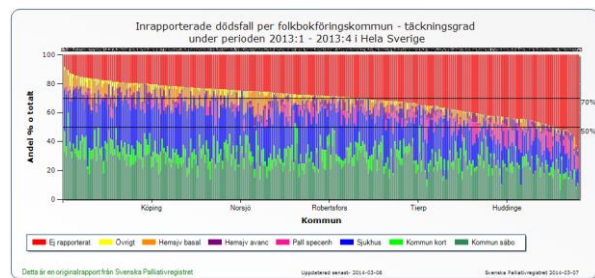
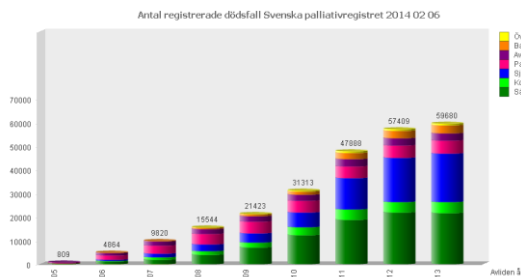
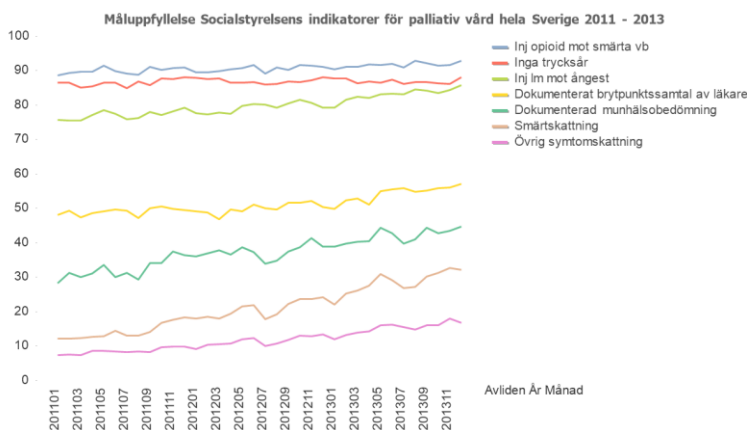


Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2013

Från Att registrera



Till Att verksamhetsutveckla



Denna sida är avsiktligt blank



Innehåll

Registerhållarens förord.....	7
Sammanfattning.....	8
Organisation.....	9
Allmän palliativ vård: Av alla, för alla, överallt.....	11
Bakgrund.....	11
Registrets syfte och mål.....	11
Nationella kvalitetsregister.....	11
Nationellt kunskapsstöd.....	12
Definitioner och centrala begrepp.....	12
Palliativ vård:.....	13
Allmän palliativ vård.....	13
Specialiserad palliativ vård.....	13
Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede.....	13
Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede.....	13
Palliativ insats.....	14
Palliativ vård i livets slutskede.....	14
Indikatorer.....	14
Nationellt vårdprogram.....	15
Strukturerat arbetssätt: en förutsättning för att gå från en till alla.....	15
Vision.....	15
Värdegrund.....	15
Den palliativa vårdprocessen.....	16
Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede.....	16
Inrapportering.....	17
Dödsfallsenkäten.....	17
Verksamhetsenkäten.....	17
IT-stöd.....	17
Kansli.....	18
Fältarbetare.....	18
Bättre liv för sjuka äldre.....	19
Regionala cancercentrum - RCC.....	20



Resultat 2013.....	20
Täckningsgrad 2013.....	20
Säbo	23
Korttid.....	23
Sjukhus	24
Specialiserad palliativ slutenvård	24
Specialiserad palliativ hemsjukvård	25
Allmän palliativ hemsjukvård	25
Övrig vård	26
Patienten i verksamheten, demografi.....	26
Säbo	26
Korttids	29
Sjukhus	30
Specialiserad palliativ slutenvård och hemsjukvård.....	31
Allmän palliativ hemsjukvård	32
Förändringsarbete	33
Förändringsarbete ur ett befolkningsperspektiv	33
Resultat länsvis	34
Storstadskommuner.....	36
Stora kommuner.....	38
Medelstora kommuner	41
Mindre kommuner	43
Små kommuner	47
Förändringsarbete ur vårdpersonalens perspektiv.....	48
Resultatutveckling särskilt boende.....	48
Resultatutveckling korttidsplats.....	49
Resultatutveckling sjukhus	50
Resultatutveckling specialiserad palliativ vård slutenvård.....	51
Resultatutveckling specialiserad palliativ vård hemsjukvård.....	52
Resultatutveckling allmän palliativ hemsjukvård	53
Resultatutveckling övrig vård	54
Förändringsarbete utifrån en diagnosgrupp	55

Cancer.....	55
Demens.....	56
Hjärtsjukdom	57
Lungsjukdom	58
Stroke	59
Status post fraktur.....	60
Multisjuk.....	61
Annan neurologisk sjukdom	62
Stöd för förbättringsarbete	62
Mobilappar	62
Film om brytpunktssamtal.....	62
Stöd i förbättringsarbete	63
Övriga analyser	65
Analys av resultat 2011 – 2013	65
Analys av ålderns betydelse för vårdresultatet.....	69
Cancerdiagnos	85
Täckningsgrad.....	85
Var avled cancerpatienten 2013?.....	86
Resultat.....	87
Forskning och vetenskapliga publikationer.....	87
Svenska Palliativregistrets forskargrupp	89
Publikationer	90

Denna sida är avsiktligt blank



Registerhållarens förord

Vänner!

Tillsammans har vi nått ett viktigt mål. Hela Sverige är med och registrerar hur vården blir den sista tiden i våra liv. Det innebär att vi nu på allvar kan flytta fokus ifrån själva registrerandet till vad vi åstadkommer. Det teoretiska resonemanget kring övergången ifrån aktiv behandling i syfte att bromsa sjukdom och förlänga livet för att istället inrikta vården på palliativ vård i livets slut handlar inte bara om cancer. Vi har fått ett fint stöd i en film som åskådliggör problematiken kring en annan stor patientgrupp – de med hjärtsvikt som leder till döden. En av 10 hjärtpatienter får inte samma vård som cancerpatienter beskrivet med Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för vård i livets slut trots att det finns kunskap att tillgå bl a i vårt Nationella vårdprogram.

Nästa steg i utvecklingen mot en ännu bättre vård handlar om att vi i vården måste ligga steget före. Undersköterskan som ser patienten varje dag måste berätta om sina iakttagelser för sjuksköterskan som i sin tur måste informera doktorn. Doktorn i sin tur måste använda hela sin erfarenhet och mycket tidigare än det görs idag lägga in avstämningpunkter för att bättre i dialog med sin patient förstå om vi är på rätt väg. Patienten ska erbjudas behandling så länge den är meningsfull men någonstans på vägen svänger det. Våra insatser börja skada mer än de gör nytta.

Vi pratar idag mycket om valfrihet av vård. Hur många patienter vet att om man bor i t ex Ydre, Åtvidaberg eller Ekerö så görs idag allt det här för nästan fyra av fem patienter medan om man bosätter sig i Hörby, Överkalix eller Boden så får bara drygt 2 av fem samma vård. Vi har de senaste åren sett många fina exempel på verksamheter som aktivt jobbar med dessa frågor så vi vet att det bara handlar om att bestämma sig. Vilken vård vill vi erbjuda våra invånare oavsett om det är landstinget eller kommunen som utför den i egen eller privat regi.

Inget ämnesområde utvecklas på sikt om det inte på ett vetenskapligt korrekt sätt tillförs ny kunskap. Under 2013 har ytterligare två artiklar accepterats för publicering och fler är på väg tack vare ett organiserat forskarbete.

Jag vill alltså påstå att ett nationellt kvalitetsregister som Svenska palliativregistret kan leva upp till den senaste klyschan "ett verktyg i vardagsarbetet". Frågan jag och mina medarbetare nu ställer oss är hur vi ska kunna fortsätta att stödja er ute i verksamheterna med resultat, kunskapsstöd och annat nu när statsmakterna planerar att sänka det ekonomiska stödet för den här verksamheten till både er och oss.

Stort TACK till alla som jobbar för en bättre vård i livets slut!

Greger



Sammanfattning

2013 års registreringar i Svenska palliativregistret kan sammanfattas i följande punkter:

1. Täckningsgraden är nu över 70 % i hälften av kommunerna (163 av 290) och landstingen/regiondelarna (15 av 31). Det innebär att registret på dessa ställen ger en god bild av det palliativa vårdinnehållet som obotligt sjuka och döende personer erhåller under sista veckan i livet. Den höga täckningsgraden borgar också för att man kan följa effekterna av det fortsatta förbättringsarbetet på ett bra sätt.
2. Endast 6 regiondelar i 3 landsting, representerande delar av våra tre största städer, har en täckningsgrad under 60 %.
3. Sjukhusen står för den största ökningen i täckningsgrad under 2013. Trots att 20 441 personer avlidna på sjukhus registrerades, så är det en bra bit kvar till alla de som enligt Patientregistret avled på sjukhus (= 34 000). Täckningsgraden på sjukhus är således 60 %.
4. Det palliativa vårdinnehållet för patienterna blir successivt allt bättre. På riksnivå får 54 % av patienterna ett i journalen dokumenterat brytpunktsamtal med läkare, 84 % får en vidbehovsordination i injektionsform mot ångest, 31 % genomgår smärtskattning och 43 % får en munhälsobedömning. Men siffrorna talar fortfarande om att det finns mycket kvar att förbättra.
5. Förändringsarbetet med stöd av data från registret har kommit olika långt för vården i livets slutskede som erbjuds befolkningen i olika kommuner. Den genomsnittliga måluppfyllelsen mätt som sju av Socialstyrelsens indikatorer för palliativ vård är högst i Ydre (78,8 %) och lägst i Hörby (43,1 %) år 2013.
6. Förändringsarbetet med stöd av data från registret har kommit olika långt i olika vårdformer. Den genomsnittliga måluppfyllelsen mätt som sju av Socialstyrelsens indikatorer för palliativ vård är högst i den Specialiserade palliativa vårdens slutenvård (72 %) och lägst i sjukhusvården (48,6 %).
7. Förändringsarbetet med stöd av data från registret har kommit olika långt för olika sjukdomsgrupper. Den genomsnittliga måluppfyllelsen mätt som sju av Socialstyrelsens indikatorer för palliativ vård är högst för de som dör i cancer (63,9 %) och lägst för de som dör av lungsjukdom (ej cancer) (51,9 %).
8. Enheter som varit med under de senaste åren och registrerat minst 10 patienter/år (873 enheter) visar på signifikanta förbättringar i de flesta parametrarna: Vidbehovsordinationer i injektionsform för smärta, ångest, rosslighet och illamående, brytpunktsamtal med läkare, smärtskattning, symtomskattning och munhälsobedömning.
9. Äldre personer >75 års ålder har i mindre utsträckning än yngre fått brytpunktsamtal, smärtskattning, symtomskattning, vidbehovsordinationer i injektionsform, konsultstöd av extern kompetens inom smärta eller palliation, erbjudande om eftersamtal och har oftare dött ensamma.
10. Knappt 10 % av de registrerade väntade dödsfallen har vårdats av specialiserade palliativa enheter. I nio län utgör dessa patienter 90 % eller mer av patienter med cancer. Detta väcker frågor om patienter som är döende av andra sjukdomar verkligen får tillgång till den specialiserade palliativa kompetens som de behöver.

Organisation

Landstinget i Kalmar län är huvudman för Svenska palliativregistret

Ledningsgrupp

Registerhållare:

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

Ordförande i referensgruppen:

Bertil Axelsson, Docent, överläkare
Storsjögläntan/Kirurgkliniken Östersunds
sjukhus/lektor Umeå universitet
bertil.axelsson@palliativ.se

FoU:

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

Palliativ medicin:

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

Palliativ omvårdnad:

Monika Eriksson, Fil mag, sjuksköterska
monika.eriksson@palliativ.se

Ansvarig kansli:

Susanna Sjöqvist
susanna.sjoqvist@palliativ.se

Projektledare:

Marita Trulsson
marita.trulsson@palliativ.se

Referensgrupp

Här ingår förutom ledningsgruppen enligt ovan

Akademi:

Carl Johan Furst, professor, överläkare, Lunds
universitet
carljohan.furst@med.lu.se

SFPM:

Carl-Magnus Edenbrandt, Docent, överläkare
carl-magnus.edenbrandt@med.lu.se

SFPO:

Maria Olsson, specialistsjuksköterska onkologi,
Privo – palliativt rådgivningsteam,
Oskarshamn
maria.olsson@palliativ.se

MAS:

Ingela Mindemark, medicinskt ansvarig

sjuksköterska Oxelösunds kommun

ingela.mindemark@palliativ.se

Kommunsjuksköt:

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

Sjukhusvård:

Mariana Villegas, SU/Östra sjukhuset,
Göteborg
mariana.vilegas@vgregion.se

Svensk onkologisk förening:

Louise Häger Tibell
louise.hager-tibell@karolinska.se



Svensk kirurgisk förening:

Susann Plate

susann.plate@liv.se

Svensk internmedicinsk förening:

Patrik Björgård

patrik.bjorgard@vgregion.se

Svensk geriatrisk förening:

Arne Sjöberg

arne.sjoberg@ltkalmar.se

Svensk förening för allmänmedicin:

Vakant

Nätverken Hälsa och demokrati respektive

Uppdrag Hälsa:

Christina Ståhl

christina.stahl@skane.se

PRO:

Kerstin Blomqvist

kerstin.blomqvist2@comhem.se

Maj-Britt Sandlund

majbritt.sandlund@telia.com

SPF:

Eva Sahlin

eva.sahlin@spf.se

Börje Gustafsson

borje.gustafsson@spf.se

Kansli:

Sara Cak

sara.cak@palliativ.se

Jenny Andersson

jenny.andersson@palliativ.se

Övriga funktioner

Centralt personuppgiftsansvarig

Landstinget i Kalmar län

Personuppgiftsombud:

Gunilla Dicksson, Landstinget i Kalmar län

gunilla.dicksson@ltkalmar.se

Kontaktperson landstinget:

Ragnild Holmberg, sjukvårdsdirektör

Landstinget i Kalmar län

ragnildh@ltkalmar.se

Kontaktperson IT:

Ulf Nilsson, Otimo Data AB

ulf.nilsson@otimo.se



Allmän palliativ vård: Av alla, för alla, överallt

Bakgrund

Varje år avlider cirka 1 % av Sveriges befolkning (~90 000) och uppskattningen är att 80 % av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll. Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala vården. En stor andel av de döende tillbringar sin sista tid inom kommunala boendeformer där bristen på läkarstöd, på många håll, är ett välkänt problem. En stor del av de obotligt sjuka tillbringar sin sista tid på sjukhus i en miljö som huvudsakligen är inriktad på korta vårdtider och kurativt syftande åtgärder. Många äldre kommer dessutom, de sista två veckorna i livet, bli föremål för förflyttningar mellan slutenvård och hemsjukvård för att slutligen avlida på sjukhus.

För att successivt förbättra vården i livets slutskede har de senaste åren flera olika verktyg kommit på plats: Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014.

Registrets syfte och mål

Grundprincipen bakom palliativregistret har från starten 2005 varit att insamlade data ska avspegla centrala områden i det som kan kallas god palliativ vård i livets slutskede och som lyfts fram i *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6).

Registrets datainsamling och dataanalys har som mål att identifiera brister som finns i vården i livets slutskede och därigenom skapa ett positivt förändringstryck på beslutsfattare samt initiera ett kontinuerligt lärande och ständigt förbättringsarbete hos landets vårdgivare, till gagn för människor i livets slutskede. De osedda behoven synliggörs genom att alla dödsfall registreras, även de personer som dör utan att ha identifierats som palliativa patienter. Vårdinnehållet ska successivt bli tillgängligt för alla oavsett var vården sker.

Nationella kvalitetsregister

Antalet nationella kvalitetsregister och registerkandidater inom sjukvården ökar ständigt och uppgår nu till mer än 100 officiellt listade. Utvecklingen drivs på av Socialdepartementet, Socialstyrelsen (SoS) och Sveriges kommuner och landsting (SKL) som ser dessa register som ett viktigt redskap för att stimulera fortsatt förbättringsarbete utifrån vad som faktiskt sker med patienten/vårdtagaren. Fr.o.m. 2012 delas registren även in i olika certifieringsnivåer (registerkandidat, nivå 3, nivå 2 respektive nivå 1 där nivå 1 indikerar den högsta certifieringsnivån).

Svenska palliativregistret ligger för närvarande på nivå 2 vilket innebär att registret:

- har hög relevans och hög täckningsgrad med god geografisk spridning
- är förankrat i vård och omsorg
- samarbetar med patient/brukarföreningar
- har möjlighet att ta ut statistik centralt
- uppvisar godkänd analys och återkoppling av registerdata
- är utformat enligt nationella standarder
- erbjuder online återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete



- har öppen redovisning av data, med identifierbara enheter i årsrapporter
- skapar goda förutsättningar för verksamheternas systematiska förbättringsarbete och används aktivt för förbättringsarbete
- har identifierat vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området
- har identifierat förbättringsområden och/eller målnivåer
- använts aktivt för forskning

Svenska palliativregistret lever även upp till vissa krav på nivå 1:

- kopplar till relevanta evidensbaserade riktlinjer och deltar i riktlinjearbete och uppföljning av riktlinjer
- bidrar med data till Öppna Jämförelser
- har kartlagt sin täckningsgrad med hjälp av andra datakällor
- har information om resultat riktad till patienter tillgänglig på webben
- kan uppvisa förbättrade resultat inom vården

Nationellt kunskapsstöd

Regeringen gav SoS i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. I uppdraget ingick att:

- uppdatera och ta fram nationella riktlinjer eller annan vägledning för den palliativa vården i syfte att ge stöd för regionala och lokala vårdprogram
- utforma nationella indikatorer
- definiera och främja användningen av gemensamma termer och systematisk begreppsanvändning inom området
- fortsatt stödja utvecklingen av register för palliativ vård
- ta fram vägledning för samverkan mellan landsting, kommuner, privata vårdgivare samt enskilda omsorgsgivare

Kunskapsstödet som fokuserar på palliativ vård i livets slutskede ska stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljning och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Kunskapsstödet publicerades i maj 2013.

Definitioner och centrala begrepp

I Sverige lever allt fler människor allt längre med en obotlig sjukdom. För den enskilde innebär det kortare eller längre perioder av stabil sjukdom omväxlande med perioder av tilltagande sjukdomspåverkan då de närmar sig döden.

Den sjukdomsspecifika behandlingen fortsätter i dag, i allt större omfattning och ibland alltför länge, långt efter det att den botande ambitionen fått överges i livsförlängande och symtomlindrande syfte. Flera års erfarenhet och aktiv strävan att utveckla vården för de patienter som inte botas utan lider och dör av sin sjukdom, har gjort att beskrivningen av begreppet palliativ vård förändrats. WHO:s definition från 2002 är övergripande:



Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem.

Palliativ vård:

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

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

Denna definition skiljer sig från tidigare beskrivning (1990) i och med att det anges att den palliativa vårdens innehåll kan tillämpas tidigare i sjukdomsförloppet tillsammans med livsförlängande terapier. Utifrån denna nya beskrivning, och utifrån det väl etablerade och accepterade synsättet att vården för dessa patienter med obotlig, livshotande sjukdom har olika skeden med olika mål och olika innehåll i vård och behandling har SoS tagit fram gemensamma termer för en systematisk begreppsanvändning inom området. Dessa finns tillgängliga i SoS termdatabas och i kunskapsstödet.

Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård

Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede

Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål



Palliativ insats

Insats med syftet att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada

Palliativ vård i livets slutskede

Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet

Indikatorer

Inom palliativ vård ska man, som inom all annan hälso- och sjukvård, ständigt arbeta med att förbättra sin kvalitet, effektivitet och patientsäkerhet. Det framgår bland annat av föreskrifterna Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9), hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och patientsäkerhetslagen (2010:659). En allsidig och nyanserad bild av kvaliteten i hälso- och sjukvården är angelägen för en rad intressenter – såväl befolkning, patienter och närstående som hälso- och sjukvårdens personal, ledningsansvariga, sjukvårdshuvudmännens politiska och administrativa ledningar och regeringen.

SoS har i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praktiken. För att kunna göra detta använder SoS indikatorer i uppföljningar och utvärderingar av vårdens processer, resultat och kostnader. Indikatorerna bör vara möjliga att använda såväl nationellt som regionalt och lokalt. I första hand ska indikatorerna vara möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor.

I kunskapsstödet presenteras nio nationella indikatorer för god palliativ vård. Sex är möjliga att mäta i dag med hjälp av befintliga datakällor. Tre indikatorer är så kallade utvecklingsindikatorer. Med det menas att det i dagsläget saknas tillräckligt precisa nationella datakällor, men att indikatorerna i många fall ändå kan följas upp på lokal och regional nivå. Det kan naturligtvis krävas ytterligare indikatorer för att kunna följa upp verksamheternas innehåll, kvalitet och resultat. SoS har fokuserat på ett fåtal indikatorer som avser att spegla de viktigaste aspekterna av en god vård med basen i WHO:s fyra hörnstenar samt i riktlinjens rekommendationer. Arbetet med att ta fram nationella indikatorer ska ses som en kontinuerlig process där redan framtagna indikatorer kan komma att ändras eller utgå och där nya indikatorer tillkommer.

Indikatorerna är:

- Täckningsgrad för palliativregistret
- Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet
- Förekomst av trycksår (grad II-IV)
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av ångestdämpande läkemedel
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av opioid
- Dokumenterad munhälsobedömning



Utvecklingsindikatorerna är:

- Kommunikation (brytpunktssamtal) med patient om vårdens inriktning och mål i livets slutskede
- Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet
- Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument

Nationellt vårdprogram

2012 publicerades Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014, ett vårdprogram omfattande alla i behovsgruppen riktat till all vårdpersonal oavsett vårdkontext. Vårdprogramgruppen har en mycket bred förankring avseende olika professioner, olika medicinska discipliner, geografi samt huvudmannaskap. Mottagandet från användarna har varit översvallande positivt, inte minst avseende kortversionen som går hand i hand med palliativregistrets dödsfallsenkät. Under 2014 har ett revisionsarbete initierats och en styrgrupp tillsatts.

Svenska palliativregistrets fortsatta utveckling kommer naturligtvis att ske i samklang med ovanstående arbeten likväl som andra pågående initiativ som:

- Regeringens satsning "Bättre liv för sjuka äldre"
- Kriterier för regionala cancercentrum

Strukturerat arbetssätt: en förutsättning för att gå från en till alla

Även när livet går mot sitt slut finns behov av ett strukturerat arbetssätt för att tillförsäkra kvalitet i det medicinska och omvårdnadsmissiga omhändertagandet. Verktygen måste vara i en verktyglåda för att komma patienten till del.

Arbetssättet förutsätter en gemensam värdegrund och vision, ett gemensamt språk, definition av den palliativa vårdprocessen, definition av ett konkret vårdinnehåll, mätbara mål och ett utifrån resultat initierat förbättringsarbete. Betydelsen av det gemensamma språket är tidigare beskrivet under rubriken Definitioner och centrala begrepp.

Vision

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

Värdegrund

En värdegrund uttrycker vad som är viktigt, vad som måste prioriteras bland andra konkurrerande värden. I det Nationella vårdprogrammet sammanfattas den palliativa vårdens värdegrund i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati.

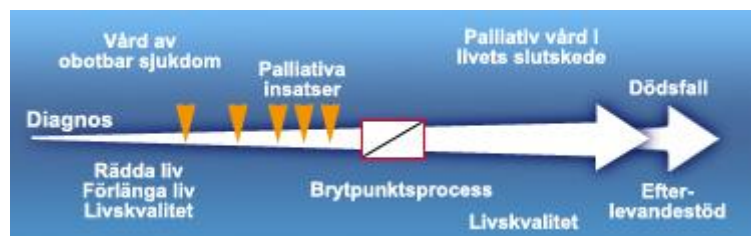
British Geriatrics Society har dessutom föreslagit elva grundregler som återspeglar olika aspekter av kvalitet på vården i livets slutskede. Grundtanken är att det är till gagn för oss människor:



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

Den palliativa vårdprocessen

Den enskilt viktigaste framgångsfaktorn, som också initierar vårdprocessen, är en tydlig identifiering av den palliativa patienten/vårdtagaren. Därefter sker en medicinsk bedömning av läkare (brytpunktsbedömning) där hela teamets samlade medicinska och omvårdnadsmissiga kunskap behövs, efterfrågas och används. Brytpunktsbedömningen syftar till att avgöra om patienten befinner sig i livets slutskede men innefattar också en värdering av om olika medicinska livsförlängande åtgärder fortfarande gagnar patienten eller inte. Efter en bedömning av patientens kognitiva och kommunikativa förmåga som ger oss vägledning för vad, hur och vem vi ska informera genomförs därefter ett brytpunktssamtal med patient och närstående. Huvudsyftet med detta samtal är att underlätta valfrihet och betona att vårdens inriktning och mål har förändrats så att fokus ligger på livskvalitet och symtomlindring. De åtgärder som därefter bör komma patienten till del har sitt ursprung i Nationella riktlinjer och Nationellt vårdprogram.



<http://lio.se/Startsida/Verksamheter/Narsjukvarden-i-ostra-Ostergotland/Palliativ-kompetenscentrum/> (20130311)

Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

- Patienten är informerad om sin situation
- Närstående är informerade om patientens situation
- Patienten säkerställs god omvårdnad t.ex. avseende munhälsa eller trycksår/förebyggande åtgärder
- Patienten är smärtskattad med validerat smärtskattningsinstrument och smärtlindrad
- Patienten är symtomskattad med validerat symtomskattningsinstrument och lindrad från övriga symtom

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

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Denna webbenkät utgör basen i Svenska palliativregistret. Efter ett omfattande analysarbete gjordes en omarbetning så att sedan den 1 januari 2011 används den tredje versionen av denna enkät i registrets historia. Syftet med denna förändring är att ytterligare belysa läkarens roll, bredda omvårdnads- och symtominnehållet samt öka fokus på vad som också dokumenteras. I mars 2012 utökades enkäten med en fråga huruvida det finns ett dokumenterat läkarbeslut om att behandlingen övergår i palliativ vård i livets slut. Därmed finns det en möjlighet att skilja på läkarens medicinska bedömning och huruvida läkaren har haft ett informerande samtal om sitt beslut.

Enkäten fylls i efter varje inträffat dödsfall av den verksamhet som ansvarar för sängplatsen. Det skall finnas en ansvarig sjuksköterska eller läkare för uppgiftslämnandet. 2013 besvarades enkäterna till 68 % av enskilda medarbetare och till 32 % av hela vårdlaget/teamet. Bland de enskilda besvarades 94 % av sjuksköterskor och 4 % av läkare (2 % av annan kategori) och ifrån teamen står sjuksköterskor som uppgiftslämnare i 90 % av rapporterna och läkare 8 % (2 % annan kategori).

Verksamhetsenkäten

Palliativregistret har från början valt att stimulera till registerarbete i relativt små enheter för att skapa en känsla av "mina resultat" på enheten. Nu när vi har över 6 000 enheter har det fötts ett behov av att gruppera ihop enheter till större verksamheter samtidigt som enheterna finns kvar.

En verksamhet utgörs av en kommun/stadsdel, en sjukhusklinik eller ett primärvårdsområde osv. På samma sätt som i den tidigare enhetsenkäten beskrivs här rutiner och resurser för att bedriva palliativ vård i livets slut. Den fylls i en gång per år. Varje verksamhet kan ange att man bedriver vård i såväl flera kommuner som av flera vårdtyper. Dessutom ställs utökade frågor till de som anger att de bedriver specialiserad palliativ vård. Verksamhetsenkäten kommer att utgöra basen för Palliativguiden som tidigare hanterats av NRPV (Nationella Rådet för Palliativ Vård).

I syfte att försöka samordna dessa organisatoriska begrepp med andra för palliativregistret viktiga datakällor har arbetet medvetet dragit ut på tiden för bl a sjukhusvården.

IT-stöd

Registret har i alla år haft ett gott samarbete med Otimo Data AB för all datahantering. Det innebär att samtliga enkäter, förutom under några korta testperioder, samlas in via webbformulär. All återrapportering sker i realtid via en interaktiv portal där alla användare kan ta del av detaljerade uppgifter om den givna vården ner på verksamhetsnivå. Efter inloggning kan den enskilda enheten



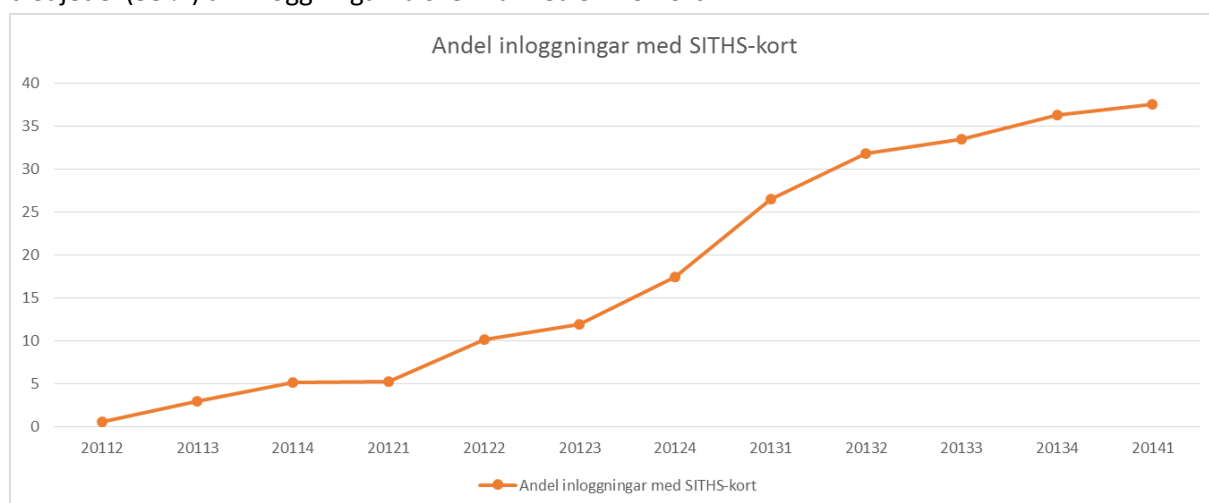
också ta del av resultaten på sin allra minsta nivå. Verksamhetsansvariga (t ex en MAS) kan få en personlig behörighet för att följa alla enheter i sin kommun på enhetsnivå.

Inom ramen för SKL:s projekt Bättre liv för sjuka äldre presenteras delar av resultaten i registret i en likartad portal kallad Kvalitetsportalen (www.kvalitetsportal.se).

Registrets personal har egen direkt tillgång till databasen och kan därmed själva testa nya frågeställningar och inte minst ta ut och bearbeta data för såväl eget forskningsarbete som på beställning från medarbetare runt om i landet (efter särskild prövning).

Kansli

Registrets kansli har helgfria vardagar som målsättning en direkt tillgänglighet mellan 09 och 15 via telefon och mejl men är oftast tillgängliga både före och efter dessa tider. Mycket av kontakterna handlar om användarhantering och praktiska råd vid inmatning respektive utdata. SITHS-kort-användningen ökar i takt med att de börjar användas i de enskilda verksamheterna. Över en tredjedel (38 %) av inloggningarna sker nu med SITHS-kort.



En mycket uppskattad service utgörs av distribution av diverse trycksaker. En närståendebroschyr (20 000), en sticka med ROAG/Abbey Pain Scale (55 000) samt Lathund för Läkare (15 000) toppar listan över det som beställs och distribuerats under 2013.

Fältarbetare

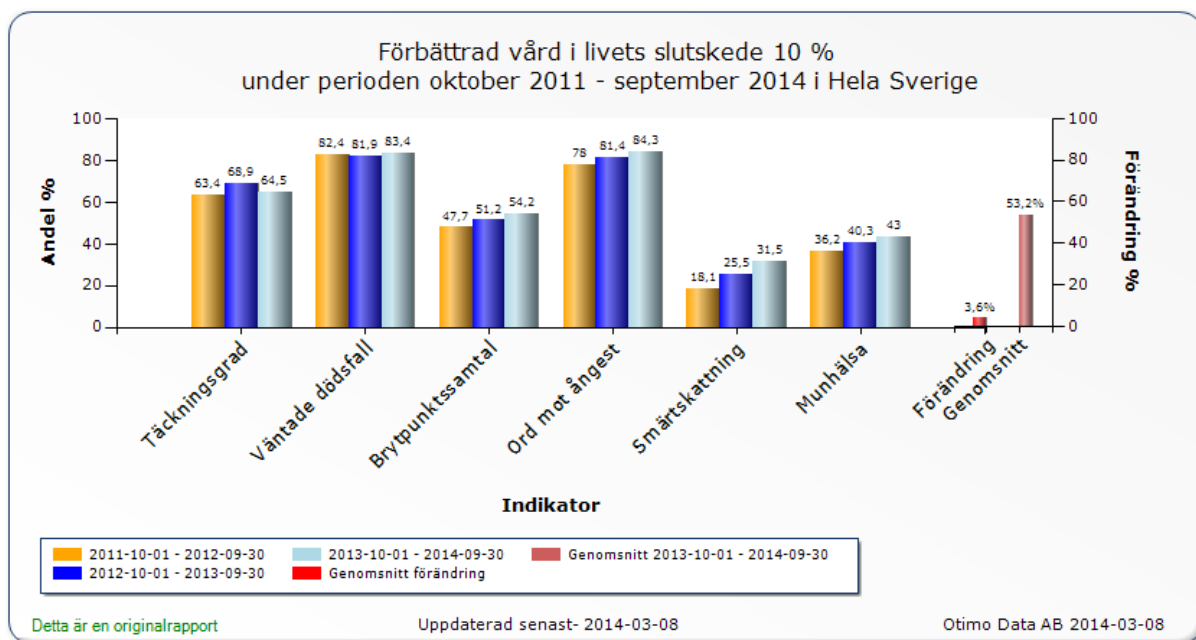
Registret hade 2013 7 s k fältarbetare anställda cirka 50 % vardera. De är alla sjuksköterskor som på sin andra halvtid arbetar med vård i livets slutskede inom rådgivningsteam, specialiserade palliativa enheter men också inom hemsjukvård (såväl kommunal som landstingsdriven). De har alla definierade geografiska ansvarsområden där de tillsammans med de s k utvecklingsledarna skall försöka stödja och påskynda ökningen av täckningsgrad samt nu när den börjar bli hög på många ställen också stödja användandet av resultaten för att utveckla vården. Uppdraget under 2013 har fokuserat på användandet av resultat för att utveckla vården. Fältarbetare har också tillsammans med kansliets personal och representanter från referensgruppen i allt högre grad medverkat vid såväl publika mässor som konferenser riktade till professionen.

Bättre liv för sjuka äldre

2010 blev registret inbjudet att medverka i Socialdepartementets och Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) Bättre liv för sjuka äldre. Idag är det de fem kvalitetsregistren Svenska palliativregistret, Senior alert, Svenska demensregistret, Registret för Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens och Rikssår som tillsammans med Läkemedelsregistret och landstingens slutenvårdsregister utgör basen. Data från dessa register används för att fördela prestationsbaserade statsbidrag. Tanken är att först höja registreringsnivån/täckningsgraden för att sedan också förändra vårdresultatet. Därför finns under projekttiden cirka 3 utvecklingsledare per län som är statligt finansierade.

Under 2013 har det handlat om mer resultatriktade mått genom att premiera en genomsnittlig förbättring i 4 parametrar (brytpunktssamtal, ordination av vb läkemedel mot ångest, validerad smärtskattning och dokumenterad bedömning av munhälsan) med minst 5 %. Baskravet är som förra året en täckningsgrad på minst 70 %. Ytterligare statsbidrag går till dem som kommer över 10 %. Beräkningarna görs per folkbokföringskommun oavsett vem som vårdar.

2014 (mätperiod 2013 10 01 – 2014 09 30) gäller samma beräkningsmodell men statsbidragen för 10 % kan också erhållas genom att den totala genomsnittliga måluppfyllelsen för de fyra parametrarna är minst 60 %.



Kommentar: Trots en kontinuerlig utveckling de tre senaste åren så är det alltså bara drygt hälften av alla av vården väntade dödsfall som erhåller den vård de borde erbjudas. Med nuvarande förbättringstakt på knappt 5 % skulle det ta ytterligare 10 år innan hela Sverige har uppnått målet (100 % för av vården väntade dödsfall).

Regionala cancercentrum - RCC

Av utredningen om en nationell cancerstrategi framkom att många cancerpatienter inte får sina behov uppfyllda i livets slutskede. På många håll i landet kännetecknas den palliativa vården av bristande tillgänglighet och skillnader i kvalitet. De regionala skillnaderna på området är påtagliga.

Utifrån ett antal kriterier har sex regionala cancercentrum (RCC) etablerats för att på sikt göra cancervården mer jämlik. Ett av kriterierna är att RCC ska ha en plan som tillförsäkrar cancerpatienter tillgång till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård av god kvalitet inom hela sjukvårdsregionen och att RCC ska arbeta för att stödet till närstående till cancerpatienter utvecklas.

I kriteriet ingår:

- att RCC, i nära samarbete med patientföreträdare, gör en inventering av tillgången till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård i hela sin sjukvårdsregion. I inventeringen ingår inte bara verksamheter med landsting/regioner som huvudmän utan också primärkommunala palliativa verksamheter. Där merparten av den palliativa vården utförs av primärkommunerna etablerar RCC samarbete med dessa.
- att RCC utarbetar ett program för att säkra att cancerpatienternas behov på dessa områden möts. I programmet ska finnas tydliga mål liksom en beskrivning av hur målen ska följas upp.
- att RCC främjar ett multidisciplinärt arbetssätt.
- att RCC bidrar till implementering av riktlinjer och vårdprogram inom dessa områden.

Det regionala RCC-arbetet leds av en regional processledare som i samverkan med andra aktörer koordinerar det fortsatta utvecklingsarbetet så att kriteriet uppfylls. Under 2013 har samverkan initierats mellan de regionala processledarna och Svenska palliativregistret. Ett konkret resultat av detta samarbete är en vidareutveckling av en rapport på kvalitetsportal.se som i realtid visar genomsnittlig måluppfyllelse av Socialstyrelsens nationella indikatorer.

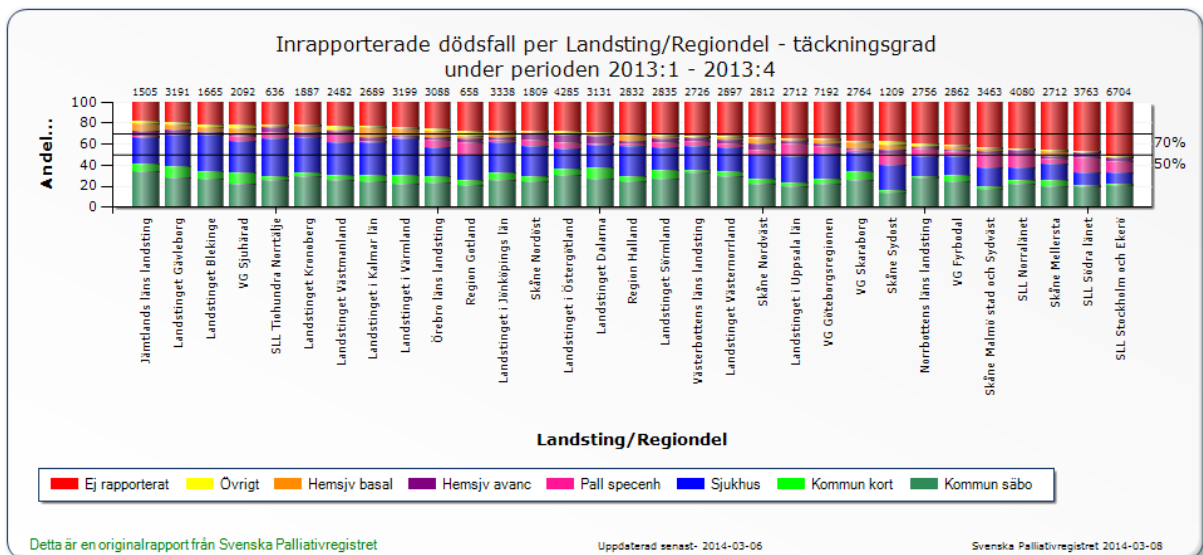
Resultat 2013

Täckningsgrad 2013

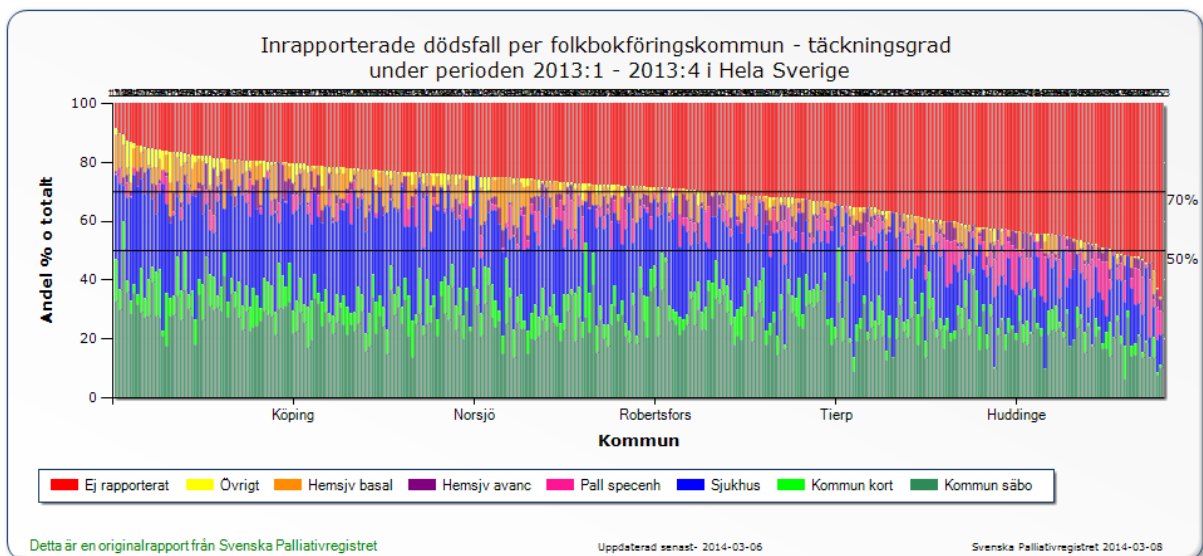
Svenska palliativregistret har börjat sitt arbete med att fokusera på den sista tiden i en människas liv. Mellan 70 och 75 000 av de som dör i Sverige varje år bör kunna erbjudas allmän palliativ vård i livets slutskede oavsett vårdgivare. För att detta skall kunna ske krävs en kontinuerlig dialog mellan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

Genom att varje vecka få information ifrån Skatteverket om vilka individer som avlidit så kan andelen till palliativregistret inrapporterade dödsfall beräknas per folkbokföringskommun eller län. Däremot så finns det ingen samlad realtidsstatistik att jämföra med per vårdgivare. 2013 avled totalt 89 978 individer (2014 03 13). Till palliativregistret har det 2013 (2014 03 13) rapporterats 59 722 kompletta enkäter vilket ger en täckningsgrad på 66,4 % av alla dödsfall.

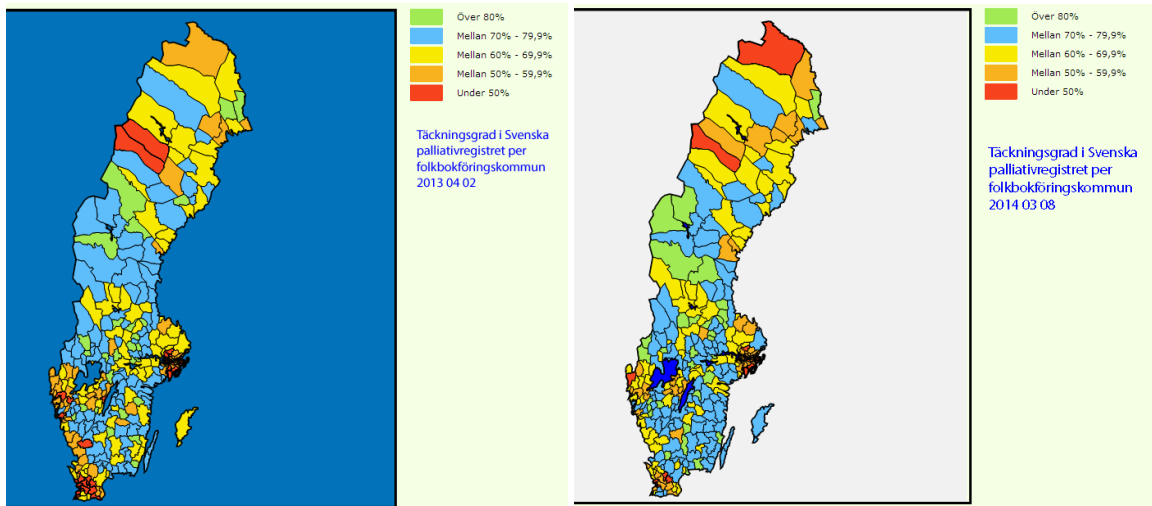




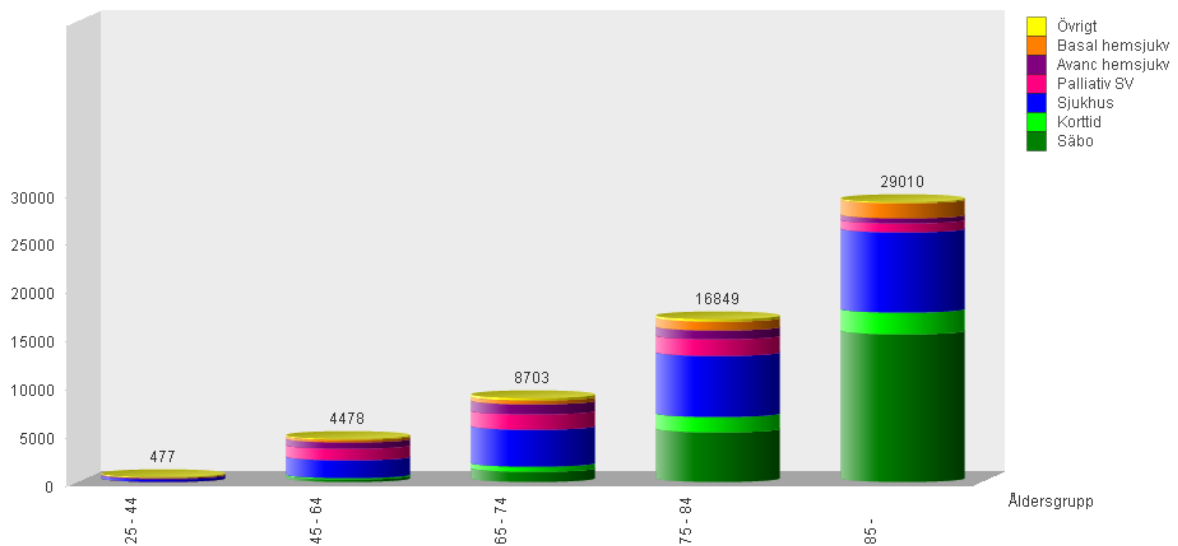
Kommentar: 13 län av 21 och 2 regiondelar registrerade 2013 70 % eller fler av de inträffade dödsfallen. Både Jämtland och Gävleborg ligger över 80 % vilket är registrets egentliga mål under förutsättning att endast de väntade dödsfallen har registrerats. Endast centrala Stockholm och Ekerö ligger strax under 50 %. Därmed är det bara 3 regiondelar av Stockholm, 2 regiondelar av Skåne samt en regiondel av Västra Götaland som ligger mellan 50 och 60 %. Alla övriga landsting och regiondelar har nått 60 % eller högre.



Kommentar: För befolkningen i 163 kommuner uppnås 70 % täckningsgrad eller högre oavsett vem som har vårdat. Hofors och Kil ligger runt 90 % tätt följda av Åre. 67 kommuner ligger mellan 60 och 70 % vilket också är mycket bra. Ytterligare 47 kommuner ligger mellan 50 och 60 % vilket innebär att endast 13 kommuner ligger under 50 % varav endast Nynäshamn (37) och Burlöv (34) ligger under 40 %. Det gäller dock att fortsätta att vara ihärdiga med registreringen för att nu på allvar kunna följa sina resultat.



Antal inrapporterade avlidna 2013 fördelade på åldersgrupper och dödsplats 2014 02 06

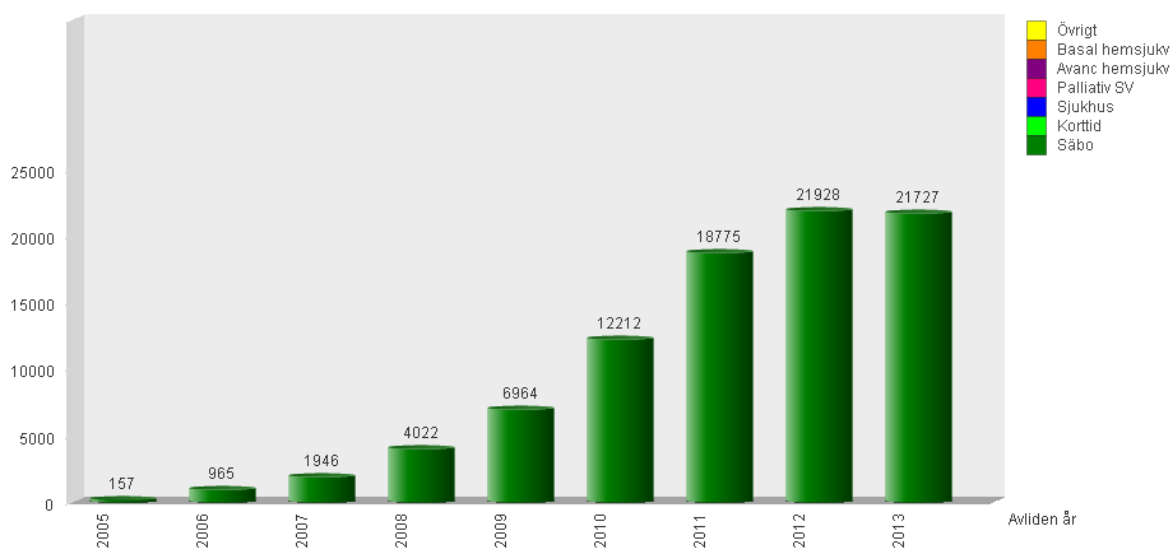


Åldersgrupp	Täckningsgrad 2012	Täckningsgrad 2013
45 - 64	47	51
65 - 74	57	60
75 - 84	64	68
85 -	69	73

Kommentar: Täckningsgraden ökar med stigande ålder. Även yngre människor med sjukdomar som inte är förenliga med fortsatt liv behöver tillgång till åtminstone ett allmänt palliativt vårdinnehåll. Täckningsgraden ökar förhoppningsvis i takt med att sjukhusen registrerar allt mer. Det finns fortfarande drygt 4 000 individer i åldern 45 – 64 år som inte registreras, knappt 6 000 i åldern 65 – 75, knappt 8 000 i åldern 75 – 84 samt drygt 10 000 i åldern 85 eller mer. Av dessa cirka 28 000 ”oregistrerade” borde cirka 23 000 erbjudas allmän palliativ vård. Huruvida det sker idag kan inte registret uttala sig om.

Säbo

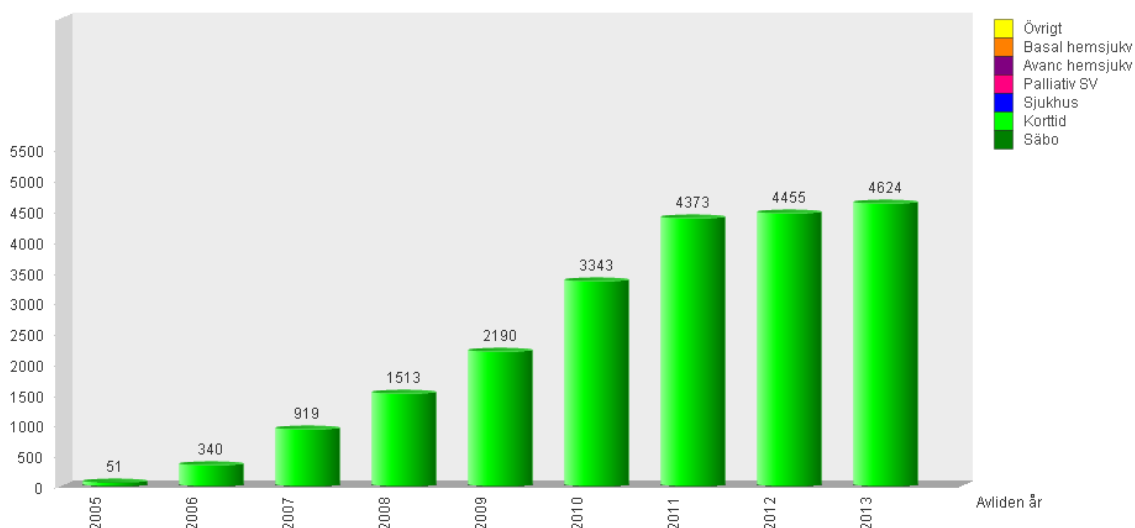
Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2014 02 06



Kommentar: Rapporterade dödsfall ifrån särskilda boendeformer utgör nu 24 % av alla dödsfall i landet. Alla kommuner rapporterar så då de med högst täckningsgrad indikerar att mellan 30 och 40 % dör på säbo måste det innebära att kanske ända upp till 10 000 dödsfall av någon anledning inte rapporteras. Ett viktigt observandum är att antalet som registreras har planat ut 2013. Beror detta på att man ännu inte ser nytta av att följa upp sina egna vårdresultat i tillräcklig utsträckning?

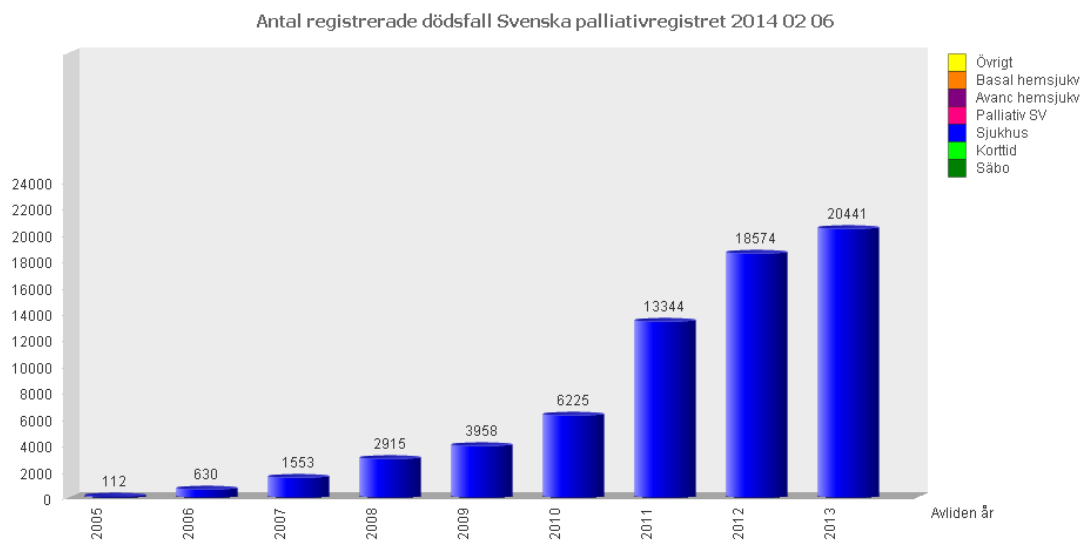
Korttid

Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2014 02 06



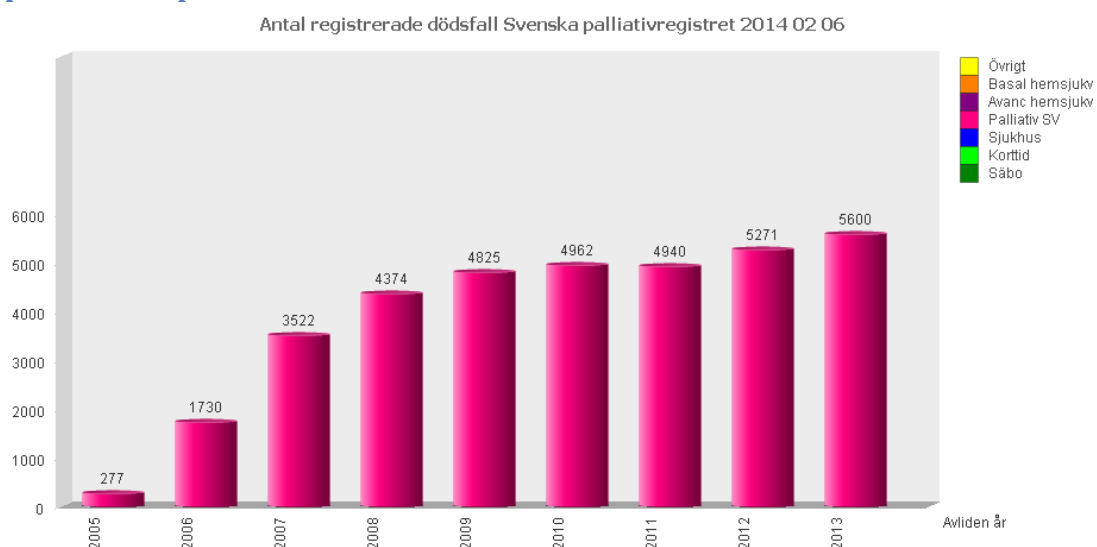
Kommentar: Drygt 5 % av alla dödsfall i landet rapporteras ifrån kommunernas korttidsplatser. Ökningstakten har visserligen planat ut 2011 – 2013 men då många kommuner rapporterar runt 10 % från korttidsplatser och några ända upp till över 20 % finns det skäl att tro att här finns en underrapportering av åtminstone 4 000 dödsfall.

Sjukhus



Kommentar: 2013 fortsätter rapporteringen från sjukhus att stiga till knappt 23 % av alla dödsfall i landet vilket innebär att man nu är minst i nivå med kommunerna. Här finns det ett nationellt facit i form av patientregistret. Cirka 34 000 individer avlider på sjukhus vilket innebär att täckningsgraden i palliativregistret ligger omkring 60 % för sjukhus. Det saknas dock fortfarande över 10 000 dödsfall från våra sjukhus i registret. Andelen rapporterade dödsfall från sjukhus varierar från 10 % i centrala Stockholm till 36 % i Norrtälje/Tiohundra.

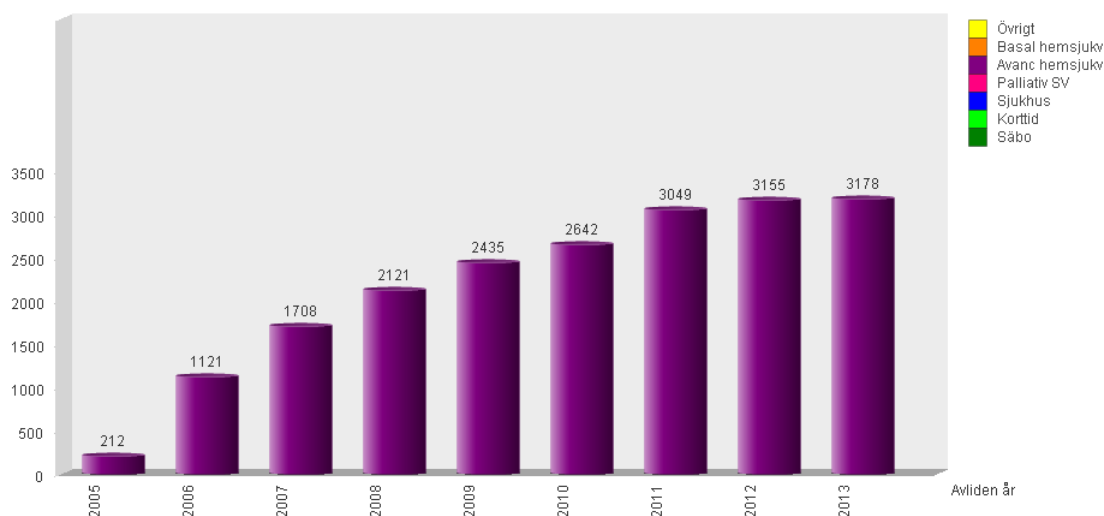
Specialiserad palliativ slutenvård



Kommentar: Drygt 6 % av alla dödsfall i landet rapporteras ifrån specialiserad palliativ slutenvård. Siffran har efter att ha legat relativt konstant några år åter ökat de senaste två åren. Under den här tiden har det t ex lagts ner platser i Halland och tillkommit platser i Stockholm. Det varierar alltså stort mellan län och regiondelar från 0 i Kronoberg och mindre än en procent i Gävleborg, Jämtland och Dalarna till över 10 % i Uppsala, hela Stockholms län, södra delen av Region Skåne och på Gotland.

Specialiserad palliativ hemsjukvård

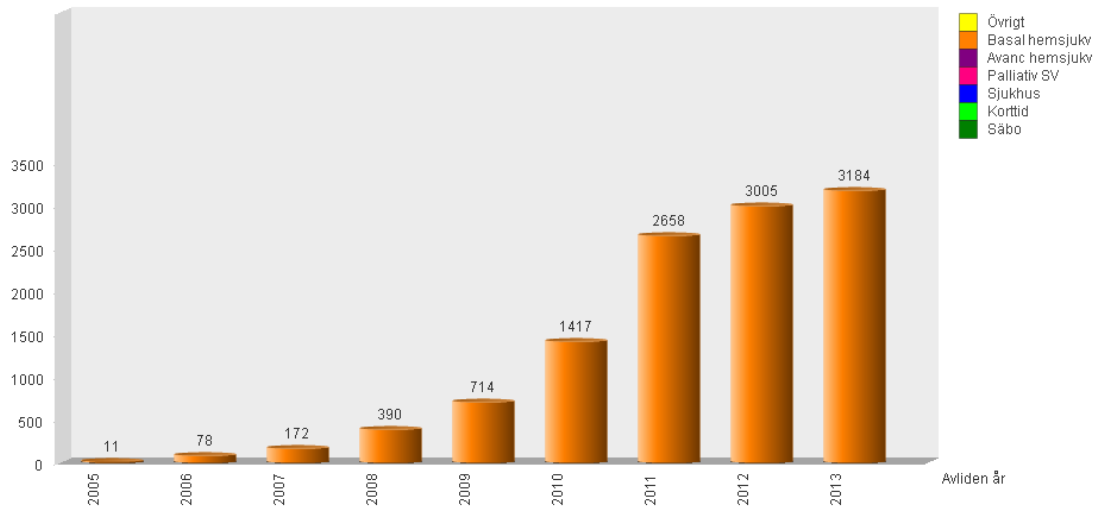
Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2014 02 06



Kommentar: Den specialiserade palliativa hemsjukvården rapporterar idag 3,5 % av alla dödsfall i landet. Siffran varierar i landet från under 1 % i Norrbotten och delar av VGRenion till över 7 % i Östergötland och Dalarna. En intressant iakttagelse är att Jämtland, Gävleborg, Kronoberg och Dalarna ligger mellan 4 och 7 % specialiserad palliativ hemsjukvård men rapporterar i stort sett ingen specialiserad palliativ slutenvård.

Allmän palliativ hemsjukvård

Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2013 04 02

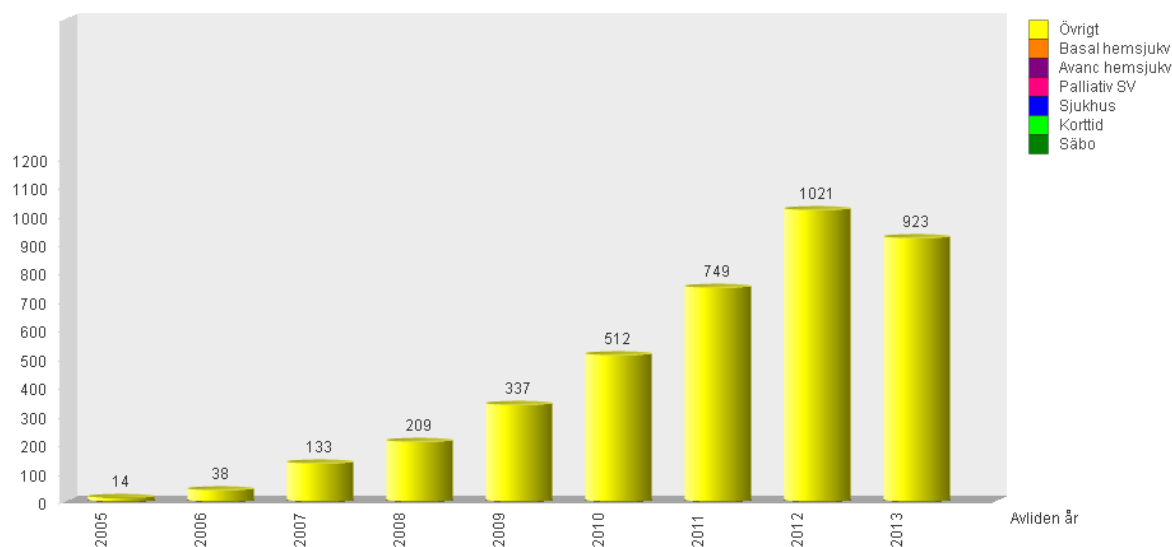


Kommentar: 3,5 % av dödsfallen i landet rapporteras från allmän palliativ vård i hemmet. Det innebär att totalt rapporteras cirka 7 % av dödsfallen i Sverige som väntade dödsfall i hemmet. Andelen varierar från under 1 % i Stockholm, Västmanland och Västerbotten till omkring 7 % i Örebro, Jämtland, Halland, Värmland och delar av VGRenion med Kalmar län på topp med 10 %. Dessa siffror talar för att det finns ytterligare mellan 2 000 och 3 000 dödsfall i hemmet som inte rapporteras till registret.



Övrig vård

Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2013 04 02



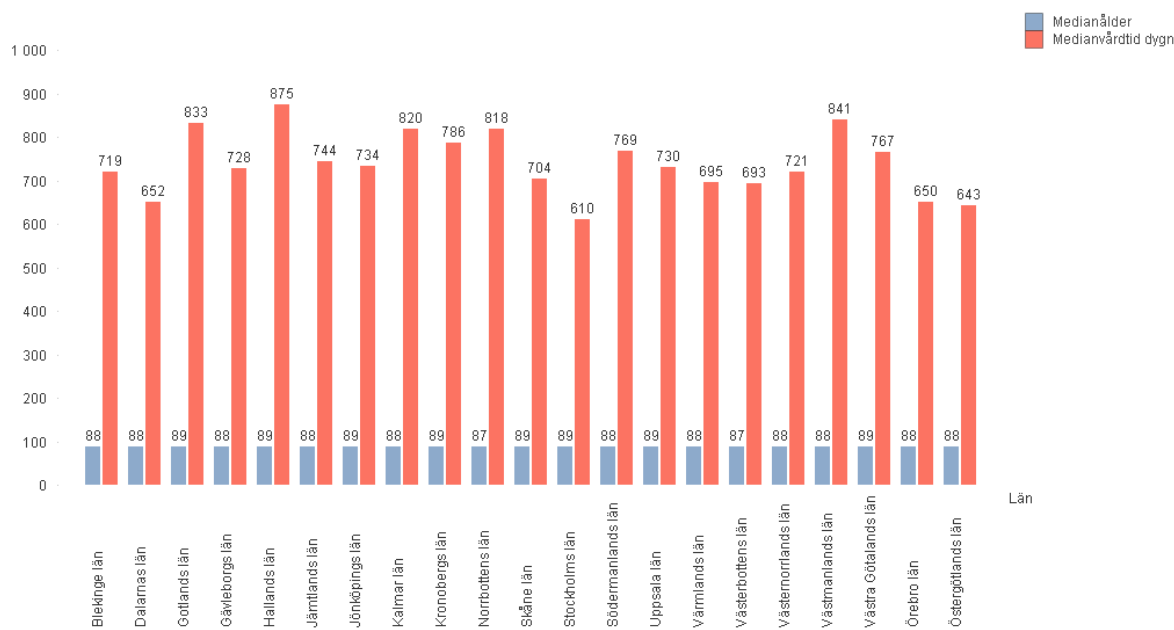
Kommentar: En procent av de rapporterade dödsfallen i landet låter sig inte sorteras in i våra konventionella vårdformer. Bakom detta döljer sig ofta olika former av samarbete mellan olika vårdgivare och huvudmän – en lösning som ställer ännu större krav på fungerande dokumentation som är tillgänglig för alla berörda.

Patienten i verksamheten, demografi

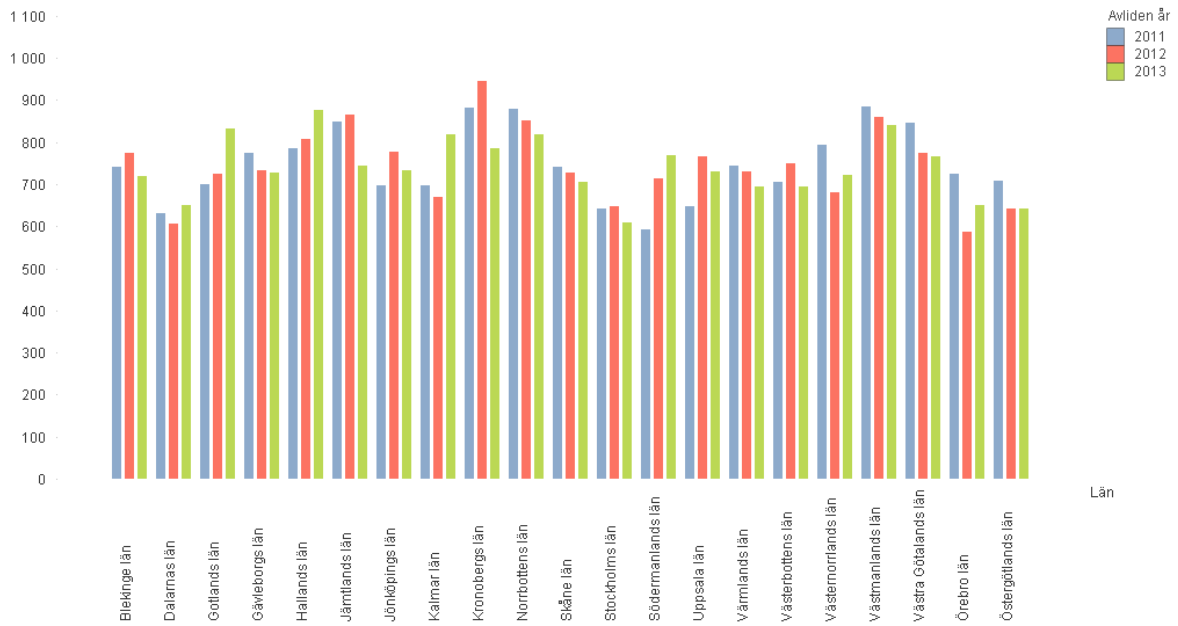
Säbo

n=21 703

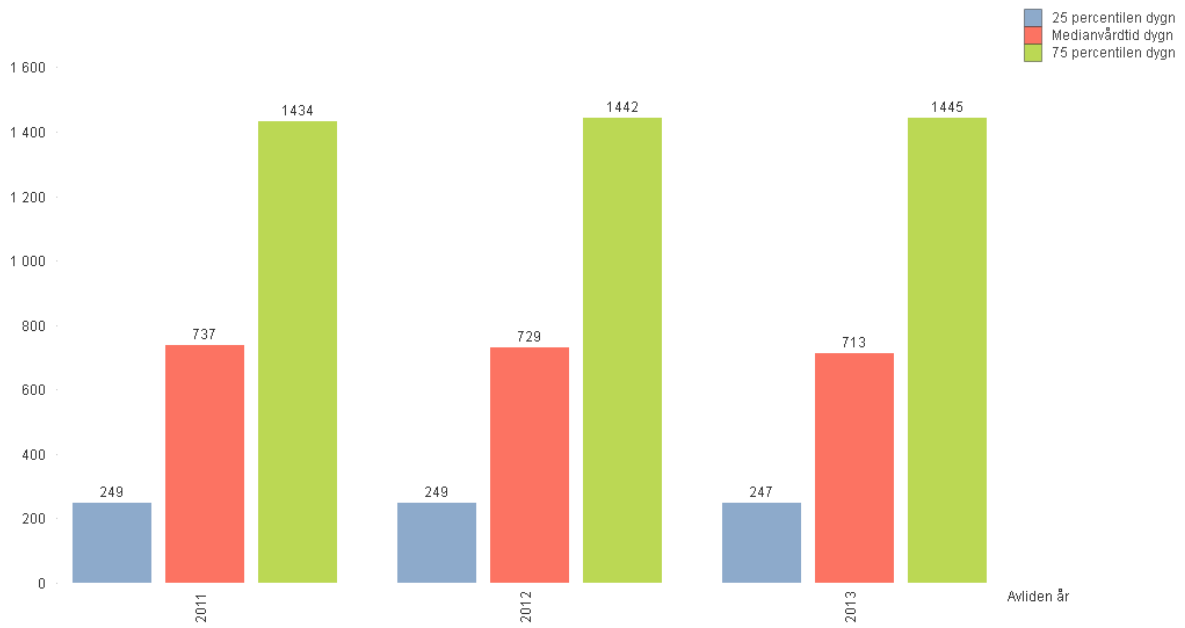
Medianålder och medianvårdtid dygn



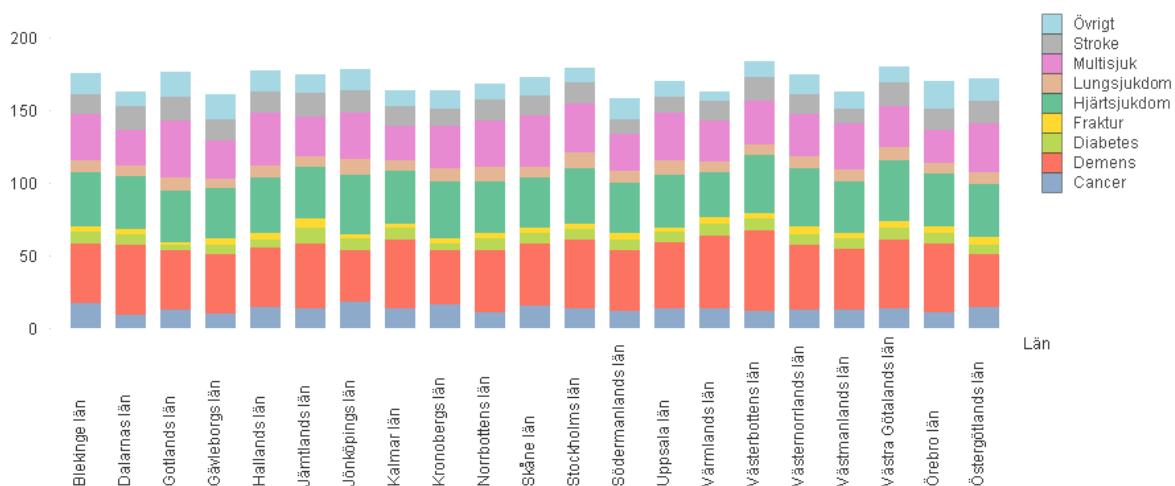
Medianvärdetid dygn 2011 - 2013



Medianvärdetid dygn 2011 - 2013



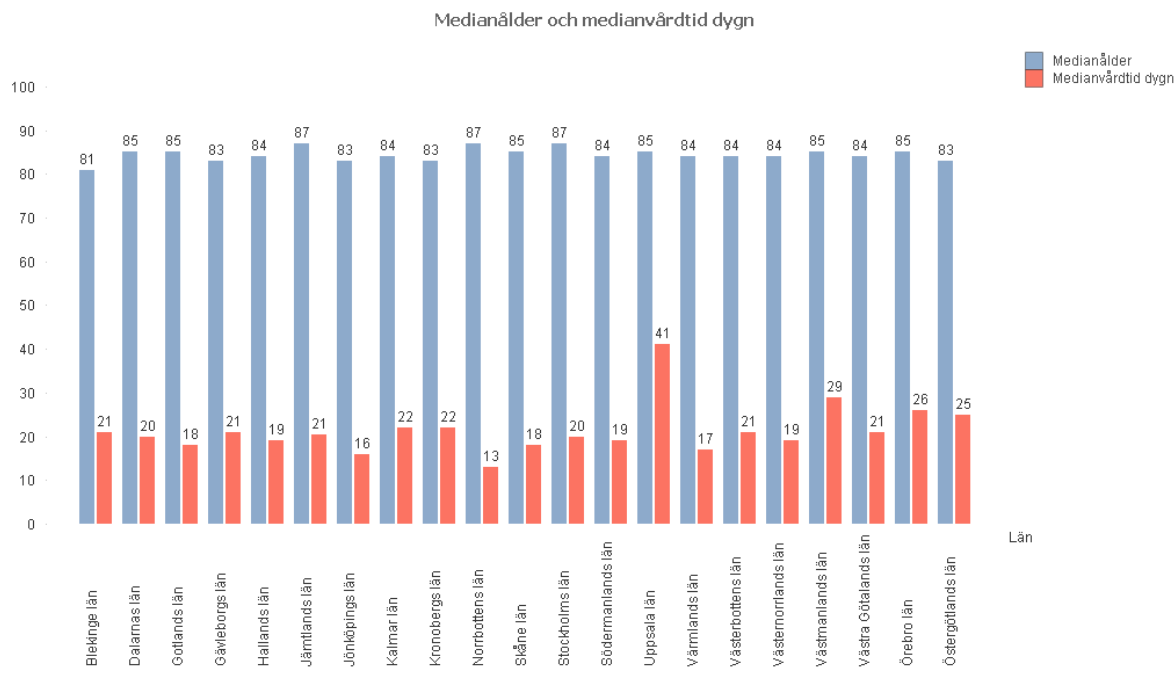
Diagnosfördelning länsvis 2013. Samma patient kan ha flera diagnoser vilket ger en total över 100 %.



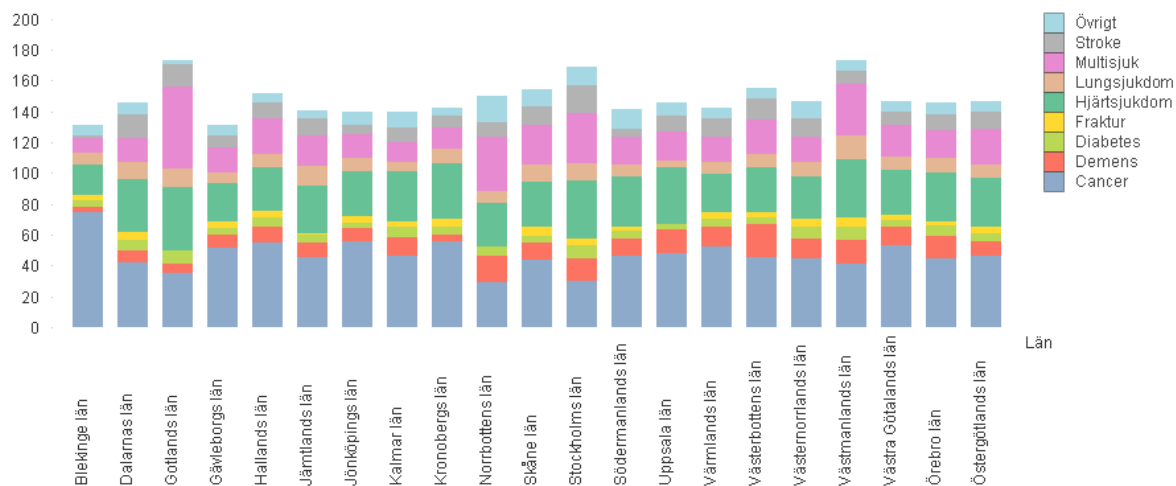
Kommentar: Här hittar vi våra äldsta som också kan ha vistats på samma boende under lång tid. Medianåldern varierar mellan 87 och 89 år vid dödsfallet mellan de olika länen. Medianvårdtiden för riket på Säbo är 713 dagar. Skillnaden på Stockholm med 610 dagars vårdtid och som rapporterar omkring 20 % dödsfall från Säbo och Halland med 875 dagar för cirka 25 % rapporterade dödsfall från Säbo är närmare 9 månader. Sett över de senaste tre åren så ökar medianvårdtiden i t ex Halland, Sörmland och på Gotland samtidigt som den sjunker i t ex Norrbotten, Västra Götaland och Västmanland. På riksnivå ligger dock medianvårdtiden förhållandevis stilla för de som avlider på Säbo. Varje patient kan erhålla mer än en diagnos som bakomliggande sjukdom som ledde till döden – därav mer än 100 % totalt. Fördelningen är likartad i landet. Västerbotten tycks vårda en högre andel med demens.

Korttids

n=4 622



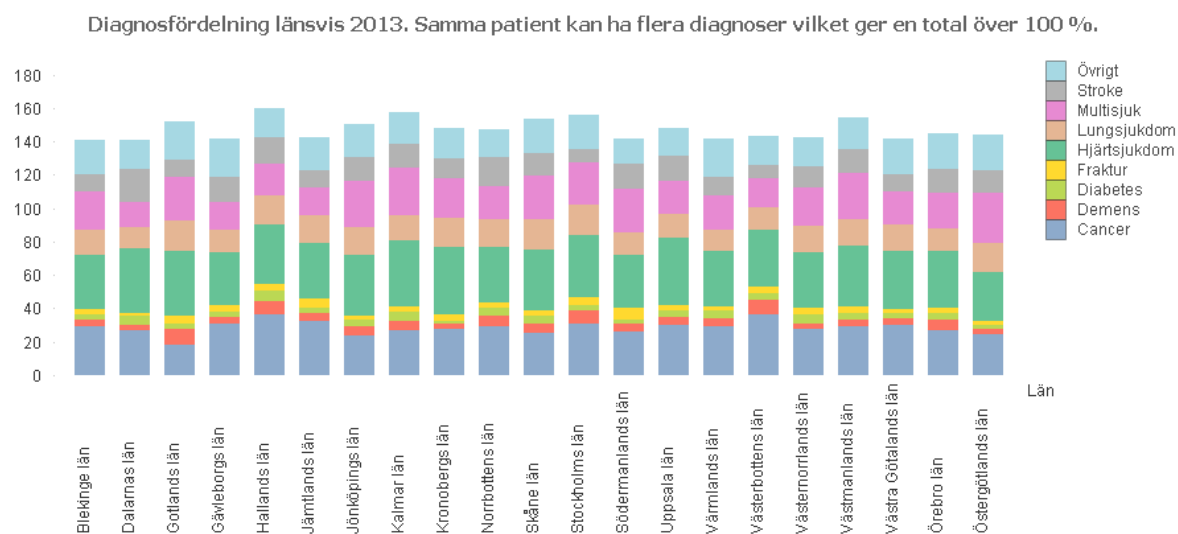
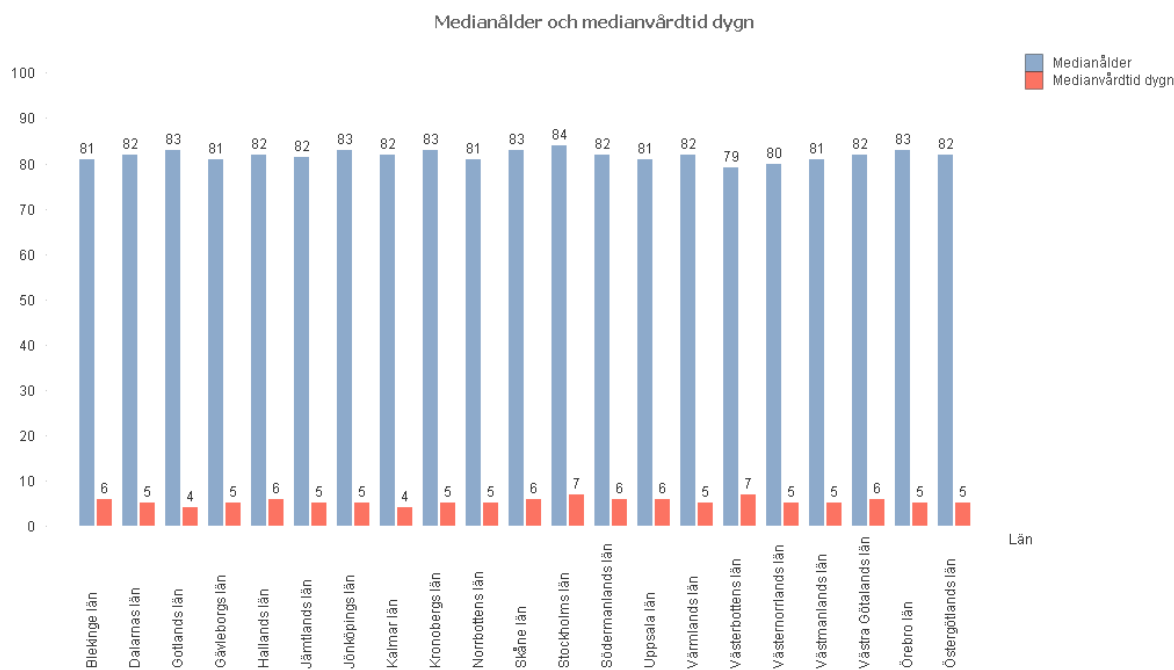
Diagnosfördelning länsvis 2013. Samma patient kan ha flera diagnoser vilket ger en total över 100 %.



Kommentar: Landets korttidsplatser kan fungera både på väg ut ifrån sjukhuset och som avlastning ifrån hemmiljön. Medianåldern varierar över landet mellan 81 och 87. Medianvårdtiden är 20 dagar dvs knappt tre veckor men varierar från 13 i Norrbotten till 41 i Uppsala. Blekinge har den högsta andelen med cancer (74 %) till skillnad från Stockholm med 30 % och Norrbotten med 29 %. Det är uppenbart att korttidsplatser används på olika sätt runt om i landet.

Sjukhus

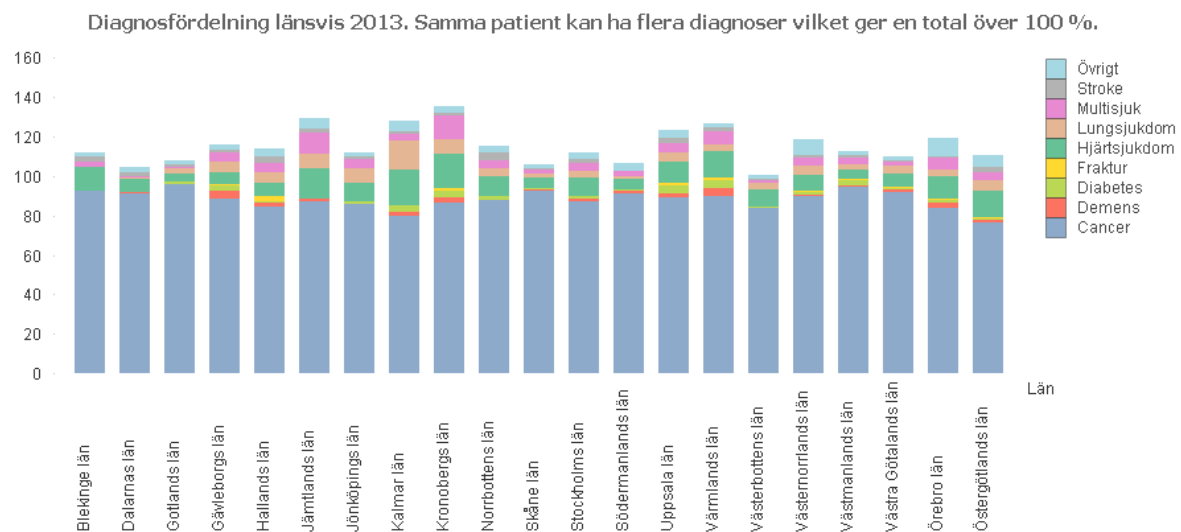
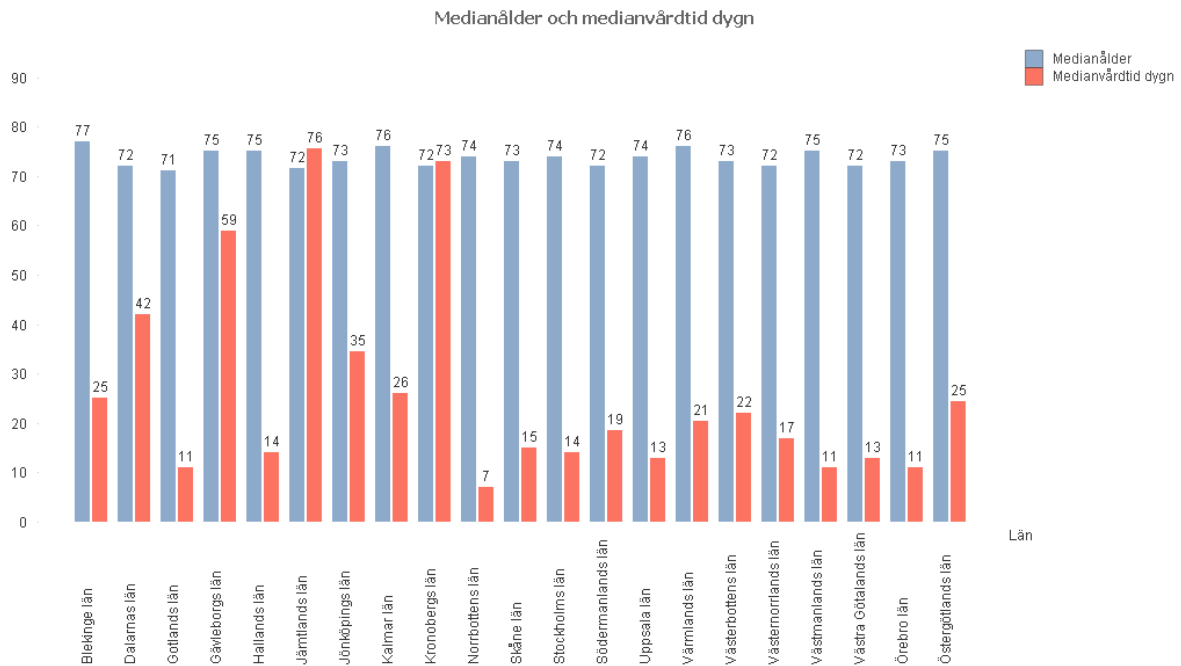
n=20 421



Kommentar: Vårdtider på sjukhus har kortats betydligt de senaste åren. Det gäller också den sista tiden i livet. Medianvårdtiden för sjukhusvård som leder till dödsfall i riket är 6 dagar och den varierar mellan 4 och 7 dagar mellan landstingen. Medianåldern varierar mellan 79 och 84 år. Cancer som anledning till döden rapporteras endast för 18 % på sjukhus på Gotland till skillnad från Halland med 37 % och Västerbotten med 37 %. Andelen Övrigt varierar mellan 16 och 23 %. Denna grupp domineras av akuta blödningstillstånd men här finns också njursvikt liksom olika infektionstillstånd som pneumoni och sepsis.

Specialiserad palliativ slutenvård och hemsjukvård

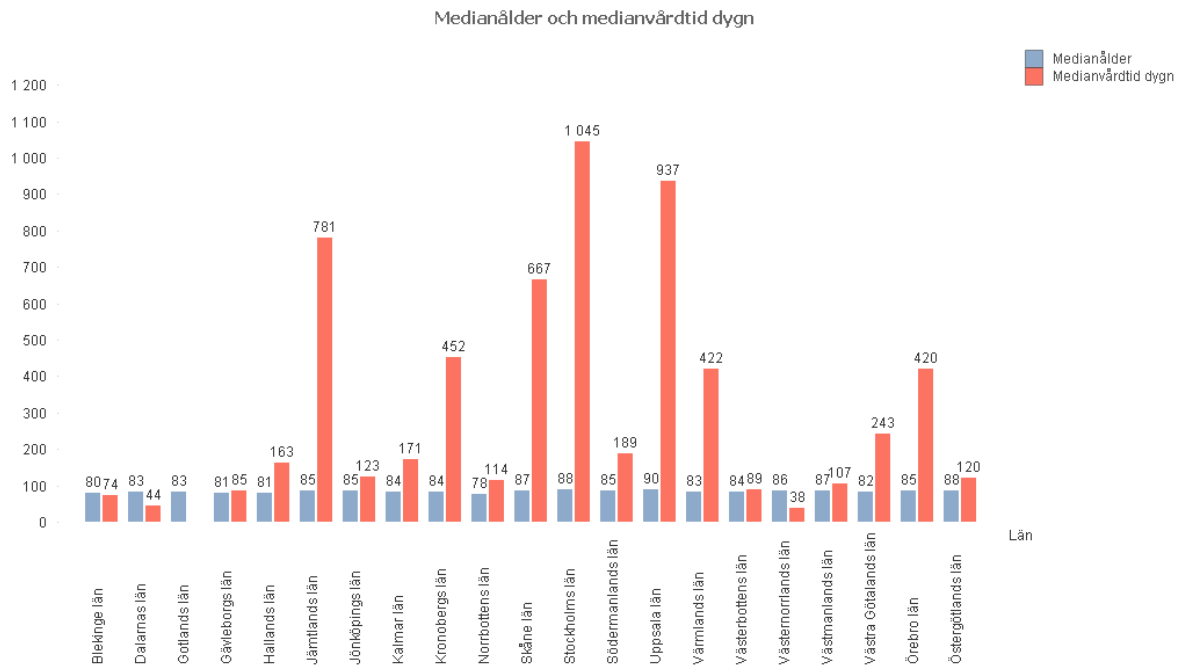
n=8 776



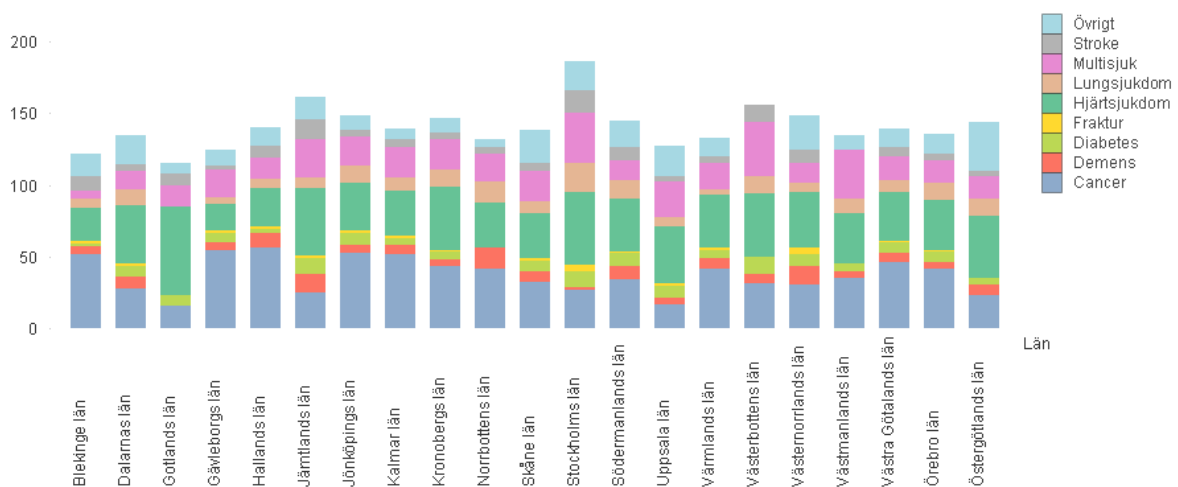
Kommentar: Här är patienternas medianålder 8 – 15 år lägre än i andra vårdformer med en spridning från 72 till 77 mellan länen. Medianvårdtiden varierar från 7 i Norrbotten till 76 dagar i Jämtland. Jämtland, Gävleborg, Kronoberg och Dalarna har högst medianvårdtid för den specialiserade palliativa vården men de saknar helt specialiserade palliativa slutenvårdsplatser. Medianvårdtiden för hela gruppen (n=8 776) är 16 dagar. Cancer dominerar i hela landet med hjärtsjukdom som tvåa.

Allmän palliativ hemsjukvård

n= 3 184



Diagnosfördelning länsvis 2013. Samma patient kan ha flera diagnoser vilket ger en total över 100 %.



Kommentar: Medianåldern varierar från 80 i Blekinge till 90 år i Uppsala. Den mycket varierande medianvårdtiden, 38 dagar i Västernorrland upp till 1 045 dagar i Stockholm är svårvärderad då det är svårt att säga när den aktiva hemsjukvården börjar. Diagnosbilden är brokig. Uppenbarligen används denna vårdform olika i olika län. På Gotland vårdas endast 15 % med cancer i hemmet till skillnad från Gävleborg 54 %, Halland 56 %, Jönköping 53 % och Kalmar 52 %.

Förändringsarbete

Ett av de viktigaste syftena med våra nationella kvalitetsregister är att vården ständigt skall förbättras och att det därmed inte ska spela någon roll var i landet man får sin vård. Man kan säga att resultatet av i synnerhet den palliativa vården skall vara målrelaterat. Företrädare för den specialiserade palliativa vården och medarbetare i Svenska palliativregistret har tillsammans med Socialstyrelsen tagit fram sex grundläggande och tre utvecklingsindikatorer för palliativ vård varav en del även i år används för fördelning av 70 miljoner kronor i prestationsbaserade statsbidrag. Nytt för i år är att inte bara titta på förändringsarbetet utan att också titta på den totala måluppfyllelsen som för väntade dödsfall skall vara 100 %.

Nedan följer en presentation av det pågående förändringsarbetet ur tre aspekter – Befolkningen, Vårdpersonalen respektive Den sjuke (som diagnosgrupp).

Förändringsarbete ur ett befolkningsperspektiv

Sverige är ett till ytan stort land men med mycket varierande befolkningstäthet. Detta skapar olika förutsättningar för hur man ska organisera resurserna för vård och omsorg på bästa sätt. Vi har gjort ett axplock av exempel som alla har det gemensamt att de illustrerar hela befolkningens rapporterade vårdresultat inom en kommun eller ett län oavsett om de har fått vård av den egna kommunen, sjukhuset i grannkommunen eller på universitetssjukhuset i närliggande län.

De första två staplarna illustrerar att för att vårdresultatet skall anses bedömningsbart så måste såväl täckningsgrad som andelen väntade dödsfall uppgå till minst 70 %. Vårdresultatet i de följande staplarna baserar sig sedan endast på de av vården väntade dödsfallen. Varje grupp innehåller 3 staplar där de två första utgörs av avslutade 12-månadersperioder medan den tredje är den pågående 12-månadersperioden som sträcker sig till 2014 09 30. Du kan själv se uppdaterade siffror på Kvalitetsportal.se.



Resultat länsvis

Län/region	Genomsnittlig förändring (%) för 4 prestationsvariabler		Täckningsgrad (%) 1310-1402	Snittnivå 4 parametrar 1310-1402 (%)
	1210-1309	1310-1402		
Riket	3,1	3,7	63,9	53,3
Stockholm	1,1	2,8	54,7	61,5
Uppsala	5,5	4,8	60,2	53,7
Södermanland	3,4	2,2	65	50,6
Gotland	10,3	-0,1	79,3	50,8
Östergötland	1,8	2,1	66,9	63,8
Jönköping	4,4	2,5	72,4	51,1
Kalmar	8,1	4,7	73,3	62,1
Kronoberg	0,9	5,5	67	47,7
Blekinge	1,3	2,5	75,1	47,8
Region Skåne	-	4	58,3	49,9
Halland	2,6	2,3	68,7	48,5
Region VG	-	4,4	63,1	49,7
Värmland	3,2	7,2	71,2	49
Örebro	4,7	7,4	67,5	60,2
Västmanland	6,3	3,8	72,4	48,2
Dalarna	3,2	1,8	68	50,6
Gävleborg	4,8	4,9	76,9	53,4
Västernorrland	4,7	2,2	62,4	50
Jämtland	4,1	2	72,9	52,1
Västerbotten	3,4	5,3	64,8	58,5
Norrbottn	2,2	2,8	58,3	46,4

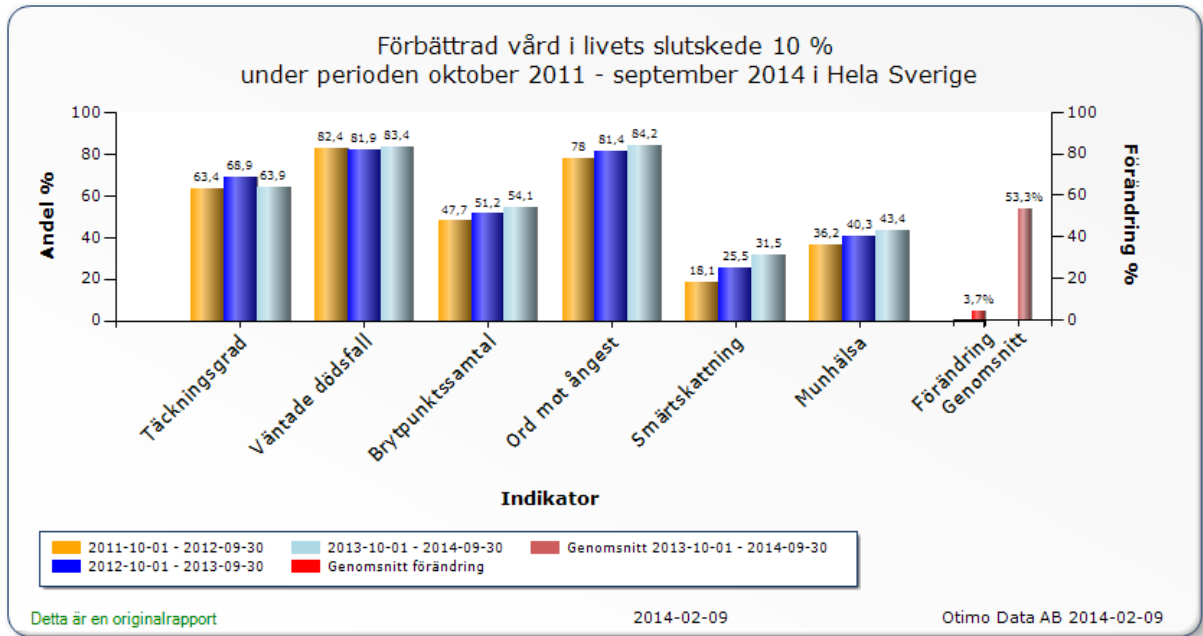
Kommentar: Den riksövergripande trenden till förbättringar fortsätter. Snittnivån för de fyra prestationsvariablerna ligger i år mellan 46 och 64 %, vilket är en förbättring jämfört med 37 till 58 % för föregående år. Detta innebär att drygt hälften av alla registrerade patienter över hela riket får ta del av brytpunktssamtal med läkare, vid behovsordination mot ångest i injektionsform, smärtskattning och munhälsobedömning.

Nedan följer ett urval av olika geografiska delar av Sverige. Notera att staplarna omfattar personer som avlidit såväl på sjukhus, i kommunala boendeformer som i det egna hemmet. Signifikansberäkning har utförts med Chi2-analys där resultaten från 12-månadersperioden 121001-130930 (mörkblå stapel) jämförts med data från 131001-140209 (ljusblå stapel). Notera att den senare perioden endast består av drygt fyra kalendermånader. Tidsperioderna är de som används för beräkning av prestationsersättning från SKL.

I kommentaren anges p-värdet. Vid p-värde mindre än 0,05 anses att förändringen är statistiskt signifikant. Vid p-värden större än 0,05 är förändringen inte statistiskt säkerställd. Vid fortsatt

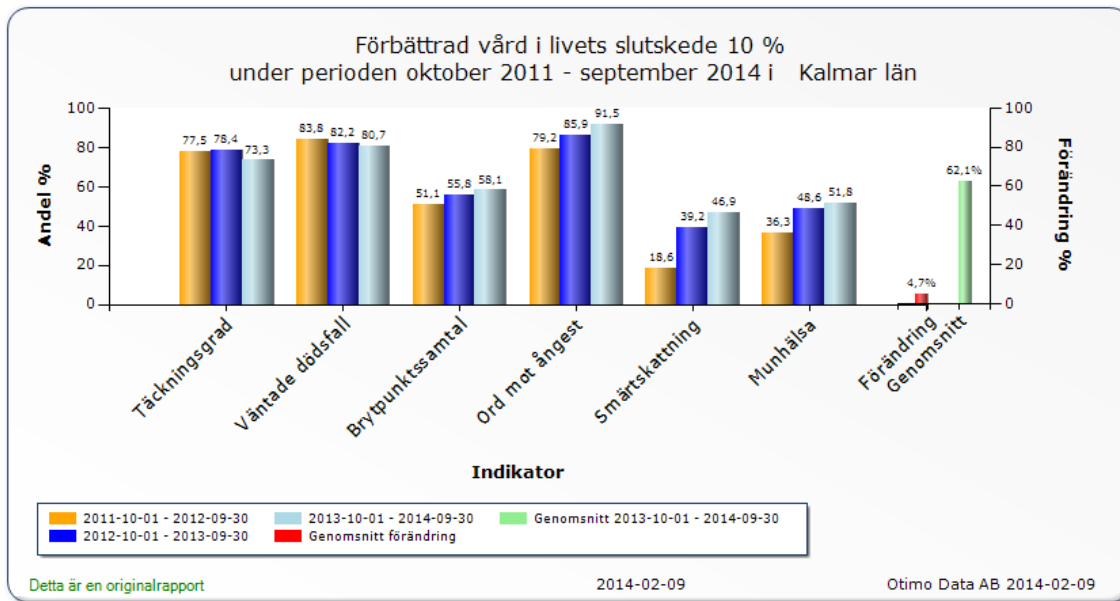
registrering under innevarande mätperiod (till och med 140930) finns stora förutsättningar att uppmätta förändringar även blir statistiskt signifikanta, dvs att man med rimlig sannolikhet kan anta att de är reella och inte ett uttryck för slumpmässig variation.

Sverige:



Kommentar: Den successiva resultatförbättringen framträder tydligt när data presenteras från tre år. Andelen väntade dödsfall är cirka 82 % och täckningsgraden är 63,9 % av alla avlidna patienter enligt befolkningsregistret (sankörns med Palliativregistret flera gånger i veckan).

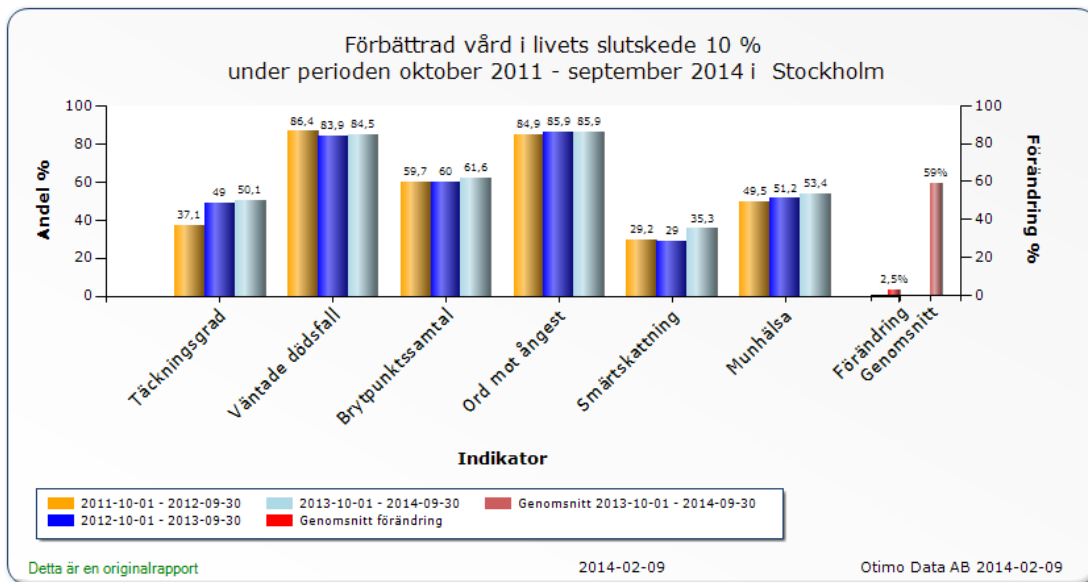
Kalmar län:



Kommentar: Kalmar län lyckas på ett föredömligt sätt kombinera hög täckningsgrad med målmedvetet förbättringsarbete och hög genomsnittlig måluppfyllelse för de fyra prestationsvariablerna (=62,1 %).

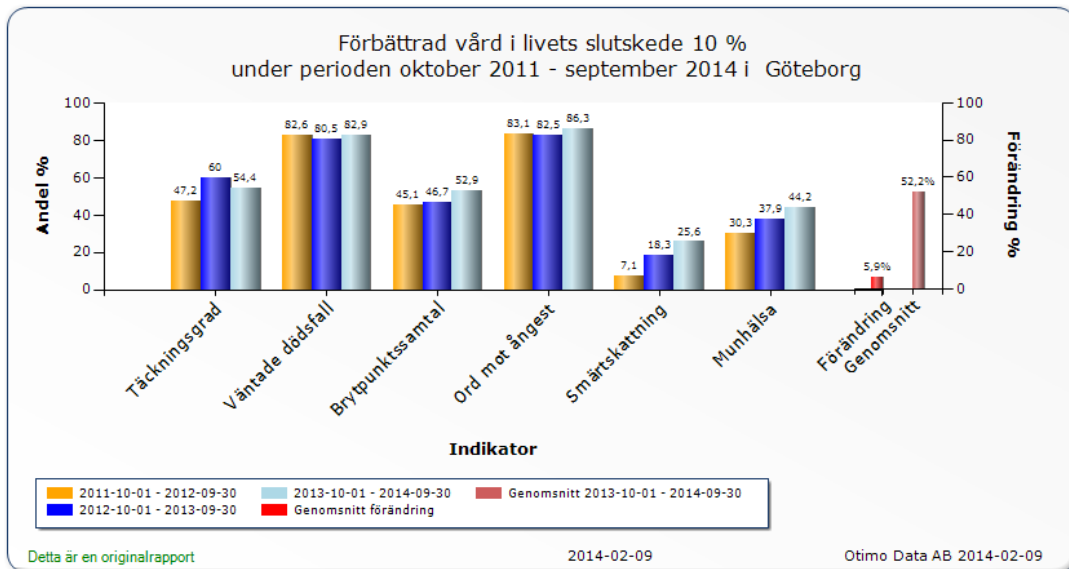
Storstadskommuner

Stockholms kommun:



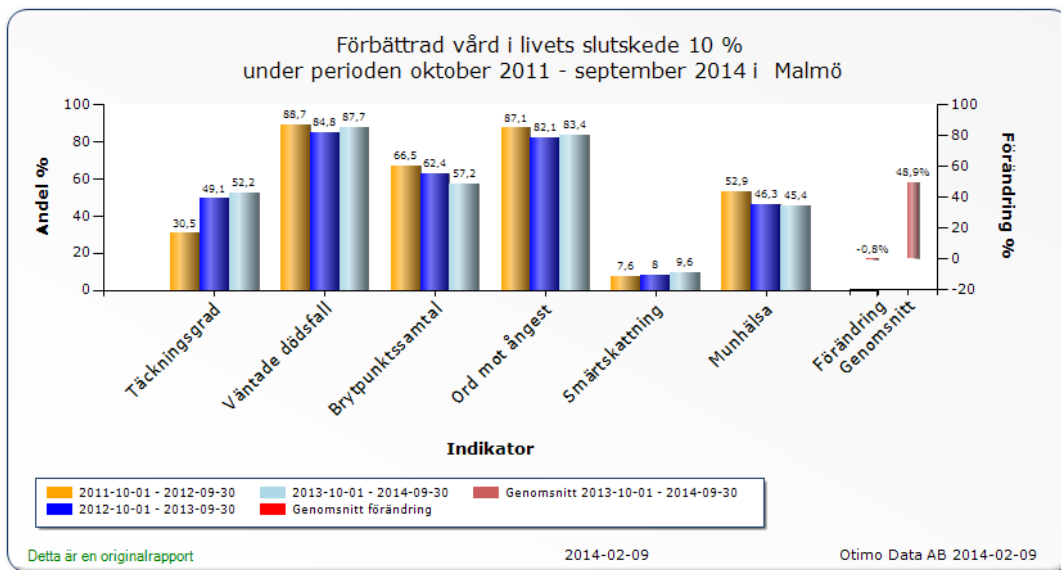
Kommentar: (n=2166, 2825 och 952 för respektive mätperiod) Goda resultat inklusive genomsnittlig måluppfyllelse (=59 %), som delvis kan förklaras av en fortfarande relativt låg täckningsgrad på endast 50 %. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 2,5 % vilket inte är signifikant ($p=0,17$).

Göteborgs kommun:



Kommentar: (n=1807, 2316 och 952 för respektive mätperiod) Bra förändringsarbete, men fortfarande låg täckningsgrad och mer insatser behövs för att bättra på både brytpunktsamtal och smärtskattning. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 5,9 % och signifikant (p= 0,002).

Malmö kommun:



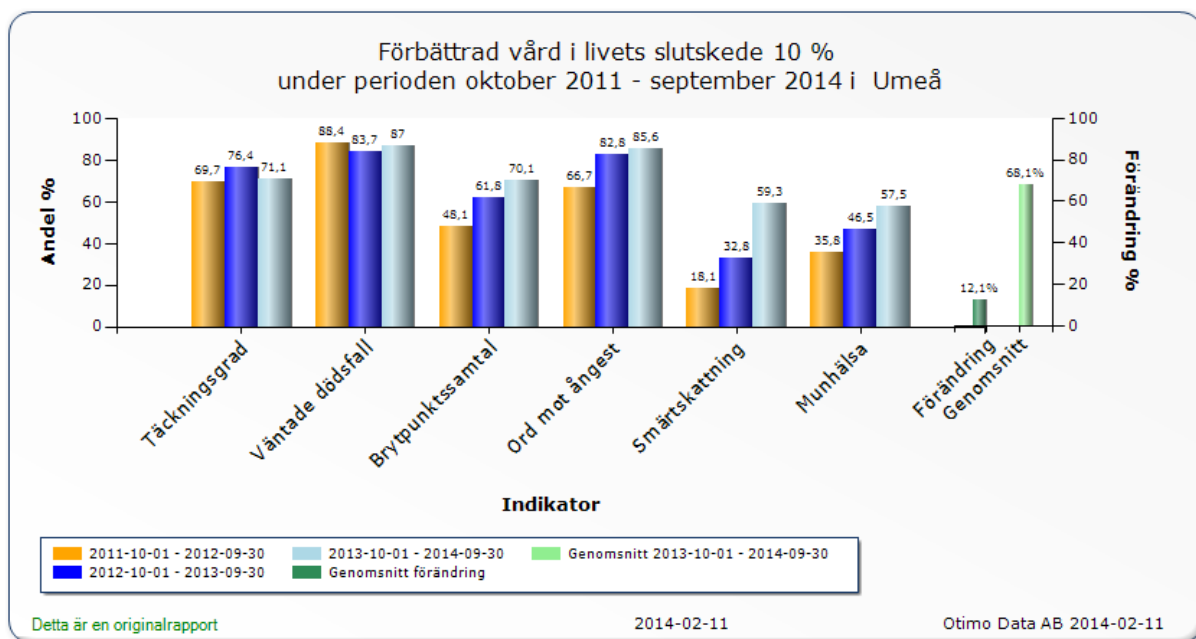
Kommentar: (n= 710, 1160 och 405 för respektive mätperiod). Ökande täckningsgrad men fortfarande låg. Tyvärr sjunkande tendens vad gäller ett par prestationsvariabler och mycket låga siffror vad gäller smärtskattning!

Sammanfattningsvis: De tre storstads kommunerna har nu påtagligt förbättrat sin täckningsgrad sedan föregående årsrapport och ligger nu alla över 50 %. Men det finns fortfarande mycket att arbeta med.

Stora kommuner

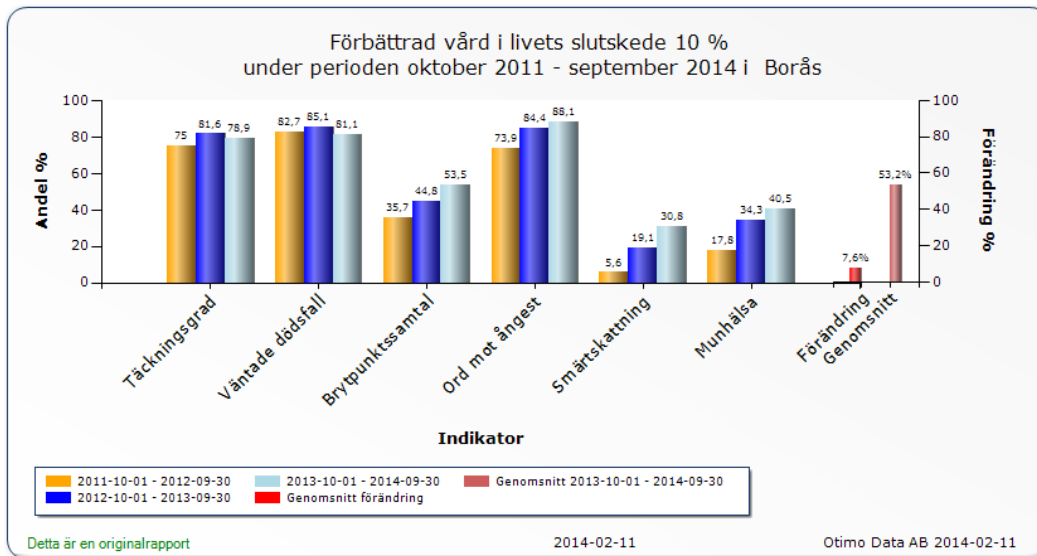
Stora kommuner (>100 000 invånare). Här redovisas de kommuner som även under perioden fr o m 131001 och framåt uppfyller samtliga krav för prestationsersättning, nämligen täckningsgrad $\geq 70\%$, $\geq 70\%$ väntade dödsfall samt genomsnittlig förbättringsprocent för de fyra utvalda parametrarna på minst 5%. Förbättringar av de två första (brytpunktsamtal och vid behovsordination mot ångest) kräver aktiv läkarmedverkan medan smärtskattning och munhälsobedömning till stor del kan utföras av undersköterskor och sjuksköterskor.

Umeå kommun:



Kommentar: (n=499, 547 respektive 192 för de tre tidsperioderna). Noteras bör påtagliga förbättringar i samtliga fyra kliniska variabler samt en hög genomsnittlig måluppfyllelse, vilket innebär att cirka två tredjedelar av samtliga registrerade personer erhåller alla fyra åtgärderna. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 12,1 % vilket är signifikant ($p=0,003$).

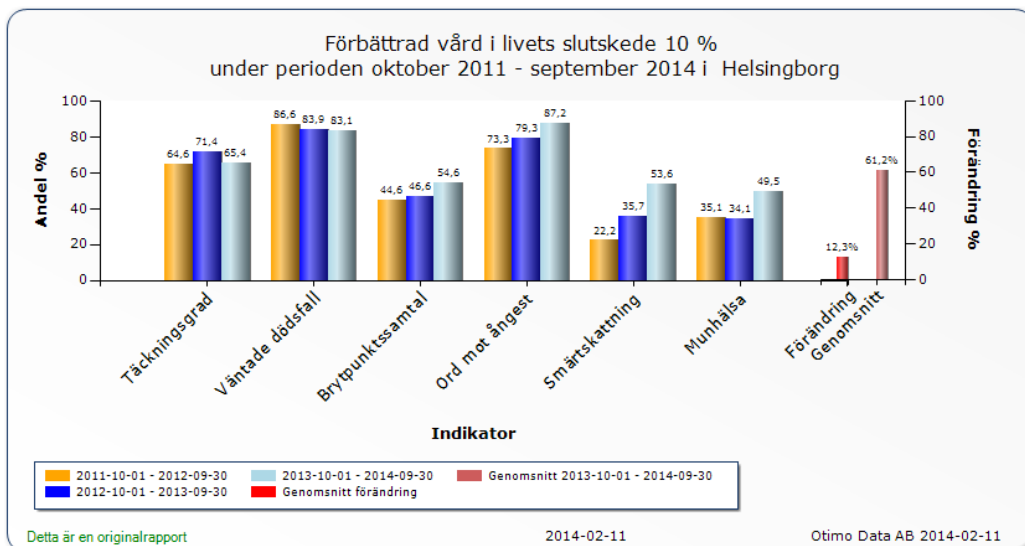
Borås kommun:



Kommentar: (n= 687, 703 respektive 228) Successiva förbättringar i samtliga kliniska variabler men en betydligt lägre genomsnittlig måluppfyllelse än Umeå. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 7,6 % vilket är signifikant (p= 0,047).

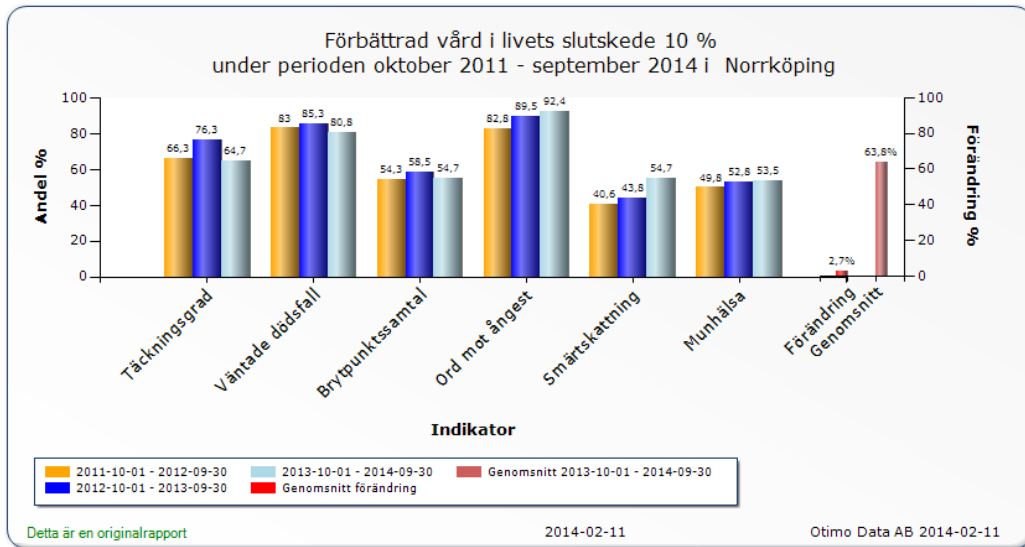
Här nedan redovisas tre stora kommuner som har måluppfyllelsenivåer över 60 %, men som inte uppfyller kravet på täckningsgrad >70% än så länge under den innevarande perioden men som har en täckningsgrad >60%.

Helsingborgs kommun:



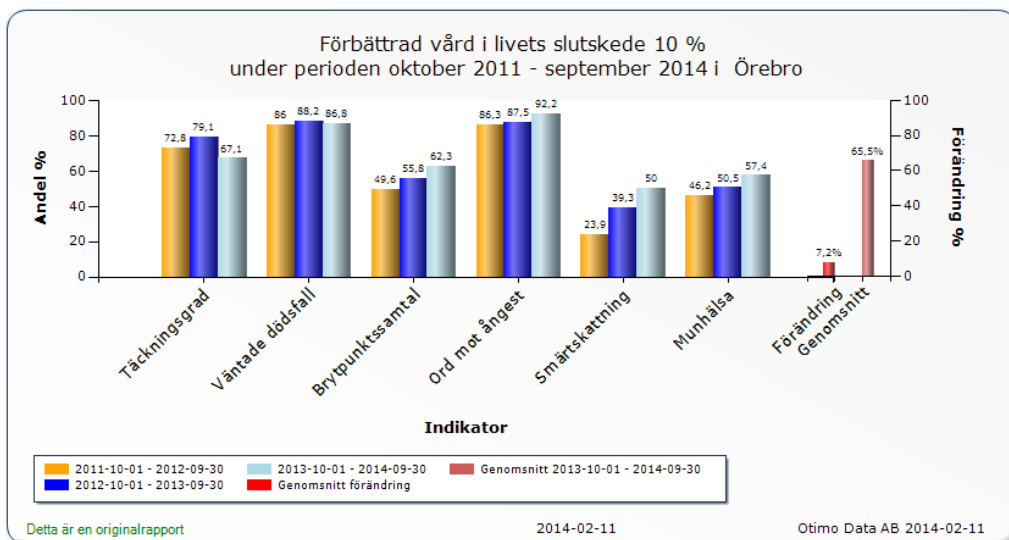
Kommentar: (n=740, 828 respektive 236) Med lite högre täckningsgrad uppfyller denna kommun kriterierna för prestationsersättning. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 12,3% vilket är signifikant (p= 0,001).

Norrköpings kommun:



Kommentar: (n= 748, 884 respektive 213) Genomsnittlig måluppfyllelse över 60 procent men endast en marginell förbättringsprocent (ej signifikant) och lite för låg täckningsgrad för att i dagsläget uppfylla kriterierna för prestationsersättning.

Örebro kommun:



Kommentar: (n= 798, 863 respektive 235) Successiva förbättringar i samtliga kliniska parametrar och en genomsnittlig måluppfyllelse på 65,5%. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 7,2 % vilket är signifikant (p= 0,046).

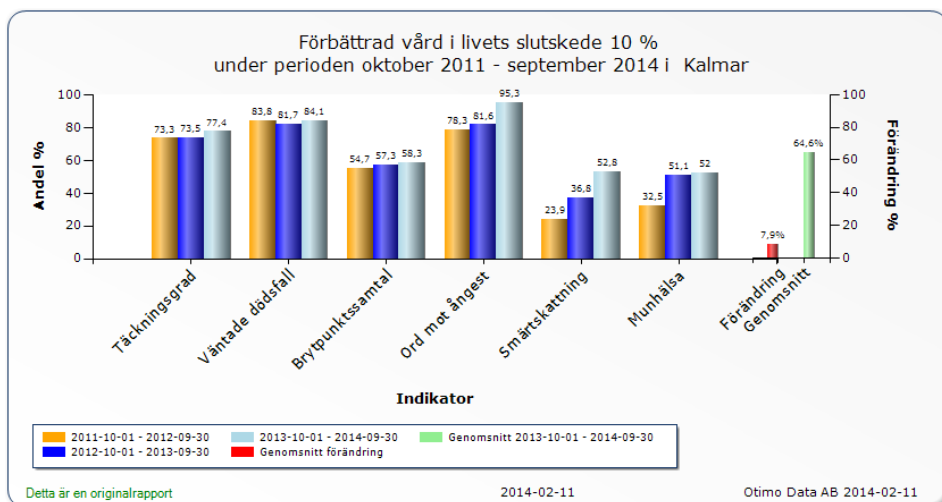
Sammanfattning: För att dessa stora kommuner ska lyckas uppnå siffror som dessa krävs en stor aktivitet av samtliga vårdenheter både på sjukhusen och inom primärvård och kommunala vårdformer. Vidbehovsordination i injektionsform mot ångest uppvisar de högsta siffrorna

genomgående medan de övriga parametrarna fortfarande inte når upp till mer än cirka 50 %. Således finns fortfarande en betydande förbättringspotential.

Medelstora kommuner

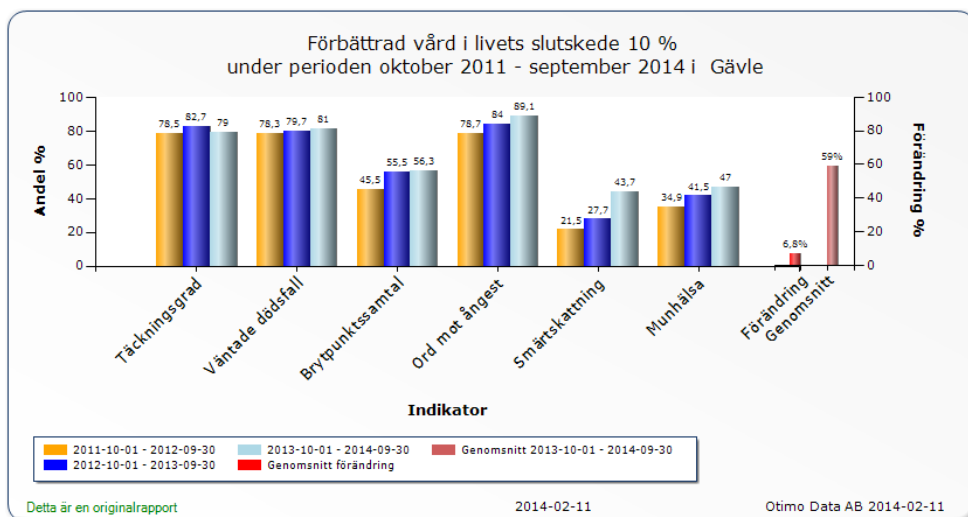
(50 000-100 000 invånare).

Kalmar kommun:



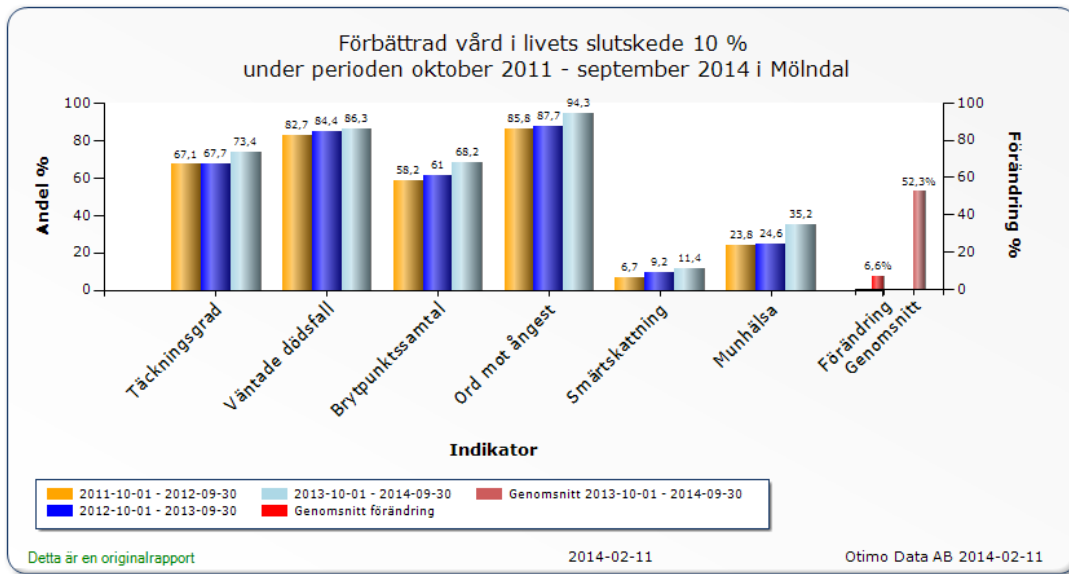
Kommentar: (n= 419, 393 respektive 151) Successiv förändring inklusive måluppfyllelse över 60 %. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 7,9 % men på grund av relativt få observationer i den senare mätperioden än så länge uppnås inte statistisk signifikans (p=0,096).

Gävle kommun:



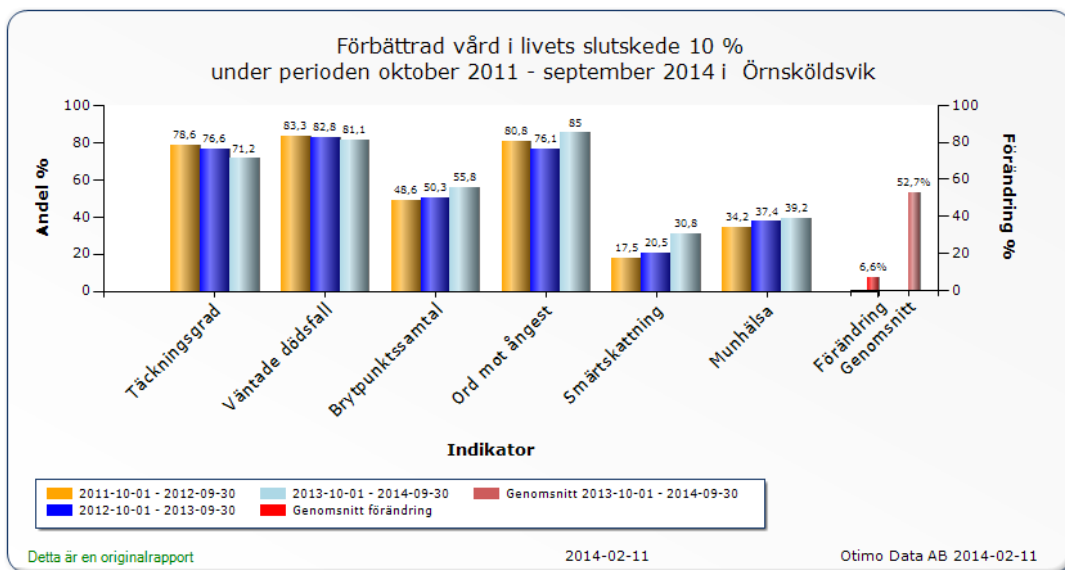
Kommentar: (n= 659, 708 respektive 226). Successiva förbättringar på alla parametrar men något lägre genomsnittlig måluppfyllelse än Kalmar. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 6,8 % men på grund av relativt få observationer i den senare mätperioden uppnås inte så länge statistisk signifikans (p=0,072).

Mölnalds kommun:



Kommentar: (n= 289, 231 respektive 102) Höga värden på brytpunktsamtal och ångestordination men fortfarande låga värden på smärtskattning och munhälsobedömning. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 6,6 % men inte statistiskt signifikant (p=0,26).

Örnsköldsviks kommun:

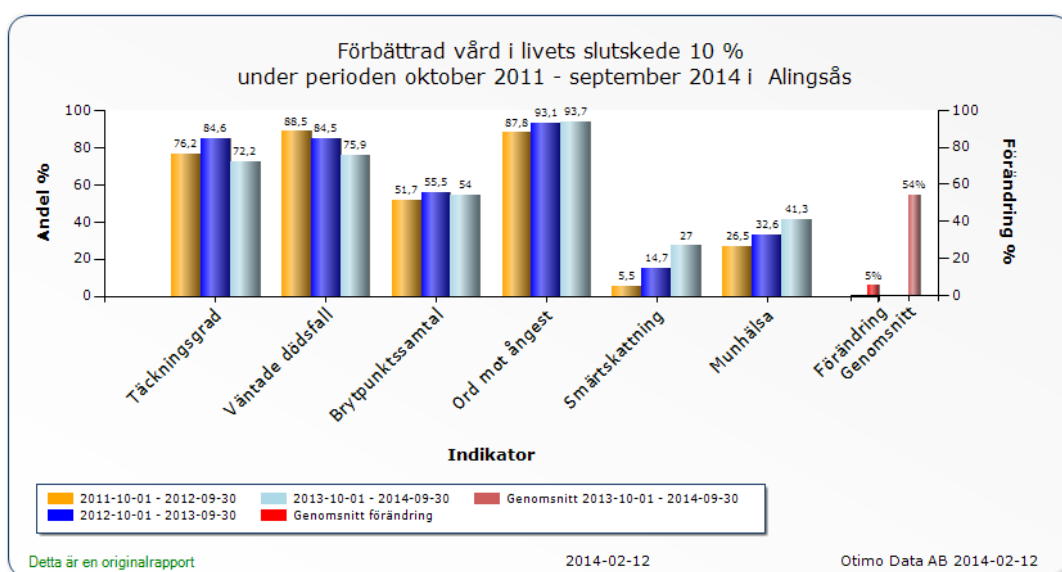


Kommentar: (n= 474, 430 respektive 148). Gradvis förbättringar men fortsatt utrymme för ytterligare förbättringar inte minst av smärtskattning och munhälsobedömningar. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 6,6 % men inte signifikant (p=0,16).

Mindre kommuner

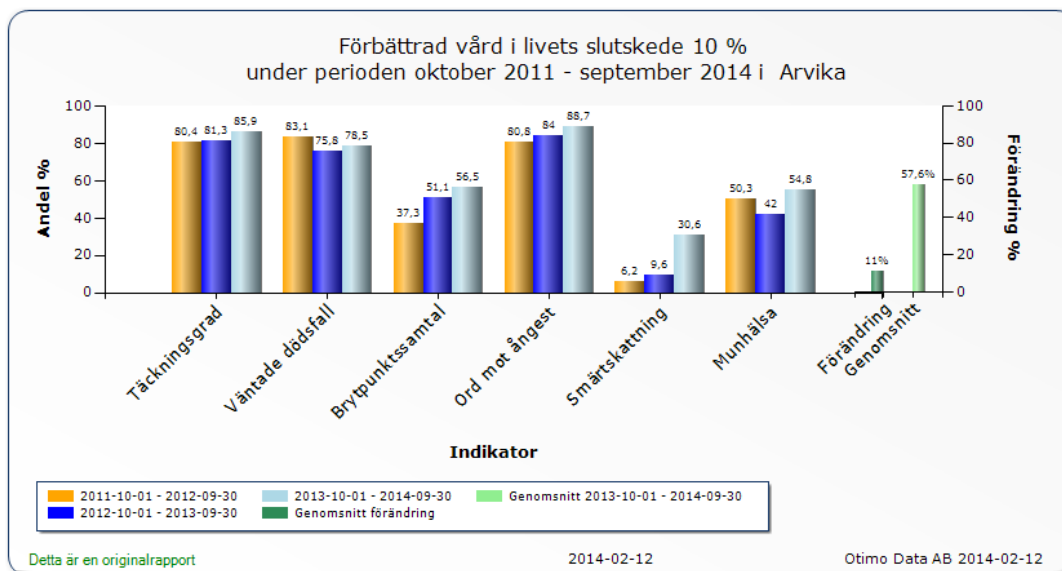
Kommuner med 20 000- 50 000 invånare som uppfyller prestationsersättnings krav.

Alingsås kommun:



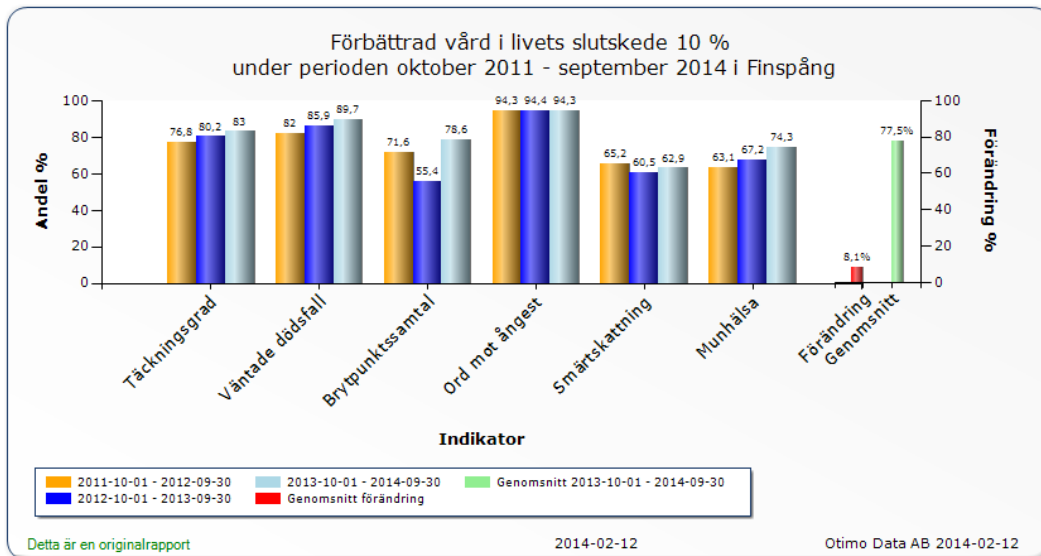
Kommentar: (n= 269, 258 respektive 83) Framför allt förbättringar på munhälsa och smärtskattning men fortfarande mycket utrymme för fortsatta förbättringar. Förändringen mellan de två sista mätperioderna är 5 % (p=0,43).

Arvika kommun:



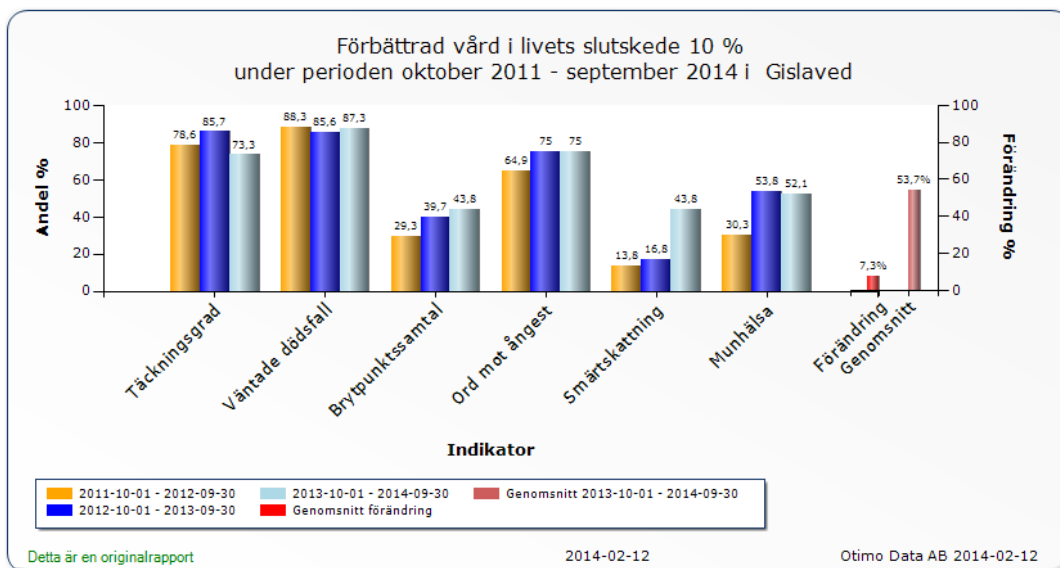
Kommentar: (n= 213, 248 respektive 77) Hög täckningsgrad med förbättringar i alla parametrar, men mest tydligt vad gäller smärtskattningen och genomsnittlig förbättring på 11 % (p=0,092).

Finspångs kommun:



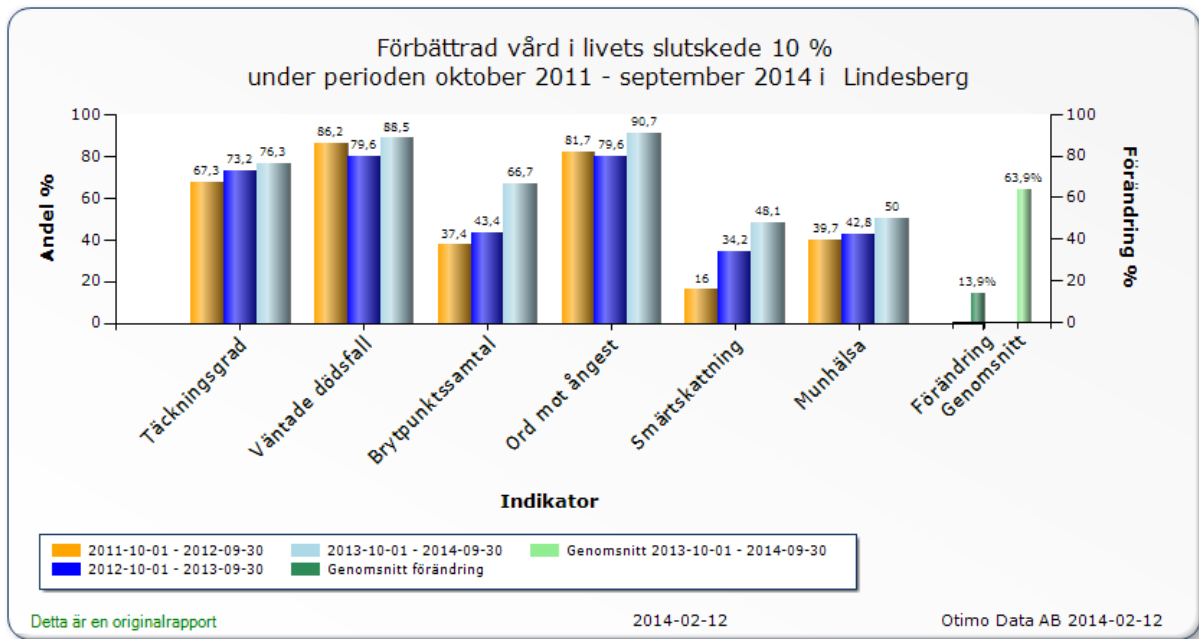
Kommentar: (n=172, 206 respektive 78) Noteras bör att denna kommun uppvisar såväl hög täckningsgrad som riktigt hög genomsnittlig måluppfyllelse på 77,5 % inklusive hög andel genomförda brytpunktsamtal (78,6 %). Trots höga utgångsnivåer har man lyckats förbättra resultaten i genomsnitt 8,1 % (p=0,17).

Gislaveds kommun:



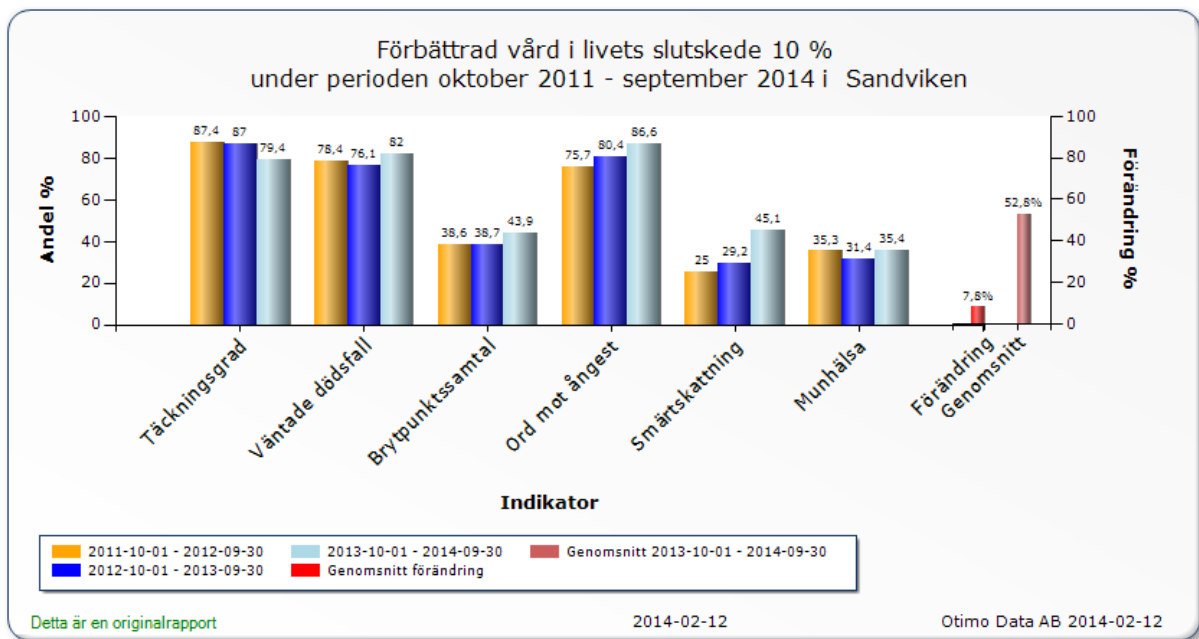
Kommentar: (n= 213, 215 respektive 55) Rejält lyft framför allt vad gäller smärtskattningen. Genomsnittlig förändring 7,3 % (p=0,33).

Lindesbergs kommun:



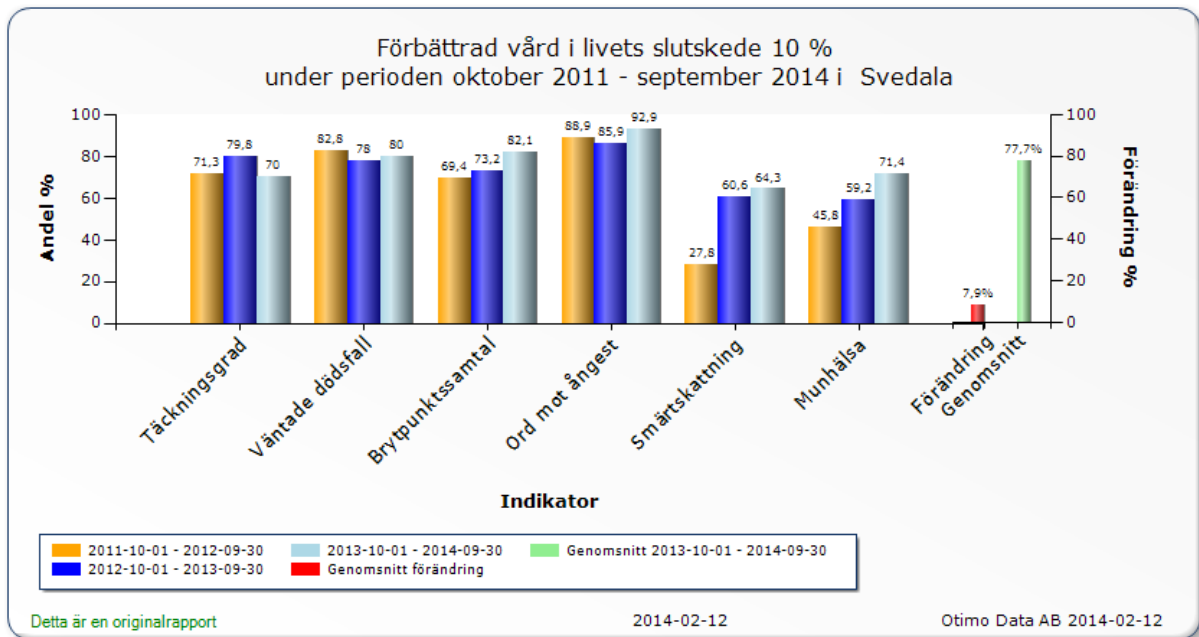
Kommentar: (n= 152, 191 respektive 61) Påtagliga förbättringar i samtliga fyra parametrar. Genomsnittlig förändring 13,9 % (p=0,059).

Sandvikens kommun:



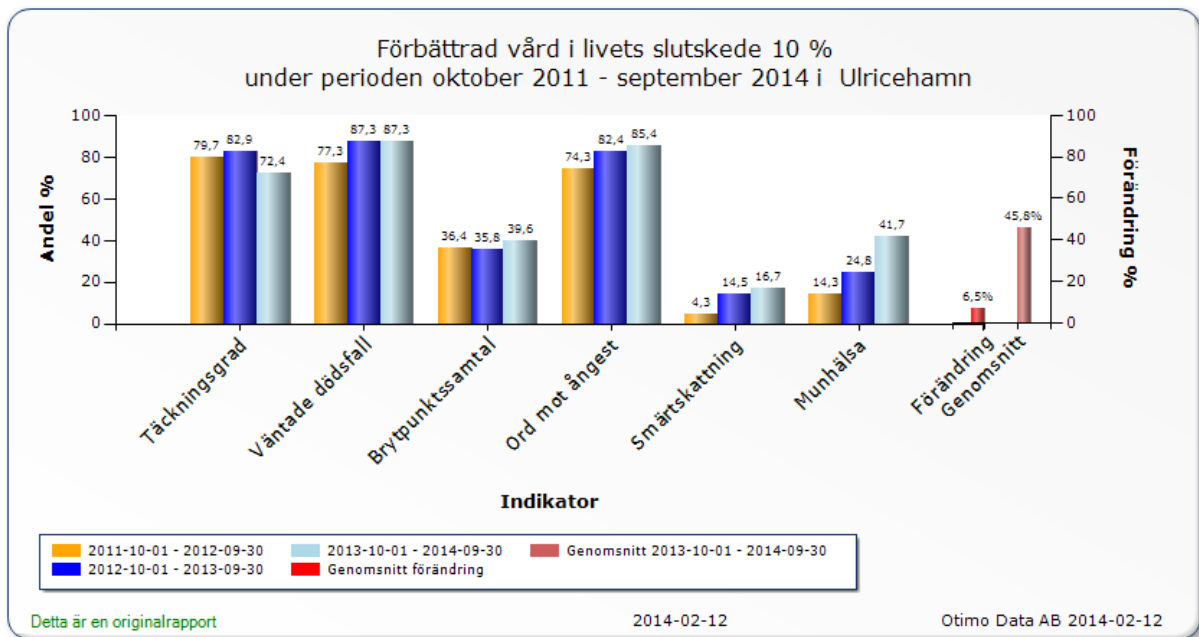
Kommentar: (n=347, 356 respektive 100) Påtaglig förbättring vad gäller smärtskattning, men stor kvarvarande förbättringsmöjlighet i alla variabler. Genomsnittlig förbättring 7,8 % (p=0,17).

Svedala kommun:



Kommentar: (n= 87, 91 respektive 35) Visar med tydlighet att även kommuninvånare i region Skåne kan få hög genomsnittlig måluppfyllelse. Genomsnittlig förbättring 7,9 % (p=0,37)

Ulricehamns kommun:



Kommentar: (n= 181, 189 respektive 54) Även om det skett förbättringar i alla parametrar så är det en bra bit kvar till en acceptabel genomsnittlig måluppfyllelse. Genomsnittlig förbättring 6,5 % (p=0,39).

Små kommuner

Kommuner med färre än 20 000 invånare. Många av dessa kommuner har uppnått goda resultat enligt prestationsersättnings villkor. Antalet patienter är dock genomgående få vilket gör förbättringarnas storlek i procent känsliga för små variationer framöver. Därför redovisas dessa kommuner i bokstavsordning i nedanstående tabell. Endast kommuner med en genomsnittlig måluppfyllelse på >50% redovisas.

Kommun	Täckningsgrad (%)	Genomsnittlig måluppfyllelse (%)	Förbättrings-procent (%)	Antal patienter förra perioden respektive sedan 131001
Alvesta	78,7	58,3	13,4	169; 48
Bräcke	72,7	53,8	10,2	74; 24
Eda	70,4	55,4	20,2	74; 19
Eksjö	74,6	57,7	7,9	128; 47
Fagersta	80	53,2	12,9	111; 36
Grästorp	75	53,6	8,3	41; 15
Hammarö	71	58,4	11,2	75; 22
Hedemora	78,9	65,8	16	125; 45
Hultsfred	78,7	62,5	8,9	126; 37
Kil	70,7	64,5	22,2	95; 29
Kungsör	84,6	52	16,8	72; 22
Lekeberg	78,3	61	10,4	54; 18
Mönsterås	82,9	60,5	5	131; 34
Mörbylånga	77,8	56,2	6,2	105; 28
Nora	80,6	62,5	8,9	88; 29
Ovanåker	77,1	58,7	8,6	114; 27
Perstorp	70	54,2	7,4	51; 14
Skinnskatteberg	83,3	58,3	8,3	36; 15
Torsås	76	71,1	8,7	75; 19
Trosa	79,4	69	11	66; 27
Vaggeryd	81,1	60,6	15,2	93; 30
Vara	80,3	69,4	21,9	132; 57
Vingåker	80,8	65	10,5	57; 21
Vårgårda	76,2	67,3	12,4	59; 16
Årjäng	84,4	50,8	9,3	79; 38
Älvkarleby	76,3	50	15,6	47; 29
Ödeshög	76	90	24,1	44; 19

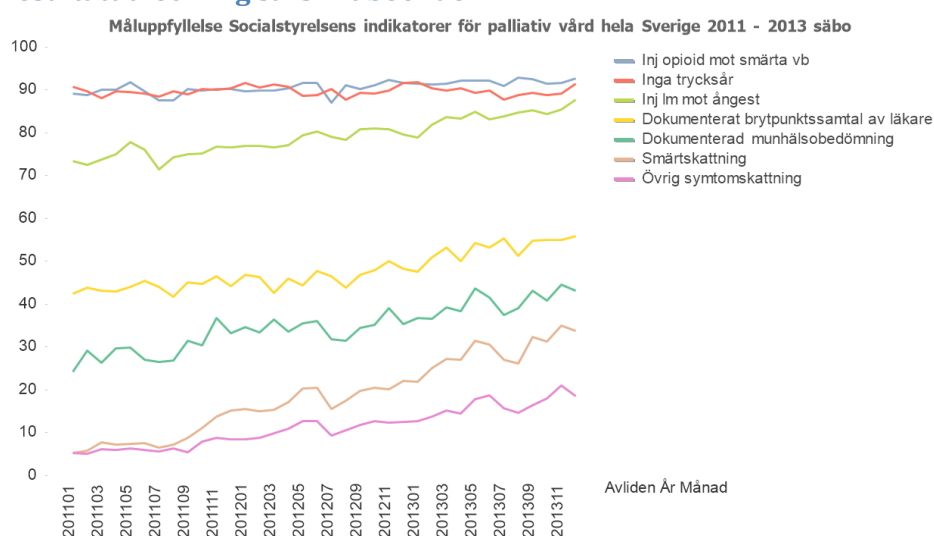
Kommentar: Dessa kommuner har presterat genomsnittliga förbättringar av de fyra kliniska parametrarna på mellan 5 och 24 %. Man kan notera stora skillnader i genomsnittlig måluppfyllelse mellan 50 % (Årjäng, Älvkarleby) och till mer än 70 % (Torsås, Ödeshög). Även täckningsgraden varierar stort mellan dessa kommuner från 70 % (Eda, Kil och Perstorp) till 84 % (Kungsör och Årjäng).

Förändringsarbete ur vårdpersonalens perspektiv

De flesta av vår vårdpersonal finns på det s k golvet. Med det menas att det är de som varje arbetsdag står för mötet med patienten och hans/hennes närstående. Man ställs inför en blandning av vardagsgöromål blandat med mer eller mindre akut uppkomna nya tillstånd eller situationer. För att detta skall fungera optimalt krävs en väl balanserad avvägning mellan rutiner för hur vården skall utföras och en individuell anpassning av vilken rutin som skall tillämpas i det enskilda fallet.

Nedanstående grafer visar i vilken utsträckning 7 av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för palliativ vård tillämpas 2011 – 2013 i olika vårdkontext oavsett grundsjukdom.

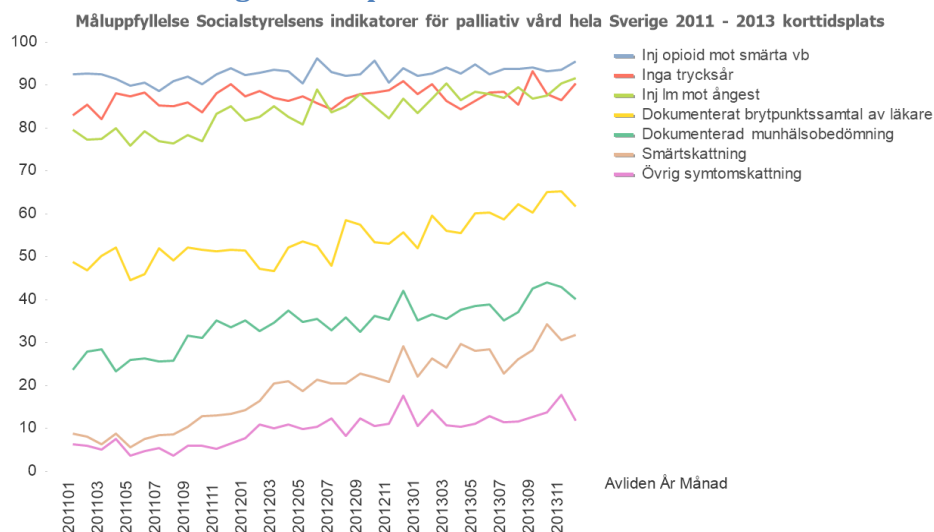
Resultatutveckling särskilt boende



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	18775	49,0
2012	21928	52,9
2013	21703	57,7

Kommentar: Ordinationer mot svår smärta liksom förebyggande arbete mot trycksår håller en hög nivå under hela perioden. Läkemedelsordinationer mot ångest har ökat kraftigt och närmar sig målet. Att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut har visserligen ökat från cirka 40 till 55 % på två år men det innebär ändå bara att detta görs i drygt hälften av fallen. Munhalsbedömningar, smärtskattningar och övriga symtomskattningar gör numera omvårdnadspersonalen i upp till 40 %. Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till. Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 57,7 % (mål 100 %).

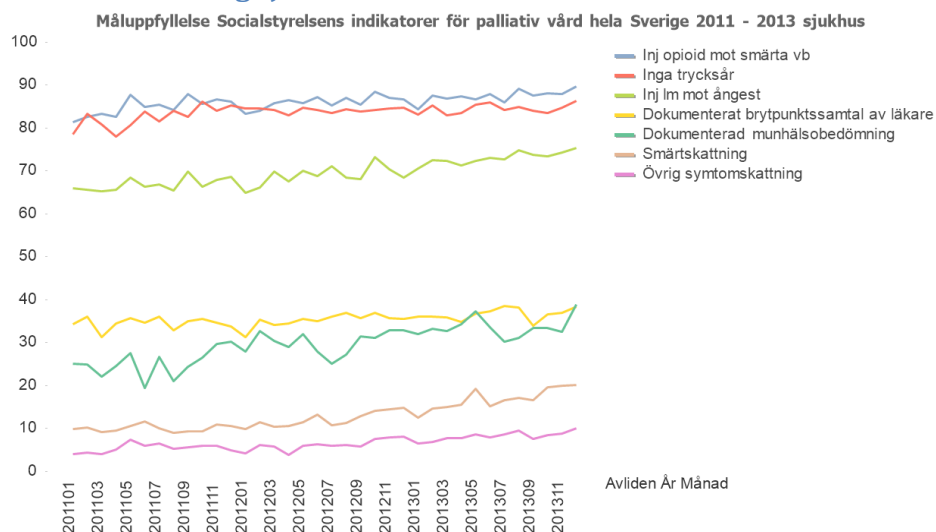
Resultatutveckling korttidsplats



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	4373	50,0
2012	4455	54,9
2013	4622	58,3

Kommentar: Ordinationer mot svår smärta liksom förebyggande arbete mot trycksår håller en hög nivå under hela perioden. Läkemedelsordinationer mot ångest har ökat och närmar sig målet. Att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut har ökat från cirka 40 till 65 % på två år. De läkarberoende indikatorerna har en högre medverkan i kommunernas korttidsvård än i de särskilda boendeformerna men har en bit kvar till målet. Munhälsobedömningar, smärtskattningar och övriga symtomskattningar gör numera omvårdnadspersonalen i upp till 40 %. Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till. Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 58,3 % (mål 100 %).

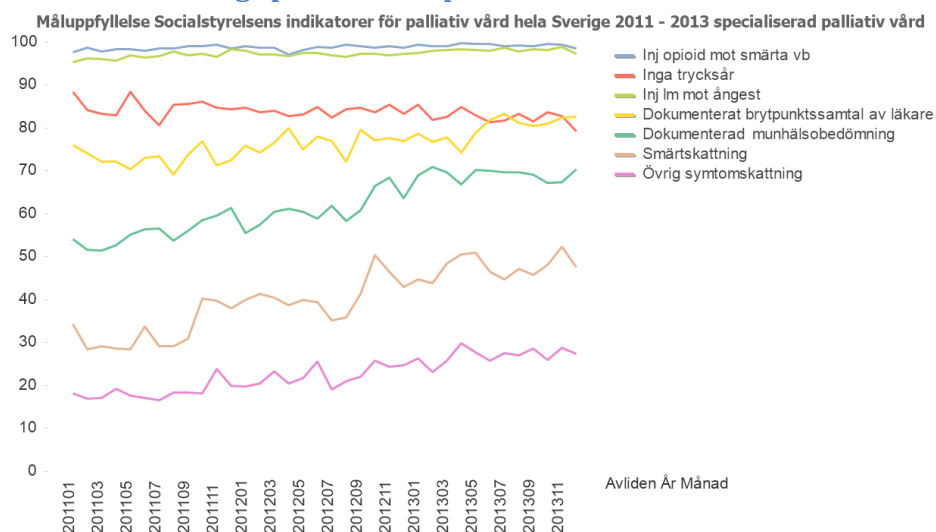
Resultatutveckling sjukhus



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	13344	44,3
2012	18574	46,2
2013	20421	48,6

Kommentar: Ordinationer mot svår smärta liksom förebyggande arbete mot trycksår ligger på en lägre nivå än i den kommunala vården men stiger sakta upp mot målvärdet. Läkemedelsordinationer mot ångest har ökat från 65 % men ännu inte nått längre än 75 %. Att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut borde vara en självklarhet på ett sjukhus med hög tillgänglighet till läkare. Det görs dock inte i mer än knappt 40 % av fallen trots att flera landsting har genomfört stora utbildningsinsatser under de här två åren. Framstegen i de kommunala verksamheterna på detta område skulle kunna tolkas som att våra primärvårdsläkare har i allt större omfattning börjat engagera sig i vården i livets slut något som ännu inte tycks ha skett bland våra sjukhusläkare? Munhälsobedömningar, smärtskattningar och övriga symtomskattningar gör numera omvårdnadspersonalen i upp till 35 %. Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till. Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 48,6 % (mål 100 %).

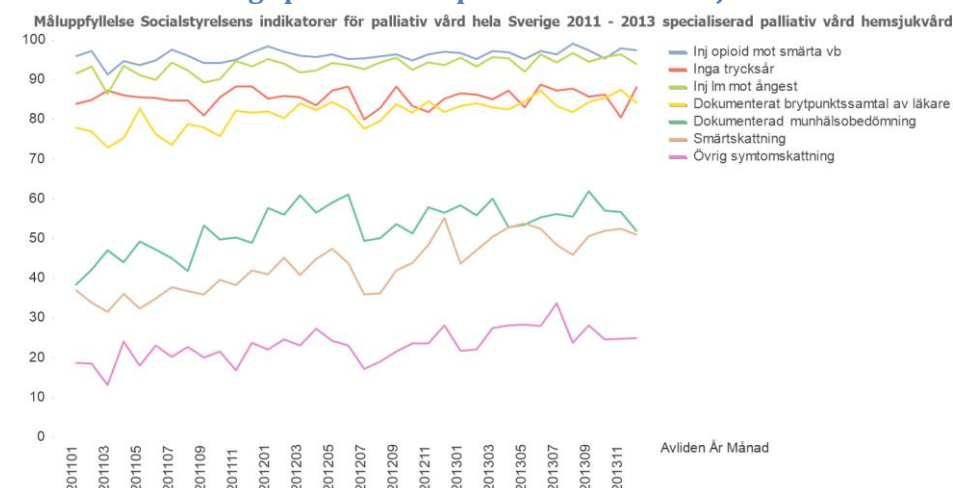
Resultatutveckling specialiserad palliativ vård slutenvård



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	4940	65,7
2012	5271	68,8
2013	5600	72,0

Kommentar: Ordinationer mot svår smärta respektive ångest når i princip målnivån. Att avlida med trycksår grad 2 – 4 visar dock en något ökande trend. Det förs visserligen ett resonemang som går ut på att trycksårspåbyggande åtgärder de allra sista levnadsdögarna kan vara mer obehagliga för patienten än att få ligga på sin favoritsida hela tiden och i stället lindra t ex smärta med läkemedel. Andelen med trycksår närmar sig dock 20 % att jämföras med 10 % inom säbo. Vikten av att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut är väl känt och tillämpas i upp till 80 % idag. Munhälsobedömningar har ökat kraftigt och når över 60 %. Smärtskattningar närmar sig 50 % (halvvägs) och övrig symtomskattning 25 % (hälften av smärtskattning). Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till. Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 72,0 % (mål 100 %).

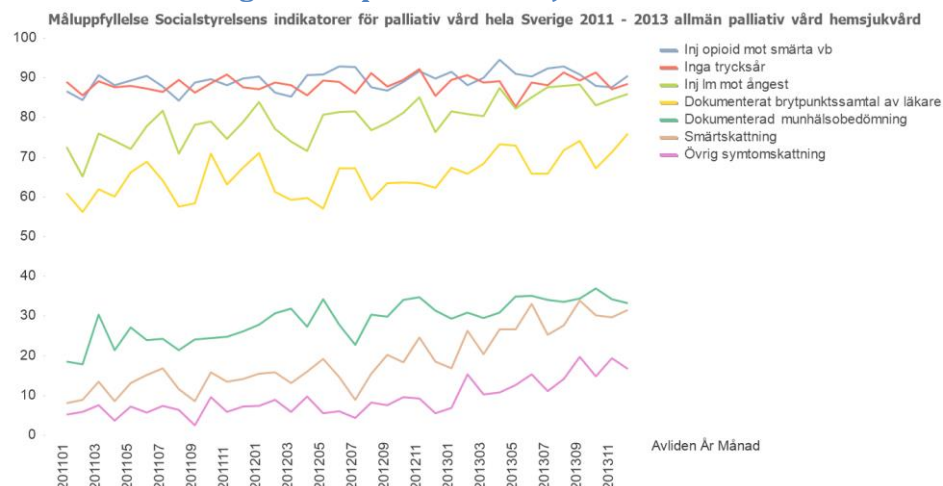
Resultatutveckling specialiserad palliativ vård hemsjukvård



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	3049	64,8
2012	3155	68,6
2013	3176	70,8

Kommentar: Ordinationer mot svår smärta respektive ångest når i princip målnivån. Att avlida med trycksår grad 2 – 4 visar dock en något ökande trend. Det förs visserligen ett resonemang som går ut på att trycksår förebyggande åtgärder de allra sista levnadsdygnen kan vara mer obehagliga för patienten än att få ligga på sin favoritsida hela tiden och i stället lindra t ex smärta med läkemedel. Andelen med trycksår närmar sig dock 20 % att jämföras med 10 % inom säbo. Vikten av att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut är väl känt och tillämpas i upp till 80 % idag. Munhälsobedömningar har ökat kraftigt och når knappt 60 %. Smärtskattningar närmar sig 50 % (halvvägs) och övrig symtomskattning 25 % (hälften av smärtskattning). Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till. Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 70,8 % (mål 100 %).

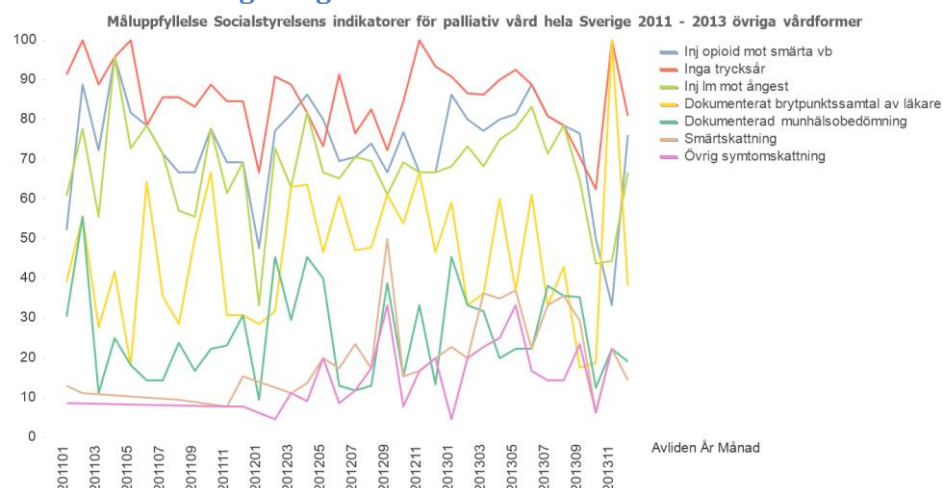
Resultatutveckling allmän palliativ hemsjukvård



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	2658	51,0
2012	3005	53,5
2013	3184	58,3

Kommentar: Ordinationer mot svår smärta når i princip målnivån. Att avlida utan trycksår grad 2 – 4 ligger stabilt bra runt 90 %. Ordinationer av läkemedel mot ångest ökar och ligger nära målnivån. Vikten av att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut är väl känt och tillämpas i upp till 70 % idag. Det kan alltså förbättras ytterligare. Munhälsobedömningar, smärtskattningar och övriga symtomskattningar gör numera omvårdnadspersonalen i upp till 35 %. Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till. Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 58,3 % (mål 100 %).

Resultatutveckling övrig vård

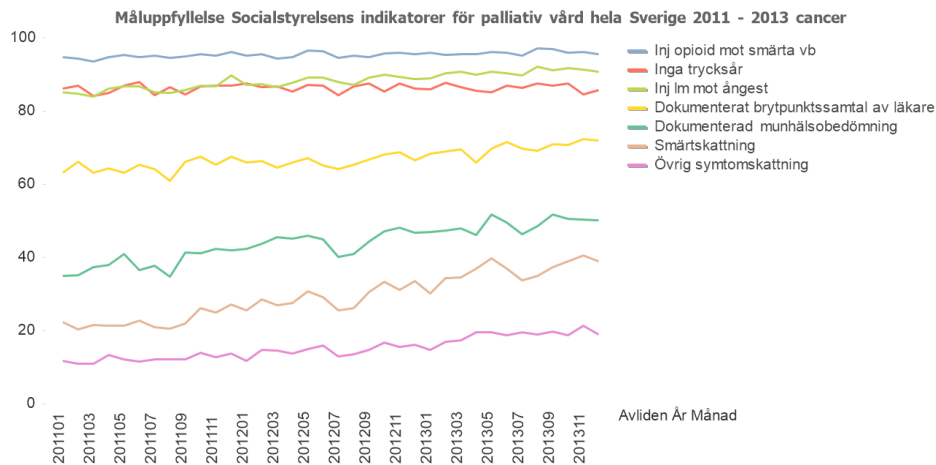


Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	749	42,9
2012	1021	46,7
2013	923	49,4

Kommentar: Denna brokiga bild baserar sig på ett betydligt lägre antal enkäter (2 693) och saknar gemensam definition på vårdorganisation. Den har ändå tagits med eftersom den beskriver människor i livets slut där dödsfallet av vårdpersonalen beskrivs som väntat vilket innebär att de sju indikatorerna skall vara lika väl uppfyllda här som i andra vårdformer. Det kanske tom är en mycket bra illustration av vårdutfallet när vården drivs uteslutande av enskilda individer och inte är ett resultat av ett rutinbaserat systematiskt men ändå individuellt anpassat arbetssätt. Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 49,4 % (mål 100 %).

Förändringsarbete utifrån en diagnosgrupp

Cancer

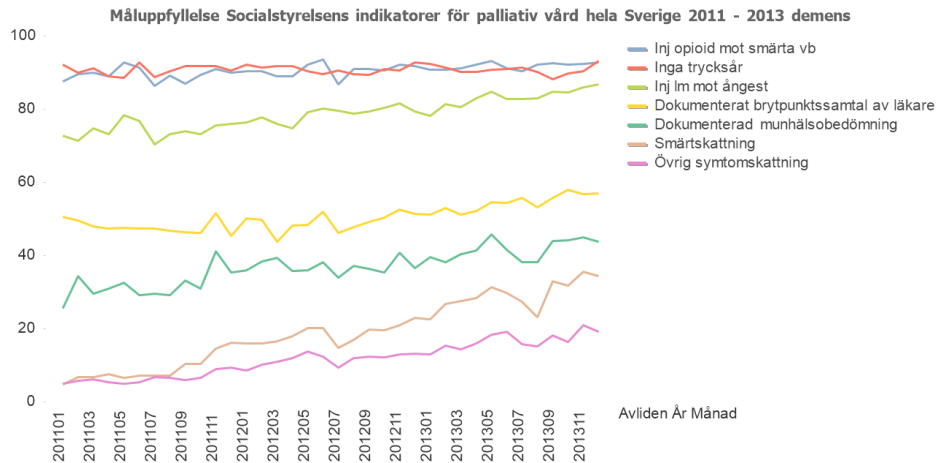


Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	17347	58,0
2012	19490	60,7
2013	20197	63,9

Kommentar: Cancerpatienter har den högsta måluppfyllelsen vilket kanske beror på att en stor andel vårdas inom den specialiserade palliativa vården. Sakta men säkert ökar de delar (brytpunktssamtal, dokumenterad munhälsobedömning, smärtskattning och övrig symtomskattning) som har långt kvar till målet. Vi behöver förstå mer om mekanismerna kring förbättringsarbete för att skynda på processen ytterligare.

Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 63,9 % (mål 100 %).

Demens

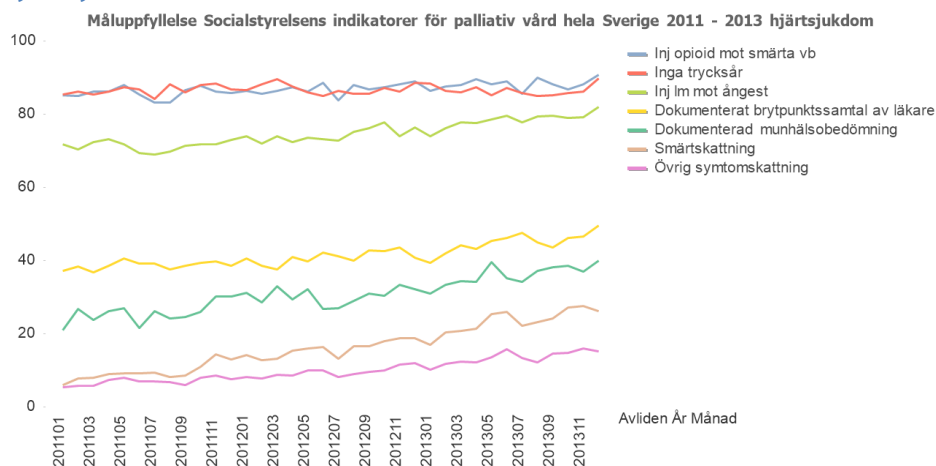


Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	9499	50,0
2012	11576	53,8
2013	11600	58,2

Kommentar: De personer som rapporteras avlida till följd av demens utgör idag i registret cirka hälften av de som anses insjukna i demens varje år talande för en adekvat täckningsgrad. Omvårdnadspersonalen har de senaste två åren utvecklat sin del av vården men deras insatser omfattar ännu inte hälften av de de vårdar. Läkare har i mycket liten omfattning ökat andelen brytpunktssamtal. Genom att prata om vårdens innehåll betydligt tidigare i förloppet (s k proaktivt samtal) kan såväl patient som närstående få realistiska förväntningar och därmed bra vård i alla skeden av demenssjukdomen.

Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 58,2 % (mål 100 %).

Hjärtsjukdom

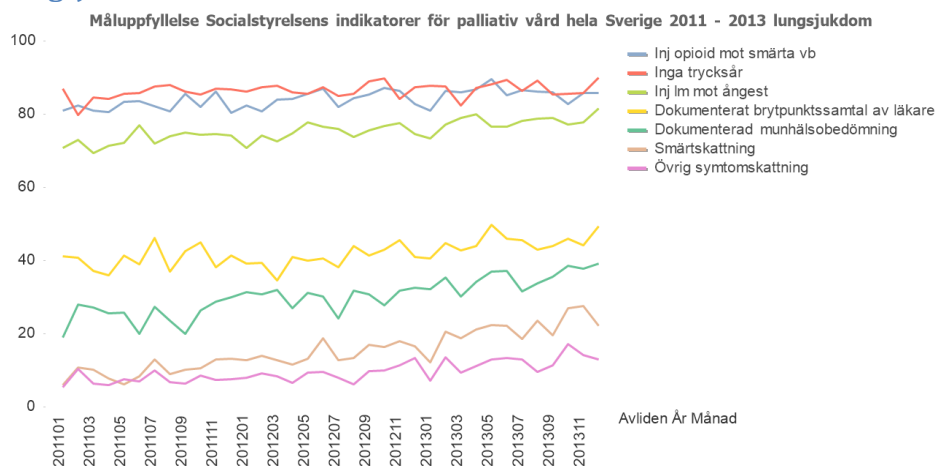


Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	15084	46,4
2012	18096	49,3
2013	18841	52,9

Kommentar: Här finns uppenbarligen fortfarande en ovana bland ansvariga läkare att prata med patienten om att det "snart inte finns mer hjärtmuskel att arbeta med". Det är oftast ett annat förlopp i slutet av en hjärtsjukdom än vid en cancersjukdom som kan göra det svårt att veta när det är dags för samtal om ändrat mål med vården. Samtidigt upplever dessa patienter dödsångest, smärta, andfåddhet osv kanske oftare än den cancersjuka. Då kan ett palliativt synsätt med tillhörande stöd och symtomlindring vara till stor hjälp redan tidigare i förloppet. Omvårdnadspersonalen har börjat arbetet med munhälsa, smärtskattning och övrig symtomskattning men har fortfarande mycket kvar att utveckla.

Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 52,9 % (mål 100 %).

Lungsjukdom



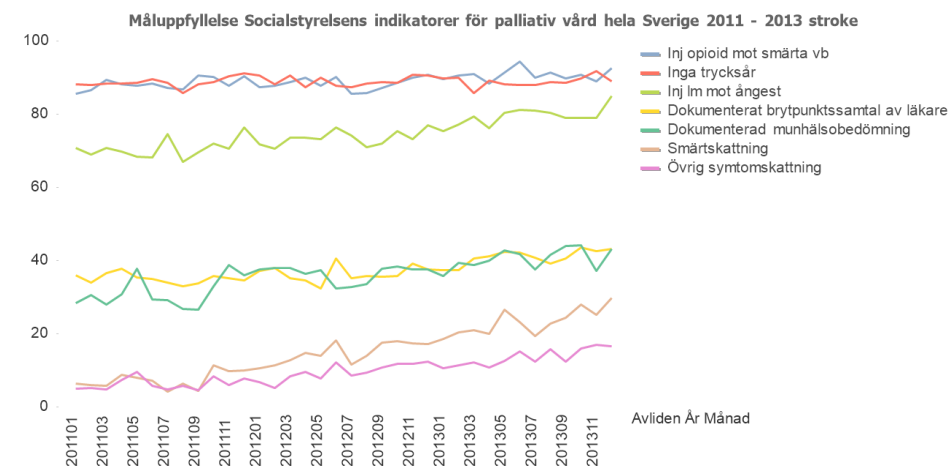
Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	4689	46,3
2012	5976	48,7
2013	6190	51,9

Kommentar: Detta är den patientgrupp av de som anges när en dödsfallsenkät fylls i som har lägst måluppfyllelse idag. Tumörer i lungorna skall redovisas under cancer så detta handlar till största delen om KOL. Dessa patienter upplever många symtom (lufthunger, trötthet, ångest, smärta osv) som kan lindras med ett palliativt tänkande tidigare i förloppet. Att dessa patienter får fortsatt andningsstöd trots fortsatt progress av grundsjukdomen är inte konstigare än att cancerpatienter får cytostatika sent i förloppet. Palliativ vård och aktiv livsförlängande behandling är inte ett motsatsförhållande utan kan samverka för att optimera vården.

Här har kanske omvårdnadspersonalen ännu större anledning att hjälpa till och leta efter såväl smärta som övriga symtom då förekomsten av sådana tar mycket energi ifrån patientens dagliga liv. Att lungsjuka dessutom lätt hamnar på den undernärda sidan gör det ännu viktigare att munhälsan fungerar bra.

Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 51,9 % (mål 100 %).

Stroke

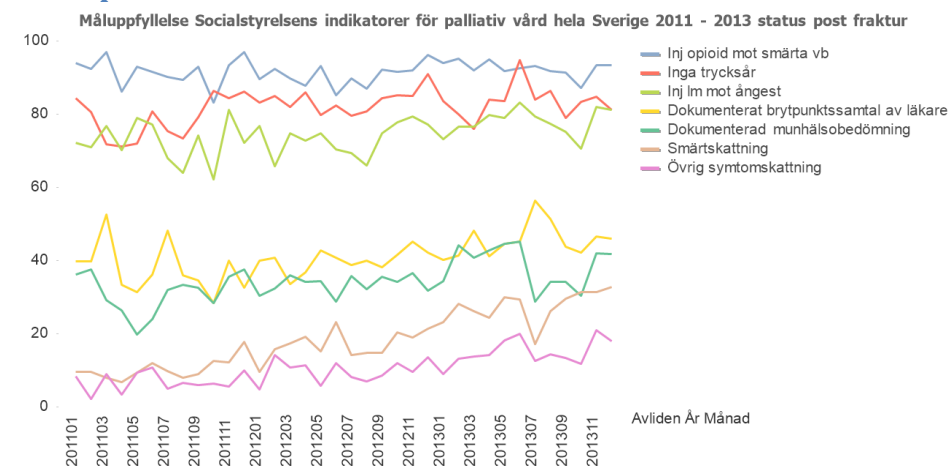


Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	5462	46,9
2012	6473	49,8
2013	6549	53,8

Kommentar: Stroke drabbar en patient mycket snabbt varför det kan tyckas svårt att prata om s k brytpunktssamtal. Icke desto mindre så är det många som oroar sig för att bli vårdpaket och beroende av andra. Ett proaktivt brytpunktssamtal innebär att man redan vid diagnos av stroke tar upp frågan om risk för försämring och hur man i ett sådant fall ser på livsuppehållande insatser. Denna patientgrupp kan också ha symtom som man inte självklart förknippar med grundsjukdomen varför det är viktigt att omvårdnadspersonalen hjälper till att utveckla en systematisk symtomskattning och munhälsobedömning.

Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 53,8 % (mål 100 %).

Status post fraktur

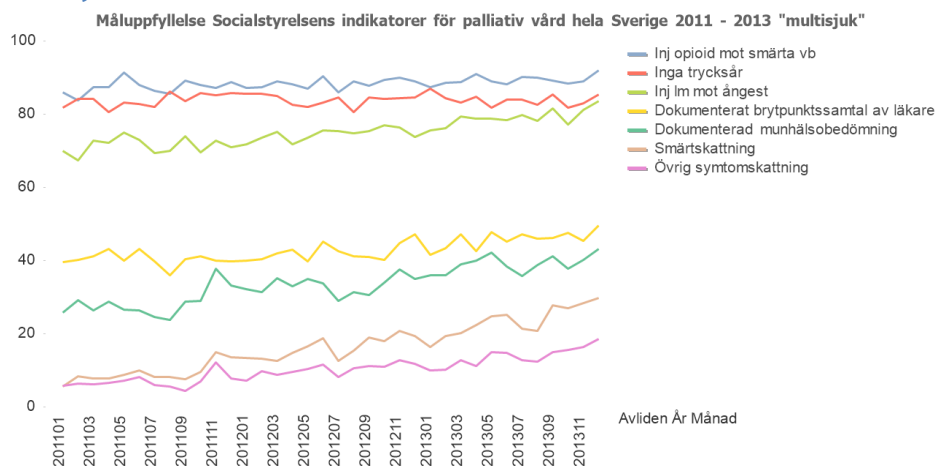


Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	1498	47,1
2012	1969	49,8
2013	1862	54,3

Kommentar: Detta är en förhållandevis liten patientgrupp i registret som ändå förtjänar uppmärksamhet. En fraktur räcker ofta för att en åldrad människa ska komma in i en negativ spiral med tilltagande funktionsnedsättning. Ett proaktivt brytpunktssamtal handlar i det här fallet om att förbereda patient och närstående på att kroppen inte längre har resurser för att komma tillbaka till den funktionsnivå man hade tidigare och att därmed risken för att ytterligare negativa tillstånd skall tillstöta är stor. Därmed blir det viktigt för omvårdnadspersonalen att vara uppmärksamma på hur tillståndet utvecklas så att nytillkomna symtom uppmärksammas i tid.

Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 54,3 % (mål 100 %).

Multisjuk

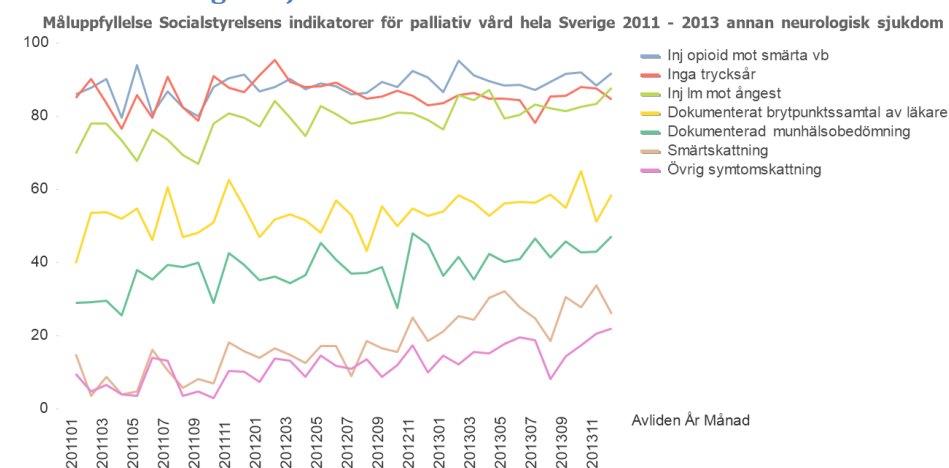


Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	8592	46,9
2012	11965	49,9
2013	13196	53,5

Kommentar: Palliativregistret har idag inte någon tydlig definition på multisjuka. Socialstyrelsen pratar idag dels om de som konsumerar mycket sjukhusvård och dels de som har mycket kommunala biståndsbeslut/insatser. En mindre grupp har både och. Oavsett vilken grupp man tillhör så är detta en riskgrupp som behöver uppmärksamhet. Läkare behöver delta mer aktivt i planering inkluderande samtal om hur vårdens innehåll skall utformas i olika situationer. Omvårdnadspersonalen behöver systematiskt följa symtom och munhälsa i betydligt högre utsträckning än vad som sker idag.

Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 53,5 % (mål 100 %).

Annan neurologisk sjukdom



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	1405	50,1
2012	1659	53,4
2013	1832	57,0

Kommentar: Här återfinns ett antal neurologiska tillstånd som har det gemensamt att man undan för undan förlorar funktioner vilket i sig torde vara ångestskapande. Även om gränserna för bromsande och stödjande insatser förflyttas precis som för cancer så skulle många patienter vinna på att tidigare i förloppet erhålla palliativa insatser. Utifrån det som rapporteras till registret så är det bara i hälften av fallen som ansvarig läkare har diskuterat en övergång till palliativ vård i livets slut och det är bara var femte patient som smärtskattas/symtomskattas för andra symtom.

Den genomsnittliga måluppfyllelsen för dessa sju indikatorer är nu 57,0 % (mål 100 %).

Stöd för förbättringsarbete

Mobilappar

Svenska palliativregistret har tagit fram olika hjälpmedel för att underlätta kvalitetsutveckling i den dagliga vården. En fickmodell med smärtskattningsinstrumentet Abbey Pain Scale på ena sidan och munbedömningsinstrumentet ROAG på den andra fick snabb spridning. Som en ytterligare vidareutveckling finns nu dessa att ladda ner som appar för smarta telefoner och läsplatta. Vi har fått in rapporter om att dessa appar nu börjar användas ute i vården.

Film om brytpunktssamtal

Ett team från Östra sjukhuset har som en del i arbetet med att förbättra processen för brytpunktssamtal gjort en film i samarbete med Regionalt cancercentrum Väst och Svenska palliativregistret. Filmen är tänkt att användas som utbildningsmaterial för läkare och nås från RCC Västs och Svenska palliativregistrets hemsidor.

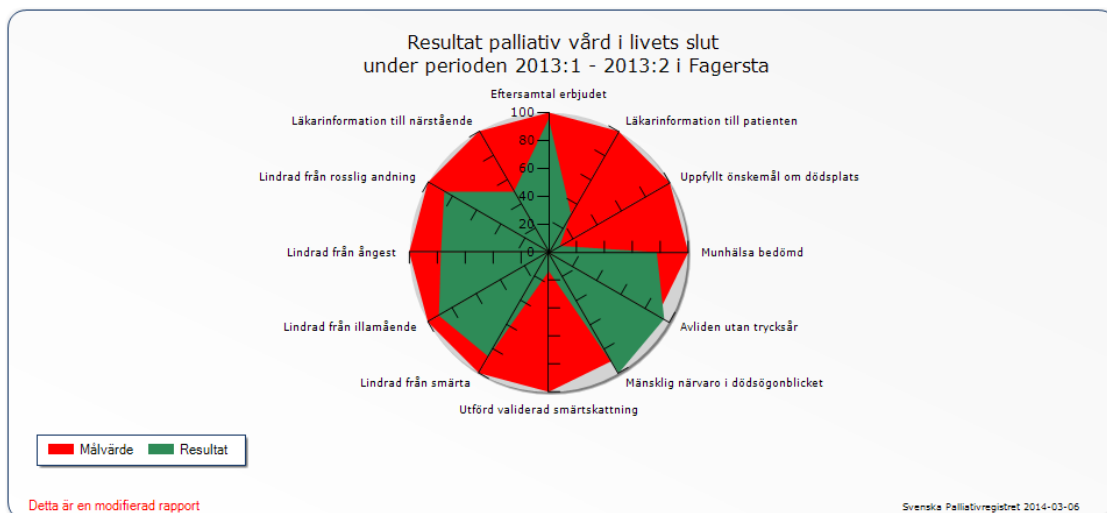
Stöd i förbättringsarbete

Under 2013 har Svenska palliativregistret genom Registercentrum SydOst tillsammans med Qulturum drivit ett projekt där 14 team från alla delar av Sverige deltagit för att förbättra den palliativa vården i livets slutskede. Parallellt har ett liknande projekt med 10 team pågått tillsammans med utvecklingsledare i Jämtlands län. De flesta teamen har deltagit på mandat och uppdrag från ledningen i sin organisation. I några fall har teamen haft representation från både kommun och landsting.

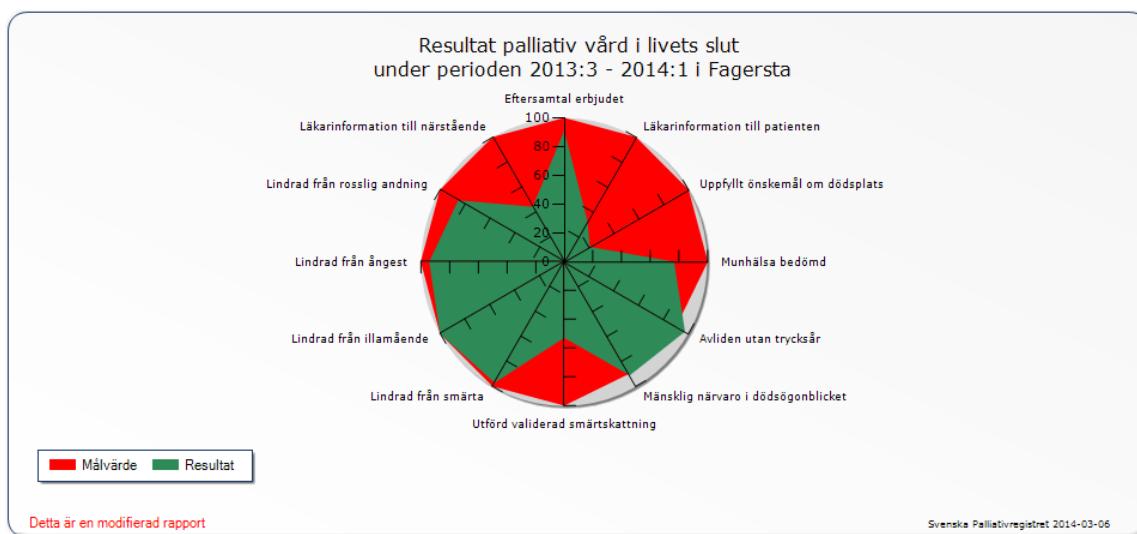
Under arbetets gång har teamen träffats fysiskt tre gånger. Vid första träffen identifierades, bl.a. genom analys av egna resultat i palliativregistret, olika utvecklingsområden och förbättringsarbetet planerades. Vid andra träffen delade teamen med sig av vad som hänt och reviderade sina planer för att vid sista träffen redovisa de resultat som uppnått. I Jämtland träffades teamen och en representant från palliativregistret tillsammans med en utvecklingsledare vid andra träffen. Mellan mötena genomfördes två telefonmöten med möjlighet till handledning. Idéer har flödat och teamen har lärt av varandra. Det som varit utmaningen hittills är att sätta konkreta och samtidigt mätbara mål. Grupperna har å ena sidan haft en stark önskan att förbättra vården men å andra sidan haft svårt att i vardagen få tid avsatt för att genomföra arbetet. Arbetet har nu pågått under mindre än ett år och för en del grupper mindre än ett halvår vilket gör att möjligheten att visa resultaten i nuläget är sparsam. Ytterligare en uppföljning kommer att ske. Nedan beskrivs två av arbetena.

Fagersta kommun:

Arbetade med att börja smärtskatta. Målet är 90 % i oktober 2014 och med delmål 70 % i april. Genom att utarbeta rutiner, informera personal, utbilda och knyta ihop smärtskattning med implementering av vårdprogrammet för palliativ vård i livets slut ökades smärtskattning. En tydlig förbättring från 14 % till 53 % genomförda smärtskattningar kan ses i nedanstående spindeldiagram.



Diagrammet visar vårdresultatet med smärtskattning första halvåret 2013 innan arbetet påbörjades.



Diagrammet visar resultatet från förbättringsarbetet start till och med februari 2014.

Silverhemmen Vård och omsorg Stockholm:

Två olika team från ett större vårdboende (som företrädde olika delar av verksamheten) började göra förbättringsplaner. Snabbt kom de fram till att ett gemensamt arbete inom samma områden troligen skulle öka personalens möjligheter att förändra sitt arbets sätt. Fyra områden valdes ut och nuläge, mål samt utfall redovisas i nedanstående tabell.

Område	Utgångsläge	Uppsatt mål	Uppnått mål sista 3 månaderna 2013
Önskemål vid livets slut (önskemål om dödsplats)	38 %	50 %	45 %
Smärtskattning	9 %	50 %	19 %
Efterlevandesamtal	14 %	50 %	71 %
Munhälsobedömning	0 %	50 %	74 %

De problem som identifierades varierade. För önskemål vid livets slut var det otillräcklig kunskap, rädsla hos personal samt avsaknad av rutiner för arbetet. Smärtskattning upplevdes svår då det fanns ett invariant arbets sätt, personalen litade på sin "kliniska blick" och kunskap om olika skattningsinstrument saknades. Det fanns även brister i dokumentationen. För efterlevandesamtal saknades rutiner och personalen kände osäkerhet och rädsla inför samtalets innehåll. Bristande kunskap hos alla personalkategorier avseende rutiner, material och skattningsinstrument försvårade arbetet med munhälsobedömningar.

Under förbättringsarbetets gång sågs:

- Ökat medvetenhet hos all personal
- Ökad kunskap om palliativ vård
- Ökad teamkänsla i arbetet kring den palliativa patienten i alla led



☉ Förbättrad kommunikation mellan alla personalkategorier

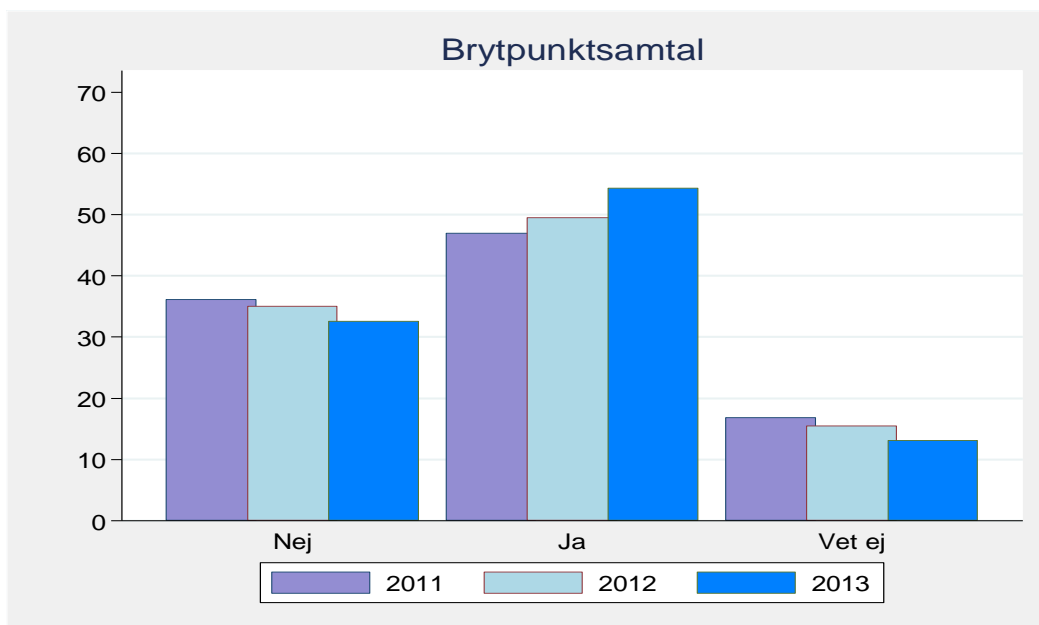
Det kan konstateras att förbättring av vården i livets slutskede pågår på många håll i Sverige. Vår erfarenhet för att lyckas genomföra de önskade förändringarna är att det vid sidan av stort engagemang även behövs såväl att tid avsätts för arbetet som tålamod och långsiktighet.

Övriga analyser

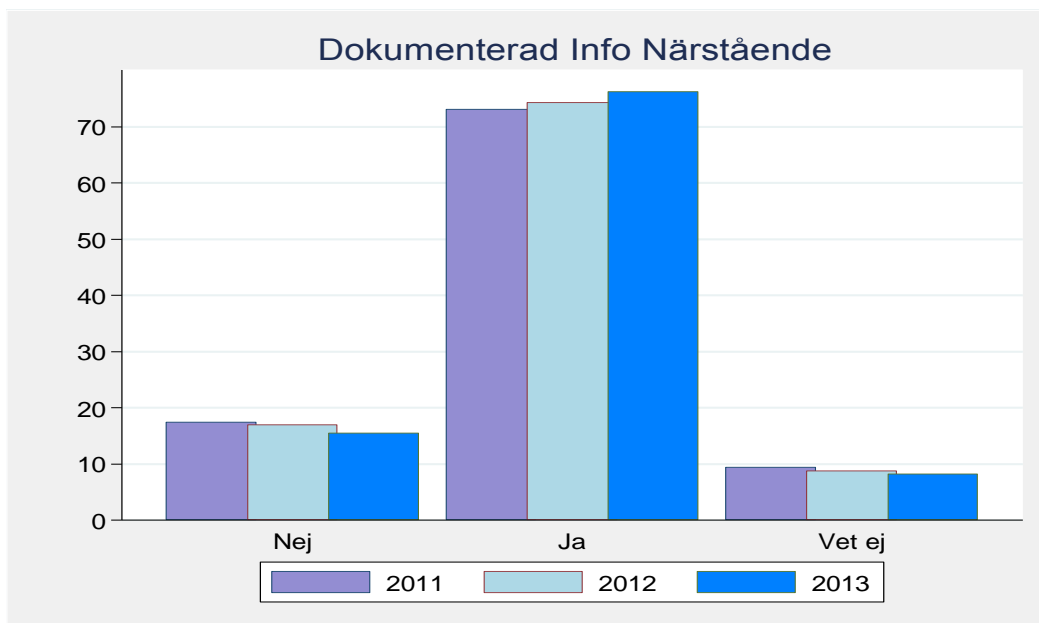
Analys av resultat 2011 - 2013

Det huvudsakliga syftet med Svenska palliativregistrets arbete är att medverka till ett allt bättre palliativt vårdinnehåll för obotligt sjuka personer i livets slutskede. Detta är syftet oavsett var personen vårdas och oavsett vilken obotlig sjukdom som är inblandad.

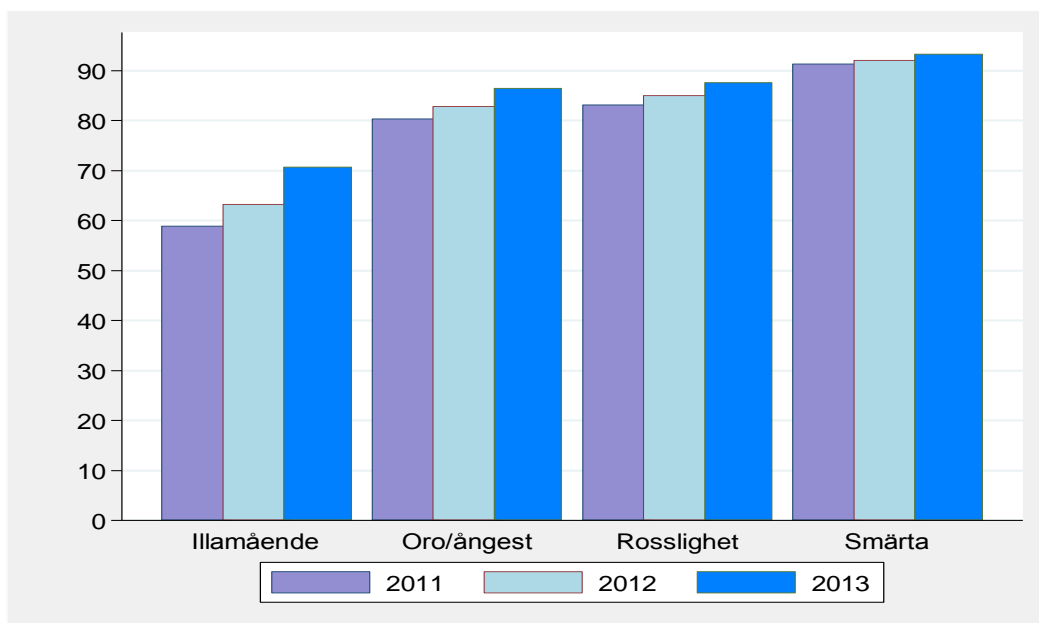
Med hjälp av statistiker Björn Tavelin, regionalt cancercentrum Norr i Umeå, har vi därför genomfört en logistisk regressionsanalys av data från tre år för enheter som varit med samtliga dessa tre år och dessutom registrerat minst 10 dödsfall/år. Analysen har bara inkluderat dödsfall som registrerats som väntade. Vad gäller "brytpunktsamtal med patient" och "avlidit på önskad plats" har bara personer med bevarad förmåga till självbestämmande fram till vecka/dagar/timmar före döden inkluderats. För övriga frågor har alla personer som avlidit "väntat" tagits med i analysen. Antalet enheter som bidragit med registreringar till denna analys är 837 stycken. Antalet observationer som anges efter respektive bild nedan är det sammanlagda antalet patienter under de aktuella tre åren.



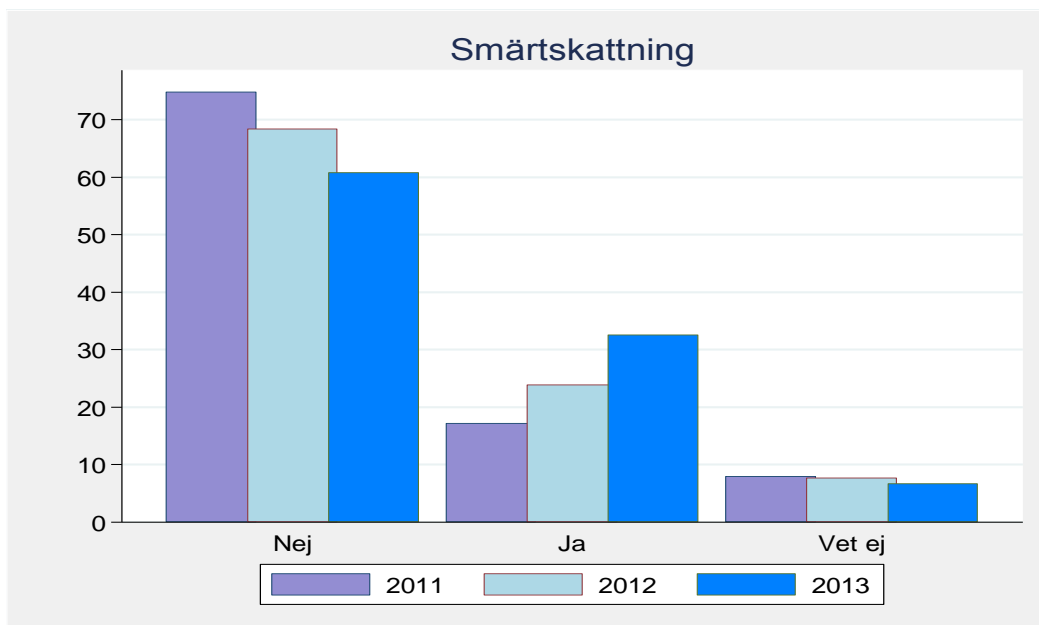
Kommentar: Andelen med dokumenterat brytpunktsamtal till patienten har ökat signifikant ($p < 0,001$) från 47,0 % 2011 till 54,3 % 2013 ($n = 63\,925$). Även "vet ej"-andelen har minskat signifikant från 16,9 % till 13,1 %.



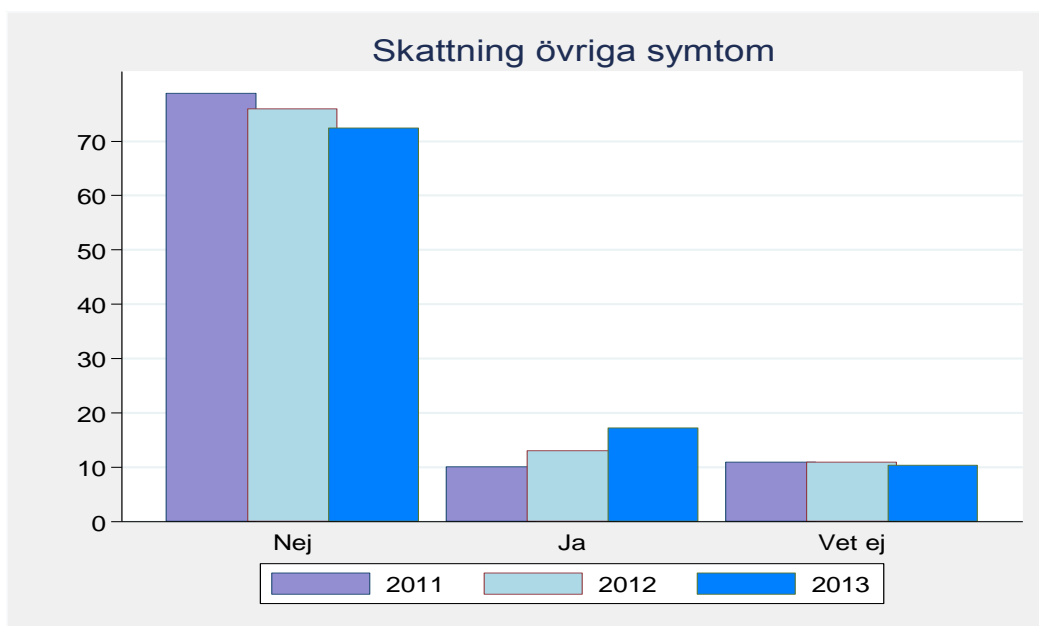
Kommentar: Andelen brytpunktsamtal med närstående har också ökat signifikant ($p < 0,001$) under perioden men endast marginellt i reella tal (från 73,1 % till 76,3 % $n = 74\ 689$).



Kommentar: Vidbehandlingsordinationer i injektionsform har ökat signifikant ($p < 0,001$) för samtliga fyra symtom ($n = 73\ 473$). Mest uttalad är ökningen för illamående. Andelen väntade dödsfall med denna vidbehandlingsordination inskriven på läkemedelslistan senast sista dygnet i livet är nu 93,3 % för smärta, 87,6 % för rosslighet, 86,5 % för ångest och 70,7 % för illamående.

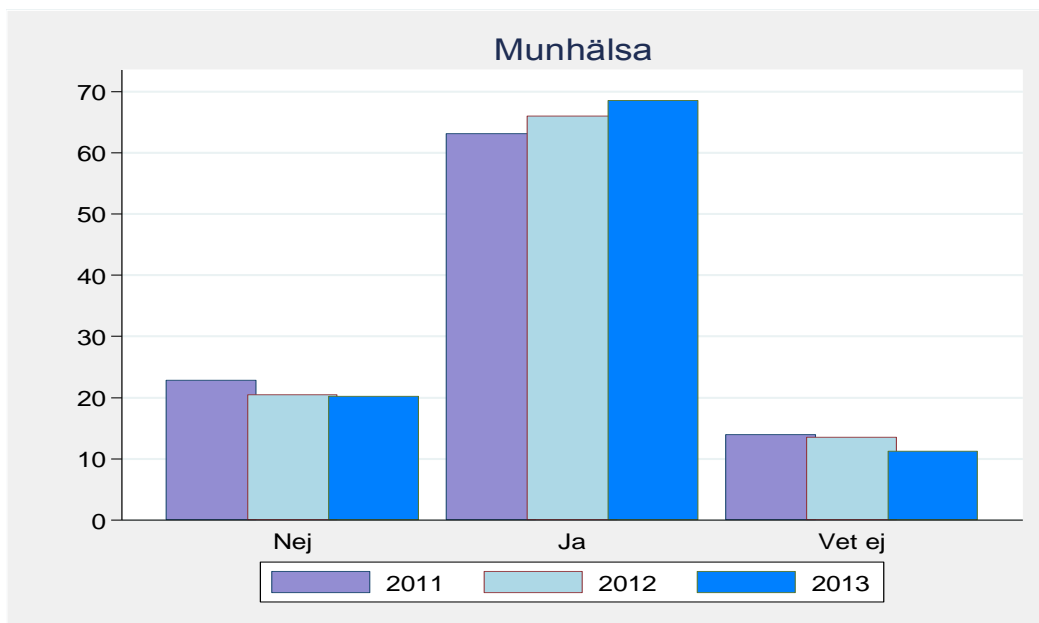


Kommentar: Andelen personer där smärtskattning genomförts och dokumenterats har ökat signifikant ($p < 0,001$) under perioden från 17,2 % 2011 till 32,6 % 2013 ($n=75\ 601$). Dock är andelen fortfarande för låg, vilket ger utrymme för fortsatta förbättringar.

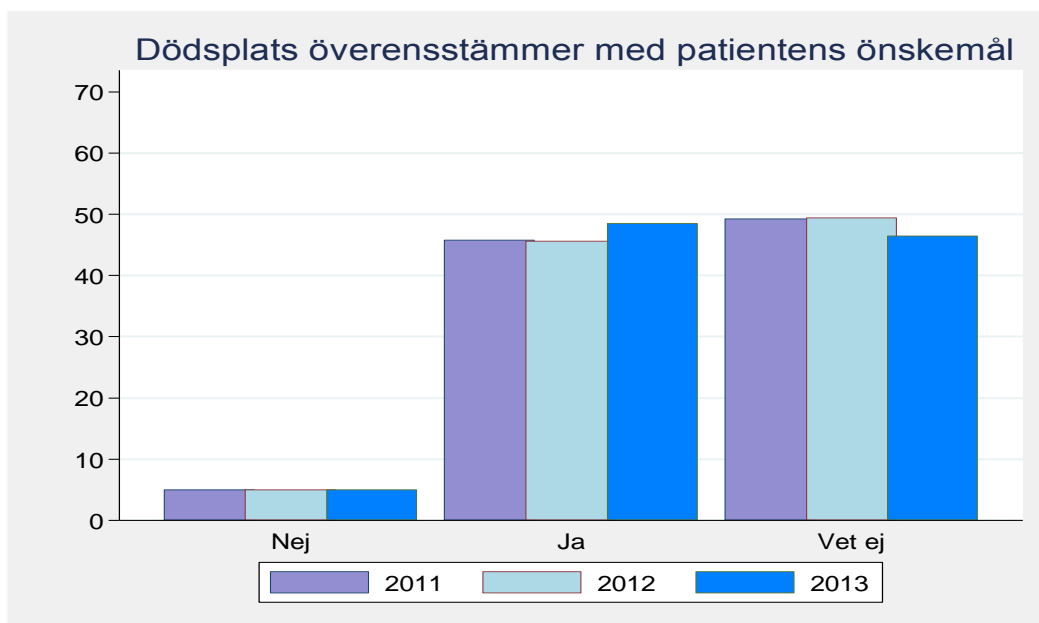


Kommentar: Andelen där andra symtom än smärta skattats på ett systematiskt sätt har ökat signifikant under perioden ($p < 0,001$) från 10,1 % 2011 till 17,2 % 2013 ($n=75\ 599$).

De låga siffrorna ger fortsatt utrymme för ytterligare förbättringsarbete.



Kommentar: Andelen där munhälsan bedömts har ökat signifikant ($p < 0,001$) under perioden från 63,1 % 2011 till 68,5 % 2013 (n= 75 601).



Kommentar: Andelen personer som avlidit på den plats man önskat har ökat marginellt senaste året ($p < 0,001$; n= 63 925) från 45,6 % till 48,5 %.

I övriga frågor som analyserades noterades inga signifikanta förändringar under tidsperioden. Andelen som erhöll dropp/sondnäring sista dygnet låg kvar på 17,7 % och externt palliativt team konsulterades endast i 6,3 % av fallen.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att viktiga förbättringar har skett i det palliativa vårdinnehållet i livets slutskede under den senaste treårsperioden. Dessa förbättringar har också skett för parametrar som inte ingått i prestationsersättningen. Trots dessa förbättringar finns det fortfarande mycket att arbeta med för att nå ända fram till de målnivåer som man skulle vilja uppnå, t ex att minst 90 % av "väntade dödsfall" skulle erhålla olika insatser. Som redovisats ovan gäller denna nivå idag endast för "tillgång till vidbehovsordination i injektionsform mot smärta". Men vi får inte glömma att det är tröga system med hundratusentals inblandade vårdpersonal, så för att över huvud taget åstadkomma förändringar i ett sådant system behövs det en successiv förändring av hela kulturen. Intressant nog ser vi signifikanta tecken till att en sådan kulturförändring påbörjats.

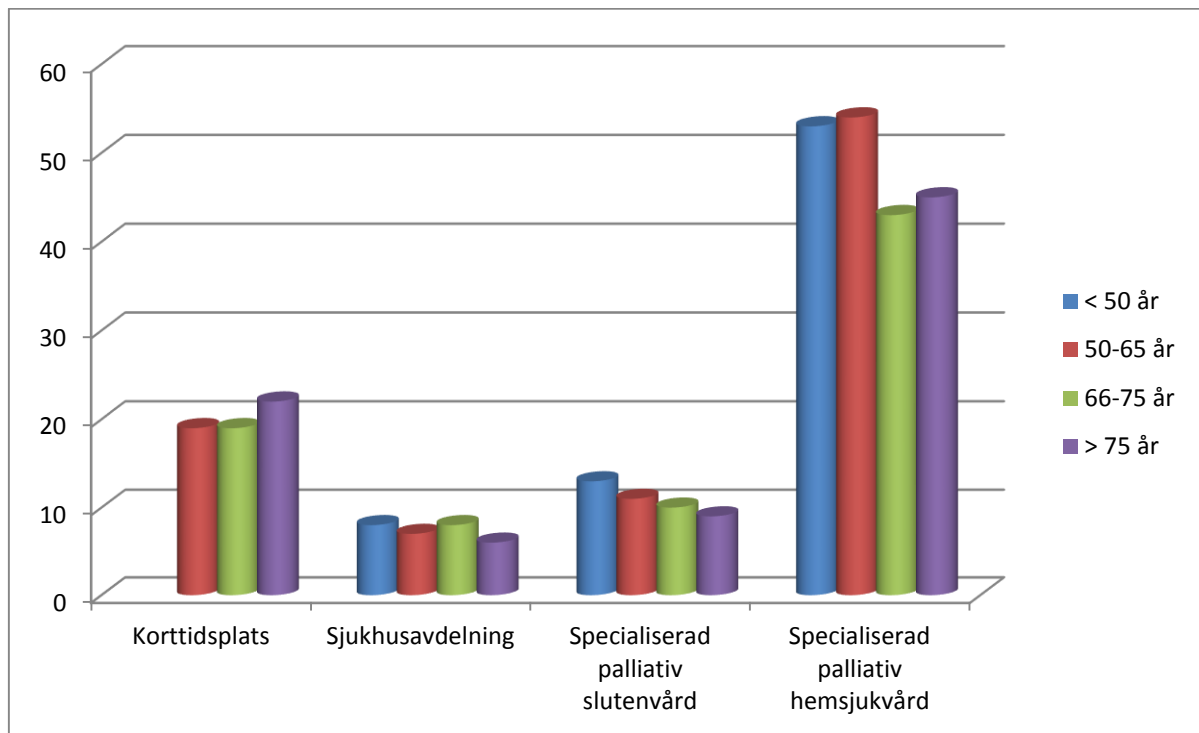
Analys av ålderns betydelse för vårdresultatet

Under 2013 registrerades 59 391 dödsfall i Svenska Palliativregistret varav 83 % var förväntade dödsfall. På dessa förväntade dödsfall har vi oavsett grunddiagnos analyserat inverkan av ålder vid dödsfallet på kvaliteten av vården under sista veckan i livet uppdelat på olika vårdformer. Variabler utgående från dödsfallsenkäten har analyserats med följande åldersindelning:

Under 50 år	812 väntade dödsfall
50 – 65 år	3 894 väntade dödsfall
66 – 75 år	7 767 väntade dödsfall
Över 75 år vid dödsfallet	36 918 väntade dödsfall

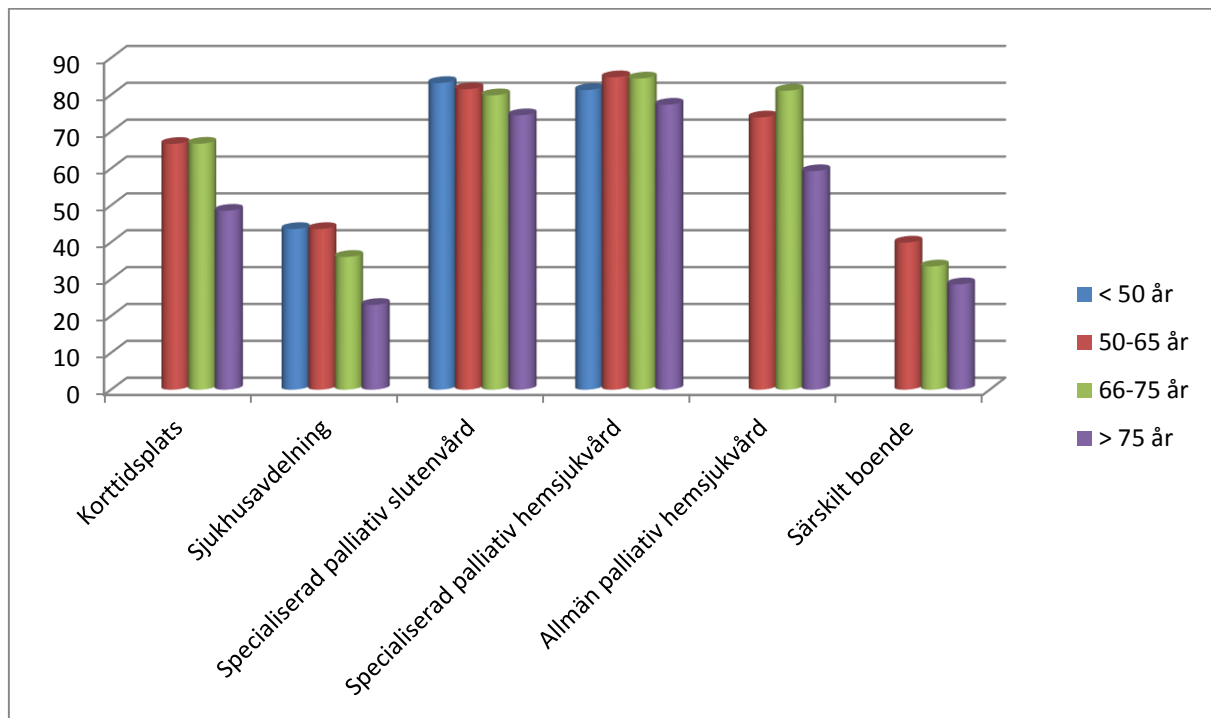
Antalet avlidna personer under 50 år på korttidsplats, särskilt boende och inom den allmänna palliativa hemsjukvården var för lågt för att möjliggöra meningsfulla analyser. Inom övriga vårdformer har dock analyser kunnat göras även på denna åldersgrupp.

Medianvårdtid på enheten där dödsfallet inträffade:



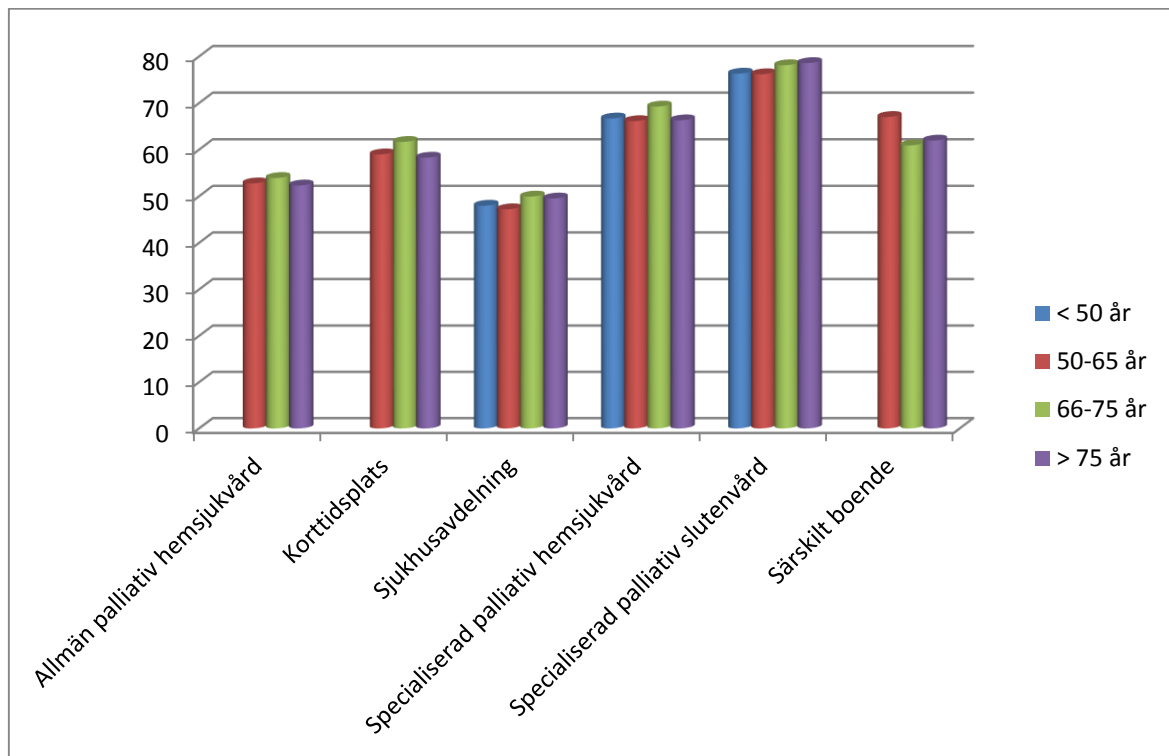
Kommentar: Medianvårdtiden varierar starkt mellan olika vårdformer där de kortaste vårdtiderna finns på sjukhusen (7 dagar) och de längsta inom särskilda boenden (727 dagar). I diagrammet ses att vårdtiden tenderar att bli kortare med ökande ålder inom den specialiserade palliativa vården. Inom särskilda boenden ökar vårdtiden med ökande ålder (redovisas ej i diagrammet).

Dokumenterat brytpunktssamtal:



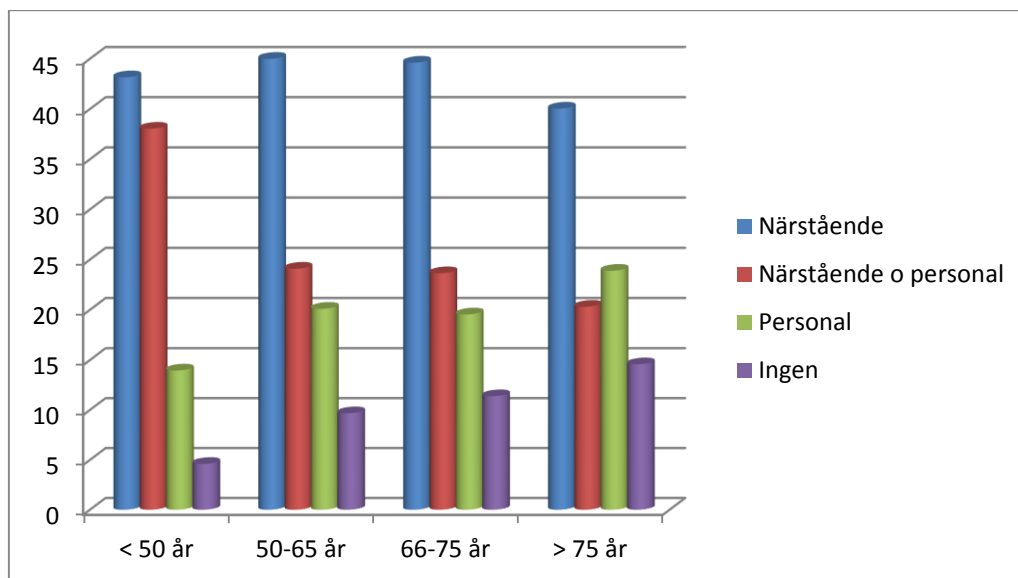
Kommentar: Tendensen är tydlig att andelen personer som får ett brytpunktssamtal minskar med ökande ålder. På sjukhus är det bara hälften så många patienter över 75 år som får ett brytpunktssamtal jämfört med patienter som är yngre än 66 år. Att det bara är drygt 20 % av patienterna över 75 år som får ett brytpunktssamtal när de vårdas i livets slutskede på sjukhus får anses vara anmärkningsvärt och kan inte förklaras av bristande förmåga att medverka; 77 % av patienterna över 75 år som avled på sjukhus hade bevarad förmåga att uttrycka sin vilja fram till dagar innan dödsfallet.

Munhälsobedömning under sista veckan i livet:



Kommentar: Utförandet av munhälsobedömning visar ingen tydlig skillnad avseende olika åldersgrupper, dock varierar andelen munhälsobedömningar mellan olika vårdformer.

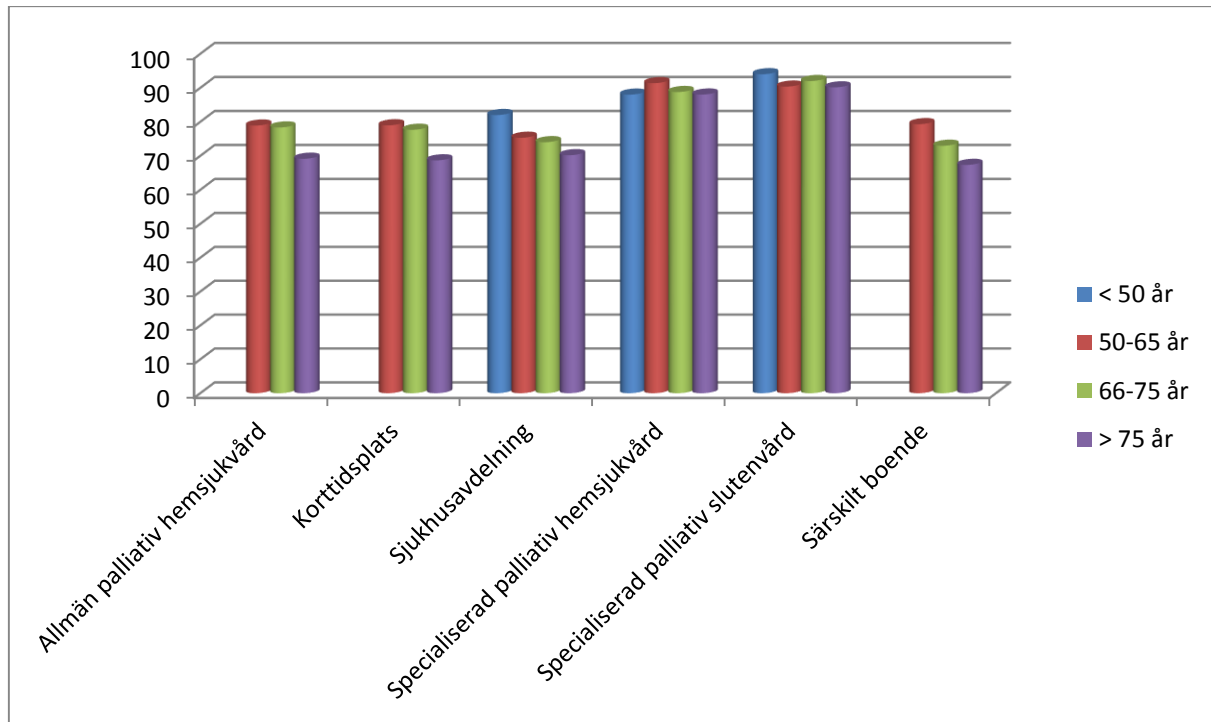
Närvaro i dödsögonblicket:



Kommentar: När det gäller frågan om någon var närvarande i dödsögonblicket ser vi att det med ökande ålder är en högre andel personer som dör ensamma. Diagrammet redovisar samtliga vårdformer; för sjukhus är skillnaden mest uttalad med 6 procent av patienterna under 50 år som dör

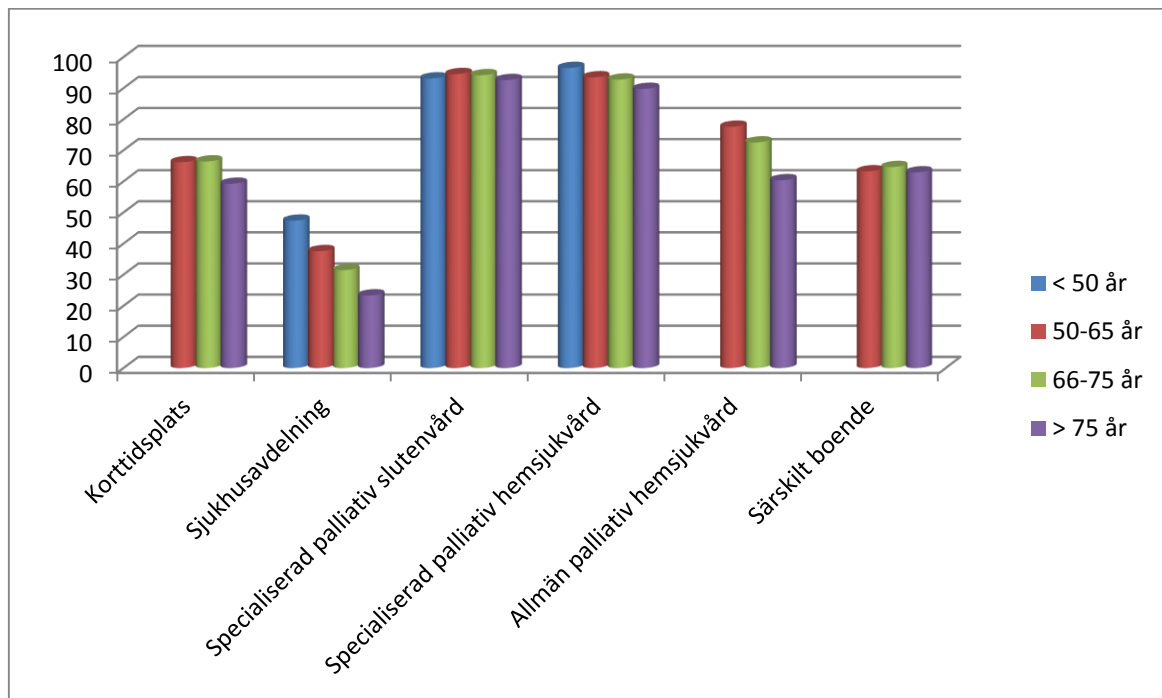
ensamma medan 26 procent av patienterna över 75 år dör ensamma. Detta faktum förklaras inte av att patienter över 75 år som avled på sjukhus i stor utsträckning saknar närstående – endast 1 % av patienterna i denna åldersgrupp angavs sakna närstående.

Dokumenterat brytpunktsamtal med närstående:



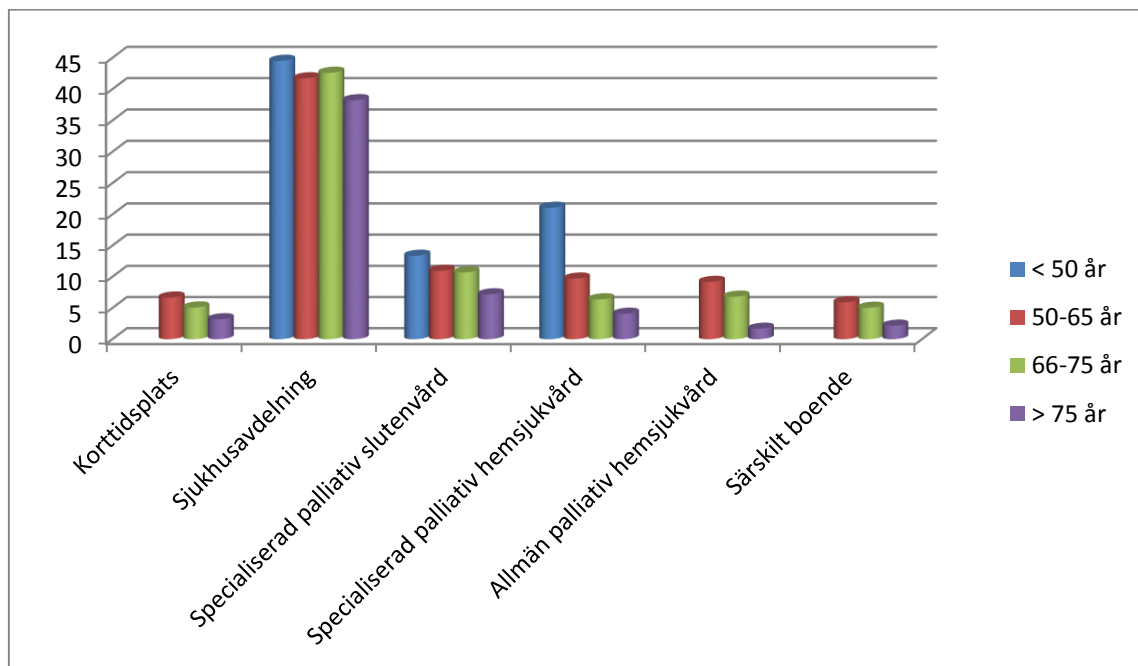
Kommentar: Diagrammet redovisar den sammanslagna andelen av avlidna personer vars närstående får ett brytpunktsamtal alternativt anges sakna närstående. Rent generellt ses en hög andel närstående som får ett brytpunktsamtal. Tendensen utanför den specialiserade palliativa vården är att andelen minskar något med ökande ålder.

Erbjudande av efterlevandesamtal till närstående:



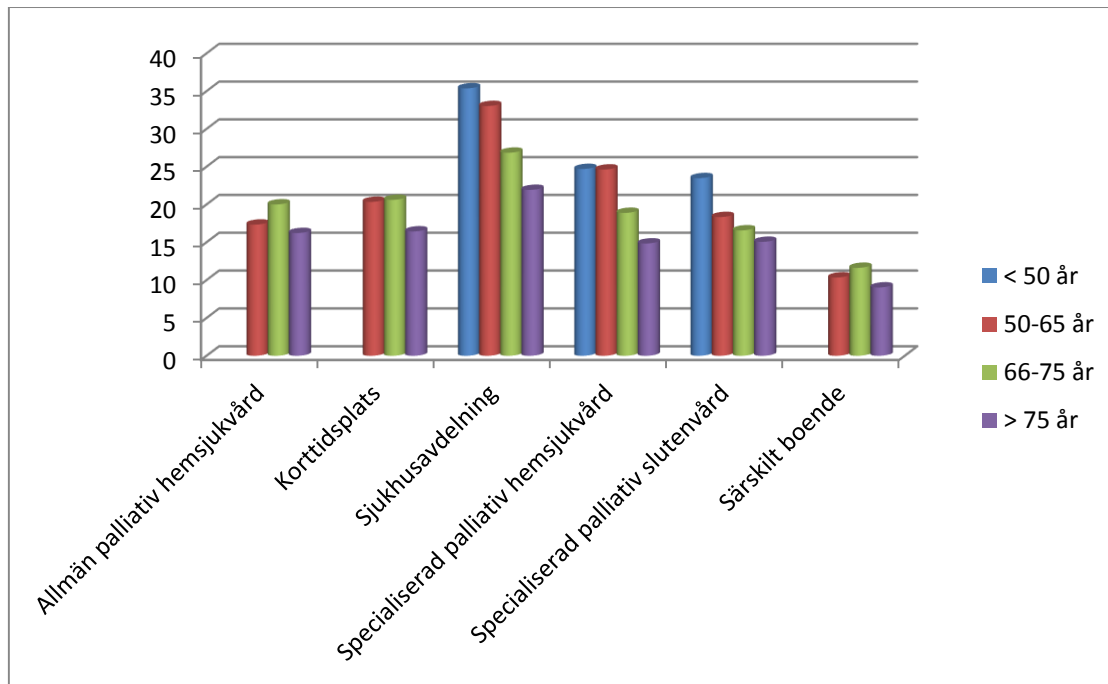
Kommentar: Inom den allmänna palliativa hemsjukvården samt sjukhusvården ses en tydlig tendens till färre erbjudanden om efterlevandesamtal med ökande ålder. Inom sjukhusvården är andelen erbjudanden generellt låg, särskilt i jämförelse med den specialiserade palliativa vården. Är det ett uttryck för bristande resurser inom sjukhusvården?

Förekomst av dropp/sondtillförsel under det sista dygnet i livet:



Kommentar: Dropp eller sondtillförsel av vätska eller näring förekommer huvudsakligen inom sjukhusvården och behandlingen minskar med ökande ålder. En mer aktiv hållning med försök till livsuppehållande åtgärder inom sjukhusvården är sannolikt en delförklaring till den relativt höga förekomsten av dropp/sondtillförsel. Andelen väntade dödsfall är 75 % inom sjukhusvården jämfört med 98 % inom den specialiserade palliativa vården. Resultatet pekar på en överbehandling med dropp/sondtillförsel i livets slutskede inom sjukhusvården, där sämre förmåga att identifiera att patienten faktiskt är döende kan vara en bidragande faktor.

Förekomst av smärta under sista veckan i livet som endast lindrades delvis eller inte alls:

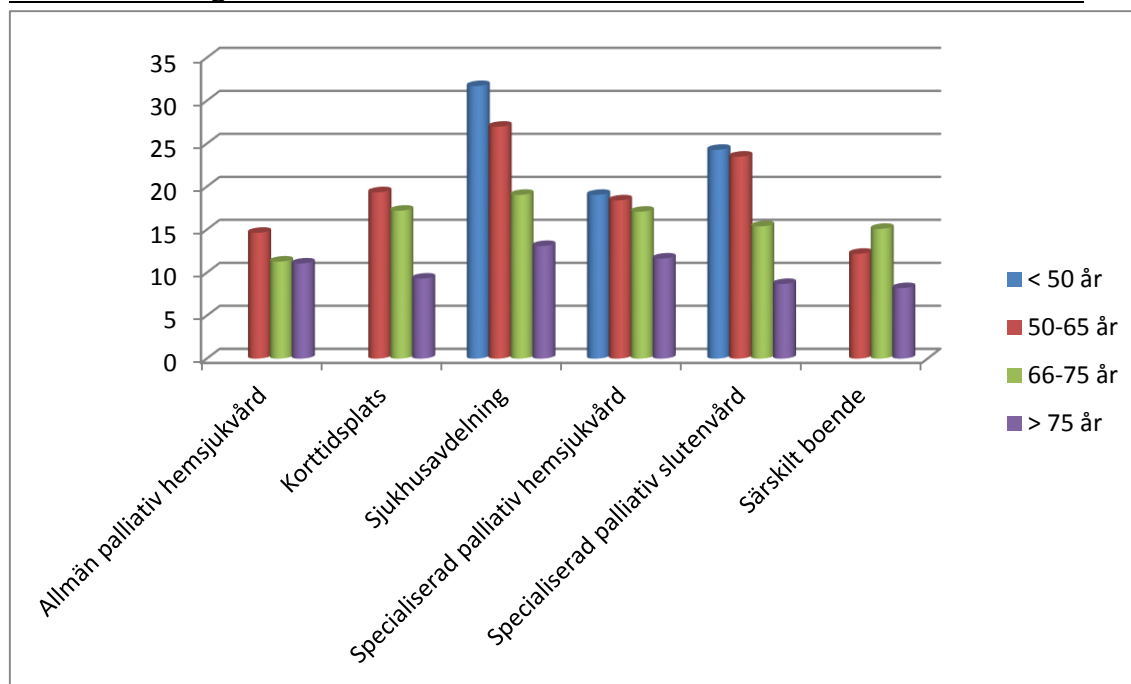


Kommentar: Diagrammet visar förekomst av smärta vid något tillfälle under sista veckan i livet som endast lindrades delvis eller inte alls hos personer som skattats med ett validerat smärtskattningsinstrument vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet. Antalet personer som analysen grundas på är följande:

Under 50 år	310 smärtskattade personer
50 – 65 år	1 401 smärtskattade personer
66 – 75 år	2 596 smärtskattade personer
Över 75 år vid dödsfallet	9 718 smärtskattade personer

Vi ser inom sjukhusvården och den specialiserade palliativa vården att endast delvis eller inte alls lindrad smärta förekommer oftare hos yngre än hos äldre; inom sjukhusvården hos ända upp till 35 procent av patienterna som är yngre än 50 år. Det är angeläget att studera i vilken grad dessa patienter får tillgång till specifik smärtskompetens i livets slutskede. Detsamma gäller personer som avled på ett korttidsboende där icke helt lindrad smärta förekommer hos cirka 20 procent under sista veckan i livet.

Förekomst av ångest under sista veckan i livet som endast lindrades delvis eller inte alls:

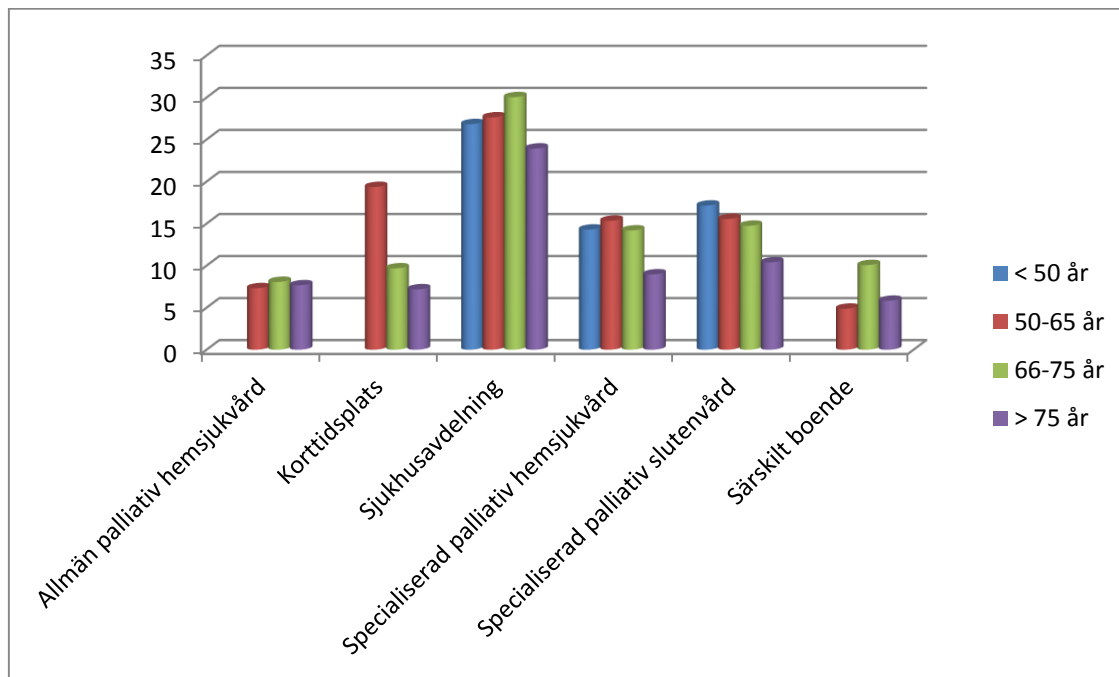


Kommentar: Diagrammet visar förekomst av ångest vid något tillfälle under sista veckan i livet som endast lindrades delvis eller inte alls hos personer som skattats med ett validerat symtomskattningsinstrument vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet. Antalet personer som analysen grundas på är följande:

Under 50 år	172 symtomskattade personer
50 – 65 år	748 symtomskattade personer
66 – 75 år	1 335 symtomskattade personer
Över 75 år vid dödsfallet	5 260 symtomskattade personer

Även här är förekomsten högst inom sjukhusvården och generellt sett har yngre en högre förekomst av icke lindrad ångest jämfört med äldre. Vi ser en samvariation mellan graden av icke lindrad ångest och allmän symtombörda, men vilken inverkan har existentiella aspekter i detta sammanhang?

Förekomst av andnöd under sista veckan i livet som endast lindrades delvis eller inte alls:

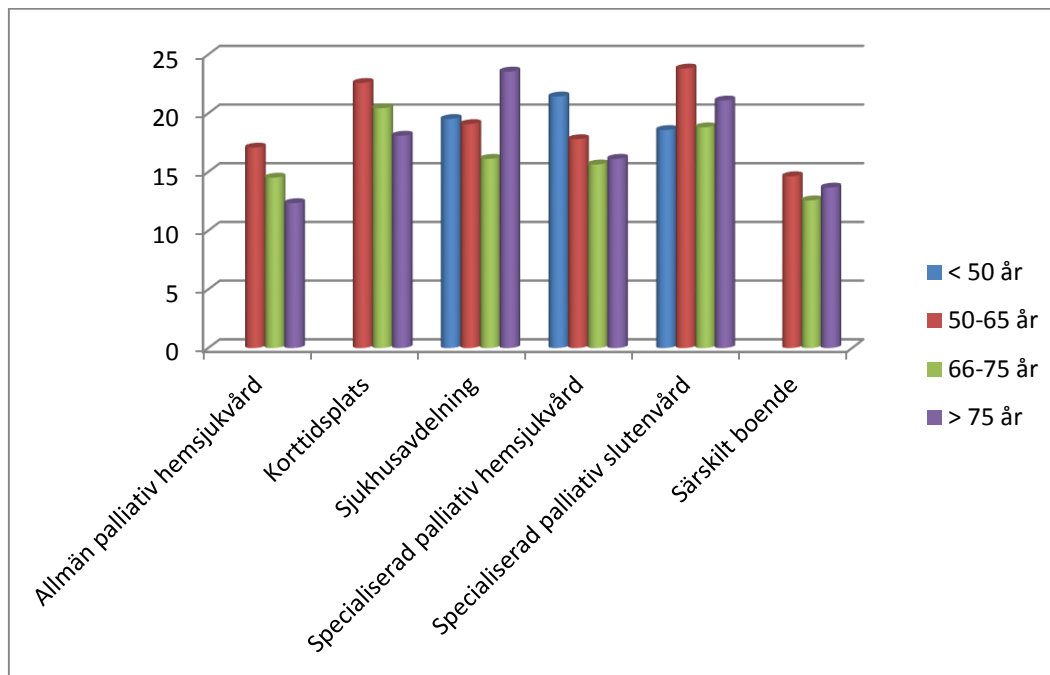


Kommentar: Diagrammet visar förekomst av andnöd vid något tillfälle under sista veckan i livet som endast lindrades delvis eller inte alls hos personer som skattats med ett validerat symtomskattningsinstrument vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet. Antalet personer som analysen grundas på är följande:

Under 50 år	172 symtomskattade personer
50 – 65 år	748 symtomskattade personer
66 – 75 år	1 335 symtomskattade personer
Över 75 år vid dödsfallet	5 260 symtomskattade personer

Förekomsten av icke lindrad andnöd är högst på sjukhusavdelningar, den vårdform där dropp/sondtillförsel av vätska eller näring är vanligast. Tendensen till minskad symtomförekomst med ökande ålder är inte lika tydlig för andnöd som för smärta och ångest.

Förekomst av förvirring under sista veckan i livet som endast lindrades delvis eller inte alls:

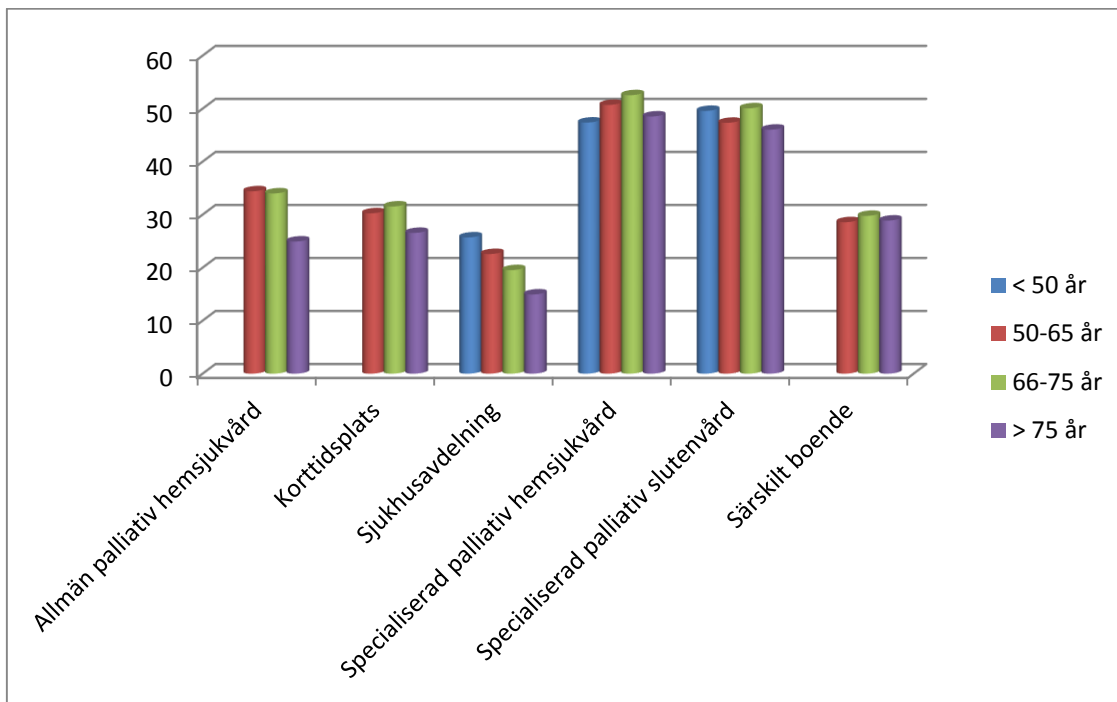


Kommentar: Diagrammet visar förekomst av förvirring vid något tillfälle under sista veckan i livet som endast lindrades delvis eller inte alls hos personer som skattats med ett validerat symtomskattningsinstrument vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet. Antalet personer som analysen grundas på är följande:

Under 50 år	172 symtomskattade personer
50 – 65 år	748 symtomskattade personer
66 – 75 år	1 335 symtomskattade personer
Över 75 år vid dödsfallet	5 260 symtomskattade personer

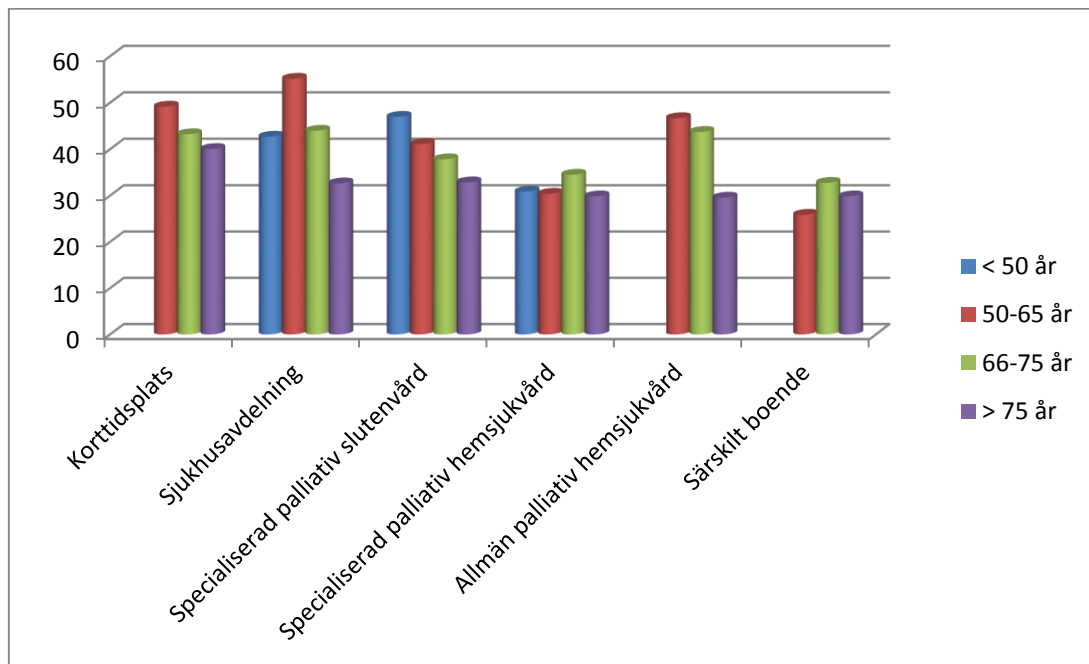
Det är intressant att notera att förekomsten av icke lindrad förvirring inte avgjort ökar med ökande ålder. Data från registret visar också att man hos i genomsnitt 2/3 av de symtomskattade patienterna angav att förvirring inte alls förekom, något som kontrasterar starkt mot siffror från litteraturen där man anger att förvirring förekommer hos mellan 85 – 90 procent av patienterna i livets slutskede.

Smärtskattning under sista veckan i livet:



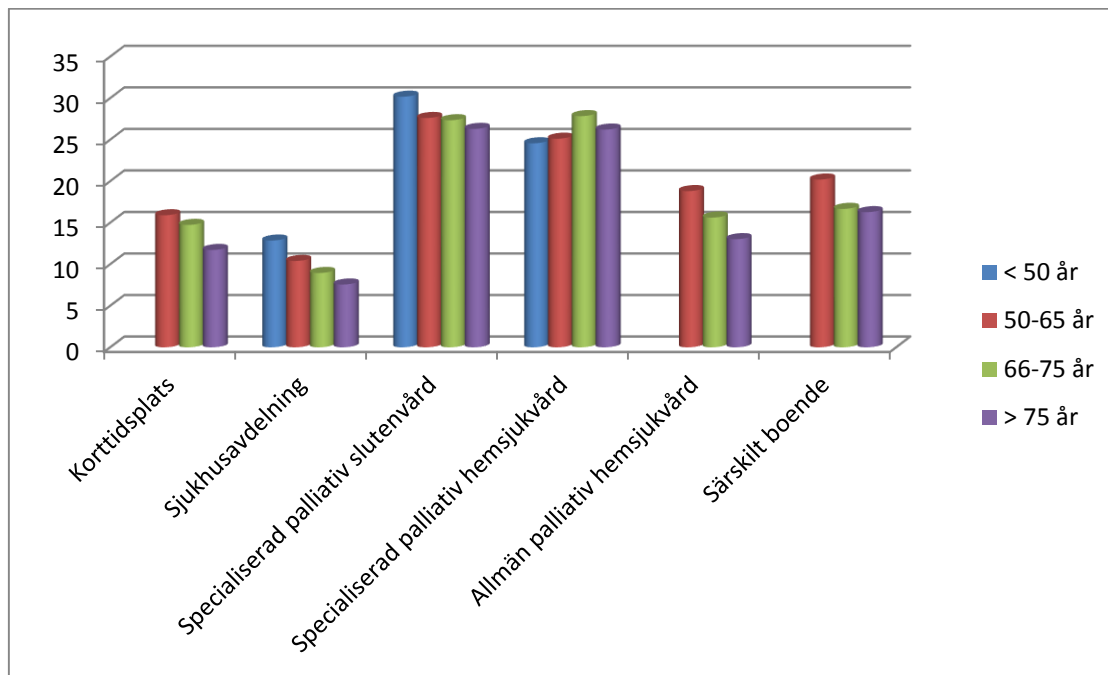
Kommentar: Smärtskattning med ett validerat smärtskattningsinstrument är en av de viktigaste kvalitetsindikatorerna för vård i livets slutskede men genomförs trots det i ganska liten utsträckning. Inom framför allt sjukhusvården ses en åldersberoende variation, något som inte ses inom den specialiserade palliativa vården. Att man inom sistnämnda vårdform inte lyckas smärtskatta mer än hälften av patienterna oavsett ålder är anmärkningsvärt och bör stämma till eftertanke.

Förekomst av svår smärta under sista veckan i livet:



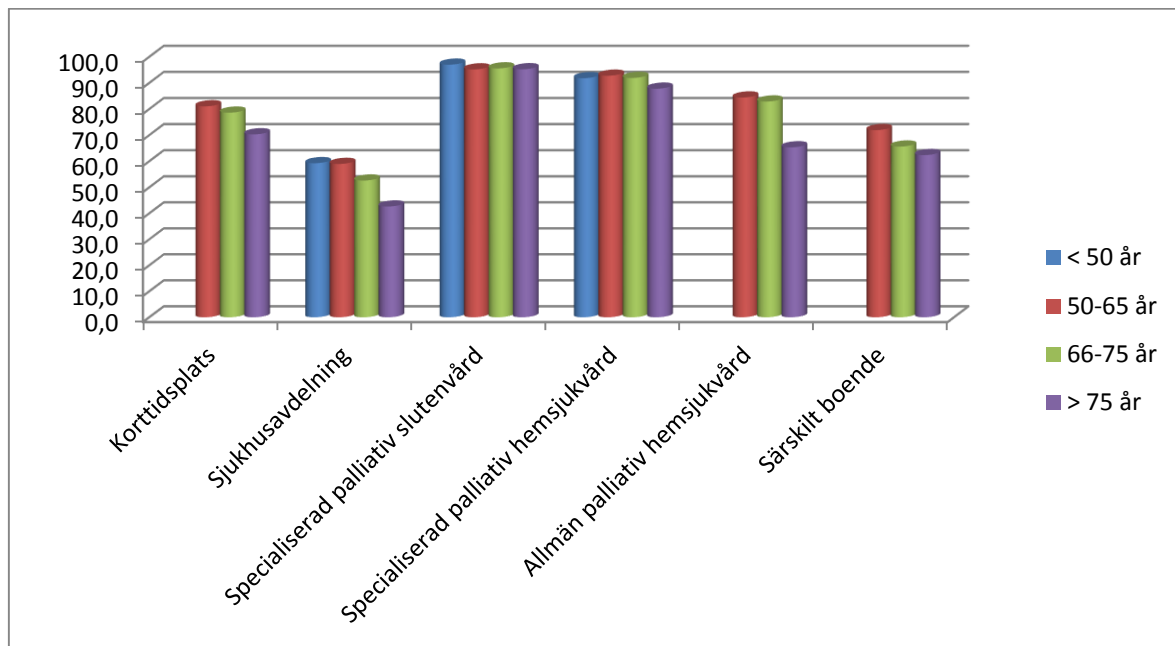
Kommentar: Svår smärta vid något tillfälle under sista veckan i livet förekommer hos 34 procent av samtliga personer som smärtskattats. Tendensen är minskad förekomst med ökande ålder. Personer som vårdas på korttidsplats visar minst lika hög förekomst av svår smärta som patienter inom sjukhusvården och den specialiserade palliativa vården, något som återigen pekar på behovet av smärtkompetens utanför den specialiserade vården.

Symtomskattning under sista veckan i livet:

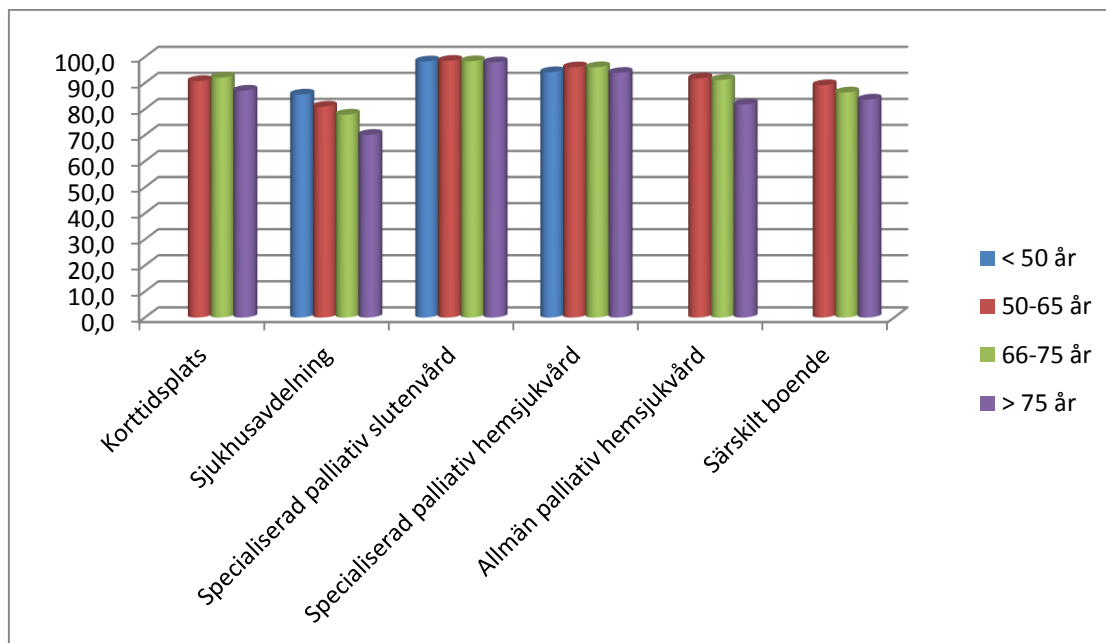


Kommentar: Diagrammet visar att användning av ett validerat symtomskattningsinstrument under sista veckan i livet hör till ovanligheterna i landet och bara görs hos en fjärdedel av patienterna inom den specialiserade palliativa vården; knappt tio procent inom sjukhusvården. Tendensen är minskad användning med ökande ålder.

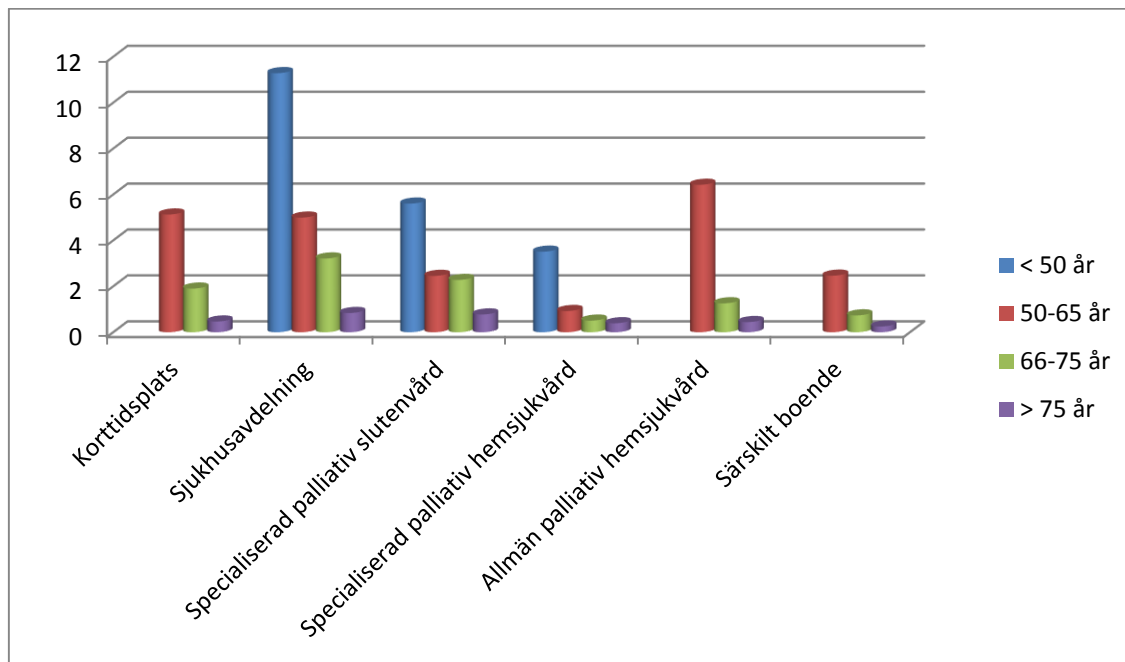
Förekomst av individuell ordination av injektionsläkemedel på läkemedelslistan innan dödsfallet:



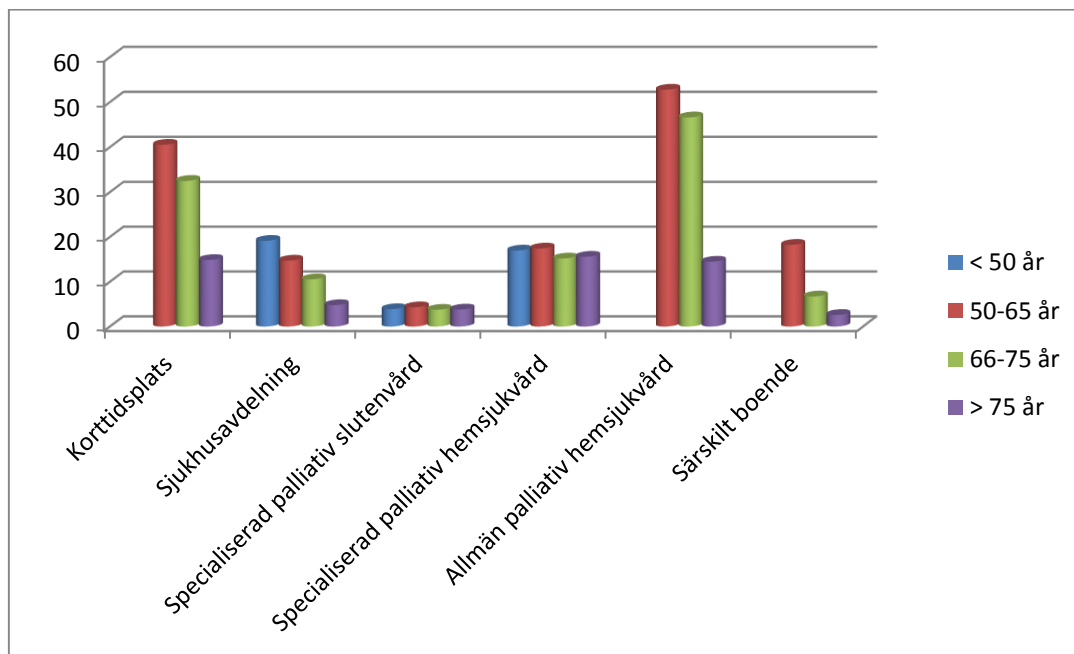
Kommentar: Diagrammet ovan visar ordination av vid behovs läkemedel mot **illamående** som särskilt utanför den specialiserade palliativa vården visar en minskad förekomst med ökande ålder. Diagrammet nedan visar ordination av vid behovs läkemedel mot **ångest** som följer en liknande tendens men generellt ligger på en högre nivå än illamåendeläkemedel. Ordination av injektionsläkemedel vid behov mot smärta ligger på en mycket hög nivå inom samtliga vårdformer.



Konsultation av extern kompetens för symtomlindring under sista veckan i livet:



Kommentar: Diagrammet redovisar användning av **extern smärtenhet** och visar på en tydlig åldersberoende variation, om än på låga nivåer. Utifrån ovan redovisad förekomst av icke lindrad smärta och svår smärta ses ett underutnyttjande av extern smärtekompens. Kan bristande tillgång till denna kompetens ute i landet vara en delförklaring till de låga siffrorna?



Kommentar: Diagrammet redovisar utnyttjande av **externt palliativt team**. Användningen minskar med stigande ålder. Det är positivt att korttidsenheter och den allmänna palliativa hemsjukvården

använder extern palliativ kompetens. Tillgången till palliativ kompetens på konsultbasis är god på många håll i landet men resultatet visar att sjukhusenheter underutnyttjar denna kompetens.

Sammanfattning:

- Med ökande ålder är det färre personer som får ett brytpunktsamtal i livets slutskede. Närstående till äldre erbjuds också i lägre utsträckning efterlevandesamtal jämfört med närstående till yngre personer som avlidit.
- Med ökande ålder är det en högre andel personer som dör ensamma, särskilt på sjukhus.
- Inom särskilt sjukhusvården och den specialiserade palliativa vården förekommer icke lindrad smärta och ångest oftare hos yngre än hos äldre.
- Symtomskattning med ett validerat symtomskattningsinstrument görs sällan i livets slutskede och minskar ytterligare med stigande ålder.
- Ordination av injektionsläkemedel mot olika symtom i livets slutskede görs i hög grad, men förekomsten visar en fallande tendens med ökande ålder, särskilt inom sjukhusvården.
- Konsultation av extern smärtenhet eller palliativt team minskar med ökande ålder och borde rent generellt göras i högre grad för patienter med icke lindrade symtom.

Cancerdiagnos

Täckningsgrad

Täckningsgraden av cancerdödsfall är beräknad utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, C00-D48, i åldersintervall 0-85+ år 2012)

	Täckningsgrad	Täckningsgrad	Registrerade cancerdödsfall	Täckningsgrad
År	2011	2012	2013	2013
Län	%	%	Antal	%
Stockholms län	70,4	77,7	3359	81,4
Uppsala län	87,7	83,4	678	96,4
Södermanlands län	91,2	80,3	629	91,3
Östergötlands län	85,3	90	963	91,5
Jönköpings län	86,4	84,9	746	89,7
Kronobergs län	78,8	>100	427	85,6
Kalmar län	88	>100	631	93,8
Gotlands län	96,1	88,1	161	99,4
Blekinge län	>100	84,3	411	95,1
Skåne län	59,5	73,9	2731	84,0
Hallands län	50,2	81,4	696	79,7
Västra Götalands län	70,7	86,1	3294	87,7
Värmlands län	82,8	95,5	735	>100
Örebro län	81,7	86,6	735	>100
Västmanlands län	77,6	92	625	91,8
Dalarnas län	97	98,2	645	84,0
Gävleborgs län	88,8	>100	757	91,0
Västernorrlands län	83,9	85,6	572	83,4

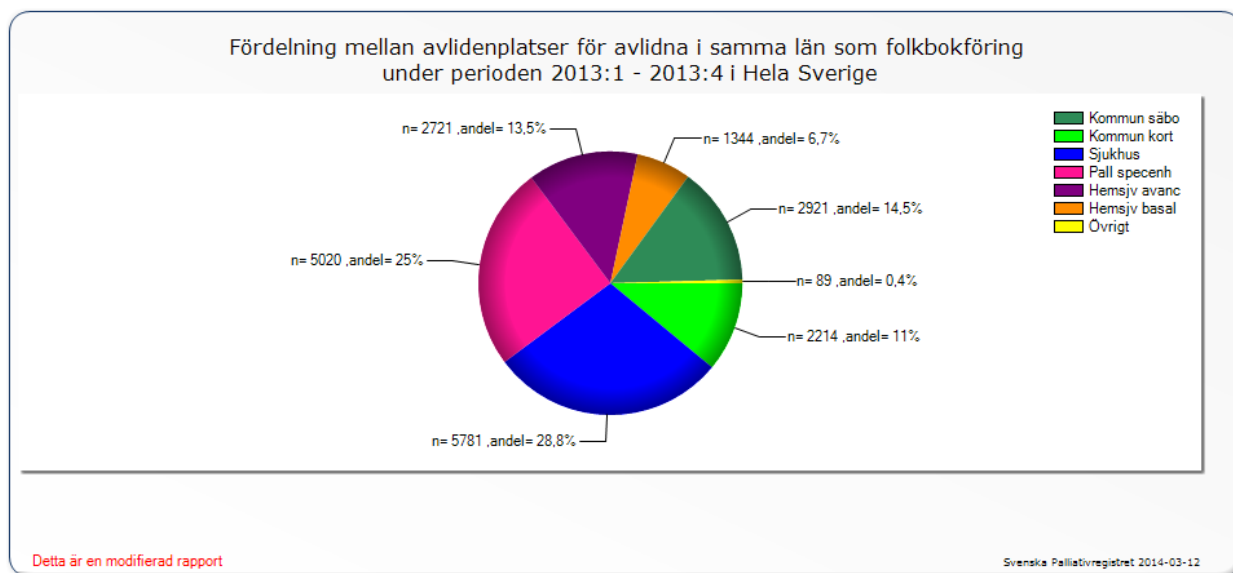
Jämtlands län	>100	>100	345	>100
Västerbottens län	95,2	93,8	571	86,1
Norrbottnens län	86,2	85,8	472	72,8
Totalt riket	77	85,1	20183	87,4

Kommentar: Den totala täckningsgraden i riket fortsätter att öka och ligger nu på 87,4 %. 19/21 län/regioner har en täckningsgrad på > 80 % vilket ger en god bild var cancerpatienter i livets slutskede vårdas och dessutom med vilken vårdkvalitet. God täckningsgrad gör det även möjligt att följa hur vårdprocessen utvecklas över tid t.ex. i ett helt län eller hel region.

Tre län har en täckningsgrad på >100 % dvs det har registrerats fler cancerdödsfall i Svenska palliativregistret än i dödsorsaksregistret. Detta är ett fenomen som lett fram till ett från registret drivet projekt där data från palliativregistret samkörts med såväl cancer- som patientregistret. Resultaten pekar på en underrapportering till cancerregistret av vissa cancerdiagnoser ofta snabbt förlöpande och där radiologisk undersökning legat till grund för diagnos. Data publicerades i vetenskaplig tidskrift mars 2014. Abstract kan nås från http://palliativ.se/?page_id=28

Var avled cancerpatienten 2013?

Nedanstående diagram visar var registrerade cancerpatienter har avlidit.

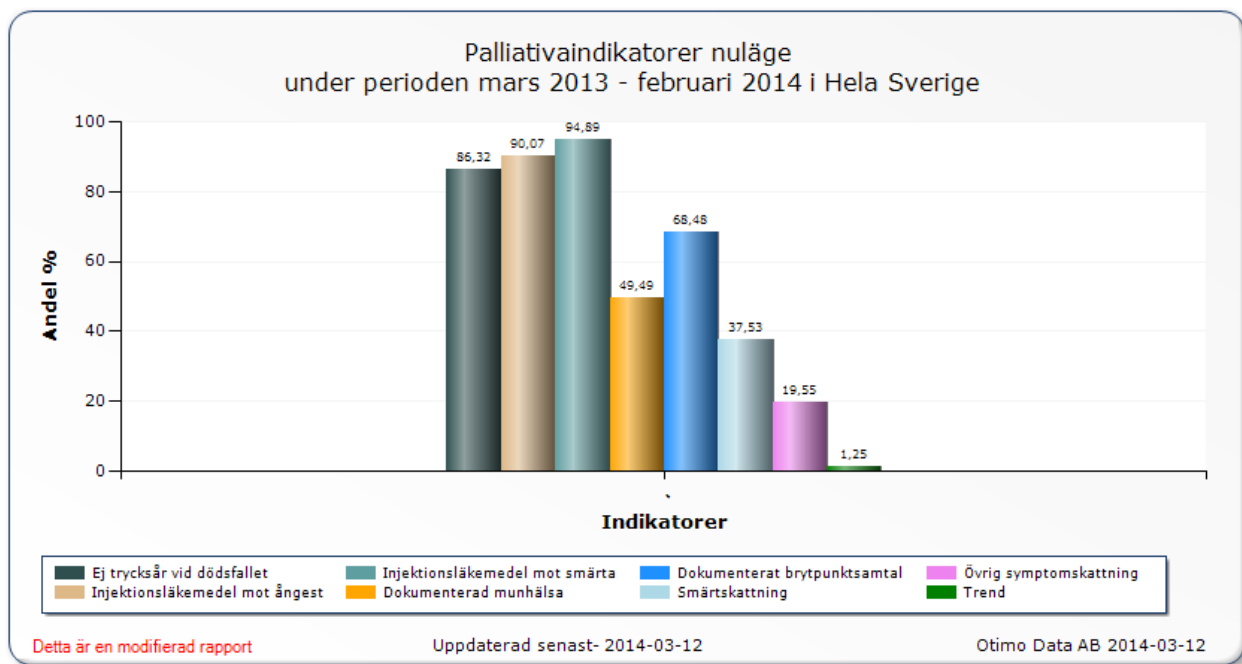


Kommentar: Cancerpatienter i livets slutskede vårdas överallt i vårdssystemet: på sjukhus, i eget hem med olika former av hemsjukvård, inom kommunala boendeformer samt på palliativa slutenvårdsenheter. Fördelning är väsentligen jämn mellan dessa olika vårdkontexter.

Resultat

Av de cancerdödsfall som registrerades i registret 2013 var 95 % förväntade vilket skapar förutsättning att ge varje cancerpatient vård i enlighet med det nationella vårdprogrammet. På <http://www.kvalitetsportal.se/Start.aspx> kan måluppfyllelse och trend avseende de Nationella kvalitetsindikatorerna de senaste 365 dagarna följas. Användaren kan göra egna urval på bl.a. ålder, kön, diagnos, län och kommun.

Nedanstående diagram visar i vilken grad cancerpatienter i Sverige får del av det vårdinnehåll som mäts med indikatorerna.



Forskning och vetenskapliga publikationer

Under 2013 har ytterligare två artiklar som bygger på registerdata publicerats i internationella vetenskapliga tidskrifter. Betydligt flera är på väg då allt fler forskare har hört av sig under året för att efter godkännande från etikprövningsnämnder och registrets ledningsgrupp kunna få ut registerdata för att belysa olika viktiga forskningsfrågeställningar. En webbaserad ansökningsblankett för datauttag är under framtagande och för att underlätta samarbetet med internationella forskare har en engelskspråkig variant av dödsfallsenkäten samt FoU-avsnittet på hemsidan tagits fram.

Glädjande nog kommer Svenska palliativregistret uppmärksammas vid EAPC:s (European Association for Palliative Care) stora internationella palliativa forskningskongress i juni i Lleida i Spanien. Dels genom att Staffan Lundström får presentera registret i stort på en av endast fem plenarföreläsningar. Dessutom kommer Anna Fritzson få möjlighet till muntlig presentation av sin studie om sambandet mellan vätsketillförsel och symptom i livets slutskede (publikation nr 9 i listan nedan).



Doktorand Lisa Martinsson har nu skickat in sin tredje artikel för publikation och samlat data till sin fjärde artikel. Disputation planeras under våren 2015. Den tredje artikeln handlar om huruvida en halvdagsutbildning om brytpunktsamtal till läkare på sjukhus och särskilda boenden kan ha någon mätbar effekt på andelen genomförda brytpunktssamtal i registret.

Etthundrafyrtiofem läkare och en sjuksköterska per avdelning från två kommuner och två sjukhus inviterades till halvdagsutbildningen. Åttionio läkare och 62 sjuksköterskor deltog. Två kontroller per interventionsställe matchades utifrån andel genomförda brytpunktssamtal och invånarantal. Andelen genomförda brytpunktsamtal under en halvårsperiod före utbildningen jämfördes med andelen under ett halvår efter utbildningen. Andelen genomförda samtal ökade signifikant mer ($p=0.013$) i interventionsgruppen där andelen ökade från 35,1 % till 42,0 % jämfört med en förändring från 30,4 % till 33,7 % i kontrollgruppen.

Under hösten genomfördes studier av vilka patienter som inte registreras i Svenska palliativregistret 2012 i Jämtland (Jessica Lodin) respektive i Norrbotten (Karin Mehlhorn). I Jämtland var täckningsgraden 2012 79,2 % (1157 registrerade av 1460 avlidna). Samtliga 303 ej registrerade identifierades genom samkörning mellan Befolkningsregistret och Palliativregistret och journalerna granskades. Granskningen visade att 64 personer (4,4 % av de totalt 1454 personer som avlidit) faktiskt avlidit i plötsliga dödsfall i form av olyckor, suicid, att uppgifter saknas eller att dödsfallet skett utanför Jämtlands läns landsting. Etthundrafyrtiotvå personer (9,7 %) blev inte registrerade på grund av att de avlidit på en vårdinrättning som ej var ansluten till registret, medan 97 (6,6 %) hade avlidit på en enhet som var ansluten till registret. Det fanns ingen signifikant skillnad beroende på när på dygnet, vilken dag i veckan eller under vilken arbetsperiod (semestertid eller inte) personerna avlidit.

I Norrbotten var täckningsgraden 63,7 % (1812 registrerade av totalt 2845 avlidna). Ett representativt urval (ålder, kön, mantalsskrivningskommun) av de 1033 icke-registrerade personerna i Norrbotten journalgranskades, totalt 362 stycken. Granskningen visade att 1,4 procentenheter utgjordes av patienter där uppgifter saknades, 5,4 procentenheter var patienter som avlidit på enheter som ej var anslutna till registret och 29,4 procentenheter avlidit på enheter som var anslutna. Sammantaget pekar resultaten på att 100 % täckningsgrad inte är ett realistiskt mål utan snarare närmare 90 %.

Towe Blomqvist studerade i sitt examensarbete på läkarlinjen i Umeå om ångest i livets slutskede kunde minskas av god palliativ vård. Hon jämförde en studiegrupp ($n=103$) med en matchad kontrollgrupp ($n=75$) som enligt Palliativregistret avlidit av cancer, hade bevarat självbestämmande till timmar-dagar för döden, avled på sjukhus eller specialiserad palliativ vård i Jämtland, Västerbotten och Norrbotten. Studiegruppen bestod av individer där ångest var lindrad helt, delvis eller inte alls. Kontrollgruppen av individer där ångest inte alls varit ett problem enligt inrapporteringen till registret. Några signifikanta skillnader mellan grupperna påvisades inte. Däremot hade signifikant fler i gruppen med helt lindrad ångest, jämfört med de med delvis lindrad ångest, också helt lindrad smärta och helt lindrad andnöd. Det fanns också en tendens ($p=0.054$) att fler patienter med helt lindrad ångest hade fått ett brytpunktsamtal (82.4 %) jämfört med 74.2 % av patienterna med delvis lindrad ångest. Således tyder resultaten på att god symtomlindring

samvarierar med mindre ångest och att genomfört brytpunktsamtal möjligen också kan ha positiv effekt.

Christina Karlsson, Skövde, och Elin Olsson, Visby, arbetar med att ta fram en ny genomarbetad version av Abbey Pain Scale (skala för smärtskattning av patienter med kognitiv påverkan), samt att validera frågorna genom personalintervjuer.

Helene Eriksson och medarbetare i Linköping analyserar palliativ vård för strokepatienter och planerar publicering av resultaten under året.

Kristofer Årestedt, universitetslektor i Linköping, och medarbetare genomför med hjälp av data från registret en studie kring palliativ vård under sista veckan i livet för patienter som avlidit till följd av kronisk hjärtsvikt.

Magnus Lindskog, docent i Uppsala, genomför tillsammans med Staffan Lundström en studie kring betydelsen av ålder respektive cancerdiagnos för typ och kvalitet på den palliativa vården under sista veckan i livet för patienter som avled av en cancersjukdom under 2011 eller 2012. Minst två artiklar planeras skickas in under året.

Svenska Palliativregistrets forskargrupp

Svenska Palliativregistret har etablerat en multiprofessionell nationell forskargrupp bestående av 10 disputerade forskare som med stöd av registerdata genomför flera studier. Gruppen träffades i mars och november 2013 vid internat på Arlanda och flera förslag på nya studier har tagits fram. Studier med tema trycksår, ålderns inverkan på vårdinnehållet, skillnader i vårdinnehåll för olika cancerdiagnoser och patienters syn på dödsfallsenkäten har påbörjats eller planeras. Samarbete har också etablerats med en forskare från Frankrike som ska genomföra en forskarutbildning i Sverige. Nästa internat för forskargruppen planeras till maj 2014.



Publikationer

Svenska Palliativregistret har i nuläget varit aktivt inblandade i nio vetenskapliga artiklar som publicerats, och ytterligare en artikel väntar besked om publicering.

1. Gholiha A, Fransson G, Fürst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B. [Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret.](#) Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16-17):918-21.
 2. Martinsson L, Heedman PA, Lundström S, Fransson G, Axelsson B. [Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care.](#) Acta Oncologica 2011 Jun; 50 (5): 642-7.
 3. Brännström M, Hägglund L, Fürst CJ, Boman K. [Unequal care for dying patients in Sweden – A comparative registry study of deaths from heart disease and cancer.](#) Eur J Cardiovascular Nurs 2011; July 15, Epub före tryck.
 4. Lundqvist G, Rasmussen BH, Axelsson B. [Information of imminent death or not – does it make a difference?](#) J Clin Oncology 2011; Oct 10, 29 (29): 3927-31.
 5. Lindblom AK, Bäck-Pettersson S, Berggren I. [A quality registers impact on community nurses' in end-of-life care – a grounded theory study.](#) J of Nursing Management, 2012, 20, 206–214.
 6. Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, Fransson G, Fürst CJ. [Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience.](#) Palliat Med. 2012 Jun;26(4):313-21. Epub före tryck 2011, jul 7.
- Ovanstående artiklar sammanfattades i årsrapporten för verksamhetsåret 2011.
7. Martinsson L, Fürst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B. [Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care—a cross-sectional study.](#) BMJ Open 2012;2(4):e001328.doi:10.1136/bmjopen-2012-001328
 8. Nilsson M, Tavelin B, Axelsson B. [A study of patients reported to the Swedish register of palliative care 2009 as departed in cancer but not registered in the Swedish cancer register.](#) Acta Oncologica on line Aug 22, 2013.
 9. Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B. [Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care.](#) BMJ Supportive and Palliative Care, on line 21 nov 2013

Ovanstående artiklar sammanfattades i årsrapporten för verksamhetsåret 2012.

