

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

Kartläggning av datakällor

Bilaga

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Innehåll

| | |
|--|-----------|
| <i>Innehåll</i> | 3 |
| <i>Sammanfattning</i> | 5 |
| <i>Inledning</i> | 6 |
| Datakällor | 6 |
| <i>Nationella register för avlidna och palliativ vård</i> | 7 |
| Dödsorsaksregistret | 7 |
| Dödsplats | 8 |
| Övrig information | 8 |
| Förbättringsområden för registrering | 9 |
| Patientregistret | 9 |
| Information om palliativ vård i patientregistret | 12 |
| Förbättringsområden i patientregistret | 14 |
| Läkemedelsregistret | 15 |
| Mätningar av vårdens kvalitet med hjälp av läkemedelsregistret | 15 |
| Registret över insatser till funktionshindrade och äldre enligt Socialtjänstlagen | 16 |
| Förbättringsområden i SoL-registret | 17 |
| Registret över kommunal hälso- och sjukvård till äldre och personer med funktionsnedsättning | 18 |
| Förbättringsområden för datainsamling från kommunal hälso- och sjukvård | 19 |
| Svenska palliativregistret | 20 |
| Täckningsgraden varierar | 24 |
| Palliativ information i andra nationella kvalitetsregister | 28 |
| <i>Referenser</i> | 30 |
| <i>Bilaga 1. Palliativregistrets dödsfallsenkät</i> | 31 |



Sammanfattning

I denna del av *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* redogörs för sex register som innehåller information om personers sista tid i livet:

- Dödsorsaksregistret
- Patientregistret
- Läkemedelsregistret
- Registret över insatser till funktionshindrade och äldre enligt Socialtjänstlagen
- Registret över kommunal hälso- och sjukvård till äldre och personer med funktionsnedsättning
- Svenska palliativregistret.

De fem först nämnda registren är nationella register som Socialstyrelsen förvaltar. Socialstyrelsen konstaterar att det finns utrymme för förbättringar i dessa för det som i dag registreras generellt om avlidna och specifikt om den palliativa vården. Exempelvis saknas ofta information om var personer avlider. Särskilda palliativa vårdinsatser redovisas i mycket liten utsträckning i registren. Dessutom medger inte klassifikationen av vårdåtgärder (KVÅ) för närvarande någon noggrannare beskrivning av vad som görs. Det saknas i dag ett nationellt kodverk av vårdgivare och av de som utför insatser enligt socialtjänstlagen. Kommunal hälso- och sjukvård samt insatser till äldre enligt socialtjänstlagen består för närvarande endast av tvärsnittsdata, vilket begränsar informationen.

Svenska palliativregistret är ett av de nationella kvalitetsregistren med uppdrag att åstadkomma förbättring av vården i livets slutskede oavsett bostadsort och huvudman. För att det ska bli mer användbart behöver en större andel av de personer som avlider i Sverige rapporteras till registret. Svenska palliativregistret registrerar i dag många uppgifter som rör de indikatorer på god palliativ vård som Socialstyrelsen föreslår i *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. För att fullt ut genom registret kunna använda dessa indikatorer för mätning behöver dels täckningsgraden förbättras, dels behöver processmåttan justeras för registrets datainsamling.

Inledning

Datakällor

I rapporten kartläggs nedan nämnda datakällor utifrån hur ändamålsenliga de är för att följa upp den palliativa vården. Data som redovisas är resultat av en samkörning mellan dödsorsaksregistret, patientregistret, SoL-registret och Svenska palliativregistret.

Socialstyrelsen förvaltar en rad register inom områdena hälsa, hälso- och sjukvård och socialtjänst. Några registrerar i större utsträckning händelser i människors sista tid i livet och kommer att belysas i denna rapport. Tre sådana register – patientregistret, läkemedelsregistret och registret över kommunal hälso- och sjukvård till äldre och personer med funktionsnedsättning – är så kallade hälsodataregister. Dessa regleras i lagen om hälsodataregister (1998:543) och sina respektive förordningar (2001:707, 2005:363 och 2006:94).

Registret över insatser till äldre och personer med funktionsnedsättning enligt socialtjänstlagen (ofta kallat SoL-registret) förs med stöd av lagen och förordningen om den officiella statistiken (2001:99 resp. 2001:100).

Dödsorsaksregistret innehåller inga personuppgifter eftersom uppgifterna rör avlidna. Registret har sin reglering i begravningslagen (1990:1144) och begravningsförordningen (1990:1147).

De nationella kvalitetsregistren regleras i patientdatalagen (2008:355) 7 kap. Detta innebär bland annat att förvaltaren är skyldig att informera patienten om registreringen och att det är möjligt att avböja registrering eller få sina uppgifter i registret raderade. Kvalitetsregistret för palliativ vård, Svenska palliativregistret, hämtar in uppgifter från vårddokumentationen och registrerar dessa först efter att patienten avlidit. Uppgifterna rör alltså avlidna och berörs inte av kraven på informationsskyldighet.

Nationella register för avlidna och palliativ vård

Dödsorsaksregistret

År 2010 avled 90 500 personer i Sverige, varav 46 600 kvinnor och 43 900 män. Dödsorsaksregistret och den tillhörande dödsorsaksstatistiken innehåller uppgifter om samtliga avlidna som vid dödsfallet var folkbokförda i Sverige, oavsett i vilket land dödsfallet inträffade och vare sig personen var svensk medborgare eller inte. Dödsorsaksregistret innehåller data från 1961 och uppdateras årligen. Ansvarig för dödsorsaksregistret är Socialstyrelsen.

För uppföljning av den palliativa vården har dödsorsaksregistret ett värde eftersom det täcker samtliga avlidna och ger viktig bakgrundsinformation om bland annat åldersfördelning, dödsorsak, geografisk tillhörighet, dödsplats och födelse-land.

Vid varje dödsfall i Sverige utfärdas både ett dödsbevis och ett dödsorsaksintyg. Dödsbeviset skickas till Skatteverket och innehåller inga uppgifter om dödsorsaken. Dödsorsaken rapporteras i stället på ett särskilt intyg som utfärdas av läkare. År 2010 saknades dödsorsaksintyg för 1,9 procent av dödsfallen, vilket är en trefaldig ökning jämfört med år 2000. En orsak till det ökade bortfallet kan vara svårigheter att få fram tillförlitliga medicinska uppgifter för personer som avlider i hemmet eller i kommunala vård- och omsorgsboenden. Avlidna för vilka dödsorsaken är okänd finns med i registret, men då utan denna information.

Dödsorsaker delas in i enlighet med den internationella sjukdomsklassifikationen ICD10 som tas fram av WHO. Den svenska dödsorsaksklassificeringen justeras också löpande utifrån de förändringar som görs där. För varje avliden registreras en underliggande dödsorsak och upp till 19 bidragande dödsorsaker. Den underliggande dödsorsaken är den orsak som inledde den kedja av sjukdomshändelser eller skadehändelser som ledde till döden.

Ingående uppgifter om dödsorsak har ett värde även för den palliativa vården. Olika palliativa insatser bör mätas fördelade även på dessa diagnoser för att säkerställa att alla personer i livets slutskede får tillgång till god palliativ vård oavsett dödsorsak och den bakomliggande grundsjukdomen.

Studier har visat att dödsorsaksintygens uppgifter är mer osäkra på klassifikationens finare nivå. Likaså varierar validiteten med den avlidnas ålder på så sätt att dödsorsaksuppgifterna är säkrare för yngre personer än för äldre [1, 2].

I registret kan inga andra uppgifter om vård registreras än att typen av dödsplats var ett sjukhus och att den avlidne hade opererats under den senaste fyra veckorsperioden.

Dödsplats

För en god uppföljning av palliativ vård i livets slutskede, är information om var patienten avled mycket värdefull. Dödsorsaksregistret är det register som bör ha denna uppgift om dödsplats genom sin täckning av alla avlidna i Sverige. Uppgiften kan användas för grundläggande statistik och underlättar också uppföljningar och jämförelser av olika verksamhetstyper för den palliativa vården. I dödsorsaksintyget, även i dödsbeviset, efterfrågas typen av dödsplats. I den blankett för dödsorsaksintyg som används i dag finns möjlighet att ange dödsplats i någon av fyra kategorier och ska anges enligt följande:

- Sjukhus: sjukhus för somatisk eller psykiatrisk korttidsvård.
- Sjukhem eller särskilt boende: innefattar äldreboenden och servicehus med tillgång till vård- och omsorgspersonal, gruppboenden, gruppboenden, institutioner etc.
- Privat bostad: utesluter sådant eget boende som ingår i föregående kategori.
- Annan/okänd.

Informationen om dödsplats registreras något bristfälligt och används i dag inte för statistiska ändamål eller för forskning. Av samtliga 90 500 döda år 2010 hade 89 procent en angiven dödsplats enligt någon av de fyra kategorierna (tabell 1). För närvarande är det möjligt för ansvarig läkare att skicka in dödsorsaksintyg utan att uppgiften om dödsplats är angiven.

Tabell 1. Uppgift om dödsplats i dödsorsaksregistret. 90 521 avlidna 2010.

| | Sjukhus | | Särskilt boende | | Privat boende | | Annat | | Uppgift saknas | | Samtliga | |
|---------|---------|------|-----------------|------|---------------|------|---------|-----|----------------|------|----------|-----|
| | Avlidna | % | Avlidna | % | Avlidna | % | Avlidna | % | Avlidna | % | Avlidna | % |
| Män | 18192 | 41,4 | 11689 | 26,6 | 6074 | 13,8 | 2666 | 6,1 | 5299 | 12,1 | 43920 | 100 |
| Kvinnor | 16396 | 35,2 | 19065 | 40,9 | 5210 | 11,2 | 1005 | 2,2 | 4925 | 10,6 | 46601 | 100 |
| Totalt | 34588 | 38,2 | 30754 | 34,0 | 11284 | 12,5 | 3671 | 4,1 | 10224 | 11,3 | 90521 | 100 |

Om man bortser från bortfallet så var dödsplatsen i 43 procent av fallen ett sjukhus och i 38 procent ett särskilt boende. I cirka 14 procent av fallen var dödsplatsen angiven till privat bostad. I kvalitetsregistret för palliativ vård registreras dödsplatsen i dag med en annan och mer detaljerad indelning.

Övrig information

Förutom de uppgifter som hämtas direkt från dödsorsaksintyget innehåller registret även information från Registret över totalbefolkningen vid SCB. Därifrån har uppgift om den avlidnes medborgarskap, födelseland och civilstånd hämtats. Uppgifterna är förstås viktiga för den ordinarie dödsorsaksstatistiken, men möjliggör också utvärderingar av hur jämlik den palliativa vården är.

Förbättringsområden för registrering

Den information om dödsplats som samlas in i det nuvarande dödsorsaksregistret begränsas till fyra grova kategorier. Informationen är därför otillräcklig för en verksamhetsuppföljning av den palliativa vården.

Möjliga förändringar för en förbättrad registrering är:

- Uppgiften om dödsplats görs obligatorisk för ansvarig läkare.
- Inrättningar, t.ex. sjukhus, sjukhem, vård och omsorgsboenden kan anges med unika koder för att man ska kunna göra uppföljningar på verksamhetsnivå.

Socialstyrelsen är den myndighet som i samråd med andra myndigheter fastställer utformningen av dödsorsaksintygen. För närvarande sker en överyn av den elektroniska blanketten för dödsorsaksintyget.

Patientregistret

Patientregistret (PAR) innehåller alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård sedan 1987. Det omfattar sedan 2001 både offentliga och privata vårdgivare, inom både slutenvård och specialiserad öppen vård. Primärvård inklusive kommunal hemsjukvård ska i dag inte rapporteras in till registret. Regeringen gav år 2010 Socialstyrelsen i uppdrag att påbörja ett utvecklingsarbete avseende datainsamling i primärvården. Uppdraget omfattade bl.a. att utarbeta ett konkret förslag på hur datainsamlingen inom primärvården kan genomföras. I rapporten *Nationell datainsamling i primärvården* föreslår Socialstyrelsen bland annat att läkarbesök i primärvården ska rapporteras till patientregistret [4].

PAR innehåller [5]

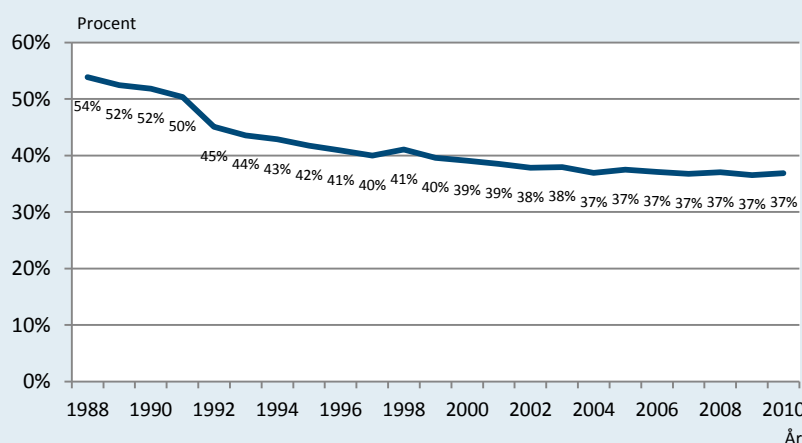
- uppgifter om patienten – personnummer, kön, ålder, hemortslän, hemkommun, församling
- uppgifter om vårdenheten – sjukhus, klinik
- administrativa data om vårdtillfället och vårdbesöket – besöksdatum, in- och utskrivningsdatum, vårdtid, planerad vård, in- och utskrivningssätt, avtalstyp, psykiatrisk vårdform
- medicinska data – huvuddiagnos, bidiagnoser, yttre orsaker till skador och förgiftningar, uppgift om åtgärd.

Diagnoserna registreras sedan 1997 med hjälp av den svenska klassifikation KSH97, som bygger på WHO:s internationella sjukdomsklassifikation ICD-10. Behandlingar registreras med hjälp av åtgärdsklassifikationen Klassifikation av vårdåtgärder 2004 (KVÅ), som i dag innehåller närmare 10 000 koder. Den del av detta kodsysteem som gäller kirurgiska åtgärder är gemensam för de nordiska länderna.

År 2010 rapporterades till patientregistret över 1,5 miljoner vårdtillfällen vid sjukhus och närmare 11 miljoner besök i öppen specialiserad vård. Under året avled cirka 35 000 personer, 39 procent av samtliga avlidna, i den

slutna vården. När sådana inrättningar undantas som inte bedriver akutsjukvård återstår drygt 33 000, vilket utgör 37 procent av alla avlidna (diagram 1 och 2). Över tid minskar andelen döda vid sjukhus i Sverige. Sedan 1992, då kommunerna genom ädelreformen tog över en del av landstingens vård och omsorg för äldre, har andelen döda på sjukhus som bedriver akutsjukvård minskat från 45 till dagens 37 procent. Det finns en viss variation mellan länen. År 2010 var andelen döda på sjukhus 29 procent i Dalarna medan 44 respektive 45 procent avled på sjukhus i Uppsala och Västmanlands län.

Diagram 1 Andel avlidna på sjukhus bland samtliga avlidna 1988-2010

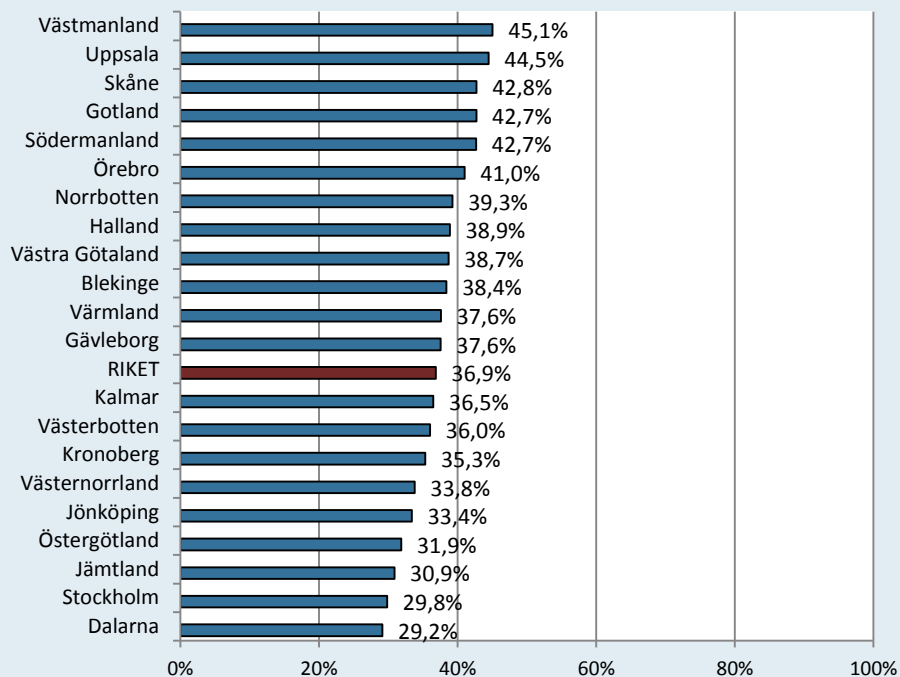


Källa: Patientregistret och dödsorsaksregistret (Socialstyrelsen)

Av alla som avled 2010 hade 73 procent åtminstone ett vårdtillfälle i slutenvård under det sista levnadsåret. I genomsnitt konsumerade dessa drygt 18 dagars slutenvård under sista levnadsåret medan de som avled året efter ädelreformen, 1993, vårdades cirka 26 dagar (se diagram 3).

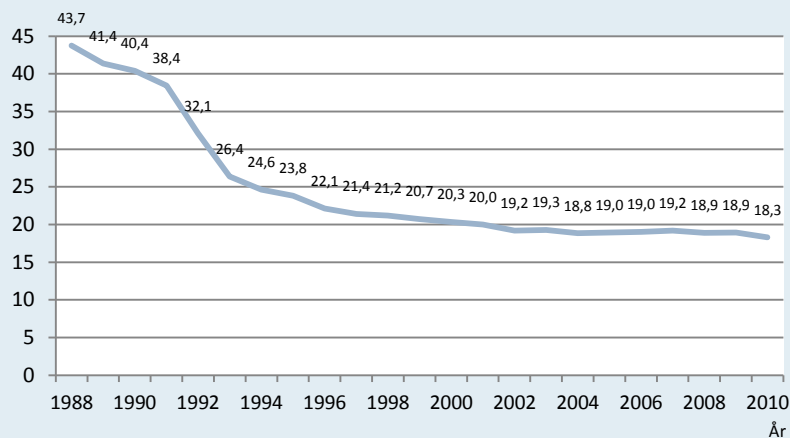
Nedgången i genomsnittlig vårdtid på sjukhus har varit måttlig över tid och har legat under 21 dagar per år sedan 2000. Ett annat mått på vårdkonsumtionen vid livets slut är antalet inskrivningar i slutenvård. Andelen av alla avlidna med två eller fler inskrivningar vid sjukhus under de sista 30 dagarna visas i diagram 4. Under 2010 hade sju procent av alla avlidna minst två vårdtillfällen under de sista 30 dagarna i livet. I diagrammets data ingår även slutenvård vid vårdinrättningar som inte bedriver akut sjukhusvård. Socialstyrelsen föreslår att måttet ska betraktas som en indikator på god palliativ vård där antalet återkommande inskrivningar ska vara lågt. Se avsnittet om indikatorer i huvuddokumentet (*Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*) för en närmare beskrivning av indikatorn.

Diagram 2 Andel avlidna på sjukhus bland samtliga avlidna fördelat på hemortslän, 2010



Källa: Patientregistret och dödsorsaksregistret (Socialstyrelsen) Procent

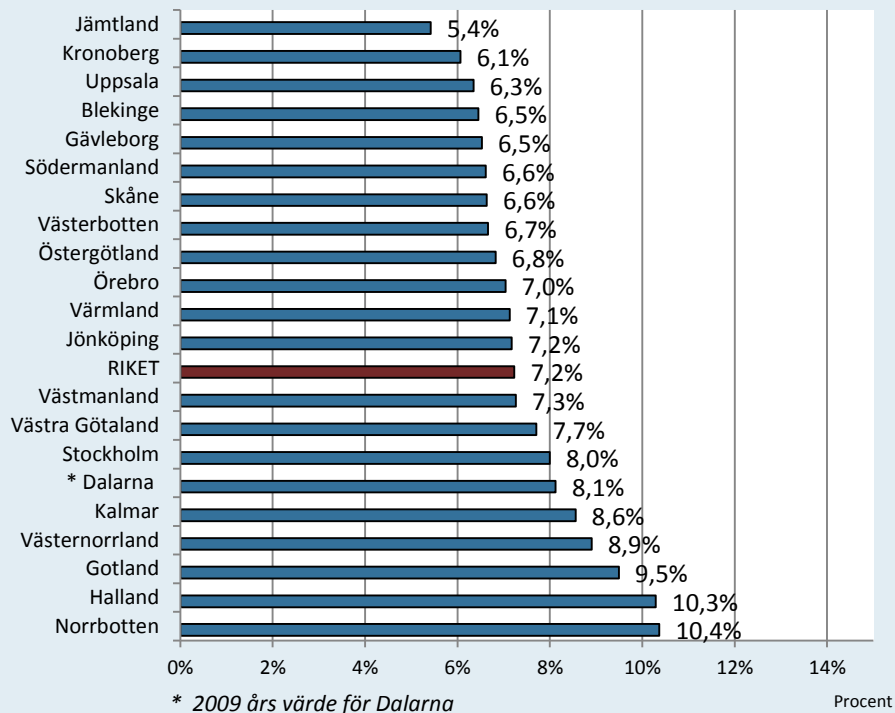
Diagram 3 Antal vårddagar i slutna vård sista levnadsåret, döda 1988-2010



Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen)

Diagram 4

Andel med två eller fler inskrivningar i slutenvård sista 30 dagarna 2010



Källa: Patientregistret (Socialstyrelsen)

Inom slutenvård registreras uppgiften om utskrivningssättet. Här är det möjligt att ange att patienten skrivs ut i och med att han eller hon avlidit. Utskrivningsdatumet överensstämmer i stora stycken väl med dödsorsaksregistrets uppgift om dödsdatum, men avvikelser förekommer. Uppgifterna i patientregistret om utskrivningssättet behöver löpande valideras mot dödsorsaksregistret innan de används för analys av dödligheten på sjukhus. Vid överföringar kan som inskrivningsätt anges om patienten skrevs in från hemmet, annan klinik eller från särskilt boende.

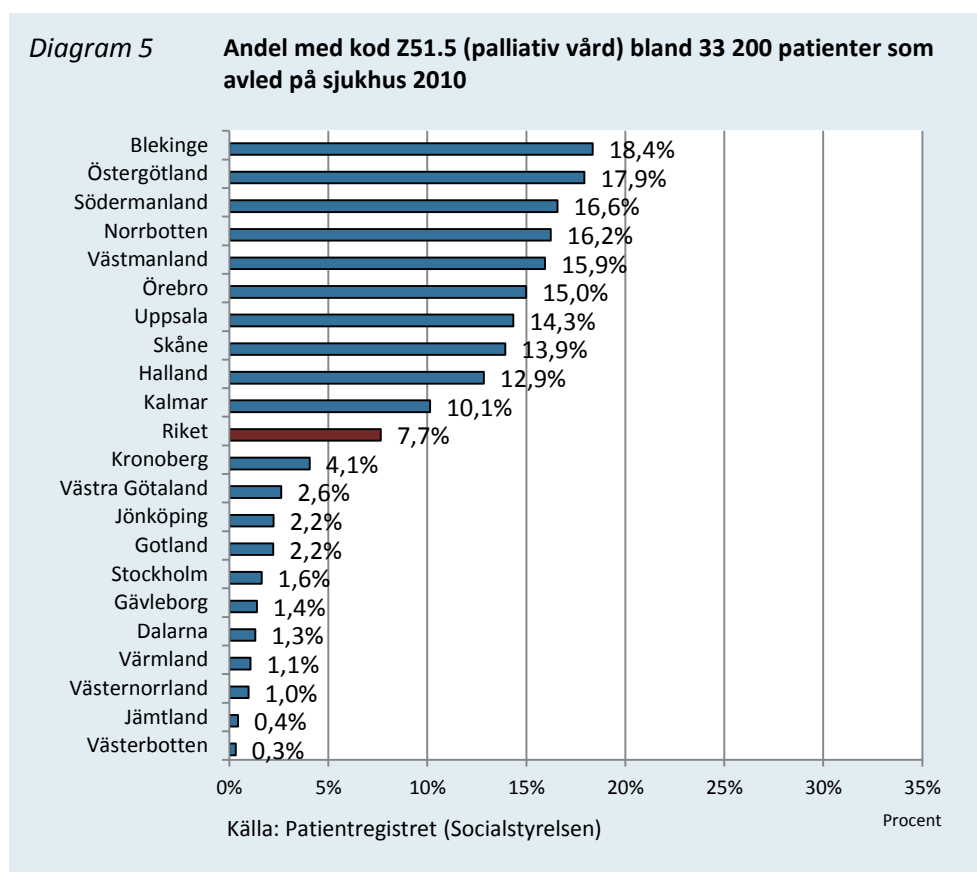
Information om palliativ vård i patientregistret

I ICD10 finns ett kapitel som heter "Faktorer av betydelse för hälsotillståndet och för kontakter med hälso- och sjukvården". I det avsnitt som berör kontakter med hälso- och sjukvården för speciella åtgärder och vård finns en särskild diagnoskod för palliativ vård, Z51.5. Denna kod och samtliga koder i kapitlet är tänkta för de tillfällen när diagnoser behöver sättas för annat än det som rör sjukdomar, skador eller yttre orsaker till skador. Cirka 2 500 patienter, knappt åtta procent av de 33 000 som avlider på akutsjukhus registreras med en diagnoskod för palliativ vård (se diagram 5). Troligen speglar detta både det faktum att palliativ vård inte ges och att diagnoskoden är underrapporterad. Spridningen mellan landstingen i användningen av koden är mycket stor. Antalet avlidna som registreras med diagnoskoden för pallia-

tiv vård ökar med cirka 600 när även vårdinrättningar som inte bedriver akut sjukvård tas med i beräkningen.

Av samtliga drygt 90 000 avlidna år 2010 hade 66 000 åtminstone ett vårdtillfälle på sjukhus under det senaste året. Bland dessa hade knappt 4 000, cirka 6 procent, någon gång fått en diagnoskod som angav att vården var palliativ.

Diagnoskoden för palliativ vård används både inom den slutna vården och inom öppen specialiserad vård. Cirka 3 000 personer fick denna diagnos i öppen specialiserad vård under 2010.



I dag finns tre koder tillgängliga för att ange åtgärder inom palliativ vård (kod för åtgärden enligt klassifikation av vårdåtgärder, KVÅ):

- Palliativ vård (DV037, före år 2010 ZV034)
- Palliativ radioterapi (ZV033)
- Åtgärd utförd med palliativ avsikt (ZV400).

Åtgärdskoderna används i liten utsträckning för de som avlider inom den slutna vården, men till viss del inom öppen specialiserad vård. Över 8 000 besök i öppen specialiserad vård gavs 2010 en kod för palliativ radioterapi (KVÅ ZV033) och cirka 3 000 besök fick den allmänna åtgärds-koden för palliativ vård (KVÅ DV037). Besöken med den allmänna åtgärds-koden

rörde dock endast cirka 1 500 personer av vilka 1 000 personer avled inom ett år.

Koden ZV400 är tänkt att användas i kombination med annan åtgärdskod för att klargöra att syftet med en åtgärd är palliativ. Koden används nästan inte alls inom varken den slutna vården eller inom den öppna specialistvården och det finns heller inga anvisningar för vilka länknings som kan göras mellan denna åtgärdskod och andra. Patientregistret saknar i dag också hänvisningar mellan olika åtgärder för att markera kombinationer.

Förbättringsområden i patientregistret

Den kod med palliativ information som används inom den slutna vården är i dag främst diagnoskoden för palliativ vård (ICD10: Z51.5), om än i liten utsträckning. Möjligheterna att precisera vad som görs genom att använda olika åtgärds-koder utnyttjas i liten utsträckning inom både den slutna vården och i öppen specialiserad vård.

Klassifikationen av vårdåtgärder (KVÅ) ger i dag begränsade möjligheter till beskrivning av vad som görs inom palliativ vård. För att bättre kunna beskriva vad som görs där och för att kunna använda patientregistret som underlag för indikatorbaserade jämförelser kan åtgärds-klassifikationen utvecklas. Exempel på centrala palliativa åtgärder som i dag inte går att koda är:

- Läkarbedömning som lett till ställningstagande att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slutskede.
- Brytpunktsamtal eller samtal om vårdens inriktning och innehåll vid skiftet från livsförlängande behandling till palliativ vård i livets slutskede.

Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) administreras och beslutas av Socialstyrelsen.

Det är också möjligt att ta fram särskilda anvisningar, en "lathund", för hur och vad den palliativa vården ska registrera. Lathundar finns i dag inom många av vårdens specialiteter och är ett stöd för professionen att hitta bland åtgärderna inom det egna området. Vanligen är det professionen, med stöd av Socialstyrelsen, som tar fram och uppdaterar dylika anvisningar inom det egna området.

Indelningen av sjukhus och klinik är oklar med dagens klassificering i patientregistret. Bland annat är det svårt att med hjälp av kodverket avgöra vad som är akutsjukvård och vad som är annan vård. I stort används fortfarande de sjukhus- och klinikkoder som fastställdes 1992 i Socialstyrelsens hälso- och sjukvårdsförteckning. Många sjukhus har med tiden ändrat karaktär och många inrättningar har tillkommit. Det finns därför ett behov av ett nytt enhetligt kodverk för sjukhus, inrättningar och kliniker. Socialstyrelsen har för närvarande ett uppdrag att etablera ett nytt register över dem som bedriver verksamheter inom hälso- och sjukvården och utförare av insatser inom socialtjänsten. En förbättring av kategoriseringen av olika vård- och omsorgstyper är en förutsättning för en god uppföljning.

Läkemedelsregistret

Ett av de hälsodataregister som Socialstyrelsen förvaltar, Läkemedelsregistret, innehåller uppgifter om läkemedel, förbrukningsartiklar och livsmedel som expedierats mot recept eller motsvarande på apotek från 1999 och framåt. Registret innehåller uppgifter om

- det expedierade läkemedlet
- datum för expediering
- patientens kön, ålder och församlingskod
- totalkostnad, kostnad för läkemedelsförmånerna och patientens egenavgift
- förskrivarens yrke (läkare, tandläkare etc.) och specialistutbildning
- arbetsplatsen som förskrivit läkemedlet.

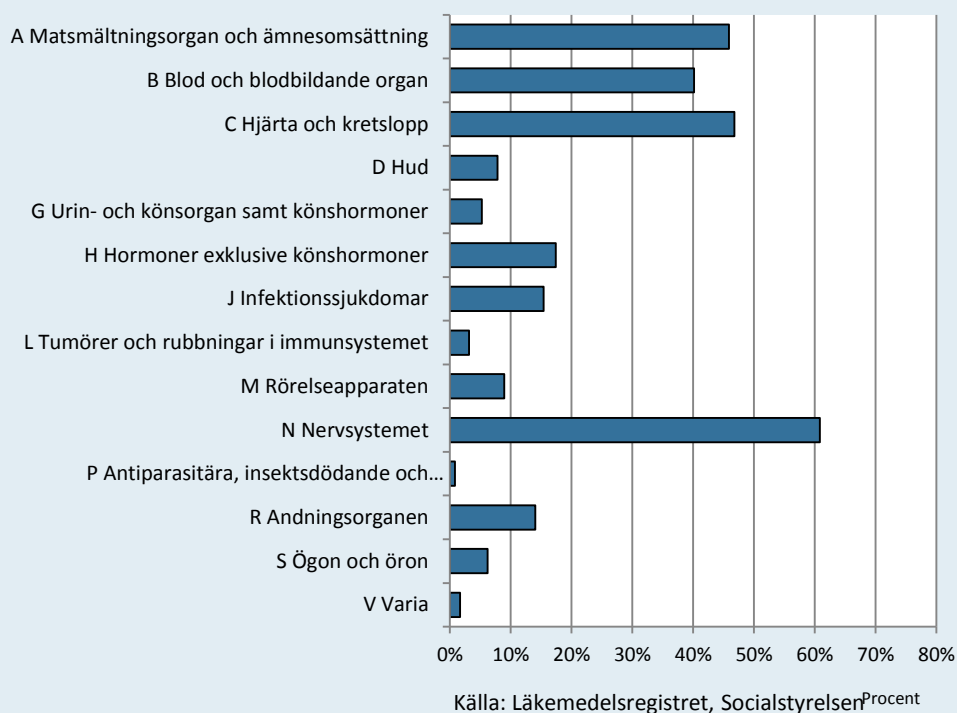
Först från och med mitten av år 2005 registreras personnummer. Läkemedelsregistret saknar i dag uppgift om förskrivningsorsak.

Mätningar av vårdens kvalitet med hjälp av läkemedelsregistret

Läkemedelsregistret används i stor utsträckning för uppföljning av äldres läkemedelsbehandling.

Det är möjligt att följa upp även människors sista tid i livet med hjälp av läkemedelsregistret, men eftersom registret saknar uppgift om orsaken till förskrivningen, alltså någon typ av diagnos, blir det svårt att fastställa om en viss läkemedelsförskrivning gjordes som en del av den givna palliativa vården i livets slutskede. Förskrivningen av läkemedel via recept är omfattande även under de sista 30 dagarna i livet (se diagram 6).

Diagram 6 Andelar av 90 500 avlidna år 2010 som tagit ut läkemedel de sista 30 dagarna i livet



Registret över insatser till funktionshindrade och äldre enligt Socialtjänstlagen

Drygt 33 procent av de 24 600 personer som avled under perioden november 2010 till januari 2011 hade ett beslut om särskilt boende (se diagram 7). Över 57 procent hade ett beslut om hemtjänst.

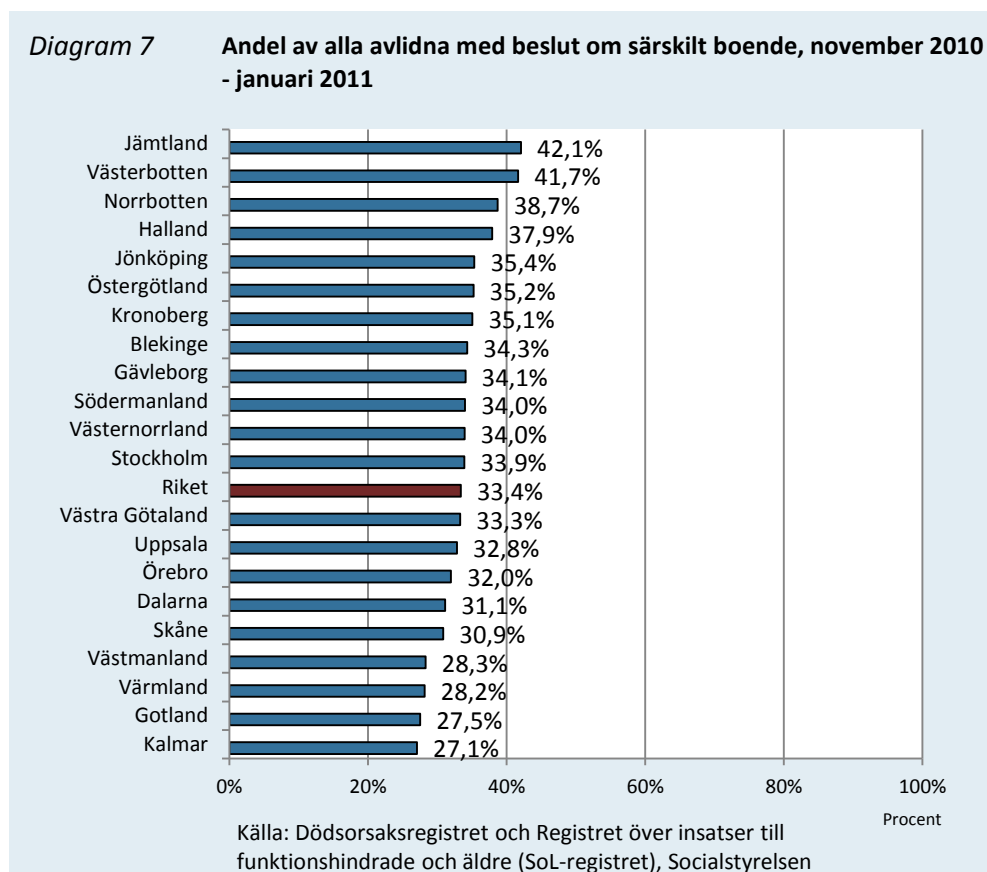
Socialstyrelsen har ansvaret för den officiella statistiken på socialtjänstområdet och har också personuppgiftsansvaret för Registret över insatser till funktionshindrade och äldre enligt Socialtjänstlagen (SoL-registret). Registret omfattar äldre samt personer som har fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning och som får kommunal vård och omsorg enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL. De uppgifter som kan hämtas ut från registret rör i dag

- boendeform
- biståndsbeslut om hemtjänst i form av service, personlig omvårdnad, ledsagning, avlösning av anhörig i hemmet eller matdistribution
- antal beviljade timmar för hemtjänst
- biståndsbeslut om boendestöd, trygghetslarm, dagverksamhet och kontaktfamilj eller kontaktperson
- uppgifter om bakgrundsfaktorerna kön, ålder och kommun.

Socialstyrelsen samlar i dag in dessa personnummerbaserade uppgifter om äldreomsorgen från samtliga kommuner vid två tillfällen per år. Under år 2011 skedde denna datainsamling den 1 april och den 1 oktober. Registret består av tvärsnittsdata för dessa datum, dvs. uppgifter om vilka personer som vid tidpunkterna bodde i särskilt boende eller hade ett gällande bi-ståndsbeslut.

Närmare 250 000 personer som fyllt 65 år bodde permanent i särskilda boendeformer eller var beviljade hemtjänst i ordinärt boende den 1 april 2011. Detta motsvarar cirka 14 procent av befolkningen i åldersgruppen. Bland personer 80 år och äldre hade cirka 38 procent antingen hemtjänst eller bodde i särskilt boende.

Bland personer i åldrarna 65 år eller äldre bodde 89 000 personer permanent i särskilda boendeformer. Detta motsvarar cirka 5 procent av befolkningen i åldersgruppen. Bland personer 80 år och äldre var motsvarande andel cirka 14 procent.



Förbättringsområden i SoL-registret

I dag samlas tvärsnittsdata in vid två datum per år om förhållandena inom socialtjänsten. Detta gör bland annat att händelser mellan tidpunkterna inte blir kända och att det inte går att mäta den totala volymen av socialtjänstens insatser. Det blir också svårt att på individnivå följa upp insatser för äldre och funktionshindrade och att följa individerna till annan vård och omsorg.

För att registret ska bli mer användbart för uppföljning av den palliativa vården bör datum för beslutade och verkställda insatser registreras liksom datum för när insatserna upphör. De olika insatserna bör registreras med en enhetlig åtgärdsklassifikation för de insatser som görs inom socialtjänsten.

För att få kunskap om dödsplats och om vem som är ansvarig för palliativ vård och omsorg behövs en fungerande klassificering av de inrättningar och organisationer som utför insatser för äldre och funktionshindrade. På så sätt blir det möjligt att utvärdera olika typer av boenden, regiformer och insatser. I dag saknas ett heltäckande register över utförare inom vård och omsorg. Såsom tidigare framgått har Socialstyrelsen i uppdrag att bygga ett nytt sådant register där även utförare av insatser inom socialtjänsten ingår.

Registreringen bör samordnas med registrering av kommunal hälso- och sjukvård i särskilt boende och i ordinärt boende (se nedan).

Som ett led i satsningen på insatser för att samordna vård och omsorg om de mest sjuka äldre har Socialstyrelsen under 2012 fått i uppdrag av regeringen att bland annat utveckla statistiken om äldres vård och omsorg så att insamlingen av uppgifter sker månadsvis. Enligt uppdraget ska insamlingen av behovsuppgifter utredas och en plan ska utarbetas bland annat för utveckling av statistik för anhörigstöd och icke biståndsprovade insatser enligt socialtjänstlagen.

Registret över kommunal hälso- och sjukvård till äldre och personer med funktionsnedsättning

Socialstyrelsen samlar in uppgifter, parallellt med SoL-registret, om den kommunala hälso- och sjukvården till äldre och personer med funktionsnedsättning. Uppgifterna gäller personer som fått insatser inom den hälso- och sjukvård som kommunen ansvarar för enligt 18 § hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Även i detta fall bygger datainsamlingen på en skyldighet för kommunernas socialnämnder att lämna statistiska uppgifter. Registret skiljer sig från det tidigare beskrivna SoL-registret genom att det är ett hälsodataregister och därmed regleras genom lagen om hälsodataregister (1998:543) och genom förordningen om register hos Socialstyrelsen över insatser inom den kommunala hälso- och sjukvården.

Data ska enligt Socialstyrelsens föreskrifter samlas in två gånger per år, och avse förhållandena under perioderna 1 juli–31 december respektive 1 januari–30 juni innevarande år. Det som rapporteras gäller förhållanden under respektive kalendermånad, varför endast basala uppgifter rapporteras om personnummer, hemort och att personen fått hälso- och sjukvård i kommunal regi någon gång under månaden; åtgärder, diagnoser och andra orsaker till vårdkontakten saknas helt.

Enligt 18 § HSL har hälso- och sjukvården ett kommunalt ansvar vid särskilt boende och i dagverksamhet. Kommunen kan här ha sjukvårdsansvar upp till sjuksköterskenivå, men läkarinsatser ingår inte.

Kommunerna får även erbjuda övriga som vistas i kommunen hälso- och sjukvård i hemmet. Ansvaret för denna hemsjukvård i ordinärt boende ligger på landstinget, men kommunen kan överta ansvaret genom överenskommelse med landstinget. Detta resulterar i att registreringen vid särskilda bo-

enden i kommunal hälso- och sjukvård är heltäckande, men att den hemsjukvård som ges i ordinärt boende bara delvis omfattas. Vid insamlingen av data till registret den 1 november 2011 hade i 125 av 290 kommuner landstingen fortfarande ansvaret för hemsjukvården i ordinärt boende. De 125 kommunerna representerar cirka 47 procent av den svenska befolkningen.

I april 2011 fick 163 000 personer i åldrarna 65 år och över någon gång kommunal hälso- och sjukvård antingen i särskilt boende eller i ordinärt boende. Av dessa var 73 procent i åldrarna 80 år och över och två tredjedelar var kvinnor. Under samma period fick 28 000 personer i åldern 0–64 år med funktionsnedsättning kommunal hälso- och sjukvård.

Hemsjukvården omfattar i dag en stor andel av de gamla och sjuka. Uppgifter från kvalitetsregistret för palliativ vård visar också att många palliativa insatser görs inom den kommunala hälso- och sjukvården. Av alla registreringar i registret görs cirka 12 procent inom det som registret benämner basal eller avancerad hemsjukvård, och närmare 50 procent inom särskilt boende eller kommunalt korttidsboende. Omfattningen av dessa insatser går i dag inte att mäta med hjälp registret över kommunal hälso- och sjukvård till äldre och personer med funktionsnedsättning eftersom typen av vårdinsats inte registreras och eftersom registret långt ifrån täcker all hemsjukvård i ordinärt boende.

Förbättringsområden för datainsamling från kommunal hälso- och sjukvård

Registreringen i detta hälsodataregister sker visserligen månadsvis, men informationen möjliggör inte uppföljning av vad som görs inom hemsjukvården. För att registret ska kunna användas för uppföljning av den palliativa vården inom hemsjukvården behöver registreringen förbättras. Framför allt behövs

- uppgifter om åtgärder och diagnoser eller andra orsaker till vård
- uppgift om vilken inrättning eller organisationer som är utförare. För detta behövs ett fungerande register över utförare inom vård och omsorg.

Som en led i satsningen på insatser för att samordna vård och omsorg om de mest sjuka äldre har Socialstyrelsen under 2012 fått i uppdrag av regeringen att planera för en utveckling av bland annat denna datainsamling. Uppdraget nämner särskilt att statistiken ska utvecklas bland annat för hemsjukvården.

Eftersom datainsamlingen till registret avser den hälso- och sjukvård som utförs i kommunal regi, saknas motsvarande uppgifter om hemsjukvård i ordinärt boende som görs i landstingets regi. Socialstyrelsen föreslår i rapporten *Nationell datainsamling i primärvården* [4] att även uppgifter från primärvården ska rapporteras till patientregistret. Genom ett på detta sätt utvidgat patientregister finns möjlighet att registrera åtminstone läkarbesöken i den landstingsdrivna hemsjukvården i ordinärt boende.

Svenska palliativregistret

För närvarande finns ett hundratal nationella kvalitetsregister. De samlar personbundna data om diagnoser, åtgärder och behandlingsresultat. Kvalitetsregistren har kommit till som ett redskap för att utveckla kvaliteten i vården genom löpande analys av data. De är också en viktig källa för öppna jämförelser och forskningen inom hälso- och sjukvården.

Registren byggs upp av professionella yrkesgrupper och driften sköts på många kliniker runtom i landet. De olika registren är fördelade på sjukvårdshuvudmännen som är personuppgiftsansvariga myndigheter.

Ett av de nationella kvalitetsregistren är det Svenska palliativregistret. Syftet med registret är att åstadkomma förbättringar av vården i livets slutskede oavsett var i landet man bor och oavsett vem som vårdar. Palliativregistret är i dag ett viktigt redskap för förbättringsarbetet och uppföljningen av den palliativa vården. Registret har fått statliga anslag för sin verksamhet sedan 2006 (se www.kvalitetsregister.se).

Särskilda prestationsbaserade statsbidrag för registrering i Svenska palliativregistret och kvalitetsregistret Senior Alert infördes 2010 för treårsperioden 2010–2012. För år 2011 fördelades 40 miljoner mellan de kommuner och landsting som i palliativregistret hade uppnått 50 procents täckningsgrad, och 10 miljoner mellan de huvudmän som uppnått 70 procents täckningsgrad. Under året uppnådde 214 kommuner 50-procentsmålet och fem landsting nådde målet på 70 procents täckning.

Även för år 2012 fördelas till kommuner och landsting en särskild ersättning för en hög andel registreringar. Prestationsersättningen omfattar nu 50 miljoner kronor som fördelas till de kommuner och landsting vars utförare oavsett driftsform sammantaget registrerar 70 procent eller fler av dödsfallen i Svenska palliativregistret. Ytterligare 20 miljoner fördelas under 2012 till huvudmän som förutom hög täckning också i 60 procent eller fler av dödsfallen genomfört ett brytpunktsamtal.

I dag beskrivs patientens sista tid i livet genom att ansvarig läkare eller sjuksköterska besvarar en dödsfallsenkät (se bilaga). Insamlingen av dessa data sker retrospektivt, dvs. data registreras först efter att patienten avlidit. Dessutom besvarar varje verksamhet ett antal frågor som beskriver verksamheten på strukturell nivå. På denna nivå är det möjligt att specificera typ av huvudman och verksamhetstypen för den enhet som bedriver palliativ vård.

I dödsfallsenkäten registreras bland annat bakgrundsuppgifter som rör dödsplats, diagnos som ledde till döden och uppgift om att dödsfallet var förväntat.

Dödsplatsen delas i registret in i dessa kategorier:

- särskilt boende/vård- och omsorgsboende
- korttidsplats
- sjukhusavdelning (inte hospice/palliativ slutenvård)
- hospice/palliativ slutenvård
- eget hem, med stöd av avancerad hemsjukvård
- eget hem, med stöd av övrig hemsjukvård
- annan, nämligen _____.

Det saknas i dag möjlighet att ange en kod för dödsplats som överensstämmer med nationella eller regionala kodverk. En registerintern kod för den enhet som fyller i enkäten registreras dock.

Vid registrering av diagnos, i registret kallad ”grundtillstånd som ledde till döden”, kan denna anges i en eller flera av tio kategorier. I formuläret är det inte möjligt att ange diagnosen med den diagnosklassifikation, ICD10, som används inom vården.

Uppgiften om dödsfallet var förväntat eller inte besvaras genom en fråga om dödsfallet var väntat utifrån sjukdomshistorien. Uppgiften är av stor betydelse i registret eftersom många av de följande frågorna om palliativa åtgärder endast avser de fall där dödsfallet bedömdes vara förväntat. Enligt registrets egna beräkningar är cirka 80 procent av alla dödsfall förväntade.

I dödsfallsenkäten ingår en uppsättning frågor om vårdens innehåll under patientens sista tid i livet. Flera frågor avser specifikt den sista veckan i livet. Sammanfattningsvis berörs följande:

- *Om det i den medicinska journalen finns ett av ansvarig läkare dokumenterat beslut om att behandlingen/vården övergår till palliativ vård i livets slutskede.*
- *Om personen hade fått ett så kallat brytpunktssamtal.*
- *Om dödsplatsen överensstämde med personens senast uttalade önskemål.*
- *Trycksår vid ankomst och vid dödsögonblicket.*
- *Munhälsobedömning under den sista veckan i livet.*
- *Fråga om någon var närvarande i dödsögonblicket.*
- *Brytpunktssamtal för närstående.*
- *Erbjudande om efterlevandesamtal till närstående 1–2 månader efter dödsfallet.*
- *Dropp eller sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet.*
- *Förekomst av något av symtomen smärta, rosslighet, illamående, ångest, andnöd, förvirring under sista levnadsveckan.*
- *Dokumenterad smärtskattning under sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat validerat smärtskattningsinstrument.*
- *Svår smärta vid något tillfälle under den sista veckan i livet uppmätt med ett validerat instrument.*
- *Om personens övriga symtom skattades vid något tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat validerat symtomskattningsinstrument.*
- *Individuell vid behovs-ordination av läkemedel i injektionsform innan dödsfallet. Frågorna rör opioid mot smärta, läkemedel mot rosslighet, läkemedel mot illamående och läkemedel mot ångest.*

Svenska palliativregistrets registrering av trycksårsförekomst (diagram 8), vid behovs-ordination av ångestdämpande läkemedel (diagram 9), vid behovs-ordination av opioid (diagram 10) och utförd munhälsobedömning utgör underlag för mätning av fyra av de indikatorer på god palliativ vård

som Socialstyrelsen föreslår i *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* (se huvuddokumentet). De data som presenteras nedan påverkas av täckningsgraden generellt, men även speciellt för vissa landsting med lägre täckningsgrad. Registrets fråga om brytpunktsamtal och frågorna som rör smärtskattning och användningen av symptomskattningsinstrument berör också föreslagna indikator på god palliativ vård, men mäts i sin nuvarande form inte på ett sådant sätt att de går att använda som indikatorer.

Diagram 8 Andel trycksår av grad 2-4 bland 40 000 avlidna år 2011

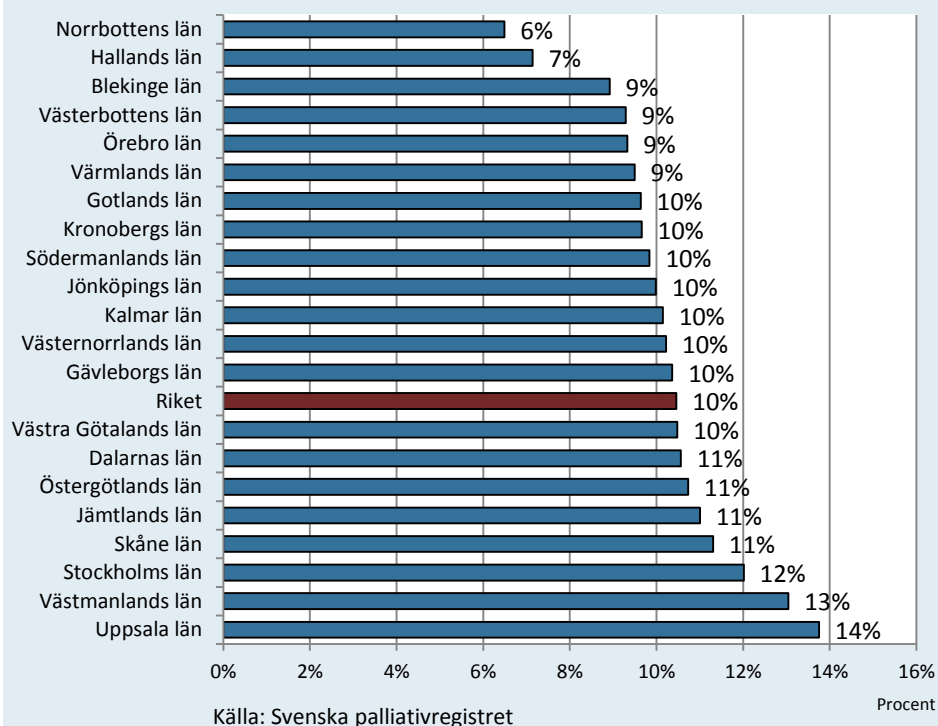


Diagram 9 Andel med vid behovs-ordination av ångestdämpande medel i injektionsform år bland 40 000 avlidna år 2011

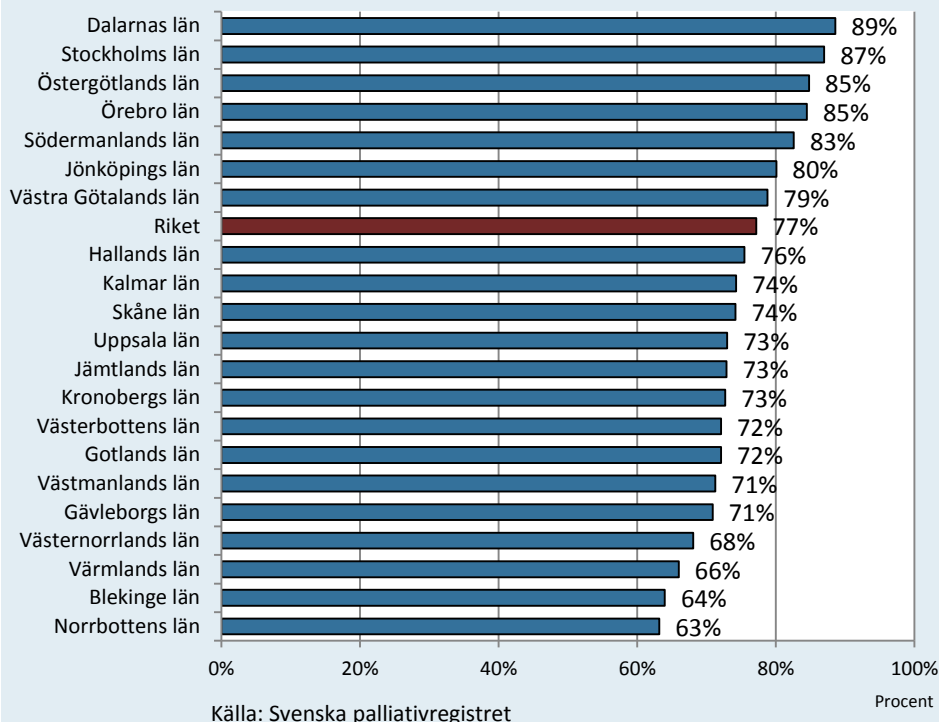
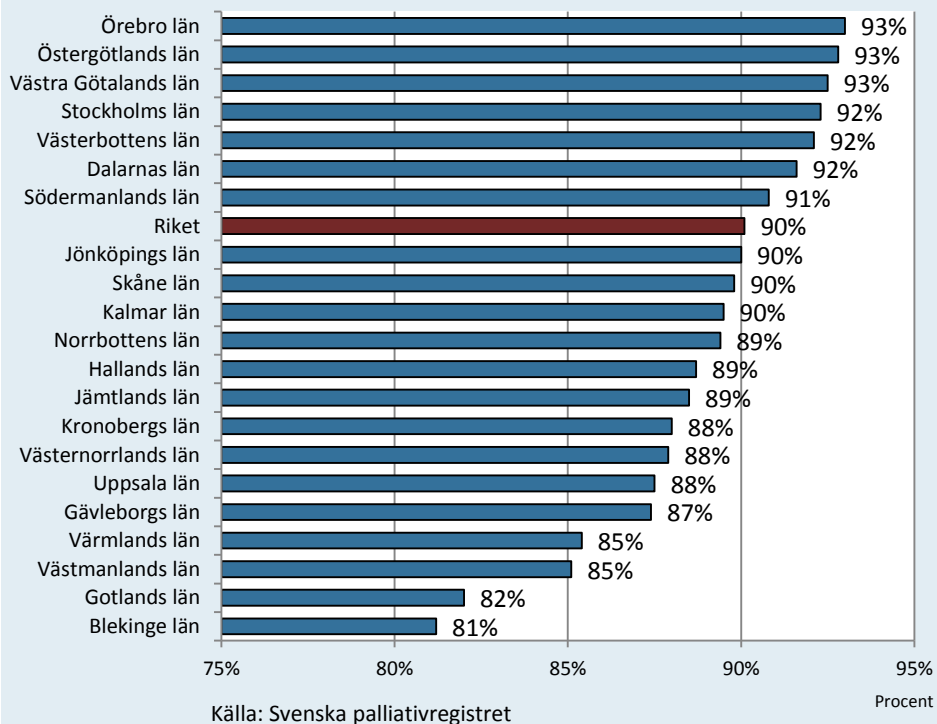


Diagram 10 Andel med vid behovs-ordination av opioid i injektionsform bland 40 000 avlidna år 2011



Täckningsgraden varierar

De särskilda statliga medel som fördelas mellan huvudmännen för att stimulera till registrering i kvalitetsregistret har medfört en kraftigt ökat deltagande i registret. Under 2011 registrerades totalt drygt 52 procent av de avlidna i Sverige. Täckningsgraden i palliativregistret är en föreslagen övergripande kvalitetsindikator för god palliativ vård (se avsnittet om indikatorer i huvuddokumentet). I diagram 11 visas täckningsgraden för landstingen avseende de 89 500 avlidna 2011. Fem landsting hade uppnått över 70 procent täckning vid årets slut. Endast fyra landsting hade inte kommit upp i 50 procent täckning på individnivå.

Palliativregistrets täckning ser ut att vara särskilt god inom särskilt boende i vissa landsting. Diagram 12 visar att registret under första halvåret 2011 uppnått mer än 80 procent täckning av avlidna med beslut om särskilt boende i åtta av landstingen. Beräkningen baseras dock endast på cirka 13 000 avlidna under perioden som hade ett registrerat beslut om särskilt boende i Socialstyrelsens SOL-register. Diagram 13 visar motsvarande täckningsgrader bland 33 000 avlidna på akutsjukhus enligt patientregistret år 2010. Under 2010 täckte palliativregistret 43 procent av de avlidna med beslut om särskilt boende, men bara knappt 25 procent bland de som avled vid akutsjukhus.

En annan aspekt av täckningsgrad är andelen som registret täcker av olika diagnoskategorier. Diagram 14 visar täckningsgraden fördelad på en grov indelning av underliggande dödsorsak år 2010. Registret täckte 55 procent av de som dog i olika tumörsjukdomar. Ett viktigt uppdrag för registret är att i högre utsträckning registrera även exempelvis den stora kategori som dör i någon kardiovaskulär sjukdom. Inom kapitlet cirkulationsorganens sjukdomar registrerades endast 28 procent av de avlidna.

Diagram 11 Andel registreringar i palliativregistret bland samtliga 89 500 avlidna år 2011

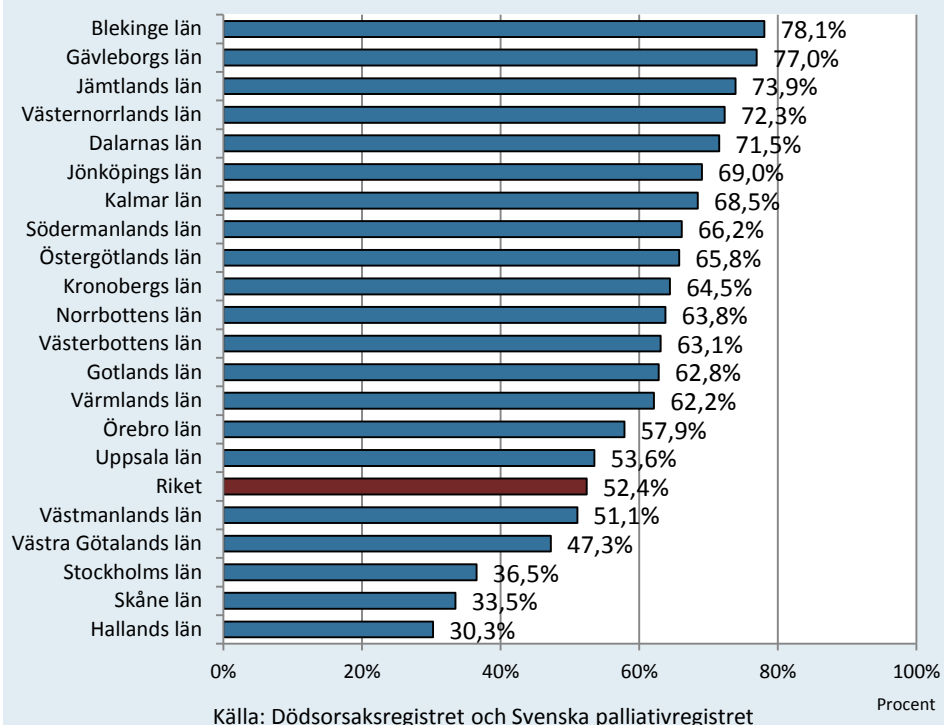


Diagram 12 Palliativregistrets täckning på särskilt boende första halvåret 2011 jämfört med 2010. Skattning baserad på SoL-registret

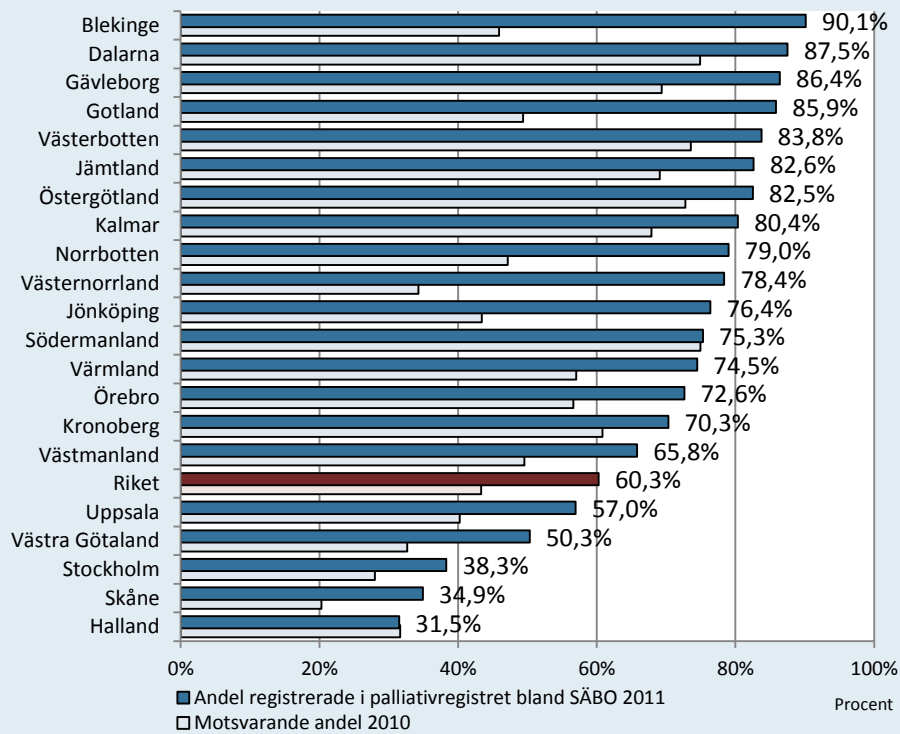


Diagram 13 Palliativregistrets täckning vid akutsjukhus 2010

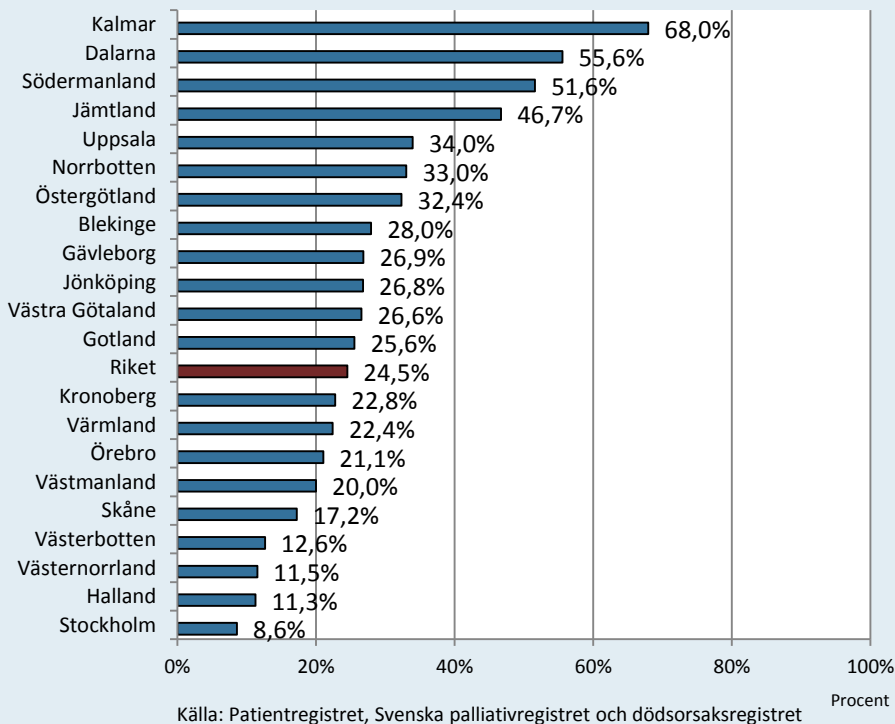
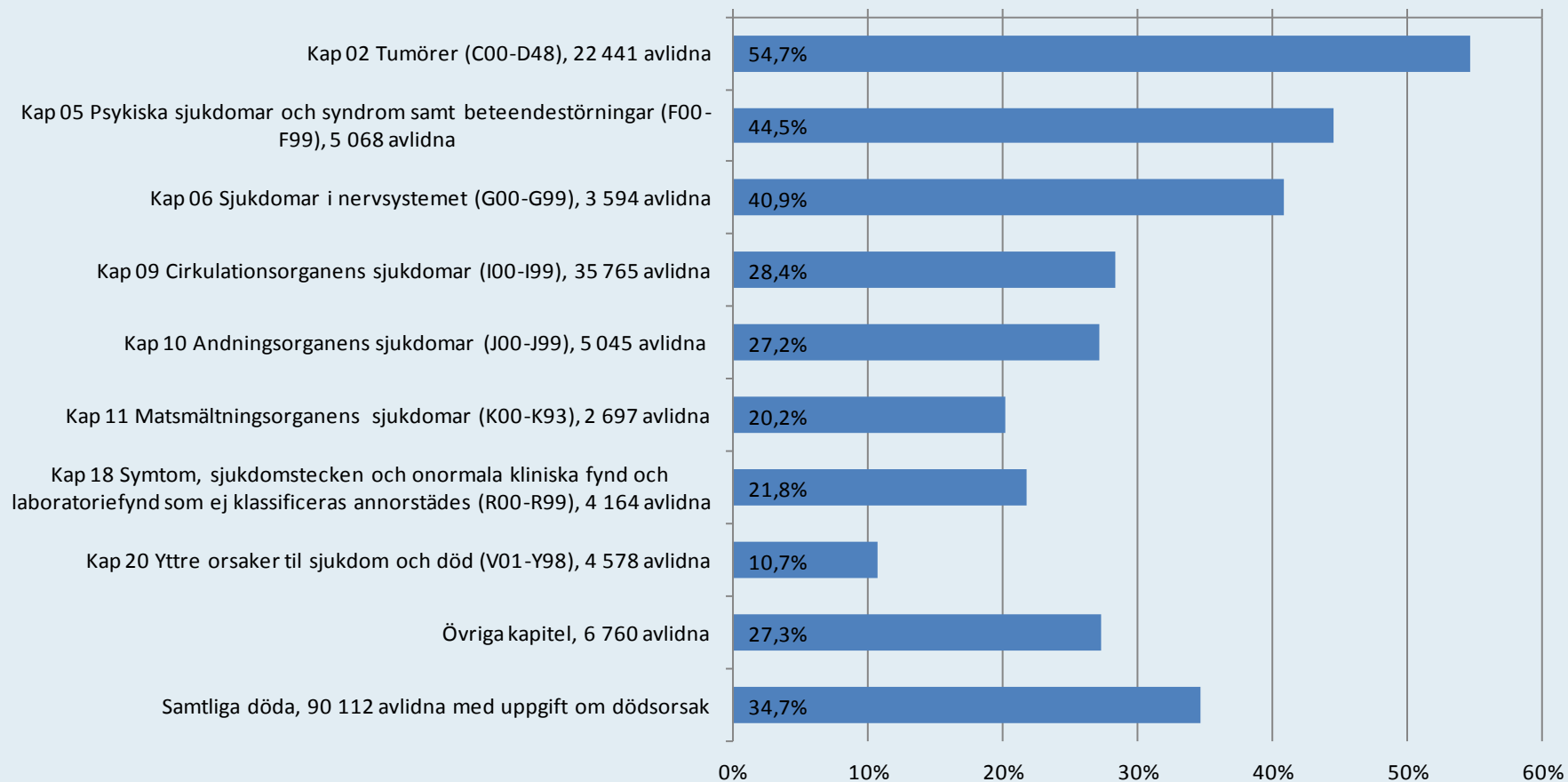


Diagram 14

Underliggande dödsorsak enligt dödsorsaksregistret och andelar registrerade i Svenska palliativregistret år 2010



Palliativ information i andra nationella kvalitetsregister

Under december 2011 skickades en enkät ut till ett urval av nationella kvalitetsregister som fick nationellt kvalitetsregisteranslag under 2011 (se www.kvalitetsregister.se) med frågor om registrering av palliativ vård. Samtliga 15 register inom cancerområdet och 16 andra register baserade på somatiska diagnoser fick frågorna. Syftet var att i någon mån få en inblick i hur andra kvalitetsregister än det svenska palliativregistret hanterar palliativ information. Enkäten omfattade följande fyra öppna frågor om palliativ registrering i respektive register:

1. Registrerar ert register patienter som ni betraktar som palliativa?
2. Registreras det någonstans i registret om en patient befinner sig i ett palliativt skede?
3. Har registret några variabler som specifikt mäter den palliativa vården? I så fall vilka?
4. Om inte någon palliativ registrering finns – finns det några planer om detta inför framtiden?

Arton register av de 31 registren besvarade frågorna. De som besvarade frågorna var:

- Blodcancerregistret
- Svenska MS-registret
- SweHNCR – Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer
- Nationellt kvalitetsregister för behandling av kolorektalcancer
- Svenska lungcancerregistret
- Esofagus-ventrikelcancerregistret
- PNQn – Perinatalt kvalitetsregister/neonatologi
- Nationellt kvalitetsregister för tyreoidcancer
- Svenska Traumaregistret
- NPCR – Nationella Prostatacancerregistret
- SweDem – Svenska Demensregistret
- Andningssviktregistret Swedevox
- SWEDCON – register för medfödda hjärtsjukdomar
- Senior Alert
- NLGR – Nationella lever- och gallcancerregistret
- Riks-Stroke
- SIR – Svenska intensivvårdsregistret
- SPAHR – Svenska PAH Registret.

Nästan samtliga av dessa ansåg att det finns patienter i registren som betraktas som palliativa. Närmare hälften, åtta register, angav att man vid registreringen markerar om en patient befinner sig i ett palliativt skede. Några register angav att palliativa skeden indikeras genom en uppgift om sjukdomens allvarlighetsgrad.

Ett av registren inom cancerområdet sade sig registrera vissa insatser med palliativ avsikt. Övriga register omfattade inte några specifika mätningar av den palliativa vården överhuvudtaget. Flera register, sex stycken, planerade för att mäta palliativa insatser i registret eller planerade för att göra detta i samarbete med det palliativa kvalitetsregistret. Samarbeten med det palliativa registret hade också i flera fall inletts. För en del register verkar det också vara svårt att mäta palliativa insatser eftersom patienten i ett palliativt skede inte längre vistas på den avdelning där grundsjukdomen registrerades.

Svaren på den här rundfrågan indikerar att den palliativa informationen i de övriga kvalitetsregistren är mycket begränsad.


Referenser

1. Unexplained differences between hospital and mortality data indicated mistakes in death certification: an investigation of 1,094 deaths in Sweden during 1995.” Johansson, Björkenstam, Westerling. *J. Clin. Epidemiol.* 2009 Nov;62(11):1202-9
2. Socialstyrelsen. Sveriges officiella statistik Hälsa- och sjukvård Dödsorsaksstatistik: Historik, produktionsmetoder och tillförlitlighet, Komplement till rapporten Dödsorsaker 2008. Socialstyrelsen; 2010.
3. Socialstyrelsen. Dödsorsaker 2010, Socialstyrelsen; 2011
4. Socialstyrelsen, Nationell datainsamling i primärvården. Förslag till utökning av patientregistret. Socialstyrelsen; 2012
5. Socialstyrelsen. Kvalitet och innehåll i patientregistret. Utskrivningar från slutenvården 1964–2007 och besök i specialiserad öppenvård (exklusive primärvårdsbesök) 1997–2007. Socialstyrelsen; 2009

Bilaga 1. Palliativregistrets dödsfallsenkät



Dödsfallsenkät fr o m 2012 04 01

Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter samråd i arbetslaget. All inrapportering görs via www.palliativ.se. 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.

Svenska Palliativregistret, www.palliativ.se, info@palliativ.se, 0480-41 80 40
Larmgatan 1, 392 32 Kalmar



Dödsfallsenkät fr o m 2012 04 01

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

Svenska Palliativregistret, www.palliativ.se, info@palliativ.se, 0480-41 80 40
Lamgatan 1, 392 32 Kalmar



Dödsfallsenkät fr o m 2012 04 01

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



Dödsfallsenkät fr o m 2012 04 01

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 NÄRSTÄENDE, fortsatt till fråga 19.

18. Erbjuds 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, fortsatt 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, fortsatt 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, fortsatt med fråga 20 d.

illamåendet lindrades: helt delvis inte alls



Dödsfallsenkät fr o m 2012 04 01

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

Svenska Palliativregistret, www.palliativ.se, info@palliativ.se, 0480-41 80 40
Lamngatan 1, 392 32 Kalmar



Dödsfallsenkät fr o m 2012 04 01

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 _____