

Palliativ vård i livets slut vid kognitiv sjukdom/demens

En svensk registerstudie om vårdkvalitet i olika vårdmiljöer

Katarina Nägga, överläkare, professor
Sektionen för Geriatrik, Närvårdskliniken, US i
Linköping
Institutionen för Hälsa, Medicin och Vård
(HVM), Linköpings Universitet

Kastbom et al. *BMC Palliative Care* (2026) 25:89
<https://doi.org/10.1186/s12904-026-02037-9>

BMC Palliative Care

RESEARCH

Open Access



Quality of end-of-life care among individuals with and without dementia: a Swedish registry-based study

Lisa Kastbom^{1,2*}, Johan Lyth¹, Johanna Simmons^{1,3}, Lisa Martinsson⁴, Maria Eriksdotter^{5,6}, Staffan Lundström^{7,8}, Katarina Nägga^{1,3†} and Anna Segernäs^{1,2†}

Abstract

Background Despite dementia being a leading cause of death and clinical guidelines recommending palliative care, substantial gaps in care quality for this population have previously been shown. This study aimed to investigate and compare the quality of end-of-life (EOL) care provided to individuals with and without dementia in different settings.

Methods In this registry-based study, patients registered in the Swedish Register of Palliative Care (SRPC) between 2011 and 2020 were cross-referenced with patients in the Swedish registry for cognitive/dementia disorders (SveDem). For each patient with dementia registered in SveDem ($n = 39\,712$), two controls without dementia matched by year of birth and gender were selected from the SRPC ($n = 79\,336$). Quality indicators in the SRPC were analyzed by group (dementia/controls) and by place of death, separately, using the chi-squared test. Multiple logistic regression analyses were conducted to examine the association between the quality indicators and having a diagnosis of dementia or not, overall and in different settings.

Results Individuals with dementia were more likely to have staff or family members present at death, to receive documented decisions to shift to EOL care, have symptom assessments made the final week of life and prescription of injectables. However, they were less likely to express preferences for place of death and to be informed about EOL care transitions, especially in hospitals without specialized palliative care.

Conclusions In this study, individuals with dementia received higher quality EOL care in several domains compared with those without dementia. However, they were less likely to have expressed preferences for place of death. These findings highlight the need for early, proactive care planning to align care with patient preferences and avoid potentially non-beneficial actions.

Keywords End-of-life care, Palliative care, Dementia, Place of death, Advance care planning, Quality of end-of-life, Quality registry

[†]Katarina Nägga and Anna Segernäs contributed equally to this work.

*Correspondence:
Lisa Kastbom
lisa.kastbom@liu.se

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2026. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

Varför är frågan viktig?

Kognitiv sjukdom / Demens är ett livsbegränsande tillstånd

Palliativ planering behöver vara en integrerad del av demensvården, men det är ofta svårt att identifiera rätt tidpunkt för övergång till vård i livets slut.

Tidigare identifierade brister

Otillräcklig planering, undvikbara sjukhusinläggningar samt begränsad kommunikation och involvering av närstående har beskrivits.

Kunskapslucka

Få studier har jämfört kvaliteten i vården i livets slut mellan personer med och utan demens i flera olika vårdmiljöer.

Studien fokuserar både på diagnos och vårdmiljö.

Syfte och forskningsfråga

Att undersöka och jämföra kvaliteten i vården i livets slut hos personer med respektive utan kognitiv sjukdom/demens i olika vårdmiljöer.

Demens vs. ingen demens

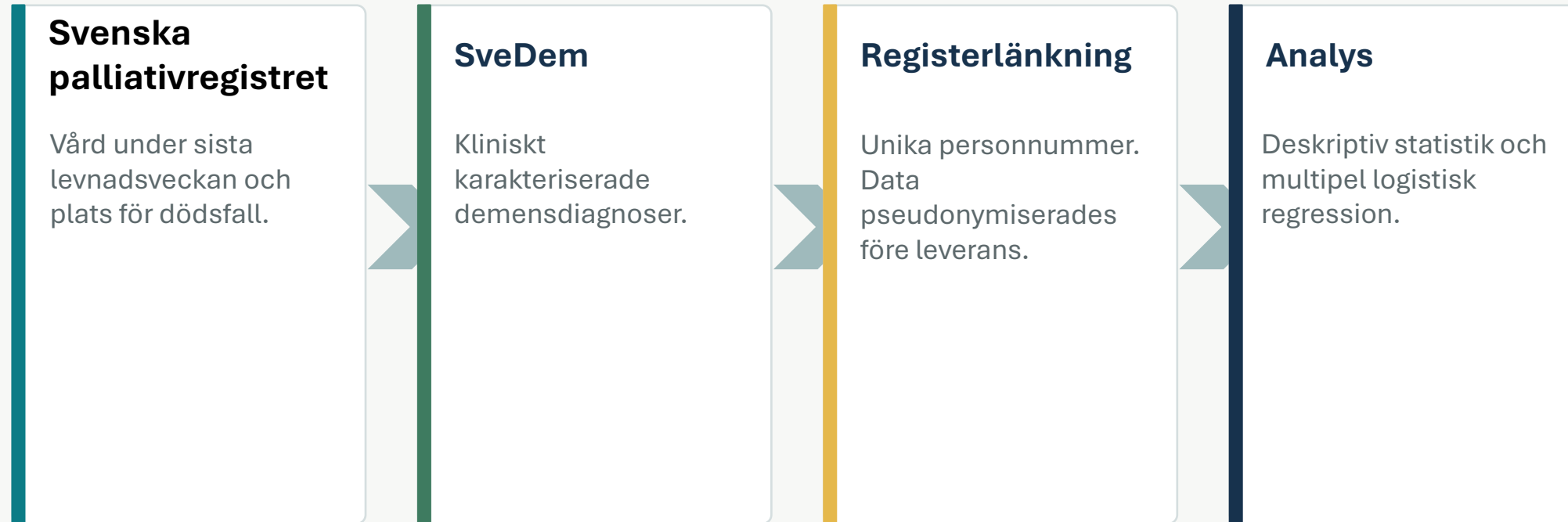
Olika vårdmiljöer

Tio kvalitetsindikatorer

Huvudfråga

Är demensdiagnos associerad med skillnader i kvaliteten på vården i livets slut, totalt och inom olika vårdmiljöer?

Design och datakällor



Studieperiod: 2011–2020 | Matchning 2:1 efter födelseår och kön | Modeller justerade för kön, födelseår och dödsplats

Studiepopulation

119 048

personer totalt

39 712

med demens

79 336

matchade kontroller

Ålder

Medelålder vid SveDem-registrering: 81 år. Medelålder vid död: 85 år i demensgruppen och 84 år i kontrollgruppen.

Kön

57,1 % kvinnor och 42,9 % män i båda grupperna genom matchningen.

Vanliga diagnoser

Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, blanddemens och ospecificerad demens .

Dödsplats skiljde sig tydligt mellan grupperna

Table 2 Place and cause of death in the study sample

Reported place of death in SRPC	Total n 119 048		Dementia group n 39 712		Control group n 79 336		p-value
	n	%	n	%	n	%	<0.001
Ordinary home, with specialized palliative home care	5003	4.2	267	0.7	4736	6.0	<0.001
Ordinary home, without specialized palliative home care	7240	6.1	1095	2.8	6145	7.7	
Specialized palliative inpatient care	10145	8.5	852	2.1	9293	11.7	
Inpatient care, not specialized palliative care	38953	32.7	7003	17.6	31950	40.3	
Nursing home, short term homes included	57707	48.5	30495	76.8	27212	34.3	
Reported cause of death in SRPC							
Cancer diseases	34590	29.1	4481	11.3	30109	38.0	<0.001
Circulatory diseases/cardiovascular diseases	37777	31.7	11565	29.1	26212	33.0	<0.001
Respiratory diseases	12547	10.5	3071	7.7	9476	11.9	<0.001
Dementia	28094	23.6	28094	70.7	0	0	<0.001
Stroke	12472	10.5	4062	10.2	8410	10.6	0.053
Other neurological diseases	3710	3.1	1473	3.7	2237	2.8	<0.001
Diabetes	6411	5.4	2592	6.5	3819	4.8	<0.001
Fracture	4045	3.4	1915	4.8	2130	2.7	<0.001
Multimorbidity	32552	27.3	11539	29.1	21013	26.5	<0.001
Infectious diseases	5780	4.9	2633	6.6	3147	4.0	<0.001

Särskilt boende

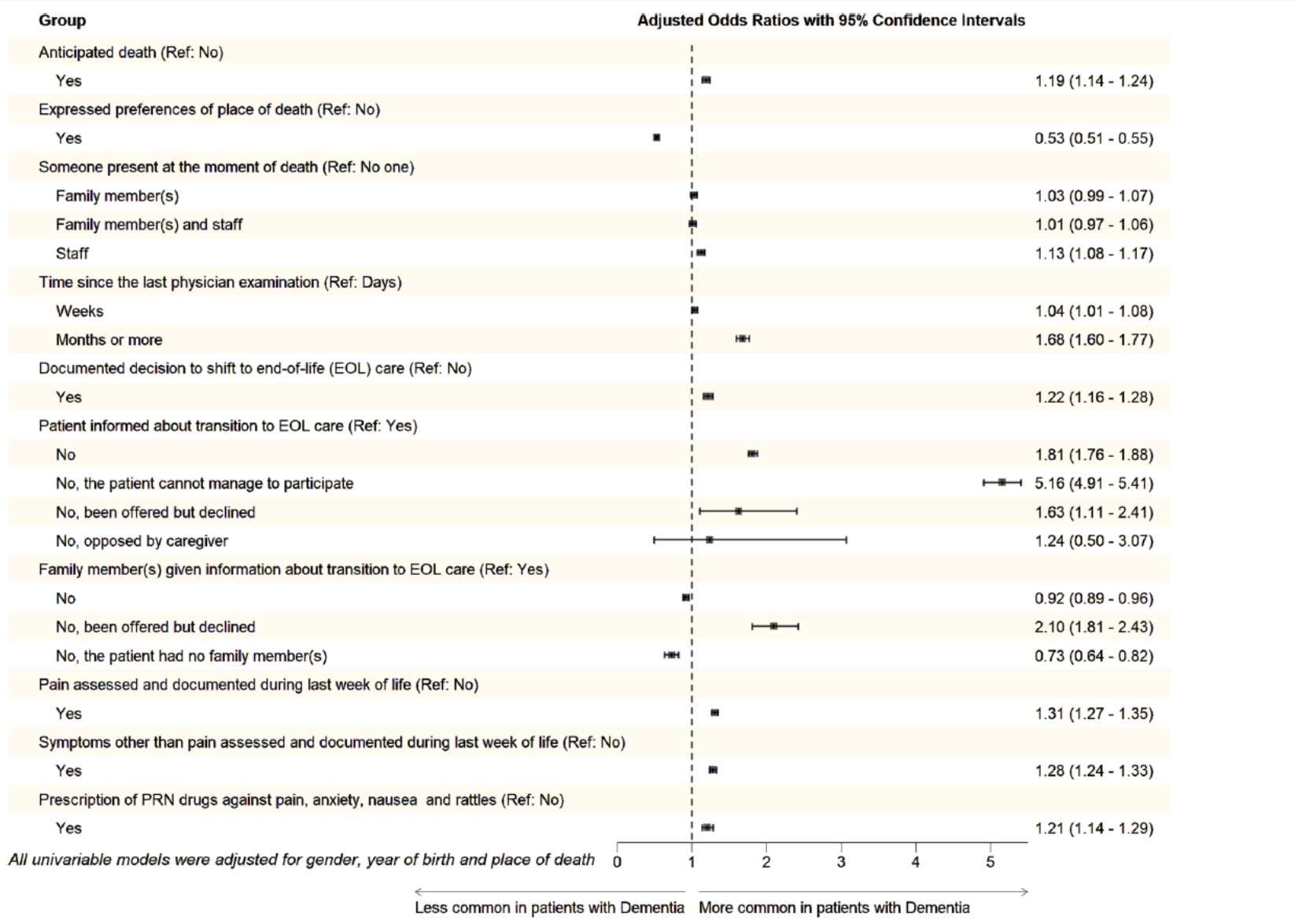
76,8 % i demensgruppen jämfört med 34,3 % i kontrollgruppen.

Sjukhus utan specialiserad palliativ vård

17,6 % i demensgruppen jämfört med 40,3 % i kontrollgruppen.

Vårdmiljön är central när kvaliteten i vården jämförs.

Huvudresultat: flera indikatorer talade till demens gruppens fördel



Mer vanligt

Dokumenterat beslut om övergång till vård i livets slut.

Mer vanligt

Smärt- och annan symtomskattning sista levnadsveckan.

Mer vanligt

Ordination av injektionsläkemedel vid behov.

Mindre vanligt

Dokumenterade önskemål om dödsplats och information till patienten.

Resultaten varierade mellan vårdmiljöer

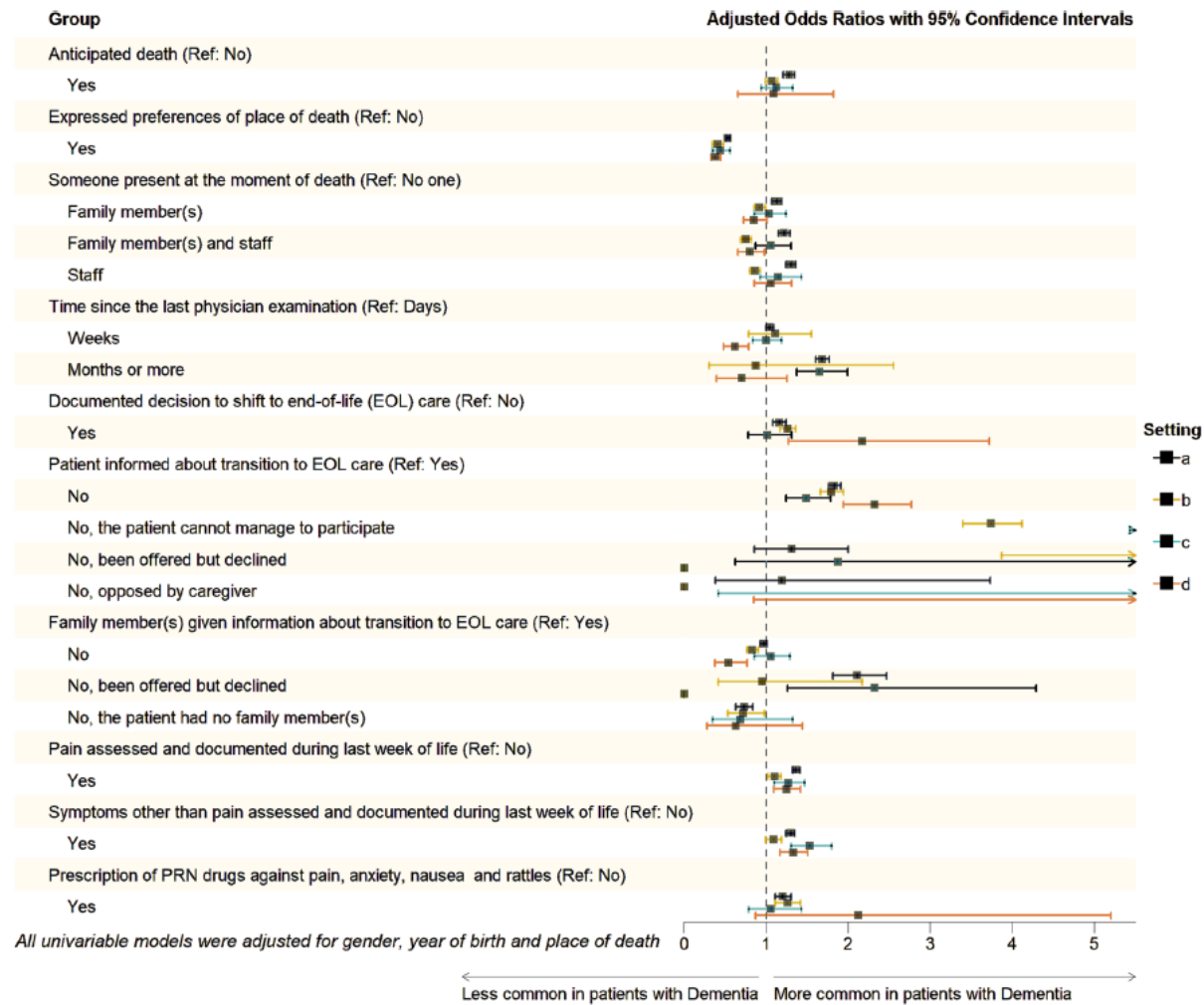


Fig. 2 a-d Forest plots showing the odds ratios with 95% confidence intervals for the quality indicators across four settings: (a) nursing homes (NHs), (b) hospitals (c) ordinary homes and (d) specialized palliative care (homecare and in-patient care)

- De flesta mönster kvarstod efter stratifiering, men effektstorlekarna varierade.
- På sjukhus utan specialiserad palliativ vård var dokumenterade önskemål om dödsplats särskilt ovanliga.
- Bland personer med demens var närvaro vid dödsögonblicket mindre vanlig än hos kontroller i sjukhusmiljö, trots motsatt mönster totalt.
- Specialiserad palliativ vård hade generellt högre nivåer av dokumenterad symtombedömning.

Styrkor och begränsningar

Plus +

- Stor nationell studiepopulation
- Data från flera typer av vårdmiljöer
- Kliniskt karakteriserade demensdiagnoser i SveDem
- Matchade kontroller och justerade analyser

Minus -

- Registerdata fångar inte patientens egen upplevelse
- Enkäten fylldes oftast i av en enskild medarbetare
- Risk för felklassificering i administrativa data
- Demensgrad nära dödsfallet saknades
- Ordination av läkemedel är inte samma sak som administrering

Kliniska implikationer

1. Planera tidigt

Samtal om mål, värderingar och önskemål bör initieras medan personen fortfarande kan uttrycka sin vilja. Dokumentationen behöver följa med genom vårdkedjan.

2. Stärk kommunikationen

Information om övergång till vård i livets slut behöver anpassas efter beslutsförmåga och kompletteras med strukturerad involvering av närstående.

3. Minska miljöskillnader

Särskilt fokus behövs i sjukhusvård utan specialiserad palliativ kompetens, där flera indikatorer var mindre gynnsamma.

Målet är vård som överensstämmer med personens preferenser och undviker icke-gagnande åtgärder.

Sammanfattning

Personer med kognitiv sjukdom/demens hade högre kvalitet i flera dokumenterade delar av vården i livets slut än matchade kontroller.

Det positiva

Mer symtombedömning, fler dokumenterade vårdbeslut och fler ordinationer vid behov.

Den tydliga bristen

Önskemål om dödsplats var mer sällan dokumenterade.

Viktigaste budskapet

Tidigt och proaktivt samtal om framtida vård är viktigt.

Utmaning: Hur kan vi säkerställa att patientens preferenser dokumenteras och är tillgängliga när vårdmiljön förändras?