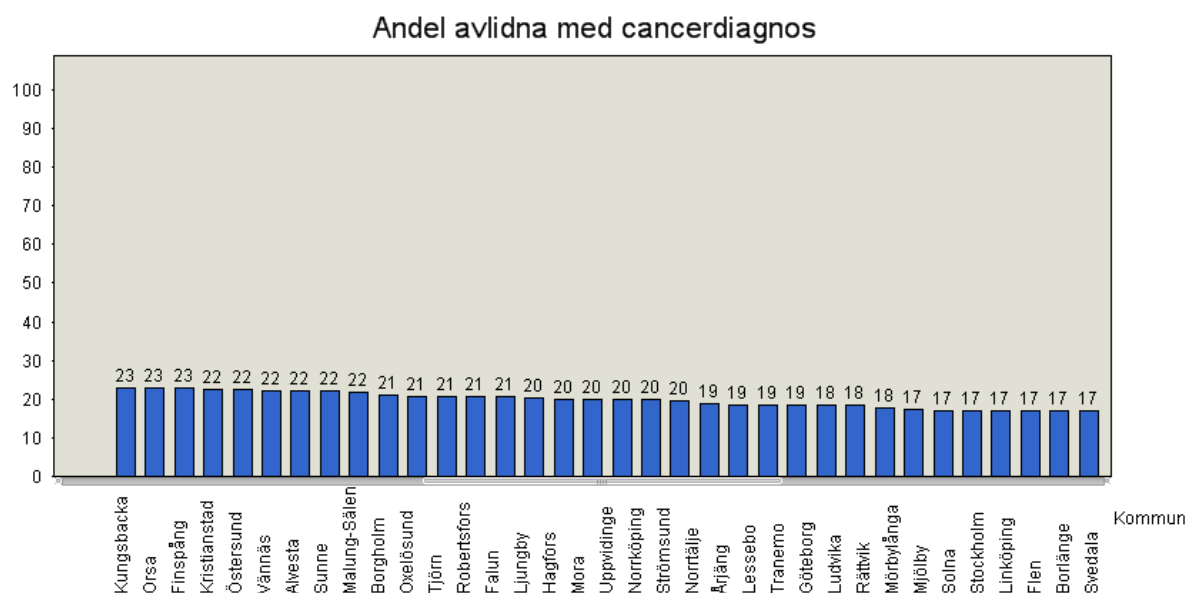
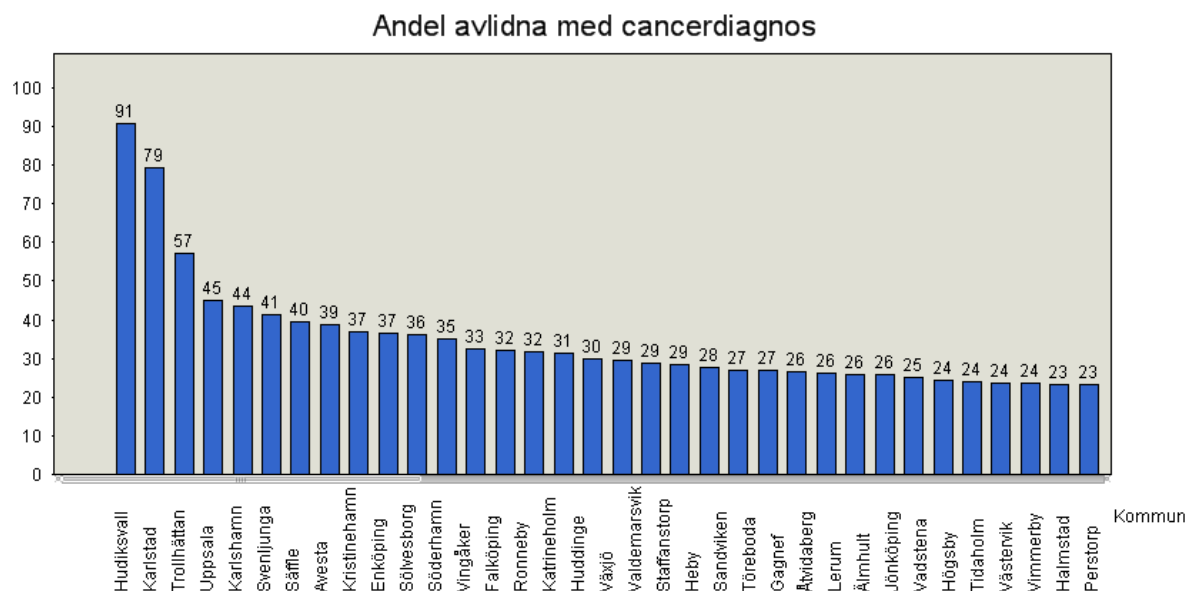
Mjölby	82	0	16	64	2	21
Mora	80	0	5	72	3	38
Motala	147	3	21	119	4	45
Mörbylånga	46	0	1	42	3	9
Nacka	93	1	8	78	6	33
Norrköping	369	2	50	306	11	105
Norrtälje	136	3	27	101	5	48
Nyköping	64	0	12	52	0	27
Orsa	36	1	6	28	1	15
Osby	43	0	7	36	0	18
Oskarshamn	73	0	7	64	2	24
Oxelösund	49	1	2	46	0	15
Perstorp	26	0	2	24	0	5
Robertsfors	34	0	0	33	1	11
Ronneby	136	0	30	105	1	47
Rättvik	84	0	13	70	1	24
Sandviken	118	0	8	105	5	23
Solna	167	3	29	133	2	54
Staffanstorps	36	1	6	28	1	4
Stockholm	102	2	11	85	4	39
Strängnäs	128	3	7	113	5	36
Strömsund	56	0	4	52	0	19
Sunne	50	0	1	48	1	9
Svedala	36	0	2	34	0	4
Svenljunga	29	0	3	25	1	6
Säffle	54	1	4	46	3	12
Säter	40	0	7	33	0	12
Söderhamn	151	0	7	143	1	31
Sölvesborg	61	0	4	55	2	23
Tibro	47	0	6	41	0	21
Tidaholm	51	0	3	47	1	21
Tjörn	58	0	5	52	1	13
Torsby	60	2	8	48	2	10
Torsås	46	2	3	41	0	17
Tranemo	27	0	3	24	0	9
Trollhättan	35	0	3	32	0	4
Trosa	27	1	4	22	0	7
Täby	49	0	9	40	0	26
Töreboda	26	0	5	21	0	4
Umeå	80	0	12	68	0	40
Uppsala	237	3	16	215	3	66
Uppvidinge	47	2	8	35	2	10
Vadstena	37	0	4	33	0	10
Valdemarsvik	45	0	6	39	0	10
Vansbro	58	2	4	51	1	16
Vimmerby	60	0	6	53	1	19
Vingåker	46	0	4	41	1	18
Vännäs	27	0	2	25	0	7
Västervik	35	1	9	25	0	6
Västerås	92	2	6	81	3	39
Växjö	198	1	23	171	3	42
Årjäng	43	0	4	38	1	11

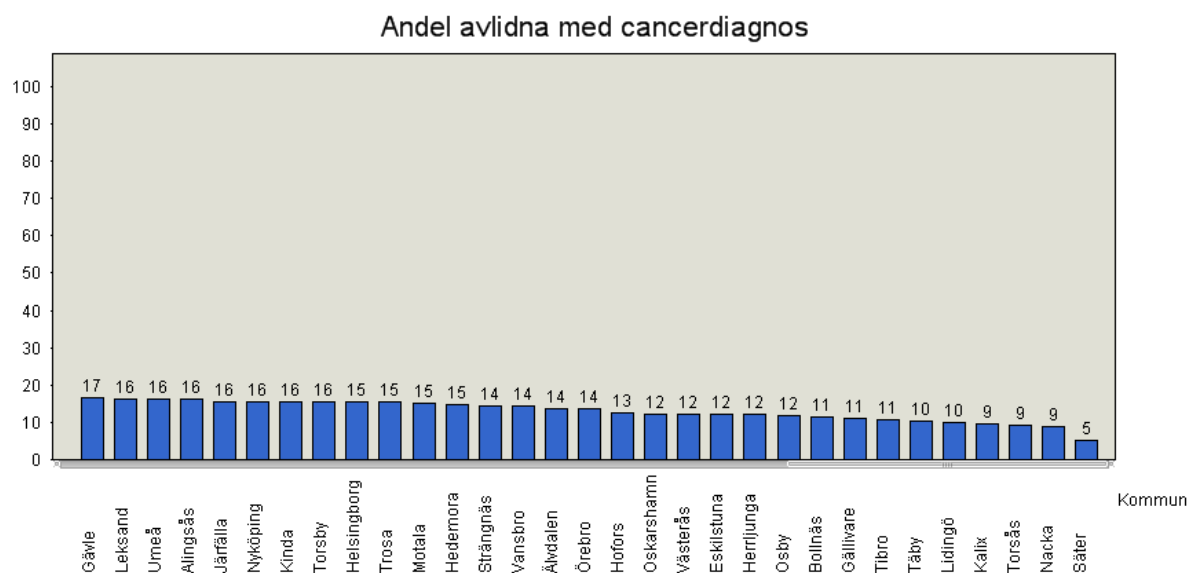
Åtvidaberg	42	0	8	33	1	13
Älmhult	81	0	10	70	1	29
Älvdalen	58	0	5	53	0	12
Örebro	316	0	37	278	1	125
Östersund	162	1	21	135	5	63

Kommentar: Slående är att vissa storstadskommuner saknas helt, t ex Malmö, Lund och Luleå, att aktiviteten i flera andra är mycket måttlig (Göteborg, Stockholm, Falun, Helsingborg, Karlstad). Medan andra storstadskommuner som Linköping, Norrköping, Eskilstuna och Uppsala visar vägen med hög aktivitet. De oväntade dödsfallen utgör 887 av 6914 (13%). Många som dör inom kommunala vårdformer är kognitivt påverkade (= har förlorat sin förmåga till självbestämmande längre än 7 dagar före dödsfallet). Under 2009 var det 2459 av 6914 personer (36%).

Cancerandel

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilt boende eller korttidsplats oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade enheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 7987 dödsfall.

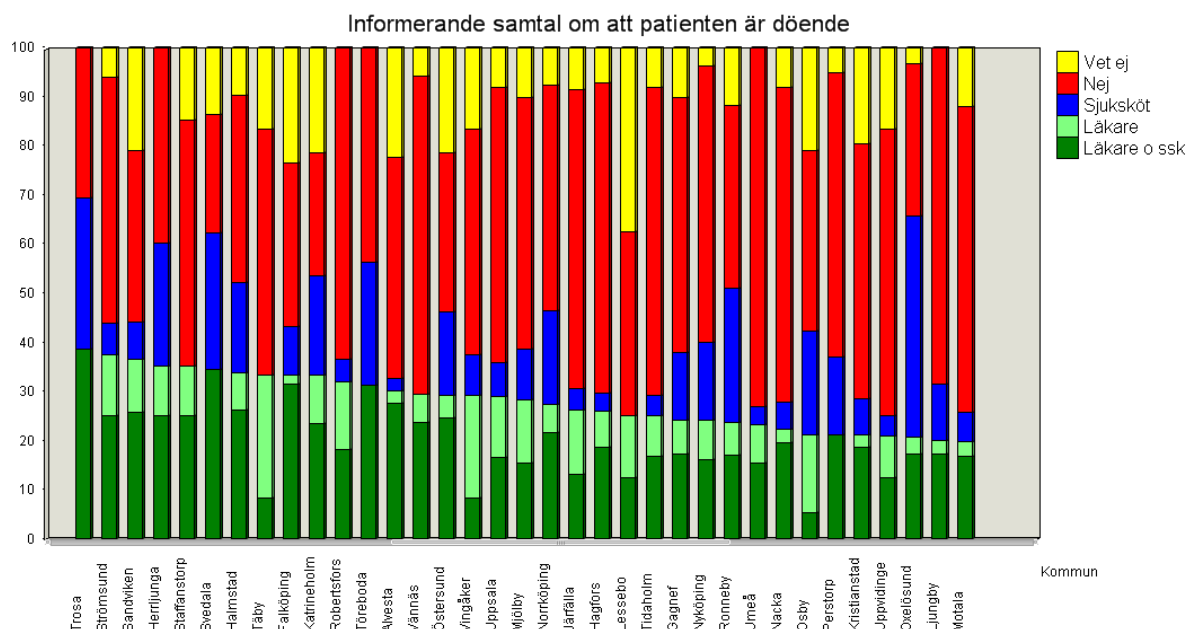
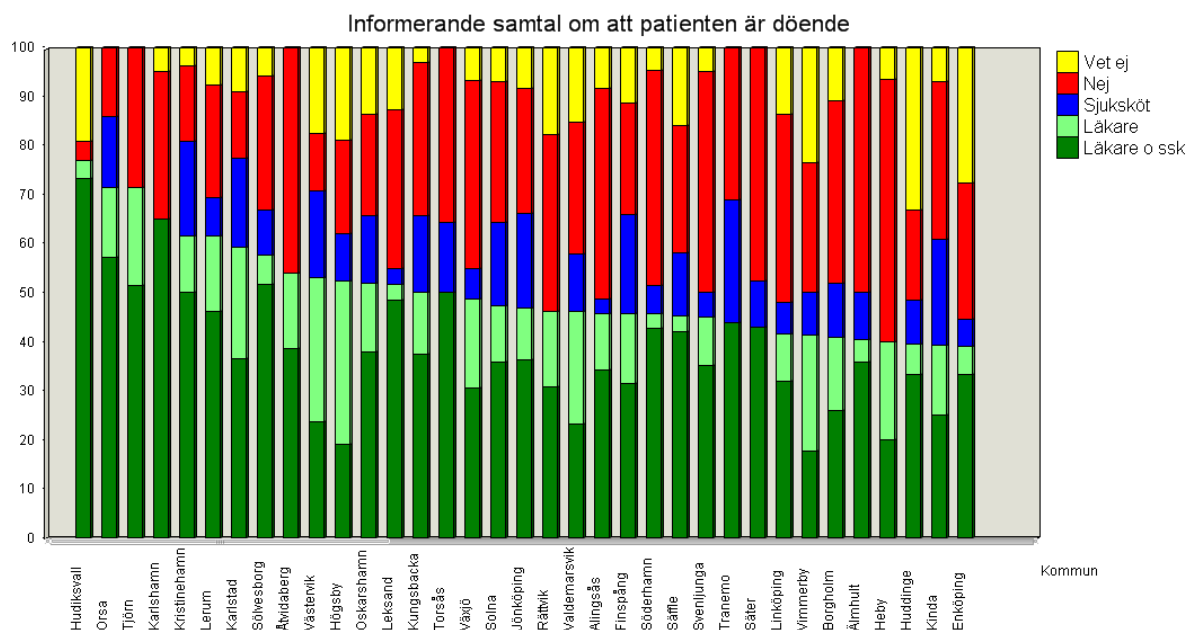


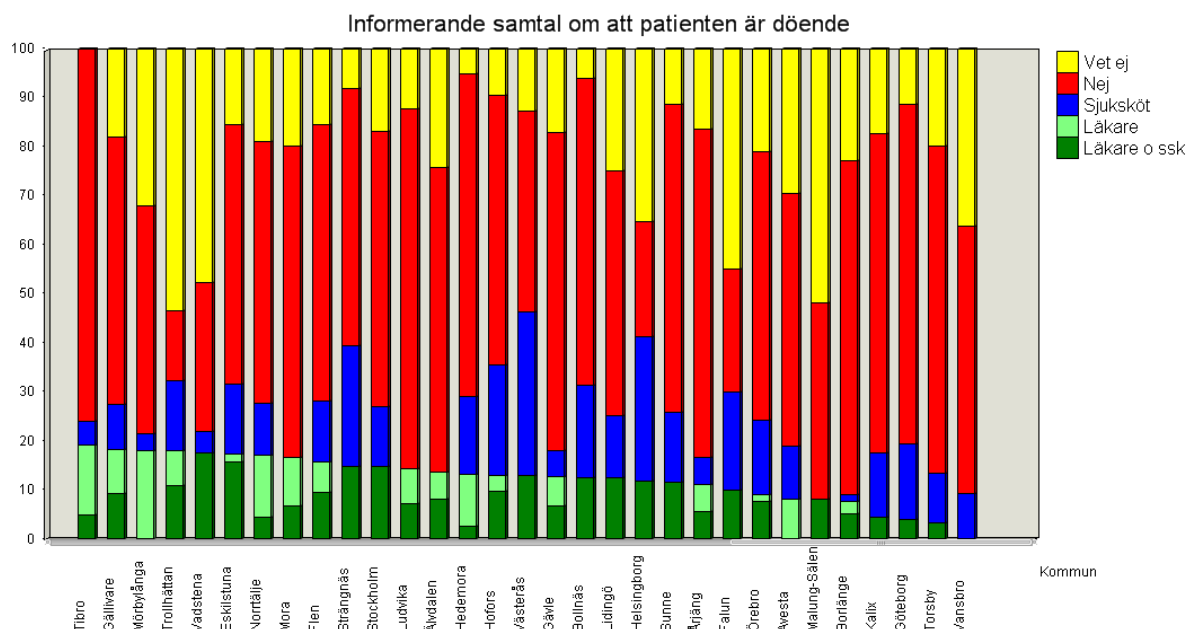


Kommentar cancerandel: Varje år avlider 22 000 personer i cancer i Sverige. De utgör ca 23% av de knappt 95 000 som dör varje år. I många kommuner motsvarar det väl den andel som dör av cancer på kommunala boenden. I de kommuner där siffrorna avviker kraftigt uppåt eller nedåt beror det troligen på vilken profil deltagande enheter har. Ju fler av kommunens enheter som är med i registret desto mer är det troligt att dessa ytterligheter försvinner.

Information till den döende

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilt boende eller korttidsplats oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade enheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 3 960 dödsfall.

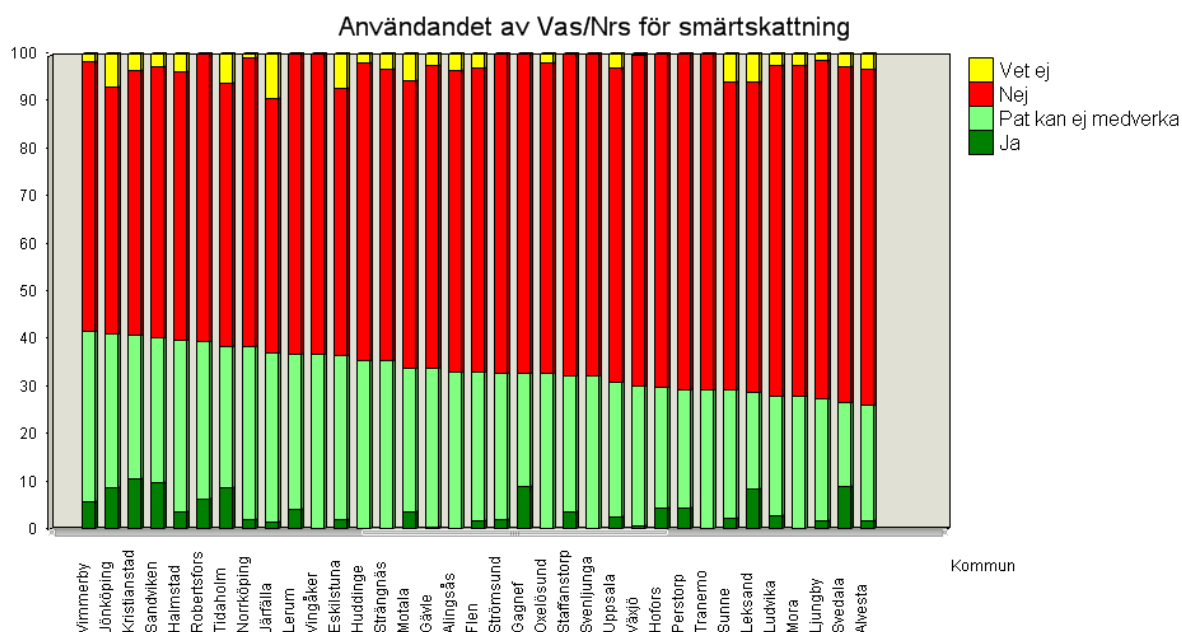
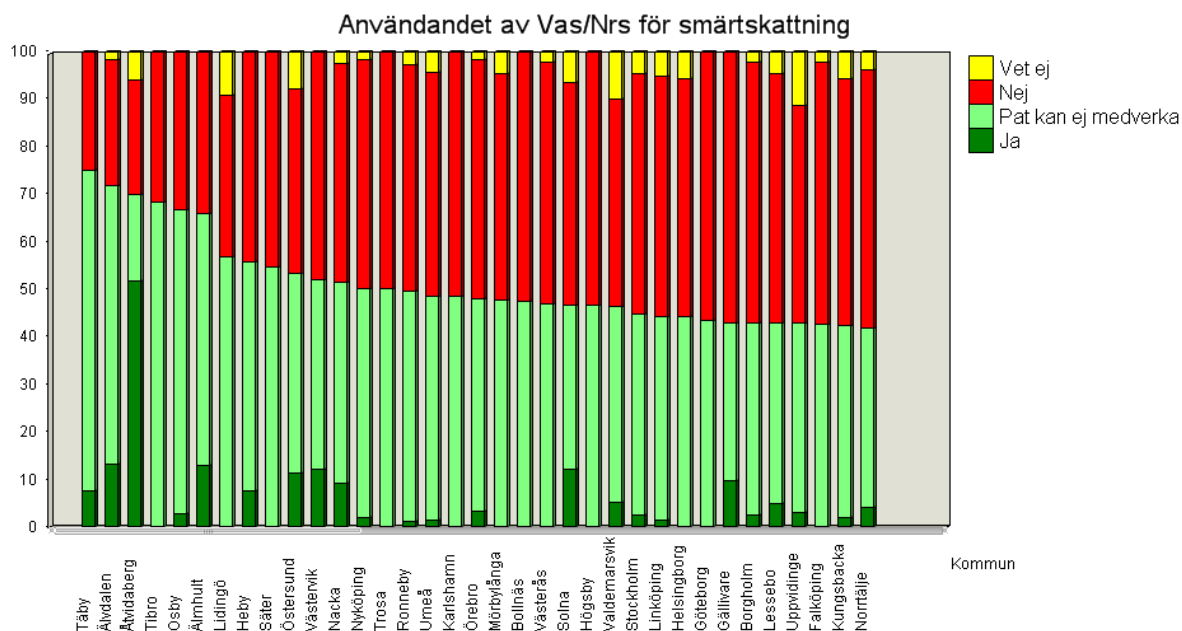


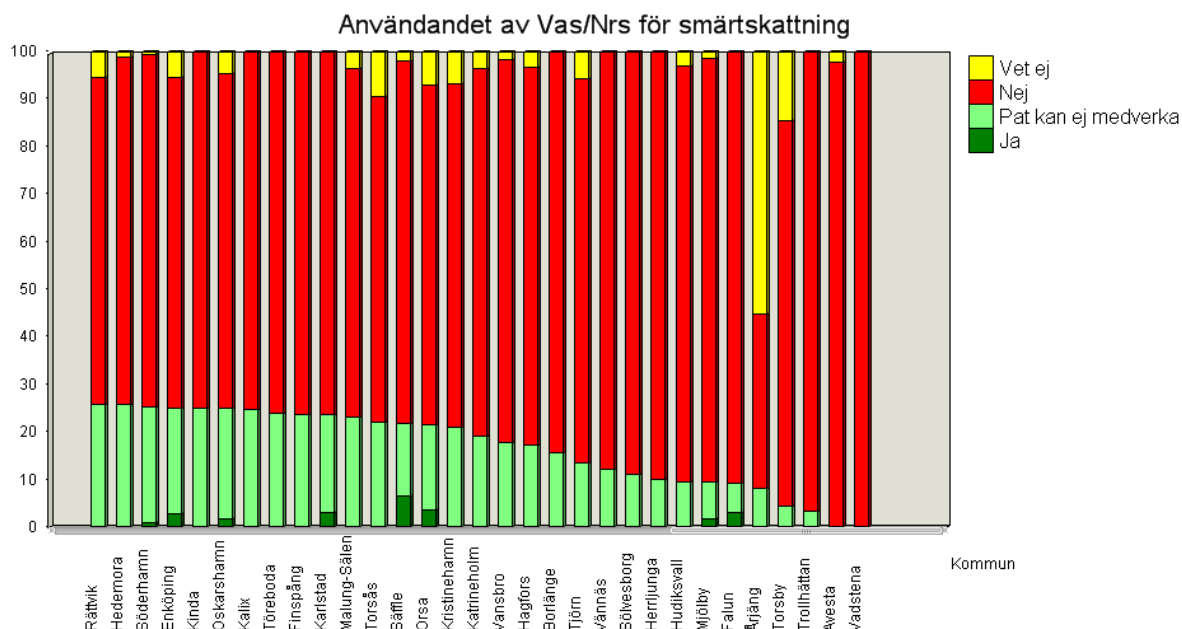


Kommentar information: Mest slående är att andelen vårdtagare som får möjlighet till ett informeraende läkarsamtal varierar mellan mindre än 10% till 75%. I fall med höga siffror så kan det delvis förklaras av hög andel cancerpatienter (t ex Hudiksvall och Karlshamn) men i andra fall (t ex Orsa och Tjörn) är cancerandelen mer normal. För att uppnå höga siffror krävs en medveten policy och god läkarmedverkan. I övrigt noteras att stort ansvar läggs på sjuksköterskorna i många kommuner (=blå staplar). Andelen där endast sjuksköterskan informerat kan i vissa fall uppgå till 30% eller mer (Oxelösund, Trosa, Västerås, Helsingborg). Generellt anser vi att denna typ av informeraende samtal är en läkaruppgift där tillgängligheten till läkare sannolikt spelar en stor roll för hur siffrorna ser ut. Längden på den gula staplarna ("Vet ej") pekar på behovet av förbättrade dokumentationsrutiner.

Smärtskattning med VAS/NRS

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilt boende eller korttidsplats oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade enheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 6 914 dödsfall.

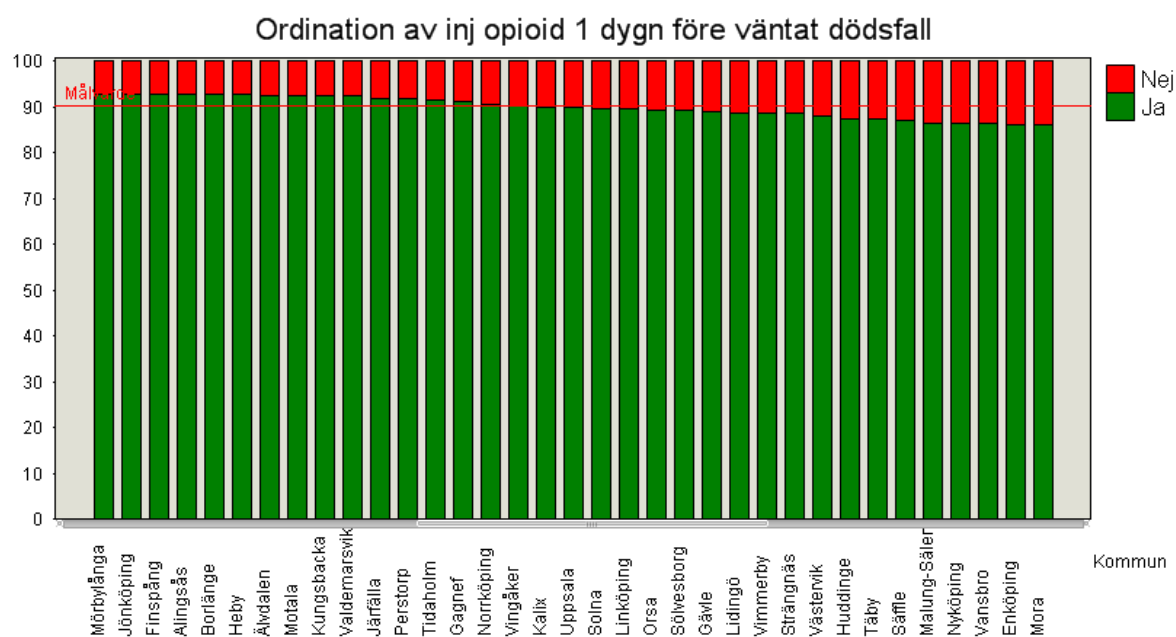
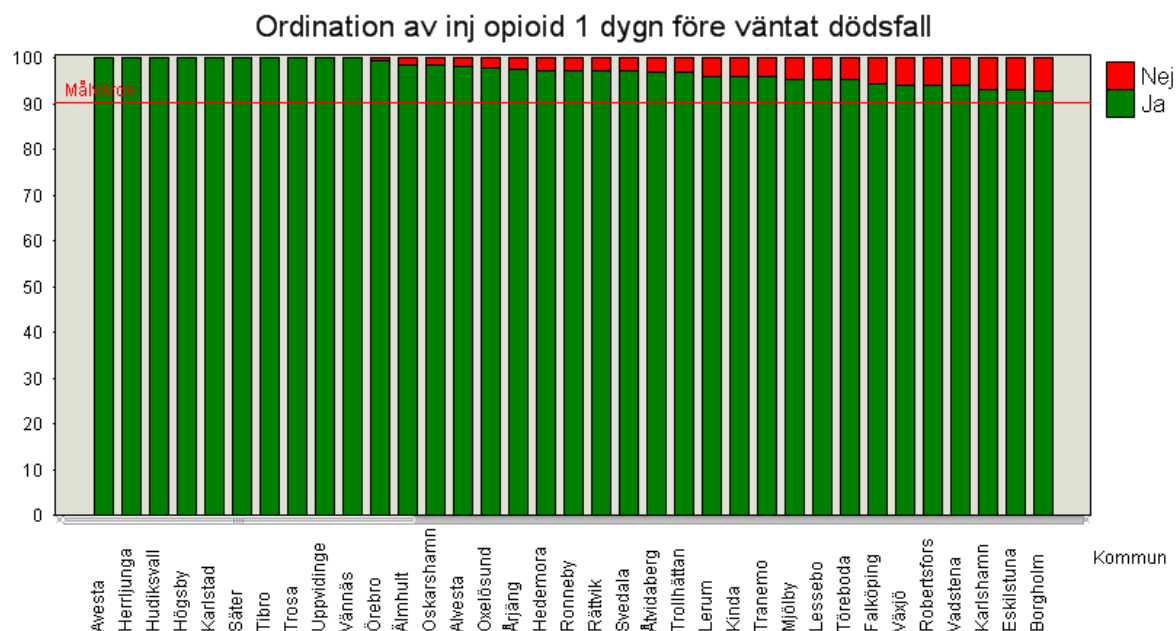


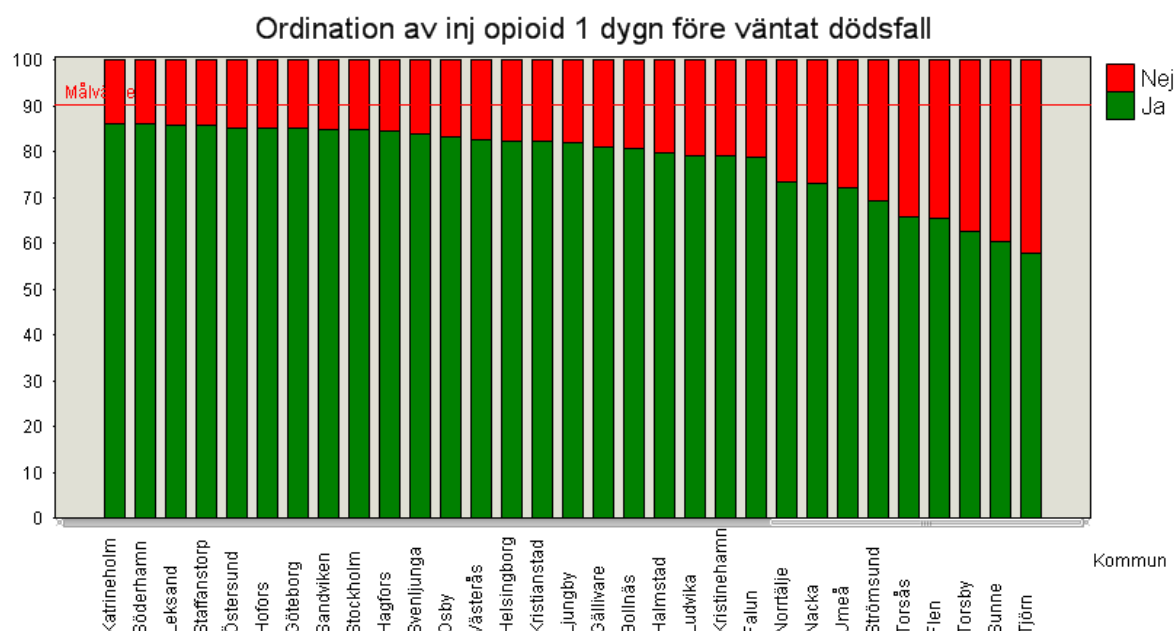


Kommentar smärtskattning: Rutinmässig smärtskattning med VAS/NRS används i mycket liten utsträckning inom kommunala boendeformer. Undantaget är Åtvidaberg där det används i 50% av fallen. Sannolikt finns det mycket att lära för andra verksamheter av deras exempel. Eftersom det finns ett tydligt svarsalternativ för vårdtagare som inte kan medverka (=ljusgrön stapel) kan de långa röda staplarna (=”Nej”) inte enbart förklaras av sådana faktorer utan är troligen ett uttryck för att rutinen saknas. Många gånger anser också personal att man kan se på en person hur ont den har. Inget kan vara mer fel. Det kan möjligen ha viss sanningshalt vid mycket svåra smärtor, men för att kunna uppnå optimal smärtlindring krävs att vi systematiskt skattar varje vårdtagares smärtupplevelse t ex med VAS/NRS.

Ordination av injektion opioid vid behov

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilt boende eller korttidsplats oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade enheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 6 914 dödsfall.

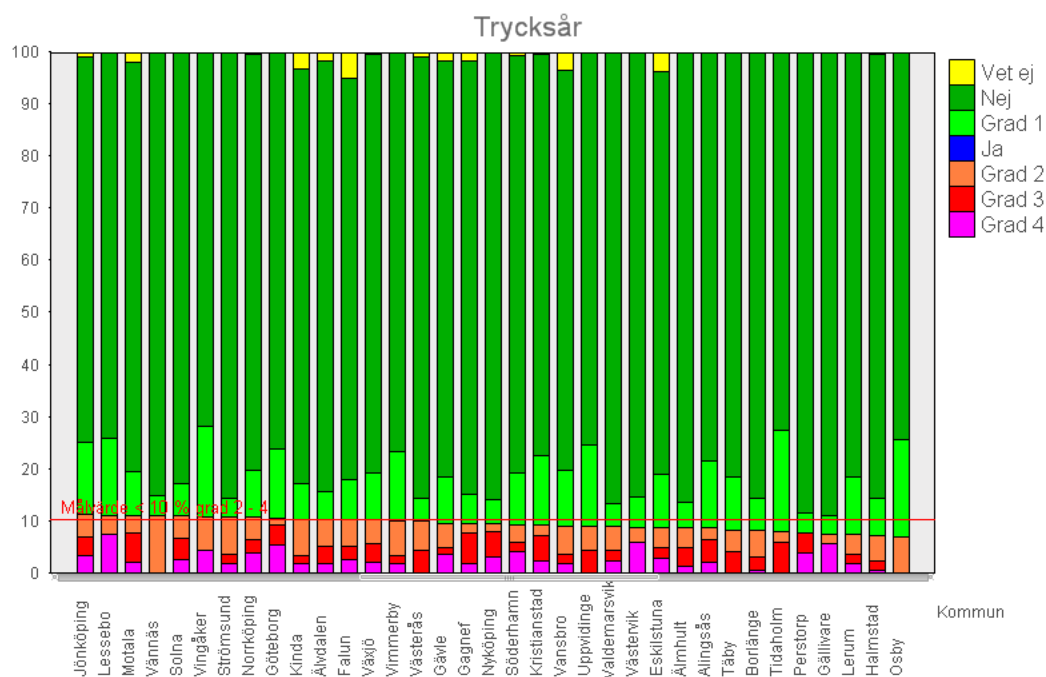
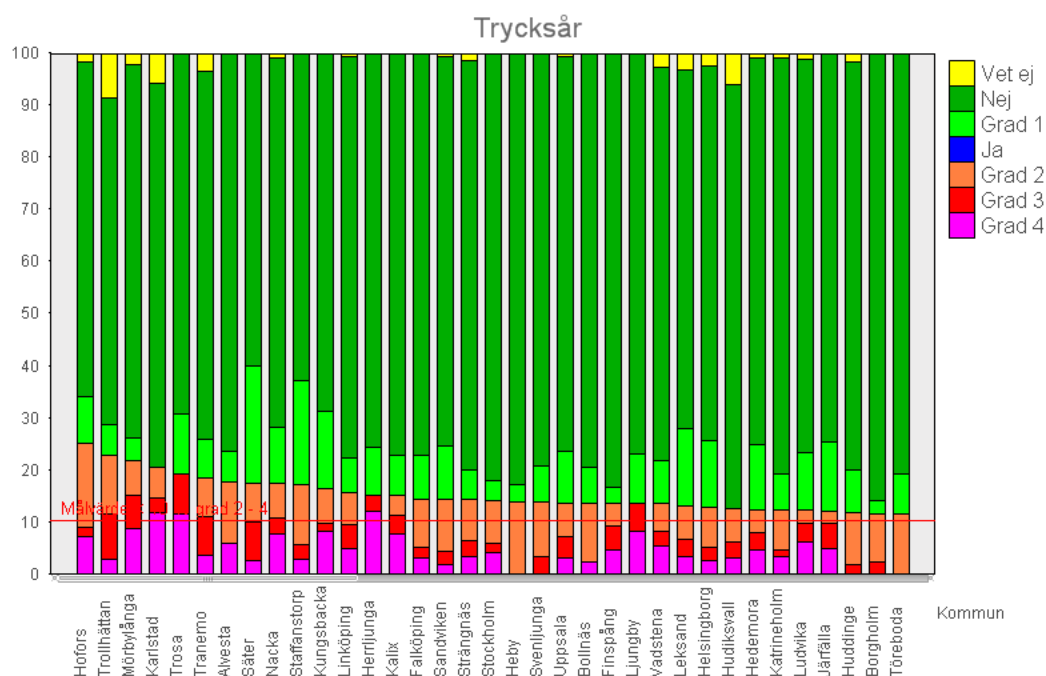


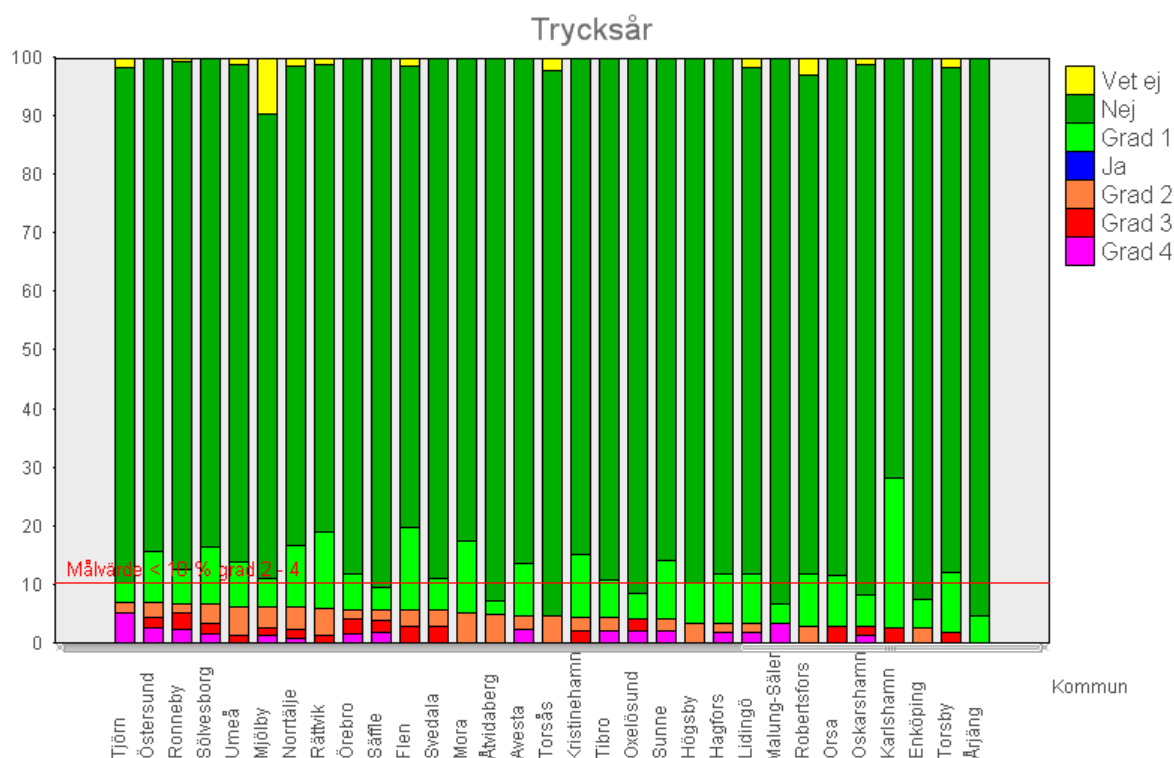


Kommentar ordination: Målnivån för denna kvalitetsindikator (SoS 2007) är satt till 90% eller mer. Det uppnår 53 kommuner glädjande nog. Av dessa anger 10 kommuner (Avesta, Herrljunga, Hudiksvall, Högsby, Karlstad, Säter, Tibro, Trosa, Uppvidinge och Vännäs) att 100% av deras vårdtagare som dog en väntad död hade smärtsstillande opioid (t ex Morfin) i injektionsform ordinerat. I kommunerna Umeå, Strömsund, Torsås, Flen, Torsby, Sunne och Tjörn ligger samma siffror på cirka 70% eller lägre. Vad denna uttalade skillnad beror på kan vi inte utläsa av resultaten. Möjligen kan det handla om avsaknad av rutiner, tveksamhet gentemot starka opioider till denna patientgrupp och/eller bristande läkartillgång.

Nedanstående diagram redovisar samlad de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilda boenden eller på korttidsplatser oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade verksamheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 7 987 dödsfall.

Sorteringsordningen bestäms av den sammanlagda andelen trycksår grad 2-4 enligt Nortonskalan, dvs med hudskada. Grad 2= blåsbildning eller hudavskrap Grad 3 = hudgenombrott men ej genom muskel Grad 4 = hudgenombrott samt genom/in i muskel, sena och/eller ben.

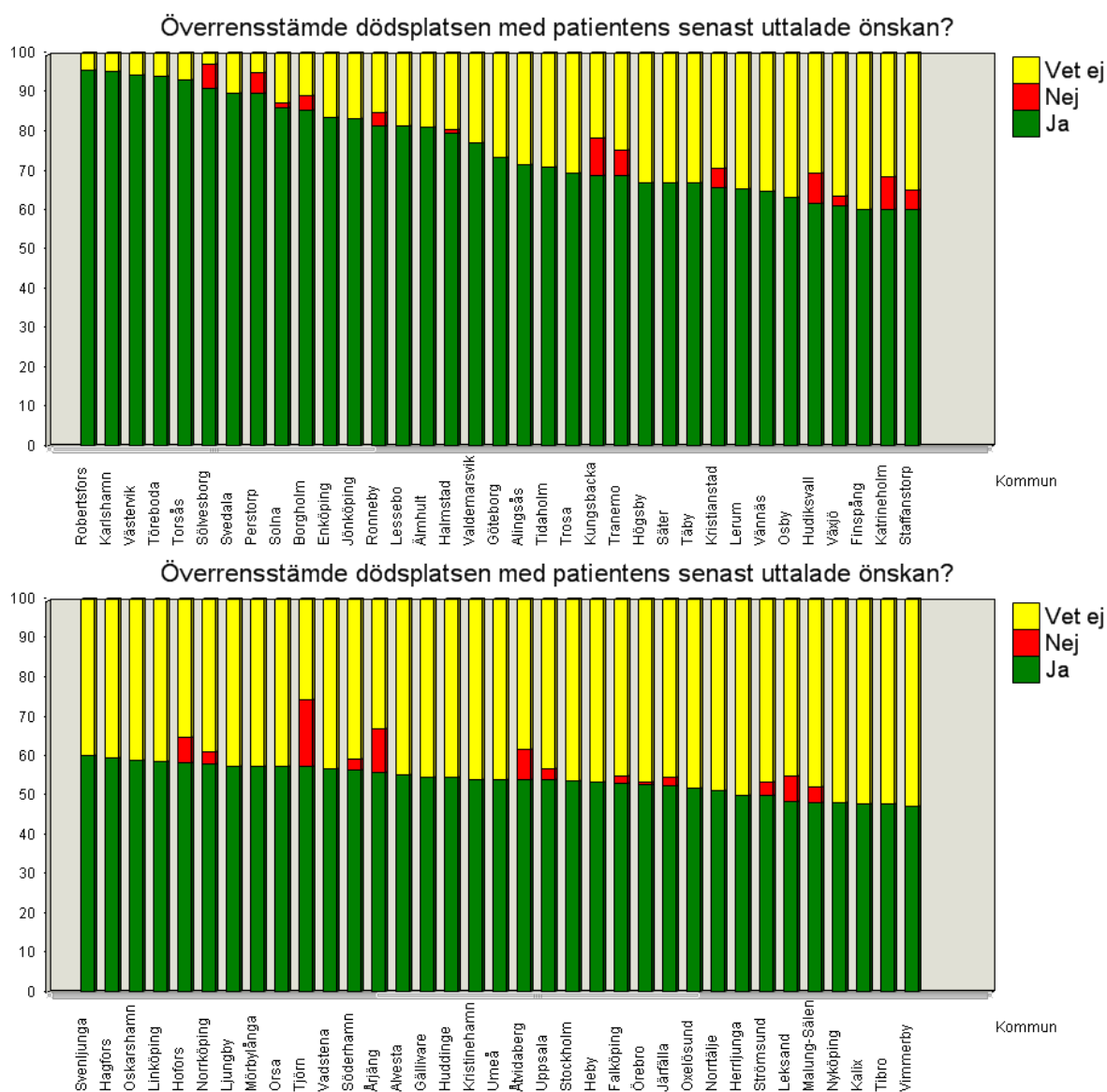


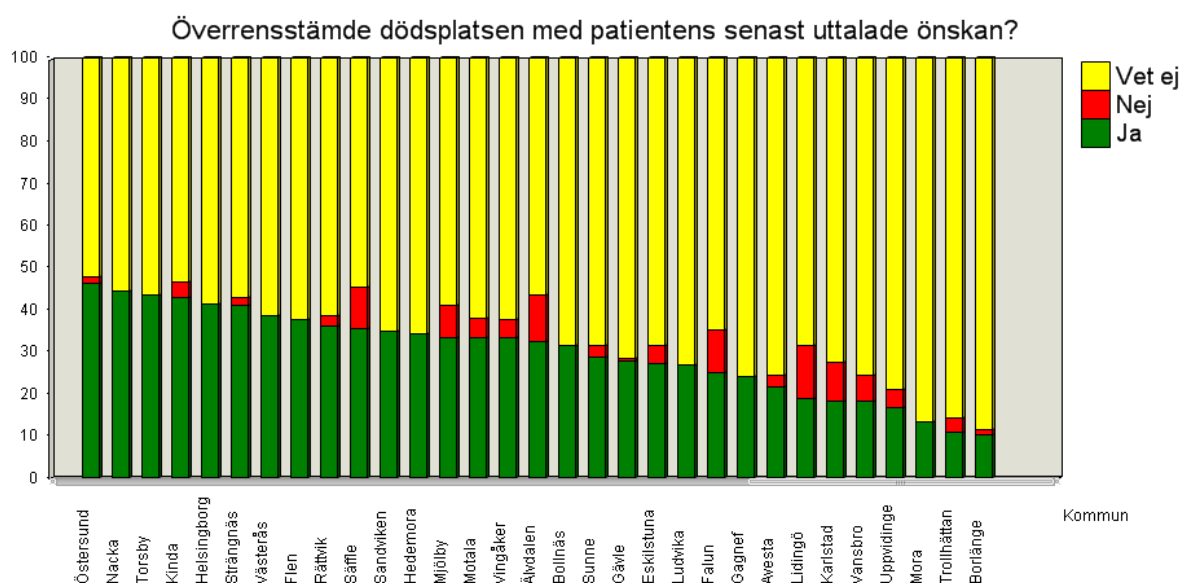


Kommentar trycksår: Målnivån för trycksår med hudskada (grad 2-4) är satt till max 10%. Ovan ser vi att 44 kommuner hamnar ovanför denna nivå och i enstaka fall så högt som 25%. Det stora antalet kommuner som rapporterar trycksårsförekomst på 5% eller lägre (17 st) är intressant, då man kanske här kan hitta exempel på bra rutiner som andra kan kopiera. Noteras bör att trycksårsförekomsten sista veckan i livet inte säger något om var såret uppkommit. Även vårdtagare som sedan länge är inskriven på ett särskilt boende kan ha haft en kortare vårdtid på en sjukhusavdelning och där ådragit sig ett sår. Dessutom är det naturligt att en ökad uppmärksamhet på hur hudkostymen ser ut ger en högre andel registrerade sår. För att de högsta siffrorna ska kunna minskas krävs en översyn av rutinerna både på de enskilda enheterna men också i den aktuella vårdkedjan. Om relativ personalbrist kan vara en bidragande faktor till höga siffror kan bara bedömas av enheterna själva. Dessutom måste hela tiden en avvägning göras mellan den döende personens autonoma vilja att ligga på ett visst sätt och trycksårsförebyggande åtgärder (t ex regelbundna lägesändringar).

Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilt boende eller korttidsplats oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade verksamheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 3 960 dödsfall.



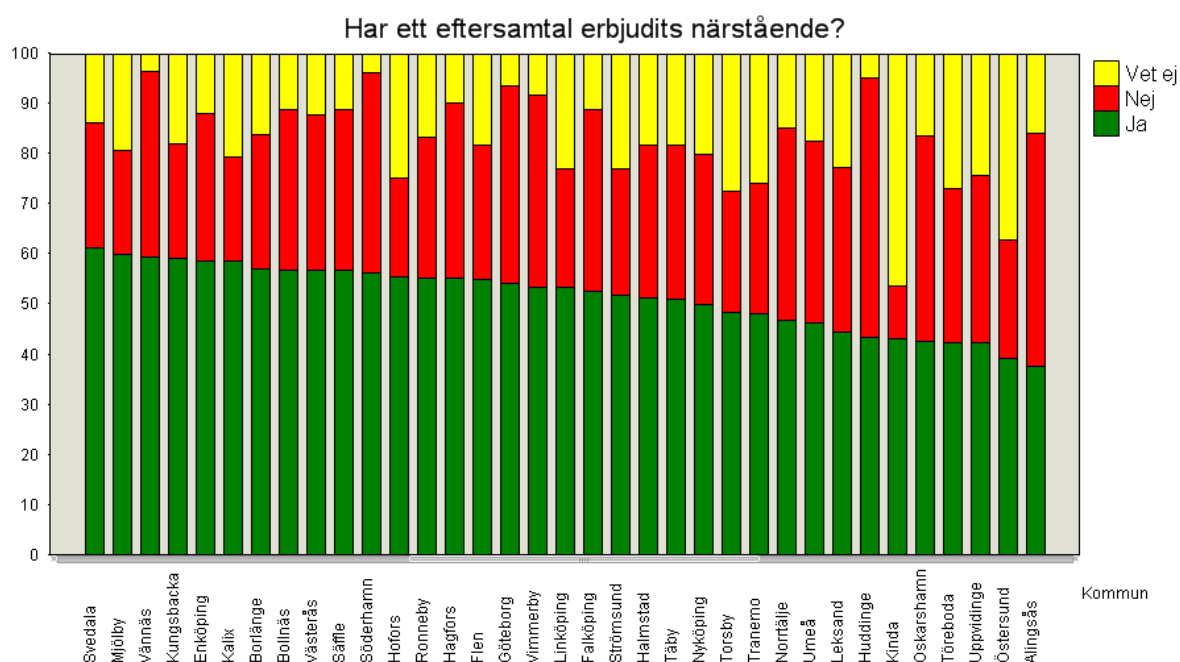
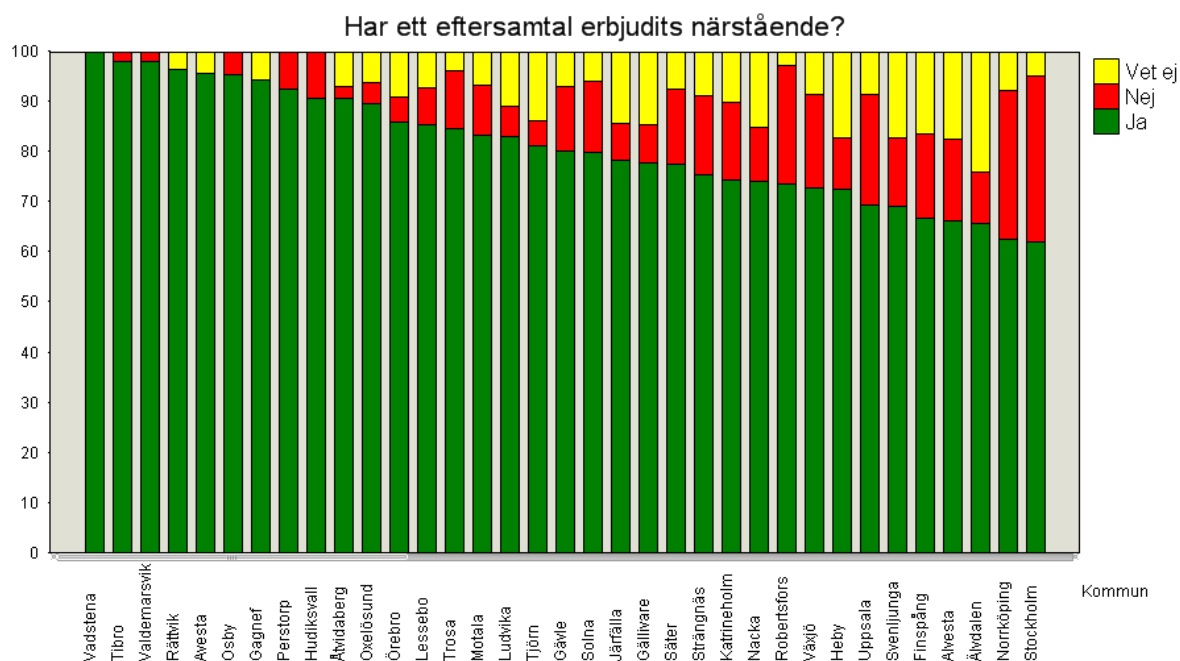


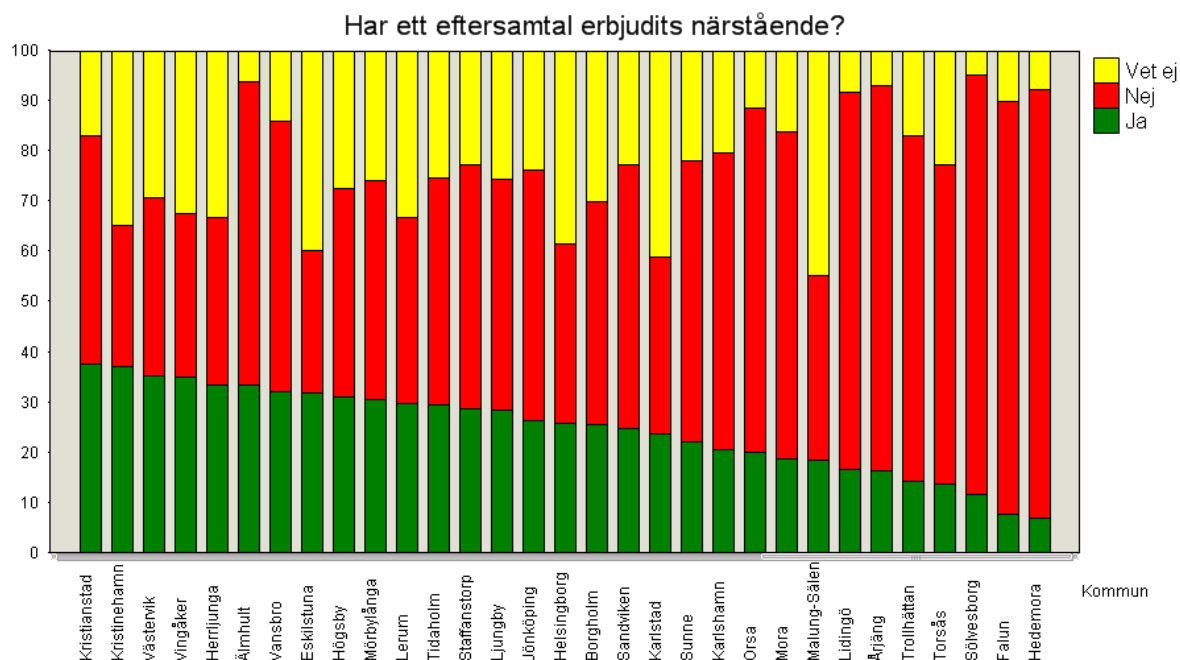
Kommentar dödssplats: Skillnaderna i rutiner mellan olika kommuner avspeglar sig i den stora variationen på "Vet ej"-staplarnas storlek (=gult). I kommuner som Karlshamn, Perstorp, Robertsfors, Sölvesborg, Torsås, Töreboda och Västervik är andelen där man inte anser sig känna till vårdtagarens önskan mindre än 10%. I Borlänge, Mora och Trollhättan uppgår samma andel till nästan 90%. En viss del av skillnaden kan säkert bero på hur frågan tolkas. Noteras bör att de vårdtagare som bedömts ha förlorat sin förmåga till självbestämmande mer än 1 vecka före dödsfallet inte ingår i siffrorna ovan. I de allra flesta fall är särskilt boende den enda möjliga vårdformen under den sista tiden i livet. Man kan dock tänka sig att om man bara känner till den döendes önskemål, så skulle det vara möjligt att under en begränsad tid (dagar till någon vecka) vistas hos en närstående eller i sitt gamla hem. Förutsättningen är oftast att närstående vill detta och kan tänka sig att finnas på plats och att de får adekvat stöd vad gäller omvårdnad och medicinska beslut även i denna miljö. Givetvis är trots detta en viss andel "Nej" ofrånkomliga.

Erbjudande av eftersamtal

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilda boenden eller på korttidsplatser oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade verksamheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 7 987 dödsfall.

Tabellen presenteras med fallande andelar för ja (= grönt), dvs att närstående erbjudits eftersamtal. Det säger ingenting om huruvida samtalet har genomförts eller formerna för och innehållet av ett sådant samtal.





Kommentar eftersamtal: Mycket stora skillnader noteras mellan olika kommuner i detta avseende. Från att alla (100%) erbjuds eftersamtal i Vadstena och nästan alla (Tibro, Valdemarsvik, Rättvik, Avesta, Osby, Gagnef och Perstorp) till att mindre än 10% får detta erbjudande (Falun, Hedemora). Att man relativt ofta inte vet (=gula staplar) visar på bristande dokumentationsrutiner i detta avseende. Resultaten säger inget om att eftersamtal har genomförts eller ej eller hur och när erbjudandet framförts.

Sjukhus

Totalt 3 934 dödsfall har inrapporterats 2009. Av dessa har 3 473 rapporterats från 33 kommuner (175 enheter på sjukhus) med minst 25 rapporterade dödsfall enligt nedanstående tabell.

Kommun	Avdelning	Antal reg totalt	Plötsligt	Oväntat	Väntat	Vet ej	Tappat själv-bestämmande
		3473	52	417	2784	220	252
Alingsås	Alingsås kir avd 6	3	0	0	3	0	0
Alingsås	Alingsås sjukhus avd 5	21	0	4	14	3	0
Alingsås	Alingsås akutkliniken ITVA 80 +	9	0	1	7	1	1
Alingsås	Alingsås palliativ avd 6	16	0	0	16	0	1
Alingsås	Alingsås med avd 7	31	2	5	21	3	3
Alingsås	Alingsås med avd 9	20	0	2	16	2	3
Arvika	Arvika kir avd 10	31	3	3	11	14	0
Arvika	Arvika kir pall team	1	0	0	1	0	0
Avesta	Avesta med avd 3	52	1	7	39	5	1
Avesta	Avesta ger/rehab	44	0	4	40	0	4
Borlänge	Borlänge ger avd 6	31	0	3	28	0	0
Borås	Borås onkologkliniken	44	0	3	40	1	1
Danderyd	Danderyd geriatrik	64	0	7	54	3	9
Enköping	Enköping Aleris	2	0	0	2	0	0
Enköping	Enköping IVA	1	0	0	1	0	0
Enköping	Enköping SAH/onk mott	1	0	0	1	0	0
Enköping	Enköping med avd 1	58	1	6	50	1	5
Enköping	Enköping med avd 2	38	5	3	30	0	13
Eskilstuna	Eskilstuna GOR 18	1	0	0	0	1	0
Eskilstuna	Eskilstuna kvinnoklin.	3	0	1	1	1	0
Eskilstuna	Eskilstuna ort avd 17	8	0	1	4	3	0
Eskilstuna	Eskilstuna reuma avd 17	3	0	2	0	1	0
Eskilstuna	Eskilstuna Viktoriaenheten sekt 1	21	0	0	20	1	0
Eskilstuna	Eskilstuna Viktoriaenheten sekt 2	1	0	0	1	0	0
Eskilstuna	Eskilstuna ÖNH 82	2	0	1	1	0	0
Eskilstuna	Eskilstuna kir/urolog avd 81	46	2	3	34	7	1
Eskilstuna	Eskilstuna avd 82 mdg	55	0	5	46	4	2
Falun	Falun kir 14	5	0	1	3	1	0
Falun	Falun KK	19	0	0	18	1	0
Falun	Falun infektion	22	0	4	18	0	1
Falun	Falun ger/rehab avd 58	10	0	2	8	0	2
Falun	Falun kir 15	32	0	9	22	1	2
Falun	Falun med avd 28	17	0	4	13	0	2
Falun	Falun kardiologi	58	0	16	37	5	4
Falun	Falun med avd 23	46	0	3	42	1	4
Falun	Falun stroke/neurologi	34	0	2	31	1	5
Falun	Falun med avd 24	81	0	10	66	5	6
Gävle	Gävle Aleris	4	0	2	2	0	0
Gävle	Gävle kvinnokliniken	1	0	0	1	0	0
Gävle	Gävle palliativa teamet	1	0	0	1	0	0
Gävle	Gävle onkolog	62	2	0	59	1	1
Göteborg	Göteborg ger avd 71 pall enhet	3	0	0	3	0	0

Göteborg	Göteborg Kålltorps Hospice	1	0	0	1	0	0
Göteborg	Göteborg SU gyn 68	5	1	0	3	1	0
Göteborg	Göteborg Fridkullagatan	2	0	0	0	2	1
Göteborg	Göteborg med avd 352B	24	0	3	16	5	1
Göteborg	Göteborg SU lungmedicin	17	0	2	15	0	1
Göteborg	Göteborg SU/Östra HIA + EVA	42	0	6	35	1	1
Göteborg	Göteborg JK avd 52	30	0	1	29	0	2
Göteborg	Göteborg SU/Östra MAVA	75	0	5	62	8	3
Göteborg	Göteborg SU/Östra stroke	43	0	1	41	1	5
Göteborg	Göteborg SU/Östra avd 349A	53	0	7	44	2	11
Göteborg	Göteborg SU/Östra avd 353	100	0	10	85	5	13
Jönköping	Jönköping Bankeryd VC	2	0	0	2	0	0
Jönköping	Jönköping ger avd A	5	0	1	4	0	0
Jönköping	Jönköping Huskvarna Trädgården	2	1	0	1	0	0
Jönköping	Jönköping Rosengården	1	0	0	1	0	0
Jönköping	Jönköping Rosenlunds VC	1	0	0	1	0	0
Jönköping	Jönköping Stattutgatan	1	0	0	1	0	0
Jönköping	Jönköping Dundret	1	0	0	1	0	1
Jönköping	Jönköping ger avd C	6	0	0	6	0	1
Jönköping	Jönköping Tenhult Västerhäll	1	0	0	1	0	1
Jönköping	Jönköping ger avd B	22	0	2	19	1	6
Kalmar	Kalmar Enheten för Palliativ Medicin avd 30	1	0	0	1	0	0
Kalmar	Kalmar kir avd 6	6	1	2	3	0	0
Kalmar	Kalmar kir avd 7	19	3	1	12	3	0
Kalmar	Kalmar LAH/avd 30	11	0	1	8	2	0
Kalmar	Kalmar kir avd 8	26	0	8	18	0	1
Kalmar	Kalmar med avd 14	32	2	12	16	2	1
Kalmar	Kalmar med avd 19	28	0	3	24	1	1
Kalmar	Kalmar ger avd 32	20	2	1	15	2	2
Kalmar	Kalmar med avd 18	22	0	2	20	0	2
Kalmar	Kalmar med avd 15	43	0	5	38	0	7
Karlshamn	Karlshamn Asarum Östralycke Konvaljen/Syrenen	1	1	0	0	0	0
Karlshamn	Karlshamn kir	14	0	1	13	0	2
Karlshamn	Karlshamn med avd 8	30	0	4	24	2	2
Karlshamn	Karlshamn med avd 9	71	1	5	58	7	6
Karlskoga	Karlskoga palliativa konsultteamet	41	0	6	34	1	0
Karlstad	Karlstad onk	20	0	2	16	2	1
Karlstad	Karlstad palliativa enheten	27	0	1	25	1	2
Katrineholm	Katrineholm Kullbergska sjukh. avd 2A	1	0	0	1	0	0
Katrineholm	Katrineholm vårdplatsenh. avd 1	75	1	11	61	2	2
Katrineholm	Katrineholm Kullberska sjukh. avd 2B	42	0	1	32	9	4
Katrineholm	Katrineholm Kullberska sjukh. avd 3	18	0	0	17	1	4
Kristianstad	Kristianstad Amalia	2	0	2	0	0	0
Kristianstad	Kristianstad Arkelstorp Tollaregården	1	0	1	0	0	0
Kristianstad	Kristianstad Everöd Axeltorp	2	0	1	1	0	0
Kristianstad	Kristianstad Färlöv Almhaga såbo	3	0	1	0	2	0

Kristianstad	Kristianstad kir 61/62	4	0	2	2	0	0
Kristianstad	Kristianstad Medicin/CSK	10	0	2	8	0	0
Kristianstad	Kristianstad Åhus Lanternan	1	0	0	0	1	0
Kristianstad	Kristianstad med avd 123	13	0	0	13	0	1
Kungälv	Kungälv ger/rehab avd 5	34	1	7	24	2	2
Kungälv	Kungälv ger/rehab avd 6	44	2	10	30	2	6
Lidköping	Lidköping med 4	33	1	0	32	0	1
Lidköping	Lidköping med 6	25	1	2	16	6	1
Lidköping	Lidköping med 7	30	0	3	24	3	1
Lidköping	Lidköping med 5	33	2	4	26	1	3
Linköping	Linköping Brushanen	1	0	0	0	1	0
Linköping	Linköping Duvan 5	4	0	2	2	0	0
Linköping	Linköping hematolog	17	0	3	13	1	0
Linköping	Linköping lungmed avd 61	29	0	6	23	0	0
Linköping	Linköping Mårdtorpsgatan	1	0	0	1	0	0
Linköping	Linköping njur med	2	0	0	2	0	0
Linköping	Linköping onkolog	7	0	1	5	1	0
Linköping	Linköping Vasastaden	1	0	0	1	0	0
Linköping	Linköping Åleryd 7A+7E-H	1	0	0	0	1	0
Linköping	Linköping Åleryd 7J-N	1	0	0	1	0	0
Linköping	Linköping Duvan 4	1	0	1	0	0	1
Linköping	Linköping ger avd 81	17	0	2	14	1	1
Linköping	Linköping ger avd 82	26	0	2	23	1	1
Linköping	Linköping Stiglötsgatan	1	0	1	0	0	1
Ludvika	Ludvika ger/rehab avd 2	5	0	0	5	0	0
Ludvika	Ludvika med/ger	36	0	2	29	5	3
Luleå	Luleå Sunderby lung med	32	1	4	25	2	0
Mölnadal	Mölnadal ger	43	0	18	21	4	0
Nyköping	Nyköping avd 2 ASIH inne	1	0	0	1	0	0
Nyköping	Nyköping Jönåker Lundagården	2	0	0	1	1	0
Nyköping	Nyköping Labro Backe	2	0	0	2	0	0
Nyköping	Nyköping vårdplatsenh avd 4	1	0	0	1	0	0
Nyköping	Nyköping avd 9	31	0	4	20	7	1
Nyköping	Nyköping vårdplatsenh avd 10	21	1	6	13	1	1
Nyköping	Nyköping Rehab avd 3	25	0	4	21	0	2
Nyköping	Nyköping avd 7	41	1	6	33	1	3
Nyköping	Nyköping vårdplatsenh avd 8	57	0	5	50	2	6
Oskarshamn	Oskarshamn kir avd 7	31	0	3	28	0	0
Oskarshamn	Oskarshamn IVA	16	0	3	10	3	1
Oskarshamn	Oskarshamn med avd 41	16	0	3	12	1	1
Oskarshamn	Oskarshamn med avd 4	42	0	7	32	3	2
Oskarshamn	Oskarshamn med avd 40	19	0	0	19	0	2
Skövde	Skövde Finlandia	1	1	0	0	0	0
Skövde	Skövde Hentorp	1	0	0	1	0	0
Skövde	Skövde KK	16	0	0	15	1	0
Skövde	Skövde med gastro	6	0	2	4	0	0
Skövde	Skövde med hema	13	1	0	12	0	0
Skövde	Skövde njurmed avd 55	4	0	0	3	1	1
Skövde	Skövde kir 71-72	109	0	7	102	0	2
Skövde	Skövde med 2	78	0	12	63	3	6
Stockholm	Stockholm ger avd 71	11	0	0	11	0	0
Stockholm	Stockholm ger avd 81	5	0	0	5	0	0

Stockholm	Stockholm Skarpnäck Flygarhöjden	1	0	0	1	0	0
Stockholm	Stockholm SSH palliativ slutenvård	7	0	0	7	0	0
Stockholm	Stockholm SSH palliativ öppenvård	1	0	0	1	0	0
Stockholm	Stockholm Akalla	1	0	1	0	0	1
Stockholm	Stockholm ASIH Långbro Park pall avd	1	0	0	1	0	1
Stockholm	Stockholm ger avd 61	8	0	1	7	0	1
Stockholm	Stockholm ger avd 72	1	0	0	1	0	1
Stockholm	Stockholm Järfälla Jakobsbergsgger.	37	0	7	26	4	9
Stockholm	Stockholm ger avd 82	27	1	1	24	1	20
Umeå	Umeå Axlagården	1	0	0	1	0	0
Umeå	Umeå lung/allergi	33	0	5	28	0	1
Uppsala	Uppsala Eriksdalsgården	1	0	1	0	0	0
Uppsala	Uppsala ger 70C2	7	0	2	5	0	0
Uppsala	Uppsala ger 85A	5	0	0	5	0	0
Uppsala	Uppsala Rondellen	2	0	2	0	0	0
Uppsala	Uppsala Stenhagen	4	0	2	1	1	0
Uppsala	Uppsala Storvreta Vattholma/Rasbo hemsjukvård	1	0	1	0	0	0
Uppsala	Uppsala Vänge Hagundagården	1	0	1	0	0	0
Uppsala	Uppsala Årstagården	2	2	0	0	0	0
Uppsala	Uppsala ger 30 A	14	1	1	10	2	1
Uppsala	Uppsala infektion 30F	35	4	3	22	6	1
Västervik	Västervik kir avd 1	11	0	1	10	0	0
Västervik	Västervik kir avd 2	16	0	1	15	0	1
Västervik	Västervik rehab/geriatrik	5	0	0	5	0	1
Västervik	Västervik med avd 5	62	1	10	44	7	2
Västervik	Västervik med avd 4	35	0	3	31	1	4
Örnsköldsvik	Örnsköldsvik hema/onk avd	34	0	2	32	0	0
Östersund	Östersund Bonden	1	0	0	1	0	0
Östersund	Östersund Brunflo Löjtnantsgården	1	0	1	0	0	0
Östersund	Östersund kir avd 211	17	2	2	13	0	0
Östersund	Östersund kir avd 213	26	0	2	22	2	0
Östersund	Östersund KK	8	0	0	7	1	0
Östersund	Östersund lung med.	33	0	4	28	1	0
Östersund	Östersund kir avd 413	20	0	2	13	5	1
Östersund	Östersund med avd 408	21	0	4	14	3	2

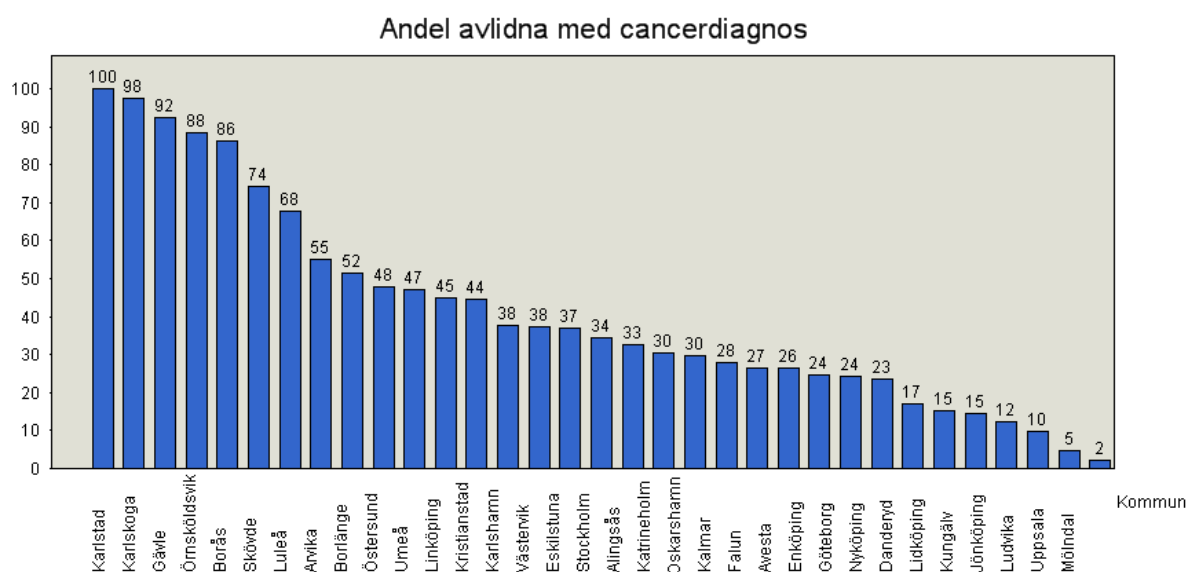
Kommentar: Anmärkningsvärt är att många av landets största sjukhus helt lyser med sin frånvaro. Enligt Socialstyrelsen är deltagande i Svenska palliativregistret en av tio kvalitetsindikatorer för god cancervård (Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer, april 2007). Bland universitetssjukhusen saknas Lund, Malmö, Karolinska, Huddinge helt liksom centralsjukhusen i Halmstad, Karlskrona, Norrköping, Sundsvall och Växjö. Dessutom andra stora sjukhus som Södersjukhuset och S:t Göran i Stockholm. Med tanke på hur många obotligt sjuka och döende patienter som vårdas på dessa institutioner och deras stora utbildningsansvar för läkare, sjuksköterskor och övrig vårdpersonal är behovet av policybeslut från berörda sjukhusledning och verksamhetschefer uppenbar. Positiva förebilder är universitetssjukhusen i Linköping och Östra sjukhuset i

Göteborg med aktivitet på många olika avdelningar, vilket är en förutsättning för att få en övergripande bild av omfattningen av och innehållet i vården i livets slutskede. Förebilder bland centralsjukhusen i detta avseende är Eskilstuna, Falun, Kalmar, Skövde och Östersund.

Andelen oväntade dödsfall är 417 av 3473 (12%) och andelen som förlorat sin förmåga till självbestämmande mer än 1 vecka före dödsfallet är 252 (7%).

Cancerandel

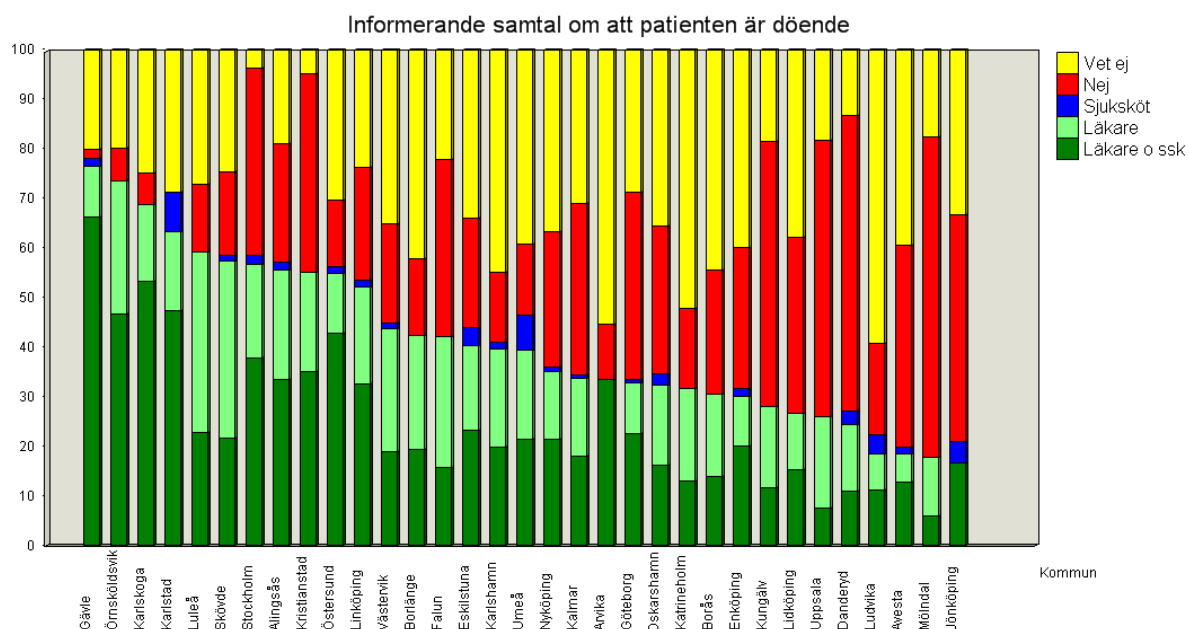
Nedanstående diagram redovisar de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på en vanlig sjukhusavdelning oavsett huvudman. Specialiserade palliativa sjukhusavdelningar ingår inte utan redovisas under rubriken "Specialiserade palliativa slutenvårdsenheter". Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 3 421 dödsfall.



Kommentar cancerandel: Stor spridning som ett uttryck för att antalet vårdavdelningar som är med i registret varierar mellan de olika sjukhusen. På vissa håll är det framför allt onkologiska avdelningar eller avdelning med stark cancerprägel (=höga siffror) och på andra håll nästan inga cancerfall alls. Tittar vi på Linköping och Göteborg (två universitetssjukhus med god registeraktivitet) hamnar siffrorna på 45 respektive 24%.

Information till den döende

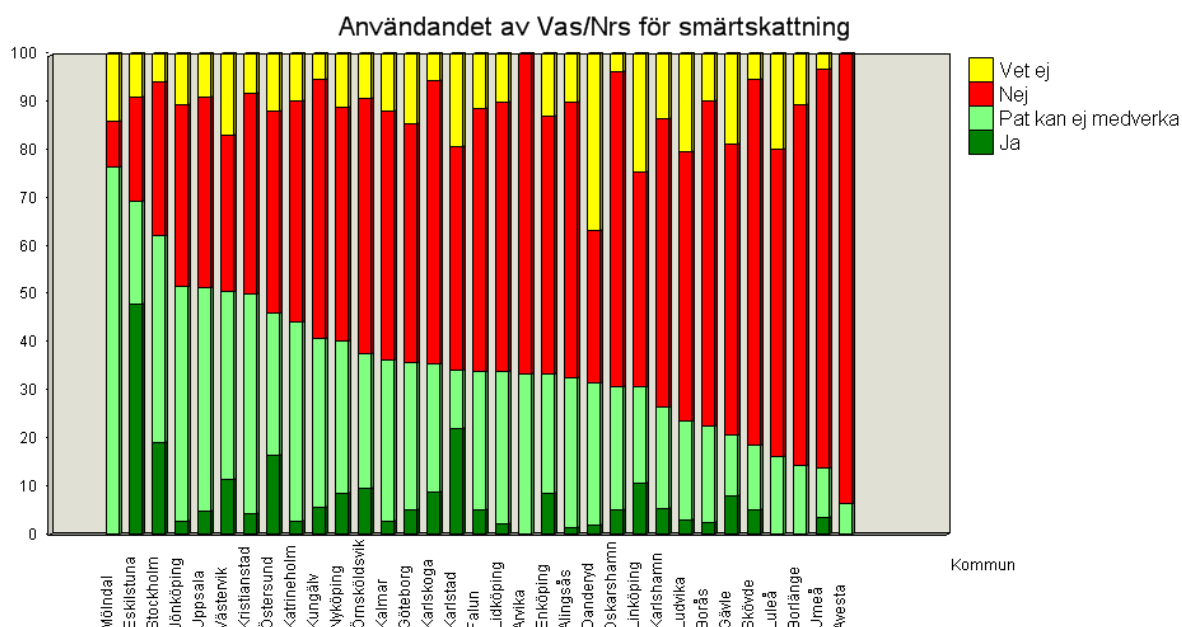
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på en vanlig sjukhusavdelning oavsett huvudman. Specialiserade palliativa sjukhusavdelningar ingår inte utan redovisas under rubriken "Specialiserade palliativa slutenvårdsenheter". Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 2 250 dödsfall.



Kommentar information: Stora rutinskillnader mellan sjukhusen vad gäller möjligheten för en döende patient att få ett informeraende läkarsamtal om att livets slut håller på att närma sig. Siffrorna varierar mellan 20% och drygt 75%. Denna typ av samtal är en grundförutsättning för att den sjuka ska ha möjlighet att fatta autonoma beslut om hur hon/han vill ha det i livets slutskede. Det är en i Hälso- och sjukvårdslagen lagstadgad rättighet för patienten att få möjlighet till denna typ av information gällande prognos och behandlingsalternativ. Att dessutom "Vet ej"-staplarna (=gult) är stora (ofta 20-50%) tyder på stora dokumentationsbrister. Goda förebilder vad gäller dokumentationsrutiner och/eller information inom teamen verkar finnas på medverkande enheter i Stockholm och Kristianstad.

Smärtskattning med VAS/NRS

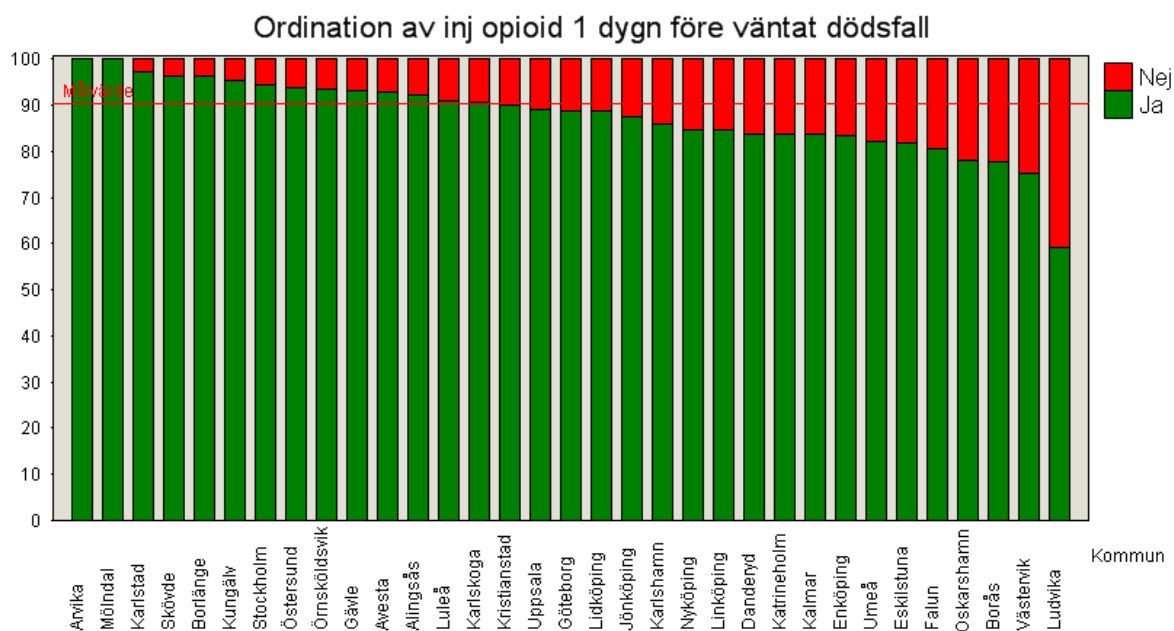
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på en vanlig sjukhusavdelning oavsett huvudman. Specialiserade palliativa sjukhusavdelningar ingår inte utan redovisas under rubriken "Specialiserade palliativa slutenvårdsenheter". Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 2 784 dödsfall.



Kommentar smärtskattning: Rutinmässig smärtskattning med VAS/NRS används i liten utsträckning. Undantaget är Eskilstuna där det används i nästan 50% av fallen. Sannolikt finns det mycket att lära för andra verksamheter av deras exempel. Eftersom det finns ett tydligt svarsalternativ för vårdtagare som inte kan medverka (=ljusgrön stapel) kan de långa röda staplarna (=”Nej”) inte enbart förklaras av sådana faktorer utan är troligen ett uttryck för att rutinen saknas. Många gånger anser också personal att man kan se på en person hur ont den har. Inget kan vara mer fel. Det kan möjligen ha viss sanningshalt vid mycket svåra smärtor, men för att kunna uppnå optimal smärtlindring krävs att vi systematiskt skattar varje patients smärtupplevelse med VAS/NRS. Sannolikt gör bristen på rutinmässig smärtskattning på våra sjukhus att ett stort antal döende patienter plågas av onödiga smärtor.

Ordination av injektion opioid vid behov

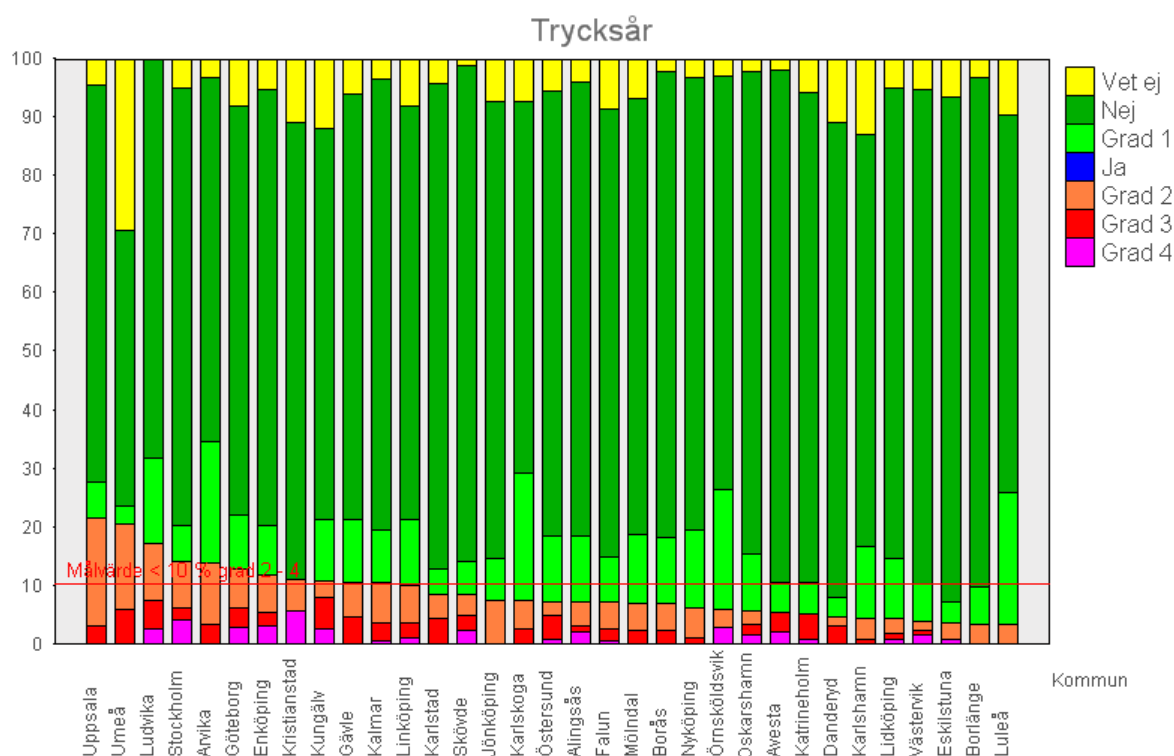
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på en vanlig sjukhusavdelning oavsett huvudman. Specialiserade palliativa sjukhusavdelningar ingår inte utan redovisas under rubriken "Specialiserade palliativa slutenvårdsenheter". Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 2 784 dödsfall.



Kommentar ordination: För denna kvalitetsindikator (SoS 2007) är målnivån satt till 90% eller mer av registrets styrgrupp. Det uppnår 15 sjukhus glädjande nog. Av dessa anger deltagande sjukhusavdelningarna i Arvika och Mölnadal att 100% av deras vårdtagare som dog en väntad död hade smärtstillande opioid (t ex Morfin) i injektionsform ordinerat. I Falun, Oskarshamn, Borås, Västervik och Ludvika har man mer än 10%-enheter upp till denna målnivå. En översyn av gällande rutiner på dessa enheter skulle troligen kunna innebära en påtaglig förbättring. En individuellt anpassad smärtstillande ordination som kan användas vid smärtgenombrott är en stor trygghet för både patienterna och ansvarig vårdpersonal.

Trycksår

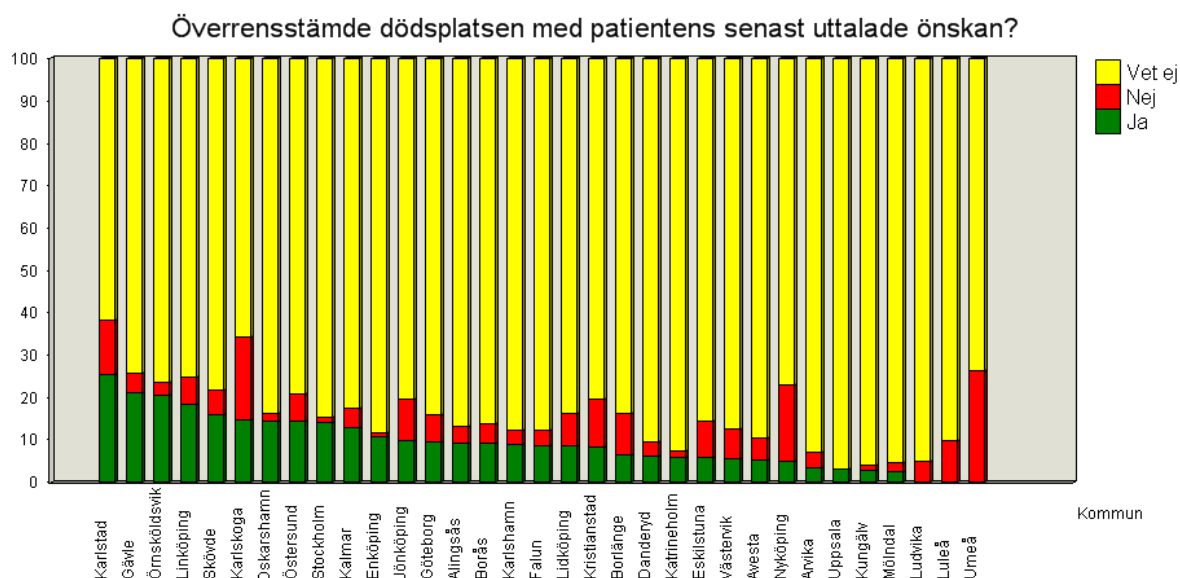
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på en vanlig sjukhusavdelning oavsett huvudman. Specialiserade palliativa sjukhusavdelningar ingår inte utan redovisas under rubriken "Specialiserade palliativa slutenvårdsenheter". Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 3 421 dödsfall. Sorteringsordningen bestäms av den sammanlagda andelen trycksår grad 2-4 enligt Nortonskalan, dvs med hudskada. Grad 2 = blåsbildning eller hudavskrap Grad 3 = hudgenombrott men ej genom muskel Grad 4 = hudgenombrott samt genom/in i muskel, sena och/eller ben.



Kommentar trycksår: Målnivån för trycksår med hudskada (grad 2-4) är satt till max 10%. Ovan ser vi att 8 sjukhus hamnar ovanför denna nivå och i enstaka fall så högt som cirka 20%. Nio sjukhus anger 5% eller mindre. Kanske kan man här hitta exempel på goda rutiner som kan kopieras inom andra verksamheter. Noteras bör att trycksår förekomsten sista veckan i livet inte säger något om var såret uppkommit. Dessutom är det naturligt att en ökad uppmärksamhet på hur hudkostymen ser ut ger en högre andel registrerade sår. För att de högsta siffrorna ska kunna minskas krävs en översyn av rutinerna både på de enskilda enheterna men också i den aktuella vårdkedjan. Om relativ personalbrist kan vara en bidragande faktor till höga siffror kan bara bedömas av enheterna själva. Dessutom måste hela tiden en avvägning göras mellan den döende personens autonoma vilja att ligga på ett visst sätt och trycksår förebyggande åtgärder (t ex regelbundna lägesändringar).

Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på en vanlig sjukhusavdelning oavsett huvudman. Specialiserade palliativa sjukhusavdelningar ingår inte utan redovisas under rubriken "Specialiserade palliativa slutenvårdsenheter". Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 2 250 dödsfall.

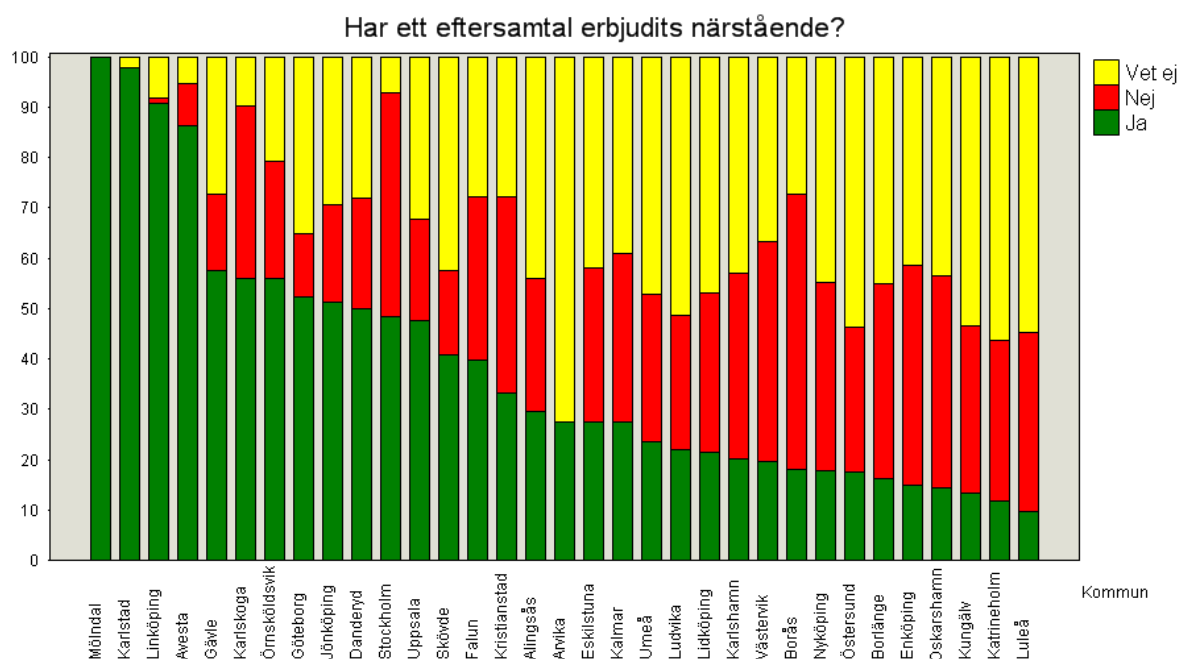


Kommentar dödsplats: Att andelen "Vet ej" (=gult) är så pass stor som mellan 60 och 95% kan bara tolkas som att detta med att efterhöra patientens önskemål om var man vill vårdas i livets slutskede inte ingår i de etablerade rutinerna. På många vårdavdelningar kan det ha utvecklats en "etik" att man inte ska skicka hem eller flytta patienter i livets slutskede. Klinisk erfarenhet visar att denna hänsyn/snällhet ibland är missriktad då en del svårt sjuka och döende patienters högsta önskan är att kunna komma hem en sista gång.

Det är inte alltid som detta är praktiskt möjligt, men då även närstående är med på noterna och det finns möjligheter till adekvat vårdstöd i hemmet är ändå en grundförutsättning att frågan diskuteras och dokumenteras.

Erbjudande av eftersamtal

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på en vanlig sjukhusavdelning oavsett huvudman. Specialiserade palliativa sjukhusavdelningar ingår inte utan redovisas under rubriken "Specialiserade palliativa slutenvårdsenheter". Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 3 421 dödsfall.



Kommentar eftersamtal: Mycket stora skillnader noteras mellan olika sjukhus i detta avseende. Från att alla (100%) erbjuds eftersamtal i Mölndal och nästan alla (Karlstad, Linköping, Avesta, Gävle) till att drygt 10% får detta erbjudande (Katrineholm, Luleå). Att man relativt ofta inte vet (=gula staplar) visar på bristande dokumentationsrutiner i detta avseende. Resultaten säger inget om att eftersamtal har genomförts eller ej eller hur och när erbjudandet framförts.

Palliativa slutenvårdsenheter

Totalt 4 819 dödsfall har inrapporterats 2009. Av dessa har 4 610 rapporterats från 47 enheter med minst 25 rapporterade dödsfall enligt nedanstående tabell.

Kommun	Avdelning	Antal reg totalt	Plötsligt	Oväntat	Väntat	Vet ej	Tappat självbestämmande
		4610	16	83	4496	15	247
Eskilstuna	Eskilstuna Viktoriaenheten sekt 2	68	0	0	68	0	1
Falkenberg	Falkenberg palliativa vårdenheten	57	0	0	57	0	3
Falun	Falun ger/rehab avd 58 P	26	0	1	25	0	3
Gotland	Gotland kir/onk/pall enhet	33	0	2	30	1	0
Göteborg	Göteborg ger avd 71 pall enhet	63	0	0	63	0	0
Göteborg	Göteborg Änggårdens Hospice	43	0	0	43	0	0

Göteborg	Göteborg Kålltorps Hospice	104	0	0	104	0	3
Göteborg	Göteborg Helhetsvården Bräcke Diakoni	73	1	2	70	0	4
Haninge	Haninge palliativ enh avd 2	95	0	1	94	0	4
Helsingborg	Helsingborg Hospice	124	0	2	122	0	7
Hässleholm	Hässleholm KVH	30	0	0	29	1	0
Järfälla	Järfälla ASIH avd nordväst	89	1	5	82	1	3
Jönköping	Jönköping Ekshagens gästhem	63	2	1	58	2	7
Kalix	Kalix palliativ enhet avd 3d	38	0	0	36	2	1
Kalmar	Kalmar Enheten för Palliativ Medicin avd 30	26	0	1	24	1	1
Karlstad	Karlstad palliativa enheten	48	0	0	48	0	0
Kristianstad	Kristianstad KVH	60	0	2	58	0	1
Kungsbacka	Kungsbacka ASIH	63	0	1	62	0	4
Lidköping	Lidköping Hospice Gabriel	67	0	1	66	0	1
Linköping	Linköping LAH avd 96	78	2	2	74	0	6
Lund	Lund Hospice	103	0	0	103	0	0
Malmö	Malmö Hospice	357	2	1	354	0	71
Motala	Motala avd 11	75	0	1	73	1	5
Nacka	Nacka ger avd 52	48	0	0	48	0	8
Nacka	Nacka Maria Regina Hospice	74	0	7	67	0	13
Norrköping	Norrköping LAH/Linnea	69	0	10	59	0	0
Nyköping	Nyköping avd 2 ASIH inne	80	0	0	80	0	2
Piteå	Piteå PAVA Piteå älvdals sjukhus	46	1	0	44	1	1
Stockholm	Stockholm Dalens sjukhus ASIH avd 60	128	0	2	126	0	4
Stockholm	Stockholm ASIH Långbro Park pall avd	195	0	2	192	1	6
Stockholm	Stockholm Ersta Hospice	165	0	3	162	0	7
Stockholm	Stockholm SSH palliativ öppenvård	233	0	1	232	0	10
Stockholm	Stockholm SSH palliativ slutenvård	223	2	0	221	0	14
Sundsvall	Sundsvall Mellannorrlands Hospice	106	0	2	104	0	4
Södertälje	Södertälje palliativa avd	129	0	11	118	0	4
Trelleborg	Trelleborg palliativa enheten	132	0	0	132	0	4
Täby	Täby palliativa enheten Byle Gård	195	0	3	191	1	7
Uddevalla	Uddevalla Österängen palliativa enhet	54	1	1	52	0	2
Uddevalla	Uddevalla palliativa enheten avd 14	131	0	4	127	0	3
Umeå	Umeå Axlagården	105	0	0	105	0	2
Upplands- Väsby	Upplands Väsby Löwet Närvård	90	0	10	80	0	11
Uppsala	Uppsala Hospice gerklin UAS	150	1	3	146	0	10
Varberg	Varberg Palliativa teamet	66	1	0	64	1	2
Vetlanda	Vetlanda Oasen	29	1	0	27	1	1
Västerås	Västerås Gryta hospice	139	0	0	139	0	2
Ystad	Ystad palliativa verksamheten	38	0	1	36	1	0
Örebro	Örebro Palliativa sektionen ger klin USÖ	202	1	0	201	0	5

Kommentar: Hospice/palliativa slutenvårdsenheter finns idag etablerade i alla stora och mellanstora städer i landet med undantag för Halmstad, Skövde och Östersund. Däremot saknas de fortfarande i flera mindre städer. Endast 5% (4 819 av cirka 95 000) av de som dör årligen i Sverige dör på hospice/palliativa slutenvårdsenheter. Det gör det till en grannliga uppgift att remittera rätt patienter till denna vårdform. Enligt registrets synsätt borde det vara de med de mest komplexa och svårlindrade symtomen oavsett diagnos, ålder och bostadsort. Andelen oväntade dödsfall är lågt (83 av 4610 = 2%) liksom andelen som bedömts ha förlorat sin förmåga till självbestämmande mer än 1 vecka för dödsfallet var (247 av 4610 = 5%).

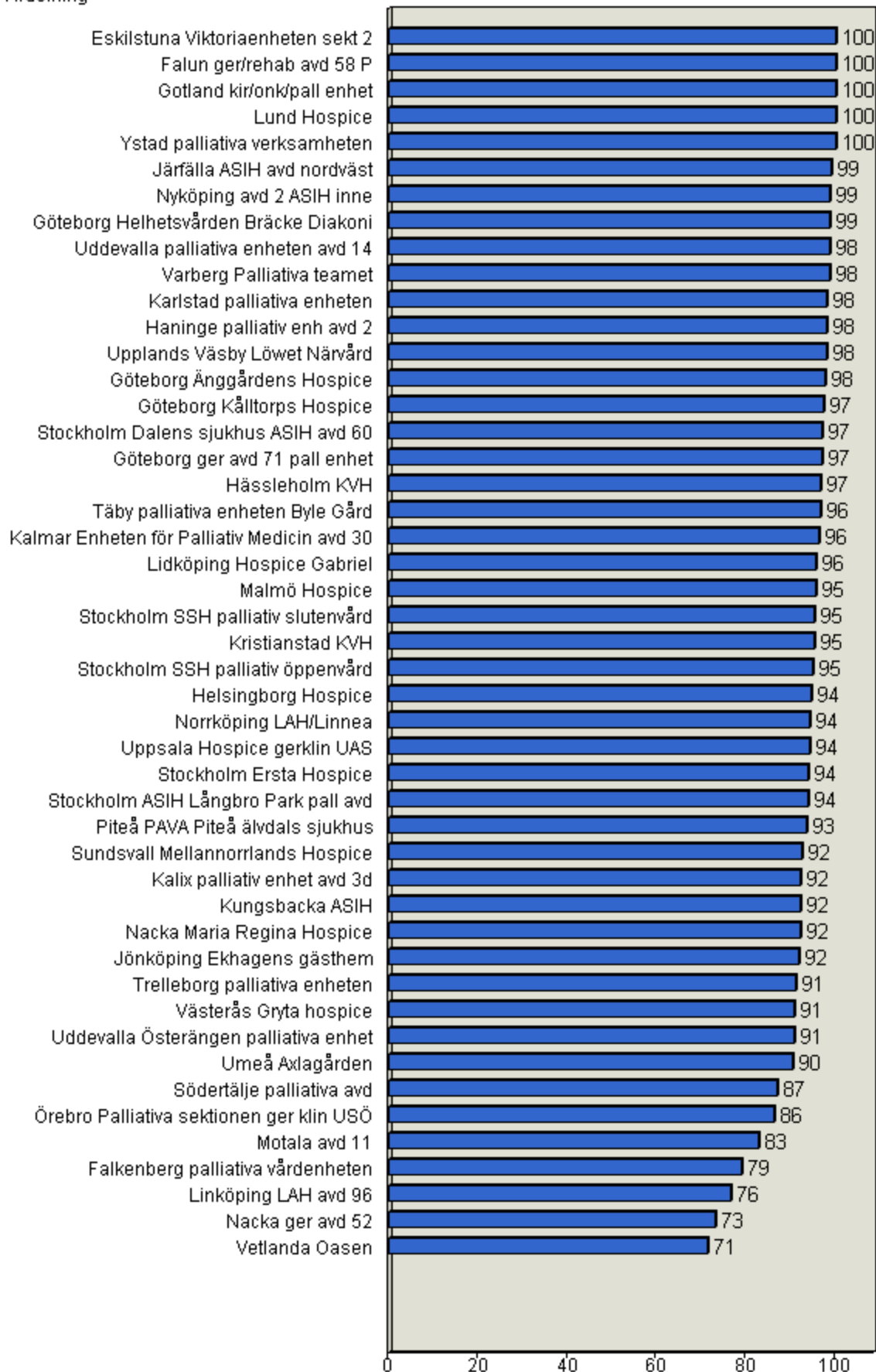
Cancerandel

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4 594 dödsfall.

Kommentar cancerandel: Nästan alla hospice/palliativa slutenvårdsenheter har mer än 90% cancerpatienter. Detta trots de erkänt stora palliativa behov som finns bland personer som lider av andra sjukdomar i livets slutskede. Exempel på enheter som har mer än 10% patienter med andra sjukdomar än cancer är enheterna i Vetlanda, Nacka, Linköping, Falkenberg, Motala, Örebro och Södertälje. Enheter med 100% cancerpatienter (Eskilstuna, Falun, Gotland, Lund, Ystad) måste rimligen se över sina intagningskriterier för att inte bryta mot Hälso- och Sjukvårdslagens princip om lika tillgång till vård utifrån behov.

Andel avlidna med cancerdiagnos

Avdelning



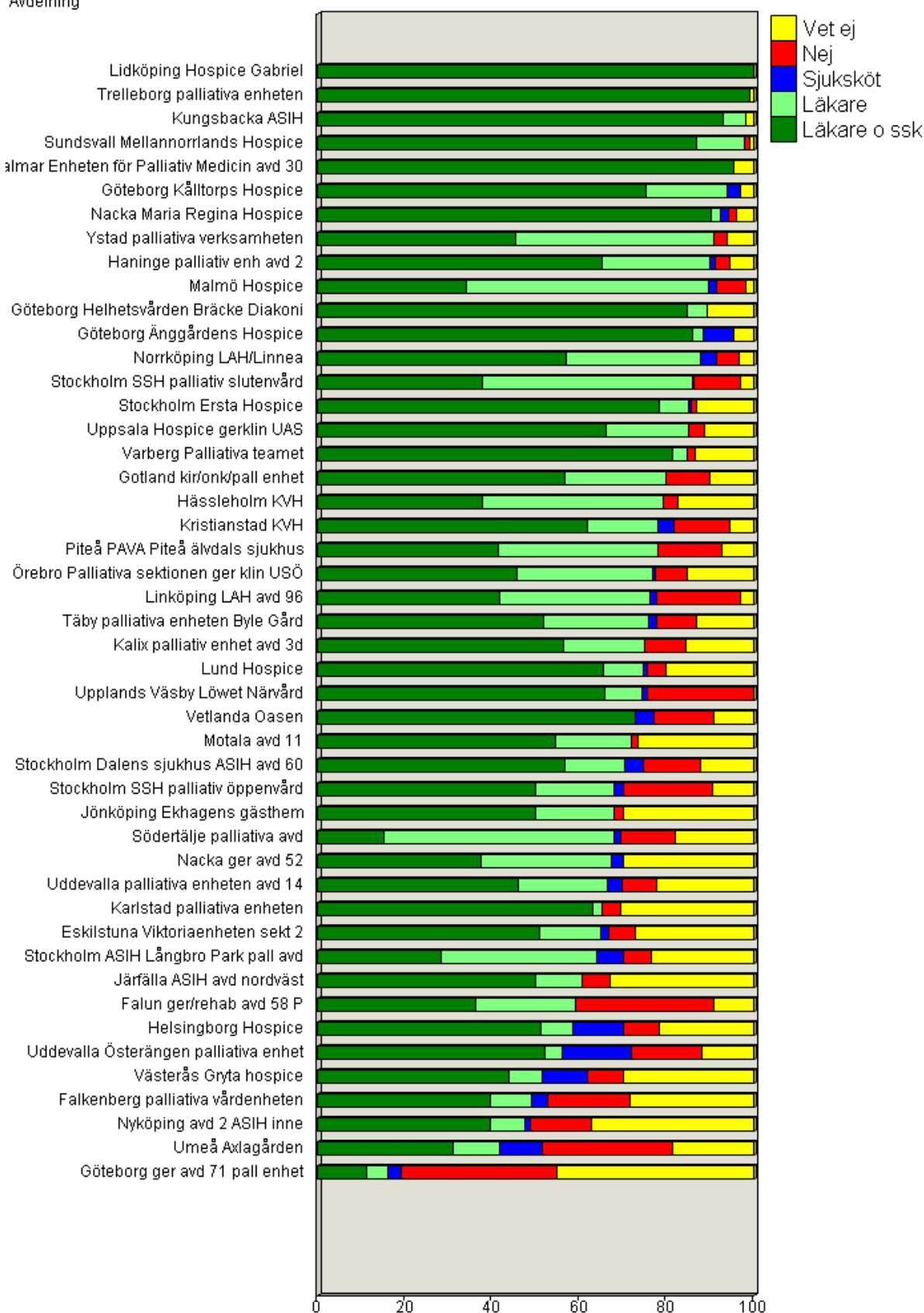
Information till den döende

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4 168 dödsfall. Enheterna är rangordnade i fallande ordning utifrån summan av de andelar som fått ett informerande samtal av läkare och de som fått det av både läkare och sjuksköterska.

Kommentar information: Det föreligger stora rutinskillnader mellan enheterna vad gäller möjligheten för en döende patient att få ett informerande läkarsamtal om att livets slut håller på att närma sig. Siffrorna varierar mellan knappt 20% och 100%. Denna typ av samtal är en grundförutsättning för att den sjuke ska ha möjlighet att fatta autonoma beslut om hur hon/han vill ha det i livets slutskede. Det är dessutom en i Hälso- och sjukvårdslagen lagstadgad rättighet för patienten att få möjlighet till denna typ av information gällande prognos och behandlingsalternativ. Givetvis kan även varierande tolkningar av frågan resultera i olika svarsmönster, men att överlåta denna informationsuppgift till sjuksköterskorna ensamma (= blåa staplar) känns svårförenligt med att det rör sig om specialiserade palliativa enheter. Att "Vet ej"-staplarna (=gult) ofta varierar mellan 10 och 40% tyder på stora dokumentationsbrister.

Informeringssamtal om att patienten är döende

Avdelning



Smärtskattning med VAS/NRS

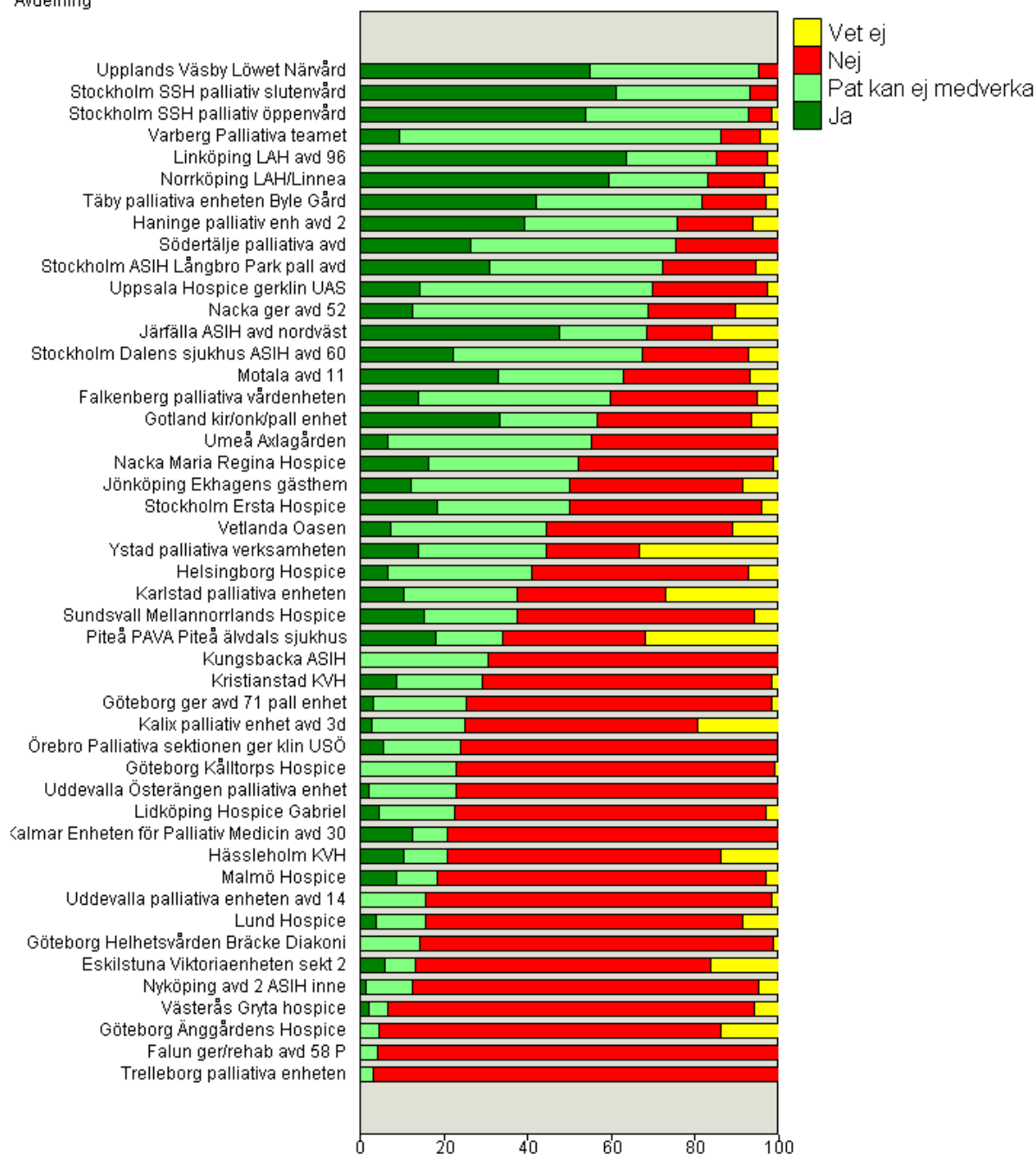
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4 496 dödsfall.

Enheterna har rangordnats i fallande ordning utifrån summan av andelarna som svarat ”ja” och ”kan ej medverka”. Tanken är att då har man gjort så gott man kunnat.

Kommentar smärtskattning: Användandet av smärtskattning med VAS/NRS varierar stort mellan olika enheter. Lövet, Stockholms sjukhem, Linköping, Norrköping och Järfälla använder detta i ca 50% av patienterna medan flera enheter anger 0% (Falun, Kungsbacka, Trelleborg, Uddevalla samt Ängedgården, Bräcke och Kålltorp i Göteborg). Användandet av smärtskattning med VAS/NRS är en kvalitetsindikator för god cancervård enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer (april 2007). Om man vid de enheter som angivit 0% har andra validerade system för rutinmässig skattning av smärta i livets slutskede framgår inte av denna fråga. Om inte är det viktigt att betona att även van personal inte kan se utanpå en patient hur ont den har. Möjligen kan mycket svåra smärtor (NRS 9-10) utgöra ett undantag men annars måste patienten tillfrågas för att optimera den smärtlindrande vården. Risken utan fungerande smärtskattningsrutiner är att många patienter lider i onödan.

Användandet av Vas/Nrs för smärtskattning

Avdelning



Ordination av injektion opioid vid behov

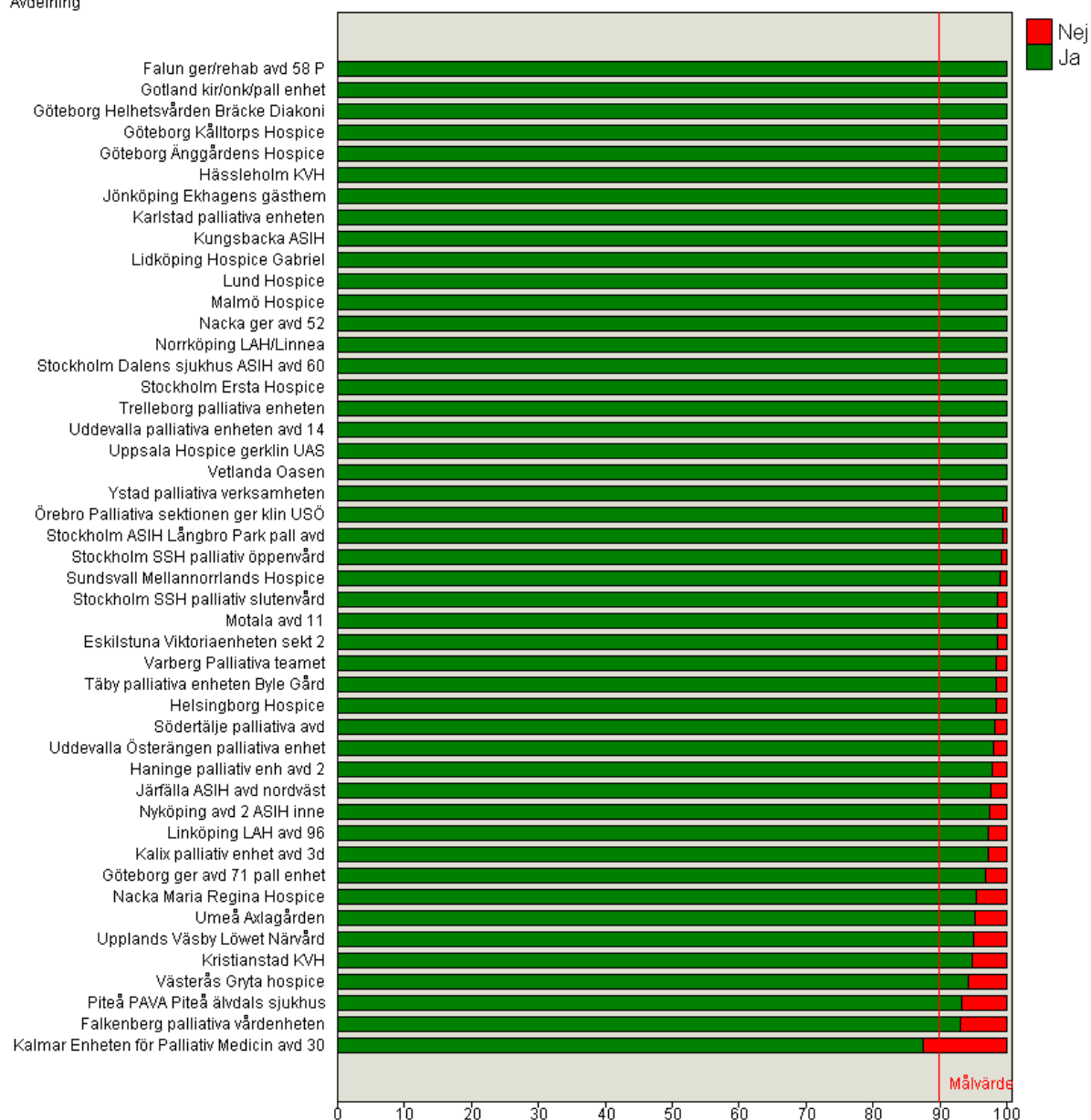
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4 496 dödsfall.

Enheterna har rangordnats i fallande ordning utifrån "ja".

Kommentar ordination: Alla enheter utom en (Kalmar) uppnår målnivån på minst 90% med en individualiserad vid behovsordination i injektionsform mot smärta. Dessutom anger 21 enheter 100%, vilket torde vara ett uttryck för en tydlig och välfungerande rutin. Den höga måluppfyllelsen är glädjande med tanke på att även denna fråga har status av att vara en kvalitetsindikator för god cancervård (SoS 2007).

Ordination av inj opioid 1 dygn före väntat dödsfall

Avdelning



Trycksår

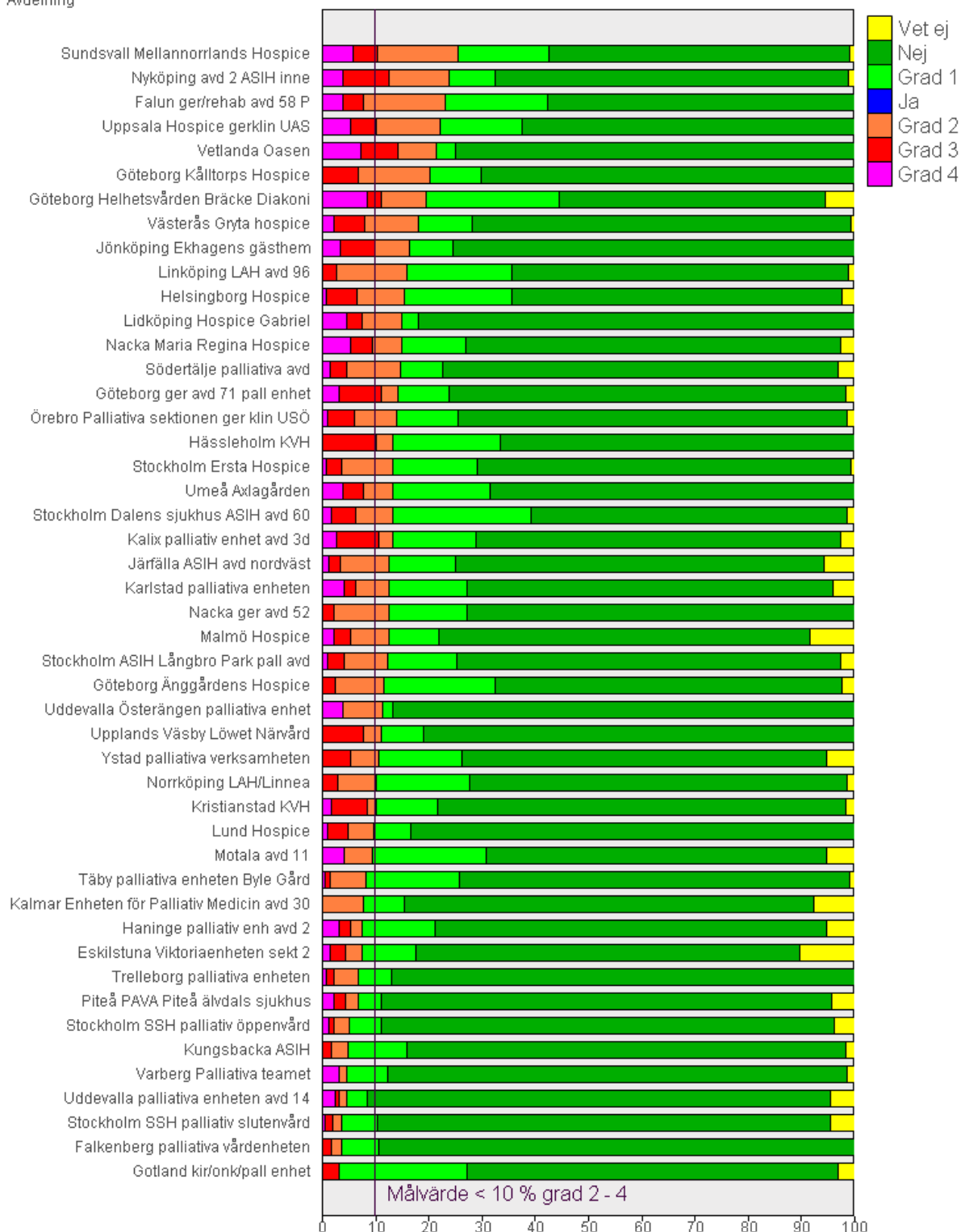
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4 594 dödsfall.

Ordningen uppifrån bestäms av den sammanlagda andelen trycksår grad 2-4 enligt Nortonskalan, dvs med hudskada. Grad 2= blåsbildning eller hudavskrap Grad 3 = hudgenombrott men ej genom muskel Grad 4 = hudgenombrott samt genom/in i muskel, sena och/eller ben.

Kommentar trycksår: Målnivån för trycksår med hudskada (grad 2-4) är satt till max 10%. Nedan ser vi att 33 enheter hamnar ovanför denna nivå och i enstaka fall så högt som upp emot 25% (Sundsvall, Nyköping, Falun, Uppsala). Fjorton enheter klarar sig under 10%-gränsen. Frågan infinner sig om det här finns goda rutinexempel som kan överföras till andra enheter. Noteras bör att trycksårsförekomsten sista veckan i livet inte säger något om var såret uppkommit. Det är naturligt att en ökad uppmärksamhet på hur hudkostymen ser ut ger en högre andel registrerade sår. För att de högsta siffrorna ska kunna minskas krävs en översyn av rutinerna både på de enskilda enheterna men också i hela den aktuella vårdkedjan. Hela tiden måste en avvägning göras mellan den döende personens autonoma vilja att ligga på ett visst sätt och trycksårsförebyggande åtgärder (t ex regelbundna lägesändringar).

Trycksår

Avdelning



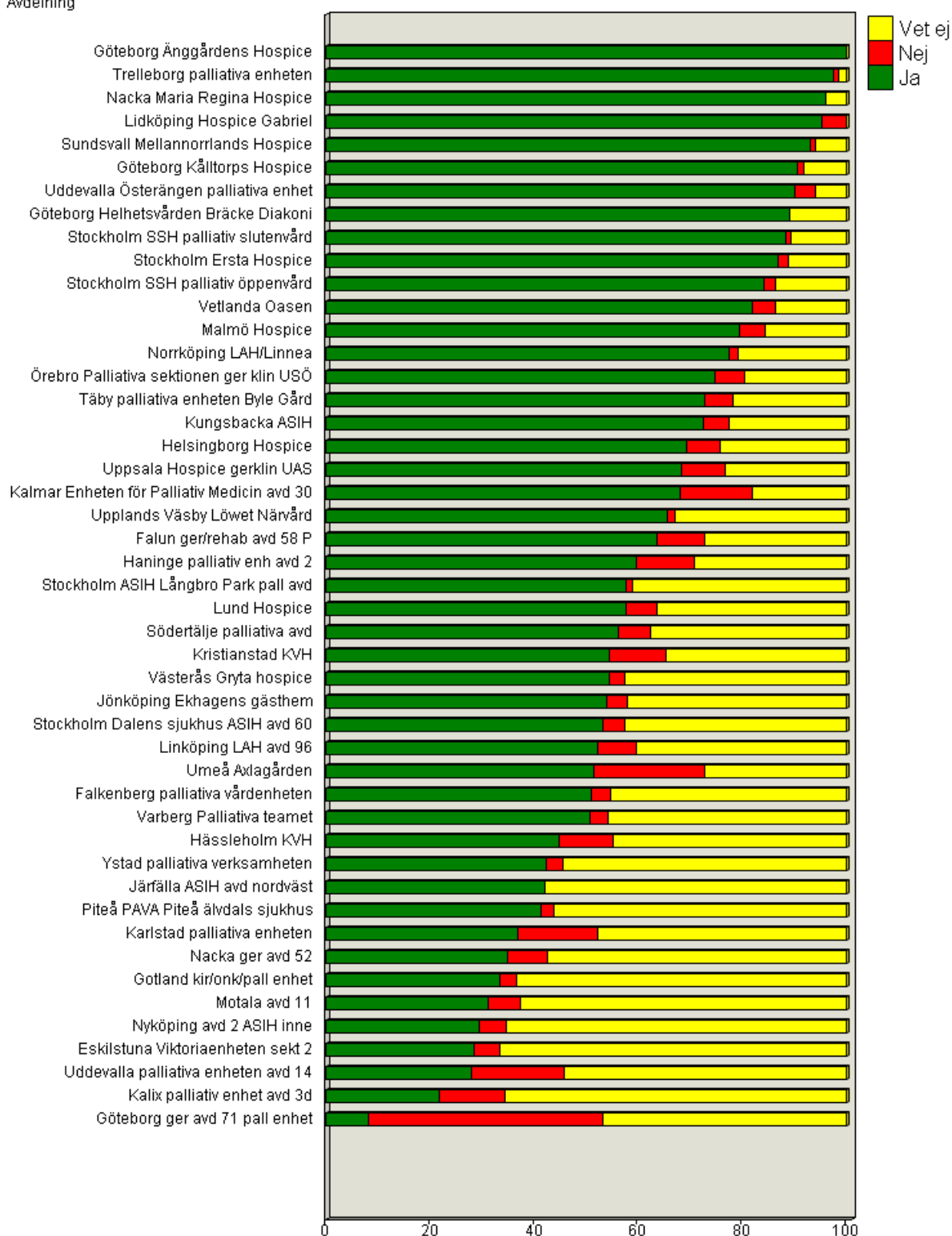
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4 168 dödsfall.

Kommentar dödsplats: Andelen patienter som dör på den plats där de önskar varierar stort mellan 100% (Ängegårdens Hospice) till mindre än 10% (Ger avd 71 Göteborg). Att andelen "Vet ej" (=gult) är så pass stor som upp emot 60% (Eskilstuna, Gotland, Järfälla, Kalix, Nyköping, Nacka) kan bara tolkas som att detta med att efterhöra patientens önskemål om var man vill vårdas i livets slutskede inte ingår i de etablerade rutinerna alternativt att dokumentationsrutinerna är bristfälliga. På många vårdavdelningar kan det ha utvecklats en "etik" att man inte ska skicka hem eller flytta patienter i livets slutskede. Klinisk erfarenhet visar att denna hänsyn/snällhet ibland är missriktad då en del svårt sjuka och döende patienters högsta önskan är att kunna komma hem en sista gång. Det är inte alltid som detta är praktiskt möjligt, men då även närstående är med på noterna och det finns möjligheter till adekvat vårdstöd i hemmet är ändå en grundförutsättning att frågan diskuteras och dokumenteras.

Överrensstämd dödsplatsen med patientens senast uttalade önskan?

Avdelning



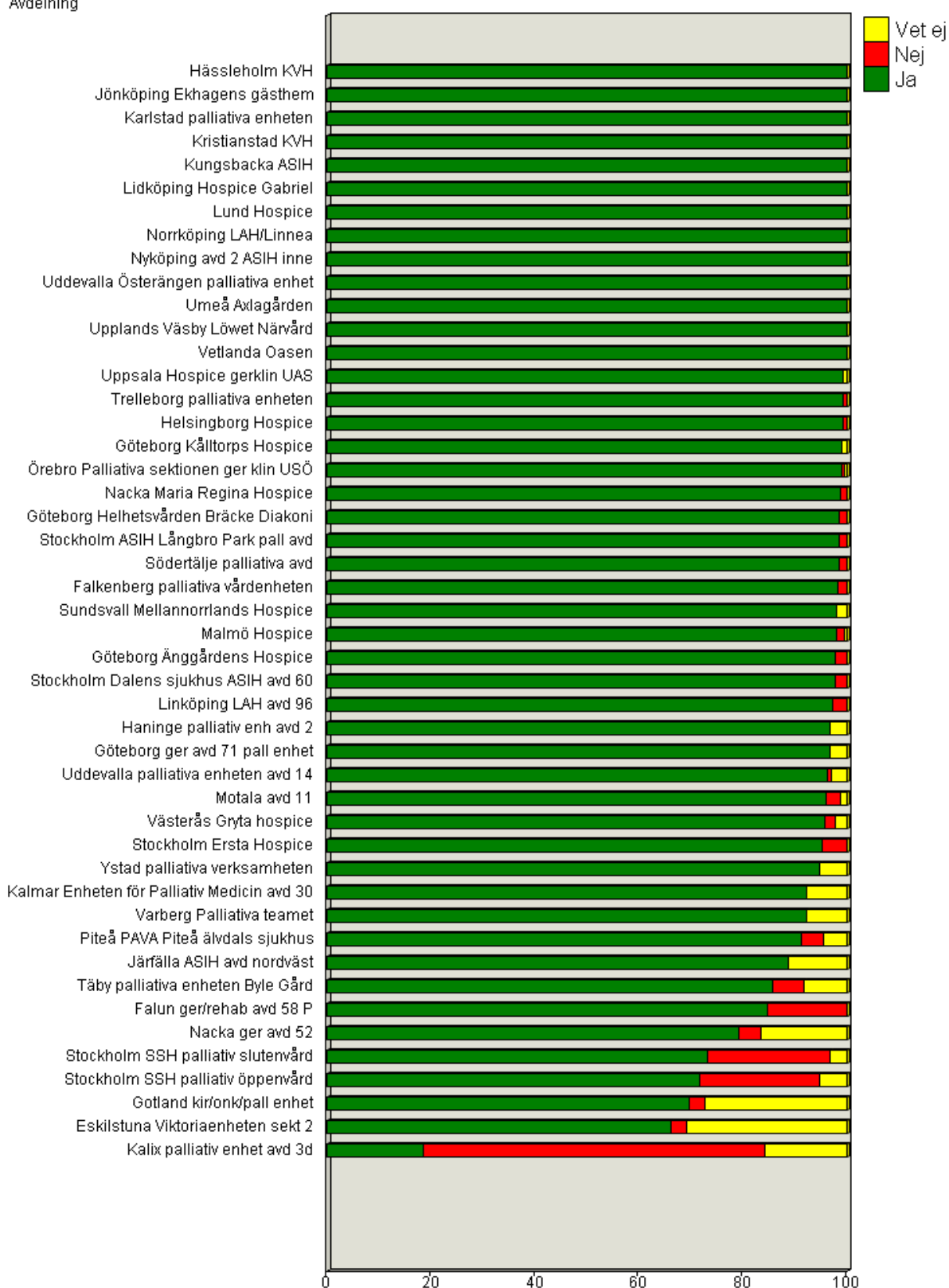
Erbjudande av eftersamtal

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4 594 dödsfall.

Kommentar eftersamtal: Av figuren nedan framgår det att nästan alla specialiserade enheter erbjuder eftersamtal i mer än 90% av fallen. Därav kan man dra slutsatsen att det ses som en naturlig och väletablerad rutin på dessa enheter. Hur stor del av patienterna som inte har en närstående framgår inte av dessa siffror. Resultaten säger inte heller något om att eftersamtal har genomförts eller hur och när erbjudandet framförts. Kalix avviker markant med endast 20%. Om detta är resultatet av avsaknad av rutiner eller annat är oklart. "Vet ej"-andelar på 20% (Eskilstuna, Gotland) manar också till självrannsakan med tanke på om man ska leva upp till epitetet som specialiserad palliativ enhet.

Avdelning

Har ett eftersamtal erbjudits närstående?



Avancerad hemsjukvård

Totalt 2 425 dödsfall har inrapporterats 2009. Av dessa har 1 603 rapporterats från 35 enheter med minst 25 rapporterade dödsfall enligt nedanstående tabell.

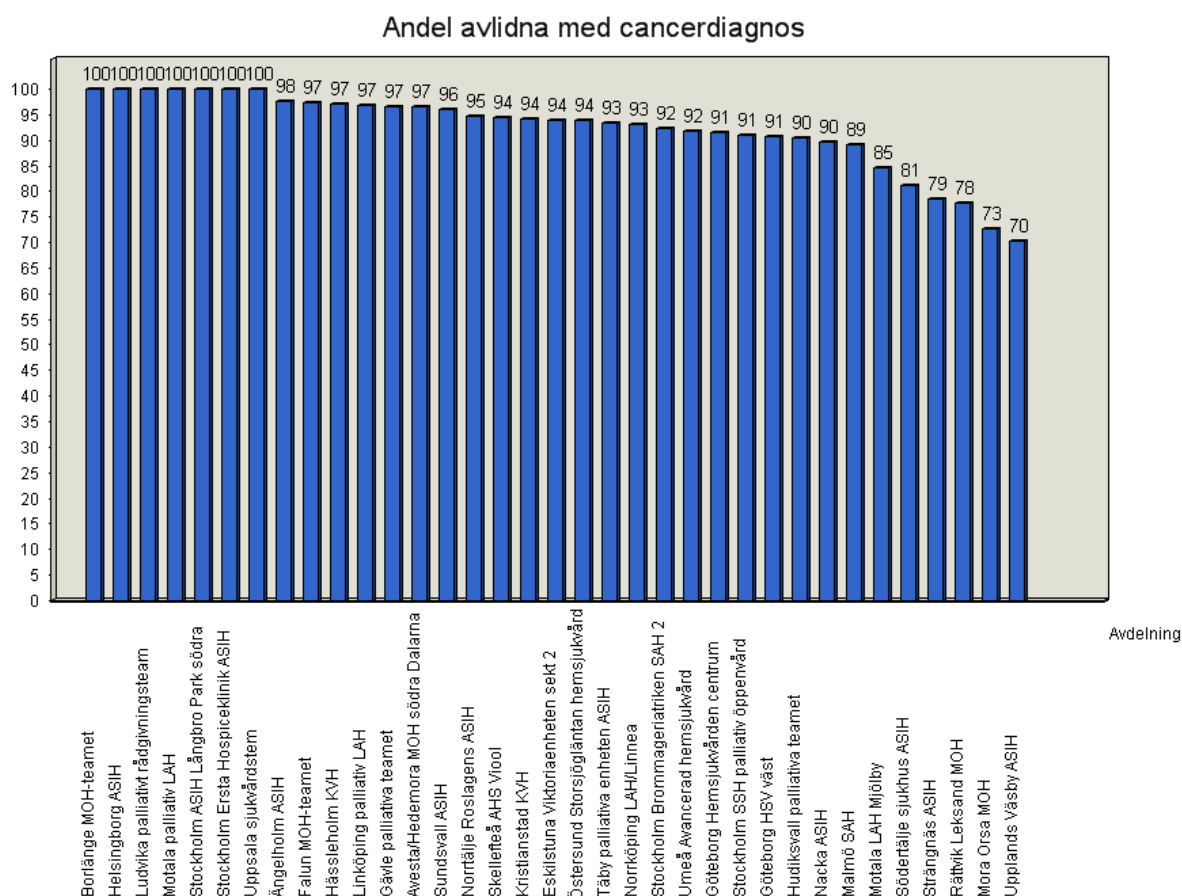
Kommun	Avdelning	Antal reg totalt	Plötsligt	Oväntat	Väntat	Vet ej	Tappat själv-bestämmande
		1603	6	55	1540	2	61
Avesta	Avesta/Hedemora MOH södra Dalarna	29	0	1	28	0	0
Borlänge	Borlänge MOH-teamet	26	0	0	26	0	1
Eskilstuna	Eskilstuna Viktoriaenheten sekt 2	50	1	0	48	1	2
Falun	Falun MOH-teamet	39	0	0	39	0	0
Gävle	Gävle palliativa teamet	61	1	2	58	0	1
Göteborg	Göteborg Hemsjukvården centrum	35	0	2	33	0	2
Göteborg	Göteborg HSV väst	55	1	3	51	0	2
Helsingborg	Helsingborg ASIH	43	0	2	41	0	0
Hudiksvall	Hudiksvall palliativa teamet	31	0	1	30	0	2
Hässleholm	Hässleholm KVH	33	0	0	33	0	0
Kristianstad	Kristianstad KVH	51	0	0	51	0	2
Linköping	Linköping palliativ LAH	123	0	2	120	1	3
Ludvika	Ludvika palliativt rådgivningsteam	31	0	0	31	0	0
Malmö	Malmö SAH	102	0	0	102	0	3
Mora	Mora Orsa MOH	33	0	0	33	0	2
Motala	Motala LAH Mjölby	39	0	2	37	0	0
Motala	Motala palliativ LAH	34	0	1	33	0	1
Nacka	Nacka ASIH	39	0	5	34	0	2
Norrköping	Norrköping LAH/Linnea	88	0	9	79	0	3
Norrtälje	Norrtälje Roslagens ASIH	38	0	0	38	0	3
Rättvik	Rättvik Leksand MOH	27	0	1	26	0	0
Skellefteå	Skellefteå AHS Viool	36	0	0	36	0	2
Stockholm	Stockholm ASIH Långbro Park södra	26	0	0	26	0	1
Stockholm	Stockholm Brommageriatriken SAH 2	26	0	1	25	0	1
Stockholm	Stockholm Ersta Hospiceklirik ASIH	26	1	3	22	0	1
Stockholm	Stockholm SSH palliativ öppenvård	45	0	2	43	0	4
Strängnäs	Strängnäs ASIH	28	0	1	27	0	2
Sundsvall	Sundsvall ASIH	25	0	0	25	0	0
Södertälje	Södertälje sjukhus ASIH	69	0	7	62	0	3
Täby	Täby palliativa enheten ASIH	60	0	6	54	0	11
Umeå	Umeå Avancerad hemsjukvård	36	0	0	36	0	1
Upplands-Väsby	Upplands Väsby ASIH	27	0	0	27	0	1
Uppsala	Uppsala sjukvårdstem	37	1	1	35	0	1
Ängelholm	Ängelholm ASIH	41	0	0	41	0	1
Östersund	Östersund Storsjögläntan hemsjukvård	114	1	3	110	0	3

Kommentar: Palliativa hemsjukvårdsteam finns över stora delar av Sverige. Anmärkningsvärt är att det fortfarande fattas etablerade specialiserade palliativa hemsjukvårds-verksamheter med mer än 25 dödsfall/år på universitetsorten Lund

och i de stora städerna Halmstad, Jönköping, Kalmar, Karlstad, Luleå, Skövde, Uddevalla, Västerås och Örebro. I några fall kan frånvaron i tabellen ovan troligen förklaras av att merparten av patienterna som initialt sköts i hemmet oftast (nästan alltid) läggs in på en närliggande palliativa slutenvårdsenhet. Om detta sker med patientens eller organisationens bästa för ögonen kan diskuteras. För att en hemsjukvårdsenhet ska aspirera på epitetet avancerat (eller specialiserat palliativt) hemsjukvårdsteam är det rimligt att minst 25 patienter/år vårdas i hemmet tills döden inträder.

Cancerandel

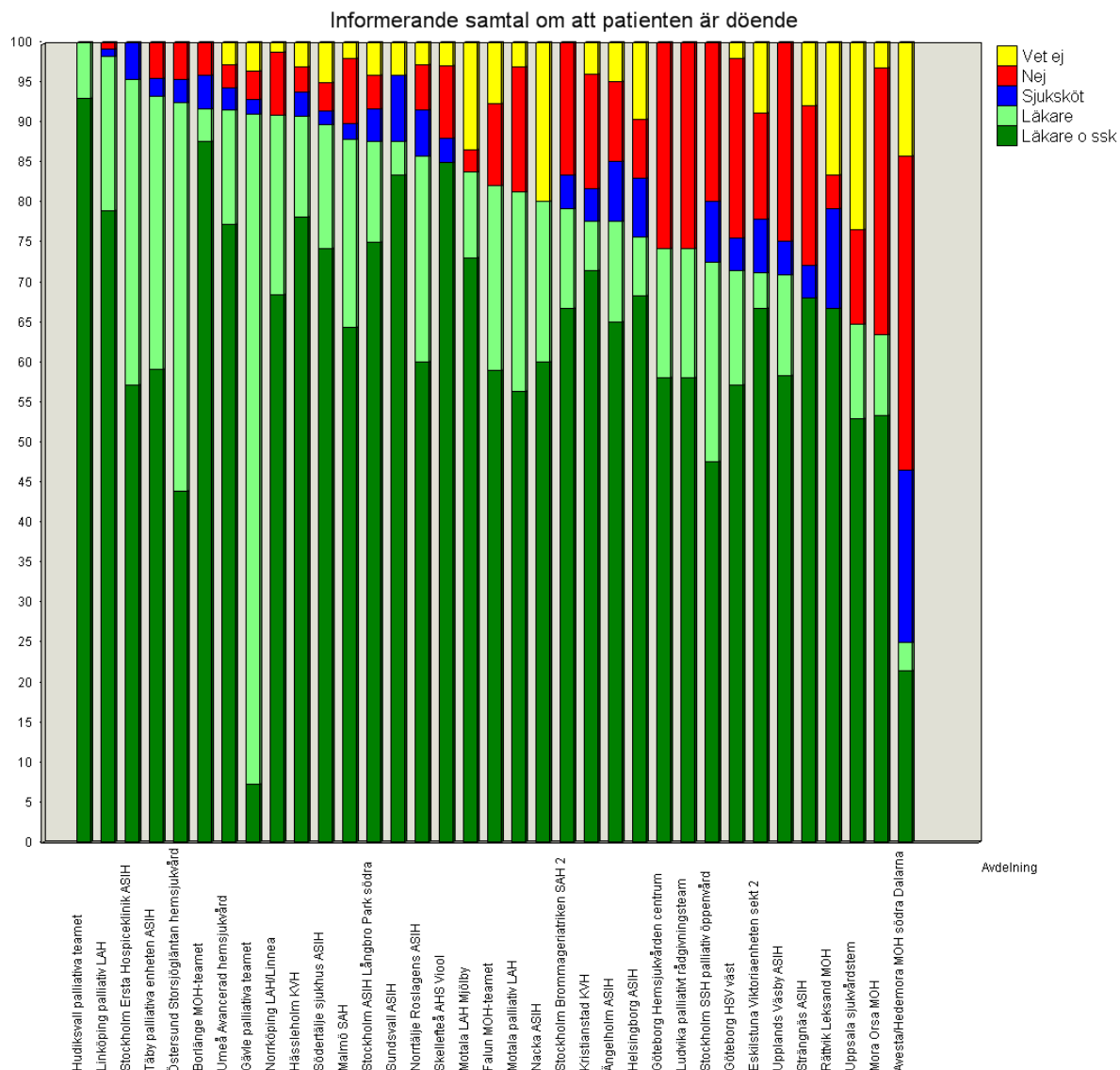
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1 597 dödsfall.



Kommentar cancerandel: Nästan alla avancerade hemsjukvårdsenheter har mer än 90% cancerpatienter. Detta trots de erkänt stora palliativa behov som finns bland personer som lider av andra sjukdomar i livets slutskede. Exempel på enheter som har mer än 10% patienter med andra sjukdomar än cancer är enheterna i Mjölby, Södertälje, Strängnäs, Rättvik/Leksand, Mora/Orsa och Upplands Väsby. Enheter med 100% cancerpatienter (Borlänge, Helsingborg, Ludvika, Motala, Långbro Park södra, Ersta, Uppsala) måste rimligen se över sina intagningskriterier för att inte bryta mot Hälso- och Sjukvårdslagens princip om lika tillgång till vård utifrån behov.

Information till den döende

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1 454 dödsfall.

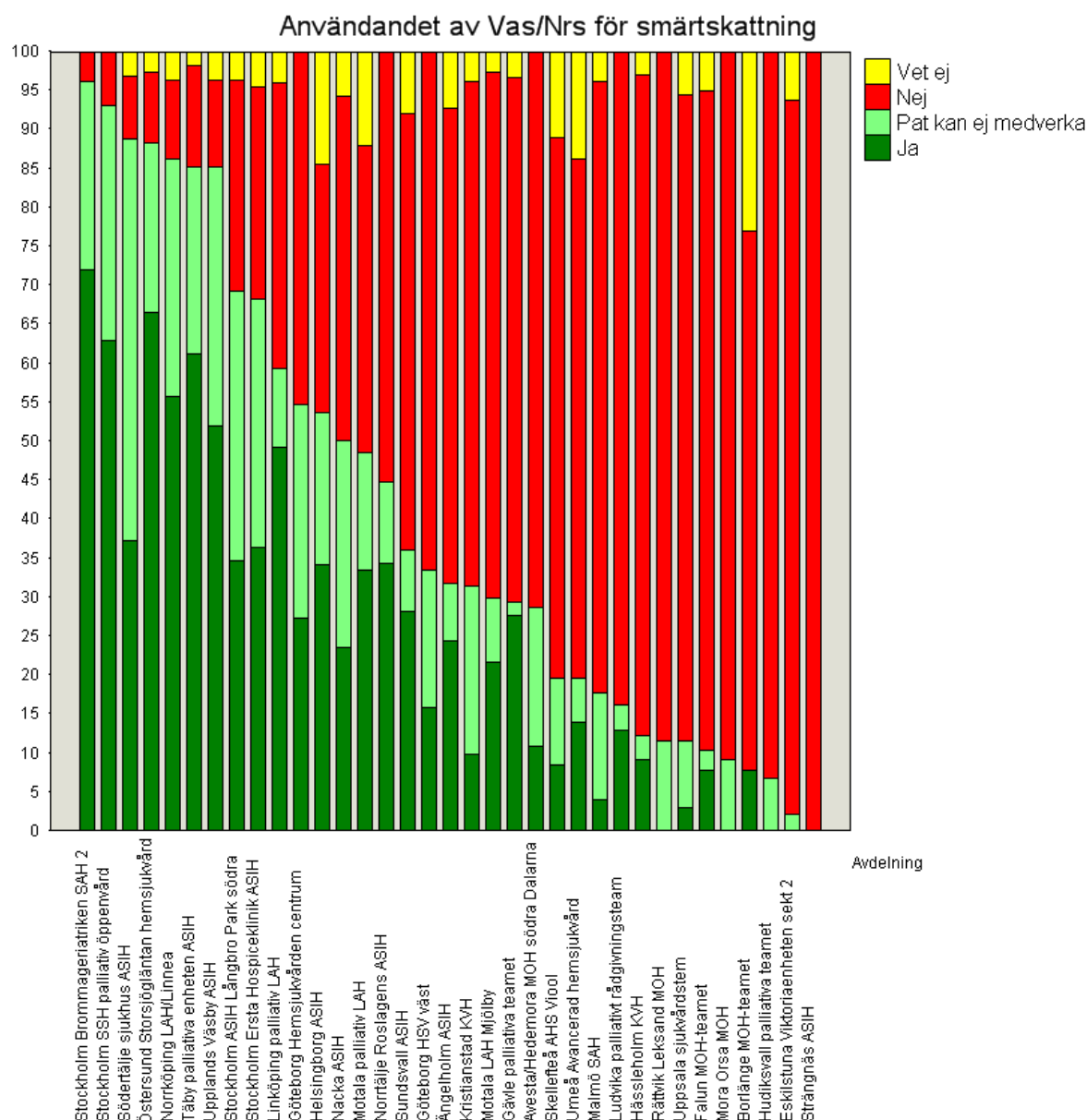


Kommentar information: Det föreligger stora rutinskillnader mellan enheterna vad gäller möjligheten för en döende patient att få ett informeraende läkarsamtal om att livets slut håller på att närma sig. Siffrorna varierar mellan 65% och 100% med ett påtagligt undantag (Avesta/Hedemora). Dessa resultat är markant bättre än för någon annan vårdenhetstyp. Med tanke på spridningen i resultaten får vi inte glömma att denna typ av samtal är en grundförutsättning för att den sjuke ska ha möjlighet att fatta autonoma beslut om hur hon/han vill ha det i livets slutskede. Det är dessutom en i Hälso- och sjukvårdslagen lagstadgad rättighet för patienten att få möjlighet till denna typ av information gällande prognos och behandlingsalternativ av läkare. Givetvis kan även varierande tolkningar av frågan resultera i olika

svarsmönster, men att överlåta denna informationsuppgift till sjuksköterskorna ensamma (= blåa staplar), annat än i extrema undantag, känns svårövertygande att det rör sig om specialiserade palliativa enheter. Även i denna aspekt noteras att en enhet har klar större andel än någon annan, vilket väcker frågor. Handlar det om rutiner och/eller bristande läkartillgång?

Smärtskattning med VAS/NRS

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1 540 dödsfall.

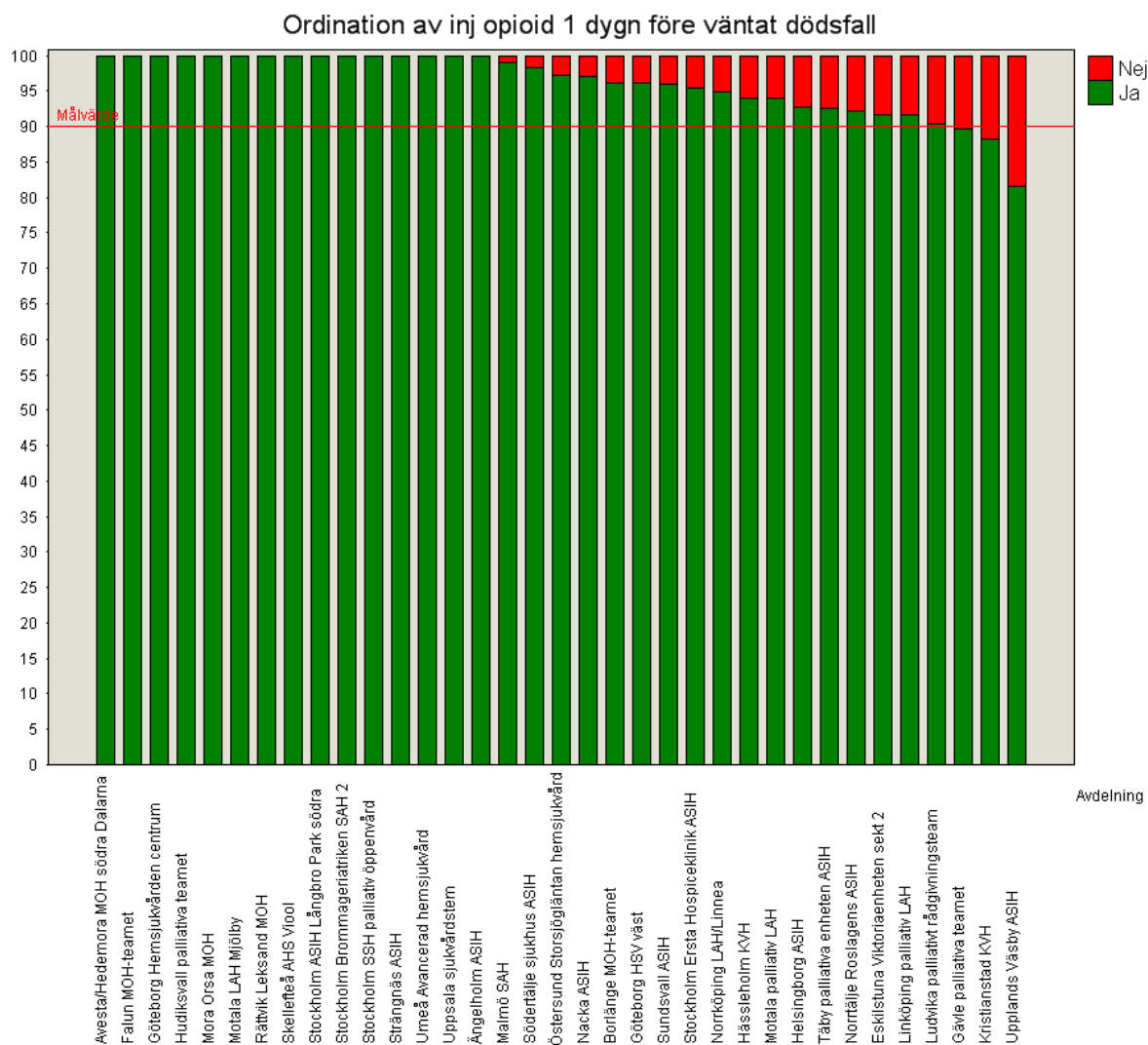


Kommentar smärtskattning: Användandet av smärtskattning med VAS/NRS varierar stort mellan olika enheter. Brommageriatriken, Stockholms sjukhem, Täby och Östersund använder detta i mer än 60% av patienterna medan flera enheter

anger 0% (Eskilstuna, Hudiksvall, Mora/Orsa, Rättvik/Leksand, Strängnäs). Att Södertälje ensamt har så många som 50% som "Inte kan medverka" (=ljusgrön stapel) väcker frågor om det rör sig om ett patientklientel som skiljer sig markant från de andra enheternas. Andelen "Vet ej" (=gula staplar) är generellt små, vilket stödjer förekomsten av goda rutiner för dokumentation och/eller kunskapsöverföring inom teamen. Användandet av smärtskattning med VAS/NRS är en kvalitetsindikator för god cancervård enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer (april 2007). Om man vid de enheter som angivit 0% har andra validerade system för rutinmässig skattning av smärta i livets slutskede framgår inte av denna fråga. Om inte är det viktigt att betona att även van personal inte kan se utanpå en patient hur ont den har. Möjligen kan mycket svåra smärtor (NRS 9-10) utgöra ett undantag men annars måste patienten tillfrågas för att optimera den smärtlindrande vården.

Ordination av injektion opioid vid behov

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1 540 dödsfall.

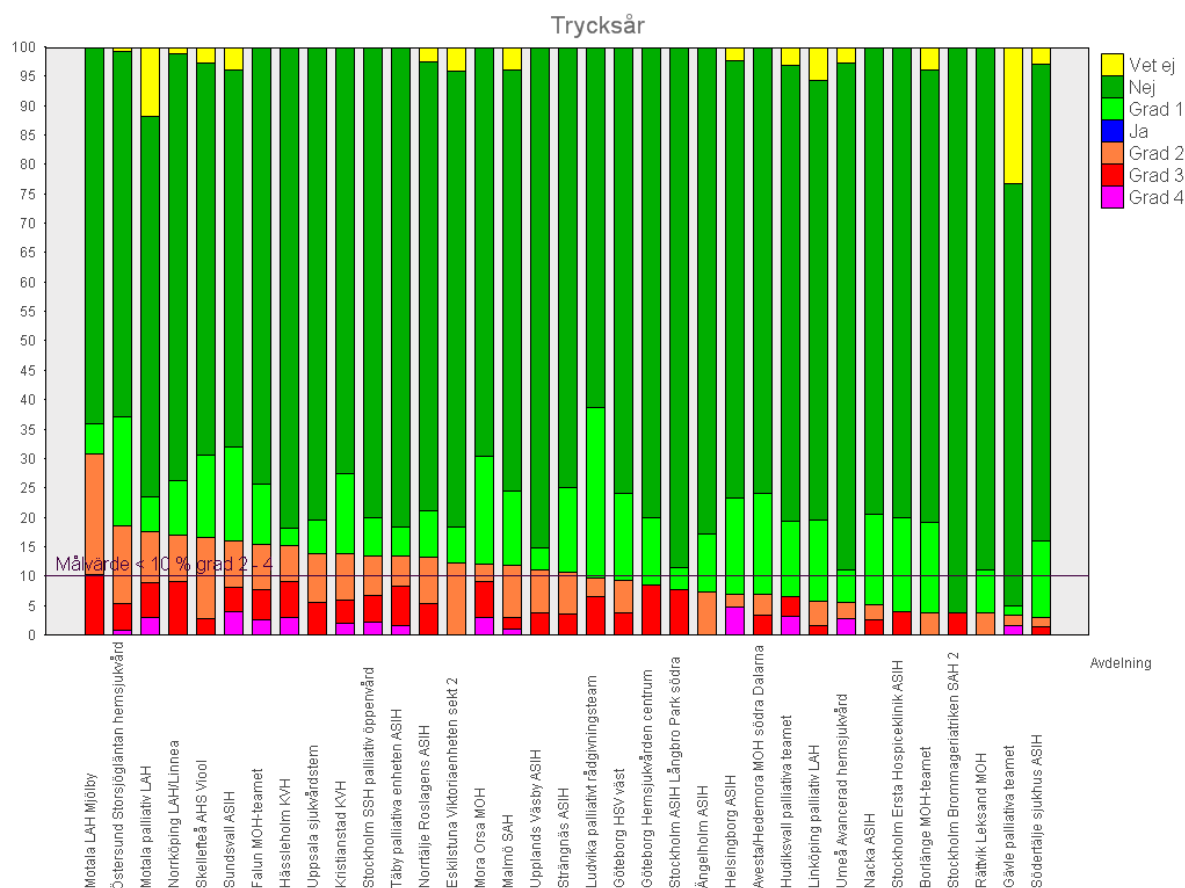


Kommentar ordination: Alla enheter utom två (Kristianstad och Upplands Väsby) uppnår målnivån på minst 90% med en individualiserad vid behovsordination i injektionsform mot smärta. Dessutom anger 15 enheter 100%, vilket torde vara ett uttryck för en tydlig och välfungerande rutin. Den höga måluppfyllelsen är glädjande med tanke på att även denna fråga har status av att vara en kvalitetsindikator för god cancervård (SoS 2007).

Trycksår

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till skriftlig rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1 597 dödsfall.

Ordningen uppifrån bestäms av den sammanlagda andelen trycksår grad 2-4 enligt Nortonskalan, dvs med hudskada. Grad 2 = blåsbildning eller hudavskrap Grad 3 = hudgenombrott men ej genom muskel Grad 4 = hudgenombrott samt genom/in i muskel, sene och/eller ben.

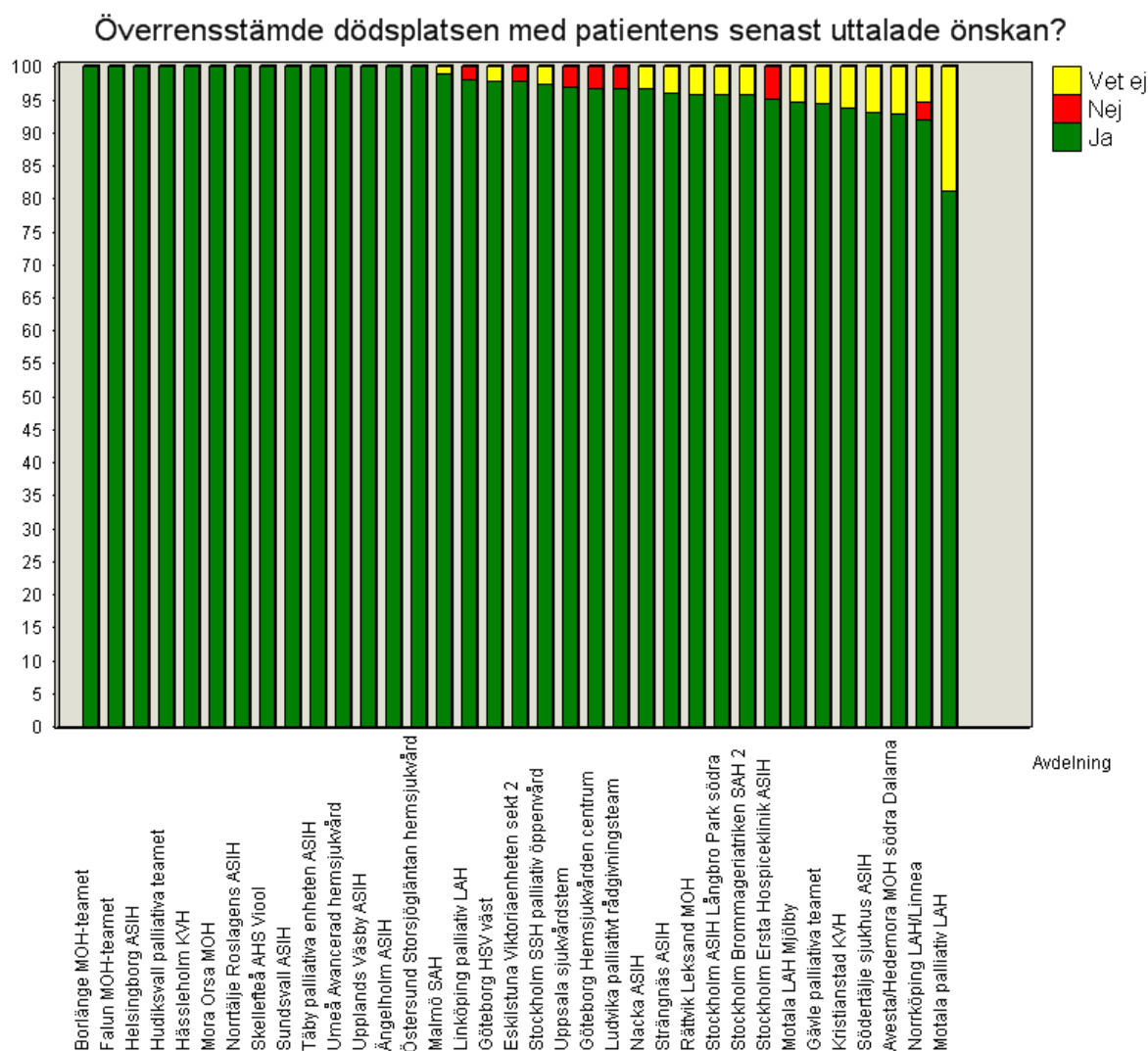


Kommentar trycksår: Målnivån för trycksår med hudskada (grad 2-4) är satt till max 10%. Ovan ser vi att ungefär hälften av de 35 enheterna hamnar ovanför denna nivå och i enstaka fall så högt som upp emot 30% (Mjölby). Frågan infinner sig om det bland de enheter som redovisar låg förekomst finns goda exempel på bra rutiner som kan överföras till andra enheter. Noteras bör att trycksårsförekomsten sista veckan i livet inte säger något om var såret uppkommit. Det är naturligt att en ökad

uppmärksamhet på hur hudkostymen ser ut ger en högre andel registrerade sår. För att de högsta siffrorna ska kunna minskas krävs en översyn av rutinerna både på de enskilda enheterna men också i hela den aktuella vårdkedjan. Hela tiden måste en avvägning göras mellan den döende personens autonoma vilja att ligga på ett visst sätt och trycksårspåbyggande åtgärder (t ex regelbundna lägesändringar). Glädjande är andelen "Vet ej" (=gult) obefintlig eller mycket liten. Undantaget är enheterna i Motala och Gävle som bör se över sina dokumentationsrutiner. Helt klart finns ett utrymme på många enheter för att försöka minska uppkomsten av trycksår i livets slutskede.

Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1 454 dödsfall.

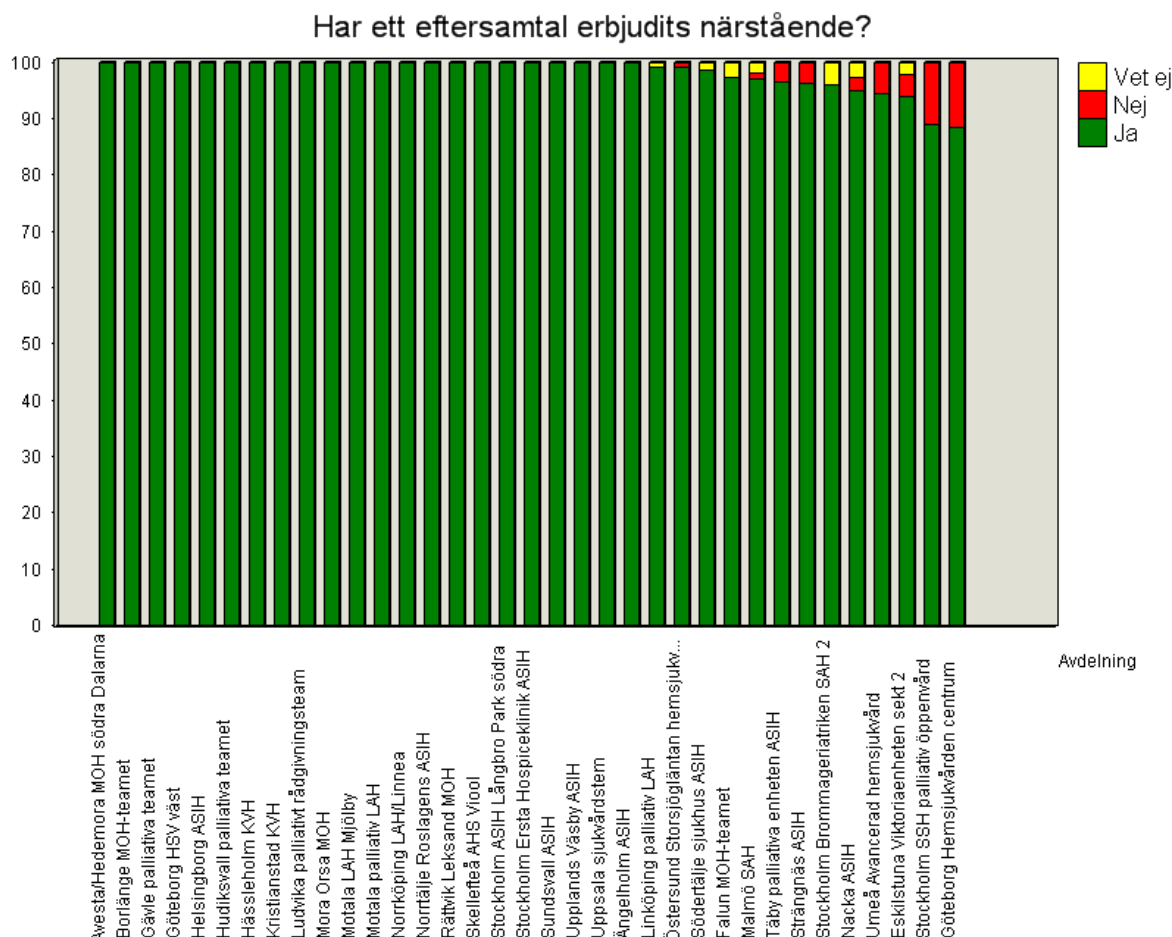


Kommentar dödsplats: På alla enheter utom en dör 90% eller fler på den plats de vill. Att samtala om detta ser ut att vara en integrerad rutin för dessa avancerade

hemsjukvårdsteam. Detta är en markant skillnad jämfört med andra vårdtyper. För Motalas del kan siffrorna troligen förbättras om "Vet ej"-stapeln blir mindre.

Erbjudande av eftersamtal

Nedanstående diagram redovisar samlad data som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2009 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1 597 dödsfall.



Kommentar eftersamtal: Av figuren nedan framgår det att nästan alla specialiserade enheter erbjuder eftersamtal i nästan alla fall. Därav kan man dra slutsatsen att det ses som en naturlig och väletablerad rutin på dessa enheter. Hur stor del av patienterna som inte har en närstående framgår inte av dessa siffror men kan vara en förklaring till mindre "Nej"-staplar (=röda) i vissa fall. Resultaten säger inte heller något om att eftersamtal har genomförts eller hur och när erbjudandet framförts.

Valideringsarbete

Validering av dödsfallsenkäten

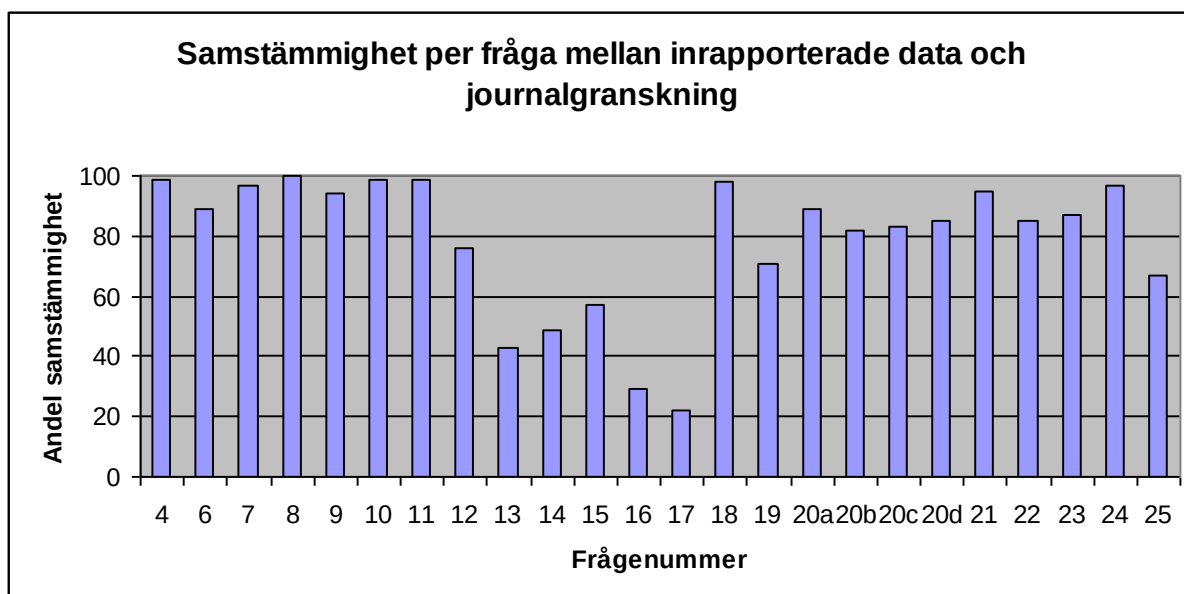
Under 2009 har tre initiativ tagits för att skaffa ett underlag för utveckling/förbättring av dödsfallsenkäten:

- Jämförelse av information i datoriserad brytpunktsmall med inrapporterad dödsfallsenkät
- Jämförelse av vanlig journalinformation med inrapporterad dödsfallsenkät
- Analys av de till registret senast inkomna 1000 användarkommentarerna.

De två journalstudierna genomfördes efter etiskt tillstånd från Etikprövningsnämnden vid Linköpings universitet av två stycken sommaranställda läkarkandidater (Lisa Martinsson och Alirezah Gholiha). Resultaten har presenterats muntligt dels vid Läkarsamlingen 2009 och Nationella konferensen i palliativ vård 12-13 april 2010. Ambitionen är även publikationer i vetenskapliga tidskrifter.

Datoriserad brytpunktsmall jämfört med inrapporterade data.

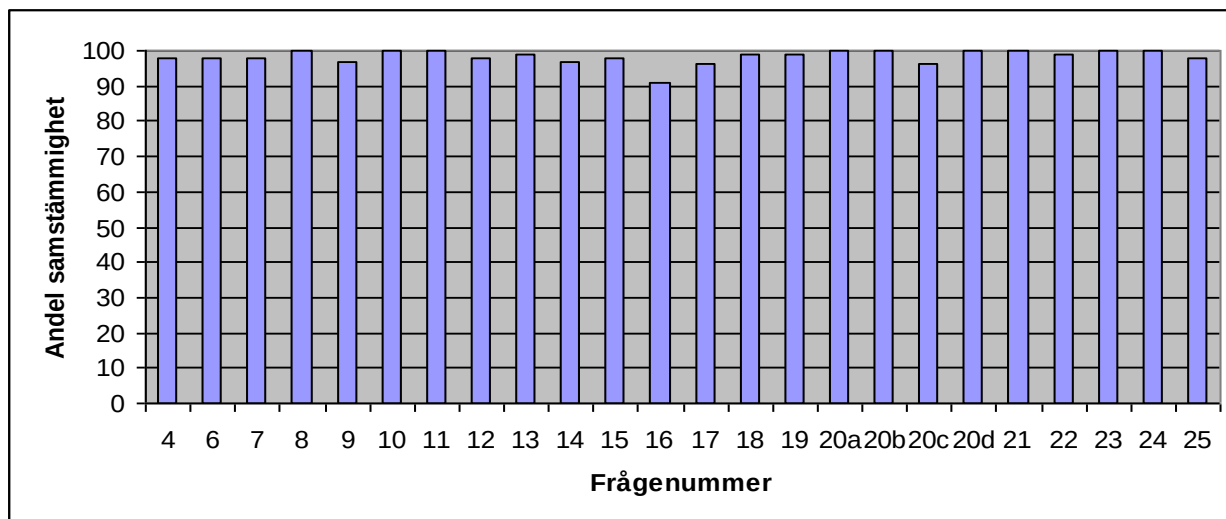
Studien omfattade 100 palliativa patienter som avlidit på en palliativ vårdavdelning och inom avancerad hemsjukvård. Samtliga patienter var brytpunktsbedömda och hade en särskild brytpunktsmall i datajournalen. Dessa journalanteckningar användes för att fylla i en ny dödsfallsenkät för varje patient av en oberoende granskare utan tillgång till det inrapporterade webformuläret. Samstämmigheten mellan den nya dödsfallsenkäten och inrapporterad webenkät undersöktes sedan med korstabeller (Chi2-analys). Den pappersenkät som användes som ett mellansteg, innan en sekreterare matade in data via registrets hemsida, jämfördes också med inrapporterad webenkät.



Samstämmigheten mellan webdata och journaldata varierade beroende på fråga mellan 25 och 100%. Åtta av formulärets 25 frågor visade en samstämmighet under 80%. Jämförelsen mellan inrapporterade data och pappersenkät överensstämde till

96-100%. Undantaget var frågan om smärtskattning sista veckan där överensstämmelsen var 91%.

Samstämmighet per fråga mellan pappersenkät och inrapporterade data



Redovisade resultat gäller cancerpatienter som vårdats av enheter specialiserade på palliativ vård och som dessutom har en speciell datajournalmall för brytpunktsbedömning. Vad som är en acceptabel samstämmighet mellan journaldata och inrapporterade data kan diskuteras. För de frågor där samstämmigheten är lägre än 80% kan troligen tydligare frågeformuleringar och tydligare consensus om hur olika begrepp och alternativ ska tolkas förbättra resultaten.

Vanlig journalinformation jämfört med inrapporterade data

Slumpvis valdes 15 registrerande enheter ut, tre av vardera enhetstypen sjukhusavdelning, hospice/palliativ slutenvårdsenhet, palliativ hemsjukvård, kommunalt särskilt boende och kommunal korttidsenhet. Varje enhet ombads skicka in kopior på journalanteckningar av läkare, sjuksköterska samt läkemedelslista för det sista vårdtillfället (som slutade med att vårdtagaren/patienten avled) för 10 konsekutiva personer/enhet. En enhet avstod från medverkan. Vi fick in 140 journaler som analyserades.

Någon valideringsstudie liknande den ovan gick inte att utföra p g a alltför stora brister i journalföringen avseende de frågor som dödsfallsenkäten tar upp. I stället gjordes en analys för varje fråga av andelen personer med bristande dokumentation där webbenkäten angett att något hade skett, t ex att informerande läkarsamtal genomförts.

Av de 52 vårdtagare/patienter där man angett att de fått ett informerande läkarsamtal saknades dokumentation i 30 fall (57%). Några påtagliga skillnader till de palliativt specialiserade enheternas fördel noterades inte. I hälften av de 17 fall där man rapporterat användning av VAS/NRS för skattning av smärta saknades journaldokumentation. Vid behovsinjektioner var bäst dokumenterade för smärta (endast 8% saknades) men sämre för övriga symtom (rosslighet saknades 22%, oro/ångest 35% och illamående 53%). För övriga frågor var bilden densamma, dvs mer än hälften av de händelser/aktiviteter som rapporterats i webbenkäten saknade dokumentation.

Analys av 1000 användarkommentarer

I slutet av varje enskild webbenkät kan den som rapporterar in data göra en fri kommentar. Under hösten gjordes en analys av samtliga 1000 kommentarer som kommit in till registret mellan 4 februari och 4 september. Under dessa 7 månader inkom cirka 12 350 webbenkäter.

Av de inkomna kommentarerna gällde 368 själva frågorna. Vanligast var frågor om fråga 17 (kvarvarande ej helt lindrande symtom, $n = 37$). Vissa kommentarer påtalade att registrerarna hade haft svårt att besvara eller tolka frågorna ($n=78$). Vanligast bland dessa var att den som gjort registreringen endast hade haft en kort kontakt eller inte varit delaktig alls, vilket gör att svaren inte alltid blir korrekta. En annan orsak till otillförlitliga uppgifter var att den sjuke avled på en annan enhet än där registreringen gjordes.

En annan stor del av de analyserade kommentarerna berörde själva vården ($n=217$). Det framgår att registrets frågor ligger till grund för reflektioner hos personalen både enskilt och i grupp. Att man inte nått fullgod symtomlindrande effekt var en vanlig anmärkning. Förklaringarna handlade om att den sjuke inte ville ha mer läkemedel för att kunna bevara kontrollen "Vårtagaren ville inte ha lindring r/t att hon ville vara vaken och vänta in ett barnbarn. När barnbarnet kommit gick det bra att få lindra och då lindrades både smärta och ångest." eller att anhöriga påverkade hur mycket symtomlindring som gavs "anhöriga ville inte att den sjuke skulle få mer".

Otillräckliga ordinationer eller dålig följsamhet till givna ordinationer beskrivs också som orsaker till dålig symtomlindring men också goda exempel ges: "Läkemedel för palliation har varit bra, särskilt inj. Midazolam. Tydliga ordinationer och riktlinjer."

Bristande information och kommunikation mellan olika organisationer och personalgrupper försvårade också vården av de svårt sjuka.

Blandade kommentarer utgjorde 253 stycken. En del berör organisationen "Pat. kom in på en fredag, och avled sedan på söndagen. Hann aldrig träffa läkare på boendet." Andra kommentarer angav att anhöriga var nöjda med vården, att LCP använts eller förklarade orsaken till att det var länge sedan sista läkarundersökningen t.ex. "Kan tyckas länge sedan läkarundersökning. Vi har "sittrond" varje vecka på HC och pat. har diskuterats/fått nya ordinationer senaste två rondtillfällen."

Arbetet med att gå igenom kommentarerna har varit mycket intressant och givande.

Under arbetets gång har organisatoriska olikheter och svårigheter blivit synliga liksom den stora spännvidden mellan olika problem som förekommer ute i vården. Det visar också att det finns svårigheter med vissa av enkätfrågorna och att ifyllandet ger upphov till reflektioner och diskussioner inom arbetsgrupperna. Flera beskriver att det känns bra att fylla i enkäten och att det är relevanta frågeställningar.

Sammantaget har dessa tre valideringsaktiviteter gett en saklig grund för ett metodiskt förbättringsarbete med dödsfallsenkätens frågor. En helt ny dödsfallsenkät med samma vårdinnehåll i fokus, men med förhoppningsvis mer valida och mer lättolkade frågor, har arbetats fram under våren och kommer ersätta den gamla vid nästa årsskifte. Hur dokumentationsrutinerna för väsentliga vårdåtgärder i livets slutskede ska kunna förbättras är en viktig fråga för hela den svenska sjukvården. Sannolikt krävs det övergripande policybeslut men det finns också klart en möjlighet för den specialiserade palliativa vården att gå före med gott exempel.

3-årsanalys

Grundtanken med alla kvalitetsregister är att medverkan i registren ska leda till en allt bättre vård för berörda vårdtagare/patienter. I samarbete med statistikern Lena

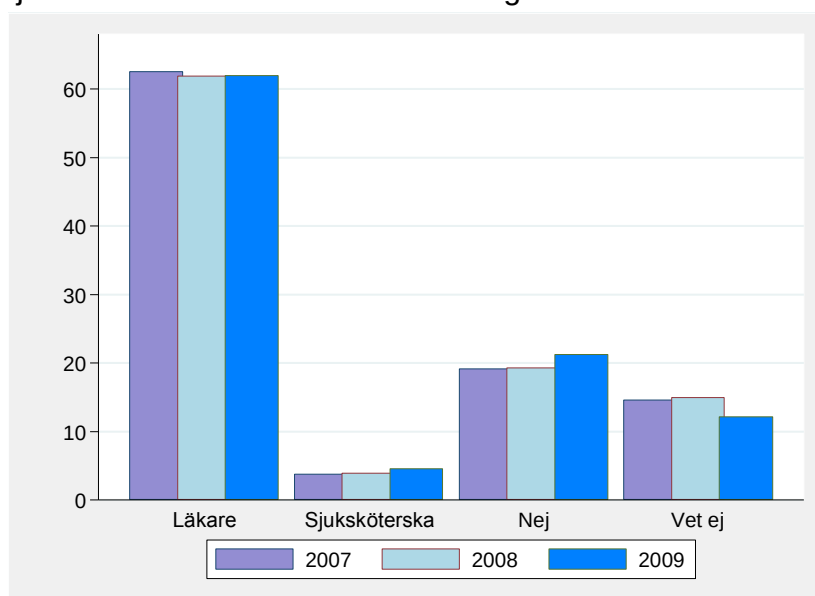
Nathanaelsson vid Onkologiskt centrum i Umeå har vi därför gjort trendanalyser på svaren från de enheter som registrerat under alla tre åren 2007, 2008 och 2009. Analyserna har gjorts med logistisk regression. Resultaten bygger på alla registrerade dödsfall från dessa enheter förutom de som gått till rättsmedicinsk obduktion. Totalantalet ingående patienter i analyserna är 25 043. De är jämt fördelade med drygt 8 000/år. Fördelningen mellan olika vårdenhets typer är följande: Hospice/palliativ slutenvårdsenhet 8 738, avancerad hemsjukvård 4 767, särskilt boende 5 165, korttidsboende 2 492, sjukhusavdelning 3 349, basal hemsjukvård 267 och övrigt 265.

Kommentar: Drygt hälften av de ingående patienterna representerar den specialiserade palliativa vården. I det stora hela är det en betydligt mindre andel av alla som dör i Sverige som gör det inom den specialiserade palliativa vården. Troligen är de övriga enheterna från den kommunala boendeformerna och sjukhusen enheter som är och varit speciellt intresserade av palliativ vård då det gått med i registret så pass tidigt som 2007. Detta får tas i beaktande vid tolkningen av resultaten. Man skulle kunna tänka sig att den potentiella förbättringspotentialen skulle vara ännu större hos många andra enheter med ett mindre uttalat palliativt intresse. Samtidigt krävs det ett aktivt förbättringsarbete på enheterna för att det faktiskt ska bli ett förbättrat vårdinnehåll för vårdtagarna/patienterna.

Informerande samtal

Fråga 13. Har ett informerande samtal, om att hon/han var döende, förts med vårdtagaren/patienten under den sista tiden i livet?

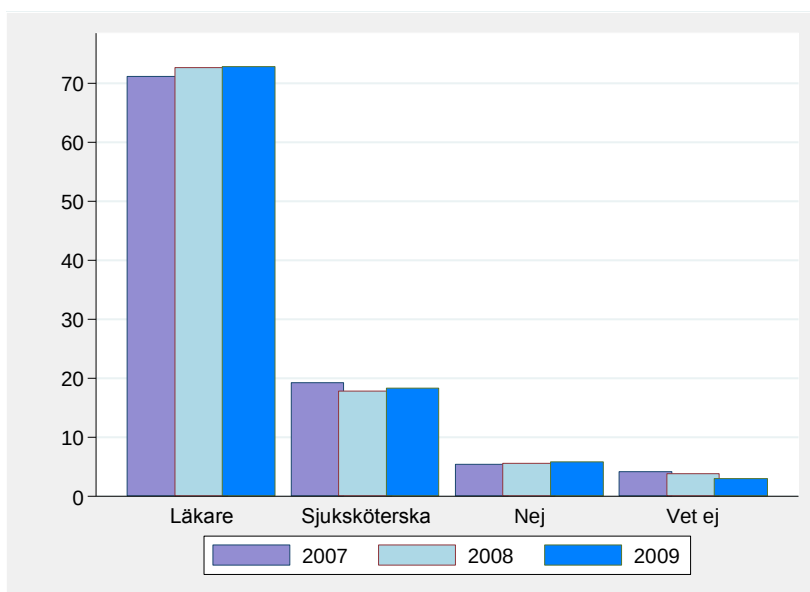
I analysen ingår endast de patienter/vårdtagare som tappat sin förmåga till självbestämmande i timmar eller dagar före sitt dödsfall.



För kategorierna "Sjuksköterska", "Nej" och "Vet ej" var trenden signifikant ($p=0,017$, $p=0,002$ och $p<0,001$)

Kommentar: Dokumentationen av om dessa informerande samtal har genomförts eller ej har förbättrats eftersom andelen "Vet ej" sjunkit signifikant. Rutinerna för att dessa samtal genomförs verkar inte ha förändrats.

Fråga 14. Har ett informerande samtal, om att vårdtagaren/patienten var döende, förts med närstående?

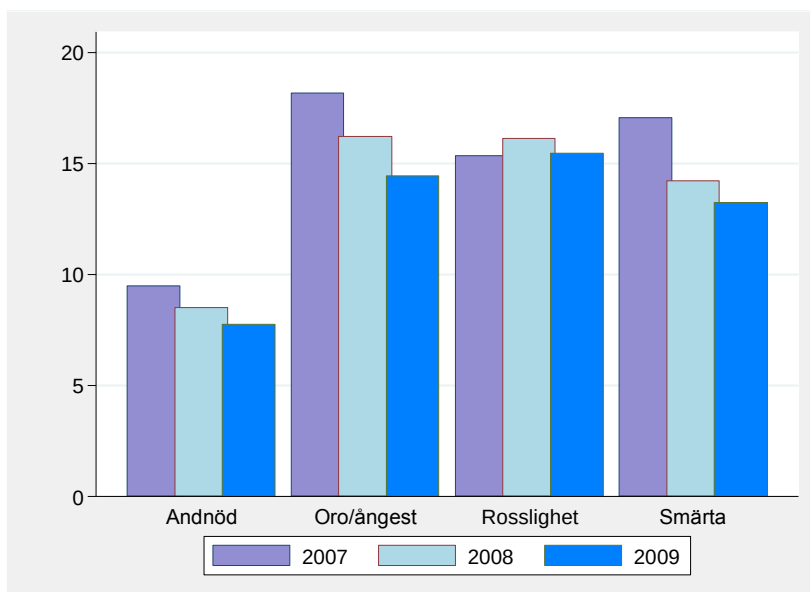


För kategorierna "Läkare" och "Vet ej" var trenden signifikant ($p = 0,019$ och $p < 0,001$)

Kommentar: Dokumentationsrutinerna verkar ha förbättrats för informerande samtal med närstående då andelen "vet ej" minskat signifikant.

Otillräckligt lindrade symtom

Fråga 17. Markera det/de symtom som inte lindrades helt sista veckan i livet.



För kategorierna "Andnöd", "Oro/ångest" och "Smärta" var trenden signifikant (samtliga $p < 0,001$)

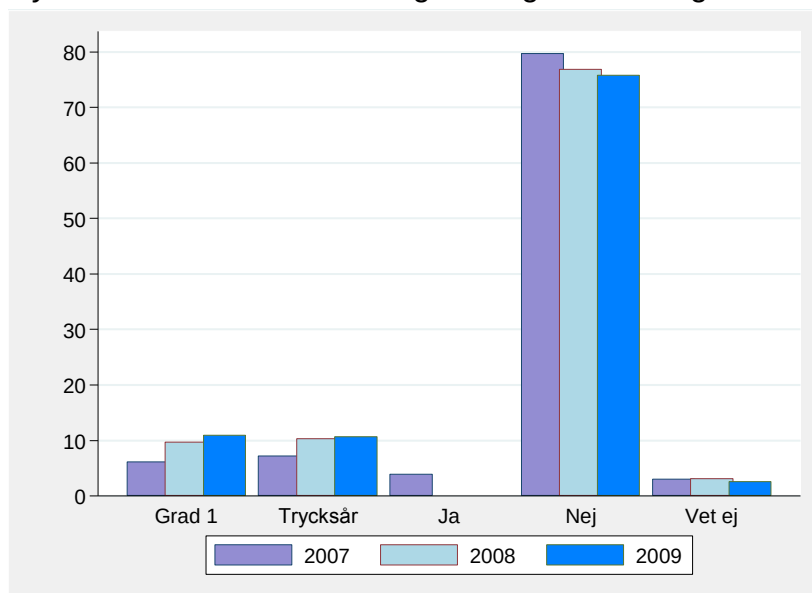
Kommentar: Deltagande enheters patienter verkar ha fått allt mindre kvarstående problem med andnöd, oro/ångest och smärta. Någon liknande trend ses ej för

rosslighet. En tolkning kan vara att bättre detektion av symtomen och bättre symtomlindrande medicinering är effektiva sätt att lindra andnöd, oro/ångest och smärta. Däremot är förekomsten av rosslighet svårare att påverka farmakologiskt. En annan tolkning av resultaten kan vara att deltagande enheter systematiskt har ändrat sitt sätt att rapportera kvarvarande symptom. Den oförändrade andelen rosslighet talar dock emot detta.

Trycksår

Fråga 19. Hade vårdtagaren/patienten trycksår sista veckan i livet?

Trycksår har definierats som grad 2, grad 3 eller grad 4.



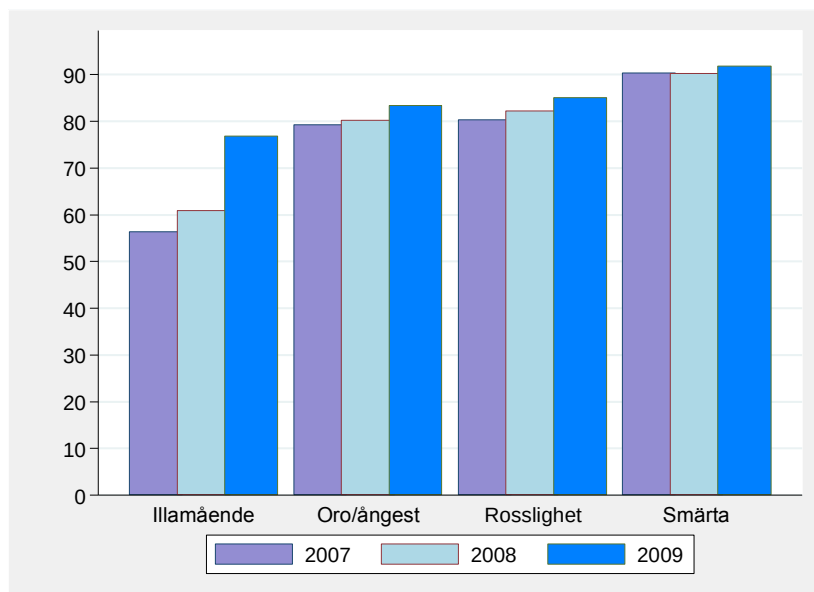
För kategorierna "Grad 1", "Trycksår" och "Nej" var trenden signifikant (samtliga $p < 0,001$)

För kategorin "Ja" fanns svar endast för 2007 och därför kunde trend ej testas. Detta svarsalternativ ersattes det året med grad 1 – 4 enligt Nortonskalan.

Kommentar: Ökad förekomst av trycksår i livets slutskede är inte önskvärt. Om detta är ett resultat av förändrade registreringsrutiner eller minskad betoning på trycksårsförebyggande åtgärder i livets slutskede är oklart. Det skulle kunna tolkas som ett uttryck för allt större arbetsbelastning och sämre bemanning på de deltagande enheterna.

Ordination av vid behovsläkemedel

Fråga 20. Fanns senast ett dygn före dödsfallet vid behovsläkemedel i injektionsform ordinerade för



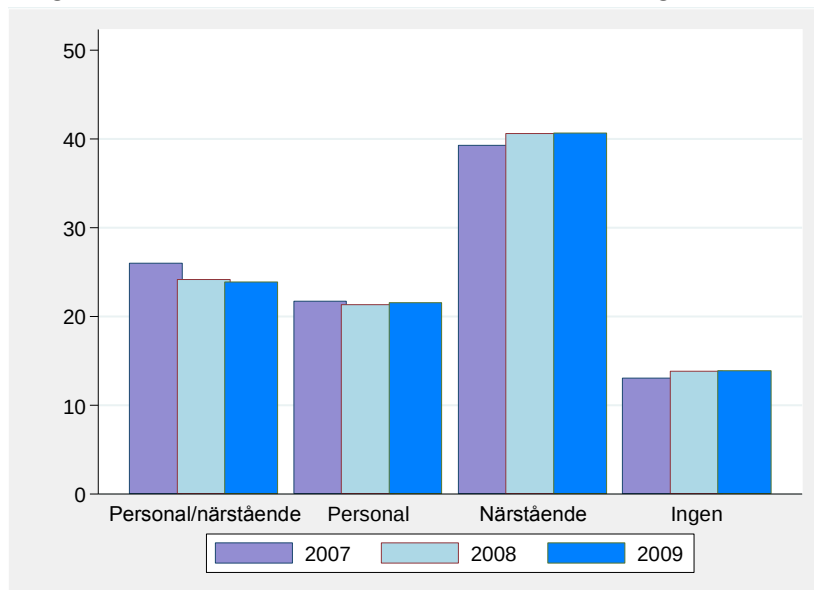
För alla kategorier "Illamående", "Oro/ångest", "Rosslighet" och "Smärta" var trenden signifikant (samtliga $p=0,001$)

Kommentar: För samtliga vid behovsinjektationer sågs en tydlig ökning av andelen som hade detta ordinerat vilket torde vara uttryck för förbättrade rutiner på de deltagande enheterna.

Detta skulle kunna vara en starkt bidragande orsak till att lindringen av dessa symtom, med undantag för rosslighet, blivit bättre (enligt figur ovan).

Närvarande i dödsögonblicket

Fråga 21. Vem/vilka var närvarande vid dödsögonblicket?



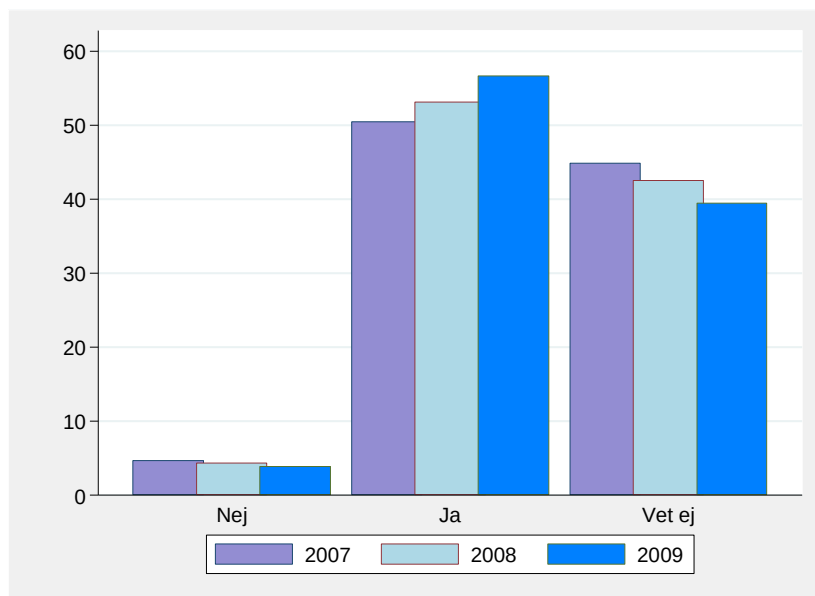
Endast för kategorin "Personal/närstående" var trenden signifikant ($p=0,002$).

Kommentar: Andelen som dör utan någon närvarande vid dödsögonblicket är oförändrad.

Den något minskade andelen där både personal och närstående är närvarande skulle kunna vara ett uttryck för en stramare bemanningspolicy: Finns närstående närvarande så finns inte lika stor anledning till att också ha personal där.

Önskemål om vårdplats

Fråga 22. Överrenstämde dödsplatsen med vårdtagarens/patientens senast uttalade önskan?

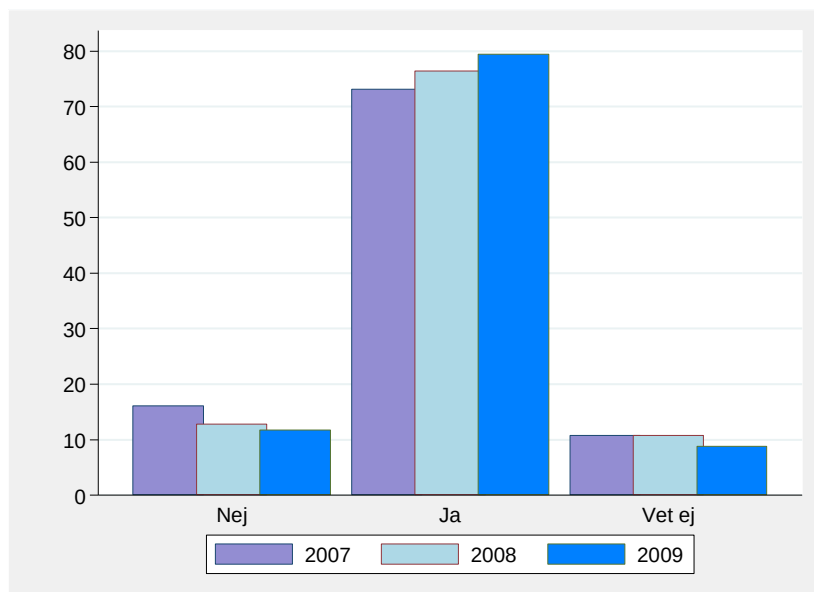


För alla kategorier "Nej", "Ja" och "Vet ej" var trenden signifikant ($p=0,011$, $p<0,001$ och $p<0,001$)

Kommentar: Uppenbarligen har deltagande enheter i större grad än tidigare penetrerat och dokumenterat denna fråga. Att andelen "Vet ej" fortfarande uppgår till så mycket som en tredjedel pekar på att det finns mycket kvar att förbättra. Att en viss andel av vårdtagarna/patienterna ändå inte kan få sina önskemål tillgodosedda är dock ofrånkomligt. Dessutom döljer sig troligen en hel del kognitivt påverkade vårdtagare/patienter i "vet ej"-staplarna.

Eftersamtal

Fråga 24. Har närstående haft eller kommer de att erbjudas ett särskilt eftersamtal en tid efter dödsfallet?



För alla kategorier "Nej", "Ja" och "Vet ej" var trenden signifikant (samtlige $p < 0,001$)

Kommentar: Andelen efterlevande som erbjuds efterlevandesamtal ökar på de deltagande enheterna vilket troligen är ett uttryck för förändrade rutiner.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan man säga att dokumentationen angående informerande samtal till patient och närstående, önskemål om dödsplats och erbjudande av efterlevande har förbättrats signifikant. Dessutom har andelen som besvärats av andnöd, smärta och ångest/oro minskat. Man ser också att andelen som fått vid behovsordinationer i injektionsform har ökat för samtliga symtom. Andelen med besvärande rosslighet har inte minskat liksom andelen som dött ensamma. Andelen med trycksår har ökat. Möjligen visar detta hur svårt det är att påverka rossligheten på ett effektivt sätt farmakologiskt. Vad gäller trycksår förekomsten kan man fundera på hur de allt tuffare ekonomiska förutsättningarna kan ha påverkat resultaten liksom hur ökad observans på trycksår förekomsten och respekt för patienternas autonoma önskan att ligga på ett visst sätt spelar in. En välvillig tolkning är ändå att medverkan i Svenska palliativregistret gör något med de medverkande enheternas vårdinnehåll för döende personer sista levnadsveckan. Dokumentation och rutiner förbättras vilket möjliggör en förbättrad vård och minskat lidande.

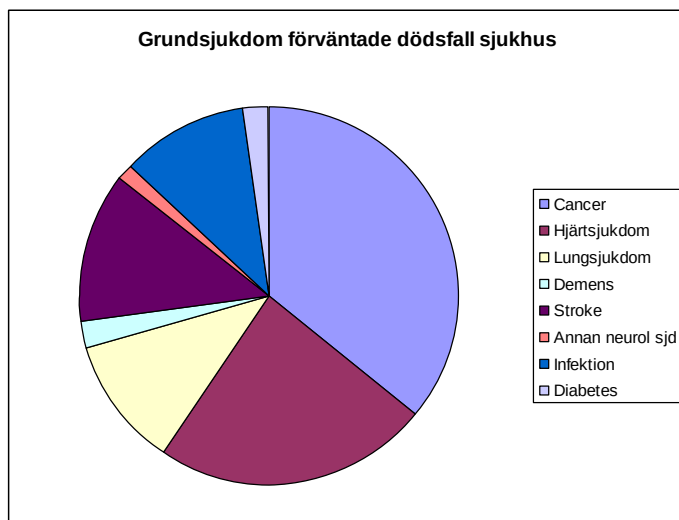
Analys av sjukhusdödsfall

Bakgrund

En analys gjordes för att jämföra utfallet mellan registrerande sjukhusavdelningar och registrerande palliativa slutenvårdsenheter med fler än 25 dödsfall per år. Palliativa slutenvårdsenheter arbetar enligt den palliativa vårdfilosofin och kan förväntas vara förebilder vad gäller utförandet av vården i livets slutskede. Detta borde också avspeglas i resultaten från registreringarna i Svenska palliativregistret.

Förhållandevis få sjukhusavdelningar över landet registrerar i Svenska palliativregistret och det är möjligt att det i dagsläget finns en överrepresentation av avdelningar med personal som är särskilt intresserade av palliativ vård, vilket kan påverka resultatet. Då det är ett uttalat mål bland beslutsfattare i landet att vården i livets slutskede skall motsvara behoven hos den enskilde patienten och hans/hennes närstående, kan analysen visa på områden där förbättringsutrymme finns hos registrerande avdelningar. Analysen har begränsats till på avdelningarna registrerade förväntade dödsfall.

Analyserade enheter



2132 förväntade dödsfall registrerades på 42 sjukhusavdelningar, andelen patienter med cancer som grundsjukdom var 39%. Sjukhusavdelningarna visade en bred spridning av dödsorsaksdiagnoserna.

4481 förväntade dödsfall registrerades på 47 palliativa slutenvårdsenheter, andelen patienter med cancer som grundsjukdom var 94%. 134 patienter avled av hjärtsjukdom,

övriga diagnoser (förutom cancer) var sparsamt representerade. Specialiserad palliativ vård är i Sverige, liksom i stora delar av övriga Europa, nästan helt fokuserad på patienter med cancersjukdom.

Fråga 13 Informerat samtal med vårdtagaren/patienten

Har ett informerande samtal, om att hon/han var döende, förts med vårdtagaren/patienten under den sista tiden i livet?

Svar	Sjukhusavdelningar (%)	Palliativ slutenvård (%)
Ja	37	76
Vet ej	33	14

Kommentar: Störst andel "Ja" fanns för cancerpatienter, 61% på sjukhusavdelningar och 77% inom palliativ slutenvård. Information ges således i betydligt högre grad till patienter i livets slutskede med cancersjukdom än till andra patientgrupper på sjukhus. Bristande dokumentation kan vara bidragande i den tredjedel av fallen där man inte kände till om samtal hade förts.

Fråga 16 NRS-skala

Har NRS-skala (0 – 10) använts för skattning av smärta under sista veckan i livet?

Svar	Sjukhusavdelningar (%)	Palliativ slutenvård (%)
Ja	8	20
Nej	53	47

Kommentar: Både inom sjukhusvården och den palliativa slutenvården var det en minoritet av patienterna som smärtskattas med NRS-skala under den sista veckan i livet. Patienter med sänkt medvetandegrad eller kognitiv svikt kan idag bedömas med validerade smärtskattningsinstrument avseende förekomst av smärta. Användning av NRS-skala för smärtskattning i det palliativa skedet är en av tio gemensamma kvalitetsindikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancersjukvård. Resultaten visar att mycket återstår innan denna kvalitetsindikator kan anses vara implementerad inom vården av de döende.

Fråga 17 Ej helt lindrade symtom

Markera det/de symtom som inte lindrades helt sista veckan i livet.

Svar	Sjukhusavdelningar (%)	Palliativ slutenvård (%)
Inga besvärande symtom	34	55
Smärta vid cancer	25	15

Kommentar: Hos två tredjedelar av döende patienter som vårdades på sjukhusavdelningar förekom symtom som inte lindrades helt under sista veckan i livet. Symtomlindringen föreföll fungera bättre inom den palliativa slutenvården. Siffrorna skulle kunna tolkas som att döende patienter med mer besvärande symtom företrädesvis vårdas på sjukhusavdelningar. Å andra sidan saknar idag svensk

sjukhusvård i mycket stor utsträckning tillgång till den palliativa specialkompetens som ofta krävs för att behandla besvärande symtom. Resultatet kan därför likväl illustrera en reell skillnad i symtomförekomst mellan döende patienter på sjukhusavdelningar och i palliativ slutenvård.

Patienter med demens eller stroke som dödsorsak var de som hade lägst förekomst av icke lindrade symtom. Både på sjukhusavdelningar och inom palliativ slutenvård var smärtproblematik vanligast hos patienter med en cancersjukdom.

Fråga 20 Ordinationer av vid behovsläkemedel

Fanns senast ett dygn före dödsfallet vid behovsläkemedel i injektionsform ordinerade för smärta, rosslighet, illamående och oro/ångest?

Svar	Sjukhusavdelningar (%)	Palliativ slutenvård (%)
Smärta	86	99
Rosslighet	74	93
Illamående	56	91
Oro	72	96

Kommentar: Cancerpatienter hade i jämförelse med andra patientgrupper i sjukhusvård högst andel ordinationer för smärta, illamående och oro. Förutom för illamående hade döende patienter på sjukhusavdelningar i stor utsträckning vid behovsläkemedel ordinerade för olika symtom. Deltagande i Svenska palliativregistret gör enheten uppmärksam på behovet av dessa läkemedel, något som kan leda till att rutiner tas fram och som i förlängningen förbättrar förutsättningarna för en god vård i livets slutskede.

Fråga 21 Närvarande

Vem/vilka var närvarande vid dödsögonblicket?

Svar	Sjukhusavdelningar (%)	Palliativ slutenvård (%)
Ingen närvarande	23	16
Ingen närvarande, cancersjukdom	15	16

Kommentar: De flesta döende önskar ha någon hos sig när livet tar slut. Att få detta önskemål tillgodosett är viktigt och ställer krav på personalens förmåga att identifiera när patienten är i livets absoluta slutskede. Patienter med cancersjukdom följer ofta ett mer givet förlopp i livets slutskede än vad patienter med avancerade hjärt- och lungsjukdomar uppvisar. Detta kan leda till svårigheter att identifiera döendefasen i de sistnämnda patientgrupperna. Resultatet visar att cancerpatienterna i jämförelse med andra diagnosgrupper hade högst andel närvarande vid dödsfall på sjukhusavdelningar. Nästan en fjärdedel av samtliga patienter som avled på sjukhusavdelningar dog ensamma.

Fråga 22 Överensstämde dödsplatsen

Överensstämde dödsplatsen med vårdtagarens/patientens senast uttalade önskan?

Svar	Sjukhusavdelningar (%)	Palliativ slutenvård (%)
Ja	11	64
Vet ej	83	31

Kommentar: Resultatet illustrerar att man på sjukhusavdelningar har dålig kännedom om döende patienters önskemål vad gäller dödsplats. Den patientgrupp på sjukhus där man bäst kände till önskan var bland cancerpatienterna, 18%. Om frågan ses i ett större sammanhang där man också väger in resultaten från frågorna kring informerande samtal och erbjudande av eftersamtal till närstående kan siffrorna tolkas som att det brister i kommunikationen med och kring den döende patienten på sjukhusavdelningar.

Fråga 24 Eftersamtal

Har närstående haft eller kommer de att erbjudas ett särskilt eftersamtal en tid efter dödsfallet?

Svar	Sjukhusavdelningar	Palliativ slutenvård
Ja	36%	93%
Vet ej	35%	3%

Kommentar: Även här ses en tydlig skillnad mellan sjukhusvården och den palliativa slutenvården. Erbjudande om efterlevandesamtal gavs till drygt en tredjedel av de närstående efter dödsfall inom sjukhusavdelningar i jämförelse med erbjudande till nio av tio närstående inom den palliativa slutenvården. Bristande dokumentation kan vara bidragande i den dryga tredjedel av fallen där man inte kände till om samtal hade erbjudits. Stöd till närstående är en av hörnpelarna inom den palliativa vården, det vilar på evidens, och ses som mycket betydelsefullt. Det är inte lika självklart att ett liknande uppdrag finns utlagt på sjukhusvården i stödet kring den döende patienten. Resultatet tydliggör dock skillnader i vården kring den döende patienten och kan tjäna som en utgångspunkt för en fortsatt diskussion.

Sammanfattning

Av detta följer att den palliativa vården utmärker sig som förväntat i jämförelse med sjukhusavdelningar inom de områden som sägs höra till kärnan i den palliativa vården – kommunikation, symtomlindring och närståendestöd – men är inte nödvändigtvis bättre i efterlevandet av rutiner såsom användandet av NRS-skala för skattning av smärta.

Sjukhusvården hävdar sig väl i flera avseenden vad gäller omhändertagandet av döende cancerpatienter. Den största skillnaden gentemot den palliativa slutenvården för denna patientgrupp gäller kommunikation och närståendestöd. Då antalet registrerande sjukhusavdelningar med fler än 25 dödsfall/år fortfarande är förhållandevis lågt finns risk för selection bias; avdelningar med personal som är särskilt intresserade av palliativ vård kan vara överrepresenterade.

Eftersamtal

Bakgrund

Döden upplevs ofta komma plötsligt, hur förberedda de anhöriga än var på att döden var nära förstående. Många närstående uttrycker ett behov av att få ett särskilt efterlevandesamtal med den berörda vårdpersonalen en tid efter döden. Ofta kan vårdtiden i sig upplevas som i ett töcken och när en tid har förflutit uppkommer det ofta frågor om hur det egentligen var. De närstående uttrycker ett behov av att avsluta vårdtiden, bli bekräftade i sin sorg och få gå igenom det som har hänt under sjukdomstiden med den berörda personalen. Efterlevandesamtalet kan ge vårdpersonalen en möjlighet att fånga upp de närstående som har ett behov av särskilt stöd i sorgearbetet och därmed vid behov ge stöd till fortsatt sorgearbete. Ett avslutande samtal med efterlevande har ett värde även för vårdpersonalen. I ett efterlevandesamtal kan den anhörigas synpunkter på vården och omhändertagandet tas till vara för att sedan kunna användas vid kvalitetsutvecklingen på enheten. Detta är också i linje med WHO's definition, att palliativ vård inte slutar i och med dödsfallet, utan inbegriper visst fortsatt stöd till sörjande.

Syfte

Syftet med efterlevandesamtalet är att underlätta sorgearbetet genom att:

- Avsluta sjukdomstiden
- Lyssna och bekräfta sorgen
- Höra hur anhöriga har det och hur de går vidare
- Höra hur vårdtiden upplevdes
- Efterhöra om där finns kvarvarande frågor
- Efterhöra om där finns behov av särskilt stöd i sorgearbetet (kurator, sorgegrupp, diakonissa, präst, psykiatri, vårdcentral etc.)

Samtalet ger även personal tillfälle att:

- Ta tillvara på anhörigas synpunkter på vård och omhändertagande som kan användas vid förbättringsarbete liksom
- Få avsluta relationen till familjen och se att de flesta efterlevande arbetar sig igenom sorgen på egen hand och går vidare i livet. Vård av döende patienter och omsorg om deras anhöriga är ett psykiskt påfrestande arbete. Personal som möter död och sorg påverkas. Man har delat tankar och känslor med patienten och anhöriga under sjukdomstiden och i samband med dödsfallet. Ett avslutande samtal med efterlevande har därför ett värde även för personalen.

Utförande

Ett efterlevandesamtal innebär att personal från den enhet som vårdat patienten den sista tiden, tar kontakt med närmast närstående. Hur och när denna kontakt tas kan variera. Ofta är det bra för närstående att redan i direkt anslutning till dödsfallet få vetskap om att personal kommer höra av sig längre fram. Rimligt kan vara att kontakten tas 1-2 månader efter dödsfallet. Om erbjudandet sker via brev eller telefonsamtal kan variera liksom vilken typ av kontakt som kan vara aktuell. Tanken är att fokus bör vara enligt ovan och inskränka sig till ett max två kontakttillfällen. Behövs längre uppföljning ska personen slussas vidare till specialkompetent person.

Goda exempel

Trycksår

Trycksår – en kvalitetsindikator för god omvårdnad Avd 353 SU/Östra sjukhuset

Bakgrund

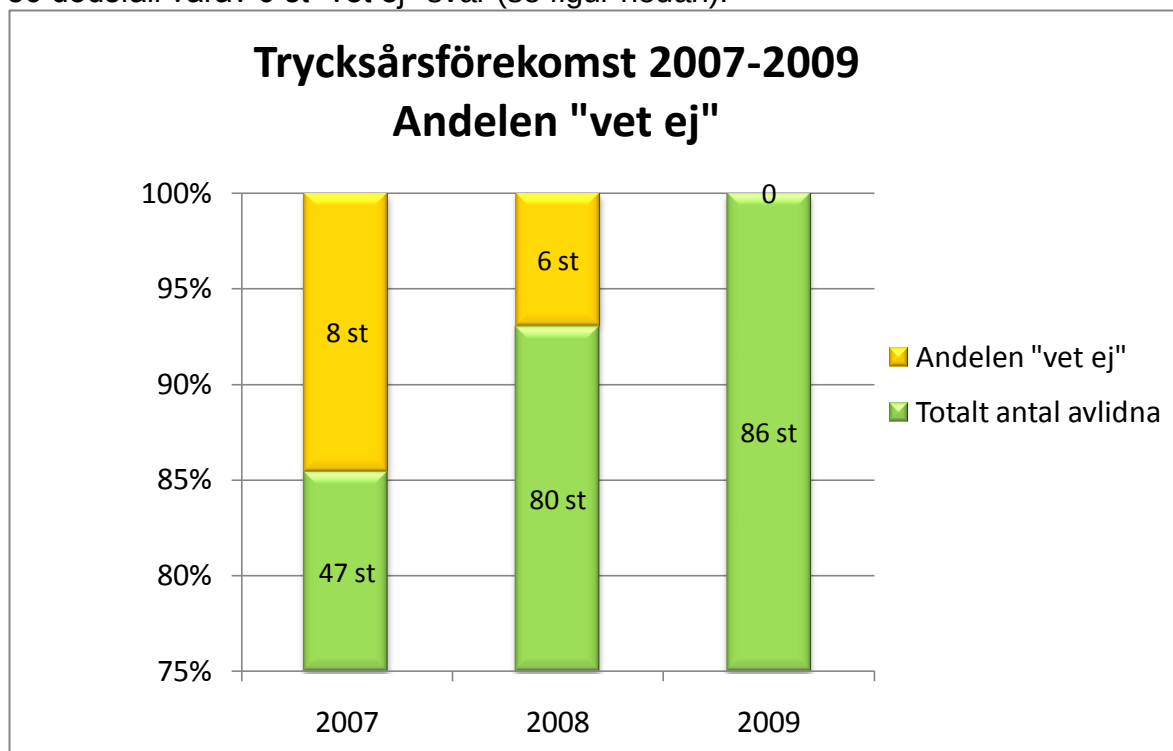
Avd 353 på SU/Östra sjukhuset är en allmän internmedicinsk avdelning med inriktning mot hematologi och tromboembolism. I maj 2007 gick avdelningen med i det Svenska palliativregistret. I statistiken framkom det att avdelningen var bra inom vissa områden men att förbättringspotentialen var stor inom andra områden. I resultaten framkom det bland annat att personalen hade bristande kännedom om huruvida den palliativa patienten hade trycksår eller inte den sista tiden.

Genomförande

Avdelningen ville lyfta fram denna brist och arbeta aktivt med att reducera antalet "vet-inte"-svar på trycksårsfrågan. Med registrets hjälp kunde sedan avdelningen följa den egna utvecklingen i utdataportalen. En särskild sårvårdsblankett utarbetades och från och med januari 2008 registreras alla patienter i ett eget sårvårdsregister. På grund av de resultat som framkom i det Svenska palliativregistret lyftes trycksårsfrågan fram som en viktig omvårdnadsaspekt där förbättringspotential fanns.

Resultat

Avdelningen inledde registreringarna i maj 2007. Därför inte det året helt komplett. Av totalt 47 registrerade dödsfall år 2007 var andelen "vet ej"-svar 8 st (17 %). År 2008 registrerades 80 dödsfall, varav 6 st "vet ej"-svar (7,5 %) och år 2009 registrerades 86 dödsfall varav 0 st "vet ej"-svar (se figur nedan).



Registerresultaten i ovanstående figur visar på en successiv förbättring av personalens vetskap om den döende patientens hudkostym. Under 2009 år har "vet ej"-alternativet inte använts en enda gång. Vi ser detta som ett uttryck för att avdelningen arbetat aktivt och tvärprofessionellt med trycksårsfrågan under dessa år. Dock visar övriga resultat att avdelningen har en högre andel trycksår av grad 2-4 under 2009 än övriga sjukhusavdelningar i Västra Götalandsregionen, hela Sverige och registrets målvärde (10%). Detta skulle delvis kunna förklaras av vår 100 % kunskap om varje patients hudstatus. I övriga enheters "vet ej"-svar skulle det kunna dölja sig ett och annat trycksår.

Sammantaget har vi på avdelning 353 SU/Östra sjukhuset via resultaten från Svenska palliativregistret uppmärksammat på ett viktigt förbättringsområde inom den palliativa vården. Efter insatta åtgärder har vi också kontinuerligt kunnat följa resultatet av åtgärderna, vilket i sig sporrat till ytterligare förbättringar. Arbetet med att minska andelen med trycksår fortsätter.

Enhetsenkät 2007 05 01 – Svenska palliativregistret Enhetsregistrering.

Ifylles en gång per enhet och kalenderår eller vid förändring av verksamheten av avdelningschef eller motsvarande.

1. Enhetens namn _____

2. Kortnamn _____

3. Kommun _____

4. Huvudman: ☐ landsting
☐ kommun
☐ privat

5. Typ av enhet: ☐ sjukhusavdelning, klinik _____
Typ av sjukhus: ☐ universitetssjukhus
☐ länssjukhus
☐ länsdelssjukhus/närsjukhus
☐ primärvårdsenhet inklusive allmän hemsjukvård
☐ kommunal eller annan basal (allmän) hemsjukvård
☐ korttidsboende
☐ särskilt boende
☐ avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el liknande)
☐ hospice/ palliativ slutenvårdsenhet
☐ palliativt rådgivningsteam

6. Enheten har ansvar för (svara på tillämplbart alternativ)
_____ stycken vårdplatser, varav _____ stycken enkelrum

eller

_____ stycken inskrivna patienter/vårdtagare

eller

ett upptagningsområde med _____ invånare/listade patienter

7. Av totalt _____ stycken anställda, har _____ stycken varit anställda mer än 2

år, dvs _____%

8. Sedan ett år tillbaka har _____ stycken inskrivna patienter/vårdtagare avlidit på enheten.
☐ vet ej

9. Hur lång tid tar det i genomsnitt om en döende patient/vårdtagare behöver akut bedömning på plats under kontorstid:

	0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	saknas
av en läkare	☐	☐	☐	☐
av en sjuksköterska	☐	☐	☐	☐
av en präst/diakon	☐	☐	☐	☐
av en kurator	☐	☐	☐	☐
av en sjukgymnast	☐	☐	☐	☐
av en arbetsterapeut	☐	☐	☐	☐

10. Hur lång tid tar det i genomsnitt om en döende patient/vårdtagare behöver akut bedömning på plats under jourtid:

	0-2 tim	<1 dygn	saknas
av en läkare	☐	☐	☐
av en sjuksköterska	☐	☐	☐

11. Finns det på enheten möjligheter för vakande närstående att
- | | | |
|--|-----------------------------|------------------------------|
| sova i samma rum som patienten över natten | ☐ Ja | ☐ Nej |
| sova i annat rum på enheten över natten | ☐ Ja | ☐ Nej |

Finns skriftliga rutiner på enheten för:

Ja Nej

12. Hur läkare dokumenterar att patienten/vårdtagaren bedömts som döende? ☐ ☐

13. Regelbunden symtomvärdering av döende patient/vårdtagare gällande:

smärta	☐	☐
illamående	☐	☐
oro/ångest	☐	☐

14. Hur närstående informeras om att patienten/vårdtagaren är döende? ☐ ☐

15. Information angående möjligheten till närståendepenning? ☐ ☐

16. Hur personalen ska uppmärksamma specifika önskemål utifrån etnisk bakgrund? ☐ ☐

17. Hur personalen ska uppmärksamma andliga/religiösa behov? ☐ ☐

18. Vilka vid behovsläkemedel som ska finnas ordinerade till en döende patient/vårdtagare? ☐ ☐

19. Finns tillgång jourtid på enheten till: Ja Nej

injicerbart medel mot smärta (morfin el annan stark opioid)	☐	☐
injicerbart medel mot illamående	☐	☐
injicerbart medel mot oro/ångest	☐	☐
injicerbart medel mot rosslighet	☐	☐

20. Finns skriftliga rutiner för åtgärder som ska vidtagas vid dödsfallet?

☐ Ja ☐ Nej

21. Finns skriftliga rutiner för hur närstående ska erbjudas eftersamtal efter dödsfallet?

☐ Ja ☐ Nej

22. Finns tid för personalen att reflektera över vården av en patient/vårdtagare som dött?

☐ Ja ☐ Nej

23. Inrapporterat av _____ titel _____
datum _____

e-postadress _____

Dödsfallsenkät 2007 05 01 –

Svenska palliativregistret Enkät i samband med personens dödsfall.

Ifylles av ansvarig läkare eller sjuksköterska

1. Enhetskod _____ (erhållen efter anmälan om deltagande via hemsidan www.palliativ.se)

2. Personnummer _____

3. Namn på den avlidne _____ (tilltalsnamn + efternamn)

4. Postnummer _____

5. Kön ☐ man ☐ kvinna

6. Datum då den avlidne skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för primärvård/hemsjukvård="aktiv hemsjukvård") _____

7. Avliden datum _____

8. Dödplatsen beskrivs bäst som:

- ☐ särskilt boende
- ☐ korttidsplats
- ☐ sjukhusavdelning - ej palliativ
- ☐ hospice/palliativ slutenvårdsplats
- ☐ eget hem, med stöd av avanc hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av basal hemsjukvård
- ☐ övrig _____

9. Grundsjukdom som ledde till döden:

- ☐ Cancer
- ☐ Hjärtsjukdom
- ☐ Lungsjukdom
- ☐ Demens
- ☐ Stroke
- ☐ Annan neurologisk sjukdom
- ☐ Infektion
- ☐ Diabetes
- ☐ Övrigt, nämligen _____

10. Kommer den avlidne att genomgå en rättsmedicinsk obduktion?

☐ ja ☐ nej

Om svaret är JA på fråga 10 är enkäten färdig. Underteckna längst ner på sista sidan. Vid dödsfall orsakat av sjukdom besvara även följande frågor.

11. Dödsfallet var utifrån sjukdomshistorien ☐ väntat ☐ oväntat ☐ vet ej

12. Vilket datum, senast före dödsfallet, undersökte/besökte läkare vårdtagaren/patienten? _____

13. Har ett informerande samtal, om att hon/han var döende, förts med vårdtagaren/patienten under den sista tiden i livet?

- ☐ nej ☐ ja, av läkare ☐ ja, av sjuksköterska
☐ ja, av både läkare och sjuksköterska ☐ vet ej

14. Har ett informerande samtal, om att vårdtagaren/patienten var döende, förts med närstående?

- ☐ nej ☐ ja, av läkare ☐ ja, av sjuksköterska
☐ ja, av både läkare och sjuksköterska ☐ vet ej

15. Hur lång tid före dödsfallet tappade vårdtagaren/patienten sin förmåga till självbestämmande?

- ☐ timmar ☐ dagar ☐ veckor ☐ månader ☐ år ☐ vet ej

16. Har NRS-skala (0 – 10) använts för skattning av smärta under sista veckan i livet?

- ☐ ja ☐ nej ☐ patienten kan ej medverka ☐ vet ej

17. Markera det/de symtom som inte lindrades helt sista veckan i livet.

- | | | |
|-------------------------------------|-------------------------------------|---|
| ☐ andnöd | ☐ rosslighet | ☐ annat _____ |
| ☐ förvirring | ☐ smärta | ☐ inga besvärande symtom |
| ☐ illamående | ☐ oro/ångest | ☐ vet ej |

18. Har specialkompetens utanför teamet/avdelningen konsulterats avseende patientens icke lindrade symtom?

- ☐ nej ☐ ja, yrkesgrupp/specialitet _____

19. Hade vårdtagaren/patienten trycksår sista veckan i livet?

- ☐ grad 1 ☐ grad 2 ☐ grad 3 ☐ grad 4 ☐ nej ☐ vet ej

20. Fanns senast ett dygn före dödsfallet vid behovsläkemedel i injektionsform ordinerade för

- | | | |
|------------|-----------------------------|------------------------------|
| smärta | ☐ ja | ☐ nej |
| rosslighet | ☐ ja | ☐ nej |
| illamående | ☐ ja | ☐ nej |
| oro/ångest | ☐ ja | ☐ nej |

21. Vem/vilka var närvarande vid dödsögonblicket?

- ☐ personal ☐ närstående ☐ personal och närstående ☐ ingen

22. Överrenstämde dödsplatsen med vårdtagarens/patientens senast uttalade önskan?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

23. På hur många andra platser (ex: hemmet, olika avdelningar, säbo, korttid) än dödsplatsen vårdades vårdtagaren/patienten under de sista två veckorna i livet?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ >3 ☐ vet ej

24. Har närstående haft eller kommer närstående att erbjudas ett särskilt eftersamtal en tid efter dödsfallet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

25. Är ni nöjda med den vård vid livets slut som ni kunde ge vårdtagaren/patienten?

	1	2	3	4	5	
inte alls	☐	☐	☐	☐	☐	helt och hållet

26. Datum för besvarandet av frågorna _____

27. Ifyllt av _____ (Namn)

☐ läkare ☐ sjuksköterska e-postadress _____