



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

MUNHÄLSOBEDÖMNING UNDER SISTA VECKAN I LIVET

-Svenska palliativregistret

Sophie Mårtensson
Sofia Thorvald

Examensarbete:	15hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot medicinsk vård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT/ 2016
Handledare:	Lena Björck
Examinator:	Lars-Olof Persson

Titel (svensk): Munhälsobedömning under sista veckan i livet - Svenska Palliativregistret

Titel (engelsk): Oral health assessment during the last week of life - Swedish Palliative Register

Uppsats/Examensarbete: 15hp

Program: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot medicinsk vård

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: VT/ 2016

Handledare: Lena Björck

Examinator: Lars-Olof Persson

Nyckelord: Omvårdnad, palliativ vård, bedömd munhälsa, ROAG, Svenska palliativregistret, ROAG.

Sammanfattning:

Bakgrund: I den palliativa vården ses döden som en normal process då bot inte längre finns med syfte att skapa möjligheter till livskvalitet och välbefinnande fram till döden (WHO, 2002; Socialstyrelsen, 2004). Den palliativa vården ser människan ur ett helhetsperspektiv, en odelbar enhet, där människovärdet aldrig kan förloras. Alla människor som är i livets slutskede ska erbjudas ett palliativt omhändertagande och relevanta omvårdnasåtgärder oavsett kön, ålder, hälsotillstånd och vårdinstans. Ett basalt behov hos alla människor är en god munhälsa och det är en förutsättning för livskvalitet och välbefinnande i livets slutskede. En god munhälsa i livets slutskede ska ses likvärdigt med alla andra palliativa vårdinsatser, trots detta visar studier att munhälsa är ett försummat område inom omvårdnadsprofessionen.

Syfte: Att med data från det Svenska palliativregistret beskriva förekomsten av munhälsobedömningar i livets slutskede samt beskriva hur förekomsten av munhälsobedömningar samverkar med andra faktorer, som ordination av symtomlindrande läkemedel och dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård.

Metod: Studien är en registerstudie ur det Svenska palliativregistret dödsfallsenkät från ett länssjukhus i Västra Götalandsregionen.

Resultat: Resultatet visar att en övervägande del av patienterna (72%) hade en bedömd munhälsa oavsett ålder, kön och grundhälsotillstånd som ledde till döden. Patienter med bedömd munhälsa hade signifikant fler symtomlindrande läkemedel ordinerade vid smärta, ångest, rosslighet och illamående jämfört med patienter utan bedömning. Dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård i livets slutskede var mer frekvent hos de patienter som hade bedömd munhälsa.

Slutsats: För att uppnå livskvalitet och välbefinnande under livets sista dagar är en god munhälsa av största betydelse, vilket ses i att 72 procent av beskrivet datamaterial hade en bedömd munhälsa.

Nyckelord: Omvårdnad, palliativ vård, bedömd munhälsa, Svenska palliativregistret, ROAG.

Abstract

Background: In palliative care death is seen as a normal process when cure is no longer existing, with the aim to create opportunities for well-being and quality of life until death (WHO, 2002; National Board of Health, 2004). Palliative care is seen from a holistic perspective, indivisible, where human dignity never can be lost. Regardless of gender, age and health, all who is in end of life entitled to a palliative care and nursing correction. Good oral health is a basic need of all humans, and is essential for well-being and quality of life until death. A good oral health in end of life should be seen equally with all other palliative care initiatives, despite this studies show that oral health is a neglected area in nursing.

Aim: Data from the Swedish palliative registry was used to describe the prevalence of assessment of oral health at end of life and to describe the existence of assessment of oral health and interactions with other factors, as prescription of symptomatic medication and documented decision on the transition to palliative care.

Method: The study is a registry study from the Swedish palliative registry deaths questionnaire from a county hospital in Västra Götaland.

Results: The results showed that the majority of patients (72%) had a registered assessment of oral health regardless of gender, age and health condition that led to the death. Patients with estimated oral health had significantly more symptomatic medication prescribed for pain, anxiety, wheezy and nausea compared with patients without it. Documented decisions on the transition to palliative care was more frequent in patients who had an assessed oral health.

Conclusion: In order to achieve well-being and quality of life during the last days of life, a good oral health is importance, which can be seen in 72 procent of the described datasets had an assessed oral health.

Keywords: Nursing, palliative care, assessed oral health, Swedish palliative registry, ROAG.

Innehållsförteckning

Sammanfattning:.....	3
Abstract.....	4
Innehållsförteckning.....	5
Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Palliativ vård.....	1
Teoretisk referensram.....	2
Munhälsa.....	3
Munhälsobedömning.....	4
Svenska palliativregistret – Dödsfallsenkät.....	4
Problemformulering.....	5
Syfte.....	5
Frågeställning.....	5
Metod.....	6
Datainsamling.....	6
Urval.....	6
Inklusionskriterier.....	6
Exklusionskriterier.....	7
Bortfall.....	7
Tabell 1. Registrerade dödsfall i SPR under 2012-01-01 - 2015-10-31.....	7
Tabell 2. Registrerade munhälsobedömningar i SPR under 2012-01-01 - 2015-10-31....	7
Statistiska analyser.....	8
Etiska överväganden.....	8
Resultat.....	9
Tabell 3. Ålder, könsfördelning och grundhälsotillstånd som ledde till döden hos patienter med eller utan bedömd munhälsa.....	10
Symtomlindrande vid behovs ordinerade läkemedel i injektionsform.....	10
Tabell 4. Individuell vid behovs ordination av läkemedel i injektionsform vid smärta, rosslighet, illamående och ångest hos patienter med eller utan bedömd munhälsa.....	11
Ett av läkare dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård i livets slut.....	11
Tabell 5. Av läkare dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård i livets slut hos patienter med eller utan bedömd munhälsa.....	11
Diskussion.....	12
Metoddiskussion.....	12

Resultatdiskussion	13
Slutsats.....	16
Kliniska implikationer	16
Referenslista	17
Bilaga 1	22
Bilaga 2	23

Inledning

Att dö är en lika naturlig del av livet som att födas (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). När inte bot längre finns är god vård i livets slutskede aktuellt, vars syfte inte är att påskynda eller fördröja döden utan att skapa förutsättningar till livskvalitet och välbefinnande fram till döden (WHO, 2002; Socialstyrelsen, 2004). Hur den döende människans kropp berörs, bemöts och omhändertas berör själen och tvärtom. Den vård som ges i livets slutskede ska utgå ifrån den palliativa vårdens helhetssyn, där livet pågår fram till döden. Att se hela människan som en odelbar enhet, där människovärdet inte avtar när den döende förlorar sitt aktörskap (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Under livets sista dagar är regelbundna omvårdnadsbedömningar av patientens symtom nödvändiga för att skapa förutsättningar till livskvalitet och välbefinnande fram till döden (Conill, Verger, Henriquez, Saiz, Espier, Lugo & Garrigos, 1997). En god munhälsa är ett basalt behov hos alla människor oavsett ålder, kön och hälsotillstånd och är en förutsättning för livskvalitet och välbefinnande (Jenkins, 1989). Redan på 1960-talet betonade omvårdnadsteoretikern Virginia Henderson att den totala omvårdnadsnivån av patienten kan bedömas utifrån hur munhälsan är skött (Henderson, 1969).

I det kliniska arbetet som legitimerade sjuksköterskor upplever vi att munhälsobedömningar fortfarande är ett eftersatt område för palliativa patienter i livets slut. Här kan data från nationella kvalitetsregister användas för att genomföra förbättringsarbeten och utveckla rutiner inom omvårdnaden. I den aktuella studien har data från det Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät använts för att beskriva förekomsten av munhälsobedömningar vilket kan komma att ligga till grund för framtida förbättringsarbeten.

Bakgrund

Av alla väntade dödsfall i Sverige bedöms 80 procent vara i behov av palliativ vård, i hemmet, på äldreboende eller på sjukhus (Svenska palliativregistret, 2015). År 2014 dog cirka 100 000 människor i Sverige (Socialstyrelsen, 2015). De flesta människor som vårdas i livets slutskede dör på sjukhusens vårdavdelningar eller äldreboende där det saknas specialistkompetens inom palliativ vård (Jakobsson, Johnsson, Persson & Gaston-Johansson, 2006). I dag finns det inte någon gemensam struktur för hur den palliativa vården skall bedrivs. Alla, oavsett diagnos och vårdinstans, som är i livets slutskede ska erbjudas ett palliativt omhändertagande. Detta innebär att all vårdpersonal behöver vara välutbildade inom sitt speciella område och inom den palliativa vården, för att kunna bedöma när olika insatser ska ges eller inte (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012).

Palliativ vård

På 1100-talet tog munkar hand om svårt sjuka och döende människor i sina kloster, dessa kloster kallades för hospice vilket betyder härbärge (Fridegren & Lyckander, 2001). Den nutida palliativa vården växte fram i mitten av 1900-talet i USA och Storbritannien, orsakerna var flera men det uppsåtliga dödandet under andra världskriget och samhällets industrialisering där döden kommit att bli tabubelagd var två bidragande faktorer. Som grundare och pionjär till den moderna hospicerörelsen ses Dame Cicely Saunders som 1967 grundade St. Christophers hospice, Sydenham London, Storbritannien (Ternstedt, Österlind,

Henoch & Andershed, 2012; Saunders 1979). Saunders menade att den totala smärtan i livets slutskede inte enbart består av den fysiska dimensionen utan också av de psykiska, sociala och existentiella dimensionerna. I denna palliativa vårdfilosofi ses människans lidande ur ett helhetsperspektiv, vilket medför ett teamarbete kring den döende (Saunders 1979; Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). I Sverige publicerades den första statliga utredningen om vård i livets slutskede 1979. Utredningen rekommenderade att sjukhusen själva skulle utveckla den palliativa vården (SOU 1979:54; Ternestedt et al., 2012). Under 1980-talet fortsatte den palliativa vården att utvecklas med hospicevård och hemsjukvårdsteam (Hermansson & Ternestedt, 2000; Saunders & Baines, 1984).

Inom den palliativa vården ses döden som en normal process då bot inte längre finns. Syftet är inte att påskynda eller fördröja döden utan att skapa möjligheter till välbefinnande och livskvalitet fram till döden (WHO, 2002; Socialstyrelsen, 2004). Den palliativa vården är nu ett prioriterat område inom vård och omvårdnad och inkluderar alla svårt sjuka och döende människor oavsett ålder, diagnos och anses vara lika betydelsefull som vården av livshotande akuta sjukdomar (SOU 1995:5). Med utgångspunkt från hospicerörelsen grundläggande byggstenar har World Health Organisation (WHO) sammanställt en definition för den palliativa vården

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual” (WHO, 2002).

Utifrån WHO:s definition av palliativ vård och människovärdesprincipen har den statliga utredningen ”Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut” utvecklat fyra hörnstenar för god palliativ vård i Sverige. Dessa är symtomlindring av fysisk, psykisk, social och existentiell smärta, samarbete i multiprofessionella team utifrån den enskilda människans behov, kommunikation och relation i det multiprofessionella teamet för att främja livskvalitet och stöd till deras närstående (SOU 2001:6).

Teoretisk referensram

År 1974 skapade den amerikanske psykiatrikern A.D. Weisman begreppet ”appropriate death” som kan översättas till en ”god död”. Begreppet en god död utgår från varje enskild människas självbild, integritet, självbestämmande och utgör grunden till mening, sammanhang och symtomlindring i livets slutskede (Weisman, 1974). Utifrån Weismans begrepp om en god död har de sex stödorden, de 6S:n, vuxit fram med syfte att stödja vårdpersonal i skapandet av en helhetssyn kring den döende människan. De 6S:n grundar sig i den humanistiska filosofin där människan ses som en tänkande, kännande social och meningsskapande varelse och där människovärdet är större än hennes görande. De 6S:n - självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier kan ses som fristående stödord med flera dimensioner, men de utgör också en helhet där självbilden är central (Ternestedt & Johansson, 1998; Hermansson & Ternestedt, 2000). Självbilden ligger till grund för hur vårdpersonal bör utforma den sista tiden i livet i samråd med den döende och dess närstående. Vårdpersonal får inte tillmötesgå önskemål i självbilden som strider mot det som baseras på vetenskaplig grund, etiska riktlinjer och lagar (Ternestedt et al., 2012; Andershed, 2013) utan ska ses som ett förhållningssätt för att tillmötesgå den

döende och dess närståendes önskemål för att skapa värdighet i livets slut (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). I den aktuella studien har utgångspunkten varit tre av de 6S:ns stödord; självbild, självbestämmande och symtomlindring.

Självbilden har den egna kroppen som utgångspunkt för människans identitet, värderingar och livsstil utifrån hennes fria vilja. Självbilden är föränderlig och utvecklas i aktiva relationer genom hela livet. I den palliativa vården är självbilden mittpunkt för livskvalitet och välbefinnande, där livet varar fram till döden (Ternstedt et al., 2012). För att bevara den döendes identitet och självbild är det av betydelse att aktivt och kontinuerligt lyssna och se till dennes upplevelse av jaget i den aktuella situationen. I jaget reflekteras den döendes identitet och självbild (Ternstedt et al., 2012).

Självbestämmande innebär att vara en aktiv del av sitt jag när fysiska och psykiska förluster utmanar självbilden. För att kunna vara självbestämmande och delaktig i utförandet av medicinska beslut och omvårdnadshandlingar behöver vårdpersonalen aktivt dela med sig av sin kunskap på ett förstäligt och värdigt vis (Ternstedt et al., 2012).

Symtomlindring är de sex stödordens mittpunkt och är den döendes subjektiva upplevelse av kroppsligt och själsligt lidande. När symtomlindringen är god finns förutsättningar och möjligheter till en bevarad självbild, där den döende och dess närstående kan uppleva meningsfullhet (Ternstedt et al., 2012; Andershed, 2013).

Munhälsa

De flesta människor har en rutin för hur de sköter sin munhälsa (Weeks & Fiske, 1994; Öhrn & Sjödén, 2003), och i livets slut kan nedsatt ork leda till att skötseln av den egna munhälsan blir eftersatt. Munhålan är en av kroppens mest intima delar och det område som kan styras längst av den egna fria viljan. När förmågan att självständigt sköta munhälsan avtar och/eller försvinner är det viktigt att vårdpersonalen är lyhörd, då patienten i regel inte ber om hjälp (Friske, 1991; Wårdh, Andersson & Sörensen, 1997), och redan på 1960-talet betonade omvårdnadsteoretikern Virginia Henderson vikten av att stödja patienten att bibehålla en god munhälsa (Henderson, 1969). En bibehållen god munhälsa är viktig för självbestämmande och bevarandet av självbilden för livskvalitet och välbefinnande i den palliativa vården (Ternstedt et al., 2012).

När vårdpersonal är behjälplig med munhälsa kan de uppleva det som en kränkande handling då patienten kan bita ihop och vända bort huvudet (Paulsson, Nederfors & Fridlund, 1999; Wårdh, Hallberg, Berggren, Andersson & Sörensen, 2000). Handlingen kan medföra en kränkning av patientens självbestämmande och självbild (Ternstedt et al., 2012). Att tillgodose munhälsa är en balansgång mellan att vårda och värna om patientens integritet (Wårdh et al., 1997), självbestämmande och självbild (Ternstedt et al., 2012). En god munhälsa är en förutsättning för bevarande av livskvalitet, välbefinnande och självbild i livets slut (Saini, Marawar, Shete, Saini & Mani, 2009; Paulsson, Andersson, Wårdh & Öhrn; Paulsson et al., 1999; van der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008; Ternstedt et al., 2012). När patienten inte får hjälp med att sköta sin munhälsa ökar risken för muntorrhet, smärta, sår, beläggning på tänder, dålig andedräkt, svamp, infektioner, svårighet att prata och svälja vilket påverkar livskvalitet, välbefinnande och självbild negativt (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012; Andersson, Westergren, Karlsson, Rahm Hallberg, & Renvert, 2002; Andersson, Hallberg, & Renvert, 2003; Andersson, Hallberg, Lorefält, Unosson, & Renvert,

2004; Ternestedt et al., 2012). Syftet med en bevarad munhälsa under livets sista dagar är att uppnå symtomlindring och minska lidandet (van der Riet et al., 2008; Conill et al., 1997). Med god symtomlindring ökar förutsättningarna för en bevarad självbild (Ternestedt et al., 2012).

Munhälsobedömning

Enligt Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede är regelbundna munhälsobedömningar med bedömningsinstrument ett prioriterat område, för att tidigt upptäcka avvikelser och kunna sätta in individuella åtgärder för symtomlindring (Socialstyrelsen, 2013). Bedömningar och åtgärder ska dokumenteras i journalen och utvärderas regelbundet (White, 2000; Saini et al., 2009) men inom omvårdnad är munhälsa ett försummat område (Wårdh et al., 2000). Tidigare studier visar att vårdpersonal upplever att de saknar kunskap och rutiner för hur munhälsobedömningar bör utföras och dokumenteras, vilket resulterat i att munhälsa är ett eftersatt område (Paulsson et al., 1999; Wårdh et al., 2000; White, 2000; van der Riet et al., 2008; Saini et al., 2009; Kvalheim, Strand, Husebø & Marthinussen, 2015). De munhälsobedömningar som görs, sker ofta slumpmässigt utan bedömningsinstrument och utan att dokumenteras (White, 2000; van der Riet et al., 2008; Saini et al., 2009; Kvalheim et al., 2015). För att underlätta bedömningar av munhålan har munbedömningsinstrumentet Revised Oral Assessment Guide (ROAG) framarbetats (Bilaga 1) (Andersson, Persson, Hallberg, & Renvert, 1999). ROAG innehåller riktlinjer för bedömning av röst, läppar, slemhinnor, tunga, tandkött, tänder/inplantat, proteser, saliv och sväljning samt förslag till åtgärder. Studier visar att munhälsobedömningar med ROAG är likvärdiga oavsett om det är tandvård- eller vårdpersonal som genomför bedömningen (Andersson et al., 1999).

Svenska palliativregistret – Dödsfallsenkät

År 2004 påbörjades utvecklandet av det internetbaserade kvalitetsregistret Svenska palliativregistret (SPR) med stöd ifrån Sveriges kommuner och landsting (SKL), registret började användas år 2006 (Lundström, Axelsson, Heedman, Fransson & Fürst, 2012; Socialstyrelsen, 2013). Det Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät (Bilaga 2) har 30 frågor, vilka avser att mäta socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för en god vård i livets slutskede (Martinsson, Heedman, Lundström, Fransson & Axelsson, 2011). Socialstyrelsen har listat nio nationella kvalitetsindikatorer för en god vård i livets slutskede och det Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät innehåller åtta av dem (Socialstyrelsen, 2013). Den kvalitetsindikator som inte ingår i det Svenska palliativregistret är frågan om patienten vårdades på slutenvårdsavdelning den sista månaden i livet. Det Svenska palliativregistret (2015) har följande kvalitetsindikatorer:

- Andelen registrerade dödsfall per mantalsskrivningskommun.
- Andelen patienter som erhållit ett individuellt anpassat, dokumenterat informerande läkarsamtal om att hon/han befinner sig i livets slutskede och att vården är inriktad på livskvalitet och symtomlindring.
- Andelen närstående som erhållit ett individuellt anpassat dokumenterat informerande läkarsamtal om att vårdtagaren/patienten befinner sig i livets slutskede och att vården är inriktad på livskvalitet och symtomlindring.

- Andelen patienter vars smärta vid något dokumenterat tillfälle under sista levnadsveckan skattats med visuell analog skala (VAS), numeric rating scale (NRS) eller annat validerat smärtskattningsinstrument.
- Andelen patienter som hade en individuell ordination av opioid i injektionsform vid behov införd på läkemedelslistan före dödsfallet.
- Andelen patienter/vårdtagare som avled med trycksår.
- Andelen närstående som erbjudits att få ett efterlevandesamtal 1 till 2 månader efter dödsfallet.
- Andel patienter där munhälsan bedömts någon gång under sista veckan i livet.

Det Svenska palliativregistret är ett certifierat nationellt kvalitetsregister, och kvalitetsgranskas av den Nationella styrgruppen för kvalitetsregister (Nationella kvalitetsregister, 2013). Syftet med dödsfallsenkäten är att registrerad data kan ligga till grund för kvalitets- och förbättringsarbete för vård i livets slutskede oavsett ålder, kön, diagnos och vårdgivare (Martinsson et al., 2011; Lundström et al., 2012; Socialstyrelsen, 2013). Från det Svenska palliativregistret årsrapporten för verksamhetsår 2014 registrerades 68 procent av alla förväntade dödsfall (Svenska palliativregistret, 2015).

Problemformulering

Som legitimerade sjuksköterskor på allmänmedicinska vårdavdelningar utan specialistkompetens inom palliativ vård upplever vi att munhälsobedömningar är ett eftersatt område för palliativa patienter i livets slut. Det är vanligt att munhälsoåtgärder utförs men att de munhälsobedömningar som ska ligga till grund för en god individuell munvård saknas. För att genomföra förbättringsarbete och utveckla rutiner för regelbundna munhälsobedömningar och individanpassade munhälsoåtgärder i omvårdnadsarbetet kan kvalitetsregister användas. I det Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät registreras munhälsobedömningar. Genom att ta del av registrerat datamaterial vill vi undersöka förekomsten av munhälsobedömningar, samt undersöka om dessa samverkar med andra faktorer. Har patienter med registrerad bedömd munhälsa fler åtgärder? Med åtgärder avses ordination av symtomlindrande läkemedel vid behov och ett av läkare dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård. Resultatet kan komma att ligga till grund för framtida förbättringsarbeten.

Syfte

Att med data från det Svenska palliativregistret beskriva förekomsten av munhälsobedömningar i livets slutskede samt beskriva hur förekomsten av munhälsobedömningar samverkar med andra faktorer, som ordination av symtomlindrande läkemedel och dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård.

Frågeställning

- Finns det ett samband mellan bedömd munhälsa och symtomlindrande läkemedel ordinerade vid behov mot smärta, ångest, rosslighet och illamående?
- Finns det ett samband mellan bedömd munhälsa och ett av läkare dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård i livets slut?

Metod

Kvantitativa forskningsmetoder använder deduktiva resonemang som är förankrade i den objektiva verkligheten för att undersöka numeriska relationer som genomförs i strukturerade mätningar eller observationer och analyseras med statistiska metoder för att se om samband och/eller skillnader finns i de mätbara egenskaperna. Kvantitativ deskriptiv metod beskriver data som satts ihop, sammanställts och redovisas i statistiska variabler som svarar till syfte och frågeställning (Polit & Beck, 2012; Henricson, 2012). Registerstudier använder data som redan finns registrerat i offentliga databaser (Nationella kvalitetsregister, 2013).

Datainsamling

Data inhämtades från det Svenska palliativregistret dödsfallsenkät under hösten 2015. Dödsfallsenkäten registrerar varje enskild patient, om dödsfallet var väntat eller oväntat, grundhälsotillstånd som ledde till döden, insatta åtgärder och resultat. Dödsfallsenkäten fylls i av den läkare eller sjuksköterska som deltagit i vården under den sista veckan i livet, eller av annan utsedd medarbetare i verksamheten. Frågorna för väntat eller oväntat dödsfall, grundhälsotillstånd som ledde till döden, åtgärder och resultat har fasta svarsalternativ ja, nej, vet ej, medan frågorna om symtom har följdfrågor (Martinsson et al., 2011; Lundström et al., 2012). Alla variabler i dödsfallsenkäten för perioden 2011-01-01 - 2015-10-31, ingick i datafilen. År 2011 valdes då frågorna om munhälsobedömningar inkluderades i dödsfallsenkäten (Svenska palliativregistret, 2014). Det Svenska palliativregistret förespråkar inget specifikt munhälsobedömningsinstrument, däremot finns det en web-länk till munhälsobedömningsinstrumentet ROAG.

De variabler som inkluderades från dödsfallsenkäten var ålder, kön och grundhälsotillstånd som ledde till döden. Grundhälsotillstånden i det Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät är cancer, hjärt-kärlsjukdom, lungsjukdom, demens, stroke, annan neurologisk sjukdom, diabetes, tillstånd efter fraktur, multisjuklighet, och övrigt, här kan flera grundhälsotillstånd som ledde till döden registreras på samma patient. Följande frågor valdes då de svarar mot syftet och berör innebörden i tre av de sex stödorden som innefattas i de 6S:n: självbild, självbestämmande och symtomlindring (Ternestedt et al., 2012). (Bilaga 2).

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

15 a. Bedömdes personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?

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

Urval

Urvalet var ett direkturval ur det Svenska palliativregistret dödsfallsenkät från ett länssjukhus i Västra Götalandsregionen där alla registrerade dödsfall under perioden 2011-01-01 - 2015-10-31 valdes.

Inklusionskriterier

Väntade dödsfall för patienter över 18 år som vårdats inom verksamhetsområde medicin,

kirurgi och ortopedi under perioden 2011-01-01-2015-10-31.

Exklusionskriterier

Enheter på valt länssjukhus i Västra Götalandsregionen som under perioden 2011-01-01 - 2015-10-31 inte registrerade dödsfall i det Svenska palliativregistret.

Bortfall

Totalt registrerades 2107 dödsfall under vald period. Då frågan om dokumenterat beslut till övergång i palliativ vård lades till i det Svenska palliativregistret år 2012 (Svenska Palliativregistret, 2014), exkluderades år 2011 (415 dödsfall). Totalt registrerades 1692 dödsfall under 2012-01-01 - 2015-10-31, av dessa var 1424 väntade, 256 oväntade och 12 ”vet ej”. De dödsfall som registrerades som oväntade och ”vet ej” (n=268, 16%) exkluderades i den aktuella studien (Tabell 1).

Av de 1424 väntade dödsfallen som inkluderades i studien fanns det registrerad information om bedömning av munhälsa är genomförd (ja eller nej) för 1059 patienter.

Information ”vet ej” och ”obesvarade registreringar” saknades för 262 (20%) patienter och exkluderades i den aktuella studien (Tabell 2).

Tabell 1.

Registrerade dödsfall i SPR under 2012-01-01 - 2015-10-31

Dödsfall	Totalt* n=1692	Kvinnor* n=806	Män* n=886
Väntat, n (%)	1424 (84)	684 (85)	740 (84)
Oväntat, n (%)	256 (15)	116 (14)	140 (16)
Vet ej, n (%)	12 (1)	6 (1)	6 (1)

SPR Svenska palliativregistret

* procent är beräknat kolumnvis.

Tabell 2.

Registrerade munhälsobedömningar i SPR under 2012-01-01 - 2015-10-31

Bedömd munhälsa	Totalt* n=1059	Kvinnor* n=506	Män* n=553
Ja, n, (%)	758 (57)	360 (72)	398 (72)
Nej, n, (%)	301 (23)	146 (28)	398 (28)

SPR Svenska palliativregistret

* procent är beräknat kolumnvis.

vet ej” och obesvarade registreringar ingår inte i analysen.

Statistiska analyser

Datamaterialet från det Svenska palliativregistret bearbetades och analyserades i IBM SPSS Statistics version 23.0 (IBM Corp. Riverton, NJ, USA).

Resultatet redovisas i antal och procent. I den statistiska redovisningen används begreppen medelvärde och standardavvikelse (SD) för variabler på kvotnivå (t.ex. ålder). Medelvärdet visar tyngdpunkten och standardavvikelse visar den genomsnittliga avvikelsen från medelvärdet (Henricson, 2012). Signifikansnivån beräknades med Chi-Square test och redovisas som p-värde. Det beräknas genom att jämföra de observerade frekvenserna och de förväntade frekvenserna, och uttrycker i vilken grad skillnader i frekvenser kan vara orsakade av slump eller inte. Resultatet anses vara signifikant vid $p < 0,05$ (Polit & Beck, 2012).

De svar i valda frågeställningar som besvarats med ”vet ej” eller lämnats obesvarade exkluderades ur samtliga analyser.

Etiska överväganden

I enlighet med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2009) de forskningsetiska riktlinjerna (Vetenskapsrådet, 2011) och enligt svensk författningssamling 2§ (SFS 2003:460) behövdes ingen etikprövning då denna studie genomfördes på Göteborgsuniversitet inom ramen för examen på avancerad nivå, där universitet står som huvudman. Inga etiska risker förutsågs eftersom datamaterialet redan fanns och inhämtades aidentifierat från det Svenska palliativregistret dödsfallsenkät. Datamaterial från nationella kvalitetsregister ingår i hälso- och sjukvårdssekretessen (Nationella kvalitetsregister, 2013). Studiens syfte och projektplan godkändes av registerhållaren innan tillstånd att ta del av materialet gavs. Allt datamaterial har hanterats med försiktighet och noggrannhet och redovisas i aggregerade data.

Resultat

I studien inkluderades 1059 patienter där dödsfallet var väntat och som hade registrerad information om bedömning av munhälsa var genomförd (ja eller nej). Resultatet visar att en övervägande del av patienterna hade en registrerad bedömning av munhälsa oavsett grundhälsotillstånd som ledde till döden (Tabell 3). Totalt hade 72 procent (n=758) av patienterna registrerad bedömning av munhälsa (ja eller nej), vilket är bättre än riket där 68 procent registrerats med en bedömd munhälsa (Svenska palliativregistret, 2015). Totalt hade 48 procent av kvinnorna och 53 procent av männen registrerats med en bedömd munhälsa. Åldern på de inkluderade patienterna varierade från 21 till 101 år med liten skillnad i ålder mellan de som hade registrerad bedömning av munhälsa (78,5 år, SD ± 11,1) och de som inte hade registrerad bedömning (78,7 år, SD ± 12,5). Majoriteten av patienterna var äldre (≥65 år) och andelen patienter som var yngre än 65 år var endast 10 procent i gruppen med bedömd munhälsa och 11 procent i gruppen utan bedömd munhälsa (Tabell 3).

I dödsfallsenkäten kan flera olika grundhälsotillstånd som ledde till döden registreras för varje patient, resultatet visar att varje registrerad patient i medel hade 1,4 grundhälsotillstånd som ledde till döden. I dödsfallsenkäten finns möjlighet att i fritext under ”övrigt” registrera ytterligare grundhälsotillstånd som ledde till döden. För en hög andel patienter, cirka 80 procent hade ytterligare grundtillstånd registrerats under övrigt, där en liten skillnad mellan de med eller utan bedömd munhälsa ses. Övrigt innefattar ett flertal diagnoser som sepsis, lungemboli, lunginflammation, leversjukdom, mm. Hos de patienter med registrerad bedömning av munhälsa var cancer det vanligaste enskilda grundhälsotillståndet som ledde till döden, med liten skillnad mellan de med (43%) eller utan bedömd munhälsa (46%) följt av hjärt-kärlsjukdom och lungsjukdom som var något vanligare hos de utan bedömd munhälsa. Andelen patienter med multisjuklighet (flera grundhälsotillstånd som ledde till döden) var cirka 18 procent i båda grupperna (Tabell 3).

Tabell 3.

Ålder, könsfördelning och grundhälsotillstånd som ledde till döden hos patienter med eller utan bedömd munhälsa.

	Bedömd munhälsa	
	Ja n=758 (72%)	Nej n=301 (28%)
Ålder, medel (SD)	78,5 (±11,1)	78,7 (±12,5)
<65 år, n (%)	75 (10)	34 (11)
Kvinnor, n (%)	360 (48)	146 (49)
Män, n (%)	398 (53)	155 (52)
Grundhälsotillstånd som ledde till döden		
Cancer, n (%)	329 (43)	139 (46)
Hjärt-kärlsjukdom, n (%)	220 (29)	106 (35)
Lungsjukdom, n (%)	107 (14)	28 (9)
Demens, n (%)	21 (3)	11 (4)
Stroke, n (%)	46 (7)	10 (3)
Neurologisk sjukdom, n (%)	22 (3)	7 (2)
Diabetes, n (%)	22 (3)	10 (3)
Tillstånd efter fraktur, n (%)	15 (2)	4 (1)
Övrigt, n (%)	640 (84)	244 (81)
Multisjuklighet, n (%)	138 (18)	54 (18)

”Vet ej” och obesvarade svar ingår inte i analysen.

Symtomlindrande vid behovs ordinerade läkemedel i injektionsform

I resultatet ses en signifikant skillnad där patienter med bedömd munhälsa mer frekvent hade individuell vid behovs ordination av läkemedel i injektionsform för smärta, rosslighet, ångest och illamående. Individuell vid behovs ordination av opioid mot smärta var det mest förekommande läkemedlet och var ordinerat för 96 procent av patienterna med bedömd munhälsa jämfört med 88 procent hos dem utan. En individuell vid behovs ordination av läkemedel i injektionsform mot rosslighet och ångest förekom hos 86 procent av patienterna med bedömd munhälsa jämfört med de utan bedömd munhälsa där 67 procent hade en individuell vid behovs ordination av läkemedel i injektionsform mot ångest och endast 49 procent mot illamående (Tabell 4).

Tabell 4.

Individuell vid behovs ordination av läkemedel i injektionsform vid smärta, rosslighet, illamående och ångest hos patienter med eller utan bedömd munhälsa.

	Bedömd munhälsa		p-värde
	Ja* 758 (72%)	Nej* 301 (28%)	
Ordinerat läkemedel v.b i injektionsform vid:			
Smärta, n (%)	725 (96)	265 (88)	<0,0001
Rosslighet, n (%)	649 (86)	203 (67)	<0,0001
Illamående, n (%)	460 (61)	146 (49)	<0,0001
Ångest, n (%)	652 (86)	212 (70)	<0,0001

* procent är beräknat kolumnvis.

"vet ej" och obesvarade svar ingår inte i analysen.

Vid p-värde<0,05 anses signifikant skillnad föreligga.

Ett av läkare dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård i livets slut

Totalt hade 73 procent av de med registrerad bedömd munhälsa ett av läkare dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård i livets slut. I resultatet ses en signifikant skillnad där patienter med bedömd munhälsa mer frekvent hade ett av läkare dokumenterat beslut av övergång till palliativ vård i livets slut, 75 procent hade bedömd munhälsa och 67 procent hade det inte (Tabell 5).

Tabell 5.

Av läkare dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård i livets slut hos patienter med eller utan bedömd munhälsa.

	Bedömd munhälsa		p-värde
	Ja* 758 (72%)	Nej* 301 (28%)	
Dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård, n (%)	565 (75)	203(67)	0,0196

* procent är beräknat kolumnvis.

"vet ej" och obesvarade svar ingår inte i analysen.

Vid p-värde<0,05 anses signifikant skillnad föreligga.

Diskussion

Syftet med det Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät är att den registrerade datan ska återspegla vad god palliativ vård i livets slutskede innebär utifrån SOU 2001:6, Döden angår oss alla. Vårdig vård vid livets slut. Utifrån det registrerade datamaterialet kan brister urskiljas som förekommer i vården i livets slutskede (Svenska palliativregistret, 2015). Syftet i aktuell studie var att med data från det Svenska palliativregistret beskriva förekomsten av munhälsobedömningar i livets slutskede samt beskriva hur förekomsten av munhälsobedömningar samverkar med andra faktorer, som ordination av symtomlindrande läkemedel och dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård. Det svenska palliativregistrets mål för symtomlindring är 100 procent vilket betonar vikten av god symtomlindring i livets slut (Svenska palliativregistret, 2015). Resultatet visade att 72 procent av patienterna hade en registrerad bedömd munhälsa oavsett ålder, kön och grundhälsotillstånd som ledde till döden. God symtomlindring är en hörnsten i den palliativa vårdfilosofin. Detta kräver goda kunskaper hos sjuksköterskan inom omvårdnad i livets slutskede, då dessa arbetsuppgifter är krävande, utmanade och komplexa (Hjort, 2010). Munhälsobedömningar ska genomföras regelbundet under livets sista dagar då muntorrhet upplevs vara ett större lidande än smärta (Conill, 1997). Resultatet kan komma att ligga till grund för förbättringsarbete för att förbättra omvårdnaden i livets slutskede.

Metoddiskussion

Urvalet var ett direkturval ur det Svenska palliativregistret dödsfallsenkät (Bilaga 2) och bedöms vara representativt då alla enheter på valt länssjukhus som registrerade dödsfall under perioden 2012-01-01 - 2015-10-31 inkluderades. Att använda nationella kvalitetsregister i studier anses vara kostnadseffektivt och tidsparande, eftersom data redan finns registrerad. Risk för medveten eller omedveten manipulation av datamaterialet bedöms vara liten då datamaterialet var sekundärdata, att det registrerats i annat syfte än för aktuell studie (Polit & Beck, 2012), vilket anses styrka tillförlitligheten.

Resultatet i den aktuella studien är beroende av kvaliteten på datamaterialet från det Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät. I dödsfallsenkäten finns flera möjliga bias som kan påverka reliabilitet och validitet då det kan finnas risk för feltolkning på grund av frågornas utformning. Det finns en osäkerhet om de bedömningar och åtgärder som genomförts har dokumenterats och om den information som finns i patientjournalen överförs till registret på ett korrekt sätt. Studier har visat att data från patientjournalen inte alltid överensstämmer med det som registrerats i dödsfallsenkäten, vilket kan ifrågasätta dess reliabilitet och validitet (Martinsson et al., 2011; Lundström et al., 2012).

Dödsfallsenkätens utformning medför att information om de valda variablerna i aktuell studie inte registrerats om dödsfallet var oväntat cirka 15 procent (Bilaga 2), detta bedöms inte påverka resultatet negativt eftersom det inte fanns registrerad information. I resultatet redovisas de väntade dödsfallen med bedömd munhälsa ja eller nej (n=1059). I variabeln: Bedömdes personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet? Kan registrering ske med "vet ej" eller lämnas obesvarad, missing data, vilket var 20 procent, vilket bedöms påverka resultatets trovärdighet negativt. Variabeln munhälsobedömning i dödsfallsenkäten är en av de tre kvalitetsindikatorer där registrering sker med "vet ej" eller lämnats obesvarad mest (Idvall & Svensk sjuksköterskeförening, 2007; Svenska palliativregistret, 2015), detta

bedöms vara begränsningar som påverkar resultatet till underskattning eller överskattning (Polit & Beck, 2012).

En övergripande brist med valda variabler i studien bedöms vara att de inte avser mäta patientens upplevelser av symtom utan vårdpersonalens subjektiva bedömningar av symtombilden. I cirka 25 procent av registreringarna saknades information om bedömd munhälsa. Möjlig orsak kan vara att bedömning av munhälsa inte är utförd och dokumenterad i patientjournalen. Detta kan bero på etiska aspekter kring munhälsobedömningar, att patienten inte vill vilket leder till att vårdpersonal upplever munhälsobedömningar som ett övergrepp (Paulsson et al., 1999), vilket kan bero på kunskapsbrist hos vårdpersonalen (Wårdh et al., 2000). En munhälsobedömning ska ligga till grund för en individuell munvårdsåtgärd (Andersson, 2004; White, 2000; Saini et al., 2009). I aktuell studie ges inte svar på om en individuell munvårdsåtgärd är utförd. I det Svenska palliativregistret redovisas inte vilket bedömningsinstrument för munhälsa som har använts, vilket är en svaghet, däremot finns det en web-länk ifrån dödsfallsenkäten till munbedömningsinstrumentet ROAG (Bilaga 1). ROAG är ett validerat och strukturerat bedömningsinstrument som används av vårdpersonal inom olika professioner. Studier har visat att användandet av ROAG leder till fler strukturerade munhälsobedömningar, munvårdsåtgärder och ökad dokumentationen av dessa vilket skapar förutsättningar för en god munhälsa hos patienten (Andersson et al., 1999; Andersson et al., 2002).

För de statistiska beräkningar som gjordes användes statistikdataprogrammet SPSS. Det fanns risk för felberäkningar då författarnas kunskaper i SPSS varit begränsade, men då beräkningarna genomfördes vid flera tillfällen under begränsad tid med samma resultat bedömdes riskerna för felberäkningar vara små. För att göra signifikansberäkningar på datamaterialet användes Chi-två, och signifikansnivån 0,05 valdes då de är etablerad inom området. I stora urval nås statistisk signifikans lättare än vid små, eftersom den studerade effekten behöver vara större för att ge utslag (Polit & Beck, 2012).

Resultatdiskussion

För skapandet av livskvalitet och välbefinnande fram till döden ska symtom i livets slutskede alltid ses i sitt sammanhang (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012). En god munhälsa är betydelsefull då muntorrhet kan medföra större lidande än smärta ju närmare döden kommer (Coleman, 2002; Conill, 1997). Resultatet visar att 72 procent av patienterna hade en bedömd munhälsa oavsett ålder, kön och grundhälsotillstånd som ledde till döden. Resultatet är betydligt mer positivt än förväntat då erfarenheterna av kliniskt sjuksköterskearbete på allmänmedicinska vårdavdelningar utan specialist kompetens inom palliativ vård upplevs vara att munvårdsåtgärder utförs men att få munhälsobedömningar genomförs. Resultatet visar att andelen munhälsobedömningar är i nivå med riket, då det Svenska palliativregistrets årsrapport för 2014 visar att 68 procent av de registrerade väntade dödsfallen hade en bedömd munhälsa (Svenska palliativregistret, 2015). Resultatet visar att cancer var det grundhälsotillstånd som ledde till döden där flest registrerade munhälsobedömningar fanns, vilket var förväntat. Då det Svenska palliativregistret har sin grund i cancervården (Martinsson et al., 2011). Resultatet visar att hjärt- kärlsjukdom hade näst flest registrerade munhälsobedömningar, vilket inte var oväntat. Då hjärt- kärlsjukdomar är den vanligaste dödsorsaken i Sverige (Socialstyrelsen, 2015). Ingen skillnad i ålder eller kön ses i registrerad bedömd munhälsa, detta är positivt eftersom resultatet visar på en jämlik vård för alla.

Genom symtomlindrande åtgärder av den döendes subjektiva upplevelser av kroppsligt och själsligt lidande kan vårdpersonal skapa livskvalitet och välbefinnande fram till döden (Ternestedt et al., 2012; Andershed et al., 2013). Att skapa förutsättningar för god munhälsa i livets slutskede är en basal omvårdnadshandling lika betydelsefull som alla andra palliativa vårdinsatser (van der Riet et al., 2008). Det Svenska palliativregistrets årsrapport för 2014 visar en långsam ökning av andelen munhälsobedömningar från 65 procent till 68 procent, mellan åren 2012-2014, (Svenska palliativregistret, 2015). Resultatet visar att 72 procent hade en bedömd munhälsa, detta är positivt, men att det finns utrymme för strukturerade förbättringsarbeten då målet är 100 procent.

Resultatet visar att patienter med bedömd munhälsa har signifikant mer individuell vid behovs ordination av symtomlindrande läkemedel än patienter utan bedömning. Resultatet ger inte svar på vad som är orsak eller verkan, ger bedömd munhälsa fler ordinationer av symtomlindrande läkemedel vid behov eller är det tvärtom? En orsak kan vara att symtomlindrande läkemedel vid behov ordineras mer frekvent till patienter som är i livets slutskede, vilket kan leda till att fler munhälsobedömningar genomförs då vårdpersonal indirekt vet att patienten är nära döden. Under livets sista dagar är det betydelsefullt att vårdpersonal ser till alla symtom för att skapa förutsättningar för den döendes självbestämmande när de fysiska och psykiska förlusterna utmanar självbilden (Ternestedt et al., 2012), vilket kan ske med symtomlindring iform av en god munhälsa (Lindqvist et al., 2012). En god munhälsa är betydelsefull för bevarandet av den döendes självbild och självbestämmande i livets slutskede men det är ett försummat område inom omvårdnadsprofessionen (Paulsson et al., 1999; Ternestedt et al., 2012). Studier visar att vårdpersonal har bristfälliga kunskaper i munhälsa i livets slutskede (Wårdh et al., 1997; Lindqvist et al., 2012; Kvalheim et al., 2015). Trots att en god munhälsa är betydelsefull för symtomlindring, bevarande av självbild och självbestämmande visade resultatet att 29 procent av patienterna inte hade en registrerad bedömd munhälsa, vilket leder till lidande och minskad livskvalitet. En god munhälsa får aldrig negligeras av vårdpersonal, och är beroende av ett förtroendefullt omhändertagande i omvårdnaden, där patientens självbestämmande och symtomlindring är central (Paulsson et al., 1999; Ternestedt et al., 2012). Studier visar att utbildning av vårdpersonal i munhälsa leder till att fler munhälsobedömningar med strukturerade munhälsobedömningsinstrument utförs och att åtgärden dokumenteras (Wårdh, Berggren, Hallberg, Andersson & Sörensen, 2002; Coleman, 2002).

En god munhälsa i livets slutskede är en basal omvårdnadshandling (Henderson, 1969). Resultatet visar att 75 procent av de med bedömd munhälsa har ett av läkare dokumenterat beslut om övergång till palliativ vård i livets slut. Utifrån resultatet kan det inte avgöras om frekvensen av munhälsobedömningar påverkas av läkarens beslut om palliativ vård i livets slut. I sjuksköterskans ansvar ingår det att göra individuella bedömningar av patienten för att kunna fatta självständiga beslut och initiera omvårdnadsåtgärder (Ekman & Norberg, 2013). Att bemöta patientens självbestämmande för bevarandet av självbilden är utmanade uppgifter som kräver goda kunskaper inom omvårdnadsprofessionen (Ekman & Norberg, 2013; Ternestedt et al., 2012). Studier visar att munhälsobedömningar ofta delegeras av sjuksköterskan till annan yrkeskategori med mindre kunskap i munhälsa, vilket leder till att färre munhälsobedömningar utförs (Wårdh et al., 1997; Coleman, 2002). När sjuksköterskor deltar i omvårdnaden av patienten leder detta till färre komplikationer (Ekman & Norberg, 2013).

Enligt Henderson är omvårdnaden "open-ended"

"The complexity and quality of the service is limited only by the imagination and the competence of the nurse who interprets it." Henderson (1978, s. 26).

Slutsats

I aktuell studie ingick väntade dödsfall där bedömning av munhälsa registrerats med ja eller nej, resultatet visade att 72 procent hade registrerats med bedömd munhälsa, vilket är bättre än riket där 68 procent registrerats med bedömd munhälsa (Svenska palliativregistret, 2015).

Resultatet visade att det fanns en signifikant skillnad till individuell vid behovs ordination av läkemedel i injektionsform och ett av läkaren dokumenterat beslut om palliativ vård i livets slutskede när registrering med bedömd munhälsa fanns.

Kliniska implikationer

För att uppnå livskvalitet och välbefinnande under livets sista dagar är en god munhälsa av största betydelse vilket kan leda till ett bevarande av självbilden. För att fler munhälsobedömningar ska genomföras har specialistsjuksköterskor ett ökat ansvar för att leda och förbättra omvårdnaden genom att implementera aktuell och relevant kunskap.

I dödsfallsenkäten finns endast information om patientens munhälsa bedömdes någon gång under den sista veckan i livet, noterades någon avvikelse vid bedömningen och om bedömningen av munhälsan dokumenterades. Framtida studier kan vara att jämföra om det finns en överensstämmelse mellan dokumentation i patientjournalen och registrerad data i dödsfallsenkäten samt att undersöka vilka åtgärder som genomförts eftersom detta inte efterfrågas i det Svenska palliativregistret.

Referenslista

- Andersson, P., Persson, L., Hallberg, I. R., & Renvert, S. (1999). Testing an oral assessment guide during chemotherapy treatment in a Swedish care setting: a pilot study. *Journal of clinical nursing*, 8(2), 150-158.
- Andersson, P., Westergren, A., Karlsson, S., Rahm Hallberg, I., & Renvert, S. (2002). Oral Health and nutritional status in a group of geriatric rehabilitation patients. *Scandinavian journal of caring sciences*, 16(3), 311-318.
- Andersson, P., Hallberg, I. R., & Renvert, S. (2003). Comparison of oral health status on admission and at discharge in a group of geriatric rehabilitation patients. *Oral health & preventive dentistry*, 1(3).
- Andersson, P., Hallberg, I. R., Lorefält, B., Unosson, M., & Renvert, S. (2004). Oral health problems in elderly rehabilitation patients. *International journal of dental hygiene*, 2(2), 70-77.
- Andershed, B. (2013). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed, B-M. Ternstedt, & C. Håkanson. (Red.) *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 201-211) Lund: studentlitteratur.
- Coleman, P. (2002). Improving oral health care for the frail elderly: a review of widespread problems and best practices. *Geriatric Nursing*, 23(4), 189-198.
- Conill, C., Verger, E., Henríquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997). Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of pain and symptom management*, 14(6), 328-331.
- Ekman, I., & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård – teori och tillämpning. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. (s.29-53). Lund: Studentlitteratur.
- Fiske, J. (1991). The right to be respected. *The Probe*, 33(11), 57-59.
- Fridegren, I., Lyckander, S. (2001). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber AB
- Henderson, V. (1969). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet. (Basic principles of nursing care)*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförenings förlag.
- Henderson, V. (1978). The concept of nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 3, 113 -130
- Henricson, M. (2012). (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Hermansson, A. R., & Ternstedt, B. M. (2000). What do we know about the dying patient? Awareness as a means to improve palliative care. *Medicine and law*, 19(2), 335-344.

- Hjort, P. (2010). Omvårdnad och omsorg vid livets slut. I M. Kirkenvold, K. Brodtkorb, K. Hylen Rannhoff, A. (red) *Geriatrisk omvårdnad: god omsorg och vård till den äldre patienten* (s 443-450). Stockholm: Liber.
- Jakobsson, E., Johnsson, T., Persson, L., & Gaston-Johansson, F. (2006). End-of-life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 10-17.
- Jenkins, D. (1989). Oral care in the ICU an important nursing role. *Nursing standard* 4(7), 24-28
- Idvall, E. & Svensk sjuksköterskeförening, *Kvalitetsindikatorer inom omvårdnad*. 4. uppl. ed. 2007, Stockholm: Gothia: Svensk sjuksköterskeförening.
- Kvalheim, S. F., Strand, G. V., Husebø, B. S., & Marthinussen, M. C. (2015). End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. *Gerodontology*.
- Lindqvist, O., Tishelman, C., Hagelin, C. L., Clark, J. B., Daud, M. L., Dickman, A., ...& Miccinesi, G. (2012). Complexity in non-pharmacological caregiving activities at the end of life: An international qualitative study. *PLoS. Med*, 9(2), e1001173.
- 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., 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.
- Nationella Kvalitetsregister. (2013). *Om nationella kvalitetsregister*. Hämtat 2015-12-08 från, <http://www.kvalitetsregister.se/sekundarnavigering/omnationellakvalitetsregister.4.115cfd7a141efb9d7f012d.html>
- Paulsson, G., Nederfors, T., & Fridlund, B. (1999). Conceptions of oral health among nurse managers. A qualitative analysis. *Journal of Nursing Management*, 7(5), 299-306.
- Paulsson, G., Andersson, P., Wårdh, I., & Öhrn, K. (2008). Comparison of oral health assessments between nursing staff and patients on medical wards. *European Journal of Cancer Care*, 17(1), 49-55.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Walters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins.
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Ansvarigt regionalt cancercentrum: Stockholm Gotland. Hämtad

2016-01-08 från http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/natvp_palliativvard_2012_final.pdf

Saini, R., Marawar, P. P., Shete, S., Saini, S., & Mani, A. (2009). Dental expression and role in palliative treatment. *Indian journal of palliative care* 15(1), 26.

Saunders, C. (1979). *Den goda döden. Om vård av döende cancerpatienter*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Saunders, C.M., & Baines, M. (1984). *Leva intill döden, omvårdnad vid terminal sjukdom*. (1.uppl.) Malmö: Liber Förlag.

SFS 2003:460 *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 2016-04-06 från http://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

Socialdepartementet, (2010). Bemyndigande att underteckna en överenskommelse. Regeringens beslut, med bilaga 1 Prestationsbaserat statsbidrag till insatser för äldre – en överenskommelse mellan staten och SKL, Protokoll III:4, 2010-02-04. Hämtad 2016-01-06 från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/13/90/90/7724536f.pdf>

Socialstyrelsen.(2004). *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm. Hämtad 2015-12-02 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-123-9>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm. Hämtad 2016-01-08 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2015). *Dödsorsaksstatistik*. Hämtad 2015-09-10 från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/dodsorsaker>

SOU 1979:54 *I livets slutskede. Huvudbetänkande från Utrdeningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)*. Stockholm: Liber Förlag

SOU 1995:5 *Utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, vårdens svåra val, slutbetänkande*. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.

SOU 2001:6 *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Statens offentliga utredningar. Hämtad 2015-12-28 från <http://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

Svenska palliativregistret. (2014). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2013*. Hämtad 2016-04-29 från <http://media.palliativ.se/2015/11/SvenskaPalliatvregistret2014.pdf>

- Svenska palliativregistret. (2015). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2014*. Hämtad 2016-04-29 från http://media.palliativ.se/2015/08/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015_2.pdf
- Ternestedt, B. M., & Johansson, A. M. (1998). *Livet pågår!: om vård av döende*. Vårdförbundet.
- Ternestedt, B. M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S: n-en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: studentlitteratur.
- Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I., & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International journal of palliative nursing*, 14(3), 145-151.
- Vetenskapsrådets expertgrupp för etik. (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 2015-12-14 från <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/>
- Weeks, J. C., & Fiske, J. (1994). Oral care of people with disability: a qualitative exploration of the views of nursing staff. *Gerodontology*, 11(1), 13-17.
- Weisman, A. D. (1974). *The realization of death: A guide for the psychological autopsy*. Jason Aronson Inc. Publishers.
- White, R. (2000). Nurse assessment of oral health: a review of practice and education. *British Journal of Nursing*, 9(5), 260-266.
- World Health Organisation. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2016-05-08 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Medical Association. (2009). *Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 2016-03-08 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- Wårdh, I., Andersson, L., & Sörensen, S. (1997). Staff attitudes to oral health care. A comparative study of registered nurses, nursing assistants and home care aides. *Gerodontology*, 14(1), 28-32.
- Wårdh, I., Hallberg, L. R. M., Berggren, U., Andersson, L., & Sörensen, S. (2000). Oral health care—a low priority in nursing. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(2), 137-142.
- Wårdh, I., Berggren, U., Hallberg, L. R. M., Andersson, L., & Sörensen, S. (2002). Dental auscultation for nursing personnel as a model of oral health care education: development, baseline, and 6-month follow-up assessments. *Acta Odontologica Scandinavica*, 60(1), 13-19.
- Öhrn, K. E. O., & Sjärdén, P. O. (2003). Experiences of oral care in patients with

haematological malignancies or head and neck cancer. *European journal of cancer care*, 12(3), 274-282.

Bilaga 1

ROAG Munbedömningformulär					
Lokalisation	Metod	Graderad symtombeskrivning			Åtgärd vid grad 2
		1	2	3	
Röst	Tala, lyssna	Normal röst	Torr, hes smackande	Svårt att tala	Fukta munnen med vatten (dricka, skölja eller muntork). Återfukta med salivstimulerande eller saliv ersättnings-medel
Läppar	Observera	Lena, ljusröda, fuktiga	Torra, spruckna, sår i mungiporna	Såriga, blödande	Lokal smärtlindring. Smörj med fet kräm/salva.
Munslemhinnor Avlägsna om protes finns	Använd belysning och munspegel. Observera: hö och vä kind, insidaläpp över/underkäke, gom, munbotten	Ljusröda och fuktiga	Röda, torra eller områden med beläggning	Sår med eller utan blödning, blåsor	Lokal smärtlindring. Rengöring (borttagning krustor). Återfukta
Tunga	Använd belysning och munspegel. Observera	Ljusröd, fuktig, med papiller	Inga papiller, röd torr, beläggning	Sår med eller utan blödning, blåsor	Lokal smärtlindring. Avlägsna beläggningar och krustor. Återfukta
Tandkött Tandkött saknas	Använd belysning och munspegel. Observera	Ljusrött och fast	Svullet, rodnat	Spontan blödning	Hjälp med tandborstning och mellanrum rengöring. Skölja/badda med antibakteriellt medel
Tänder och implantat Tänder och implantat saknas	Använd belysning och munspegel. Observera	Rena, ingen synlig beläggning eller matrester	Beläggning eller matrester lokalt	Beläggning eller matrester generellt och/eller trasiga tänder	Hjälp med tandborstning och mellanrum rengöring. Lämplig fluortillförsel
Protes Protes saknas	Observera	Rena och fungerande	Beläggning eller matrester	Används ej eller dåligt fungerande	Hjälp med protes rengöring och mellanrum rengöring.
Saliv	Dra med munspegel längs med kindens insida	Glider lätt	Glider trögt	Glider inte alls	Fukta munnen med vatten (dricka, skölja eller muntork). Återfukta med salivstimulerande eller saliv ersättningsmedel
Sväljning Relaterat till smärta och muntorrhet	Svälja, observera och fråga	Obehindrad sväljning	Obetydliga sväljproblem	Uttalade sväljproblem	Konsultera läkare

Med tillstånd från University of Nebraska Medical Center samt Oncology Nursing Forum; översatt och modifierat Pia Andersson Högskolan Kristianstad, 1994, reviderad september 2000.

Bilaga 2

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET DÖDSFALLSENKÄT fr.o.m. 2012-04-01 Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter samråd i arbetslaget.

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 livskvalitet t och symtomlindring? ja nej vet ej

12. Överensstämde dödsplatsen med personens senast uttalade önskemål? ja nej vet ej

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

ja, grad 1 ja, grad 2 ja, grad 3 ja, grad 4 nej vet ej Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga

13 b. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 14 a. 13 b. Dokumenterades trycksåret? ja nej vet ej

14 a. Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande grad)? ja, grad 1 ja, grad 2 ja, grad 3 ja, grad 4 nej vet ej Om svaret är JA (grad 1–4), besvara fråga 14 b. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 15 a.

14 b. Dokumenterades trycksåret? ja nej vet ej

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

Om svaret är JA, besvara fråga 15 b. Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 b. Noterades någon avvikelse vid bedömningen? ja nej vet ej Om svaret är JA eller NEJ, besvara fråga 15 c. Om svaret är VET EJ, fortsätt till fråga 16.

15 c. Dokumenterades bedömningen av munhälsan? ja nej vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket? ja, närstående ja, närstående och vårdpersonal ja, vårdpersonal 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 livskvalitet t 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. Erbjöds 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 vårdpersonalgrupp e-postadress _____