



**Karolinska
Institutet**

**Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle**
Sektionen för omvårdnad
Specialistutbildning för sjuksköterskor
Vårterminen och höstterminen 2016
Examensarbete 15 hp

Den äldre döende patientens självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs

En jämförelse mellan äldre patienters självbestämmande vid palliativ vård i specialiserad hemsjukvård och vård- och omsorgsboende.

The older dying patient's autonomy when palliative care is planned and implemented

A comparison between older patients' autonomy made in palliative care in the specialized home care and nursing homes.

Författare: Åsa Olsson

Eva Wiberg

Handledare: Hanne Konradsen, Institution för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle.

Examinator: Anne-Marie Boström, Institution för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle.

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård tar vid när bot inte längre är möjlig. Ett viktigt mål med palliativ vård är patientens livskvalitet. Vård och omsorg av äldre livet ut sker alltmer i hemmet eller i särskilt boende och ställer höga krav på sjuksköterskors kompetens. Självbestämmande är ett av vår samtids centrala värden som betonas av både WHO och Socialstyrelsen vid planering och genomförande av vård och omsorg. Trots detta finns många svårigheter för äldre att utöva självbestämmande. En del av dessa hinder är organisatoriska, fysiska eller utgörs av synen på den äldre som inkapabel och ointresserad.

Syfte: Syftet med studien är att undersöka om och i vilken grad den äldre döende patienten får möjlighet att vara delaktig och utöva självbestämmande i sin vård.

Metod: Studien är en kvantitativ retrospektiv registerstudie som baseras på data från Svenska Palliativregistret (SPR).

Resultat: Studien visar en signifikant skillnad mellan de variabler som beskriver den äldre patientens självbestämmande i SPR i specialiserad hemsjukvård (ASIH) och på vård- och omsorgsboende (VOB). Resultatet visar att den äldre patienten i ASIH i högre grad fick dokumenterad övergång till palliativ vård, brytpunktssamtal, läkarundersökning i nära anslutning till döden samt sitt önskemål om dödsplats tillfrågat än den äldre patienten på VOB.

Slutsats: VOB måste utveckla arbetet med den palliativa vården för att ge äldre döende patienter möjlighet att delta i planering och genomförande av sin vård i livets slut. Vidare forskning krävs för att undersöka den äldre patientens tillgång till självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs.

Nyckelord: Palliativ vård, Svenska Palliativregistret, livskvalitet, självbestämmande, äldre, vård- och omsorgsboende, specialiserad hemsjukvård.

Abstract

Background: Palliative care takes place when cure is no longer possible and the main goal is the patient's quality of life. Health care of older persons increasingly takes place in their homes or nursing homes, requiring competence among caregivers. Autonomy is one of our contemporary central values in health care, emphasized by the WHO and the National Board for health and welfare. Despite this, there are many difficulties for older people to exercise autonomy. Some of these obstacles are organizational, physical or consisting of ageism and looks upon the older person as incapable and uninterested.

Objective: The purpose of the study is to investigate whether and to what extent the older dying patients is given the opportunity to participate and exercise autonomy in their care.

Methods: The study is a quantitative retrospective registry study based on data from the Swedish Register of Palliative Care (SRPC).

Findings: The study shows a significant difference between home care and nursing homes concerning the variables in the SRPC describing the older patient's autonomy. The result shows that the older patient in home care more often got a documented transition to palliative care, breakpoint call, medical examination close to death and wishes for death place fulfilled than the older patient in nursing homes.

Conclusion: Nursing homes need to develop palliative care to give the older dying patients the opportunity to participate in the planning and implementation of their care at life ending. Further research is required to investigate the older patient's access to self-determination when palliative care is planned and implemented.

Keywords: Palliative care, The Swedish Register of Palliative Care, quality of life, Autonomy, older people, nursing home, home care.

Innehållsförteckning

1. Inledning	5
2. Bakgrund	5
2.1 <i>Vård och omsorg av äldre i Sverige</i>	5
2.2 <i>Äldre och självbestämmande</i>	6
2.3 <i>Palliativ vård och självbestämmande</i>	7
2.4 <i>Ett köns- och åldersperspektiv</i>	8
2.5 <i>Svenska Palliativregistret</i>	8
3. Problemformulering	9
4. Syfte och frågeställningar	9
4.1 <i>Syfte</i>	9
4.2 <i>Frågeställningar</i>	10
5. Material och metod	10
5.1 <i>Design</i>	10
5.2 <i>Urval/deltagare</i>	10
5.3 <i>Datainsamling</i>	11
5.3.1 <i>Svenska Palliativregistret</i>	11
5.3.2 <i>Genomförande</i>	12
5.3.3 <i>Databearbetning och analys</i>	12
5.4 <i>Etiska överväganden</i>	13
6. Resultat	14
6.1 <i>Urval</i>	14
6.2 <i>Skillnader mellan ASIH och VOB</i>	17
6.3 <i>Skillnader mellan kön</i>	20
6.4 <i>Åldersskillnad</i>	26
7. Diskussion	32
7.1 <i>Metoddiskussion</i>	32
7.2.1 <i>Brytpunktssamtal</i>	33
7.2.2 <i>Förmåga att uttrycka vilja och delta i beslut</i>	34
7.2.4 <i>Läkarbedömning</i>	36
7.3 <i>Samhällelig nytta</i>	36
7.4 <i>Klinisk nytta</i>	37
7.5 <i>Slutsats</i>	37
7.6 <i>Förslag på fortsatt forskning</i>	37
8. Självständighetsdeklaration	38
9. Tillkännagivande	38
10. Referensförteckning	39
11. Bilaga 1. Dödsfallsenkät fr.o.m. 2012-04-01	44
12. Bilaga 2. Dödsfallsenkät fr.o.m 2015-10-01	49
13. Bilaga 3. Beskrivning av dikotomier	54

1. Inledning

År 2015 avled ungefär 90 000 personer i Sverige och 87 % av dem var äldre än 65 år (Statistiska centralbyrån, 2016a). När bot inte längre är möjlig vidtar den palliativa vården vars syfte är att lindra och förebygga lidande hos den döende (Socialstyrelsen, 2011a). Alla oavsett ålder har rätt till palliativ vård i livets slutskede och självbestämmande och ett bevarande av självbilden spelar stor roll för upplevelsen av god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013a). Personcentrerad palliativ vård är ett förhållningssätt där fokus ligger på patientens egen livsvärld, upplevelse och mål (Ternstedth, Österlind, Henoch, & Andershed, 2012). Medvetenhet saknas om äldres brist på självbestämmande och en mer personcentrerad vård och omsorg krävs för att öka möjligheten för äldre att få en god palliativ vård (Breitholtz, 2013). Med den här studien, som en del av specialistsjuksköterskeexamen inom vård av äldre, hoppas författarna öka kunskapen om äldres möjlighet till självbestämmande, inbjuda till vidare forskning och visa på möjliga förbättringsområden i den palliativa vården av äldre.

2. Bakgrund

2.1 Vård och omsorg av äldre i Sverige

I Sverige är vård och omsorg av äldre en del av det generella välfärdssystemet och offentligt finansierad. Den moderna äldreomsorgen grundlades på 1950-talet då den kommunala hemtjänsten startades. Sedan tidigare fanns institutionsboenden för de äldre (Larsson & Szebehely, 2006). 1992 genomfördes den s.k. ädelreformen som bl.a. innebar att ansvaret för vård och omsorg av de äldre på vård- och omsorgsboenden (VOB) övertogs av kommunen medan landstinget behöll ansvaret för hemsjukvården (Socialstyrelsen, 2016b). Studier visar att dödsplatsen efter ädelreformen i allt högre utsträckning utgjordes av VOB eller den äldres egna hem (Åhsberg & Fahlström, 2012). Andelen äldre som vårdas hemma har ökat successivt sedan dess och hemsjukvårdens organisering har de senaste åren handlat om ansvarsfördelning mellan kommun och landsting. I syfte att förbättra kontinuiteten för de äldre har kommunen i nuläget övertagit ansvaret för den basala hemsjukvården i nästan hela Sverige, Stockholms län undantaget, medan landstinget fortsätter ha ansvar för den specialiserade hemsjukvården (ASIH) (Socialstyrelsen, 2016a).

Kommunen har ansvar för vården och omsorgen om de som efter biståndsbeslut flyttat till ett VOB för äldre och det är omsorgsbehovet som ligger till grund för biståndsbeslutet. Läkarsatserna på VOB är fortfarande landstingets ansvar (Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, 2015).

Socialstyrelsen (2016a) skriver att antalet äldre över 65 som bor permanent på VOB nu minskar i Sverige och antalet som har hemtjänstinsatser tidigare år ökat men nu har planat ut.

I oktober 2014 bodde 89000 äldre på VOB och 219700 hade insatser från hemtjänsten. Denna förändring har skett trots att den demografiska utvecklingen i kombination med många effektiva behandlingar gör att antalet äldre som lever med många sjukdomar blir allt fler (Socialstyrelsen, 2016a). Andelen äldre som är inskrivna en längre tid i basal hemsjukvård ökar och är högst i Stockholm stad (Stockholms läns landsting, 2008).

ASIH är en vårdform i landstinget regi och patienter med kroniska sjukdomar och komplexa symtom skrivs in efter remiss från läkare. ASIH arbetar i team och erbjuder i princip samma vård som kan erbjudas på sjukhus. ASIH kompletteras vanligtvis med omsorgsinsatser från hemtjänst (Stockholms läns landsting, 2016).

2.2 Äldre och självbestämmande

I Socialstyrelsens (2013b) värdegrund för äldreomsorgen slås fast att den enskildes rätt till självbestämmande och delaktighet ska värnas enligt första kapitlet i Socialtjänstlagen. Patientlagen (2014:821), som trädde i kraft i januari 2015, ställer än tydligare krav på att patientens självbestämmande och inflytande ska öka (Socialstyrelsen, 2016b).

Sandman (2005) beskriver självbestämmande som "att själv få fatta beslut som rör ens eget liv utifrån de önskingar man har om hur man vill leva sitt liv" (s. 2). Vid sjukdom och åldrande förändras ofta alternativen och självbestämmande kan då innebära att välja mellan de alternativ som återstår (Sandman, 2005).

För att ges möjlighet att vara delaktig och utöva självbestämmande i sin vård krävs det att patienten involveras i beslut som rör vård och behandling. Den största delen av självbestämmande utgörs av de beslut som ständigt fattas i patientens vardag (Wilson, Ingleton, Gott & Gardiner, 2014).

Ett stort vårdbehov betyder inte automatiskt att behovet av självbestämmande minskar. Även för de med stora behov av hjälp i vardagen skapar självbestämmande och oberoende en känsla av mening och tillfredsställelse (Ball, Perkins, Whittington, Hollingsworth, King & Combs, 2004).

Oberoende bör inte ses som en total frånvaro av beroende utan som att möjlighet ges till att göra val utifrån sina förutsättningar (Secker, Hill, Villeneuve, & Parkman, 2003).

Hur mycket individen önskar vara delaktig i beslut som rör dennes vård varierar. Medan en del patienter önskar ärlig och tydlig information, vill andra inte veta och överlåter besluten helt på vårdgivaren (Kvåle & Bondevik, 2008).

Trots att självbestämmande är ett av målen vid vård och omsorg av de äldre tycks det finnas svårigheter för äldre att utöva självbestämmande i det dagliga livet. Redan vid biståndsbedömningen, som föregår insatserna, befinner sig de äldre i en utsatt position och upplever att de saknar möjlighet till delaktighet och självbestämmande (Janlöv, Hallberg &

Peterson, 2006). Breitholtz (2013) fann att äldre med vårdbehov upplevde bristen på självbestämmande som mycket påfrestande.

Wikström & Melin Eriksson (2014) menar en att det främst är personal och chefer som har makten över hur de dagliga aktiviteterna på VOB planeras och genomförs. Man fann i sin studie också en uttalad ålderism, dvs. personalen såg främst de äldre som en homogen grupp, oförmögna och ointresserade av självbestämmande. Hinder för de äldres självbestämmande kan också utgöras av närmiljön, t.ex. genom otillgänglighet och äldre lokaler som inte är handikappanpassade.

Personalen på VOB upplever att de inte kan erbjuda de äldre självbestämmande eftersom de måste följa rutiner och eftersom de upplever brist på tid för att tillmötesgå de äldres önskemål (Persson & Wästerfors, 2009).

En studie visar att i de fall då äldre lyckades kringgå rutiner krävdes det att de hade en hel del kunskap, både om rådande rutiner och om vilken personal som kunde tänka sig att kringgå skrivna och oskrivna regler (Harnett, 2010). För att öka äldres självbestämmande krävs en ökad medvetenhet om problemet hos personalen och en tydligare personcentrering inom vård och omsorg av äldre (Breitholtz, 2013).

2.3 Palliativ vård och självbestämmande

Palliativ vård beskrivs av Socialstyrelsen (2011) som vård som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet. Slår även fast att patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behoven ska beaktas.

Den palliativa vården tar vid när bot inte längre är möjlig och har utvecklats ur vården av cancersjuka i livets slut. Ofta delas den palliativa vården upp i två faser, mellan vilka gränsen kan vara flytande. Den tidiga palliativa fasen kan vara lång och vara månader eller år. I den tidiga fasen syftar vård och behandling till att förlänga livet och förbättra livskvaliteten. I den andra fasen, den sena palliativa fasen, är syftet med vård och behandling endast lindrande. Patientens livskvalitet är ett viktigt mål i hela det palliativa vårdförloppet. Vården bör planeras utifrån WHO's fyra hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Patientens självbestämmande och integritet ska värnas. Den palliativa vården måste integreras i vården av de äldre för att kunna möta deras behov av vård i livets slutskede. Palliativ vård av äldre sker i allt högre grad i hemmet eller på VOB och även att tillgången till ASIH har ökat de senaste 20 åren (Socialstyrelsen, 2013a).

Ternstedt et al. (2012) beskriver självbestämmande som ett av vår samtids centrala värden och menar att självbestämmandet och bevarandet av självbilden spelar stor roll för möjligheten till en god död. För många innebär en god död att man får fortsätta vara den person man upplever sig vara även i döendet, d.v.s. att självbilden bevaras in i det sista samt att självbestämmande får utövas så länge det är möjligt. Självbestämmande förutsätter att man får tillgång till och kan ta till sig så mycket information att man kan bedöma konsekvenserna av sitt beslut. I vårt samhälle har autonomi och självbestämmande en central roll även i

lagtexter och de båda begreppen används ofta som synonymer. Begreppen är inte absoluta och kan ifrågasättas. Genom livet är vi alla i olika grad beroende av omsorg och begränsade i vår autonomi.

Självbestämmande hos den palliativa äldre personen innebär att ha viss kontroll över livet just nu och upplevs som en bekräftelse av den egna identiteten. Eftersom framtiden är oviss blir delaktigheten i nuet viktigare. Att kunna vara delaktig i sin vård som sker i nuet blir än viktigare eftersom framtiden är oviss (Lavoie, Blondeau & Picard-Morin, 2011).

2.4 Ett köns- och åldersperspektiv

Socialstyrelsen (2016b) anger att en god vård ska vara individanpassad, jämlik och oberoende av kön och ålder. Trots detta finns fortfarande utvecklingsområden för svensk hälso- och sjukvård när det gäller att erbjuda vård på lika villkor.

Skillnader mellan könen kan påvisas både när det gäller tillgång till hjälpmedel, operationer, avancerad sjukhusvård och nöjdhet med rehabilitering (Socialstyrelsen, 2016b).

Studier visar att ett köns- och åldersperspektiv på vården är viktigt. Vårdsystemet är en del av det övriga samhället och förändringar går relativt långsamt (Johnson, Schmidt, Sparring & Tomson, 2006).

2.5 Svenska Palliativregistret

Svenska Palliativregistret (SPR) introducerades 2005 med syfte att skapa ett användarvänligt och tillgängligt webbaserat register för att utveckla vården i livets slutskede. SPR är ett nationellt kvalitetsregister. Där kan läkare och sjuksköterskor kan via en web-enkät på ca 30 frågor svara på hur en persons vård i livets slutskede varit. Syftet är att vården skall bli bättre oavsett vilken diagnos patienten har eller vem som utfört vården, dvs. vårdgivaren. Målet med kvalitetsregistret är att den palliativa vården håller en hög standard oavsett vilken vårdgivaren är i hela Sverige. Vårdgivaren skall använda resultaten från registreringen till att se vilken kvalitet som vården håller samt se vilka förbättringar som behöver göras. Vid förbättringsarbetet kan vårdgivaren använda resultaten från SPR vid uppföljningen. De data som inrapporteras via web-enkäten rör omständigheterna under veckan som föregick dödsfallet och inbegriper bl.a. dödsorsak, den döendes beslutsförmåga, dokumentation av brytpunktssamtal, patientens önskemål om dödsplats, stöd och samtal med närstående, om dropp eller sondtillförsel skett, läkarundersökning, samt uppgifter om trycksår, munhälsa, smärta, rosslighet, illamående, ångest, andnöd, förvirring, om ordination av läkemedel för att lindra tidigare nämnda symtom fanns (Svenska Palliativregistret, 2016a).

I SPR berörs patientens självbestämmande i tre frågor.

1. Förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut

Frågan gäller huruvida patienten förlorat förmåga att uttrycka vilja och delta i beslut om den medicinska vården under den palliativa fasen. Om förmågan förlorats innan patienten avlidit ska även anges hur långt innan dödsfallet förmågan gått förlorad (Svenska Palliativregistret, 2016a).

2. Önskemål om dödsplats

Frågan gäller om dödsplats överensstämde med senast uttalat önskemål (Svenska Palliativregistret, 2016a).

3. Brytpunktsamtal

Frågan gäller huruvida ett i patientjournalen dokumenterat brytpunktssamtal mellan läkare och patient eller närstående ägt rum (Svenska Palliativregistret, 2016a).

3. Problemformulering

Vikten av självbestämmande vid vård och omsorg i Sverige fastställs av Socialstyrelsen, och ska gälla alla, oavsett ålder och vårdform (Socialstyrelsen, 2013b, 2016b). Äldre avlider i allt högra grad i hemmet eller på VOB. Den äldre patientens möjlighet till självbestämmande och delaktighet i vård och omsorg stöter dock på många hinder och det finns anledning att tro att detta också gäller i den palliativa fasen av livet. Kunskap kring äldres möjlighet till självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs saknas och frågan behöver studeras närmare.

4. Syfte och frågeställningar

4.1 Syfte

Syftet med studien är att belysa om och i vilken grad den äldre döende patienten får möjlighet att vara delaktig och utöva självbestämmande i sin vård i livets slutskede samt att utröna vilka likheter och skillnader som fanns mellan enheterna ASIH och VOB.

4.2 Frågeställningar

1. I vilken omfattning fick den äldre, döende patienten ett brytpunktssamtal i det insamlade datamaterialet och kan man se skillnader mellan ASIH och VOB? Går det att i det totala insamlade materialet se skillnader mellan i vilken omfattning den äldre, döende patienten fått brytpunktssamtal utifrån kön? Ålder?
2. Hade den äldre, döende patienten förlorat förmåga att uttrycka sin vilja innan döden? I de fall patienten hade förlorat förmågan innan dödsfallet, hur långt innan?
3. Var patientens önskemål om dödsplats känd i det insamlade materialet och kan man se skillnader mellan ASIH och VOB?
4. I vilken utsträckning fick den äldre döende patienten läkarbedömning under sin sista tid i livet och hur länge innan dödsfallet? Finns det någon skillnad mellan ASIH och VOB, finns någon skillnad mellan ålder och kön i hela materialet.

5. Material och metod

5.1 Design

Studien är en icke experimentell kvantitativ kohortstudie på data som registrerats retrospektivt och en registerstudie där datamaterial redan samlats in på en viss grupp av patienter. En kohort är en grupp, exempelvis en åldersgrupp, från vilken data samlas under en angiven begränsad tidsperiod och i en studie som är icke experimentell har forskaren inte gjort någon intervention utan samlar endast in data (Polit & Beck, 2012). I Sverige finns goda möjligheter till registerforskning. Data ur register kan också bidra med longitudinella data som kan vara svåra att erhålla på andra sätt (Codex, 2015). Fördelar med en retrospektiv studie är att data redan är insamlat samt att det är relativt billigt, enkelt och det går snabbt att genomföra (Henricson, 2012; Hulley, Cummings, Browner, Grady & Newman, 2007; Polit & Beck, 2012). Jämförelser mellan olika grupper är ett vanligt inslag i kvantitativa studier. Syftet med korrelations design är att se samband mellan olika variabler. Ett problem med att jämföra grupper kan vara att de olika grupperna inte är likadana (Polit & Beck, 2012).

5.2 Urval/deltagare

Studien bygger på en jämförelse mellan förväntade dödsfall bland 106 patienter inskrivna i tre verksamheter för ASIH och 102 patienter boendes på två VOB i Stockholms kommun som avlidit under perioden 150101-151231. Patienterna var över 65 år och var under sin sista vecka i livet inskrivna på VOB eller vårdades i det egna hemmet inskrivna i ASIH.

Verksamheterna som valdes ut har de högsta antal registrerade dödsfallen i SPR i Stockholm under tidsperioden 2015 och antalet bedömdes vara lämpligt för en registerstudie. Polit & Beck (2012) beskriver att tidsperioden på ett år innebär att tidseffekter och variation över året undviks. Gruppen som studeras bör vara så stor som möjlig: ju större grupp, desto mer representativt blir resultatet.

Konsekutivt urval användes i studien och data från samtliga deltagare som uppfyllde kraven togs med i studien. Enligt Polit & Beck (2012) är konsekutivt urval lämpligt om tidsperioden är tillräckligt lång för att undvika variationer över tid, såsom olika säsonger.

Urvalet påverkar hela studiens validitet på olika områden. Vid urval till kvantitativa studier är syftet att komma till en statistisk slutsats och att resultatet ska vara generaliserbart. Vissa saker bör tas hänsyn till vid urvalsprocessen. Först bör man fråga sig vilken grupp man är intresserad av att studera. Sedan vilka i den gruppen man har tillgång till och hur man ska få tillgång till dem (Polit & Beck, 2012).

Urvalskriterier ska specificeras samt presenteras och kan vara både inklusions- eller exklusionskriterier (Polit & Beck, 2012). Inklusionskriterier har i studien varit patienter som avlidit under året 2015. Dödsfallen ska ha varit förväntade, eftersom författarna undersöker den planerade palliativa vårdssituationen. Patienterna var 65 år eller äldre eftersom författarna ville undersöka äldre patientens situation. Patienternas död ska sedan ha registrerats i SPR, för att författarna ska kunna få tillgång till data kring dödsfallet. Författarna valde att titta på två specifika VOB och tre verksamheter som bedriver ASIH. Urvalet skedde genom att de två VOB och de tre verksamheter som bedriver ASIH i Stockholms län som registrerat flest dödsfall under perioden togs med. Detta gjordes för att det antyder att enheterna har en vana att använda sig av registret, vilket ansågs öka chansen att registret är korrekt ifyllt. Ingen hänsyn har tagits till eventuella socioekonomiska eller geografiska skillnader. I de fall där uppgiftslämnaren valt att fylla i ”ej förväntade dödsfall” 13 (5,3 %), ”vet ej” om de var förväntade 5 (2,0 %), eller ”avled på annan plats” 21 (8,5 %) valdes dessa data bort i den analytiska dataanalysen. Antalet var 39 (15,8 %) och bedömdes inte påverka resultatet.

5.3 Datainsamling

5.3.1 Svenska Palliativregistret

SPR tillhandahåller en årlig rapport där andelen inrapporterade dödsfall beräknas per kommun eller län. År 2015 hade SPR en täckningsgrad på 66 % av samtliga dödsfall (Svenska Palliativregistret, 2016b).

Data inrapporteras digitalt i en s.k. dödsfallsenkät och enkäten har justerats ett flertal gånger sedan starten, senast i oktober 2015 (Bilaga 1 & 2). De data som inrapporteras rör omständigheterna under veckan som föregick dödsfallet och inbegriper bl.a. dödsorsak, den döendes beslutsförmåga, dokumentation av brytpunktssamtal, patientens önskemål om dödsplats, om samtal med närstående, om dropp eller sondtillförsel skett, läkarundersökning,

samt uppgifter om trycksår, munhälsa, smärta, rosslighet, illamående, ångest, andnöd, förvirring, om ordination av läkemedel för att lindra tidigare nämnda symtom fanns (Svenska Palliativregistret, 2016a).

5.3.2 Genomförande

Datamaterialet erhöles som registerdata från SPR. Data hade registrerats online av den sjuksköterska och/eller läkare som hade ansvar för patientens vård sista veckan i livet. Dödsfallsenkät fr.o.m. 2012-04-01 har använts t.o.m. 2015-09-30. Därefter har dödsfallsenkät fr.o.m. 2015-10-01 använts (Bilaga 1 & 2). Detta p.g.a. en revidering av dödsfallsenkäten. Data erhöles av registerhållare på SPR i form av Microsoft Excelformat inhämtades (Svenska Palliativregistret, 2016a). Färdiga enkäter säkerställer frågorna på ett sådant sätt att risken för missuppfattningar minimeras. Vidare kan samma enkät användas i andra framtida studier och kan därmed jämföra resultaten med varandra (Henricson, 2012). Att använda enkäter anses vara en objektiv metod att samla in patientdata (Greenhalgh, 2012).

Registreringar som erhöles rörde frågorna: 6. Dödsplatsen beskrivs bäst som: särskilt boende/ vård- och omsorgsboende. Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård. 7. Grundtillstånd som ledde till döden. 10. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade personen förmågan att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll? 11A. Finns det i den medicinska journalen ett av ansvarig läkare dokumenterat beslut om att behandlingen/vården övergår till palliativ vård i livets slutskede? 11B. Fick personen ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring? 12. Överensstämde dödsplatsen med personens senaste uttalade önskemål? 17. Fick personens närstående ett s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att personen befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring? 25. Hur långt innan dödsfallet undersöktes personen av en läkare senast? (Bilaga 1 & 2).

5.3.3 Databearbetning och analys

Totalt erhöles data från 247 registrerade dödsfall, av vilka 208 registrerats som förväntade dödsfall. De dödsfall som registrerats som icke förväntade (13), de som besvarats som vet ej (5) och de som avlidit på annan plats än enheten (21) togs ej med i studien. Totalt användes 84,2 % av de registrerade dödsfallen i studien.

Statistikprogrammet IBM Statistical Package for the Social Sciences, SPSS, version 22,0 användes för beräkningar av den statistiska analysen (Wahlgren, 2014). Studien bygger på deskriptiv statistik på olika nivåer: kön är nominaldata eftersom de olika värdena inte har

någon inbördes rangordning. Ordinaldata används för uppgiften om och när patienten förlorat förmåga att uttrycka sin vilja att delta i beslut. Ålder är intervalldata. Varje enhet beskrevs med medelålder, könsfördelning, bortfall, dödsplats och de variabler i SPR som kan beskriva patientens möjlighet till självbestämmande: förlorad förmåga att uttrycka vilja, erhållit brytpunktssamtal, samt uppfyllt önskemål om önskad dödsplats. Konsekutiv datainsamling används när data samlas in under längre tid (Polit & Beck, 2012).

De svarsalternativ som fanns i SPR har reducerats till dikotomier. Dessa dikotomier betraktades vid beräkningarna som nominala. Svar rörande huruvida läkaren dokumenterat att behandlingen/vården övergår till palliativ vård samt huruvida patienten erhållits brytpunktssamtal, delades svarsalternativen in i Ja och Nej/vet ej. Patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll indelades i Bibehållen förmåga till livets slut, Timme/ar Dag/ar, Vecka/or, Månad eller mer och Vet ej/bortfall. Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare delades in i Dag/ar, Vecka/or, Månad eller mer och Vet ej/bortfall. Önskemål om dödsplats var uppfyllt indelades i Ja, Nej/vet ej och Ej besvarad. Närstående fått brytpunktssamtal där patientens förmåga att uttrycka sin vilja i beslut om den medicinska vårdens innehåll var; en månad eller mer indelades i Ja och Nej, detta p.g.a. 0,0 % data fanns på Vet ej och Hade inga närstående. Beskrivning ses i Bilaga 3.

Statistisk signifikant skillnad förelåg om p-värdet var $<0,05$. Detta testades med Chi²-test. Vid beräkningar av <5 patienter avstods beräkningar eftersom de ses som osäkra. P-värdet för medelålder vid dödsfallet beräknades med t-test (Polit & Beck, 2012). Vid beräkning av p-värdet vid grundtillstånd som ledde till döden; demens, stroke, annan neurologisk sjukdom och diabetes fanns <5 patienter i någon enhet varvid Fishers exakta test användes (Wahlgren, 2014). Åldersgruppering gjordes efter gruppering om 65-74 år, 75-84 år och 85-103 år.

5.4 Etiska överväganden

I all forskning som inbegriper människor måste vissa etiska principer beaktas och dokumenteras från forskningsprocessens start. Forskningsfrågor, syfte och metod ska granskas noggrant ur en etisk aspekt och synvinkel (Polit & Beck, 2012). God forskning är alltid etiskt hållbar, noggrant utförd och ärlig och den tidigare forskning som används ska presenteras rättvist och ej omtolkas (Eriksson & Nordman, 2004).

För att öka värdet i den vetenskapliga rapporten användes enbart artiklar där en etisk kommitté gett tillstånd eller påvisat att man gjort etiska överväganden (Henricson, 2012).

De data från kvalitetsregister som används i studien är aidentifierade, vilket är ett sätt att försäkra sig om deltagarnas anonymitet som forskaren bör använda sig av i högsta möjliga grad. Personer som befinner sig i livets slutskede är en särskilt sårbar grupp inom forskningen eftersom de inte personligen kan åtnjuta en av de främsta principerna, de fördelar som forskningsresultatet kan ge. Att ställa en relevant forskningsfråga och att använda en metodologiskt korrekt design är nödvändigt av etiska skäl eftersom en dålig studie är ett slöseri med deltagarnas tid (Polit & Beck, 2012). Registerforskning ställer krav på

hanteringen av personuppgifter för att inte riskera att kränka deltagarnas integritet (Codex, 2015).

I Patientdatalagen (SFS:2008:355) slås fast att personuppgifter i kvalitetsregister får användas inom hälso- och sjukvårdens forskning för att utveckla och säkra kvalitet inom vård och omsorg (Svensk författningssamling, 2008).

Tillstånd från enhetschefer för verksamheterna har erhållits skriftligt av behörig kursansvarig (universitetslektor på Karolinska Institutet, Institution för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle), i syfte att genomföra ett examensarbete på magisternivå.

6. Resultat

6.1 Urval

Beskrivning av data gällande antal registrerade dödsfall i de två enheterna, ASIH samt VOB framgår av tabell 1. Bortfall av 39 patienter, totalt 15,8%, berodde på att de patienterna avled på korttidsboende, sjukhusavdelning eller annan plats, att dödsfallen varit oväntade eller där man uppgivit att man ej vet om dödsfallet varit väntat. Den slutliga urvalsgruppen bestod totalt av 208 patienter, 106 patienter från ASIH och 102 patienter från VOB.

Tabell 1 Beskrivning av data uppdelat i de två enheterna och antal dödsfall

Resultatmått	ASIH	VOB	Totalt
Totalt antal registrerade dödsfallsenkäter	112	135	247 (100,0 %)
Totalt antal förväntade dödsfall utifrån sjukdomshistorien samt andel (%) på respektive enhet	106 (94,6)	102 (75,6)	208 (84,2 %)
Totalt antal icke förväntade dödsfall utifrån sjukdomshistorien samt andel (%) på respektive enhet	1 (0,9)	12 (8,9)	13 (5,3 %)
Totalt antal registrerade "vet ej" om de var förväntade dödsfall, samt andel (%) på respektive enhet	2 (1,8)	3 (2,2)	5 (2,0 %)
Totalt antal som avled på annan plats än enheten samt andel (%) på respektive enhet	3 (2,7)	18 (13,3)	21 (8,5 %)

Skillnader mellan urval ASIH och VOB

Beskrivning av de två enheternas data gällande ålder, medelålder, könsfördelning och grundorsak som ledde till döden finns i tabell 2a. Åldersbredden på ASIH var 65-103 år och 69-102 år på VOB. Medel åldern 78,1 år på ASIH år respektive 88,4 år på VOB. Ingen skillnad fanns gällande medelåldern vid dödsfallet mellan de två enheterna. Signifikant skillnad sågs för kön mellan de två enheterna. Bland registrerade grundtillstånd som ledde till döden fanns sex sjukdomstillstånd där signifikant skillnad förelåg: cancersjukdom där ASIH hade högre andel än VOB, hjärt-/kärlsjukdom, demens, stroke, diabetes och multisjuklighet hade högre andel på VOB. Vid lungsjukdom och annan sjukdom fanns ingen skillnad mellan enheterna. Vid infektion och postfraktur fanns 0 redovisat i en eller flera kolumner, varvid inga beräkningar utförts. Demens, stroke, annan neurologisk sjukdom och diabetes fanns <5 patienter på någon enhet, beräkningar osäkra.

Tabell 2b, tydliggör antal i åldersgrupper och könsfördelning vid dödsfallet för hela urvalet. Andelen kvinnor ökade med högre ålder. Totalt bestod 112 kvinnor och 96 män i hela urvalet. Ingen signifikant skillnad fanns gällande könsfördelningen i det totala urvalet.

Tabell 2a Beskrivning av urvalet mellan de två enheterna

Resultatmått	ASIH (n=106)	VOB (n= 102)	Totalt (n=208)	p-värde*
Åldersbredd, min-max, år	65-103	69-102	65-103	-
Medelålder vid dödsfallet (SD), år	78,1 (8,9)	88,4 (7,7)	83,2 (9,8)	0,996 ^a
Antal samt andel (%) kvinnor	46 (43,4)	66 (64,7)	112 (53,8)	0,002 ^{b*}
Antal samt andel (%) män	60 (56,6)	36 (35,3)	96 (46,2)	
Antal (samt andel i %) på respektive enhet med grundtillstånd som ledde till döden:				
Cancersjukdom	84 (79,2)	23 (22,5)	107 (51,4)	0,001 ^{bd*}
Hjärt-/ kärlsjukdom	22 (20,8)	48 (47,1)	70 (33,7)	0,001 ^{bd*}
Lungsjukdom	9 (8,5)	8 (7,8)	17 (8,2)	1,000 ^d
Demens	3 (2,8)	40 (39,2)	43 (20,7)	0,001 ^{1bd*}
Stroke	4 (3,8)	17 (16,7)	21 (10,1)	0,002 ^{1bd*}
Annan neurologisk sjukdom	3 (2,8)	6 (5,9)	9 (4,3)	0,325 ^{1d}
Diabetes	1 (0,9)	9 (8,8)	10 (4,8)	0,009 ^{1d*}
Infektion	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	-
Postfraktur	0 (0,0)	2 (2,0)	2 (1,0)	-
Multisjuklighet	8 (7,5)	39 (38,2)	47 (22,6)	0,001 ^{bd*}
Annan sjukdom	9 (8,5)	10 (9,8)	19 (9,1)	0,812 ^d

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

^a Beräkning gjord med t-test

^b Beräkning gjord med Chi²-test

^d Beräkning gjord med Fishers exakta test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

Tabell 2 b. Beskrivning av data gällande kön i åldersgrupper för hela urvalet

Resultatmått. Könsfördelning vid dödsfallet:	Åldersgrupp 65-74 år (n=54)	Åldersgrupp 75-84 år (n=49)	Åldersgrupp 85-103 år (n=105)	Totalt (n=208)	p-värde*
Antal samt andel (%) kvinnor	23 (42,6)	25 (51,0)	64 (61,0)	112 (53,8)	0,080 ^b
Antal samt andel (%) män	31 (57,4)	24 (49,0)	41 (39,0)	96 (46,2)	

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

6.2 Skillnader mellan ASIH och VOB

Patienterna på ASIH fick i högre utsträckning både dokumenterad övergång till palliativ vård och brytpunktssamtal än patienterna på VOB. Patienterna på VOB bedömdes i högre grad ha bibehållen förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll ända till livets slut och patienterna på ASIH bedömdes i högre grad ha förlorat den förmågan timme/ar eller dag/ar före dödsfallet. På VOB bedömdes patienterna i högre grad ha förlorat den förmågan vecka/or eller månad/er innan dödsfallet, beräkningarna är dock osäkra p.g.a. lite patientgrupp. Läkarundersökning dag/ar innan dödsfallet gjordes i högre grad på patienterna på ASIH medan patienterna på VOB oftare fått läkarundersökning vecka/or innan dödsfallet. Gällande patienter som undersökts månad eller mer före dödsfallet var gruppen patienter för liten för att beräkningar ska bedömas som säkra. Önskemål om dödsplats var uppfyllt i högre grad på ASIH än på VOB. Resultatet redovisas i tabell 3a.

Tabell 3c tydliggör resultatmått, önskemål om dödsplats var uppfyllt, vid jämförelse mellan de två enheterna, med icke dikotomiserade svar på ja, nej och vet ej. En signifikant skillnad fanns, där ”vet ej” i högre grad förekom på VOB.

Närstående fick brytpunktssamtal i patientens ställe då patientens förmåga att delta i vårdens innehåll upphört i högre grad på ASIH än på VOB, men gruppen på ASIH utgörs av två anhöriga. Resultatet redovisas i tabell 3b.

Tabell 3a Resultat vid jämförelse mellan de två enheterna

Resultatmått. Antal (andel i %) för:	ASIH (n= 106)	VOB (n= 102)	Totalt (n= 208)	p-värde*
Läkaren dokumenterat att behandlingen/vården övergår till palliativ vård:				
Ja	102 (96,2)	67 (65,7)	169 (81,3)	0,001^{bd*}
Patienten erhållits brytpunktssamtal:				
Ja	90 (84,9)	44 (43,1)	134 (64,4)	0,001^{bd*}
Patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll:				
Bibehållen förmåga till livets slut	8 (7,6)	10 (10,6)	18 (9,0)	0,001^{1b*}
Timme/ar Dag/ar	88 (83,8)	59 (62,8)	147 (73,9)	
Vecka/or	7 (6,7)	10 (10,6)	17 (8,5)	
Månad el mer	2 (1,9)	15 (16,0)	17 (8,5)	
Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare:				
Dag/ar	98 (92,5)	64 (64,0)	162 (78,6)	0,001^{1b*}
Vecka/or	7 (6,6)	28 (28,0)	35 (17,0)	
Månad el. mer	1 (0,9)	8 (8,0)	9 (4,4)	
Önskemål om dödsplats var uppfyllt:				
Ja	99 (95,2)	51 (51,5)	150 (73,9)	0,001^{bd*}

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

^d Beräkning gjord med Fishers exakta test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

Tabell 3b Resultat närstående fått brytpunktssamtal, i de fall då patienten förlorat förmåga att uttrycka och delta i beslut en månad eller mer före dödsfallet.

Resultatmått. Antal (andel i %) för:	ASIH (n=2)	VOB (n=15)	Totalt (n=17)	p-värde*
Närstående fått brytpunktssamtal där patientens förmåga att uttrycka sin vilja i beslut om den medicinska vårdens innehåll var; en månad eller mer				
Ja	2 (100,0)	9 (60,0)	11 (64,7)	0,001^{d*}
Nej	0 (0,0)	6 (36,3)	6 (35,3)	

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

^d Beräkning gjord med Fishers exakta test

Tabell 3c Resultat önskemål om dödsplats var uppfylld vid jämförelse mellan de två enheterna, med icke dikotomiserade svar på ja, nej och vet ej.

Resultatmått. Antal (andel i %) för:	ASIH (n=104)	VOB (n=99)	Totalt (n=203)	p-värde*
Önskemål om dödsplats var uppfylld				
Ja	99 (95,2)	51 (51,5)	150 (73,9)	0,001^{b*}
Nej	0 (0,0)	8 (8,1)	8 (3,9)	
Vet ej	5 (4,8)	40 (40,4)	45 (22,2)	

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

6.3 Skillnader mellan kön

Beskrivning

VOB hade högre andel kvinnor än ASIH. Signifikant skillnad fanns gällande könsfördelningen, tabell 4a.

Tabell 4a Beskrivning av könsfördelningen

Resultatmått.	ASIH (n=106)	VOB (n=102)	Totalt (n=208)	p-värde*
Antal samt andel (%) kvinnor	46 (43,4)	66 (64,7)	112 (53,8)	0,002^{b*}
Antal samt andel (%) män	60 (56,6)	36 (35,3)	96 (46,2)	

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

Könsskillnader på ASIH

Tabell 4b redogör resultaten vid jämförelse mellan könen på ASIH. Ingen skillnad fanns mellan könen gällande de frågor som undersökts. Vid beräkning av patientens förmåga att uttrycka vilja och delta i beslut är beräkningarna osäkra då antalet patienter är mindre än fem.

Tabell 4b Resultat vid jämförelse mellan könen, ASIH

Resultatmått. Antal (andel i %) för:	Kvinnor (n= 46)	Män (n= 60)	Totalt (n=106)	p-värde*
Läkaren dokumenterat att behandlingen/vården övergår till palliativ vård:				
Ja	44 (95,7)	58 (96,7)	102 (96,2)	0,786 ^b
Patienten erhållits brytpunktssamtal:				
Ja	40 (87,0)	50 (83,3)	90 (84,9)	0,606 ^b
Patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll:				
Bibehållen förmåga till livets slut	1 (2,2)	7 (11,7)	8 (7,6)	0,124 ^{1b}
Timme/ar Dag/ar	39 (86,7)	49 (81,7)	88 (83,8)	
Vecka/or	3 (6,7)	4 (6,7)	7 (6,7)	
Månad el. mer	2 (4,4)	0 (0,0)	2 (1,9)	
Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare:				
Dag/ar	43 (93,5)	55 (91,7)	98 (92,5)	0,678 ^{1b}
Vecka/or	3 (6,5)	4 (6,7)	7 (6,6)	
Månad el. mer	0 (0,0)	1 (1,7)	1 (0,9)	
Önskemål om dödsplats var uppfyllt:				
Ja	43 (93,5)	56 (96,6)	99 (95,2)	0,467 ^b

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

Könsskillnader på VOB

Tabell 4c visar resultat vid jämförelse mellan könen på VOB. Ingen skillnad sågs mellan könen gällande läkarens dokumentation av att behandlingen/vården övergår till palliativ vård, brytpunktssamtal, patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll, bibehållen förmåga till livets slut eller uppfyllt önskemål om dödsplats. Beräkningarna gällande uppfyllande av dödsplats är osäkra då grupperna utgörs av mindre än fem patienter.

Signifikant skillnad mellan könen kunde ses gällande tiden innan dödsfallet som patienten läkarundersöktes, där männen i högre grad än kvinnorna undersöktes av läkare under dag/ar före dödsfallet.

Tabell 4c Resultat vid jämförelse mellan könen, VOB

Resultatmått. Antal (andel i %) för:	Kvinnor (n= 66)	Män (n= 36)	Totalt (n=102)	p-värde*
Läkaren dokumenterat att behandlingen/vården övergår till palliativ vård:				
Ja	42 (63,6)	25(69,4)	67 (65,7)	0,555 ^b
Patienten erhållits brytpunktssamtal:				
Ja	26 (39,4)	18 (50,0)	44 (43,1)	0,301 ^b
Patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll:				
Bibehållen förmåga till livets slut	6 (10,0)	4 (11,8)	10 (10,6)	0,797 ^{1b}
Timme/ar Dag/ar	36 (60,0)	23 (67,6)	59 (62,8)	
Vecka/or	7 (11,7)	3 (8,8)	10 (10,6)	
Månad el. mer	11 (18,3)	4 (11,8)	15 (16,0)	
Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare:				
Dag/ar	35 (53,8)	29 (82,9)	64 (64,0)	0,013 ^{1b*}
Vecka/or	24 (36,9)	4 (11,4)	28 (28,0)	
Månad el. mer	6 (9,2)	2 (5,7)	8 (8,0)	
Önskemål om dödsplats var uppfyllt:				
Ja	34 (53,1)	17 (48,6)	51 (51,5)	0,665 ^b

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

Könsskillnader i hela urvalet

I hela urvalet fanns inga skillnader mellan könen gällande läkarens dokumentation av övergång till palliativ vård, brytpunktssamtal, förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut eller önskemål om dödsplats. Gällande bibehållen förmåga var gruppen ”månad eller mer” för liten (<5 patienter) för att beräkningarna ska vara säkra.

Signifikant skillnad mellan könen fanns gällande frågan; Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare där männen i högre utsträckning undersökts av läkare dag/ar före dödsfallet och kvinnorna i högre utsträckning vecka/or, månad eller mer. Resultatet ses i tabell 4d.

Tabell 4d Resultat vid jämförelse mellan könen, för hela urvalet

Resultatmått. Antal (andel i %) för:	Kvinnor (n= 112)	Män (n= 96)	Totalt (n=208)	p-värde*
Läkaren dokumenterat att behandlingen/vården övergår till palliativ vård:				
Ja	86 (76,8)	83 (86,5)	169 (81,3)	0,075 ^b
Patienten erhållits brytpunktssamtal:				
Ja	66 (58,9)	68 (70,8)	134 (64,4)	0,074 ^b
Patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll:				
Bibehållen förmåga till livets slut	7 (6,7)	11 (11,7)	18 (9,0)	0,130 ^{1b}
Timme/ar Dag/ar	75 (71,4)	72 (76,6)	147 (73,9)	
Vecka/or	10 (9,5)	7 (7,4)	17 (8,5)	
Månad el. mer	13 (12,4)	4 (4,3)	17 (8,5)	
Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare:				
Dag/ar	78 (70,3)	84 (88,4)	162 (78,6)	0,006 ^{1b*}
Vecka/or	27 (24,3)	8 (8,4)	35 (17,0)	
Månad el. mer	6 (5,4)	3 (3,2)	9 (4,4)	
Önskemål om dödsplats var uppfyllt:				
Ja	77 (70,0)	73 (78,5)	150 (73,9)	0,170 ^b

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

Resultat hela urvalet, män

Tabell 4e tydliggör jämförelse mellan ASIH och VOB gällande, tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare, avseende männen. Vid vecka/or och månad el. mer fanns <5 patienter, beräkningar bedöms som osäkra. Ingen signifikant skillnad sågs.

Tabell 4e Resultat vid jämförelse mellan männen på ASIH och VOB gällande: Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare

Resultatmått. Antal (andel %) för:	ASIH (n=60)	VOB (n=35)	Totalt (n=95)	p-värde*
Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare:				
Dag/ar	55 (91,7)	29 (82,9)	84 (88,4)	0,380 ^{1b}
Vecka/or	4 (6,7)	4 (11,4)	8 (8,4)	
Månad el. mer	1 (1,7)	2 (5,7)	3 (3,2)	

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

6.4 Åldersskillnad

Åldersskillnader ASIH

För samtliga resultatmått mellan åldersgrupperna på ASIH fanns ingen skillnad, resultatet redovisas i tabell 5a.

Beräkningarna bedöms som osäkra gällande bibehållen förmåga att delta i beslut till livets slut, vecka/or och månader innan dödsfallet då samtliga åldersgrupper utgjordes av färre än 5 patienter. Detsamma gäller för de som undersökts av läkare vecka/or och månad eller mer.

Tabell 5a Resultat vid jämförelse mellan åldersgrupper på ASIH

Resultatmått. Antal (andel i %) för:	Åldersgrupp 65-74 år (n= 45)	Åldersgrupp 75-84 år (n= 32)	Åldersgrupp 85-103 år (n=29)	Totalt (n=106)	p-värde*
Läkaren dokumenterat att behandlingen/vården övergår till palliativ vård:					
Ja	43 (95,6)	31 (96,9)	28 (96,6)	102 (96,2)	0,951 ^b
Patienten erhållits brytpunktssamtal:					
Ja	40 (88,9)	25 (78,1)	25 (86,2)	90 (84,9)	0,418 ^b
Patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll:					
Bibehållen förmåga till livets slut	3 (6,7)	3 (9,7)	2 (6,9)	8 (7,6)	0,894 ^{1b}
Timme/ar Dag/ar	39 (86,7)	26 (83,9)	23 (79,3)	88 (83,8)	
Vecka/or	2 (4,4)	2 (6,5)	3 (10,3)	7 (6,7)	
Månad el. mer	1 (2,2)	0 (0,0)	1 (3,4)	2 (1,9)	
Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare:					
Dag/ar	42 (93,3)	28 (87,5)	28 (96,6)	98 (92,5)	0,515 ^{1b}
Vecka/or	3 (6,7)	3 (9,4)	1 (3,4)	7 (6,6)	
Månad el. mer	0 (0,0)	1 (3,1)	0 (0,0)	1 (0,9)	
Önskemål om dödsplats var uppfyllt:					
Ja	40 (90,9)	30 (96,8)	29 (100,0)	99 (95,2)	0,183 ^b

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

Åldersskillnader VOB

Ingen skillnad sågs vid jämförelser mellan åldersgrupperna på VOB. Dock är grupperna för små (<5) i alla mätningar utom gällande läkarens dokumentation av övergång till palliativ vård, varför beräkningarna bedöms som osäkra.

Tabell 5b Resultat vid jämförelse mellan åldersgrupper på VOB

Resultatmått. Antal (andel i %) för:	Åldersgrupp 65-74 år (n= 9)	Åldersgrupp 75-84 år (n= 17)	Åldersgrupp 85-103 år (n=76)	Totalt (n= 102)	p-värde*
Läkaren dokumenterat att behandlingen/vården övergår till palliativ vård:					
Ja	5 (55,6)	12 (70,6)	50 (65,8)	67 (65,7)	0,744 ^b
Patienten erhållits brytpunktssamtal:					
Ja	3 (33,3)	5 (29,4)	36 (47,4)	44 (43,1)	0,331 ^{1b}
Patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll:					
Bibehållen förmåga till livets slut	1 (14,3)	2 (13,3)	7 (9,7)	10 (10,6)	0,762 ^{1b}
Timme/ar Dag/ar	3 (42,9)	9 (60,0)	47 (65,3)	59 (62,8)	
Vecka/or	2 (28,6)	1 (6,7)	7 (9,7)	10 (10,6)	
Månad el. mer	1 (14,3)	3 (20,0)	11 (15,3)	15 (16,0)	
Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare:					
Dag/ar	4 (44,4)	10 (58,8)	50 (67,5)	64 (64,0)	0,057 ^{1b}
Vecka/or	2 (22,2)	6 (35,3)	20 (27,0)	28 (28,0)	
Månad el. mer	3 (33,3)	1 (5,9)	4 (5,4)	8 (8,0)	
Önskemål om dödsplats var uppfyllt:					
Ja	4 (44,4)	13 (76,5)	34 (46,6)	51 (51,5)	0,077 ^{1b}

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

Skillnader mellan åldersgrupper

I resultatmått för hela urvalet gällande åldersgrupper fanns signifikant skillnad där åldersgrupperna 65-74 år i högre grad hade av läkaren dokumenterad övergång till palliativ vård, medan patienterna i den äldsta åldersgruppen hade dokumenterad övergång i lägst utsträckning. Åldersgruppen 75-84 hade i högst utsträckning fått sitt önskemål om dödsplats uppfyllt medan den äldsta åldersgruppen fick i det lägst utsträckning. I övriga resultat sågs inga skillnader.

<5 patienter fanns i patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll, bibehållen förmåga till livets slut, vecka/or och månad el. mer och tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare; månad el. mer, vilket gör beräkningarna osäkra. Resultatet presenteras i tabell 5c.

Tabell 5c Resultat vid jämförelse mellan åldersgrupper för hela urvalet

Resultatmått. Antal (andel i %) för:	Åldersgrupp 65-74 år (n= 54)	Åldersgrupp 75-84 år (n= 49)	Åldersgrupp 85-103 år (n=105)	Totalt (n=208)	p-värde*
Läkaren dokumenterat att behandlingen/vården övergår till palliativ vård:					
Ja	48 (88,9)	43 (87,8)	78 (74,3)	169 (81,3)	0,034^{b*}
Patienten erhållits brytpunktssamtal:					
Ja	43 (79,6)	30 (61,2)	61 (58,1)	134 (64,4)	0,024^{b*}
Patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll:					
Bibehållen förmåga till livets slut	4 (7,7)	5 (10,9)	9 (8,9)	18 (9,0)	0,638 ^{1b}
Timme/ar Dag/ar	42 (80,8)	35 (76,1)	70 (69,3)	147 (73,9)	
Vecka/or	4 (7,7))	3 (6,5)	10 (9,9)	17 (8,5)	
Månad el. mer	2 (3,8)	3 (6,5)	12 (11,9)	17 (8,5)	
Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare:					
Dag/ar	46 (85,2)	38 (77,6)	78 (75,7)	162 (78,6)	0,508 ^{1b}
Vecka/or	5 (9,3)	9 (18,4)	21 (20,4)	35 (17,0)	
Månad el. mer	3 (5,6)	2 (4,1)	4 (3,9)	9 (4,4)	
Önskemål om dödsplats var uppfyllt:					
Ja	44 (83,0)	43 (89,6)	63 (61,8)	150 (73,9)	0,001^{b*}

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

^b Beräkning gjord med Chi²-test

¹<5 Patienter på någon enhet, beräkningar osäkra

7. Diskussion

7.1 Metoddiskussion

Urvalet från studien är representativt för gruppen äldre, palliativa patienter och skulle kunna generaliseras till en större befolknings grupp. Polit & Beck (2012) menar att en större grupp ger ett starkare resultat men att studier inom omvårdnadsfältet ofta görs på mindre grupper av praktiska skäl såsom tid och andra resurser. Det finns inga enkla svar på hur stor urvalsgruppen bör vara, men den kan vara mindre då gruppen som studeras är homogen. Om effektmåttet (effect size) är starkt, d.v.s. om man förväntar sig en tydlig relation mellan beroende och oberoende variabler, är en mindre grupp tillräcklig. Om bortfallet är litet eller obefintligt är också en mindre urvalsgrupp lämplig. Även känsligheten på mätningen är avgörande. Om mätningen är känslig, krävs en mindre grupp (Polit & Beck, 2012). Författarna bedömer att urvalgruppen är tillräckligt stor.

Validitet/trovärdighet

Validiteten i en enkät skall mäta det den avsetts att mäta (Henricson, 2014). Enkäten i SPR är tydlig och det finns möjlighet till förklaring till samtliga frågor (Svenska palliativa registret, 2016a). Frågorna i enkäten är validerade sedan tidigare (Martinsson, Hedman, Lundstöm, Fransson & Axelsson, 2011). Genom dikotomisering av grundmaterialet blev det mindre detaljerad och enklare att bearbeta utifrån forsknings frågan och dess syfte. Under analysen av data dubbelkollades all data av båda författarna för att säkerställa att korrekt data inmatats i statistikprogrammet SPSS. Statistikprogrammet som användes är en beprövat och använder en känd metodik med vilken risken för beräknings fel bedömts som minimal.

Ett känt problem med data från SPR är validiteten, dvs. huruvida svaren som registreras av sjukvårdspersonalen retrospektivt verkligen stämmer överens med verkligheten (Lundström, Axelsson, Hedman, Fransson & Furst, 2012). En studie visade att sjuksköterskor kan uppleva att tidsbrist försvårar registreringen i SPR (Seiger Cronfalk, Ternestedt, Franklin Larsson, Henriksen, Norberg & Österlind, 2015). Detta skulle kunna ge ett missvisande resultat i studien. Det är oklart om sjuksköterskorna på de respektive enheterna ges samma förutsättningar då de registrerar i SPR. Författarna anser att den använda metoden var lämplig för att besvara studiens frågeställningar och syfte.

Reliabilitet/pålitlighet

Trost (2012) menar att reliabiliteten vid varje enkätregistrering måste vara stabil och att den ej får påverkas slumpmässigt.

De båda enheterna är olika organiserade och exempelvis har inte sjuksköterskan alltid tillgång till patientjournalen i läkarorganisationen på VOB enligt författarnas erfarenhet.

Det totala bortfallet på 15,8 % av data utgjordes av ”icke förväntade dödsfall”, registrerat som ”vet ej” om de var förväntade dödsfall eller ”avled på annan plats” då det ej fyllde studiens syfte. Således har 84,2 % av urvalet studerats, vilket anses vara godtagbart enligt Polit & Beck (2012).

Frågorna i SPR har reviderats en gång under perioden som studerades, nämligen 2015-10-01. Därför har två olika enkäter används i studien. De frågor som författarna har studerat i SPR har inte varit under revidering utan innehållet varit samma.

De artiklar som används har varit relevanta för syftet och frågeställningen. Genom att kombinera sökorden har artiklarna hittats i flera databaser. Artiklarna kvalitetsgranskades av båda författarna därefter jämfördes granskningarna, vilket styrker reliabiliteten. Samtliga artiklar som används i studien är granskade av en etisk kommitté. Artiklar från 2003 och framåt användes. Författarna har strävat efter att främst använda artiklar som nyligen publicerats, men fann även äldre relevanta artiklar som togs med i studien.

Överförbarhet

Överförbarhet bygger på studiers validitet och reliabilitet (Polit & Beck, 2012). På grund av olika sätt att organisera den palliativa vården torde en mer omfattande studie med ett större urval från olika enheter i olika geografiska områden kunna öka överförbarheten i studien. I relation till den tidsbegränsning en magisteruppsats innebär anses begränsning av urvalet vara nödvändig. Studiens styrka var att urvalet i de båda enheterna var ungefär lika många. Om fler enheter hade ingått från andra regioner i Sverige hade den externa validiteten stärkts. Dock kan resultatet i stora drag vara överförbart på svenska förhållanden i storstäder.

Täckningsgraden för SPR varierar i landet och Stockholms läns landsting är en av de regioner i landet som har lägst andel rapporterade. 61 % av samtliga dödsfall i Stockholms län registreras dock (Svenska Palliativregistret, 2016b). I kontakt med de VOB vars data författarna använt uppger respektive verksamhet att ca 73 % respektive ca 57 % av deras registrerade dödsfall också registrerats i SPR. Anmärkningsvärt är att enheten VOB registrerat vissa dödsfall som ägt rum på sjukhus vilket inte är syftet med registret eftersom registrering ska ske på den enhet där patienten avlidit. Dessa data har dock inte tagits med i studien. ASIH har i sitt avtal med Stockholms läns landsting ett krav på minst 95 % täckning och enligt vårdgivarguidens uppföljning följde ASIH i Stockholm det avtalet 2015 (Stockholms läns landsting, 2015). Ett större krav på registrering i SPR bör kunna ställas på VOB vid vård av äldre i livets slut.

7.2 Resultatdiskussion

7.2.1 Brytpunktssamtal

Brytpunktssamtalet är en av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för den palliativa vården och målvärdet för dessa i SPR är 100 %. Resultatet nationellt för brytpunktssamtal under samma period (år 2015) för äldre (över 65 år) på samtliga dödsplatser var 53,8 % av de registrerade dödsfallen (Svenska Palliativregistret, 2016b). Att den äldre är informerad om sin situation är en förutsättning för att kunna delta i beslut kring vården (Socialstyrelsen, 2016).

I materialet erhöll 64,4% personer brytpunktssamtal vilket är högre än genomsnittet nationellt men en bra bit under det mål som Socialstyrelsen satt upp. Resultatet visade att endast 43,1 % av patienterna på VOB fick brytpunktssamtal. Här finns ett viktigt förbättringsområde för den

kommunala omsorgen och varför brytpunktssamtal genomförs och dokumenteras i så låg grad behöver utredas ytterligare.

Som Socialstyrelsen (2013a) påpekar innefattar kommunikation med patienten mycket mer än bara brytpunktssamtal och att endast mäta dokumenterade brytpunktssamtal inte optimalt och ger inte hela bilden. En nödvändighet för att den döende patienten ska kunna uttrycka sin vilja och vara delaktig i beslut kring den palliativa vården är att hen inbjuds till deltagande av vårdpersonalen (Keith, Swetz, Arif & Kamal, 2012).

Studier visar dock att genomfört brytpunktssamtal är förenat med en förbättrad vård för patienterna i livets slutskede (Lundqvist, Rasmussen & Axelsson, 2011) och Ternstedt et al. (2012) påpekar att informationen är en grundläggande förutsättning för att patienten ska få sitt behov av självbestämmande tillgodosett.

Samband har också kunnat påvisas mellan brytpunktssamtal och att patienten i större utsträckning avled på den plats de önskade (Lundqvist et al., 2011). Sammanfattningsvis kan brytpunktssamtalet ses som ett tillfälle för patienten att uttrycka önskemål och för personal att ställa viktiga frågor.

Tidigare studier visar att det ofta är sjuksköterskorna som är drivande när det gäller att få tillstånd ett brytpunktssamtal med den döende (Löfmark, Nilstun & Bolmsjö-Ågren, 2007). Det finns också ett stort behov av evidensbaserad vägledning för kommunikation med patienter i livets slutskede (Raijmakers, Van Zuylen, Costantini, Caraceni, Clark, De Simone, Lundquist, Ellershaw & Van Der Heide, 2012).

Någon skillnad mellan ålder eller kön i det insamlade materialet kunde ej säkerställas. I de fall där patienten förlorat förmåga att uttrycka vilja och delta i beslut en månad eller mer före dödsfallet föreslår SPR att brytpunktssamtalet ska hållas med närstående. Här ses en skillnad mellan ASIH och VOB, där VOB i mindre utsträckning dokumenterat brytpunktssamtal med närstående men antalet fall är ett fåtal och långtgående slutsatser kan ej dras. Förutsättningarna för de två studerade enheterna skiljer sig åt på många sätt både hur de är organiserade och vilka uppdrag de har.

Den palliativa vårdformen har sitt ursprung i cancervården och cancerpatienter är fortfarande i majoritet bland de patienter som får tillgång till palliativ vård. Enligt WHO bör dock palliativ vård erbjudas alla, oavsett ålder eller diagnos (Socialstyrelsen, 2013a).

7.2.2 Förmåga att uttrycka vilja och delta i beslut

Förmågan att uttrycka vilja och delta i beslut är nära förknippat med självbestämmande. När förmågan att uttrycka sin vilja och delta i beslut går förlorad ställer detta högre krav på vårdgivarens lyhördhet och hänsynstagande (Mitty & Farber Post, 2012) och att den sociala identiteten bevaras kan bli än viktigare (Secker, Hill, Villeneuve, & Parkman, 2003).

I det insamlade materialet hade patienterna på VOB en bibehållen förmåga till livets slut i högre grad än patienterna på ASIH. 39,2% av patienterna på VOB hade en demenssjukdom,

en progredierande sjukdom som kan utgöra ett hinder för självbestämmandet, särskilt när sjukdomen gått så långt att närminnet gravt försämrats (Mitty & Farber Post, 2012). På ASIH hade 2,8% av patienterna demenssjukdom som grundtillstånd.

Bedömningen av den bibehållna förmågan att uttrycka vilja och delta i beslut görs av den om fyller i registret och bedömningen skiljer sig sannolikt beroende på vem som gör den. Vi har ingen information om bedömningarna i vissa fall gjorts med något mätinstrument. Enligt Mitty och Farber Post (2012) finns ett antal mätinstrument som kan användas för att bedöma den dementa patientens möjlighet att delta i beslut, t.ex. Mini-Mental Status Examination (MMSE) och The Assessment of Capacity for Everyday Decision Making (ACED).

Av patienterna på ASIH var det 83,8 % som förlorade förmågan så sent som timme/ar eller dag/ar före livets slut. Hos den döende patienten kan förvirring (konfusion) uppstå som ett akut symtom när döden närmar sig eftersom kroppen inte längre klarar av att eliminera nedbrytningsprodukter genom njurarna. Konfusion kan också vara ett resultat av läkemedelsbehandling, cancertoxiner eller syre- vätske- eller näringsbrist. Psykisk påfrestning, såsom ångest och sömnbrist, kan utlösa konfusion. Tillståndet kan försvåra planeringen och genomförandet av den palliativa vården och orsakar ofta ångest hos anhöriga (Läkemedelsverket, 2015).

Konfusion kan även vara väldigt plågsamt för patienten och tillståndet är ofta underdiagnostiserat under döendeprocessen. Vid misstanke om konfusion rekommenderas inte MMSE. Ett flertal instrument för att upptäcka konfusion i livets slut finns, men dessa behöver utvecklas och göras tillgängliga och enklare att använda (Grassi, Caraceni, Mitchell, Nanni, Berardi, Caruso & Riba, 2015).

7.2.3 Önskemål om dödsplats

Totalt i det insamlade materialet var den döendes önskemål om dödsplats tillgodosett i 73,9% av fallen, men vilken vårdform patienten vårdas i har stor betydelse. Patienterna på ASIH fick sitt önskemål om dödsplats uppfyllt i mycket högre grad (95,2%) än patienterna på VOB (51,5%). I det samlade materialet kunde en signifikant skillnad mellan åldersgrupperna ses och den äldsta gruppen, 85 -103 år var den som i lägst utsträckning fått sitt önskemål om dödsplats tillgodosedd. Vid jämförelse av patienter över och under 85 år på VOB har de yngre i högre grad fått sitt önskemål om dödsplats tillgodosett. När jämförelse gjordes mellan ”ja”, ”nej” och ”vet ej” visade det sig att ”vet ej” i högre utsträckning förekom på VOB, vilket tyder på att man inte tillfrågat den äldre, eller inte fått något svar.

En svensk studie har tidigare visat att ålder är en riskfaktor för sämre kvalitet på vården under sista veckan i livet för cancerpatienter, bland annat på grund av att de äldre i lägre utsträckning erbjöds brytpunktssamtal än de yngre. Denna studie visade också att de flesta äldre som avled på VOB var på den plats som de önskat (Lindskog, Tavelin & Lundström, 2015).

Socialstyrelsen (2011b) slår fast att den som bor på VOB är en hyrsegäst och att bostaden är att betrakta som den äldres hem. Dock råder ett institutionstänk fortfarande på många VOB där den äldre förväntas anpassa sig till rutiner och bemanning.

Önskemål om dödsplats är en komplicerad fråga. Som Socialstyrelsen (2005) påpekar är det avgörande för var den palliativa patienten önskar dö ofta vilka resurser som finns att tillgå. Det kan därför tänkas att det man egentligen mäter är hur den döende upplever de resurser som erbjuds

7.2.4 Läkarbedömning

Signifikant skillnad mellan tillgång till läkarbedömningar på ASIH och VOB kunde ses i materialet, där patienter på ASIH erhållit en läkarundersökning dagen/dagar innan döden i signifikant högre grad än patienter på VOB. För hela materialet finns en signifikant skillnad där män i högre grad får läkarundersökning dagen/dagarna innan döden. Signifikant skillnad påvisas mellan könen på VOB där männen i högre utsträckning undersöktes av läkare dag/dagar innan dödens inträde. De som i lägst läkarundersöktes dag/dagar innan döden var kvinnorna på VOB 53,8% . Männen på ASIH och VOB fick i liknande utsträckning läkarundersökning i nära anslutning till dödsögonblicket. Någon skillnad mellan olika åldersgrupper kunde ej fastställas.

Studier visar att hur vården för de äldre i livets slut är organiserad i hög grad påverkar tillgången till vård och att brister i samarbetet mellan olika vårdgivare har en negativ påverkan på äldres möjlighet att ta del av vården (Condelius & Andersson, 2015). Som tidigare påpekats ser organiseringen av läkarinsatser olika ut på de två enheterna, där ASIH är en alltigenom landstingsdriven vårdform. Den kommunala vården av de äldre organiseras utifrån omsorgsbehovet och samtlig personal utom läkaren är anställda av kommunen. En förutsättning för att remitteras till ASIH är en komplex symtombild där behovet av medicinsk vård och omvårdnadsinsatser inte kan tillgodoses av husläkaren. Det är rimligt att patienterna på ASIH som har en komplex symtombild blir undersökta av läkare mer frekvent än patienterna på VOB. Det är oklart varför männen fått läkarundersökning i högre grad och det är ett ämne som bör undersökas närmare. Läkarundersökningen är viktig för att patienten ska få information om sitt tillstånd och en viktig del av den palliativa vårdprocessen.

7.3 Samhällelig nytta

Den demografiska utvecklingen med allt fler äldre i befolkningen kommer ställa stora krav på vård och omsorg av de äldre (Statistiska centralbyrån, 2016b). Kommuner och landsting har en viktig uppgift när det kommer till att skapa goda förutsättningar för ett gott åldrande för samtliga grupper (Socialstyrelsen, 2016c). Resultatet i den här studien visar att den palliativa vården behöver utvecklas för att tillgodose de äldres behov av självbestämmande och erbjuda vård på lika villkor för kön och åldersgrupper.

7.4 Klinisk nytta

Kvalitetsregister kan användas som ett redskap för att utveckla hälso- och sjukvården och öka kostnadseffektiviteten och patientsäkerheten (Edberg, 2013). Tidigare studier visar att användandet av SPR kan göra sjuksköterskor mer medvetna om den palliativa vården de bedriver och att resultat från registret kan vara början till ett förbättringsarbete (Lindblom, Bäck-Pettersson & Berggren, 2012). Svensk Sjuksköterskeförening (2016) beskriver i sin värdegrund för omvårdnad självbestämmandet som ett centralt värde och menar att respekt för patientens självbestämmande, sårbarhet, värdighet och integritet är viktig för att lindra patientens lidande.

Denna studies resultat kan ge ökad medvetenhet om förutsättningarna för äldres självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs och fungera som ett underlag för diskussion kring detta.

7.5 Slutsats

Vårdformen har stor betydelse för i vilken utsträckning den äldre döende patienten får utöva självbestämmande under sin sista vecka i livet utifrån de parametrar författarna har undersökt. Resultatet antyder också att kön har betydelse för tillgången till läkarundersökning i livets slutskede på VOB, där män i högre utsträckning än kvinnor erhöll läkarundersökning i nära anslutning till döden, samt att de äldsta i lägre utsträckning fick önskemål om dödsplats tillgodosedd. Inga tidigare studier finns för att jämföra med riket och urvalet är för litet för att dra sådana slutsatser.

7.6 Förslag på fortsatt forskning

Författarna föreslår vidare forskning som syftar till att undersöka de äldres tillgång till självbestämmande med särskilt fokus på ålder och kön.

Vidare skulle en studie med större urval kunna säkerställa om vårt resultat går att applicera på en större grupp, såsom riket.

Författarna efterlyser också metoder att öka registrens täckningsgrad och sjuksköterskans användning av kvalitetsregistrens potential för förbättringsarbete i den kliniska vardagen. Ett behov finns även av bättre metoder av att mäta och säkerställa att den äldres självbestämmande tillgodoses, såsom bedömningsinstrument.

Vidare föreslås fortsatt forskning kring organisatoriska frågor såsom samverkan mellan olika huvudmän, och dess påverkan på teamarbetet i vården av de äldre på VOB.

Författarna ser också fram emot att utformningen av SPR:s dödsfallsenkät fortsätter att ses över och revideras och att möjligheten att t.ex. registrera dödsfall som ägt rum i annan vårdform bör förhindras.

8. Självständighetsdeklaration

Författarna Åsa Olsson och Eva Wiberg har båda bidragit i lika stor omfattning till samtliga delar i denna studie.

9. Tillkännagivande

Tack till Svensk sjuksköterskeförening projektledare Ami Hommel som möjliggjort vårt deltagande i projektet för specialistutbildningar för sjuksköterskor att använda data från nationella kvalitetsregister. Tack till SPR:s representanter Staffan Lundström och Greger Fransson som med sin snabba respons och positiva anda inspirerat och hjälpt oss i vår studie. Vi vill också rikta ett stort tack till vår professionella handledare Hanne Konradsen för responsen under uppsatsprocessen.

10. Referensförteckning

Ball, M. M., Perkins, M. M., Whittington, F. J., Hollingsworth, C., King, S.V., & Combs, B. L. (2004). Independence in assisted living. *Journal of Aging Studies*. Vol.18(4), pp.467-483
DOI:10.1016/j.jaging.2004.06.002

Breitholtz, A. (2013). *Being present in caring encounters - a relational perspective on autonomy for older persons in municipal home help services*. Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Karolinska institutet: Stockholm. Hämtad 7 oktober 2016 på https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41586/Spikblad_Agneta_Breitholtz.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Condelius, A. & Andersson, M. (2015). Exploring access to care among older people in the last phase of life using the behavioural model of health service use: a qualitative study from the perspective of next of kin of older persons who had died in a nursing home. *BMC Geriatrics*. Vol.15, pp138. DOI:10.1186/s12877-015-0126-9

Codex (2015). *Registerforskning*. Hämtat den 15 januari 2016 från <http://codex.vr.se/manniska6.shtml>

Edberg, A-K. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområde* (1. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. & Nordman, T. (2004). *Den trojanska hästen i utvecklandet av evidensbaserade vårdande kulturer* (1. Uppl.). Vasa: Åbo Akademi.

Grassi, L. Caraceni, A., Mitchell, A., Nanni, M., Berardi, M., Caruso, R., & Riba, M. (2015). Management of delirium in Palliative Care: a Review. *Current Psychiatry Reports*. Vol.17(3), pp.1-9. DOI:10.1007/s11920-015-0550-8

Greenhalgh, T. (2012). *Att läsa vetenskapliga artiklar och rapporter - grunden för en evidensbaserad vård* (1. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Harnett, T. (2010). Seeking exemptions from nursing home routines: Residents' everyday influence attempts and institutional order. *Journal of Aging Studies*. Vol.24(4), pp.292-301. DOI: 10.1016/j.jaging.2010.08.001

Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Hulley, S., Cummings, S., Browner, W., Grady, D., & Newman, T. (2007). *Designing Clinical Research*. Third edition. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Hälso-och sjukvårdsförvaltningen (2015). *Sammanhållen överenskommelse om vård och omsorg om äldre*. Hämtad den 1 oktober 2016 från <http://www.ksl.se/download/18.b2d5f301506f9a8a86fbb3/1444997461055/Sammanhållen+överenskommelse+om+vård+och+omsorg+för+äldre.pdf>

Janlöv, A-C., Rahm Hallberg, I., & Peterson, K. (2006). Older persons' experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it? *Health & Social Care in the Community*. Vol.14(1), pp.26-36. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2005.00594.x

Jonsson, P.M., Schmidt, I., Sparring, V., & Tomson, G. (2006). Gender equity in health care in Sweden - minor improvements since the 1990s. *Health policy*. Vol.77(1), pp.24-36. DOI:10.1016/j.healthpol.2005.07.012

Kvåle, K. & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 22(4), pp.582-589. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2007.00579.xdoi

Larsson, K., & Szebehely, M. (2006). Kapitel 16 - Äldreomsorgens förändringar under de senaste decennierna. *Äldres levnadsförhållanden: arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003*. Stockholm: Statistiska Centralbyrån. Hämtad 16 oktober 2016 på http://www.scb.se/statistik/_publikationer/le0101_1980i05_br_17_le112sa0601.pdf

Lavoie, M., Blondeau, D., & Picard-Morin, J. (2011). The Autonomy Experience of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. Vol 13(1), pp 47-53. DOI: 10.1097/NJH.0b013e318202425c

Lindblom, A.-K., Bäck-Pettersson, S. & Berggren, I. (2012). A quality registers impact on community nurses in end-of-life-care – a grounded theory study. *Journal of nursing management*. Vol. 20(2), pp.206-214. DOI: 10.1111/j.1365-2834.2011.01376.x

Lindskog, M., Tavelin, B., & Lundström, S. (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality- A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *European Journal of Cancer*. Vol. 51(10), pp. 1331-39. DOI:10.1016/j.ejca.2015.04.001

Lundqvist, G., Rasmussen, B., & Axelsson, B. (2011). Information of Imminent Death or Not: Does It Make a Difference? *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. Vol.29(29), pp.3927-31. DOI:10.1200/JCO.2011.34.6247

Lundström, S., Axelsson, B., Heedman, P-A., Fransson, G. & Furst, C-J. (2012). Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience. *Palliative Medicine*, 2012, Vol. 26(4), pp.313-321. DOI: 10.1177/0269216311414758

Läkemedelsverket (2015). Läkemedelsboken. *Palliativ vård*. Hämtad 161109 på https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/palliativ_varld.html

Löfmark, R., Nilstun, T., & Bolmsjö-Ågren, I. (2007). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Journal of Medical Ethics*. Vol.33(12), p.685-688.
DOI:10.1136/jme.2006.018895

Martinsson, L., Hedman, P. A., Lundström, S., Fransson, G., & Axelsson, B. (2011). Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish register of palliative care. *Acta Oncologica*. Vol. 50(5), pp. 642-647. DOI: 10.3109/0284186X.2011.554434.

Mitty, E. L., & Farber Post, L. (2012). Health Care decision making. I Boltz, M. (red.) (2012). *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*. (3rd ed.) New York: Springer Pub.

Persson, T. & Wästerfors, D. (2009). "Such trivial matters:" How staff account for restrictions of residents' influence in nursing homes. *Journal of aging studies*. Vol. 23 (1), pp. 375-391.
DOI 10.1016/j.jaging.2007.09.005

Polit, D. & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (9. Uppl.). Philadelphia: Philadelphia: Walters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins.

Raijmakers, N., Van Zuylen, L., Costantini, M., Caraceni, A., Clark, J., De Simone, G., Lundquist, G., Voltz, R., Ellershaw, J., & Van Der Heide, A. (2012). Issues and needs in end-of-life decision making: An international modified Delphi study. *Palliative Medicine*. Vol. 26 (7), pp. 947-953. DOI: 10.1177/0269216311423794

Sandman, L. (2005). Att få bestämma själv – autonomi inom äldreomsorgen [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Etik. Tillgänglig: www.vardalinsitutet.net, Tematiska rum.

Secker, J., Hill, R., Villeneuve, L., & Parkman, S. (2003). Promoting independence: but promoting what and how? *Ageing and Society*, 2003, Vol.23(3), pp.375-391.
DOI:10.1017/S0144686X03001193

Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B-M., Franklin Larsson, L-L., Henriksen, E., Norberg, A., & Österlind, J. (2015). Utilization of palliative care principle in nursing home care: Educational interventions. *Palliative and Supportive Care*. 13(6), pp 1745-1753. DOI: 10.1017/S1478951515000668

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtat den 16 april, 2016, från Sveriges riksdag, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/?bet=2014:821#K3

Socialstyrelsen (2005). Var dör de äldre på sjukhus, särskilt boende eller hemma? En registerstudie. Hämtad den 13 april 2016 från

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10098/2005-123-30_200512331.pdf

Socialstyrelsen (2011a). *Termbanken*. Hämtad den 9 januari 2016 från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=471>

Socialstyrelsen (2011b). *Bostad i särskilt boende är den enskildes hem*. Hämtad 161109 på <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-1-12>

Socialstyrelsen (2013a). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad den 15 april 2016 från <http://www.socialstyrelsen.se/nationelltkunskapsstodforgodpalliativvard>

Socialstyrelsen (2013b). *Äldreomsorgens nationella värdegrund- ett vägledningsmaterial*. Hämtad den 16 april 2016 från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18615/2012-3-3.pdf>

Socialstyrelsen (2016a). *Lägesrapport. Vård och omsorg om äldre*. Hämtad den 30 augusti 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20088/2016-2-29.pdf>

Socialstyrelsen (2016b). *Tillståndet och utvecklingen inom vård och omsorg samt tandvård. Lägesrapport*. Hämtad den 15 september 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20105/2016-3-16.pdf>

Socialstyrelsen (2016c). *Öppna jämförelser 2015. Vård och omsorg om äldre – jämförelser mellan kommuner och län*. Hämtad 19 november 2016 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-3-1>

Statistiska Centralbyrån (2016a). *Statistikbasen*. Hämtad den 30 augusti 2016 från http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START_BE_BE0101_BE0101I/DodaHandelseK/table/tableViewLayout1/?rxid=488b89b6-701d-44a3-9565-93777cdf6b7e

Statistiska Centralbyrån (2016b). *Stora insatser krävs för att klara 40-listernas äldreomsorg*. Hämtat 161115 på www.scb.se/sv/_/Hitta-statistik/Artiklar/Stora-insatser-kravs-for-att-klara-40-talisternas-aldreomsorg/

Stockholms läns landsting (2008). *Fokusrapport – Basal hemsjukvård för äldre personer med långvariga vårdbehov - hur kan vården förbättras?* Hämtad den 17 januari 2016 från http://www.vardgivarguiden.se/global/01_behandlingsstod/3_fokusrapporter/fr_basal_hemsjukvard_for_aldre_personer.pdf

Stockholms läns landsting (2015). *Välkommen till ASIH i Stockholms län*. Hämtad den 8 oktober 2016 från www.asih.sll.se

Svensk författningssamling (2008). *Patientdatalagen (SFS 2008:355)*. Hämtat den 14 januari 2016 från http://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientdatalag-2008355_sfs-2008-355/

Svenska Palliativregistret (2016a). *Svenska Palliativregistret*. Hämtad den 4 juni 2016, från <http://palliativ.se>

Svenska Palliativregistret (2016b). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret 2015*. Hämtad den 5 juni, 2016, från Svenska Palliativregistret, <http://media.palliativ.se/2016/05/Årsrapport2016OrigGF.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 20 november 2016 på http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Ternstedth, B-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n En modell för personcentrerad palliativ vård* (1. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Trost, J. (2012). *Enkätboken* (4. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Wahlgren, L. (2014). *SPSS steg för steg* (3. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Wikström, E & Melin Emilsson, U. (2014). Autonomy and Control in Everyday Life in Care of Older People in Nursing Homes. *Journal of housing for the elderly*. Vol 28(1), pp 41-62. DOI: 10.1080/02763893.2013.858092

Wilson F., Ingleton C., Gott M. & Gardiner C. (2014) Autonomy and choice in palliative care: time for a new model? *Journal of Advanced Nursing* 70(5), pp 1020–1029. DOI:10.1111/jan.12267

Åhsberg, E. & Fahlström, G. (2012). Changes in place of death among elderly in Sweden – a register study. *Nordic Journal of Nursing research*. Vol. 32 (2), pp 21-24. DOI: 10.1177/010740831203200205

11. Bilaga 1. Dödsfallsenkät fr.o.m. 2012-04-01.

Dödsfallsenkät fr o m 2012 04 01

Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter samråd i arbetslaget.

Förtydligande till frågorna hittar du genom att klicka på - symbolen i den digitala dödsfallsenkäten efter inloggning.

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

multisjuklighet

övrigt, nämligen _____

8. Kommer den avlidne personen att genomgå obduktion?

ja, rättsmedicinsk ja, vanlig klinisk nej

Om svaret är JA, rättsmedicinsk - besvara endast fråga 28 – 30. Om svaret är NEJ eller JA, vanlig klinisk - fortsätt till fråga 9.

9. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

ja nej vet ej

Om svaret är JA eller VET EJ, besvara samtliga följande frågor. Om svaret är NEJ, besvara endast fråga 14, 16, 18, 28 – 30.

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

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

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

ja i fri text ja som klassifikationskod nej vet ej

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

ja nej vet ej

12. Överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål?

ja nej vet ej

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

ja, grad 1 ja, grad 2 ja, grad 3

ja, grad 4 nej vet ej

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

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

13 b. Dokumenterades trycksåret?

ja nej vet ej

14 a. Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande grad)? ja, grad 1 ja, grad 2 ja, grad 3 ja, grad 4 nej vet ej

Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga 14 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 15 a.

14 b. Dokumenterades trycksåret?

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 15 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 b. Noterades någon avvikelse vid bedömningen?

ja nej vet ej

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

15 c. Dokumenterades bedömningen av munhälsan?

ja nej vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

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

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

ja nej vet ej hade inga närstående

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

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

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

20 a. Smärta ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

smärtan lindrades: helt delvis inte alls

20 b. Rosslighet ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

rossligheten lindrades: helt delvis inte alls

20 c. Illamående ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

illamåendet lindrades: helt delvis inte alls

20 d. Ångest ja nej vet ej Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

ångesten lindrades: helt delvis inte alls

20 e. Andnöd ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

andnöden lindrades: helt delvis inte alls

20 f. Förvirring ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

förvirringen lindrades: helt delvis inte alls

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

opioid mot smärta ja nej vet ej

läkemedel mot rosslighet ja nej vet ej

läkemedel mot illamående ja nej vet ej

läkemedel mot ångest ja nej vet ej

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

dag/dagar vecka/veckor månad eller mer vet ej

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

ja, smärtenhet ja, palliativt team ja, annan sjukhusenhet

ja, paramedicinare ja, andlig företrädare nej vet ej

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

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

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

29. Enkäten är besvarad av:

enskild medarbetare fler i arbetsgruppen gemensamt

30. Ansvarig uppgiftslämnare (namn) _____ läkare

sjuksköterska annan personalgrupp

e-postadress _____

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

12. Bilaga 2. Dödsfallsenkät fr.o.m 2015-10-01

Dödsfallsenkät fr o m 2015 10 01

Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter samråd i arbetslaget.

Förtydligande till frågorna hittar du genom att klicka på - symbolen i den digitala dödsfallsenkäten efter inloggning.

1. Enhetskod _____ (fylls i automatiskt i den digitala enkäten)

2. Personnummer på den avlidne personen (12 siffror) _____

3. För- och efternamn på den avlidne personen _____

4. Dödsdatum (åååå-mm-dd) _____ Klockslag (tt:mm) _____

5a. Datum (åååå-mm-dd) då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes) _____

5b. Inskriften ifrån:

särskilt boende / vård- och omsorgsboende korttidsplats

sjukhusavdelning (ej specialiserad palliativ slutenvård)

specialiserad palliativ slutenvård

eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård eget hem, med stöd av allmän palliativ hemsjukvård

eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

annan, nämligen _____

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

särskilt boende / vård- och omsorgsboende korttidsplats

sjukhusavdelning (ej specialiserad palliativ slutenvård)

specialiserad palliativ slutenvård

eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård eget hem, med stöd av allmän palliativ hemsjukvård

eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

annan, nämligen _____

7. Grundtillstånd som ledde till döden (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

cancersjukdom

hjärt- / kärlsjukdom

lungsjukdom

demens

stroke

annan neurologisk sjukdom

- diabetes
- tillstånd efter fraktur
- multisjuklighet
- övrigt, nämligen _____

8. Kommer den avlidne personen att genomgå obduktion? ja, rättsmedicinsk ja, vanlig klinisk nej

Om svaret är JA, rättsmedicinsk - besvara endast fråga 28 – 30. Om svaret är NEJ eller JA, vanlig klinisk - fortsätt till fråga 9.

9. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

- ja nej vet ej

Om svaret är JA eller VET EJ, besvara samtliga följande frågor. Om svaret är NEJ, besvara endast fråga 14, 16, 18, 28 – 30.

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

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

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

- ja i fri text ja som klassifikationskod nej vet ej

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

- ja nej vet ej

12. Var personens senast uttalade önskemål om dödsplats känt?

- ja nej vet ej

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

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

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

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

13 b. Dokumenterades trycksåret?

- ja nej vet ej

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

ja, grad 1 ja, grad 2 ja, grad 3

ja, grad 4 nej vet ej

Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga 14 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt till fråga 15 a.

14 b. Dokumenterades trycksåret?

ja nej vet ej

15 a. Bedömdes personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?

(Lär dig mer om munhälsa genom att läsa på hemsidan under rubriken
Förbättringsarbete/Kunskapsstöd)

ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 15 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt till fråga 16.

15 b. Noterades någon avvikelse vid bedömningen?

ja nej vet ej

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

15 c. Dokumenterades bedömningen av munhälsan?

ja nej vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

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

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

ja nej vet ej hade inga närstående

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

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

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

20 a. Smärta ja nej vet ej Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

smärtan lindrades: helt delvis inte alls

20 b. Rosslighet ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

rossligheten lindrades: helt delvis inte alls

20 c. Illamående ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

illamåendet lindrades: helt delvis inte alls

20 d. Ångest ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

ångestenlindrades: helt delvis inte alls

20 e. Andnöd ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

andnöden lindrades: helt delvis inte alls

20 f. Förvirring ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

förvirringen lindrades: helt delvis inte alls

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

opioid mot smärta ja nej vet ej

läkemedel mot rosslighet ja nej vet ej

läkemedel mot illamående ja nej vet ej

läkemedel mot ångest ja nej vet ej

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

dag/dagar vecka/veckor månad eller mer vet ej

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

ja, smärtenhet ja, palliativt team ja, annan sjukhusenhet

ja, paramedicinare ja, andlig företrädare nej vet ej

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

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

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

29. Enkäten är besvarad av:

enskild medarbetare fler i arbetsgruppen gemensamt

30. Ansvarig uppgiftslämnare (namn) _____

läkare sjuksköterska annan personalgrupp

e-postadress _____

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

13. Bilaga 3. Beskrivning av dikotomier

De svarsalternativ som finns i Svenska palliativa registers dödsfallsenkät har reducerats till dikotomier. Bedömning och beräkning av dessa presenteras enligt nedan:

Läkaren dokumenterat att behandlingen/vården övergår till palliativ vård: Fråga 11A besvarad med Ja.

Patienten erhållits brytpunkts samtal: Fråga 11B besvarad med Ja.

Patientens förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll: Fråga 10 besvarad med Bibehållen förmåga till livets slut, Timme/ar Dag/ar, Vecka/or och Månad eller mer.

Tiden innan dödsfallet undersöktes patienten av läkare: Fråga 25 besvarad med Dag/ar, Vecka/or och Månad eller mer.

Önskemål om dödsplats var uppfyllt: Fråga 12 besvarad med Ja.

Närstående fått brytpunkts samtal: Fråga 17 besvarad med Ja och Nej.