



SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Vilka dör hemma?

En registerbaserad studie om palliativ vård i det egna hemmet

Författare Isak Berge och Emma Falk

Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot
Program och/eller kurs:	distriktssköterska
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2016
Handledare:	Joakim Öhlén
Examinator:	Lena Björck

Titel (svensk):	Vilka dör hemma? En registerbaserad studie om palliativ vård
Titel (engelsk):	Dying at home. A palliative care register based study
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssköterska
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2016
Handledare:	Joakim Öhlén
Examinator:	Lena Björck
Nyckelord:	Delaktighet, Dödsplats, Folkhälsa, Hemmet, Palliativ vård

Sammanfattning

Bakgrund: En allt äldre befolkning leder till ökade behov av palliativ vård och är därmed en viktig folkhälsofråga. Att dö i det egna hemmet är ovanligt i Sverige. Internationella studier visar på att de flesta vill dö i det egna hemmet men att detta sällan infrias samt att önskan om dödsplats ofta är okänd.

Syfte: För att kunna förbättra och skapa en jämlik palliativ vård krävs kunskap om hur denna vård ser ut idag. Syftet med denna studie är att beskriva vilka som dör i det egna hemmet i Västra Götalandsregionen och vad som kännetecknar vården under den sista veckan i deras liv med fokus på symtom och delaktighet.

Metod: Detta är en registerbaserad studie där retrospektivt insamlad data presenterats med deskriptiv statistisk analys. Data har insamlats från Svenska palliativregistret för år 2014. Variabler har delats upp i kategorierna demografi, delaktighet och symtom.

Resultat: Medelåldern var 78 år. En klar majoritet hade cancer som grundtillstånd och det var något fler män än kvinnor. En klar majoritet hade basal hemsjukvård jämfört med avancerad hemsjukvård. Smärta var det vanligaste symtomet och även det symtom som lindrades helt i högst utsträckning. Nästan alla hade uttryckt att de ville dö i det egna hemmet. Ca 2/3 av både patienter och närstående fick brytpunktsamtal. Ca 90% av patienterna bibehöll uttrycksförmågan tills dagar innan dödsfallet. Få hade dropp eller sond sista levnadsdygnet.

Slutsats: Resultatet visar på att den palliativa vården inte är jämlik när det gäller vilka som dör i det egna hemmet. Cancer och bibehållen kognitiv förmåga är viktiga faktorer som ökade sannolikheten att dö i det egna hemmet.

Abstract

Background: All around the world the populations are ageing. With an ageing population comes a growing demand for palliative care and thus it becomes a public health issue. To die in one's own home is rare in Sweden. International studies show that a majority of all people want to die in their own homes. However this is a wish that seldom is met and in many cases the preferred place of death is unknown.

Objective: The first step in order to be able to improve and create equal palliative care is to have knowledges about the current situation. The aim of this study is to describe the ones who die in their own homes in the region of Västra Götaland and to describe what characterizes the care they are given during the last week of their lives concerning symptoms and participation.

Methods: This is a register based study with collected retrospective data from the Swedish Palliative Register from the year 2014. The data is analysed descriptively with variabls concerning demography, participation and symptoms.

Findings: The average age was 78 years. A clear majority had cancer as a diagnosis. The study population consisted of a few more men than women. Most of them had regular home care as compared to specialized home care. Pain was the most frequent symptom and the symptom that was most frequently fully relieved. Almost all of the participants had declared a wish to die in their own home. Two thirds of both the patients and their closest relatives had a breaking point dialogue about the transition into palliative care. Almost 90 % of the patients retained their ability to participate in their own care until the last days. Only a few had a probe or IV fluids during their last 24 hours.

Conclusion: The findings show that the palliative care is not equal concerning who die in their own home. Cancer and intact cognitive ability seem to be important factors determining who is able to die at home.

Förord

Vi vill tacka Svenska palliativregistret, all vårdpersonal som fyllt i dödsfallsenkäterna, vår handledare Joakim Öhlén och inte minst varandra.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Folkhälsoperspektiv i palliativ vård	2
Jämlikhet i palliativ vård	2
Vårdkvalité i livets slut	3
Symtom och symtomlindring i livets slutskede	3
Delaktighet	4
Dödsplats	4
Var människor vill dö?	4
Var människor dör	5
Hemmet som vård-/dödsplats	5
Vilka som dör i det egna hemmet	6
För- och nackdelar med att dö i det egna hemmet	6
Problemformulering	7
Syfte	7
Metod	7
Vald metod	7
Datainsamling	7
Urval	8
Variabler	8
Dataanalys	9
Forskningsetiska överväganden	9
Resultat	10
Demografi	10
Symtom	11
Delaktighet	13
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Begränsningar	16
Styrkor	16

Resultatdiskussion	17
Demografi	17
Symtom	19
Delaktighet	19
Folkhälsoperspektiv på palliativ vård	21
Slutsats	22
Förslag på framtida studier	22
Referenser	24
Bilagor	32
Bilaga 1	32

Inledning

Internationellt ses en tydlig trend med en allt äldre befolkning vilket leder till ökade behov av palliativ vård (1). Av dem som dog i Sverige år 2008 beräknas ca 80 % ha varit i behov av någon form av palliativ vård (2). Att möta dessa ökade behov och kunna erbjuda en god kvalitet på döendet bör därför ses som en viktig folkhälsofråga (3).

Vilken plats människor dör på i Sverige är något som förändrats över tid. En stor förändring skedde i samband med den statliga Ädelreformen som genomfördes i Sverige 1991-1992 då kommunerna tog över ansvaret för långtidssjuka från landstinget (4). Detta påverkade framförallt var äldre dog; från att tidigare dö på sjukhus till att dö på platser utanför sjukhus och då framförallt på särskilda boenden (5, 6). Att dö i det egna hemmet är dock fortfarande ovanligt i Sverige (7, 8).

Patientens vård- och livskvalité i livets slutskede kan påverkas av vilken plats patienten vårdas och dör på och huruvida den fått välja denna plats själv. Vid vård i hemmet finns det ökade möjligheter för patienten att bevara sin identitet och autonomi jämfört med sjukhus, då det är patientens hemmiljö som blir vårdmiljö (9). Distriktssköterskan har ansvar för den grundläggande vården som inte bedrivs på sjukhus, bland annat den vård som bedrivs i patientens egna hem. Distriktssköterskan ska bedriva ett hälsofrämjande arbete på individ-, grupp- och befolkningsnivå, genom att exempelvis möjliggöra delaktighet i den egna vården hos patienter och deras närstående (10).

Palliativ vård i hemmet kan ges med stöd av basal hemsjukvård(HSV) eller avancerad sjukvård i hemmet(ASIH) (11). Palliativ vård syftar varken till att fördröja eller påskynda döden, utan till att bibehålla en god livskvalité (12) vilket säkerställs genom fullgod symtomlindring, möjlighet till självbestämmande, delaktighet och att få bibehålla sitt sociala nätverk. Övergång till palliativ vård sker i dialog mellan läkare, vårdpersonal, patient och närstående och brukar benämnas som brytpunktssamtal (6).

För att kunna förbättra den palliativa vården krävs kunskaper kring hur den palliativa vården ser ut idag. Den teoretiska grunden för studien är att beskriva den palliativa vården i hemmet utifrån begreppen symtomlindring och delaktighet, med utgångspunkt i ett folkhälsoperspektiv.

Bakgrund

Folkhälsoperspektiv i palliativ vård

En vanlig definition av palliativ vård är den symtomlindrande vård som sker när döden bedöms vara nära förestående hos en patient. Denna definition har sedermera utvecklats till att även syfta till att underlätta för människor att leva ett fortsatt gott liv trots ett livshotande tillstånd (12). Fördelar med att initiera palliativ vård redan vid tidigare stadier vid en progressiv obotbar sjukdom kan vara en förhöjd livs- och vårdkvalité för patienten, samt en minskning av onödiga sjukhusinläggningar och plågsamma behandlingar. Palliativ vård kan även kombineras med annan botande och/eller livsförlängande behandling. Palliativ vård ska utformas efter patientens och dess närståendes behov, inte efter diagnos, symtom eller ålder (3).

Den palliativa forskningen har traditionellt haft ett individfokus där upplevelser och tillstånd samt det enskilda mötet mellan patienten och vårdare varit centralt. Forskning på befolkningsnivå när det gäller palliativ vård har inte utförts i samma utsträckning (13). Fokus för folkhälsoarbetet har länge varit att förebygga sjukdom och förtida död, medan att förebygga lidande och optimera kvalitén på döendet har inte varit en del av detta arbete (14). Med folkhälsoarbete menas alla organiserade aktiviteter som syftar till att förebygga sjukdom, främja hälsa och förlänga livet hos befolkningen som helhet (3).

Människor lever allt längre, men detta betyder inte alltid att människor bevarar hälsan längre utan många lever länge med kroniska tillstånd och flera diagnoser parallellt vilket sammantaget är ett växande folkhälsoproblem och skapar ett ökat behov av palliativ vård. För att folkhälsoarbetet ska kunna tillmötesgå en åldrande befolknings komplexa vårdbehov så krävs en förändring av den tidigare traditionella synen på folkhälsa, vilket är en utmaning för samhället då äldre människors vårdbehov ofta är mer komplexa till följd av bland annat multisjuklighet och en ökad fysisk, psykisk och social sårbarhet (3). Andra förändringar som skett i samhället utöver den allt äldre befolkningen är en allmänt minskad tolerans mot smärta och lidande, högre värdesättande av personlig autonomi, ökad individualisering, högre krav på självbestämmande och förändrade medicinska krav/förväntningar. Allt detta har bidragit till förändrade uppfattningar kring döden och döendet och att planera sin död och sitt döende har blivit allt mer viktigt. En strävan efter såväl god livskvalité som kvalité på själva döendet bör därför vara en viktig del av folkhälsoarbetet (14).

Jämlikhet i palliativ vård

En grundidé i ett demokratiskt samhälle är att dess medborgare ska behandlas jämlikt och rättvist samt att samhällets resurser ska fördelas enligt denna princip. Vad som bedöms som rättvist och jämlikt råder det däremot delande meningar om. En jämlik och rättvis behandling behöver exempelvis inte innebära att alla ska behandlas exakt lika

utan att behandling och resurser ska anpassas efter behov (15). Enligt sjuksköterskans etiska kod, och även enligt de etiska koder som finns för övriga vårdprofessioner, ska vårdens främsta mål vara att främja hälsa, förebygga ohälsa, lindra lidande och möjliggöra en värdig och fridfull död. Vården ska ges på lika villkor och efter behov (16).

Vid många livshotande sjukdomar kan symtom vara likartade i sena stadier (6, 17, 18), men trots att symtom kan vara likartade den sista veckan i livet för cancer- och hjärtsjuka så är det stor skillnad mellan vilken vård som ges. En studie i Sverige visade att hjärtsjuka hade fler symtom och färre föreskrivna läkemedel mot dessa jämfört med cancersjuka. Patienterna med hjärtsjukdom och deras närstående fick även mindre information om sjukdomens prognos och färre erbjudande om efterlevnadssamtal än de med cancer. Personalen som vårdade de hjärtsjuka var även mindre medvetna om patienternas symtom och var de önskade dö jämfört med personal som vårdade cancersjuka. Dessa siffror var oberoende av ålder, kön och dödsplats (19). Enligt Svenska palliativregistret (SPR) var 92 % av de dödsfall som skett på specialiserade palliativa vårdenheter eller hospice orsakade av cancer år 2010. Inom den avancerade hemsjukvården (ASIH) var motsvarande siffra 89 %, medan det för den basala hemsjukvården (HSV) låg på 46 %. Könsfördelningen för dödsfallen inom palliativa vårdenheter/hospice var i stort sett jämn. För de som fick ASIH var en majoritet män (52,3 %), medan det för basal HSV var en majoritet kvinnor (54%). Medianåldern var drygt 10 år högre för dem som dog med insatser från basal HSV än för dem som hade ASIH eller dog på hospice (20).

Äldre personer har ofta sämre tillgång till palliativ vård, samt drabbas oftare av såväl över- som underbehandling. Äldre tenderar även i högre grad än yngre att underrapportera sina symtom, och eventuella kommunikationsproblem till följd av kognitiv svikt kan ytterligare öka risken för otillräcklig symtombehandling (3).

Vårdkvalité i livets slut

Symtom och symtomlindring i livets slutskede

De vanligaste symtomen patienter har i livets slutskede oavsett diagnos är andnöd, smärta, rosslighet och förvirring (18). God symtomlindring kan öka fysiskt välbefinnande, autonomi, reducera dödsångest, och bidra till att patienten kan och vågar uppleva saker trots sitt livshotande tillstånd. Symtomlindring innefattar lindring av både fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom. Symtom som primärt är av fysisk art kan medföra psykologiskt, socialt och/eller existentiellt lidande sekundärt vid otillräcklig symtomlindring. Upplevelsen av plågsamma symtom kan påminna patienten om döden och sjukdomens svårighetsgrad (21).

Enligt en studie prioriterade patienter smärtfrihet högre än vad deras närstående gjorde, medan de närstående prioriterade livsförlängande åtgärder i högre grad än vad patienterna gjorde (22).

Delaktighet

Med delaktighet menas att vara involverad, inkluderad, engagerad och del i en ömsesidig och jämställd dialog med någon(23). Känsla av delaktighet och trygghet hos patienter och deras närstående kan ge ökad möjlighet för dessa att hantera sina symtom och sin livssituation (24). Kommunikation är nödvändigt för att vårdare ska kunna identifiera och bedöma lidande och/eller riskfaktorer för lidande och anpassa vården därefter. Behovet av kommunikation och information skiftar mellan olika människor och måste därför anpassas individuellt (25).

För att patienter ska få möjlighet att vara delaktiga i sin egen vård och kunna delta i att utforma sin vårdmiljö behöver de få information om vilken sorts vård som är möjlig och var den kan fås. För sjukvården är det viktigt att fråga patienter om var de vill vårdas den sista tiden i livet. Huruvida detta önskemål uppfyllts eller inte kan ses som ett kvalitetsmått på den palliativa vård som givits (26). Att få bestämma plats för döendet kan minska oro över nutiden och framtiden, öka känsla av kontroll och öka livskvalitén (27). Huruvida patienter i livets slutskede får vara delaktiga i beslut som rör deras vård beror på faktorer som ålder, diagnos och prognos (28).

Dödsplats

Var människor vill dö?

I flera internationella studier framkommer att de flesta önskar att få dö i det egna hemmet vid ett förväntat dödsfall (29-33). En faktor som påverkar patienters val av önskad dödsplats är vilka förväntningar de har på den vård som kan ges i det egna hemmet (29, 32, 34, 35). När en patient som befinner sig i livets slutskede valt en specifik önskad dödsplats så tenderar den att behålla den under hela vårdprocessen (30, 36-38). Patienter och närstående uttrycker i hög grad samma önskemål om dödsplats för patienten (39, 40). Även om en majoritet av både patienter och deras närstående önskar att patienten vårdas i det egna hemmet sista tiden i livet så är andelen som önskar att själva dödsfallet sker i hemmet något lägre. Önskemål om att vårdas i hemmet och att dö i hemmet kan alltså skilja sig åt (39, 41, 42). Det är vanligt att önskemål om dödsplats är okänt, varför det ofta är svårt att utvärdera samstämmigheten mellan önskemål om dödsplats och faktisk dödsplats. Detta ställer ökade krav på vårdpersonal att i högre utsträckning fråga patienter om detta (43-45).

Trots att en klar majoritet önskar få dö i det egna hemmet är det ofta en stor skillnad mellan önskad och faktisk dödsplats. Hur stor denna skillnad är påverkas av vilken typ av vård som patienten fått, där sannolikheten att få dö på önskad plats ökar vid specialiserad vård och minskar vid basal/ospecialiserad sjukvård (43, 45, 46). Samstämmigheten mellan önskad dödsplats och aktuell dödsplats är signifikant lägre för personer med dödliga sjukdomar som inte är cancer (33, 47).

Var människor dör

En internationell jämförande studie har undersökt plats för dödsfall hos personer med icke-botbara sjukdomar i 14 olika länder. Studien visade att mellan 12,9%(Kanada) och 53%(Mexico) dog i det egna hemmet. Vanligast att dö på sjukhus var i Sydkorea(84,9%) och ovanligast var i Nederländerna(24,6%). Vanligast att dö på särskilda boenden var Nederländerna (34,5%), och ovanligast att dö på särskilda boenden var i Sydkorea(1,3%) . Endast fyra länder hade information om hur många som dog på specialiserade palliativa enheter; i Nya Zeeland dog 13,0% på palliativa enheter, följt av England där andelen var 11,6%, Wales 6,5% och USA 3,8%. De skillnader som sågs mellan länderna kunde bara delvis förklaras med skillnader i dödsorsaker, sociodemografi och tillgång till vård. En viktigare förklaring var ländernas olika policys kring vård i livet slutskede (48).

En studie som undersökte var människor dog i Sverige under 2012 visade på att 42,1 % dog på sjukhus, 38,1% dog på särskilt boende, 17,8% i det egna hemmet och 2% på andra platser. Bortfallet i studien låg på 8,9% vilket förklaras med att dödplatsen i dessa fall ej registrerats (8). Andel som uppges ha dött i det egna hemmet skiljer sig från vad som uppgivits i SPR där 7,2% av dem som registrerades dog i det egna hemmet. Skillnader kan bero på att SPR inte har full täckningsgrad. Under 2014 var det 32,6% av alla dödsfall i Sverige som ej registrerades i SPR. Variationen i hur många som dör i det egna hemmet var dock stor mellan landets olika län/regioner. Högst siffra hade Kalmar län med 13,1 % och lägst andel hade Norrbottens län med 1,9%. I Västra Götalandsregionen var det ca 7,5% som hade hemmet som dödsplats och i denna region var det 29% som ej registrerats i SPR (45).

Hemmet som vård-/dödsplats

Mycket av den avancerade sjukvården som förut endast kunde bedrivas på sjukhus sker idag i patientens egna hem. Detta leder till att patientens privata hem blir till en vårdplats med vårdpersonal och teknisk utrustning. Denna omvandling kan medföra ett lidande för patienten om miljön inte utformas i samråd med dennes önskemål och behov (49). Hemmet som vårdplats har andra förutsättningar än sjukhuset som vårdplats. Vid vård i hemmet måste vårdaren kunna balansera mellan närhet och distans i sina olika roller som både professionell vårdare och tillfällig gäst. Det finns även en komplexitet i att hemmet både blir en vårdplats och personalens arbetsplats (11). Vård på sjukhus associeras ofta med brist på kontroll och överdrivna utredningar, medan hemmet kan associeras med valmöjlighet och bekvämlighet. Hemmet behöver inte nödvändigtvis vara en fysisk plats utan kan även ses som en psykologisk och/eller social plats. Det egna hemmet kan kännas institutionslikt när vård bedrivs där, och ett sjukhus kan bli hemlikt när platsen blir välbekant och nära relationer bildas med vårdpersonal (9).

En grundsyn inom palliativ vård är att en värdig död innebär en känsla av kontroll, autonomi, värdighet samt en möjlighet att få dö i det egna hemmet. Att få dö i det egna

hemmet förknippas också med ökad livskvalitet och ökad psykisk tillfredsställelse. En målsättning för den palliativa vården är och har länge varit att stötta människor i att få dö i det egna hemmet. En annan målsättning är att undvika onödiga sjukhusinläggningar med syftet att öka livs- och vårdkvalité för patienter, men även att spara på samhällets resurser då onödiga sjukhusinläggningar är kostsamt rent samhällsekonomiskt. Platsen för dödsfall och vård i livets slut påverkar hälsan för både patienter och deras närstående och bör därmed ses som en viktig folkhälsofråga (9).

Vilka som dör i det egna hemmet

Viktiga faktorer som påverkar vilka som dör i det egna hemmet är att de uttryckt önskan om att få dö i det egna hemmet (30, 33, 44, 50, 51), att det finns tillgång till palliativa vårdprogram (30, 34, 50-53) och att patienten har ett socialt nätverk eller närstående (7, 9, 30, 34, 35, 50, 51, 54-57). Många akuta sjukhusinläggningar sista tiden i livet minskar sannolikheten att dö i det egna hemmet. Äldre är överrepresenterade när det gäller akut sjukhusvård sista tiden i livet, framför allt när det gäller dem som vanligen bor i eget hem (58). Studier från olika länder har kommit fram till olika resultat angående hur stor påverkan patienters socioekonomiska bakgrund har på vilken plats de dör på (34, 54, 56).

I Sverige är det vanligast att dö på sjukhus, med undantag för personer i åldern 18-29 och 30-39 som oftare dör i det egna hemmet. Regionala skillnader förekommer dock, vilket delvis kan förklaras med exempelvis de långa avstånden mellan vårdformerna i norra sjukvårdsregionen eller de regionalt utvecklade palliativa program i sydöstra sjukvårdsregionen. I sydöstra sjukvårdsregionen är det en betydligt högre andel av dödsfallen som sker i det egna hemmet (8). Enligt en studie som kartlade vilka som dog i Västra Götalandsregionen under år 2001 befann sig 50,2% i det egna hemmet 3 månader innan dödsfallet, medan 9,2% av alla totala dödsfall hade det egna hemmet som dödsplats (7).

För- och nackdelar med att dö i det egna hemmet

Studier visar att symptom lindras i högre grad hos dem som dör i det egna hemmet (30, 33, 59) och de upplever en högre känsla av trygghet och delaktighet än personer som vårdas och dör på andra platser än det egna hemmet (24, 35, 57, 60-65). Nackdelar med att vårdas i det egna hemmet kan vara rädsla för att få otillräcklig vård (35, 63, 66), att patienterna känner sig som en börda för närstående (24, 32, 34-36, 64), att närstående känner en för hög belastning (35, 67, 68) och/eller känner sig tvingade att vårda sina närstående (69). Närstående är en viktig förutsättning för att personer ska kunna vårdas och dö i det egna hemmet, vilket kan sätta stor press på närstående och därmed skapa ohälsa. Bristande stöd från hälso- och sjukvården kan öka denna risk för ohälsa (67, 68, 70) och likaså om patienten inte får dö på den plats de önskat (70).

Problemformulering

Globalt ses en trend med en allt mer åldrande befolkning vilket leder till en större andel äldre. Äldre människor har i högre utsträckning flera olika kroniska sjukdomar vilket gör att behovet av palliativ vård ökar. Den palliativa vården blir därmed en viktig folkhälsofråga. Enligt internationella studier önskar människor i hög utsträckning få ha hemmet som dödsplats och plats för vård i livets slutskede. Trots detta är det få som dör i det egna hemmet. Att få välja plats för vård och döende kan ge en känsla av delaktighet och öka välbefinnandet för såväl patienter som närstående.

Forskning har visat att vilken plats människor vårdas och dör på påverkas av faktorer såsom diagnos och ålder. För att kunna främja en jämlik palliativ vård är det därför viktigt att identifiera vilka det är som vårdas och dör i det egna hemmet. För att distriktssköterskan ska kunna vara med och bidra till en förbättrad palliativ vård i det egna hemmet är det viktigt att identifiera brister och styrkor i den omvårdnad som sker i det egna hemmet, såsom grad av symtomlindring och av delaktighet för patienten och dess närstående.

Tidigare forskning baserar vanligen sitt urval på vissa grupper till exempel efter diagnos eller ålder. Detta gör att det saknas en helhetsbild över vilka det är som dör i det egna hemmet och vad som utmärker den palliativa vård som ges i hemmet i livets slutskede. Det finns i dagsläget ingen svensk studie som beskriver vilka grupper som dör i det egna hemmet och vad som utmärker deras vård.

Syfte

Syftet med denna studie är att beskriva vilka som dör i det egna hemmet i Västra Götalandsregionen och vad som kännetecknar vården under den sista veckan i deras liv med fokus på deras symtom och delaktighet.

Metod

Vald metod

Detta är en registerbaserad studie där retrospektivt insamlad data har använts. En kvantitativ ansats valdes då studien syftade till att ta reda på vilka som dör i det egna hemmet på gruppnivå och hur vården i det egna hemmet såg ut utifrån redan förutbestämda variabler (71).

Datainsamling

Datan för studien hämtades från dödsfallenkäter som insamlats av SPR.

SPR är ett nationellt kvalitetsregister där alla som dör ska registreras, och fungerar därmed som en kvalitetsindikator för den palliativa vården i Sverige. Enkäten som fylls i av vårdpersonal innehåller frågor (Bilaga 1) som berör den vård som givits under den sista veckan av patientens liv (72). År 2014 registrerades 71,4% av alla dödsfall i Västra götalandregionen i SPR (45). Målet för SPR är att alla väntade dödsfall ska registreras i SPR, vilket skulle motsvara en täckningsgrad på 80% av alla totala dödsfall i Sverige (6).

För att få ta del av datan från registret gjordes en ansökan med bifogad projektplan till styrelsen för SPR som godkände denna och lämnade ut begärda uppgifter.

Urval

Urvalet utgjordes av samtliga 958 personer som avled i Västra Götalandregionen under 2014 där dödsfallet var väntat och plats för dödsfall beskrivits som det egna hemmet med stöd av ASIH eller HSV (se bilaga 1). År 2014 valdes för att det var den mest aktuella datan som fanns för ett helt år. Att endast väntade dödsfall inkluderades motiveras med att plötsliga dödsfall ofta inte föregås av palliativ vård. Enkäten är även utformad så att vid oväntade dödsfall besvaras endast ett fåtal frågor, där inga av dem berör vården under sista veckan av patientens liv.

Variabler

I denna studie valdes variabler ut ur SPRs dödsfallsenkät för att beskriva tre viktiga aspekter av palliativ vård och vilka det var som fick tillgång till vården. Dessa aspekter var demografi, symtom och delaktighet.

Variablerna om demografi innehöll frågorna om ålder, kön (kvinna eller man), bakomliggande dödsorsaker (cancersjukdom, hjärt-/kärlsjukdom, lungsjukdom, demens, stroke, annan neurologisk sjukdom, diabetes, tillstånd efter fraktur, multisjuklighet och övrigt) och vilken typ av hemsjukvård som använts (ASIH eller HSV). För variabler om bakomliggande dödsorsak kunde fler än ett alternativ väljas.

Variablerna för symtom var de frågor i enkäten om förekomst av symtom (ja, nej eller vet ej) och lindring av de förkomna symtomen (helt, delvis eller inte alls). Dessa frågor gällde symtomen smärta, rosslighet, ångest, illamående, förvirring och andnöd samt förskrivning av individuellt anpassad injektionsläkemedel för de symtom som finns i enkäten (smärta, rosslighet, illamående och ångest). Därefter frågor om symtomskattning av smärta och övriga symtom (ja, nej eller vet ej/ej besvarad) samt förekomsten av konsultationer av externa enheter (ja, nej eller vet ej/ej besvarad).

Variabler för delaktighet var frågor om brytpunktsamtal för patient (ja, nej eller vet ej/ej besvarad) och närstående (ja, nej, hade inga närstående eller vet ej/ej besvarad), om efterlevnadssamtal erbjudits (ja, nej eller vet ej/ej besvarad), uppfyllande av önskemål om dödsplats (ja, nej eller vet ej/ej besvarad), förlust av uttrycksförmåga (bibehållen förmåga till livets slut, timme/timmar, dag/dagar, vecka/veckor, månad eller mer, vet

ej/ej besvarad), närstående och personal närvarande vid dödsfall (ja, närstående, ja närstående och personal, ja, personal, nej, vet ej/ej besvarad) och förekomsten av dropp eller sond sista dygnet i livet (ja, nej, vet ej/ej besvarad). Att förekomst av dropp eller sond sista dygnet i livet inkluderades i delaktighet motiverades med att detta kan ses som en indikation på hur väl förberedda och införstådda patient, närstående och personal var av den förestående döden.

Dataanalys

Data analyserades med deskriptiv statistisk analys, som bedöms som en lämplig analysmetod i de fall där syftet är att föra samman och presentera data på ett överskådligt vis. Univariat statistik användes, vilket innebär att statistik skapas för varje vald variabel separat utan att sättas i relation med en annan variabel (71). Resultatet presenterades i form av antal, procent och i ett fall även medelvärde och standardavvikelse. Till hjälp användes statistikprogrammet IBM SPSS statistics 23.

Forskningsetiska överväganden

Vetenskapsrådet ställer fyra allmänna forskningsetiska krav för att skydda individer. Dessa krav är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (73).

Informationkravet

Datan i vår studie baserades på ifyllda enkäter från SPR. De personer eller närstående till dessa personer som enkäten baserades på blev ej informerade om detta. Då datan inhämtades från ett statligt finansierat register lämnades information till ansvariga för registret och ej till individer.

Samtyckeskravet

Enligt vetenskapsrådet behöver inte samtycke inhämtas från varje enskild person som datan i ett register är baserad på (73).

Konfidentialitetskravet

Den data vi erhöll från SPR var från början omkodad och anonymiserad. Inga uppgifter som går att härleda till en enskild individ togs emot. Alla analyser gjordes på gruppnivå och ej på individnivå.

Nyttjandekravet

Datan som mottogs användes endast till forskningsändamålet. Studiens resultat bedömdes komma studiens patientgrupp till gagn.

Etikprövning

Ingen etikprövning för studien var nödvändig då detta var en studie inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå (74).

Resultat

Demografi

Det var 958 personer som dog väntat i det egna hemmet i Västra Götalandsregionen under 2014. Hos dessa var medelåldern 78 år med en standardavvikelse på 13,1. Den yngsta personen som dog i hemmet var 15 år och den äldsta var 106 år. Det var en liten andel som var under 55 år (4,7%), medan majoriteten var mellan 75-94 år (58,4%). En liten andel var över 95 år (6,3%). Det var 46,8 % kvinnor och 53,2% män. Den vanligaste grundorsaken som ledde till döden var cancer (67,0%), följd av hjärt-kärlsjukdomar (24,4%) och multisjuklighet (14,9%). En majoritet hade stöd av HSV (74,0%) jämfört med ASIH (26,0%) (se tabell 1).

Tabell 1. Demografi n=958

Ålder n(%)	
15-34	5(0,5)
35-54	40(4,2)
55-64	101(10,5)
65-74	192(20,1)
75-84	269(28,1)
85-94	291(30,3)
95-106	60(6,3)
Medelvärde (sd)	78,0(13,1)
Kön n(%)	
Kvinnor	448(46,8)
Män	510(53,2)
Diagnoser ¹ n(%)	
Cancer	642(67)
Hjärt-/kärlsjukdom	234(24,4)
Multisjuklighet	143(14,9)
Lungsjukdom	53(5,5)
Demens	46(4,8)
Diabetes	43(4,5)
Stroke	40(4,2)
Annan neurologisk sjukdom	18(1,9)
Tillstånd efter fraktur	7(0,7)
Övrigt	72(7,5)
Typ av hemsjukvård n(%)	
Basal hemsjukvård	709(74)
Specialiserad hemsjukvård	249(26)

¹= Flera val av diagnoser kunde väljas i enkäten

Symtom

Det vanligaste inrapporterade symtomen bland de som dog i det egna hemmet var smärta (79,0%), följt av rosslighet (50,5%), ångest (48%), förvirring (25,9%), illamående (23,3%) och andnöd (20,4%). Smärta var det symtom som lindrades helt i högst utsträckning (72,5%) medan det i 0,0% av fallen inte lindrades alls. Ångest var det symtom som lindrades näst bäst där 66,1% lindrades helt och hållet, 33,5% lindrades delvis och 0,4% inte lindrades alls. Rosslighet och illamående hade liknande siffror för lindring där symtomen i båda fallen lindrades helt hos 50% av patienterna, delvis hos ca 50% och ett fåtal inte alls. De symtom med sämst lindring var förvirring och andnöd. Förvirring lindrades helt och hållet i 22,2% av fallen och andnöd i 29,2 % av fallen. Förvirring lindrades delvis hos 66,5% av patienterna och inte alls hos 11,3%, medan för andnöd blev symtomet delvis lindrat i 65,6% och inte alls i 5,1% av fallen (se tabell 2).

Personligt ordinerade läkemedel i injektionsform fanns inte angivet för förvirring och andnöd i enkäten. För de övriga symtomen fanns det förskrivet läkemedel i injektionsform i över 90% av fallen för smärta, rosslighet och ångest samt för illamående något mindre än 85% av fallen (se tabell 2).

Tabell 2. Symtom

	Smärta	Rosslighet	Ångest	Illamående	Förvirring ¹	Andnöd ¹
Symtomförekomst	n=958	n=958	n=958	n=958	n=958	n=958
Ja n(%)	757(79)	484(50,5)	460(48)	223(23,3)	248(25,9)	195(20,4)
Nej n(%)	187(19,5)	460(48)	433(45,2)	678(70,8)	642(67)	722(75,4)
Vet ej n(%)	14(1,5)	14(1,5)	65(6,8)	57(5,9)	68(7,1)	41(4,3)
Symtomet lindrades ²	n=757	n=484	n=460	n=223	n=248	n=195
Helt n(%)	549(72,5)	239(49,4)	304(66,1)	123(55,1)	55(22,2)	57(29,2)
Delvis n(%)	208(27,5)	235(48,5)	154(33,5)	98(44)	165(66,5)	128(65,7)
Inte alls n(%)		0 10(2,1)	2(0,4)	2(0,9)	28(11,3)	10(5,1)
Ordinerade vid behovs mediciner i injektionsform	n=958	n=958	n=958	n=958	—	—
Ja n(%)	906(94,6)	879(91,8)	878(91,6)	814(85)	—	—
Nej n(%)	50(5,2)	76(7,9)	75(7,8)	135(14,1)	—	—
Vet/Ej besvarad n(%)	2(0,2)	3(0,3)	5(0,5)	9(0,9)	—	—

¹ Data efterfrågas inte i enkäten om ordinerade vid behovs mediciner i injektionsform

² Av de som svarade Ja om symtomförekomst

Smärta skattades i 36,1% av fallen med ett validerat smärtskattningsinstrument medan övriga symtom skattades 20,5% av enkäterna med ett validerat symtomskattningsinstrument. I 42,8% av fallen konsulterades en extern kompetens för symtomlindring under den sista veckan i livet (se tabell 3).

Tabell 3. Symtomskattning/konsultation n=958

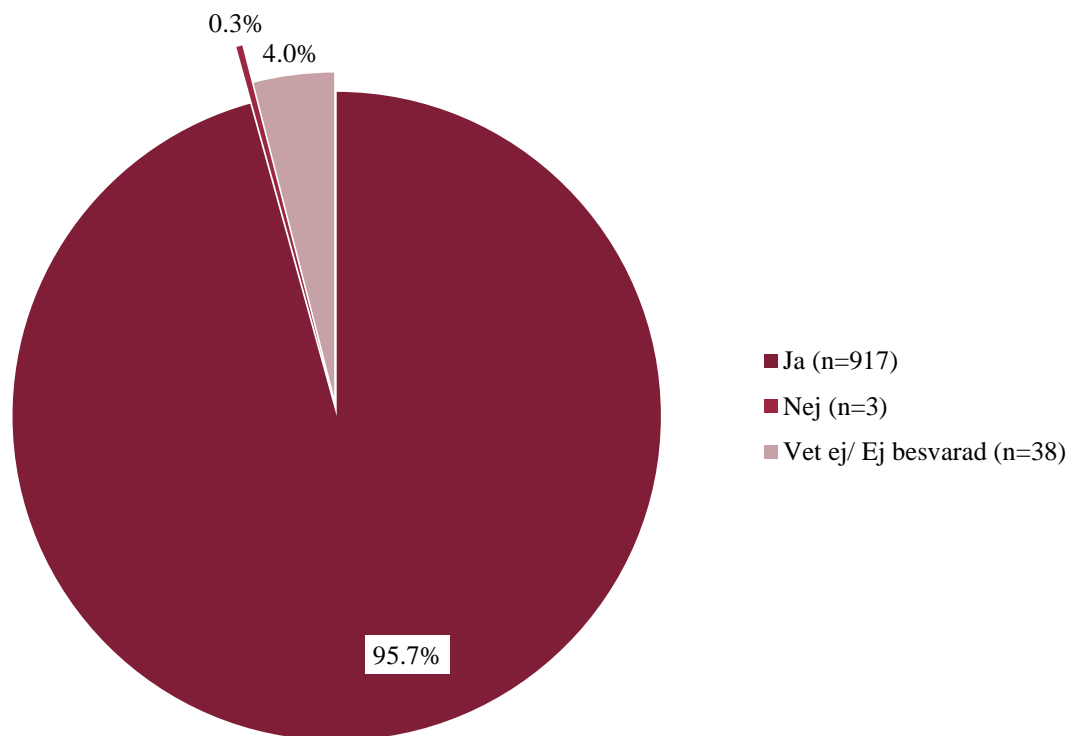
Skattades smärta med ex VAS ¹ /NRS ² n(%)	
Ja	346(36,1)
Nej	563(58,8)
Vet ej/Ej besvarad	49(5,1)
Övriga symtom skattade n(%)	
Ja	196(20,5)
Nej	708(73,9)
Vet ej/Ej besvarad	54(5,6)
Konsulterade extern kompetens angående symtomlindring n(%)	
Ja	410(42,8)
Nej	535(55,8)
Vet ej	13(1,4)

¹VAS = Visuell analog skala

²NRS = Numerisk skala

Delaktighet

Nästan alla (95,7%) som dog i det egna hemmet hade det egna hemmet som senast uttalade önskan om dödsplats (se figur 1).



Figur 1. Hade hemmet som senaste önskemål som dödsplats

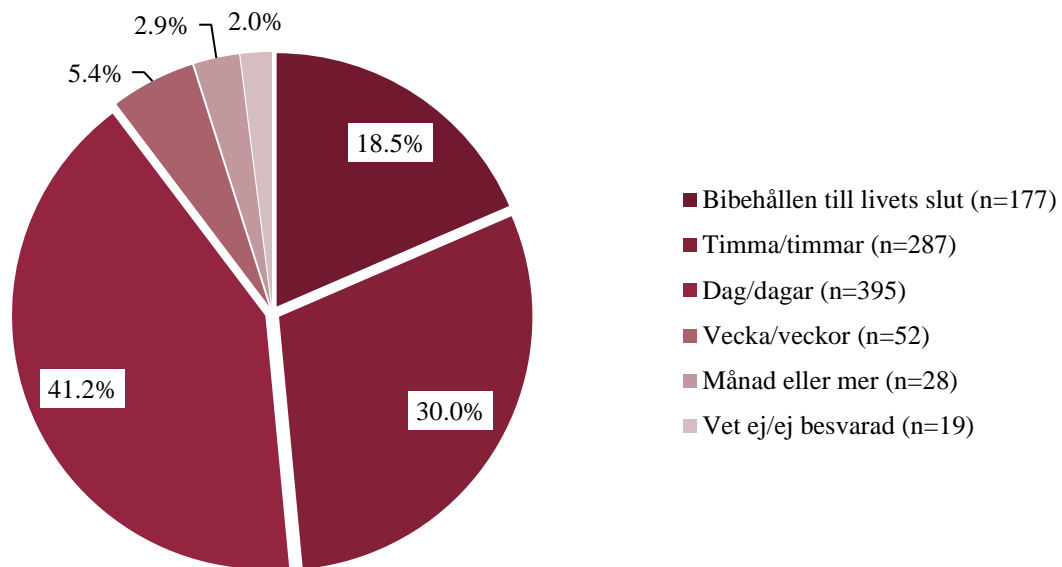
Ca 75% av patienterna och de närstående hade fått ett individuellt anpassat samtal om vårdens övergång till palliativ vård, ett så kallat brytpunktsamtal. Av de patienter som dog i det egna hemmet var det 1,4% som saknade närstående. Närstående erbjuds efterlevande samtal i 74,7% av fallen. Det var 6,5% som varken hade närstående eller personal närvarande vid dödsfallet (se tabell 4).

Tabell 4. Delaktighet n=958

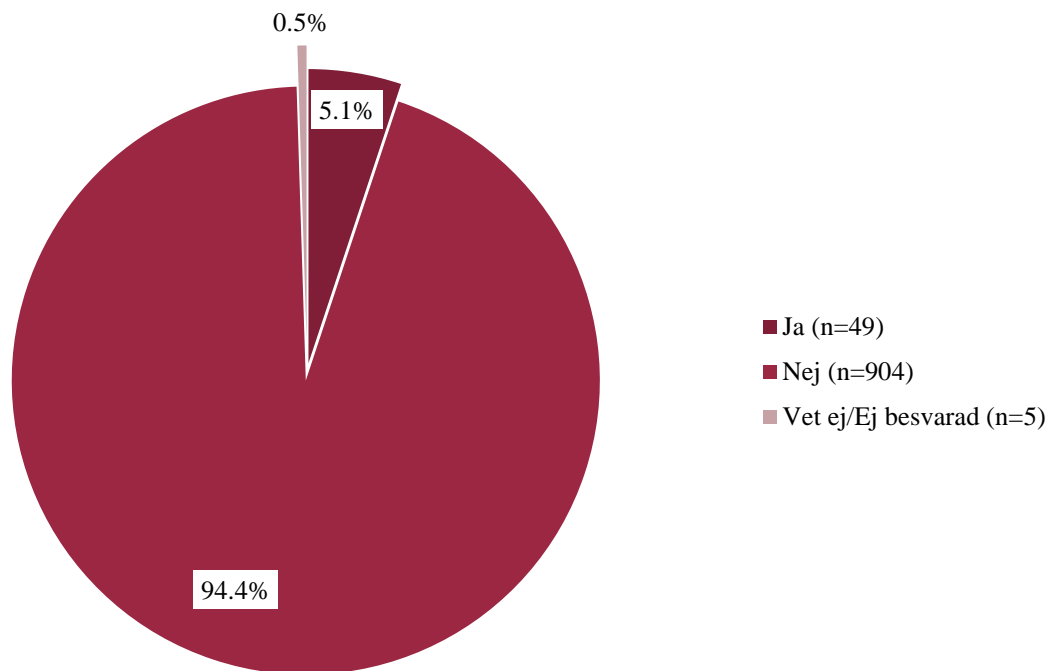
Patient fick brytpunktssamtal n(%)	
Ja	729(76,1)
Nej	149(15,6)
Vet ej/ Ej besvarad	80(8,4)
Fick närstående brytpunktssamtal n(%)	
Ja	731(76,3)
Nej	122(12,7)
Hade ej närstående	13(1,4)
Vet ej/ Ej besvarad	92(9,6)
Erbjöds närstående efterlevnadssamtal n(%)	
Ja	716(74,7)
Nej	94(9,8)
Vet ej/ Ej besvarad	148(15,5)
Närvarande vid dödsögonblick n(%)	
Ja, närstående	499(52,1)
Ja, närstående och personal	272(28,4)
Ja, personal	121(12,6)
Nej	62(6,5)
Vet ej/Ej besvarad	4(0,4)

Personerna som dog i det egna hemmet bibehöll förmågan att uttrycka sin vilja och delta i beslut om vården fram till livets slut i 18,5% av fallen, medan 30,0% hade uttrycksförmågan kvar tills timmar innan dödsfallet och 41,2% förlorade förmågan dagar innan dödsfallet (se figur 2).

Av alla som dog i det egna hemmet hade 5,1% dropp eller sond det sista dygnet i livet (se figur 3).



Figur.2 Hur lång tid innan dödsfallet som personen förlorade förmågan att uttrycka sig



Figur 3. Dropp eller sond sista dygnet

Diskussion

Metoddiskussion

Begränsningar

Data har endast inhämtats från Västra Götalandsregionen vilket kan ses som en begränsning i studien. Då skillnader mellan olika regioner kan förekomma ger resultatet inte en representativ bild för den palliativa vården i hemmet i Sverige som helhet, utan endast för vald region vid vald tidpunkt. Endast de som dött i det egna hemmet med stöd av HSV eller ASIH har inkluderats, vilket innebär att personer som dog i det egna hemmet men ej hade dessa insatser inte inkluderats. Anledningen till detta beror på att den dödsfallsenkät som användes under 2014 saknade ett förvalt alternativ för hemmet som dödsplats i de fall där patienten inte hade insatser från varken HSV eller ASIH.

Andra faktorer som kan ha påverkat resultatet är att de som fyllt i enkäten kan ha tolkat frågorna på olika sätt eller att frågorna fyllts i en tid efter dödsfallet vilket ökar risken för felaktigheter om uppgifter ej dokumenterats tydligt i journalen eller om de som fyllt i enkäten ej läst patientens journal samtidigt som enkäten fyllts i (75). Då enkäten är utformad så att frågor fylls i av vårdpersonal efter dödsfallet blir det vårdpersonalens tolkningar av patienters symtom som registreras, vilket kan skilja sig från patientens egna uppfattning även om symtomskattningsinstrument har använts.

En annan faktor som kan ha påverkat resultatet är att SPR inte har full täckningsgrad (45).

Styrkor

En styrka med studien bedöms vara att data har insamlats för ett helt år vilket gör att eventuella säsongsvariationer finns med. Genom att presentera flera olika variabler ur SPR ges en bred bild av hur den palliativa vården i det egna hemmet kan se ut.

Möjligheten att få tillgång till vård i hemmet den sista levnadsveckan varierar inom landet. Kommuner i samarbete med landsting/regioner har olika utvecklade program och enheter. Urvalet begränsades till en region för att minska riskerna för allt för stora skillnader mellan olika regionala policys. Att Västra götalandregionen valts ses som en styrka då det är en av de största regionerna i landet, samt att täckningsgraden för SPR är högre än genomsnitt för landet (45).

Ofta exkluderas personer med demens eller personer som har svårt att förstå/uttrycka sig på svenska ur palliativa studier i Sverige (13), därför bedöms det vara en styrka med denna studie att samtliga väntade dödsfall vid vald region och tidsperiod inkluderats oavsett exempelvis diagnos, språk, kommunikations- och/eller kognitiv förmåga. Denna typ av urval minskar risk för selection bias då samtliga som uppfyllt urvalskriterierna inkluderats i studien.

Att göra retrospektiva studier gör det lättare att hitta rätt urval, det vill säga de som fick palliativ vård i det egna hemmet sista levnadsveckan. Att hitta denna population med en prospektiv studie hade varit komplicerat (76).

Resultatdiskussion

Det som är mest utmärkande i resultatet är en hög andel som har cancer, och att nästan alla uttrycker en önskan om att få dö i det egna hemmet. Nästan alla bibehåller uttrycksförmågan och kan delta i planeringen av sin vård fram till de sista dagarna i livet.

Demografi

Ålder

Medelåldern (se tabell 1) är lägre i resultatet (78,0) än medelåldern för samtliga väntade dödsfall som är registrerade i SPR under 2011-2012 (81,6) (77) trots att medelåldern för döda i Sverige ökat under dessa år (78). I resultatet är 36,6% i åldersgruppen 85+, vilket är en lägre andel än för Västra Götalandsregionen totalt där 44% var i denna åldersgrupp under samma år (79). Sammantaget tyder detta på att de allra äldsta är underrepresenterade i resultatet. Detta stärks av studier som visar på att medelåldern är högre för dem som dör på särskilda boenden än för dem som dör i det egna hemmet (7, 8, 77).

Kön

Enligt resultatet (se tabell 1) är en majoritet av de som dog i det egna hemmet män (53,2%), vilket kan jämföras med en studie som visar att män utgör 44% av alla väntade dödsfall i Sverige som registrerats i SPR under 2011-2012 (77). En annan studie visar att 60% av de som dog i det egna hemmet i Västra götalandregionen är män, men att män även är något överrepresenterade generellt bland dödsfallen (54,1% män) (7). Kvinnor får enligt SPRs årsrapport för 2010 i högre grad än män basal HSV medan män i högre grad får ASIH (20). Detta skulle delvis kunna förklaras med att män i något högre grad än kvinnor har cancer som dödsorsak (79) och en klar majoritet av de patienter som får ASIH har en cancerdiagnos (20); en diagnos som är överrepresenterad i hemmet.

Enligt en studie har de som dör i eget hem i högre grad en partner än de som dör på sjukhus eller på särskild boende. Hälften av de som dör i eget hem bor ensamma och saknar partner, och kvinnor lever i högre grad än män ensamma utan partner i slutet av livet (7).

Kvinnor dör när de är äldre än män (78) och hög ålder minskar sannolikhet att dö i det egna hemmet (7, 8). Kvinnor dör även i högre grad än män utan partner (7) och forskning visar på att närstående är en viktig faktor för att kunna vårdas i hemmet (7, 30, 34, 35, 50, 51, 54-57). Sammantaget kan detta vara faktorer som leder till att kvinnor

är underrepresenterade bland personer som dör i det egna hemmet. Traditionella könsroller där kvinnor i högre grad är anhängvårdare, samt att kvinnor ofta är yngre än sina manliga partners kan även bidra till att män i högre grad dör i det egna hemmet än kvinnor.

Diagnos

Enligt resultatet (se tabell 1) har en majoritet av de som dör i hemmet cancer, medan den näst vanligaste dödsorsaken är hjärt-kärlsjukdom. Jämfört med totala dödsorsaker för regionen under valt år är cancer kraftigt överrepresenterat i resultatet (67,0% i hemmet jämfört med 26,5% totalt) (79). Även jämfört med nationella siffror över endast väntade dödsfall är cancer kraftigt överrepresenterat i resultatet (67,0% jämfört med 36,8%), medan hjärt-kärlsjukdomar förekommer i lika hög grad som i resultatet (ca 30% totalt) (77). Att cancer är kraftigt överrepresenterat i resultatet skulle kunna vara en följd av att den palliativa vården traditionellt har och har haft ett cancerfokus (13, 20).

Andningsrelaterade sjukdomar förekommer i lägre grad i resultatet än vad som visas bland väntade dödsfall nationellt (5,5% jämfört med 13,9%) (77). Andningsrelaterade sjukdomar, som exempelvis KOL, kan innebära andra behov och en annan typ av beredskap vid plötsliga försämringar (80) än vid tillstånd med ett förlopp som innebär en mer gradvis försämring. Då upprepade akuta sjukhusbesök sista året för äldre minskar sannolikheten att dö i det egna hemmet (58) kan detta minska sannolikheten att patienter med andningsrelaterade sjukdomar dör i det egna hemmet. Då personer med andningsrelaterade sjukdomar är underrepresenterade i resultatet tyder detta på att det saknas den typ av beredskap som krävs för att kunna vårda patienter med dessa sjukdomar i hemmet.

Det är även mycket få (4,8%) i resultatet som har demens som uppgiven dödsorsak, vilket kan jämföras med 12,5% av de totala väntade dödsfallen nationellt (77). Personer med demens är underrepresenterade i resultatet, vilket kan tolkas som att en förutsättning för att vårdas i hemmet är intakt kognitiv förmåga.

ASIH/HSV

Av de som dör i det egna hemmet är det en tredjedel som får hjälp av specialiserad hemsjukvård (se tabell 1) vilket innebär att den stora merparten av alla som vårdas i det egna hemmet har stöd av icke specialiserad vårdpersonal.

Enligt SPRs årsrapport för 2013 erbjuder ASIH brytpunkts- och efterlevnadsamtal i högre utsträckning än vad den basala HSV gör, och de använder symtomskattningsinstrument och har individuell ordination på vid-behovs-medicin i injektionsform i högre grad än vad HSV har. Fullständig symtomlindring ses i något högre grad hos patienter som erhåller basal HSV än ASIH (81). Utifrån detta ser det ut som att HSV i högre grad än ASIH uppnår fullgod symtomlindring hos sina patienter trots att ASIH har mer resurser. Men skillnaden kan också förklaras med att ASIH i högre

grad upptäcker symtom då de i högre utsträckning använder symtomskattningsinstrument. Det förekommer även skillnader i diagnoser och symtom mellan de patienter som får ASIH respektive HSV.

Symtom

Smärta är enligt resultatet (se tabell 2) det vanligaste symtomet bland de som dör i det egna hemmet, men också det symtom som lindras helt i högst grad. För smärta används det i högre grad ett validerat symtomskattningsinstrument (se tabell 3) än vad det gör för alla andra symtom ihop. Illamående och smärta förekommer i något högre grad i resultatet (se tabell 2) än vad som visas i en nationell studie, medan andnöd förekommer i lägre grad i resultatet. Frånsett förvirring som även ses i något lägre grad i resultatet förekommer även övriga symtom som finns i SPR dödsfallsenkät i något högre grad (77). Att smärta och illamående förekommer som symtom i något högre utsträckning i resultatet än generellt kan bero på att båda dessa symtom förekommer i högre grad hos personer som har cancer (45, 82, 83), medan en lägre förekomst av andnöd och förvirring i resultatet kan bero på en lägre förekomst av andningsrelaterade sjukdomar och/eller demens.

Tidigare studier visar att symtom lindras i högre grad hos de som vårdas och dör i det egna hemmet (30, 33, 59). Av det som framkommer i resultatet (se tabell 2) ses dock inga stora skillnader vad gäller förekomst av symtom i det egna hemmet jämfört med studier som beskrivit symtombild oavsett dödsplats.

Patienterna i resultatet (se tabell 2) har i högre grad en individuell ordination på vidbehovs medicin i injektionsform jämfört med samtliga dödsfall som registerats under 2014 (45). Grad av symtomlindring är dock likartad, om än generellt något bättre, i resultatet jämfört med nationell data. Det som utmärker sig något i resultatet är att förvirring lindras i något högre grad medan andnöd lindras i något lägre grad (77). Att endast små skillnader i symtombild ses trots att cancer är kraftigt överrepresenterat i resultatet kan förklaras med att symtom ofta är likartade oavsett diagnos i sena stadier av sjukdomar (6, 17, 18). Hög förekomst av symtom ses dock hos samtliga patienter som erhåller palliativ vård oavsett diagnos och plats för vård veckan innan dödsfallet.

Externa konsultationer (se tabell 3) kopplat till symtomlindring används i högre grad i resultatet (42,8%) än nationellt bland väntade dödsfall oavsett dödsplats (20,0%) (77). Detta skulle kunna bero på att basal HSV ej har samma tillgång till läkare som till exempel de som får vård på sjukhus men också att ASIH som är inriktade på palliativ vård skulle kunna vara bättre än genomsnittet att söka hjälp multidisciplinärt.

Delaktighet

Att vårdas och dö i det egna hemmet kan öka känslan av delaktighet (24, 35, 57, 60-65). Enligt resultatet (se figur 1) önskar i princip alla att få dö i det egna hemmet vilket visar på att föredragen dödsplats har efterfrågats och att vården sannolikt planerats därefter.

Detta kan jämföras med SPRs årsrapport för 2014 där endast 47% av de dödsfall som registrerats dog på önskad plats och i 50% av fallen var önskad dödsplats inte känd vilket kan jämföras med den siffra som framkom i resultatet som ligger på 4% (45).

För att dö i det egna hemmet verkar det krävas att personen uttryckt detta önskemål (30, 33, 44, 50, 51). En anledning till att föredragen dödsplats respekteras bland patienterna i resultatet kan vara att denna patientgrupp verkar vara en grupp som kan uttrycka sina önskningar och delta i planeringen av vården. Enligt resultatet (se figur 2) bibehåller patienterna uttrycksförmågan fram tills några timmar innan dödsfallet i ca 50% av fallen vilket kan jämföras med alla som registrerats i SPR där motsvarande siffra är ca 30%. I resultatet är det ca 8% i det egna hemmet som förlorar förmågan att uttrycka sig mer än en vecka innan dödsfallet, medan i SPRs årsrapport 2011 är det på sjukhus ca 13% och i de kommunala boendena ca 40% som gör detta (84).

Det är få i resultatet som inte har någon närstående (se tabell 4) vilket även ses hos genomsnittet för alla som registrerats i SPR år 2011 (84). Frågan om patienten har någon närstående eller inte är dock ingen egen fråga SPRs dödsfalleisenkät, utan bara ett svarsalternativ på frågan om patientens närstående fått något brytpunktssamtal. Detta gör att det är omöjligt att utvärdera hur mycket kontakt med de närstående patienten haft och hur engagerade de närstående varit i patientens vård. Att tillgång till engagerade närstående är en viktig förutsättning för att få dö i det egna hemmet är något som påvisas i ett flertal studier (7, 30, 34, 35, 50, 51, 54-57). Att endast en dryg procent både i resultatet och i SPR rapport saknar närstående kan jämföras med SCB siffror över hur många som lever i social isolation som är 8,8% för gruppen 74-84 år och 16,4% för gruppen som var 85 år och äldre (85). Den stora skillnaden som ses mellan dessa siffror tyder på att många av de som har registrerats i SPR som att de har en eller flera närstående trots detta lever i social isolation.

Enligt resultatet (se tabell 4) har 85,5% en närstående närvarande vid dödstillfället och endast 6,5% dör ensamma. Detta kan jämföras med alla väntade dödsfall där siffran för att ha närstående närvarande vid dödstillfället är 56,2% och 15,0% dör utan någon närvarande (77). Jämfört med SPRs årsrapport för 2014 får närstående ett specifikt brytpunktssamtal i lika hög utsträckning som ses i resultatet, men i resultatet får patienterna i betydligt högre utsträckning ett brytpunktsamtal (77,8% jämfört med 55,6%). Efterlevnadsamtal till närstående erbjöds även i högre grad i vår studie än vad som visats i SPRs rapport (74,7% jämfört med 63,1%) (45). Hur många som haft närstående närvarande vid dödsfallet och i vilken utsträckning närstående erbjudits efterlevnadsamtal kan tyda på hur engagerade de närstående varit, vilket i sin tur pekar mot att patienterna i det egna hemmet har mer engagerade närstående än generellt. Att patienterna i resultatet i högre grad får brytpunktssamtal och längre tid behåller uttrycksförmågan än generellt kan tyda på att patienter som dör i det egna hemmet är

en grupp med förmåga att uttrycka sina behov och där behov lyssnas på i hög utsträckning.

Endast ca 5% av patienterna i resultatet erhåller dropp eller har sond sista levnadsdygnet (se figur 3) vilket kan tyda på vetskap om att döden är nära samt att både personal, patient och närstående är införstådda med att vården är palliativ och ej syftar till att förlänga livet. Detta går att jämföra med väntade dödsfall bland befolkningen totalt där 14,2% får dropp eller sond sista levnadsdygnet (77).

Att det finns en stor skillnad mellan den andel som bor i det egna hemmet sista tiden i livet och den andel som dör i det egna hemmet (7) tyder på att det finns brister i den palliativa hemsjukvården antingen när det gäller tillgång och/eller kvalitet.

Även fast den palliativa vården ska utformas efter behov och inte efter faktorer såsom diagnos eller ålder (3) förekommer skillnader mellan dessa grupper kring i vilken grad patienter får vara delaktiga i sin vård (28). Patienter med cancer får i högre grad sin önskan om dödsplats uppfyllt än personer med andra diagnoser (33, 47). Resultatet stödjer detta då både cancer är överrepresenterat och att en högre andel än generellt får sin önskan om dödsplats uppfyllt.

Folkhälsoperspektiv på palliativ vård

En äldre multisjuk befolkning samt ökade krav på delaktighet och god vård hos befolkningen generellt (14) leder till att den palliativa vården i allt högre grad bör ses som en prioriterad folkhälsofråga. För att fler ska få möjlighet att vårdas i det egna hemmet krävs en kraftig utökning av ASIH och/eller ökade resurser till den basala HSV så att även de har kunskap och rätt förutsättningar för att bedriva en aktiv palliativ vård.

En annan viktig diskussion för policybeslutare är hur och var resurser ska sättas in för att ge bästa effekt. En studie som undersöker vårdkonsumtion under livets tre sista månader hos personer i Västra Götalandstregionen visar att ca 70% av dessa personer under de tre sista månaderna i livet har 2-3 olika vårdgivare och ca 20% har 4-5 olika vårdgivare (86). Att ha många olika vårdgivare den sista tiden i livet kan göra att vården blir sämre för patienten då ansvarsfördelningen kan bli oklar. Om det saknas kontinuitet i vården, vilket blir en risk med många olika vårdgivare, blir det svårt att hantera komplexa vårdsituationer och göra en bra palliativ planering. För att kunna ge ett värdigt döende är det viktigt att patient och närstående involveras aktivt i planeringen av vården.

Genom god palliativ hemsjukvård kan även onödiga akuta sjukhusinläggningar undvikas vilket både ökar livskvaliteten hos patienter och närstående och är gynnsamt samhällsekonomiskt (9). Att minska andelen vårdgivare för patienter som befinner sig i livets slutskede kan även det vara en stor ekonomisk vinst för samhället då en väl planerad palliativ vård troligtvis kräver mindre resurser än om patienten bOLLAS runt

mellan olika vårdgivare. Dessa resurser skulle istället kunna läggas på att utveckla den palliativa vården.

Distriktssköterskan har en unik möjlighet att tidigt identifiera patienter som i framtiden kommer att ha behov av palliativ vård, då det ofta är distriktssköterskan som står för den kontinuerliga vårdkontakten utanför sjukhus. Att tidigt kunna identifiera patienter i behov av palliativ vård skulle kunna vara ett första steg i att utveckla en mer jämlik och inkluderande palliativ vård även för personer med exempelvis icke-maligna sjukdomar.

Distriktssköterskan har även en viktig roll i att främja delaktighet hos både patient och närstående (10) och att i högre utsträckning än som det är nu fråga patienter var de önskar vårdas sista tiden i livet och var de önskar dö (43, 44). Då kvalitén på den palliativa vården och möjlighet att välja dödsplats påverkar hälsan för både patienter och närstående (9) bör det därför vara en viktig del av ett hälsofrämjande arbete.

Slutsats

Det som utmärker gruppen som dör i hemmet är att de i betydligt högre utsträckning har cancer och i lägre grad har demens och andningsrelaterade sjukdomar. De bibehåller sin uttrycksförmåga längre tid, är något fler män än kvinnor samt något yngre än genomsnitt.

Det som utmärker deras vård är att patienterna i högre grad får brytpunktsamtal, de har i högre grad blivit tillfrågade om var de önskar dö och de har även i högre grad fått dö där de önskat. Symtombild och grad av symtomlindring är relativt likartad jämfört med patienter som dör på andra platser än det egna hemmet.

En målsättning för den palliativa vården bör vara att kunna erbjuda en jämlik palliativ vård där exempelvis även personer med andra diagnoser än cancer och personer utan engagerade närstående kan få möjlighet att dö i det egna hemmet om de önskar det.

De slutsatser som kan dras av detta är den palliativa vården idag inte ges på lika villkor utan vissa grupper tillåts vara mer delaktiga i utformandet av sin vård än andra. Att kunna erbjuda en jämlik palliativ vård till befolkningen efter behov är viktigt ur ett folkhälsoperspektiv, men uppfylls inte idag.

Förslag på framtida studier

Förslag på framtida studier är att beskriva hur den palliativa vården i hemmet ser ut nationellt och/eller i andra regioner i Sverige.

För att kunna utvärdera eventuella skillnader i den palliativa vården mellan olika vårdformer vore det intressant att jämföra det resultat som framkommit med hur det ser ut på sjukhus och på särskilda boenden.

Ur ett rättvise-/jämlighetsperspektiv vore det intressant att göra en jämförande studie med den data vi tagit del av för att se eventuella skillnader mellan de olika grupperna i vår studie som exempelvis skillnader mellan kön.

Tidigare studier visar på vikten av att ha engagerade närstående för att kunna vårdas och dö i det egna hemmet. Hur ser möjligheterna ut att få dö i det egna hemmet för de som lever i social isolation?

Förslag på förändringar i SPRs enkät är att fråga närmare kring huruvida patienten haft närstående och hur engagerade de varit i vården då engagerade närstående är en viktig förutsättning för att kunna vårdas i det egna hemmet.

Då enkäten är utformad så att denna fylls i efter dödsfallet och berör sista veckan i patientens liv är det svårt att inkludera patienten i denna enkät, varför det vore intressant att ha en separat enkät där patienter som erhåller palliativ vård får svara på hur de upplever sin vård.

Referenser

1. Lipman AG. PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES Edited by Sue Hall , Hristina Petkova , Agis D. Tsouros , Massimo Costantini , and Irene J. Higginson . Geneva, Switzerland, WHO Press , 2011 , viii + 59 pages, ISBN: 978 92 890 0224 0 2012;26(1):81.
2. Morin L, Aubry R, Frova L, MacLeod R, Wilson DM, Loucka M, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. Palliat Med. 2016.
3. Albers G, Martins Periera S, Nwuteaka-Philipsen B, Deliens L, Pasman R, Block LV. A public health perspective on palliative care for older people: an introduction In: Van den Block L, editor. Palliative care for older people : a public health perspective 2015. p. 3-15.
4. Socialstyrelsen. Ädelreformen: Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen, 1996 9789172010987;9172010983;
5. Åhsberg E, Fahlström G. Changes in place of death among elderly in Sweden - A register study. Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden. 2012;32(2):21-4.
6. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede 2013 [cited 2016 20/10]. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>.
7. Jakobsson E, Johnsson T, Persson LO, Gaston-Johansson F. End-of-life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death. Scand J Caring Sci. 2006;20(1):10-7.
8. Hakanson C, Ohlen J, Morin L, Cohen J. A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. Scand J Public Health. 2015;43(7):744-51.
9. Cohen J, Gott M. Dying in place in old age: public health challenges. In: Van den Block L, editor. Palliative care for older people : a public health perspective 2015. p. 107-19.
10. Distriktssköterskeföreningen i Sverige. Kompetensbeskrivning-Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska 2008 [cited 2016 20/10]. Available from: <http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar/publikationer/distriktskoterska.kompbeskr.webb.pdf>.
11. Josefsson K, Ljung S. Sjuksköterskans roll i hemsjukvården. In: Drevenhorn E, editor. Hemsjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2010. p. 15-36.

12. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care 2016 [cited 2016 20/10]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
13. Henoch I, Carlander I, Holm M, James I, Sarenmalm EK, Hagelin CL, et al. Palliative Care Research--A Systematic Review of foci, designs and methods of research conducted in Sweden between 2007 and 2012. *Scand J Caring Sci.* 2016;30(1):5-25.
14. Cohen J, Deliens L. Applying a public health perspective to end-of-life care. In: Cohen J, Deliens L, editors. *A public health perspective on end of life care.* New York, NY: Oxford University Press; 2012. p. 3-20.
15. Sandman L, Kjellström S. *Etikboken: etik för vårdande yrken.* Lund: Studentlitteratur; 2013.
16. Svenska sjuksköterskeföreningen. *Värdegrund för omvårdnad 2016* [cited 2016 20/10]. Available from: http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf.
17. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31(1):58-69.
18. Kehl KA, Kowalkowski JA. A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013;30(6):601-16.
19. Brannstrom M, Hagglund 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 Cardiovasc Nurs.* 2012;11(4):454-9.
20. Svenska Palliativregistret. *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2010 Kalmar2011* [cited 2016 19/10]. Available from: <http://media.palliativ.se/2015/08/Palliativregistret20101.pdf>.
21. Strang P. Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. In: Strang P, Beck-Friis B, editors. *Palliativ medicin och vård.* 4., rev. uppl. Stockholm: Liber; 2012. p. 186-9.
22. Malhotra C, Farooqui MA, Kanavaran R, Bilger M, Finkelstein E. Comparison of preferences for end-of-life care among patients with advanced cancer and their caregivers: A discrete choice experiment. *Palliat Med.* 2015;29(9):842-50.
23. Andershed B. Delaktighet och utanförskap. In: Ternstedt B-M, Håkanson C, editors. *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik.* 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2013.

24. Appelin G, Bertero C. Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nurs.* 2004;27(1):65-70.
25. Abarshi E, Echteld M, Donker G, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. Discussing end-of-life issues in the last months of life: a nationwide study among general practitioners. *J Palliat Med.* 2011;14(3):323-30.
26. World Health Organization. The Solid Facts - Palliative Care 2004 [cited 2016 21/10]. Available from: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf.
27. Tang ST, Chen C-H. Place of death and end-of-life care. In: Cohen J, Deliens L, editors. *A public health perspective on end of life care.* New York, NY: Oxford University Press; 2012. p. 21-34.
28. Heide A, Rietjens J. End-of-Life decisions. In: Cohen J, Deliens L, editors. *A public health perspective on end of life care.* New York, NY: Oxford University Press; 2012. p. 50-9.
29. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* 2012;23(8):2006-15.
30. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2013;12:7.
31. Kulkarni P, Kulkarni P, Anavkar V, Ghooi R. Preference of the place of death among people of pune. *Indian J Palliat Care.* 2014;20(2):101-6.
32. Fukui S, Yoshiuchi K, Fujita J, Sawai M, Watanabe M. Japanese people's preference for place of end-of-life care and death: a population-based nationwide survey. *J Pain Symptom Manage.* 2011a;42(6):882-92.
33. Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. *Palliat Med.* 2014;28(5):412-21.
34. Choi J, Miyashita M, Hirai K, Sato K, Morita T, Tsuneto S, et al. Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. *Support Care Cancer.* 2010;18(11):1445-53.
35. Luijkx KG, Schols JM. Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2011;20(5):577-84.

36. Aoun SM, Skett K. A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill people who live alone. *Health Soc Care Community*. 2013;21(5):530-5.
37. Evans R, Finucane A, Vanhegan L, Arnold E, Oxenham D. Do place-of-death preferences for patients receiving specialist palliative care change over time? *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(12):579-83.
38. Holdsworth L, Fisher S. A retrospective analysis of preferred and actual place of death for hospice patients. *Int J Palliat Nurs*. 2010;16(9):424, 6, 8 passim.
39. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2011;29(9):1159-67.
40. Grande GE, Ewing G. Informal carer bereavement outcome: relation to quality of end of life support and achievement of preferred place of death. *Palliat Med*. 2009;23(3):248-56.
41. Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med*. 2013;27(2):155-64.
42. Agar M, Currow DC, Shelby-James TM, Plummer J, Sanderson C, Abernethy AP. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med*. 2008;22(7):787-95.
43. de Graaf E, Zweers D, Valkenburg A, Uyttewaal A, Teunissen SC. Hospice assist at home: does the integration of hospice care in primary healthcare support patients to die in their preferred location - A retrospective cross-sectional evaluation study. *Palliat Med*. 2016;30(6):580-6.
44. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One*. 2014;9(4):e93762.
45. Svenska Palliativregistret. Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2014 Kalmar2015 [cited 2016 19/10]. Available from: http://media.palliativ.se/2015/08/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015_2.pdf.
46. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39(3):591-604.

47. Billingham MJ, Billingham SJ. Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(2):144-54.
48. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2016;70(1):17-24.
49. Wijk H. Personcentrerad miljö, . In: Edvardsson D, editor. *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2010. p. 75-87.
50. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: a cross-sectional nationwide survey. *Int J Nurs Stud*. 2011b;48(11):1393-400.
51. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2016(2).
52. Badrakalimuthu V, Barclay S. Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis. *Age Ageing*. 2014;43(1):13-9.
53. Houttekier D, Cohen J, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. *J Palliat Med*. 2010;13(12):1461-8.
54. Cohen J, Bilsen J, Hooft P, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L. Dying at home or in an institution using death certificates to explore the factors associated with place of death. *Health Policy*. 2006;78(2-3):319-29.
55. Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Naylor WA, Wilson DM, et al. International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *Br J Cancer*. 2015;113(9):1397-404.
56. Gisquet E, Julliard S, Geoffroy-Perez B. Do social factors affect the place of death? Analysis of home versus institutional death over 20 years. *J Public Health (Oxf)*. 2015.
57. Hunstad I, Foelsvik Svindseth M. Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *Int J Palliat Nurs*. 2011;17(8):398-404.
58. Andersson M, Hallberg IR, Edberg AK. Health care consumption and place of death among old people with public home care or in special accommodation in their last year of life. *Aging Clin Exp Res*. 2007;19(3):228-39.

59. Nordly M, Vadstrup ES, Sjogren P, Kurita GP. Home-based specialized palliative care in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Support Care*. 2016;1-12.
60. Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Med*. 2015;13:235.
61. Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L, et al. The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):839-51.
62. Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y, et al. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol*. 2015;33(4):357-63.
63. Söderberg A, Rydell Karlsson M, Löfvenmark C. Upplevelse av trygghet och otrygghet bland patienter med hjärtsvikt som får avancerad sjukvård i hemmet. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015;35(4):203-9.
64. Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs*. 2003;26(3):245-51.
65. Statens beredning för medicinsk u. Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering: effekter och kostnader : sammanfattning och slutsatser / [Elektronisk resurs]. Stockholm U6 - ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info%3Asid%2Fsummon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info%3Aofi%2Ffmt%3Akev%3Amtx%3Abook&rft.genre=book&rft.title=Avancerad+hemsjukv%C3%A5rd+och+hemrehabilitering&rft.series=Slutsatser&rft.date=1999-01-01&rft.pub=SBU&rft.externalDocID=vtls001258233¶mdict=en-US U7 - eBook: SBU; 1999.
66. Ellingsen S, Roxberg A, Kristoffersen K, Rosland JH, Alvsvag H. Being in transit and in transition: the experience of time at the place, when living with severe incurable disease--a phenomenological study. *Scand J Caring Sci*. 2014;28(3):458-68.
67. Borstrand I BL. Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *VÅRD I NORDEN*. 2009;29(4):15-9.
68. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003;17(2):113-21.
69. Woodman C, Baillie J, Sivell S. The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Support Palliat Care*. 2015.

70. McNamara B, Rosenwax L. Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Soc Sci Med*. 2010;70(7):1035-41.
71. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2016.
72. Lundstrom 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;26(4):313-21.
73. Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet; 2002.
74. SFS 2003:460. Om etikprövning av forskning som avser människor Stockholm: Utbildningsdepartementet [cited 2016 20/10]. Available from: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460.
75. Martinsson L, Heedman PA, Lundstrom S, Fransson G, Axelsson B. Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncol*. 2011;50(5):642-7.
76. Earle CC, Ayanian JZ. Looking back from death: the value of retrospective studies of end-of-life care. *J Clin Oncol*. 2006;24(6):838-40.
77. Ohlen J, Russell L, Hakanson C, Alvariza A, Furst CJ, Arestedt K, et al. Variations in care quality outcomes of dying people: Latent class analysis of an adult national register population. *J Pain Symptom Manage*. 2016.
78. Befolkningsstatistik -Döda [Internet]. 2016 [cited 2016 21/10]. Available from: http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START_BE_BE0101_BE01011/?rxid=5adc06cb-d81f-4b26-a964-daf6c1a1422d.
79. Statistikdatabas för dödsorsaker [Internet]. 2015 [cited 2016 20/10]. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/dodsorsaker>.
80. Langehammer A. Lungor och luftvägar. In: Hunsår S, Hovelius B, Andersson C, editors. *Allmänmedicin*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2015. p. 597-600.
81. Svenska Palliativregistret. Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2013 Kalmar2014 [cited 2016 19/10]. Available from: <http://media.palliativ.se/2015/11/SvenskaPalliativregistret2014.pdf>.
82. Ahmadi Z, Lundstrom S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow DC, et al. End-of-life care in oxygen-dependent COPD and cancer: a national population-based study. *Eur Respir J*. 2015;46(4):1190-3.


83. Svenska Palliativregistret. Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2015 Kalmar2016 [cited 2016 19/10]. Available from: <http://media.palliativ.se/2016/05/A%CC%8Arssrapport2016OrigGF.pdf>.
84. Svenska Palliativregistret. Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2011 Kalmar2012 [cited 2016 19/10]. Available from: <http://media.palliativ.se/2015/08/Palliativregistret20111.pdf>.
85. Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF/SILC) - Nära vän, social isolering och ensamhet. Samtliga 16 år och äldre [Internet]. 2012-2013 [cited 2016 20/10]. Available from: <http://www.scb.se/sv /Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Levnadsforhallanden/Levnadsforhallanden/Undersokningarna-av-levnadsforhallanden-ULFSILC/12202/12209/ULFSILC-2010-/Sociala-relationer/396450/>.
86. Jakobsson E, Bergh I, Öhlén J, Odén A, Gaston-Johansson F. Utilization of health-care services at the end-of-life. 2007.

Bilagor

Bilaga 1



Dödsfallsenkät fr o m 2011 01 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.

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

ja

nej

vet ej

12. Överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål?

ja

nej

vet ej

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

ja, grad 1

ja, grad 2

ja, grad 3

ja, grad 4

nej

vet ej

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

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

13 b. Dokumenterades trycksåret?

ja

nej

vet ej

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

ja, grad 1

ja, grad 2

ja, grad 3

ja, grad 4

nej

vet ej

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

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

14 b. Dokumenterades trycksåret?

- ja nej vet ej

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

- ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 15 b.

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

15 b. Noterades någon avvikelse vid bedömningen?

- ja nej vet ej

Om svaret är JA eller NEJ, besvara fråga 15

c. Om svaret är VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 c. Dokumenterades bedömningen av munhälsan?

- ja nej vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

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

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

- ja nej vet ej hade inga närstående

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

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

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

20 a. Smärta ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

smärtan lindrades: helt delvis inte alls

20 b. Rosslighet ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

rossligheten lindrades: helt delvis inte alls

20 c. Illamående ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

illamåendet lindrades: helt delvis inte alls

20 d. Ångest ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

ångesten lindrades: helt delvis inte alls

20 e. Andnöd ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

andnöden lindrades: helt delvis inte alls

20 f. Förvirring ja nej vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

förvirringen lindrades: helt delvis inte alls

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

ja nej vet ej

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

ja nej vet ej

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

ja

nej

vet ej

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

opioid mot smärta ja nej vet ej

läkemedel mot rosslighet ja nej vet ej

läkemedel mot illamående ja nej vet ej

läkemedel mot ångest ja nej vet ej

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

dag/dagar

vecka/veckor

månad eller mer

vet ej

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

ja, smärtenhet
sjukhusenhet

ja, palliativt team

ja, annan

ja, paramedicinare

ja, andlig företrädare

nej

vet
ej

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

1 = inte alls

2

3

4

5 = helt och hållet

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

29. Enkäten är besvarad av:

enskild medarbetare

fler i arbetsgruppen gemensamt

30. Ansvarig uppgiftslämnare (namn) _____

läkare

sjuksköterska

annan personalgrupp

e-postadress _____

Svenska Palliativregistret, www.palliativ.se, info@palliativ.se, 0480-41 80 40

Larmgatan 1, 392 32 Kalmar