

Palliativ vård i SÄBO

EN VÄRDIG VÅRD I LIVETS SLUT



Sveriges
Kommuner
och Regioner

Förord

Sällan har vården i livets slut varit så omdiskuterad som 2020 när coronapandemin drabbat världen och Sverige.

I denna rapport, som är framtagen i samarbete mellan Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och Svenska palliativregistret, presenteras data kring dödsfall som registrerats i Svenska palliativregistret före och under coronaepidemin.

Vårt fokus har legat på den palliativa vården inom äldreomsorgen och vår förhoppning är att kunna ge en nyanserad bild som kan ligga till grund för det fortsatta utvecklingsarbetet.

Ansvarig för arbetet på SKR har varit Maj Rom. Maria Andersson från Svenska palliativregistret har tagit fram data. Docent Staffan Lundström från Svenska palliativregistret har bidragit med stöd i analys och referenser.

Stockholm i november 2020

Fredrik Lennartsson

Direktör avdelningen för vård och omsorg

Innehåll

1. Sammanfattning	5
2. Inledning	7
3. Vad är palliativ vård och vad kännetecknar god palliativ vård?	8
4. Hur kan vi mäta kvaliteten i palliativ vård?	9
Nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård	9
Svenska palliativregistret	9
5. Alla dör någon gång	13
Var dör man?.....	13
6. Är den palliativa vården jämlik och jämställd?	14
Kön	14
Dödsplats	15
Ålder	16
Grunddiagnos	16
Allmän och specialiserad palliativ vård	18
7. Hur har den palliativa vården fungerat vid dödsfall i covid-19?	19
Kvalitetsindikatorer	19
Andnöd vid covid-19.....	19
Ångest vid covid-19	21
Roslig andning vid covid-19	23
Ensamhet vid död i covid-19	24
8. Information, delaktighet och planering	25
Närståendeenkät.....	25
9. Diskussion	27
Internationell jämförelse	27
10. Läs mer	29
Svenska palliativregistret	29
Kunskapsstöd. Vårdprogram och definitioner	29
Vetenskapliga artiklar	29
Covid-19 i vård och omsorg	30
Kvalitetsregister i kommunerna	30

1. Sammanfattning

Att lindra sjukdom och främja livskvalitet för personer som befinner sig i livets slutskede är en av vårdens mest basala och angelägna uppgifter. Inte minst under covid-19-pandemin. Svenska palliativregistret erbjuder en möjlighet att följa upp kvalitetsindikatorer för palliativ vård och även få en bild av patientens sista tid i livet. I den här rapporten har vi tittat på data från Svenska palliativregistret för att få en bild av hur kvaliteten utvecklats inom den palliativa vården. Särskilt fokus har legat på palliativ vård i särskilt boende (SÄBO). Vi har också velat ge en bild av den palliativa vården för patienter som avlidit med covid-19.

Palliativ vård är aktiv livshjälp som syftar till att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem. Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men kan också ges som enda vårdform i livets slutskede.

När läkare och vårdpersonal identifierar palliativa vårdbehov genomförs ett eller flera samtal med patienten och ofta även med närstående om sjukdomen, prognosen och den framtida planeringen. Ibland kommer bedömningen och identifikationen av palliativt vårdbehov mycket sent i sjukdomsförloppet och blir istället ett så kallat "Brytpunktssamtal" medan ett tidigare identifierat palliativt vårdbehov till exempel vid inskrivning på ett äldreboende istället kan sammanfalla med SIP (Samordnad individuell plan) för äldre.

Socialstyrelsen har tagit fram nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård. De innefattar väntade dödsfall och omfattar brytpunktssamtal, förekomst av trycksår, ordinationer mot smärta och ångest samt utförd smärtskattning och munhälsobedömning.

Svenska palliativregistret är ett kvalitetsregister som omfattar 75 procent av dödsfallen i kommunal vård och omsorg och 50 procent av dödsfallen på sjukhus. I registret finns uppgifter om symptom som smärta, ångest och rosslig andning under sista levnadsveckan. Data finns också kring följsamhet till Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer. Information till patient och stöd till närstående är andra viktiga parametrar som följs upp. Datauttaget i denna uppföljning ägde rum i september 2020.

Resultaten visar att den palliativa vården förbättras sakta år från år. Trenden sedan 2012 och framåt är allt bättre resultat för Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer såväl i SÄBO som på sjukhus.

I den här rapporten har kvalitetsindikatorer för palliativ vård i kommunal hälso- och sjukvård jämförts med palliativ vård på sjukhus.

Rapporten visar att kommunerna hunnit längre i utvecklingen av den palliativa vården än sjukhusen, men att såväl kommuner som regioner har ett förbättringsarbete kvar att göra innan målnivåerna är uppnådda.

Kommunerna arbetar i högre utsträckning med standardiserade och systematiska arbetssätt. Fler smärtskattningar görs och fler övriga symtomskattningar utförs i kommuner jämfört med på sjukhus.

Vad gäller information och planering så får fler patienter brytpunktsamtal och fler får efterlevandesamtal i kommuner jämfört med på sjukhus.

I kommunerna finns i större utsträckning ”Vid behovsordinationer” för smärta och ångest än på sjukhus. Färre dör också med trycksår i kommunerna jämfört med på sjukhus och färre dör ensamma utan mänsklig närvaro i rummet.

Den palliativa vården i kommuner ges på lika villkor till män och kvinnor. Det finns dock andra skillnader. Yngre patienter får bättre vård än äldre. Cancerpatienter får bättre vård än patienter med demenssjukdom. Patienter som får specialiserad palliativ vård får bättre vård än patienter som får allmän palliativ vård. Tillgången till specialiserad palliativ vård är också ojämnt fördelad i landet och alla som dör får inte del av palliativ vård som skulle kunna göra nytta.

I rapporten finns en särskild analys av patienter som avlidit med covid-19. Vi kan konstatera att symptomen bland äldre med covid-19 som vårdats och avlidit på särskilda boenden har varit mildare än bland äldre som vårdats och avlidit på sjukhus. Andningsbesvär i livets slutskede förekom inte lika ofta i den kommunala vården och var lättare att lindra. Ångest i livets slutskede förekom inte heller lika ofta i den kommunala vården. Män har haft mer problem med andnöd än kvinnor i alla vårdformer. Patienter med diagnos covid-19 har i mindre utsträckning fått del av smärtskattning och munhälsobedömning och har inte heller fått brytpunktsamtal i samma utsträckning.

Under 2020 har fler äldre dött ensamma med covid-19, jämfört med andra diagnoser. Över tid har förbättringar dock skett under året och nu dör allt färre ensamma i alla vårdformer. Symtomlindringen har under året också förbättrats både på sjukhus och på särskilda boenden.

2. Inledning

Varje år avlider cirka 90 000 personer, knappt 1% av Sveriges befolkning. Uppskattningsvis skulle 80% av dessa haft nytta av den palliativa vårdens innehåll. Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala vården.

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, icke-botbar sjukdom. Syftet är varken att påskynda eller att fördröja döden. Istället erbjuds patienter bästa möjliga symtomlindring och stöd för att kunna leva ett värdigt liv fram tills döden inträffar.

Coronaepidemin 2020 har drabbat sköra äldre hårt och många dödsfall har skett inom den kommunala äldreomsorgen.

Denna rapport är framtagen av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) i samverkan med Svenska palliativregistret. Diagrammen visar utfallet av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer baserat på dödsplats (kommunala enheter respektive sjukhus), ålder, grunddiagnos (cancer respektive demenssjukdom) samt om dödsfallet var relaterat till covid-19. För data som inte är relaterade till covid-19 har resultaten hämtats från registrets årskohort för 2019.

Svenska palliativregistret är ett register där inrapportering sker i efterhand. Det innebär att antal redovisade dödsfall hela tiden förändras i takt med att nya dödsfall rapporteras in. Data kring covid-19 bygger på datauttag från mitten av september 2020.

3. Vad är palliativ vård och vad kännetecknar god palliativ vård?

Socialstyrelsens definition på palliativ vård lutar sig mot den som WHO utformat redan 2002 och lyder:

”Palliativ vård är hälso- och sjukvård i syfte att lindra och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.”

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas. Fyra ledord är närhet, helhet, kunskap och empati.

Palliativ vård är en vårdfilosofi som syftar till att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem.

Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men kan också ges som enda vårdform i livets slutskede. En trygg relation mellan patient/närstående och vårdgivare är en förutsättning för optimal palliativ vård.

Den palliativa vården vilar på fyra hörnstenar:

1. Symtomlindring i vid bemärkelse. Detta omfattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov.
2. Samarbete i ett multiprofessionellt team.
3. Kommunikation/relation i syfte att främja patientens livskvalitet. Det innebär kommunikation mellan vårdgivare, patient och närstående men också kommunikation inom och mellan arbetslag.
4. Stöd till de närstående under sjukdomen och efter ett dödsfall.

Socialstyrelsen har tagit fram ett Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede som innehåller vägledning, rekommendationer, indikatorer och stöd för styrning och ledning.

Det finns också ett Nationellt vårdprogram som tagits fram av professionen själv.

4. Hur kan vi mäta kvaliteten i palliativ vård?

Nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård

Socialstyrelsen har tagit fram nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård. De innefattar endast väntade dödsfall:

- Andelen patienter där en dokumenterad munhälsobedömning gjordes under sista levnadsveckan. Målnivå: ≥ 90 %
- Andelen patienter vars smärta skattats med ett smärtskattningsinstrument under sista levnadsveckan. Målnivå: 100%
- Andelen patienter som haft en vidbehovsordination av injicerbara opioider mot smärta under sista levnadsveckan. Målnivå: ≥ 98 %
- Andelen patienter som haft en vidbehovsordination av injicerbara ångstdämpande läkemedel under sista levnadsveckan. Målnivå: ≥ 98 %
- Andelen patienter utan förekomst av trycksår av grad 2–4 vid dödstillfället. Målnivå: ≥ 90 %
- Andelen patienter där dödsfallet var väntat av vården och där patienten eller dennes närstående fått möjlighet till brytpunktssamtal, det vill säga individuellt anpassade läkarledda samtal om vårdens inriktning och mål i livets slutskede. Målnivå: ≥ 90 %

Svenska palliativregistrets årsrapport för 2019 visar att trenden sedan 2012 och framåt är allt bättre resultat för dessa kvalitetsindikatorer såväl på sjukhus som inom kommunal vård och omsorg.

Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret har drygt 31 000 användare som har möjlighet att registrera data. Dessa är vårdpersonal och majoriteten är sjuksköterskor.

Data från registrets Dödsfallsenkät ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. Den innehåller 29 frågor som fylls i av ansvarig personal direkt via registrets hemsida. Exempel på uppgifter som registreras är symptom som smärta, ångest och rosslig andning under sista levnadsveckan. Data finns också kring förekomst av trycksår, smärtskattning, och ordinationer vid symptom. Information till patient och stöd till närstående finns också med.

Närståendenkäten innehåller delvis samma frågor som i dödsfallsenkäten, men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande och information.

Svenska palliativregistret har tagit fram en målbild som innehåller löften till personer som befinner sig i livets slutskede:

Jag ...

- *och mina närstående är informerade om min situation*
- *är lindrad från smärta och andra besvärande symtom*
- *är ordinerad läkemedel vid behov*
- *får god omvårdnad utifrån mina behov*
- *vårdas där jag vill dö*
- *behöver inte dö ensam*
- *vet att mina närstående får stöd*

Täckningsgrad

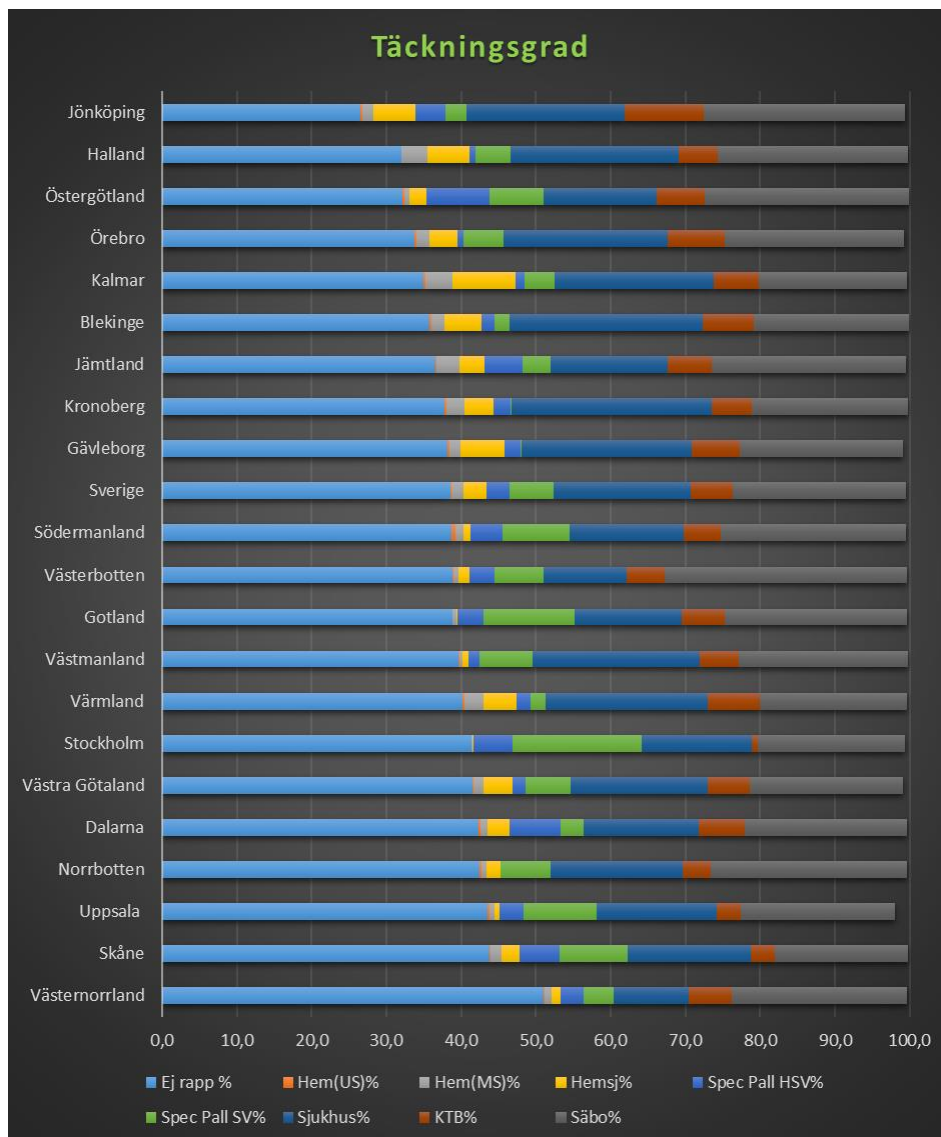
Täckningsgraden för Svenska palliativregistret, alltså andelen av samtliga i landet folkbokförda avlidna personer som registrerats i Svenska palliativregistret, var 2019 60 %.

Baserat på data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister 2017 som visar fördelningen av dödsfallen mellan olika dödsplatser/vårdformer i landet, kan registrets täckningsgrad för kommunala enheter bedömas vara cirka 75 % och för sjukhusvården strax under 50 %. Motsvarande siffra för den specialiserade palliativa vården i landet ligger mellan 90–100 %. Vid tolkning av denna rapportens resultat är det viktigt att beakta dessa täckningsgradssiffror.

Täckningsgrad på länsnivå

Nedanstående täckningsgradssiffror är en sammanslagning av sjukhusens rapportering och kommunens rapportering. Bästa län 2019 blev Jönköpings län vars avlidna befolkning rapporterades till 73 %. Därefter kom Hallands län 68 % och Östergötlands län 68 %. Längst ner på länslistan hittar vi Västernorrlands län på 49 %.

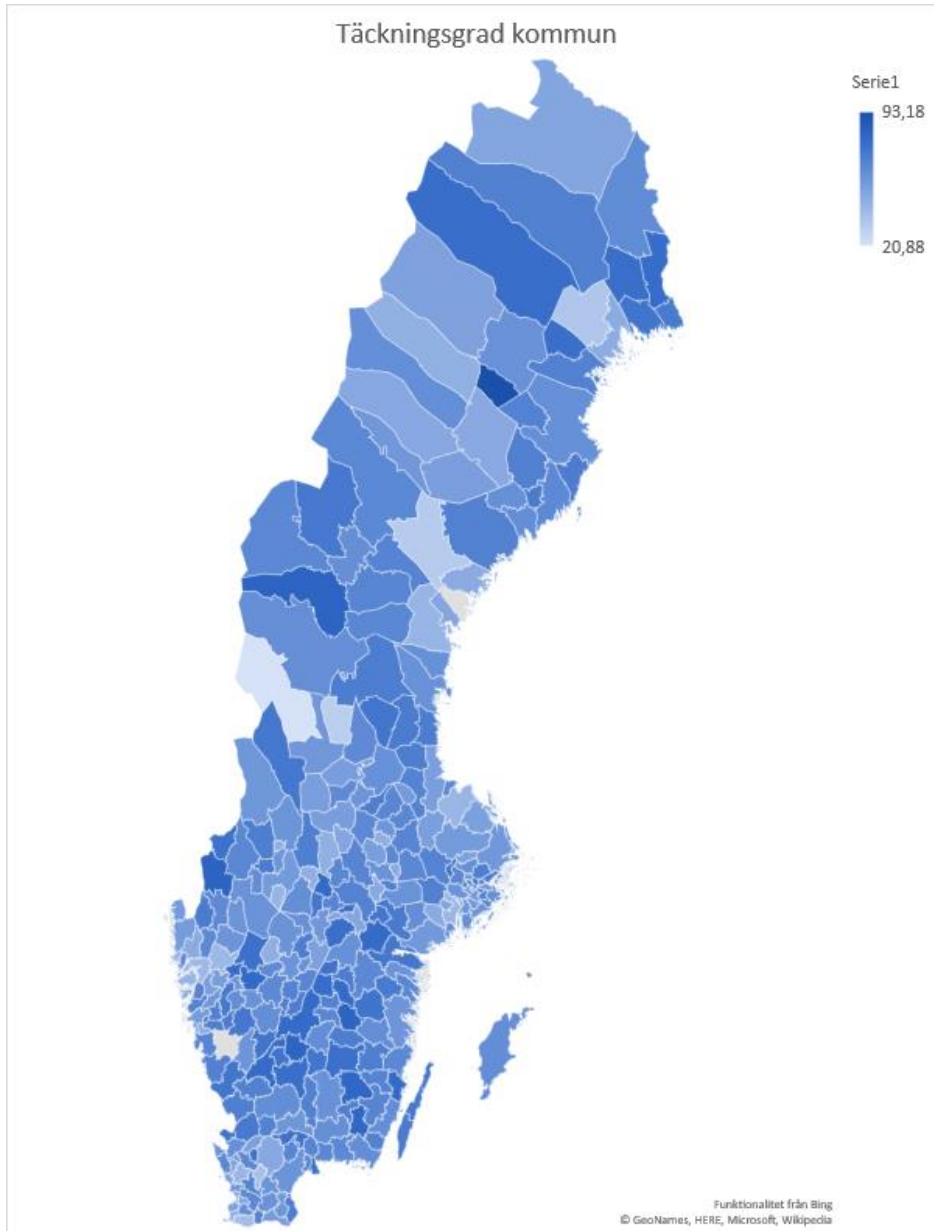
Figur.1 **Täckningsgrad på länsnivå** - andelen av samtliga i länet folkbokförda avlidna personer som registrerats i Svenska palliativregistret



Källa: Svenska palliativregistret.

Täckningsgrad på kommunnivå

Figur.2 Täckningsgrad på kommunnivå.



Källa: Svenska palliativregistret.

Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 290 kommunerna. Bästa kommun 2019 blev Malå med 93 %. Därefter kom Årjäng 82 %, Ydre 82 % och Bergs kommun med 81 %. I botten hittar vi Älvdalen med 21 %.

5. Alla dör någon gång

Varje år avlider knappt 1 % av Sveriges befolkning. Under 2000-talet har ungefär 90 000 personer avlidit varje år, med en topp år 2002 då drygt 95 000 avled. År 2019 dog 88 766 personer, vilket är det lägsta antalet döda under ett enskilt år sedan 1977 enligt statistik från SCB. Uppskattningsvis skulle 80 % av dessa haft nytta av den palliativa vårdens innehåll.

Figur.3 *Antal dödsfall i Sverige över tid*



Källa: Statistiska Centralbyrån, SCB.

Var dör man?

Enligt registrering utifrån dödsplats i Skatteverkets dödsbevis dör allt fler på sjukhus och på kommunala boenden och endast 19 % dör i eget hem.

Data avseende dödsplats från Socialstyrelsens dödsorsaksregister 2017:

Sjukhus 39 %

Sjukhem/särskilt boende 36 %

Privat bostad 19 %

Annan/okänd/data saknas 6 %

6. Är den palliativa vården jämlik och jämställd?

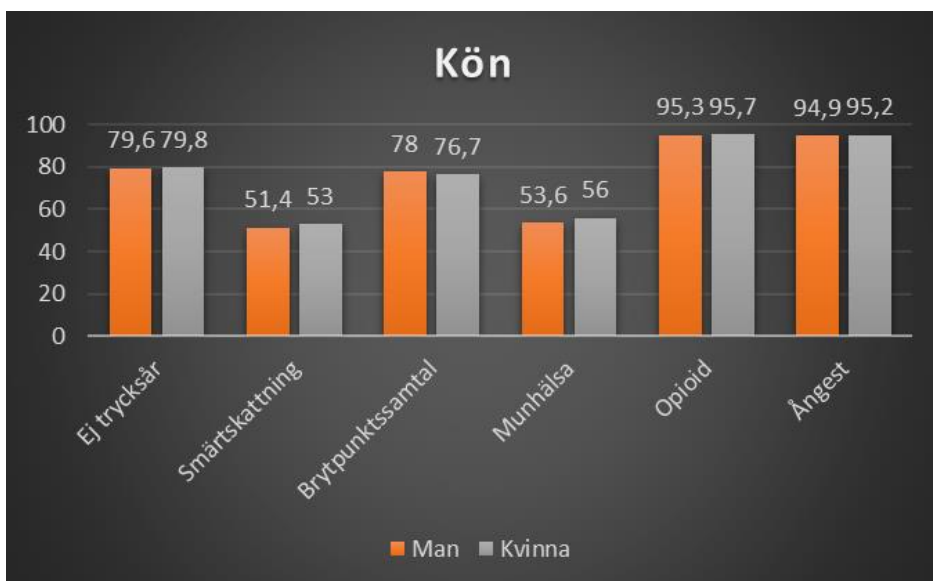
Är den palliativa vården jämlik och jämställd? Hur mycket varierar resultaten i kvalitet? Finns det skillnader i kvalitet beroende på kön, ålder, diagnos, bostadsort, vårdform och dödsplats?

Bedömning av kvalitet har gjorts utifrån följsamhet till Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer.

Kön

Det finns inga könsskillnader när det gäller palliativ vård som ges i kommunen. De sex kvalitetsindikatorer som följs upp visar nästan identiskt resultat för män och kvinnor som vårdas inom kommunal hälso- och sjukvård. Det finns en svag tendens till att kvinnor får något fler smärtskattningar och munhälsobedömningar än män.

Figur.4 Kvalitetsindikatorer uppdelat på kön i kommunal vård



Källa: Svenska palliativregistret.

Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2019, ålder ≥ 65 . Urvalet är Kommun= Korttidsboende + särskilt boende/vård och omsorgsboende + eget hem med stöd av allmän hemsjukvård.

Man n = 9 160

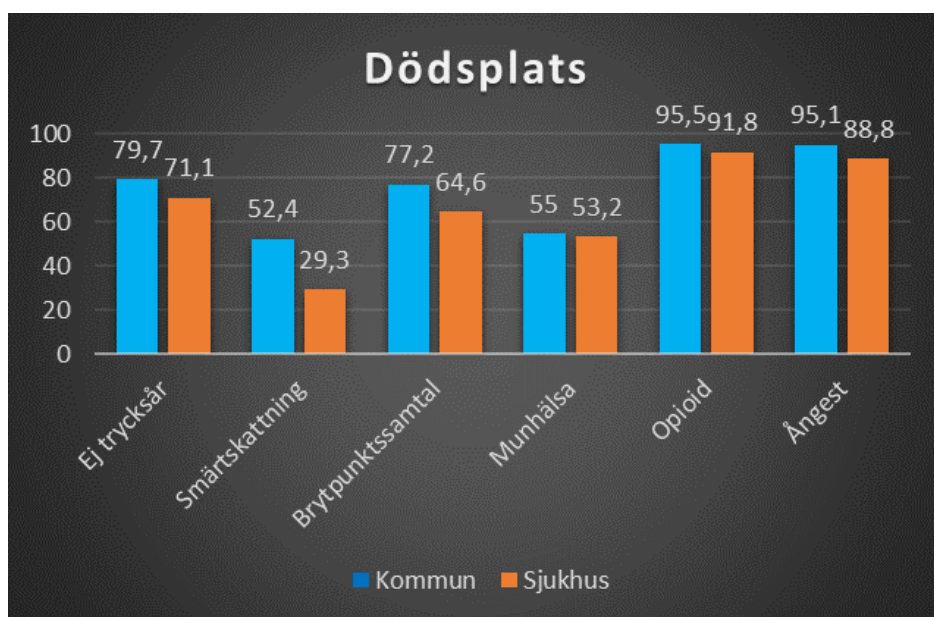
Kvinna n = 13 938

Dödsplats

Kommunala enheter har bättre resultat i samtliga nationella kvalitetsindikatorer jämfört med sjukhusvården.

En tolkning av skillnaderna mellan kommunala enheter och sjukhusvården kan vara att vården på sjukhus i första hand är inriktad på att bota sjukdomar och att man därför är sämre på att identifiera när en person befinner sig i livets slutskede. Detta kan medföra att de vårdinsatser som mäts med kvalitetsindikatorerna inte prioriteras. Inom kommunala enheter vårdas idag huvudsakligen äldre, sköra och ofta multisjuka personer där vårdens inriktning handlar om god livskvalitet och symtomlindring. Döden är ofta förväntad, och vårdinsatserna anpassas därefter.

Figur.5 *Kvalitetsindikatorer uppdelat på dödsplats, jämförelse mellan sjukhus och kommun*



Källa: Svenska palliativregistret.

Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2019, ålder ≥ 65 . Urvalet är Kommun= Korttidsboende + särskilt boende/vård och omsorgsboende + eget hem med stöd av allmän hemsjukvård. Sjukhus= Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård.

Kommun n = 23 098

Sjukhus n = 11 208

Ålder

Yngre personer får bättre palliativ vård än äldre. Trenden är att yngre personer i högre utsträckning smärtskattas, får ett brytpunktssamtal eller bedöms avseende munhälsa. Detta har också visats i vetenskapliga publikationer utgående från registerdata (Lindskog et. al).

Figur.6 Kvalitetsindikatorer uppdelat på ålder, alla dödsplatser



Källa: Svenska palliativregistret.

Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2019 och skillnaden mellan ≤ 64 och ≥ 65 . Alla dödsplatser.

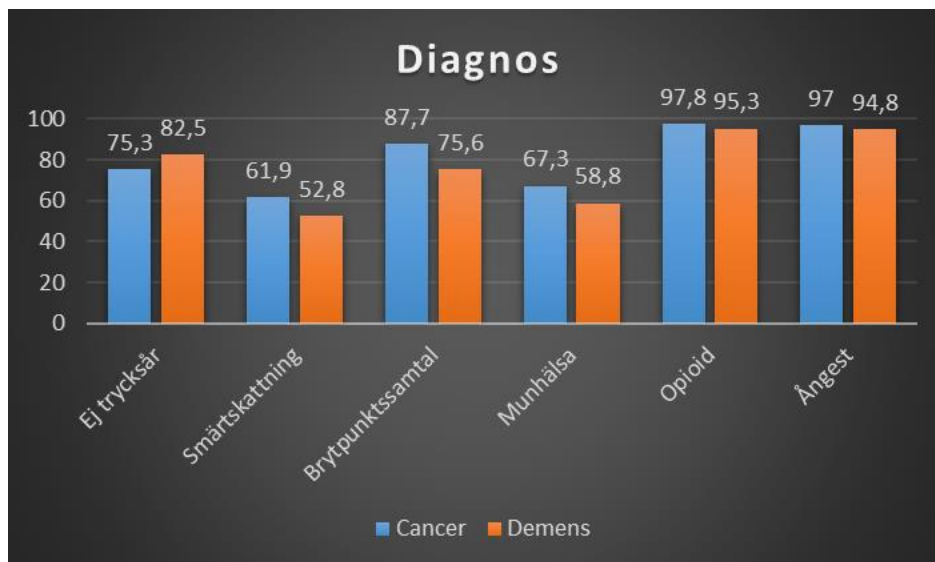
≤ 64 n = 3 522

≥ 65 n = 43 228

Grunddiagnos

Jämförelse har gjorts mellan palliativ vård vid cancer och vid demenssjukdom. När man jämför alla dödsplatser visar det sig att personer med cancer får bättre vård avseende alla indikatorer utom förekomst av trycksår. När man jämför vård vid cancer med vård vid demens i kommunala vårdformer är skillnaderna betydligt mindre. Störst skillnad ses för brytpunktssamtal, vilket kan hänga samman med det ofta mer förutsägbara förloppet vid en icke-botbar cancer-sjukdom då ett brytpunktssamtal tidigt kan planeras in.

Figur.7 **Kvalitetsindikatorer uppdelat på diagnos, jämförelse mellan cancer och demens, alla dödsplatser**



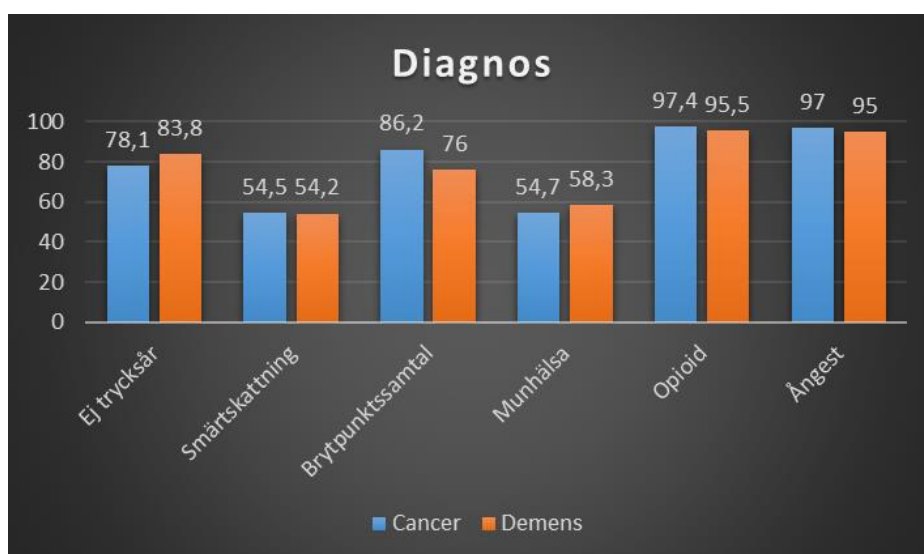
Källa: Svenska palliativregistret.

Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2019, och skillnaden mellan personer med cancersjukdom och personer med demenssjukdom som grunddiagnos. Urvalet är Alla dödsplatser.

Cancer n = 18 331

Demens n = 10 849

Figur.8 **Kvalitetsindikatorer uppdelat på diagnos, jämförelse mellan cancer och demens, kommunal vård**



Källa: Svenska palliativregistret.

Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2019, ålder ≥ 65 och skillnaden mellan personer med cancersjukdom och personer med demenssjukdom som grunddiagnos. Urvalet är Kommun= Korttidsboende + särskilt boende/vård och omsorgsboende + eget hem med stöd av allmän hemsjukvård.

Cancer n = 5 443

Demens n = 9 734

Allmän och specialiserad palliativ vård

Den allmänna palliativa vården 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 ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och utförs av ett läkarlett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Det finns specialiserad palliativ vård runt om i landet, men tillgången varierar och styrs bland annat av befolkningstäthet, avstånd och tillgång till utbildad personal. De specialiserade slutenvårdsenheter respektive hemsjukvårdsenheter med eget behandlingsansvar som finns hittar vi i våra tätorter och det handlar 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 genom palliativa rådgivningsteam/konsultteam. Deras sammansättning och tillgänglighet varierar också över landet.

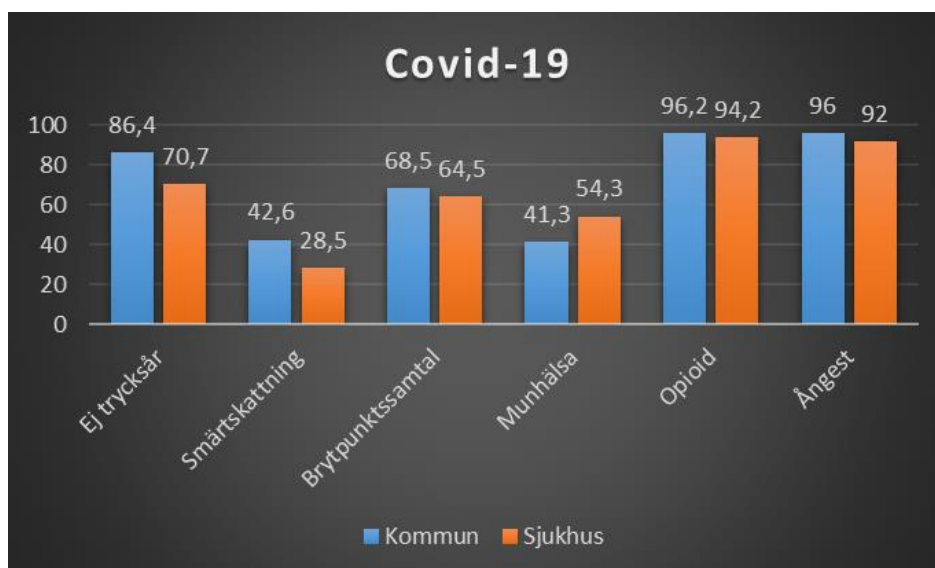
En summering av andelen som vårdades inom en specialiserad palliativ vårdform och andelen som fick del av externa palliativa konsulttjänster visar att medan nästan 27 % av stockholmarna har tillgång till specialiserad palliativ kompetens under sista veckan i livet får färre än 10 % av invånarna i Västernorrlands län ta del av detta. Sedan 2018 har det skett en viss ökning av andelen personer som under den sista veckan i livet får del av någon form av specialiserad palliativ kompetens, från 17,2 % till 19,1 %.

7. Hur har den palliativa vården fungerat vid dödsfall i covid-19?

Kvalitetsindikatorer

Förutom vad gäller munhälsobedömning så visar diagrammet att de kommunala enheterna lyckades bättre än sjukhusen avseende aktuella kvalitetsindikatorer vid dödsfall som var relaterade till covid-19. Jämfört med 2019 års data (se figur.5) ses dock inom kommunala enheter att det var en lägre andel bland de som avled till följd av covid-19 som smärtskattades, fick ett brytpunktssamtal eller bedömdes avseende munhälsan.

Figur.9 *Kvalitetsindikatorer, diagnos covid-19 uppdelat på sjukhus och kommun*



Källa: Svenska palliativregistret.

Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer mellan mars – augusti 2020, ålder ≥ 65 . Urvalet är Kommun= Korttidsboende + särskilt boende/vård och omsorgsboende + eget hem med stöd av allmän hemsjukvård. Sjukhus= Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård. Med covid-19-infektion avses avlidna som hade en pågående, misstänkt eller genomgången infektion

Kommun n = 1 996

Sjukhus n = 1 141

Andnöd vid covid-19

I Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät ställs frågan ”Förekom genombrott av något av följande sex symtom vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?” Andnöd, ångest och rossel är tre av de aktuella symtomen.

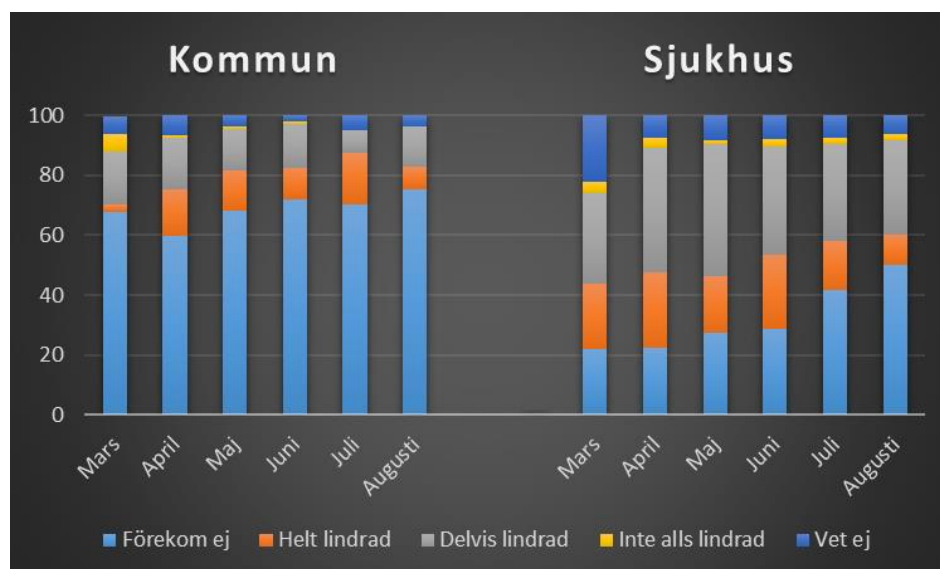
Frågorna besvaras med Ja/Nej/Vet ej och vid förekomst besvaras följdfrågan om symtomet lindrades med helt/delvis/inte alls.

Figur 10 visar en tydlig skillnad i förekomst av andnöd vid dödsfall relaterade till covid-19 mellan kommunala enheter och sjukhus. Andnöd var mycket vanligare på SÄBO än på sjukhus och det var svårare att lindra besvären bland patienterna på sjukhus. Detta talar för att det varit patienter med tecken till syrebrist som vårdats på sjukhus medan symptomen bland äldre som avlidit i SÄBO varit lindrigare.

Bilden av en kvalfull död med svår andnöd på äldreboenden är alltså felaktig. En möjlig förklaring till skillnaden mellan sjukhus och äldreboenden finns beskriven i artikeln ”[Symptom Relief Is Possible in Elderly Dying COVID-19 Patients: A National Register Study.](#)” (se referenslistan) där vi också visar att en högre andel av de som drabbades av andnöd blev helt symptomlindrande inom kommunal vård jämfört med sjukhusvård. Diagrammet visar också att andelen som inte hade andnöd har ökat med tiden, mest uttalat på sjukhus.

Figur 11 visar att män haft mer problem med andnöd än kvinnor.

Figur.10 *Andnöd vid covid-19, jämförelse mellan kommun och sjukhus*



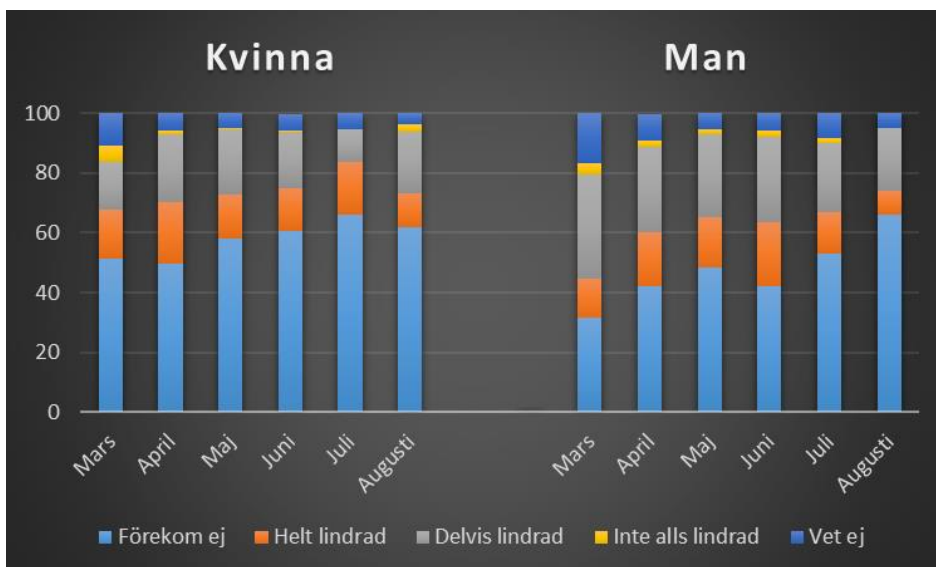
Källa: Svenska palliativregistret

Data visas mellan mars – augusti 2020, ålder ≥ 65 . Urvalet är Kommun= Korttidsboende + särskilt boende/vård och omsorgsboende + eget hem med stöd av allmän hemsjukvård. Sjukhus= Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård. Med covid-19-infektion avses avlidna som hade en pågående, misstänkt eller genomgången infektion.

Kommun n = 1 996

Sjukhus n = 1 141

Figur.11 *Andnöd vid covid-19 uppdelat på kön, alla dödsplatser*



Källa: Svenska palliativregistret.

Data visar ≥ 65 , alla dödsplatser och med en misstänkt, pågående eller genomgången Covid-19 infektion.

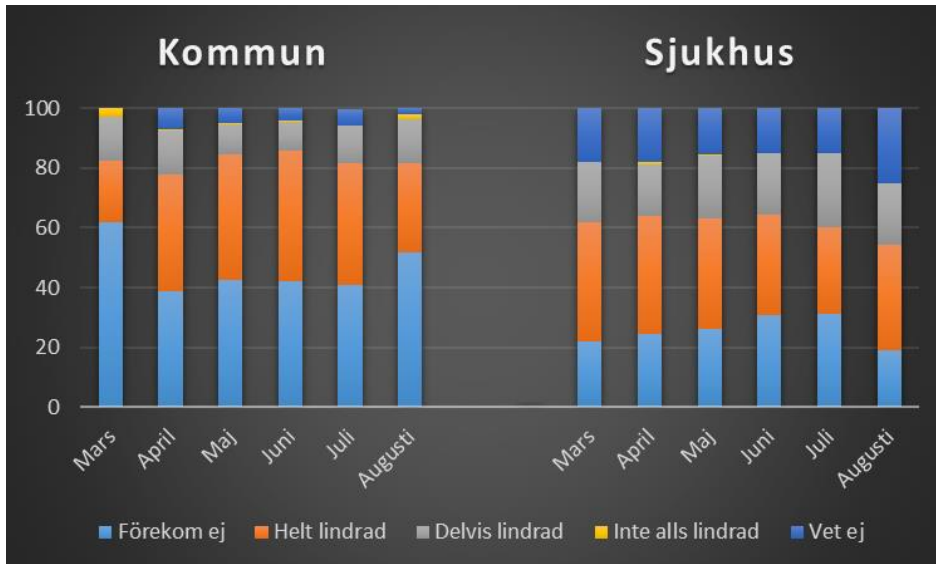
Kvinna n= 1832

Man n= 1758

Ångest vid covid-19

När det gäller förekomst av ångest fanns även här en skillnad mellan den kommunala vården och sjukhusvården. Ångest i livets slutskede förekom inte lika ofta i den kommunala vården.

Figur.12 Ångest vid covid-19, jämförelse mellan kommun och sjukhus



Källa: Svenska palliativregistret.

Data visas mellan mars – augusti 2020, ålder ≥ 65 . Urvalet är Kommun= Korttidsboende + särskilt boende/vård och omsorgsboende + eget hem med stöd av allmän hemsjukvård. Sjukhus= Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård. Med covid-19-infektion avses avlidna som hade en pågående, misstänkt eller genomgången infektion.

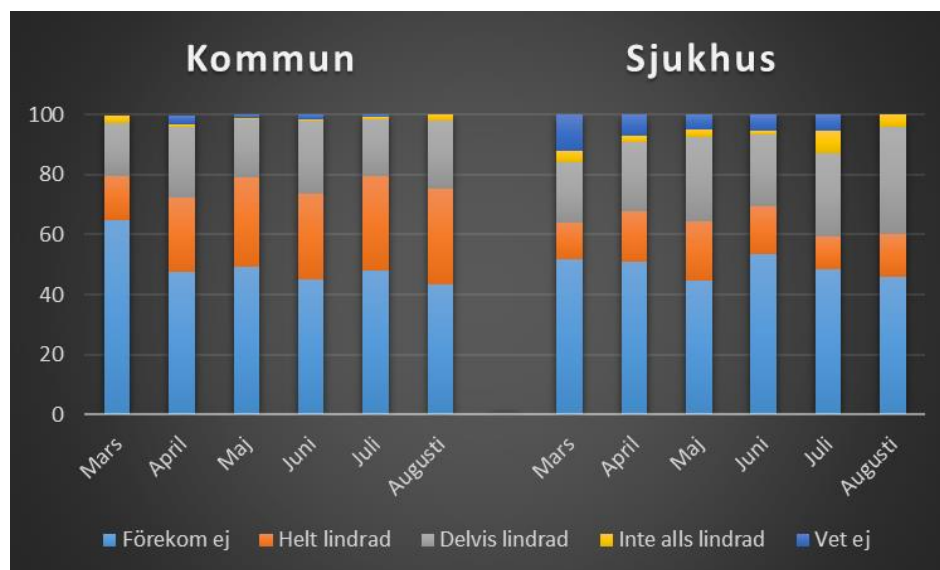
Kommun n = 1 996

Sjukhus n = 1 141

Rosslig andning vid covid-19

Rosslig andning under sista veckan i livet visar ingen tydlig skillnad mellan den kommunala vården och sjukhusvården. Trenden över tid inom bägge vårdformerna är att en högre andel blir helt eller delvis symptomlindrande.

Figur.13 Rosslig andning vid covid-19, jämförelse mellan kommun och sjukhus



Källa: Svenska palliativregistret.

Data visas mellan mars – augusti 2020, ålder ≥ 65 . Urvalet är Kommun= Korttidsboende + särskilt boende/vård och omsorgsboende + eget hem med stöd av allmän hemsjukvård. Sjukhus= Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård. Med covid-19-infektion avses avlidna som hade en pågående, misstänkt eller genomgången infektion.

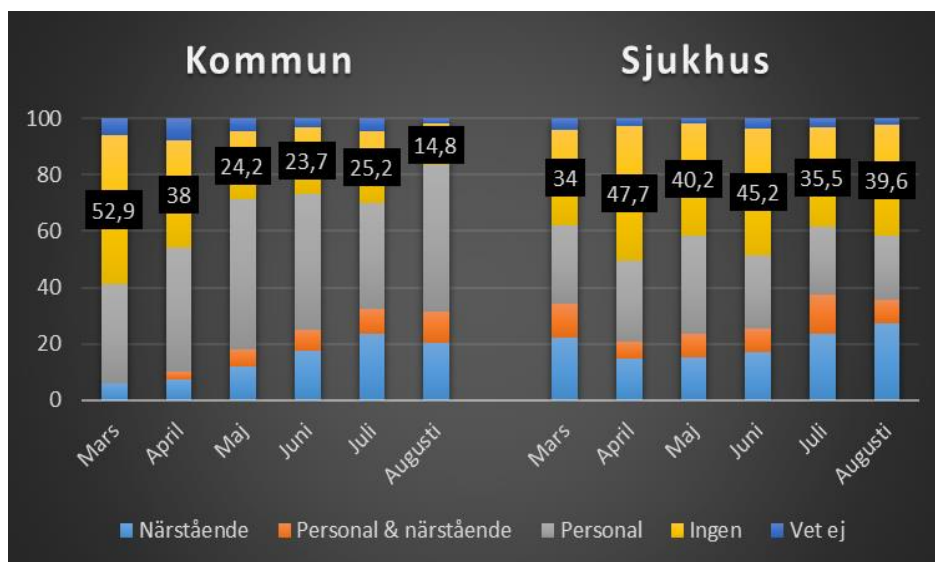
Kommun n = 1 996

Sjukhus n = 1 141

Ensamhet vid död i covid-19

Jämfört med 2019 dog en betydligt högre andel ensamma både inom kommunal vård och sjukhusvård när dödsfallet var relaterat till covid-19. Som jämförelse kan sägas att siffran för 2019 var 13 % ensamma i den kommunala vården och 23% i sjukhusvården. Under 2020 ses att andelen ensamma tydligt minskar över tid inom den kommunala vården där fler närstående efterhand har kunnat vara närvarande. På sjukhus är andelen som avled ensamma relativt oförändrad under året. Dessa data finns beskrivna i artikeln ”[Dying from Covid-19: Loneliness, end-of-life discussions and support for patients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study.](#)” (se referenslistan).

Figur.14 *Ensamhet vid covid-19, jämförelse mellan kommun och sjukhus*



Källa: Svenska palliativregistret.

Data visas mellan mars – augusti 2020, ålder ≥ 65 . Urvalet är Kommun= Korttidsboende + särskilt boende/vård och omsorgsboende + eget hem med stöd av allmän hemsjukvård. Sjukhus= Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård. Med covid-19-infektion avses avlidna som hade en pågående, misstänkt eller genomgången infektion.

Kommun n = 1 996

Sjukhus n = 1 141

8. Information, delaktighet och planering

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. Ibland kommer bedömningen och identifikationen av palliativt vårdbehov mycket sent i sjukdomsförloppet och blir istället ett så kallat "Brytpunktssamtal" medan ett tidigare identifierat palliativt vårdbehov till exempel vid inskrivning på ett äldreboende istället kan sammanfalla med SIP (Samordnad individuell plan) för äldre.

Patienter som dör i SÄBO får i 77% ett brytpunktssamtal medan siffran för sjukhus ligger på 65%. Närstående får efterlevandesamtal i 73% efter död i SÄBO jämfört med 39% efter död på sjukhus.

Närståendeenkät

Dödsfallsenkäten ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. Närståendeenkäten innehåller delvis samma frågor som i dödsfallsenkäten, men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande och information.

Syftet är att få en bild av hur närstående upplevt patientens/den boendes sista tid, som dels är intressant i sig själv, men ytterligare information framkommer också om den jämförs med personalens bild. Det är känt att dessa bilder kan skilja sig åt.

Enkäten ska ge en bild av omhändertagande av och stöd till närstående och den fylls i av närstående efter inträffat dödsfall.

Några kommentarer från närstående 2019 där dödsplatsen varit inom SÄBO, korttidsvård eller ordinärt boende med stöd av allmän hemsjukvård.

Tillgång till personal:

”Vårdpersonalen på avdelningen var närvarande, erbjöd kaffe, madrasser mm. Det var mycket fint. Fortsätt så, man behöver känna att det finns stöd att få.”

”Det ska finnas personal när någon är dålig/palliativ. Finns endast 1 personal på enheten nattetid.”

”Personalen underlättade för oss på alla sätt. De fanns där, lyssnade och svarade på frågor.”

”Under vissa arbetspass på avdelningen var det väldigt långt mellan tillsynen från personalens sida, medan det var bättre vid andra pass. Man märkte viss skillnad i omvårdnaden.”

”Vi är väldigt nöjda med deras arbete, det dom gjorde för oss i detta läge betyder fortfarande så väldigt mycket. Tog sig tid för oss och vi kände oss aldrig stressade över deras besök här.”

Information:

”Allt fungerade jättebra och vi hade daglig kontakt med både hemtjänstpersonal och hemsjukvård, och vi var närvarande dygnet runt sista dagarna. Vi visste även vart vi kunde vända oss ifall det behövdes. Det är viktigt för oss närstående att vi kan känna trygghet/kunskap med de personer som arbetar med den närstående, och det gjorde vi. Så här fungerade även detta.”

”Hade kanske önskat att någon av sjuksköterskorna kunde ta ut oss ur rummet och berätta om hur det kan vara i livets slutskede, vad som kan hända.”

”Vi i familjen är väldigt nöjda med hur både mamma och vi närstående fick vård och information under mammas sjukdomstid, som var ca 3,5mån. Det palliativa teamet har i vår svåra period varit helt fantastiska.”

9. Diskussion

Internationell jämförelse

Svenska palliativregistret är unikt i avseendet att vårdkvaliteten under sista veckan i livet mäts oavsett ålder, grunddiagnos eller vårdform/dödsplats. Utomlands finns register som mäter vårdkvaliteten inom specialiserad palliativ vård och vid jämförelser står sig den svenska palliativa vården väl.

I dagsläget finns inga andra register som ger palliativregistrets samlade bild av både allmän och specialiserad palliativ vård. Härav följer också att av registret publicerade covid-19 relaterade data kring till exempel symtomförekomst och om man hade någon närvarande vid dödsfallet är unika och inte i dagsläget kan sättas i en internationell jämförelse.

Var försiktig med att generalisera utifrån enskilda ärenden

Många unika berättelser har spridits i media under detta år med covid-19. De är viktiga att lyssna på samtidigt som man aldrig kan generalisera utifrån enskilda ärenden. Därför är det viktigt att nyansera debatten med fakta. Resultat från Svenska palliativregistret är i detta sammanhang unika och en viktig källa.

Det finns kunskap som inte tillämpas fullt ut i vardagen

Denna uppföljning visar att den palliativa vården i Sverige inte är jämlik. Det finns kunskap och arbetssätt som behöver få en större spridning i landet. Det finns också kvalitetsindikatorer och möjlighet för alla verksamheter som vårdar personer i livets slutskede att på ett enkelt sätt med stöd av Svenska palliativregistret följa upp sina resultat och jämföra sig med sig med andra och med sig själva över tid.

Man måste mäta för att veta

Varför tillämpas inte bästa möjliga kunskap i vårdens alla möten? Det beror inte på ovilja, mer på bristande spridning av ny kunskap och vårdrutiner som gör det svårt att göra rätt. Och ofta tror personalen att de gör rätt tills de börjar mäta och följa upp sina resultat.

Strukturerade, standardiserade arbetssätt lönar sig och kvalitetsregister bidrar till högre vårdkvalitet

Riksrevisionen har i november 2020 kommit med en granskningsrapport av äldresatsningen 2010-2014 då kvalitetsregister introducerades på bred front i kommunal hälso- och sjukvård. De har bland annat undersökt Svenska palliativregistret. Viktiga resultat i rapporten är att arbete med kvalitetsregister ger såväl bättre resultat för patienterna som mindre konsumtion av vård på sjukhus.

Det som aldrig efterfrågas blir inte av

Erfarenheten visar att det som inte efterfrågas sällan blir av. Ledningar och politiker har en viktig uppgift att ställa krav på deltagande i kvalitetsregister och efterfråga resultat samt att ge förutsättningar för lärande och utveckling.

Förbättringsarbete pågår

Runtom i landet pågår en rad förbättringsarbeten inom ramen för det som beskrivs som Nära vård. Utveckling av den palliativa vården är en del i detta stora förändringsarbete.

Fortsätt på den inslagna vägen men höj tempot, fråga efter resultat och skapa bättre förutsättningar för utveckling och utbildning , så att kunskaper om palliativ vård kan omsättas mer i praktiken – till nytta för alla inblandade.

10. Läs mer

Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret, <https://palliativregistret.se/>

Svenska palliativregistret, Årsrapport 2019,
<http://media.palliativregistret.se/2020/09/A%CC%8Arsrapport-2019.pdf>

Kunskapsstöd. Vårdprogram och definitioner

Socialstyrelsen, Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede,
<https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/publicerade-riktlinjer/palliativ-varld/>

Regionala cancercentrum i samverkan, Nationellt vårdprogram palliativ vård,
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld/varldprogram/>

Socialstyrelsen, Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp,
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Vetenskapliga artiklar

[Dying from Covid-19: Loneliness, end-of-life discussions and support for patients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study](#)

Strang P, Bergström J, Martinsson L, Lundström S. Dying from Covid-19: Loneliness, end-of-life discussions and support for patients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study. J Pain Symptom Manage. 2020 Jul 25:S0885-3924(20)30630-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020.

[Symptom Relief Is Possible in Elderly Dying COVID-19 Patients: A National Register Study](#)

Strang P, Bergström J, Lundström S. Symptom Relief Is Possible in Elderly Dying COVID-19 Patients: A National Register Study. J Palliat Med. 2020 Jul 31. doi: 10.1089/jpm.2020.0249.

[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.](#)

Lindskog M, Tavelin B, Lundström S.: Eur J Cancer 2015 Jul;51(10):1331-9

Covid-19 i vård och omsorg

SKR, Fakta om äldreomsorgen i ljuset av coronapandemin,

<https://skr.se/tjanster/merfranskr/rapporterochskrifter/publikationer/faktaomaldreomsorgeniljusetavcoronapandemin.33600.html>

SKR, Samverkan och förnyelse – en spaning över omställningen i hälso- och sjukvården under 5 månader med corona,

<https://skr.se/tjanster/merfranskr/rapporterochskrifter/publikationer/samverkanochfornyelse.33682.html>

Kvalitetsregister i kommunerna

SKR; Bättre liv för sjuka äldre,

<https://skr.se/integrationsocialomsorg/socialomsorg/aldre/sammanhallenvardomsorgaldre/battrelivforsjukaaldre.1689.html>

Riksrevisionen, Äldresatsningen – effektiviteten i statens satsning på kvalitetsregister i äldreomsorgen,

<https://www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2020/aldresatsningen---effektiviteten-i-statens-satsning-pa-kvalitetsregister-i-aldreomsorgen.html>

Palliativ vård i SÄBO

I den här rapporten redovisas data från Svenska palliativregistret för att ge en bild av kvaliteten inom den palliativa vården. Särskilt fokus har legat på palliativ vård i SÄBO. Vi har också velat ge en bild av symptom och vårdinnehåll till patienter som avlidit med covid-19.

Upplysningar om innehållet
Maj Rom, Maj.Rom@skr.se

© Sveriges Kommuner och Regioner, 2020
ISBN/Beställningsnummer: 978-91-7585-854-8