

Så säger siffrorna om sista veckan för covid-sjuka

Den pågående pandemin har inneburit en stor omställning och utmaning för både sjukvården och äldreomsorgen i landet. När detta skrivs har drygt 5 800 människor avlidit i Sverige till följd av covid-19 och pandemin påverkar oss alla i vardagen. Svenska palliativregistret ger en unik bild av sista veckan i livet för personer som avlider i covid-19.

SVENSKA PALLIATIV-REGISTRET ÄR ett nationellt kvalitetsregister vars syfte är att förbättra vården i livets slutskede. Insamlade data, som kommer från cirka 4 000 olika enheter i landet där personer avlider, speglar kvaliteten på vården under den sista veckan i livet.

Vi såg tidigt under pandemin möjligheten att via insamlade data få en bild av hur situationen ser ut för människor som avlider i covid-19. I månadsskiftet mars-april gick vi ut med en uppmaning till användarna att i fritext, om tillämpligt, ange "covid-19" under frågan om grundtillstånd som ledde till döden. I slutet av april beslutade ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister på SKR att rekommendera kvalitetsregistren att införa nya variabler för uppföljning av covid-19 samt införa online-rapporter för publicering av covid-19-effekter i vården. Tack vare vårt fina samarbete med dataleverantören Otimo AB i Kalmar kunde detta implementeras både i registrets dödsfallsenkät och i vår utdataportal inom en vecka från det att SKR gått ut med sin uppmaning. I dödsfallsenkäten öppnades då möjligheten att ange om personen som avlidit hade en pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion samt om test för

coronavirus hade genomförts. I utdataportalen kan man göra ett urval på covid-19-infektion och sedan gruppera resultatet utifrån typ av avlidenplats, län eller olika tidsintervall. Dessa data finns redovisade online via registrets hemsida www.palliativregistret.se och gör det möjligt för vården, beslutsfattare, media och allmänhet att via upplagda rapporter ta del av resultaten kring vårdkvaliteten under sista veckan i livet för de som avlidit i covid-19.

NÄR DETTA SKRIVS har drygt 3 900 dödsfallsenkäter registrerats i Svenska palliativregistret där det angivits att personen hade en pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion. Av dessa är drygt 3 300 dödsfall (85 procent) klassificerade som väntade.

Gruppen med genomgången infektion omfattar cirka 400 avlidna, alltså cirka 10 procent av samtliga registreringar. De flesta registreringarna gjordes i april och maj, 1 459 respektive 1 351 registreringar. Tabellen visar fördelningen av dödsfall mellan olika avlidenplatser fram till och med den 20 augusti. 91 procent av dödsfallen har rapporterats från sjukhus, särskilda boenden eller korttidsboenden.

DATA FRÅN SVENSKA palliativregistret ger en unik inblick i vårdkvaliteten under den sista veckan i livet. Fick personen ett brytpunktssamtal? Förekom trycksår? Gjordes en munhålsbedömning? Var någon närvarande i dödsögonblicket? Fick närstående ett brytpunktssamtal och erbjöds de

Avlidenplats	Antal dödsfall*
Eget hem med eller utan stöd av allmän hemsjukvård	77
Eget hem, stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård	64
Specialiserad palliativ slutenvårdsenhet	185
Sjukhus	1 396
Särskilt boende eller korttidsboende	2 181
Övrigt	10

*Antal inrapporterade dödsfall i covid-19

efterlevandesamtal? Hade personen dropp under det sista dygnet i livet? Gjordes smärt- och symtomskattning? Förekom smärta, ångest, andnöd eller förvirring och i så fall lindrades den? Fanns injektionsläkemedel ordinerade för symtomlindring?

DEBATTEN KRING HUR vården av dessa patienter och boende har fungerat, eller inte fungerat, har stundvis varit het i vårt land. I registret såg vi redan tidigt under pandemin hur våra data kunde tillföra viktiga fakta i debatten och vederlägga felaktiga påståenden som spreds i medierna. För att på djupet analysera, bearbeta och sedan publicera data relaterat till covid-19 bildades i början av maj en särskild forskargrupp i registrets regi som koordineras av undertecknad. Gruppen består av professor Peter Strang på Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem, överläkare Jonas Bergström på Stockholms Sjukhem, med dr Lisa Martinsson på Umeå universitetssjukhus samt undertecknad.

UNDER JULIMÅNAD publicerades de två första vetenskapliga artiklarna från gruppen. En artikel kommer att publiceras inom de närmaste veckorna samtidigt som bearbetning pågår av manus till ytterligare två artiklar. Under hösten jobbar gruppen vidare och har initierat ytterligare minst fyra studier på registerdata där även samkörning mot andra kvalitetsregister kommer att genomföras.

Några resultat som vi har kunnat visa så här långt kring de som avlidit i covid-19:

- Betydligt färre led av andnöd under den sista veckan i livet på äldreboenden jämfört med de som avled på sjukhus (35 procent jämfört med 73 procent).
- En större andel med andnöd blev helt symtomlindrade på äldreboenden jämfört med sjukhus (42 procent jämfört med 20 procent).
- Jämfört med en referenspopulation från 2019 var andnöd mer vanligt bland de som avled i covid-19 och det var färre som blev helt symtomlindrade.

- Likaså var det färre brytpunktssamtal i covid-19-gruppen jämfört med referenspopulationen från 2019.
- Andelen som dog ensamma i covid-19-gruppen var 41 procent jämfört med 17 procent för 2019. Det var vanligare att man dog ensam på sjukhus än på äldreboenden. Betydligt färre i covid-19-gruppen hade närstående närvarande i dödsögonblicket jämfört med referenspopulationen.

DET ÄR VIKTIGT att påpeka att vi bara kan studera hur den sista veckan blev på det ställe där man vårdades. Vi kan alltså inte uttala oss om personerna avled på optimal vårdnivå. Inte heller vet vi om fler från äldreboenden hade överlevt om de skickats in till sjukhuset, eller om en inremittering bara hade skapat ytterligare problem för personen.

I våra fortsatta studier gör vi mer

djupgående analyser på data kring de som avled på särskilda boenden samt de som avled på sjukhus. Vi kommer att titta på de som någon gång under vårdtiden före dödsfallet vårdades inom intensivvården, och vi kommer också att titta närmare på inverkan av faktorer som till exempel ålder, kön, stad kontra landsbygd. Vi hoppas på så sätt kunna bidra med ökad kunskap kring covid-19 och hur sjukdomen påverkar vården i livets slutskede. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.



Staffan Lundström

Docent, överläkare
FoUU-ansvarig Svenska palliativregistret
Palliativ vård och FoUU-enheten på Stockholms Sjukhem



Samtalskonst

Hur möter man de stora frågorna om livet, sjukdom, lidande och död?

Kursen ger dig verktyg att våga ge dig in i det svåra samtalet med fokus på hur man ger stöd vid existentiell kris.

Ansök idag!

Datum 2021:
vecka 7, 11, 15, 18,
37, 41 & 48

Liljeholmen
— FOLKHÖGSKOLA —

liljeholmen.nu

Referenser:

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

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