



Sammanfattning Svenska palliativregistret

Greger Fransson
Registerhållare

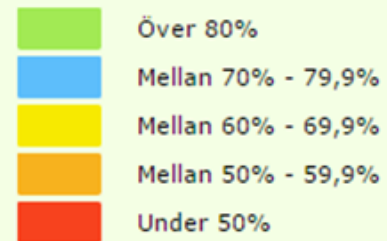
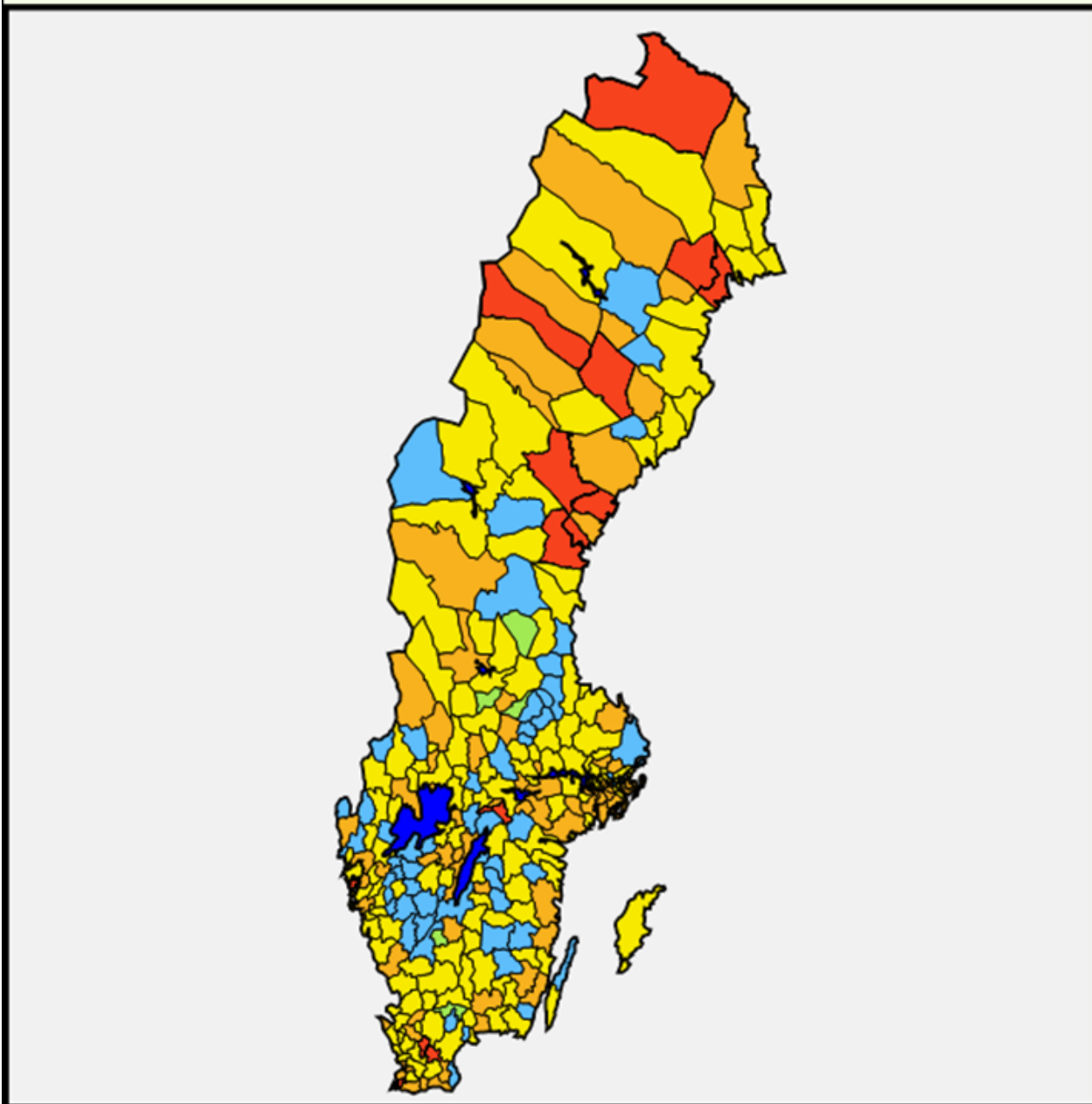
Registreringar

- 2016 rapporterades 58 564 dödsfall vilket utgör 64,3 % av alla inträffade dödsfall. Antalet inrapporterade dödsfall har efter att 2013 – 2015 legat på drygt 60 000 nu sjunkit med mellan 1 500 och 2 000.

År	2013	2014	2015	2016
Andel inrapporterade	66,7	68,3	66,6	64,3
Antal inrapporterade	60 106	60 654	60 628	58 564

Täckningsgradskarta

☒ Zooma in ☐ Zooma ut

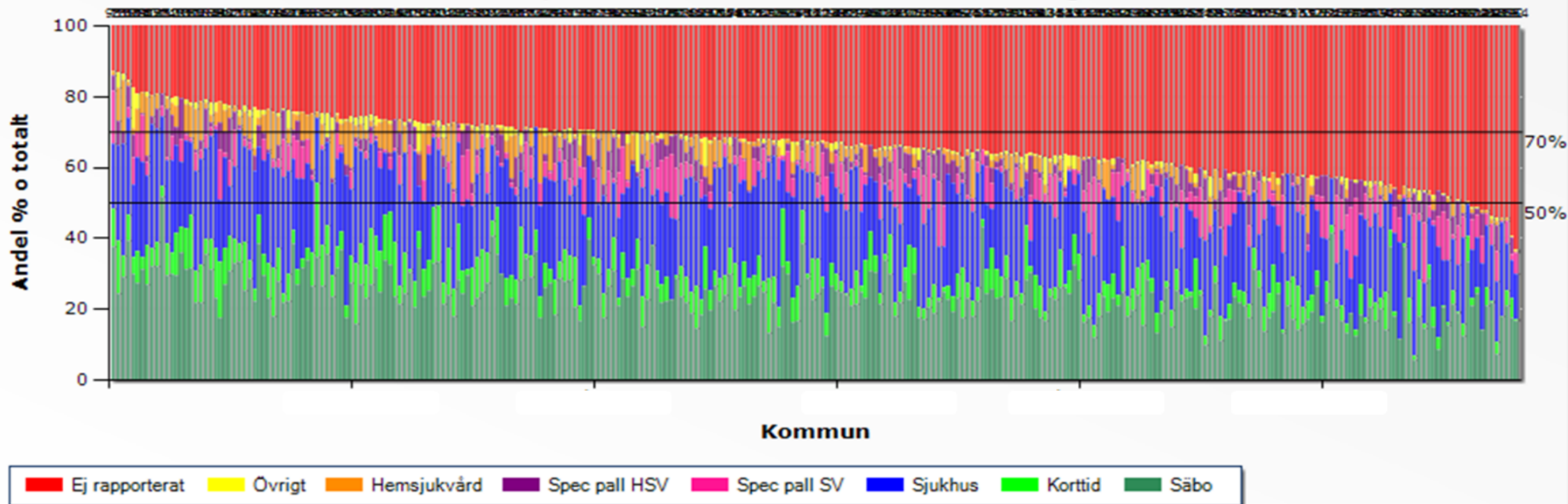


Förändringar

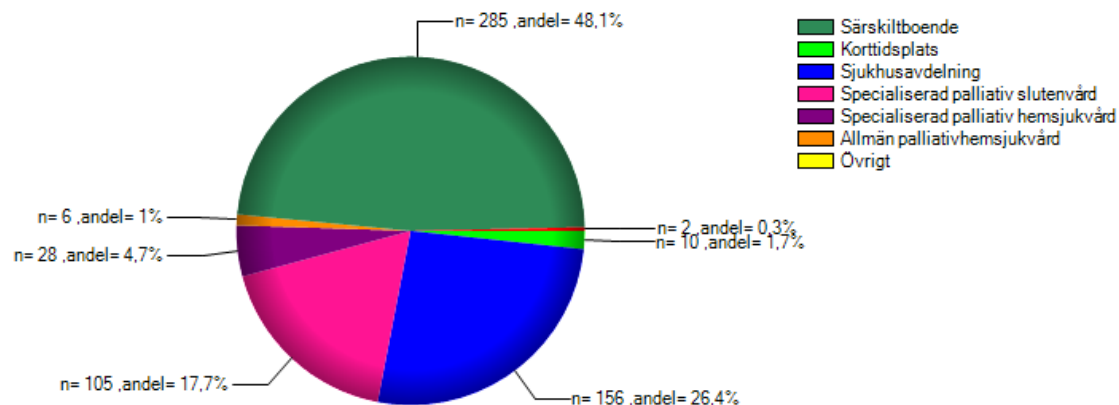
- Minskningen av antalet registreringar sker till cirka två tredjedelar på sjukhus (men inget sjukhus har slutat registrera) och till en tredjedel ifrån den kommunala verksamheten (men ingen kommun har slutat att registrera) under 2016. En djupare analys och en fortsatt dialog är viktig för framtiden.

År	2013	2014	2015	2016
Andel inrapporterade Korttidsplats	5,1	5,1	5,0	4,6
Andel inrapporterade Söbo	24,3	24,1	23,3	22,8
Andel inrapporterade Sjukhus	22,9	24,1	23,2	21,5
Andel inrapporterade Specialiserad palliativ slutenvård	6,2	6,8	6,9	7,0
Andel inrapporterade Specialiserad palliativ hemsjukvård	3,6	3,5	3,4	3,8
Andel inrapporterade Allmän hemsjukvård eller hemtjänst	3,6	3,7	3,1	3,7

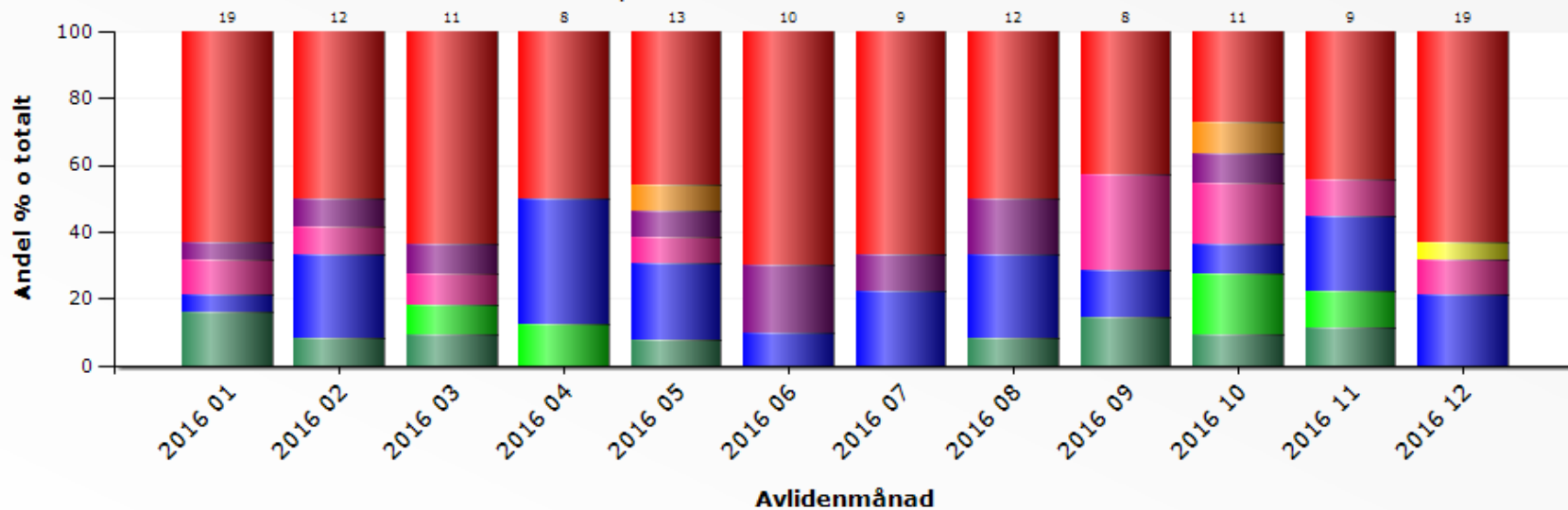
Inrapporterade dödsfall per folkbokföringskommun - täckningsgrad under perioden 2016:1 - 2016:4 i Hela Sverige



Fördelning mellan avlidenplatser för avlidna i samma kommun som folkbokföring under perioden 2016:1 - 2016:4 i Umeå



Inrapporterade dödsfall per avlidenmånad - täckningsgrad under perioden 2016:1 - 2016:4 i Höör



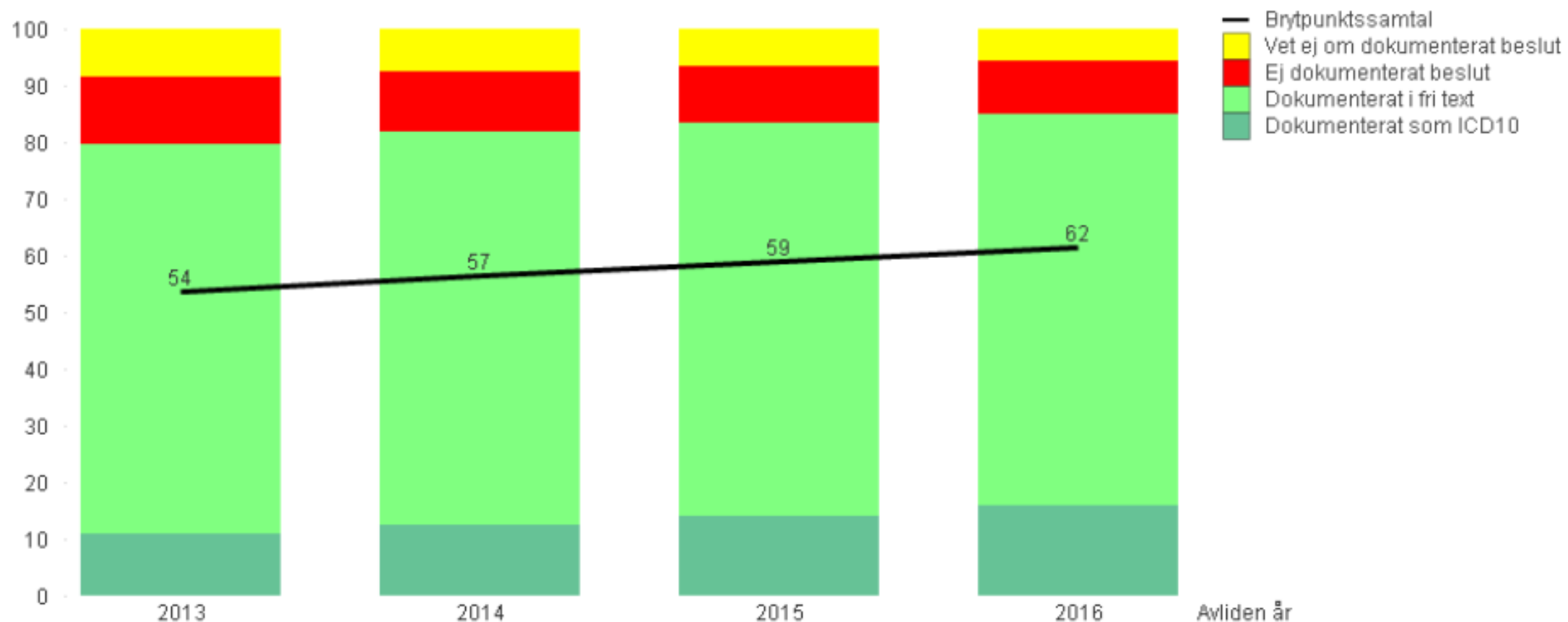
Ej rapporterat Övrigt Hemsjv basal Hemsjv avanc Pall specenh Sjukhus Kommun kort Kommun säbo

Svenska Palliativregistret 2017-03-13

Övergång till palliativ vård i livets slutskede

- Såväl andelen gjorda dokumenterade medicinska bedömningar som tillhörande dokumenterade läkarsamtal om att vården övergår till palliativ vård i livets slut fortsätter att öka, men fortfarande väljer läkaren enligt 23 % av inrapporterade enkäter att själv avstå ifrån att samtala med patienten eller, om denna saknar förmåga, med närstående om sin bedömning.

Andel dokumenterade medicinska beslut om vård i livets slutskede
respektive dokumenterad läkarinformation (%)



Möjlighet att beskriva resultat

- Socialstyrelsens granskning av användandet av Kunskapsstödet inklusive uppdatering av indikatorerna noterar en sjunkande registreringsfrekvens. Samtidigt planeras för ökad målstyrning via dessa indikatorer varför antalet registreringar måste öka.



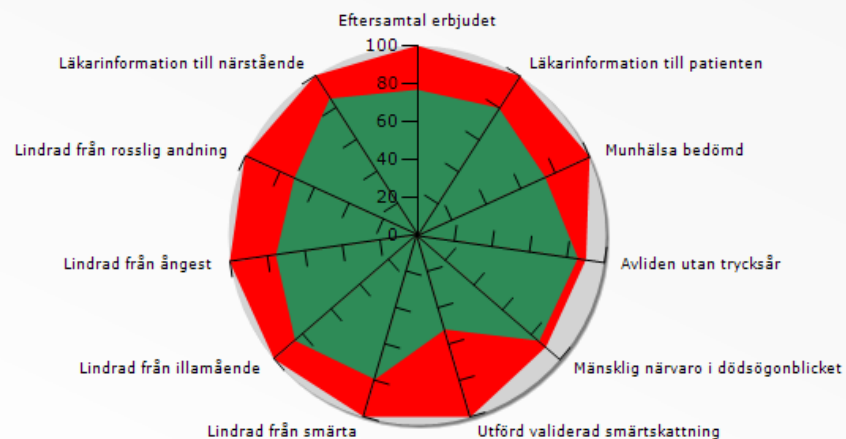
Vem har ansvar för att identifiera patienter med palliativa behov?

- Politiker
- Höga tjänstemän
- Verksamhetschefer
- Avdelningschefer
- Enhetschefer
- Kontaktsjuksköterskor
- Omvårdnadspersonalen
- Närstående

RCC och cancer

- 6 processledare palliativ vård
- Olika uppdrag
- Täckningsgrad 2016 86 %
(64,9 % - 94,1 %)

Resultat palliativ vård i livets slut
under perioden 2016:1 - 2016:4 i Hela Sverige

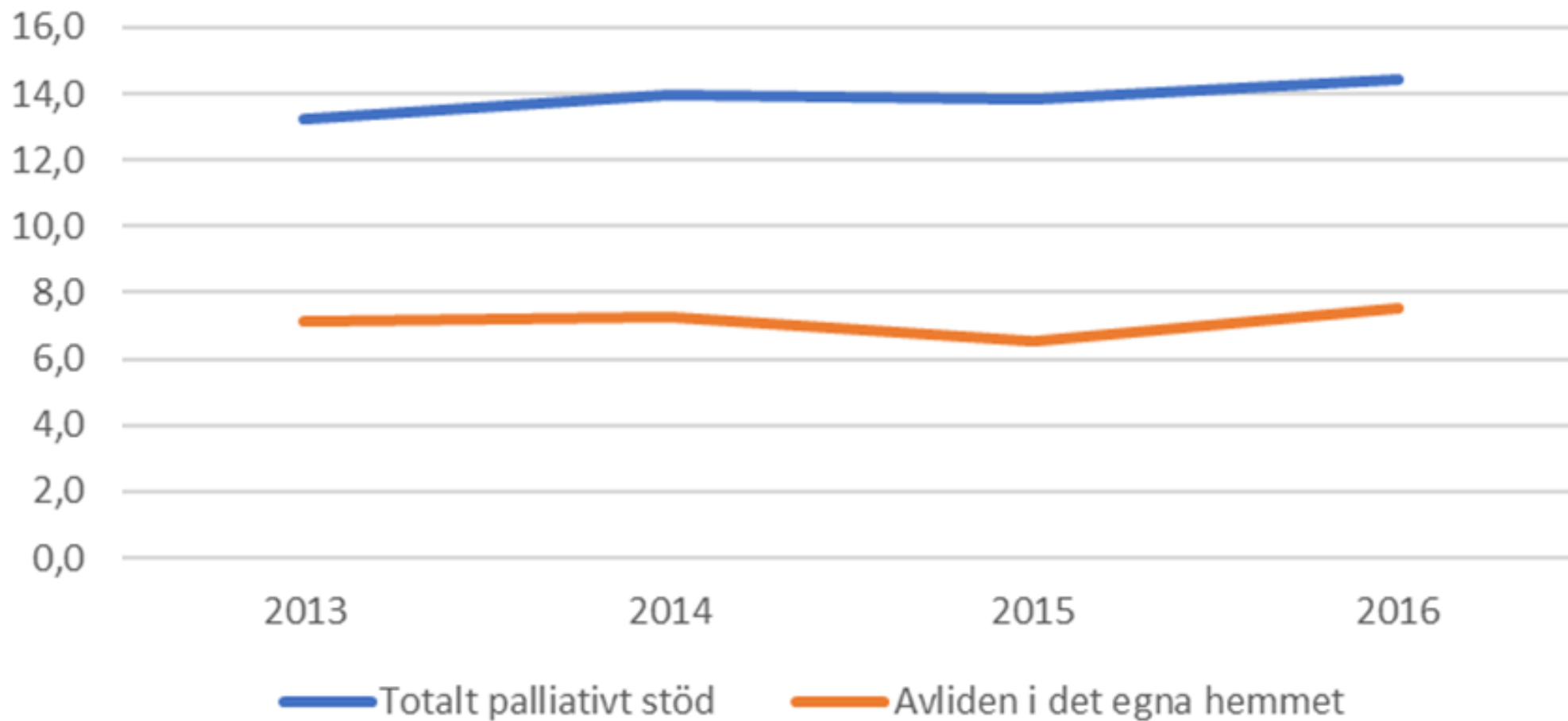


Tillgång till specialiserad palliativ vård

- Den rapporterade tillgången till specialiserad palliativ vård är fortfarande mycket ojämnt fördelad över landet. Då patienter med särskilda palliativa behov kan antas finnas i hela landet är det ett rättvisekrav att även denna medicinska specialitets kunskap når överallt.

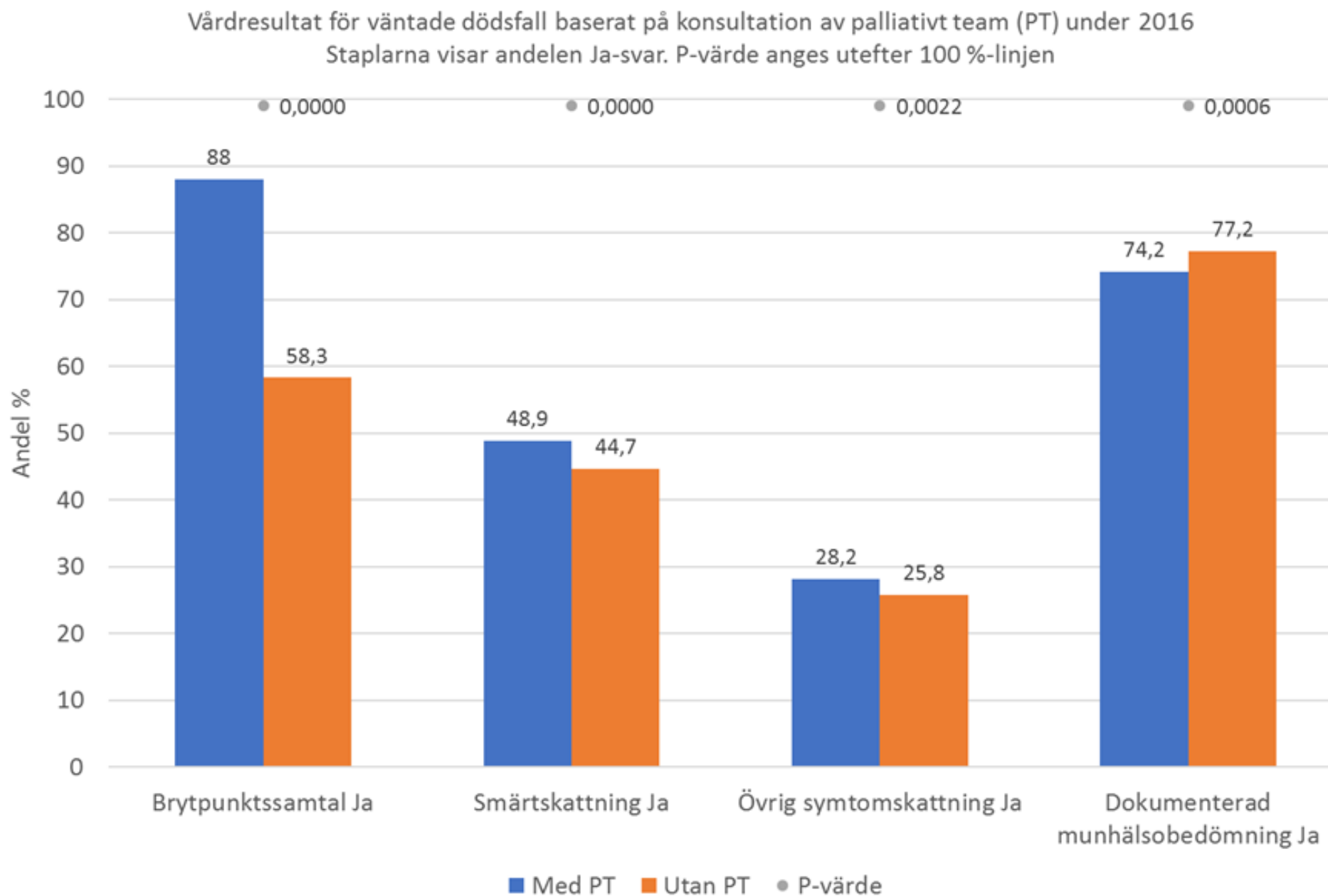
Län	Antal avlidna	Andel inrappor- terade	Total Andel spec pallvard	Andel spec pall hem- sjukvård	Andel spec pall slutenvård	Andel palliativ konsult totalt	Totalt palliativt stöd	Andel palliativ konsult sjukhus	Andel avlidna eget hem
Blekinge län	1768	66,7	3,2	1,3	1,9	5,4	8,7	2,7	6,6
Dalarnas län	3154	68,5	11,1	7,3	3,8	2,9	14,0	1,5	9,4
Gotlands län	640	64,7	14,1	3,4	10,6	4,8	18,9	0,9	4,4
Gävleborgs län	3154	71,8	3,3	2,9	0,3	4,9	8,1	0,6	9,7
Hallands län	2935	69,2	6,1	0,7	5,3	7,8	13,9	4,1	10,4
Jämtlands län	1427	67,8	6,2	6,1	0,1	5,8	12,0	2,9	12,0
Jönköpings län	3247	72,9	6,0	2,2	3,8	6,9	12,9	2,5	8,6
Kalmar län	2778	66,7	5,6	1,9	3,7	5,5	11,1	1,0	12,5
Kronobergs län	1782	66,9	2,8	2,7	0,1	4,5	7,3	1,7	9,1
Norrbottnens län	2815	54,5	8,6	0,1	8,5	2,9	11,5	1,2	1,6
Skåne län	11950	62,4	13,9	5,6	8,3	3,1	17,0	1,7	8,9
Stockholms län	15921	58,6	20,6	6,1	14,5	0,7	21,3	0,4	6,3
Södermanlands län	2957	61,2	9,2	5,1	4,1	2,3	11,5	1,0	7,4
Uppsala län	2748	64,4	14,0	3,4	10,7	1,9	15,9	0,9	4,0
Värmlands län	3199	65,5	4,8	1,6	3,2	6,6	11,3	1,1	8,6
Västerbottens län	2610	65,8	8,8	3,8	5,0	5,1	13,9	1,8	5,3
Västernorrlands län	2881	52,4	7,6	3,3	4,3	1,2	8,8	0,3	5,3
Västmanlands län	2717	66,1	10,6	2,5	8,0	2,0	12,6	1,6	3,3
Västra Götalands län	15097	66,9	7,2	1,8	5,4	4,7	11,9	1,1	7,4
Örebro län	3001	66,8	6,3	0,7	5,7	3,6	9,9	1,9	6,1
Östergötlands län	4248	71,3	13,9	7,2	6,7	4,6	18,5	2,4	10,1
Riket	91029	64,4	10,8	3,8	7,0	3,6	14,4	1,4	7,5

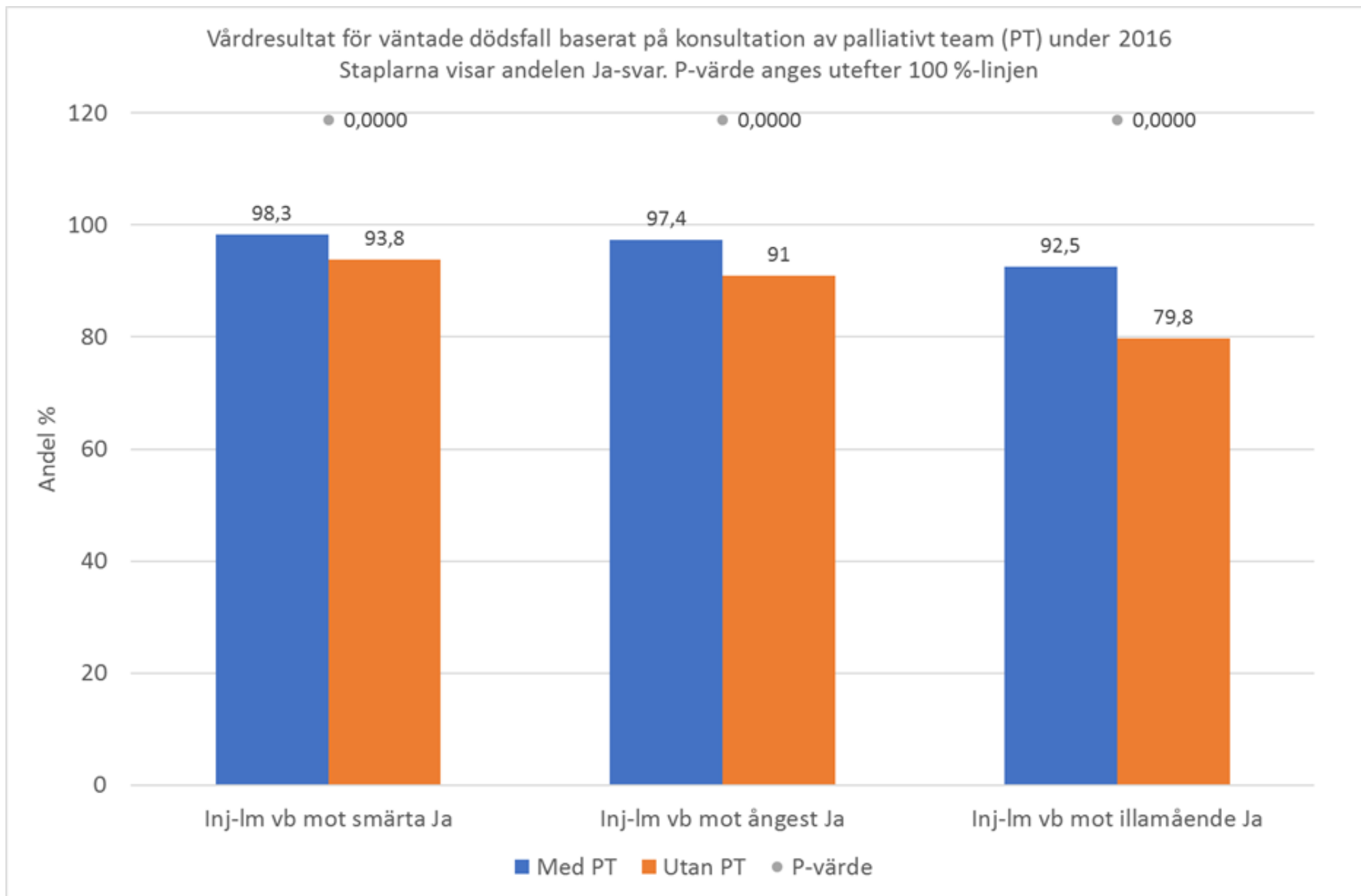
Utveckling totalt palliativt stöd respektive att avlida i eget hem för hela Sverige



Värdet av palliativ konsult

- En genomgång av 2016 års inrapporterade väntade dödsfall visar att när den ordinarie vården konsulterat ett palliativt team så är vårdresultatet generellt bättre. Denna iakttagelse kräver en fördjupad analys för att vi ska förstå vad som är orsak och verkan.





Förbättringsarbete

- Systematiskt förbättringsarbete lönar sig men för att bli bestående krävs förändrade arbetssätt med förankring i och kunskapsöverföring till den lokala organisationen.

Tankar efter många förbättringsprojekt

- Det går att visa skillnader mellan enheter som aktivt jobbar med förbättring och de som jobbar som vanligt
- Det finns kunskap och metoder kring förbättring som hjälper till att utveckla vården
- Handledning/Coachning förefaller ha mer bestående effekt men vad händer vid hög personalomsättning?
- Mätning och återkoppling är A och O

Spin off effekt

- ***”Att ge god vård till den palliativa patienten spiller även över på den icke palliativa patienten”***



Vetenskapligt arbete

- Svenska palliativregistret har medverkat i ytterligare 3 vetenskapliga publikationer och har nu 15 dylika på den officiella listan. Förutom samarbete med olika forskargrupper runt om i Sverige så har det nu etablerats en nationell forskargrupp inom registret där en första gemensam forskningsansökan för ett flertal projekt kommer att skickas in 2017.

3 publikationer

- Bland patienter med syrgaskrävande lungsjukdom kan man se skillnad i den palliativa vården till nackdel för de med lungfibros jämfört med lungcancer även om de senare hade mer smärtor.
- Vid jämförelse mellan Stroke och Cancer framkommer också skillnader där Strokepatienter får brytpunktssamtal i lägre utsträckning liksom att det erbjuds färre efterlevandesamtal samtidigt som symtombördan är lägre.
- En studie av riskfaktorer för tryckår i livets slut bekräftar samma risker som tidigare i livet. Risken var lägre vid demenssjukdom respektive de som erhållit dropp eller sondnäring sista dygnet.

Glädjande utveckling

- Regelbundet med begäran om datauttag till magisteruppsatser
- Post doc-inbjudan har nu resulterat i en etablerad forskargrupp som träffas regelbundet. En första gemensam forskningsansökan är inskickad under temat "En rättvis palliativ vård".
Gruppen består av 2 professorer, 5 docenter, ytterligare 4 seniora forskare samt en liten registerhållare.
En positivt behandlad ansökan kan skapa utrymme för fler doktorander.

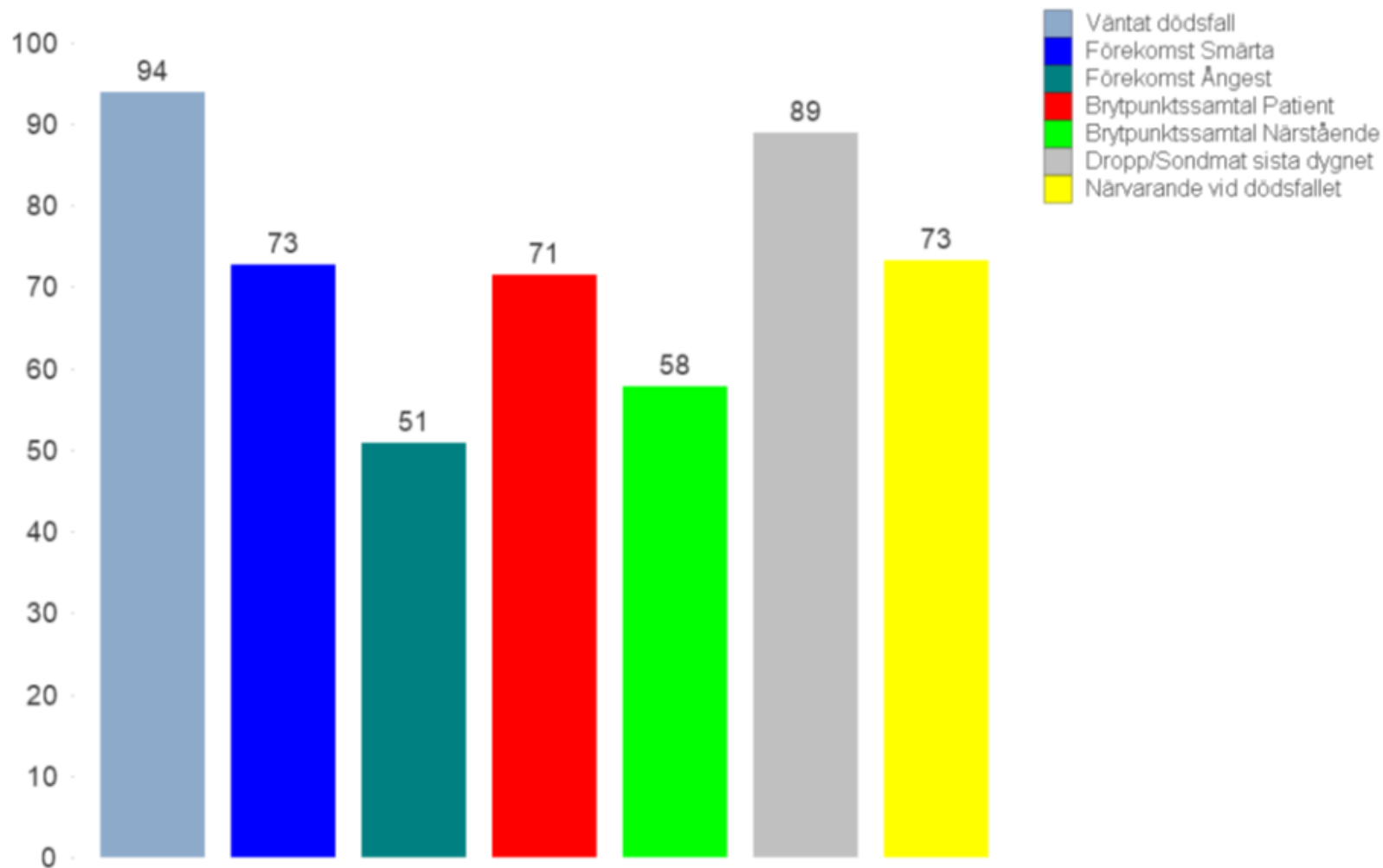


Fortsatt utveckling

- Svenska palliativregistret fortsätter att utvecklas och har under 2016 tagit såväl en närståendeenkät som en tilläggsmodul för ökad kunskap om Metadonanvändning i palliativt smärtlindrande syfte i bruk. Ytterligare utveckling kommer att ske under 2017 för prospektiv datainsamling.

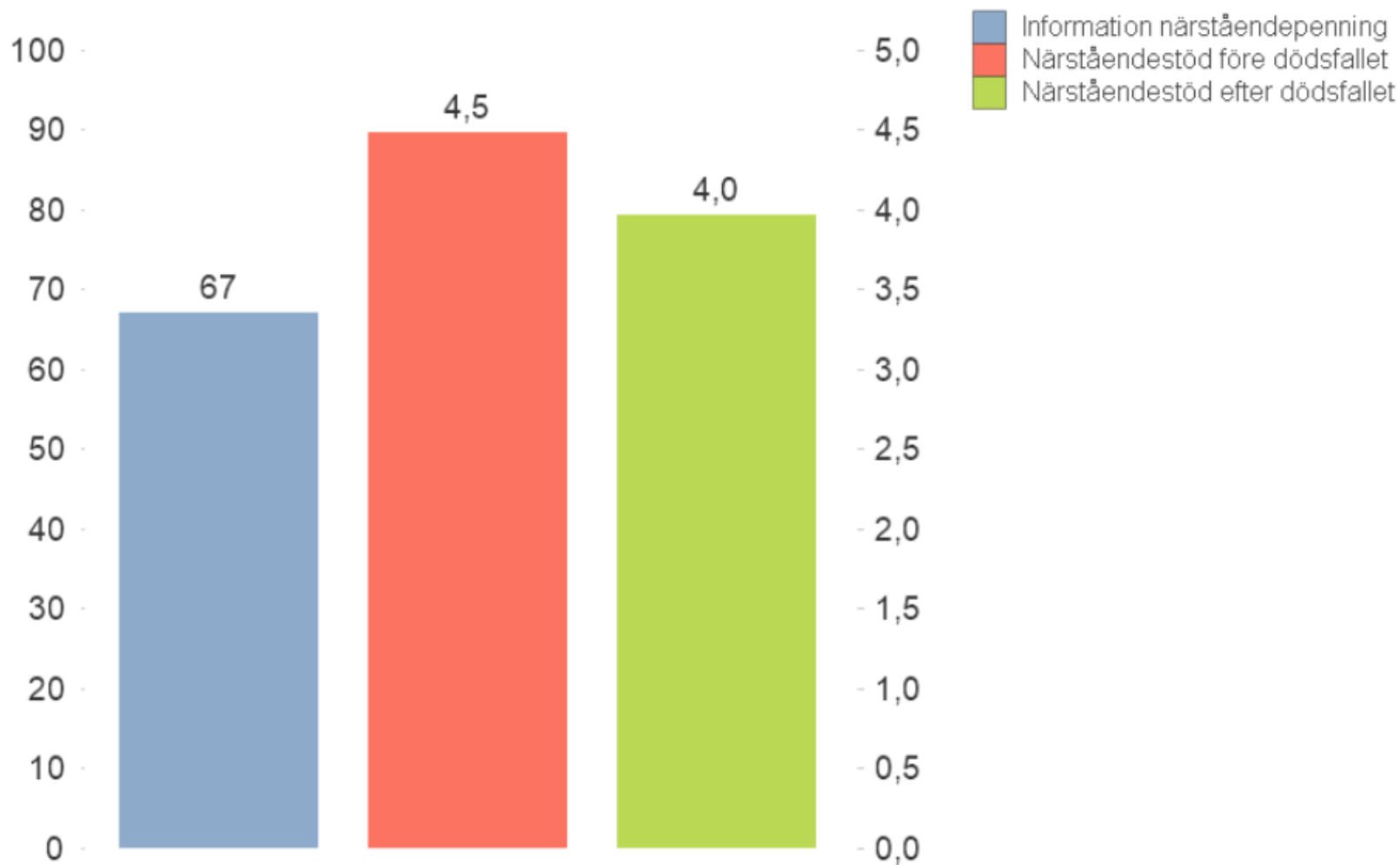
Resultat närståendeenkät jfr:t personal

Andel enkätsvar där personal och närstående har angett samma svar



Närståendeenkät frågor till närstående

Närståendes svar på frågor riktade enbart till dem



Kommentarer ifrån närstående

"Förslag till förbättringar i vården"

- "mkt nöjda med bemötandet och omhändertagandet av vår mor såväl som oss under veckorna på hospice. Akutsjukvården har mkt att lära."
- "Större samstämmighet mellan ansvariga sjuksköterskor vad gäller medicinering och att ordinationerna följs av samtlig personal. Att kontinuitet av personal ska prioriteras."
- "Vidareutbilda hemtjänstpersonal till att vårda palliativa, en del är nog lite rädda och drar sig följaktligen för moment som munvård och dylikt. "

Kommentarer ifrån närstående

"Förslag till förbättringar för närstående"

- "Jag tycker det är fegt av sjukhusläkaren att inte våga fråga om pappas inställning till HLR- Det fick jag göra."
- "Vi kände att mycket hängde på oss som anhöriga de sista dagarna. Det var vi som fick avgöra om och när det behövdes vb-,medicin. Sjuksköterskan gav medicinen hon skulle men fick sedan åka. Fanns inte alltid tid för henne att invänta effekten eller den uteblivna. Kändes dock tryggt att kunna ringa dem men det var trots allt vi själva som stod där det mesta av tiden. Samtidigt var det så att vi hade ju valt att han skulle vara hemma och då fick ju vi ta det ansvaret."

Extra frågor - Metadon

- Enskild enhet är med under en bestämd tidsperiod
- För alla dödsfall som inträffar (och registreras) under tidsperioden måste extrafrågorna besvaras
- Startas efter ordinarieenkät. För Metadon finns en inledande fråga huruvida det använts i smärtlindrande syfte på din enhet. Om Nej – enkäten klar. Om Ja så kommer det flera frågor.

Retrospektiv blir Prospektiv

- Identifiera patient i behov av palliativa åtgärder
- Funktionsnivå
- ADL
- Sjukdomsfas
- Screening
- Fördjupad analys av identifierade behov
- Vårdplan
- Patientrapporterat och/eller personal-/närstående-rapporterat