



**Karolinska
Institutet**

**Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle**
Sektionen för Omvårdnad
Specialistutbildning för sjuksköterskor
Höst och vårterminen 2015
Examensarbete 15 hp

På väg mot god palliativ vård av äldre

En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker
kön och åldersperspektiv på vården

Heading to good palliative care of the elderly

A comparison of three geriatric clinics
gender and age perspective on health care

Författare: Ingrid Polvi
Cajsa-Lena Vennström

Handledare: Anne-Marie Boström, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och
samhälle

Examinator: Anne-Cathrine Mattiasson, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap
och samhälle

Sammanfattning

Bakgrund: Vård och omvårdnad i livets slutskede är en utmaning där syftet är att lindra lidande och främja livskvalitet. Kunskaper om palliativa processer är viktigt då omvårdnad av personer i livets slutskede är krävande och komplext. Brister i den palliativa vården finns både i Sverige och internationellt, kontinuerlig forskning och utveckling behövs. Personcentrerad vård som förhållningssätt introduceras fortgående inom svensk vård och en modell för personcentrerad palliativ vård är *De 6 S:n*.

Syfte: Syftet med studien var att med utgångspunkt i data från Svenska Palliativregistret undersöka i vilken utsträckning målen för god palliativ vård uppnås för äldre på tre geriatriska kliniker i en storstadsregion. Syftet var även att undersöka om kön eller ålder påverkade den palliativa vården.

Metod: Studien genomfördes som en kvantitativ retrospektiv registerstudie. Baserad på data från Svenska Palliativregistret ($n = 403$) där förväntade dödsfall bearbetades.

Resultat: Resultatet visade likvärdiga utfall på huvuddelen av resultatmått och endast ett fåtal signifikanta skillnader sågs. Signifikant skillnad fanns mellan klinikerna gällande symtomskattningar med validerade instrument samt uppnådd symtomlindring avseende rosslighet och andnöd. Smärta och illamående förekom oftare hos kvinnor, rossel förekom oftare hos män. Symtomlindring vid rosslighet och andnöd uppnåddes i högre grad hos äldre ≥ 90 år. Resultatet visar att symtomskattningar utförts till liten grad med validerade instrument.

Slutsats: Den palliativa vården på studerade kliniker var jämförbar med geriatrisk slutenvård och tidigare studier. Smärta lindrades relativt väl medan övrig symtomlindring behöver förbättras. Förbättringsarbete behövs även inom områdena symtomskattning med validerade instrument och läkarinformation till patient.

Nyckelord: Äldre, Palliativ vård, Svenska Palliativregistret.

Abstract

Background: Care and nursing in palliative care is a challenge that aims to relieve suffering and promote quality of life. Deficiencies in palliative care is found in Sweden and internationally, continuous research and development is needed. Person-centered care approach introduces ongoing in the Swedish health care and a model of person-centered palliative care "De 6 S: n".

Objective: The aim was to examine the extent to which the objectives of good palliative care was achieved for the elderly in three geriatric clinics and to investigate whether gender or age affected care.

Methods: The study was conducted as a quantitative retrospective registry-based study on data from the Swedish Register of Palliative Care ($n = 403$), where the expected deaths were processed.

Findings: The results showed equivalent outcomes for the majority of the measurements. Significant differences was found between clinicians using systematic assessment with validated instruments for wheeze and dyspnoea. Pain and nausea occurred more often in women and wheeze were more frequent in males. Symptomatic relief in wheeze and dyspnoea were achieved to a greater extent in the elderly ≥ 90 years. The results showed that systematic assessment with validated instruments was performed to a small degree.

Conclusion: The palliative care at the clinics was comparable to previous studies. Pain was generally reduced while other symptom relief require further more improvements. Improvements are also needed in the areas of assessment with validated instruments.

Keywords: Elderly, Palliative care, The Swedish Register of Palliative Care

Innehållsförteckning

Sammanfattning	1
Abstract	2
1. Inledning.....	5
2. Bakgrund	5
2.1 Palliativ vård	5
2.2 Palliativ vård i Sverige och i västvärlden.....	6
2.3 Palliativ vård - ett kön och åldersperspektiv	7
2.4 Svenska Palliativregistret	8
2.5 De 6 S:n - teoretisk referensram.....	9
3. Problemformulering	10
4. Syfte och frågeställningar.....	10
4.1 Syfte	10
4.2 Frågeställningar.....	10
5. Metod	11
5.1 Design.....	11
5.2 Urval/deltagare	11
5.3 Datainsamling.....	11
5.3.1 Dödsfallsenkäten	11
5.3.2 Genomförande och datainsamling.....	12
5.4 Databearbetning och analys.....	12
5.5 Etiska ställningstaganden	13
6. Resultat.....	14
6.1 Kliniknivå.....	14
6.2 Kön	16
6.3 Ålder.....	17
7. Diskussion	20
7.1 Metoddiskussion.....	20
7.2 Resultatdiskussion.....	21
7.3 Samhällelig nytta.....	23
7.4 Klinisk nytta	23
7.5 Slutsats	24
7.6 Förslag på fortsatt forskning	24
8. Självtändighetsdeklaration.....	24
9. Tillkännagivande	24
10. Referenser.....	25

Bilaga 1. Resultat på kvalitetsindikatorer från Svenska Palliativregistret	30
Bilaga 2. Dödsfallsenkät	31
Bilaga 3. Bedömnings- och beräkningsmodell av svar och indikatorer	37

1. Inledning

Palliativ vård har tidigare utgått från vården av personer med cancer och deras behov. Palliativ vård bör omfatta alla oavsett ålder eller diagnos varför det är angeläget att överföra denna kompetens till vården av äldre i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013). I Sverige avled år 2014 totalt ca 89 000 personer varav de äldre än 65 år stod för 88 % av dödsfallen (SCB, 2015). Underlag för ständiga förbättringar, med målet att äldre ska erhålla god palliativ vård, är därför betydelsefullt att sammanställa. Införandet av Nationella kvalitetsregister, så som Svenska Palliativregistret (SPR), har förbättrat möjligheterna för vårdgivare att följa upp och utveckla vården (Socialstyrelsen, 2006).

Denna studie, för specialistsjuksköterskeexamen inom vård av äldre, fördjupar sig i utfallet på den palliativa vården för äldre den sista veckan i livet på geriatriska vårdavdelningar utifrån data i SPR. Jämförelser mellan kliniker, kön och åldersgrupper kan användas vid vårdutveckling för att ytterligare lindra lidande och främja livskvalitet i livets slutskede. Specialistsjuksköterskan förväntas besitta kompetens att delta i och leda utveckling av omvårdnadsarbetet samt att säkerställa att vården i livets slutskede ges med god kvalitet och anpassat till äldre (Svensk sjuksköterskeförening, u.å.). Avsikten med studien var att bidra med underlag till förbättringsarbete.

2. Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Palliativ vård definieras av Socialstyrelsen (u.å.) som: ”Hälso- och sjukvård i syfte att lindra och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående”. Syftet med den palliativa vården är att förbygga och lindra symtom som uppstår i livets slutskede (Rosenberg, Lamba & Misra, 2013; Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård är inte tidsbestämd och kan pågå i några dagar upp till flera år. Den delas in i en tidig och en sen fas, där mål och syfte skiljer sig åt. Den tidiga fasen kan vara lång och målet är att ge livsförlängande åtgärder/behandlingar som ger patienten ökad livskvalitet. Den sena fasen är kort och döden inträffar inom en snar framtid (Rosenberg et al., 2013). Syfte och mål i denna fas är att lindra patientens lidande och främja patient och anhörigas livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013). När den tidiga fasen slutar och den sena fasen tar vid är svåridentifierat, speciellt vid komplexa sjukdomstillstånd hos äldre (Rosenberg et al., 2013). Inom hälso- och sjukvården kallas denna övergång för brytpunkt och samtalen med patient och anhöriga om att övergå till sen palliativ vård benämns brytpunktssamtal (Socialstyrelsen, 2013).

Världshälsoorganisationen (WHO, 2002, p. 84) definierade palliativ vård 2002. Nationella Rådet för Palliativ Vård (u.å.) presenterar en svensk översättning: ”palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom”. Målen för palliativ vård, enligt WHO (2002), är bland annat att lindra smärta och andra plågsamma symptom. Vården ska bekräfta livet och varken påskynda eller fördröja döden. Patienten och dennes familj ska ses som en helhet och få hjälp och stöd att hantera sjukdomsförlopp och döendet.

I den statliga utredningen ”Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut” (SOU 2001:6) formulerades fyra hörnstenar för god palliativ vård i Sverige. Hörnstenarna bygger på WHO definition av palliativ vård. Hörnstenen *Symtomkontroll* innefattar att lindra symtom, där symtomen ses i vid bemärkelse och kan vara av ”fysisk, psykisk, social och existentiell art”, i denna hörnsten ingår även att hjälpa patienten att bevara sin integritet och autonomi. *Samarbete i ett mångprofessionellt team*, beskriver att vården ska bedrivas teambaserat. Kärnan i *Kommunikation och relation*, avser goda relationer och god kommunikation mellan patient, anhörig och vårdpersonal, samt inom arbetsteamet. Den sista hörnstenen, *Stöd till närstående*, inkluderar stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet. (SOU 2001:6)

År 2006 bedömde Socialstyrelsen (2006) utvecklingen av den palliativa vården och fann att den utvecklats och förbättrats. Arbete återstår dock innan likvärdig vård kan ges i hela Sverige. Möjlighet till uppföljning har ökat i och med utvecklingen av SPR. All hälso- och sjukvård är ålagd att kontinuerligt utveckla och förbättra sin kvalitet, detta gäller även för den palliativa vården och Socialstyrelsen (2013) har fastslagit nio nationella indikatorer för god palliativ vård.

2.2 Palliativ vård i Sverige och i västvärlden

För att möjliggöra en god livskvalitet under patientens sista tid är det viktigt att förebygga, upptäcka och behandla symtom/problem (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). En irländsk nationell kontroll av palliativ vård ($n = 660$, medianålder 83 år) visade brister i symtomskattning, av de patienter som avled ($n = 76$, medianålder 84 år) hade 27 % inte fått en smärtskattning (O'Shea et al., 2015). För äldre som dog inom slutenvården i Sverige, år 2013 och 2014, fanns dokumenterad smärtskattning för ca 27 % och munhalsbedömning hade utförts för ca 65 %, enligt SPR (Bilaga 1).

Ett flertal symtom/problem förekommer i de palliativa faserna som konsekvens av sjukdomen, döendeprocessen eller som biverkningar av läkemedel och behandlingar. Bristande symtomkontroll kan skapa lidande för patient och närstående och ge sekundära psykologiska, sociala och existentiella effekter (Strang, 2012a). I en systematisk litteraturstudie studerades prevalensen av 11 vanligt förekommande symtom i livets slutskede (Solano, Gomes & Higginson, 2006). Studien fann att flertalet symtom förekom hos en tredjedel eller mer av patienterna. Fysisk smärta var frekvent vid alla diagnoser med en prevalens av 34-96 %, på motsvarande sätt förekom trötthet/fatigue med 32-90 %. Andnöd förekom främst hos patienter med KOL/lungsjukdom till 90-95 % och vid hjärtsjukdom till 60-88 % (Solano et al., 2006).

Den totala upplevelsen av illabefinnande och lidande kan benämnas smärta med komponenter av fysisk, social och existentiell karaktär. Smärta är subjektivt och komplext och den känslomässiga upplevelsen av smärtan är svår att skilja från den fysiska upplevelsen (Hench, 2013). Ångest och oro kan ha fysiska orsaker som fysisk smärta och andnöd eller psykiska orsaker (Albinsson & Strang, 2012). En litteraturgenomgång visade att existentiellt lidande och ångest är en mycket påfrestande, kvalfylld och vanligt upplevelse under livets sista dagar, men att detta inte är tillräckligt utforskat (Boston, Bruce & Schreiber, 2011).

En systematisk översikt visade att delirium förekom frekvent i livets slutskede, prevalens var mellan 13-62 % under sjukdomsförloppet och ökade upp till 88 % timmar före dödsögonblicket (Hosie, Davidson, Agar, Sanderson & Phillips, 2013). De sista dagarna i

livet kan tecken på förvirring som gnyende, grimaser och oro ibland tolkas som fysisk smärta eller ångest varför diagnos och åtgärder missas (Moyer, 2011).

Muntorrhet, infektioner och smärta i munhålan är ett ofta förekommande problem, mer än 70 % av cancersjuka men även andra palliativa patienter har dessa problem (Strang, 2012b). Problem med munhälsan kan ha uttrycklig påverkan på patientens fysiska, sociala och psykiska välmående (Rohr, Adams & Young, 2010; Rydholm & Strang, 2002).

En systematisk litteraturoversikt visade att bra och optimal kommunikation med delat beslutsfattande uppfattades som en avgörande aspekt för kvaliteten på den palliativa vården och ofta resulterade i symtomminskning för patienten (Rosenberg et al., 2013). En svensk studie baserad på SPR avseende patienter ($n = 13\,818$) som dött av cancer visade att välinformerade patienter signifikant oftare hade informerade närstående och oftare avled på sin önskade dödsplats (Lundquist, Rasmussen & Axelsson, 2011). Av äldre som dog inom slutenvården i Sverige, 2013 och 2014, erhöll drygt hälften läkarinformation om förestående död och närstående informerades till ca 77 % enligt Svenska palliativregistret (Bilaga 1).

God palliativ vård kan innebära att patienten inte ska behöva dö ensam såvida denna inte uttryckligen så önskat (SOU 2001:6). Nästan 25 % av äldre som dog inom slutenvården i Sverige, år 2013 och 2014, hade ingen mänsklig närvaro vid dödsögonblicket enligt SPR (Bilaga 1).

Cirka hälften av alla äldre önskar avlida på sjukhus (Socialstyrelsen, 2005). Enligt en svensk kvalitativ intervjustudie ($n = 9$) var det säkerhet, delaktighet och förtroende som prioriterades högst av äldre och de ansåg att sjukhusvård kändes tryckt och säkert (Harstade & Andershed, 2004). En retrospektiv journalgranskning ($n = 100$) av äldre (> 75 år) avlidna på sjukhus i England visade att det endast för 8 patienter fanns journalfört ett resonemang om önskad dödsplats (Ahearn, Nidh, Kallat, Adenwala & Varman, 2013). En studie, med frågor till närstående ($n = 473$) efter dödsfallet, visade att de allra äldsta mer sällan hade kännedom om sin förestående död än yngre, hade färre journalanteckningar om önskad dödsplats och att de oftare dog på sjukhus (Hunt, Shlomo & Addington-Hall, 2014). Av äldre som dog inom slutenvården i Sverige, år 2013 och 2014, överensstämde dödsplatsen med senast uttalade önskemål för ca 21 % enligt SPR (Bilaga 1).

2.3 Palliativ vård - ett kön och åldersperspektiv

Trenden i Sveriges är att hälso- och sjukvård skall ges personcentrerat och inom demensvården har Socialstyrelsen (2010) riktlinjer för personcentrerad vård. Hälso- och sjukvård ska även bedrivas jämlikt, där alla erbjuds vård och behandling på lika villkor oavsett kön eller ålder (Socialstyrelsen, 2009). Med *kön* avses det biologiska könet (Johansson & Hovellius, 2004). Personer som är 60 år eller äldre benämns *äldre* (World Health Organisation, u.å.) och personer som är 80 år eller mer benämns som *allra äldsta* (United Nations, 2013).

Jämlik vård betyder inte alltid lika vård, exempelvis kan män och kvinnor reagera olika på läkemedel (Norberg & Ternestedt, 2013) och äldre personer kan reagera annorlunda på läkemedel gentemot yngre (Dehlin och Rundgren, 2014). När vården har förväntningar eller föreställningar om skillnader mellan kön, kan detta leda till att den enskilde patienten inte bemöts utifrån dennes egna förutsättningar (Risberg, 2004). Risk föreligger att vården bortser

från skillnader som faktiskt finns mellan könen (Risberg, 2004). Studier visar att skillnader finns utan att klart peka på orsaker. En retrospektiv journalgranskningsstudie ($n = 2\,716$) på en palliativ avdelning i California USA, visade att förvirring dokumenterats signifikant oftare för män än för kvinnor (Irwin et al., 2008). I en svensk tvärsnittsstudie ($n = 278$), skattade kvinnor sina symtom rörande illamående, kräkningar och diarré signifikant högre än män (Lundh Hagelin, Seiger & Fürst, 2005). En deskriptiv studie ($n = 27$) över patienter i livets slutskede inskrivna i avancerad hemsjukvård i Sverige, visade att kvinnorna skattade smärta högre än männen och att männen skattade sinnesstämning, energi, aptit och sömn lägre än kvinnorna (Avemark, Ericsson & Ljunggren, 2003). Rörande beslut att övergå till palliativ vård i livets slutskede visade en systematisk översikt att beslut oftare togs för kvinnor än för män (Rietjens, Deschepper, Pasman & Deliens, 2012).

Det biologiska åldrandet innebär förlust och förändringar av olika kroppsliga funktioner. Med ökad funktionsförlust ökar risken för sjukdom och dess påverkan på individen. Individuella skillnader ökar dessutom vid stigande ålder (Dehlin & Rundgren, 2014). En systematisk översikt visade att beslutet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, togs oftare för patienter äldre än 80 år än för yngre (Rietjens et al., 2012). Tidpunkten för när beslutet tas skiljer sig också åt, de allra äldsta fick beslutet tidigare i förloppet gentemot yngre (Olden, Holloway, Ladwig, Quill & van Wijngaarden, 2011).

Lundh Hagelin et al. (2005) fann i sin studie en signifikant trend att ju äldre patient ju lägre rapporterad smärta och Olden et al. (2011) fann att de allra äldsta mer sällan rapporterade smärta. Patienter äldre än 80 år fick även mindre frekvent intensiv smärtlindring (Rietjens et al., 2012). I en studie ($n = 181$) med patienter i livets slutskede framkom att patienter äldre än 70 år (median 77 år) var signifikant mer deprimerade än yngre, medan för nivån av fatigue, oro, illamående och andnöd sågs ingen signifikant skillnad (Teunissen, de Haes, Voest & de Graeff, 2006). Olden et al. (2011) visade i sin studie ($n = 2\,382$) att de allra äldsta signifikant mer sällan rapporterade oro och illamående, men att ingen skillnad fanns mellan åldersgrupper rörande depression och andnöd. En registerstudie baserad på SPR ($n = 26\,976$), varav 23 618 var äldre än 60 år, visade att med stigande ålder minskar sannolikheten att någon närstående var närvarande vid dödsögonblicket, att brytpunktssamtal med patient och/eller närstående hölls eller att smärta och andra symtom skattats systematiskt (Lindskog, Tavelin & Lundström, 2015).

2.4 Svenska Palliativregistret

Svenska Palliativregistret startades 2005 och är ett certifierat Nationellt Kvalitetsregister, vilket innebär att registret kvalitetsgranskas av den Nationella styrgruppen för kvalitetsregister. Ett Nationellt Kvalitetsregister innehåller uppgifter som är baserade på individens problem, insatta åtgärder och resultat och riktar sig till hälso- och sjukvård, samt omsorg. (Nationella kvalitetsregister, 2013).

SPR har som syfte att vara ett hjälpmedel i förbättringsarbetet av den palliativa vården genom analys av registrerad data identifiera områden inom den palliativa vården som behöver förbättras och utvecklas (Svenska Palliativregistret, 2015). Socialstyrelsen använder uppgifter från SPR vid uppföljning av uppsatta mål enligt de Nationella riktlinjerna för palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Det ter sig som att SPR uppfyller sitt syfte då analys av data över tid visat att fler patienter ordinerats vidbehovs mediciner mot smärta, illamående och ångest än tidigare (Martinsson, Fürst, Lundström, Nathanaelsson & Axelsson, 2012).

2.5 De 6 S:n - teoretisk referensram

Vid personcentrerad vård ses patienten som en person och inte som dennes sjukdom. Fokus är att se personens styrkor och resurser inte endast dennes problem. Vården skall ges individuellt och med respekt för den enskildes rättigheter. Personcentrerad vård bygger på ömsesidig förståelse mellan patient och vårdare. Det är vårdarens uppgift att bygga upp ömsesidigheten genom god kommunikation och utveckla en helande och vårdande miljö (McCormack, Karlsson, Dewing & Lerdal, 2010). Studier har visat att patientens självbestämmande och personalens respekt för patienten ökar vid personcentrerad vård (Lavoie, Blondeau & Martineau, 2013; Johnston, Gaffney, Pringle & Buchanan, 2015). Kritik som riktats mot personcentrerad vård är svårigheten att använda den i det dagliga arbetet och fler praktiska modeller behöver utvecklas (McCormack et al., 2010).

En praktisk och teoretisk modell för personcentrerad vård vid vård i livets slut är De 6 S:n, vilken används på några palliativa avdelningar i Sverige (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012) och utvecklades i Sverige under 90-talet (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). Modellen är inspirerad av Weismans (1974) tankar om en värdig död. Weisman myntade bland annat begreppen ”good death” och ”appropriate death”. Begreppen kan översättas till ”god död” och Weisman ser en god död som ett ideal att arbeta emot. Vid en god död kan personen behålla sin självbild, förlika sig med att livet håller på att ta slut, lösa eventuella konflikter, bevara sina sociala relationer och få fysiska symtom lindrade (Weisman, 1974). Utifrån Weismans syn på en god död har skaparna till De 6 S:n utvecklat en modell för att passa den svenska kontexten (Ternestedt et al., 2012).

Syftet med De 6 S:n är att stödja vårdpersonal i skapandet av en helhetssyn runt patienten vid planering, dokumentation och genomförande av vården samt att underlätta delaktighet för patienten. De 6 S:n grundar sig i den humanistiska filosofin där människan anses vara en tänkande, kännande och social individ som äger möjlighet att utvecklas livet ut. Människans värde beror inte på vad den presterar utan att den finns till och det är den synen på människan som vården ska utgå ifrån. Modellen följer målen för palliativvård som WHO satt upp. (Ternestedt et al., 2012)

De 6 S:n står för *Självbild*, *Självbestämmande*, *Sociala relationer*, *Symtomlindring*, *Sammanhang* och *Strategier*. Initialt var De 6 S:n oberoende av varandra men under utvecklingen av modellen blev ”Självbild” det mest centrala S:et, då syftet med modellen är att främja en personcentrerad vård. Med *Självbild* avses individens egen helhetssyn på sig och de övriga S:n är beroende av personens självbild. *Självbestämmande* syftar till att individen själv deltar i besluten om hur vården i livets slut ska gestalta sig. Vårdarens uppgift är att underlätta för den döende att leva den sista tiden på det sätt denna själv önskar. *Sociala relationer* betyder att vårdgivaren ska stödja patienten att bevara viktiga relationer genom att ge möjlighet till umgänge med familj och vänner, även närstående kan stödja och ge omsorg. *Symtomlindring* avser minskat lidande och symtomlindringens effekt på patientens dagliga liv och dennes självbild. *Sammanhang* uppnås genom att identifiera frågor gällande livets mening vilket görs genom tillbakablickar på livet. *Strategier* syftar också till att identifiera frågor gällande livets mening, men då genom att blicka framåt. Här ligger fokus på att stödja patienten att möta den egna döden och bestämma hur den sista tiden i livet ska gestaltas. När modellen används praktisk är det patientens upplevelse av sig själv och sin omgivning som ska stå i fokus och vårdpersonalen ska tillsammans med patienten och om denne vill närstående utforma den palliativa vården. Dock måste vården som ges ha en vetenskaplig grund, vara etisk och följa de lagar som finns. (Ternestedt et al., 2012)

3. Problemformulering

Den palliativa vården för äldre uppnår inte samma nivå som för övrig palliativ vård. Viktiga områden som ytterligare behöver förbättras är symtomlindring och skattning av symtom för att identifiera symtom samt utvärdera effekten av genomförda åtgärder. Kommunikation med patienten och dennes närstående är ibland eftersatt och bör utvecklas. Systematiska skillnader i vårdutfallet som endast kan härledas till kön eller ålder är otillfredsställande och bör undersökas.

4. Syfte och frågeställningar

4.1 Syfte

Syftet med studien var att med utgångspunkt i Svenska Palliativregistret undersöka i vilken utsträckning målen för god palliativ vård uppnås för de äldre på tre geriatriska kliniker i en storstadsregion.

4.2 Frågeställningar

1. Vilka likheter och skillnader fanns mellan klinikerna utifrån De 6 S:n, avseende i vilken utsträckning:

Självbild och Symtom

- Symtom förekommit avseende smärta, rosslighet, illamående, ångest, andnöd och förvirring.
- Symtomlindring uppnåtts avseende smärta, rosslighet, illamående, ångest, andnöd och förvirring.
- Smärta skattats med validerat instrument.
- Övriga symtom skattades med validerat instrument.
- Munhälsa bedömdes.
- Patienten avlidit med nytillkomna trycksår.

Självbild, Självbestämmande och Strategier

- Mänsklig närvaro fanns vid dödsögonblicket.
- Önskemål om dödsplats uppfyllts.
- Patienten erhållit brytpunktssamtal.

Självbild och Sociala relationer

- Närstående erhållit brytpunktssamtal.

2. Vilka likheter och skillnader fanns mellan hela gruppen män respektive kvinnor för hela materialet?

3. Vilka likheter och skillnader fanns mellan åldersgrupperna 65 - 84 år, 85 – 89 år, 90 – 94år respektive 95 år och äldre, för hela materialet?

5. Metod

5.1 Design

Studien genomfördes som en kvantitativ icke-experimentell retrospektiv registerstudie av data från SPR. Icke-experimentell design, där ingen intervention görs, kan användas för studier av samband eller skillnader mellan grupper (Gordis, 2009). För att beskriva och jämföra faktiskt utfall på vårdkvalitet är registerstudier användbara (Polit & Beck, 2012).

5.2 Urval/deltagare

I studien ingick patienter som avlidit vid 3 geriatriska kliniker i ett svenskt storstadsområde, med totalt 313 slutenvårdsplatser fördelade på 6, 5 respektive 3 avdelningar. De tre klinikerna hade var sitt huvudsakliga geografiska upptagningsområde och avdelningar med allmängeriatrisk inriktning och strokerehabilitering. De två större klinikerna hade även speciell/a avdelningar för ortopedrehabilitering. En av de större klinikerna hade en liten avdelning för MRSA-bärare med ett länsövergripande upptagningsområde. Klinikerna var organisatoriskt underställda en samordnande chef och hade samma uppdragsgivare varför uppdragen avseende den geriatriska slutenvården i princip var lika. Uppdragsgivarens krav på vården vid livets slut, mätt som kvalitetsindikatorer från SPR samt täckningsgrad på inrapportering, var även gemensamma för klinikerna. År 2012/2013 aktualiserades behovet av att utveckla den palliativa vården i livets slutskede och 2013/2014 startade utvecklings-/utbildningsprojekt med den inriktningen på alla 3 klinikerna.

Konsekutiv urval användes vilket är en godtagbar metod om insamling sker under en längre tidsperiod för att minimera fel och snedvridning i urvalet som härrör från säsongvariationer (Polit & Beck, 2012). Data bestod av samtliga dödsfall på klinikerna som registrerats i SPR under perioden 2012-04-01 - 2014-12-31. Perioden valdes dels för att erhålla ett rikt material och minimera systematiska fel, dels att mätperioden begränsades av ny utgåva på dödsfallsenkäten från och med 2012-04-01. I studien inkluderades samtliga dödsfall som registrerats som väntade utifrån sjukdomshistorien. Dödsfall som registrerats som inte väntade utifrån sjukdomshistorien exkluderades, då förberedelser inför stundande död inte gjorts samt att huvuddelen av enkätfrågorna inte ska besvaras vid icke förväntade dödsfall.

5.3 Datainsamling

5.3.1 Dödsfallsenkäten

Dödsfallsenkäten utarbetades i början av 2000-talet för att mäta och utveckla kvalitén på vården i livets slutskede i Sverige (Lundström, Axelsson, Heedman, Fransson & Fürst, 2012), då en statlig utredning (SOU 2001:6) visat på brister inom den palliativa vården. I sin nuvarande form består enkäten av 30 frågor, vilka ska avspegla att mäta de områden som socialstyrelsen (2013) anser vara god palliativ vård. Enkäten har reviderats tre gånger sedan den togs i bruk 2005. Som resultat av en valideringsstudie 2011 gjordes justeringar i enkäten då det visade sig att några frågor inte mätte vad de avsåg att mäta (Martinsson, Heedman, Lundström, Fransson & Axelsson, 2011). Den senaste revideringen av dödsfallsenkäten gjordes 2012-04-01, då frågan om det finns ett dokumenterat beslut i läkarjournalen att övergå till palliativ vård tillfogades (Svenska Palliativregistret, 2014).

Dödsfall och förhållanden runt dödsfallet registreras via dödsfallsenkäten (Bilaga 2) till SPR av läkare, sjuksköterska eller annan utsedd person i verksamheten. Registreringar berör grunddata om patienten, grundtillstånd som ledde till döden och om dödsfallet var förväntat,

önskemål om dödsplats och genomförda brytpunktssamtal, symtom och symtomlindring samt uppgifter om vårdens innehåll den sista veckan i livet. Frågor om patientens vård, vårdens innehåll och resultat har fasta svarsalternativ, där frågor som berör symtom, trycksår och munhälsa har följdfrågor. Dödsfallsenkätens frågor berör till stora delar innehållet i De 6 S:n. *Självbild* är övergripande och ingår i alla övriga S. *Symtomlindring* hittas i frågorna om munhälsa (15), trycksår (13-14), symtom och symtomlindring (20-24), Patientens *Självbestämmande och Strategier* tas tillvara vid frågorna om brytpunktssamtal (11), val av dödsplats (12) och närvaro vid dödsögonblicket (16). Likaså återfinns *Sociala relationer* i enkätens fråga 17 som berör om närstående fick ett brytpunktssamtal. S:et *Sammanhang* berörs inte i nuvarande version av dödsfallsenkäten.

5.3.2 Genomförande och datainsamling

Datainsamling gjordes genom att begära ut och erhålla registerdata från SPR. Registreringar och information för följande frågor i dödsfallsenkäten äskades: Fråga nummer 1, 2 (avseende kön och ålder), 4, 5, 7, 9, 11b, 12, 13a-b, 14a-b, 15a-c, 16, 17, 20a-f, 21, 22 och 23. Efterfrågad data tillhandahölls i Microsoft Excelformat från registerhållaren. Uppgifter om totalt antal dödsfall insamlades genom kontakter med berörda klinikledningar.

5.4 Databearbetning och analys

Totalt erhöles data för 597 avlidna patienter, varav 403 registrerats som väntade dödsfall utifrån sjukdomshistorien, 175 registrerats som inte väntade samt 19 registrerade som "vet ej", motsvarande 4,5 % på hela datavolymen. Totalt antal dödsfall på klinikerna under studerad period var 661 enligt uppgift från klinikerna, vilket betyder att 90,3% av alla dödsfall registrerats i SPR. Fördelning av data och bortfall beskrivs i Tabell 1.

Tabell 1. Fördelning av data mellan klinikerna samt totalt antal dödsfall

	Klinik A	Klinik B	Klinik C	Totalt
Antal dödsfall totalt	-	-	-	661
Antal registrerade dödsfallsenkäter	244	115	238	597
Antal förväntade dödsfall och andel(%) på respektive klinik.	158 (64,7)	69 (60,0)	176 (73,9)	403
Antal inte förväntade dödsfall och andel(%) på respektive klinik.	77 (31,6)	45 (39,1)	53 (22,3)	175
Antal registrerade "vet ej" och andel(%) på respektive klinik.	9 (3,7)	1 (0,9)	9 (3,8)	19

Svaren har för varje fråga reducerades till dikotomier, enligt den modell som SPR använder. Frågor rörande förekomst av symtom delades in i svaret *Ja* respektive *Nej* och *Vet ej*. Om symtomlindring uppnåtts ingick svaren *Helt* och *Delvis* respektive *Inte alls*. Trycksår bedömdes inte finnas då svaren var *Nej* och *Grad 1*, vid övriga svar förelåg trycksår. Mänsklig närvaro vid dödsögonblicket indelades i *Ja närstående*, *Ja närstående och personal*, *Ja personal* gentemot *Nej* och *Vet ej*. Önskemål om dödsplats delades in i *Ja* gentemot *Nej* och *Vet ej*. För frågan om närstående erhållit brytpunktssamtal ingick svaren *Ja* eller *Hade inga närstående* i den ena dikotomin och *Nej* och *Vet ej* i den andra. Detaljerad beskrivning presenteras i Bilaga 3.

Åldersgrupperingen av de avlidna gjordes utifrån önskemålet om jämförbara gruppstorlekar, då detta ökar analys säkerheten (Polit & Beck, 2012).

Vid beräkningarna betraktades samtliga dikotomier som nominala och gruppjämförelser utfördes med Chi²-test. Statistisk signifikans antogs föreligga om $p < 0.05$. Chi²-test används lämpligen som icke parametrisktest vid jämförelser mellan oberoende grupper med data på nominalnivå (Polit & Beck, 2012). Vid tre eller flera oberoende variabler anger inte Chi²-test mellan vilka grupper skillnad finns (Djurfeldt, Larsson & Stjärnhagen, 2010). Vid jämförelserna mellan klinikerna med resultatet $p < 0.05$ har därför test mellan två kliniker i taget genomförts för att kontrollera var signifikant skillnad förelåg. Vid lågt utfall (<5 personer) av enskild parameter i någon åldersgrupp eller vid resultatet $p < 0.05$, gjordes analysen på nya sammanslagna åldersgrupper 65-89, respektive ≥ 90 år.

Vid bedömning av om grupperna på respektive kliniker var likvärdiga, utvärderades om signifikanta skillnader förelåg avseende medelålder, könsfördelning, vårdtid och grundtillstånd som ledde till döden. Bedömning gjordes att dessa variabler kunde vara störande/påverkande (confounding) vid jämförelserna. På motsvarande sätt utvärderades vid jämförelser mellan könen: medelålder, vårdtid och grundtillstånd som ledde till döden samt vid jämförelser mellan åldersgrupper: könsfördelning, vårdtid och grundtillstånd som ledde till döden. Gruppjämförelser genomfördes med Chi²-test för data på nominalnivå, könsfördelning och grundtillstånd som ledde till döden, samt med Oneway-ANOVA och t-test för oberoende grupper för data på kvotnivå, medelålder och inskrivningstid (Polit & Beck, 2012).

Analys av data genomfördes med deskriptiv och inferentiell statistik med statistikprogrammet IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 22.0 (IBM Corp. Riverton, NJ, USA). Deskriptiv statistik används för att beskriva och sammanställa data medan inferentiell statistik används vid prövning om ett estimat för en population kan göras utifrån en undersökningsgrupp (Polit & Beck, 2012).

5.5 Etiska ställningstaganden

Etikprövning krävs enligt lagen om etikprövning vid forskning som innebär fysiska eller psykiska ingrepp på människor, studier på biologiskt material från människor eller hantering av känsliga personuppgifter (SFS 2003:460). Arbeten utförda av studenter inom ramen för högskoleutbildning på grund- eller avancerad nivå klassificeras inte som forskning enligt etikprövningslagen (Regeringen, 2007), under förutsättning att dessa arbeten bedrivs under etiskt säkerställda former. Studiens projektplan har bedömts enligt Karolinska Institutets (2010) riktlinjer för etikprövning av studentarbeten, med resultatet att särskild etisk prövning inte fordrades. Uppgifter i nationella kvalitetsregister omfattas av hälso- och sjukvårdssekretessen (Nationella kvalitetsregister, 2014), vilket innebar att sekretessprövning och godkännande från registerhållare erhöles innan registerdata lämnades ut. Berörda verksamhetschefer godkände att registerdata utlämnades. Erhållen registerdata var avidentifierad och i stor volym, varför identifiering av avlidna inte var möjlig.

Vid forskning är det viktigt att även syfte och forskningsfrågorna granskas ur etisk synvinkel (Polit & Beck, 2012). SPR är ett hjälpmedel vid identifiering av viktiga områden för förbättringsarbete. En av grunderna i förbättringsarbete är att mäta och följa upp för att identifiera var förbättringar behövs (Sveriges kommuner och landsting, 2005).

6. Resultat

6.1 Kliniknivå

Beskrivning

Beskrivning av urvalsgrupperna på respektive klinikerna framgår av Tabell 2a och 2b. Ingen skillnad sågs för medelålder och medelvårdtid mellan klinikerna. Signifikant skillnad fanns gällande andel kvinnor där Klinik C hade en högre andel än övriga kliniker. Avseende grundtillstånd som ledde till döden sågs inga skillnader mellan klinikerna för de mest frekventa enskilda diagnoserna, vilka var cancer, hjärt- och kärlsjukdom, lungsjukdom, demens och stroke. Signifikant skillnad sågs för multisjuklighet, där Klinik C har högre andel multisjuklighet än Klinik B.

Tabell 2a: Beskrivning av urvalet fördelat mellan de tre klinikerna

	Klinik A (n = 158)	Klinik B (n = 69)	Klinik C (n = 176)	Totalt (n = 403)	p-värde *
Åldersbredd, Min - max, år	67 - 104	67 - 101	66 - 101	66 - 104	
Medelålder (SD), år	88,1 (7,0)	87,8 (7,7)	87,7 (7,1)	87,9 (7,2)	0,886 ^a
Antal och andel(%) män	76 (48,1)	40 (58,0)	59 (33,5)	175 (43,4)	
Antal och andel(%) kvinnor	82 (51,9)	29 (42,0)	117 (66,5)	228 (56,6)	0,001 ^{b*}
Vårdtid, Min - max, dygn	1 - 70	1 - 50	1 - 41	1 - 70	
Medelvårdtid (SD), dygn	12,7 (8,8)	12,9 (9,6)	12,3 (7,0)	12,6 (8,5)	0,856 ^a
<i>Antal (andel i %) på respektive klinik med grundtillstånd som ledde till döden:</i>					
cancersjukdom	36 (22,8)	19 (27,5)	36 (20,5)	91 (22,6)	0,490 ^b
hjärt-/kärlsjukdom	81 (51,3)	31 (44,9)	96 (54,5)	208 (51,6)	0,397 ^b
lungsjukdom	45 (28,5)	15 (21,7)	50 (28,4)	110 (27,3)	0,523 ^b
demens	21 (13,3)	13 (18,9)	26 (14,8)	60 (14,9)	0,557 ^b
stroke	14 (8,9)	9 (13,0)	15 (8,6)	38 (9,4)	0,526 ^b
annan neurologisk sjukdom	3 (1,9)	6 (8,7)	5 (2,8)	14 (3,5)	- ¹
diabetes	8 (5,1)	3 (4,3)	10 (5,7)	21 (5,2)	- ¹
tillstånd efter fraktur	10 (6,3)	3 (4,3)	9 (5,1)	22 (5,5)	- ¹
multisjuklighet	57 (36,1)	20 (29,0)	80 (45,5)	157 (39,0)	0,038 ^{b*}
övrigt	40 (25,3)	20 (29,0)	34 (19,3)	94 (23,3)	0,205 ^b

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^a Beräknat med Oneway-Anova

^b Beräknat med Chi²-test

¹ < 5 patienter på någon klinik, osäkra beräkningar

Tabell 2b: Kontroll avseende mellan vilka kliniker signifikant skillnad förelåg

	Klinik A vs B	Klinik A vs C	Klinik B vs C
Antal och andel kvinnor	0,171 ^b	0,007 ^{b*}	< 0,001 ^{b*}
Andel multisjuklighet	0,299 ^b	0,082 ^b	0,018 ^{b*}

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^b Beräknat med Chi²-test

Resultat

I hela materialet uppnåddes smärtlindring till 80,5 %, rossel lindrades till 54,3 %, illamående lindrades till 68,0 %, ångest lindrades till 66,7 %, andnöd lindrades till 43,2 % och förvirring lindrades till 15,4 %. Totalt hade klinikerna skattat 13,9 % av patienterna med validerat instrument för smärta. För övriga symtom hade klinikerna skattat 13,4 % av patienterna med validerat instrument. Totalt hade 68,2 % av patienterna mänsklig närvaro vid dödsögonblicket. Av patienterna erhöll 30,3 % brytpunktssamtal och läkarinformation gavs till 91,3 % av de närstående.

Samtliga resultat kan ses i Tabell 3a och 3b. För huvuddelen av alla resultatmått fanns inga skillnader mellan klinikerna. Klinik A uppnådde symtomlindring av rossel och andnöd i lägre utsträckning än övriga kliniker och signifikanta skillnader fanns gentemot Klinik C. Avseende resultatmått smärta skattad med validerat instrument, fanns signifikanta skillnader, Klinik B skattade lägre andel patienter än Klinik A och C. Signifikant skillnad sågs även för skattning av andra symtom med validerat instrument, Klinik B skattade lägre andel än Klinik A och C. På Klinik A avled signifikant högre andel med trycksår än på klinik B.

Tabell 3a: Resultat av jämförelsen mellan klinikerna

Resultatmått	Klinik A (n = 158)	Klinik B (n = 69)	Klinik C (n = 176)	Totalt (n = 403)	p-värde*
<i>Antal (andel i %) på respektive klinik avseende resultatmått.</i>					
<i>Symtomlindring för antal(andel%) av de med aktuellt symtom.</i>					
Förekom smärta	89 (56,3)	44 (63,8)	93 (52,8)	226 (56,1)	0,300 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende smärta	70 (78,7)	34 (77,2)	78 (83,9)	182 (80,5)	0,560 ^b
Förekom rosslighet	103 (65,2)	45 (65,2)	110 (62,5)	258 (64,0)	0,855 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende rosslighet	45 (43,7)	26 (57,8)	69 (62,7)	140 (54,3)	0,018 ^{b*}
Förekom illamående	9 (5,7)	6 (8,7)	10 (5,7)	25 (6,2)	0,641 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende illamående	7 (77,8)	5 (83,3)	5 (50,0)	17 (68,0)	0,282 ^b
Förekom ångest	53 (33,5)	31 (44,9)	63 (35,8)	147 (36,5)	0,251 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende ångest	33 (62,3)	22 (71,0)	43 (68,3)	98 (66,7)	0,673 ^b
Förekom andnöd	68 (43,0)	36 (52,2)	81 (46,0)	185 (45,9)	0,446 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende andnöd	20 (29,4)	17 (47,2)	43 (53,1)	80 (43,2)	0,013 ^{b*}
Förekom förvirring	54 (34,2)	27 (39,1)	75 (42,6)	156 (38,7)	0,286 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende förvirring	9 (16,7)	3 (11,1)	12 (16,0)	24 (15,4)	- ¹
Smärta skattad med validerat instrument	26 (16,5)	1 (1,4)	29 (16,5)	56 (13,9)	0,005 ^{b*1}
Övriga symtom skattad med validerat instrument	19 (12,0)	0 (0)	35 (19,9)	54 (13,4)	< 0,001 ^{b*1}
Munhälsa bedömd	110 (69,6)	44 (63,8)	131 (74,4)	258 (70,7)	0,238 ^b
Patienten avlidit med trycksår	39 (24,7)	7 (10,1)	30 (17,0)	76 (18,9)	0,026 ^{b*}
Patienten avlidit med nytillkomna trycksår	12 (7,6)	3 (4,3)	7 (4,0)	22 (5,5)	- ¹
Mänsklig närvaro vid dödsögonblicket	114 (72,2)	48 (69,6)	113 (64,2)	275 (68,2)	0,287 ^b
Önskemål om dödsplats uppfyllt	18 (11,4)	6 (8,7)	28 (15,9)	52 (12,9)	0,244 ^b
Patienten erhållit brytpunktssamtal	50 (31,6)	20 (29,0)	52 (29,5)	122 (30,3)	0,895 ^b
Närstående erhållit brytpunktssamtal	143 (90,5)	62 (89,9)	163 (92,6)	368 (91,3)	0,708 ^b

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^b Beräknat med Chi²-test

¹ < 5 patienter på någon klinik, osäkra beräkningar

Tabell 3b: Kontroll avseende mellan vilka kliniker signifikant skillnad förelåg

	Klinik A vs B	Klinik A vs C	Klinik B vs C
Symtomlindring uppnåts avseende rosslighet	0,115 ^b	0,005 ^{b*}	0,566 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende andnöd	0,071 ^b	0,004 ^{b*}	0,558 ^b
Smärta skattad med validerat instrument	0,001 ^{b*}	0,996 ^b	0,001 ^{b*}
Övriga symtom skattad med validerat instrument	0,003 ^{b*}	0,051 ^b	< 0,001 ^{b*}
Patienten avlidit med trycksår	0,012 ^{b*}	0,085 ^b	0,175 ^b

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^b Beräknat med Chi²-test

6.2 Kön

Beskrivning

Beskrivningen av urvalsgrupperna redovisas Tabell 4. Signifikant skillnad avseende medelålder vid dödsögonblicket fanns mellan män och kvinnor, kvinnorna var i genomsnitt 2,3 år äldre när de avled. Ingen skillnad fanns avseende medelvårdtid. En signifikant skillnad kunde ses mellan könen avseende andel som avled med diagnosen cancer, 33,1 % av männen respektive 22,8 % av kvinnorna avled med detta grundtillstånd. För övriga grundtillstånd sågs ingen skillnad mellan män och kvinnor.

Tabell 4: Beskrivning av urvalet fördelat efter kön

	Kvinnor (n = 228)	Män (n = 175)	p-värde*
Åldersbredd, Min - max, år	66 - 104	67 - 101	
Medelålder (SD), år	88,9 (7,0)	86,6 (7,1)	0,001 ^{c*}
Vårdtid, Min - max, dygn	1 - 70	2 - 50	
Medelvårdtid (SD), dygn	13,0 (8,9)	12,0 (8,1)	0,269 ^c
<i>Antal (andel i %) inom respektive kön med grundtillstånd som ledde till döden:</i>			
cancersjukdom	47 (7,6)	44 (25,1)	0,281 ^b
hjärt-/kärlsjukdom	125 (54,8)	83 (47,4)	0,141 ^b
lungsjukdom	52 (22,8)	58 (33,1)	0,021 ^{b*}
demens	31 (13,6)	29 (16,6)	0,406 ^b
stroke	18 (7,9)	20 (11,4)	0,229 ^b
annan neurologisk sjukdom	4 (1,8)	10 (5,7)	- ¹
diabetes	11 (4,8)	10 (5,7)	0,693 ^b
tillstånd efter fraktur	13 (5,7)	9 (5,1)	0,807 ^b
multisjuklighet	84 (36,8)	73 (41,7)	0,320 ^b
övrigt	53 (23,2)	41 (23,4)	0,966 ^b

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^c Beräknat med t-test

^b Beräknat med Chi²-test

¹ < 5 patienter i en grupp, resultat osäkert

Resultat

För huvuddelen av alla resultatmått fanns ingen skillnad mellan könen, se Tabell 5.

Signifikant skillnad i förekomst av smärta sågs där kvinnor (61,0 %) hade mer smärta än män (49,7 %). Signifikant skillnad i förekomst av rossel sågs där män (69,7 %) oftare hade rossel än kvinnor (59,7 %). Däremot fick signifikant större andel av kvinnor (61 %) symtomlindring av rossel än män (46,7 %). Illamående förekom signifikant oftare hos kvinnor (8,8 %) än hos män (2,9 %).

Tabell 5: Resultat av jämförelsen mellan könen

Resultatmått	Kvinnor (n = 228)	Män (n = 175)	p-värde*
<i>Antal (andel i %) för respektive kön avseende resultatmått</i>			
<i>Symtomlindring för antal (andel%) av de med aktuellt symptom</i>			
Förekom smärta	139 (61,0)	87 (49,7)	0,024 ^{b*}
Symtomlindring uppnåts avseende smärta	112 (80,6)	70 (80,5)	0,983 ^b
Förekom rosslighet:	136 (59,6)	122 (69,7)	0,037 ^{b*}
Symtomlindring uppnåts avseende rosslighet	83 (61,0)	57 (46,7)	0,021 ^{b*}
Förekom illamående	20 (8,8)	5 (2,9)	0,015 ^{b*}
Symtomlindring uppnåts avseende illamående	13 (65,0)	4 (80,0)	- ¹
Förekom ångest	89 (39,0)	58 (33,1)	0,223 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende ångest	55 (61,8)	43 (74,1)	0,121 ^b
Förekom andnöd	101 (44,3)	84 (48,0)	0,460 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende andnöd	50 (49,5)	30 (35,7)	0,059 ^b
Förekom förvirring	88 (38,6)	68 (38,9)	0,958 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende förvirring	14 (15,9)	10 (14,7)	0,836 ^b
Smärta skattad med validerat instrument	33 (14,5)	23 (13,1)	0,702 ^b
Övriga symptom skattad med validerat instrument	30 (13,2)	24 (13,7)	0,871 ^b
Munhälsa bedömd	168 (73,7)	117 (66,9)	0,135 ^b
Patienten avlidit med trycksår	41 (18,0)	35 (20,0)	0,608 ^b
Patienten avlidit med nytillkomna trycksår	13 (5,7)	9 (5,1)	0,922 ^b
Mänsklig närvaro vid dödsögonblicket	161 (70,6)	114 (65,1)	0,242 ^b
Önskemål om dödsplats uppfyllt	32 (14,0)	20 (11,4)	0,439 ^b
Patienten erhållit brytpunktssamtal	69 (30,3)	55 (31,4)	0,802 ^b
Närstående erhållit brytpunktssamtal	210 (92,1)	158 (90,3)	0,520 ^b

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^b Beräknat med Chi²-test

¹ < 5 patienter på någon klinik, osäkra beräkningar

6.3 Ålder

Beskrivning

Beskrivningen av urvalsgruppen framgår av Tabellerna 6a-c. Ingen signifikant skillnad mellan andel män och kvinnor fanns mellan åldersgrupperna, däremot en trend till minskad andel män vid ökad ålder. Analys av sammanslagna åldersgrupper (Tabell 6b) visade signifikant skillnad mellan åldersgruppen 65-89 år och ≥ 90 år där andelen män minskade från 50,4 % till 34,4 %. Det fanns ingen signifikant skillnad för medelvårdtid mellan de olika åldersgrupperna.

Avseende grundtillstånd som ledde till döden sågs för cancer signifikanta skillnader mellan åldersgrupperna. För den sammanslagna åldersgruppen ≥ 90 år var andelen patienter med cancer 13,6 % och signifikant lägre än för åldersgruppen 65-89 (29,6 %). Vidare analys visade att åldersgruppen ≥ 95 år (Tabell 6c) hade signifikant lägre andel cancer än övriga åldersgrupper. På motsvarande sätt sågs en skillnad för hjärt-kärlsjukdom mellan åldersgrupperna, där andelen var signifikant lägre för gruppen 65-84 år än för övriga grupper. Signifikanta skillnader fanns även mellan grupperna för tillståndet övrigt, i första hand infektioner, enligt skrivna kommentarer i registerutdraget, där grundtillståndet övrigt förekom oftare med ökad ålder. I sammanslagna gruppen ≥ 90 år avled signifikant högre andel (29,4 %) med grundtillståndet övrigt än i gruppen 65-89år (18,6 %). Analys visade att signifikanta skillnader främst fanns mellan åldersgruppen ≥ 95 år och övriga grupper (Tabell 6c) avseende grundtillstånd övrigt. För resterande grundtillstånd sågs inga skillnader. Sammanfattningsvis kan sägas att andelen patienter med cancer som dödsorsak minskade med stigande ålder medan hjärt-kärlsjukdom och övriga tillstånd, såsom infektioner, oftare förekom med stigande ålder.

Tabell 6a: Beskrivning av urvalet fördelade på åldersgrupper

	Åldersgrp. A 65 - 84 år (n = 110)	Åldersgrp. B 85 - 89 år (n = 116)	Åldersgrp. C 90 - 94 år (n = 107)	Åldersgrp. D ≥ 95 år (n = 70)	p-värde *
Antal och andel(%) män	58 (52,7)	56 (48,3)	40 (37,4)	21 (30,0)	0,008^b
Antal och andel(%) kvinnor	52 (47,3)	60 (51,7)	67 (62,6)	49 (70,0)	
Vårdtid, Min - max, dygn	1 - 70	2 - 34	1 - 50	1 - 30	
Medelvårdtid (SD), dygn	14,0 (10,8)	11,8 (7,2)	13,2 (8,2)	10,7 (6,7)	0,431 ^c
<i>Antal (andel i %) inom respektive ålderskategori med grundtillstånd som ledde till döden:</i>					
cancersjukdom	39 (35,5)	28 (24,1)	20 (18,7)	4 (5,7)	<0,001^{b*1}
hjärt-/kärlsjukdom	39 (35,5)	68 (58,6)	58 (54,2)	43 (61,4)	0,001^{b*}
lungsjukdom	30 (27,3)	33 (28,4)	28 (26,2)	19 (27,1)	0,986 ^b
demens	19 (17,3)	17 (14,7)	16 (15,0)	8 (11,4)	0,763 ^b
stroke	13 (11,8)	11 (9,5)	9 (8,4)	5 (7,1)	0,731 ^b
annan neurol.sjukdom	4 (3,6)	5 (4,3)	4 (3,7)	1 (1,4)	- ¹
diabetes	8 (7,3)	7 (6,0)	5 (4,7)	1 (1,4)	- ¹
tillstånd efter fraktur	2 (1,8)	6 (5,2)	8 (7,5)	6 (8,6)	- ¹
multisjuklighet	41 (37,3)	43 (37,1)	42 (39,3)	31(44,3)	0,776 ^b
övrigt	18 (16,4)	24 (20,7)	25 (23,4)	27 (38,6)	0,006^{b*}

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^c Beräknat med t-test

^b Beräknat med Chi²-test

¹ < 5 patienter i någon åldersgrupp

Tabell 6b: Vid signifikant skillnad eller vid < 5 patienter i någon åldersgrupp har analys skett för sammanslagna åldersgrupper.

	Åldersgrupp A+B 65 - 89 år	Åldersgrupp C+D ≥ 90 år	p-värde *
Antal och andel(%) män	114 (50,4)	61 (34,4)	0,001^{b*}
<i>Antal (andel i %) inom respektive åldersgrupp med grundtillstånd som ledde till döden:</i>			
cancersjukdom	67 (29, 6)	24 (13, 6)	<0,001^{b*}
hjärt-/kärlsjukdom	107 (47,3)	101 (57,1)	0,053 ^b
annan neurol sjukdom	9 (4,0)	5 (2,8)	0,529 ^b
diabetes	15 (6,6)	6 (3,4)	0,145 ^b
tillstånd efter fraktur	8 (3,5)	14 (7,9)	0,055 ^b
övrigt	42 (18,6)	52 (29,4)	0,011^{b*}

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^b Beräknat med Chi²-test

Tabell 6c: Kontroll avseende mellan vilka åldersgrupper signifikant skillnad förelåg.

	A v.s. B	A v.s. C	A v.s. D	B v.s. C	B v.s. D	C v.s. D
Andel cancersjukdom	0,063 ^b	0,006^{b*}	< 0,001^{b*}	0,323 ^b	0,001^{b*}	0,014^{b*}
Andel hjärt- /kärlsjukdom	< 0,001^{b*}	0,005^{b*}	0,001^{b*}	0,506 ^b	0,705 ^b	0,342 ^b
Andel övrigt	0,403 ^b	0,196 ^b	0,001^{b*}	0,630 ^b	0,008^{b*}	0,030^{b*}

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^b Beräknat med Chi²-test

Resultat

För huvuddelen av alla resultatmått fanns ingen skillnad mellan åldersgrupperna (Tabell 7a). För uppnådd symtomlindring av rosslighet sågs signifikant skillnad mellan de sammanslagna åldersgrupperna 65-89 år (27,9 %) och gruppen ≥ 90 år (45,5 %) (Tabell 7b) dessutom uppnåddes symtomlindring signifikant mindre ofta i gruppen 65-84 år än i grupperna 90-94 år och ≥ 95 år (Tabell 7c). Skillnader fanns även mellan åldersgrupperna för symtomlindring av andnöd. För de sammanslagna åldersgrupperna (Tabell 7b) sågs signifikant skillnad mellan gruppen 65-89 år (15,5 %) och gruppen ≥ 90 år (25,4 %). Vidare analys visade att

symtomlindring av andnöd uppnåddes signifikant mindre ofta i gruppen 65-84 år än i grupperna 90-94 år och ≥ 95 år (Tabell 7c). Sammantaget kan sägas att andelen patienter med rosslighet där symtomlindring uppnåddes ökar med patientens ålder och på motsvarande sätt lindrades andnöd mer frekvent med ökad ålder.

Tabell 7a: Resultat av jämförelsen mellan åldersgrupper

Resultatmätt	Åldersgr A 65 - 84 år (n = 110)	Åldersgr B 85 - 89 år (n = 116)	Åldersgr C 90 - 94 år (n = 107)	Åldersgr D ≥ 95 år (n = 70)	p-värde*
<i>Antal (andel i %) för respektive kön avseende resultatmätten</i>					
<i>Symtomlindring för antal (andel%) av de med aktuellt symptom</i>					
Förekom smärta	59 (53,6)	71 (61,2)	57 (53,3)	39 (55,7)	0,604 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende smärta	47 (79,7)	55 (77,5)	48 (84,2)	32 (82,1)	0,800 ^b
Förekom rosslighet:	75 (68,2)	67 (57,8)	67 (62,6)	49 (70,0)	0,264 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende rosslighet	32 (42,7)	31 (46,3)	46 (68,7)	31 (63,3)	0,005 ^{b*}
Förekom illamående	4 (3,6)	11 (9,5)	6 (5,6)	4 (5,7)	- ¹
Symtomlindring uppnåts avseende illamående	2 (50,0)	8 (72,7)	4 (66,7)	3 (75,0)	- ¹
Förekom ångest	41 (37,3)	47 (40,5)	37 (34,6)	22 (31,4)	0,619 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende ångest	25 (61,0)	34 (72,3)	24 (64,9)	15 (68,2)	0,716 ^b
Förekom andnöd	47 (42,7)	58 (50,0)	47 (43,9)	33 (47,1)	0,696 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende andnöd	13 (27,7)	22 (37,9)	26 (55,3)	19 (57,6)	0,012 ^{b*}
Förekom förvirring	41 (37,3)	43 (37,1)	52 (48,6)	20 (28,6)	0,053 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende förvirring	3 (7,3)	6 (14,0)	12 (23,1)	3 (15,0)	- ¹
Smärta skattad med validerat instrument	15 (13,6)	15 (12,9)	17 (15,9)	9 (12,9)	0,916 ^b
Övriga symptom skattad med validerat instrument	17 (15,5)	15 (12,9)	12 (11,2)	10 (14,3)	0,823 ^b
Munhälsa bedömd	83 (75,5)	74 (63,8)	77 (72,0)	51 (72,9)	0,250 ^b
Patienten avlidit med trycksår	19 (17,3)	24 (20,7)	23 (21,5)	10 (14,3)	0,592 ^b
Patienten avlidit med nytillkomna trycksår	8 (7,3)	7 (6,0)	4 (3,7)	3 (4,3)	- ¹
Mänsklig närvaro vid dödsögonblicket	80 (72,7)	78 (67,2)	71 (66,4)	46 (65,7)	0,692 ^b
Önskemål om dödsplats uppfyllt	17 (15,5)	13 (11,2)	10 (9,3)	12 (17,1)	0,353 ^b
Patienten erhållit brytpunktssamtal	42 (38,2)	31 (26,7)	34 (31,8)	17 (24,3)	0,160 ^b
Närstående erhållit brytpunktssamtal	99 (90,0)	107 (92,2)	99 (92,5)	63 (90,0)	0,870 ^b

*Vid p-värden $< 0,05$ bedöms signifikant skillnad föreligga

^b Beräknat med Chi²-test

¹ < 5 patienter på någon klinik, osäkra beräkningar

Tabell 7b: Vid signifikant skillnad eller vid < 5 patienter i någon åldersgrupp har analys skett för sammanslagna åldersgrupper.

Resultatmätt	Åldersgrupp A+B 65 - 89 år	Åldersgrupp C+D ≥ 90 år	p-värde*
<i>Antal (andel i %) för respektive kön avseende resultatmätten</i>			
<i>Symtomlindring för antal (andel%) av de med aktuellt symptom</i>			
Symtomlindring uppnåts avseende rosslighet	63 (27,9)	77 (45,5)	$< 0,001$ ^{b*}
Förekom illamående	15 (6,6)	10 (5,7)	0,683 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende illamående	10 (66,7)	7 (70,0)	0,861 ^b
Symtomlindring uppnåts avseende andnöd	35 (15,5)	45 (25,4)	0,002 ^{b*}
Symtomlindring uppnåts avseende förvirring	9 (10,7)	15 (20,8)	0,081 ^b
Patienten avlidit med nytillkomna trycksår	15 (6,6)	7 (4,0)	0,483 ^b

*Vid p-värden $< 0,05$ bedöms signifikant skillnad föreligga

^b Beräknat med Chi²-test

Tabell 7c: Kontroll avseende mellan vilka åldersgrupper signifikant skillnad förelåg.

	A vs B	A vs C	A vs D	B vs C	B vs D	C vs D
Symtomlindring uppnått avseende rosslighet	0,666 ^b	0,002 ^{b*}	0,025 ^{b*}	0,009 ^{b*}	0,070 ^b	0,544 ^b
Symtomlindring uppnått avseende andnöd	0,267 ^b	0,007 ^{b*}	0,007 ^{b*}	0,075 ^b	0,070 ^b	0,841 ^b

*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

^b Beräknat med Chi²-test

7. Diskussion

7.1 Metoddiskussion

Konsekutivt urval användes vilket är en godtagbar metod om insamling sker under en längre tidsperiod för att minimera fel och snedvridning i urvalet som härrör från säsongsvariationer (Polit & Beck, 2012). En brist i studien kan vara att sommarperioder var något överrepresenterat i materialet, tillfällig personal och sommarvikarier kan ha haft bristande insikt i klinikernas rutiner och gett snedvridna resultat. En styrka var dock att alla registreringar av dödfallsenkäten under insamlingsperioden har beaktats.

Studiens resultat var starkt avhängigt av grundmaterialets (registerutdragets) kvalitet. För god kvalitet på grundmaterialet krävs att vårdpersonal använt validerade mätinstrument och dokumenterat bedömningarna, personal i övrigt dokumenterat åtgärder och resultat samt att överföring av information från journaler till dödfallsenkäten genomförts korrekt. Här fanns många möjliga felkällor. En valideringsstudie av dödfallsenkäten fann bland annat följande möjliga bias: ofullständig dokumentation av vårdens innehåll, registrering utan korrekt avstämning mot journaler och risk för tolkningsfel av hur enkäten skall fyllas i (Martinsson et al., 2011). Enkäten fylldes i retrospektivt och risk fanns för recall bias (Polit & Beck, 2012). En generell brist i studien var att det avseende symtom och symtomlindring inte med säkerhet var patientens direkta bedömning utan vårdpersonalens subjektiva uppfattning. Av 771 registrerade symtom har endast 110 bedömts med validerade instrument.

Dikotomisering av svarsalternativ ledde till mindre detaljerad information att bearbeta. Denna studie valde att dikotomisera grundmaterialet på samma sätt som SPR, med fördelen att resultatet kunde jämföras med äldre som avled inom geriatrisk slutenvård. Förekomst av symtom bedömdes föreligga med svarsalternativet "ja" medan svaret "vet ej" inte beaktats. Andelen "vet ej" avseende symtomförekomst var 9,5 % och betraktas som ett internt bortfall. En femtedel (21,3 %) av detta bortfall kunde hänföras till 10 patienter. Fördelat på symtom var bortfallet för svårbedömda symtom såsom illamående, ångest och förvirring tillsammans 7,3 % medan smärta, rosslighet och andnöd bidrog med 2,2 %. Svarsalternativet "delvis" för uppnådd symtomlindring ger möjlighet för stor bredd i klinisk tolkning, varför endast svaret "ja" har bedömts som relevant för faktiskt lindrande av olika symtom. På motsvarande sätt har trycksår \geq grad 2 bedömts som faktiska trycksår med konsekvenser för patienten.

Statistiska beräkningarna har genomförts med ett beprövat statistikprogram och välkänd metodik varför eventuella beräkningsfel bedöms som små. Risk finns dock att hanteringsfel av statistikprogrammet har förelegat på grund av författarnas bristande erfarenhet av programmet. Risken bedöms likafullt som låg då kontroll av rimligheten i resultaten har gjorts manuellt genom granskning av faktiska antal och andelar av resultatmått i grundmaterialet. Denna studie har endast beaktat registrerade dödfall angivna som förväntade. För undersökt period registrerades inte 9,7 % av dödsfallen, 26,5 % registrerades som oväntade och 2,9 % som "vet ej". Studien omfattade inte att undersöka om korrekt bedömningen av om dödsfallet

var förväntat eller inte, vilket inte heller kunde utläsas ur registerutdraget. En svaghet för studiens resultat var att korrekt bedömning av eventuellt externt bortfall inte kunnat göras.

Generaliserbarhet är beroende av en studies validitet och reliabilitet (Polit & Beck, 2012). En brist i denna studie var att ingående kliniker var geografiskt samlade i en storstadsregion under samma organisatoriska ledning. Vidare att endast patienter som avlidit på stora kliniker med fler än 80 slutenvårdsplatser för geriatriska patienter (äldre än 65 år) ingått i studien. Den externa validiteten hade stärkts om mindre och/eller blandade kliniker på andra orter ingått. En styrka var studiens storlek, där tre enskilda kliniker ingick. Den omfattande tidsperioden utjämnade för säsongsvariationer avseende patienter och speglade arbetet med patienter i livets slutskede för ett stort antal sjuksköterskor, underläkare/överläkare, varför reliabiliteten för dödsfallsenkäten kan antas spegla ett genomsnitt. Jämförbara kvalitetsindikatorer (Bilaga 1) med äldre som avled inom den geriatriska slutenvården för dödsplats sjukhusavdelning och hospis/slutenvård visade på utfall i samma storleksordning som denna studie vilket pekar på bra validitet vid generalisering till motsvarande vårdkontexter. Studiens resultat bör därför i stort kunna generaliseras till andra jämförbara kliniker i Sverige. Andra förhållanden gäller troligen för patienter som avlider i hemmet, på särskilda boenden eller på specialiserad palliativ avdelning.

7.2 Resultatdiskussion

Resultaten från jämförelserna mellan de olika grupperna visade likvärdiga utfall för huvuddelen av resultatmått och endast ett fåtal signifikanta skillnader sågs. Säkerställd skillnad fanns mellan klinikerna gällande symtomskattningar (smärta och övriga) med validerade instrument samt uppnådd symtomlindring avseende rosslighet och andnöd. Signifikant skillnad fanns även mellan klinikerna gällande trycksår. Smärta och illamående förekom oftare hos kvinnor och rossel förekom oftare hos män. Symtomlindring vid rosslighet och andnöd uppnåddes i högre grad hos äldre ≥ 90 år. Resultatet visade även att symtomskattningar utförts till liten grad med validerade instrument.

Självbild och symtom

Både WHO (2002) och den statliga utredningen ”Döden angår oss alla - Värdig vård i livets slut” (SOU 2001:6) belyser vikten av god symtomkontroll och lindring i den palliativa vården. Ternestedt et al. (2012) belyser i S:et *Symtomlindring* att svåra symtom påverkar patientens självkänsla och lindras symtomen så förbättras självkänslan. Målen för symtomlindring utifrån SPR är satta till 100 % vilket ytterligare indikerar vikten av god symtomlindring. En förutsättning för att kunna ge symtomlindring är att upptäcka symtomen. Prevalensen av symtom hos patienterna i denna studie var till stor del likvärdig med vad andra studier visat (Avemark et al, 2003; Lundh et al., 2005; Solano et al., 2006). Detta ger en indikation på att varken under eller överrapportering av symtom skett på klinikerna.

Ingen av klinikerna uppnådde SPRs (Bilaga 1) mål för symtomlindring, smärta lindrades i störst utsträckning (80,5 %) och förvirring i lägst utsträckning (15,4 %). I jämförelse med geriatrisk slutenvård i Sverige, fick fler en bedömning av munhälsan och fler smärtlindrades, däremot lindrades färre från illamående, ångest och rosslighet och fler avled med trycksår. Arbete på berörda klinikerna och i Sverige i övrigt bör läggas på att upptäcka symtom och förbättra symtomlindringen.

Resultaten visade att patientens kön inte påverkar vårdkvaliteten i nämnvärd grad, några signifikanta skillnader hittades dock. Förekomsten av smärta och illamående var högre hos

kvinnor än hos män, vilket även Avemark et al. (2003) fann gällande smärta och Lundh Hagelin et al. (2005) gällande illamående. Rossel förekom oftare hos män vilket kan ha sin förklaring i att män oftare avled med lungsjukdom, medan kvinnor fick bättre symtomlindring vid rosslighet.

Validerade instrument för bedömning av symtom har använts i låg utsträckning. På klinik B har det använts vid ett tillfälle för bedömning av smärta och övriga symtom har inte skattats med validerade instrument. Totalt har ingående kliniker skattat smärta med validerat instrument till 13,9 % medan det inom geriatrisk slutenvård använts till 26,6 %. Övriga symtom har skattats med validerat instrument till 13,4 %. Trots att validerade instrument används i liten utsträckning visar resultatet att symtom förkommer i mellan 15,4 - 80,5 %. Den subjektiva bedömningen av symtom behöver reduceras både på klinikerna och inom geriatrisk slutenvård (Bilaga 1) för att minska risken för förväxling av olika symtom och för att intensiteten av symtomet ska upptäckas och symtomlindring möjliggöras.

Självbild, självbestämmande och strategier

För att vårdgivaren skall kunna hjälpa och stötta patienter i livets slutskede till eget självbestämmande krävs det att patienten vet om att den är döende, detsamma gäller för att se sammanhang och kunna utforma strategier för sin sista tid i livet (Ternstedt et al., 2012). Ett brytpunktsamtal har stor betydelse för att uppnå detta. Resultatet av denna studie visade att ca 30 % av patienterna fick ett brytpunktsamtal som journalfördes och att ingen signifikant skillnad fanns mellan klinikerna, könen eller ålderskategorierna. De personer som visste om att de var döende upplevde högre kvalitet och bättre symtomlindring (Rosenberg et al., 2013; Lundqvist et al., 2011) och vetskapen om den stundande döden minskade ångestnivån (Rosenberg et al., 2013; Hancock et al., 2007), trots detta fick inte mer än 30 % av patienterna ett brytpunktsamtal. Denna siffra är lägre gentemot geriatrisk slutenvård i stort (Bilaga 1) för alla äldre än 65 år som avled 2013-2014, där ca 50 % av patienterna erhöll brytpunktsamtal.

En anledning till att inte fler patienter erhållit brytpunktsamtal kan vara att de vårdats under få dagar (≤ 2) på kliniken innan de avled och att läkare därför inte hunnit genomföra brytpunktsamtal med patienten. I denna studie vårdades 16 patienter, motsvarande 4,0 % av urvalsgruppen, i ≤ 2 dagar och dessa patienter påverkar resultatet endast marginellt. En annan anledning till den låga siffran kunde vara att Dödsfallsenkäten mäter brytpunktsamtal med patienten som ett individuellt anpassat samtal som är dokumenterat i den medicinska journalen (Bilaga 2, fråga 11b), vilket innebär att alla samtal som hållits men inte dokumenterats bedöms som inte genomförda.

När en patient är införstådd i att vården gått över till sen palliativ fas är det lättare att ta upp resonemang om önskad dödsplats och om patienten vill ha någon hos sig vid dödsögonblicket. Även om denna studie inte visade någon signifikant skillnad gällande ålder i uppfyllt önskemål om dödsplats och brytpunktsamtal, har tidigare studier visat att yngre oftare får brytpunktsamtal och har diskuterat frågan om dödsplats än äldre (Hunt et al. 2014; Ahearn et al. 2013). Låg andel som får önskemål om dödsplats uppfyllt är inte unikt för denna studie, liknande resultat fann även Ahearn et al.(2013). Vart en person vill dö är individuellt och innebär inte att alla vill dö på sjukhus eller i sin hemmiljö (Falk & Jakobsson Ung, 2013). Brister i uppfyllt önskemål om dödsplats kan bero på att patienten inte är införstådd i att döden är nära eller att sjukvården inte kunnat tillmötesgå önskemålet. Här finns förbättringsmöjligheter.

God palliativ vård innefattar att den som vill ha någon vid sin sida när den dör ska få det, oavsett om personen har närstående eller inte (SOU 2001:6). Av äldre som avled inom geriatrisk slutenvården i Sverige hade genomsnittligt ca 75 % mänsklig närvaro vid dödsögonblicket (Bilaga 1) jämfört med 68 % i denna studie.

Självbild och sociala relationer

Välinformerade närstående ger en positiv riktning av kvalitén och symtomlindring vid palliativ vård av äldre (Rosenberg et al., 2013). För att närstående ska kunna stödja och ge omsorg till sina anhöriga krävs att de närstående är införstådda med att livets slut är nära. I denna studie fanns ingen signifikant skillnad mellan klinikerna, kön och ålder i andelen närstående som fick brytpunktsamtal. Dock har en tidigare studie visat att med stigande ålder minskade sannolikheten att närstående fick ett brytpunktsamtal (Lindskog et al., 2015) vilket inte stöds av resultatet i denna studie.

Målvärdet för brytpunktsamtal till närstående, där sådana finns, bör vara 100 % och är det mål som klinikerna anger som sina. Sammanlaget fick 91,3 % av de närstående ett brytpunktsamtal, vilket kan jämföras med siffror från SPR (Bilaga 1) där 76,7 % fick ett brytpunktsamtal. Orsak till den höga siffran i denna studie kan vara de insatser som gjorts på klinikerna med att införa enhetliga vårdplaner för patienter i livets slutskede.

Sammanhang

En individs känsla av sammanhang är tätt sammankopplat med personens tillit till sig själv, nära relationer och livsåskådning exempelvis tillit till Gud, naturen eller universum (Ternstedt et al., 2012). Dödsfallsenkäten berör till liten utsträckning existentiella frågor, endast önskemål om dödsplats kan räknas in här. Claessen et al. (2011) anser att indikatorer för palliativ vård bör innehålla frågor om spirituellt och existentiellt välbefinnande. Vid en vidareutveckling av dödsfallsenkäten kan frågor av existentiell art bidra till en helhetsbild av den palliativa vården.

7.3 Samhällelig nytta

Resultaten tyder på att det finns skillnader i vårdkvalitet mellan könen och olika åldersgrupper relaterat till grundsjukdomar. För att uppnå målen om en jämlik hälso- och sjukvård på lika villkor oavsett kön eller ålder (Socialstyrelsen, 2009) är det viktigt med underlag om rådande situation. Denna studie bidrar till kunskapsmassan om utfallet på den palliativa vården för de äldre och de allra äldsta.

7.4 Klinisk nytta

Verksamhetsuppföljning och systematiskt förbättringsarbete är en förutsättning i kvalitetsarbete (Socialstyrelsen, 2006). Studiens resultat kan användas som underlag vid förbättringsarbete av det patientnära arbetet då jämförelsen mellan kliniker och/eller vårdformer ger möjlighet till benchmarking och lärande av varandra. Kunskaper om processer vid livets slut är viktigt för sjuksköterskan då omvårdnaden av patienter i livets slutskede är utmanande, krävande och komplext (Hjort, 2010). En hörnsten i den palliativa vårdfilosofin är god symtomkontroll. Kunskap om i vilken utsträckning symtomskattning sker med evidensbaserade instrument och i vilken omfattning symtomlindningen förverkligas är därför angelägen.

7.5 Slutsats

Resultaten visar att den palliativa vården på de tre studerade geriatrika klinikerna var jämförbara med riket och vad tidigare studier visat. Kön och ålder påverkade inte vårdkvaliteten i någon högre utsträckning. Fortsatt förbättringsarbete inom flertalet resultatmått och kvalitetsindikatorer kvarstår för både berörda kliniker och den palliativa vården i stort.

Smärtsymtom lindrades till relativt god nivå medan övrig symtomlindring behöver förbättras. Fortsatt förbättringsarbete behövs också inom områdena symtomskattning med validerade instrument och läkarinformation till patient.

7.6 Förslag på fortsatt forskning

Ökad användning av validerade bedömningsinstrument och dokumentation av bedömningar är en angelägen fråga. Studier som adresserar frågan om lämpliga interventioner för att åstadkomma förbättringsarbete i sjuksköterskans kliniska vardag behövs.

För att ytterligare höja täckningsgraden och minimera det interna bortfallet (minska mängden svar "vet ej") som ett led i att höja kvaliteten på uppföljningar med hjälp av dödsfallsenkäten, bör studier genomföras för att undersöka vilka faktorer som påverkar täckningsgrad och bortfall.

Nuvarande dödsfallsenkät har få eller inga frågor som mäter process- eller resultatmått som berör områden av spirituellt och/eller existentiell art. En vidareutveckling och komplettering av enkäten i den riktningen skulle bidra till en mer komplett helhetsbild av den palliativa vården.

8. Själständighetsdeklaration

Författare Ingrid Polvi och författare Cajsa-Lena Vennström har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

9. Tillkännagivande

Vi vill tacka Ami Hommel projektledare och Åsa Andersson från Svensk sjuksköterskeförening för vår möjlighet till deltagande och kunskapsutbyte i Projekt: Stimulera specialistutbildningar för sjuksköterskor att använda data från de Nationella Kvalitetsregistren. Staffan Lundström och Greger Fransson, representerande Svenska palliativregistret, gav oss värdefull och snabb respons på vår projektplan. Ett stort tack vill vi till sist rikta till vår handledare Anne-Marie Boström för inspirerande och stimulerande handledning under arbetets gång.

10. Referenser

- Ahearn, DJ., Nidh, N., Kallat, A., Adenwala, Y., & Varman, A. (2013). Offering older hospitalised patients the choice to die in their preferred place. *Postgrad Med J* 89(1047), 20–24. doi:10.1136/postgradmedj-2012-131161
- Albinsson, L., & Strang, P. (2012). Ångest, depression och sömnstörningar. I P. Strang & B. Beck-Friis (red.), *Palliativ medicin och vård* (4., rev. uppl., s. 306-317). Stockholm: Liber.
- Avemark, C.A., Ericsson, K.E., & Ljunggren, G. (2003). Gender differences in experienced pain, mood, energy, appetite, and sleep by cancer patients in palliative care. *Vård i Norden*, 23(1), 42-6.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of Pain & Symptom Management*, 41(3), 604-618. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010
- Claessen, S., Francke, A., Belarbi, H., van der Putten, M., & Deliens, L. (2011). A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 46(4), 556-572. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013
- Dehlin, O., & Rundgren, Å. (2014). *Geriatrisk*. (3., rev. och uppdaterade uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Djurfeldt, G., Larsson, R., & Stjärnhagen, O. (2010). *Statistisk verktygslåda 1: samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Falk, H., & Jakobsson Ung, E. (2013). Den sista vårdplatsen. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red), *Palliativ vård- Begrepp & Perspektiv i Teori och Praktik*. (s. 79-89). Lund: Studentlitteratur.
- Gordis, L. (2009). *Epidemiology*. (4. ed.) Philadelphia: Elsevier/Saunders.
- Harstade, C., & Andershed, B. (2004). Good palliative care: how and where? The patients' opinions. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 6(1), 27-35.
- Hancock, K., Clayton, J., Parker, S., Wal der, S., Butow, P., Carrick, S., & ... Tattersall, M. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21(6), 507-517
- Henoch, I. (2013). Den totala smärtan. I B. Andershed, B. Ternestedt & C. Håkansson (red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (1. uppl., s. 129-136). Lund: Studentlitteratur
- Hjort, P. (2010). Omvårdnad och omsorg vid livets slut. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Hølen Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad: god omsorg och vård till den äldre* (s.443-450). Stockholm: Liber.
- Hosie, A., Davidson, P. M., Agar, M., Sanderson, C. R., & Phillips, J. (2013). Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(6), 486-498. doi:10.1177/0269216312457214

- Hunt, K., Shlomo, N., & Addington-Hall, J. (2014). End-of-life care and preferences for place of death among the oldest old: Results of a population-based survey using VOICES–short form. *Journal of Palliative Medicine*, 17(2), 176-182. doi: 10.1089/jpm.2013.0385
- Irwin, S., Rao, S., Bower, K., Palica, J., Rao, S., Maglione, J., & ... Ferris, F. (2008). Psychiatric issues in palliative care: recognition of delirium in patients enrolled in hospice care. *Palliative & Supportive Care*, 6(2), 159-164.
- Johansson, E. E., & Hovelius, B. (2004). Begrepp och teorier. I B. Hovelius & E.E. Johansson (red.), *Kropp och genus i medicinen* (s. 35-45). Lund: Studentlitteratur.
- Johnston, B., Gaffney, M., Pringle, J., & Buchanan, D. (2015). The person behind the patient: a feasibility study using the Patient Dignity Question for patients with palliative care needs in hospital. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(2), 71-77. doi:10.12968/ijpn.2015.21.2.71
- Karolinska Institutet. (2010). *Riktlinjer för etikprövning av projektarbeten på grundnivå och avancerad nivå vid KI*. Hämtad 15 december, 2014, från Karolinska Institutet, http://ki.se/sites/default/files/riktlinjer_etikprovning_rev.pdf
- Lavoie, M., Blondeau, D., & Martineau, I. (2013). The integration of a person-centered approach in palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 11, pp 453-464. doi:10.1017/S1478951512000855
- Lindskog, M., Tavelin, B., & Lundström, S. (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality - A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *Eur J Cancer*, pii: S0959-8049(15)00305-6. [Epub ahead of print]. doi: 10.1016/j.ejca.2015.04.001.
- Lundh Hagelin, C., Seiger, Å., & Fürst, C. (2005). Quality of life in terminal care: with special reference to age, gender and marital status. *Support care cancer*, 14, 320-328. doi: 10.1007/s0052-005-0886-4
- Lundquist, G., Rasmussen, B., & Axelsson, B. (2011). Information of imminent death or not: does it make a difference?. *Journal of Clinical Oncology*, 29(29), 3927-3931.
- Lundström, S., Axelsson, B., Heedman, P., Fransson, G., & Fürst, C. J. (2012). Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience. *Palliative Medicine*, 26(4), 313-321. doi:10.1177/0269216311414758
- Martinsson, L., Heedman, P., Lundström, S., Fransson, G., & Axelsson, B. (2011). Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncologica*, 50(5), 642-647. doi:10.3109/0284186X.2011.554434
- Martinsson, L., Fürst, C.J., Lundström, S., Nathanaelsson, L., & Axelsson, B. (2012). Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care—a cross-sectional study. *BMJ Open* 2012, 2(4), e001328. doi:10.1136/bmjopen-2012-001328
- McCormack, B., Karlsson, B., Dewing J., & Lerdal A. (2010). Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scand J Caring Sci*, 24(3), 620-634. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x.
- Moyer, D. (2011). Review article: terminal delirium in geriatric patients with cancer at end of life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28(1), 44-51. doi:10.1177/1049909110376755

- Nationella Kvalitetsregister. (2013). *Om nationella kvalitetsregister*. Hämtad den 5 januari, 2015, från Nationella Kvalitetsregister, <http://www.kvalitetsregister.se/sekundarnavigering/omnationellakvalitetsregister.4.115cfd7a141efb9d7f012d.html>
- Nationella Kvalitetsregister. (2014). *Principer för utlämnande av data och information*. Hämtad 4 januari, 2015, från Nationella kvalitetsregister, <http://www.kvalitetsregister.se/registerarbete/juridikochregelverk/principerforutlamnandea vdata.4.375fc90414642bd5f8a5271f.html>
- Nationella Rådet för Palliativ Vård. (u.å.). *Vad är palliativ vård?* Hämtad 6 januari, 2015, från Nationella Rådet för Palliativ Vård, <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>
- Norberg, A., & Ternestedt, B-M. (2013). Jämlikhet inför döden. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red), *Palliativ vård- Begrepp & Perspektiv i Teori och Praktik*. (s. 47-60). Lund: Studentlitteratur.
- Olden, A., Holloway, R., Ladwig, S., Quill, T., & van Wijngaarden, E. (2011). Palliative care needs and symptom patterns of hospitalized elders referred for consultation. *Journal of Pain & Symptom Management*, 42(3), 410-418.
- O'Shea, E., Timmons, S., Kennelly, S., Siún, A., Gallagher, P., & O'Neill, D. (2015). Symptom assessment for a palliative care approach in people with dementia admitted to acute hospitals: Results from a national audit. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2015 Jun 4. pii: 0891988715588835. [Epub ahead of print]. doi: 10.1177/0891988715588835
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Regeringen. (2007). *Proposition 2007/08:44. Vissa etikprövningsfrågor m.m.* Hämtad 15 december, 2014, från Regeringen, <http://www.regeringen.se/content/1/c6/09/48/06/b497e80c.pdf>
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.
- Rietjens, J. A., Deschepper, R., Pasma, R., & Deliens, L. (2012). Medical end-of-life decisions: Does its use differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 74(8), 1282-1287. doi:10.1016/j.socscimed.2011.12.046
- Risberg, G. (2004). Genusbias i medicinen. I B. Hovelius & E.E. Johansson (red.), *Kropp och genus i medicinen* (s. 97-104). Lund: Studentlitteratur.
- Rohr, Y., Adams, J., & Young, L. (2010). Oral discomfort in palliative care: results of an exploratory study of the experiences of terminally ill patients. *International journal of palliative nursing*, 16(9), 439-44.
- Rosenberg, M., Lamba, S., & Misra, S. (2013). Palliative medicine and geriatric emergency care: challenges, opportunities, and basic principles. *Clinics In Geriatric Medicine*, 29(1), 1-29. doi:10.1016/j.cger.2012.09.006
- Rydholm, M., & Strang, P. (2002). Physical and psychosocial impact of xerostomia in palliative cancer care: a qualitative interview study. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(7), 318

- SCB. (2015). *Befolkningsstatistik*. Hämtad 15 april, 2015, från Statistiska Centralbyrån, http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START_BE_BE0101_BE0101I/Do daFodelsearK/?parttable=&rxid=ef47049a-210c-450c-9ab0-47fba133308f
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 15 december, 2014, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/
- Socialstyrelsen. (u.å.). *Termbanken*. Hämtad den 30 december, 2014, från Socialstyrelsen, <http://socialstyrelsen.iterm.se/?fTerm=p>
- Socialstyrelsen. (2005). *Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie* (2005-123-30). Hämtad den 13 juni, 2015, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-123-30>
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner* (2006-103-8). Hämtad 31 december, 2014, från Socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf
- Socialstyrelsen. (2009). *Nationella indikatorer för god vård* (2009-11-5). Hämtad 31 december, 2014, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/nationellaindikatorerforgodvard>
- Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010*. Hämtad den 16 juni 2015, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad den 30 december, 2014, från socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Solano, J., Gomes, B., & Higginson, I. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain & Symptom Management*, 31(1), 58-69.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut*. Hämtad den 2 januari, 2015, från Regeringen, <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>
- Strang, P. (2012a). Systemkontrollens betydelse i den palliativa vården. I P. Strang & B. Beck-Friis (red.), *Palliativ medicin och vård* (4., rev. uppl., s. 186-189). Stockholm: Liber.
- Strang, P. (2012b). Munvård. I P. Strang & B. Beck-Friis (red.), *Palliativ medicin och vård* (4., rev. uppl., s. 267-270). Stockholm: Liber.
- Sveriges kommuner och landsting (2005). *Gör och lär: ett smakprov på förbättringskunskapens teori och praktik i hälso- och sjukvården*. (2. utg., 1. uppl.) Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.
- Svenska Palliativregistret. (2014). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2013*. Hämtad 2 januari, 2015, från Svenska Palliativregistret, <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2014/03/SvenskaPalliativregistret2014.pdf>
- Svenska Palliativregistret. (2015). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2014*. Hämtad 15 april, 2015, från Svenska Palliativregistret, http://www.palliativ.se/wp-content/uploads/2015/03/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015_2.pdf

- Svensk sjuksköterskeförening. (u.å). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen inom vård av äldre*. Hämtad den 5 januari, 2015, från Svensk sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/kompetensbeskrivningar-publikationer/aldrekompwebb.pdf>
- Ternstedt, B., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Teunissen, S.C., de Haes, H.C., Voest, E.E., & de Graeff, A. (2006). Does age matter in palliative care?, *Critical Reviews in Oncology and Hematology*, 2006, 60(2), 152-158. doi: 10.1016/j.critrevonc.2006.06.002
- United Nations. (2013). *World population ageing 2013*. Hämtad 18 april, 2015, från United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeingReport2013>
- Weisman, A.D. (1974). *The realization of death: a guide for the psychological autopsy*. New York:
- World Health Organisation. (u.å.). *Definition of an older or elderly person*. Hämtad 18 april, 2015, från World Health Organisation, <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/>
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines - WHO 2002*. Hämtad 6 januari, 2015, från World Health Organization, <http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>

Bilaga 1. Resultat på kvalitetsindikatorer från Svenska Palliativregistret

Nedan redovisas de sammanslagna resultaten för åren 2013 och 2014 på kvalitetsindikatorer för palliativ vård i livets slut för äldre (≥ 65 år) vars dödsfallsenkäter är registrerade i Svenska Palliativregistret. Förutom resultatet för hela urvalet visas även uppdelning enligt kön.

Data har hämtats 28 juni, 2015, från realtidsrapporter på www.palliativ.se. Begärt urval var: Hela Sverige, kön, åldersgrupper samt för dödsplats sjukhusavdelning och hospis/slutenvård, för period fr.o.m. 1:a kvartalet 2013 t.o.m. 4:e kvartalet 2014. (<https://data.palliativ.se/app/utdata/changeReg.aspx>).

Kvalitetsindikator	Målvärde	Kvinnor	Män	Hela urvalet.
		≥ 65 år	≥ 65 år	≥ 65 år
		Resultat	Resultat	Resultat
Eftersamtal erbjudet	100	44,2	44,1	44,2
Läkarinformation till patienten	100	51,8	50,6	51,2
Uppfyllt önskemål om dödsplats	100	22,9	19,3	21,1
Munhälsa bedömd	100	65,1	64,1	64,6
Avliden utan trycksår	90	83,7	84,1	83,9
Mänsklig närvaro i dödsögonblicket	90	75,3	75,5	75,4
Utförd validerad smärtskattning	100	27,3	26,0	26,6
Lindrad från smärta	100	71,8	70,8	71,3
Lindrad från illamående	100	74,9	75,9	75,4
Lindrad från ångest	100	66,0	63,4	64,7
Lindrad från rosslig andning	100	63,3	58,1	60,7
Läkarinformation till närstående	100	77,8	75,6	76,7
Antal avlidna i urvalet		18650	18969	37619

Bilaga 2. Dödsfallsenkät

Sid. 1(6)

Dödsfallsenkät fr.o.m. 2012-04-01

Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter samråd i arbetslaget. All inrapportering görs via www.palliativ.se. Förtydligande till frågorna hittar du genom att klicka på - symbolen i den digitala dödsfallsenkäten efter inloggning.

1. Enhetskod _____ (fylls i automatiskt i den digitala enkäten)
2. Personnummer på den avlidne personen (12 siffror) _____
3. För- och efternamn på den avlidne personen _____
4. Dödsdatum (åååå-mm-dd) _____
5. Datum (åååå-mm-dd) då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes) _____
6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:
 - särskilt boende / vård- och omsorgsboende
 - korttidsplats
 - sjukhusavdelning (ej hospice / palliativ slutenvård)
 - hospice / palliativ slutenvård
 - eget hem, med stöd av avancerad hemsjukvård
 - eget hem, med stöd av övrig hemsjukvård
 - annan, nämligen _____
7. Grundtillstånd som ledde till döden (fler än ett svarsalternativ är möjligt):
 - cancersjukdom
 - hjärt- / kärlsjukdom
 - lungsjukdom
 - demens
 - stroke
 - annan neurologisk sjukdom
 - diabetes
 - tillstånd efter fraktur
 - multisjuklighet
 - övrigt, nämligen _____
8. Kommer den avlidne personen att genomgå obduktion?
 - ja, rättsmedicinsk ja, vanlig klinisk nej

Om svaret är JA, rättsmedicinsk - besvara endast fråga 28 – 30.

Om svaret är NEJ eller JA, vanlig klinisk - fortsätt till fråga 9.

9. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

- ja nej vet ej

Om svaret är JA eller VET EJ, besvara samtliga följande frågor.

Om svaret är NEJ, besvara endast fråga 14, 16, 18, 28 – 30.

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

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

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

- ja i fri text ja som klassifikationskod nej vet ej

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

- ja nej vet ej

12. Överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål?

- ja nej vet ej

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

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

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

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

13 b. Dokumenterades trycksåret?

- ja nej vet ej

14 a. Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande grad)?

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

Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga 14 b.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 15 a.

14 b. Dokumenterades trycksåret?

- ja nej vet ej

15 a. Bedömdes personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?
(Lär dig mer om munhälsa genom att läsa på hemsidan under rubriken
Kunskapsstöd)

- ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 15 b.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 b. Noterades någon avvikelse vid bedömningen?

- ja nej vet ej

Om svaret är JA eller NEJ, besvara fråga 15 c.
Om svaret är VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 c. Dokumenterades bedömningen av munhälsan?

- ja nej vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

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

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

ja nej vet ej hade inga närstående

Om svaret är JA, NEJ eller VET EJ, fortsatt till fråga 18.

Om svaret är HADE INGA NÄRSTÅENDE, fortsatt till fråga 19.

18. Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

20. Förekom något av följande symtom (20 a – f) vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?

20 a. Smärta ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 20 b.

smärtan lindrades: helt delvis inte alls

20 b. Rosslighet ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 20 c.

rossligheten lindrades: helt delvis inte alls

20 c. Illamående ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 20 d.

illamåendet lindrades: helt delvis inte alls

20 d. Ångest ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 e.

ångesten lindrades: helt delvis inte alls

20 e. Andnöd ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20 f.

andnöden lindrades: helt delvis inte alls

20 f. Förvirring ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 21.

förvirringen lindrades: helt delvis inte alls

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

opioid mot smärta ja nej vet ej

läkemedel mot rosslighet ja nej vet ej

läkemedel mot illamående ja nej vet ej

läkemedel mot ångest ja nej vet ej

Bilaga 2. Dödsfallsenkät fr.o.m. 2012-04-01

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

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

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

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

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

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

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

29. Enkäten är besvarad av:

- enskild medarbetare fler i arbetsgruppen gemensamt

30. Ansvarig uppgiftslämnare (namn) _____

- läkare sjuksköterska annan personalgrupp

e-postadress _____

Svenska Palliativregistret, www.palliativ.se, info@palliativ.se, 0480-41 80 40 Södra Långgatan 2, 392 32 Kalmar

Bilaga 2, Dödsfallsenkät fr.o.m. 2012-04-01, är en kopia av den enkät som återfinns hos Svenska Palliativregistret (u.å.).

Svenska Palliativregistret. (u.a.). *Dödsfallsenkät fr.o.m. 2012-04-01*. Hämtat 4 januari, 2015, från Svenska Palliativregistret, http://palliativ.se/wp-content/uploads/2013/10/Dödsfallsenkät2012pub1_nyadress.pdf

Bilaga 2. Dödsfallsenkät fr.o.m. 2012-04-01

Bilaga 3. Bedömnings- och beräkningsmodell av svar och indikatorer.

Sid. 1(1)

Svaren i dödsfallsenkäten för respektive avliden har reducerats till dikotomier. Svar och indikatorer har bedömts och beräknats enligt nedan:

Förekom smärta: Fråga 20a besvarad med Ja.

Symtomlindring uppnåtts avseende smärta: Fråga 20a besvarad med Ja samt fråga 20a följdfråga besvarad med Helt.

Förekom rosslighet: Fråga 20b besvarad med Ja.

Symtomlindring uppnåtts avseende rosslighet: Fråga 20b besvarad med Ja samt fråga 20b följdfråga besvarad med Helt.

Förekom illamående: Fråga 20c besvarad med Ja.

Symtomlindring uppnåtts avseende illamående: Fråga 20c besvarad med Ja samt fråga 20c följdfråga besvarad med Helt.

Förekom ångest: Fråga 20d besvarad med Ja.

Symtomlindring uppnåtts avseende ångest: Fråga 20d besvarad med Ja samt fråga 20d följdfråga besvarad med Helt.

Förekom andnöd: Fråga 20e besvarad med Ja

Symtomlindring uppnåtts avseende andnöd: Fråga 20e besvarad med Ja samt fråga 20e följdfråga besvarad med Helt.

Förekom förvirring: Fråga 20f besvarad med Ja

Symtomlindring uppnåtts avseende förvirring: Fråga 20f besvarad med Ja samt fråga 20f följdfråga besvarad med Helt.

Smärta skattad med validerat instrument: Fråga 21 besvarad med Ja.

Övriga symptom skattad med validerat instrument: Fråga 23 besvarad med Ja.

Munhälsa bedömd: Fråga 15a besvarad med Ja.

Patienten avlidit med nya och/eller försämrade trycksår: Fråga 13a besvarad med Nej eller Grad 1 och fråga 14a besvarad med Grad 2, Grad 3, Grad 4 eller Vet ej.

Mänsklig närvaro vid dödsögonblicket: Fråga 16 besvarad med Ja, närstående, Ja närstående och personal eller Ja, personal.

Önskemål om dödsplats uppfyllt: Fråga 12 besvarad med Ja.

Patienten erhållit brytpunktssamtal: Fråga 11b besvarad med Ja.

Närstående erhållit brytpunktssamtal: Fråga 17 besvarad med Ja eller Hade inga närstående.