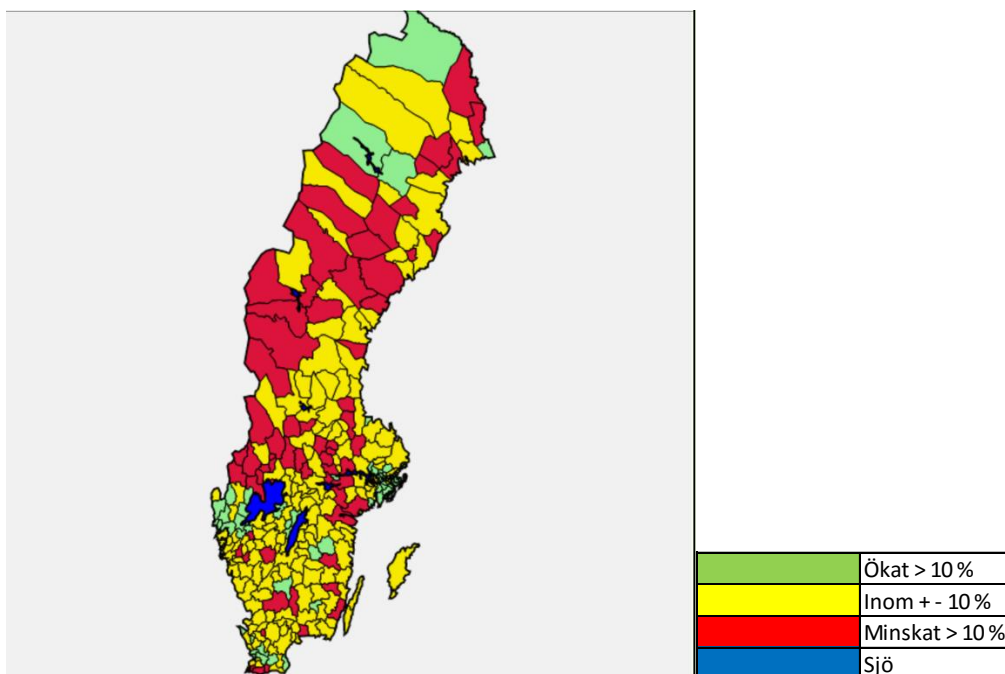


Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2015

Sverige håller ställningarna

Täckningsgrad 2013 - 2015



Denna sida är avsiktligt blank



Innehåll

Registerhållarens förord.....	5
Sammanfattning.....	7
Organisation 2015	8
Palliativ vård: Av alla, för alla, överallt	10
Bakgrund	10
Definitioner och centrala begrepp	10
Allmän palliativ vård.....	11
Specialiserad palliativ vård.....	11
Brytpunktssamtal i livets slutskede	11
Nationellt vårdprogram och nationell vårdplan.....	11
Kvalitetssäkring av den palliativa vården	12
Nationella kvalitetsregister	12
Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård.....	12
Indikatorer	12
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede	13
Palliativ medicin – ny tilläggsspecialitet	14
Inrapportering	14
Dödsfallsenkäten	14
Verksamhetsenkäten.....	14
Patientrapport inför läkarbesök.....	14
Närståendeenkät	14
Extra frågor i studiesyfte eller liknande	15
IT-stöd.....	15
Kansli	15
Fältarbetare	16
Sociala medier	16
Resultat 2015.....	17
Täckningsgrad 2015.....	17
Täckningsgrad 2013 – 2015	19
Övergång till palliativ vård i livets slut.....	20
Förbättringar över tid 2011 till 2015.	21



Systematiskt förbättringsarbete med stöd av registret	25
Vårdresultat generellt	25
Övriga analyser	26
Cancerdiagnos	26
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet	27
Vilka får specialiserad palliativ vård i livets slutskede i Sverige och hur ser vårdkvaliteten ut för dessa patienter?	29
Illamående ur ett kvalitetsregisterperspektiv	30
Forskning och vetenskapliga publikationer	32
Vetenskapliga artiklar:	32
Uppsatser:	33
Pågående arbeten:	34
Svenska Palliativregistrets forskargrupp:	34
Publikationer	35
2016	35
2015	35
2014	35
2013	35
2012	35
2011	36
Uppsatser och studier	36

Registerhållarens förord

Vänner!

Ännu en årsrapport är sammanställd. Registret har under 2015 fått arbeta med halverade resurser jämfört med 2014 men du därute i verksamheten jobbar på i samma takt. Att måna om vården i livets slut har blivit etablerat i hela landet. Palliativ medicin har blivit en erkänd subspecialitet också i Sverige.

När vi mäter 4 som vi tycker valida indikatorer på vård i livets slut så sker det en nationell kontinuerlig förbättring även om det är ett tålamodsprövande arbete. Mycket handlar ju om attityder och värderingar och de är mycket svårare att ändra än att byta från ett etablerat läkemedel till ett annat.

I år görs årsrapporten huvudsakligen som pdf-fil. Endast ett begränsat antal exemplar trycks upp direkt av oss. Förutom miljö- och ekonomitänk så vill vi försöka jobba effektivare. En mer aktiv hemsida med en ny grundmeny skall utgöra början till ännu mer lättillgänglig information om palliativ vård. Snart är det dags för den tredje webbtevesändningen med aktuell information och kanske lite kunskap.

Sverige har under de här åren fått ett Kunskapsstöd i palliativ vård ifrån Socialstyrelsen. Det dokumentet är mitt uppe i ett utvärderingsarbete som skall vara klart sent hösten 2016.

Via samarbetet mellan våra regionala cancercentra har vi fått ett nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slut som riktar sig till alla diagnosgrupper dvs inte bara cancer. Det pågår också här en revision som skall publiceras under 2016.

En nationell vårdplan för palliativ vård som kan tillämpas individuellt tidigt i förloppet håller nu på att få sin slutgiltiga form och kommer att spridas under 2016.

Svenska palliativregistret samlar in grundläggande information om 65 % av samtliga inträffade dödsfall ifrån hela landet och har utökat informationsmängden nu senast med en närståendemodul. En nationell standard för insamlande av information till kvalitetsregister direkt ifrån journal börjar bli användbar. Här är nu den stora utmaningen att förmå journalleverantörer och oss som dokumenterar i journalerna att göra det på ett betydligt mer strukturerat sätt för att vi ska kunna använda den nya tekniken.

Vården i siffror har skapats för att regelbundet uppdatera kvalitetsindikatorer bl a ifrån kvalitetsregister.

Sammantaget står Sverige väl rustat för att påbörja resan mot att i den palliativa vården arbeta mycket mer proaktivt framöver där registret övergår till att bli ett prospektivt register byggt direkt på journaldata och utgör ett led i kommande beslutsstöd i den direkta vården.

Det kräver också i framtiden ditt stora engagemang för palliativ vård. Tack för din insats 2015!

Greger





Sammanfattning

- 2015 rapporterades 60 013 dödsfall vilket utgör 66 % av alla inträffade dödsfall. Antalet rapporterade dödsfall är därmed i stort sett konstant 2013 – 2015 men andelen varierar något då olika antal avlidit respektive år.
- Geografiskt har andelen rapporterade utifrån folkbokföringskommun stigit minst 10 % i 51 kommuner, ligger inom +/- 10 % i 172 kommuner samt sjunkit mer än 10 % i 68 kommuner 2015 jämfört med 2013.
- I 84 % av rapporterade av vården väntade dödsfall 2015 anges att läkaren gjort en dokumenterad medicinsk bedömning om att vården övergår i palliativ vård i livets slut. Det är endast i 59 % av dessa fall som det också rapporteras att det finns ett dokumenterat läkarsamtal om denna bedömning med patient eller om denne är oförmögen att delta med närstående.
- Den rapporterade tillgången av specialiserad palliativ vård (hospice + slutenvård + specialiserad hemsjukvård + palliativ konsult/rådgivningsteam) varierar kraftigt mellan länen från 6,9 till 23,1 %.
- Medianvårdtiden inom den specialiserade palliativa slutenvården har sjunkit från 11 till 9 dagar och inom den specialiserade palliativa hemsjukvården ifrån 56 till 46 dagar. Detta går emot grundprinciperna i det palliativa förhållningssättet där tidigt palliativt stöd har visat sig vara av godo.
- Cancer fortsätter att dominera som diagnos inom den specialiserade palliativa vården i Sverige (87%) trots att patienter med andra sjukdomar kan ha lika stora behov. Vårdkvaliteten är hög, men till exempel inom smärt- och symtomskattning finns det utrymme för förbättring.
- Resultatmässigt har för väntade dödsfall en sammanslagning av dokumenterade brytpunktssamtal, ordination av inj-läkemedel mot ångest vid behov, smärtskattning samt dokumenterad munhälsobedömning använts. Detta fortsätter att förbättras och var 2015 58,3 % - en förbättring med 2,5 % jämfört med 2014.
- Symtomet illamående förekommer hos 15 procent av patienterna under sista veckan i livet. Över åren har vi blivit bättre på att lindra symtomet, det förekommer huvudsakligen hos cancerpatienter och två tredjedelar av dessa patienter har tillgång till någon form av specialiserad palliativ kompetens.
- Bland övriga viktiga indikatorer ses generellt ingen förändring mellan åren bland de väntade dödsfallen beträffande andelen med trycksår eller andelen som haft dropp eller sondnäring sista levnadsdygnet.
- Svenska palliativregistret har fått sin första medicine doktor som byggt sin avhandling huvudsakligen på registrets data. Ytterligare 2 vetenskapliga artiklar baserade på registerdata har publicerats under 2015 där man dels konstaterar att hög ålder bland cancerpatienter är en riskfaktor för sämre kvalitet och dels konstateras att patienter med KOL inte erbjuds samma vårdinnehåll som cancerpatienter. Vidare har 4 uppsatser baserade på registerdata kommit till registrets kännedom vars innehåll förtjänar att spridas.



Organisation 2015

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
Storsjöggläntan/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

Slutat under 2015 och ersätts av

Lena Lundorff, överläkare
Palliativa enheten, NU-sjukvården, Uddevalla
lena.lundorff@vgregion.se

Palliativ omvårdnad:

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

Slutat under 2015 och ersätts av

Monika Axelsson, sjuksköterska
Bjuvs kommun
monika.axelsson@bjuv.se

Ansvarig kansli:

Susanna Sjöqvist
susanna@palliativ.se

Ersätts i ledningsgruppen av

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

Projektledare:

Marita Trulsson
marita.trulsson@palliativ.se

Slutat under 2015

Referensgrupp

Här ingår förutom ledningsgruppen enligt ovan

Akademi:

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

SFPM:

Carolina Magnusson, Linneaenheten,
Norrköping
carolina.magnusson@regionostergotland.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.villegas@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@ltkalmars.se

Svensk förening för allmänmedicin:

Vakant

PRO:

Kerstin Blomqvist
kerstin.blomqvist2@comhem.se
Maj-Britt Sandlund
majbritt.sandlund@telia.com

SPF:

Gösta Bucht
gosta.bucht@spfseniorerna.se
Börje Gustafsson
borje.gustafsson@spf.se

Kansli:

Susanna Sjöqvist
susanna@palliativ.se

Ulrika Billfeldt, IT-ingenjör
ulrika@palliativ.se

Övriga funktioner

Centralt personuppgiftsansvarig
Landstinget i Kalmar län
Personuppgiftsombud:
Gunilla Dicksson, Landstinget i Kalmar län
gunilla.dicksson@ltkalmars.se

Kontaktperson landstinget:
Ragnhild Holmberg, sjukvårdsdirektör

Landstinget i Kalmar län
ragnhild.holmberg@ltkalmars.se

Kontaktperson IT:

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



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 hemsjukvård och sluten vård för att slutligen avlida på sjukhus.

För att successivt förbättra vården i livets slutskede finns sedan flera år olika nationella verktyg så som Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Revision och vidareutveckling av dessa verktyg görs löpande. Regionala palliativa processer finns under Regionala Cancer Centra (RCC) som tagit fram regionala palliativa vårdprogram och bedriver utbildning inom palliativ vård bl. a. WEB baserade utbildningar. Palliativ medicin ingår som ett B-mål i ST utbildningen för alla läkarspecialiteter som möter patienter och Palliativ Medicin blev 2015 av Socialstyrelsen godkänt som tilläggsspecialitet.

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 är en vårdfilosofi och inte i första hand en vårdform. Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men kan också ges som enda vårdform i livets slutskede. Vissa förutsättningar behövs för att ge god palliativ vård till alla patienter.

All palliativ vård vilar på fyra hörnstenar:

- Symtomlindring i vid bemärkelse. Detta omfattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete i ett multiprofessionellt team.



- Kommunikation och relation i syfte att främja patientens livskvalitet. Det innebär kommunikation med patient och närstående men också kommunikation inom och mellan arbetslag.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter ett dödsfall.

När läkare och vårdpersonal identifierar palliativa vårdbehov hos patienten utmynnar bedömningen i samtal om sjukdomen, prognosen och den framtida planeringen. Detta är ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare och patient, ofta även med närstående. Det bör göras klart att patientens tillstånd nått en punkt där det kan vara motiverat att inleda palliativ vård och man diskuterar vårdens fortsatta innehåll utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Allmän palliativ vård

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

Specialiserad palliativ vård

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

Brytpunktssamtal i livets slutskede

Ett eller flera sdsamtal med ansvarig eller tjänstgörande läkare om övergången till palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet, där målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Nationellt vårdprogram och nationell vårdplan

2012 publicerades "Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012 - 2014" som inom kort kommer ut i reviderad upplaga. Vårdprogrammet omfattar alla i behovsgruppen och riktar sig till all vårdpersonal oavsett vårdkontext. I det Nationella vårdprogrammet sammanfattas den palliativa vårdens värdegrund i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati.

En nationell vårdplan för palliativ vård och omsorg (NVP) är under utveckling och är testad inom olika kliniska verksamheter och beräknas tas i bruk under 2016. Vårdplanen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och kommer att innehålla olika delar i tidig och sen palliativ fas. Vårdplanens delar kan ses som praktiska redskap till att kunna genomföra det som vårdprogrammet anbefaller.



Kvalitetssäkring av den palliativa vården

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

Nationella kvalitetsregister

Antalet nationella kvalitetsregister och registerkandidater inom sjukvården ökar ständigt och uppgår nu till 109 stycken 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 1 liksom 13 andra register.

(kvalitetsregister.se/drivaregister/attredovisaochsokamedel/certifieringsnivaer.515)

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård

Regeringen gav för några år sedan Socialstyrelsen 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. Socialstyrelsen har nu startat en utvärdering av palliativ vård i livets slutskede, med utgångspunkt från det nationella kunskapsstödet där de samlar information både via olika register men också, som en mycket viktig del, via enkäter angående slutna vård på sjukhusens kliniker. Enkäten omfattar ett urval av kliniker och avser att mäta år 2015. Utvärderingen ska publiceras december 2016/januari 2017.

Indikatorer

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 palliativ vård. 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

Indikatorer och utvecklingsindikatorer kan, med av användaren definierade urval, följas online såväl på palliativ.se som på kvalitetsportal.se.

Svenska palliativregistrets 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 hen själv önskar
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

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.

Palliativ medicin – ny tilläggsspecialitet

Under 2015 blev palliativ medicin en ny tilläggsspecialitet för läkare i Sverige d.v.s. läkare med specialistkompetens i en specialitet med kliniskt behandlingsansvar har möjlighet att erlagga specialistutbildning i palliativ medicin. Eftersom ämnesområdet palliativ medicin genererar mycket ny kunskap, forskning pågår, kompetens efterfrågas och åtskilliga läkare redan arbetar inom området är det väl motiverat med den nya specialiteten. Uppskattningsvis mellan 300-400 läkare i Sverige arbetar idag huvudsakligen med palliativ vård. Runt om i landet tas nu lokala initiativ för att skapa utbildningstjänster för blivande specialister i området palliativ medicin.

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Denna webbenkät har med ett litet tillägg 2012 respektive 2015 varit oförändrad sedan 2011 01 01. Detta är en medvetens strategi för att kunna följa samma parametrar över en längre tid. 8 av Socialstyrelsens 9 kvalitets- och utvecklingsindikatorer fångas här. Den nionde hämtas ur Socialstyrelsens Patientregister.

Under 2014 har denna enkät med hjälp av 2 oberoende terminologer översatts till s k Nationellt fackspråk. Detta är ett första steg för att göra det möjligt att hämta information direkt ur journal. Det fortsatta arbetet har dock av flera skäl dragit ut på tiden då det är många led som skall samordnas.

Verksamhetsenkäten

I syfte att belysa vilka möjligheter den som bedriver vården har att tillhandahålla god palliativ vård i livets slut finns en enkät som skall fyllas i en gång per år. En gruppering av registrets närmare 6 000 vårdenheter till drygt 1 200 verksamheter har slutförts under 2015. Verksamhetsenkäten kommer åter att bli obligatorisk under 2016 för att kunna använda registret.

Patientrapport inför läkarbesök

Denna modul har inte spridits i någon större omfattning ännu. Registret har dock inför 2016 erhållit medel för att kunna ansluta modulen till Mina vårdkontakter.

Närståendeenkät

Ovanstående dödsfallsenkät ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. Denna närståendeenkät innehåller delvis exakt samma frågor som i dödsfallsenkäten men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande osv. Avsikten är att på det här viset få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid att jämföra med personalens bild då det är känt att dessa bilder kan skilja sig åt. Den ska också ge en bild av omhändertagande av och stöd till närstående. Enkäten är nu klar, utbildningsmaterial är framtaget och spridningen är påbörjad.



Extra frågor i studiesyfte eller liknande

Den första versionen av denna modul är framtagen. I första tillämpningen inbjuds de specialiserade palliativa enheterna att svara på kompletterande frågor om Metadonanvändning.

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 kan naturligtvis se såväl hela verksamheten som de enheter den består av.

Inom ramen för SKL:s projekt Bättre liv för sjuka äldre presenteras delar av resultaten i registret i en likartad portal kallad Kvalitetsportalen (kvalitetsportal.se). Denna portal drivs vidare efter det att projektet avslutats. En ny portal, Vården i siffror, kommer att visa statistiska rapporter och ta över Öppna jämförelser dit även palliativregistret rapporterar med den nya standardiserade tekniken som SKL tagit fram. En samordning av SKL:s olika databaser och redovisningar planeras under 2016.

Varje vecka inhämtas aviseringar ifrån Skatteverket/folkbokföringen angående vilka som avlidit och var de är folkbokförda. Denna information används för beräkning av täckningsgrad men också för att presentera resultaten ur ett befolkningsperspektiv uppdelat på den kommun man är folkbokförd i oavsett vem som vårdar.

En gång per år kompletteras registrets information med hjälp av Socialstyrelsens registerservice ifrån Dödsorsaksregistret.

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).

Förutom ovan beskrivna nya moduler så har arbetet påbörjats för att ytterligare modernisera utdataportalerna och anpassa till dagens behov. Detta inkluderar också en form av prenumerationstjänster där delar av denna årsrapport på verksamhetsnivå kommer att bli först ut.

Att rent tekniskt flytta information ifrån en datajournal till ett register är idag inte särskilt svårt. Det svåra ligger i att hitta rätt information. För palliativregistrets del så vet vi att en del av den informationen vi söker inte alltid dokumenteras. Den information som dokumenteras följer långt ifrån alltid Nationellt fackspråk eller annan nationellt accepterad terminologi. Vi arbetar i alla fall vidare med frågan men är övertygade om att den måste bearbetas i båda ändar – alltså såväl dokumentationskulturellt som tekniskt.

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. I takt med att den



nya verksamhetsstrukturen kommer på plats uppmanas verksamheterna att använda sina SITHS-kort vid inloggning. Nu finns även s k mobil SITHS samt en s k federationsteknik som heter SAMBI för säker autentisering. Registret har beställt också denna teknik som kommer att tas i bruk under 2016.

Distributionen av trycksaker har pågått i oförminskad omfattning 2015.

Fältarbetare

Under flera år har tack vare extra ekonomiskt stöd registret kunnat ha 7 s k fältarbetare anställda runt om i landet. Då det totala stödet 2015 är mindre än hälften igen har denna funktion fått tas bort. Avvecklingen har skett successivt under året. Idag finns 1,1 tjänst kvar som genom naturlig avgång sänks till 0,5 2016 i väntan hur resurserna ser ut fr o m 2017. Funktionen försöker registret ersätta med traditionellt nätverksbyggande och modern teknik som webbteve.

Sociala medier

Svenska palliativregistret finns på Facebook sedan ett par år. Det är fortfarande svårt att riktigt skapa ett regelbundet innehåll som känns meningsfullt. I takt med att hemsidan utvecklas kommer det förhoppningsvis att hitta sin form bättre.

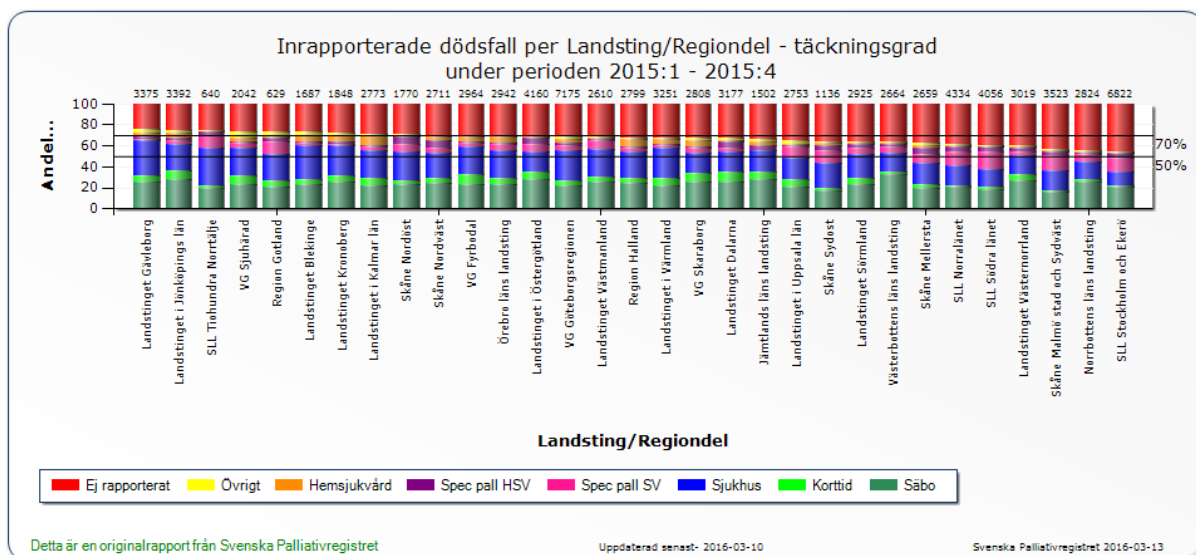


Resultat 2015

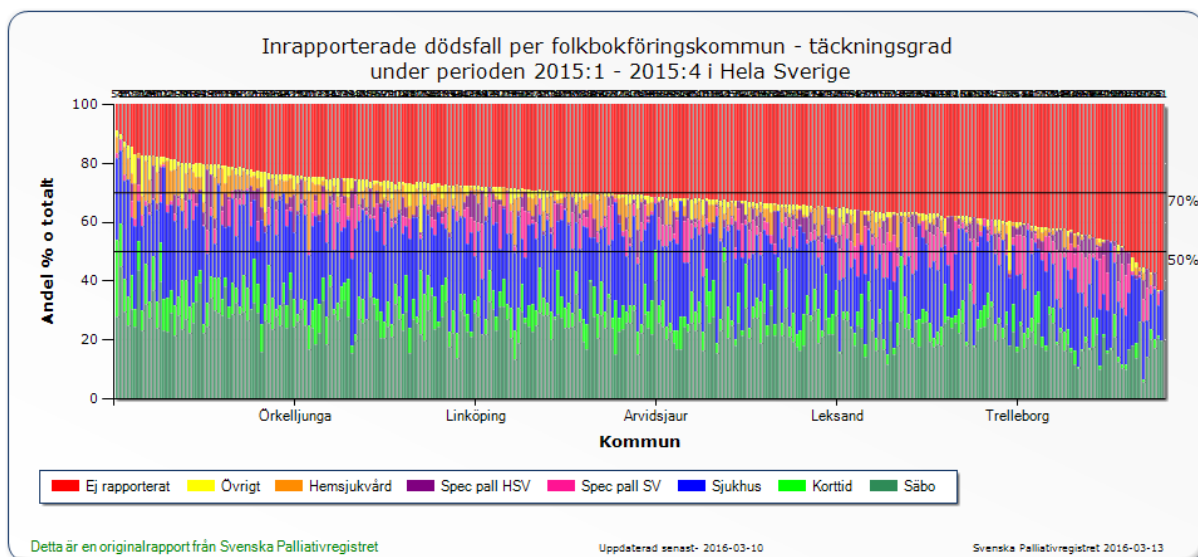
Täckningsgrad 2015

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. 2015 avled totalt 90 962 individer (2016 03 05). Till palliativregistret har det 2015 (2016 03 05) rapporterats 60 013 kompletta enkäter vilket ger en täckningsgrad på 66,0 % av alla dödsfall (68,2 % 2014). Det är alltså en lätt nedgång uttryckt som andel samtidigt som det avled fler 2015 än 2014. Hittills 2016 03 05 har 56 % av dödsfallen rapporterats vilket innebär samma volym som de senaste åren.



Kommentar: Bästa län Gävleborg har en befolkning vars avlidna rapporteras till över 75 %. Det är bara Skåne Malmö stad och sydväst, Norrbottens läns landsting och SLL Stockholm och Ekerö som ligger under 60 % men också de är över 50 %.

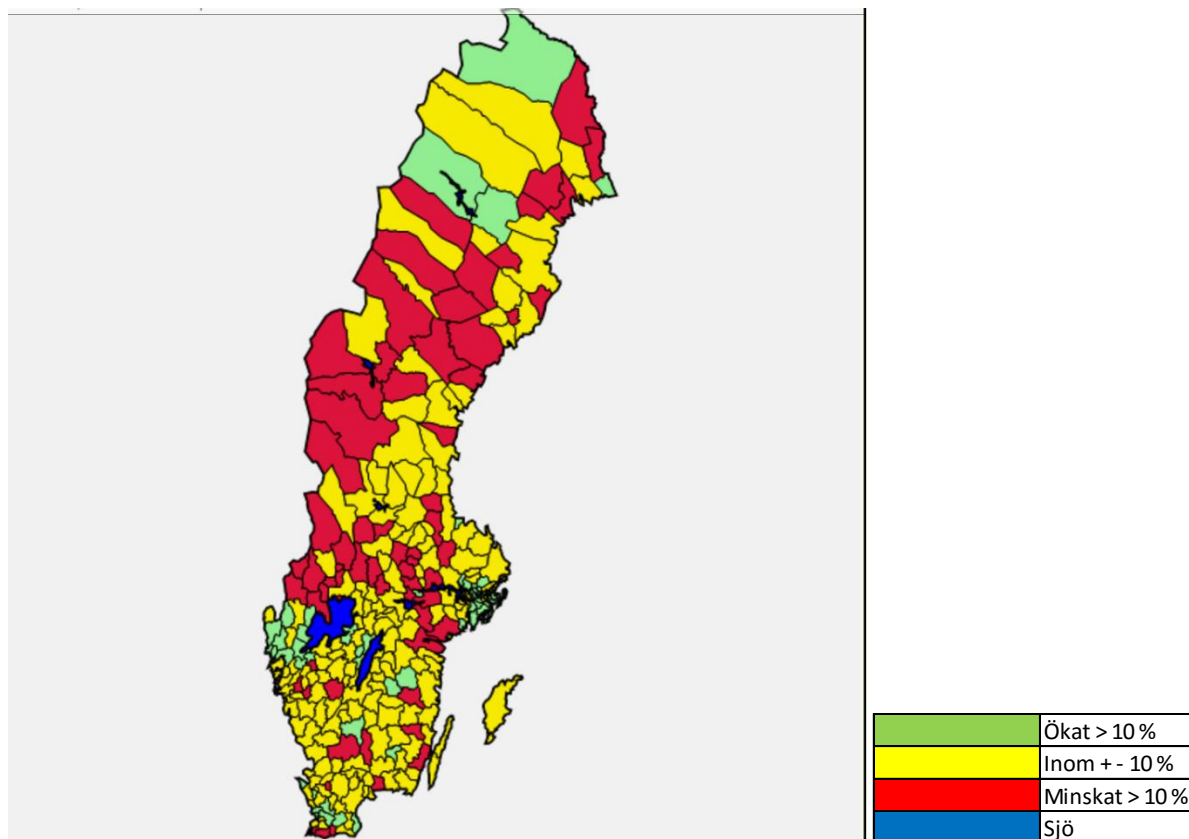


Kommentar: Bästa kommun Dals-Ed har en befolkning vars avlidna rapporteras till drygt 90 %. 20 kommuner ligger på 80 % eller högre, ytterligare 106 mellan 70 och 80 % samt ytterligare 123 mellan 60 och 70 %. 31 kommuner ligger mellan 50 och 60 % vilket börjar bli lågt. Längst ner hittar vi 10 kommuner mellan 37 och 50 %. Därifrån rapporteras endast cirka en tredjedel ifrån sjukhus jämfört med riksgenomsnittet medan den kommunala rapporteringen ligger på hälften av riksgenomsnittet.

Täckningsgrad 2013 – 2015

Nedanstående graf bygger på andelen inrapporterade per folkbokföringskommun 2015 jämfört med 2013. Om procentsiffran ändrat sig minst 10 % relativt sett blir man röd- eller grönmarkerad.

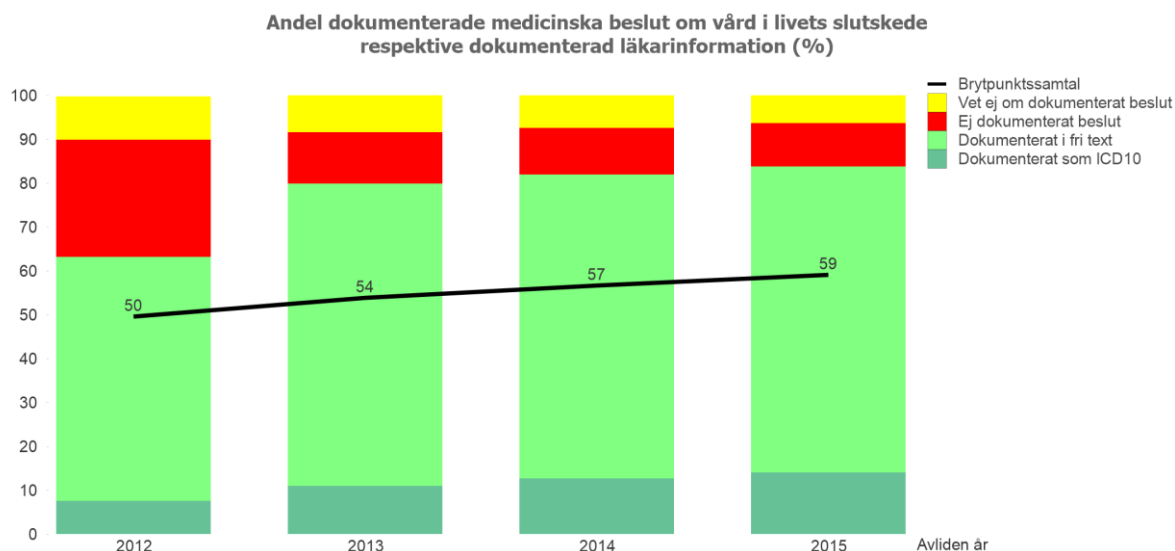
Observera att gult kan innebära att man ligger kvar på en hög nivå såväl som att man ligger kvar på en låg nivå. De enskilda resultaten återfinns på palliativ.se.



Kommentar: Totalt sett skiljer sig inte täckningsgraden under de här tre åren i Sverige men som framgår av kartan så ökar det i vissa kommuner (51) och backar i andra (68) medan det i majoriteten (172) är oförändrat. Tittar man i detalj på siffrorna så är tendensen att de som legat lite lågt är de som nu kommit ifatt medan de som backar redan tidigt har legat bra. Vi har alltså fått en jämnare fördelning över tiden. Detta är något som vi kommer att utveckla nya diagram för på hemsidan för att följa fortlöpande över tid.

Övergång till palliativ vård i livets slut

Läkarens roll i detta skede är som vanligt att göra en samlad bedömning av det medicinska tillståndet och rekommendera hur den fortsatta vården skall läggas upp. Palliativregistret skiljer sedan 2012 på själva bedömningen och i vilken utsträckning bedömningen kommunicerats med patienten. Precis som när det är frågan om en blindtarmsinflammation har patienten rätt få veta alternativa behandlingar än den som föreslås och önskar ibland en s k "second opinion" dvs en bedömning av en annan läkare.

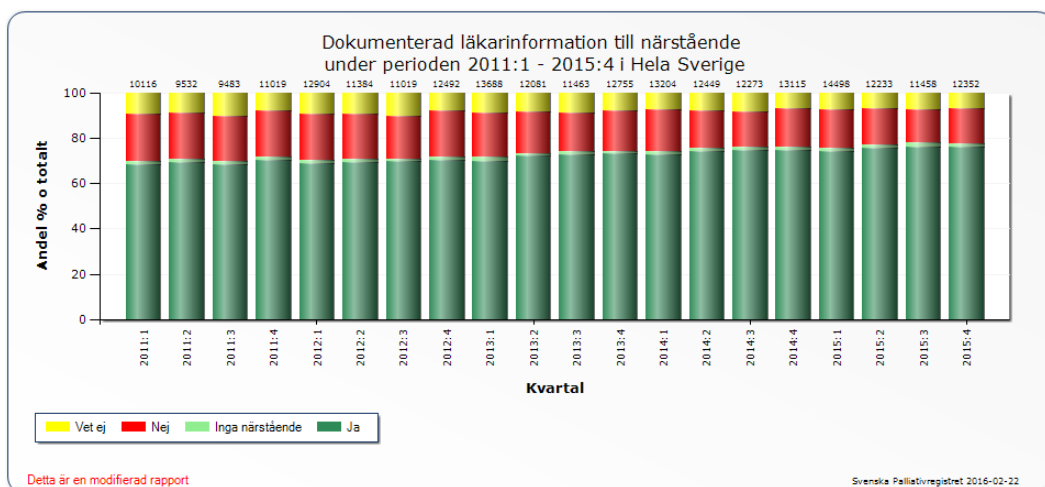
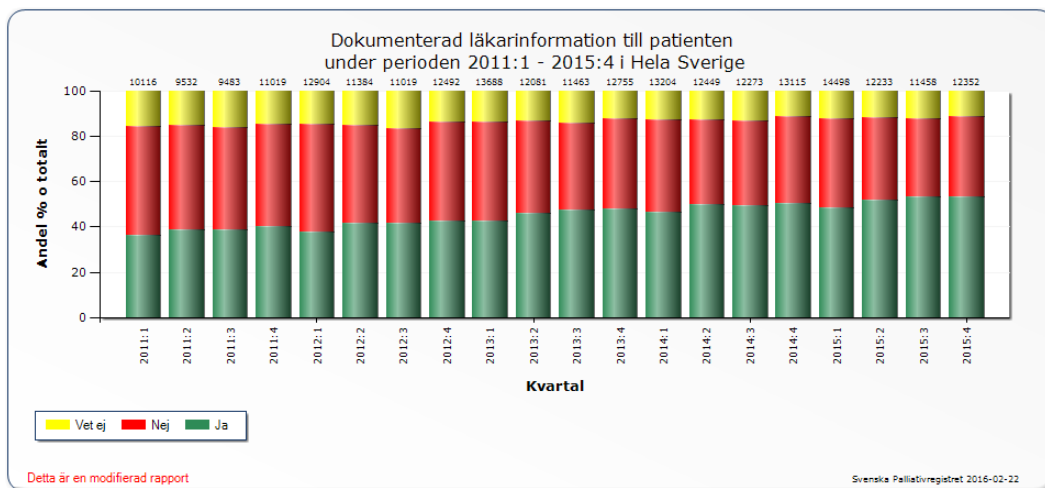


Kommentar: Staplarna visar att av samtliga inrapporterade väntade dödsfall 2012 – 2015 så har andelen dokumenterade medicinska bedömningar om övergång till palliativ vård i livets slut stigit ifrån 63 % 2012 till 84 %. Majoriteten dokumenteras fortfarande som fri text vilket gör det omöjligt att sammanställa sådan information. Endast i 14 % av fallen 2015 användes klassifikation som exempelvis ICD10-kod. Av någon anledning väljer läkaren att inte informera om sitt medicinska beslut – åtminstone inklusive att dokumentera också informationen i 25 % av fallen 2015. Linjen ska alltså följa överkanten på det ljusgröna fältet. I grafen är hänsyn taget till huruvida patienten är kommunikabel enligt samma dödsfallsenkät eller inte.

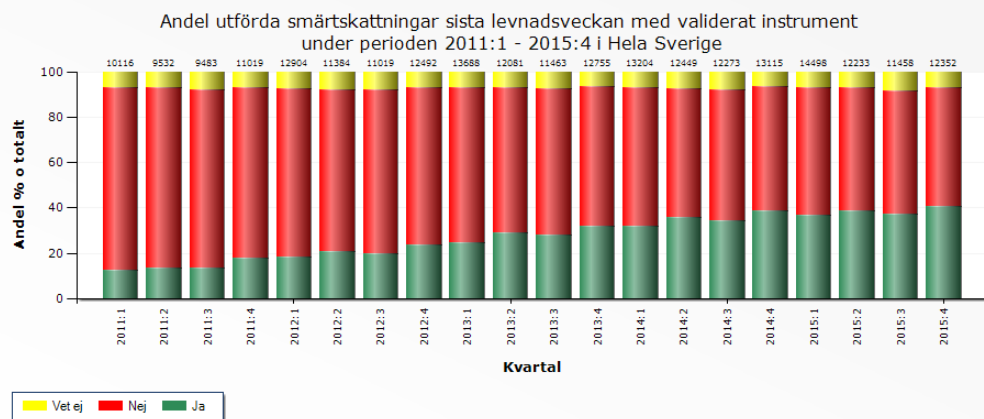
Förbättringar över tid 2011 till 2015.

Ett grundläggande syfte med arbetet i Svenska palliativregistret är att den palliativa vården i livets slutskede ska bli bättre för alla patienter som behöver vårdens stöd under denna utsatta tid i livet. Ibland kan vi inblandade få känslan att allt står och stampar, men höjer vi blicken något så är det tveklöst så att mycket blir bättre när vi jämför resultaten över de senaste fem åren.

Centrala åtgärder är att vårdens bedömningar kommuniceras till patienterna och deras närstående samt att smärta och symtom skattas och munhälsa bedöms.

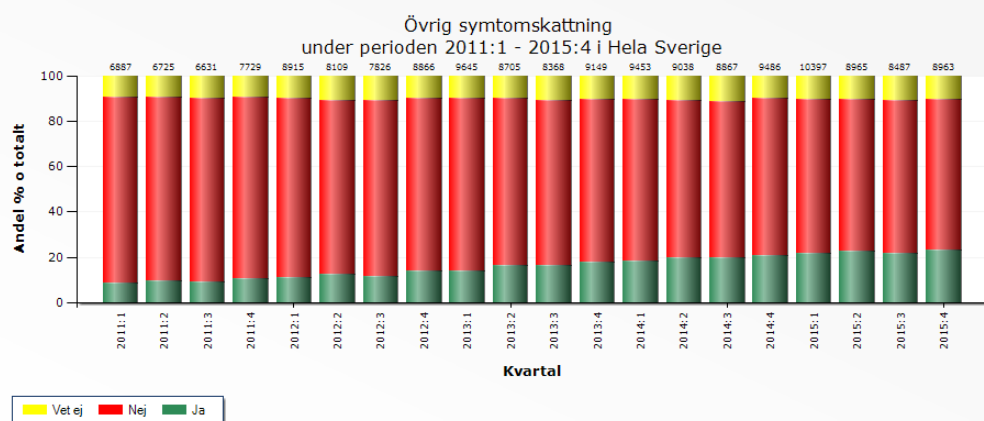


Kommentar: Text har andelen dokumenterade brytpunktsamtal till patienter ökat från 37 % till 53 % och dokumenterade brytpunktsamtal till närstående ökat från 68 % till 76 %. Utan detektion kan inga plågor lindras! Det är därför glädjande att smärtskattningar ökat från 12 % till 40 %, skattning av övriga symtom från 9 % till 23 % och munhälsobedömningar ökat från 52 % till 71 %. Även om det fortfarande finns tydligt utrymme för ytterligare förbättringar.



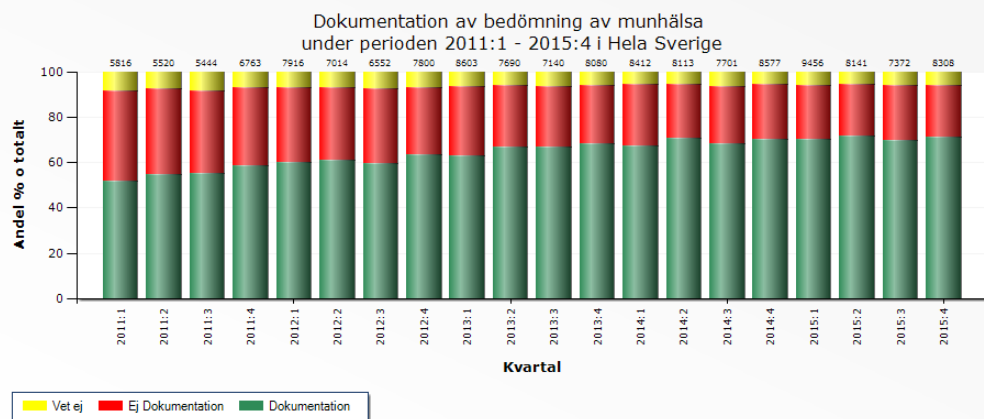
Detta är en modifierad rapport

Svenska Palliativregistret 2016-02-22



Detta är en modifierad rapport

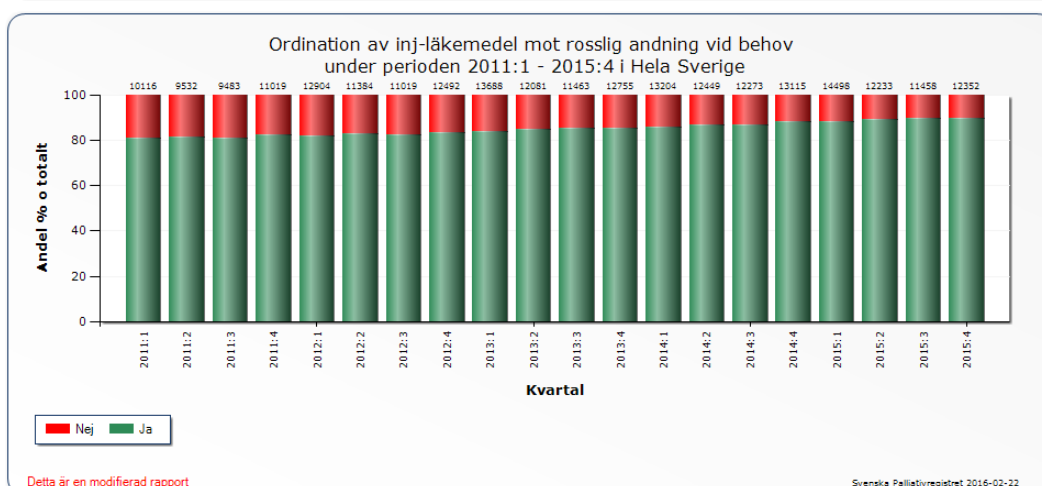
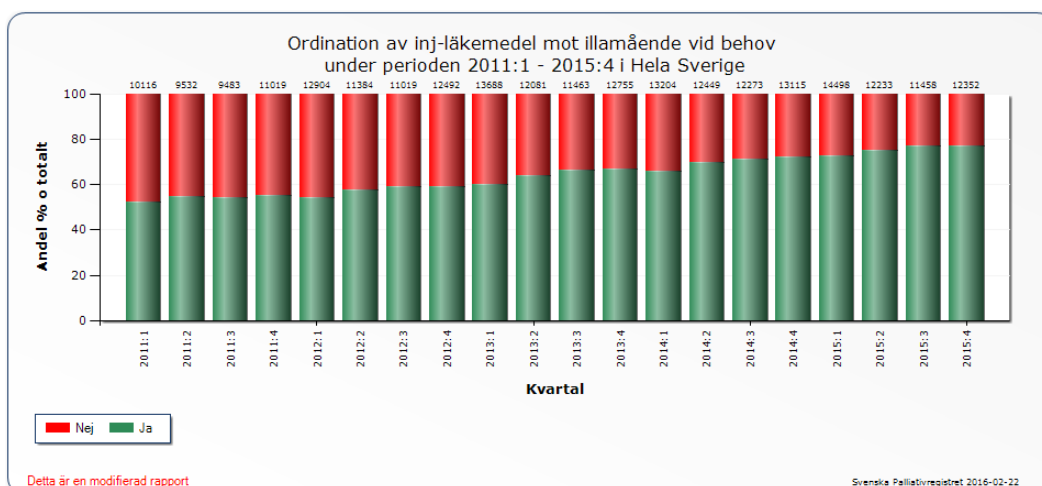
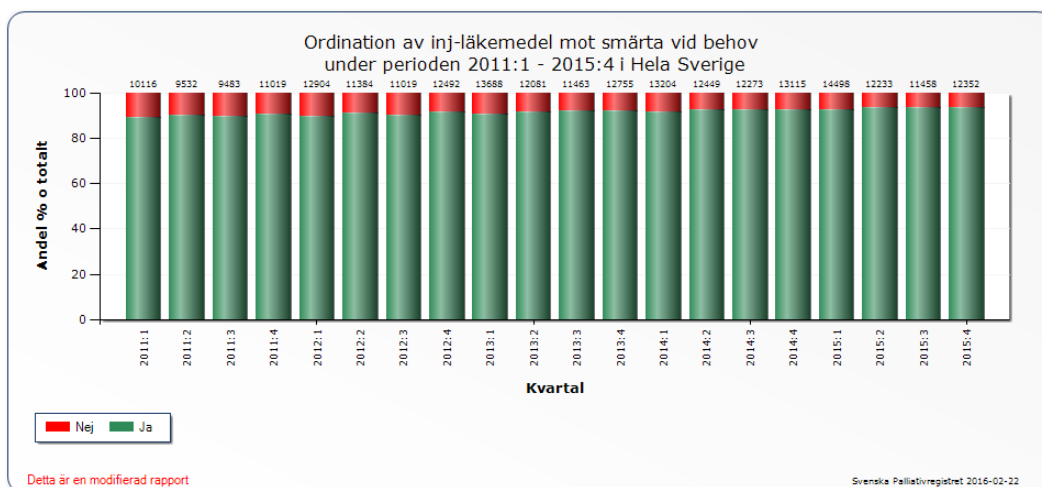
Svenska Palliativregistret 2016-02-22

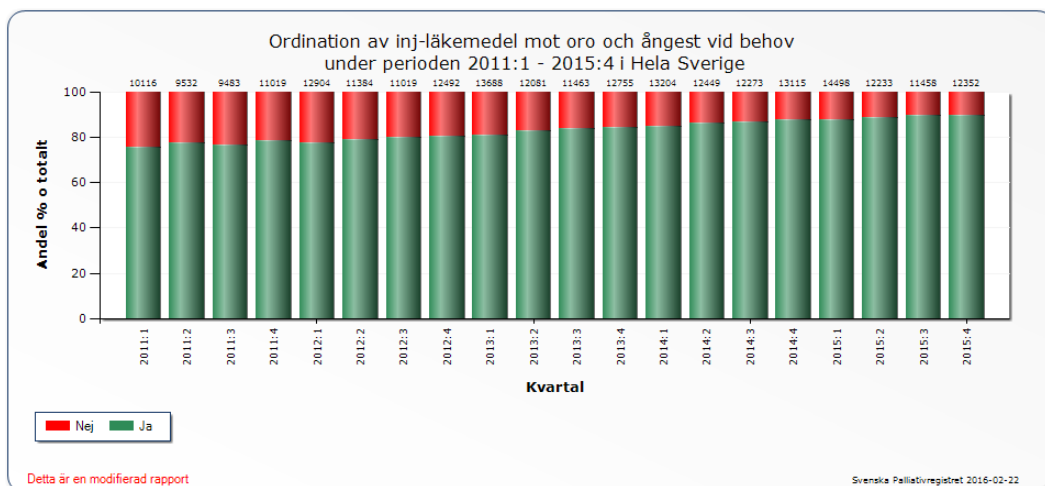


Detta är en modifierad rapport

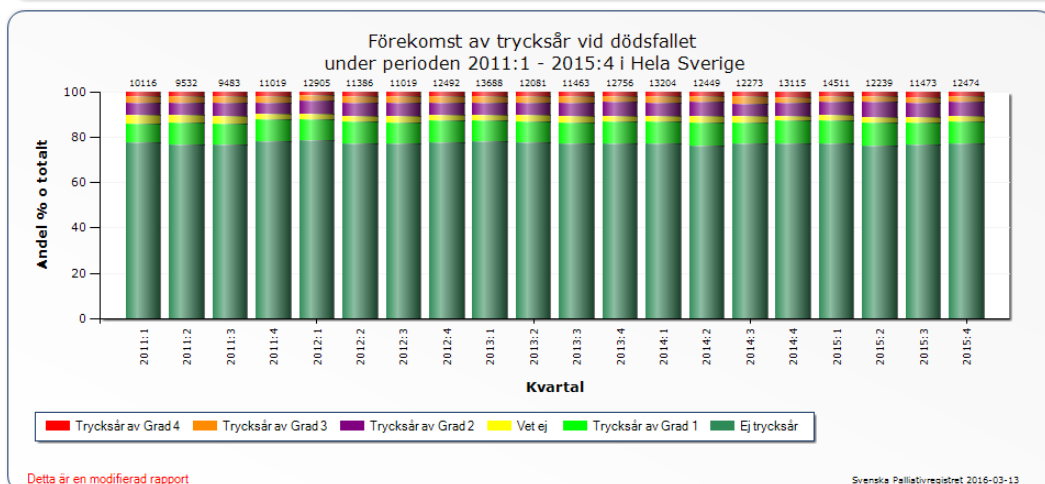
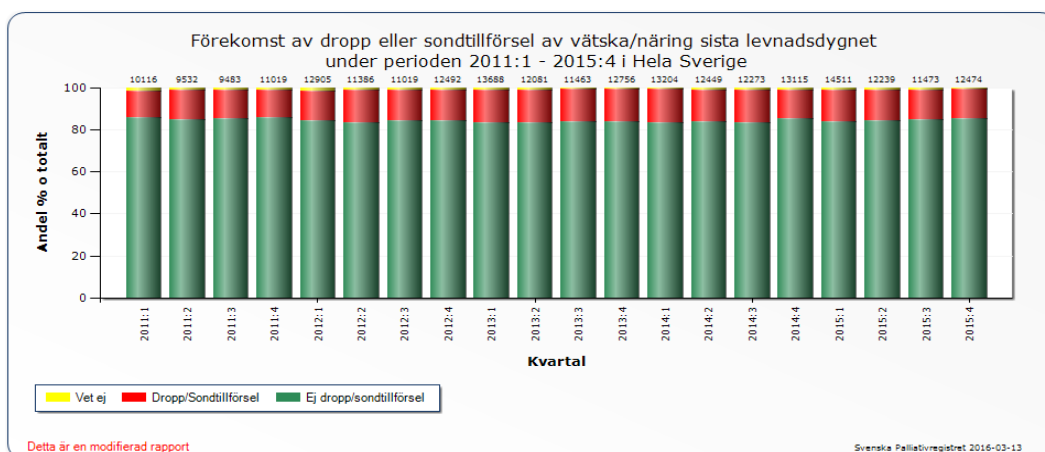
Svenska Palliativregistret 2016-02-22

Vidbehovsordinationerna i injektionsform har också blivit vanligare. Mot smärta från 89 % till 94 %, mot illamående från 52 % till 77 %, mot rosslighet 81 % till 90 % och mot ångest från 75 % till 90 %.





Däremot ligger andelen patienter som avlider förväntat och som ändå har dropp eller sondtillförsel sista dygnet kvar oförändrat på 15 %, de som är ensamma i dödsögonblicket är också oförändrat 15 % liksom de som har trycksår grad 2 - 4 som ligger kvar på 10 – 11 %. Skillnaderna mellan olika vårdformer är påtaglig. Framför allt de som avlider på sjukhus får mer sällan del av de åtgärder som anses vara grundförutsättningar för god palliativ vård i livets slutskede. Detta är bekymmersamt då cirka en tredjedel av befolkningen dör på sjukhus men också då det är sjukhusen som ansvarar för en stor del av den kliniska utbildningen av blivande läkare och sjuksköterskor.



Systematiskt förbättringsarbete med stöd av registret

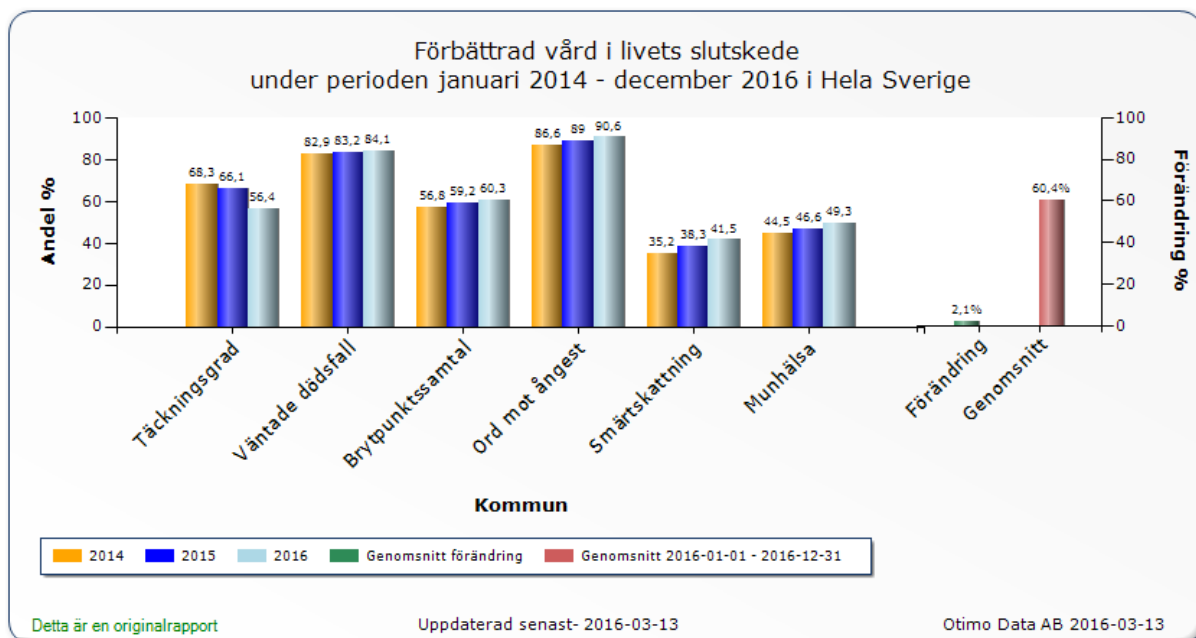
Under 2015 har SKL uppmuntrat till förbättringsarbete via de 6 regionala registercentrum som skall stödja kvalitetsregister. Via RC syd och sydost har cirka 200 personer genomgått traditionellt förbättringsarbetesträffar under dryg ett halvår. Man har haft lite olika perspektiv – antingen lite mer fokus på att kartlägga sina egna processer så att hela teamet är delaktiga från början eller så har en person fått springa före i form av egen coachutbildning. Det börjar synas resultat men det är först vid återträffen i maj 2016 som de bestående effekterna kan börja skönjas.

QRC i Stockholm har avslutat förra omgången där Danderyds sjukhus deltog liksom Norrtälje som vi skrev om i förra årsrapporten. En ny omgång pågår för fullt med kirurgkliniken på Södersjukhuset.

Registret självt har inlett ett arbete med regionala konferenser. Syftet är att på en dag ge en djupare insikt i hur man kan resonera sig fram till hur man bäst ska åstadkomma förändring på sin klinik. Mycket handlar om ämneskunskap men det finns också en betydande del som är mer generell. Under hösten 2015 – våren 2016 genomförs 6 regionala konferenser. Under hösten planeras ytterligare ett par då det verkar finnas ett växande intresse för detta.

Vårdresultat generellt

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 2016 12 31. Du kan själv se uppdaterade siffror på Kvalitetsportal.se.



Kommentar: Täckningsgraden sjunker alltså något 2014 – 2015 trots att i stort sett lika många rapporterats då fler personer avlidit. Andelen väntade dödsfall bland alla inträffade förväntas vara



omkring 80 %. Då det endast är dessa som vården kan påverka ingår bara de väntade dödsfallen i resultaten. Här ser vi en fortsatt ökning inom alla 4 indikatorerna. Man ska komma ihåg att målet är 100 %. Hittills i år ligger den genomsnittliga måluppfyllelsen på 60 % för dessa 4 indikatorer.

Övriga analyser

Cancerdiagnos

Täckningsgraden av cancerdödsfall är beräknad utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, C00-D48, i åldersintervall 0-85+ år 2014)

Region	Täckningsgrad 2015	Inrapporterade 2015	Avlidna 2014	Täckningsgrad 2014	Täckningsgrad 2013
Riket	86,6	20208	23 337	89,5	87,4
Stockholms län	92,9	3769	4 055	90	81,4
Uppsala län	94,4	714	756	91,2	96,4
Södermanlands län	81,1	608	750	85,6	91,3
Östergötlands län	81,4	895	1 100	84,5	91,5
Jönköpings län	89,2	782	877	93,5	89,7
Kronobergs län	88,0	412	468	90	85,6
Kalmar län	86,6	605	699	>100	93,8
Gotlands län	>100	152	137	70,1	99,4
Blekinge län	84,5	387	458	96	95,1
Skåne län	86,6	2788	3 219	85,4	84
Hallands län	82,9	641	773	81,3	79,7
Västra Götalands län	86,1	3347	3 889	93,5	87,7
Värmlands län	84,6	641	758	88,3	>100
Örebro län	93,1	649	697	83,3	>100
Västmanlands län	87,4	608	696	95,2	91,8
Dalarnas län	80,6	660	819	98,1	84
Gävleborgs län	86,3	710	823	90,7	91
Västernorrlands län	74,8	552	738	85,4	83,4
Jämtlands län	85,6	315	368	90,8	>100
Västerbottens län	87,1	535	614	88	86,1
Norrbottnens län	68,1	438	643	81,4	72,8

Kommentar: Täckningsgraden för cancer är fortsatt hög drygt 85 %. Skillnaderna mellan åren beror fr a på att beräkningen görs mot förra årets dödsorsaksregister.

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

Län/region	Dödsfall ¹ (n)	Täckningsgrad ² (%)	Andel specpall vård ³ (%)	Andel spec pall hemsjv ⁴ (%)	Andel spec pall slutenv ⁵ (%)	Pall konsult ⁶ (%)	Totalt special pall stöd ⁷ (%)	Pall konsult för avlidna på sjukhus ⁸ (%)	Andel döda i eget hem ⁹ (%)
Blekinge	1687	72,1	3,7	0,9	2,8	5,8	8,9	7,8	4,9
Dalarna	3174	66,6	10,1	6,4	3,7	3,3	13,4	9,0	7,4
Gotland	629	73,6	15,4	4,3	11,1	3,5	18,9	3,7	5,2
Gävleborg	3371	75,2	2,1	2,1	0	4,8	6,9	2,5	6,7
Halland	2799	67,7	5,2	0,9	4,3	8,1	13,3	14,3	7,7
Jämtland	1501	66,3	4,8	4,8	0	6,3	10,9	18,4	8,7
Jönköping	3391	74,2	5,0	2,1	2,9	6,7	11,7	7,3	8,4
Kalmar län	2772	70,4	5,2	1,3	3,9	5,3	10,5	6,1	13,8
Kronoberg	1847	70,2	2,9	2,9	0	6,5	9,4	7,5	8,4
Norrbottn	2824	54,7	7,6	0,3	7,3	2,9	10,5	6,3	1,9
Sörmland	2923	63,3	9,4	3,9	5,5	2,1	11,5	5,3	5,2
Uppsala	2754	64,4	13,3	2,6	10,7	2,4	15,7	5,2	3,1
Värmland	3250	68,8	3,6	1,6	2,0	6,3	9,9	4,6	6,2
Västerbott	2663	63,4	8,6	3,0	5,6	4,4	13,0	8,8	3,9
Västernorr	3018	59,7	6,9	3,0	3,9	2,3	9,2	3,1	4,7
Västmanlan	2609	68,0	10,9	2,4	8,5	1,6	12,5	5,3	2,4
Örebro	2941	70,1	7,8	1,0	6,8	3,6	11,4	8,0	6,0
Östergötland	4158	69,7	12,9	6,6	6,3	3,3	16,2	8,9	7,9
Skåne Mell	2658	62,5	14,0	6,0	8,0	2,6*	16,6	6,1	8,4
Skåne NÖ	1770	70,6	13,7	7,5	6,2	2,6*	16,3	6,1	8,9
Skåne NV	2710	70,2	11,3	7,3	4,0	2,6*	13,9	6,1	10,8
Skåne SO	1136	63,8	15,6	4,1	11,5	2,6*	18,2	6,1	7,0
Skåne SV	3521	56,2	18,0	3,9	14,1	2,6*	20,6	6,1	5,0
SLLNorra	4329	60,9	19,3	5,7	13,6	0,7*	20,0	2,1	5,9
Stockholm	6820	53,6	18,0	4,7	13,3	0,7*	18,7	2,1	4,7
SLL Södra	4054	60,2	22,4	6,3	16,1	0,7*	23,1	2,1	6,3
SLLTiohund	640	74,4	16,1	4,4	11,7	0,7*	16,8	2,1	4,4
VGFyrbodol	2964	69,5	4,5	0,4	4,1	4,7*	9,2	3,2	5,1
VGGöteborg	7169	68,4	7,6	2,2	5,4	4,7*	12,3	3,2	5,9
VGSjuhärad	2042	74,1	5,7	0,7	5,0	4,7*	10,4	3,2	4,8
VGskarabor	2806	67,4	6,2	1,2	5,0	4,7*	10,9	3,2	7,7
Riket	90930	65,4							

¹⁾ = Antalet avlidna enligt befolkningsregistret

²⁾ = Antalet avlidna inrapporterade till palliativregistret /antalet avlidna enl befolkningsregistret



- 3) = Summan av de som rapporterats in från specialiserad hemsjukvård och specialiserad slutenvård /antal avlidna
 4) = Antal inrapporterade från specialiserad hemsjukvård /antal avlidna enligt befolkningsregistret.
 5) = Antal inrapporterade från specialiserad slutenvård / antal avlidna. Summan av kolumn 4 och 5 = kolumn 3.
 6) = Antalet inrapporterade från ej specialiserade palliativa vårdformer (sjukhus, korttids, säbo, allmän hemsjukvård) där man angivit att externt palliativ team konsulterats/antalet avlidna enligt befolkningsregistret
 7) = Summan av antalet som rapporterats från specialiserad pall hemsjukvård och specialiserad pall slutenvård och de som fått palliativt konsultstöd när de vårdats utanför dessa vårdformer /antal avlidna. Summan av kolumn 3 och 6 =7
 8) = Andelen av de som rapporterats in från sjukhus där man angett att externt palliativ team konsulterats
 9) = Summan av de som rapporterats in från specialiserad hemsjukvård och allmän hemsjukvård / antal avlidna.
 *) = I de tre storstadregionerna är siffrorna i kolumn 6 och 8 uträknade med ett genomsnittligt värde för hela regionen.
 Ljusblå färg markerar det lägsta värdet i respektive kolumn och gult det högsta.

Kommentar gällande tillgången till specialiserad palliativ vård:

Vi kan konstatera att tillgången till specialiserad palliativ vård skiljer sig mycket kraftigt åt beroende på i vilket landsting/region man bor. I vissa fall med en faktor på 10 eller mer! Hälso- och sjukvårdslagens krav på vård på lika villkor för hela befolkningen (§2) är därmed inte uppfyllt!

En påtaglig konsekvens ur befolkningsperspektiv är att möjligheten att välja vård i det egna hemmet i livets slutskede varierar mellan 14% i Kalmar och 2% i Norrbotten. Tveklöst påverkas "kulturen" i hur man väljer mycket av i vilken utsträckning man kan få vårdens stöd dygnet runt i det egna hemmet, dvs hur den palliativa vården är organiserad. Givetvis är en viss variation rimlig och i Norrbottens fall är siffran behäftad med viss osäkerhet med tanke på den låga täckningsgraden i registret.

Generellt vet vi att cirka en tredjedel av alla som dör avlider på sjukhusens vanliga vårdavdelningar. Tveklöst har en del av dessa personer palliativa behov som inte fullt ut kan tillgodoses av teamet på avdelningen. I dessa fall kan ofta ett specialiserat palliativt konsultstöd förbättra symtomlindringen och underlätta för närstående. Möjligheten att få ta del av denna palliativa specialkompetens på sjukhus har under 2015 varierat mellan 2% i Stockholms län och 18% i Jämtland. Bakom dessa skillnader kan man anta att det döljer sig mycket onödigt lidande.

För de 35-40% av befolkningen som tillbringar den sista tiden i livet i någon kommunal boendeform är förutsättningen för optimalt stöd även vid komplexa behov att en specialiserad palliativ konsultfunktion finns tillgänglig. Uppenbart skiljer sig förutsättningarna markant mellan olika geografiska områden med tanke på att det i Halland är 8% av de avlidna som fått detta stöd medan det i Stockholms län bara är en knapp procent.

Det specialiserade palliativa kompetensstödet kan ta sig olika uttryck. Det kan innebära att man skrivs in i ett specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam, på ett hospice/specialiserad palliativ slutenvårdsenhet eller får palliativt konsultstöd vid behov i den vårdform man befinner sig. Vad som är bäst eller mest rätt är svårt att bedöma. Tveklöst är inskrivning på en specialiserad palliativ enhet något som sker relativt sent i förloppet, medan ett konsultstöd kan komma in betydligt tidigare om det behövs. Men andelen av befolkningen som behöver någon form av specialiserat palliativt stöd borde vara i ungefär samma storleksordning oavsett var man bor. Skillnader mellan 7% i Gävleborg och 23% i södra Stockholms län väcker frågor om den specialiserade palliativa infrastrukturen behöver förstärkas på vissa håll i landet.

Ett honnörssord inom dagens vård är också valfrihet och anpassning av vårdinsatserna utifrån individens behov. Det är då tankeväckande att de som skulle önska ett specialiserat palliativt



slutenvårdsalternativ inte har någon sådan möjlighet alls i Gävleborg, Jämtland och Kronoberg medan så många som 16% av de avlidna i södra Stockholm vårdas i denna vårdform.

Slående är också skillnaderna mellan våra tre storstadsregioner vad gäller tillgången till specialiserad palliativ hemsjukvård och slutenvård. Västra Götalandsregionen ligger lägst på 5-7%, därefter Skåne på 11-18% och Stockholm högst med 16-22%. Även om vi tar med palliativ konsultbedömningar så är det dubbelt så många i Stockholmsregionen jämfört med i Göteborg som fått del av den specialiserade palliativa kompetensen. Har verkligen stockholmarna dubbelt så mycket komplexa palliativa behov jämfört med göteborgarna? Eller hur ska vi förstå siffrorna? Jämfört med resten av landet ligger både Skåne och Stockholm markant högre. Vilken nivå är "rätt"? Tveklöst behövs en nationell diskussion för att medborgarna ska kunna känna sig trygga vad gäller en mer likvärdig tillgång till specialiserad palliativ vård.

Vilka får specialiserad palliativ vård i livets slutskede i Sverige och hur ser vårdkvaliteten ut för dessa patienter?

Som vi kan se i tabellen på sid 27 i denna årsrapport varierar tillgången till specialiserad palliativ vård kraftigt i landet. Möjligheten att få specialiserad vård i hemmet i livets slutskede, att ha tillgång till en specialiserad palliativ slutenvårdsenhet eller få bedömning av en palliativ konsult på akutsjukhuset varierar starkt beroende på var du bor.

Vår bedömning är att täckningsgraden inom den specialiserade palliativa vården vad gäller registrering av dödsfall i Svenska Palliativregistret är mycket hög och ligger mellan 90 och 100 %. Detta gör att vi med stor säkerhet kan uttala oss om den patientgrupp som får specialiserad palliativ vård i Sverige.

Under 2015 inrapporterades 9400 dödsfall från den specialiserade palliativa vården till registret varav 6292 (67 %) rapporterades från palliativa slutenvårdsenheter. Cirka 10 % av alla dödsfall i landet sker inom den specialiserade palliativa vården, men behovet av specialiserade palliativa insatser är troligen ungefär dubbelt så stort. Könsfördelningen var jämn och medelåldern vid dödsfallet var 73 år, i jämförelse med 82 år för samtliga drygt 59000 inrapporterade dödsfall i landet. Medianvårdtiden var 9 dagar inom palliativ slutenvård och 46 dagar inom specialiserad hemsjukvård. Hos 69 % av de som avled inom palliativ slutenvård överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål. Motsvarande siffra för specialiserad hemsjukvård var 95 %. Andelen "Vet ej" svar inom slutenvården var 22 % och man såg hos dessa en kortare vårdtid – median 5 dagar – men samtidigt i hög grad bevarad förmåga att uttrycka vilja. Är det dålig dokumentation i journalen som förklarar siffrorna, eller blev personen aldrig tillfrågad?

Fem procent avled ensamma inom hemsjukvården, 18 % inom palliativ slutenvård. Motsvarande siffra inom akutsjukvården var 24 %.

Hos 8208 (87 %) avlidna rapporterades cancer vara det grundtillstånd som ledde till döden. Nio procent hade en hjärtsjukdom som grundtillstånd, 5 % multisjuklighet och 4 % lungsjukdom.

Observera att flera grundtillstånd kan rapporteras för en enskild avliden. Det är alltså fortfarande så att cancersjukdom dominerar bland dem som vårdas inom specialiserad palliativ vård.

98 % av dödsfallen var väntade, vilket ska jämföras med 84 % för samtliga i landet inrapporterade dödsfall. 36 % behöll helt eller fram till timmar innan dödsfallet förmågan att uttrycka sin vilja och



delta i beslut. Motsvarande siffra för dagar var 54 % och för veckor eller månader 7 %. En stor andel av de som avlider inom specialiserad palliativ vård har alltså bevarad kognitiv förmåga under stora delar av vårdtiden.

85 % fick ett brytpunktssamtal, att jämföra med cirka 30 % inom akutsjukvården. Hos 92 % av de avlidna fick närstående brytpunktssamtal och i 94 % av fallen erbjöds närstående efterlevandesamtal.

Inom den palliativa slutenvården hade 18 % ett trycksår vid ankomst till enheten, varav 3 % hade grad 3-4. Inom specialiserad hemsjukvård hade 11 % ett trycksår vid anslutningen varav 2 % hade grad 3-4. Vid dödsfallet hade 29 % inom slutenvården ett trycksår, 5 % hade grad 3-4. Motsvarande siffror för den specialiserade hemsjukvården var 25 % respektive 5 %. Åtskilliga patienter utvecklar alltså trycksår under vårdtiden. Är detta ofrånkomligt i denna patientgrupp? Är det så att man inom den palliativa vården gör färre rutinmässiga vändningar av den döende patienten och att det därför lättare uppstår trycksår?

Hos 82 % bedömdes munhälsan någon gång under den sista veckan i livet och av dessa hade cirka 50 % en dokumenterad avvikelse.

8 % av patienterna inom både palliativ slutenvård och specialiserad hemsjukvård hade dropp eller sondtillförsel av vätska/näring under sista dygnet i livet. Det kan jämföras med 38 % inom sjukhusvården.

Hos 63 % skattades smärta vid något dokumenterat tillfälle under sista veckan i livet, men bara hos 36 % skattades övriga symtom (39 % inom slutenvård, 28 % inom specialiserad hemsjukvård).

29 % hade svår smärta vid något tillfälle under sista veckan i livet. Över 95 % av de avlidna hade vid behovsordination av injektionsläkemedel mot smärta, illamående, ångest och rosslingar innan dödsfallet.

Sammanfattningsvis fortsätter cancerpatienter att dominera inom den specialiserade palliativa vården i Sverige. Vårdkvaliteten är hög, men till exempel inom smärt- och symtomskattning finns det utrymme för förbättring.

Illamående ur ett kvalitetsregisterperspektiv

Illamående är ett vanligt och ofta mycket besvärande symtom för patienter i ett palliativt sjukdomsskede. Inte sällan berättar patienter att de kan stå ut med smärta, men att illamående är mycket svårare att hantera. Men hur vanligt är det, vilka är det som drabbas, och gör vi tillräckligt för att lindra illamående hos patienter i livets slutskede? Med hjälp av data från vårt register ska vi försöka belysa dessa frågor.

Från 1 januari 2011 till 31 december 2015 hade totalt 285 717 dödsfall registrerats i Svenska Palliativregistret. Av dessa var 239 143 väntade dödsfall och av dem hade man hos 15 procent – 36 472 personer - angivit att en symtomskattning av övriga symtom - annat än smärta – gjorts med ett validerat symtomskattningsinstrument under den sista veckan i livet. Det är på denna grupp som de fortsatta analyserna görs för att få så giltiga/valida resultat som möjligt.

Av dessa 36 472 personer uppgavs 15 procent ha haft illamående vid något tillfälle under sista veckan i livet. År 2011 var det 60 procent som lindrades helt från sitt illamående. Motsvarande siffra för 2015 är 69 procent, alltså en tydlig ökning av andelen helt lindrade patienter. Se Fig 1.

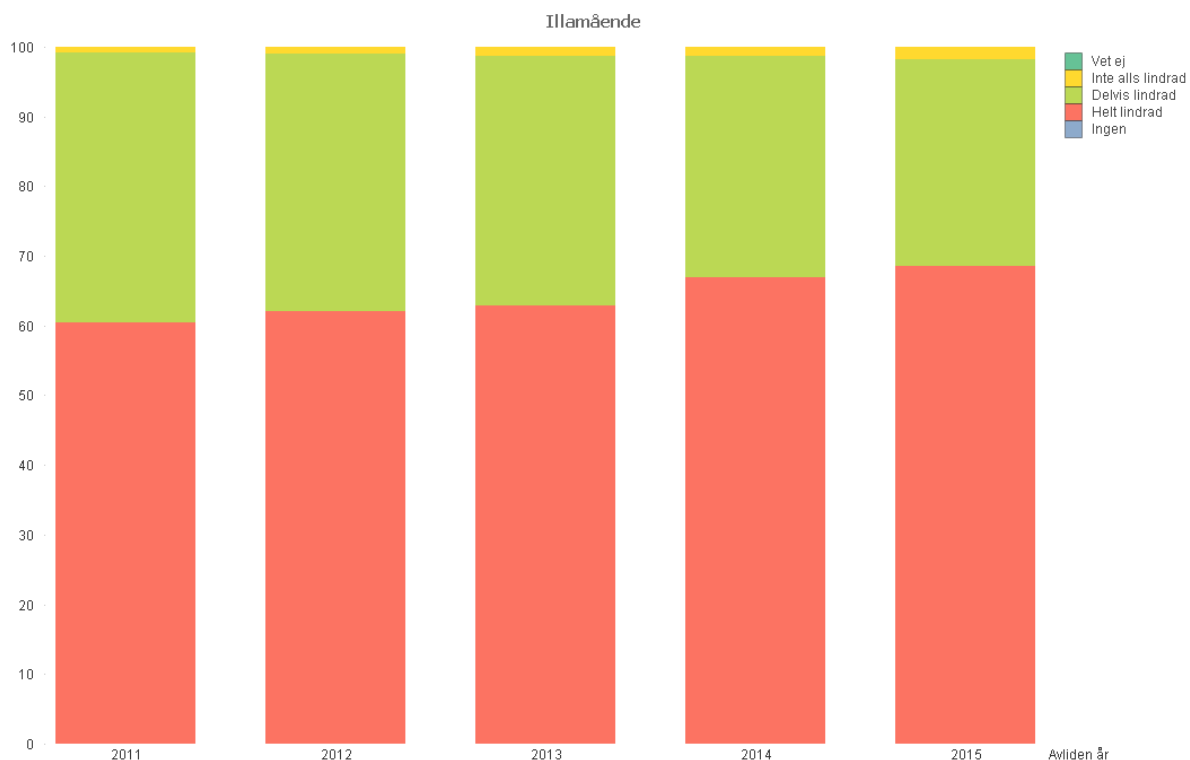


Parallellt med detta syns i registret en ökad andel personer i livets slutskede med vid behovsordinerat läkemedel mot illamående i injektionsform; från 76 procent 2011 till 87 procent 2015 när hela gruppen som symtomskattats under sista veckan i livet analyserats. Är detta en av förklaringarna till att man lyckats bättre med symtomlindringen? Andelen personer som har en sådan ordination varierar mellan olika vårdformer, från 64 procent på sjukhus till 97 procent i den specialiserade palliativa slutenvården. Frågan om grad av symtomlindring kan i registret besvaras med alternativen helt, delvis eller inte alls. Hos mellan 1 och 2 procent av de 5584 personer som angavs ha illamående hade illamåendet inte lindrats alls enligt uppgifterna i registret.

Av personerna som 2011 – 2015 angavs ha illamående hade 67 procent en cancerdiagnos, 20 procent en hjärtsjukdom och 16 procent en multisjuklighet som grundtillstånd som ledde till döden. För gruppen med cancerdiagnos, där man delvis eller inte alls lyckades lindra illamåendet under sista veckan i livet – 1316 personer – var pancreascancer den vanligaste diagnosen följt av lungcancer och prostatacancer. Av dessa vårdades 330 personer på korttidsboende eller särskilt boende och 157 av dem bedömdes av extern kompetens avseende symtomlindring under sista veckan i livet. 71 procent av dessa bedömdes av ett palliativt team, alltså en dryg tredjedel av alla de som inte hade ett helt lindrat illamående. Motsvarande siffror för sjukhus var 218 patienter varav 24 procent bedömdes av ett palliativt team. 647 av 1316 cancerpatienter med ett inte helt lindrat illamående sista veckan i livet vårdades inom specialiserad palliativ vård.

En sammanslagning av resultaten visar att två tredjedelar av alla cancerpatienter med ett inte helt lindrat illamående sista veckan i livet fick tillgång till någon form av specialiserad palliativ kompetens. En jämförelse med delvis eller inte alls lindrad smärta hos cancerpatienter under sista veckan i livet visar samma resultat; 65 procent hade tillgång till någon form av specialiserad palliativ kompetens.

Sammantaget visar detta att illamående förekommer hos 15 procent under sista veckan i livet, att vi över åren blivit bättre på att lindra symtomet, att det huvudsakligen förekommer hos cancerpatienter och att två tredjedelar av dessa patienter har tillgång till någon form av specialiserad palliativ kompetens.



Figur 1. Grad av lindring av illamående hos personer som symtomskattats under sista veckan i livet och där illamående förekom. Totalt 5584 personer över åren. En tydlig trend mot bättre symtomlindring ses.

Forskning och vetenskapliga publikationer

Svenska Palliativregistret har sedan 2014 på hemsidan en webbaserad blankett för ansökan om datauttag. Under 2015 har 16 ansökningar handlagts av FoUU-ansvarig för registret. Det handlar om allt från verksamhetsuppföljningar på enskilda kliniker eller inom landsting/regioner till datauttag för magisteruppsatser och uttag för forskningsstudier som led i doktorandarbeten och på postdoc-nivå. Efter beredning av FoUU-ansvarig dras ansökan i registrets ledningsgrupp och beslut fattas. Datauttagen administreras via kansliet och registerhållaren.

Vetenskapliga artiklar:

Samarbeten med andra forskargrupper har under 2015 resulterat i två publicerade vetenskapliga artiklar och ytterligare en accepterad som kommer att publiceras under 2016:

Lindskog M, Tavelin B, Lundström S.

Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care.

Eur J Cancer 2015 Jul;51(10):1331-9

Studien tittade på betydelsen av ålder för typ och kvalitet på den palliativa vården under sista veckan i livet för patienter som avled av en cancersjukdom under 2011 eller 2012. Äldre cancerpatienter fick



i jämförelse med yngre inte lika ofta brytpunktssamtal, bedömdes mer sällan av en palliativ konsult och hade inte i lika stor utsträckning ordinationer på viktiga symtomlindrande läkemedel i injektionsform. Närstående till äldre cancerpatienter fick i lägre grad brytpunktssamtal och erbjudande om efterlevandesamtal jämfört yngre. Studien sammanfattar att hög ålder är en riskfaktor för sämre kvalitet på vården i livets slutskede.

Ahmadi Z, Lundström S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow D, Ekström M.

End-of- Life care in Oxygen-Dependent COPD and cancer: a National Population Based Study.

Eur Respir J 2015 Oct;46(4):1190-3

I denna studie jämförde man symtombörda och kvalitet på vården under den sista veckan i livet mellan en grupp av syrgasberoende patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) och en totalkohort av cancerpatienter. Resultatet visade att KOL-patienter hade mer andfåddhet och ångest, hade inte i lika stor utsträckning ordinationer på viktiga symtomlindrande läkemedel i injektionsform, avled i högre grad på sjukhus och hade sämre tillgång till specialiserad palliativ hemsjukvård jämfört cancerpatienter. Detta belyser behovet av en förbättrad vård i livets slutskede för patienter med KOL.

Data från Svenska Palliativregistret har sedan 2011 publicerats i 12 vetenskapliga artiklar och ytterligare en är accepterad för publikation.

Uppsatser:

Under 2015 har fyra uppsatser med data från Svenska Palliativregistret färdigställts och kan laddas ner från registrets hemsida:

1. *Palliativ vård för äldre i livets slutskede – Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway*

Ett examensarbete av Pia Kind och Lisa Hågebrand under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, år 2015.

2. *På väg mot god palliativ vård av äldre – En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker
kön och åldersperspektiv på vården*

Ett examensarbete av Ingrid Polvi och Cajsa-Lena Vennström under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, år 2015.

3. *En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret
angående vården i livets slutskede.*

Ett examensarbete termin 10 på läkarprogrammet Umeå universitet av Jennie Petersson, gjord år 2015.

4. *Är det viktigt att förebygga trycksår? Symtomförekomst och handläggning av palliativa patienter
med trycksår under den sista veckan i livet.*

Ett ST-projektarbete av dr Linn Åkerblom på Nackageriatriken, Stockholm 2015



Pågående arbeten:

Som led i ett doktorandarbete vid Stockholms Sjukhem kring svårbehandlad smärta kommer data från Svenska Palliativregistret att användas i flera studier. Under 2015 har doktorand Per Furst tagit fram en tilläggsenkät till registrets dödsfallsenkät för att kunna registrera användning och effekter av metadon vid svårbehandlad cancerrelaterad smärta. Enkäten är tänkt att börja användas under 2016.

På medicinkliniken vid Östra sjukhuset/SU pågår fortsatt analysen av en valideringsstudie av frågorna om brytpunktssamtal med patient och närstående från dödsfallsenkäten. Detta är en del av ett projekt för läkare under specialistutbildning i internmedicin och projektet är i slutfasen.

Det pågår också studier kring hjärtsviktspatienter och strokepatienter där data från registret används av externa forskargrupper och publikationer är att vänta.

Svenska Palliativregistrets forskargrupp:

Svenska Palliativregistret har en etablerad multiprofessionell nationell forskargrupp som med stöd av registerdata genomför flera studier och även handleder studenter och andra forskare i registerbaserad forskning. Gruppen har under 2015 utökats och omfattar nu 12 erfarna forskare. Arbetet i de tre huvudspår som presenterades i föregående årsrapport (trycksår, svår smärta, hunger/aptit) har fortsatt och studier har genomförts, är under genomförande eller är i uppstartsfas. Ett arbetsmöte i forskargruppen har planerats in i januari 2016 på Arlanda.

Den 22 maj 2015 försvarade läkaren Lisa Martinsson framgångsrikt sin avhandling "Quality improvement in palliative care – the role of a national quality register and perceptions of information during palliative chemotherapy" vid Umeå universitet. Av de fyra ingående delarbetena baserades tre av dem helt på data från Svenska palliativregistret. Det första delarbetet belyste validiteten av registrets frågor och publicerades i Acta Oncologica. Det andra arbetet påvisade en successiv förbättring av det palliativa vårdinnehållet under en treårsperiod för deltagande enheter och publicerades i BMJ Open. Det tredje arbetet visade att en halvdags utbildningsaktivitet ökade andelen patienter som erhöll ett dokumenterat brytpunktsamtal och publicerades i BMJ Supportive and Palliative Care. Det fjärde arbetet var en kvalitativ intervjustudie som belyste patienter med cancer som genomgick palliativ cytostatikas syn på informationen de fick av läkarna och har accepterats för publicering i BMJ Supportive and Palliative Care.

Vi gratulerar Lisa till hennes framgångsrika forskning och hoppas på fortsatt givande samarbete i framtiden.



Publikationer

2016

13. Ahmadi Z, Wysham N, Lundström S, Janson C, Currow D, Ekström M.

[End of life care in oxygen-dependent ILD compared to lung cancer: a national population-based study.](#)

Thorax 2016;0:1–7. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207439

2015

12. Ahmadi Z, Lundström S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow D, Ekström M.

[End of Life care in Oxygen-Dependent COPD and cancer: a National Population Based Study.](#)

Eur Respir J 2015 Oct;46(4):1190-3

11. Lindskog M, Tavelin B, Lundström S.

[Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care.](#)

Eur J Cancer 2015 Jul;51(10):1331-9

2014

10. Martinsson L, Heedman P-A, Eriksson M, Tavelin B, Axelsson B.

[Increasing the number of patients receiving information about transition to end-of-life care: the effect of a half-day physician and nurse training.](#)

BMJ Support Palliat Care 2015;0:1-7

2013

9. Nilsson M, Tavelin B, Axelsson B.

[A study of patients not registered in the Swedish cancer register but reported to the Swedish register of palliative care 2009 as deceased due to cancer.](#)

Acta Oncol 2014 Mar;53(3):414-9 Epub August 22, 2013

8. Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B.

[Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 patients](#)

BMJ Support Palliat Care published online November 19, 2013

2012

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

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

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



2011

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

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.

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

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

Uppsatser och studier

1. Palliativ vård för äldre i livets slutskede – Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway

Ett examensarbete av Pia Kind och Lisa Hågebrand under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, år 2015.

2. På väg mot god palliativ vård av äldre – En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker

kön och åldersperspektiv på vården

Ett examensarbete av Ingrid Polvi och Cajsa-Lena Vennström under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, år 2015.

3. En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret angående vården i livets slutskede.

Ett examensarbete termin 10 på läkarprogrammet Umeå universitet av Jennie Petersson, gjord år 2015.

4. Är det viktigt att förebygga trycksår? Symtomförekomst och handläggning av palliativa patienter med trycksår under den sista veckan i livet.

Ett ST-projektarbete av dr Linn Åkerblom på Nackageriatriken, Stockholm 2015.

5. Vilken betydelse har svenska palliativregistret för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård.

Ett examensarbete på magisternivå av Gunilla Ackelid och Ingela Sunneskär, gjord år 2014.

