

Dansk Palliativ Database (DPD)

Årsrapport 2022

**For opgørelsesperioden
1. januar 2022 - 31. december 2022**

**Maiken Bang Hansen
Mathilde Adersen
Mogens Grønvold**

DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

Auditeret version

Udgivelsesdato: 15.11.2023

© RKKP 2023

Rapporten udgår fra

Rapportens analyser er udarbejdet af Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen og Mogens Grønvold i samarbejde med Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKP's Videnscenter. Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen for Dansk Palliativ Database.

Databasens formand er professor, overlæge, dr. med. Mogens Grønvold, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Københavns Universitet.

Databasens kliniske epidemiolog er Maiken Bang Hansen, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP

Databasens datamanager er Christian Babiarz Madsen, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP

Databasens kontaktperson og repræsentant for den dataansvarlige myndighed er Linnea Damslund, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP, Rigshospitalet, Ryegade 53B, 3. etage, 2100 København Ø e-mail: iddams@rkkp.dk, tlf.: 61614706.

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Olof Palmes Allé 15
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Reference:

Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2022. København: DMCG-PAL og Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP), 2023.

Kontaktinformationer ved spørgsmål angående årsrapporten:

Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og palliativ afdeling
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Bispebjerg Bakke 23B, Opg. 20D, 2. sal
2400 København NV
Tlf. 3863 5131

E-mail: maiken.bang.hansen@regionh.dk, mogens.groenvold@regionh.dk

Hjemmeside www.dmcgpal.dk

Indhold

Indhold	3
Konklusioner og anbefalinger	5
Konklusioner	5
Anbefalinger.....	6
Vejledning til læsning af Årsrapport 2022	7
Patienter med andre sygdomme end kræft	8
Opgørelser i årsrapporten i forhold til diagnosegruppe.....	8
Fortolkning af indikatorværdier for patienter med andre diagnoser end kræft.....	8
Årsrapport 2022 for kræftpatienter i forhold til patienter med andre diagnoser end kræft.....	9
Oversigt over indikatorer	10
Indikator 1	12
Definition	25
Datagrundlag for indikatoren	25
Beregningsregler for indikatoren.....	25
Resultater af indikatoranalysen	25
Diskussion og implikationer	25
Anbefalinger.....	26
Vurdering af indikatoren.....	26
Indikator 2	27
Definition	39
Datagrundlag for indikatoren	39
Beregningsregler for indikatoren.....	39
Resultater af indikatoranalysen	39
Diskussion og implikationer	39
Anbefalinger.....	40
Vurdering af indikatoren.....	40
Indikator 3	41
Definition	43
Datagrundlag for indikatoren	43
Beregningsregler for indikatoren.....	43
Resultater af indikatoranalysen	43
Diskussion og implikationer	44
Anbefalinger.....	44
Vurdering af indikatoren.....	44
Indikator 4	45
Definition	52
Datagrundlag for indikatoren	52
Beregningsregler for indikatoren.....	52
Resultater af indikatoranalysen	52
Diskussion og implikationer	52
Anbefalinger.....	53
Vurdering af indikatoren.....	53
Indikator 5	54
Datagrundlag for indikatoren	61
Beregningsregler for indikatoren.....	61

Resultater af indikatoranalysen	61
Diskussion og implikationer	61
Anbefalinger.....	62
Vurdering af indikatoren	62
Indikator 6	63
Definition	70
Datagrundlag for indikatoren	70
Beregningsregler for indikatoren.....	70
Resultater af indikatoranalysen	70
Diskussion og implikationer	70
Anbefalinger.....	71
Vurdering af indikatoren.....	71
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	72
Datagrundlag.....	73
Medlemmer af DPD's styregruppe	74
<u>Appendiks 1:</u> DPD's formål og afgrænsning	75
<u>Appendiks 2:</u> Dækningsgrad og datakomplethed.....	76
<u>Appendiks 3:</u> Symptomudvikling i de første uger af specialiseret palliativ indsats.....	79
Datagrundlag.....	81
Beregningsregler for indikatoren.....	82
Resultater.....	82
Diskussion og implikationer	83
<u>Appendiks 4:</u> Ikke indikatorrelaterede resultater.....	84
Oversigt over patienter registreret i DPD	84
Sociodemografiske variable	84
Diagnoser	86
Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats	88
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer	89
Dødssted	90
Levetid fra henvisning og fra første kontakt.....	91
Ventetid	91
Tilsyn på anden hospitalsafdeling.....	93
<u>Appendiks 5:</u> Opdelte tal for indikatorerne 2, 4, 5 og 6 for palliative enheder i Danmark med flere funktioner	95
<u>Appendiks 6:</u> Karakteristika for patienter modtaget på palliative enheder for børn.....	99
<u>Appendiks 7:</u> Det specialiserede palliative tilbud nationalt og regionalt	103
<u>Appendiks 8:</u> Præsentationer og publikationer fra DPD i 2022.....	107
<u>Appendiks 9:</u> Referencer.....	109
Kommentar fra regioner og hospicer	110

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2022 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad på enhedsniveau på 100%.** **Dækningsgraden på individniveau var ligeledes 100% for patienter, der har modtaget specialiseret palliativ indsats** og for henviste, der ikke blev modtaget, forventes dækningsgraden ligeledes at være tæt på 100% (se evt. appendiks 2). Datakompletheden i Årsrapport 2022 var som i de foregående år høj og på 99%
2. Databasen offentliggør tal på patienter, der er døde i 2022 uanset, hvornår de er henvist til specialiseret palliativ indsats. Der var **10.755 patienter henvist** til specialiseret palliativ enhed/-team/hospice, der døde i 2022. Af de henviste patienter, opfyldte 9.673 (89%) visitationskriterierne for at blive modtaget og 8.059 (75%) af de henviste patienter blev modtaget til behandling.
3. Antal henviste patienter og antal henvisninger (idet en patient kan have mere end en henvisning) faldt med hhv. 2% og 4% fra 2021 til 2022. Antallet af modtagne patienter og patientforløb faldt fra 2021 til 2022 (hhv. 2% og 5%).
4. En femtedel (22%) **af patienterne havde forløb i mere end én** specialiseret palliativ enhed/team/hospice.
5. Som i foregående årsrapporter viser Årsrapport 2022, at patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, henvises meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 35 dage** (36 i 2021). Den gennemsnitlige overlevelse steg en smule fra 2021 til 2022 (fra 140 til 149 dage). Specialiseret palliativ indsats er således ofte et tilbud knyttet til den sidste del af livet, og ikke et tilbud der gives tidligt i sygdomsforløbet for patienter med livstruende sygdom.
6. Årsrapportens indikatorer opgøres samlet for alle patienter uanset diagnose med undtagelse af indikator 3, hvor den vedtagne standard kun vurderes meningsfuld for patienter med kræft (som supplement vises der dog også tal for indikator 3 for patienter med andre diagnoser end kræft). For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt, hvilket er identisk med sidste år.** Her ses et overblik over indikatoropfyldelsen i Årsrapport 2022:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt med 80 (79-80) %, uændret fra 2021.**
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 77 (76-78) %, svagt faldende** (2021: 78%).
 - c. Indikator 3, andel kræftpatienter i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 46 (45-46) %, svagt faldende** (2021: 47%).
 - d. Indikator 3, andel ikke-kræftpatienter i kontakt med specialister (standard ikke fastsat). Indikatorværdi 3%, uændret fra 2021.
 - e. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema ved start af palliativ indsats (standard 50 %): **Opfyldt med 68 (67-69) %, svagt faldende (2021: 69%)**
 - f. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 73 (72-74) %, svagt stigende** (2021: 72%).
 - g. Indikator 6, patientudfyldelse af screeningsskema 1-4 uger efter start af palliativ indsats (standard ikke fastsat i denne årsrapport). Indikatorværdi **30 (29-31) %, svagt faldende** (2021: 31%).
7. Rigsrevisionen kritiserede i deres beretning fra august 2020 adgangen til specialiseret palliativ indsats i perioden 2016-2019¹. Rigsrevisionen har i august 2023 udgivet et opfølgende notat, der konkluderer, at der er sket en reduktion af patienternes ventetid, idet tallene for 2020 og 2021 er højere end 2019². Årsrapporten 2022 har tal for yderligere ét år, og viser, at andelen af patienter, der venter maksimalt 10 dage fra henvisning til modtagelse, i perioden efter Rigsrevisionens undersøgelse for 2016-19 (hvor tallet lå 73-75%) har ligget lidt højere (2020: 76%, 2021: 78% og 2022: 77%), dvs. fortsat betydeligt under standarden på 90%.
8. I forlængelse af Rigsrevisionens seneste notat bør det bemærkes, at adgangen til specialiseret palliativ indsats (indikator 1, fig. 1), som blev kritiseret, ikke har ændret sig væsentlig siden.
9. Rigsrevisionen (2023) skriver desuden, at det ikke er tilfredsstillende, at hverken regionerne eller Indenrigs- og Sundhedsministeriet har iværksat en opdatering af "Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder", hvilket er af relevans for databasens indikatorer 1-3.
10. Standarderne blev oprindeligt fastlagt for kræftpatienter, men det antages, at indikatorerne 1, 2, 4, 5 og 6 giver mening for patienter henvist til specialiseret palliativ indsats uanset diagnose. Standarden for indikator 3 gælder kun for kræftpatienter, mens der ikke er fastsat en standard for patienter med øvrige diagnoser end kræft (se s. 9).

¹ https://www.ft.dk/da/statsrevisorerne/nyheder/2020/08/beretning_om_palliation

² <https://rigsrevisionen.dk/Media/638236197525769234/408-23.pdf>

11. Resultaterne viser, som i tidligere år, **meget store forskelle regionalt og mellem institutioner**, og giver således klare anvisninger på, hvor der er behov for og mulighed for kvalitetsforbedringer inden for de målte kvalitetsindikatorer.

Anbefalinger

1. Rigsrevisionens Beretning fra 2020 fremhævede, at kapaciteten og adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter burde forbedres mange steder i landet, så flere patienter, som har brug for specialiseret, palliative tilbud og behandling, faktisk også får den. Der er imidlertid ikke sket afgørende forbedringer på landsplan. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret palliativ indsats for henviste patienter fortsat forbedres både således at en større del kan modtages, og så betydeligt flere kan modtages inden for 10 kalenderdage.
2. En betydelig andel af patienterne bliver fortsat henvist meget sent i deres sygdomsforløb til specialiseret palliativ indsats på trods af anbefalinger om tidlig henvisning. Der er derfor også fortsat behov for forbedringer på dette punkt. Det vil kræve, at de henvisende afdelinger og læger bliver bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt, og at patienterne rent faktisk kan modtages til tidlig specialiseret palliativ indsats.
3. Der er brug for at undersøge, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats, og på hvilket tidspunkt i forløbet.
4. Det bør endvidere afklares, om en større andel af patienter med andre diagnoser end kræft bør modtages i de specialiserede enheder, og i givet fald hvilke og hvor mange, og hvordan dette kan håndteres.
5. Det er med de seneste årsrapporter dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (35 enheder ud af 42 ligger på eller over standarden i Årsrapport 2022), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør fortsat gennemføres i alle enhederne.
6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (f.eks. socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Det er dog positivt, at andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference på, fortsat er stigende.
7. Det bør tilstræbes, at en større andel af patienterne udfylder et opfølgende EORTC-skema. Der ses store forskelle i andelen, der udfylder et opfølgende skema på tværs af regioner og palliative enheder.

Vejledning til læsning af Årsrapport 2022

Det sker nogle gange, at epidemiologen eller styregruppen er blevet kontaktet omkring mulige fejlfortolkninger af årsrapportens resultater. Det er således væsentligt at være opmærksom på følgende, når årsrapporten læses:

- **Årsrapporten afspejler ikke det samlede antal indlæggelser eller kontakter.** Dansk Palliativ Database er en kvalitetsdatabase og måler *ikke* den samlede aktivitet i de specialiserede palliative enheder, kun antallet af patienter, der kommer i kontakt med hver enhed. F.eks. vil en patient, der har tre indlæggelser på et hospice, kun tælle en gang for det pågældende hospice i årsrapporten. For et hospice vil det samlede antal indlæggelser per år således være højere end det tal, der står i årsrapporten. Patienten kan dog godt indgå mere end én gang i årsrapporten, såfremt han/hun har været henvist til mere end én specialiseret palliativ enhed, f.eks. både til palliativ team og hospice.
- **Årsrapporten er organiseret efter dødsår.** Årsrapporten inkluderer de patienter, der er henvist til specialiseret palliativ indsats og som døde i 2022. Den tidsmæssige afgrænsning er således forskellig fra den måde, mange specialiserede palliative enheder opgør deres aktivitet, hvor der ofte tælles antal patienter, indlæggelser og/eller kontakter per år. Afgrænsningen er nærmere beskrevet i Appendiks 1.
- **Løbende opdaterede indikatortotal fra tidligere år.** Når man i årsrapporter sammenligner årets indikatortotal med tidligere års tal for indikatoren, har praksis tidligere været, at man anvendte indikatortallene fra tidligere publicerede årsrapporter. Fra og med Årsrapport 2021 ændredes praksis dog, så tidligere års indikatortotal opdateres samtidig med at årsrapporten udarbejdes. Det betyder fx, at hvis der (forsinket) er indtastet patienter, der er døde i 2021 i perioden mellem udarbejdelsen af Årsrapport 2021 og udarbejdelsen af Årsrapport 2022, så vil disse nyindtastede patienter indgå i 2021 indikatortallene, der præsenteres i 2022 Årsrapporten. Tidligere års indikatortotal kan således korrigeres en smule over tid.
- **Indikatoropgørelse for alle diagnosegrupper samlet.** Fra den første årsrapport for 2010 udkom og indtil Årsrapport 2016, blev der kun opgjort indikatortotal for kræftpatienter. I årsrapporterne for 2017-2019 blev der suppleret med indikatortotal for patienter med andre diagnoser end kræft. Fra og med Årsrapport 2020 er indikatortotal opgjort samlet for alle patienter uanset diagnose, da det vurderes, at indikatorernes standarder i lige så høj grad gælder for patienter med andre diagnoser end kræft. Indikator 3 opgøres dog separat for kræftpatienter og for andre diagnoser på grund af de store forskelle, og fordi der kun er fastsat en standard for kræftpatienter, mens det er usikkert hvor standarden skal ligge for patienter med andre diagnoser end kræft. For indikator 1 og 2 vises der desuden, ud over hovedindikatortallene, supplerende indikatortotal opdelt på hhv. kræft og ikke-kræft, fordi det vurderes relevant at belyse eventuelle diagnoseforskelle i adgang til specialiseret palliativ indsats for patienter.
- **Indikatoropgørelse efter typen af palliativ specialiseret enhed.** Som supplement til de overordnede indikatoropgørelser vises der for alle indikatorer (med undtagelse af indikator 3) supplerende indikatoropgørelser opdelt på typen af specialiseret palliativ enhed, dvs. henholdsvis palliative afdelinger/enheder/teams på hospitalerne og hospicer. På tværs af landet, særligt i Region Hovedstaden, har nogle hospicer dog udgående teams, og nogle palliative afdelinger/enheder/teams på hospitalerne har sengepladser, således at hospicer ikke kun er for indlagte og palliative afdelinger/enheder/teams på hospitaler ikke kun er ambulant kontakt/hjemmebesøg. I appendix 5 er indikatortotal for disse 'blandede' palliative enheder opgjort efter typen af første kontakt dvs. på indlagte og ambulante kontakter.
- **Ny indikator og opgørelser.** Siden 2020 har styregruppen for DPD haft en møderække, hvor mulige nye indikatorer er blevet meget grundigt overvejet. Som følge heraf var der i 2020 Årsrapporten flere nye opgørelser i rapportens bilag. Fra Årsrapport 2021 indgår indikator 6 (som havde status af 'supplerende indikator' i 2020 Årsrapporten), der opgør andelen af patienter, der har besvaret en opfølgende symptomscreening 1-4 uger efter start af specialiseret palliativ indsats. Desuden er der fra 2020 introduceret en række analyser af symptomudvikling i den første måned af specialiseret palliativ indsats, idet der anvendes data fra den første og opfølgende symptomscreening med EORTC-skemaet. Konkret opgøres på landsplan andelen af patienter, der oplever lindring af hhv. smerte, dyspnø, søvnløshed, appetitløshed, forstoppelse, kvalme og træthed samt andelen med forbedring i hhv. følelsesmæssig funktion, fysisk funktion, livskvalitet og samlet symptomscore. Efter udgivelsen af Årsrapport 2022 vil disse andele få status som supplerende indikatorer. I forbindelse med Årsrapport 2023 vil det blive vurderet, om nogle af de supplerende indikatorer skal indgå som egentlige indikatorer, og det vil i så fald være de første resultatsindikatorer i databasen. I databasen har der siden 2010 været angivet andelen af afdøde patienter, der har haft kontakt til palliative specialister (indikator 3). Det har dog ikke tidligere været muligt at beregne hvilke andele af patienter, der haft de forskellige typer kontakt. For første gang i Årsrapport 2022 vises der mere detaljerede tal for det palliative tilbud i Danmark på nationalt og regionalt plan (Appendiks 7).
- **Trendgrafer.** For at gøre det muligt at følge indikatorers udvikling visuelt over tid, er der fra Årsrapport 2020 tilføjet såkaldte trendgrafer for hver indikator. Trendgrafer viser udviklingen nationalt og regionalt over en femårig periode.

- **Problemer med lægedækning.** Der er nogle af enhederne, der har problemer med lægedækning, hvilket betyder, at ikke alle patienter ses af en læge på første besøg. Disse enheder har dermed problemer med at opfylde kravene til at være en specialiseret palliativ enhed. DPD's styregruppe har besluttet, at fra og med Årsrapport 2020 afreporterer DPD kun data fra enheder, der opfylder kravene. Databasen har i februar 2023 foretaget en rundspørge til ledelser på hospice og palliative teams i Danmark, hvor der er spurgt 'Har jeres enhed i 2022 sikret, at alle patienter blev set af en af jeres læger inden for det første døgn fra første fysiske patientkontakt dvs. indenfor et døgn fra indlæggelsen, første besøg i ambulatoriet eller i hjemmet?' Næsten alle hospicer og teams svarede bekræftende. Der er dog ét team i Region Nordjylland (Thisted), som udgår fra Årsrapport 2022 grundet lægemangel (hvilket teamet allerede havde meddelt). Samme team udgik fra Årsrapport 2021. I 2020 årsrapporten udgik et andet team i Region Nordjylland (Hjørring).
- **Nyt indberetningssystem i databasen.** I 2022 overgik indberetning i databasen fra KMS til KIP. Læs eventuelt mere om dette på side 73.

Patienter med andre sygdomme end kræft

Opgørelser i årsrapporten i forhold til diagnosegruppe

Der kom med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (2017) øget opmærksomhed på den specialiserede palliative indsats til patienter med andre diagnoser end kræft. Specifikt anførtes det som en anbefaling, at 'Der indberettes data og afreporteres indikatorer i Dansk Palliativ Database for de specialiserede indsatser for alle livstruende sygdomme' (side 75).

Patienter med andre diagnoser end kræft er fra starten af DPD i 2010 blevet indberettet af enhederne, og i 2016 ændrede DPD sygdomskategorierne for andre diagnoser end kræft, så de gav et mere detaljeret billede. Disse tal blev for første gang afreporteret i Årsrapport for 2017. Fra Årsrapport 2020 er der opgjort data for patienter samlet (dvs. uanset diagnose). Dette er valgt fordi indikatorerne i årsrapporten med tilhørende standarder vurderes relevante på tværs af diagnoser, dog med undtagelse af indikator 3 (andel modtagne til specialiseret palliativ indsats ud af alle døde), hvor standarden på 50% kun vurderes relevant for kræftpatienter. Derfor opgøres indikator 3 separat for kræftpatienter og ikke-kræftpatienter.

Sammenfattende har måden at opgøre indikatorer og andre resultater i Dansk Palliativ Database udviklet sig således siden første årsrapport for 2010:

- 2010-2016: Alene for kræftpatienter.
- 2017-2019: Kræftpatienter og patienter med andre diagnoser separat.
- 2020-: Alle patienter samlet uanset diagnose. Undtagelsen er indikator 3, der fortsat opgøres separat for hhv. kræftpatienter og ikke-kræftpatienter. Desuden er der, som supplement til hovedindikatorstabellerne for indikator 1 og 2, indsat indikatorstabeller opdelt på hhv. kræft- og ikke-kræftpatienter.

I Årsrapport 2022 opgøres indikator 1, 2, 4, 5 og 6 således samlet for alle uanset diagnose, mens indikator 3 fortsat opgøres separat for hhv. kræftpatienter og alle 'ikke-kræftpatienter'. For indikator 1 og 2 er der desuden supplerende indikatoropgørelser for hhv. kræftpatienter og ikke-kræftpatienter. For alle indikatorer kommenteres der på forskelle mellem kræftpatienter og patienter med andre diagnoser og mellem underdiagnoser (lungesygdomme, hjertekarsygdomme, neurologiske sygdomme, nyresygdomme, anden/ukendt ikke-kræftsygdomme).

I appendiks 4 beskrives fordelingen på diagnoser.

Fortolkning af indikatorværdier for patienter med andre diagnoser end kræft

Alle indikatorer i DPD er oprindeligt fastlagt i forhold til kræftpatienter. Deres gyldighed i forhold til patienter med andre diagnoser end kræft varierer mellem indikatorer og formentlig også imellem de enkelte medicinske diagnosegrupper. DPD's styregruppe har ikke specifikt taget stilling til indikatorernes relevans for de enkelte diagnoser, men vurderer, at standarderne for indikator 1, 2, 4 og 5 er meningsfulde uanset diagnose.

Der foreslås derfor følgende ramme for fortolkning af indikatorværdier for patienter med andre diagnoser end kræft:

- | | |
|--------------|---|
| Indikator 1: | Samme fortolkning som for kræft, da henviste patienter ønskes modtaget – dog kan der være enheder, der har begrænset mulighed for at modtage patienter med visse andre diagnoser end kræft. |
| Indikator 2: | Samme fortolkning som for kræft. |
| Indikator 3: | Der er foreløbig ingen viden om, hvor stor en andel af patienterne med de enkelte andre diagnoser end kræft, der bør modtages. |

- Indikator 4: Samme fortolkning som for kræft, dog bør man være opmærksomhed på, at spørgeskemaet er udviklet til kræftpatienter, og selv om de fleste spørgsmål i spørgeskemaet formentlig er relevante for alle de omfattede diagnoser, kan der mangle spørgsmål, der er relevante for nogle af de andre diagnoser.
- Indikator 5: Samme fortolkning som for kræft.
- Indikator 6: Der er ikke fastsat en standard, men styregruppen har besluttet at fastsætte standarden til 75% percentilen i 2022. Dette implementeres i Årsrapport 2023 og vil være tilgængelig i den løbende levering af indikatorresultater i de regionale ledelsesinformationssystemer forinden.

Årsrapport 2022 for kræftpatienter i forhold til patienter med andre diagnoser end kræft

Som i foregående år, er det fortsat en meget lille andel af de patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, der henvises med andre diagnoser end kræft (12 %), om end der er sket en stigning (se side 84). Andelen af patienter, der dør af kræft, som modtages til specialiseret palliativ indsats, er således langt større end andelen af patienter, der dør af andre diagnoser end kræft (46% vs. 3%, se tabel 1 s. 11).

Blandt samtlige patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, har patienter med kræft bedre adgang til specialiseret palliativ indsats end patienter med andre diagnoser: En større andel af de henviste kræftpatienter modtages (indikator 1: 81% sv. 72%, se tabel 5-6) og en højere andel modtages indenfor 10 dage (indikator 2: 78% vs. 71%, se tabel 10-11). Andelen af patienter, der symptomscreenes i forbindelse med modtagelse til specialiseret palliativ indsats, er ligeledes højere blandt kræftpatienter end blandt patienter med andre diagnoser (Indikator 4: 69% vs. 59%). Ligeledes er andelen der igen symptomscreenes 1-4 uger efter start af palliativ indsats højere blandt kræftpatienter (Indikator 6: 27% vs. 23%). Andelen, der diskuteres på tværfaglig konference, er også højere blandt kræftpatienter (indikator 5: 73% vs. 70%).

Ud over de nævnte forskelle mellem patienter med kræft og patienter med andre diagnoser end kræft viser Årsrapport 2022 også forskelle mellem patienter med henholdsvis neurologisk sygdom, hjertekarsygdom, lungesygdom, nyresygdom og 'anden/ukendt sygdom' (s. 25, 39, 43, 52 og 70). På indikator 1 (andel modtagne) lå patienter med neurologisk sygdom bedst (82%) (s. 25), på indikator 2 (andel, der modtages indenfor 10 dage) lå patienter med hjertekarsygdom bedst (78%) (s. 39), på indikator 4 (andel, der symptomscreenes med EORTC-skema ved start af palliativ indsats) og på indikator 6 (andel, der symptomscreenes med EORTC-skema 1-4 uger efter start af palliativ indsats) lå patienter med lungesygdom bedst (70% og 35%) (s. 43 og 70), og på indikator 5 (andel på tværfaglig konference) lå patienter med neurologisk sygdom bedst (81%) (s. 52).

Oversigt over indikatorer

I nedenstående tabel ses de indikatorer, der er i Dansk Palliativ Database herunder, type af indikator, format og standard samt, hvilket ID, de har i databasen.

Indikator	Type	Format	Standard	ID
Indikator 1: Henviste patienter der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	Proces	Andel	≥ 80 %	DPD_1_002
Indikator 2: Modtagne patienter der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	Proces	Andel	≥ 90 %	DPD_2_001
Indikator 3: Andel af kræftpatienter, der får kontakt med specialiseret palliativ indsats inden død	Proces	Andel	≥ 35 %	
Indikator 3: Andel af ikke-kræftpatienter, der får kontakt med specialiseret palliativ indsats inden død	Proces	Andel	-	
Indikator 4: Modtagne patienter der har udfyldt EORTC screeningsskema	Proces	Andel	≥ 50 %	DPD_4_002
Indikator 5: Modtagne patienter der har været drøftet på tværfaglig konference	Proces	Andel	≥ 80 %	DPD_5_001
Indikator 6: Modtagne patienter der har udfyldt EORTC screeningsskema 2	Proces	Andel		DPD_26_002

Tabel 1. Oversigtstabel over samtlige indikatorer i DPD i 2022

Indikator	Standard	Uoplyst	Indikatoropfyldelse		
			01.01.2022 - 31.12.2022	2021	2020
				Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Indikator 1: Henviste patienter der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	≥ 80	0	80 (79-80)	80	82
Indikator 2: Modtagne patienter der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	≥ 90	0	77 (76-78)	78	76
Indikator 3: Andel af kræftpatienter, der får kontakt med specialiseret palliativ indsats inden død	≥ 35	0	46 (45-46)	47	48
Indikator 3: Andel af ikke-kræftpatienter, der får kontakt med specialiseret palliativ indsats inden død	-	0	3 (2-3)	3	2
Indikator 4: Modtagne patienter der har udfyldt EORTC screeningsskema	≥ 50	0	68 (67-69)	69	72
Indikator 5: Modtagne patienter der har været drøftet på tværfaglig konference	≥ 80	0	73 (72-73)	72	69
Indikator 6: Modtagne patienter der har udfyldt EORTC screeningsskema 2		0	30 (29-31)	31	31

Indikatorresultaterne for 2022 er – som de øvrige dele af årsrapporten – afgrænset til patienter, der er henvist og/eller modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, døde i 2022, og var minimum 18 år.

Indikatorerne er udregnet for alle patientforløb (idet hver patient kan have haft forløb i mere end en afdeling) på nær indikator 3, som er udregnet for unikke patienter. Indikator 1, 2, 4, 5 og 6 er opgjort for patienter uanset diagnose, mens indikator 3 er opgjort i forhold til diagnose.

I tabellerne for indikatorer i Årsrapport 2022 vises tal for patienter fra 2020-2021 til sammenligning. Data fra den ene palliative enhed, der ikke indgår i 2022 Årsrapporten, er fjernet fra tidligere års tal for at gøre tallene sammenlignelige.

Indikator 1

Tabel 2. Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %). Tæller er antal patienter, der fik behandling. Nævner er antal, der 'burde' have fået behandling.

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	9.840 / 12.340	0 (0)	80	(79-80)	10.365 / 12.877	80	82
Hovedstaden	Ja	2.829 / 3.464	0 (0)	82	(80-83)	2.971 / 3.688	81	82
Sjælland	Nej	1.336 / 1.740	0 (0)	77	(75-79)	1.485 / 1.865	80	79
Syddanmark	Nej	2.307 / 2.964	0 (0)	78	(76-79)	2.211 / 2.859	77	81
Midtjylland	Nej	2.185 / 2.833	0 (0)	77	(76-79)	2.345 / 2.960	79	82
Nordjylland	Ja	1.183 / 1.339	0 (0)	88	(87-90)	1.353 / 1.505	90	86
Hovedstaden	Ja	2.829 / 3.464	0 (0)	82	(80-83)	2.971 / 3.688	81	82
Bispebjerg	Ja	381 / 397	0 (0)	96	(94-98)	367 / 405	91	94
Bornholm	Ja	89 / 93	0 (0)	96	(89-99)	112 / 112	100	98
Herlev	Ja	415 / 458	0 (0)	91	(88-93)	421 / 476	88	84
Hospice Arresødal	Ja	196 / 244	0 (0)	80	(75-85)	205 / 261	79	85
Hospice Diakonissestiftelsen	Ja	221 / 256	0 (0)	86	(82-90)	230 / 282	82	84
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	365 / 471	0 (0)	77	(73-81)	426 / 554	77	81
Hospice Søndergård	Nej	355 / 576	0 (0)	62	(58-66)	352 / 527	67	67
Hvidovre	Nej	334 / 420	0 (0)	80	(75-83)	293 / 393	75	86
Nordsjælland	Ja	369 / 421	0 (0)	88	(84-91)	412 / 483	85	81
Rigshospitalet	Ja	104 / 128	0 (0)	81	(73-88)	153 / 195	78	79
Sjælland	Nej	1.336 / 1.740	0 (0)	77	(75-79)	1.485 / 1.865	80	79
Holbæk	Ja	130 / 148	0 (0)	88	(81-93)	145 / 190	76	83
Hospice Filadelfia	Nej	186 / 255	0 (0)	73	(67-78)	168 / 271	62	65
Hospice Sjælland	Nej	193 / 263	0 (0)	73	(68-79)	232 / 247	94	81
Hospice Svanevig	Nej	193 / 356	0 (0)	54	(49-59)	183 / 315	58	58
Nykøbing	Ja	124 / 145	0 (0)	86	(79-91)	171 / 199	86	85
Næstved	Ja	137 / 167	0 (0)	82	(75-88)	142 / 166	86	85
Roskilde	Ja	249 / 256	0 (0)	97	(94-99)	313 / 319	98	98

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Slagelse	Ja	124 / 150	0 (0)	83	(76-88)	131 / 158	83	78
Syddanmark	Nej	2.307 / 2.964	0 (0)	78	(76-79)	2.211 / 2.859	77	81
Hospice Fyn	Nej	152 / 278	0 (0)	55	(49-61)	147 / 269	55	63
Hospice Sct. Maria	Nej	199 / 345	0 (0)	58	(52-63)	242 / 374	65	69
Hospice Sydfyn	Nej	165 / 220	0 (0)	75	(69-81)	159 / 226	70	79
Hospice Sydvestjylland	Nej	161 / 231	0 (0)	70	(63-76)	185 / 237	78	77
Hospice Sønderjylland	Nej	181 / 274	0 (0)	66	(60-72)	170 / 277	61	58
Odense Universitetshospital	Ja	584 / 661	0 (0)	88	(86-91)	587 / 662	89	90
Sydvestjysk sygehus	Ja	238 / 250	0 (0)	95	(92-97)	234 / 239	98	97
Sygehus Lillebælt	Ja	334 / 363	0 (0)	92	(89-95)	253 / 303	83	89
Sygehus Sønderjylland	Ja	293 / 342	0 (0)	86	(82-89)	234 / 272	86	90
Midtjylland	Nej	2.185 / 2.833	0 (0)	77	(76-79)	2.345 / 2.960	79	82
Gødstrup	Ja	244 / 267	0 (0)	91	(87-94)	275 / 286	96	95
Horsens	Ja	224 / 259	0 (0)	86	(82-90)	265 / 305	87	85
Hospice Ankerfjord	Nej	162 / 211	0 (0)	77	(70-82)	167 / 237	70	85
Hospice Djursland	Nej	158 / 287	0 (0)	55	(49-61)	202 / 333	61	68
Hospice Gudenå	Nej	181 / 277	0 (0)	65	(59-71)	187 / 272	69	74
Hospice Limfjord	Nej	178 / 275	0 (0)	65	(59-70)	207 / 263	79	79
Hospice Søholm	Nej	176 / 338	0 (0)	52	(47-58)	138 / 299	46	62
Randers	Ja	247 / 271	0 (0)	91	(87-94)	252 / 271	93	91
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	301 / 323	0 (0)	93	(90-96)	347 / 376	92	91
Aarhus Universitetshospital	Ja	314 / 325	0 (0)	97	(94-98)	305 / 318	96	91
Nordjylland	Ja	1.183 / 1.339	0 (0)	88	(87-90)	1.353 / 1.505	90	86

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Aalborg (Aalborg)	Ja	331 / 385	0 (0)	86	(82-89)	403 / 456	88	80
Aalborg (Farsø)	Ja	257 / 287	0 (0)	90	(85-93)	261 / 291	90	88
Regionshospitalet Nordjylland	Ja	244 / 266	0 (0)	92	(88-95)	311 / 334	93	
Aalborg (Thisted)		0 / 0				0 / 0		87
Hospice Vangen	Ja	223 / 273	0 (0)	82	(77-86)	228 / 272	84	87
Hospice Vendsyssel	Ja	128 / 128	0 (0)	100	(97-100)	150 / 152	99	94

Tabel 3. Patienter ekskluderet fra indikator 1 opdelt på eksklusionsårsag

	Antal	Årsag
Eksklusio n:	1.902	Palliativ indsats er ikke startet og visitationskravene var enten ikke opfyldte ellers kunne det ikke afgøres om de var opfyldte
	29	Patienten er under 18 år
	190	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport i dødsåret
	2.203	Palliativ indsats er ikke startet og visitationskravene var opfyldte og årsagen til manglende behandling var "uegnet til behandling", "ønskede ikke behandling", "behandlet af anden palliativ enhed"
	1	Henvisningsdato er ikke fra d.1.1.2010

Tabel 4. Indikator I: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %) opdelt efter type af specialiseret, palliativ enhed. Tæller er antal patienter, der fik behandling. Nævner er antal, der 'burde' have fået behandling.

Palliativt team/-enhed	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	6.067 / 6.782	0 (0)	89	(89-90)	6.387 / 7.209	89	88
Hovedstaden	Ja	1.692 / 1.917	0 (0)	88	(87-90)	1.758 / 2.064	85	85
Sjælland	Ja	764 / 866	0 (0)	88	(86-90)	902 / 1.032	87	87
Syddanmark	Ja	1.449 / 1.616	0 (0)	90	(88-91)	1.308 / 1.476	89	91
Midtjylland	Ja	1.330 / 1.445	0 (0)	92	(91-93)	1.444 / 1.556	93	91
Nordjylland	Ja	832 / 938	0 (0)	89	(86-91)	975 / 1.081	90	84

Hospice	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	3.773 / 5.558	0 (0)	68	(67-69)	3.978 / 5.668	70	74
Hovedstaden	Nej	1.137 / 1.547	0 (0)	73	(71-76)	1.213 / 1.624	75	78
Sjælland	Nej	572 / 874	0 (0)	65	(62-69)	583 / 833	70	69
Syddanmark	Nej	858 / 1.348	0 (0)	64	(61-66)	903 / 1.383	65	68
Midtjylland	Nej	855 / 1.388	0 (0)	62	(59-64)	901 / 1.404	64	73
Nordjylland	Ja	351 / 401	0 (0)	88	(84-91)	378 / 424	89	90

Tabel 5. Indikator I: Andel af henviste kræftpatienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %). Tæller er antal patienter, der fik behandling. Nævner er antal, der 'burde' have fået behandling.

KRÆFT	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%	Tæller/	antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	8.911 / 11.053	0 (0)	81	(80-81)	9.427 / 11.595	81	83
Hovedstaden	Ja	2.560 / 3.134	0 (0)	82	(80-83)	2.688 / 3.325	81	82
Sjælland	Nej	1.256 / 1.618	0 (0)	78	(76-80)	1.402 / 1.740	81	80
Syddanmark	Nej	2.062 / 2.600	0 (0)	79	(78-81)	2.002 / 2.548	79	82
Midtjylland	Nej	1.947 / 2.490	0 (0)	78	(77-80)	2.100 / 2.615	80	84
Nordjylland	Ja	1.086 / 1.211	0 (0)	90	(88-91)	1.235 / 1.367	90	87
Hovedstaden	Ja	2.560 / 3.134	0 (0)	82	(80-83)	2.688 / 3.325	81	82
Bispebjerg	Ja	353 / 369	0 (0)	96	(93-98)	349 / 384	91	94
Bornholm	Ja	79 / 83	0 (0)	95	(88-99)	104 / 104	100	98
Herlev	Ja	362 / 400	0 (0)	91	(87-93)	369 / 419	88	83
Hospice Arresødal	Ja	170 / 212	0 (0)	80	(74-85)	181 / 229	79	85
Hospice Diakonissestiftelsen	Ja	200 / 232	0 (0)	86	(81-90)	217 / 263	83	84
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	337 / 430	0 (0)	78	(74-82)	398 / 509	78	81
Hospice Søndergård	Nej	330 / 528	0 (0)	63	(58-67)	321 / 474	68	69
Hvidovre	Nej	301 / 381	0 (0)	79	(75-83)	258 / 354	73	86
Nordsjælland	Ja	346 / 395	0 (0)	88	(84-91)	362 / 421	86	82
Rigshospitalet	Nej	82 / 104	0 (0)	79	(70-86)	129 / 168	77	76
Sjælland	Nej	1.256 / 1.618	0 (0)	78	(76-80)	1.402 / 1.740	81	80
Holbæk	Ja	126 / 144	0 (0)	88	(81-92)	140 / 180	78	83
Hospice Filadelfia	Nej	180 / 243	0 (0)	74	(68-79)	165 / 263	63	65
Hospice Sjælland	Nej	183 / 247	0 (0)	74	(68-79)	213 / 226	94	84
Hospice Svanevig	Nej	183 / 325	0 (0)	56	(51-62)	168 / 278	60	59
Nykøbing	Ja	114 / 132	0 (0)	86	(79-92)	160 / 186	86	84
Næstved	Ja	126 / 152	0 (0)	83	(76-89)	134 / 157	85	86
Roskilde	Ja	229 / 236	0 (0)	97	(94-99)	296 / 301	98	98
Slagelse	Ja	115 / 139	0 (0)	83	(75-89)	126 / 149	85	79
Syddanmark	Nej	2.062 / 2.600	0 (0)	79	(78-81)	2.002 / 2.548	79	82

KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hospice Fyn	Nej	142 / 245	0 (0)	58	(52-64)	138 / 241	57	64
Hospice Sct. Maria	Nej	184 / 308	0 (0)	60	(54-65)	227 / 332	68	71
Hospice Sydfyn	Nej	152 / 199	0 (0)	76	(70-82)	147 / 210	70	80
Hospice Sydvestjylland	Nej	145 / 197	0 (0)	74	(67-80)	162 / 205	79	78
Hospice Sønderjylland	Nej	155 / 232	0 (0)	67	(60-73)	151 / 244	62	61
Odense Universitetshospital	Ja	491 / 551	0 (0)	89	(86-92)	526 / 589	89	91
Sydvestjysk sygehus	Ja	223 / 234	0 (0)	95	(92-98)	216 / 220	98	97
Sygehus Lillebælt	Ja	302 / 324	0 (0)	93	(90-96)	228 / 269	85	90
Sygehus Sønderjylland	Ja	268 / 310	0 (0)	86	(82-90)	207 / 238	87	90
Midtjylland	Nej	1.947 / 2.490	0 (0)	78	(77-80)	2.100 / 2.615	80	84
Gødstrup	Ja	213 / 232	0 (0)	92	(88-95)	250 / 258	97	95
Horsens	Ja	194 / 225	0 (0)	86	(81-90)	246 / 284	87	85
Hospice Ankerfjord	Nej	133 / 176	0 (0)	76	(69-82)	142 / 199	71	85
Hospice Djursland	Nej	147 / 257	0 (0)	57	(51-63)	182 / 294	62	72
Hospice Gudenå	Nej	160 / 240	0 (0)	67	(60-73)	171 / 232	74	75
Hospice Limfjord	Nej	166 / 245	0 (0)	68	(62-74)	187 / 234	80	79
Hospice Søholm	Nej	154 / 287	0 (0)	54	(48-60)	121 / 259	47	66
Randers	Ja	219 / 240	0 (0)	91	(87-95)	212 / 231	92	90
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	274 / 294	0 (0)	93	(90-96)	321 / 346	93	92
Aarhus Universitetshospital	Ja	287 / 294	0 (0)	98	(95-99)	268 / 278	96	92
Nordjylland	Ja	1.086 / 1.211	0 (0)	90	(88-91)	1.235 / 1.367	90	87
Aalborg (Aalborg)	Ja	298 / 344	0 (0)	87	(83-90)	374 / 421	89	82

KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Aalborg (Farsø)	Ja	234 / 257	0 (0)	91	(87-94)	236 / 262	90	89
Regionshospitalet Nordjylland	Ja	229 / 245	0 (0)	93	(90-96)	279 / 299	93	
Aalborg (Thisted)		0 / 0				0 / 0		87
Hospice Vangen	Ja	203 / 243	0 (0)	84	(78-88)	213 / 250	85	88
Hospice Vendsyssel	Ja	122 / 122	0 (0)	100	(97-100)	133 / 135	99	94

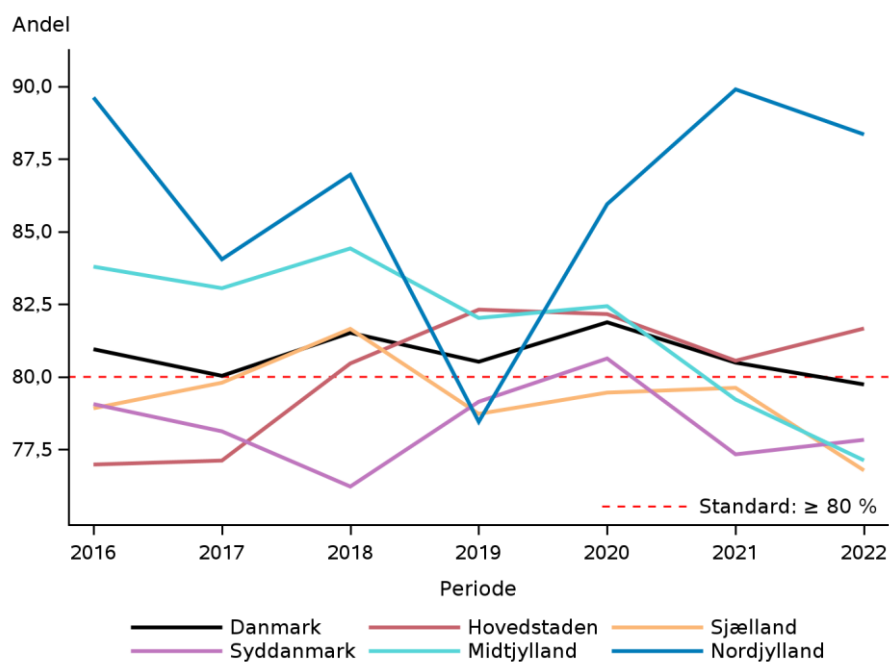
Tabel 6. Indikator I: Andel af henviste ikke-kræftpatienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %). Tæller er antal patienter, der fik behandling. Nævner er antal, der 'burde' have fået behandling.

IKKE KRÆFT	Standard ≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	929 / 1.287	0 (0)	72	(70-75)	938 / 1.282	73	73
Hovedstaden	Ja	269 / 330	0 (0)	82	(77-86)	283 / 363	78	80
Sjælland	Nej	80 / 122	0 (0)	66	(56-74)	83 / 125	66	65
Syddanmark	Nej	245 / 364	0 (0)	67	(62-72)	209 / 311	67	64
Midtjylland	Nej	238 / 343	0 (0)	69	(64-74)	245 / 345	71	73
Nordjylland	Nej	97 / 128	0 (0)	76	(67-83)	118 / 138	86	75
Hovedstaden	Ja	269 / 330	0 (0)	82	(77-86)	283 / 363	78	80
Bispebjerg	Ja	28 / 28	0 (0)	100	(88-100)	18 / 21	86	88
Bornholm	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	8 / 8	100	100
Herlev	Ja	53 / 58	0 (0)	91	(81-97)	52 / 57	91	84
Hospice Arresødal	Ja	26 / 32	0 (0)	81	(64-93)	24 / 32	75	79
Hospice Diakonissestiftelsen	Ja	21 / 24	0 (0)	88	(68-97)	13 / 19	68	83
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	28 / 41	0 (0)	68	(52-82)	28 / 45	62	84
Hospice Søndergård	Nej	25 / 48	0 (0)	52	(37-67)	31 / 53	58	54
Hvidovre	Ja	33 / 39	0 (0)	85	(69-94)	35 / 39	90	92
Nordsjælland	Ja	23 / 26	0 (0)	88	(70-98)	50 / 62	81	76
Rigshospitalet	Ja	22 / 24	0 (0)	92	(73-99)	24 / 27	89	100
Sjælland	Nej	80 / 122	0 (0)	66	(56-74)	83 / 125	66	65
Holbæk	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	5 / 10	50	78
Hospice Filadelfia	Nej	6 / 12	0 (0)	50	(21-79)	3 / 8	38	50
Hospice Sjælland	Nej	10 / 16	0 (0)	63	(35-85)	19 / 21	90	52
Hospice Svanevig	Nej	10 / 31	0 (0)	32	(17-51)	15 / 37	41	41
Nykøbing	Nej	10 / 13	0 (0)	77	(46-95)	11 / 13	85	91
Næstved	Nej	11 / 15	0 (0)	73	(45-92)	8 / 9	89	60
Roskilde	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	17 / 18	94	100
Slagelse	Ja	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	5 / 9	56	43

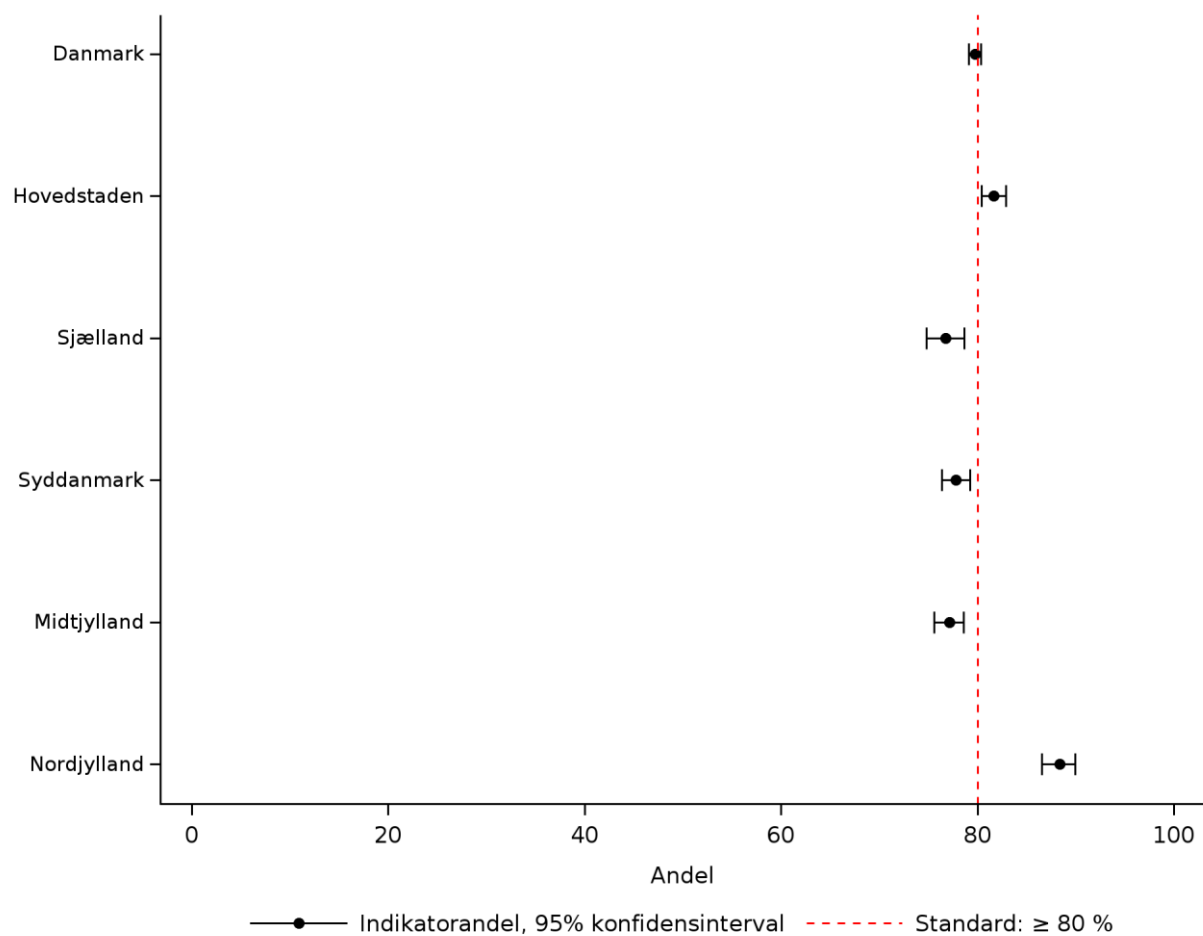
IKKE KRÆFT	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%	Tæller/	antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Syddanmark	Nej	245 / 364	0 (0)	67	(62-72)	209 / 311	67	64
Hospice Fyn	Nej	10 / 33	0 (0)	30	(16-49)	9 / 28	32	44
Hospice Sct. Maria	Nej	15 / 37	0 (0)	41	(25-58)	15 / 42	36	38
Hospice Sydfyn	Nej	13 / 21	0 (0)	62	(38-82)	12 / 16	75	67
Hospice Sydvestjylland	Nej	16 / 34	0 (0)	47	(30-65)	23 / 32	72	70
Hospice Sønderjylland	Nej	26 / 42	0 (0)	62	(46-76)	19 / 33	58	32
Odense Universitetshospital	Ja	93 / 110	0 (0)	85	(76-91)	61 / 73	84	77
Sydvestjysk sygehus	Ja	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	18 / 19	95	100
Sygehus Lillebælt	Ja	32 / 39	0 (0)	82	(66-92)	25 / 34	74	82
Sygehus Sønderjylland	Nej	25 / 32	0 (0)	78	(60-91)	27 / 34	79	91
Midtjylland	Nej	238 / 343	0 (0)	69	(64-74)	245 / 345	71	73
Gødstrup	Ja	31 / 35	0 (0)	89	(73-97)	25 / 28	89	94
Horsens	Ja	30 / 34	0 (0)	88	(73-97)	19 / 21	90	84
Hospice Ankerfjord	Ja	29 / 35	0 (0)	83	(66-93)	25 / 38	66	89
Hospice Djursland	Nej	11 / 30	0 (0)	37	(20-56)	20 / 39	51	41
Hospice Gudenå	Nej	21 / 37	0 (0)	57	(39-73)	16 / 40	40	68
Hospice Limfjord	Nej	12 / 30	0 (0)	40	(23-59)	20 / 29	69	80
Hospice Søholm	Nej	22 / 51	0 (0)	43	(29-58)	17 / 40	43	34
Randers	Ja	28 / 31	0 (0)	90	(74-98)	40 / 40	100	96
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	27 / 29	0 (0)	93	(77-99)	26 / 30	87	84
Aarhus Universitetshospital	Ja	27 / 31	0 (0)	87	(70-96)	37 / 40	93	73
Nordjylland	Nej	97 / 128	0 (0)	76	(67-83)	118 / 138	86	75

IKKE KRÆFT	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%	Tæller/	antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Aalborg (Aalborg)	Ja	33 / 41	0 (0)	80	(65-91)	29 / 35	83	63
Aalborg (Farsø)	Nej	23 / 30	0 (0)	77	(58-90)	25 / 29	86	74
Regionshospitalet Nordjylland	Nej	15 / 21	0 (0)	71	(48-89)	32 / 35	91	
Aalborg (Thisted)		0 / 0				0 / 0		86
Hospice Vangen	Nej	20 / 30	0 (0)	67	(47-83)	15 / 22	68	75
Hospice Vendsyssel	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	17 / 17	100	100

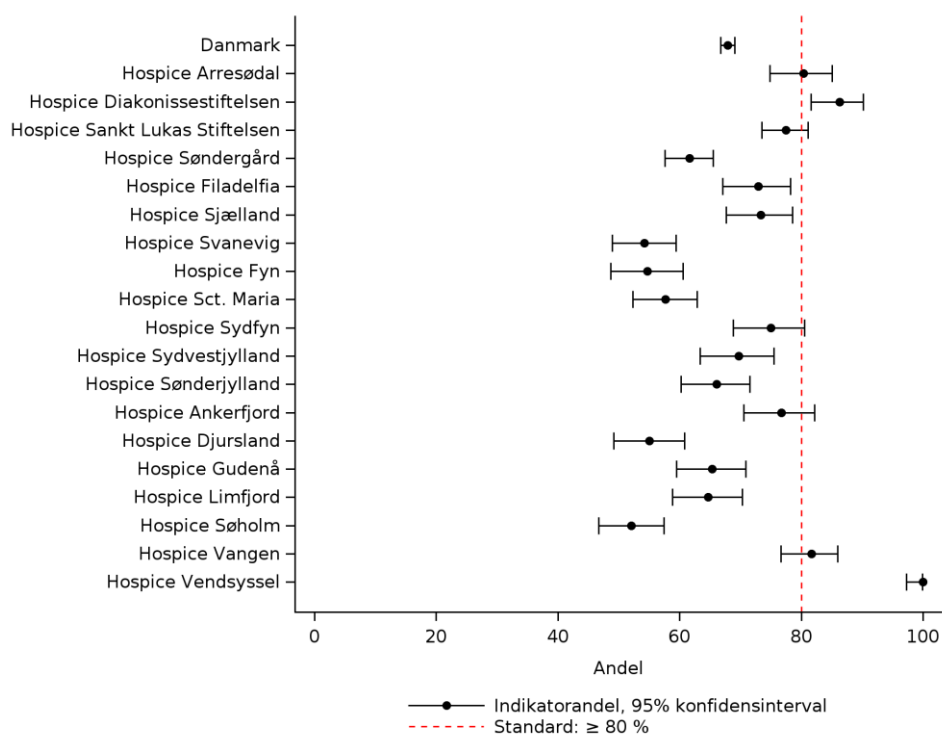
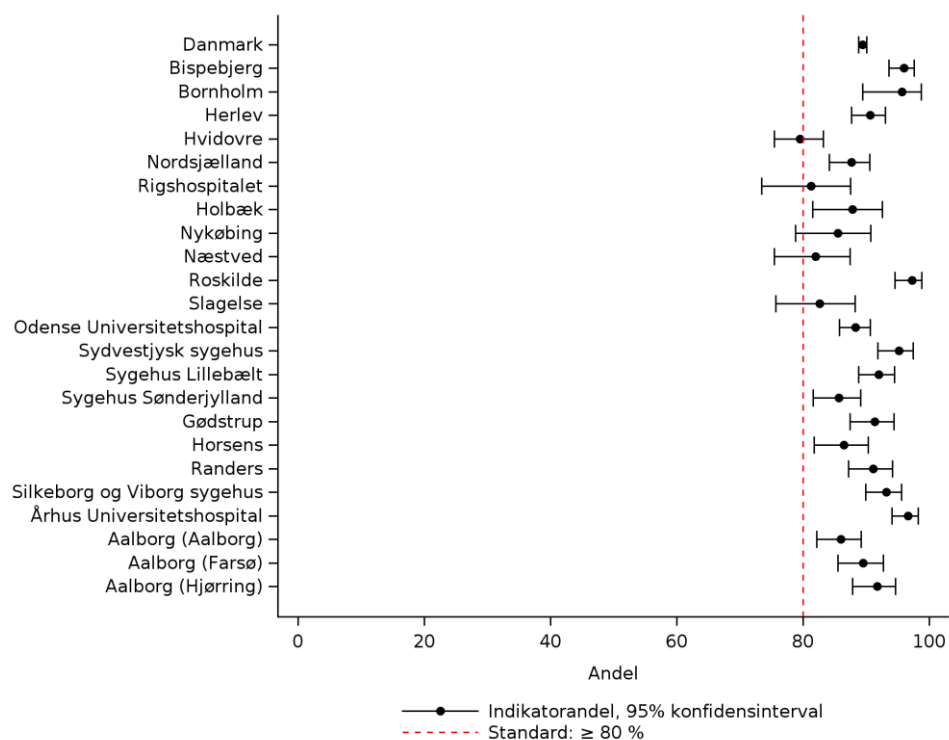
Figur 1. Trendgraf med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 1 over tid: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %)



Figur 2. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %)



Figur 3. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel)



Definition

Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats:

'Antal patienter, som er henvist til specialiseret palliativ indsats, der opfylder visitationskriterierne, og ikke dør eller bliver for dårlige, før de får kontakt med specialiseret palliativ indsats, divideret med det totale antal patienter, der er henvist til specialiseret palliativ indsats, opfylder visitationskriterierne, ikke i mellemtiden er modtaget af anden palliativ enhed og ikke har fortrudt henvisning.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientpopulationen, som indgår i beregningen af indikator 1, er patienter henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2022 og var 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning i indikatorberegningen.

Datakompletheden til at beregne indikator 1 er 100% (se tabel 2, 0% uoplyste). Det vil sige, at for samtlige patienter henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2022 og var 18 år eller ældre, var der i Dansk Palliativ Database komplette oplysninger til at kunne beregne indikator 1. Patienter, der er ekskluderet fra indikator 1, fremgår af tabel 3.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 1 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal modtagne patienter}}{\text{Antal henviste patienter, der opfylder visitationskrav til specialiseret palliativ indsats, vurderes egnede til at blive modtaget, ønsker at blive modtaget og ikke er modtaget af anden palliativ enhed}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

I hele landet var resultatet for indikatoren 80 %, hvilket er identisk med 2021 (se tabel 2 og figur 1).

Region Hovedstaden og region Nordjylland lever op til standarden, mens Region Sjælland og Region Midtjylland ligger 3% under (77%) og Region Syddanmark 2% under på 78% (se tabel 2 og figur 2). I Region Syddanmark er der forskel på indikatorniveauet på tværs af enheder, hvor særligt nogle hospicer trækker regionens indikatorens ned (Hospice Fyn, Hospice Sønderjylland og Sct. Maria Hospice) (se tabel 2 og figur 3). I Region Nordjylland sås den højeste indikatorværdi (88%). Mens indikator 1 på landsplan er på niveau med 2021, er der en svag faldende tendens i Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland (se tabel 2 og figur 1).

I alle fem regioner var andelen af patienter, der blev modtaget, højere i de palliative teams/enheder end på hospicer. I Region Nordjylland var tallene næsten identiske for palliative teams/enheder (89%) og hospice (88%) (se tabel 4).

På landsplan var indikatorværdien lavere for patienter med andre sygdomme end kræft sammenlignet med kræftpatienter (72% vs. 81%) (se tabel 5-6). Den samme tendens blev fundet i alle regioner med undtagelse af Region Hovedstaden, hvor indikatorens værdier var identiske 82%. Der var desuden forskel på indikatorværdierne for de enkelte diagnoser: Over 80% af patienter med neurologisk sygdom blev modtaget (82%), mens færre med lungesygdom, nyresygdomme, hjertekarsygdom og 'anden/ukendt sygdom' blev modtaget (78%, 63%, 62% og 69%) (ikke vist i tabel).

Diskussion og implikationer

Fra 2021 til 2022 er indikator 1 uændret på landsplan. Indikatorværdien på landsplan har de seneste mange år ligget ret stabilt omkring 80%, hvilket vil sige at der fortsat er ca. 20% af de patienter, der vurderes egnede til at blive modtaget til specialiseret palliativ indsats, der ikke bliver tilbudt en plads. Dette er et væsentligt problem, hvilket også blev påpeget i Rigsrevisionens beretning om adgangen til den specialiserede palliative indsats (august 2020)³, som i vid udstrækning var baseret på data fra DPD.

I lyset af de relativt store regionale forskelle i indikatoropfyldelsen (77% til 88%), er det vigtigt at særligt Region Syddanmark, Region Sjælland og Region Midt forsøger at øge kapaciteten til at modtage de henviste patienter.

³ https://www.ft.dk/da/statsrevisorerne/nyheder/2020/08/beretning_om_palliation

Indikator 1 tilstræber at måle, hvor stor en del af de patienter, der 'burde' modtage specialiseret palliativ indsats (forstået på den måde, at de er blevet henvist, og at den specialiserede enhed er enig i, at de bør modtages), som reelt modtages.⁴ Under ideelle omstændigheder (patienterne blev henvist på rette tidspunkt og modtaget straks) ville andelen være 100 %. I erkendelse af, at patienternes sygdom nogle gange kan forværres hurtigere end forventet, og at der altid vil gå tid med at finde tid/plads til patienterne, er der valgt en standard på 80 %, men det er klart, at det ville være ønskeligt med en højere andel.

Indikatoren er først og fremmest tænkt som et meningsfuldt mål for kvalitet på regionsplan, hvor den udtrykker, hvor stor en andel af patienterne, som de sundhedsprofessionelle har vurderet, havde behov, der får ønsket om specialiseret palliativ indsats opfyldt. Den kan ikke fortolkes direkte som udtryk for kvalitet på enhedsplan, idet en eftertragtet institution, der leverer høj kvalitet, alt andet lige vil have en lavere 'modtagelsesprocent' end en mindre eftertragtet institution (men omvendt kan en lav andel modtagne også afspejle langsom administration, som fører til lang ventetid; ventetid kan ses i indikator 2). Et lavt tal kan også udtrykke generel mangel på kapacitet i det pågældende område. Et højt tal kan være udtryk for, at patienterne modtages hurtigt og at der er tilstrækkelig kapacitet i enhedens optageområde, eller at der kun henvises få patienter til den pågældende enhed. Sammenholdes tallene for enheder i de samme områder, kan man nok fortolke tallene sådan, at de enheder, der har laveste tal, er dem, der har sværest ved at følge med efterspørgslen. Dertil kan typen af palliativ enhed have betydning for muligheden for at modtage patienter f.eks. er der begrænsninger i antallet af senge på hospicer.

Rigsrevisionen har i deres rapport fra 2020 og i deres opfølgende notat fra 2023 kritiseret, at der ikke er sket en opdatering de "Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder". Uklare visitationskriterier kan påvirke både indikator 1 og 2.

Som det beskrives i tabel 35 (appendiks 4), er der mange patienter, der henvises meget sent i forløbet, hvilket medfører, at det kan være vanskeligt at nå at imødekomme ønsket om modtagelse til specialiseret palliativ indsats. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at den palliative indsats påbegyndes tidligere i forløbet.

I nogle tilfælde henvises en patient samtidig eller efter et stykke tid til mere end enhed, og hvis patienten ikke modtages nogle af stederne, vil patienten tælle med som ikke modtaget flere gange. Dette vil i nogle tilfælde været det mest korrekte (hvis der var tale om forskellige situationer), men i andre tilfælde kan det medføre, at antallet af ikke modtagne patienter bliver for højt. Her kunne det overvejes, om man i opgørelsen skulle fjerne den ene af henvisningerne fra tallene, men det ville i så fald give nye problemer med fortolkning, så indtil videre er der ikke gjort forsøg på at 'korrigere' dette.

Anbefalinger

1. Som påpeget i Rigsrevisionens Beretning fra 2020 er det meget vigtigt, at kapaciteten og adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres mange steder i landet, så flere patienter, som har brug for specialiseret, palliative tilbud og behandling, faktisk også får den.
2. En betydelig andel af patienterne bliver fortsat henvist meget sent i deres sygdomsforløb til specialiseret palliativ indsat - på trods af anbefalinger om tidlig henvisning. Der er derfor fortsat behov for forbedringer også på dette punkt. Det vil kræve, at de henvisende afdelinger og læger bliver bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt, og at der er kapacitet til, at patienterne rent faktisk kan modtages til tidlig specialiseret palliativ indsats.

Vurdering af indikatoren

Indikator 1 vurderes forsat som yderst relevant til at belyse kvaliteten i den specialiserede palliative indsats i Danmark, idet den belyser forskelle på tværs af regioner og enheder i adgangen til specialiseret palliativ indsats. Dette bekræftes også af, at Rigsrevisionen (august 2020) anvendte denne indikator som en væsentlig del af datagrundlaget for kritikken af adgangen til den specialiserede palliative indsats⁵. Standarden er på 80%, og det er håbet, at den på sigt kan hæves, men da det på landsplan og i de fleste regioner ikke har været muligt at opnå indikatorværdier på meget over 80% fastholdes standarden indtil videre.

⁴ Det skal understreges, at indikator 1 naturligvis ikke siger noget om, hvor vidt der var yderligere patienter, der skulle have været henvist til specialiseret palliativ indsats.

⁵ https://www.ft.dk/da/statsrevisorerne/nyheder/2020/08/beretning_om_palliation

Indikator 2

Tabel 7. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	7.591 / 9.840	0 (0)	77	(76-78)	8.092 / 10.365	78	76
Hovedstaden	Nej	1.814 / 2.829	0 (0)	64	(62-66)	1.857 / 2.971	63	59
Sjælland	Nej	971 / 1.336	0 (0)	73	(70-75)	1.132 / 1.485	76	69
Syddanmark	Nej	1.940 / 2.307	0 (0)	84	(83-86)	1.902 / 2.211	86	86
Midtjylland	Nej	1.964 / 2.185	0 (0)	90	(89-91)	2.098 / 2.345	89	90
Nordjylland	Nej	902 / 1.183	0 (0)	76	(74-79)	1.103 / 1.353	82	80
Hovedstaden	Nej	1.814 / 2.829	0 (0)	64	(62-66)	1.857 / 2.971	63	59
Bispebjerg	Nej	338 / 381	0 (0)	89	(85-92)	261 / 367	71	58
Bornholm	Ja	89 / 89	0 (0)	100	(96-100)	111 / 112	99	95
Herlev	Nej	154 / 415	0 (0)	37	(32-42)	178 / 421	42	40
Hospice Arresødal	Nej	124 / 196	0 (0)	63	(56-70)	142 / 205	69	67
Hospice Diakonissestiftelsen	Nej	179 / 221	0 (0)	81	(75-86)	187 / 230	81	87
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	273 / 365	0 (0)	75	(70-79)	329 / 426	77	73
Hospice Søndergård	Nej	282 / 355	0 (0)	79	(75-84)	296 / 352	84	81
Hvidovre	Nej	81 / 334	0 (0)	24	(20-29)	63 / 293	22	29
Nordsjælland	Nej	200 / 369	0 (0)	54	(49-59)	149 / 412	36	36
Rigshospitalet	Ja	94 / 104	0 (0)	90	(83-95)	141 / 153	92	84
Sjælland	Nej	971 / 1.336	0 (0)	73	(70-75)	1.132 / 1.485	76	69
Holbæk	Nej	50 / 130	0 (0)	38	(30-47)	79 / 145	54	48
Hospice Filadelfia	Nej	154 / 186	0 (0)	83	(77-88)	141 / 168	84	92
Hospice Sjælland	Nej	149 / 193	0 (0)	77	(71-83)	178 / 232	77	87
Hospice Svanevig	Nej	146 / 193	0 (0)	76	(69-82)	145 / 183	79	74
Nykøbing	Nej	87 / 124	0 (0)	70	(61-78)	135 / 171	79	60
Næstved	Nej	100 / 137	0 (0)	73	(65-80)	90 / 142	63	53
Roskilde	Nej	202 / 249	0 (0)	81	(76-86)	269 / 313	86	72
Slagelse	Nej	83 / 124	0 (0)	67	(58-75)	95 / 131	73	49

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Syddanmark	Nej	1.940 / 2.307	0 (0)	84	(83-86)	1.902 / 2.211	86	86
Hospice Fyn	Nej	129 / 152	0 (0)	85	(78-90)	119 / 147	81	87
Hospice Sct. Maria	Nej	179 / 199	0 (0)	90	(85-94)	229 / 242	95	93
Hospice Sydfyn	Ja	149 / 165	0 (0)	90	(85-94)	148 / 159	93	94
Hospice Sydvestjylland	Nej	140 / 161	0 (0)	87	(81-92)	168 / 185	91	90
Hospice Sønderjylland	Nej	139 / 181	0 (0)	77	(70-83)	144 / 170	85	82
Odense Universitetsho spital	Nej	480 / 584	0 (0)	82	(79-85)	485 / 587	83	96
Sydvestjysk sygehus	Ja	225 / 238	0 (0)	95	(91-97)	218 / 234	93	86
Sygehus Lillebælt	Nej	273 / 334	0 (0)	82	(77-86)	199 / 253	79	75
Sygehus Sønderjylland	Nej	226 / 293	0 (0)	77	(72-82)	192 / 234	82	69
Midtjylland	Nej	1.964 / 2.185	0 (0)	90	(89-91)	2.098 / 2.345	89	90
Gødstrup	Ja	223 / 244	0 (0)	91	(87-95)	256 / 275	93	88
Horsens	Nej	144 / 224	0 (0)	64	(58-71)	182 / 265	69	77
Hospice Ankerfjord	Nej	142 / 162	0 (0)	88	(82-92)	154 / 167	92	95
Hospice Djursland	Ja	147 / 158	0 (0)	93	(88-96)	177 / 202	88	92
Hospice Gudenå	Ja	169 / 181	0 (0)	93	(89-97)	177 / 187	95	97
Hospice Limfjord	Ja	167 / 178	0 (0)	94	(89-97)	195 / 207	94	95
Hospice Søholm	Ja	159 / 176	0 (0)	90	(85-94)	110 / 138	80	91
Randers	Nej	218 / 247	0 (0)	88	(84-92)	237 / 252	94	83
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	288 / 301	0 (0)	96	(93-98)	332 / 347	96	95
Aarhus Universitetsho spital	Ja	307 / 314	0 (0)	98	(95-99)	278 / 305	91	87
Nordjylland	Nej	902 / 1.183	0 (0)	76	(74-79)	1.103 / 1.353	82	80

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Aalborg (Aalborg)	Nej	234 / 331	0 (0)	71	(65-76)	317 / 403	79	61
Aalborg (Farsø)	Nej	215 / 257	0 (0)	84	(79-88)	185 / 261	71	85
Regionshospitalet Nordjylland	Nej	113 / 244	0 (0)	46	(40-53)	241 / 311	77	
Aalborg (Thisted)		0 / 0				0 / 0		76
Hospice Vangen	Ja	218 / 223	0 (0)	98	(95-99)	222 / 228	97	100
Hospice Vendsyssel	Ja	122 / 128	0 (0)	95	(90-98)	138 / 150	92	86

Tabel 8. Patienter ekskluderet fra indikator 2 opdelt på eksklusionsårsag

	Antal	Årsag
Eksklusion:	29	Patienten er under 18 år
	194	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport i dødsåret
	6.601	Palliativ indsats er ikke startet
	1	Henvisningsdato er ikke fra d.1.1.2010

Tabel 9. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %) opdelt på typen af specialiseret palliativ enhed. Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

Palliativt team/-enhed	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	4.424 / 6.067	0 (0)	73	(72-74)	4.693 / 6.387	73	69
Hovedstaden	Nej	956 / 1.692	0 (0)	57	(54-59)	903 / 1.758	51	48
Sjælland	Nej	522 / 764	0 (0)	68	(65-72)	668 / 902	74	60
Syddanmark	Nej	1.204 / 1.449	0 (0)	83	(81-85)	1.094 / 1.308	84	84
Midtjylland	Nej	1.180 / 1.330	0 (0)	89	(87-90)	1.285 / 1.444	89	87
Nordjylland	Nej	562 / 832	0 (0)	68	(64-71)	743 / 975	76	73

Hospice	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	3.167 / 3.773	0 (0)	84	(83-85)	3.399 / 3.978	85	87
Hovedstaden	Nej	858 / 1.137	0 (0)	75	(73-78)	954 / 1.213	79	77
Sjælland	Nej	449 / 572	0 (0)	78	(75-82)	464 / 583	80	84
Syddanmark	Nej	736 / 858	0 (0)	86	(83-88)	808 / 903	89	89
Midtjylland	Ja	784 / 855	0 (0)	92	(90-93)	813 / 901	90	94
Nordjylland	Ja	340 / 351	0 (0)	97	(94-98)	360 / 378	95	95

Tabel 10. Indikator 2: Andel af modtagne kræftpatienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	6.935 / 8.911	0 (0)	78	(77-79)	7.423 / 9.427	79	77
Hovedstaden	Nej	1.653 / 2.560	0 (0)	65	(63-66)	1.712 / 2.688	64	60
Sjælland	Nej	921 / 1.256	0 (0)	73	(71-76)	1.072 / 1.402	76	69
Syddanmark	Nej	1.760 / 2.062	0 (0)	85	(84-87)	1.738 / 2.002	87	86
Midtjylland	Ja	1.766 / 1.947	0 (0)	91	(89-92)	1.885 / 2.100	90	90
Nordjylland	Nej	835 / 1.086	0 (0)	77	(74-79)	1.016 / 1.235	82	80
Hovedstaden	Nej	1.653 / 2.560	0 (0)	65	(63-66)	1.712 / 2.688	64	60
Bispebjerg	Nej	314 / 353	0 (0)	89	(85-92)	245 / 349	70	57
Bornholm	Ja	79 / 79	0 (0)	100	(95-100)	103 / 104	99	96
Herlev	Nej	138 / 362	0 (0)	38	(33-43)	168 / 369	46	42
Hospice Arresødal	Nej	107 / 170	0 (0)	63	(55-70)	128 / 181	71	69
Hospice Diakonissestiftelsen	Nej	163 / 200	0 (0)	82	(75-87)	176 / 217	81	87
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	253 / 337	0 (0)	75	(70-80)	310 / 398	78	73
Hospice Søndergård	Nej	265 / 330	0 (0)	80	(76-84)	275 / 321	86	82
Hvidovre	Nej	75 / 301	0 (0)	25	(20-30)	59 / 258	23	31
Nordsjælland	Nej	184 / 346	0 (0)	53	(48-59)	127 / 362	35	36
Rigshospitalet	Ja	75 / 82	0 (0)	91	(83-96)	121 / 129	94	84
Sjælland	Nej	921 / 1.256	0 (0)	73	(71-76)	1.072 / 1.402	76	69
Holbæk	Nej	47 / 126	0 (0)	37	(29-46)	77 / 140	55	50
Hospice Filadelfia	Nej	149 / 180	0 (0)	83	(76-88)	138 / 165	84	94
Hospice Sjælland	Nej	142 / 183	0 (0)	78	(71-83)	165 / 213	77	87
Hospice Svanevig	Nej	141 / 183	0 (0)	77	(70-83)	134 / 168	80	74
Nykøbing	Nej	84 / 114	0 (0)	74	(65-81)	127 / 160	79	59
Næstved	Nej	92 / 126	0 (0)	73	(64-81)	84 / 134	63	54
Roskilde	Nej	190 / 229	0 (0)	83	(77-88)	255 / 296	86	73

KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Slagelse	Nej	76 / 115	0 (0)	66	(57-75)	92 / 126	73	50
Syddanmark	Nej	1.760 / 2.062	0 (0)	85	(84-87)	1.738 / 2.002	87	86
Hospice Fyn	Nej	122 / 142	0 (0)	86	(79-91)	113 / 138	82	88
Hospice Sct. Maria	Ja	167 / 184	0 (0)	91	(86-95)	216 / 227	95	93
Hospice Sydfyn	Ja	137 / 152	0 (0)	90	(84-94)	138 / 147	94	95
Hospice Sydvestjylland	Nej	126 / 145	0 (0)	87	(80-92)	146 / 162	90	90
Hospice Sønderjylland	Nej	124 / 155	0 (0)	80	(73-86)	130 / 151	86	82
Odense Universitetsho spital	Nej	417 / 491	0 (0)	85	(81-88)	437 / 526	83	97
Sydvestjysk sygehus	Ja	213 / 223	0 (0)	96	(92-98)	201 / 216	93	86
Sygehus Lillebælt	Nej	245 / 302	0 (0)	81	(76-85)	183 / 228	80	75
Sygehus Sønderjylland	Nej	209 / 268	0 (0)	78	(73-83)	174 / 207	84	70
Midtjylland	Ja	1.766 / 1.947	0 (0)	91	(89-92)	1.885 / 2.100	90	90
Gødstrup	Ja	195 / 213	0 (0)	92	(87-95)	233 / 250	93	89
Horsens	Nej	131 / 194	0 (0)	68	(60-74)	171 / 246	70	78
Hospice Ankerfjord	Nej	117 / 133	0 (0)	88	(81-93)	132 / 142	93	96
Hospice Djursland	Ja	139 / 147	0 (0)	95	(90-98)	160 / 182	88	92
Hospice Gudenå	Ja	150 / 160	0 (0)	94	(89-97)	162 / 171	95	98
Hospice Limfjord	Ja	156 / 166	0 (0)	94	(89-97)	176 / 187	94	95
Hospice Søholm	Ja	142 / 154	0 (0)	92	(87-96)	97 / 121	80	92
Randers	Nej	194 / 219	0 (0)	89	(84-92)	200 / 212	94	85
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	262 / 274	0 (0)	96	(92-98)	308 / 321	96	95
Aarhus Universitetsho spital	Ja	280 / 287	0 (0)	98	(95-99)	246 / 268	92	88
Nordjylland	Nej	835 / 1.086	0 (0)	77	(74-79)	1.016 / 1.235	82	80

KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Aalborg (Aalborg)	Nej	219 / 298	0 (0)	73	(68-78)	297 / 374	79	62
Aalborg (Farsø)	Nej	197 / 234	0 (0)	84	(79-89)	175 / 236	74	84
Regionshospitalet Nordjylland	Nej	103 / 229	0 (0)	45	(38-52)	215 / 279	77	
Aalborg (Thisted)		0 / 0				0 / 0		76
Hospice Vangen	Ja	200 / 203	0 (0)	99	(96-100)	208 / 213	98	100
Hospice Vendsyssel	Ja	116 / 122	0 (0)	95	(90-98)	121 / 133	91	86

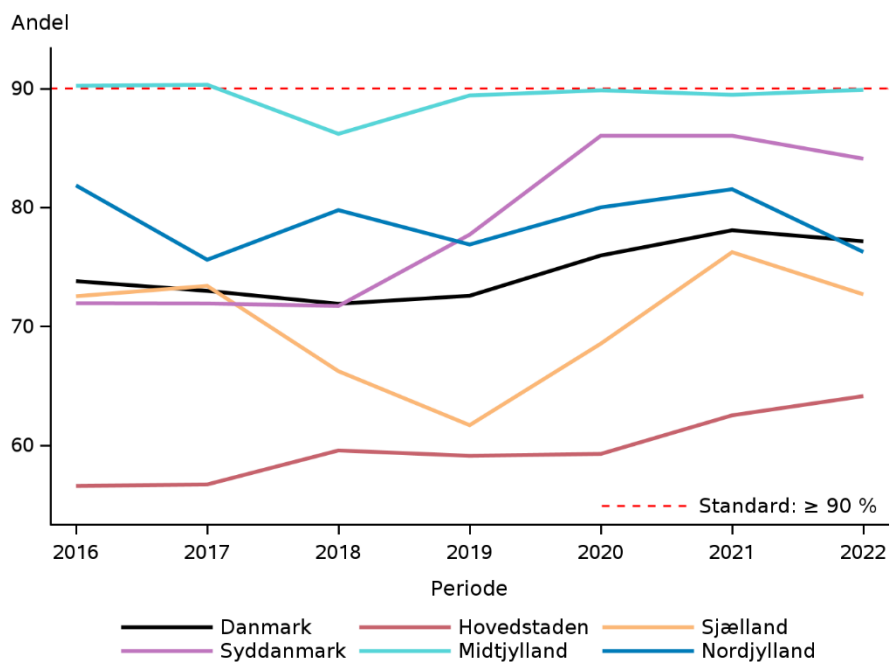
Tabel 11. Indikator 2: Andel af modtagne ikke-kraftpatienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

IKKE KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	656 / 929	0 (0)	71	(68-74)	669 / 938	71	68
Hovedstaden	Nej	161 / 269	0 (0)	60	(54-66)	145 / 283	51	52
Sjælland	Nej	50 / 80	0 (0)	63	(51-73)	60 / 83	72	57
Syddanmark	Nej	180 / 245	0 (0)	73	(67-79)	164 / 209	78	79
Midtjylland	Nej	198 / 238	0 (0)	83	(78-88)	213 / 245	87	84
Nordjylland	Nej	67 / 97	0 (0)	69	(59-78)	87 / 118	74	79
Hovedstaden	Nej	161 / 269	0 (0)	60	(54-66)	145 / 283	51	52
Bispebjerg	Nej	24 / 28	0 (0)	86	(67-96)	16 / 18	89	79
Bornholm	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	8 / 8	100	92
Herlev	Nej	16 / 53	0 (0)	30	(18-44)	10 / 52	19	30
Hospice Arresødal	Nej	17 / 26	0 (0)	65	(44-83)	14 / 24	58	47
Hospice Diakonissestiftelsen	Nej	16 / 21	0 (0)	76	(53-92)	11 / 13	85	85
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	20 / 28	0 (0)	71	(51-87)	19 / 28	68	67
Hospice Søndergård	Nej	17 / 25	0 (0)	68	(46-85)	21 / 31	68	76
Hvidovre	Nej	6 / 33	0 (0)	18	(7-35)	4 / 35	11	9
Nordsjælland	Nej	16 / 23	0 (0)	70	(47-87)	22 / 50	44	38
Rigshospitalet	Nej	19 / 22	0 (0)	86	(65-97)	20 / 24	83	81
Sjælland	Nej	50 / 80	0 (0)	63	(51-73)	60 / 83	72	57
Holbæk	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	# / 5	40	14
Hospice Filadelfia	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	3 / 3	100	60
Hospice Sjælland	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	13 / 19	68	73
Hospice Svanevig	Nej	5 / 10	0 (0)	50	(19-81)	11 / 15	73	67
Nykøbing	Nej	3 / 10	0 (0)	30	(7-65)	8 / 11	73	70
Næstved	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	6 / 8	75	33
Roskilde	Nej	12 / 20	0 (0)	60	(36-81)	14 / 17	82	64
Slagelse	Nej	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	3 / 5	60	0

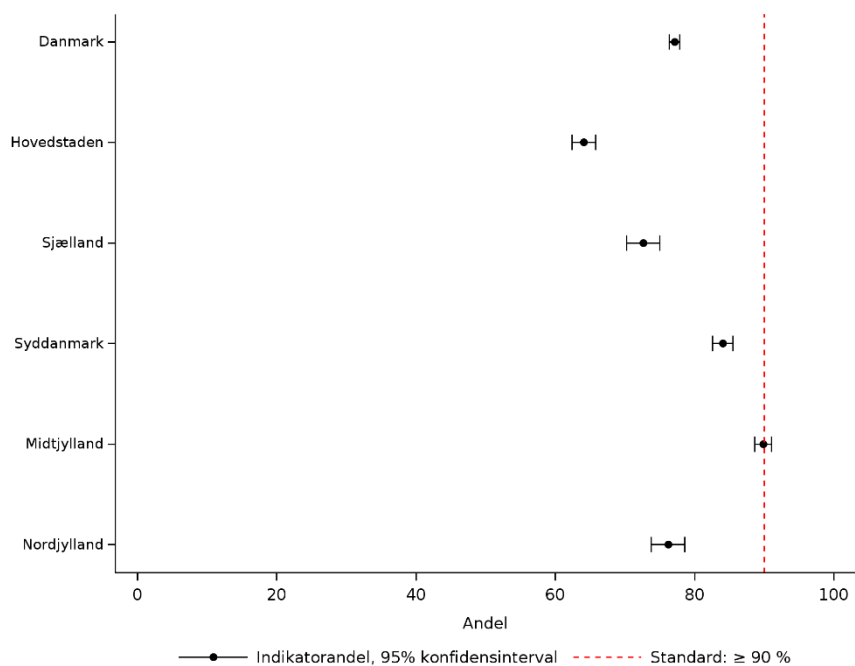
IKKE KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Syddanmark	Nej	180 / 245	0 (0)	73	(67-79)	164 / 209	78	79
Hospice Fyn	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	6 / 9	67	75
Hospice Sct. Maria	Nej	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	13 / 15	87	100
Hospice Sydfyn	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	10 / 12	83	88
Hospice Sydvestjylland	Nej	14 / 16	0 (0)	88	(62-98)	22 / 23	96	89
Hospice Sønderjylland	Nej	15 / 26	0 (0)	58	(37-77)	14 / 19	74	80
Odense Universitetsho spital	Nej	63 / 93	0 (0)	68	(57-77)	48 / 61	79	89
Sydvestjysk sygehus	Nej	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	17 / 18	94	75
Sygehus Lillebælt	Nej	28 / 32	0 (0)	88	(71-96)	16 / 25	64	72
Sygehus Sønderjylland	Nej	17 / 25	0 (0)	68	(46-85)	18 / 27	67	55
Midtjylland	Nej	198 / 238	0 (0)	83	(78-88)	213 / 245	87	84
Gødstrup	Ja	28 / 31	0 (0)	90	(74-98)	23 / 25	92	83
Horsens	Nej	13 / 30	0 (0)	43	(25-63)	11 / 19	58	70
Hospice Ankerfjord	Nej	25 / 29	0 (0)	86	(68-96)	22 / 25	88	91
Hospice Djursland	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	17 / 20	85	80
Hospice Gudenå	Ja	19 / 21	0 (0)	90	(70-99)	15 / 16	94	96
Hospice Limfjord	Ja	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	19 / 20	95	100
Hospice Søholm	Nej	17 / 22	0 (0)	77	(55-92)	13 / 17	76	75
Randers	Nej	24 / 28	0 (0)	86	(67-96)	37 / 40	93	68
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	26 / 27	0 (0)	96	(81-100)	24 / 26	92	94
Aarhus Universitetsho spital	Ja	27 / 27	0 (0)	100	(87-100)	32 / 37	86	63
Nordjylland	Nej	67 / 97	0 (0)	69	(59-78)	87 / 118	74	79

IKKE KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Aalborg (Aalborg)	Nej	15 / 33	0 (0)	45	(28-64)	20 / 29	69	50
Aalborg (Farsø)	Nej	18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	10 / 25	40	93
Regionshospitalet Nordjylland	Nej	10 / 15	0 (0)	67	(38-88)	26 / 32	81	
Aalborg (Thisted)		0 / 0				0 / 0		75
Hospice Vangen	Ja	18 / 20	0 (0)	90	(68-99)	14 / 15	93	100
Hospice Vendsyssel	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	17 / 17	100	92

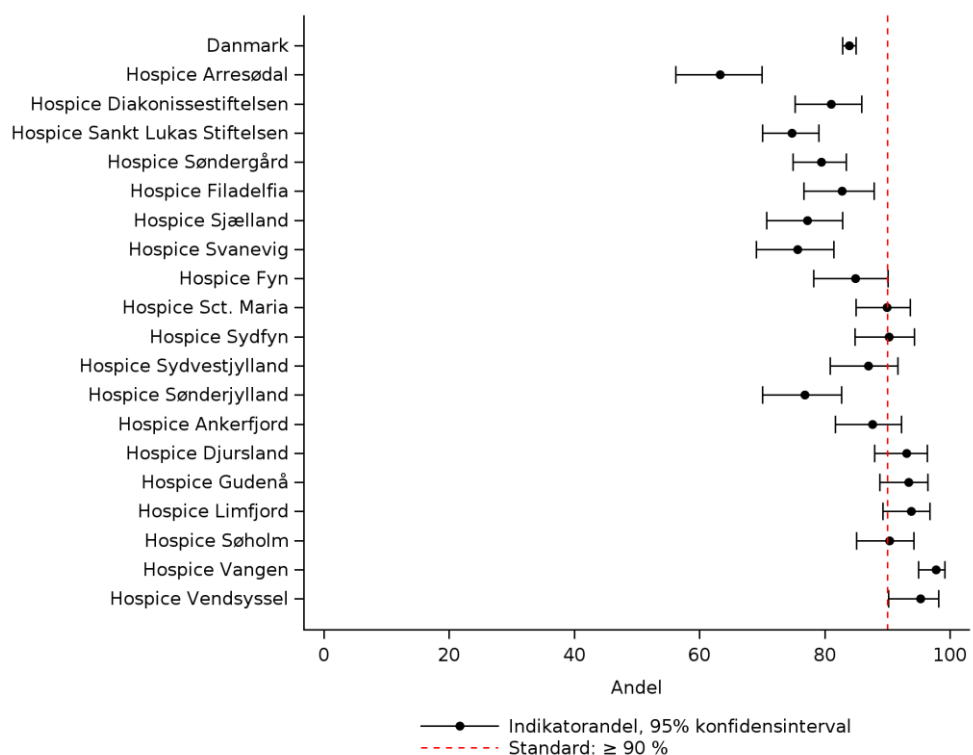
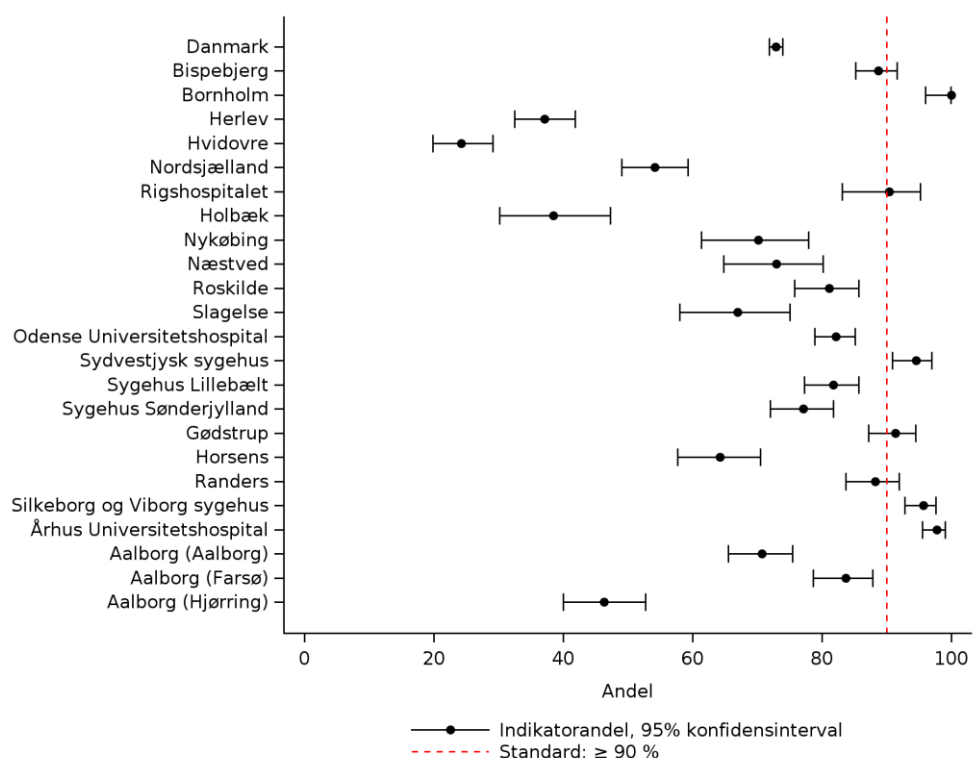
Figur 4. Trendgraf med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2 over tid: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning



Figur 5. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning



Figur 6. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning



Definition

Andelen af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 kalenderdage efter modtagelse af henvisning:

'Andel af patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats, som ikke har ventet mere end 10 kalenderdage, divideret med det samlede antal patienter, der modtages. En behandlingskontakt defineres som en kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 2, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2022 og var 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning til enheden i indikatorberegningen.

Datakompletheden til at beregne indikator 2 er 100% (se tabel 7, 0% uoplyste). Dvs. for samtlige patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2022 og var 18 år eller ældre, var der i Dansk Palliativ Database komplette oplysninger til at kunne beregne indikator 2. Patienter, der er ekskluderet fra indikator 2, fremgår af tabel 8.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 2 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal patienter modtaget til specialiseret palliativ indsats senest 10 kalenderdage fra henvisning}}{\text{Antal modtagne patienter}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

På landsplan opnåede 77% af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90%. Tallet er lidt lavere end i 2021 (78%) (se tabel 7 og figur 4).

Region Midtjylland opfylder som den eneste regionstandard (90%), mens navnlig Region Hovedstaden og Region Sjælland (hvor de palliative teams/enheder havde de laveste tal), lå betydeligt under standarden (hhv. 64 % og 73 %) (se tabel 7 og figur 5). I de to regioner var det særligt nogle palliative teams, der lå meget lavt, dvs. teams i Hvidovre (24%), Herlev (37%), Holbæk (38%), Nordsjællands Hospital (54%) og Slagelse (67%) (se tabel 7 og 9 og figur 6).

Der var store variationer mellem enhederne. Overordnet lå hospice dog højere end palliative teams/enheder (tabel 9).

I tabel 38 (appendiks 5) er der vist tal opdelt efter typen af første kontakt for palliative enheder med flere funktioner.

På landsplan var indikatorværdierne for ikke-kræftpatienter lavere end for kræftpatienter (71% vs. 78%) (se tabel 10-11). Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Flest patienter med hhv. hjertekarsygdom (78%) og 'anden/ukendt' sygdom (75%) modtog behandling højst 10 dage efter henvisning, mens færre med og nyresygdomme (70%), lungesygdomme og neurologiske sygdomme modtog behandling højst 10 dage efter henvisning (begge 67%) (ikke vist i tabel).

Diskussion og implikationer

Fra 2021 til 2022 ses et lille fald fra 78% til 77% i Indikator 2. Region Hovedstaden og Region Sjælland ligger fortsat betydeligt under standarden, hvilket hovedsageligt skyldes ventetidsproblemer i nogle af regionernes palliative teams. Efter en stigning i Region Sjælland ses et fald fra 2021 til 2022 mens der i ses en lille stigning (1%) i Region Hovedstaden. De fire regioner der ikke opfyldte standarden på 90%, bør fortsat arbejde på at nedbringe ventetiden mest muligt for patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, hvilket kræver et særligt fokus på de palliative teams.

Indikatoren tilstræber at måle ventetid. I de fleste tilfælde må man gå ud fra, at patienter gerne vil i kontakt med den specialiserede palliative enhed/team/hospice hurtigst muligt. Dette gælder formentlig i langt de fleste tilfælde for palliative teams, mens fortolkningen i forhold til hospice kan være lidt mere tvetydig, idet nogle patienter kan have et ønske om at blive sikret, at de kan få en plads, men samtidig kan de ønske at udskyde tidspunktet, til det er 'rigtigt'. For

alle enheder gælder endvidere, at nogle patienter ikke har mulighed for at tage imod det tidligste tilbud, der gives, f.eks. fordi de er indlagt andetsteds eller går til en anden behandling.

Som tidligere er der taget højde for, at nogle patienter 'venter' mere end 10 dage efter eget ønske eller pga. indlæggelse andet sted, idet enhederne har kunnet rapportere de patienter, der havde ventetid mere end 10 dage efter eget ønske eller pga. indlæggelse andet sted (N=640). Indikatoren blev for 333 af de 640 patienter (52%) med tidligere tilbudt startdato opfyldt, når startdatoen for behandling blev erstattet med "tilbudt startdato", men for de resterende 48% gik der stadig mere end 10 dage fra tilbudt startdato til modtagelse af behandling. Korrektionen i startdato for behandling bevirker, at indikator 2 er steget med 3.4% (73.8% ukorrigeret vs. 77.2% korrigeret). At andelen af ventende patienter ikke er faldet betragteligt, sammenlignet med før der blev korrigeret, tyder på et fortsat og reelt problem med ventetid. I enkelte, formentlig sjældne, tilfælde kan der ikke korrigeres for 'ønsket ventetid'.⁶

Ligesom det er tilfældet for indikator 1, er indikator 2 primært et gyldigt mål for kvalitet på regionsplan. Resultater på institutionsplan kan ikke med sikkerhed fortolkes som udtryk for institutionens kvalitet. En efterspurgt institution, som er kendt for høj kvalitet, kan have svært ved hurtigt at finde tid og plads til nye patienter. Omvendt kan lang ventetid også være udtryk for ineffektiv administration. Af disse årsager skal tallene på institutionsniveau tolkes med forsigtighed. De må sammenstilles med data for institutionens udnyttelse af dens kapacitet, m.v. Uanset hvad forklaringen er, så må den enkelte institution stræbe mod, at færrest muligt oplever (uønsket) lang ventetid.

Tallene for indikator 2 suppleres af tabel 36 i Appendiks 4, der præsenterer middel og median ventetid.

Anbefalinger

3. På landsplan er problemet med for lang ventetid forværret en smule fra 2021 til 2022. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret palliativ indsats for henviste patienter fortsat forbedres, således at flest mulig af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 kalenderdage.

Vurdering af indikatoren

Indikator 2 vurderes forsat som yderst relevant til at belyse kvaliteten i den specialiserede palliative indsats i Danmark, idet den sammen med indikator 1 belyser forskelle på tværs af regioner og enheder i adgangen til specialiseret palliativ indsats. Dette bekræftes også af, at Rigsrevisionen (august 2020) anvendte denne indikator som en væsentlig del af datagrundlaget for kritikken af adgangen til den specialiserede palliative indsats⁷. Standarden er på 90% fastholdes, da fire ud af fem regioner ligger under standarden og tre væsentligt under.

⁶ Hvis en henvist patient fortryder og alligevel ikke ønsker modtagelse på en specialiseret enhed, når dette tilbydes, men senere igen fortryder og gerne vil modtages, vil det se ud som om der var ventetid, selv hvis det ikke var tilfældet.

⁷ https://www.ft.dk/da/statsrevisorerne/nyheder/2020/08/beretning_om_palliation

Indikator 3

Tabel 12 . Indikator 3: Andel af hhv. patienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice (procentdel, %). Indikatoren angiver antal, der havde kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice (tæller)/antal dødsfald pr år (nævner).

Kræft	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	> 35% opfyldt	Tæller ^a / nævner ^b		01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	7.236*/15.880	0 (0)	46	(45-46)	7.447/15.880	47	48
Hovedstaden	Ja	2.185/4.205	0 (0)	51	(50-53)	2.221/4.205	53	53
Sjælland	Ja	1.031/2.765	0 (0)	37	(35-39)	1.116/2.765	40	44
Syddanmark	Ja	1.628/3.655	0 (0)	45	(43-46)	1.557/3.655	43	44
Midtjylland	Ja	1.576/3.465	0 (0)	45	(44-47)	1.638/3.465	47	49
Nordjylland	Ja	816*/1.790	0 (0)	46	(43-48)	915/1.790	51	49
Ikke-kræft	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	(ukendt standard)	Tæller ^a / nævner ^b		01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	-	823*/32.078	0 (0)	3	(2-3)	815*/32.078	3	2
Hovedstaden	-	240/8.680	0 (0)	3	(2-3)	252/8.680	3	3
Sjælland	-	71/5.395	0 (0)	1	(1-2)	75/5.395	1	1
Syddanmark	-	219/7.535	0 (0)	3	(3-3)	183/7.535	2	2
Midtjylland	-	211/6950	0 (0)	3	(3-3)	209/6950	3	3
Nordjylland	-	82*/3.518	0 (0)	3	(2-3)	96*/3.518	3	2

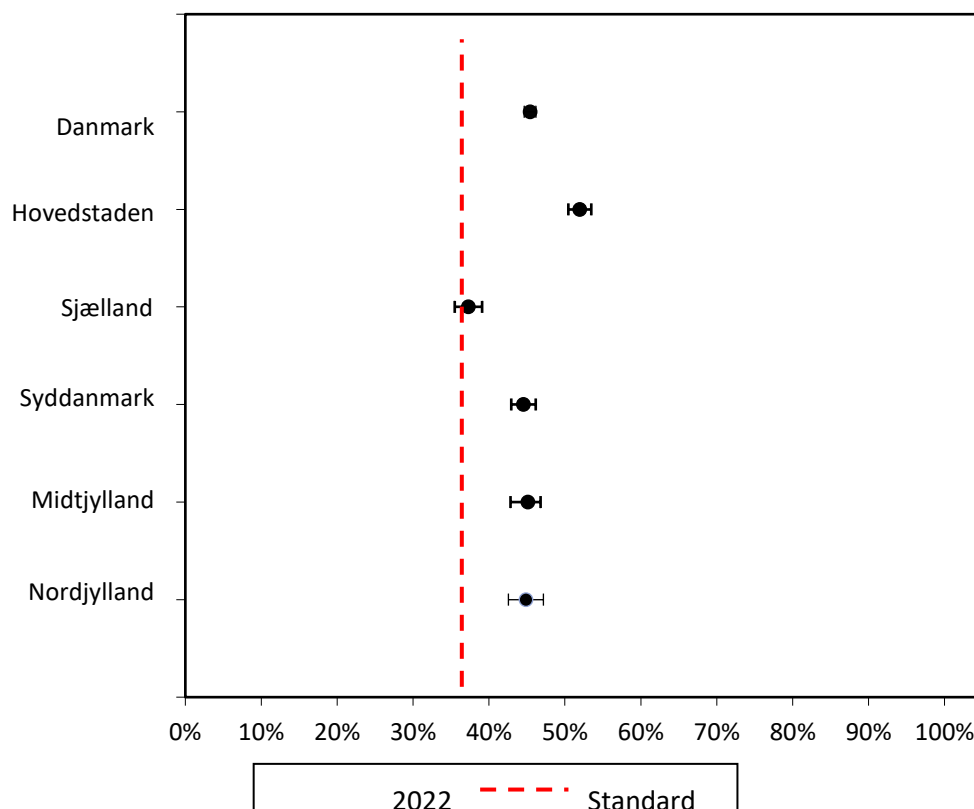
*I denne årsrapport og i 2021 årsrapporten indgår et ud af fire palliative teams i Nordjylland ikke. En anden afdeling i Region Nordjylland var ikke inkluderet i 2020, mens alle fire palliative teams var inkluderet i tallene fra 2019. Tallene fra 2022 kan derfor ikke sammenlignes direkte med tallene før 2020 i Region Nordjylland.

a) Tælleren er antal patienter med kontakt med specialiseret palliativ enhed og der døde som 18-årige eller ældre. Dette er opgjort separat for kræft og ikke-kræftpatienter.

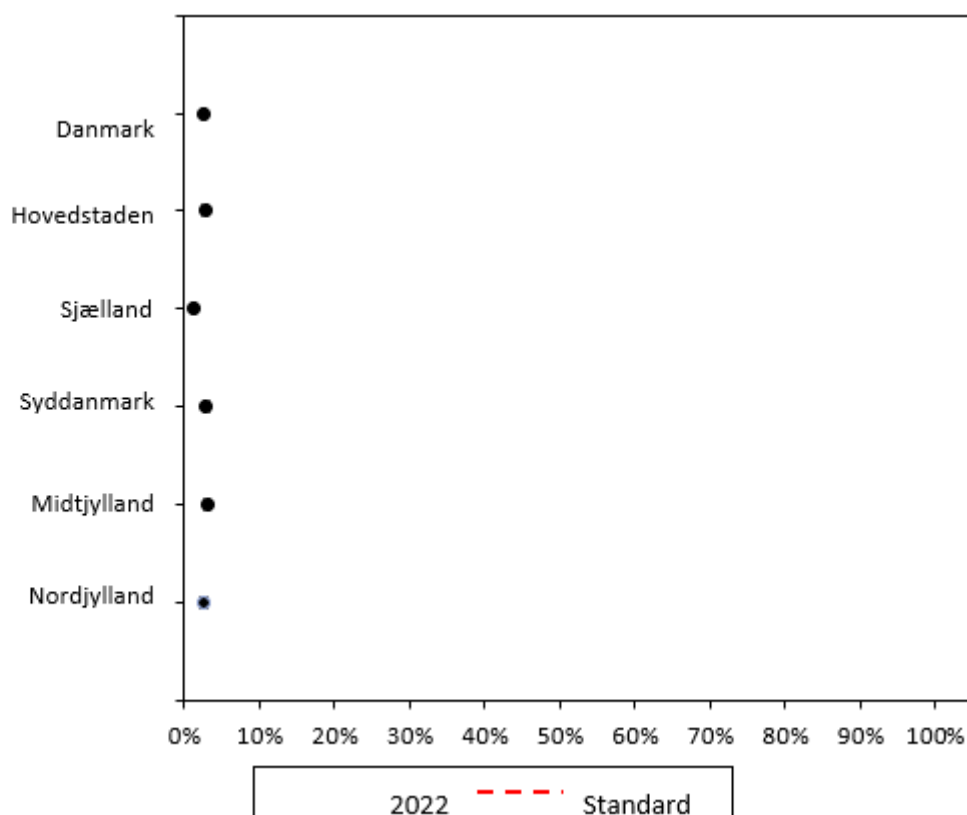
b) Nævneren er antal dødsfald fra det seneste opgjorte år i dødsårsagsregistret dvs. i 2022 årsrapporten er det dødsfald i 2021. Dødsfald er opgjort for hhv. kræftpatienter (diagnosekode A02 i dødsårsagsregistret) og ikke-kræftpatienter (alle diagnosekoder i dødsårsagsregistret med undtagelse af A02-A03 og A15-A24).

Figur 7. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 3 over tid: Andel af døde patienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice

KRÆFT



IKKE-KRÆFT



Definition

Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/-team/hospice:

'Antal døde kræftpatienter, der i et kalenderår har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/-team/hospice divideret med det totale antal af patienter, der er døde i det nærmeste, foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet.'

Indikatoren opgøres også supplerende for patienter med andre diagnoser end kræft for hvem der dog ikke er fastsat en standard.

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 3, er patienter der ifølge Dødsårsagsregistret døde i det nærmeste, foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet. I denne årsrapport er det dødsfald i 2020. Indikator 3 beregnes for hhv. kræftpatienter (diagnosekode A02 i Dødsårsagsregistret) og patienter med andre diagnoser end kræft (alle A-diagnosekoder i Dødsårsagsregistret med undtagelse af diagnosekoderne A02-A03 og A15-A24). Døde patienter er inkluderet uanset alder, dvs. også personer under 18 år, men da der heldigvis er meget få dødsfald årligt blandt børn, påvirkes antallet af dødsfald stort set ikke af, at børn er inkluderet, eksempelvis var under 25 af de 15.767 kræftdødsfald i 2019 på personer under 20 år. Ud af det samlede antal dødsfald af andre årsager end kræft i hhv. 2017, 2018 og 2019 var der omkring 300-350 dødsfald blandt personer under 20 år, og dermed påvirker det ligeledes stort set ikke indikatortallet for ikke-kræft, at børn indgår i nævneren (Dødsårsagsregistret, Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik).

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 3 beregnes således for kræftpatienter:

$$\frac{\text{Antal døde kræftpatienter på minimum 18 år, der blev modtaget til palliativ indsats}}{\text{Antal årlige dødsfald af kræft}} * 100$$

Indikator 3 beregnes således for patienter med andre diagnoser end kræft:

$$\frac{\text{Antal døde patienter med andre diagnoser end kræft på minimum 18 år, der blev modtaget til palliativ indsats}}{\text{Antal årlige dødsfald af andet end kræft}} * 100$$

*antal dødsfald er dødsfald i det nærmeste foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet.

Kræftdødsfald har diagnosekode A02 i dødsårsagsregistret. Dødsfald af andet end kræft er alle A-diagnosekoder i Dødsårsagsregistret med undtagelse af diagnosekoderne A02-A03 og A15-A24

Resultater af indikatoranalysen

For kræftpatienter var det samlede tal for hele landet på 46 %, hvilket er nogenlunde som i 2021 (47 %), og det lever op til den opstillede standard på 35 % (se tabel 12).

I alle regioner blev standarden opfyldt. Region Sjælland lå lavest med 37% mens Region Hovedstaden lå højest med 51 modtagelse (se tabel 12 og figur 7).

I 2022 årsrapporten indgår et team i Region Nordjylland ikke (Thisted) pga. af manglende lægedækning, og patienter enheden har modtaget, indgår således ikke.

For ikke-kræftpatienter var indikatoren på 3% for hele landet og tilsvarende meget lavt for de enkelte regioner (1-3%). På landsplan var indikatorværdien for ikke-kræftpatienter langt under tallet for kræftpatienter (46% vs. 3%) og tilsvarende var gældende på regionalt niveau (se tabel 12).

Der var desuden på landsplan stor forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Seks procent af patienter med hhv. lungesygdomme neurologiske sygdomme og nyresygdomme blev modtaget, mens det var 2% for hhv. patienter med hjertekarsygdom og anden ikke-kræftsygdom.

Som anført indledningsvist, vides det ikke, hvor stor en andel af patienter med andre diagnoser end kræft, der bør modtages af specialiserede palliative enheder.

Diskussion og implikationer

Lige under halvdelen af kræftpatienter modtog inden deres død specialiseret palliativ indsats, hvilket ligeledes var tilfældet i den foregående årsrapport (47% i 2022 og 48% i 2020).

Der er ingen viden om, hvor stor en del af de patienter, der dør af kræft i Danmark, som ideelt burde have kontakt med specialiseret palliativ enhed/-team/hospice. Tallet afhænger ikke blot af, hvordan man i det øvrige sundhedsvæsen opfatter de specialiserede institutioner, og i hvor høj grad man bruger de enkelte typer af tilbud. Selve behovet afhænger også af kompetencerne i det øvrige sundhedsvæsen på en kompleks måde: Et højt niveau af kompetencer vil muliggøre, at mange patienter kan behandles tilfredsstillende på 'basisniveau' (i primærsektoren og på de sygehusafdelinger, der ikke er specialiseret i palliativ indsats), men samtidig vil et højt niveau på basisniveau formentlig også føre til afdækning af flere palliative behov, hvilket kan føre til hyppigere henvisning og involvering af palliative specialister. Rigsrevisionen konkluderede i 2020, at der ikke sker en systematisk afdækning af palliative behov på basisniveau. Yderligere kan patientens egne holdninger og kulturelle normer influere på ønsket om specialiseret palliativ indsats.

I modsætning til de øvrige indikatorer, er denne indikator ikke opgjort for de enkelte behandlingsenheder, men på regionsniveau. Det skyldes, at det enhedsniveau, der er relevant for denne indikator, er geografisk.

Det må understreges, at indikator 3 ikke siger noget om, hvor vidt patienterne opnår kontakt på det rette tidspunkt i deres forløb. Som vist i tabel 35 blev de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, henvist på et tidspunkt, hvor medianlevetiden var 35 dage (8 dage for patienter, der ikke blev modtaget, og 48 for patienter, der blev modtaget). Herefter var der ventetid hos patienter der blev modtaget, og den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats var på kun 39 dage. Både danske og udenlandske undersøgelser tyder på, at mange patienter kan have gavn af kontakt med en specialiseret palliativ enhed/team/hospice langt tidligere i forløbet (Ferrell BR et al. 2017), hvilket også anbefales af Sundhedsstyrelsen. Dette vil i givet fald kræve øget kapacitet i hele landet. Desuden er det vigtigt at personalet, der yder basal palliativ indsats på f.eks. ikke-palliative sygehusafdelinger, i hjemmesygeplejen osv., har modtaget uddannelse og træning i palliation og har mulighed for at få løbende sparring og råd fra de palliative specialister, så de er kompetente og trygge ved at yde palliativ indsats.

Anbefalinger

4. Det bør undersøges, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats, og på hvilket tidspunkt i forløbet.
5. Det bør afklares, om en større andel af patienter med andre diagnoser end kræft bør modtages i de specialiserede enheder, og i givet fald hvilke og hvor mange, og hvordan dette kan håndteres.

Vurdering af indikatoren

Standarden til indikator 3 for kræftpatienter er blevet opstillet ud fra danske og internationale erfaringer, men der er generel enighed om, at man endnu ikke har tilstrækkelig viden til at være mere præcis, hvorfor den ikke er blevet justeret. Dette ændrer ikke ved, at det er af overordentlig stor betydning at følge udviklingen i de forskellige typer af palliative tilbud og at se på, hvilke patienter, der har hvilke typer af forløb. Dette er for første gang opgjort i denne årsrapport (Appendiks 7).

For patienter med andre diagnoser end kræft er det endnu mere usikkert, hvor standarden skal ligge, men arbejdet med at fastsætte en standard for patienter med andre diagnoser end kræft er i gang.

Indikator 4

Tabel 13 . Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema (procentdel, %).
Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte EORTC skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 50% opfyldt			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	6.708 / 9.840	0 (0)	68	(67-69)	7.136 / 10.365	69	72
Hovedstaden	Ja	2.142 / 2.829	0 (0)	76	(74-77)	2.273 / 2.971	77	77
Sjælland	Ja	936 / 1.336	0 (0)	70	(68-73)	1.035 / 1.485	70	73
Syddanmark	Ja	1.545 / 2.307	0 (0)	67	(65-69)	1.528 / 2.211	69	68
Midtjylland	Ja	1.530 / 2.185	0 (0)	70	(68-72)	1.650 / 2.345	70	74
Nordjylland	Nej	555 / 1.183	0 (0)	47	(44-50)	650 / 1.353	48	56
Hovedstaden	Ja	2.142 / 2.829	0 (0)	76	(74-77)	2.273 / 2.971	77	77
Bispebjerg	Ja	262 / 381	0 (0)	69	(64-73)	242 / 367	66	81
Bornholm	Ja	62 / 89	0 (0)	70	(59-79)	62 / 112	55	58
Herlev	Ja	324 / 415	0 (0)	78	(74-82)	328 / 421	78	76
Hospice Arresødal	Ja	99 / 196	0 (0)	51	(43-58)	112 / 205	55	48
Hospice Diakonissestiftelsen	Ja	203 / 221	0 (0)	92	(87-95)	164 / 230	71	87
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Ja	243 / 365	0 (0)	67	(61-71)	354 / 426	83	79
Hospice Søndergård	Ja	254 / 355	0 (0)	72	(67-76)	248 / 352	70	71
Hvidovre	Ja	298 / 334	0 (0)	89	(85-92)	263 / 293	90	79
Nordsjælland	Ja	336 / 369	0 (0)	91	(88-94)	393 / 412	95	92
Rigshospitalet	Ja	61 / 104	0 (0)	59	(49-68)	107 / 153	70	78
Sjælland	Ja	936 / 1.336	0 (0)	70	(68-73)	1.035 / 1.485	70	73
Holbæk	Ja	99 / 130	0 (0)	76	(68-83)	112 / 145	77	79
Hospice Filadelfia	Ja	111 / 186	0 (0)	60	(52-67)	108 / 168	64	78
Hospice Sjælland	Nej	83 / 193	0 (0)	43	(36-50)	109 / 232	47	58
Hospice Svanevig	Nej	79 / 193	0 (0)	41	(34-48)	67 / 183	37	38
Nykøbing	Ja	111 / 124	0 (0)	90	(83-94)	159 / 171	93	89
Næstved	Ja	120 / 137	0 (0)	88	(81-93)	117 / 142	82	75
Roskilde	Ja	222 / 249	0 (0)	89	(85-93)	258 / 313	82	81
Slagelse	Ja	111 / 124	0 (0)	90	(83-94)	105 / 131	80	84

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 50%		antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Syddanmark	Ja	1.545 / 2.307	0 (0)	67	(65-69)	1.528 / 2.211	69	68
Hospice Fyn	Ja	83 / 152	0 (0)	55	(46-63)	91 / 147	62	58
Hospice Sct. Maria	Ja	148 / 199	0 (0)	74	(68-80)	192 / 242	79	80
Hospice Sydfyn	Ja	111 / 165	0 (0)	67	(60-74)	124 / 159	78	78
Hospice Sydvestjylland	Ja	83 / 161	0 (0)	52	(44-59)	113 / 185	61	72
Hospice Sønderjylland	Ja	118 / 181	0 (0)	65	(58-72)	137 / 170	81	76
Odense Universitetshospital	Ja	328 / 584	0 (0)	56	(52-60)	301 / 587	51	50
Sydvestjysk sygehus	Ja	185 / 238	0 (0)	78	(72-83)	188 / 234	80	82
Sygehus Lillebælt	Ja	229 / 334	0 (0)	69	(63-74)	187 / 253	74	73
Sygehus Sønderjylland	Ja	260 / 293	0 (0)	89	(85-92)	195 / 234	83	72
Midtjylland	Ja	1.530 / 2.185	0 (0)	70	(68-72)	1.650 / 2.345	70	74
Gødstrup	Ja	154 / 244	0 (0)	63	(57-69)	193 / 275	70	79
Horsens	Ja	162 / 224	0 (0)	72	(66-78)	192 / 265	72	73
Hospice Ankerfjord	Ja	125 / 162	0 (0)	77	(70-83)	131 / 167	78	88
Hospice Djursland	Ja	123 / 158	0 (0)	78	(71-84)	159 / 202	79	80
Hospice Gudenå	Ja	103 / 181	0 (0)	57	(49-64)	119 / 187	64	72
Hospice Limfjord	Ja	132 / 178	0 (0)	74	(67-80)	138 / 207	67	71
Hospice Søholm	Nej	70 / 176	0 (0)	40	(32-47)	63 / 138	46	44
Randers	Ja	212 / 247	0 (0)	86	(81-90)	216 / 252	86	91
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	248 / 301	0 (0)	82	(78-87)	258 / 347	74	78
Aarhus Universitetshospital	Ja	201 / 314	0 (0)	64	(58-69)	181 / 305	59	57
Nordjylland	Nej	555 / 1.183	0 (0)	47	(44-50)	650 / 1.353	48	56

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 50%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Aalborg (Aalborg)	Ja	209 / 331	0 (0)	63	(58-68)	295 / 403	73	74
Aalborg (Farsø)	Ja	142 / 257	0 (0)	55	(49-61)	162 / 261	62	54
Regionshospitalet Nordjylland	Nej	87 / 244	0 (0)	36	(30-42)	74 / 311	24	
Aalborg (Thisted)		0 / 0				0 / 0		76
Hospice Vangen	Nej	64 / 223	0 (0)	29	(23-35)	67 / 228	29	29
Hospice Vendsyssel	Nej	53 / 128	0 (0)	41	(33-50)	52 / 150	35	39

Tabel 14. Patienter ekskluderet fra indikator 4 opdelt på eksklusionsårsag

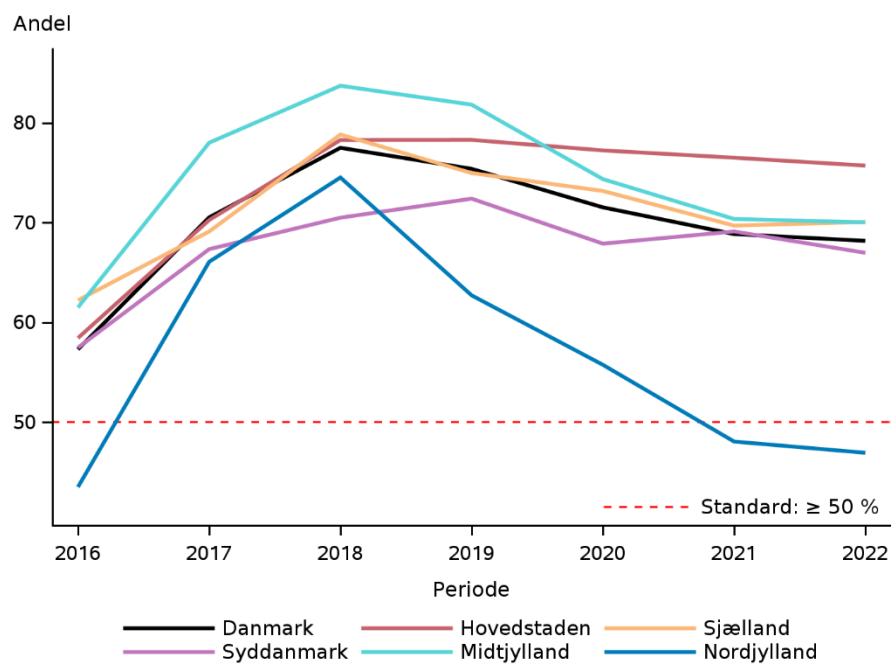
	Antal	Årsag
Eksklusion:	29	Patienten er under 18 år
	194	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport i dødsåret
	6.601	Palliativ indsats er ikke startet
	1	Henvisningsdato er ikke fra d.1.1.2010

Tabel 15 . Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema (procentdel, %) opdelt på typen af specialiseret palliativ enhed. Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte EORTC skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

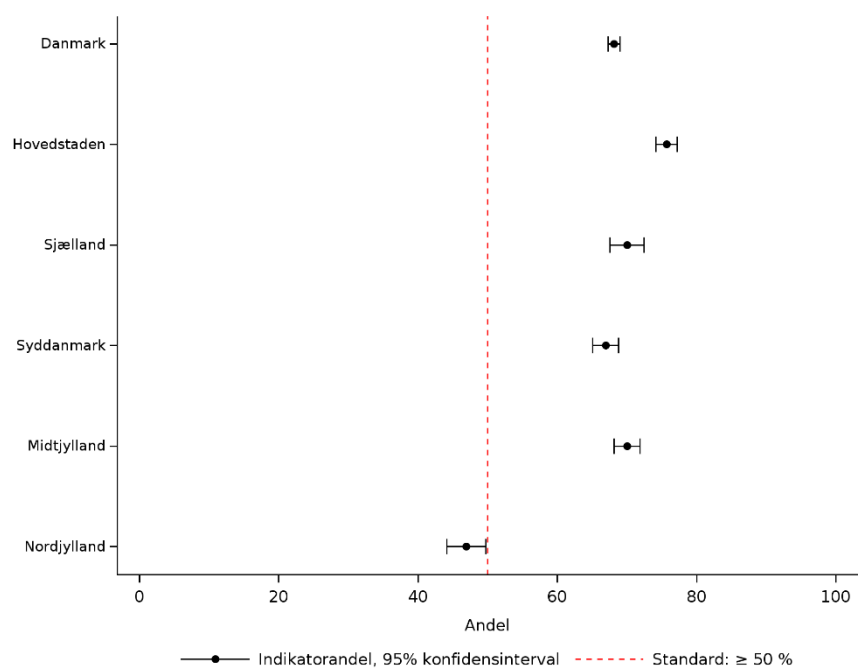
Palliativt team/-enhed	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 50%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	4.423 / 6.067	0 (0)	73	(72-74)	4.588 / 6.387	72	75
Hovedstaden	Ja	1.343 / 1.692	0 (0)	79	(77-81)	1.395 / 1.758	79	80
Sjælland	Ja	663 / 764	0 (0)	87	(84-89)	751 / 902	83	82
Syddanmark	Ja	1.002 / 1.449	0 (0)	69	(67-72)	871 / 1.308	67	65
Midtjylland	Ja	977 / 1.330	0 (0)	73	(71-76)	1.040 / 1.444	72	76
Nordjylland	Ja	438 / 832	0 (0)	53	(49-56)	531 / 975	54	68

Hospice	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 50%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	2.285 / 3.773	0 (0)	61	(59-62)	2.548 / 3.978	64	67
Hovedstaden	Ja	799 / 1.137	0 (0)	70	(68-73)	878 / 1.213	72	73
Sjælland	Nej	273 / 572	0 (0)	48	(44-52)	284 / 583	49	58
Syddanmark	Ja	543 / 858	0 (0)	63	(60-67)	657 / 903	73	73
Midtjylland	Ja	553 / 855	0 (0)	65	(61-68)	610 / 901	68	72
Nordjylland	Nej	117 / 351	0 (0)	33	(28-39)	119 / 378	31	33

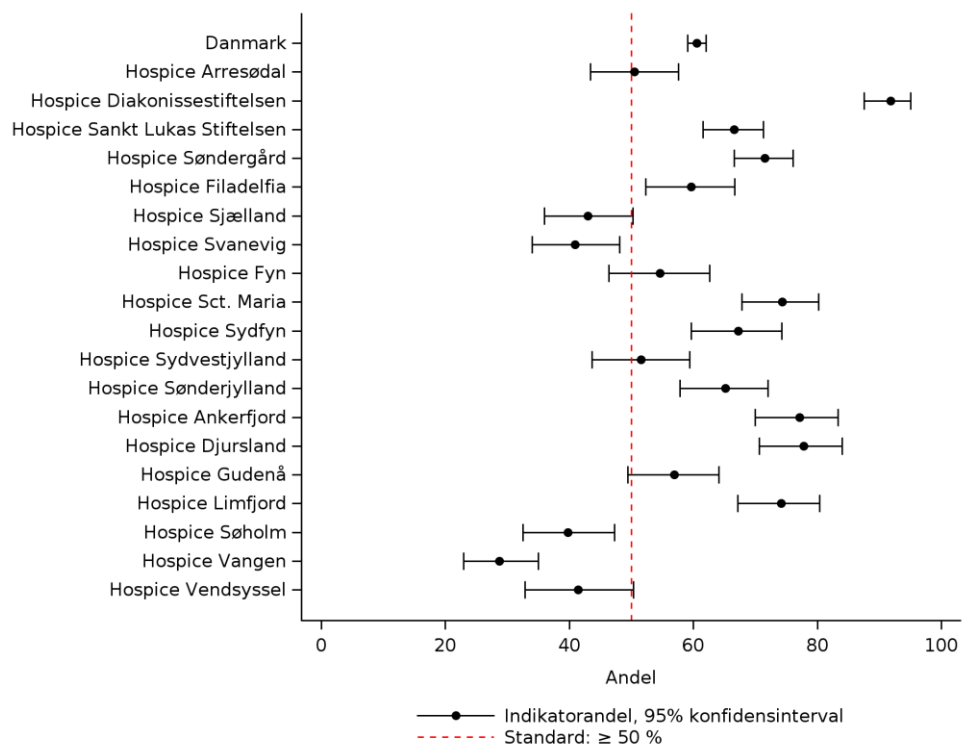
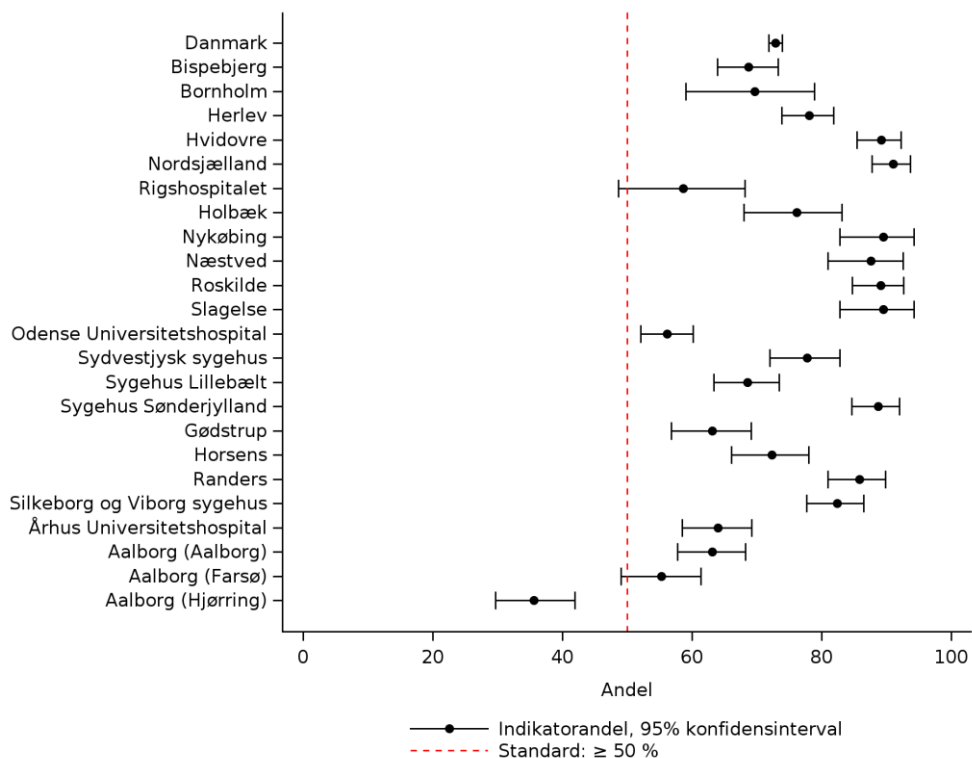
Figur 8. Trendgraf med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4 over tid: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema



Figur 9. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema



Figur 10. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema



Definition

Andel af modtagne patienter, der har udfyldt screeningsskema:

'Antal patienter tilknyttet specialiseret palliativ enhed/-team/hospice, som har udfyldt EORTC-skema inden for de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt divideret med det totale antal patienter.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 4, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2022 og var 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning til enheden i indikatorberegningen.

Datakompletheden til at beregne indikator 4 er 100% (se tabel 13, 0% uoplyste) dvs. for samtlige patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2022 og var 18 år eller ældre, var der i Dansk Palliativ Database komplette oplysninger til at kunne beregne indikator 4. Patienter, der er ekskluderet fra indikator 4, fremgår af tabel 14.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 4 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal patienter der selv seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt har udfyldt EORTC}}{\text{Antal modtagne patienter}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

Indikatortallet var på 68 % i 2022, hvilket er et mindre fald fra 2021, hvor den var 69%, men en faldende tendens fra 2020 hvor den var på 72%. Med en indikatorværdi i 2022 på 68% er standarden på 50 % opfyldt på nationalt plan. Standarden var desuden opfyldt i fire ud af fem regioner (47-76 %) (se tabel 13 og figur 9).

Inden for de enkelte regioner var der fortsat store udsving. I alle regioner var der flere patienter i palliative teams/enheder, der udfyldte skemaer end på hospice (se tabel 15). Der var dog generelt ikke systematiske forskelle mellem hospice og palliative teams/enheder på, hvor mange, der udfyldte EORTC skemaet. Derimod var der store udsving mellem de enkelte enheder, og der synes derfor først og fremmest at være tale om, at personalets holdning og adfærd afgør, hvor stor en andel, der udfylder skemaet. Region Nordjylland og Region Syddanmark lå lavest i 2022 og i de to regioner lå særligt nogle palliative teams (Odense, Hjørring og Farsø) og Hospicer (Fyn, Sydvestjylland, Vangen og Vendsyssel) lavt (se tabel 13, og figur 9-10).

Spørgeskemaer, der er udfyldt uden for de fastlagte tidsgrænser (de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt) er ikke medtaget. Derfor er de reelle tal for, hvor mange patienter, der har udfyldt screeningsskema, højere. Der skal gøres opmærksom på, at beregningen af indikator 4 i denne årsrapport er ændret. Det er ikke længere et krav, at det er angivet at patienten selv har udfyldt screeningsskemaet. Indikator 4 for 2022 er på den baggrund højere end indikator 4 i tidligere udgivet årsrapporter. I Tabel 13 i denne årsrapport er indikatortal for de tidligere år rapporteret med denne justering og tallene er således fuldt sammenlignelige.

I tabel 39 (appendiks 5) er der vist tal opdelt efter typen af første kontakt for palliative enheder med flere funktioner.

Indikatorværdien var på landsplan lavere for ikke-kræftpatienter end for kræftpatienter (59% vs. 69%), hvilket sås i alle fem regioner (tal ikke vist i tabel). Der var forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Flest patienter med lungesygdomme (70%) og nyresygdom (61%) udfyldte spørgeskemaet, mens færre med hjertekarsygdom, neurologisk sygdom og 'anden/ukendt' sygdom udfyldte spørgeskemaet (55%, 50% og 25%).

Diskussion og implikationer

Det er videnskabeligt veldokumenteret, at brug af screeningsspørgeskemaer giver personalet på specialiserede palliative institutioner et markant forbedret indblik i patienternes palliative behov (Strömberg 2001).

Anbefalinger

6. Det er med de seneste årsrapporter dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (35 enheder ud af 42 ligger på eller over standarden i Årsrapport 2022), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør forsat gennemføres i alle enhederne.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes som yderst relevant, da symptomscreening giver et forbedret indblik i patientens palliative behov, hvilket øger sandsynligheden for en god og målrettet palliativ indsats. Det er derfor vigtigt, at patienter på tværs af regioner i så vidt muligt omfang afreporterer deres symptomer ved start af palliativ indsats.

Standarden er valgt ud fra en erkendelse af, at ikke alle patienter vil være i stand til at udfylde skemaet. Det har foreløbig været uklart i danske og internationale undersøgelser, hvad der er realistisk på landsplan, og tallene i denne årsrapport viser også der er store forskelle på tværs af regioner og enheder, hvorfor der er betydelige forbedringsmuligheder.

Indikator 5

Tabel 16. Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference (procentdel, %).
Indikatoren angiver antal patienter, der blev drøftet på tværfaglig konference (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt			01.01.2022 - 31.12.2022	95% CI	2021	2020	2020
				Andel		Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	7.142 / 9.840	0 (0)	73	(72-73)	7.466 / 10.365	72	69
Hovedstaden	Nej	1.754 / 2.829	0 (0)	62	(60-64)	1.753 / 2.971	59	52
Sjælland	Ja	1.117 / 1.336	0 (0)	84	(82-86)	1.259 / 1.485	85	80
Syddanmark	Nej	1.699 / 2.307	0 (0)	74	(72-75)	1.632 / 2.211	74	77
Midtjylland	Nej	1.547 / 2.185	0 (0)	71	(69-73)	1.625 / 2.345	69	68
Nordjylland	Ja	1.025 / 1.183	0 (0)	87	(85-89)	1.197 / 1.353	88	84
Hovedstaden	Nej	1.754 / 2.829	0 (0)	62	(60-64)	1.753 / 2.971	59	52
Bispebjerg	Nej	226 / 381	0 (0)	59	(54-64)	222 / 367	60	59
Bornholm	Nej	41 / 89	0 (0)	46	(35-57)	55 / 112	49	54
Herlev	Nej	214 / 415	0 (0)	52	(47-56)	173 / 421	41	43
Hospice Arresødal	Nej	82 / 196	0 (0)	42	(35-49)	74 / 205	36	34
Hospice Diakonissestiftelsen	Nej	129 / 221	0 (0)	58	(52-65)	204 / 230	89	74
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	275 / 365	0 (0)	75	(71-80)	327 / 426	77	70
Hospice Søndergård	Ja	297 / 355	0 (0)	84	(79-87)	272 / 352	77	48
Hvidovre	Ja	304 / 334	0 (0)	91	(87-94)	254 / 293	87	87
Nordsjælland	Nej	165 / 369	0 (0)	45	(40-50)	135 / 412	33	23
Rigshospitalet	Nej	21 / 104	0 (0)	20	(13-29)	37 / 153	24	28
Sjælland	Ja	1.117 / 1.336	0 (0)	84	(82-86)	1.259 / 1.485	85	80
Holbæk	Ja	126 / 130	0 (0)	97	(92-99)	135 / 145	93	99
Hospice Filadelfia	Nej	78 / 186	0 (0)	42	(35-49)	75 / 168	45	52
Hospice Sjælland	Nej	125 / 193	0 (0)	65	(58-71)	196 / 232	84	31
Hospice Svanevig	Ja	176 / 193	0 (0)	91	(86-95)	138 / 183	75	87
Nykøbing	Ja	117 / 124	0 (0)	94	(89-98)	157 / 171	92	91
Næstved	Ja	131 / 137	0 (0)	96	(91-98)	136 / 142	96	91
Roskilde	Ja	246 / 249	0 (0)	99	(97-100)	303 / 313	97	98

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Slagelse	Ja	118 / 124	0 (0)	95	(90-98)	119 / 131	91	99
Syddanmark	Nej	1.699 / 2.307	0 (0)	74	(72-75)	1.632 / 2.211	74	77
Hospice Fyn	Nej	26 / 152	0 (0)	17	(11-24)	46 / 147	31	28
Hospice Sct. Maria	Nej	14 / 199	0 (0)	7	(4-12)	28 / 242	12	22
Hospice Sydfyn	Nej	83 / 165	0 (0)	50	(42-58)	104 / 159	65	64
Hospice Sydvestjylland	Nej	88 / 161	0 (0)	55	(47-63)	115 / 185	62	61
Hospice Sønderjylland	Ja	146 / 181	0 (0)	81	(74-86)	125 / 170	74	67
Odense Universitetsho spital	Ja	547 / 584	0 (0)	94	(91-96)	534 / 587	91	96
Sydvestjysk sygehus	Ja	220 / 238	0 (0)	92	(88-95)	230 / 234	98	98
Sygehus Lillebælt	Ja	294 / 334	0 (0)	88	(84-91)	235 / 253	93	95
Sygehus Sønderjylland	Ja	281 / 293	0 (0)	96	(93-98)	215 / 234	92	97
Midtjylland	Nej	1.547 / 2.185	0 (0)	71	(69-73)	1.625 / 2.345	69	68
Gødstrup	Nej	162 / 244	0 (0)	66	(60-72)	178 / 275	65	67
Horsens	Ja	201 / 224	0 (0)	90	(85-93)	249 / 265	94	93
Hospice Ankerfjord	Nej	91 / 162	0 (0)	56	(48-64)	84 / 167	50	48
Hospice Djursland	Nej	80 / 158	0 (0)	51	(43-59)	133 / 202	66	53
Hospice Gudenå	Nej	112 / 181	0 (0)	62	(54-69)	120 / 187	64	70
Hospice Limfjord	Nej	107 / 178	0 (0)	60	(53-67)	110 / 207	53	69
Hospice Søholm	Nej	98 / 176	0 (0)	56	(48-63)	63 / 138	46	46
Randers	Ja	226 / 247	0 (0)	91	(87-95)	227 / 252	90	90
Silkeborg og Viborg sygehus	Nej	172 / 301	0 (0)	57	(51-63)	188 / 347	54	51
Aarhus Universitetsho spital	Ja	298 / 314	0 (0)	95	(92-97)	273 / 305	90	87
Nordjylland	Ja	1.025 / 1.183	0 (0)	87	(85-89)	1.197 / 1.353	88	84

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Aalborg (Aalborg)	Ja	295 / 331	0 (0)	89	(85-92)	379 / 403	94	96
Aalborg (Farsø)	Ja	218 / 257	0 (0)	85	(80-89)	240 / 261	92	86
Regionshospitalet Nordjylland	Ja	239 / 244	0 (0)	98	(95-99)	303 / 311	97	
Aalborg (Thisted)		0 / 0				0 / 0		73
Hospice Vangen	Nej	164 / 223	0 (0)	74	(67-79)	186 / 228	82	77
Hospice Vendsyssel	Ja	109 / 128	0 (0)	85	(78-91)	89 / 150	59	78

Tabel 17. Patienter ekskluderet fra indikator 5 opdelt på eksklusionsårsag

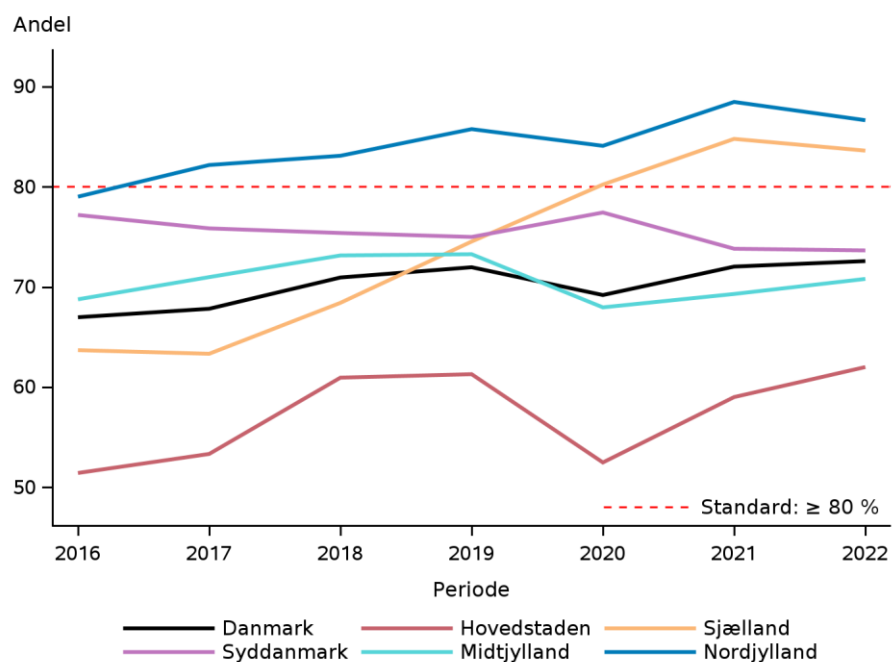
	Antal	Årsag
Eksklusion:	29	Patienten er under 18 år
	194	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport i dødsåret
	6.601	Palliativ indsats er ikke startet
	1	Henvisningsdato er ikke fra d.1.1.2010

Tabel 18. Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference (procentdel, %) opdelt på typen af specialiseret palliativ enhed. Indikatoren angiver antal patienter, der blev drøftet på tværfaglig konference (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

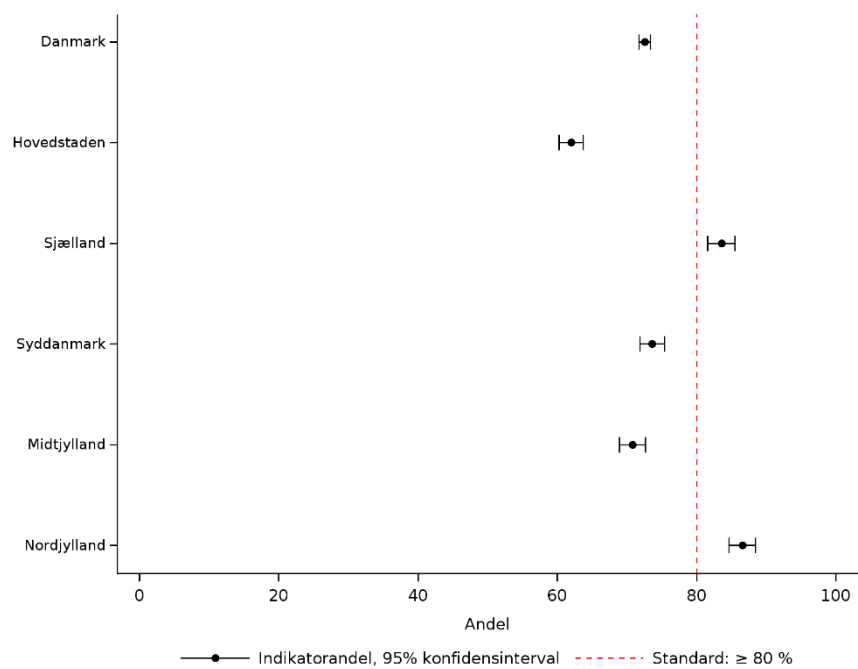
Palliativt team/-enhed	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	4.862 / 6.067	0 (0)	80	(79-81)	4.977 / 6.387	78	77
Hovedstaden	Nej	971 / 1.692	0 (0)	57	(55-60)	876 / 1.758	50	49
Sjælland	Ja	738 / 764	0 (0)	97	(95-98)	850 / 902	94	96
Syddanmark	Ja	1.342 / 1.449	0 (0)	93	(91-94)	1.214 / 1.308	93	96
Midtjylland	Nej	1.059 / 1.330	0 (0)	80	(77-82)	1.115 / 1.444	77	76
Nordjylland	Ja	752 / 832	0 (0)	90	(88-92)	922 / 975	95	87

Hospice	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	2.280 / 3.773	0 (0)	60	(59-62)	2.489 / 3.978	63	57
Hovedstaden	Nej	783 / 1.137	0 (0)	69	(66-72)	877 / 1.213	72	58
Sjælland	Nej	379 / 572	0 (0)	66	(62-70)	409 / 583	70	52
Syddanmark	Nej	357 / 858	0 (0)	42	(38-45)	418 / 903	46	48
Midtjylland	Nej	488 / 855	0 (0)	57	(54-60)	510 / 901	57	57
Nordjylland	Nej	273 / 351	0 (0)	78	(73-82)	275 / 378	73	78

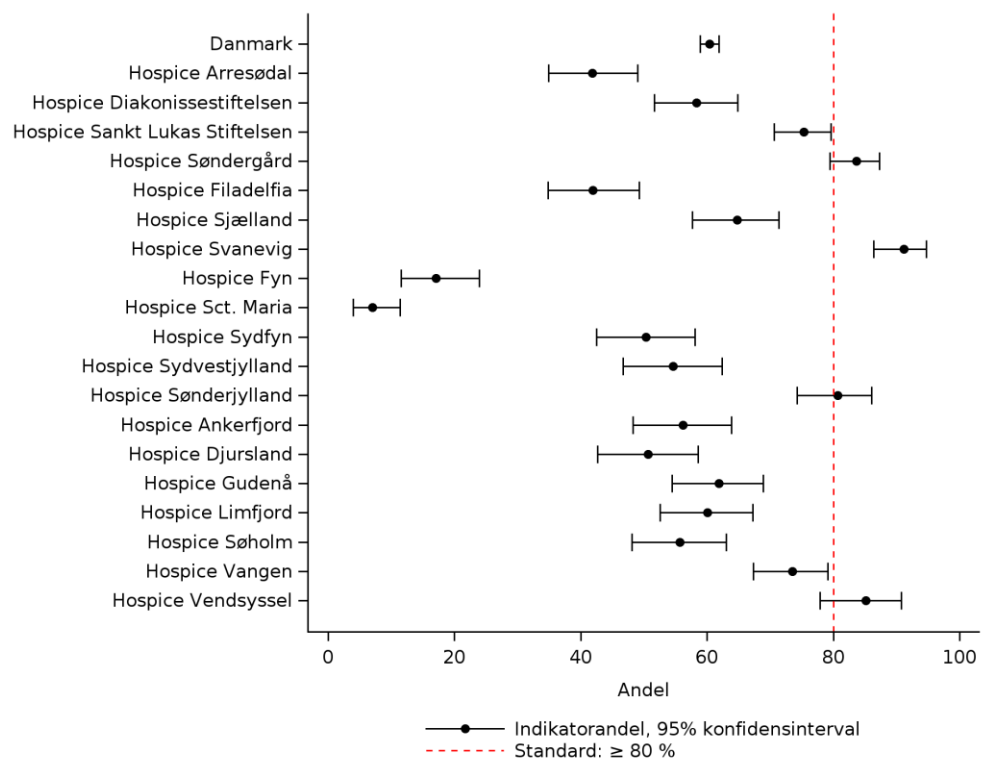
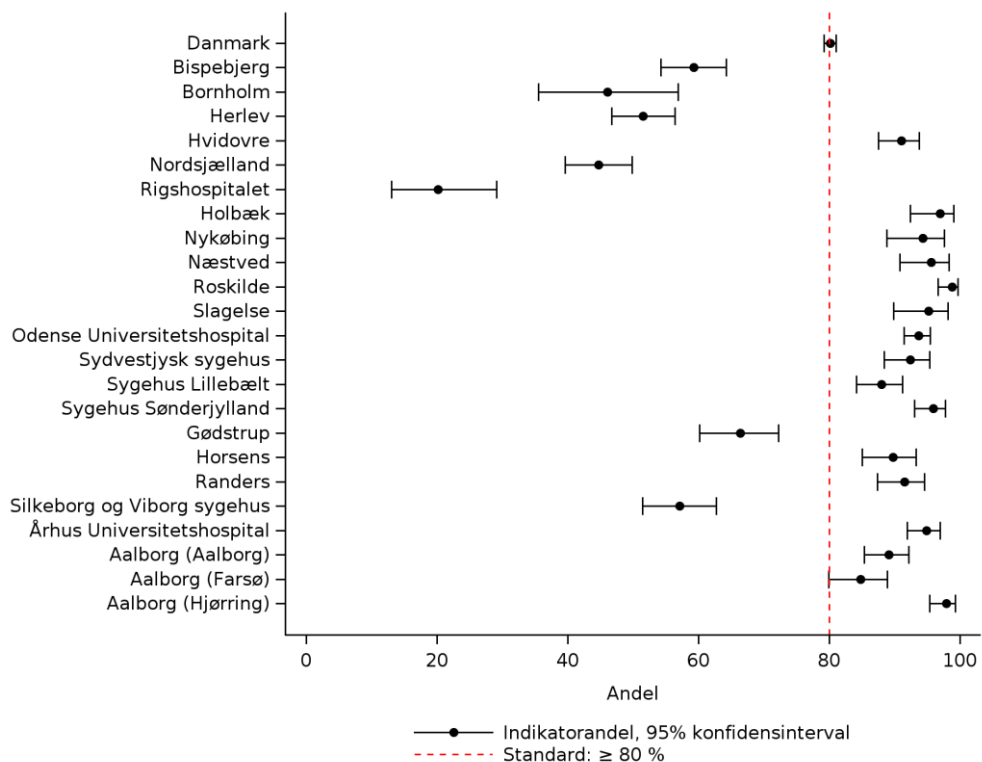
Figur 11. Trendgraf med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5 over tid: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference



Figur 12. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference



Figur 13. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference



Definition

Andel af modtagne patienterne, der er drøftet ved en tværfaglig konference:

'Andel af patienterne, hvor det er dokumenteret i journalen, at patienten har været drøftet på en tværfaglig konference med tilstedeværelse af mindst fire faggrupper (med angivelse af hvilke faggrupper), og der er angivet en konklusion, divideret med antallet af modtagne patienter.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 5, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2022 og var 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning til enheden i indikatorberegningen.

Datakompletheden til at beregne indikator 5 er 100% (se tabel 16, 0% uoplyste) dvs. for samtlige patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2022 og var 18 år eller ældre, var der i Dansk Palliativ Database komplette oplysninger til at kunne beregne indikator 5. Patienter, der er ekskluderet fra indikator 5, fremgår af tabel 17.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 5 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal patienter der har været på tværfaglig konference med minimum fire faggrupper}}{\text{Antal modtagne patienter}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

Der blev på landsplan afholdt tværfaglige konferencer for 73 % af de modtagne patienter, dvs. betydeligt under standarden, men lidt højere end i 2021 (72%) (se tabel 16). Tallet har varieret lidt op og ned siden 2016 (se figur 11).

Region Hovedstaden var fortsat lavest (62%). Region Nordjylland og Region Sjælland opfylder som de eneste regioner standarden med hhv. 87% og 84%. Region Hovedstaden ligger langt under standarden og særligt de palliative teams i Nordsjællands hospital, Bornholm hospital og Rigshospitalet samt Arresødal hospice ligger lavt (20-46%). Fra 2021 til 2022 ses der dog en markant stigning hos Nordsjællands hospital og Arresødal hospice (se tabel 16 og figur 13). I Region Midt, Nord, Syd og Sjælland er der en tendens til, at palliative teams/enheder ligger lavere end hospice, mens den omvendte tendens ses i Region Hovedstaden (se tabel 16 og 18).

Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse, var 17%, og det er derfor ikke udelukkende korte indlæggelsesforløb, der forklarer, at indikatoren ikke nåede standarden på 80%.

Tallene for de forskellige enheder viser meget store udsving. Det har fra starten været diskuteret, om standarden var sat for højt. Her er det interessant at se, at 19 ud af de 42 enheder ligger på eller over standarden.

Der kræves som anført tilstedeværelse af fire faggrupper for at indikatorens krav var opfyldt. Det er supplerende registreret, hvorvidt der i stedet er afholdt tværfaglig konference med to-tre faggrupper. Dette er registreret for 476 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper til stede (ikke vist i tabel).

I tabel 40 (appendiks 5) er der vist tal opdelt efter typen af første kontakt for palliative enheder med flere funktioner.

Indikatorværdien var på landsplan højere for kræftpatienter end for ikke-kræftpatienter (73% vs. 70%) (tal ikke vist i tabel). Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. For patienter med neurologisk sygdom blev 81% drøftet på tværfaglig konference. For patienter med lungesygdom var tallet 72%, mens lavere andele af patienter med hhv. hjertekarsygdom, nyresygdom og 'anden/ukendt' sygdom blev drøftet på tværfaglig konference (65%, 59% og 64%).

Diskussion og implikationer

Det er kun to regioner, der opfylder standarden på 80% (Region Nordjylland og Region Sjælland) og særligt Region Hovedstaden ligger langt under standarden, hvor det særligt er et problem i nogle teams. Der bør således navnlig i Region Hovedstaden arbejdes på, at en større andel patienter drøftes på tværfaglig konference.

Baggrunden for valget af indikatoren var konsensus blandt specialister inden for området om, at specialiseret palliativ indsats bør være tværfaglig og omfatte en række forskellige professioner (ud over sygeplejersker og læger kan dette

være psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, præster og repræsentanter fra andre trossamfund, diætister, musikterapeuter, m.fl.).

Tværfaglige konferencer ses som en nødvendig forudsætning for tværfagligt samarbejde. Skal patienten have gavn af tværfagligheden, må det som minimum diskuteres tværfagligt, hvordan den palliative indsats varetages. Det blev vurderet, at der for at man kan tale om reel tværfaglighed, bør involveres mindst to faggrupper ud over læger og sygeplejersker. Derfor blev det valgt at stille krav om, at patienten var diskuteret ved en tværfaglig konference med tilstedeværelse af mindst fire faggrupper (sekretærer tæller ikke med).

Afholdelse af tværfaglige konferencer bør tilstræbes for samtlige patienter. Nogle patienter har imidlertid så korte forløb, at det ikke er muligt at afholde en tværfaglig konference, og standarden er derfor blevet sat til 80 %.

En forklaring på, at der ikke har været tværfaglig konference for alle patienter kan være, at det ikke er vurderet som relevant, når der f.eks. kun er gået et enkelt tilsyn på en patient. Derfor er der i tabel 37 vist antallet af forløb, der er startet med et tilsyn på de forskellige enheder. De forskellige enheder har tilsyneladende forskellig praksis i forhold til tilsyn, og for nogle er et tilsyn typisk starten på et længere forløb (hvorfor det er relevant med tværfaglig konference), mens andre har mange enkeltstående tilsyn, hvor der ikke planlægges yderligere kontakt.

De manglende konferencer med fire faggrupper tilstede kan skyldes, at der ikke er ansat/tilknyttet tilstrækkeligt tværfagligt personale, eller at det tværfaglige personale er der, men ikke diskuterer patienterne ved tværfaglige konferencer. Afhængigt af forklaringen må det anbefales, at der arbejdes på at tilføre tværfagligt personale til de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, så de kan yde den tværfaglige indsats, som man internationalt er enig om at kunne forvente af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer. Alternativt, hvis det tværfaglige personale allerede er til stede, bør der arbejdes på at indføre større systematik, så en større andel af patienterne bliver drøftet på tværfaglig konference.

Anbefalinger

7. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (f.eks. socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Det var dog positivt, at andelen af patienter, hvor der afholdes tværfaglig konference, var let stigende.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes fortsat som yderst relevant, da patienter, der modtages til palliativ indsats, ofte har en kompleks symptomatologi og oplever mangeartede problemstillinger, hvilket kræver en tværfaglig indsats at afhjælpe. Der arbejdes på sigt på, at graden af tværfaglig indsats, som patienter modtager, vil kunne trækkes fra registre (LPR3), men indtil det bliver muligt, giver denne indikator en idé om tværfagligheden på de palliative enheder i form af andelen af patienter, der har været på tværfaglig konference. Der er fortsat mange enheder, der ikke lever op til standarden og på regionalt plan lever kun to ud af fem regioner op til standarden, hvorfor det ikke vurderes relevant på nuværende tidspunkt at hæve standarden.

Indikator 6

Tabel 19. Indikator 6: Andel af modtagne patienter med en overlevelse på minimum 1 uge, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema 1-4 uger efter start af forløb (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte et opfølgende EORTC-skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2022 - 31.12.2022 Andel	95% CI	2021 Antal	2021 Andel	2020 Andel
Danmark		2.467 / 8.113	0 (0)	30	(29-31)	2.665 / 8.525	31	31
Hovedstaden		697 / 2.415	0 (0)	29	(27-31)	771 / 2.506	31	31
Sjælland		421 / 1.117	0 (0)	38	(35-41)	453 / 1.218	37	36
Syddanmark		530 / 1.843	0 (0)	29	(27-31)	615 / 1.816	34	30
Midtjylland		588 / 1.761	0 (0)	33	(31-36)	606 / 1.885	32	33
Nordjylland		231 / 977	0 (0)	24	(21-26)	220 / 1.100	20	18
Hovedstaden		697 / 2.415	0 (0)	29	(27-31)	771 / 2.506	31	31
Bispebjerg		71 / 333	0 (0)	21	(17-26)	82 / 310	26	31
Bornholm		19 / 66	0 (0)	29	(18-41)	14 / 72	19	27
Herlev		107 / 383	0 (0)	28	(23-33)	117 / 378	31	30
Hospice Arresødal		37 / 161	0 (0)	23	(17-30)	28 / 170	16	18
Hospice Diakonissestiftelsen		61 / 180	0 (0)	34	(27-41)	57 / 185	31	36
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen		88 / 276	0 (0)	32	(26-38)	118 / 331	36	38
Hospice Søndergård		76 / 274	0 (0)	28	(23-33)	83 / 277	30	37
Hvidovre		105 / 312	0 (0)	34	(28-39)	99 / 265	37	24
Nordsjælland		124 / 332	0 (0)	37	(32-43)	158 / 381	41	35
Rigshospitalet		9 / 98	0 (0)	9	(4-17)	15 / 137	11	17
Sjælland		421 / 1.117	0 (0)	38	(35-41)	453 / 1.218	37	36
Holbæk		26 / 122	0 (0)	21	(14-30)	42 / 131	32	19
Hospice Filadelfia		35 / 127	0 (0)	28	(20-36)	12 / 117	10	21
Hospice Sjælland		37 / 145	0 (0)	26	(19-33)	55 / 163	34	37
Hospice Svanevig		49 / 134	0 (0)	37	(28-45)	49 / 118	42	47
Nykøbing		77 / 116	0 (0)	66	(57-75)	93 / 156	60	59
Næstved		45 / 123	0 (0)	37	(28-46)	47 / 132	36	33
Roskilde		83 / 234	0 (0)	35	(29-42)	84 / 280	30	19
Slagelse		69 / 116	0 (0)	59	(50-68)	71 / 121	59	61

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
			(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Syddanmark		530 / 1.843	0 (0)	29	(27-31)	615 / 1.816	34	30
Hospice Fyn		55 / 114	0 (0)	48	(39-58)	58 / 119	49	49
Hospice Sct. Maria		49 / 120	0 (0)	41	(32-50)	55 / 140	39	44
Hospice Sydfyn		67 / 125	0 (0)	54	(44-63)	77 / 130	59	61
Hospice Sydvestjylland		25 / 103	0 (0)	24	(16-34)	48 / 130	37	35
Hospice Sønderjylland		52 / 131	0 (0)	40	(31-49)	65 / 139	47	49
Odense Universitetsho spital		120 / 483	0 (0)	25	(21-29)	130 / 499	26	19
Sydvestjysk sygehus		60 / 217	0 (0)	28	(22-34)	93 / 221	42	42
Sygehus Lillebælt		50 / 284	0 (0)	18	(13-23)	46 / 229	20	20
Sygehus Sønderjylland		52 / 266	0 (0)	20	(15-25)	43 / 209	21	14
Midtjylland		588 / 1.761	0 (0)	33	(31-36)	606 / 1.885	32	33
Gødstrup		94 / 212	0 (0)	44	(38-51)	96 / 241	40	47
Horsens		54 / 203	0 (0)	27	(21-33)	59 / 246	24	30
Hospice Ankerfjord		53 / 120	0 (0)	44	(35-54)	43 / 111	39	32
Hospice Djursland		66 / 119	0 (0)	55	(46-65)	74 / 142	52	46
Hospice Gudenå		35 / 115	0 (0)	30	(22-40)	49 / 125	39	39
Hospice Limfjord		51 / 113	0 (0)	45	(36-55)	53 / 126	42	40
Hospice Søholm		34 / 111	0 (0)	31	(22-40)	23 / 97	24	23
Randers		34 / 224	0 (0)	15	(11-21)	42 / 226	19	13
Silkeborg og Viborg sygehus		88 / 262	0 (0)	34	(28-40)	116 / 297	39	45
Aarhus Universitetsho spital		79 / 282	0 (0)	28	(23-34)	51 / 274	19	20
Nordjylland		231 / 977	0 (0)	24	(21-26)	220 / 1.100	20	18

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Aalborg (Aalborg)		46 / 294	0 (0)	16	(12-20)	55 / 358	15	16
Aalborg (Farsø)		43 / 220	0 (0)	20	(15-25)	67 / 235	29	29
Regionshospitalet Nordjylland		48 / 228	0 (0)	21	(16-27)	37 / 266	14	
Aalborg (Thisted)		0 / 0				0 / 0		2
Hospice Vangen		45 / 140	0 (0)	32	(25-41)	22 / 143	15	18
Hospice Vendsyssel		49 / 95	0 (0)	52	(41-62)	39 / 98	40	24

Tabel 20. Patienter ekskluderet fra indikator 6 opdelt på eksklusionsårsag

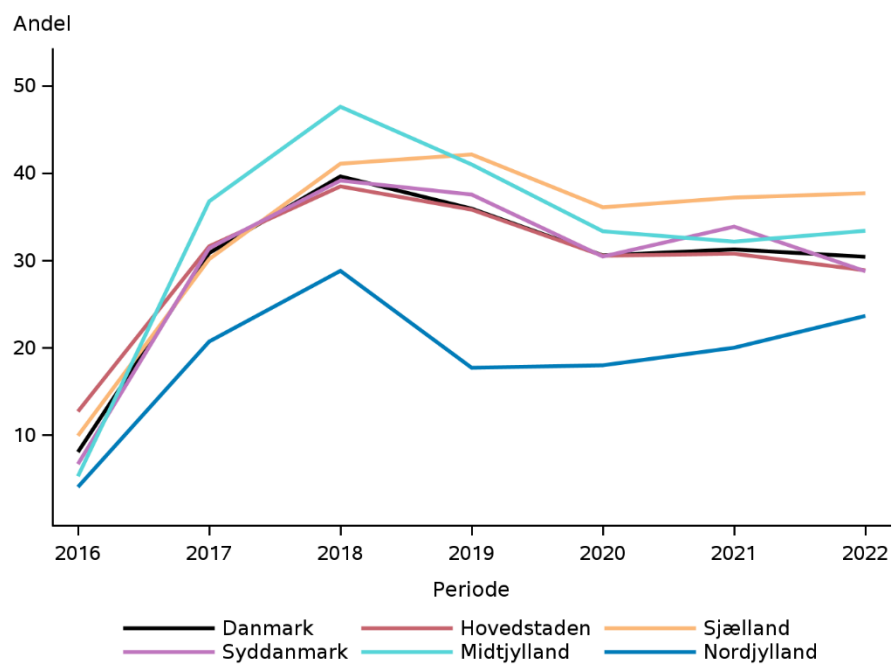
	Antal	Årsag
Eksklusion:	29	Patienten er under 18 år
	194	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport i dødsåret
	1.727	Patienten har ikke overlevet mindst 7 dage efter påbegyndt behandling
	6.601	Palliativ indsats er ikke startet
	1	Henvisningsdato er ikke fra d.1.1.2010

Tabel 21. Indikator 6: Andel af modtagne patienter med en overlevelse på minimum 1 uge, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema (procentdel, %) opdelt på typen af specialiseret palliativ enhed. Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte et opfølgende EORTC-skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

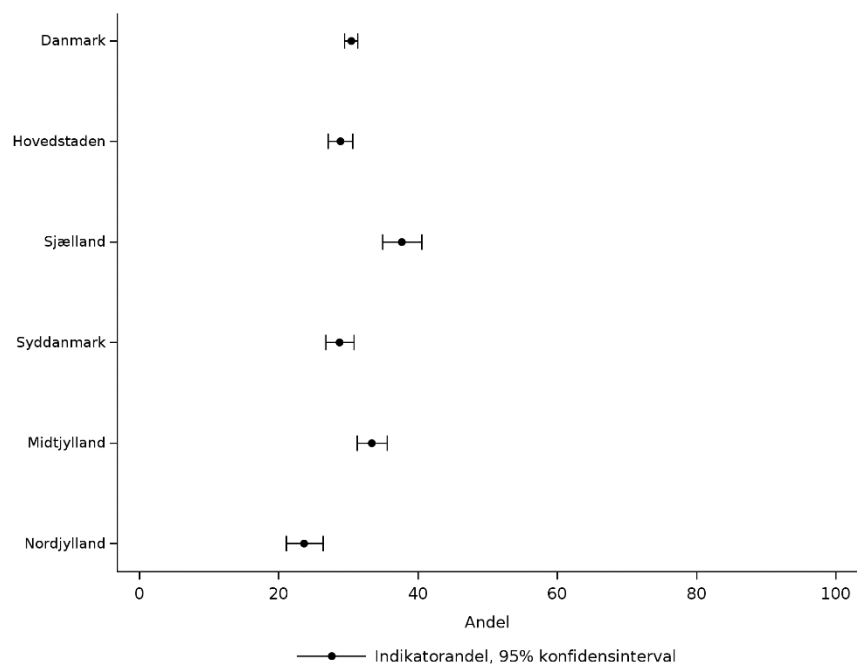
Palliativt team/-enhed			Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard	Tæller/	antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark		1.503 / 5.410	0 (0)	28	(27-29)	1.657 / 5.664	29	28
Hovedstaden		435 / 1.524	0 (0)	29	(26-31)	485 / 1.543	31	29
Sjælland		300 / 711	0 (0)	42	(39-46)	337 / 820	41	36
Syddanmark		282 / 1.250	0 (0)	23	(20-25)	312 / 1.158	27	21
Midtjylland		349 / 1.183	0 (0)	30	(27-32)	364 / 1.284	28	32
Nordjylland		137 / 742	0 (0)	18	(16-21)	159 / 859	19	17

Hospice	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	Standard	Tæller/	antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark		964 / 2.703	0 (0)	36	(34-38)	1.008 / 2.861	35	36
Hovedstaden		262 / 891	0 (0)	29	(26-33)	286 / 963	30	34
Sjælland		121 / 406	0 (0)	30	(25-35)	116 / 398	29	35
Syddanmark		248 / 593	0 (0)	42	(38-46)	303 / 658	46	48
Midtjylland		239 / 578	0 (0)	41	(37-45)	242 / 601	40	36
Nordjylland		94 / 235	0 (0)	40	(34-47)	61 / 241	25	20

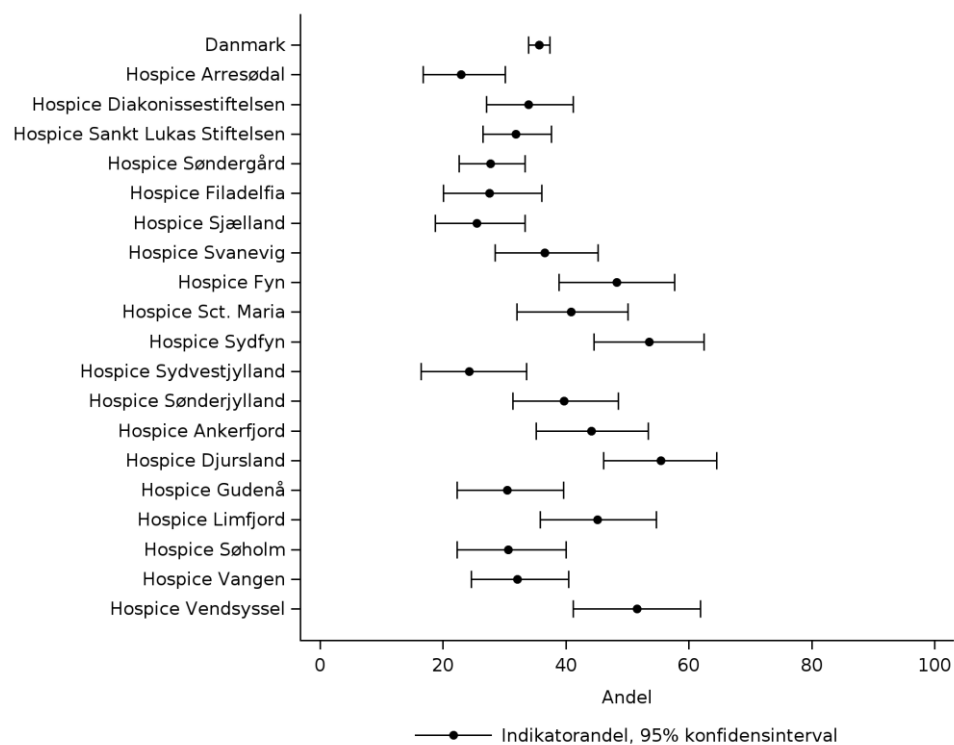
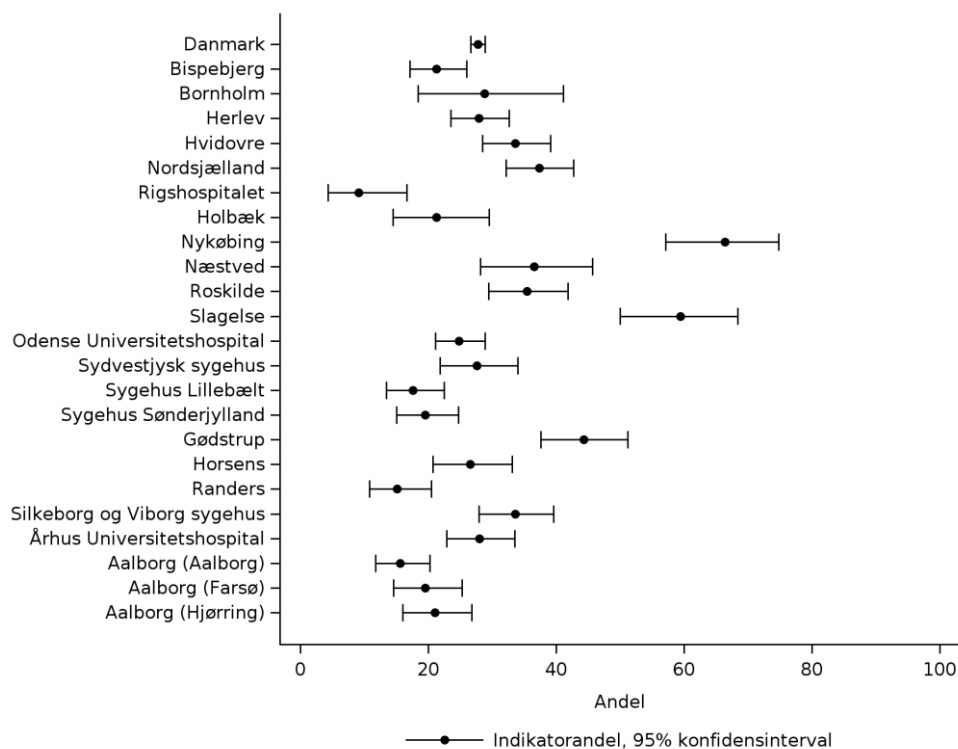
Figur 14. Trendgraf med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 6 over tid: Andel af modtagne patienter med en overlevelse på minimum 1 uge, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema



Figur 15. Kontrolldiagram med oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 6: Andel af modtagne patienter med en overlevelse på minimum 1 uge, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema



Figur 16 Kontrolldiagram med oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 6: Andel af modtagne patienter med en overlevelse på minimum 1 uge, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema



Definition

Andel af modtagne patienter med en overlevelsestid på minimum én uge fra første palliative kontakt, der har udfyldt et opfølgende EORTC-skema 1-4 uger (7-28 dage) efter første palliative kontakt:

'Antal patienter tilknyttet specialiseret palliativ enhed/-team/hospice, som har udfyldt et opfølgende EORTC-skema 7-28 dage efter dagen for første palliative kontakt, divideret med det totale antal patienter modtaget til palliativ indsats, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 6, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, der er døde i 2022 efter at have overlevet minimum en uge fra første palliative kontakt og er 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning til enheden i indikatorberegningen.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 6 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal, som har udfyldt et opfølgende EORTC – skema 1 til 4 uger efter dagen for første palliative kontakt}}{\text{Antal modtagne patienter, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

Indikatortallet på landsplan var 30, dvs. 30% af de patienter modtaget til specialiseret palliativ indsats, der overlevede minimum en uge, udfyldte et opfølgende symptomscreeningsskema (EORTC-skema) (se tabel 19 og figur 15). Tallet på landsplan er faldet lidt fra 31% i 2021. Særligt Region Nordjylland ligger lavt med 24%, dog med en stigning fra 2021 (20%), mens Region Syddanmark er faldet fra 2021 (29% vs. 34%) Der var store regionale forskelle, hvor Region Sjælland lå højest (38%) og Region Nordjylland lavest (24%). Særlig lavt lå Rigshospitalet, Randers, Aalborg (Aalborg) og Sygehus Lillebælt (9-18%). På landsplan var der på tværs af alle enheder stor variation med indikatortotal fra 9% (Rigshospitalet) til 66% (Nykøbing). I Region Syddanmark, Region Nordjylland og Midtjylland ligger hospice højere end teams (se tabel 19 og 21).

Indikatorværdien var på landsplan højere for kræftpatienter end for ikke-kræftpatienter (31% vs. 27%) (tal ikke vist i tabel). Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Andelen af patienter, der udfyldte et opfølgende EORTC-skema var højest blandt patienter med lungen sygdom (35%) og hjertekarsygdom (29%). Andelen var noget lavere for patienter med hhv. neurologisk sygdom, nyresygdom og 'anden/ukendt' sygdom (21%, 26% og 15%).

Diskussion og implikationer

At 30% af de patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats og som overlever en uge, udfylder et opfølgende EORTC-skema er en forholdsvis lav andel, men omvendt er der tale om en meget syg gruppe af patienter, og det er derfor forventeligt, at en del ikke vil være i stand til at udfylde et opfølgende EORTC-skema. Der er stor forskel på tværs af de palliative enheder i andelen af patienter, der udfylder et opfølgende EORTC-skema. I tre ud af fem regioner er der en tendens til andelen er højere blandt patienter på hospice. Dog ligger nogle teams højt og andre lavt, og det samme gælder for hospicer. Region Nordjylland ligger dog noget lavere end de øvrige regioner. Det er derfor vigtigt, at ikke mindst Region Nordjylland forsøger at øge andelen af patienter med en opfølgende symptomscreening med EORTC-skemaet.

Der skal gøres opmærksom på, at beregningen af indikator 6 i denne årsrapport er ændret. Det er ikke længere et krav, at det er angivet at patienten selv har udfyldt screeningsskemaet. Spørgsmålet om hvem, der har udfyldt EORTC skemaet er fjernet. Dette er valgt for at reducere indtastningsbyrden i databasen og da spørgsmålet ikke bør være nødvendigt at stille pga. der i introduktionsteksten til EORTC-skemaet står, at det er patienten selv, der skal svare på spørgsmålene. Indikator 6 for 2022 er på den baggrund højere end indikator 6 i tidligere udgivet årsrapporter. I Tabel 19 i denne årsrapport er indikatortotal for de tidligere år rapporteret med denne justering og tallene er således fuldt sammenlignelige.

Anbefalinger

8. Det bør tilstræbes, at en større andel af patienterne udfylder et opfølgende EORTC-skema. Der ses store forskelle i andelen, der udfylder et opfølgende skema på tværs af regioner og palliative enheder.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes yderst relevant, idet en opfølgende symptomvurdering giver et løbende indblik i patienternes problemer, herunder ændringer fra første kontakt, som dermed giver mulighed for en mere målrettet palliativ indsats til gavn for patienterne. Det er derfor vigtigt, at man på tværs af regioner og enheder sørger for, at så mange som muligt får foretaget opfølgende symptomscreeninger. Databasens styregruppe har i august 2023 besluttet, at standarden skal være på 75% percentilen for 2022. Standarden implementeres i Årsrapport 2023.

Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Målet for palliativ indsats er ifølge WHO's definition:

"At fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (Sepulveda, 2002) (Sundhedsstyrelsens oversættelse (SST a)).

Den *basale palliative indsats* foregår i primærsektoren og på 'ikke-palliative' hospitalsafdelinger.

Den *specialiserede palliative indsats* udføres af personale, der har palliativ indsats som hovedbeskæftigelse, og denne aktivitet sker på hospicer, i palliative teams og palliative enheder.

DPD er afgrænset til den specialiserede palliative indsats, og omfatter patienter henvist og behandlet fra og med 2010.

Den specialiserede palliative indsats har været i meget hastig udvikling, og hovedparten er etableret inden for det seneste årti. Der er derfor et stort behov for udvikling og uddannelse.

I 2009 blev der som konsekvens af den planlagte oprettelse af DPD etableret en 'multidisciplinær cancergruppe', der følger Sundhedsstyrelsens model herfor, nemlig Dansk Multidisciplinær CancerGruppe for Palliativ Indsats, DMCG-PAL. DMCG-PAL arbejder med udvikling af kliniske retningslinjer, uddannelse og med koordination af forskning <http://www.dmcgpal.dk>. På DMCG-PAL's årsmøder fremlægges og diskuteres resultaterne af såvel DPD's som den øvrige DMCG-PAL's aktiviteter.

De fem indikatorer, der indgår i DPD (fra 2021, seks), udgør den første del af udviklingen af databasen. Yderligere indikatorer – som uddyber indikator 3 med en mere detaljeret beskrivelse af aktiviteten – er planlagt, og vil blive indført, når datagrundlaget er tilstrækkeligt.

Fra 1.april 2016 blev der indført en opfølgning af målingen af patienternes symptomer og problemer over tid, så effekten af den palliative indsats (efter 1-4 uger) kan belyses.

I 2016 startede det nationale projekt Lærings- og KvalitetsTeam Palliation (LKT Palliation), der anvendte den nye kvalitetsmodel (se nærmere på <http://www.dmcgpal.dk>) og omtales under indikator 4. I LKT Palliation anvendtes nogle af DPD's variable i nye indikatorer, ligesom der indgik en række nye variabler og indikatorer til. Dataindsamlingen startede februar 2017 og projektet blev afsluttet 30.juni 2019. Data fra LKT-projektet bliver analyseret i et forskningsprojekt, hvor også ændringerne over tid i patienternes symptomer og problemer vil blive analyseret, og resultaterne vil blive stillet til rådighed for bestyrelsen for DPD, der er ved at udvikle en eller flere nye indikatorer, der bygger på ændringer i patienternes symptomer og problemer over tid. Der er fra og med 2021 (Årsrapport 2020) opgjort tal, der viser andelen af patienter med symptomlindring 1-4 uger efter start af palliativ indsats (se Appendiks 3).

Datagrundlag

Patientgruppen, som indgår i DPD, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats på hospice og/eller i palliative teams/enheder i Danmark fra og med 1. januar 2010.

Årsrapporten for 2022 redegør for de patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2022 og var 18 år eller ældre (for patienter under 18 år se Appendiks 6). Der er desuden en selvstændig opgørelse for patienter < 18 år (Tabel 42).

Dataindsamling

Data indtastes af de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i det dedikerede indtastningssystem Klinisk Indrapporterings Platform (KIP). I løbet af 2022 er der sket et skift i indtastningssystem, fra Klinisk Målesystem (KMS) til KIP. Indberetning til KMS blev lukket 1. august 2022. Herefter var det alene muligt at afslutte allerede oprettede skemaer i KMS, men ikke muligt for de kliniske afdelinger at oprette nye skemaer og patienter i KMS. Per 31. december 2022 har KMS definitivt været lukket for indberetning og kiggeadgang for klinikere. Indberetning i KIP blev mulig fra 4. nov. 2022. Denne overgang har betydet, at klinikere ikke har kunne indrapportere data i en periode på tre måneder. Dette har krævet en omstilling til indberetning i KIP, og databasens team har i forbindelse med overgangen til KIP, udført et stort valideringsarbejde for at sikre data blev indberettet korrekt ind i KIP, således at datagrundlaget er tilstrækkeligt til at opgøre behandlingskvaliteten. Denne proces har forsinket rapportens offentliggørelse med et par måneder.

De data, der indtastes i DPD, kan som hovedregel ikke findes i andre registre, men suppleres med data fra LPR og CPR. Det er således sikret, at der ikke sker unødigt dobbeltregistrering. På sigt vil det dog blive undersøgt om nogle af de oplysninger, der indtastes i KIP kan trækkes fra centrale registre.

Ved indtastning af patienter i KIP, indtaster hver palliativ enhed patienten én og kun én gang i databasen. Patienten kan på denne måde tælle med flere gange, hvis patienten har haft et forløb flere forskellige steder. For patienter med flere forløb i samme enhed medtages kun første forløb.

Registreringsskemaet udfyldes elektronisk og er udformet således, at den sundhedsfaglige person, der udfylder skemaet, bliver guidet til de spørgsmål, der skal svares på (og bliver ledt uden om spørgsmål, der ikke er relevante). Eksempelvis bliver der for en patient, der ikke starter specialiseret palliativ indsats, ikke spurgt, om der er blevet afholdt tværfaglig konference. For at sikre en høj datakomplethed er registreringsskemaet konstrueret, så det ikke kan indleveres, hvis der mangler oplysninger.

For yderligere at opnå en høj datakvalitet bliver der i databasens team:

- Foretaget logiske kontroller, eksempelvis kontrol for uoverensstemmelser mellem dødsdato og start for behandling.
- Tjekket for manglende registreringer ved sammenkørsel med LPR og fulgt op på disse hos de enkelte enheder.
- Løbende holdt nær kontakt med de forskellige personer, der indtaster i databasen, og fulgt op på tvivlsspørgsmål og andre problemer via personlig kontakt, manualer og kursusdage.

Medlemmer af DPD's styregruppe

Styregruppen består af en repræsentant for henholdsvis palliative teams/enheder og hospice fra hver region samt en fysioterapeut, psykolog, pårørenderepræsentant og repræsentanter fra RKKPs Videnscenter. Herudover var der fra starten repræsentation af Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder og Dansk Selskab for Palliativ Medicin, og nogle af disse er fortsat medlemmer.

- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Københavns Universitet (formand)
- Bettina Rønnest, hospicechef, Hospice Vangen
- Birgitte Bülow, hospicechef, Svanevig Hospice
- Christian Babiarz Madsen, datamanager, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKPs Videnscenter
- Hans-Jørgen Lehman, overlæge, Palliativ afdeling, Sjællands Universitets Hospital, Roskilde (udtrådt i 2023)
- Helle Tingrup, hospicechef, Diakonissestiftelsens Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder
- Jette Pærregaard, overlæge, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Kirsten Ørum, hospicechef, Gudenå Hospice
- Linnea Damslund, kontaktperson og repræsentant for den dataansvarlige myndighed (Region Midtjylland), Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKPs Videnscenter
- Lise Mondrup, overlæge, Palliativ Team, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
- Lone Jensen, hospicechef, Sct. Maria Hospice
- Louise Madsen, fysioterapeut, Medicinsk Terapifsnit og Klinik for Lindrende Behandling. Regionshospitalet Silkeborg
- Mai-Britt Guldin, professor, psykolog, REHPA, Odense Universitetshospital og Klinisk Institut, Syddansk Universitet (udtrådt i 2023)
- Maiken Bang Hansen, Postdoc, databasens epidemiolog, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKPs Videnscenter
- Mette Asbjørn Neergaard, klinisk professor, overlæge, ph.d., Enhed for Lindrende Behandling, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
- Nikolaj Aarøe Jensen, overlæge, Team for Lindrende Behandling, Aalborg Universitetshospital
- Per Hansen, pårørenderepræsentant

Appendiks 1: DPD's formål og afgrænsning

DPD har til formål at danne grundlag for kvalitetsudvikling af den specialiserede palliative indsats i Danmark. Specifikt er det med udgangspunkt i det enkelte patientforløb DPD's formål løbende at overvåge, evaluere og udvikle den kliniske kvalitet af den specialiserede palliative indsats i Danmark.

Patientgruppen, som indgår i DPD, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats på hospice og/eller i palliative teams/enheder i Danmark fra og med 1. januar 2010.

DPD's tidlige historik er nærmere omtalt i årsrapporterne fra 2010 og 2011.

Registreringspraksis

I DPD registreres kun afsluttede og/eller døde patienter. Hver patient registreres én gang af hver specialiseret palliativ enhed/team/hospice. En patient kan således f.eks. registreres af både et palliativt team og et hospice. For en patient, der har mere end et forløb i samme enhed, registreres kun første forløb, hvor patienten blev modtaget.

Inklusionskriterier

Årsrapporten for 2022 redegør for patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, og som døde i 2022.

Afgrænsningen i forhold til dødstidspunkt sikrer, at hver patient kun kan indgå i én årsrapport.

Fra og med Årsrapport 2016 er der en selvstændig opgørelse for patienter modtaget på palliative enheder for børn (Tabel 42).

I årsrapporterne fra 2017 til 2019 afrapporteredes separate tal for patienter med andre diagnoser end kræft.

Fra Årsrapport 2020 afrapporteres tal samlet for patienter (uanset diagnose) med undtagelse af indikator 3, der forsat afrapporteres separat for patienter med kræft og patienter med andre diagnoser end kræft

Deltagende enheder

I DPD medtages de institutioner, der udfører specialiseret palliativ indsats. Nogle af disse har flere separate funktioner på samme sted (f.eks. sengeafdeling og udgående funktion), og andre er spredt over flere geografiske lokaliteter, men er administrativt samlet. Hospice, der også har udgående teams, rubriceres i rapporten som hospice, da de har samme afdelingskode.

I Årsrapport 2022 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder. Rækkefølgen af sygehusene følger skabelon for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, version 1.3.

Appendiks 2: Dækningsgrad og datakomplethed

Dækningsgraden opgøres både på enheds- og patientniveau. Dækningsgraden på enhedsniveau er defineret som andelen af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, der indrapporterer til databasen ud af samtlige specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i Danmark.

Dækningsgraden på enhedsniveau var 100 % (42 ud af 42) for 2022. Dækningsgraden var ligeledes på 100 % i 2019-2021 (se tabel 22). Ét palliativt team opfyldte i denne årsrapport ikke kravene til specialiseret palliativ indsats og indgår derfor ikke i beregningen af dækningsgrad for 2022.

Følgende enheder der i nuværende og tidligere årsrapporter er udgået fra rapporterne fordi de i det pågældende år ikke har opfyldt kravene for at være en specialiseret palliativ enhed pga. problemer med lægedækning

- 2022: Palliativt team Nordjylland (Thisted)
- 2021: Palliativt team Nordjylland (Thisted)
- 2020: Palliativt team Hjørring

Dækningsgraden på patientniveau er defineret som andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til det totale antal patienter, der opfylder inklusionskriterierne. Dette belyses ved at foretage udtræk fra Landspatientregisteret (LPR) for de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, og undersøge om alle rapporterede patienter er registreret i DPD.

Dækningsgraden på patientniveau var 100% for patienter modtaget til specialiseret palliativ indsats, hvilket den også var i 2021. I 2019 og 2020 kunne dækningsgraden på patientniveau ikke beregnes, da det kræver data fra Landspatientregistret og den nye version af Landspatientregistret (LPR 3) var ikke implementeret i databasen (i RKKP-regi), da dækningsgraden for 2019 og 2020 skulle opgøres. Op til Årsrapport 2021 blev LPR3 implementeret i databasen og derved kunne dækningsgraden på patientniveau igen beregnes fra 2021 årsrapporten.

Begrænsninger i forhold til at opgøre dækningsgrad på patientniveau. Dækningsgrad for to patientgrupper kan ikke opgøres præcist vha. LPR 3 (eller tidligere versioner af LPR). Det drejer sig om a) patienter der henvises, men IKKE modtages af en specialiseret palliativ enhed, og b) patienter indlagt på en ikke-palliativ sygehusafdeling, hvor personalet fra den palliative enhed går et palliativt tilsyn. Disse patienter er ikke altid registreret i LPR, og derfor kan vi ikke være sikre på at alle disse patienter er registreret i databasen, da vi ikke har mulighed for at bruge LPR til at give en komplet liste over de patienter, som burde være indtastet i databasen, men ikke er det. Det vurderes dog, at en forholdsvis stor andel af patienterne kan findes i LPR.

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske oplysninger, der i gennemsnit er indberettet per patient. **Datakompletheden** for DPD's variable er **99 %** for 2022. Det høje tal afspejler, at hovedparten af variablerne er gjort obligatoriske ved indtastning i KIP. Desuden er der indlagt elektroniske valideringer og skemaet kan ikke indleveres, før alle data er indberettet. Ved manglende oplysninger kontaktes de palliative enheder i forbindelse med udarbejdelse af årsrapporten mhp. manglende oplysninger.

Samlet vurderes datagrundlaget at være særdeles godt med en høj komplethed.

Tabel 22. Dækningsgrad på patientniveau i DPD i 2022 og tidligere år. Som anført i teksten ovenfor har det ikke været muligt at beregne dækningsgrad på patientniveau i 2019 og 2020 pga. problemer med LPR3. Derfor er der for 2019 og 2020 indsat spørgsmålstegn.

	Aktuelle år (2022)			Tidligere års dækningsgrad (%)		
	I DPD	I LPR, ikke i DPD	Dækningsgrad (%)	2021	2020	2019
Danmark	16.440	0	100	100	?	?
Hovedstaden	4.727	0	100	100	?	?
Sjælland	2.642	0	100	100	?	?
Syddanmark	3.740	0	100	100	?	?
Midtjylland	3.793	0	100	100	?	?
Nordjylland	1.538	0	100	100	?	?
Hovedstaden						
Bispebjerg	438	0	100	100	?	?
Herlev	518	0	100	100	?	?
Nordsjælland	548	0	100	100	?	?
Hvidovre	485	0	100	100	?	?
Rigshospitalet	139	0	100	100	?	?
Bornholm	98	0	100	100	?	?
Arresødal	400	0	100	100	?	?
Diakonissestiftelsen	652	0	100	100	?	?
Sankt Lukas Stiftelsen	684	0	100	100	?	?
Søndergård	765	0	100	100	?	?
Sjælland						
Holbæk	163	0	100	100	?	?
Nykøbing Falster	177	0	100	100	?	?
Næstved	206	0	100	100	?	?
Slagelse	165	0	100	100	?	?
Roskilde	263	0	100	100	?	?
Filadelfia	395	0	100	100	?	?
Sjælland	736	0	100	100	?	?
Svanevig	537	0	100	100	?	?
Syddanmark						
Odense	771	0	100	100	?	?
Sydvestjysk	277	0	100	100	?	?
Lillebælt	474	0	100	100	?	?
Sønderjylland	358	0	100	100	?	?
Fyn	406	0	100	100	?	?
Sct. Maria	471	7	100	100	?	?
Sydfyn	329	0	100	100	?	?
Sydvestjylland	289	0	100	100	?	?
Sønderjylland	365	0	100	100	?	?
Midtjylland						
Gødstrup (tidligere Herning)	341	0	100	100	?	?
Horsens	315	0	100	100	?	?
Randers	343	0	100	100	?	?
Silkeborg/Viborg	359	0	100	100	?	?
Aarhus	370	0	100	100	?	?
Ankerfjord	308	0	100	100	?	?
Djursland	433	0	100	100	?	?

	Aktuelle år (2022)			Tidligere års dækningsgrad (%)		
Gudenå	452	0	100	100	?	?
Limfjord	364	0	100	100	?	?
Søholm	508	0	100	100	?	?
Nordjylland						
Aalborg (Farsø)	303	0	100	100	?	?
Regionshospitalet Nordjylland	289	4	100	100	-	
Nordjylland (Thisted)	-	-	-	-	?	?
Aalborg (Aalborg)	521	0	100	100	?	?
Hospice Vangen	297	0	100	100	?	?
Vendsyssel	128	0	100	100	?	?

Appendiks 3: Symptomudvikling i de første uger af specialiseret palliativ indsats

Tabel 23. Andel med forbedring/lindring af symptomer og problemer 1-4 uger efter start af palliativ indsats.

	Tæller	Nævner	Indikatorværdi (andel med reduktion/forbedring i symptomscore)	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Smertereduktion	950	1631	58%	56%	61%
Reduktion i dyspnø	551	1433	38%	36%	41%
Reduktion i søvnløshed	775	1376	56%	54%	59%
Reduktion i appetitløshed	821	1660	49%	47%	52%
Reduktion i forstoppelse	706	1186	60%	57%	62%
Reduktion i træthed	934	2034	46%	44%	48%
Reduktion i kvalme	376	516	73%	69%	77%
Forbedring i følelsesmæssig funktion	706	1240	57%	54%	60%
Forbedring i fysisk funktion	725	1909	38%	36%	40%
Forbedring i livskvalitet	843	1805	47%	44%	49%
Forbedring i samlet symptomscore	1290	2,122	61%	59%	63%

Tabel 24 . Andel med forbedring/lindring af symptomer og problemer 1-4 uger efter start af palliativ indsats, fordelt på typen af specialiseret palliativ enhed og på regioner.

	Tæller	Nævner	Indikatorværdi (andel med reduktion/forbedring i symptomscore)	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Smertereduktion					
Samlet	950	1631	58%	56%	61%
Palliativt team	622	1051	59%	56%	62%
Hospice	328	580	57%	53%	61%
Region Nordjylland	78	134	58%	50%	67%
Region Midtjylland	230	393	59%	54%	63%
Region Syddanmark	198	365	54%	49%	59%
Region Hovedstaden	271	469	58%	53%	62%
Region Sjælland	173	270	64%	58%	70%
Reduktion i dyspnø					
Samlet	551	1433	38%	36%	41%
Palliativt team	328	903	36%	33%	39%
Hospice	223	530	42%	38%	46%
Region Nordjylland	42	117	36%	27%	45%
Region Midtjylland	130	362	36%	31%	41%
Region Syddanmark	124	289	43%	37%	49%
Region Hovedstaden	168	432	39%	34%	43%
Region Sjælland	87	233	37%	31%	44%
Reduktion i søvnløshed					
Samlet	775	1376	56%	54%	59%

Palliativt team	509	882	58%	54%	61%
Hospice	266	494	54%	49%	58%
Region Nordjylland	61	106	58%	48%	67%
Region Midtjylland	188	343	55%	50%	60%
Region Syddanmark	173	301	57%	52%	63%
Region Hovedstaden	213	391	54%	50%	59%
Region Sjælland	140	235	60%	53%	66%
Reduktion i appetitløshed					
Samlet	821	1660	49%	47%	52%
Palliativt team	517	1060	49%	46%	52%
Hospice	304	600	51%	47%	55%
Region Nordjylland	63	112	56%	47%	65%
Region Midtjylland	201	411	49%	44%	54%
Region Syddanmark	181	356	51%	46%	56%
Region Hovedstaden	250	490	51%	47%	55%
Region Sjælland	126	291	43%	38%	49%
Reduktion i forstoppelse					
Samlet	706	1186	60%	57%	62%
Palliativt team	460	743	62%	58%	65%
Hospice	246	443	56%	51%	60%
Region Nordjylland	57	93	61%	51%	71%
Region Midtjylland	184	310	59%	54%	65%
Region Syddanmark	152	254	60%	54%	66%
Region Hovedstaden	202	341	59%	54%	64%
Region Sjælland	111	188	59%	52%	66%
Reduktion i træthed					
Samlet	934	2034	46%	44%	48%
Palliativt team	593	1299	46%	43%	48%
Hospice	341	735	46%	43%	50%
Region Nordjylland	70	158	44%	37%	52%
Region Midtjylland	214	494	43%	39%	48%
Region Syddanmark	201	439	46%	41%	50%
Region Hovedstaden	288	596	48%	44%	52%
Region Sjælland	161	347	46%	41%	52%
Reduktion i kvalme					
Samlet	376	516	73%	69%	77%
Palliativt team	238	305	78%	73%	83%
Hospice	138	211	65%	59%	72%
Region Nordjylland	23	28	82%	68%	96%
Region Midtjylland	89	138	64%	57%	72%
Region Syddanmark	82	117	70%	62%	78%
Region Hovedstaden	118	156	76%	69%	82%
Region Sjælland	64	77	83%	75%	91%

Forbedring i følelsesmæssig funktion					
Samlet	706	1240	57%	54%	60%
Palliativt team	450	772	58%	55%	62%
Hospice	256	468	55%	50%	59%
Region Nordjylland	53	95	56%	46%	66%
Region Midtjylland	172	319	54%	48%	59%
Region Syddanmark	169	289	58%	53%	64%
Region Hovedstaden	205	357	57%	52%	63%
Region Sjælland	107	180	59%	52%	67%
Forbedring i fysisk funktion					
Samlet	725	1909	38%	36%	40%
Palliativt team	460	1178	39%	36%	42%
Hospice	265	731	36%	33%	40%
Region Nordjylland	56	139	40%	32%	48%
Region Midtjylland	171	474	36%	32%	40%
Region Syddanmark	163	415	39%	35%	44%
Region Hovedstaden	224	552	41%	36%	45%
Region Sjælland	111	329	34%	29%	39%
Forbedring i livskvalitet					
Samlet	843	1805	47%	44%	49%
Palliativt team	496	1131	44%	41%	47%
Hospice	347	674	51%	48%	55%
Region Nordjylland	65	147	44%	36%	52%
Region Midtjylland	210	441	48%	43%	52%
Region Syddanmark	213	406	52%	48%	57%
Region Hovedstaden	237	537	44%	40%	48%
Region Sjælland	118	274	43%	37%	49%
Forbedring i samlet symptomscore*					
Samlet	1290	2122	61%	59%	63%
Palliativt team	850	1369	62%	60%	65%
Hospice	440	753	58%	55%	62%
Region Nordjylland	101	162	62%	55%	70%
Region Midtjylland	307	508	60%	56%	65%
Region Syddanmark	285	447	64%	59%	68%
Region Hovedstaden	359	630	57%	53%	61%
Region Sjælland	238	375	63%	59%	68%

Datagrundlag

Patientgruppen, som indgår i beregningen af symptomudviklings opgørelser, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, der er døde i 2022 efter at have overlevet minimum en uge fra første palliative kontakt og var 18 år eller ældre. Desuden har patienterne, der indgår i beregningen, selv udfyldt et EORTC-skema ved start af palliativ indsats (fra tre dage før indtil dagen for første kontakt) og et opfølgende EORTC-skema 7-28

efter første palliative kontakt. Patienter, der er inkluderet i beregningerne, har derudover oplevet det symptom eller problem, som tallet omhandler, minimum 'lidt' ved start af palliativ indsats (fx indgår kun patienter, der har svaret 'Lidt' eller mere til forstoppelse, i opgørelsen af, hvor mange patienter, der oplever en forbedring i forstoppelse). Patienter, hvor første kontakt er tilsyn på en ikke-palliativ enhed uden efterfølgende tilknytning til den palliative enhed, indgår ikke i beregningerne.

Beregningsregler for indikatoren

Beregning af supplerende resultatsindikatorer, her vist for et symptom (smerte), et problem (fysisk funktionsproblem) og gennemsnitlig symptomscore:

Andel med reduktion i smerte beregnes således:

$$\frac{\text{Antal med reduktion i smerte fra start af palliativ indsats til 1 – 4 uger senere} *}{\text{Antal modtagne patienter, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt **, der har rapporteret minimum 'lidt' smerte ved start af palliativ indsats og har oplyst deres smerteniveau 1 – 4 uger efter}} * 100$$

*smertescore på opfølgende EORTC-skema – smertescore på EORTC-skema ved start af palliativ indsats <0

**patienter med tilsyn på en ikke-palliativ enhed som første palliative kontakt uden efterfølgende tilknytning til den palliative enhed indgår ikke i beregningerne

Andel med forbedring i fysisk funktion beregnes således:

$$\frac{\text{Antal med forbedret fysisk funktion fra start af palliativ indsats til 1 – 4 uger senere} *}{\text{Antal modtagne patienter, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt **, der har rapporteret minimum 'lidt' fysiske funktionsproblemer ved start af palliativ indsats og har oplyst deres fysiske funktion 1 – 4 uger efter}} * 100$$

*fysisk funktionsscore på opfølgende EORTC-skema – fysisk funktionsscore på EORTC-skema ved start af palliativ indsats >0

**patienter med tilsyn på en ikke-palliativ enhed som første palliative kontakt uden efterfølgende tilknytning til den palliative enhed indgår ikke i beregningerne

Andel med forbedring i gennemsnitlig symptomscore:

$$\frac{\text{Antal med forbedring i gennemsnitlig symptomscore fra start af palliativ indsats til 1 – 4 uger senere} *}{\text{Antal modtagne patienter, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt **, der har udfyldt EORTC ved start af palliativ indsats og 1 – 4 senere med besvarelser, der gør det muligt at beregne ændringer i minimum 7 ud af 9 symptomscorer}} * 100$$

*gennemsnitsscore på opfølgende EORTC-skema – gennemsnitsscore på EORTC-skema ved start af palliativ indsats <0

**patienter med tilsyn på en ikke-palliativ enhed som første palliative kontakt uden efterfølgende tilknytning til den palliative enhed indgår ikke i beregningerne

Resultater

Andelen med forbedring i symptomscore, funktion eller livskvalitet i de første uger af specialiseret palliativ indsats var på mellem 37% og 74% (se tabel 23). Omkring 3 ud af 4 (74%) patienter med kvalme ved start af palliativ indsats oplevede en forbedring efter 1-4 uger, mens 55-58% oplevede en reduktion i smerte (58%), forstoppelse (58%), søvnløshed (55%) og forbedret følelsesmæssig funktion (56%). Lige under halvdelen oplevede en forbedring i appetitløshed (47%) og træthed (46%) og en forbedring i livskvalitet (46%). Omkring en tredjedel oplevede ligeledes en reduktion i dyspnø (37%) og en forbedring i fysisk funktion (36%). Over halvdelen oplevede et fald i deres

gennemsnitlige symptomscore (58%). Der var forskel i andelen af patienter på hospice og i de palliative teams, der oplevede en lindring i de forskellige symptomer og problemer. Det afhang dog af det enkelte symptom/problem, om det var på hospice eller i de palliative teams, der hyppigst blev opnået en lindring (se tabel 24).

Diskussion og implikationer

Til trods for, at der er tale om en population, der kan være svær at lindre, og som pga. fremadskreden sygdom kan få det værre over tid, er det alligevel lykkedes at lindre symptomer blandt en forholdsvis stor andel af de patienter, der ved start af palliativ indsats oplevede forskellige symptomer. Oftest opnåedes en forbedring af kvalme, mens det var sjældnest, at den fysiske funktion og dyspnø blev forbedret. I august 2022 har databasens styregruppe besluttet, at man efter udgivelsen af Årsrapport 2022 vil gøre disse opgørelser til supplerende indikatorer. De supplerende indikatorer vil vises i KKA/LIS-systemerne efter udgivelse af årsrapport 2022 og desuden implementeres i Årsrapport 2023.

Appendiks 4: Ikke indikatorrelaterede resultater

Oversigt over patienter registreret i DPD

Årsrapporten medtager de patienter, som døde i 2022. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne.

Langt hovedparten af patienterne (88%), der blev registreret i DPD og som døde i 2022, havde kræft (14.437 ud af 16.440). Samlet indgår i alt 16.440 patientforløb fordelt på 10.755 unikke patienter.

Tabel 25 viser fordelingen af patienter henvist til specialiseret palliativ indsats opdelt efter, om patienten blev modtaget eller ikke. I 'patientforløb' indgår hver patient med et forløb for hver enhed, som patienten har været henvist til. I DPD registreres højst et forløb per enhed, selvom patienten evt. har været afsluttet og genhenvist.

Tabel 25 viser, at der samlet var 10.755 patienter, der var blevet henvist til specialiseret indsats, og som døde i 2022. Af de henviste opfyldte 9.673 (88%) visitationskriterierne, og 8.059 (75 %) af de henviste blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Blandt de patienter, der blev modtaget, var antallet af patientforløb 1.781 højere end antallet af patienter, hvilket svarer til, at hver femte patient (22%) havde kontakt med mere end en enhed.

Tabel 25. Oversigt over patienter i DPD 2022. Patienter fra palliativt team i Thisted indgår ikke i 2022 årsrapporten og dermed ikke i tabellen.

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Henvist i alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Patientforløb*	9.840	60	6.600	40	16.440	100
Unikke patienter	8.059	75	2.696	25	10.755	100

*I patientforløb tæller en patient flere gange, hvis han/hun har været henvist til flere specialiserede palliative enheder/teams/hospice

I tabel 25 kan man se, at der i 2022 blev henvist 10.755 unikke patienter (16.440 patientforløb), hvilket er et fald på hhv. 2 % (4 % i forløb) i forhold til 2021 (hvor der var 10.946 patienter og 17.184 patientforløb). Der blev modtaget 8.059 patienter (9.840 patientforløb), hvilket er et fald fra 2021 på 2% (og 5% i forløb).

Sociodemografiske variable

I tabel 26 vises fordelingen af køn og alder mv. Der var lidt flere mænd end kvinder blandt ikke modtagne patienter. De modtagne patienter var i gennemsnit 5 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde over trefjerdedele af patienterne voksne børn over 18 år, 92% boede i privat bolig og lidt mere end halvdelen boede med ægtefælle. Siden 2010 er der kun sket små ændringer i disse tal.

Tabel 26. Sociodemografiske karakteristika for patienter i DPD i 2022.

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Køn						
Kvinde	4.033	50	1.291	48	5.324	49
Mand	4.026	50	1.405	52	5.431	51
Total	8.059	100	2.696	100	10.755	100
Alder ved død (år)						
<30	38	0	4	0	42	0
30-39	93	1	10	0	103	1
40-49	268	3	27	1	295	3
50-59	903	11	120	4	1023	10
60-69	1.913	24	433	16	2.346	22
70-79	2.965	37	1.013	38	3.978	37
>=80	1.879	23	1.089	40	2.968	28
Total	8.059	100	2.696	100	10.755	100
Gennemsnitsalder	71		76		72	
Har patienten børn						
Ingen	983	12				
Børn, mindst et barn under 18 år	442	6				
Børn, alle mindst 18 år	6.300	78				
Ukendt	334	4				
Total	8.059	100				
Bopæl						
Privat bolig	7.411	92				
Plejehjem	338	4				
Andet	111	1				
Ukendt	199	2				
Total	8.059	100				
Patienten boede*						
Alene	2.839	38				
Med ægtefælle/partner	3.997	54				
Med børn	155	2				
Med ægtefælle/partner og børn	318	4				
Med forældre	40	1				
Med andre	32	0				
Ukendt	30	0				
Total	7.411	100				

*Hvem patienten boede med er kun oplyst for patienter, der boede i privat bolig

Diagnoser

Tabel 27 viser diagnosefordelingen blandt kræftpatienter. En fjerdedel af patienterne havde lungekræft (25%), 10% havde tyk- og endetarmskræft og 9% havde bugspytkirtelkræft, mens 7% havde hhv. blærehalskirtelkræft og brystkræft. Der synes ikke at være større forskelle på diagnoser mellem modtagne og ikke modtagne patienter. Sammenlignes fordelingen af diagnoser for de modtagne patienter med diagnosefordelingen for personer, der var døde af kræft, var der kun små forskelle (data ikke vist (Sundhedsdatastyrelsen 2020)).

Tabel 27. Diagnose for kræftpatienter i DPD 2022.

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Mundhule og svælg	181	2.5	33	1.6	214	2.3
Spiserør	281	3.9	76	3.6	357	3.8
Mavesæk	219	3.0	44	2.1	263	2.8
Tyndtarm	54	0.7	12	0.6	66	0.7
Tyktarm og endetarm	764	10.6	212	10.0	976	10.4
Lever og intrahepatiske galdeveje	324	4.5	115	5.4	439	4.7
Bugspytkirtel	639	8.8	153	7.2	792	8.5
Strubehoved	24	0.3	5	0.2	29	0.3
Lunge, bronkier og luftrør	1783	24.6	522	24.6	2.305	24.6
Modermærke	133	1.8	40	1.9	173	1.8
Bryst	520	7.2	124	5.9	644	6.9
Livmoderhals	51	0.7	13	0.6	64	0.7
Livmoder	71	1.0	37	1.7	108	1.2
Æggestok	238	3.3	54	2.5	292	3.1
Blærehalskirtel	504	7.0	141	6.7	645	6.9
Testikel	17	0.2	2	0.1	19	0.2
Blære	178	2.5	62	2.9	240	2.6
Nyre, nyrebækken, urinleder	167	2.3	48	2.3	215	2.3
Hjerne og centralnervesystem	301	4.2	69	3.3	370	4.0
Skjoldbruskkirtel	23	0.3	3	0.1	26	0.3
Hodgkin malignt lymform	19	0.3	11	0.5	30	0.3
Non-Hodgkin malignt lymform	54	0.7	41	1.9	95	1.0
Myelomatose	99	1.4	40	1.9	139	1.5
Leukæmi	114	1.6	68	3.2	182	1.9
Sarkomer og andre bløddele	116	1.6	20	0.9	136	1.5
Anden cancer (ikke nævnt overfor)	182	2.5	74	3.5	256	2.7
Ukendt cancer	180	2.5	101	4.8	281	3.0
Total	7.236	100.0	2.120	100.0	9.356	100.0

Blandt henvist ikke-kræftpatienter var der flest, der havde lungesygdom (32%), hjertekarsygdom (21%) eller 'ukendt/anden' sygdom (23%) (Tabel 28). Diagnosefordelingen var forskellig blandt modtagne og ikke-modtagne patienter, idet andelen af modtagne var højere for patienter med lungesygdom og neurologisk sygdom, mens den var lavere for de andre diagnosegrupper.

Tabel 28. Diagnoser for patienter med andre diagnoser end kræft i DPD i 2022

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Hjertekar sygdom	159	19.3	136	23.6	295	21.1
Neurologisk sygdom	147	17.9	62	10.8	209	14.9
Apopleksi (cerebral thrombose/hæmorrhagi)	6	0.7	16	2.8	22	1.6
Lungesygdomme	299	36.3	149	25.9	448	32.0
Nyresygdomme	52	6.3	51	8.9	103	7.4
Anden sygdom	160	19.4	162	28.1	322	23.0
Total	823	100.0	576	100.0	1.399	100.0

Henvisende instans

I tabel 29 er alle patientforløb medtaget. Tabellen viser, at 68% blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Modtagelsesprocenten for patienter, henvist af de store henvisende instanser, dvs. egen læge, sygehusafdeling og anden specialiseret palliativ enhed, var nogenlunde den samme (omkring 60%).

Tabel 29. Henvisende instans for patienter i DPD i 2022

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Egen læge	2.013	20	1.293	20	3.306	20
Praktiserende speciallæge	48	0	32	0	80	0
Sygehusafdeling	6.615	67	4.521	69	11.136	68
Anden palliativ enhed	1.123	11	735	11	1.858	11
Patienten selv eller pårørende	12	0	4	0	16	0
Anden	29	0	15	0	44	0
Total	9.840	100	6.600	100	16.440	100

Karakteristika for patienter, der ikke blev modtaget til specialiseret palliativ indsats

Tabel 30 viser, at 71% af de patienter, der blev henvist, men ikke modtaget, opfyldte visitationskriterierne.

Tabel 30. Opfyldelse af visitationskriterier blandt patienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD i 2022. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

	Første patientforløb		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%
Ja	1.614	60	4.703	71
Nej	886	33	1.468	22
Kan ikke afgøres	196	7	429	7
Total	2.696	100	6.600	100

For de patienter, der opfyldte visitationskriterierne, men alligevel ikke blev modtaget, viser tabel 31, hvilke årsager, der blev angivet til, at patienten ikke blev modtaget. Omkring 7 ud af 10 døde før de kunne modtages (72%), og for 3% blev der angivet manglende kapacitet. Disse to årsager kan være svære at skelne fra hinanden, men samlet var det omkring trefjerdedele af disse patienter, der enten blev henvist så sent, at det ikke kunne lade sig gøre at modtage dem, eller som ventede så længe, at de ikke nåede at blive modtaget.

En del patienter (6 % af de førstegangshenviste og 36 % i alt) nåede at blive modtaget af en anden enhed, før de kunne modtages (Tabel 31). For en del af disse patienters vedkommende har den henvisende instans formentlig henvist til flere enheder samtidig, og disse 'ikke modtagne' patienter indgår derfor i databasen som modtaget af en anden enhed.

Tabel 31. Årsager til manglende modtagelse blandt patienter, der blev henvist og opfyldte visitationskriterier. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb i DPD 2022

	Første patientforløb		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%
Uegnet til behandling	60	4	154	3
Ønskede ikke behandling	147	9	368	8
Døde før behandling	1164	72	2.075	44
Manglende kapacitet	52	3	142	3
Behandlet af anden palliativ enhed	96	6	1.681	36
Anden årsag	95	6	283	6
Total	1.614	100	4.703	100

Tabel 32 viser, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt blandt de patienter, der blev afvist som følge af manglende opfyldelse af visitationskriterierne. I langt de fleste tilfælde var det fordi patienten ikke mentes at have en symptomatologi, som krævede en specialiseret/tværfaglig indsats (91% for første patientforløb).

Tabel 32. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt, blandt patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, og ikke opfyldte visitationskriterierne, i DPD i 2022. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	6	1	7	0
Ikke uhelbredeligt syg	11	1	14	1
Ikke symptomatologi, som kræver en specialiseret/tværfaglig indsats	804	91	1.295	88
Ikke diagnostisk færdigudredt	7	1	12	1
Andet	58	7	140	10
Total	886	100	1.468	100

Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer

Det europæiske spørgeskema EORTC QLQ-C15-PAL spørger til en række af de hyppigste symptomer og problemer blandt kræftpatienter i palliativ indsats (Groenvold et al. 2006). Opgørelsen i tabel 33 viser, at patienterne, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, havde særdeles høj symptombyrde, dårlig fysisk funktionsniveau, og lav livskvalitet. Fra start af palliativ indsats (første EORTC-skema) indtil 7-28 dage senere (opfølgende EORTC-skema) ses der lavere gennemsnitlige symptomscore og højere gennemsnitlige funktionsscorer.

Tabel 33. EORTC QLQ-C15-PAL scorer for patienter, der har udfyldt dette spørgeskema senest tre dage før eller på dagen for behandlingsstart (første EORTC-skema) med den specialiserede palliative enhed/team/hospice og for patienter, der har udfyldt et opfølgende EORTC-skema 7-28 dage efter behandlingsstart. Tal præsenteres for alle patientforløb i DPD i 2022, hvor skemaet var besvaret.

	Første EORTC-skema		Opfølgende EORTC-skema	
	n	DPD Mean score	n	DPD Mean score
EORTC-skala (0-100)				
<u>Symptomskalaer (lav score godt)</u>				
Smerter	6666	55	2461	44
Åndenød	6616	42	2452	36
Søvnbesvær	6601	40	2449	29
Appetitløshed	6589	56	2440	41
Forstoppelse	6559	33	2434	24
Træthed	6498	76	2418	66
Kvalme/opkastning	6607	23	2447	15
<u>Funktionelle skalaer (høj score godt)</u>				
Fysisk funktion	6328	65	2371	71
Emotionel funktion	6556	26	2404	31
Samlet livskvalitet	5966	38	2234	49

Dødssted

De specialiserede palliative enheder/teams/hospicer har registreret dødssted (tabel 34) for 81% af de modtagne patienter. Tabellen viser, at kun 8% døde på en 'ikke-palliativ sygehusafdeling', hvilket er langt mindre end gennemsnittet for alle patienter, hvor tallet var 41% i 2019 (21.860 ud af 53.564) (Sundhedsdatastyrelsen 2020). En fjerdedel (25%) af patienterne døde i hjemmet og 41 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Tallene er stort set uændrede fra 2021.

Tabel 34. Dødssted for patienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer. Tabellen er baseret på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med i DPD i 2022.

	<i>Antal</i>	<i>%</i>
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	2.000	25
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	2.411	30
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	866	11
Ikke-palliativ sygehusafdeling	634	8
Aflastningsplads	309	4
Andet sted/ukendt	300	4
Uoplyst	1.539	19
Alle	8.059	100

Nedenfor ses dødssted efter hhv. type af palliativ enhed og region.

	Team		Hospice		Total	
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	1870	32.0%	130	5.9%	2000	24.8%
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	731	12.5%	1676	75.9%	2407	29.9%
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	850	14.5%	19	0.9%	869	10.8%
Ikke-palliativ sygehusafdeling	605	10.3%	29	1.3%	634	7.9%
Aflastningsplads	296	5.1%	13	0.6%	309	3.8%
Andet sted/ukendt	298	5.1%	3	0.1%	301	3.7%
Uoplyst	1200	20.5%	339	15.3%	1539	19.1%
Alle	5850	100.0%	2209	100.0%	8059	100.0%

	Region Hovedstaden		Region Sjælland		Region Syddanmark		Region Midtjylland		Region Nordjylland		Total	
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	509	21.0%	309	28.0%	413	22.4%	546	30.6%	223	24.8%	2000	24.8%
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	942	38.8%	337	30.6%	513	27.8%	459	25.7%	156	17.4%	2407	29.9%
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	63	2.6%	144	13.1%	350	18.9%	244	13.7%	68	7.6%	869	10.8%
Ikke-palliativ sygehusafdeling	170	7.0%	86	7.8%	155	8.4%	161	9.0%	62	6.9%	634	7.9%
Aflastningsplads	88	3.6%	42	3.8%	29	1.6%	86	4.8%	64	7.1%	309	3.8%

Andet sted/ukendt	14	0.6%	17	1.5%	43	2.3%	13	0.7%	214	23.8%	301	3.7%
Uoplyst	639	26.4%	167	15.2%	344	18.6%	278	15.6%	111	12.4%	1539	19.1%
		100.0		100.0		100.0		100.0		100.0		100.0
Alle	2425	%	1102	%	1847	%	1787	%	898	%	8059	%

Levetid fra henvisning og fra første kontakt

Tabel 35 viser, hvor længe patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, levede efter, at henvisningen var modtaget, opdelt på hhv. hospice og palliativ enhed/-team.

Tabel 35: Levetid (i dage) fra dato for første henvisning (til specialiseret palliativ indsats) for patienter i DPD i 2022.

	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter		
	N	Mean	Median	N	Mean	Median
Palliativ team/enhed	5.850	198	63	1.222	165	12
Hospice	2.209	75	23	1.473	51	6
Alle	8.059	164	48	2.696	103	8

Alle henviste patienter			
	N	Mean	Median
Palliativ team/enhed	7.072	192	54
Hospice	3.682	65	15
Alle	10.755	149	35

Tabellen viser, at den **mediane levetid for alle henviste patienter var 35 dage fra henvisningstidspunktet**. Dvs. allerede 35 dage efter henvisningen var halvdelen af patienterne døde (for 2021 var tallet 36 dage). Den typiske patient blev således henvist meget sent i sit forløb. Patienter, der ikke blev modtaget til behandling, levede kortere tid (median 8 dage, gennemsnit 103 dage) end patienter, der blev modtaget (median 48 dage, gennemsnit 164 dage) (Log-Rank test $p < 0,0001$).

Sammenlignes palliative enheder/teams med hospicer, ses det, at patienter henvist til hospicer havde en kortere levetid end patienter henvist til palliative teams/enheder (median levetid 15 dage vs. 54 dage). Denne forskel er statistisk signifikant (Log-Rank test $p < 0,0001$).

Fra 2021 til 2022 er den gennemsnitlige levetid fra henvisningstidspunktet steget med 9 dage (fra 140 til 149), mens median-levetiden faldt med en dag (fra 36 til 35 dage).

I 2022 var den **mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats 39 dage** (15 dage for patienter modtaget på hospice og 54 dage for patienter modtaget i palliativt team) (tal ikke vist i tabel), hvilket samlet set er en smule kortere sammenlignet med 2021, hvor tallet var 41 (hospice 18 dage og palliativt team 54 dage). Patienterne startede således samlet set specialiseret palliativ indsats lidt senere i forløbet end i 2021.

Ventetid

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 7 dage (Tabel 36), og gennemsnittet var 10 dage. Dette var hhv. 7 og 11 dage i 2021.

Tabel 36. Ventetid (i dage) fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed for patienter, i DPD 2022

	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1. gang		
	N	Mean	Median	N	Mean	Median
Palliativ team/enhed	5.850	11	7	217	17	8
Hospice	2.209	8	5	1.564	7	4
Alle	8.059	10	7	1.781	9	4

Tilsyn på anden hospitalsafdeling

Tabel 37: Antallet af patienter, der første gang havde kontakt med enheden ved et tilsyn på en anden hospitalsafdeling, i DPD med dødsår i hhv. 2020, 2021 og 2022

	2022 Antal	2021 Antal	2020 Antal
Danmark	664	695	673
Hovedstaden	287	298	322
Sjælland	18	32	27
Syddanmark	44	32	49
Midtjylland	243	247	231
Nordjylland	72	86	44
Hovedstaden			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Bispebjerg Hospital	86	31	9
Herlev Hospital	77	131	159
Nordsjællands Hospital	17	12	29
Hvidovre	11	#	#
Rigshospitalet	77	112	116
Bornholm	19	9	4
<u>Hospice</u>			
Arresødal	0	0	0
Diakonissestiftelsen	0	#	#
Sankt Lukas Stiftelsen	0	0	#
Søndergård	0	0	0
Sjælland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Holbæk	11	15	13
Nykøbing Falster	0	#	#
Næstved	#	4	#
Roskilde	4	9	4
Slagelse	#	3	6
<u>Hospice</u>			
Filadelfia	0	0	0
Sjælland	0	0	0
Svanevig	0	0	0
Syddanmark			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Odense Universitetshospital, Odense	8	8	14
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	23	19	17
Sygehus Lillebælt, Vejle	3	3	7
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	10	#	11
<u>Hospice</u>			
Fyn	0	0	0
Sct. Maria	0	0	0
Sydfyn	0	0	0
Sydvestjylland	0	0	0
Sønderjylland	0	0	0
Midtjylland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Regionshospitalet Gødstrup (tidligere Herning)	56	47	55
Regionshospitalet Horsens	#	#	#
Regionshospitalet Randers	37	44	41
Regionshospitalet Silkeborg/Viborg	67	87	93
Aarhus Universitetshospital	82	67	41
<u>Hospice</u>			

Ankerfjord	0	0	0
Djursland	0	0	0
Gudenå	0	0	0
Limfjord	0	0	0
Søholm	0	0	0
Nordjylland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Aalborg (Farsø)	#	0	#
Regionshospitalet Nordjylland	15	37	-
Nordjylland (Thisted)	-	-	0
Aalborg (Aalborg)	56	49	42
<u>Hospice</u>			
Hospice Vangen	0	0	0
Vendsyssel	0	0	0

Appendiks 5: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4, 5 og 6 for palliative enheder i Danmark med flere funktioner

I Danmark har nogle specialiserede palliative enheder flere funktioner, dvs. ambulant besøg, hjemmebesøg og indlæggelse. For at øge sammenligneligheden med de øvrige enheder er der efter ønske fra nogle af disse enheder i nedenstående tabeller 38-41 vist tal opdelt efter typen af første kontakt for indikatorerne 2, 4, 5 og 6. Det er ikke muligt at beregne opdelte tal for indikatorerne 1 og 3.

Tabel 38. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %) opdelt på typen af første kontakt for de enheder i Danmark, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 7). Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

Første kontakt er ambulant	standard ≥ 90%	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95	Øvre 95 %
	opfyldt					% CI	CI
Bispebjerg	nej	306	348	0 (0)	88%	85%	91%
Herlev	nej	132	381	0 (0)	35%	30%	39%
Nordsjælland	nej	150	314	0 (0)	48%	42%	53%
Hvidovre	nej	49	267	0 (0)	18%	14%	23%
Bornholm	ja	34	34	0 (0)	100%	100%	100%
Arresødal	nej	44	95	0 (0)	46%	36%	56%
Diakonissestiftelsen	nej	44	65	0 (0)	68%	56%	79%
Sankt Lukas	nej	42	107	0 (0)	39%	30%	49%
Søndergaard	nej	101	138	0 (0)	73%	66%	81%
Odense	nej	317	417	0 (0)	76%	76%	76%
Gødstrup	ja	196	217	0 (0)	90%	90%	90%
Aalborg (Farsø)	nej	135	174	0 (0)	78%	78%	78%

Første kontakt er indlæggelse	standard ≥ 90%	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95	Øvre 95 %
	opfyldt					% CI	CI
Bispebjerg	ja	32	33	0 (0)	97%	91%	103%
Herlev	nej	22	34	0 (0)	65%	49%	81%
Nordsjælland	ja	50	55	0 (0)	91%	83%	99%
Hvidovre	nej	32	67	0 (0)	48%	36%	60%
Bornholm	ja	55	55	0 (0)	100%	100%	100%
Arresødal	nej	80	101	0 (0)	79%	71%	87%
Diakonissestiftelsen	nej	135	155	0 (0)	87%	82%	92%
Sankt Lukas	ja	231	258	0 (0)	90%	86%	93%
Søndergaard	nej	181	217	0 (0)	83%	78%	88%
Odense	ja	163	167	0 (0)	98%	98%	98%
Gødstrup	ja	27	27	0 (0)	100%	100%	100%
Aalborg (Farsø)	ja	80	83	0 (0)	96%	96%	96%

Tabel 39. Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema (procentdel, %) opdelt på typen af første kontakt for de enheder i Danmark, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 13). Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte EORTC skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

Første kontakt er ambulant	standard $\geq$	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95	Øvre 95 %
	50% opfyldt					% CI	CI
Bispebjerg	ja	246	348	0 (0)	71%	66%	75%
Herlev	ja	301	381	0 (0)	79%	75%	83%
Nordsjælland	ja	293	314	0 (0)	93%	91%	96%
Hvidovre	ja	240	267	0 (0)	90%	86%	94%
Bornholm	ja	27	34	0 (0)	79%	79%	79%
Arresødal	ja	49	95	0 (0)	52%	42%	62%
Diakonissestiftelsen	ja	55	65	0 (0)	85%	76%	93%
Sankt Lukas	ja	83	107	0 (0)	78%	70%	85%
Søndergaard	ja	96	138	0 (0)	70%	62%	77%
Odense	ja	247	417	0 (0)	59%	59%	59%
Gødstrup	ja	137	217	0 (0)	63%	63%	63%
Aalborg (Farsø)	nej	71	174	0 (0)	41%	41%	41%

Første kontakt er indlæggelse	standard $\geq$	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95	Øvre 95 %
	50% opfyldt					% CI	CI
Bispebjerg	nej	16	33	0 (0)	48%	31%	66%
Herlev	ja	23	34	0 (0)	68%	52%	83%
Nordsjælland	ja	43	55	0 (0)	78%	67%	89%
Hvidovre	ja	58	67	0 (0)	87%	78%	95%
Bornholm	ja	35	55	0 (0)	64%	64%	64%
Arresødal	ja	50	101	0 (0)	50%	40%	59%
Diakonissestiftelsen	ja	148	155	0 (0)	95%	92%	99%
Sankt Lukas	ja	160	258	0 (0)	62%	56%	68%
Søndergaard	ja	158	217	0 (0)	73%	67%	79%
Odense	nej	81	167	0 (0)	49%	49%	49%
Gødstrup	ja	17	27	0 (0)	63%	63%	63%
Aalborg (Farsø)	ja	71	83	0 (0)	86%	86%	86%

Tabel 40. Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference (procentdel, %) opdelt på typen af første kontakt for de enheder i Danmark, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 16). Indikatoren angiver antal patienter, der blev drøftet på tværfaglig konference (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

Første kontakt er ambulant	standard ≥	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95	Øvre 95 %
	80% opfyldt					% CI	CI
Bispebjerg	nej	214	348	0 (0)	61%	56%	67%
Herlev	nej	195	381	0 (0)	51%	46%	56%
Nordsjælland	nej	136	314	0 (0)	43%	38%	49%
Hvidovre	ja	242	267	0 (0)	91%	87%	94%
Bornholm	nej	16	34	0 (0)	47%	47%	47%
Arresødal	nej	39	95	0 (0)	41%	31%	51%
Diakonissestiftelsen	nej	25	65	0 (0)	38%	27%	50%
Sankt Lukas	nej	83	107	0 (0)	78%	70%	85%
Søndergaard	nej	109	138	0 (0)	79%	72%	86%
Odense	ja	393	417	0 (0)	94%	94%	94%
Gødstrup	nej	151	217	0 (0)	70%	70%	70%
Aalborg (Farsø)	ja	154	174	0 (0)	89%	89%	89%

Første kontakt er indlæggelse	standard ≥	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95	Øvre 95 %
	80% opfyldt					% CI	CI
Bispebjerg	nej	12	33	0 (0)	36%	20%	53%
Herlev	nej	19	34	0 (0)	56%	39%	73%
Nordsjælland	nej	29	55	0 (0)	53%	40%	66%
Hvidovre	ja	62	67	0 (0)	93%	86%	99%
Bornholm	nej	25	55	0 (0)	45%	45%	45%
Arresødal	nej	43	101	0 (0)	43%	33%	52%
Diakonissestiftelsen	nej	104	155	0 (0)	67%	60%	74%
Sankt Lukas	nej	192	258	0 (0)	74%	69%	80%
Søndergaard	ja	188	217	0 (0)	87%	82%	91%
Odense	ja	154	167	0 (0)	92%	92%	92%
Gødstrup	nej	11	27	0 (0)	41%	41%	41%
Aalborg (Farsø)	nej	64	83	0 (0)	77%	77%	77%

Tabel 41. Indikator 6: Andel af modtagne patienter med overlevelse på minimum 1 uge, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema (procentdel, %) opdelt på typen af første kontakt for de enheder i Danmark, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 19). Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte et opfølgende EORTC-skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

Første kontakt er ambulant	Standard ukendt	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg		68	309	0 (0)	22%	17%	27%
Herlev		98	360	0 (0)	27%	23%	32%
Nordsjælland		120	292	0 (0)	41%	35%	47%
Hvidovre		85	253	0 (0)	34%	28%	39%
Bornholm		11	29	0 (0)	38%	38%	38%
Arresødal		17	86	0 (0)	20%	11%	28%
Diakonissestiftelsen		4	59	0 (0)	7%	0%	13%
Sankt Lukas		43	101	0 (0)	43%	33%	52%
Søndergaard		21	127	0 (0)	17%	10%	23%
Odense		106	375	0 (0)	28%	28%	28%
Gødstrup		88	191	0 (0)	46%	46%	46%
Aalborg (Farsø)		38	154	0 (0)	25%	25%	25%

Første kontakt er indlæggelse	Standard ukendt	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg		3	24	0 (0)	13%	0%	26%
Herlev		9	23	0 (0)	39%	19%	59%
Nordsjælland		4	40	0 (0)	10%	1%	19%
Hvidovre		20	59	0 (0)	34%	22%	46%
Bornholm		8	37	0 (0)	22%	22%	22%
Arresødal		20	75	0 (0)	27%	17%	37%
Diakonissestiftelsen		57	121	0 (0)	47%	38%	56%
Sankt Lukas		45	175	0 (0)	26%	19%	32%
Søndergaard		55	147	0 (0)	37%	30%	45%
Odense		14	108	0 (0)	13%	13%	13%
Gødstrup		6	21	0 (0)	29%	29%	29%
Aalborg (Farsø)		5	66	0 (0)	8%	8%	8%

Appendiks 6: Karakteristika for patienter modtaget på palliative enheder for børn og unge

I tabel 42 ses informationer for børn og unge modtaget på palliative enheder for børn og unge, der er døde i 2022 og som er blevet indrapporteret til Dansk Palliativ Database. Antallet af patienter på palliative enheder for børn og unge er muligvis højere, hvis ikke alle hospice/teams/enheder har indrapporteret til DPD. Af 29 henviste børn og unge blev alle modtaget.

Tabel 42. Karakteristika for patienter modtaget på specialiserede palliative enheder for børn og unge, der døde i 2022 og var registreret i DPD

Specialiserede palliative enheder for børn og unge		
	Antal	Procent
Region Hovedstaden	11	38
Region Sjælland	5	17
Region Syd	5	17
Region Midtjylland	7	24
Region Nordjylland	#	3
Total	29	100
Køn		
	Antal	Procent
Pige	15	52
Dreng	14	48
Total	29	100
Alder ved død		
	Antal	Procent
0 år	7	24
1-4 år	5	17
5-10 år	8	28
11-17 år	9	31
Total	29	100
Henvist fra		
	Antal	Procent
Sygehusafdeling	27	93
Anden specialiseret palliativ enhed	#	7
Total	29	100
Diagnose		
Kræft	12	41
Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)	12	41
Anden sygdom	5	17
Total	29	100

(tabel 42 forsat)

Kontakttype for 1. kontakt	Antal	Procent
Fremmøde i ambulatoriet	0	0
Hjemmebesøg	14	48
Tilsyn uden samtidig tilknytning til den palliative enhed	#	3
Tilsyn med samtidig tilknytning til den palliative enhed	8	28
Indlagt*	6	21
Total	29	100
Tværfaglig konference	Antal	Procent
Afholdt med minimum 4 specificerede faggrupper og konklusion	18	62
Afholdt med minimum 2-3 specificerede faggrupper og konklusion	#	3
Ikke dokumenteret i journal	10	35
Total	29	100
Dødssted	Antal	Procent
Hjemmet	6	21
I denne palliative afdeling/enhed/hospice	0	0
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	3	10
Ikke-palliativ sygehusafdeling	8	28
aflastningsplads	#	3
Andet sted/ukendt	#	7
Uoplyst	9	31
Total	29	100
Indikatorberegninger til sammenligning*	Indikatorværdi	
Indikator 1	100%	
Indikator 2	59%	
Indikator 5	62%	

*) Der er beregnet indikatorværdier for at muliggøre sammenligning, men det bemærkes, at der ikke specifikt er taget stilling til, om standarder er gældende for børn og unge. EORTC-skemaet anvendes i reglen ikke til børn og unge og derfor er indikator 4 og 6 ikke relevant at udregne for børn og unge. Indikator 3 udregnes ikke pga. nævneren (døde børn) fra dødsårsagsregistret på esundhed.dk er grupperet i 0-20 årige og ikke 0-17 årige.

I tabel 42a ses informationer for børn og unge modtaget på palliative enheder for børn og unge (under 18 år), hvor dataskemaet er indleveret til databasen i 2022 (og dermed afsluttet i 2022) af en specialiseret palliativ enhed for børn og unge. Patienterne er afgrænset ud fra deres data skal være indleveret i KMS i 2022 eller i KIP i 2022/2023 med en henvisning før 2023). Patienter, der er døde før 2022 eller efter 2022 er ekskluderet fra tabellen. Antallet af patienter på palliative enheder for børn og unge er muligvis højere, hvis ikke alle hospice/teams/enheder har indrapporteret til DPD.

Ud af alle børn og unge for hvem data blev indleveret i databasen i 2022, blev 91 ud af de 97 henviste børn og unge modtaget på en specialiseret palliativ enhed for børn og unge (94%) og da næsten alle således blev modtaget, vises der ikke tal for ikke-modtagne.

Tabel 42a. Karakteristika for patienter modtaget på specialiserede palliative enheder for børn og unge, der blev afsluttet 2022 og registreret i DPD

Indtastet i databasen fra	Antal	Procent
KIP	33	36
KMS	58	64
Total	91	100.0
Afsluttet som	Antal	Procent
I live	65	71
Død i 2022	26	29
Total	91	100
Modtagelsesår	Antal	Procent
2016	#	2
2017	#	1
2018	6	7
2019	19	21
2020	19	21
2021	26	29
2022	18	20
Total	91	100
Specialiserede palliative enheder for børn og unge	Antal	Procent
Region Hovedstaden	28	31
Region Sjælland	14	15
Region Syd	33	36
Region Midtjylland	12	13
Region Nordjylland	4	4
Total	91	100
Køn	Antal	Procent
Pige	42	46
Dreng	49	54
Total	91	100
Alder	Antal	Procent
0 år	24	26
1 år	9	10
2-5 år	8	9
6-7 år	10	11
8-11 år	11	12
12-14 år	15	16
15-17 år	14	15

Total	91	100
Henvist fra	Antal	Procent
Egen læge	#	1
Sygehusafdeling	87	96
Anden specialiseret palliativ enhed	3	3
Total	91	100
Diagnose	Antal	Procent
Anden sygdom end kræft	65	71
Kræft	26	29
Total	91	100
Kontakttype for 1. kontakt	Antal	Procent
Fremmøde i ambulatoriet	#	1
Hjemmebesøg	52	57
Tilsyn uden samtidig tilknytning til den palliative enhed	#	2
Tilsyn med samtidig tilknytning til den palliative enhed	18	20
Indlagt*	18	20
Total	91	100
Tværfaglig konference	Antal	Procent
Afholdt med minimum 4 specificerede faggrupper og konklusion	68	67
Afholdt med minimum 2-3 specificerede faggrupper og konklusion	#	2
Ikke dokumenteret i journal	31	32
Total	91	100
Dødssted	Antal	Procent
Hjemmet	6	23
I denne palliative afdeling/enhed/hospice*	3	12
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	8	31
Ikke-palliativ sygehusafdeling	#	4
aflastningsplads	#	8
Andet sted/ukendt	6	23
Total	26	100
Indikatorberegninger til sammenligning**	Procent	
Indikator 1	100	
Indikator 2	53	
Indikator 5	68	

*) Da de palliative enheder for børn og unge ikke har senge, er kontakttype og dødssted ikke i den palliative enhed, men det er registreret sådan, muligvis fordi patienten er set / død på en anden afdeling på hospitalet.

**) Der er beregnet indikatorværdier for at muliggøre sammenligning, men det bemærkes, at der ikke specifikt er taget stilling til, om standarder er gældende for børn og unge. Indikator 3 beregnes ikke pga. nogle børn og unge er afsluttet i live. EORTC-skemaet anvendes i reglen ikke til børn og unge og derfor er indikator 4 og 6 ikke relevant at udregne for børn og unge. Indikator 3 kan ikke udregnes da alle ikke er døde.

Appendiks 7: Det specialiserede palliative tilbud nationalt og regionalt

Mens DPD i alle år har angivet andelen af afdøde patienter, der har haft kontakt til palliative specialister (indikator 3), har det ikke tidligere været muligt at beregne hvilke andele af patienter, der haft de forskellige typer kontakt. For første gang i Årsrapport 2022 vises der mere detaljerede tal for det palliative tilbud i Danmark på nationalt og regionalt plan. Nedenfor ses andelen af personer, der inden deres død har modtaget forskellige typer af specialiseret palliativ indsats dvs. henholdsvis været indlagt, haft en kontakt i ambulatorium, modtaget hjemmebesøg og modtaget tilsyn af en læge fra en palliativ enhed under en indlæggelse på en ikke-palliativ hospitalsafdeling. Tallene er opgjort separat for patienter med kræft og patienter med andre diagnoser.

Samme patient kan kun indgå i hver opgørelse én gang. Det vil sige, at såfremt samme person har haft flere tilfælde af *samme* kontaktttype, så indgår kun den første kontakt, så hvis en patient f.eks. først er indlagt i det palliative team på Bispebjerg Hospital og sidenhen har en indlæggelse (samme sted eller et andet) igen, så indgår kun den første indlæggelse i opgørelserne. Hvis samme patient fx også har haft et hjemmebesøg fra en specialiseret palliativ enhed, så indgår personen også i beregningen af andel med hjemmebesøg.

Indlæggelser - Kræft

	2022		2021		2020	
	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel
Danmark	4.167 / 15.880	26	4.303 / 15.880	27	4.369 / 15.930	27
Region Hovedstaden	1.440 / 4.205	34	1.469 / 4.205	35	1.350 / 4.170	32
Region Sjælland	594 / 2.765	21	612 / 2.765	22	624 / 2.780	22
Region Syddanmark	906 / 3.655	25	965 / 3.655	26	956 / 3.760	25
Region Midtjylland	798 / 3.465	23	778 / 3.465	22	867 / 3.465	25
Region Nordjylland	429 / 1.790	24	479 / 1.790	27	572 / 1.755	33

Indlæggelser - Ikke kræft

	2022		2021		2020	
	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel
Danmark	346 / 32.078	1	328 / 32.078	1	297 / 31.700	1
Region Hovedstaden	95 / 8.680	1	81 / 8.680	1	96 / 9.140	1
Region Sjælland	26 / 5.395	0	38 / 5.395	1	26 / 5.325	0
Region Syddanmark	100 / 7.535	1	83 / 7.535	1	54 / 7.140	1
Region Midtjylland	98 / 6.950	1	89 / 6.950	1	91 / 6.725	1
Region Nordjylland	27 / 3.518	1	37 / 3.518	1	30 / 3.370	1

Ambulante - Kræft

	2022		2021		2020	
	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel
Danmark	1.611 / 15.880	10	1.549 / 15.880	10	1.808 / 15.930	11
Region Hovedstaden	348 / 4.205	8	304 / 4.205	7	355 / 4.170	9
Region Sjælland	395 / 2.765	14	466 / 2.765	17	647 / 2.780	23
Region Syddanmark	221 / 3.655	6	235 / 3.655	6	224 / 3.760	6
Region Midtjylland	435 / 3.465	13	424 / 3.465	12	489 / 3.465	14
Region Nordjylland	212 / 1.790	12	120 / 1.790	7	93 / 1.755	5

Ambulante - Ikke kræft

	2022		2021		2020	
	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel
Danmark	115 / 32.078	0	122 / 32.078	0	114 / 31.700	0
Region Hovedstaden	95 / 8.680	1	81 / 8.680	1	96 / 9.140	1
Region Sjælland	26 / 5.395	0	38 / 5.395	1	26 / 5.325	0
Region Syddanmark	100 / 7.535	1	83 / 7.535	1	54 / 7.140	1
Region Midtjylland	98 / 6.950	1	89 / 6.950	1	91 / 6.725	1
Region Nordjylland	27 / 3.518	1	37 / 3.518	1	30 / 3.370	1

Hjemmebesøg - Kræft

	2022		2021		2020	
	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel
Danmark	4.777 / 15.880	30	4.855 / 15.880	31	4.751 / 15.930	30
Region Hovedstaden	1.414 / 4.205	34	1.297 / 4.205	31	1.293 / 4.170	31
Region Sjælland	567 / 2.765	21	655 / 2.765	24	728 / 2.780	26
Region Syddanmark	1.061 / 3.655	29	1.018 / 3.655	28	1.042 / 3.760	28
Region Midtjylland	1.032 / 3.465	30	1.092 / 3.465	32	1.066 / 3.465	31
Region Nordjylland	703 / 1.790	39	793 / 1.790	44	622 / 1.755	35

Hjemmebesøg - Ikke kræft

	2022		2021		2020	
	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel
Danmark	505 / 32.078	2	487 / 32.078	2	402 / 31.700	1
Region Hovedstaden	139 / 8.680	2	154 / 8.680	2	153 / 9.140	2
Region Sjælland	42 / 5.395	1	36 / 5.395	1	41 / 5.325	1
Region Syddanmark	139 / 7.535	2	109 / 7.535	1	59 / 7.140	1
Region Midtjylland	116 / 6.950	2	119 / 6.950	2	104 / 6.725	2
Region Nordjylland	69 / 3.518	2	69 / 3.518	2	45 / 3.370	1

Tilsyn - Kræft

	2022		2021		2020	
	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel
Danmark	697 / 15.880	4	776 / 15.880	5	640 / 15.930	4
Region Hovedstaden	460 / 4.205	11	510 / 4.205	12	441 / 4.170	11
Region Sjælland	21 / 2.765	1	45 / 2.765	2	61 / 2.780	2
Region Syddanmark	109 / 3.655	3	45 / 3.655	1	38 / 3.760	1
Region Midtjylland	76 / 3.465	2	111 / 3.465	3	76 / 3.465	2
Region Nordjylland	31 / 1.790	2	65 / 1.790	4	24 / 1.755	1

Tilsyn - Ikke kræft

	2022		2021		2020	
	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel	Tæller / Nævner	Andel
Danmark	89 / 32.078	0	90 / 26.683	0	61 / 31.700	0
Region Hovedstaden	62 / 8.680	1	55 / 8.680	1	50 / 9.140	1
Region Sjælland	1 / 5.395	0	0 / 5.395	0	1 / 5.325	0
Region Syddanmark	20 / 7.535	0	16 / 7.535	0	4 / 7.140	0
Region Midtjylland	3 / 6.950	0	7 / 6.950	0	5 / 6.725	0
Region Nordjylland	3 / 3.518	0	12 / 3.518	0	1 / 3.370	0

Blandt kræftpatienter er der flest der inden død indlægges i en palliativ enhed eller modtager hjemmebesøg fra den palliative enhed. For ikke-kræftpatienter er den hyppigste type palliative kontakt hjemmebesøg. Særligt for kræftpatienter ses der betydelige regionale forskelle i andelen der modtager de forskellige typer af tilbud.

Appendiks 8: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2022

Præsentationer, Mundtlige

- Leslye Rojas-Concha. 'Symptoms reported by patients with non-cancer diseases through open-ended question in specialist palliative care'. Lassemdagen, Bispebjerg Hospital, København, december 2022.
- Maiken Bang Hansen. 'Development of QoL in disease trajectories (Data from The Danish Palliative Database)'. På 12th International Seminar of the European Palliative Care Research Centre, Aarhus, November 2022.
- Leslye Rojas-Concha. 'Implementation of clinical guidelines in specialized palliative care - results from a national improvement project'. På Danske Kræftforskningsdage, Kolding, oktober 2022.
- Maiken Bang Hansen. 'Implementering af PRO til afdækning af palliative behov'. På PRO-seminar, afholdt af PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen, Odense, Maj 2022.
- Grønvold M. The Danish Palliative Care Database - a snowball story. Farewell Symposium for Per Sjøgren, Rigshospitalet, 21.01.22.
- Grønvold M, Hansen MB.
<http://www.dmcgpal.dk/files/nyt%20fra%20dansk%20palliativ%20database%20%20aktivitet%20og%20symptomlindringsfokus.pdf>. DMCG-PAL Årsmøde, online, 10.03.22.
- Grønvold M. Styrkelse af den palliative indsats. Takketale for Kræftens Bekæmpelses Hæderspris 2022 til Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse og de kræftspecifikke patientforeninger. København, 23.03.22.
- Grønvold M. Debatpanel om palliativ indsats sammen med Karin Friis Bach, Danske Regioner og Anette Wandel, Danske Patienter, arrangeret og inviteret af Københavns Universitet. Folkemødet, Bornholm. 18.06.22.
- Grønvold M. Palliation – hvor langt er vi nået, hvor skal vi hen, og hvor er udfordringerne? Danske Kræftforskningsdage. Kolding. 26.8.22.
- Grønvold M. Dansk Palliativ Database Årsrapport 2021. Sundhedsfagligt Råd for Palliativ Behandling i Region Hovedstaden. 16.09.22.
- Grønvold M. Projektet 'Forbedring af implementering af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via 'ePRO' og best practice anbefalinger'. Fælles informationsmøde for specialiseret palliation i Region H vedr. PRO. Teams. 16.9.22.
- Grønvold M. Palliation. Foredrag efterfulgt af workshop og paneldebat. Kræftdag 2022, København. 29.9.22.
- Grønvold M og Larsen H. DMCG-PAL og Dansk Palliativ Database. DMCG Samling, Middelfart, 13.10.22.
- Grønvold M. How can registry PROMs data be used to guide implementation of palliative care in oncology? Inviteret foredrag ved European Association for Palliative Care (EAPC) Palliative Care Research Center (PRC) Seminar. Aarhus, 17.11.22.
- Grønvold M. Værdien af Patient-Rapporterede Outcomes i Dansk Palliativ Database. Inviteret foredrag ved Kvalitetskonference 2022. Aalborg, 30.11.22.

Posters

- Leslye Rojas-Concha. 'Symptoms and problems reported by patients with non-cancer diseases through open-ended questions in specialist palliative care'. På 12th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, Online, Maj 2022.
- Maiken Bang Hansen. 'Did the COVID-19 pandemic affect referral and admittance to specialized palliative care in Denmark?'. På 12th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, Online, Maj 2022.

Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en

- Hansen MB, Adersen M, Rojas-Concha L, Petersen MA, Ross L, Groenvold M. Nausea at the start of specialized palliative care and change in nausea after the first weeks of palliative care were associated with cancer site, gender, and type of palliative care service-a nationwide study. Support Care Cancer. 2022 Aug 12. doi: 10.1007/s00520-022-07310-0. Epub ahead of print. PMID: 35960379.
- Hansen MB, Ross L, Petersen MA, et al Age, cancer site and gender associations with symptoms and problems in specialised palliative care: a large, nationwide, register-based study BMJ Supportive & Palliative Care 2022;12:e201-e210.

Andet

- Rigsrevisionens notat om beretning om adgangen til specialiseret palliation. August 2023. <https://rigsrevisionen.dk/Media/638236197525769234/408-23.pdf>
- Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. De afledte konsekvenser af COVID-19 pandemien på sundhedsområdet i Danmark: National kortlægning og analyse. Danske Regioner, december 2022. <https://www.regioner.dk/media/23062/de-afledte-konsekvenser-af-covid-19-pandemien-paa-sundhedsomraadet-i-danmark-national-kortlaegning-og-analyse.pdf>
- Hansen MB, Adersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2021. København: DMCG-PAL 2022.
- Hansen MB, Adersen M, Bülow B, Nielsen B, Lehman HJ, Tingrupp H, Pærregaard J, Nissen JS, Bakker J, Damslund L, Mondrup L, Madsen L, Guldin MB, Neergaard MA, Jensen NA, Hansen P, Sjøgren P, Feveile T, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Ingen fremgang i adgang til specialiseret palliativ indsats. 2022 Okt 3. Ugeskrift for Læger.

Omtale/interviews i aviser og andre medier

- Avisen Danmark: <https://avisendanmark.dk/artikel/annettes-mand-d%C3%B8de-mens-han-v%C3%A6ltede-rundt-i-sengen-i-smerte-og-%C3%A5nden%C3%B8d-hver-femte-patient-f%C3%A5r-ikke-den-n%C3%B8dvendige-palliative-behandling-2022-8-28>. 29.08.22.
- Ritzau: Kræftsyge får mere hjælp end andre dødssyge patienter. Udgivet i kort form på [Politiken](#), [Jyllands-Posten](#), [Kristeligt Dagblad](#), [Berlingske Tidende](#), [Ekstra-Bladet](#), [TV2 Nyheder](#), [BT](#), [DKNyt](#), 10.10.22. Længere artikel trykt i papirudgaven af Avisen Danmark og mange lokale og regionale dagblade. Uddybende artikel, 'Alvorligt syge patienter, der ikke lider af kræft, har dårligere adgang til palliation' samme dag på <https://www.rkhp.dk/nyheder/alvorligt-syge-patienter-der-ikke-lider-af-kræft-har-dårligere-adgang-til-palliation/>.

Appendiks 9: Referencer

Ferrell BR, Phillips T, Stovall EL, Zimmermann C, Smith TJ. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology* 2017; 35: 96-112.

Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB for the EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer* 2006; 42: 55-64.

Strömberg AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjogren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001; 21 (3): 189-196.

Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24 (2): 91-6.

Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen: København 2017.

Hjemmesider

Sundhedsdatastyrelsens publikation 'Dødsårsagsregistrets årsrapport 2019' hentet fra https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-og-analyser/doedsaarsager/doedsaarsagsregisteret_2019.pdf (d. 22. april 2021) forkortet: Sundhedsdatastyrelsen 2020

<https://www.esundhed.dk/Registre/Doedsaarsagsregisteret> (d. 2. sep. 2023) forkortet: Dødsårsagsregistret.
<https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/befolkning-og-valg/doedsfald-og-middellevetid/doedsfald> (d. 2. sep. 2023) forkortet: Danmarks Statistik

Tabel 43: kommentar fra regioner og hospicer til Årsrapporten 2022

Region	Kommentar
Region Hovedstaden	<u>Kommentarer til årsrapport 2022 fra Bornholms Hospital</u> Indikator 1: Standarden er 80%. Hospitalets indikatoropfyldelse er 96%, opnået via en målrettet indsats med at kontakte nyhenviste patienter. Indikatoropfyldelsen forventes fastholdt. Indikator 2: Standarden er 90%. Hospitalet indikatoropfyldelse er 100%, via en målrettet indsats med at give første behandlingskontakt indenfor 10 dage. indikatoropfyldelsen forventes fastholdt. Indikator 3: Indikatorstandarden viser at 51% af kræftpatienterne i Region Hovedstaden (som Bornholm indgår i) får kontakt med specialiseret indsats inden død. Tallet er meget vanskeligt at forholde sig til ift. hvad det bør ligge på. Bornholms erfaring er at de fleste patienter henvises fra de onkologiske afdelinger fremfor af egen læge, og de henvises ofte sent, når den onkologiske afdeling ikke har flere behandlingstilbud, og derfor savner et sted at henvise patienten hen til. Måske foreligger der generelt for lidt viden om, hvad der kan tilbydes af basal palliativ indsats i primærsektoren. På Bornholm er der kort afstand mellem hospital og primærsektor, og det er vores erfaring, at primærsektoren er ganske god til at yde basal palliativ indsats. Hospitalets specialiserede palliative funktion yder gerne rådgivning til både praktiserende læger og hjemmeplejen vedrørende palliation. Vi kunne godt tænke os at få de komplicerede kræftpatienter tidligere end nu, men det ville forudsætte, at de onkologiske afdelinger tidligere i forløbet drøftede fremtidsudsigter og prognose med patienter og pårørende. Desuden kunne vi godt tænke os at øge antallet af patienter med ikke-kræft diagnose, men savner fortsat redskaberne til at få de andre specialer involveret, så de også der drøfter fremtidsudsigter og prognose med patienterne og dermed forbereder dem på muligheden for palliation. Indikator 4: Standarden er 50%. Hospitalets indikatoropfyldelse er steget markant til 70%. Årsagen skyldes øgede lægeressourcer, samt fokus på udfyldelse af EORTC-skemaet. Endvidere er der sket en stigning i antallet af udfyldte opfølgende EORTC-skemaer, som findes tilfredsstillende, men forventes at kunne blive yderligere forbedret. Indikator 5: Standarden er 80%. Hospitalets indikatoropfyldelse er på 46% og findes ikke tilfredsstillende, dels fordi det ligger under indikatorstandarden, men også fordi opfyldelsen har være faldende i de to sidste årsrapporter. Man vil derfor nu ændre planlægningen vedrørende de tværfaglige konferencer, således at man stiler mod at flytte den ugentlige konference til en anden ugedag, hvor der er større lægetilstedeværelse. Dette forventes muligt, da der nu er to læger ansat.
Region Sjælland	Ingen kommentarer
Region Syddanmark	Ingen kommentarer
Region Midtjylland	Ingen kommentarer
Region Nordjylland	<u>Kommentarer til årsrapport fra Regionshospital Nordjylland</u> Indikator 2

På Regionshospital Nordjylland har vi på bagkant opdaget en fejl i arbejdsgangen omkring indberetning i KMS/KIP. Vi har ikke fået indberettet "tilbudt dato" i de tilfælde, hvor patienten ikke har kunnet tage i mod første tilbudte tid inden for 10 dage. Vi arbejder på at få efterregistreret alle indberetninger fra efter 01.08.2022 (KIP), hvor der findes oplysninger om første tilbudte tid. Det er desværre ukendt hvor stor en andel af de 113 patienter (som ikke opfyldes i indikatoren), havde fået tilbudt en tid inden for 10 dage.

Derudover har den palliative enhed på Regionshospital Nordjylland i perioder i 2022 været udfordret af vakante lægestilling(er), og da der er tale om et relativt lille team, har kapaciteten været sårbar fx ved sygdom og fluktueringer i patientflow. Lægebemanding er nu mere stabil og dette forventes at kunne afspejles i næste årsrapport.

Indikator 4

Der er lavet en indsats på dette område. Der ses også en forbedring fra forrige årsrapport, omend standarden på 50% endnu ikke er nået. Der arbejdes videre med initiativer for at sikre at flere patienter udfylder EORTC-skemaet og der forventes en højere målopfyldelse i næste årsrapport.
