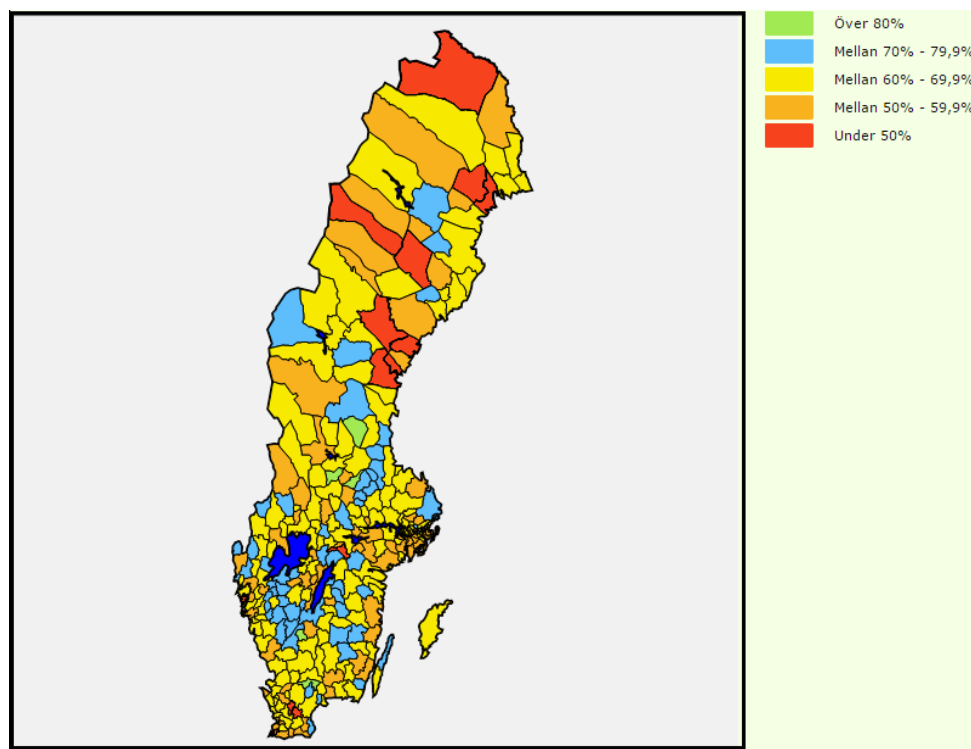


# Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2016

**Visst kan vi bättre?!?**

Täckningsgrad 2016



Denna sida är avsiktligt blank



## Innehåll

Registerhållarens förord.....	5
Sammanfattning.....	7
Organisation 2016.....	8
Palliativ vård i Sverige 2016.....	10
Bakgrund.....	10
Definitioner och centrala begrepp.....	10
Allmän palliativ vård.....	11
Specialiserad palliativ vård.....	11
Brytpunktssamtal i livets slutskede.....	11
Nationellt vårdprogram och nationell vårdplan.....	11
Kvalitetssäkring av den palliativa vården.....	12
Nationella kvalitetsregister.....	12
Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård.....	12
Indikatorer.....	13
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede.....	13
Inrapportering.....	14
Dödsfallsenkäten.....	14
Verksamhetsenkäten.....	14
Patientrapport inför läkarbesök.....	14
Närståendeenkät.....	14
Extra frågor i studiesyfte eller liknande.....	15
IT-stöd.....	15
Kansli.....	16
Kontaktvägar.....	16
Sociala medier.....	16
Socialstyrelsens utvärdering ökar behov av registrering i Svenska palliativregistret.....	16
Resultat 2016.....	18
Täckningsgrad 2016.....	18
Täckningsgradskarta 2016.....	20
Övergång till palliativ vård i livets slut.....	21
Förbättringar över tid 2015 till 2017.....	22

Systematiskt förbättringsarbete med stöd av registret .....	23
Rapport ifrån en Coachutbildning .....	23
Övriga analyser .....	26
Cancerdiagnos .....	26
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet .....	28
Värdet av specialiserad palliativ kompetens .....	30
Användandet av Närståendeenkäten .....	32
Resultat närståendeenkäten .....	32
Forskning och vetenskapliga publikationer .....	35
Vetenskapliga artiklar: .....	35
Uppsatser: .....	36
Pågående arbeten: .....	36
Presentationer på internationella kongresser: .....	36
Svenska Palliativregistrets forskargrupp: .....	36
Publikationer .....	37
2016 .....	37
2015 .....	37
2014 .....	37
2013 .....	37
2012 .....	38
2011 .....	38
Uppsatser och studier .....	38

## Registerhållarens förord

Vänner!

Efter ett händelserikt 2015 där vi fr o m den 1 maj kan räkna in palliativ medicin bland våra medicinska tilläggspecialiteter har vi haft ett händelserikt 2016.

Låt oss börja tillbakablicken med att Bertil Axelsson som var med och skapade Svenska palliativregistret lämnade registerarbetet efter årsmötet i mars under förevändningen att han ville påbörja nedtrappningen och nu fokusera på sitt lektorat. Det visade sig i praktiken innebära att Bertil sedan årsskiftet är Sveriges tredje professor i palliativ medicin. Stort Grattis Bertil!

De sista medarbetarna som jobbat som fältarbetare har avslutat sin direkta tjänstgöring för registret pga registrets ändrade ekonomiska villkor.

Även vår egen högskoleutbildade IT-kompetens i form av Ulrika valde att återgå till att jobba i IT-branschen.

Därmed har vi blivit en kärnverksamhet baserad på Staffan (numera Docent) för att leda FoU, Susanna för kansliarbetet, Maria O (numera Förbättringscoach) för vårdutveckling samt jag själv för allt annat.

Glädjande nog har vi kunnat rekrytera nya ledningsgruppsmedlemmar. Lena Lundorff är nu inne på sitt andra år och har under 2016 fått sällskap av Johan Sundelöf när det gäller palliativ medicin. F d fältarbetare Maria Nyh som fokuserar på palliativ omvårdnad har fått sällskap av Titti Melin-Johansson. Det är mycket att sätta sig in i när man skall driva ett nationellt kvalitetsregister men vi lär oss undan för undan och nya ögon kan alltid berika alltför invanda synsätt.

Vår närståendeenkät har nu börjat spridas på allvar.

Vi har beslutat att påbörja arbetet för att också bli ett prospektivt register. Tack vare ett generöst bidrag ifrån Cancerstiftelsen i Kalmar län har en del av detta arbete påbörjats.

Det finns numera ett reviderat nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slut samt en nationell vårdplan för palliativ vård.

Socialstyrelsen har granskat användningen av Kunskapsstödet och kommer under 2017 med målnivåer för några av de palliativa indikatorerna.

Men allt detta skulle vara meningslöst arbete om inte alla ni som möter de döende patienterna och deras familjer fortsätter att kvalitetssäkra arbetet genom att rapportera till registret och använda era resultat för ett ständigt pågående förbättringsarbete. Stort Tack för det!

*Greger*





## Sammanfattning

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Systematiskt förbättringsarbete lönar sig men för att bli bestående krävs förändrade arbetssätt med förankring i och kunskapsöverföring till den lokala organisationen.
- Svenska palliativregistret har medverkat i ytterligare 3 vetenskapliga publikationer och har nu 15 dyliska 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.
- Svenska palliativregistret fortsätter att utvecklas och har under 2016 tagit såväl en närståendeenkät som en tilläggsmodul för ökad kunskap om Metadonanvändning i palliativ smärtlindrande syfte i bruk. Ytterligare utveckling kommer att ske under 2017 för prospektiv datainsamling.

## Organisation 2016

Landstinget i Kalmar län är huvudman för Svenska palliativregistret

### Ledningsgrupp

Registerhållare:

Greger Fransson, överläkare anestesi o IVA,  
Enheten för palliativ medicin, EPM,  
Länssjukhuset i Kalmar  
[greger.fransson@palliativ.se](mailto:greger.fransson@palliativ.se)

Ordförande i referensgruppen (Slutat mars 2016. Ny ordförande ej utsedd):

Bertil Axelsson, Docent, överläkare  
Storsjöggläntan/Kirurgkliniken Östersunds  
sjukhus/lektor Umeå universitet  
[bertil.axelsson@palliativ.se](mailto:bertil.axelsson@palliativ.se)

Johan Sundelöf, Med Dr, Programchef  
Betaniastiftelsen, Stockholm  
[johan.sundelof@betaniastiftelsen.nu](mailto:johan.sundelof@betaniastiftelsen.nu)

FoU:

Staffan Lundström, Docent, överläkare  
Stockholms sjukhem  
[staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se](mailto:staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se)

Palliativ medicin:

Lena Lundorff, överläkare  
Palliativa enheten, NU-sjukvården, Uddevalla  
[lena.lundorff@vgregion.se](mailto:lena.lundorff@vgregion.se)

Palliativ omvårdnad:

Maria Nyh, specialistsjuksköterska distrikt  
[maria.nyh@lvn.se](mailto:maria.nyh@lvn.se)

Monica Axelsson, sjuksköterska  
Bjuvs kommun (Slutat dec 2016)  
[monika.axelsson@bjuv.se](mailto:monika.axelsson@bjuv.se)

Titti Melin-Johansson, Docent, sjuksköterska,  
universitetslektor, Avdelningen för  
omvårdnad, Mittuniversitetet Östersund  
[titti.melin-johansson@miun.se](mailto:titti.melin-johansson@miun.se)

Ansvarig kansli:

Susanna Sjöqvist  
[susanna@palliativ.se](mailto:susanna@palliativ.se)

Personalrepresentant:

Maria Olsson, specialistsjuksköterska onkologi,  
Privo – palliativt rådgivningsteam,  
Oskarshamn  
[maria.olsson@palliativ.se](mailto:maria.olsson@palliativ.se)

### Referensgrupp

Här ingår förutom ledningsgruppen enligt ovan

Akademi:

Carl Johan Furst, professor, överläkare, Lunds  
universitet  
[carljohan.furst@med.lu.se](mailto:carljohan.furst@med.lu.se)

SFPM:

Carolina Magnusson, Linneaeenheten,

Norrköping

[carolina.magnussion@regionostergotland.se](mailto:carolina.magnussion@regionostergotland.se)

Ersätts hösten 2016 av

Anders Birr, överläkare/studierektor  
[anders.birr@skane.se](mailto:anders.birr@skane.se)





SFPO:

Maria Olsson, specialistsjuksköterska onkologi,  
Privo – palliativt rådgivningsteam,  
Oskarshamn  
[maria.olsson@palliativ.se](mailto:maria.olsson@palliativ.se)

MAS:

Ingela Mindemark, medicinskt ansvarig  
sjuksköterska Oxelösunds kommun  
[ingela.mindemark@palliativ.se](mailto:ingela.mindemark@palliativ.se)

Kommunsjuksköt:

Marjatta Alsén, sjuksköterska hemsjukvården,  
Helsingborgs kommun  
[marjatta.alsen@palliativ.se](mailto:marjatta.alsen@palliativ.se)

Sjukhusvård (slutat 2015/2016):

Mariana Villegas, SU/Östra sjukhuset,  
Göteborg  
[mariana.vilegas@vgregion.se](mailto:mariana.vilegas@vgregion.se)

Svensk onkologisk förening:

Louise Häger Tibell  
[louise.hager-tibell@karolinska.se](mailto:louise.hager-tibell@karolinska.se)

Svensk kirurgisk förening:

Susann Plate  
[susann.plate@liv.se](mailto:susann.plate@liv.se)

Svensk internmedicinsk förening:

Patrik Björgård  
[patrik.bjorgard@vgregion.se](mailto:patrik.bjorgard@vgregion.se)

Svensk geriatrisk förening:

Arne Sjöberg  
[arne.sjoberg@ltkalmar.se](mailto:arne.sjoberg@ltkalmar.se)

Svensk förening för allmänmedicin:

Vakant

PRO:

Kerstin Blomqvist  
[kerstin.blomqvist2@comhem.se](mailto:kerstin.blomqvist2@comhem.se)  
Maj-Britt Sandlund (Slutat maj 2016)  
[majbritt.sandlund@telia.com](mailto:majbritt.sandlund@telia.com)

SPF:

Gösta Bucht  
[gosta.bucht@spfseniorerna.se](mailto:gosta.bucht@spfseniorerna.se)  
Börje Gustafsson  
[borje.gustafsson@spf.se](mailto:borje.gustafsson@spf.se)

Kansli:

Susanna Sjöqvist  
[susanna@palliativ.se](mailto:susanna@palliativ.se)

Ulrika Billfeldt, IT-ingenjör (slutat april 2016)

[ulrika@palliativ.se](mailto:ulrika@palliativ.se)

## Övriga funktioner

Centralt personuppgiftsansvarig

Landstinget i Kalmar län

Personuppgiftsombud:

Jennie Hagberg, Landstinget i Kalmar län  
[jennie.hagberg@ltkalmar.se](mailto:jennie.hagberg@ltkalmar.se)

Kontaktperson landstinget:

Ragnhild Holmberg, sjukvårdsdirektör  
Landstinget i Kalmar län  
[ragnhild.holmberg@ltkalmar.se](mailto:ragnhild.holmberg@ltkalmar.se)

Kontaktperson IT:

Ulf Nilsson, Otimo Data AB  
ersätts maj 2016 av

Michael Rugland, Otimo Data AB

[palliativ@otimo.se](mailto:palliativ@otimo.se)



# Palliativ vård i Sverige 2016

## Bakgrund

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

För att successivt förbättra vården i livets slutskede finns sedan flera år olika nationella verktyg så som Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Revision och vidareutveckling av dessa verktyg gjordes under 2016 och nylanserades i december. Regionala palliativa processer finns under Regionala Cancer Centra (RCC) som tagit fram regionala palliativa vårdprogram och bedriver utbildning inom palliativ vård bl. a. WEB baserade utbildningar. Palliativ medicin ingår som ett B-mål i ST-utbildningen för alla läkarspecialiteter som möter patienter och Palliativ Medicin är godkänt som tilläggspecialitet. ST-kurser erbjuds regelbundet i stora delar av landet och ST-tjänster i Palliativ Medicin har etablerats. Motsvarande utveckling för sjuksköterskor görs vid allt fler lärosäten.

## Definitioner och centrala begrepp

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

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

Palliativ vård bygger på ett ”förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom”. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem. Palliativ vård är en vårdfilosofi och inte i första hand en vårdform. Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men kan också ges som enda vårdform i livets slutskede. Vissa förutsättningar behövs för att ge god palliativ vård till alla patienter.

All palliativ vård vilar på fyra hörnstenar:

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



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

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

### Allmän palliativ vård

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

### Specialiserad palliativ vård

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

### Brytpunktssamtal i livets slutskede

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

### Nationellt vårdprogram och nationell vårdplan

En reviderad version av Nationellt vårdprogram för palliativ vård har utkommit i december 2016.

Vårdprogrammet, som numera inte kommer i någon kortversion, omfattar alla i behovsgruppen och riktar sig till all vårdpersonal oavsett vårdkontext. I det Nationella vårdprogrammet sammanfattas den palliativa vårdens värdegrund i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati.

Vårdprogrammet finns ej i pappersformat men kan laddas ner som pdf

<http://media.palliativ.se/2017/01/Vårdprogram.pdf>

En nationell vårdplan för palliativ vård och omsorg (NVP) är under utveckling och är testad inom olika kliniska verksamheter och beräknas tas i bruk under 2017. Vårdplanen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och kommer att innehålla olika delar i tidig och sen palliativ fas. Vårdplanens delar kan ses som praktiska redskap till att kunna genomföra det som vårdprogrammet anbefaller.



## Kvalitetssäkring av den palliativa vården

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

### Nationella kvalitetsregister

Antalet nationella kvalitetsregister i Sverige uppgår nu till 108 stycken officiellt listade. Utvecklingen drivs på av Socialdepartementet, Socialstyrelsen (SoS) och Sveriges kommuner och landsting (SKL) som ser dessa register som ett viktigt redskap för att stimulera fortsatt förbättringsarbete utifrån vad som faktiskt sker med patienten/vårdtagaren. Fr.o.m. 2012 delas registren även in i olika certifieringsnivåer (registerkandidat, nivå 3, nivå 2 respektive nivå 1 där nivå 1 indikerar den högsta certifieringsnivån). Svenska palliativregistret ligger för närvarande på nivå 1 liksom 12 andra register. ([kvalitetsregister.se/drivaregister/attredovisaochsokamedel/certifieringsnivaer.515](http://kvalitetsregister.se/drivaregister/attredovisaochsokamedel/certifieringsnivaer.515)).

Det har tillsatts en utredningsgrupp som leds av Mats Bojestig med uppdraget att ta fram ett förslag hur kvalitetsregister skall ledas och finansieras 2018 – 2022. Regeringen planerar att fatta beslut om detta i mars 2017. Parallellt med detta arbete har det bildats en Nationell Kvalitetsregisterhållarförening som bl a har utsett representanter i ovan nämnda arbetsgrupp.

### Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård

Regeringen gav för några år sedan Socialstyrelsen i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Kunskapsstödet publicerades i maj 2013 och fokuserar på palliativ vård i livets slutskede och ska stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljning och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna.

Socialstyrelsen har under 2015-2016 gjort en utvärderande uppföljning av kunskapsstödet och den palliativa vården i Sverige via enkäter i ett urval av kliniker inom slutet och öppen vård samt resultat från svenska palliativregistret. Detta sammanfattas i SoS : Utvärdering Palliativ vård i livets slutskede. Del I: Sammanfattning med förbättringsområden och Del II: Indikatorer och underlag för bedömningar.

Det konkluderas att den palliativa vården i Sverige fortfarande är ojämlik och att skillnaderna är stora både i landsting, regioner och kommuner. Det är även stora skillnader när det gäller fortbildning och handledning av personal inom palliativ vård.

Socialstyrelsen pekar på förbättringsområden:

- Erbjud fortbildning till personal för att kunna ge god palliativ vård
- Erbjud handledning till personal som arbetar med palliativ vård
- Förbättra munhälsa hos patienter i livets slutskede
- Öka användningen av smärtskattning av döende patienter
- Öka andelen dokumenterade brytpunktssamtal i livets slutskede
- Främja rutiner för att öka samverkan mellan vårdgivare
- Öka samverkan genom gemensamma vårdplaneringar med samtliga aktörer för patienter i livets sista tid
- Öka tillgången till palliativa rådgivningsteam



- Ökat stöd till närstående
- Rutiner för efterlevandesamtal
- Rutiner för palliativ vård till barn och ungdomar

## Indikatorer

SoS har efter kunskapsstödet kom 2013 använt indikatorer i uppföljningar och utvärderingar av vårdens processer, resultat och kostnader. Indikatorerna har varit möjliga att använda såväl nationellt, regionalt och lokalt. I första hand ska indikatorerna vara möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor.

Indikatorerna är:

- Täckningsgrad för palliativregistret
- Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet
- Förekomst av trycksår (grad II-IV)
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av ångestdämpande läkemedel
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av opioid
- Dokumenterad munhälsobedömning
- Kommunikation (brytpunktssamtal) med patient om vårdens inriktning och mål i livets slutskede
- Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet
- Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument

För åtminstone några av dessa indikatorer har Socialstyrelsen fått i uppdrag att under 2017 fastställa nationella målnivåer för god palliativ vård.

## Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

- Patienten är informerad om sin situation
- Närstående är informerade om patientens situation
- Patienten säkerställs god omvårdnad t.ex. avseende munhälsa eller trycksår/förebyggande åtgärder
- Patienten är smärtskattad med validerat smärtskattningsinstrument och smärtlindrad
- Patienten är symtomskattad med validerat symtomskattningsinstrument och lindrad från övriga symtom
- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, ångest, illamående och andningsbesvär
- Patienten behöver inte dö ensam
- Patienten ges möjlighet att dö på den plats hen själv önskar
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

*Visionen för palliativregistret är att alla människor boende i Sverige, med sina unika behov, tillförsäkras en värdig och välfungerande vård vid livets slut och att palliativ vård i livets slutskede av*



*god kvalitet ska kunna bedrivas såväl vid palliativa verksamheter som brett inom hela sjukvårdssystemet och den kommunala omsorgen.*

## Inrapportering

### Dödsfallsenkäten

Denna webbenkät har med ett litet tillägg 2012 respektive 2015 varit oförändrad sedan 2011 01 01. Detta är en medvetens strategi för att kunna följa samma parametrar över en längre tid. Ledningsgruppen har i januari 2017 beslutat att förtydliga delar av enkäten utan att ändra sakinnehållet. Dessa ändringar kommer att träda i kraft den 1 oktober 2017. 8 av Socialstyrelsens 9 kvalitets- och utvecklingsindikatorer fångas här. Den nionde hämtas ur Socialstyrelsens Patientregister.

Det är redan nu förankrat hos SKL:s termansvariga att gå igen den nya Dödsfallsenkäten för att hela skall vara helt anpassad till Nationellt fackspråk. Kanslipersonalen håller på att anpassa den organisatoriska modellen för inrapportering med koppling till HSA-katalogens organisationsträd. Därmed kan denna del göras tillgänglig som tjänstekontrakt och data kan rapporteras via NPDI alltså direkt ifrån journal där journalstrukturen så medger.

### Verksamhetsenkäten

I syfte att belysa vilka möjligheter den som bedriver vården har att tillhandahålla god palliativ vård i livets slut finns en enkät som skall fyllas i en gång per år. En gruppering av registrets närmare 6 000 vårdenheter till drygt 1 200 verksamheter har slutförts under 2015. En genomgång av relevanta uppgifter om verksamheterna inklusive en IT-mässig samordning mellan olika system kommer att genomföras under 2017.

### Patientrapport inför läkarbesök

Denna modul har inte spridits i någon större omfattning ännu. Innehållet i modulen kommer under 2017 att omarbetas till en "app för patientrapportering".

### Närståendeenkät

Ovanstående dödsfallsenkät ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. Denna närståendeenkät innehåller delvis exakt samma frågor som i dödsfallsenkäten men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande osv. Avsikten är att på det här viset få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid att jämföra med personalens bild då det är känt att dessa bilder kan skilja sig åt. Den ska också ge en bild av omhändertagande av och stöd till närstående. Enkäten är nu klar, utbildningsmaterial är framtaget och spridningen är påbörjad. Antalet inrapporterade svar har nu ökat så att återrapportering på Verksamhetsnivå införs våren 2017.



## Extra frågor i studiesyfte eller liknande

Den första versionen av denna modul är framtagen. I första tillämpningen inbjuds de specialiserade palliativa enheterna att svara på kompletterande frågor om Metadonanvändning. Metadonstudien är öppen till 2017 12 31.

## IT-stöd

Registret har i alla år haft ett gott samarbete med Otimo Data AB för all datahantering. Det innebär att samtliga enkäter, förutom under några korta testperioder, samlas in via webbformulär. All åiterrapportering sker i realtid via en interaktiv portal där alla användare kan ta del av detaljerade uppgifter om den givna vården ner på verksamhetsnivå. Efter inloggning kan den enskilda enheten också ta del av resultaten på sin allra minsta nivå. Verksamhetsansvariga kan naturligtvis se såväl hela verksamheten som de enheter den består av.

Inom ramen för SKL:s projekt Bättre liv för sjuka äldre presenteras delar av resultaten i registret i en likartad portal kallad Kvalitetsportalen ([kvalitetsportal.se](http://kvalitetsportal.se)). Denna portal drivs vidare efter det att projektet avslutats. Vården i siffror ([vardenisiffror.se](http://vardenisiffror.se)) har nu på allvar börjat ta emot indikatorer motsvarande Öppna jämförelser. Palliativregistret rapporterar sedan december 2016 varje dygn till Vården i Siffror de 8 indikatorer som ingår i Socialstyrelsens indikatorer.

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

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

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

En ny version av palliativregistrets utdataportal håller på att växa fram med utökade jämförelsemöjligheter. Den förväntas publiceras första halvåret 2017.

Registret har ju hela tiden haft för avsikt också börja samla in prospektiva data. Ledningsgruppen har beslutat att påbörja det arbetet men gör samtidigt bedömningen att det kommer att ta kanske 5 år innan alla verksamheter har anpassat journaler osv. Registerhållaren har därför under 2016 försökt att hålla sig a jour med såväl det nationella IT-strategi-arbetets olika uttryck som nationellt och internationella sätt att beskriva i synnerhet den palliativa vården. Det praktiska arbetet har tack vare ett frikostigt stöd av Cancerstiftelsen i Kalmar län påbörjats genom framtagandet av en app för patientens egen rapportering. Tillsammans med en patientbaserad grupp har ett första innehåll definierats. Formerna för teknik med beaktande av gällande juridik har setts över. Under första halvåret 2017 kommer detta att omsättas i programvara för en första test.



## Kansli

Registrets kansli har helgfria vardagar som målsättning en direkt tillgänglighet mellan 09 och 15 via telefon och mejl men är oftast tillgängliga både före och efter dessa tider. Mycket av kontakterna handlar om användarhantering och praktiska råd vid inmatning respektive utdata. I takt med att den nya verksamhetsstrukturen kommer på plats uppmanas verksamheterna att använda sina SITHS-kort vid inloggning. Detta arbete kommer att avslutas under 2017 med en systematisk genomgång av vilka användare som fortfarande använder äldre inloggningsmetoder.

## Kontaktvägar

Efter att ha börjat med 3 personer på deltid de första åren kunde registret finansiera 7 s k fältarbetare jämnt fördelade över landet. Dessutom fanns det ytterligare 75 Utvecklingsledare som var statligt finansierade just för att underlätta kontakten mellan kvalitetsregister och vårdmedarbetare. Nu är båda dessa initiativ avslutade och det är ett mycket begränsat antal personer som finns kvar i motsvarande roll. Registrets finansiering medger i dagsläget att 3 personer på tillsammans 2 tjänster har detta ansvar. Registret letar därför nya vägar till effektiv kontakt. Ett s k abonnemangsförfarande har införts. Efter lite startsvårigheter så är det nu etablerat och utnyttjas av 120 (av 1200) verksamheter. Det innebär att man mot en årsavgift för kvartalsvisa rapporter om sin verksamhet, fritt får beställa av våra trycksaker till sin personal, man har en fri konferensplats per år samt man kan få coach-stöd ifrån registret när det är dags att planera förbättringsarbete. Övriga kan alltså själva beställa trycksaker mot en avgift, ta fram rapporter själva och betala för en deltagare vid våra konferenser eller mot betalning beställa en utbildningsaktivitet av registrets personal.

Vi har i konferenssortimentet infört en s k Regional konferens i syfte att komma geografiskt närmare verksamheterna. Det är en endagskonferens där förmiddagen ägnas åt nyheter i registret och eftermiddagen ägnas i sin helhet åt ett av tre valbara ämnesområden för att deltagarna skall kunna fördjupa sig i ämnet.

## Sociala medier

Svenska palliativregistret finns på Facebook sedan ett par år. Vi har nu lärt oss att bilder är mer populära än text. Frågan om vilken information som bör spridas den vägen är fortfarande lite oklar. Vi vet förstås väldigt lite om vem som läser och det har hittills inte lett till några djupare kommentarer.

## Socialstyrelsens utvärdering ökar behov av registrering i Svenska palliativregistret

I Svenska palliativregistrets årsrapport noteras en tydlig trend med minskat antal registrerade dödsfall. I genomsnitt över hela landet minskade antalet registrerade dödsfall med 3% vilket motsvarar ca 2000 dödsfall.

Socialstyrelsen lyfter i utvärderingen av Nationella kunskapsstödet för god vård i livets slutskede (december 2016) ett antal förbättringsområden (se sidan 12). Identifierade förbättringsområden





kommer att följas upp bland annat genom att Socialstyrelsen anger och utvärderar specifika målangivelser för ett flertal av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer.

Konkret utvärdering av måluppfyllelse, mätt med Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer, ökar behovet hos alla enheter, inom hälso- och sjukvården, att delta i registrering i Svenska palliativregistret.

Förutom att tidigare identifierade förbättringsområden kvarstår (se sid 12) så uppmärksammas i granskningen följande punkter:

- Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver få brytpunktssamtal.
- Samverka för att få en gemensam syn på processen för en god palliativ vård.
- Fler patienter behöver vårdplaneras tillsammans med samtliga aktörer för att vården ska vara patientsäker.
- Säkerställ palliativ vård för barn och ungdomar genom att det finns rutiner för hur den palliativa vården ska ske.

(Källa: Socialstyrelsen, 2016, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-3>)

Registrering och utvärdering av sin egen enhets data i Svenska palliativregistret är första steget mot en jämlik palliativ vård och ett effektivt förbättringsarbete. Registreringen är inte till för sin egen skull. Ytterst är registreringen viktig för att den enskilde människan ska få god vård i livets slutskede. Palliativregistret arbetar kontinuerligt med att hitta olika sätt att underlätta registrering för kliniska verksamheter inom kommun och landsting.



## Resultat 2016

### Täckningsgrad 2016

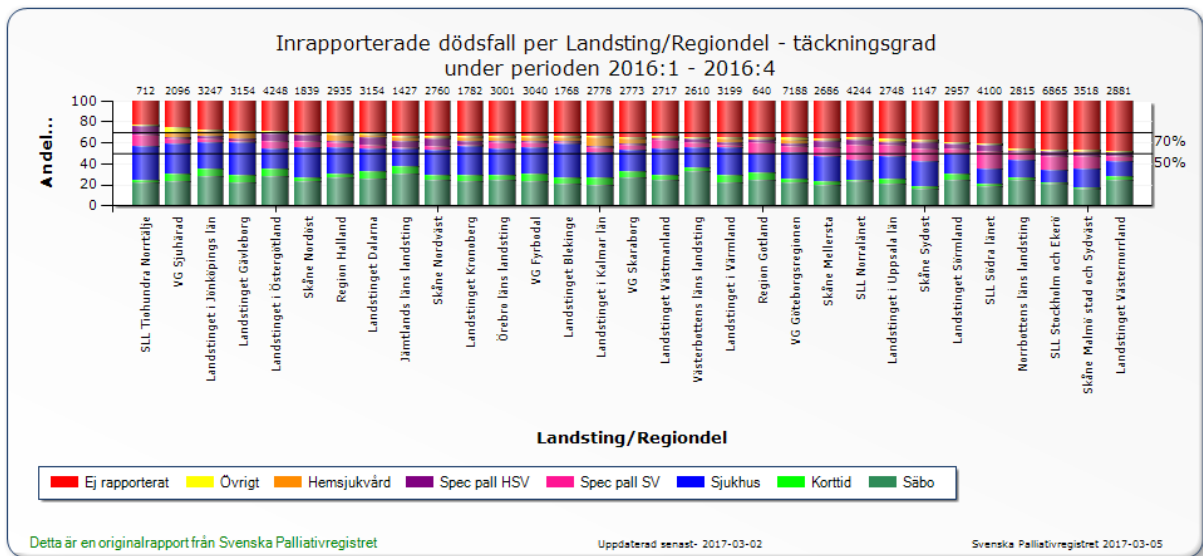
Svenska palliativregistret har börjat sitt arbete med att fokusera på den sista tiden i en människas liv. Mellan 70 och 75 000 av de som dör i Sverige varje år bör kunna erbjudas allmän palliativ vård i livets slutskede oavsett vårdgivare. För att detta skall kunna ske krävs en kontinuerlig dialog mellan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

Genom att varje vecka få information ifrån Skatteverket om vilka individer som avlidit så kan andelen till palliativregistret inrapporterade dödsfall beräknas per folkbokföringskommun eller län. Däremot så finns det ingen samlad realtidsstatistik att jämföra med per vårdgivare. 2016 avled totalt 91 029 individer (2017 03 05). Till palliativregistret har det 2016 (2016 03 05) rapporterats 58 564 kompletta enkäter vilket ger en täckningsgrad på 64,3 % av alla dödsfall. Antalet inrapporterade dödsfall har alltså för första gången på 4 år tenderat att sjunka.

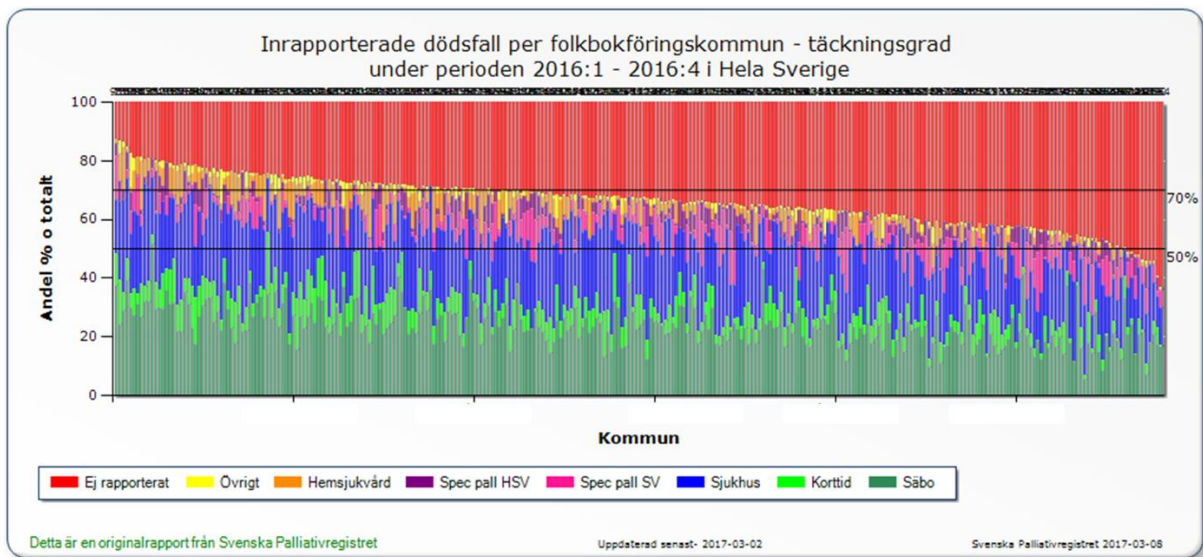
År	2013	2014	2015	2016
<b>Andel inrapporterade</b>	66,7	68,3	66,6	64,3
<b>Antal inrapporterade</b>	60 106	60 654	60 628	58 564

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

**Kommentar:** Antalet rapporterade dödsfall har 2016 minskat med drygt 2 000 jämfört med 2015. Andel rapporter ifrån den specialiserade palliativa vården fortsätter att öka. Andelen rapporter ifrån den allmänna hemsjukvården förefaller relativt konstant. Det är ifrån sjukhusen och säbo/korttid som andelen registreringar minskar. Detta negativa trendbrott kräver en djupare analys och åtgärd då 2018 års resurstilldelning för att erbjuda rättvis vård av tillräckligt hög kvalitet bland mycket annat baseras på den s k täckningsgraden.

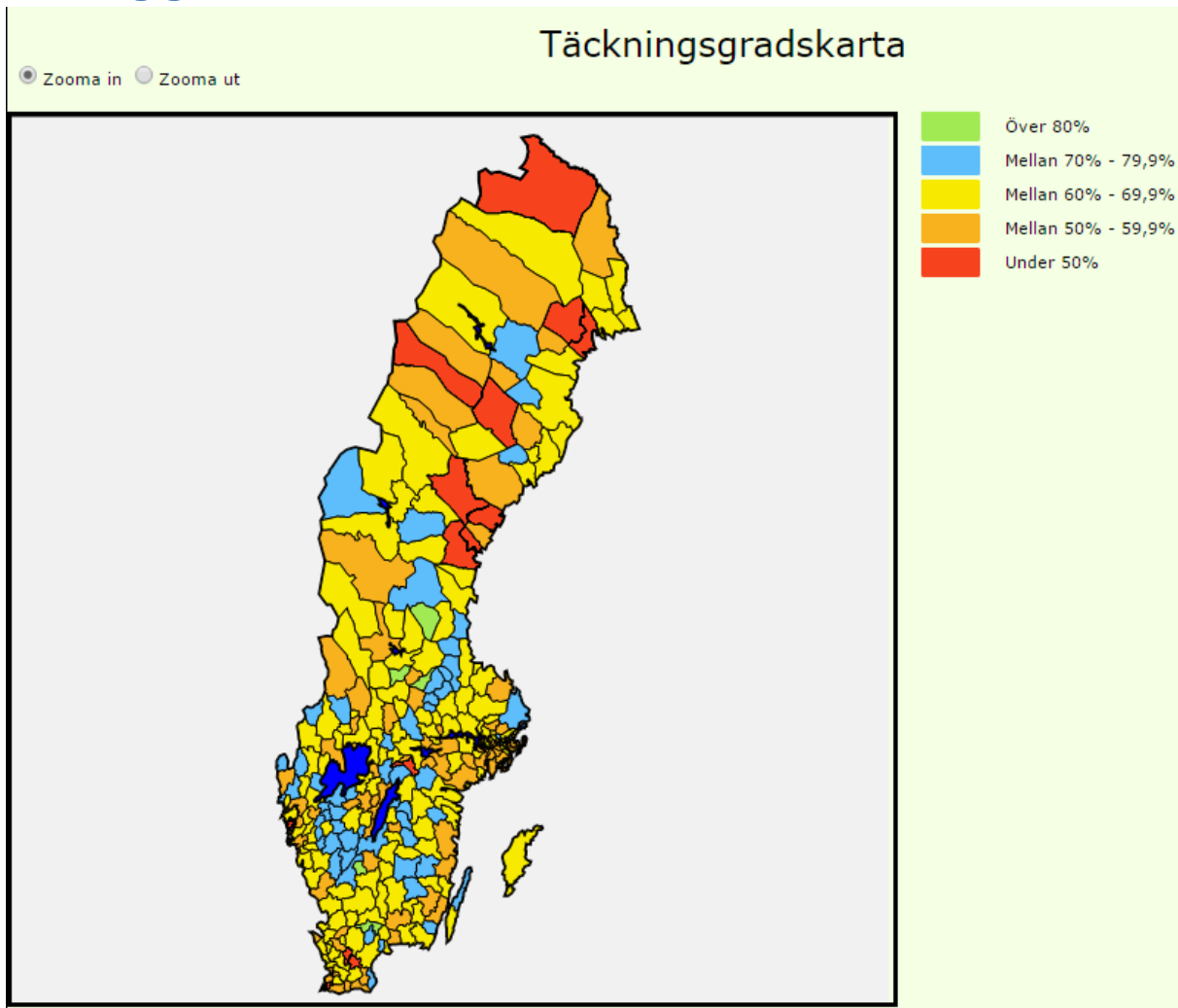


**Kommentar:** Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun. Bästa regiondel/landsting 2016 blev SLL Tiohundra vars avlidna befolkning rapporterades till 76,4 % följt av VG Sjuhärad 75 % och Region Jönköpings län 72,9 %. Längst ner på länslistan hittar vi Landstinget Västernorrland 52,4 % som före sig har Region Skåne Malmö stad och SV 53 % och SLL Stockholm och Ekerö 53 %. Majoriteten av huvudmännen ligger fortfarande över 60 %. Målet är dock att identifiera de minst 80 % som har behov av palliativ vård.



**Kommentar:** Samma täckningsgrad som ovan baserad på folkbokföringskommun 2016 fördelad på de 290 kommunerna. Spridningen 2016 går ifrån Gagnef 87,4 % till Luleå 36,7 %. Luleå har sällskap av Sundsvall, Timrå, Vellinge, Pajala, Kiruna, Höör, Boden, Lycksele och Sollefteå genom att inte nå 50 %. Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av sjukhusens rapportering och kommunens rapportering. Många kommuner har hög rapporteringsgrad som t ex Umeå, Åtvidaberg, Vilhelmina, Osby med Bjurholm i topp dvs man rapporterar minst 35 % av befolkningens dödsfall.

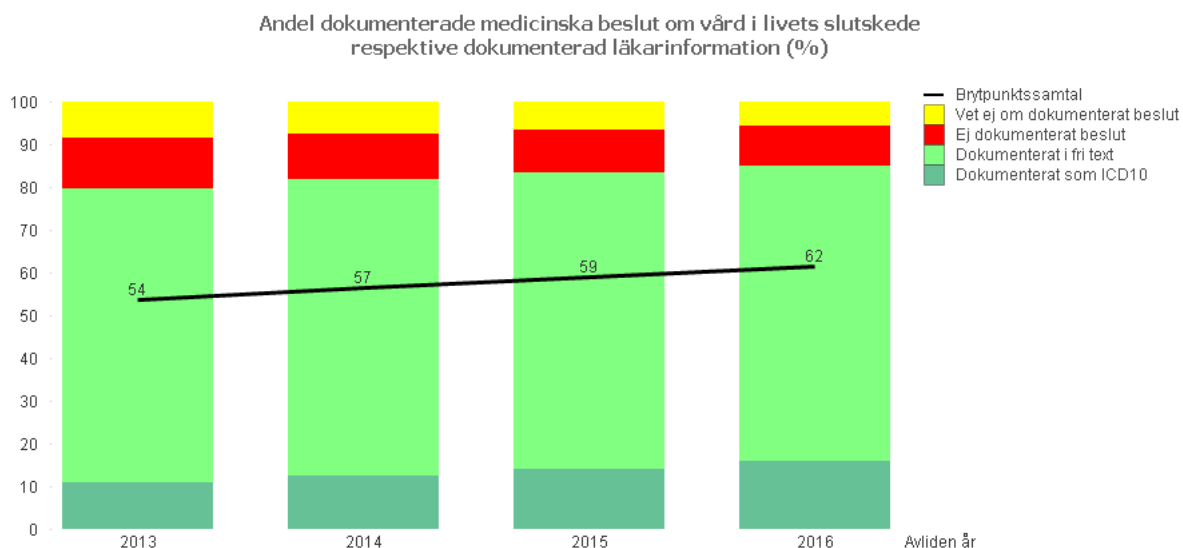
## Täckningsgradskarta 2016



**Kommentar:** De kommuner som färgas röda på ovanstående karta har alltså en befolkning som inte rapporteras ens till 50 % hur det varit den sista tiden i livet. Målet är att kunna identifiera palliativa behov hos 80 % av den döende befolkningen i en kommun för att kunna erbjuda en jämlik vård. Även de som färgas orange ligger oroväckande lågt. Gult är på väg men det är bara blått eller grönt som kan sägas ha fått till ett systematiskt arbetssätt för inrapportering.

## Övergång till palliativ vård i livets slut

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

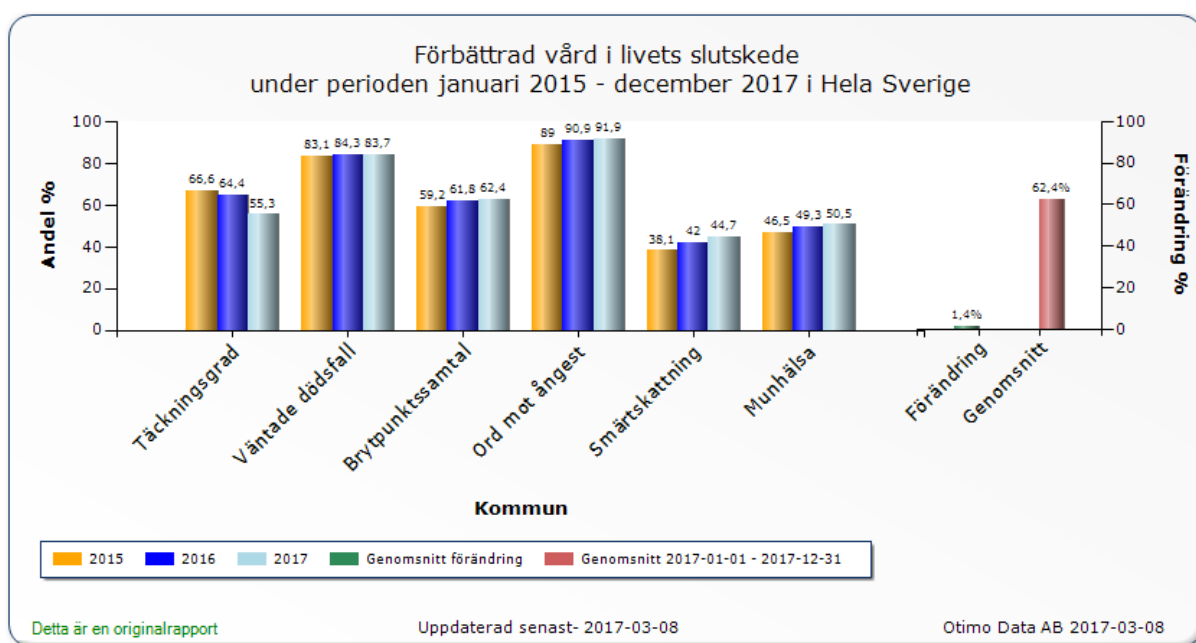


**Kommentar:** Staplarna visar att av samtliga inrapporterade väntade dödsfall 2013 – 2016 så har andelen dokumenterade medicinska bedömningar om övergång till palliativ vård i livets slut stigit ifrån 80 % 2013 till 85 %. Majoriteten dokumenteras fortfarande som fri text vilket gör det omöjligt att sammanställa sådan information. Endast i 16 % av fallen 2016 användes klassifikation som exempelvis ICD10-kod. Av någon anledning väljer läkaren att inte informera om sitt medicinska beslut – åtminstone inklusive att dokumentera också informationen i 23 % av fallen 2016. Linjen ska alltså följa överkanten på det ljusgröna fältet. I grafen är hänsyn taget till huruvida patienten kan delta i ett sådant samtal enligt samma dödsfallsenkät eller inte.

## Förbättringar över tid 2015 till 2017.

Ett grundläggande syfte med arbetet i Svenska palliativregistret är att den palliativa vården i livets slutskede ska bli bättre för alla patienter som behöver vårdens stöd under denna utsatta tid i livet. De individerna utgör 4 av 5 som dör. Socialstyrelsen har tagit fram indikatorer på god vård i livets slut och i september 2017 planeras det att komma med målvärden för ett flertal av dessa indikatorer. 4 av dessa indikatorer presenteras enligt nedanstående diagram sedan flera år. De gäller förstas bara av vården väntade dödsfall. Hittills 2017 är medelvärdet för dessa 4 62,4 % jämfört med 60 % förra året vid samma tid men det är ändå långt till de 90 – 100 % som ett målvärde kanske kommer att sättas till. Det krävs ett systematiskt arbete inom en verksamhet för att befästa ett arbetssätt som garanterar och bibehåller höga målnivåer dvs god vård för patienten. Exempel på detta kommer längre fram i rapporten.

De första två staplarna illustrerar att för att vårdresultatet skall anses bedömningsbart så måste såväl täckningsgrad som andelen väntade dödsfall uppgå till minst 70 %. Vårdresultatet i de följande staplarna baserar sig sedan endast på de av vården väntade dödsfallen. Varje grupp innehåller 3 staplar där de två första utgörs av avslutade 12-månadersperioder medan den tredje är den pågående 12-månadersperioden som sträcker sig till 2017 12 31. Du kan själv följa uppdaterade siffror på Kvalitetsportal.se.



**Kommentar:** Täckningsgraden sjunker alltså något 2015 – 2016. Andelen väntade dödsfall bland alla inträffade förväntas vara omkring 80 %. Då det endast är dessa som vården kan påverka ingår bara de väntade dödsfallen i resultaten. Här ser vi en fortsatt ökning inom alla 4 indikatorerna. Man ska komma ihåg att målet är 100 %. Hittills i år ligger den genomsnittliga måluppfyllelsen på 62,4 % för dessa 4 indikatorer att jämföra med 60 % samma tid förra året. Den palliativa vården fortsätter alltså att förbättras. Vad krävs för att lyfta alla 4 indikatorerna till 90 % som ordination av vb-läkemedel mot ångest har nått?

Ovan beskrivna visserligen till synes långsamma men ändå tydliga förbättring syns inom många av de områden som registret försöker belysa. Det gäller t ex smärtskattning och annan symtomskattning, läkarbedömning och samtal om ändring av vårdens inriktning, ordinationer av vid behovsläkemedel för injektionsbruk mot de vanligaste symtomen, munhälsobedömningar och att erbjuda eftersamtal även om vissa bara ökar med en procent om året.

Men när det gäller trycksår vid dödsfallet, att dö ensam och att erhålla konstgjord näring tom sista levnadsdygnet så är det mycket svårare att skapa någon påtaglig och bestående förändring.

### **Systematiskt förbättringsarbete med stöd av registret**

De flesta metoder för varaktig förbättring bygger på en ökad insikt hos personalen kopplad till ett mätande inklusive återföring av resultat. Då borde ju vården fokusera på att ha en låg personalomsättning för att nyvunna insikter skall stanna kvar inom den egna verksamheten samt att skapa system som underlättar relevant dokumentation för såväl vardagsarbetet som sammanställning av kvalitetsparametrar.

Under 2015 har SKL uppmontrat till förbättringsarbete via de 6 regionala registercentra som skall stödja kvalitetsregister. Palliativregistret blev därmed involverat i tre större projekt som vi skrev om i förra årsrapporten. RC Syd har under 2016 gjort en jämförelse mellan deltagande enheter i deras projekt och enheter i samma område som inte deltagit. Där ser man tydliga skillnader som kan tolkas som att det inte räcker med vad som är aktuellt i omvärlden för att förbättring skall inträffa utan att det krävs en tydligare viljeyttring eller t o m kravframställning.

Registret självt har inlett ett arbete med regionala konferenser. Syftet är att på en dag ge en djupare insikt i hur man kan resonera sig fram till hur man bäst ska åstadkomma förändring på sin klinik. Mycket handlar om ämneskunskap men det finns också en betydande del som är mer generell. Under hösten 2015 – våren 2016 genomfördes 6 regionala konferenser. Dessa följdes av ytterligare 2 under hösten och hittills 3 planerade under 2017.

### **Rapport ifrån en Coachutbildning**

Maria Olsson jobbar 50 % för registret och utbildades i QRC:s projekt till förbättringscoach. Här följer en summering av hennes erfarenheter.

Jag hade förmånen att få gå en utbildning i Förbättringsarbete från augusti 2015 till juni 2016. Jag kan numera titulera mig Förbättringscoach!

Utbildningen är ett samarbete mellan Karolinska Institutet, QRC Coachingakademi och The Dartmouth Institute.

Det ingick att samtidigt arbeta i ett tvärprofessionellt team på någon klinik/enhet och jag arbetade med kirurgklinikens 4 avdelningar på Södersjukhuset i Stockholm.

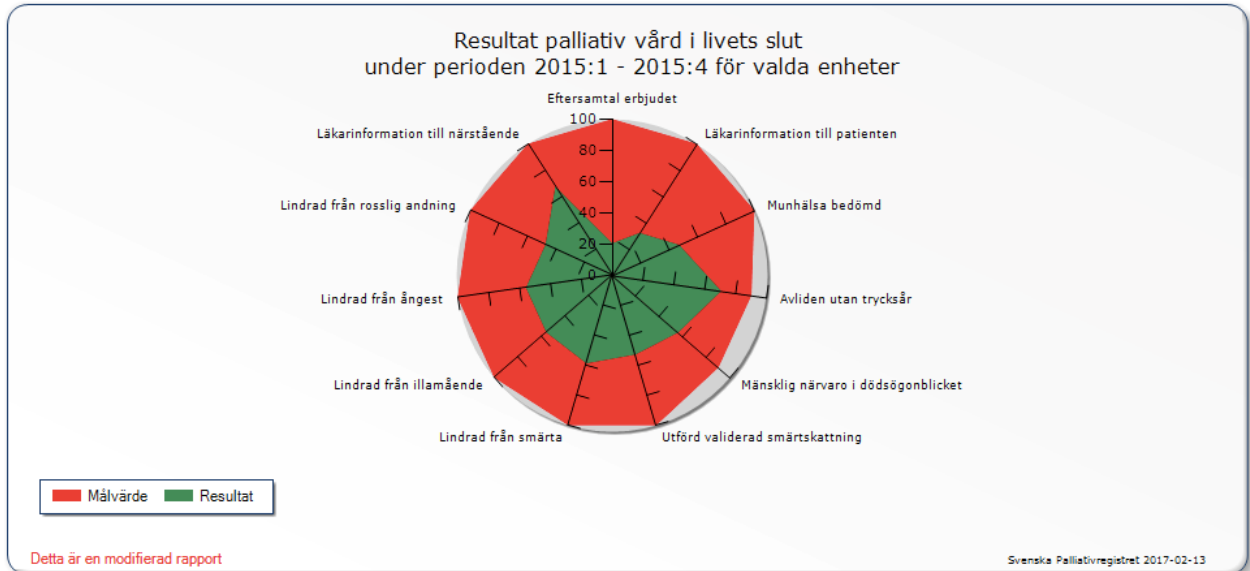
Jag ska här kortfattat beskriva vårt arbete.

Syftet med förbättringsarbetet var att identifiera den palliativa patienten (öka antalet brytpunktssamtal), sträva efter en förbättring (bl.a smärt- och symtomskattning, munhälsa,



eftersamtal) patienterna skulle få samma vård oavsett på vilken avdelning på kirurgkliniken som vården skedde och att få patienten till rätt vårdnivå (planera för fortsatt vård i hemmet/säbo/palliativ specialenhet).

Nedan är hur det såg ut på kliniken före projektstarten.

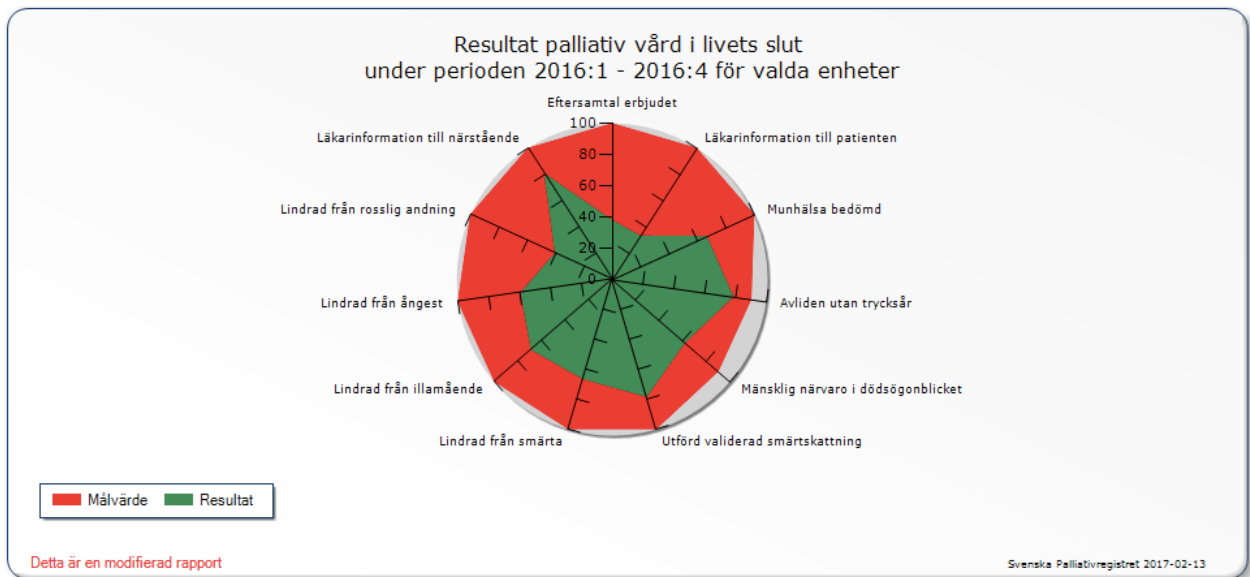


Vi arbetade med de metoder vi hade lärt oss i utbildningen såsom hur vi håller effektiva möten, användning av olika hjälpmedel t.ex. 5P, Fiskben, PDSA, PGSA och arbetade efter Förbättringsrampen.

De åtgärder vi gjorde för att nå målen var bl.a:

- Börja registrera i Svenska palliativregistret.
- Analysera och diskutera data från Svenska palliativregistret.
- Gjorde justeringar i journaldokumentationen.
- Utbildade läkare, sjuksköterskor och undersköterskor om brytpunktsamtal, munhälsa, smärt/symtomskattning och att identifiera den palliativa patienten.
- Ordnade med klinikgemensamma läkemedelsmallar.
- Anordnat "dö'bra" luncher. En utbildning i seminarieform för sjuksköterskor och undersköterskor.
- Skrivit Nyhetsbrev som skickades ut till alla medarbetare.





Min utbildning slutade i juni 2016 men när jag nu tittar på resultat så ser jag att resultaten fortsätter att förbättras på alla parametrar.

Detta är ett tecken på att vi lyckades med en hållbar förbättring, inte enbart under projektiden. Den palliativa patienten på kirurgkliniken på Södersjukhuset får nu med andra ord en bättre vård!

Jag lärde mig oerhört mycket under utbildningen! En framgångsfaktor var att vi fick praktisera det vi lärde oss i teorin på ett "riktigt" förbättringsarbete och ett "riktigt" team.

Till sist ett citat från en av medlemmarna i teamet. Detta är ett mål som vi inte kan mäta någonstans men oerhört viktigt:

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

***Maria Olsson, Svenska palliativregistret***

## Övriga analyser

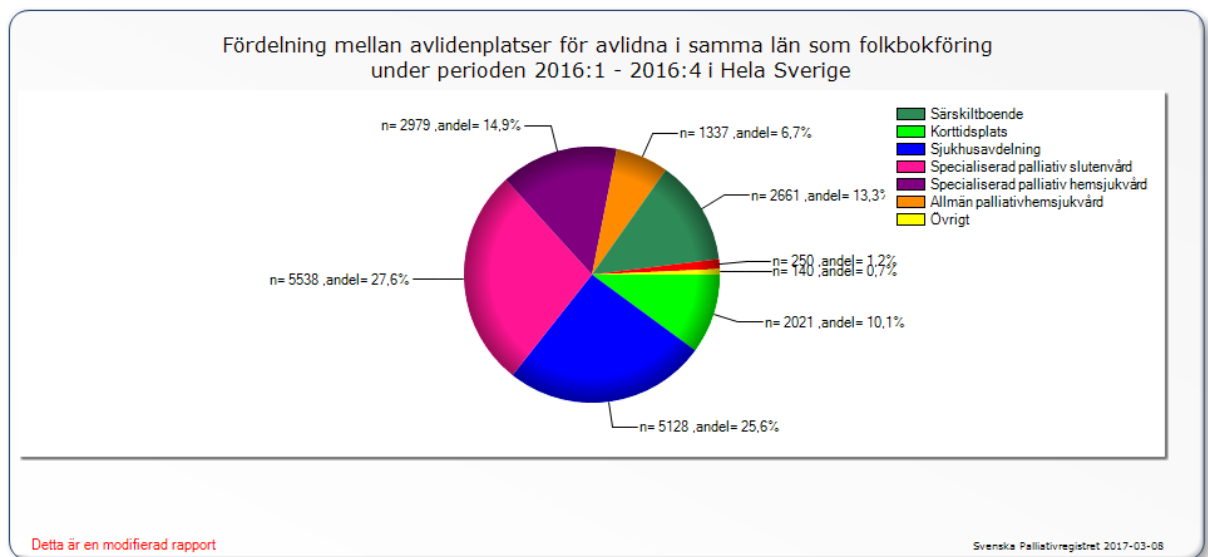
### Cancerdiagnos

Täckningsgraden av cancerdödsfall är beräknad utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, C00-D48, i åldersintervall 0-85+ år 2015, 2014). Täckningsgrad 2016=inrapporterade till registret 2016/avlidna i Cancer 2015, TG 2015=2015/2015, TG 2014=2014/2014.

Region	Täckningsgrad 2016	Inrapporterade 2016	Avlidna 2015	Täckningsgrad 2015	Täckningsgrad 2014
Riket	86,0	20 163	23 455	86,7	88,9
Stockholms län	87,9	3 777	4 297	88,2	89,2
Uppsala län	79,6	637	800	90,8	90,5
Södermanlands län	83,6	637	762	80,6	84,8
Östergötlands län	93,1	1 018	1 093	82,1	88,7
Jönköpings län	86,4	747	865	90,6	90,4
Kronobergs län	83,3	389	467	88,2	89,1
Kalmar län	89,9	603	671	90,8	96,0
Gotlands län	89,8	149	166	91,6	95,6
Blekinge län	91,4	393	430	92,1	91,3
Skåne län	88,8	2 763	3 110	90,2	86,3
Hallands län	94,1	721	766	84,1	84,6
Västra Götalands län	87,4	3 320	3 799	88,5	90,5
Värmlands län	81,3	654	804	80,0	91,4
Örebro län	83,4	618	741	88,9	95,1
Västmanlands län	81,0	580	716	85,1	91,7
Dalarnas län	86,7	660	761	87,4	89,4
Gävleborgs län	89,4	722	808	88,0	92,2
Västernorrlands län	64,9	493	760	72,9	77,9
Jämtlands län	78,1	299	383	82,8	89,7
Västerbottens län	82,3	519	631	84,8	89,8
Norrbottnens län	74,2	464	625	71,5	79,0

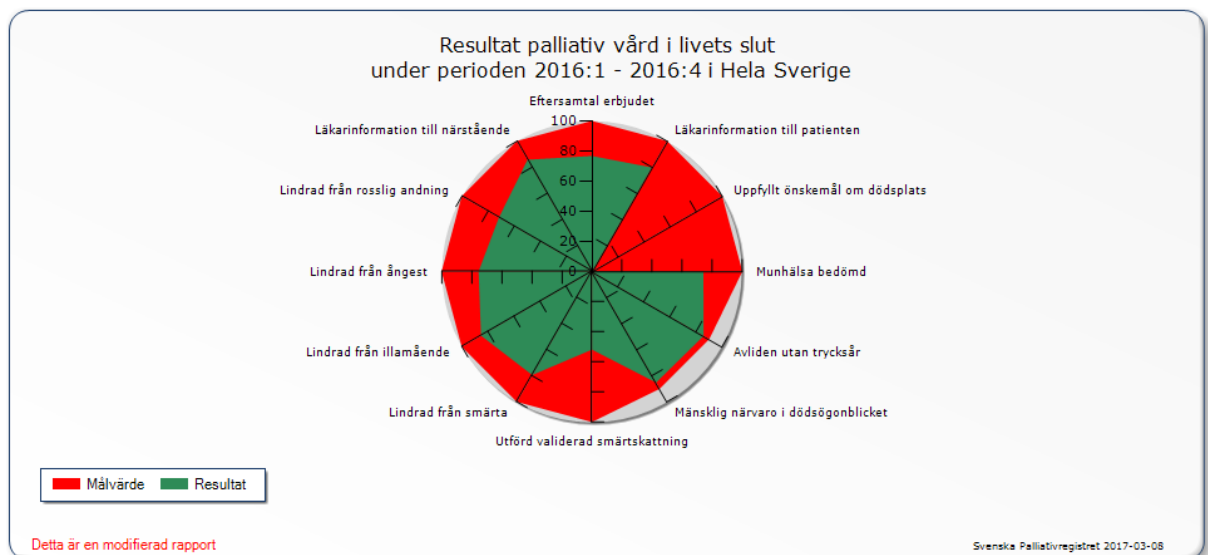
**Kommentar:** Täckningsgraden för cancer 2016 beräknas till 86 % varierande mellan Västernorrlands län 64,9 % och Hallands län 94,1 % baserat på 2015 års dödsorsaksregister. För 2015 och 2014 har beräkningen gjorts på data ifrån samma år. De gamla länsbeteckningarna har använts för att markera att siffrorna bygger på folkbokföringskommun.

Nedanstående graf visar ifrån vilka vårdtyper avlidna cancerpatienter rapporterats till palliativregistret 2016 den röda sektorn (n=250) saknar förklaringstext men utgörs av den nya variabeln Eget hem med enbart hemtjänst.



**Kommentar:** Cancerpatienter avlider till drygt 25 % på sjukhus, drygt 25 % i specialiserad palliativ slutenvård, till drygt 20 % i hemsjukvård varav minst två tredjedelar med specialiserat palliativt stöd och resterande 25 % på säbo eller korttidsplats.

Nedanstående graf visar samtliga inrapporterade väntade cancerdödsfalls resultat 2016 med den traditionella palliativregisterspindeln. Observera att frågan om Uppfylld önskemål om dödsplats utgått före 2016 varför den blir 0 i detta diagram.



**Kommentar:** Det är fr a systematisk smärtskattning som släpar efter fortfarande trots att cancerpatienter är den grupp som brukar uppvisa bäst vårdresultat i palliativregistrets data.

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

Så har då Palliativ medicin blivit en erkänd medicinsk subspecialitet också i Sverige. Men betyder det automatiskt att hela Sverige kommer att få tillgång till specialiserad palliativ vård dygnet runt årets alla dagar? Naturligtvis så är detta precis som för alla andra medicinska specialiteter en fråga som styrs av befolkningstäthet, avstånd och tillgång på utbildad personal. De specialiserade slutenvårdsenheter respektive hemsjukvårdsenheter med eget behandlingsansvar som finns hittar vi i våra tätorter och de pratar oftast om högst en timmas resa eller mindre till anslutna patienter. Sättet att nå ut till den allmänna hemsjukvården, kommunala boendeformer eller vanliga sjukhusavdelningar är i stället via s k palliativa team. Deras sammansättning och tillgänglighet varierar också över landet.

Det sätt på vilket Svenska palliativregistret kan belysa läget i Sverige är dels genom angivandet av vårdtyp där patienten avled i dödsfallsenkäten vilket fångar specialiserad palliativ vård med eget behandlingsansvar och dels genom en fråga till den övriga vården där man anger om man anlitat palliativ team som extern konsult. Nedanstående tabell summerar andelen av befolkningen som under 2016 tagit del av dessa olika specialiserade palliativa vårdformer.

Län	Antal avlidna	Andel inrapporterade	Total andel spec pallvard	Andel spec pall hem-sjukvård	Andel spec pall slutenvård	Andel palliativ konsult totalt	Totalt palliativ 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
<b>Riket</b>	<b>91029</b>	<b>64,4</b>	<b>10,8</b>	<b>3,8</b>	<b>7,0</b>	<b>3,6</b>	<b>14,4</b>	<b>1,4</b>	<b>7,5</b>

**Kommentar:** Inrapporteringen av specialiserad palliativ vård med eget behandlingsansvar är hög dvs mellan 90 och 100 % av den vård som bedrivs. Kolumnen Total andel spec pallvard anger hur stor andel av inrapporterade dödsfall som inträffar där. På riksnivå är siffran 10,8 % men varierar baserat på folkbokföringslän från Kronobergs län 2,8 %, Blekinge 3,2 % och Gävleborgs län 3,3 % till Stockholms län 20,6 %, Gotland 14,1 % och Uppsala 14,0 %.

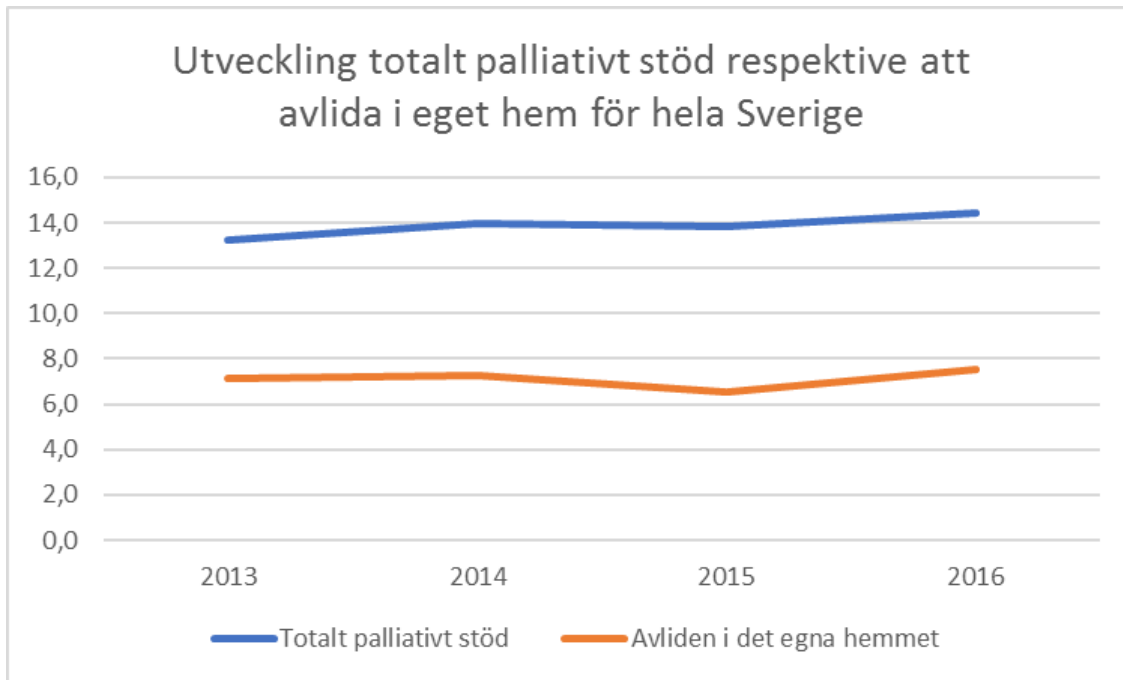
Den angivna konsultverksamheten bland icke palliativt specialiserade verksamheter är störst i



Halland 7,8 % följt av Jönköping 6,9 % och Värmland 6,6 % och minst i Stockholm 0,7 %, Västernorrland 1,2 % och Uppsala 1,9 %.

Ett resultat av detta och många andra faktorer är att människor i varierande utsträckning i landet väljer/får möjlighet att vistas hemma ända tills de dör. För riket är siffran avlidna i hemmet såväl med som utan specialiserat palliativt stöd 7,5 % varierande från Västmanlands 3,3 % till Kalmars 12,5 %.

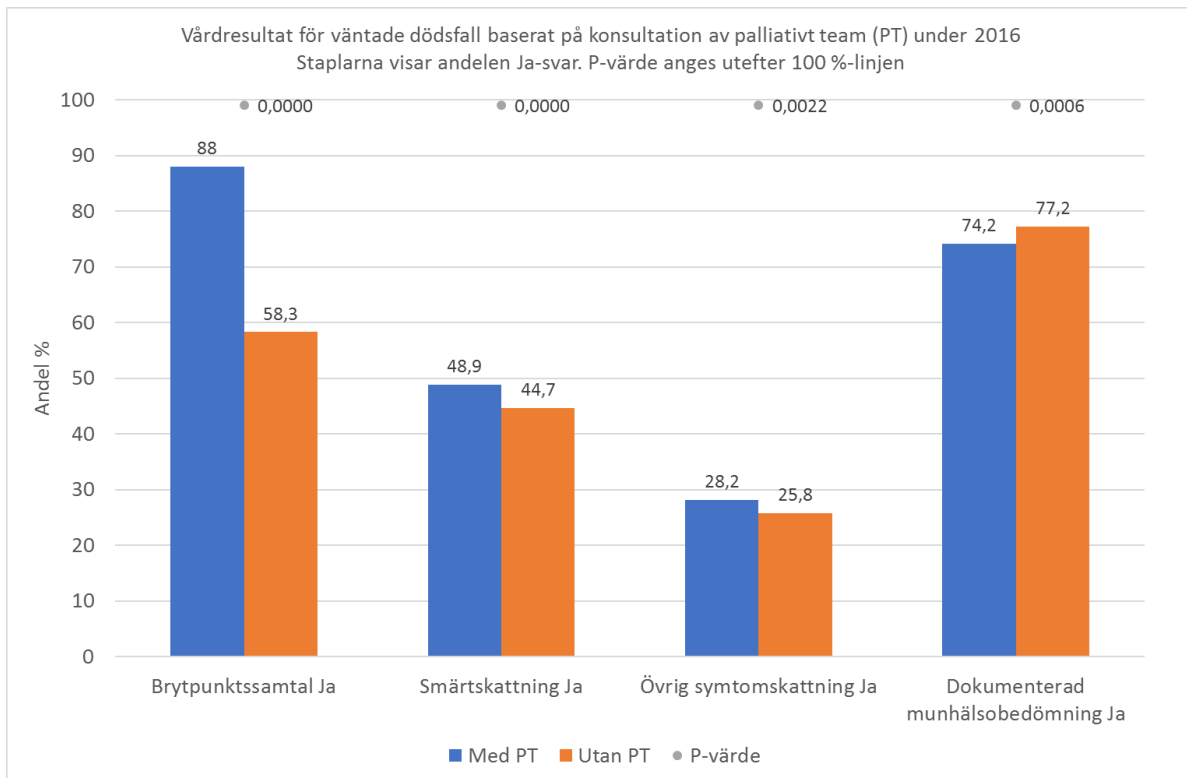
Nedanstående diagram sammanfattar de senaste årens utveckling som andelen av inrapporterade dödsfall som tagit del av någon form av specialiserat palliativt stöd respektive andelen av befolkningen som avlidit i sitt ordinarie hem med allmän hemsjukvård som specialiserad palliativ hemsjukvård.

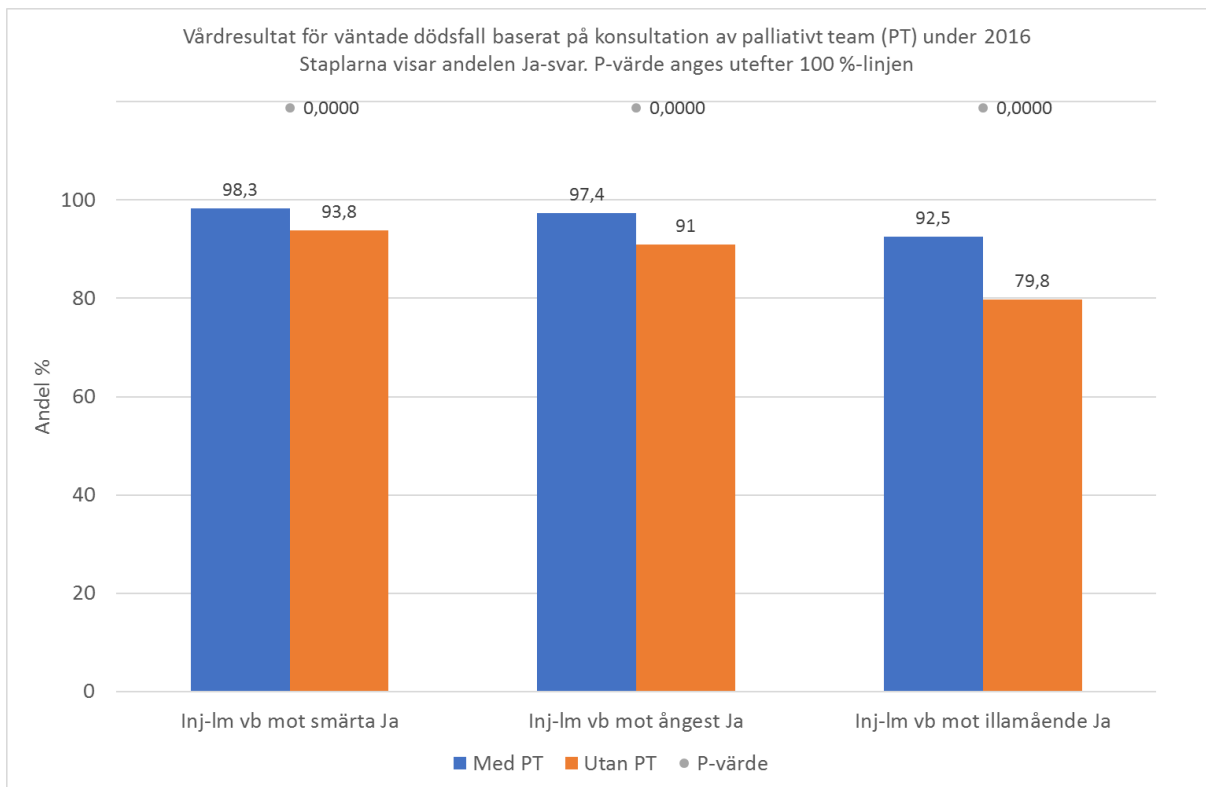


**Kommentar:** Antalet dödsfallsenkäter har i det närmaste varit konstant 2013 – 2016. Det totala palliativa stödet uträknat enligt ovanstående tabell har på 4 år ökat från 13,2 % till 14,4 % dvs mycket marginellt. Att i praktiken dö i det egna hemmet har på riksnivå ändrats ännu mindre ifrån 7,1 % 2013 till 7,5 % 2016. Är det så svenska folket vill ha det i framtiden?

## Värdet av specialiserad palliativ kompetens

De s k spindeldiagrammen är mycket illustrativa för att peka på skillnader i vårdresultat baserat på olika vårdtyper men vad händer när den ordinarie vården tar hjälp av specialiserad palliativ kompetens i form av ett palliativt konsultteam? Dödsfallsenkäten är utformad så att om en människa avlider på särskilt boende så kan personalen ange att man tagit hjälp av ett specialiserat palliativt team. Tillsammans med vår statistiker Björn Tavelin i Umeå har vi analyserat resultatet bland enbart väntade dödsfall under 2016 baserat på svaret om man använt palliativt team eller inte. Totalt 49 906 dödsfallsenkäter uppfyller dessa kriterier.





**Kommentar:** Tolkningen av dessa båda diagram är att med ett undantag höjs resultatet när ett palliativ team konsulterats. Undantaget utgörs av dokumenterad munhälsobedömning. Samtliga jämförelser är statistiskt signifikanta. Vi vill gärna tro att denna observerade skillnad beror på just användandet av ett palliativ team men för att visa på ett orsakssamband krävs det en djupare analys.

## Användandet av Närståendeenkäten

Närståendeenkäten innehåller delvis exakt samma frågor som i dödsfallsenkäten men också några frågor riktade direkt till närstående angående t.ex. bemötande. Avsikten med närståendeenkäten är att få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid att jämföra med personalens bild då det är känt att dessa bilder kan skilja sig åt. Den ska också ge en bild av omhändertagande av och stöd till närstående. Enkäten var färdiggjord i sin första version 2014 och genomgick 2015 en skarp test inklusive vetenskaplig utvärdering tillsammans med 100 närstående. Efter justeringar erbjöds den sedan alla verksamheter som deltar i registret. Den utgjorde också ett moment i de förbättringsarbeten som genomfördes i region syd och sydost under 2015. Enkäten har under 2016 spridits till 18 antal verksamheter och totalt har 163 enkäter besvarats.

För att få en första återkoppling gällande användbarheten av närståendeenkäten genomfördes en telefonintervju med Lisa Sörell sjuksköterska och projektledare för införandet av närståendeenkäten vid Uppsala Hospice. Under 2016 hade enheten 228 dödsfall, och 70 närståendeenkäter har besvarats. Enheten har utarbetat en rutin riktad till närstående där de bjuds in till att svara på frågor i enkäten om vad de tyckte fungerade bra, mindre bra och vad som kan förbättras. Rutinen innebär att sex till åtta veckor efter dödsfallet ringer en sjuksköterska upp den närstående enligt Socialstyrelsen rekommendationer för efterlevandesamtal. Sjuksköterskan lämnar då även inloggningsuppgifter till närståendeenkäten. I de fall sjuksköterskan inte får svar på telefon skickas ett kort till den närstående och då skickas även inloggningsuppgifterna med. När det passar nämner också personalen till de närstående i samband med dödsfallet att de kommer att erbjudas möjlighet att ge sin bild av hur den palliativa vården fungerat för den avlidne genom att fylla i enkäten. Ingen närstående har responderat negativt när de fått detta erbjudande. Personalen uppfattar frågorna som lätta att förstå men har ingen information i dagsläget om vad närstående tycker om utformningen av enkäten, hur frågorna ställs eller om de skulle behöva justeras på något sätt. Personalen vet inte heller hur långt efter dödsfallet de närstående fyller i enkäten. Eftersom enheten inte sett sin egen svarsfrekvens har de inte ännu satt upp något mål i form av procentsats för ifyllandet av närståendeenkäter. Den spontana upplevelsen i kontakten med de 200 närstående som fått inloggningen till enkäten är att samtliga har varit positiva. Vid utskick av inloggningsuppgifter har sjuksköterskorna inte fått kontakt med tre av de närstående och två hade ingen internetuppkoppling. De närstående till personer som avlidit i december och januari har ännu inte fått sina inloggningsuppgifter. Lisa menar att personalen tycker att det är värdefullt med en webbenkät till närstående och att intresse och motivation är stor i arbetsgruppen. Chefen på Uppsala Hospice är mycket engagerad och vill kvalitetssäkra verksamheten och närståendeenkäten är ett sätt. Alla i arbetsgruppen väntar med stor nyfikenhet på rapporter och utfall från närståendeenkäten.

## Resultat närståendeenkäten

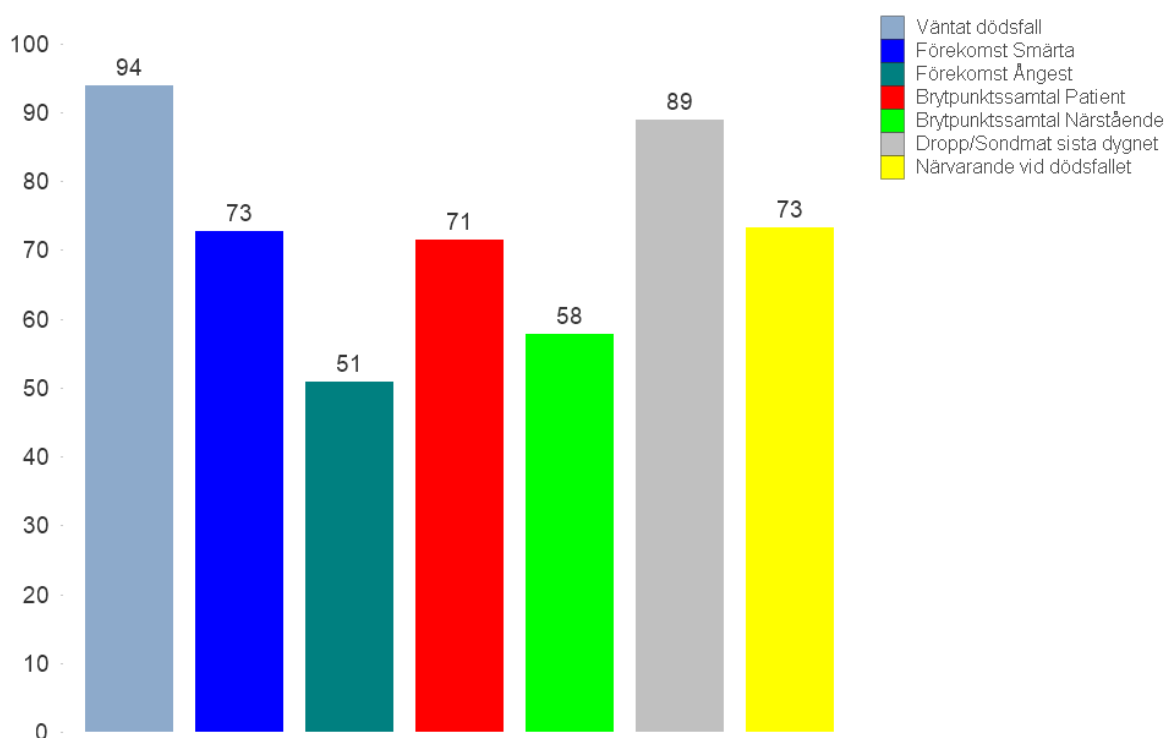
Svenska palliativregistret har för att optimera möjligheterna för att få så bra svar som möjligt uppmuntrat till att personalen erbjuder närstående att delta men svaren går direkt till registret. Verksamheten kommer att få ta del av en aggregerad rapport tidigast när det finns 10 svar ifrån deras verksamhet. Därmed kan vi utlova en hög grad av anonymitet till de som svarar.

Nedanstående exempel grundar sig på samtliga inkomna svar (n=161) under 2016. Varje stapel anger i hur stor andel personal och närstående har gjort samma bedömning.



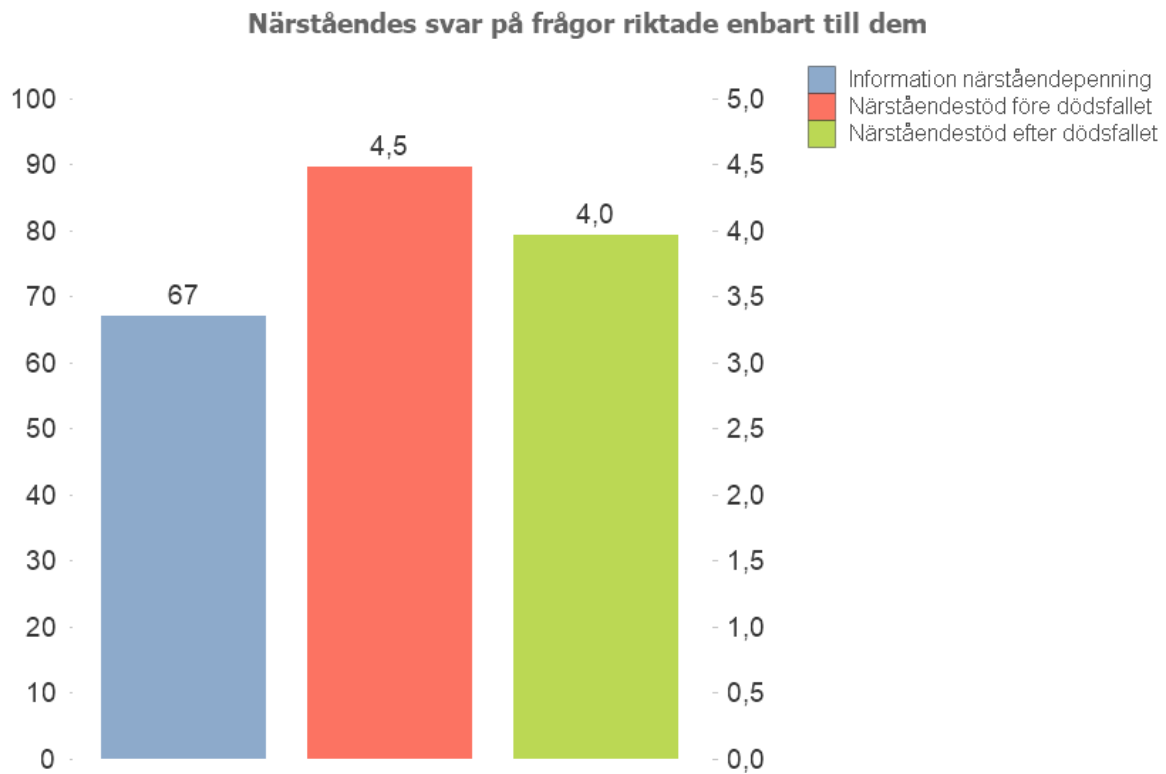


### Andel enkätsvar där personal och närstående har angett samma svar



**Kommentar:** Att ett dödsfall är väntat borde vara något man pratar om. Mat i alla former, särskilt när man är sjuk, får också mycket uppmärksamhet varför det förefaller ganska naturligt att överensstämmelsen här är hög. När vi kommer till symtomen smärta och ångest blir det genast svårare eftersom många patienter inte uttrycker sina besvär för alla i omgivningen. Att överensstämmelsen är låg beträffande information till de närstående är förhoppningsvis "bara" ett uttryck för otydlig dokumentation eller för att informationen givits av sjuksköterskan ensam utan doktors medverkan. Till sist så är det kanske mest förvånande att personal och närstående i ett fall av fyra har olika uppfattning om vem som var närvarande i dödsögonblicket.

Nedanstående diagram visar några exempel på frågor som enbart rör de närstående. Den första handlar om hur stor andel som anser sig ha blivit informerade om närståendepenning. De andra båda låter de närstående bedöma bemötandet under sjukdomstiden respektive efter dödsfallet på en skala från 1 – 5.



**Kommentar:** Att endast två av tre närstående uppfattat information om möjligheten till närståendepenning är alldeles för lågt. Denna förmån kan utnyttjas av såväl familjemedlemmar som nära vänner som vill ta ledigt ifrån jobbet för att spendera tid med den sjuke. Bemötandet av närstående under sjukdomstiden får högt betyg (4,5). Det sjunker dock när det gäller bemötandet efter dödsfallet (4,0). Här behöver vi veta mer för att förstå om det är en del i sorgeprocessen som är svår att överbrygga eller om det står för uteblivna efterlevandesamtal eller något annat som borde vara vårdens ansvar.

## Forskning och vetenskapliga publikationer

Svenska Palliativregistret har sedan 2014 på hemsidan en webbaserad blankett för ansökan om datauttag. Under 2016 har 15 ansökningar handlagts av FoUU-ansvarig för registret. Det handlar om allt från verksamhetsuppföljningar på enskilda kliniker eller inom landsting/regioner till datauttag för magisteruppsatser och uttag för forskningsstudier som led i doktorandarbeten och på postdoc-nivå. Efter beredning av FoUU-ansvarig dras ansökan i registrets ledningsgrupp och beslut fattas. Datauttagen administreras via kansliet och registerhållaren.

### Vetenskapliga artiklar:

Samarbeten med andra forskargrupper har under 2016 resulterat i tre publicerade vetenskapliga artiklar:

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

*End of life care in oxygen-dependent ILD compared to lung cancer: a national population-based study.* Thorax 2016 Jun;71(6):510-6.

Studien jämförde symtomförekomst och vårdkvalitet under sista veckan i livet mellan syrgasberoende patienter med lungfibros (285 patienter) och patienter med lungcancer (10 822 patienter). Registerdata från 2011 – 2013 användes. Resultatet visade att patienter med lungfibros mer sällan vårdades i specialiserad palliativ vård, mer sällan fick brytpunktssamtal och besvärades mer av andfåddhet jämfört med lungcancerpatienter. Lungcancerpatienter besvärades mer av smärtor jämfört patienter med lungfibros. Studien belyser behovet av en förbättrad vård i livets slutskede för patienter med syrgaskrävande lungfibros.

Eriksson H, Milberg A, Hjelm K, Friedrichsen M.

*End of Life Care for Patients Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer.* PLoS ONE 2016, 11(2): e0147694. doi:10.1371/journal.pone.0147694

I denna studie jämförde man symtombörda och kvalitet på vården under den sista veckan i livet mellan 1626 patienter som dog på grund av stroke och 1626 patienter som dog av cancer. Resultatet visade högre förekomst av rossel hos strokepatienter men lägre förekomst av smärta, ångest, andfåddhet, illamående och konfusion jämfört cancerpatienter. Strokepatienter fick i lägre utsträckning brytpunktssamtal och deras närstående erbjöds i lägre grad efterlevandesamtal. Studien påvisar skillnader i vården av döende patienter med stroke respektive cancer och är en i raden av flera artiklar med data från Svenska Palliativregistret som visar på skillnader i vårdkvalitet i livets slutskede mellan olika diagnoser.

Carlsson M. Gunningberg L.

*Predictors for Development of Pressure Ulcer in End-of-Life Care: A National Quality Register Study.* Journal of Palliative Medicine 2017 Jan;20(1):53-58. Epub 2016 sept 22.

Syftet med studien var att identifiera riskfaktorer för uppkomst av trycksår i livets slutskede och data från 60 319 avlidna personer som registrerats i Svenska Palliativregistret 2014 analyserades. Det var vanligare att personer som avlidit på sjukhus eller i specialiserad palliativ vård utvecklade trycksår jämfört med personer som avlidit i allmän palliativ vård och särskilt boende. Välkända riskfaktorer som diabetessjukdom, multisjuklighet och infektioner var riskfaktorer för trycksår även i livets



slutskede. Risken för att utveckla trycksår var lägre hos patienter med demenssjukdom liksom hos patienter som fått intravenös vätska eller sondnäring under sista dygnet i livet.

Data från Svenska Palliativregistret har sedan 2011 publicerats i 15 vetenskapliga artiklar.

### Uppsatser:

Under 2016 har en uppsats med data från Svenska Palliativregistret färdigställts och kan laddas ner från registrets hemsida:

1. *Den äldre döende patientens självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs*  
Ett examensarbete av Åsa Olsson och Eva Wiberg under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.

### Pågående arbeten:

Som led i ett doktorandarbete vid Stockholms Sjukhem kring svårbehandlad smärta kommer data från Svenska Palliativregistret att användas i flera studier. Under 2016 har doktorand Per Fürst färdigställt och sjösatt en tilläggsenkät till registrets dödsfallsenkät för att kunna registrera användning och effekter av metadon vid svårbehandlad cancerrelaterad smärta. Ett flertal specialiserade palliativa enheter i landet deltar i studien som kommer att pågå under hela 2017.

Ett studentarbete i Uppsala under handledning av Docent Magnus Lindskog har resulterat i ett manuskript: *Dying in hospital is associated with inferior end-of-life care quality among cancer patients in Sweden - a population-based nationwide study*. Förberedelser för publikation pågår.

Den andra valideringsstudien av registrets dödsfallsenkät har slutförts av Dr Lisa Martinsson och förberedelser för publikation pågår.

### Presentationer på internationella kongresser:

På IHI-konferensen i Göteborg i april 2016 hölls en muntlig presentation från Svenska palliativregistret; "Swedish Register of Palliative Care – an update" (Greger Fransson).

På EAPC-kongressen i Dublin i juni 2016 presenterades två postrar med data från Svenska Palliativregistret; "Specialized Palliative Care in Sweden – For whom and How Well?" (Staffan Lundström) och "Pain assessment during last week of life – a useful tool or a no need?" (Greger Fransson).

På IHI-konferensen i Singapore i september 2016 presenterades en poster från Svenska palliativregistret; "Aiming for good End-of-life care means to collaborate – not compete" (Greger Fransson)

### Svenska Palliativregistrets forskargrupp:

Svenska Palliativregistret har en etablerad multiprofessionell nationell forskargrupp som med stöd av registerdata genomför flera studier och även handleder studenter och andra forskare i registerbaserad forskning.

Gruppen har under 2016 konsoliderats och omfattar nu registerhållaren samt 11 seniora forskare



varav två professorer och fem docenter. Två endagars arbetsmöten på Arlanda och ett telefonmöte under 2016 har lagt grunden för en större gemensam forskningsansökan under temat "En rättvis palliativ vård". Ansökan innehåller flera delprojekt som är tänkta som doktorandprojekt och som vid positivt utfall kommer att spridas mellan olika universitet. Ansökan kommer att skickas till det statliga forskningsrådet Forte i början av 2017.

## Publikationer

### 2016

15. Carlsson M, Gunningberg L.  
*Predictors for Development of Pressure Ulcer in End-of-Life Care: A National Quality Register Study.* Journal of Palliative Medicine. September 2016, ahead of print. doi:10.1089/jpm.2016.0166.
14. Eriksson H, Milberg A, Hjelm K, Friedrichsen M.  
*End of Life Care for Patients Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer* PLoS ONE 2016, 11(2): e0147694. doi:10.1371/journal.pone.0147694
13. Ahmadi Z, Wysham N, Lundström S, Janson C, Currow D, Ekström M.  
*End of life care in oxygen-dependent ILD compared to lung cancer: a national population-based study.* Thorax 2016;0:1–7. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207439

### 2015

12. Ahmadi Z, Lundström S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow D, Ekström M.  
*End of Life care in Oxygen-Dependent COPD and cancer: a National Population Based Study.* Eur Respir J 2015 Oct;46(4):1190-3
11. Lindskog M, Tavelin B, Lundström S.  
*Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care.* Eur J Cancer 2015 Jul;51(10):1331-9

### 2014

10. Martinsson L, Heedman P-A, Eriksson M, Tavelin B, Axelsson B.  
*Increasing the number of patients receiving information about transition to end-of-life care: the effect of a half-day physician and nurse training.* BMJ Support Palliat Care 2015;0:1-7

### 2013

9. Nilsson M, Tavelin B, Axelsson B.  
*A study of patients not registered in the Swedish cancer register but reported to the Swedish register of palliative care 2009 as deceased due to cancer.* Acta Oncol 2014 Mar;53(3):414-9 Epub August 22, 2013
8. Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B.  
*Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 patients* BMJ Support Palliat Care published online November 19, 2013



## 2012

7. Martinsson L, Furst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B.  
*Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care—a cross-sectional study.*  
BMJ Open 2012;2(4):e001328
6. Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, Fransson G, Furst CJ.  
*Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience.*  
Palliat Med. 2012 Jun;26(4):313-21. Epub före tryck 2011, jul 7
5. Lindblom AK, Bäck-Pettersson S, Berggren I.  
*A quality registers impact on community nurses' in end-of-life care – a grounded theory study.*  
J of Nursing Management, 2012, 20, 206–214

## 2011

4. Lundqvist G, Rasmussen BH, Axelsson B.  
*Information of imminent death or not – does it make a difference?*  
J Clin Oncology 2011; Oct 10, 29 (29): 3927-31
3. Brännström M, Hägglund L, Furst CJ, Boman K.  
*Unequal care for dying patients in Sweden – A comparative registry study of deaths from heart disease and cancer.*  
Eur J Cardiovascular Nurs 2011; July 15, Epub före tryck.
2. Martinsson L, Heedman PA, Lundström S, Fransson G, Axelsson B.  
*Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care.*  
Acta Oncologica 2011 Jun; 50 (5): 642-7
1. Gholiha A, Fransson G, Furst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B.  
*Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret.*  
Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16-17):918-21

## Uppsatser och studier

6. *Den äldre döende patientens självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs*  
Ett examensarbete av Åsa Olsson och Eva Wiberg under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, **2016**.
5. *Palliativ vård för äldre i livets slutskede – Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway*  
Ett examensarbete av Pia Kind och Lisa Hågebrand under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, **2015**.
4. *På väg mot god palliativ vård av äldre – En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker kön och åldersperspektiv på vården*  
Ett examensarbete av Ingrid Polvi och Cajsa-Lena Vennström under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, **2015**.
3. *En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret angående vården i livets slutskede.*  
Ett examensarbete termin 10 på läkarprogrammet Umeå universitet av Jennie Petersson, **2015**.



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

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

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

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

