



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

BRYTPUNKTSSAMTAL

En registerstudie i palliativ vård

Leila Enayati

Therese Viklander

Uppsats/Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning medicinsk vård, Examensarbete i omvårdnad
Program och/eller kurs:	
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2015 - Vt 2016
Handledare:	Lena Björck
Examinator:	Charles Taft

Titel (svensk): Brytpunktssamtal - En registerstudie i palliativ vård
Titel (engelsk): Breakpoint dialogue - A registry study in palliative care
Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning medicinsk vård,
Program och/eller kurs: Examensarbete i omvårdnad
Nivå: Avancerad nivå
Termin/år: Ht 2015 - Vt 2016
Handledare: Lena Björck
Examinator: Charles Taft

Nyckelord: Palliativ vård, Brytpunktssamtal, Svenska palliativregistret, Fyra hörnstenarna i palliativ vård, Palliativ värdegrund

Sammanfattning

Bakgrund: När den kurativa behandlingen inte längre har någon effekt övergår vården till ett palliativt skede, övergången kallas för brytpunkt. Tidigare studier har visat att information om övergång till palliativ vård, brytpunktssamtal (BPS), leder till ökat medbestämmande, delaktighet och bättre vård. Målet är att alla patienter och närstående ska erbjudas BPS då patienter enligt lag har rätt till information. Trots det genomförs BPS med knappt hälften av alla patienterna och ungefär 70% av deras närstående i Västra Götalandsregionen. Det saknas en helhetsbild av genomförandet av BPS inom medicinsk verksamhet i jämförelse med onkologisk.

Syfte: Syftet med studien är att undersöka hur stor andel av patienter över 18 år och deras närstående som det genomförs brytpunktssamtal med på medicin- och onkologiavdelningar, samt om det förekommer skillnader mellan de två inriktningarna. Frågeställning – Hur samverkar BPS och beslut om brytpunkt med insatser som sätts in i den palliativa vården?

Metod: Studien är en deskriptiv och analytisk retrospektiv registerstudie baserad på data från Svenska palliativregistret. Totalt inkluderades 2479 patienter över 18 år på sjukhusavdelningar i Västra Götalandsregionen 2011 till och med 2014.

Resultat: Det genomförs en högre andel BPS med patienter och närstående inom onkologi. Fler närstående än patienter får ta del av BPS och fler närstående får ta del av BPS än det dokumenteras. Färre patienter får ta del av BPS än det faktiska beslutet inom medicin. Trots att majoriteten av patienterna har kvar sin förmåga att uttrycka sin vilja sista veckan i livet genomförs det endast BPS med knappt hälften av patienterna inom medicin och ungefär 76% inom onkologi. Det genomförs fler BPS med patienter under 65 år. Om beslut om brytpunkt dokumenteras och om BPS genomförs med patient och/eller närstående samvarierar med att fler insatser sätts in.

Slutsats: Trots att dubbelt så stor andel tar del av BPS inom onkologi genomförs det för få BPS inom båda inriktningarna. Högre andel kvinnor och yngre patienter vårdas inom onkologi än medicin. Om fler beslut om brytpunkt dokumenteras och fler BPS genomförs kan patienterna få en mer adekvat palliativ vård.

Nyckelord: Palliativ vård, Brytpunktssamtal, Svenska palliativregistret, Fyra hörnstenarna i palliativ vård, Palliativ värdegrund.

Abstract

Background: When curative treatment no longer has any effect the care is transferred into palliative care, the transition is called breakpoint. Previous studies have shown that information about the transition to palliative care leads to empowerment, participation and a more adequate care. The goal is that all patients and their families should be offered breakpoint dialogue since the patients are entitled to information. Despite that the breakpoint dialogue was carried out with only half of all the patients and about 70% of their relatives in the Västra Götaland region. There is no overall picture of implementation of breakpoint dialogues in medicine clinics compared with oncology clinics. The basis of palliative care according to the National Board of Health and Welfare is: symptom relief, teamwork, communication and relationship, as well as support for relatives.

Objective: The aim of the study was to examine the proportion of patients over 18 years and their families as it is implemented breakpoint dialogue with in medicine- and oncology units, and whether there are differences between the two clinics. Question - How do breakpoint dialogue and decision of breakpoint co-vary with more efforts in the palliative care?

Methods: The study is a descriptive and analytic retrospective registry study based on data from The Swedish Register of Palliative Care. In total of 2479 patients >18 years were included in the study at hospitals in Västra Götalandsregionen.

Findings: There are carried out a higher percentage of breakpoint dialogues carried out with patients and families in oncology. More next of kin than patients takes part in breakpoint dialogue than it is documented. Fewer patients are taking part of breakpoint dialogue than the actual decisions. Although the majority of the patients still have the ability to express his and her wish the last week of life, breakpoint dialogue is carried out for barely half of the patients in medicine and about 76% in oncology. There are more breakpoint dialogues are carried out with patients younger than 65 years. If the decision of transition to palliative care is documented and breakpoint dialogue are implemented with the patient and/or the next of kins covaries with more efforts.

Conclusion: Although more than twice as many takes part in breakpoint dialogue in oncology than medicine there are performed too few breakpoint dialogues in both of the clinics. There are a higher percentage women and younger patients in oncology than medicin. If more decisions of transition to palliative care are documented and more breakpoint dialogues are implemented, patients can get more adequate palliative care.

Keywords: Palliative care, Breakpoint dialogue, The Swedish Register of Palliative Care (SRPC), Four cornerstones, Palliative values.

Förord

Vi vill tacka vår handledare Lena Björck som följt oss genom hela arbetet och hjälpt oss när vi stött på motgångar. Vi vill också tacka Svensk sjuksköterskeförening och Sveriges kommuner och landsting, framförallt Åsa Andersson och Ami Hommel, för att vi fått ta del av projektet "Stimulera specialistutbildningarna för sjuksköterskor att använda data från de Nationella Kvalitetsregistren". Ett stort tack till Magnus Sandberg som hjälpt oss genom det statistiska vimlet och SPSS-världen. Ett stort tack även till Seija och Linda Brundin för sitt stöd och engagemang. Slutligen vill vi tacka våra nära och kära som stått ut med oss under den här perioden av hårt arbete.

Det har varit en intensiv period, men vi har både lärt oss mycket nytt och fått en del bekräftat av vår erfarenhet som sjuksköterskor.

Innehållsförteckning

Inledning.....	3
Bakgrund.....	3
Palliativ vård.....	4
Brytpunktssamtal.....	5
Svenska palliativregistret.....	5
Teoretisk referensram.....	6
Palliativ värdegrund.....	6
De fyra hörnstenarna i palliativ vård.....	7
Tidigare studier.....	9
Problemformulering.....	10
Syfte.....	11
Frågeställningar.....	11
Metod.....	11
Studiedesign.....	11
Urval.....	11
Inklusionskriterier.....	11
Exklusionskriterier.....	11
Datainsamling.....	12
Dataanalys.....	13
Bortfall.....	14
Etiska överväganden.....	14
Resultat.....	15
Dokumenterat beslut om brytpunkt till palliativ vård.....	16
Brytpunktssamtal med patient.....	17
Brytpunktssamtal med närstående.....	17
Insatser efter dokumenterat beslut om brytpunkt och brytpunktssamtal med patient respektive närstående.....	18
Diskussion.....	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion.....	22
Dokumenterat beslut om brytpunkt.....	22

Brytpunktssamtal	23
Insatser efter brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede	24
Vidare studier	25
Slutsats	25
Referenslista	27
Bilagor	32
Bilaga 1	32
Bilaga 2	36

Inledning

Ungefär 91 000 människor avlider årligen i Sverige och ungefär en tredjedel av dem avlider på sjukhus. Den palliativa vårdens kvalitet varierar mellan olika vårdformer, sämst resultat enligt Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer kan ses på sjukhus (Svenska palliativregistret, 2015c). Det saknas strukturerade metoder för att bedöma och stödja förbättring av kvaliteten på vården i livets slutskede, vilket behöver utvecklas (Martinsson, Fürst, Lundström, Nathanaelsson, Axelsson, 2012).

Övergången till palliativ vård, så kallad brytpunkt, har stor betydelse för patient och närstående då de får tid att planera och ta vara på den tiden som är kvar samt förbereda sig inför döden. Brytpunktssamtal genomförs med cirka hälften av patienterna trots att cirka 80% av alla dödsfall är väntade och kräver planering (Martinsson et al., 2012). Dock skiljer det sig hur mycket patienter och närstående vet om patientens prognos och behandling. Samtalet med patienter och närstående om brytpunkten (brytpunktssamtal) är därför betydelsefullt (Svenska palliativregistret, 2011b).

Antalet registrerade patienter i Svenska palliativregistret (SPR) ökar, dock registreras inte alla patienter. År 2014 hade SPR en täckningsgrad på 68% i Sverige. För att kvalitetsregister ska kunna användas för förbättringsarbete i vården behöver fler använda dem för att få en tydlig bild av hur vården ser ut och var det finns brister. Genom att använda data från SPR finns det möjlighet att beskriva hur den palliativa vården ser ut den sista veckan i livet (Svenska palliativregistret, 2015c).

Studien motiveras av klinisk erfarenhet där det setts brister i information till framförallt patienterna men även deras närstående när beslut tas om att övergå till palliativ vård i livets slutskede på sjukhusavdelningar inom medicinsk vård.

Bakgrund

Under perioden 2011 till och med 2014 i Västra Götalandsregionen avled drygt 12000 av patienterna från 15 år, som registrerats i Svenska palliativregistret (SPR), på sjukhus. Totalt registrerades 61,3% av alla avlidna patienter inom regionen i registret. Av de patienter som avled på sjukhusavdelningar var 84,1% av de registrerade dödsfallen förväntade. Trots att målvärdet enligt Socialstyrelsen är 100% för brytpunktssamtal (BPS) genomfördes samtal endast med 41,5% av de registrerade patienterna på sjukhusavdelningar och med 71,4% av deras närstående. Andel dokumenterade beslut om brytpunkt var 46,2% (Svenska palliativregistret, 2015b).

Efterlevnadssamtal erbjöds till 29,0% av närstående, 8,5% av patienterna dog på önskad plats och 76,5% av patienterna hade någon närvarande vid dödsögonblicket. Alla av de nämnda kvalitetsindikatorerna har målvärdet 100% förutom mänsklig närvaro i dödsögonblicket (90%) och förväntade dödsfall (80%) (Svenska palliativregistret, 2015b).

Palliativ vård

Ordet palliativ kommer från latinets pallium som betyder mantel och symboliserar en omsorg av patienten (Svenska palliativregistret, u.å.).

Trots att det finns en definition av Världshälsoorganisationen (WHO), råder förvirring när det gäller termen palliativ vård vilket skulle kunna bero på att olika termer tidigare användes, exempelvis terminal vård (Eriksson, Milberg, Hjelm och Friedrichsen, 2016). WHO (2002) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt med syfte att öka livskvaliteten för patienter och deras närstående som handskas med problem som kan uppstå vid obotlig sjukdom.

Enligt Socialstyrelsen (2013) definieras palliativ vård, utifrån WHO's definition, som: *Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående (s.16).*

Med livets slutskede menas att döden är oundviklig inom snar framtid. Palliativ vård i livets slutskede syftar till att lindra lidande och främja palliativa patienters livskvalitet. Att ha ett palliativt förhållningssätt innebär att ha en helhetssyn och att med ett professionellt förhållningssätt främja individens värdighet och välbefinnande fram till livets slut (Socialstyrelsen, 2011). Palliativ vård indelas i två faser: den tidiga (tidig palliativ fas) och den sena fasen (palliativ vård i livets slutskede). Det finns ingen tydlig gräns för när övergången sker mellan faserna. Tidig palliativ fas kan vara när patienter drabbas av en progressiv obotlig sjukdom eller skada, denna fas kan vara lång, upp till flera år. Palliativ vård i livets slutskede beslutas då kurativ behandling inte längre är till nytta för patienten eftersom den inte längre har någon effekt eller att behandlingen skapar lidande genom svåra biverkningar. Den sena fasen är oftast kortare. Palliativ vård kan se olika ut beroende på individ, ålder och sjukdom (Socialstyrelsen, 2013).

Det var behovet av en anpassad vård för patienter med cancer som ledde till starten av den palliativa vården och även om palliativ vård bedrivs inom andra diagnosgrupper så är det fortfarande vanligast inom cancervård (Socialstyrelsen, 2013; Nationella Rådet för Palliativ Vård, u.å.). Avancerad hemsjukvård har funnits i Sverige sedan slutet av 1970-talet och den första palliativa enheten för patienter med cancer startades på 1990-talet (Nationella Rådet för Palliativ Vård, u.å.) Den palliativa vården har efter ökade satsningar även börjat användas för andra sjukdomsgrupper med svårt sjuka patienter. Patienter med cancer vet ofta på ett ungefär när de blir sämre i sin sjukdom medan patienter med andra diagnoser ofta försämras hastigt, vilket kan vara svårt att förutspå (Lundström, Axelsson, Heedman, Fransson & Fürst, 2012). För att möta individens behov är det viktigt att även patienter med andra sjukdomar än cancer omfattas av och har tillgång till palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013; Murray, Kendall, Boyd & Sheikh, 2013). Murray et al. (2013) menar att patienter med andra diagnoser som organsvikt kan ha nytta av de idéer som utvecklats inom cancervården då det finns många likheter i symtombilden mellan cancer och andra sjukdomar.

I livets slutskede kan vårdbehovet se olika ut, en del behöver vård dygnet runt medan andra inte behöver lika omfattande insatser. Längden på de palliativa faserna, samsjuklighet och socialt nätverk kan skilja sig åt mellan åldersgrupper då äldre oftare har ett mindre socialt nätverk, en långsammare process av sjukdomsförloppet samt flera olika sjukdomar samtidigt (Socialstyrelsen, 2013). Enligt riksdagens prioriteringsbeslut borde ett värdigt avsked från livet vara en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården (SOU 2001:6).

Brytpunktssamtal

Vårdpersonalen har en central uppgift i att kommunicera, presentera förutsättningar och behandlingsalternativ och därefter vägleda patient och närstående i övergången till palliativ vård i livets slutskede. Detta kallas för brytpunktssamtal (Svenska palliativregistret, 2011b).

Det går att skilja på begreppet "att dö" på olika sätt: själva döendet, händelsen död och tillståndet död. Själva döendet tolkas som en kortvarig process som handlar om dagar eller timmar vilket gör det oerhört svårt att avgöra när döendet börjar (SOU 2001:6). Det kan vara den ansvarige läkaren som tar initiativet till att uppmärksamma brytpunkten men den kan också utgå ifrån synpunkter från patient och närstående (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt patientlagen (SFS 2014:821) ska patienter ges information om sitt hälsotillstånd och vilka olika vård- och behandlingsalternativ som finns. Lagen gäller även för palliativ vård i livets slutskede. Det är betydelsefullt för patienter och närstående att få information och därmed insikt i att livet närmar sig sitt slut. Det ger patienterna och närstående möjlighet till förberedelse och planering inför döden samt att kunna ta vara på tiden som är kvar. Brytpunktssamtalet bör ledas av den behandlande läkaren, gärna tillsammans med ansvarig sjuksköterska. Samtalet bör, efter förmedlande om att patienten befinner sig i livets slutskede, inriktas på livskvalitet, symtomlindring samt patientens egna tankar och önskemål för att möjliggöra delaktighet (Svenska palliativregistret, 2011b).

Svenska palliativregistret

Det finns för närvarande (2016) 96 nationella kvalitetsregister i Sverige som finansieras av staten, svenska kommuner, landsting och regioner. Kvalitetsregister syftar till kvalitetsförbättring av vården och möjliggör klinisk forskning (Martinsson et al., 2012; Nationella kvalitetsregister, 2016). Med hjälp av kvalitetsregister är det möjligt att följa upp och utveckla vårdens kvalitet. De ger möjlighet att se risker och effekter av behandlingar, att jämföra kvaliteten på olika vårdenheter (Jacobsson-Ekman, Nordin & Lindahl, 2014) samt att utjämna skillnader vad gäller patientsäkerhet och vårdkvalitet mellan vårdgivare i olika delar av landet (Andersson, 2012; Rosén, 2010).

Svenska palliativregistret (SPR) startades år 2005 av den Svenska palliativa föreningen med syfte att öka livskvaliteten för patienter vid livets slutskede oavsett diagnos eller vårdgivare. Vidare är syftet med SPR att vara ett hjälpmedel i förbättringsarbetet av den palliativa vården genom att analysera registrerade data och identifiera olika områden inom den palliativa vården som behöver utvecklas och förbättras (Svenska palliativregistret, 2015c). Ett annat viktigt mål med SPR är att patienter och deras närstående ska känna en ökad livskvalitet

genom att patienten är smärtfri under sin sista tid i livet (Socialstyrelsen, 2013). SPR blev 2006 kvalificerat som nationellt kvalitetsregister i Sverige och har sedan starten registrerat dödsfall inom olika vårdenheter som exempelvis hospice, vård i hemmet, sjukhusavdelningar och äldreboenden (Lundström et al., 2012).

Under 2014 registrerades 68% av alla dödsfall i Sverige i SPR och av de dödsfall som var relaterad till cancersjukdom registrerades 89,5%. Registreringen utgår ifrån en webbenkät (bilaga 1) med 30 frågor som fokuserar på den sista veckan i livet (Svenska palliativregistret, 2015c). Frågorna besvaras av ansvarig vårdpersonal så snart som möjligt efter dödsfallet. Det ger en indikation på huruvida den avlidne patienten erbjudits olika vårdinsatser som ingår i huvudområdet i palliativ vård; symtomlindring, närståendestöd och tillräckliga omvårdnadsinterventioner (Martinsson, Heedman, Lundström, Fransson och Axelsson, 2011). Enligt Martinsson et al. (2012) visar data från SPR att vården i livets slutskede har potential för förbättringar, särskilt där vården inte tillhandahålls av specialiserade palliativa vårdenheter. Martinsson menar vidare att SPR fyller sitt syfte då det har framkommit via analys av registrerade data att andelen patienter som ordinerats individuellt anpassade läkemedel vid livets slutskede har ökat.

Teoretisk referensram

Palliativ värdegrund

Patienternas behov och önskemål ska tillgodoses enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). Det som skiljer och utmärker den palliativa vården från andra vårdverksamheter är målet med vård och behandling samt den svåra situationen patienterna befinner sig i (Socialstyrelsen, 2012).

En värdegrund visar på vad som är betydelsefullt och vad som måste prioriteras (Socialstyrelsen, 2012). Vidare syftar värdegrunden till att skapa ett gemensamt förhållningssätt och ett ömsesidigt etiskt program som grund för det dagliga arbetet inom palliativ vård. Ett annat syfte är att utjämna maktförhållandet i vård och omvårdnaden så att patienter och närstående kan känna respekt, trygghet och delaktighet (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Enligt Regionala cancercentrum i samverkan (2012) består värdegrunden i den palliativa vården av: närhet, helhet, kunskap och empati.

Närhet

Döendet och födelsen är två lika naturliga skeenden som ingen vill vara ensam om enligt Regionala cancercentrum i samverkan (2012). Den som befinner sig i livets slutskede och är på väg att lämna livet borde få lika mycket uppmärksamhet och kärleksfull vård som den som träder in i livet. Vid båda händelserna, döden och födelsen, behöver människan bli hjälpt, sedd och bekräftad (SOU 2001:6).

Människan är en social varelse och behöver närhet från olika håll, exempelvis från närstående och vårdpersonal. Närhet till patienterna gör det möjligt att lyssna till deras önskemål och erbjuda dem vad som behövs. Det innebär även närhet till närstående som behöver stöd för att klara av en familjemedlems väntande död (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Helhet

En patient med en obotlig sjukdom har olika fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Den palliativa vården kan ses som en plattform där olika kompetenser samlas och jobbar mot ett gemensamt mål med patienternas bästa som syfte. Behandling av kropp och själ påverkar varandra och det är av stor vikt att behandla patienter som en helhet. Ett nära samarbete mellan olika yrkeskategorier kring patienterna är därför essentiellt (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Enligt (SOU 2001:6) finns det en viktig aspekt vid bemötandet av patienter: att patienterna framförallt är en person, därefter räknas de som en medverkande aktör. Det som förväntas av aktören, är att de ska kunna vara självbestämmande och ha insikt i sin situation för att kunna vara delaktig i den egna vården.

Kunskap För att kunna erbjuda patienter bästa möjliga vård och livskvalitet krävs fördjupade kunskaper. Utbildning, fortbildning och även tillgång till forskningsmedel inom den palliativa vården är förutsättningar för att vårdpersonalen ska kunna utvecklas och bidra till bättre palliativ vård (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Värdegrunden för omvårdnad är enligt Svensk sjuksköterskeförening (2010) betydelsefull både för utvecklingen av det vetenskapliga kunskapsområdet och det professionella yrkesutövandet men även för hur dessa vården förvaltas i relation till patienter och närstående.

Empati

Vid livets slutskede är patienterna utsatta och därför krävs ett stort personligt engagemang från vårdpersonalen. Genom en kontinuerlig kontakt med den döende patienten blir arbetet krävande men samtidigt givande. Ett öppet och tacksamt bemötande mellan patient och personal resulterar i ett ömsesidigt givande och tagande. Det innebär att personalen kan känna igen patientens situation och visa omtanke i ett professionellt förhållningssätt som kallas för empati (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Svensk sjuksköterskeförening (2010) vill belysa att den erfarenhetsbaserade kunskapen inom omvårdnad innefattar etik och förhållningssätt samt att medvetandegöra sina egna och andras värderingar.

De fyra hörnstenarna i palliativ vård

Delaktighet, sociala nätverk och symtomlindring bidrar till livskvalitet i livets slutskede oberoende av diagnos och ålder samtidigt som den leder till en god och värdig död.

Socialstyrelsen (2013) menar att palliativ vård ska utgå från de fyra hörnstenarna som bygger på en internationell överenskommelse och WHO's definition av palliativ vård. De fyra hörnstenarna är: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående.

Symtomlindring

De vanligaste symtomen vid livets slutskede som behöver lindras är: smärta, oro och illamående (Brännström, Hägglund, Fürst, & Boman, 2012).

Smärta bör alltid ses i ett sammanhang vid livets slutskede eftersom patienternas och närståendes livskvalitet blir påverkad. Det är därför viktigt att ta hänsyn till smärta och ge

smärtlindring (Bužgová & Sikorová, 2015; Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). Syftet med smärtlindringen är inte enbart den fysiska smärtan, utan helheten som samverkar ihop med den.

Symtombilden i livets slutskede kan se olika ut, en del kan ha stillsamma symtom medan andra kan ha komplicerade symtom. Det är betydelsefullt att samtala med patienterna och utgå ifrån deras berättelse och behov för att symtomlindringen ska bli så individuellt anpassad som möjligt. Symtomlindring innebär att smärta och andra symtom lindras, samtidigt som det tas hänsyn till patienternas integritet och autonomi. Symtomlindring utgör en viktig roll i att stödja patienterna i livets slutskede för att de ska kunna ha möjlighet till kommunikation med deras familj och närstående (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012).

Teamarbete

Palliativ vård är en helhetsvård och innefattar insatser från olika professioner, vilket innebär att samarbetet i multiprofessionella teamet är väsentligt för en god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Det multiprofessionella teamet ska ha ett gemensamt mål och arbeta tillsammans. Det är viktigt att teamet upptäcker och uppmärksammar förändringar hos patienterna i god tid. Den tidiga upptäckten kan möjliggöra för patienter och närstående att acceptera förändringen i patientens tillstånd (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). Samarbetsbehovet inom och mellan de olika professionerna måste bedömas utifrån varje patient i relation till hens önskemål och behov (Socialstyrelsen, 2013).

Firn, Preston och Walshe (2015) visar i en studie att samarbete med specialiserade palliativa team upplevs som fördelaktigt men kan också vara utmanande. Därför är det viktigt med en öppen och tydlig kommunikation mellan grupperna samt utbildning och kompetensutveckling.

Kommunikation och relation

Det är viktigt med en öppen kommunikation mellan multiprofessionella teammedlemmar, patienter och närstående i relation till rollfördelning, maktstrukturer och deras kompetens (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). För att kunna möjliggöra ett lugnt och fridfullt slut för patienterna är det betydelsefullt att teamet, ihop med patienter och närstående, har en god relation till varandra (SOU 2001:6).

Genom information till patienterna om deras aktuella situation kan den palliativa vården bli bättre och fler insatser sätts in, vilket är visat i tidigare studier (Hoff och Hermerén, 2013; Lundquist, Rasmussen & Axelsson, 2011; Walczak et al., 2013)

Stöd till närstående

Enligt lag (SFS 2009:549) är Socialnämnden skyldig att erbjuda stöd för att underlätta för de närstående personer som vårdar eller stödjer anhöriga som är sjuka under en längre period. Stöd till närstående under sjukdomsförloppet och efter dödsfallet är betydelsefullt då de närstående bör erbjudas att vara delaktiga i vården. Enligt Walczak et al. (2013) upplever patienter att de närstående är viktiga för acceptans av sin situation.

Det är viktigt att närstående får uppskattning för sina insatser. Vilka insatser och hur de ska se ut utgår ifrån patienternas behov och hur delaktiga närstående vill och får vara (SOU 2001:6). Enligt Socialstyrelsen (2013) kan stödet till närstående gynna deras förmåga att hantera svåra situationer under vårdtiden och efter dödsfallet samtidigt som stödet förebygger ohälsa hos dem själva. Stödet kan till exempel emotionellt stöd under vårdtiden och efter dödsfallet. Samtalsstöd efter dödsfallet är viktig för närstående för att kunna hantera sorgen (SOU 2001:6). Både internationellt och i Sverige erbjuds närstående ett så kallat efterlevnadssamtal. En till två månader efter dödsfallet erbjuds en av de närstående efterlevnadssamtal då vårdpersonal som vårdat patienten ringer och bjuder in till ett stödjande samtal (Svenska palliativregistret, 2011a).

Tidigare studier

Information om den väntade döden till svårt sjuka patienter leder till medbestämmande, delaktighet och framför allt bättre vård i livets slutskede, vilket visades i en studie av Hoff och Hermerén (2013). Enligt Witkamp et al. (2014) finns det samband mellan patienternas symtom, vårdpersonalens uppmärksamhet till behov, adekvat information och kommunikation samt acceptans av den väntade döden.

Attityder har förändrats från att ha sekretess mot patienterna till att informera om deras medicinska tillstånd från diagnos till död (Hoff & Hermerén, 2013). Studier visar på att information om övergång till palliativ vård (brytpunktsamtal) ser olika ut för olika patienter. Det skiljer sig mellan diagnos och ålder då äldre får mindre information än yngre (Lindskog, Tavelin, & Lundström 2015) och patienter med cancer får en mer information än patienter med hjärtsjukdom (Brännström et al. 2012) och patienter med stroke (Eriksson et al., 2016). Information till patienterna om prognos samverkar med den palliativa vårdens kvalitet (Brännström et al. 2012; Lindskog et al., 2015). Lundquist et al. (2011) visar i en studie att de som får information om övergång till palliativ vård oftare har tillgång till vid behovsläkemedel mot smärta, rosslighet, ångest och illamående. De patienterna dör oftare där de själva önskar, deras närstående får mer information och erbjuds mer frekvent efterlevnadssamtal. Walczak et al. (2013) menar i sin studie att patienterna önskar att få information om sin prognos och upplever därefter mer känsla av kontroll. De upplever att familjen har en viktig roll för att kunna känna sig redo för samtalet med läkare samt för acceptans av sin situation, därför är det viktigt att inkludera närstående. Det genomgångna informationssamtalet kan även öka livskvaliteten i livets slutskede och ge mer fokus på nuet. Samtidigt som det skiljer sig åt hur mycket patienter vet om sin prognos och om övergången till palliativ vård, skiljer det också hur mycket patienterna önskar att veta (Hoff & Hermerén, 2013; Richards, Ingleton, Gardiner & Gott, 2013).

Det finns olika grupper av patienter: exempelvis en grupp som önskar få all information från början av sin sjukdom till slutet av sitt liv och en grupp som inte vill ha information utan som litar helt och hållet på den kunskap som finns. Det är viktigt att respektera varje individs önskan (Hoff & Hermerén, 2013). Walczak et al. (2013) visar att avancerade vårdplaner kring livets slutskede är betydelsefullt för att patienterna ska kunna behålla sin autonomi. De menar att patienter upplever en känsla av lättnad över att veta att deras önskningar och val kommer att respekteras.

Det är visat i en svensk studie att patienter upplever att de får lite information, medan läkare avvaktar med information tills det är tydligt att patienterna inte kommer att överleva den kurativa behandlingen. Eftersom strävan är att öka den palliativa vårdkvaliteten måste patienterna bli mer delaktiga i sin egen vård och behandling. I studien är det vanligt att läkaren vill att patienterna ska förstå att de är döende utan att behöva säga det rakt ut och resultatet blir att läkaren vet mer än vad patienterna får reda på om sin situation. Viktig information om patienternas hälsotillstånd utelämnas och de upplever att de inte får tillräckligt med information (Hoff & Hermerén, 2013).

Patienternas behov, autonomi och förlikning med prognos har samband med deras livskvalitet. Ökad smärta leder till minskad livskvalitet och smärtlindring är därför av stor vikt i palliativ vård. Om patienternas behov inte möts av vårdpersonal så minskar deras livskvalitet, därför behövs en individanpassad vård och omvårdnad av patienternas symtom och behov (Bužgová och Sikorová, 2015).

Enligt Lundquist et al. (2011) har BPS fått mer plats och förekommer ofta inom cancervård, samtidigt menar Lindskog et al. (2015) på att äldre patienter med cancer får sämre information och tillgång till palliativ vård jämfört med yngre patienter med cancer. Både information till patienter och närstående ges mer sällan ju äldre patienterna är. Därmed finns det en ökad risk att de äldre patienterna drabbas av tilltagande symtom som exempelvis smärta, oro och illamående vid livets slutskede.

En svensk studie visar att det är stor skillnad och ojämlig vård mellan patienter med cancer och hjärtsjukdom. Patienter med cancer och deras närstående får oftare informationssamtal om den kommande döden än patienter med hjärtsjukdom som oftare är äldre och fler antalet kvinnor. Det är vanligare att patienter med hjärtsjukdom dör ensamma, har färre vid behovsläkemedel för symtomlindring och att de mer sällan vårdas inom specialiserad palliativ vård. Patienter med hjärtsjukdom och deras närstående erbjuds inte lika ofta efterlevnadssamtal som patienter med cancer. Studien visar att det är vanligare att patienter med cancer får en mer adekvat palliativ vård än patienter med hjärtsjukdom (Brännström et al., 2012). I en registerstudie av Eriksson et al. (2016) jämförs patienter som avlidit efter cancer och stroke. Studien visar att patienter med stroke mer sällan erbjuds BPS än patienter med cancer och färre närstående till patienter med stroke blir erbjudna efterlevnadssamtal. Studien visar även att personalen som vårdar patienter med stroke mer sällan vet om patienterna lider av symtom som smärta, rosslighet och ångest, om symtomlindring är insatt, om patienterna avlidit på önskad plats samt om någon var närvarande vid dödsögonblicket.

Problemformulering

Trots att alla patienter som övergår från kurativ till palliativ vård i livets slutskede ska erbjudas BPS så genomfördes det med knappt hälften av patienterna från 15 år i Västra Götalandsregionen under perioden 2011 till och med 2014. Bland närstående genomfördes det endast med 71,4%. Studier visar att de patienter som det genomförs BPS med ges en mer adekvat palliativ vård och att de även har en ökad autonomi och delaktighet. Samtidigt visar studier att det finns skillnader i palliativa insatser för patienter med cancer och patienter med

andra progressiva, obotliga sjukdomar. De flesta tidigare studier handlar om cancer, eller annan specifik sjukdom, men få studier handlar övergripande om BPS för obotligt sjuka patienter. Det saknas en helhetsbild av vilka patienter inom medicin som det genomförs BPS med och hur det skiljer sig från onkologi samt vilka variabler som samverkar med om det genomförs BPS eller inte.

Syfte

Syftet med studien är att undersöka vilka patienter över 18 år och deras närstående som det genomförs brytpunktssamtal med på medicin- och onkologiavdelningar, samt om det förekommer skillnader mellan de två inriktningarna.

Frågeställningar

Hur samverkar brytpunktssamtal och beslut om brytpunkt med insatser i den palliativa vården?

Metod

Studiedesign

Studien är en retrospektiv observationsstudie för att bäst svara på syftet. Analysen har gjorts med deskriptiv analytisk statistik. Deskriptiv statistik användes för att beskriva och sammanställa data och analytisk statistik för att se signifikanta skillnader.

Urval

Inklusionskriterier

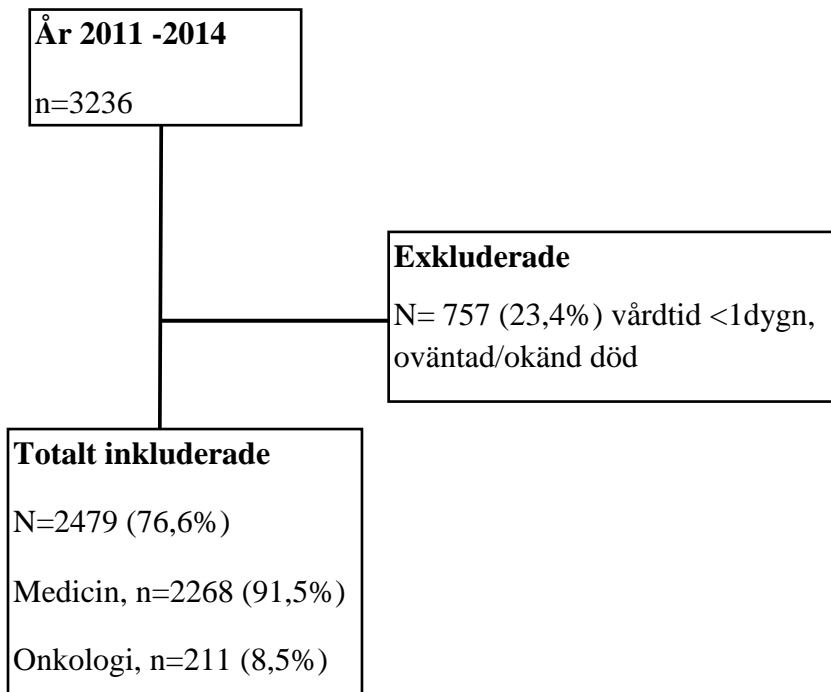
Alla patienter över 18 år som vårdats och avlidit på vårdavdelningar vid inkluderade sjukhus i Västra Götaland inom onkologi respektive medicin och som registrerats i SPR mellan 1 januari 2011 och 31 december 2014 inkluderades i studien. Avdelningarna innefattar tre onkologiska avdelningar och 21 medicinska avdelningar med inriktning mot exempelvis kardiologi, stroke, internmedicin och hematologi.

Exklusionskriterier

Patienter som vårdats mindre än ett dygn och oväntade dödsfall exkluderades från studien. Om information saknades ("vet ej" eller "ej besvarat") för om dödsfallet var väntat eller oväntat exkluderades de ur studien.

Av de 3236 patienter som avlidit och registrerats på valda avdelningar år 2011 till och med 2014 exkluderades 757 (23,4%) patienter på grund av för kort vårdtid och/eller oväntat eller okänt dödsfall.

Totalt inkluderades 2479 (76,6%) patienter som uppfyllde kriterierna i den aktuella studien. Av de som inkluderades vårdades 8,5% (n=211) på onkologiavdelningar och 91,5% (n=2268) på medicinavdelningar (figur 1).



Figur 1. Andel inkluderade och exkluderade patienter

Datainsamling

Data insamlades genom att begära ut och erhålla registerdata från Svenska palliativregistret och har inhämtats från SPR:s dödsfallsenkät (bilaga 1). Data till SPR har införts av ansvarig vårdpersonal efter att patienterna avlidit. Demografisk data som inhämtades via SPR:s dödsfallsenkät var: kön och ålder (fråga 2 & 3), inskrivningsdatum på aktuell enhet (fråga 5), antal vård dygn (fråga 4), grundtillstånd som ledde till döden (fråga 7), om dödsfallet var väntat (fråga 9), val av plats vid dödsfall (fråga 12), samt om patienten hade någon närvarande vid dödsfallet (fråga 16). Individuell ordination av läkemedel vid smärta, rosslighet, illamående och ångest (fråga 24), dokumenterat beslut om brytpunkt (fråga 11A, inkluderades i registret år 2012), BPS med patient (fråga 11B), BPS med närstående (fråga 17), förlust av att uttrycka sin vilja (fråga 10) och slutligen om närstående blivit erbjuden efterlevnadssamtal efter dödsfallet (fråga 18). Studien har fokuserat på om beslut om BPS dokumenterades samt om BPS genomfördes med patient och närstående (Svenska palliativregistret, 2015a).

Grundtillstånd som ledde till döden innehåller svarsalternativen cancersjukdom, hjärtkärlsjukdom, lungsjukdom, demens, stroke, annan neurologisk sjukdom, diabetes, tillstånd efter fraktur (redovisas som postfraktur), multisjuklighet och övrigt (anges som

fritext i enkäten och redovisas som annan sjukdom i registret). Det finns ingen definition av de olika tillstånden, så exempelvis multisjuklighet fylls i som den tolkas och bedöms av ansvarig vårdpersonal.

Dataanalys

Data från Svenska palliativregistret har analyserats med hjälp av IBM SPSS Statistics (version 23.0) för statistisk uträkning. Resultatet har indelats i antal och procent. Variabler som var på kvotnivå (ålder och antal vårddygn) redovisas även i medel eller median samt standard deviation (SD) eller range för att få en bild av spridningen. Analytisk metod användes för att undersöka skillnader mellan män och kvinnor och mellan yngre (<65 år) och äldre (≥65 år). Variablerna i studien jämfördes i korstabeller och frekvenstabeller för att kunna se förekomst och samband. Signifikansnivån räknades ut genom Chi²-test. Signifikansnivån redovisas som p-värde, där signifikant resultat antas vara $p < 0.05$ (Polit & Beck, 2012).

En jämförelse gjordes mellan avdelningar inom onkologi och medicin och inte separat för varje avdelning, vilket gör att avdelningarna och patienterna inte går att identifiera i resultatet. Patienterna delades in i två åldersgrupper; yngre (<65 år) och äldre (≥65 år). De aktuella åldersgrupperna valdes eftersom det är en vanligt förekommande indelning och för att ≥65 år används i många länder (World Health Organisation, u.å.).

De flesta svar i dödsfallsenkäten redovisas som; ja, nej och vet inte. Om läkaren har dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård som "ja, i fritext" eller "ja, i klassifikationskod" anges det i studien endast som ja. Frågan om någon var närvarade vid dödsögonblicket anges i studien som ja om vårdpersonal, närstående eller både personal och närstående var närvarade. Om det har genomförts BPS med närstående innefattas även av svarsalternativet: patienten hade inga närstående. Frågan om när patienten förlorade sin förmåga att uttrycka sin vilja hade svarsalternativen att patienten hade kvar sin förmåga till: livets slut, timmar, dagar, veckor, månad eller mer samt vet inte. Den frågan redovisas i resultatet som antal och procent som haft kvar sin förmåga att uttrycka sin vilja sista veckan i livet, vilket innefattar: till dagar och timmar innan dödsfallet eller bibehållen förmåga till livets slut.

Av de avdelningar som inkluderades hade 13 registreringar från 2011, nio avdelningar från 2013 och två från 2014. En del hade registrerat ålder som grundtillstånd som ledde till döden vilket också räknades in i studien. Ofta förekommande tillstånd som är ifyllda som annan sjukdom i fritext redovisas i resultatet. Flera tillstånd kan anges som orsak till död i enkäten. I analysen gjordes valet att slå ihop demens, diabetes, postfraktur och annan neurologisk sjukdom med annan sjukdom på grund av att få patienter hade det som grundtillstånd som ledde till döden. Variabel beslut om brytpunkt inkluderades i registret år 2012. Data som analyserades i resultatet var därför för patienter avlidna 2012 till och med 2014 på den frågan.

Bortfall

Svar som “vet ej” och “ej besvarat” exkluderades ur analyser och resultat-tabeller och redovisas i detalj nedan (tabell 1). Bortfallet är exkluderat i respektive tabell.

Tabell 1. Bortfall för dokumenterat beslut om brytpunkt, brytpunktssamtal med patient och närstående inom medicin och onkologi

	Medicin n=2268		Onkologi n=211	
	Vet ej	Ej besvarad	Vet ej	Ej besvarad
Dokumenterat beslut om brytpunkt, n (%)**	94 (4,1)	294 (13,0)	12 (5,7)	45 (21,3)
BPS med patient, n (%)	525 (23,1)	-	48 (22,7)	-
BPS med närstående, n (%)	236 (10,4)	-	26 (12,3)	-

Brytpunktssamtal (BPS)

** År 2012-2014

Etiska överväganden

Studien uppfyller principen om att göra gott enligt Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2016) som menar på att den som forskar har ett ansvar att genom sin forskning bidra till en ökad utveckling och förståelse inom området som det forskas i. Enligt lagen om etikprövning vid forskning som avser människor (SFS 2003:460) krävs etikprövning om människor utsätts för fysiska eller psykiska ingrepp, om biologiskt material från människor används eller känsliga personuppgifter hanteras. För den aktuella studien anses det inte nödvändigt med etikprövning då det är en magisteruppsats inom specialistsjuksköterskeutbildningen på avancerad nivå (Etikprövningsnämnden, 2015). Mottagna data från SPR var avidentifierad vilket innebär att inga uppgifter kan härledas till enskilda individer. När studien är färdig kommer all data från palliativregistret att raderas Uppgifter i nationella kvalitetsregister omfattas av hälso- och sjukvårdssekretessen (Nationella kvalitetsregister, 2014), vilket innebär att innan registerdata lämnas ut ska sekretessprövning och godkännande från registerhållare genomföras. Därför anses det inte nödvändigt att informera anhöriga om utförandet av studien eftersom data till studien är mottaget från SPR. Forskningsetiska principer och det vetenskapliga rådet Codex har följts för att skydda patienterna som är registrerade i SPR (Codex, 2015).. Ett brev för kännedom och godkännande för att använda registerdata har skickats ut till respektive avdelnings verksamhetschefer. Berörda verksamhetschefer har godkänt att registerdata används för studien. Studiens resultat kommer att rapporteras till berörda verksamheter efter verksamhetschefernas önskemål.

Resultat

Andelen vårdade och avlidna kvinnor inom medicin i studien var 48,0% (n=1089) och inom onkologi 59,7% (n=126). Medelåldern var markant högre för patienter som vårdades på medicinsk avdelning (80,4 år, SD±11,2) jämfört med dem som vårdades på onkologisk avdelning (62,1 år, SD±13,9). Andelen yngre (<65 år) patienter som vårdades på medicinavdelningar var betydligt lägre (9,4%) jämfört med onkologi (51,2%). Av patienterna inom medicin var 90% 65 år eller äldre, medan det var jämnt fördelat mellan åldrar inom onkologi (tabell 2).

Inom onkologi hade samtliga patienter en cancerdiagnos och därefter var hjärtsjukdom och lungsjukdom de vanligaste grundtillstånden som ledde till döden. De vanligaste grundtillstånden inom medicin var hjärtsjukdom, följt av cancer, lungsjukdom och stroke. Andra vanliga grundtillstånd som angivits under "annan sjukdom", var infektion (n=236), njursjukdom (n=70) och leversjukdom (n=48). Antalen vård dygn var högre inom onkologi (median 11,0) jämfört med medicin (median 7,0). Dock hade patienterna inom medicin en större variation med en range på 3120 vård dygn jämfört med 734 inom onkologi (tabell 2).

Inom onkologi hade övervägande delen av patienterna (92,4%) kvar sin förmåga att uttrycka sin vilja under sista veckan i livet medan andelen inom medicin var något lägre (73,2%) (tabell 2).

Tabell 2. Grundinformation patienter vårdade på medicin- och onkologiavdelningar

	Medicin n=2268	Onkologi n=211
Kvinnor, n (%)	1089 (48,0)	126 (59,7)
Ålder, medel (SD)	80,4 (11,2)	62,1 (13,9)
< 65 år, n (%)	213 (9,4)	108 (51,2)
Grundtillstånd:		
Cancer, n (%)	612 (27,0)	211 (100)
Hjärtsjukdom, n (%)	781 (34,4)	9 (4,3)
Lungsjukdom, n (%)	501 (22,1)	8 (3,8)
Stroke, n (%)	328 (14,5)	1 (0,5)
Annan sjukdom, n (%)**	621 (27,4)	8 (3,8)
Multisjukdom, n (%)***	460 (20,3)	2 (0,9)
Antal vård dygn:		
Median (range), antal dagar	7,0 (3120)	11,0 (734)
Bibehållen förmåga att uttrycka sin vilja, n (%)*	1662 (73,3)	195 (92,4)

*Patienter som har bibehållen förmåga att uttrycka sin vilja kvar under den sista veckan (dagar, timmar eller fram till dödsögonblicket)

** Grundtillstånd som i dödsfallsenkäten var ifyllt som annan sjukdom (i fritext), exempelvis infektion, njursjukdom och leversjukdom

*** Grundtillstånd där svarsalternativet multisjukdom var ifyllt i dödsfallsenkäten

Dokumenterat beslut om brytpunkt till palliativ vård

Ingen signifikant skillnad sågs i den totala andelen dokumenterade beslut om brytpunkt mellan medicin och onkologi. Män inom onkologi fick färre dokumenterade beslut (57,4%) än inom medicin (73,3%) vilket var statistiskt signifikant (tabell 3).

Tabell 3. Dokumenterat beslut om brytpunkt inom medicin och onkologi

	Medicin n=1880	Onkologi n=154	P-värde
Dokumenterat beslut om brytpunkt, 2012-2014			
Totalt	1360 (72,3)	108 (70,1)	0,556
Kvinnor, n (%)	645 (71,3)	73 (78,5)	0,140
Män, n (%)	715 (73,3)	35 (57,4)	0,007*
<65, n (%)	115 (71,4)	55 (72,4)	0,881
≥65, n (%)	1245 (72,4)	53 (67,9)	0,388

*Signifikant

Brytpunktssamtal med patient

Statistisk signifikant skillnad sågs i att det totalt genomfördes mer än dubbelt så stor andel BPS inom onkologi (76,1%) jämfört med medicin (37,4%), det gällde för både kvinnor och män. Inom båda inriktningarna genomfördes det fler BPS med yngre patienter. Det genomfördes 79,3% BPS med patienterna under 65 år inom onkologi respektive 72,4% för 65 år eller äldre. Inom medicin genomfördes 51,2% med de yngre och 35,9% med de äldre (tabell 4).

Tabell 4. Genomfört brytpunktssamtal med patienter inom medicin och onkologi

	Medicin n=1743	Onkologi n=163	P-värde
Genomfört brytpunktssamtal med patient			
Totalt, n (%)	652 (37,4)	124 (76,1)	<0,001*
Kvinnor, n (%)	301 (36,0)	76 (80)	<0,001*
Män, n (%)	351 (38,7)	48 (70,6)	<0,001*
<65, n (%)	86 (51,2)	69 (79,3)	<0,001*
≥65, n (%)	566 (35,9)	55 (72,4)	<0,001*

*Signifikant

Brytpunktssamtal med närstående

Inga signifikanta skillnader kunde ses mellan medicin och onkologi avseende BPS med närstående (tabell 5). Samtliga patienter inom onkologi hade närstående medan 32 (1,4%) patienter inom medicin inte hade någon närstående.

Tabell 5. Genomförda brytpunktssamtal med närstående till patient inom medicin onkologi

	Medicin n=2000	Onkologi n=185	P-värde
Genomfört Brytpunktssamtal			
Totalt, n (%)	1676 (83,8)	157 (84,9)	0,706
Kvinnor, n (%)	816 (84,0)	94 (86,2)	0,535
Män, n (%)	860 (83,7)	63 (82,9)	0,862
<65, n (%)	160 (83,8)	80 (83,3)	0,925
≥65, n (%)	1516 (83,8)	77 (86,5)	0,496

*Signifikant

Insatser efter dokumenterat beslut om brytpunkt och brytpunktssamtal med patient respektive närstående

Signifikant fler patienter fick symtomlindrande läkemedel ordinerade om beslut om brytpunkt dokumenterades samt om BPS genomfördes med patienter och/eller med närstående (tabell 6 och tabell 7). Patienter med dokumenterat beslut om brytpunkt hade signifikant mer läkemedel ordinerat för symtomlindring vid smärta, rosslighet, illamående och ångest jämfört med patienter utan dokumenterat beslut. De avled oftare på den plats som de hade önskat, och deras närstående erbjöds oftare efterlevnadssamtal (tabell 6).

Tabell 6. Insatser efter dokumenterat beslut om brytpunkt

Beslut om brytpunkt	Ja n=1468	Nej n=566	P-värde
Läkemedelsordination vid:			
Smärta, n (%)	1415 (96,4)	458 (80,9)	<0,001*
Rosslighet, n (%)	1353 (92,2)	423 (74,7)	<0,001*
Illamående, n (%)	1160 (79,0)	309 (54,5)	<0,001*
Ångest, n (%)	1360 (92,6)	425 (75,1)	<0,001*
Val av dödsplats, n (%)	148 (10,1)	29 (5,1)	0,008*
Närvaro vid dödsfallet, n (%)	1106 (75,3)	411 (72,6)	0,059
Efterlevnadssamtal erbjudits, n (%)	636 (43,3)	211 (37,3)	0,008*

**Signifikant*

Signifikant skillnad för andelen som ordinerades symtomlindrande läkemedel sågs oavsett om BPS genomfördes med patienter och/eller närstående. Samma gällde om att patienterna avled på önskad plats, hade någon närvarande vid dödsögonblicket samt om närstående erbjöds efterlevnadssamtal. Fler patienter avled på önskad plats om de själva fått ta del av ett BPS jämfört med om det genomfördes med närstående eller om beslut om brytpunkt dokumenterades (tabell 6 och tabell 7).

Tabell 7. Insatser efter brytpunktssamtal med patient och närstående

	BPS patient			BPS med närstående		
	Ja n=776	Nej n=1130	P- värde	Ja n=1833	Nej n=352	P- värde
Läkemedelsordination						
vid:						
Smärta, n (%)	742 (95,6)	1014 (89,7)	<0,001*	1751 (95,5)	278 (79,0)	<0,001*
Rosslighet, n (%)	702 (90,5)	954 (84,4)	<0,001*	1666 (90,9)	259 (73,6)	<0,001*
Illamående, n (%)	617 (79,5)	757 (67,0)	<0,001*	1409 (76,9)	196 (55,7)	<0,001*
Ångest, n (%)	724 (93,3)	961 (85,0)	<0,001*	1690 (92,2)	261 (74,1)	<0,001*
Val av dödsplats, n (%)	154 (19,8)	39 (3,5)	<0,001*	187 (10,7)	14 (4,0)	0,003*
Närvaro vid dödsfallet, n (%)	643 (82,9)	798 (70,6)	<0,001*	1435 (78,3)	224 (63,6)	<0,001*
Efterlevnads- samtal erbjudits, n (%)	387 (49,9)	440 (38,9)	<0,001*	827 (45,1)	125 (35,5)	<0,001*

*Signifikant

Diskussion

Metoddiskussion

Studien är en retrospektiv registerstudie där ansvarig vårdpersonal på respektive avdelningar fyllt i en dödsfallsenkät efter patienterna avlidit vilket sedan rapporteras in till SPR. Earle och Ayanian (2006) menar att retrospektiva studier är relevanta vid studier av livets slutskede. Det är lättare att finna rätt urval och är mer generaliserbara än prospektiva studier av livets sista månader eller veckor. Dock kan resultatet påverkas på flera sätt. Det kan förekomma skillnader i hur enkäten fylls i, tolkas samt påverkas av vem som fyller i den. Något som också kan påverka resultatet är om de personer som fyller i enkäten själva har vårdat de avlidna patienterna eller om informationen kommer från journalanteckningar, vilket kan vara en svaghet eftersom det kan leda till recall bias genom att det är skillnad om personalen fyller

i vad hen minns av vårdandet eller om det faktiskt står i journal (Brännström et al., 2012; Martinsson et al., 2012).

Inom sjukvården klassas händelser som inte är dokumenterade som att de aldrig har inträffat, vilket kan innebära att resultatet inte visar hur det verkligen ser ut. Exempelvis kan BPS ha ägt rum utan att det dokumenteras och registreras, samtidigt kan det ske en överrapportering där ej utförda åtgärder förekommer i registret. I en studie av Gholiha, Fransson, Fürst, Heedman, Lundström och Axelsson (2011) framkommer det att många vårdåtgärder i livets slutskede registreras i Svenska palliativregistret utan att det finns dokumenterat i patienternas journal. Det gäller exempelvis BPS med patienter som endast finns dokumenterat i cirka 50% av dem. Lundström et al. (2012) belyser problemet med validiteten i registerstudier eftersom det som anges i registret inte alltid stämmer med de åtgärder som faktiskt genomförts i vården.

Enkäten och registret är utformat med slutna frågor vilket är en styrka då det är enklare att fylla i. Enkäter har fördelen att det går att utföra studier på större populationer, är anonyma och ger inga bias på grund av intervjupersonen. Svagheter med enkäter kan vara att de ofta leder till fler svar som "vet ej" eller frågor som inte är ifyllda jämfört med vid intervjuer och att det inte med säkerhet går att veta vem som fyllt i den (Polit & Beck, 2012). En del av dödsfallsenkätens frågor är öppna för personliga bedömningar och tolkningar, exempelvis när patienterna förlorade sin förmåga att uttrycka sin vilja, eller hur bedömning om patienterna är multisjuka genomförts. Det finns en version av dödsfallsenkäten med informationstext, dock finns det ingen definition av multisjuklighet (Svenska palliativregistret, 2012).

Valet att använda data från registret under flera år är för att få ett större antal patienter för en säkrare analys. Den större mängden data kan ses som en styrka för studiens validitet (Polit & Beck, 2012). År 2010 som från början var tänkt att inkluderas valdes bort från studien eftersom flera variabler ändrades i registret mellan 2010 och 2011. Valet att inkludera år 2010 till och med 2014 och inte inkludera 2015 är för att det inte fanns data för hela 2015 när studien påbörjades. Valet att inte analysera avlidna under 2010 innebär att antalet inkluderade patienter är mindre men det ger en mer tillförlitlig mätning vilket ökar studiens reliabilitet (Polit & Beck, 2012). Variabeln "dokumenterat beslut om brytpunkt" inkluderades i registret år 2012 och finns inte med i studiens första inkluderade år (2011) vilket kan innebära en underskattning av andelen beslut.

I studien exkluderas de patienter som vårdats på avdelningen mindre än ett dygn då det bedöms kunna påverka möjligheten att utföra god palliativ vård, vilket också gäller vid ett oväntat dödsfall då ingen palliativ vård planeras. Indelning över och under 65 år används för att göra en jämförelse mellan yngre och äldre patienter för att undersöka om det finns ålderskillnader.

Att använda data från Västra Götalandsregionen är för att göra en begränsning inom en region och för att kunna få ut data valdes regionen där författarna bor och arbetar. Antalet inkluderade avdelningar inom klinikerna skiljer: 21 avdelningar inom medicin och tre inom

onkologi, vilket också påverkar antalet patienter som vårdats och avlidit inom de olika områdena och därför anges både procent och antal vid presentation och tolkning av resultatet. Alla avdelningar har inte registreringar från alla inkluderade år i studien vilket beror på att fler avdelningar har anslutit till Svenska palliativregistret efter år 2011. Eftersom studien inte analyserar varje enskild avdelning separat utan inriktningsvis (medicin och onkologi) bör det inte ha någon signifikant påverkan på resultatet. Antalet vårdinrättningar som är anslutna till SPR har gradvis ökat sedan starten vilket innebär att den externa validiteten förbättrats (Polit & Beck, 2012).

De variabler som inkluderas i studien berör brytpunkt och brytpunktssamtal för att svara på syftet. Att ha ett lämpligt urval och representativa frågor som svarar på syftet ökar validiteten för studien (Polit & Beck, 2012). De variabler som handlar om patienterna är kön och ålder, vilka inkluderas för att undersöka om det finns skillnader som kan förklaras av kön och ålder när det gäller åtgärder som exempelvis BPS, symtomlindring, dödsplats och efterlevnadssamtal.

Frågan om grundtillstånd som ledde till döden är öppen för tolkningar och kan definieras på olika sätt. Det finns grundtillstånd som redan är förvalda i enkäten (se bilaga 1) samtidigt som det finns ett öppet svarsalternativ som är "annan sjukdom" där ett eller flera grundtillstånd kan fyllas i som fritext. Det påverkar resultatet genom att det inte går att jämföra andelen BPS inom specifika diagnosgrupper eftersom samma patient kan ha flera angivna tillstånd och det tillstånd som motiverade till BPS inte är angivet. "Ålder" anges vid några tillfällen i fritext som det grundtillstånd som ledde till döden. Detta innebär en svaghet i registret och kan ha påverkat studiens resultat eftersom grundtillstånd som leder till döden kan tolkas på olika sätt, om det gäller diagnoser eller tillstånd i allmänhet.

"Vet ej" och "ej besvarat" skiljer sig åt genom att "vet ej" är att vårdpersonal aktivt fyllt i det som svar, medan "ej besvarat" innebär att inget svar är ifyllt. Det är en viktig parameter att väga in i tolkning av resultatet och redovisas därför i egen tabell (tabell 1) för att få en bild av hur stor del som fallit bort ur studien relaterat till svarsalternativen i enkäten eller införandet av data i registret. Dock är bortfallet inte analyserat för att se om det är specifika grupper som fallit bort. "Vet ej" och "missing" är inte inkluderade i analyserna vilket kan ha påverkat resultatet.

Mindre grupper har i studien valts att slås ihop för att få en större mängd i gruppen och därmed ett säkrare resultat. Chi²-test används för att jämföra grupper och p-värde under 0,05 anses som signifikant resultat vilket ger en statistisk styrka (Polit & Beck, 2012).

Ett generaliserbart resultat bygger på studiens validitet och reliabilitet (Polit & Beck, 2012). Studien baseras endast på en region i Sverige och på större sjukhus, vilket gör det svårt att generalisera resultatet med mindre sjukhus i mindre regioner. En stor mängd patienter i studien är en styrka, men dock är det fortfarande en stor del av patienter som avlider i Sverige som inte registreras i SPR. Det kan innebära en underrapportering för vissa patientgrupper och vårdenheter (Brännström et al., 2012).

Resultatdiskussion

Det ses skillnader vad gäller kön i studien med att inom onkologi är det fler registrerade kvinnor än män jämfört med medicin där andelen män är något högre än kvinnor. Enligt Cancerfonden (2014) är det ungefär lika många män som kvinnor som drabbas av cancer, men kvinnor får cancerdiagnos i tidigare ålder. Att det är fler kvinnor än män inom onkologi i aktuell studie kan därför bero på att det är många unga patienter inkluderade. Skillnad ses även gällande ålder då medelåldern är markant lägre inom onkologi än medicin. Det kan bero på att medicinska diagnoser som hjärtkärlsjukdom är vanligare bland äldre människor medan cancersjukdomar drabbar fler yngre (Socialstyrelsen, 2012).

Vårdtyggen skiljer sig i range vilket beror på att sex patienter inom medicin har vårdtygn som sträcker sig mellan ett halvår och 3120 vårdtygn. Det skulle kunna bero på feltolkning av enkäten eller felinmatning av data i registret eftersom det verkar osannolikt att någon vårdats i över åtta år på en sjukhusavdelning. Att exkludera de patienterna med ett osannolikt högt antal vårdtygn skulle kunna ge ett säkrare resultat i studien, men de patienterna är inkluderade i aktuell studie.

Alla patienter inom onkologi i studien har cancer som grundtillstånd och fåtalet har även andra diagnoser. Inom medicin är det en mer spridd fördelning vad gäller grundtillstånd. Tidigare har infektion funnits som ett grundtillstånd i dödsfallsenkäten vilket inte finns med från och med 2011, därför anges det som fritext under annan sjukdom. I informationstexten till dödsfallsenkäten står det att det finns möjlighet att fylla i fler svarsalternativ gällande grundtillstånd men att ett tillstånd är att föredra om det är möjligt (Svenska palliativregistret, 2012). Vårdpersonal har vid flera tillfällen fyllt i flera grundtillstånd istället för att endast fylla i multisjuklighet vilket också påverkar resultatet av grundtillstånd.

Dokumenterat beslut om brytpunkt

Genom att fatta beslut om brytpunkt, dokumentera besluten och förmedla det till patienter och närstående kan möjligheten till en mer kvalificerad palliativ vård samt patienters och närståendes delaktighet och autonomi öka. Med teambaserad och personcentrerad vård kan det tidigare upptäckas om patienternas tillstånd förändras samt om det finns ett behov av palliativ vård. Ett samarbete mellan olika professioner och vårdenheter skulle kunna öka den palliativa vårdens kvalitet. Medicinska enheter skulle kunna ta hjälp av onkologiska enheter och specialiserade palliativa enheter för att öka kompetensen. Enligt Socialstyrelsen (2013) är palliativ vård en helhetsvård och innefattar insatser från olika professioner. Ett sammanhållet och nära samarbete inom olika yrkeskategorier är väsentligt för en god palliativ vård, vilket också är en av hörnstenarna i palliativ vård.

Svenska palliativregistrets (2016b) årsrapport för verksamhetsåret 2015 visar på att både andelen dokumenterade beslut om brytpunkt och BPS ökar. I den aktuella studien inkluderas endast väntade dödsfall, men det finns endast dokumenterat beslut om brytpunkt för cirka

70% av patienterna inom båda inriktningarna trots att det då bör tas beslut om brytpunkt och genomföras BPS med patienter och närstående. Medicin har något högre andel dokumenterat beslut om brytpunkt än onkologi, trots detta har onkologi högre andel genomförda BPS. Det dokumenteras fler beslut om brytpunkt för kvinnor än män inom onkologi, vilket skulle kunna bero på att antalet registrerade kvinnor är högre, och inom medicin är det en lägre andel kvinnor och fler dokumenterade beslut för män.

Brytpunktssamtal

Den aktuella studien visar signifikant skillnad i att det genomförs mer än dubbelt så många BPS med patienter inom onkologi (76%) än inom medicin (37%). Ingen av inriktningarna uppfyller målet på 100% men betydligt fler patienter får ta del av BPS om de vårdas inom onkologi. Eftersom de flesta har bibehållen förmåga att framföra sin talan samt uttrycka sig under sista veckan i livet borde fler patienter ha möjlighet att vara delaktig i beslutfattandet och bör därför erbjudas BPS. Fler patienter inom onkologi har i aktuell studie bibehållen förmåga att uttrycka sin vilja sista veckan i livet, vilket skulle kunna vara en förklaring till den högre andelen BPS inom onkologi jämfört med medicin.

Tidigare studier har visat att fler BPS genomförs med patienter som har cancer (Lundquist et al., 2011; Brännström et al., 2012; Eriksson et al., 2016). Det styrker aktuell studies resultat i att fler patienter som vårdas på onkologiavdelningar, där alla har någon form av cancerdiagnos, får ta del av BPS. Att fler patienter med cancer får ta del av BPS kan bero på att den palliativa vården från början utgick från behovet av en anpassad vård för patienter med cancer och att det inte har spridit sig lika mycket inom andra enheter (Socialstyrelsen, 2013).

Det kan finnas olika orsaker till varför det inte genomförs BPS med patienter och/eller närstående. Enligt en studie av Hoff och Hermerén (2013) vill inte alla patienter få all information medan en Japansk studie av Ichikura, Matsuda, Kobayashi, Noguchi, Matsushita & Matsushima (2015) visar att alla patienter i studien önskar få information om sitt hälsotillstånd, även om det gäller en sämre diagnos, behandling och prognos. Det är av stor vikt att vara lyhörd samt respektera patienternas önskemål då det leder till ökad delaktighet och autonomi som i sin tur kan öka livskvaliteten. Trots att alla patienterna i den Japanska studien önskar få information och att antalet BPS ökat i Japan får endast hälften av patienterna tillräckligt med information vilket också kan ses i aktuell studie. Anledningen till den bristande informationen från vårdpersonal är relaterad till rädsla för patienternas reaktion samt att det kan leda till mer skada än nytta för patienten (Ichikura et al., 2015). Andelen BPS har även ökat i Sverige för både patienter och närstående (Svenska palliativregistret, 2016b).

Anledningen till varför BPS ökar kan bero på utbildning inom palliativ vård för att informera om svåra besked samt hålla en öppen kommunikation. Att skapa tillfällen för kunskapsinhämtning och utbildning inom palliativ vård för vårdpersonal innebär ökad möjlighet till livskvalitet och minskad lidande för patienterna. För att kunna uppnå målet vad det gäller BPS spelar olika former av utbildningar kring svåra besked en väsentlig samt nödvändig roll för vårdpersonal (Friedrichsen, Heedman, Åstradsson, Jakobsson & Milberg, 2013). Eftersom det är lagstadgat att patienter ska få information om prognos och

behandlingsalternativ (SFS 2014:821) är det viktigt med utbildning kring samtal, även med tanke på att både kunskap, kommunikation och relation är en del av värdegrunden i palliativ vård (Regionala cancercentrum i samverka, 2012). SPIKES (Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Strategy & Summary) protocol for breaking bad news (bilaga 2) är ett exempel på ett välutvecklat protokoll som har till syfte att möjliggöra för den behandlande läkaren att uppfylla fyra väsentliga mål vid förmedlandet av svåra besked till patienter: att samla in information från patienter, att förmedla till patienterna vilka behandlingsalternativ som finns, att ge stöd till patienter och slutligen uppmuntra patienter till samarbete för att utveckla en strategi eller behandling inför framtiden. (Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale, & Kudelka, 2000).

Liksom tidigare studier ses det även i denna studie att det är en större andel yngre patienter och deras närstående som det genomförs BPS med (Lindskog et al. 2015). Socialstyrelsen (2013) menar på att alla har rätt till en god palliativ vård där ålder inte ska spela någon roll och andelen äldre bör få ta del av BPS i samma utsträckning. Även närstående behöver information för att förstå att livets slut är nära för sin familjemedlem. Den givna informationen leder till att närstående kan vara ett stöd till patienten samt att vara delaktig i den palliativa vården. Enligt (SOU 2001:6) bör närstående få det stöd de behöver för att vara delaktig i sin familjemedlems vårdande i livets slutskede. Det stöd som närstående får kan hjälpa dem att hantera den svåra situationen under tiden de vårdar sin familjemedlem och efter dödsfallet. Att ge närstående stöd grundar sig på den palliativa vårdens hörnstenar (Socialstyrelsen, 2013). Aktuell studie visar att trots att målvärdet för BPS med närstående är 100% (Svenska palliativregistret, 2015b) är det inom medicin 83,8% och inom onkologi 84,9% av närstående som det genomförs BPS med. Inom både medicin och onkologi får dock närstående oftare ta del av BPS jämfört med patienterna. Anledningen till varför det oftare genomförs BPS med närstående kan vara: att patienter har kognitiv svikt som demens och inte kan fatta beslut, att patienter inte önskar få ta del av den informationen, att vårdpersonal saknar utbildning och har svårt att hantera situationen, att läkaren väntar för länge och patientens tillstånd försämras eller att närstående önskar undanhålla fakta från patienten.

Insatser efter brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

I likhet med tidigare studier visar den aktuella studien att dokumenterat beslut om brytpunkt samt BPS med patient och/eller närstående oftare förefaller med ökade insatser i den palliativa vården. Det gäller symtomlindrande läkemedelsordinationer, önskemål om dödsplats, att ha någon närvarande vid dödsögonblicket samt erbjudande om efterlevnadssamtal (Hoff & Hermerén, 2013; Lundquist, Rasmussen & Axelsson, 2011; Walczak et al., 2013). En annan väsentlig punkt i palliativ vård enligt Socialstyrelsen (2013) är hörnstenen symtomlindring. Det går inte att symtomlindra alla patienter helt, men det går att lindra symtomen till en viss grad då förutsättningen är att det finns vid behovs-ordinationer från behandlande läkare (Svensk sjuksköterskeförening & Svenska Läkaresällskapet 2013). Årsrapporten för verksamhetsåret 2015 för Svenska palliativregistret visar att ordinationer av symtomlindrande läkemedel överlag har ökat sedan tidigare årsrapporter (Svenska palliativregistret, 2016b).

Genom BPS förmedlas patienterna att vården byter riktning och övergår till palliativ vård. Det gör det möjligt för dem att få förståelse och resonera kring till exempel önskad dödsplats eller att ha någon vid sin sida vid dödsögonblicket. Det är individuellt var en person vill dö, vissa önskar dö på sjukhus och vissa önskar dö i sin hemmiljö (Hunt, Shlomo & Addington-Hall, 2014). Flest patienter i studien har någon närvarande vid dödsögonblicket om de själva får ta del av ett BPS, och fler har någon närvarande om BPS genomförts samt om det dokumenterats beslut om brytpunkt. Närhet är en del av den palliativa vårdens värdegrund och förutom att patienterna ska få möjligheten till närhet gäller det också deras närstående (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Trots att stöd till närstående är betydelsefullt erbjöds knappt hälften av närstående efterlevnadssamtal i den aktuella studien. Det skulle kunna bero på bristande kunskap om stöd till närstående eller att vårdpersonalen har fokus på patienten och inte närstående. Värdegrunden i den palliativa vården behöver prioriteras, diskuteras och utvecklas, det vill säga, närhet, helhet, kunskap och empati är fyra viktiga element som behövs och behöver utvecklas inom palliativ vård eftersom det har stor betydelse i vårdandet av patienter och närstående som befinner sig i en svår situation (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Svenska palliativregistrets årsrapport för år 2015 visar att majoriteten av patienter inom specialiserad palliativ vård har en cancerdiagnos, trots att fler patienter med andra svåra sjukdomar också har behov av denna vård (Svenska palliativregistret, 2016b).

I likhet med tidigare studier (Lundquist et al., 2011; Brännström et al., 2012; Eriksson et al., 2016) visar aktuell studie att patienter med cancerdiagnoser oftare får ta del av BPS vilket kan betyda att patienter med cancer får en mer adekvat palliativ vård.

Vidare studier

Resultatet i aktuell studie visar att en stor andel av patienterna i palliativt skede inte erbjuds samtal om övergång till palliativ vård (brytpunktssamtal), något som kan leda till ökat lidande. Det är oklart om det är brist i kommunikation och kunskap eller tidsbrist som leder till att alla inte får ta del av BPS och att åtgärder inte sätts in, men det kan vara en del av förklaringen. Eftersom studien innefattar större sjukhus och en större region är det svårt att generalisera resultatet, men samtidigt stämmer resultatet överens med tidigare studier. Vidare studier skulle vara betydelsefullt för att undersöka varför BPS inte genomförs samt varför åtgärder inte rätts in. En kvalitativ intervjustudie skulle ge en djupare bild i hur vårdpersonal, patienter och närstående upplever den palliativa vården i livets slutskede.

Slutsats

Det genomförs oftare BPS med patienter inom onkologi än medicin, och en högre andel yngre (<65 år) får ta del av BPS än äldre (≥65 år), men ingen av inriktningarna uppnår målet för BPS på 100%. Dock har patienter inom onkologi i större omfattning kvar sin förmåga att uttrycka sin vilja sista veckan i livet. För närstående är det en jämn fördelning inom båda inriktningar som får ta del av BPS. Inom onkologi vårdas en högre andel kvinnor jämfört med

medicin. En högre andel kvinnor än män har inom onkologi fått ta del av BPS, medan det är en högre andel män inom medicin. Färre patienter får ta del av BPS än det faktiska beslutet om övergång till palliativ vård inom medicin, medan närstående får ta del av BPS oftare än patienterna och oftare än det dokumenteras beslut inom båda inriktningarna. Fler insatser i den palliativa vården sätts in efter att läkare dokumenterat beslut om brytpunkt samt om patient och/eller närstående fått ta del av BPS. Jämfört med Västra Götalandsregionen totalt sett har det på inkluderade avdelningar i studien genomförts högre andel BPS med patienter inom onkologi och en mindre andel inom medicin. För närstående har en högre andel fått ta del av BPS än totalt sett i regionen.

Kliniska implikationer

Det är viktigt med tidigt upptäckt av försämring hos patienter för att fatta beslut om brytpunkt och att förmedla patienter och närstående att livet tar en annan riktning. Det kan leda till att lidandet minskar, livskvaliteten ökar i livets slutskede samt ges möjlighet till patienter och närstående att vara mer delaktig i beslutfattandet. Det kan minska kostnaderna för samhället på sikt då det sätts in rätt insats vid rätt tidpunkt. Resultatet av studien kan ligga till grund för sjukhusavdelningar inom både medicin och onkologi för förbättringsarbeten genom att medvetandegöra personalen om bristerna och erbjuda utbildningar för vårdpersonal inom den palliativa vården.

Referenslista

- Andersson, Å. (2012). *Rapport. Svensk sjuksköterskeförenings projekt. Utveckla och ensa kvalitetsvariabler inom omvårdnadsområden*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2015-01-05, från http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kvalitet-publikationer/omvardnadsvariabler_kvalitetsregisterrev.pdf
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302-311.
- Brännström, M., Hägglund, L., Fürst, C. J., & Boman, K. (2012). Unequal care for dying patients in Sweden: a comparative registry study of deaths from heart disease and cancer. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(4), 454-459.
- Bužgová, R., & Sikorová, L. (2015). Association Between Quality of Life, Demographic Characteristics, Physical Symptoms, and Unmet Needs in Inpatients Receiving End-of-Life Care: A Cross-sectional Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(4), 325-332.
- Cancerfonden. (2014). *Vanliga frågor om cancer*. Stockholm: Cancerfonden. Hämtad 2016-05-05, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/om-cancer>
- Codex. (2015). *Registerforskning*. Uppsala: Codex. Hämtad 2016-01-12, från <http://codex.vr.se/manniska6.shtml>
- Earle, C. C., & Ayanian, J. Z. (2006). Looking back from death: the value of retrospective studies of end-of-life care. *Journal of Clinical Oncology*, 24(6), 838-840.
- Eriksson, H., Milberg, A., Hjelm, K., & Friedrichsen, M. (2016). End of Life Care for Patients Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer. *PloS one*, 11(2), e0147694.
- Etikprövningsnämnden. (2015). *Etikprövning för studentarbeten och ST-arbeten*. Göteborg: Etikprövningsnämnden. Hämtad 2016-01-12, från <http://www.epn.se/goeteborg/anslagstavlan/etikproevning-under-st-utbildning/>
- Firn, J., Preston, N., & Walshe, C. (2015). What are the views of hospital-based generalist palliative care professionals on what facilitates or hinders collaboration with in-patient specialist palliative care teams? A systematically constructed narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 0269216315615483.
- Friedrichsen, M., Heedman, P. A., Åstradsson, E., Jakobsson, M., & Milberg, A. (2013). Does a half-day course about palliative care matter? A quantitative and qualitative evaluation among health care practitioners. *Journal of palliative medicine*, 16(5), 496-501.

- Gholiha, A., Fransson, G., Fürst, C. J., Heedman, P. A., Lundström, S., & Axelsson, B. (2011). Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede.
- Hoff, L., & Hermerén, G. (2013). Identifying Challenges to Communicating with Patients about Their Imminent Death. *The Journal of clinical ethics*, 25(4), 296-306.
- Hunt, K. J., Shlomo, N., & Addington-Hall, J. (2014). End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. *Palliative medicine*, 28(5), 412-421.
- Ichikura, K., Matsuda, A., Kobayashi, M., Noguchi, W., Matsushita, T., & Matsushima, E. (2015). Breaking bad news to cancer patients in palliative care: A comparison of national cross-sectional surveys from 2006 and 2012. *Palliative and Supportive Care*, 13(06), 1623-1630.
- Jacobsson-Ekman, G., Nordin, A., Lindahl, B. (2014). Vad är ett nationellt kvalitetsregister. I G. Jacobsson-Ekman, A. Nordin & B. Lindahl (Red.), *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården* (s. 9-21). Stockholm: Karolinska Institutet.
- Lindskog, M., Tavelin, B., & Lundström, S. (2015). 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. *European Journal of Cancer*.
- Lundquist, G., Rasmussen, B. H., & Axelsson, B. (2011). Information of imminent death or not: Does it make a difference? *Journal of Clinical Oncology*, 29(29), 3927-3931.
- Lundström, S., Axelsson, B., Heedman, P. A., Fransson, G., & Fürst, C. J. (2012). Developing a national quality register in end-of-life care: the Swedish experience. *Palliative medicine*, 26(4), 313-321.
- Martinsson, L., Fürst, C. J., Lundström, S., Nathanaelsson, L., & Axelsson, B. (2012). Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care - a cross-sectional study. *BMJ open*, 2(4), e001328.
- Martinsson, L., Heedman, P. A., Lundström, S., Fransson, G., & Axelsson, B. (2011). Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncologica*, 50(5), 642-647.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2013). Illness trajectories and palliative care. *International Perspectives on Public Health and Palliative Care*, 30, 2017-19.
- Nationella Kvalitetsregister. (2014). *Principer för utlämnande av data och information*. Stockholm: Nationella Kvalitetsregister. Hämtad 2016-03-01, från

<http://www.kvalitetsregister.se/registerarbete/juridikochregelverk/principerforutlamnandevdata.4.375fc90414642bd5f8a5271f.html>

- Nationella Kvalitetsregister. (2016). *Om nationella kvalitetsregister*. Stockholm: Nationella kvalitetsregister. Hämtat 2016-02-23, från <http://www.kvalitetsregister.se/sekundarnavigering/omnationellakvalitetsregister.33.html>
- Nationella Rådet för Palliativ Vård (u.å.) *Vad är palliativ vård*. Stockholm: Nationella Rådet för Palliativ Vård. Hämtad 2016-03-27, från <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Regionala Cancercentrum i Samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014*. Stockholm: Regionala Cancercentrum. Hämtad 2016-01-08, från <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Nationellt%20V%C3%A5rdprogram%20f%C3%B6r%20Palliativ%20V%C3%A5rd%202012.pdf>
- Richards, N., Ingleton, C., Gardiner, C., & Gott, M. (2013). Awareness contexts revisited: indeterminacy in initiating discussions at the end- of- life. *Journal of advanced nursing*, 69(12), 2654-2664.
- Rosén, M. (2010). *Guldgruvan i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Registercentrum. Hämtad 2016-06-06, från http://www.registercentrum.se/sites/default/files/dokument/guldgruvan_i_halso_och_sjukvarden.pdf
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2016-02-17, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2016-01-09, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/
- SFS 2003:460. *Om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 2016-01-11, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2016-01-09, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/#K5
- Socialstyrelsen. (2011). *Termbanken*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2016-01-09, från <http://socialstyrelsen.item.se/?fTerm=p>

- Socialstyrelsen. (2012). *Hjärntinfarkter 1987-2011. Myocardial infarctions in Sweden 1987–2011*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2016-05-14, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18921/2012-12-21.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2015-12-26, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vår vid livets slut*. Kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Regeringen. Hämtad 2016-02-28, från <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>
- Svenska palliativregistret. (u.å.). *Livskvalitet i livets slut*. Kalmar: Svenska palliativregistret. Hämtad 2016-03-27, från http://palliativ.se/?page_id=62
- Svenska palliativregistret. (2010). *Lathund för läkare i kontakt med patienter i livets slutskede*. Kalmar: Svenska palliativregistret. Hämtad 2016-02-04, från <http://media.palliativ.se/2015/08/LathundL%C3%A4kare20101.pdf>
- Svenska palliativregistret. (2011a). *Efterlevnadssamtal*. Kalmar: Svenska palliativregistret. Hämtad 2016-04-27, från <http://media.palliativ.se/2015/08/Efterlevandesamtal20111.pdf>
- Svenska palliativregistret. (2011b). *Vad bör ett brytpunktssamtal innehålla och när ska det genomföras?* Kalmar: Svenska palliativregistret. Hämtad 2015-12-29, från <http://www.palliativ.se/wp-content/uploads/2013/09/Brytpunkt20111.pdf>
- Svenska palliativregistret. (2012). *Dödsfallsenkät 2012 04 01*. Kalmar: Svenska palliativregistret. Hämtad 2016-04-27, från <http://media.palliativ.se/2015/08/D%C3%B6dsfallsenk%C3%A4t-med-information-vers4.pdf>
- Svenska palliativregistret. (2015a). *Dödsfallsenkät fr o m 2015-10-01*. Kalmar: Svenska palliativregistret. Hämtad 2016-03-28, från http://media.palliativ.se/2015/12/D%C3%B6dsfallsenk%C3%A4t20151001_Ver2_InfoText_pub.pdf
- Svenska palliativregistret. (2015b). *Resultat palliativ vård i livets slut under perioden 2010:1 - 2014:4 i Västra Götalandsregionen*. Kalmar: Svenska palliativregistret. Hämtad 2016-01-06, från <https://data.palliativ.se/app/utdata/Rapport.aspx>
- Svenska palliativregistret. (2015c). *Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2014*. Kalmar: Svenska palliativregistret. Hämtad 2015-12-29, från http://media.palliativ.se/2015/08/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015_2.pdf

- Svenska palliativregistret. (2016b). *Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2015*. Kalmar: Svenska palliativregistret. Hämtad 2016-04-01, från <http://media.palliativ.se/2016/03/%C3%85rsrapport2016OrigGF.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2016-02-27, från <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>
- Svensk sjuksköterskeförening & Svenska Läkaresällskapet. (2013). *Teamarbete och förbättringskunskap, två kärnkompetenser för god och säker vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2016-03-27, från <http://www.sls.se/Global/files/2013/K%C3%A4rnkompetenser.pdf>
- Walczak, A., Butow, P. N., Davidson, P. M., Bellemore, F. A., Tattersall, M. H., Clayton, J. M., ... & Epstein, R. M. (2013). Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: how can it be optimised? *Patient education and counseling*, 90(3), 307-314.
- Witkamp, F. E., van Zuylen, L., Borsboom, G., van der Rijt, C. C., & van der Heide, A. (2015). Dying in the hospital: what happens and what matters, according to bereaved relatives. *Journal of pain and symptom management*, 49(2), 203-213.
- World Health Organisation. (u.å.). *Definition of an older or elderly person*. Hämtad 2016-01-11, från <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/>
- World Health Organization. (2002). *Definition of Palliative Care*. 2. ed. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, Geneva. Hämtad 2016-02-01, från <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
- World Medical Association. (2016). *Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2016-03-06, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Bilagor

Bilaga 1

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET DÖDSFALLSENKÄT fr.o.m. 2012 04 01

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 A. Finns det i den medicinska journalen ett av ansvarig läkare dokumenterat beslut om att behandlingen/vården övergår till palliativ vård i livets slutskede?

ja i fri text ja som klassifikationskod nej vet ej

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

12. Överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål?

ja nej vet ej

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

ja, grad 1 ja, grad 2 ja, grad 3 ja, grad 4 nej vet ej Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga 13 b. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga

14 a. 13 b. Dokumenterades trycksåret? ja nej vet ej

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? 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

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 ja, palliativt team ja, annan sjukhusenhet ja, paramedicinare ja, andlig företrädare nej vet ej

27. Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?
 1 = inte alls 2 3 4 5 = helt och hållet

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

29. Enkäten är besvarad av: enskild medarbetare fler i arbetsgruppen gemensamt

30. Ansvarig uppgiftslämnare (namn)_____ läkare sjuksköterska annan personalgrupp e-postadress _____

Bilaga 2

SPIKES protocol for breaking bad news

The following summary is adapted from:

Baile, W. et al. SPIKES – A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist* 2000; 5:302-311.

Buckman, R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology* 2005; 2: 183-142.

The SPIKES protocol for breaking bad news has four objectives:

- Gathering information from the patient
- Transmitting the medical information
- Providing support to the patient
- Eliciting patient's collaboration in developing a strategy or treatment for the future.

Strategy for breaking bad news

Meeting the above goals can be accomplished by completing six tasks, each of which is associated with specific skills.

Six Steps of SPIKES:

S – Setting

- Arrange for some privacy
- Involve significant others
- Sit down
- Make connection and establish rapport with the patient
- Manage time constraints and interruptions.

P – Perception of condition/seriousness

- Determine what the patient knows about the medical condition or what he suspects.
- Listen to the patient's level of comprehension
- Accept denial but do not confront at this stage.

I – Invitation from the patient to give information

- Ask patient if s/he wishes to know the details of the medical condition and/or treatment
- Accept patient's right not to know
- Offer to answer questions later if s/he wishes.

K – Knowledge: giving medical facts

- Use language intelligible to patient
- Consider educational level, socio-cultural background, current emotional state
- Give information in small chunks
- Check whether the patient understood what you said
- Respond to the patient's reactions as they occur
- Give any positive aspects first e.g.: Cancer has not spread to lymph nodes, highly responsive to therapy, treatment available locally etc.
- Give facts accurately about treatment options, prognosis, costs etc.

E - Explore emotions and sympathize

Prepare to give an empathetic response:

1. Identify emotion expressed by the patient (sadness, silence, shock etc.)
2. Identify cause/source of emotion
3. Give the patient time express his or her feelings, then respond in a way that demonstrates you have recognized connection between 1 and 2.

S – Strategy and summary

- Close the interview
- Ask whether they want to clarify something else
- Offer agenda for the next meeting eg: I will speak to you again when we have the opinion of cancer specialist.