Nu vet vi lite mer – forskningsresultat från registret

Bertil Axelsson
Docent, överläkare
Inst f strål vetenskaper, Umeå universitet
Kirurgkliniken, Östersunds sjukhus

Hög täckningsgrad = gott underlag för forskning!

16 av 31 län/regiondelar har täckningsgrad >70%

163 av 290 kommuner har täckningsgrad >70%

2013: 59 418 unika patienter (66%) från 4000 enheter

83% väntade dödsfall!

Kan vi lita på data?

Martinsson L, Heedman PA, Lundström S, Fransson G, Axelsson B.
Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care.
Acta Oncologica 2011 Jun; 50 (5): 642-7.

Stämmer cancerdiagnosen?

Nilsson M, Axelsson B. Incidence of cancer higher than reported to the Swedish Cancer Register: A comparative study with the Swedish Registry of Palliative Care.Acta Oncologica on line Aug 22, 2013

- 12,5% av de som dött av cancer är inte inrapporterade till Cancerregistret
  - 95% av de 1394 som ej återfanns i Cancerregistret (13,2%) av 10 559 rapporterade cancerfall till Sv Palliativregistret.
- 183 av 193 fall (95%) rapporterade till Sv pallregistret som cancer hade cancer
- Diagnostik av 183 cancerfall
  39 PAD/Cyt
  123 Rtg varav 108 CT
  1 Op
  12 klinisk undersökning
  8 oklart
- Fall med lungcancer, pankreascancer, gall- och levercancer oftare ej canceranmälda

Att delta i ett register gör att resultaten blir bättre!

- Martinsson L, Fürst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B. Participating in a quality register significantly improved palliative care - a three year analysis BMJ Open 2012;2:e001328.doi:10.1136/bmjopen-2012-001328

- 971 enheter rapporterade 2007-2009
- 25 043 patienter - 8000 per år

- Nu gjort om med:
  - 837 enheter med minst 10 reg/år
  - 2011-2013
  - 64-75 000 patienter = 20-25 000/år

Fler patienter får brytpunktssamtal

Fler får vid behovs-läkemedel

Fler smärtskattas, men fortfarande för få!

Symtom ←→ vätsketillförsel i livets slutskede?

Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B. Artificial Nutrition and Hydration in the last week of life – does it help or harm palliative patients? BMJ Supp Pall 2013;0:1–9. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000501

251 patienter som avlidit på sjukhus i Västerbottens län 110101-120630
Matchade för kön, ålder, diagnos
Exkluderade: vårdtid < 1 dygn, djupt sederade sista dygnet.

	Dropp ja (n=120)	Dropp nej (n=131)	Ja 7d (n=193)	Nej 7d (n=58)
Rosslighet	49%	44% p=0,37	63%	50% p=0,072
Andnöd	51%	22% p<0,001	70%	45% p<0,001
Ångest	38%	44% p=0,40	61%	69% p=0,28
Konfusion	13%	2% p=0,002	30%	29% p=0,91
Illamående	10%	4% p=0,052	32%	26 % p=0,36

Ju mer volym desto värre dyspné!

Brytpunktsamtal och ålder

(n=49 391)

Magnus Lindskog, Staffan Lundström

Dropp/sondtillförsel sista dygnet

Smärtskattning

Vilka registreras inte i Palliativregistret?

JÄMTLAND (79%)

NORRBOTTEN (64%)

Spelar ingen betydelse
- Veckodag eller helg
- Semester eller ordinarie

Jämtland: Jessica Lodén Norrbotten: Karin Mehlhorn

Ångest i livets slutskede
- möjligt att förebygga?

Towe Blomqvist, T10 examensarbete Östersund

- 75 pat utan ångest ←→102 pat helt/delvis lindrad
- Bevarat självbestämmande till dagar före döden
- Sjukhus eller spec pall enheter = god journalföring

Ångest i livets slutskede
- möjligt att förebygga?

Towe Blomqvist, T10 examensarbete Östersund

Ångest i livets slutskede
- möjligt att förebygga?

Towe Blomqvist, T10 examensarbete Östersund

Vad skulle Du vilja ha för svar?

Forskning på gång

- Munbedömningar
- Skillnader i palliativ vård utifrån
  - Ålder
  - Kön
  - Olika cancerdiagnoser
  - Stroke ←→ cancer
- Skillnader i palliativ vårdinnehåll sista 3 månaderna i livet för cancerpatienter i glesbygd?
  - Jämförelse mellan Jämtland, Västernorrland, Västerbotten och Norrbotten
  - 70 patienter/län journalgranskas + registerresultat