

Avlidna i Stockholms län med Covid-19 under perioden mars – augusti år 2020 med fokus på personer i särskilt boende (SÄBO)

Författare:

Peter Strang, professor i palliativ medicin, Karolinska Institutet och vetenskaplig ledare för PKC, Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län.

Torbjörn Schultz, handläggare, HsF

Därutöver har **docent Staffan Lundström**, Svenska palliativregistret och Stockholms sjukhem, bistått med data ur Svenska palliativregistret.

Innehåll

Avlidna i Stockholms län med Covid-19 under perioden mars – augusti år 2020 med fokus på personer i särskilt boende (SÄBO).....	1
Sammanfattning	3
Bakgrund och uppdrag	3
Syfte och mål	4
Del 1. VAL data	5
Datakällor, urval, metod och avgränsningar	5
Bakgrundsfakta som kortfattat sammanfattar populationen avlidna.	7
Antal avlidna år 2020 jämfört med tidigare år	9
Överlevnad efter ställd diagnos	11
Andelen med SÄBO och covid-19 som överlever 30 dagar har ökat.	12
Vilka överlever?	13
Vård under de två sista veckorna i livet	16
Förflyttningar under de två sista veckorna i livet.....	17
Dödsplats	18
Vilka avled på sjukhus?.....	19
Skickades boenden tillbaka till SÄBO?.....	20
Del 2. Svenska palliativregistret	21
SAMMANFATTANDE FYND:	21
Svenska palliativregistret.....	22
Huvudjämförelse: Det studerade materialet och dödsplats	23
Referensmaterial	23
Ålder och kön	24
Genombrottssymtom	25
Andnöd	25
Dödsrossel och vätskedropp sista dygnet	26
Ångest.....	28
Förvirring	29
Smärta	30
Läkemedel vid behov i döendefasen.....	31
Närvaro vid dödsögonblicket	32
Del 3 Diskussion.....	33

Sammanfattning

I denna första rapport som beskriver framför allt Region Stockholms insatser för covid-19 vården på SÄBO har vi använt oss av data från Region Stockholms administrativa så kallade VAL-databaser. Fokus har varit på de personer som avlidit. Vidare har vi hämtat data om symtom och symtomlindring under den sista veckan i livet ur det Svenska palliativregistret. En stor del av alla insatser inom kommunens vård och omsorg ges av kommunens egen personal. Den delen av vården har vi inte kartlagt.

Data ur VAL-databaserna visar att personer som avlidit i covid-19 under denna första våg av pandemin är äldre (medelålder 86 år), att män drabbas i högre grad, liksom personer med demensdiagnos. Den största överdödligheten fanns i april och maj, med viss eftersläpning även i juni. Under augusti månad fanns en statistiskt säkerställd underdödlighet, jämfört med hur dödligheten såg ut under 2016-2019. För hela länet (alla dödsfall, inte enbart SÄBO) finns under april 2020 en överdödlighet, som inte enbart kan förklaras av diagnosticerade covid-19 fall. Majoriteten av de som dog avled inom 1-2 veckor efter diagnos. En positiv aspekt är att sannolikheten att överleva har ökat månad för månad.

Förflyttningar under livets sista två veckor samt dödsplats studerades separat. I mars-april sågs relativt få förflyttningar, från maj och framåt ser man en ökande andel som remitteras till akutsjukhus. En remittering till sjukhus innebär inte nödvändigtvis att man skrivs in och avlider på sjukhuset: cirka 50% blev antingen återförda till SÄBO eller remitterade vidare till geriatriken och i ett fåtal fall till specialiserade palliativa vårdavdelningar, där de sedan avled.

I en andra jämförelse användes data från det Svenska palliativregistret. Siffrorna i Svenska palliativregistret har jämförts med hur dödsfallen brukar se ut på SÄBO (referensmaterial: samtliga dödsfall på SÄBO i hela landet 2019), och också hur det såg ut när man jämför dödsfall på SÄBO med de boende som inremitterades till sjukhus och dog där.

Data från det Svenska palliativregistret visar att personer som avled på SÄBO hade mer sällan andnöd och ångest än de personer som skickades in till sjukhus eller geriatrisk avdelning. Troligen kan denna skillnad förklaras av att det handlar om olika typer av patienter, att de som inremitterades möjligen hade fler symtom eller utgjorde en grupp där man hoppades på tillfrisknande. Andelen döende som hade någon hos sig vid dödsögonblicket var högre bland personer som dog på SÄBO än bland personer som dog på sjukhus. I övriga jämförelser var skillnaderna relativt små.

Bakgrund och uppdrag

Under våren 2020 inträffade ett stort antal dödsfall bland äldre personer med konstaterad Covid-19 smitta. Dödsfallen drabbade både äldre personer i ordinärt boende och boenden på särskilda boenden (SÄBO) i Region Stockholm. Avlidna på boenden har under pandemin hittills stått för nästan hälften av alla dödsfall i regionen. Kriteriet för att bli inskriven i SÄBO är att man är multisjuk med skörhet och att man inte klarar av att bo i ordinärt boende trots maximala hemtjänstinsatser som kan handla om 6-8 insatser per

dygn, inklusive insatser nattetid. Med tanke på den medicinska sårbarheten hos personer på SÄBO, har det varit angeläget att skydda individerna från infektioner, främst genom basala hygienrutiner och genom att eftersträva att inte personer som bär på infektionen (med eller utan symtom) kommer i kontakt med de boende. Detta försvårades i början av pandemin av att det saknades tillräcklig mängd skyddsutrustning och möjligheten till regelbunden testning av personalen var inte möjlig. Det stora antalet dödsfall har fått stor uppmärksamhet såväl regionalt som nationellt. I internationella rapporter har andelen som dött på äldreboenden/sjukhem rapporterats till allt från 19% till 62% i en studie av 13 länder (Comas-Herrera et al. 2020).

Inriktningen av vården gällande boenden har varit att denna om möjligt ska ges i SÄBO med bistånd av jourläkare och ASIH vid behov. Insatserna ska ges utifrån individuell bedömning. Vid behov av högre vårdnivå, ska geriatrisk avdelning vara huvudalternativet, men akutsjukhus är också ett alternativ. Kritik har bland annat riktats mot att palliativ vård har påbörjats utan personlig undersökning av läkare, att syrgasbehandling inte tillhandahållits annat än undantagsvis, och att individer nekats vård på sjukhus, i vissa fall på grund av att man inte blivit inremitterad, i andra fall på grund av att sjukhusen har avböjt inläggning. Samtidigt saknas faktaunderlag som kan styrka eller avvisa påståendena.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF) följer upp och utvärderar vården under pandemin. HSF har engagerat Palliativt Kunskapscentrum (PKC) för att öka kunskapen om dödsfall relaterat till covid-19 infektion på SÄBO. Uppdraget är att följa upp dödsfall bland covid-19 smittade personer som bodde på SÄBO under perioden mars till augusti 2020. Uppdraget har utförts av Peter Strang, professor och Torbjörn Schultz, utredare som även författat föreliggande rapport. Data från Svenska palliativregistret har tillhandahållits från registret och sammanställts av docent Staffan Lundström.

Syfte och mål

Att öka kunskapen om dödsfall på SÄBO relaterade till Covid-19 pandemin samt att följa upp vilken öppen- och slutenvård som de avlidna erhållit, genom att studera registreringar av vårdkonsumtion i regionens administrativa databaser (VAL-databaser).

Att sammanställa data gällande symtom under livets sista vecka, utgående från det som inrapporterats till det Svenska palliativregistret.

Att bidra med underlag till regionens arbete för att förbättra det medicinska omhändertagande av äldre sköra individer i särskilda boenden, särskilt med tanke på att vi nu är inne i pandemins andra våg.

Del 1. VAL data

Datakällor, urval, metod och avgränsningar

Uppföljningen har baserats på data hämtade från Region Stockholms analysdatabas, den så kallade VAL-databasen som dels innehåller alla registrerade vårdhändelser hos vårdgivare som arbetar på uppdrag av regionen, dels uppgifter om avlidna från folkbokföringen. Därutöver har data från Stockholms Smittskydd använts.

Tyngdpunkten i uppföljningen har lagts på avlidna inom 30 dagar efter bekräftad eller misstänkt Covid-19. Detta för att snarare få med de som avlidit som en direkt följd av Covid-19 än de som efter övervunnen sjukdom avlidit av annan orsak. Uppföljningen har vidare begränsats till 70 år och äldre vilket ökar relevansen i jämförelser mellan avlidna med respektive utan SÄBO. Och som tidigare nämnts, till avlidna under perioden mars – augusti 2020. Denna tidsperiod möjliggör jämförelser mellan den akuta delen av första vågen (mars-maj 2020) och den lugnare fasen (juni-augusti 2020). Däremot innehåller rapporten inte data om den pågående andra vågen av pandemin, som i praktiken började i november 2020.

Regionens VAL-databas ger olika möjligheter att approximativt urskilja vårdtagare med särskilt boende (SÄBO). Vi har valt att använda oss av koden för läkarbesök i särskilt boende vilket ger runt 20 000 med SÄBO per år. Det innebär att vi har identifierat de boende på SÄBO som har åtminstone ett inrapporterat läkarbesök under 2019-2020, men vi kan ha missat enstaka boenden som antingen inte haft läkarbesök eller fall där läkarbesök skett, till exempel i samband med veckorond, men där besöket inte registrerats, vilket innebär att besöket inte återfinns i VAL.

Charlson Comorbidity Index (CCI) är ett index som används i många forskningsstudier som ett mått på samsjuklighet (komorbiditet). Indexet bygger på ett gediget forskningsarbete där man bedömt i vilken mån olika former av samsjuklighet predikterar risken att dö i förtid. Olika sjukdomar får därmed olika viktning. CCI-värdet är en sammanvägd viktning av samsjuklighet, där högre värden talar för större sannolikhet att avlida i förtid.

Mosaic® är ett kommersiellt instrument som används i forsknings-sammanhang i många länder, för att kartlägga socioekonomiska faktorer i små, definierade bostadsområden. Mosaic bygger på antagandet att människor tenderar att bosätta sig i områden och kvarter där de känner samhörighet med andra, men också på att socioekonomiskt svagare grupper har svårt att fritt välja bostadsområde av ekonomiska skäl. Region Stockholm prenumererar på Mosaic och indelar Stockholms län i över 1300 avgränsade områden som grupperas i tre grupper, grupp 1- 3. Indelningen gör det möjligt att göra bedömningar om alla invånare får tillgång till jämlik vård. Metoden bygger på att man analyserar över 40 olika socioekonomiska variabler i en iterativ klusteranalys, vilket rent konkret innebär att man väger in ett stort antal variabler som grund för att identifiera Mosaic grupp 1, 2 och 3. Bland de viktigaste variablerna kan nämnas inkomst, utbildning, familjesituation (gift/singel, barn/barnlös osv), boendet, livsfas, ursprung och etnicitet, samt om området är urbant eller inte. Mosaic grupp 1 innebär att området bedöms ha hög socioekonomisk standard.

Statistik

I basala jämförelser används deskriptiva metoder (medelvärde, median osv). För databearbetningar har vi använt programmet SAS Enterprise Guide 9.4 med gängse statistiska metoder såsom t-test, Chi², Mann-Whitney/Wilcoxon rank sum test, univariabel logistisk regression och stepwise logistisk regression. I jämförelser mellan dödsfall 2020 och dödsfall under 2016-2019 har vi räknat på 95% konfidensintervall.

I korthet innebär logistisk regression att man har en så kallad beroendevariabel eller ett utfallsmått (t.ex. sannolikheten att få sjukhusvård) och ett eller flera oberoende variabler eller, uttryckt på ett annat sätt, förklarande variabler (t.ex. kön, ålder som kan påverka om man får sjukhusvård).

Logistisk regression kan göras univariat, där man studerar en variabel i taget, till exempel i vilken mån ålder påverkar sannolikheten att få sjukhusvård, medan en multivariat logistisk regression väger in flera faktorer samtidigt, till exempel ålder, kön och socioekonomisk status.

Vid logistisk regression får man ett så kallat OR (odds ratio eller oddskvot) och ett spridningsvärde kring OR. Man väljer alltid en referensgrupp som man jämför andra grupper med. Referensgruppen får värdet 1.0 och kan till exempel handla om åldersgruppen 80-89 år. Om en annan grupp, till exempel åldersgruppen 70-79 år får OR värdet 2.0 (och om spridningsmättet inte omfattar referensvärdet som är 1.0), blir tolkningen att det är dubbelt så stor sannolikhet att personer i gruppen 70-79 år får sjukhusvård.

Stepwise regression innebär en automatisk procedur där en variabel i taget tas in i den slutgiltiga statistiska modellen. Den automatiska proceduren inkluderar allt fler variabler, så länge de bidrar till modellen. Stepwise regression är ett sätt att hantera flera variabler samtidigt, men den har både styrkor och svagheter. Därför bör man både bedöma de univariabla resultaten och de multivariabla (sammanslagna) resultaten i ett sammanhang.

Bakgrundsfakta som kortfattat sammanfattar populationen avlidna.

Avlidna totalt januari-augusti 2020. Antalet avlidna i Stockholms län från januari t o m augusti 2020 uppgick till drygt 10 300 personer, varav 81 % var 70 år eller äldre. Totalt sett avled i stort sett lika många män som kvinnor, men av männen var 23 % under 70 år medan motsvarande siffra för kvinnorna bara var 14 %.

Avlidna på SÄBO januari-augusti 2020. Det totala antalet avlidna personer över 70 år på SÄBO under nämnda period var 3666 personer, varav 1089 personer (30%) avled med känd covid-19 diagnos.

Avlidna i covid-19 jämfört med övriga dödsfall. I en jämförelse mellan personer som avlidit i covid-19 och samtliga övriga dödsfall, ses vissa skillnader i ålder eller könsfördelning. Medelåldern var relativt lika, 86,1 år för covid-19 dödsfall och 87 år för övriga dödsfall. Andelen män som dog av covid-19 var något högre än andelen som dog av andra orsaker. På samma sätt var andelen personer med demens högre i covid-19 gruppen. Personer med psykosdiagnos var få, utan statistisk skillnad mellan grupperna.

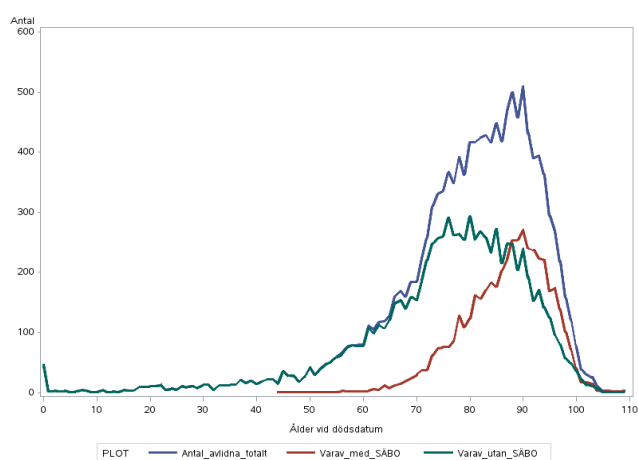
	Dödsfall personer med SÄBO mars – augusti		Skillnad (p-värde)
	Covid-19 n=1089	Ej Covid-19 n=2577	
Kvinnor (%)	607 (56)	1 570 (61)	<0.01
Män (%)	482 (44)	1 007 (39)	<0.01
Med demens (%)	616/1089 (57)	1 273/2577 (49)	<0,0001
Med psykos (%)	28/1089 (2,6)	53/2577 (2,0)	ns

Avlidna per åldersklass, med och utan SÄBO.

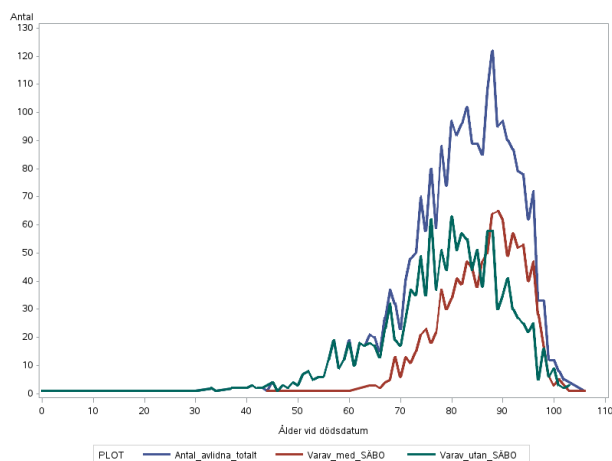
Nedanstående diagram visar antalet avlidna per ettårs klass med fördelning på avlidna med och utan SÄBO. En fördelning, som kan vara bra att komma ihåg, när vi längre fram i dokumentet jämför grupperna med varandra. Jämfört med den övriga befolkningen var personerna som avled på SÄBO äldre.

Figur. I den första figuren ses samtliga dödsfall (alla dödsorsaker) i länet, i den andra ses covid-19 relaterade dödsfall, i båda diagrammen uppdelade på dödsfall med SÄBO, utan SÄBO och totalen. Som framgår ser mönstren likadana ut.

Avlidna år 2020 t o m augusti. Antal med respektive utan SÄBO per ettårsklass.



Avlidna med Covid-19 år 2020 t o m augusti. Antal med respektive utan SÄBO per ettårsklass.

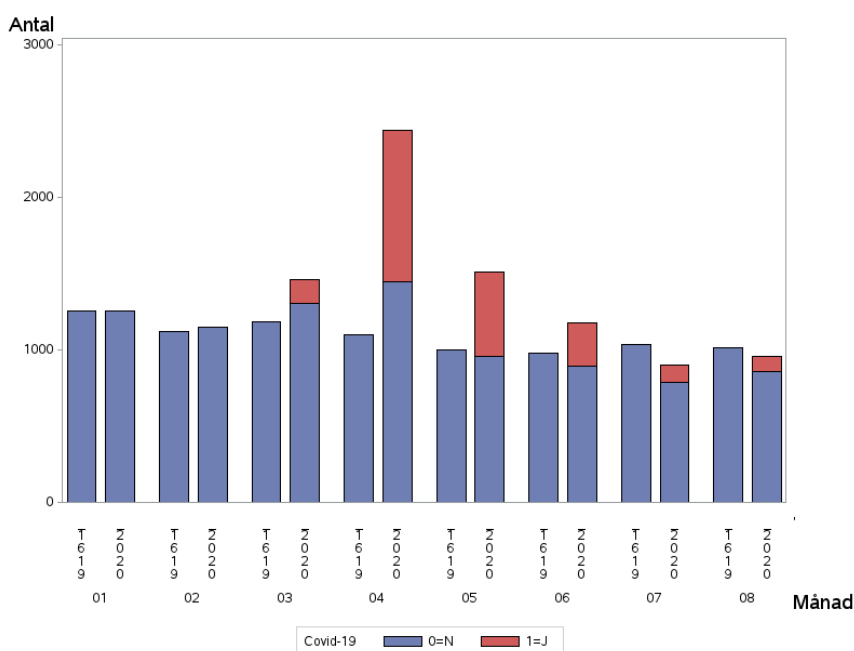


Antal avlidna år 2020 jämfört med tidigare år

Samtliga dödsfall (SÄBO + alla övriga). Diagrammet nedan bygger på medelvärden (med beräknade 95% konfidensintervall, 95%CI) för dödsfall, månad för månad, för åren 2016-2019. Dessa värden jämförs med dödsfallen under motsvarande månader år 2020. Bekräftade och misstänkta dödsfall i covid-19 är markerade i rött.

Som framgår av diagrammet, finns en överdödlighet för månaderna 03-06 (mars -juni), jämfört med 2016-2019, medan dödligheten var något lägre i juli och augusti. Överdödligheten i mars-juni samt underdödligheten för augusti är statistiskt säkerställda (95%CI).

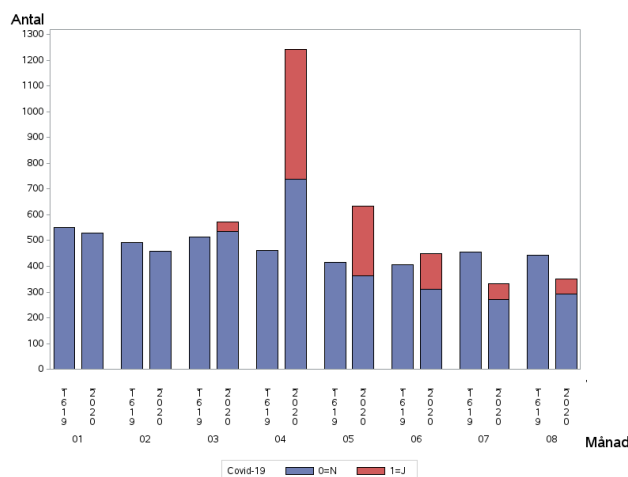
Antal avlidna totalt i Stockholms län år 2020 jämfört med genomsnittet för år 2016 - 2019. Åldersgruppen 70 år och äldre.



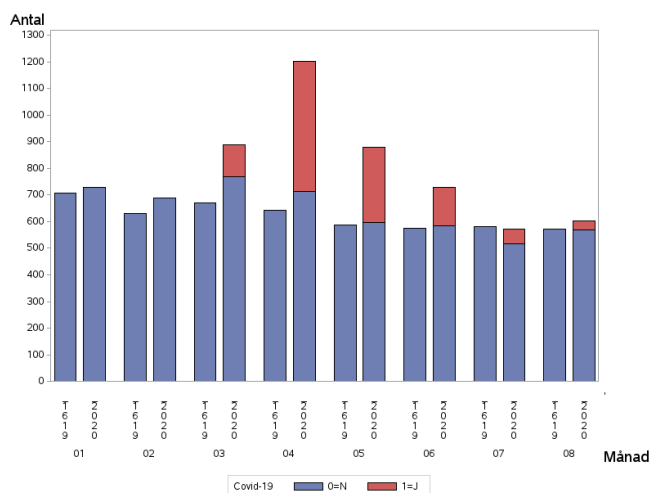
Avlidna med, respektive utan SÄBO. I de två figurerna nedan är dödsfallen uppdelade på boenden som avled på SÄBO och alla övriga dödsfall i länet (sjukhus, det egna hemmet osv). Dödligheten i april för personer med SÄBO var 169 % högre än genomsnittet för år 2016 – 2019, medan dödligheten i april för personer utan SÄBO var 87 % högre än genomsnittet för år 2016 – 2019. Fördelningen per månad har stora likheter mellan de två grupperna.

Oförklarad överdödlighet. Som framgår av båda diagrammen nedan, finns en oförklarad överdödlighet i april för SÄBO (blåa stapeln för 2020 är högre än blåa stapeln för 2016-2019) och både för mars och april för övriga dödsfall i länet. Anledningen är oklar men kan möjligen bero på covid-19 dödsfall som inte diagnosticerats på grund av brist på provtagningsutrustning. Den kan också bero på en ökning av dödsfall på grund av att man avstått att söka sjukhusvård, trots alarmsymtom som bröstsmärta osv.

Antal avlidna med SÄBO i Stockholms län år 2020 jämfört med genomsnittet för år 2016 - 2019. Åldersgruppen 70 år och äldre.



Antal avlidna exklusive SÄBO i Stockholms län år 2020 jämfört med genomsnittet för år 2016 - 2019. Åldersgruppen 70 år och äldre.



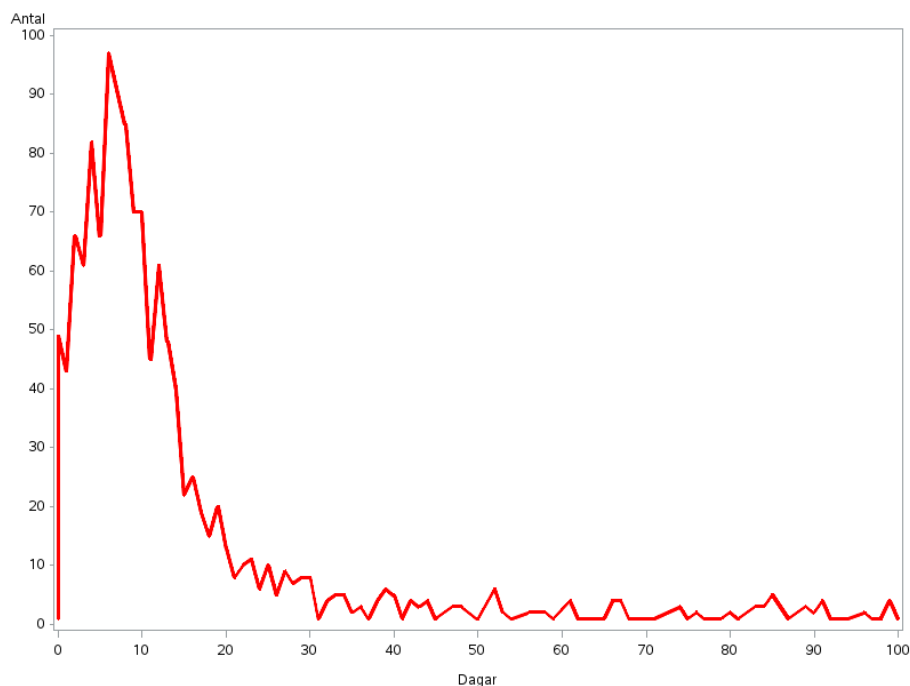
Överlevnad efter ställd diagnos

Av nedanstående diagram framgår att många av dem med SÄBO, som avlider med Covid-19 i sjukdomsbilden, gör det redan inom en till två veckor efter ställd diagnos.

Detta är av vikt för förståelsen av symtom hos döende (se längre ner i rapporten ”Svenska palliativregistret”). Covid-19 med dödlig utgång har som regel två faser: en första fas med feber, uttalad trötthet och hosta men oftast utan lungengagemang (ingen lunginflammation), och en andra fas där sjukdomen snabbt går ner i lungorna och ger en dubbelsidig lunginflammation som leder till andnöd. I typfallet pågår fas ett från dag 1 till cirka dag 8-10, medan den andra fasen börjar som regel ungefär dag 10, med viss spridning.

Eftersom många på SÄBO är så sköra att de avlider redan i den första fasen, hinner en betydande del sannolikt aldrig utveckla lunginflammation. Därför är andnöd mindre vanligt, jämfört med patienter som avlider på sjukhus (se avsnittet om data från Svenska palliativregistret).

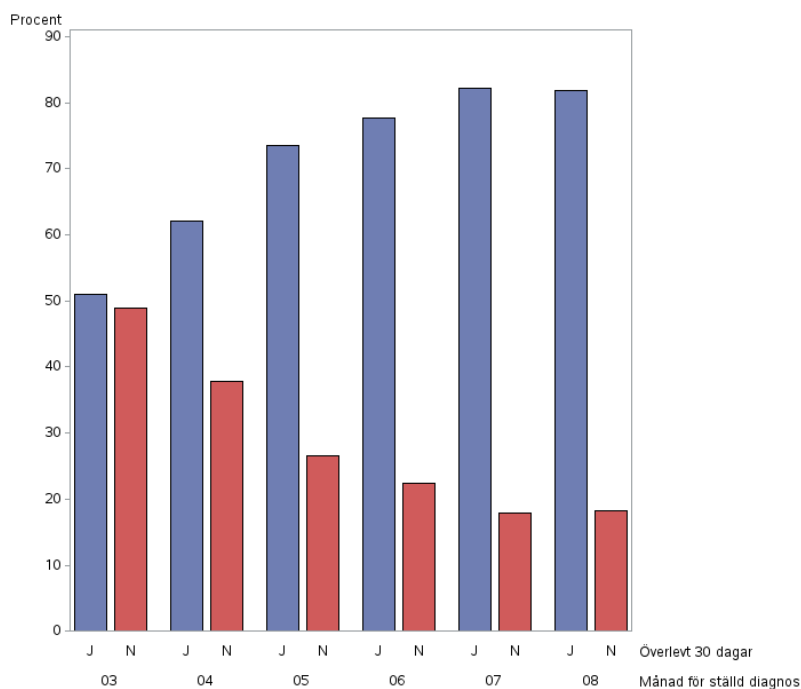
Antal avlidna per dag efter första diagnosregistrering.
Med SÄBO och Covid-19 år 2020 t o m augusti.



Andelen med SÄBO och covid-19 som överlever 30 dagar har ökat.

Vid en jämförelse månad för månad mellan de som avlidit och de som överlevt covid-19 i minst 30 dagar, ser man en tydlig förbättring månad för månad. Observera att antalet patienter är betydligt högre i mars-maj än i juni – augusti. Den ökade relativa överlevanden kan bero på ökad provtagning som innebär att fler lätta fall upptäcks, men det kan också bero på förbättrad behandling, där de flesta SÄBO bland annat införde behandling med blodtunnande medel i mitten-slutet av april.

Andel överlevande 30 dagar eller mer efter ställd diagnos.
Med SÄBO och Covid-19 i sjukdomsbilden. Mars - augusti år 2020.



Vilka överlever?

Överlevnaden för juni-augusti var också drygt dubbelt så hög som för mars-maj.

Nedan presenteras två logistiska regressionsmodeller för hela perioden mars-augusti 2020. I vänster kolumn (univariabel) jämförs varje enskild variabel mot överlevnad, i höger kolumn (stepwise logistic regression), jämförs alla relevanta variabler samtidigt. Att metoden kallas "stepwise" innebär att datorprogrammet väljer den variabel som har det starkaste statistiska sambandet med överlevnad. Därefter lägger programmet in övriga variabler utgående från deras statistiska styrka. När alla variabler körs samtidigt, kan en del variabler som visade på statistiskt samband när de studerades var för sig, få minskad betydelse när alla variabler betraktas samtidigt.

I modellerna ser man att kvinnor har dubbelt så stor chans att överleva som män (män har valts som referensgrupp = värdet 1. Medelvärdet för kvinnorna (odds ratio) ligger på ungefär 2.0).

Vidare hade personer i åldern 70-79 år samt personer som inte hade känd demens större chans att överleva. Mosaicgrupper och CCI (komorbiditet) tillförde inte ytterligare information i modellerna.

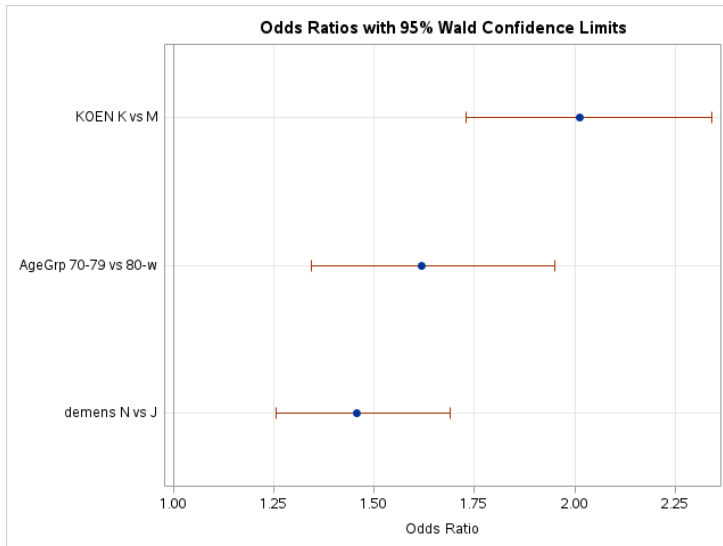
Tabell: Sannolikhet att överleva 30 dagar. Univariabel logistisk regression och i multipel stepwise logistisk regression. För varje grupp väljs ett referensvärde (t.ex. ”män” i variabeln kön överst) som per definition har värdet 1,0. Om den jämförda gruppen (i det här exemplet ”kvinnor”) har ett värde över 1,0, innebär det en större sannolikhet (odds ratio) för den studerade gruppen. I exemplet med kön, har kvinnor en odds ratio på 1.82, dvs 82% högre sannolikhet att överleva, jämfört med män (univariabel analys).

I den vänstra tabellen, ”univariabel analys” har varje variabel jämförts mot utfall, var för sig. I den högra kolumnen (multivariabel, stepwise logistisk regression), tar datorprogrammet hänsyn till samtliga variabler. Bara de variabler som har en självständig prognostisk information kommer med i den slutgiltiga modellen.

Variabel	Univariabel analys		Multivariabel analysis	
	Odds ratio (95% CI)	p-värde	Odds ratio (95% CI)	p-värde
Kön				
Kvinnor	1.82 (1,57-2,11)	<.0001	2,01 (1,73-2,34)	<0,0001
Män	1.0 (Ref.)		1.0 (Ref.)	
Åldersgrupper				
70-79 år	1.41 (1.17-1.68)	0,0002	1,62 (1,34-1,95)	<0,0001
80 år och högre	1.0 (Ref.)		1.0 (Ref.)	
Socio-ekonomisk status				
Mosaic grupp 1	1.20 (0,999-1,44)	0.051 (ns*)		
Mosaic grupp 2	0,98 (0.83-1.16)	0.81 (ns*)		
Mosaic grupp 3	1.0 (Ref.)			
Demensdiagnos				
Nej	1,37 (1,19-1,58)	<0,0001	1,46 (1,26-1,69)	<0,0001
Ja	1.0 (Ref.)		1.0 (Ref.)	
Charlson Comorbidity Index (CCI)*2				
0.0-2.9	1.17 (1.02-1,35)	0.03		
3.0 eller mer	1.0 (Ref.)			

*ns = not significant, vilket innebär att det inte blev en statistiskt säkerställd skillnad.

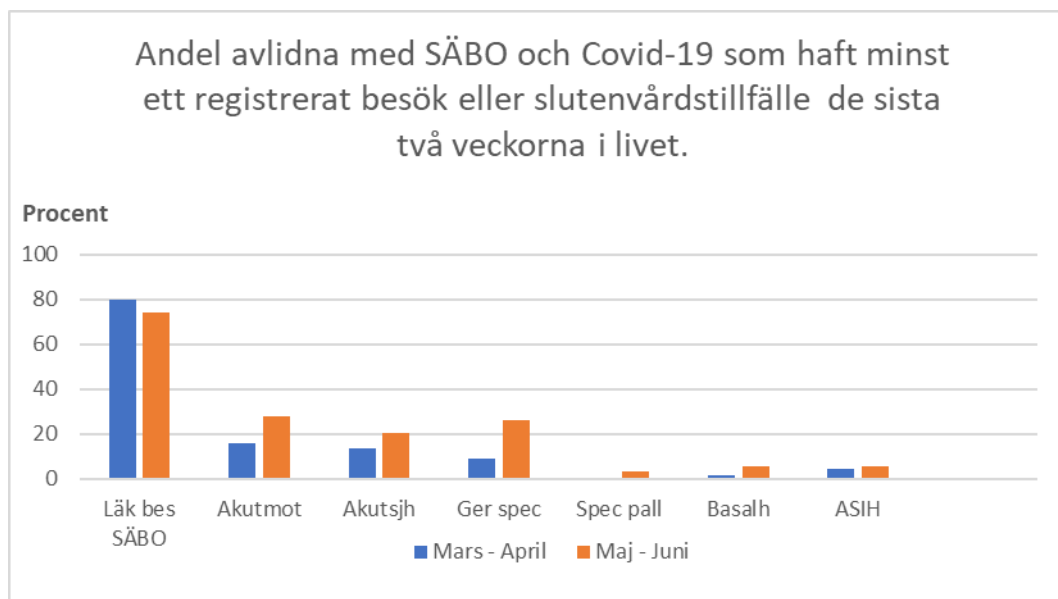
Resultaten i den multipla logistiska regressionen (stepwise) kan också illustreras i figuren nedan. Värdet 1,0 är referensvärde. *Alla värden som ligger till höger om värdet 1,0 och som inte korsar 1,0-linjen, är statistiskt signifikanta.* Figuren ska tolkas så att värdet för kvinnorna (2.01) innebär att kvinnorna har dubbelt så stor chans att överleva som män, när man samtidigt tar hänsyn till ålder, eventuell demensdiagnos, Mosaic och Charlson Comorbidity Index. De två sistnämnda finns inte med i figuren eftersom de inte hade en statistiskt säkerställd betydelse i den slutgiltiga modellen.



Vård under de två sista veckorna i livet

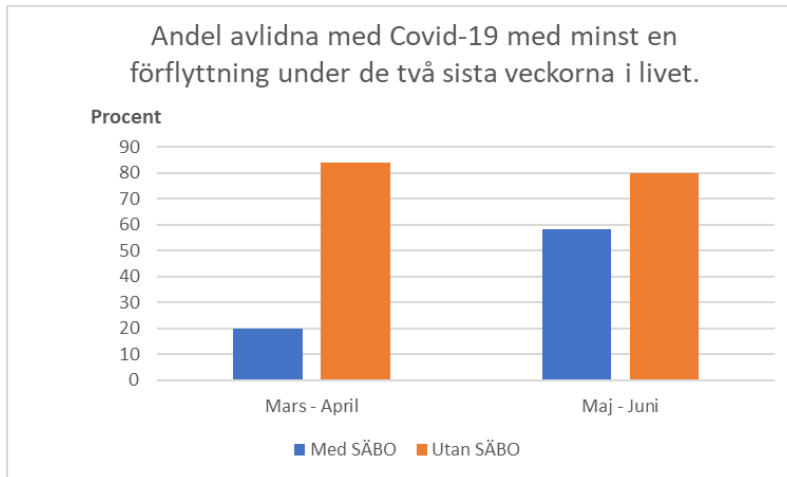
I figuren nedan beskrivs andelen boenden som haft registrerade läkarbesök samt slutenvårdstillfällen under de sista två veckorna i livet. I stapeln Läkarbesök SÄBO ingår både fysiska besök och distanskonsultationer. Eventuella ytterligare läkarbedömningar i samband med veckoronder som inte registrerats kan ha förekommit.

I diagrammet jämförs situationen under de första två månaderna mars-april, med maj-juni. Som framgår, är andelen akuta inremitteringar till geriatriken men också till akutsjukhus större under maj-juni.



Förflyttningar under de två sista veckorna i livet

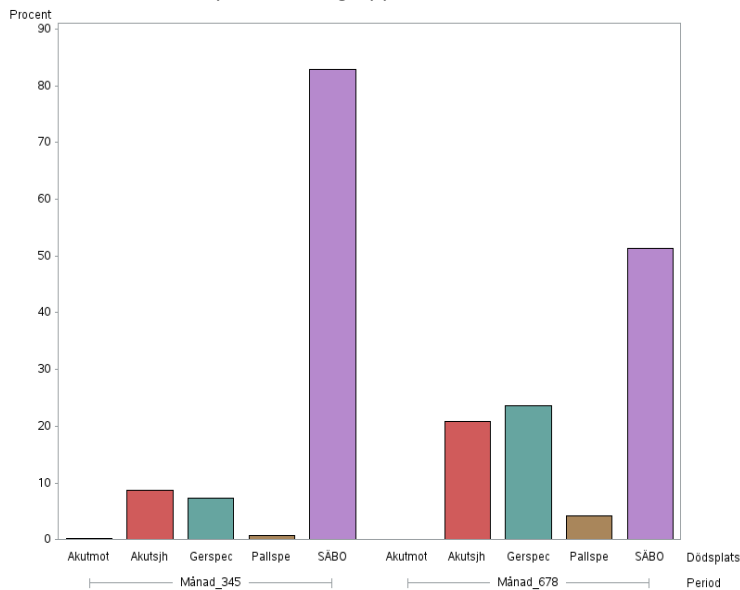
Efter den första turbulenta starten i mars-april, blev det en betydligt större andel av boenden på SÄBO som förflyttades minst en gång under de två sista veckorna i livet (jämför de två blåa staplarna). Förflyttningarna skedde företrädesvis till geriatriken, akutmottagningen eller till sjukhusavdelning. Den orangea stapeln omfattar alla övriga dödsfall i länet. Minst en registrerad förflyttning innebär i de flesta fall att de förflyttats från det egna hemmet (ordinärt boende, orange staplar) till sjukhus.



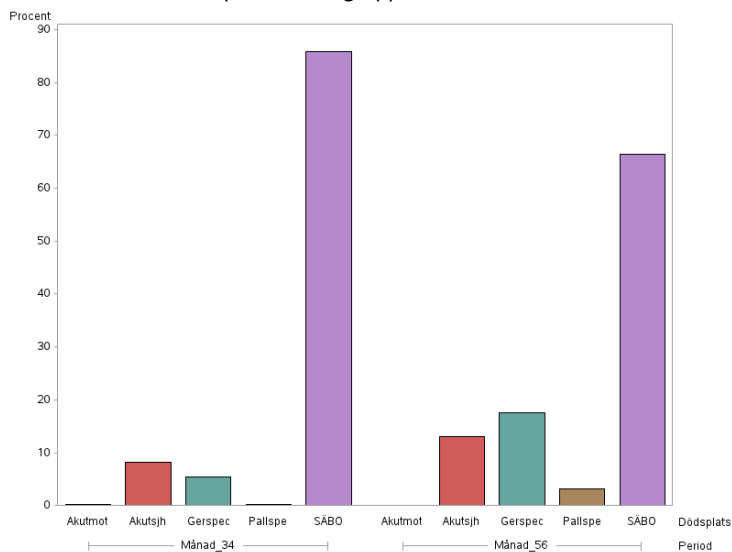
Dödsplats

Under den första akuta fasen (mars-maj) vad SÄBO dödsplats för mer än 80% av boenden, medan en betydligt större andel av inskrivna på SÄBO avled på geriatriken eller akutsjukhus i juni-augusti (övre figuren). En liknande, men inte lika tydlig skillnad ses även när man jämför mars-april, med maj-juni (nedre figuren). Den förändrade fördelningen av dödsplats för boenden på SÄBO började med andra ord redan bli tydlig i maj.

Avlidna med SÄBO och Covid 19 mars - maj vs. juni - augusti 2020. Andel per dödsplats. Åldersgrupp 70 år och äldre.



Avlidna med SÄBO och Covid 19 mars - april vs maj - juni 2020. Andel per dödsplats. Åldersgrupp 70 år och äldre.

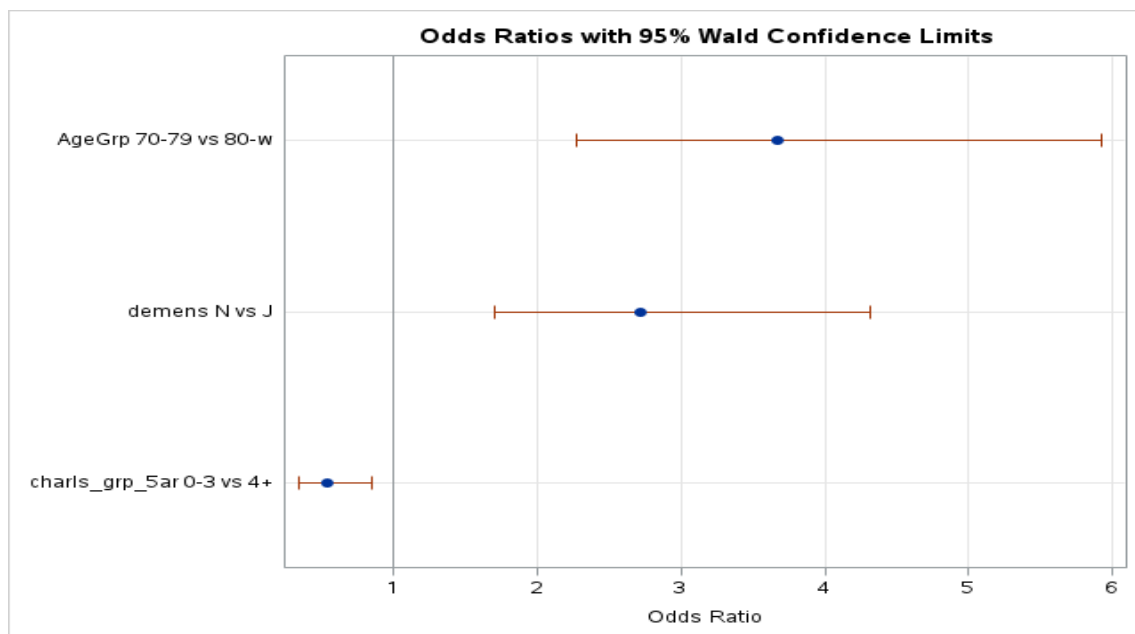


Vilka avled på sjukhus?

Tabell: sannolikheten att dö på sjukhus. Både när variabler studerades var för sig, och när de undersöktes samtidigt i en multipel logistisk regression (stepwise), var lägre ålder, samt att inte ha en demensdiagnos variabler som i hög grad ökade sannolikheten för personer inskrivna på SÄBO att skickas in och dö på akutsjukhus. Det var också mer sannolikt att bli inskickad från SÄBO om man hade högre grad av multisjuklighet, i form av högre CCI index.

Variabel	Univariabel analys		Multivariabel analys	
	Odds ratio (95% CI)	p-värde	Odds ratio (95% CI)	p-värde
Kön				
Kvinnor	0,76 (0,49-1,18)	0,22 (ns*)		
Män	1.0 (Ref.)			
Åldersgrupper				
70-79 år	3,48 (2,18-5,55)	<0,0001	3,67 (2,27-5,93)	<0,0001
80 år och högre	1.0 (Ref.)		1.0 (Ref.)	
Socio-ekonomisk status				
Mosaic grupp 1	0,93 (0,52-1,68)	0,056 (ns*)		
Mosaic grupp 2	1,12 (0,67-1,86)	0,18 (ns*)		
Mosaic grupp 3	1.0 (Ref.)			
Demensdiagnos				
Nej	2,59 (1,64-4,07)	<0,0001	2,71 (1,70-4,32)	<0,0001
Ja	1.0 (Ref.)		1.0 (Ref.)	
Charlson Comorbidity Index (CCI)*				
0.0-2.9	0,56 (0,36-0,87)	0,01	0,54 (0,34-0,85)	0,008
3.0 eller högre	1.0 (Ref.)		1.0 (Ref.)	

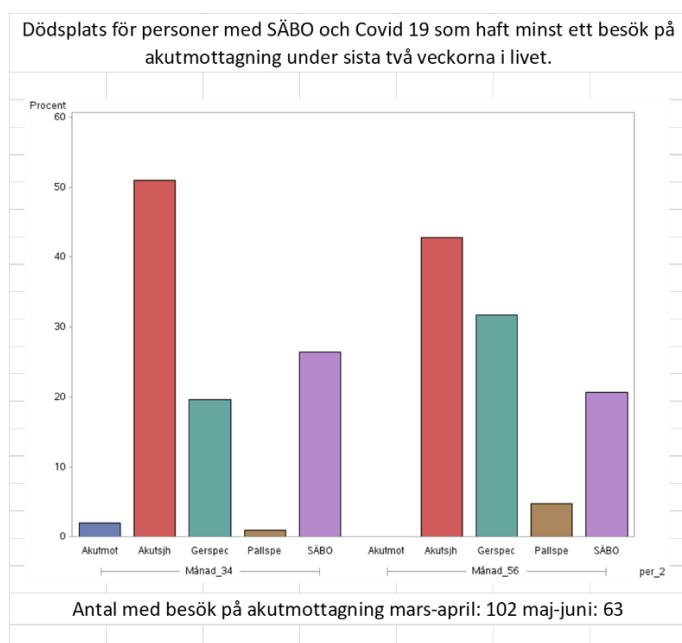
*ns = not significant, vilket innebär att det inte blev en statistiskt säkerställd skillnad.



Skickades boenden tillbaka till SÄBO?

Att en svårt sjuk, döende person skickas in från SÄBO till sjukhus innebär inte nödvändigtvis att personen kan stanna kvar där. I vissa fall återremitteras eller vidareremitteras personen.

Diagrammet nedan omfattar dödsplats för de personer som skickades in till akutmottagningen under livets sista två veckor. Som framgår, var det bara knappt 50% som hölls kvar på sjukhuset, övriga skickades antingen tillbaka till SÄBO eller remitterades till geriatrisk covid-avdelning. I ett fåtal fall remitterades personerna till specialiserad palliativ vårdavdelning. Den andelen är något högre i maj-juni, än i mars-april.



Del 2. Svenska palliativregistret

SAMMANFATTANDE FYND:

I samband med dödsfall görs en retrospektiv registrering i Svenska palliativregistret av bland annat symtom, symtomlindring och psykosocialt stöd under sista veckan i livet. I denna studie har vi gjort två huvudjämförelser:

1. **Jämförelse med 2019.** Samtliga som avlidit på SÄBO med en covid-19 diagnos, jämförs med ett referensmaterial omfattande samtliga dödsfall på SÄBO (som registrerats i Svenska palliativregistret) i hela Sverige under 2019, oavsett vilken diagnos som varit dödsorsak.
2. **Jämförelse mellan SÄBO och sjukhus som dödsplats för boenden som avlidit i covid-19.** Av samtliga boenden på SÄBO som avlidit i covid-19, har cirka 10% remitterats akut till akutsjukhus eller geriatrisk klinik där de avlidit. Alla sådana vårdplatser har tillgång till syrgas, vilket endast undantagsvis finns på SÄBO. Syrgas har en tydlig och definierad roll i behandlingen av botbara personer med syrebrist (hypoxi), däremot är syrgasens eventuella lindrande roll vid andnöd på grund av covid-19 i den akuta döendefasen oklar. Därför är det av intresse att undersöka om symtomlindringen under livets sista vecka skiljer sig med avseende på dödsplats.

Jämfört med referensmaterial från 2019 (SÄBO-dödsfall, alla diagnoser), hade personer som dog med covid-19 under 2020:

- Oftare andnöd, 30% jämfört med 17%, men den lindrades i lika hög grad.
- Oftare vätska (dropp) sista dygnet, 10% jämfört med 2%.
- Mer sällan någon närvarande vid själva dödsögonblicket, 59% jämfört med 86%.

I jämförelsen mellan boenden som också dog på SÄBO och boenden som remitterades akut till sjukhus under de sista dagarna i livet, hade personer som dog på SÄBO:

- Mer sällan andnöd än de som dog på sjukhus, 30% jämfört med 74%
- Mer sällan ångest, 52% jämfört med 74%, men när ångest förekom, lindrades den oftare på sjukhus.
- Mer sällan akut förvirring, 28% jämfört med 40%.
- Oftare mer framgångsrik lindring av dödsrossel.
- Oftare någon närvarande vid dödsögonblicket, 59% jämfört med 42%
- Lika ofta ordinationer på morfinpreparat och lugnande preparat (midazolam) vid behov, 94-95% i båda vårdformerna.
- Övriga jämförelser visade relativt små skillnader.

Svenska palliativregistret

I samband med dödsfall uppmanas enheter att inrapportera data kring hur sista veckan i livet blev. Inrapporteringen är frivillig och brukar ligga runt 60%. Som regel är inrapporteringen från SÄBO högre än inrapporteringen från sjukhus, SÄBO brukar ligga på cirka 75%. Det finns således ett bortfall i inrapporteringen, med avseende på enheter som inrapporterar. Däremot brukar de enheter som rapporterar in data göra det till nästan 100%.

I det Svenska palliativregistret finns i nuläget 29 frågor, både demografiska frågor, symtomfrågor, frågor om rutiner, till exempel om smärt- och annan symtomskattning, psykosociala frågor till exempel om brytpunktssamtal och erbjudande om samtal till närstående efter dödsfallet. Det Svenska palliativregistret har validerats i ett par metodstudier och i nuläget finns 35 studier som publicerats i internationella tidskrifter, baserade på data ur registret.

Enheter som inrapporterar till Svenska palliativregistret rapporterar samtliga dödsfall, men tidigt i enkäten finns en fråga (fråga 8) som lyder: "Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?". Om svaret är nej, besvaras bara ett fåtal frågor, medan om svaret är ja eller vet ej, ombeds man fylla i samtliga frågor. Denna uppdelning beror på att registret initialt ville värdera hur väl olika enheter planerar vården för den döende då dödsfallet var väntat. Av detta skäl gäller siffrorna i denna rapport de väntade dödsfallen.

Symtom inrapporteras i ja/nej format och avser genombrott av symtom, det vill säga om symtomet i fråga bröt igenom under sista veckan i livet, trots behandling. Om svaret är ja, besvarar man om symtomet blev helt – delvis – inte alls lindrat.

Det Svenska palliativregistret uppmuntrar deltagande enheter att fylla i data utgående från ett samtal med hela teamet, det vill säga de som var involverade i vården. I de allra flesta fall är det en legitimerad sjuksköterska (i detta fall över 99%) som är ansvarig uppgiftslämnare, ofta efter samtal med teamet.

Huvudjämförelse: Det studerade materialet och dödsplats

I denna rapport ingår samtliga personer som bott på SÄBO och avlidit med covid-19 diagnos och som inrapporterats till Svenska palliativregistret fram till 201110. Med tanke på att cirka 10% av boenden på SÄBO har skickats in akut och avlidit på sjukhus, det vill säga antingen på akutsjukhus eller geriatrisk klinik (där det finns tillgång till syrgas vid varje säng), har en jämförelse gjorts vad gäller symptom och symptomlindring mellan dödsfall på SÄBO och dödsfall på sjukhus.

Tabell. Personer inskrivna på SÄBO som avlidit med en covid-19 diagnos, antingen på SÄBO eller på sjukhus (akutsjukhus eller geriatrisk avdelning). Data hämtade ur Svenska palliativregistret 201110. Av samtliga som dött med en covid-19 diagnos, dog 10% på akutsjukhus eller geriatrisk avdelning.

Dödsplats	Samtliga inrapporterade	Förväntade dödsfall	Andel
SÄBO dör på SÄBO	847 (90%)	744 (90%)	88%
SÄBO dör på sjukhus	96 (10%)	83 (10%)	86%
Totalt	943 (100%)	827 (100%)	

Referensmaterial

För att sätta siffrorna i ett sammanhang, jämförs fynden för dödsfall på SÄBO i covid-19, med samtliga dödsfall (SÄBO i hela landet, alla diagnoser) under 2019.

Ålder och kön

Jämförelse mot referensgrupp 2019 (samtliga dödsfall på SÄBO i Sverige)

De som dött i år (2020) med en covid-19 diagnos på SÄBO skiljer sig inte i medelålder eller könsfördelning, jämfört med samtliga dödsfall på SÄBO (hela landet) under 2019.

Tabell. Jämförelse mellan covid-19 dödsfall på SÄBO under 2020, jämfört med alla dödsfall (hela landet) på SÄBO 2019. De som dött i år (2020) med en covid-19 diagnos på SÄBO skiljer sig inte i medelålder eller köns-fördelning, jämfört med samtliga dödsfall på SÄBO (hela landet) under 2019.

	2020 covid-19 död SÄBO	2019 alla dödsfall på SÄBO	p-värde*
Ålder (spann)	86.8 (52-106)	86.7 (20-111)	ns
Kvinnor (%)	439/774 (59%)	13017/21299 (61%)	ns
Män (%)	335/774 (41%)	8282/21299 (39%)	ns

*ns=not signifikant, dvs ingen statistisk skillnad.

2020: Jämförelse mellan boenden som dött i covid-19 på SÄBO respektive sjukhus

Generellt sett är medelåldern hög, 86,4 år för samtliga som avlidit i covid-19. De som inremitterades akut och avled på sjukhus var i snitt nästan 4 år yngre. Könsfördelningen för de som inremitterades till sjukhus var jämförbar med de som dog på SÄBO.

Tabell. Jämförelse mellan dödsfall på SÄBO och SÄBO boenden som dog på sjukhus

	Boende på Säbo, dog på Säbo (n=744)	Boende på Säbo, dog på sjukhus (n=83)	p- värde*
Ålder (spann)	86.8 (52-106)	83.0 (57-100)	<0.0001
Kvinnor (%)	439/774 (59%)	45/83 (54%)	0.66
Män (%)	335/774 (41%)	38/83 (46%)	ns

*ns=not signifikant, dvs ingen statistisk skillnad.

Genombrottssymtom

För tolkningen av data nedan, är det viktigt att förstå att symtomen som rapporteras nedan handlar om genombrottssymtom, vilket betyder att symtomen antingen uppstod för första gången under den sista veckan i livet, eller bröt igenom trots insatt behandling. I de fall symtom bröt igenom, gjordes en bedömning om symtomet ifråga blev lindrat helt, delvis eller inte alls.

Andnöd

Jämförelse mot referensgrupp 2019 (samtliga dödsfall)

Tabell.

	2020: covid-19 död på SÄBO	2019: alla dödsfall på SÄBO	p-värde
Andnöd (%)	211/706 (30%)	3422/20559 (17%)	<0.0001
Helt lindrad	97/211 (46%)	1710/3422 (50%)	ns
Delvis+helt lindrad	207/211 (98%)	3357/3422 (98%)	ns

Kommentar: Jämfört med referensdata från 2019, är andnöd som genombrottssymtom vanligare hos personer som avlider av covid-19, 30% jämfört med 17%. Men om man väl har symtomet, är möjligheten att lindra symtomet lika god som vid övriga dödsfall. Andelen helt + delvis lindrad andnöd är hög, 98%.

2020: Jämförelse mellan boenden som dött i covid-19 på SÄBO respektive sjukhus

Andnöd är det symtom som de flesta associerar med att avlida på grund av covid-19. Det var fler som hade andnöd som genombrottssymtom bland de personer som dog på sjukhus än bland de som dog på SÄBO.

Tabell. Andnöd som genombrottssymtom. Jämförelse mellan dödsfall på SÄBO och sjukhus.

	SÄBO covid-19	Sjukhus	p-värde
Andnöd (%)	211/706 (30%)	54/73 (74%)	<0.0001
Helt lindrad	97/211 (46)	28/54 (52)	ns
Delvis+helt lindrad	207/211 (98)	52/54 (96)	ns

Kommentar: Personerna som remitterades till sjukhus var yngre. Sannolikt levde de längre. Personer som dör på SÄBO i covid-19 dör ofta redan i den första fasen, under de första 8-10 dagarna, eftersom personerna är sköra och har små marginaler. Fram till dag 8 har sjukdomen som regel ännu inte gått ner i lungorna, vilket kan förklara en lägre andel med andnöd. Som regel utvecklar covid-19 patienter dubbelsidig lunginflammation cirka dag 10-14 efter första symtom och i de svåraste fallen utvecklas även en kraftig inflammation, en så kallad "cytokine storm". Sådan sjukdomsbild ger upphov till kraftig andnöd.

Dödsrossel och vätskedropp sista dygnet

Under den akuta dödsfasen, som regel de sista timmarna, förekommer det att personen som är döende har rossel från luftvägarna. Som regel är personen medvetandesänkt i det skedet och det är en allmän uppfattning att personen inte själv besväras av rosslet som ofta uppkommer på grund av att det finns en mindre mängd slem i de övre luftvägarna, slem som glider upp och ner vid andning och åstadkommer ljud. Ljudet kan däremot vara stressande för närstående och rosslet behandlas ofta med läkemedel som torkar upp sekretionen (Robinul®).

I modernare forskning talar man om Typ 1 rossel, vilket innebär klassisk dödsrossel som det beskrivs ovan, och om Typ 2 rossel, som beror på processer nere i lungorna, till exempel lunginflammation, eller rassel på grund av begynnande hjärtsvikt.

Jämförelse mot referensgrupp 2019 (samtliga dödsfall)

Jämfört med samtliga dödsfall på SÄBO under 2019 (hela landet, alla diagnoser), fanns ingen skillnad i andelen döende med dödsrossel eller andelen där symtomet lindrats.

Tabell.

	SÄBO	2019	p-värde
Dödsrossel (%)	372/726 (51%)	10491/21041 (50%)	ns
Helt lindrad	215/372 (58%)	6074/10491 (58%)	ns
Delvis+helt lindrad	364/372 (98%)	10223/10491 (97%)	ns
Vätskor sista dygnet			
Parenterala/enterala vätskor	73/733 (10%)	379/21256 (2%)	<0.0001

Kommentar: Andelen döende på SÄBO med covid-19 diagnos som fick dropp sista dygnet i livet var signifikant högre än för vanliga dödsfall under 2019, även om siffrorna är låga, 10% versus 2%.

2020: Jämförelse mellan boenden som dött i covid-19 på SÄBO respektive sjukhus

Tabell. Jämförelse mellan inskrivna på SÄBO som dött på SÄBO eller sjukhus.

	SÄBO	Sjukhus	p-värde
Dödsrossel (%)	372/726 (51%)	35/78 (45%)	0,29
Helt lindrad	215/372 (58%)	12/35 (34%)	0,007
Delvis+helt lindrad	364/372 (98%)	35/35 (100%)	
Vätskor sista dygnet			
Parenterala/enterala vätskor	73/733 (10%)	25/81 (31%)	0,0001

Kommentar: Dödsrossel var lika vanligt hos de som dog på SÄBO som hos de som remitterades akut till sjukhus. Däremot var andelen som blev helt lindrade högre på SÄBO än bland SÄBO patienter som dog på sjukhus. Samtidigt ser vi att andelen personer som fick dropp det sista dygnet i livet var högre på sjukhus, 31% jämfört med 10%. Dropp under sista dygnet har i tidigare studier visat sig ha samband med andnöd som kan misstolkas som rossel.

Ångest

Någon grad av ångest är vanligt hos döende, oavsett diagnos. Det finns ett samband mellan fysiska symtom som andnöd, smärta och graden av ångest.

Jämförelse mot referensgrupp 2019 (samtliga dödsfall)

Tabell.

	SÄBO	2019	p-värde
Ångest (%)	371/707 (52%)	11052/19984 (55%)	ns
Helt lindrad	252/371 (68%)	8749/11052 (79%)	<0,0001
Delvis+helt lindrad	367/371 (99%)	11010/11052 (99.6%)	ns

Kommentar: Andelen döende med ångest som genombrottssymtom var lika hög vid dödsfall på grund av covid-19 som i referenspopulationen (alla diagnoser) 2019. Däremot var andelen som blev helt lindrade högre under 2019, 79% jämfört med 68%.

2020: Jämförelse mellan boenden som dött i covid-19 på SÄBO respektive sjukhus

Tabell.

	SÄBO	Sjukhus	p-värde
Ångest (%)	371/707 (52%)	49/66 (74%)	0.0007
Helt lindrad	252/371 (68%)	40/49 (82%)	0.05
Delvis+helt lindrad	367/371 (99%)	48/49 (98%)	ns

Kommentar: Ångest som genombrottssymtom var vanligare hos boenden som dog på sjukhus, 74% jämfört med 52%. När symtomet förekom, lindrades det helt i majoriteten av fallen, både på sjukhus och SÄBO.

Förvirring

Förvirringstillstånd är vanliga hos döende under de sista dagarna i livet. Beroende på patientsammansättningar brukar man se siffror mellan 20-80% i studier. Risken för akut förvirring ökar vid fysiska symtom som är otillräckligt lindrade, samt till exempel vid akuta förflyttningar.

Jämförelse mot referensgrupp 2019 (samtliga dödsfall)

Tabell.

	SÄBO	2019	p-värde
Förvirring (%)	189/667 (28%)	4502/19100 (24%)	<0,01
Helt lindrad	57/189 (30%)	1409/4502 (31%)	ns
Delvis+helt lindrad	143/189 (76%)	3668/4502 (82%)	<0,05

Kommentar: Siffrorna för förvirring och lindring av förvirring är relativt lika under covid-pandemin och 2019, även om det finns en liten statistisk skillnad.

2020: Jämförelse mellan boenden som dött i covid-19 på SÄBO respektive sjukhus

Tabell.

	SÄBO	Sjukhus	p-värde
Förvirring (%)	189/667 (28%)	25/63 (40%)	0,06
Helt lindrad	57/189 (30%)	4/25 (16%)	0,14
Delvis+helt lindrad	143/189 (76%)	17/25 (68%)	0,41

Kommentar: Andelen med akut förvirring var högre på sjukhus, 40% versus 28%, men på grund av små siffror blev inte skillnaderna statistiskt signifikanta.

Smärta

Smärta är ett vanligt symptom hos döende, oavsett diagnos.

Jämförelse mot referensgrupp 2019 (samtliga dödsfall)

Tabell.

	SÄBO	2019	p-värde
Smärta (%)	446/724 (62%)	15690/20879 (75%)	<0,0001
Helt lindrad	351/446 (79%)	13438/15690 (86%)	<0,0001
Delvis+helt lindrad	444/446 (99.6%)	15670/15690 (99.9%)	ns

Kommentar: Jämfört med referensmaterialet från 2019, hade boenden som dog av covid-19 smärta i lägre grad, 62% jämfört med 75%. När smärta förekom, lindrades det helt i 79% av fallen vid covid-19, vilket var något lägre än 2019 då motsvarande siffra var 86%.

2020: Jämförelse mellan boenden som dött i covid-19 på SÄBO respektive sjukhus

Tabell.

	SÄBO	Sjukhus	p-värde
Smärta (%)	446/724 (62%)	43/74 (58%)	ns
Helt lindrad	351/446 (79%)	35/43 (81%)	ns
Delvis+helt lindrad	444/446 (99.6%)	43/43 (100%)	ns

Kommentar: Det fanns inga statistiska skillnader i smärta eller smärtlindring mellan de boende som dog på SÄBO och de som dog på sjukhus.

Läkemedel vid behov i döendefasen

Enligt Socialstyrelsens riktlinjer (Palliativ vård i livets slutskede. Målnivåer för indikatorer), bör läkemedel i form av morfinpreparat (främst mot smärta), läkemedel mot ångest, illamående och dödsrossel ordineras vid behov. Under covid-pandemin har framför allt ordinationerna av morfinpreparat och lugnande läkemedel varit uppmärksammade.

Jämförelse mot referensgrupp 2019 (samtliga dödsfall)

Tabell.

	SÄBO	2019	p-värde
Läkemedel vid behov			
Morfinpreparat	705/742 (95%)	20307/21261 (95%)	ns
Lugnande preparat	699/741 (94%)	20224/21251 (95%)	ns

Kommentar: Andelen ordinationer av morfinpreparat och lugnande preparat till den akut döende med covid-diagnos, är i princip identisk jämfört med 2019.

2020: Jämförelse mellan boenden som dött i covid-19 på SÄBO respektive sjukhus

Tabell.

	SÄBO	Sjukhus	p-värde
Läkemedel vid behov			
Morfinpreparat	705/742 (95%)	77/82 (94%)	ns
Lugnande preparat	699/741 (94%)	77/82 (94%)	ns

Kommentar: Morfinpreparat och lugnande preparat (fr.a. midazolam) i form av vid behovsmedicinering har ordinerats i lika stor utsträckning på SÄBO och på sjukhus.

Närvaro vid dödsögonblicket

Att ha någon närvarande hos sig när man dör är en allmänmänsklig önskan som de flesta, men inte alla delar. För den som är döende är närvaro viktigast under den tid personen fortfarande är vid medvetande. För närstående kan närvaro vid dödsögonblicket vara viktig för den kommande sorgebearbetningen, även om patienten är medvetslös.

Det Svenska palliativregistret registrerar endast om någon var närvarande vid själva dödsögonblicket, därför ska siffrorna tas med en nypa salt. Om till exempel närstående är hos den döende hela kvällen men inte mitt i natten när personen dör, registreras det som "ej närvarande". Samma sak gäller om en nattsköterska tittat till den döende, allt är lugnt, personen är medvetslös och sköterskan går vidare. Om patienten hunnit avlida när hen tittar till patienten nästa gång, kanske redan om 20 minuter, räknas det också som "ej närvarande".

Jämförelse mot referensgrupp 2019 (samtliga dödsfall)

Tabell.

Närvaro dödsögonblicket	SÄBO	2019	p-värde
Någon närvarande	408/692 (59%)	18072/20913 (86%)	<0,0001
Anhöriga närvarande	74/692 (11%)	9665/20913 (46%)	<0,0001

Kommentar: Jämfört med referensmaterialet från 2019, är siffrorna för närvaro mycket lägre under covid-pandemin.

2020: Jämförelse mellan boenden som dött i covid-19 på SÄBO respektive sjukhus

Tabell.

Närvaro dödsögonblicket	SÄBO	Sjukhus	p-värde
Någon närvarande	408/692 (59%)	32/76 (42%)	<0,01
Anhöriga närvarande	74/692 (11%)	13/76 (17%)	ns

Kommentar: Siffrorna är lägre än de brukar vara, beroende på besöksförbud och på brist på skyddsutrustning. Både på SÄBO och sjukhus kunde man göra undantag från besöksförbudet för max. 2 närstående, om de var friska, klarade av att använda skyddsutrustning och om skyddsutrustning fanns att tillgå, vilket inte alltid var fallet på SÄBO i början av pandemin. Att någon (personal och /eller anhöriga) var närvarande vid dödsögonblicket, var vanligare på SÄBO än på sjukhus. Om man enbart studerar närvaro av anhöriga, är siffrorna mycket låga i båda vårdformerna.

Del 3 Diskussion

Denna genomgång visar på några aspekter som är relevanta i diskussionen kring hur covid-19 pandemin drabbat SÄBO. I denna rapport har vi avgränsat oss till boenden över 70 år. Ett slående fynd är att medelåldern är hög, 86 år och att andelen män som dör av covid-19 är högre än hur det brukar se ut på SÄBO (jämfört med referensmaterial från 2019). Konkret betyder det att kvinnor har högre chans att överleva. Denna skillnad kan delvis förklaras av att männen har en högre grad av samsjuklighet, mätt i form av CCI (Charlson Comorbidity Index).

Risken för boende på SÄBO att avlida i covid-19 är högre om man har en demensdiagnos, samma sak gäller de relativt få personer som har en känd psykosdiagnos. Vi kan inte svara på den eller de bakomliggande orsakerna eftersom studien inte är utformad för att svara på orsakssamband.

Det finns en betydande överdödlighet i april men även i maj och delvis i juni. Mönstret ser likadant ut oavsett om man studerar boenden på SÄBO eller om man studerar alla övriga dödsfall i länet. Det mesta av överdödligheten går att förklara med verifierade covid-19 fall, men framför allt i april finns en överdödlighet utöver den förväntade dödligheten och dödligheten i verifierad covid-19. Inte heller i denna fråga är studien utformad för att besvara frågan om oväntad överdödlighet, men sannolika orsaker handlar om att en del personer som dog i covid-19 under början av pandemin var inte formellt diagnostiserade, på grund av brist på provtagningsmaterial. I en del av fallen, framför allt dödsfall utanför SÄBO kan det också ha handlat om personer i ordinärt boende som valt att inte åka in till sjukhuset trots alarmsymtom i form av bröstsmärtor och liknande. Huruvida dessa hypoteser stämmer återstår att bevisa i kommande studier.

Det är välkänt att förloppet vid covid-19 kan se olika ut. Majoriteten av de som insjuknar har en mild sjukdomsbild, och detta gäller även personer på SÄBO. En mindre del får en mer allvarlig sjukdomsbild som ofta karakteriseras av två faser: en initial fas med feber, hosta och ibland uttalad trötthet, och en andra fas (ofta dag 8-14 efter diagnos) som karakteriseras av att sjukdomen går ner i lungorna och ger en dubbelsidig lunginflammation, i ett fåtal fall även med så kallad "cytokine storm" som innebär en kraftig inflammation i hela kroppen, inte bara i lungorna. Det är slående att en stor andel av avlidna på SÄBO dör redan under den första fasen, ofta inom de första 8 dagarna men framför allt inom de första två veckorna. Många boenden på SÄBO har små marginaler, därför drabbas SÄBO av dödsfall även vid värmeböljor. Detta förklarar också varför många som dött på SÄBO dör under de första 8-10 dyggen, då sjukdomsbilden domineras av feber och uttalad trötthet. Personer som i grunden har bättre grundfysik överlever längre. Detta faktum kan förklara varför andnöd är vanligare hos personer som vårdas på sjukhus: de överlever sin sjukdom längre och hinner utveckla dubbelsidig lunginflammation.

Andelen boende på SÄBO som överlever, ökar månad för månad. I mars då pandemin var ett faktum överlevde ungefär 50%, medan motsvarande siffra i augusti var cirka 80%. Siffrorna måste naturligtvis tolkas med stor

försiktighet. I början var provtagningskapaciteten begränsad, vilket innebär att fokus låg på de allra sjukaste personerna. Mot slutet av perioden var provkapaciteten högre, vilket innebär att också lättare fall upptäcktes och därmed blev andelen botade högre. Men skillnaderna kan också bero på större medvetenhet om basala hygienrutiner och på ändrade behandlingsstrategier: bland annat infördes rutiner för bloduttunnande behandling redan i mitten av april för SÄBO i Region Stockholm.

Ett uttalat mål i all vård är att utnyttja lägsta möjliga vårdnivå som ger fullgod vård, vilket i praktiken betyder att om vård på SÄBO räcker för en persons behov, stannar man på SÄBO men om vårdbehovet är större, bör man flyttas till en högre vårdnivå. I våra data ser vi att relativt många vårdades och dog på SÄBO men under pandemins gång, blev det en allt högre andel som remitterades till akutsjukhus eller till geriatriken. Skillnaden är tydlig redan i maj 2020.

En akut remittering av en svårt sjuk eller döende patient till sjukhus innebär inte nödvändigtvis att personen blir kvar på sjukhuset och avlider där. Data från VAL-databasen visar att ungefär hälften av de som kom till akutmottagningen återremitterades till SÄBO eller skickades vidare till geriatriken, där de avled.

Det Svenska palliativregistret ger möjlighet att studera hur den sista veckan i livet blev med avseende på symtom men också med avseende på hur det psykologiska stödet blev. I korthet innebär registrering i Svenska palliativregistret att när någon dör, besvarar man ett antal frågor om hur den sista veckan i livet blev för den avlidne. I de allra flesta fall (mer än 99%) besvaras enkäten av sjuksköterska oavsett om det rör sig om SÄBO eller sjukhus.

Data från Svenska palliativregistret visar att en betydligt större andel av personer som avlidit i covid-19 på sjukhus hade problem med andnöd sista veckan i livet, jämfört med de personer som dog på SÄBO. En rimlig förklaring är att ju längre man överlever med sin sjukdom, desto svårare andnöd hinner man utveckla. Personer som vårdas på sjukhus är som regel yngre och starkare. De lever med sin covid-19 sjukdom längre och hinner därmed oftare drabbas av dubbelsidig lunginflammation som leder till svårbehandlad andnöd.

En annan skillnad var att boenden som dog på sjukhus hade oftare ångest men när symtomet fanns, lindrades det också i högre grad på sjukhuset. Ytterligare en skillnad som sågs var att det oftare fanns någon närvarande (personal eller anhörig) för boenden som dog på SÄBO jämfört med boenden som dog på sjukhus.

Styrkor och begränsningar

Informationen i VAL är individanknuten med krypterade idnummer som gör att man kan följa samma individ genom samtliga databaser utan att kunna identifiera vem personen är. En styrka ur analysynpunkt är att vårdförlopp därigenom kan följas genom hela systemet. Alla som har avtal med Region Stockholm har obligatorisk skyldighet att inrapportera uppgifter om varje vårdkontakt avseende personnummer, diagnos, åtgärd, datum, och

verksamhet. Uppgifterna kompletteras med data från folkbokföringen och andra relevanta källor. En ytterligare aspekt är att VAL databaserna bara registrerar Regionens vårdinsatser, vilket är en begränsning när man vill studera SÄBO. Majoriteten av den vård och omsorg som boenden på SÄBO får levereras av kommunen. Dessa insatser finns inte registrerade i VAL databaserna.

Till Svenska palliativregistrets styrkor hör att det är landstäckande och att samma formulär används oavsett vårdform, vilket möjliggör jämförelser mellan olika verksamheter, till exempel mellan kommun och regioner. Även om personalsammansättningen ser olika ut inom kommunen där majoriteten av personalen är undersköterskor eller sjukvårdsbiträden, medan regionerna har en stor andel sjuksköterskor och läkare, blir ändå bedömningarna någorlunda lika eftersom en sjuksköterska fyller i enkäten i de allra flesta fall, i denna studie i mer än 99% av fallen. Även om täckningsgraden i snitt är 60% (75% för SÄBO), ger resultaten ändå en bred bild av vården i livets slutskede i Sverige.

En av Svenska palliativregistrets begränsningar handlar om att registret fylls i när någon dött och gäller vården under livets sista vecka. Retrospektivt ifyllda enkäter (ifyllda i efterhand) har som regel fler felkällor än enkäter som fylls i prospektivt (fortlöpande). Ytterligare en svaghet är att Svenska palliativregistret är att data inte bygger på patientens egna skattningar utan är en så kallad "proxy-enkät" vilket innebär att någon annan (en "proxy") har fyllt i enkäten, i det här fallet personal. Symtom och lidande har alltid en personlig valör och även om man är ansvarig för en patients vård, kan man aldrig fullt ut avgöra hur besvärande ett symtom är för den enskilda individen. Samtidigt är denna typ av registrering det bästa vi har att tillgå. Vi vet från olika metodstudier, att patienter kan fylla i enkäter relativt väl fram till livets sista månad, därefter blir det allt svårare. Under den sista veckan i livet är det endast ett fåtal patienter som kan svara adekvat, ens på ja/nej frågor. Det innebär att om vi vill förstå hur de sista dagarna i livet ter sig för en döende patient, behöver vi i de flesta fall förlita oss på "proxy-measures", vilket innebär att personal skattar den döende personens symtom.

Pandemins andra våg

I denna rapport har vi kunnat beskriva pandemin under de första intensiva månaderna, mars-maj men också hur vården såg ut under sommaren (juni-augusti) när det hela lugnade ner sig, samtidigt som vården hade lärt sig mer om vad covid-19 innebär. Det är uppenbart att det finns skillnader både i vårdens innehåll och framför allt i vårdutnyttjandet när man jämför mars-maj med juni-augusti, då en allt större andel boenden remitterades till akutsjukhus eller till geriatriken. Huruvida denna trend kvarstår nu när vi är mitt i den andra vågen, har vi inte data på än. Av den anledningen vore det angeläget med en ny utvärdering när vi har kunskap om både den första och den andra vågen, för att se om sättet att arbeta inom vård och omsorg har förändrats.

Stockholm 2021-01-14

Peter Strang, professor i palliativ medicin KI

Torbjörn Schultz HsF