



databasernes  
fællessekretariat  
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

# Dansk Palliativ Database

## Årsrapport 2018

1. JANUAR - 31. DECEMBER 2018

Maiken Bang Hansen  
Mathilde Adersen  
Mogens Grønvold

# DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

Rapporten er udarbejdet af Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen og Mogens Grønvold i samarbejde med bestyrelsen for Dansk Palliativ Database (DPD).

Sekretariatet for DMCG-PAL/Dansk Palliativ Database  
Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling  
Bispebjerg Hospital  
Bispebjerg Bakke 23B, Opg. 20D, 2. sal  
2400 København NV  
Tlf. 3863 5151  
E-mail [maiken.bang.hansen@regionh.dk](mailto:maiken.bang.hansen@regionh.dk), [mogens.groenvold@regionh.dk](mailto:mogens.groenvold@regionh.dk)  
Hjemmeside [www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk)

Udgivet 24. juni 2019

Kontaktperson i RKKP: Linnea Damslund.

*Reference:*

Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2018. København: DMCG-PAL, 2019.

## Indhold

Indhold.....	3
Konklusioner og anbefalinger .....	5
Konklusioner .....	5
Undgå fejltolkninger af Årsrapporten .....	7
Patienter med andre sygdomme end kræft .....	8
Tal for patienter med andre sygdomme end kræft .....	8
Fortolkning af indikatorværdier for patienter med andre diagnoser end kræft.....	8
Oversigt over indikatorresultater .....	9
Indikator 1.....	11
Definition .....	16
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering .....	16
Faglig klinisk kommentering .....	16
Anbefalinger.....	16
Ikke-kræft tal.....	17
Indikator 2.....	18
Definition .....	23
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering .....	23
Faglig klinisk kommentering .....	23
Anbefalinger.....	23
Ikke-kræft tal.....	23
Indikator 3.....	25
Definition .....	27
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering .....	27
Faglig klinisk kommentering .....	27
Anbefalinger.....	27
Ikke-kræft tal.....	27
Indikator 4.....	28
Definition .....	33
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering .....	33
Faglig klinisk kommentering .....	33
Anbefalinger.....	33
Ikke-kræft tal.....	33
Indikator 5.....	34
Definition .....	39
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering .....	39
Faglig klinisk kommentering .....	39
Anbefalinger.....	39
Ikke-kræft tal.....	40
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet .....	41
Oversigt over alle indikatorer .....	42
Datagrundlag .....	43
Medlemmer af DPD's bestyrelse .....	44
<u>Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning.....</u>	45
<u>Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed .....</u>	46
Dataindsamling .....	46
Dækningsgrad og datakomplethed .....	46
<u>Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater .....</u>	49
Oversigt over patienter registreret i DPD .....	49
Sociodemografiske variable .....	50
Diagnoser .....	52
Henvise instans .....	53
Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats.....	54
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer .....	57
Dødssted .....	58

Levetid fra henvisning .....	59
Ventetid .....	60
Tilsyn på anden hospitalsafdeling .....	61
<u>Appendix 4</u> : Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden .....	63
<u>Appendix 5</u> : Karakteristika for patienter under 18 år i DPD .....	66
<u>Appendix 6</u> : Præsentationer og publikationer fra DPD i 2018.....	68
<u>Appendix 7</u> : Referencer .....	69
<u>Appendix 8</u> : Høringssvar .....	71

# Konklusioner og anbefalinger

## Konklusioner

1. Årsrapport 2018 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad og kompletthed for kræftpatienter** (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakompletheden var 99%. For ikke-kræftpatienter var dækningsgrad og datakomplethed ligeledes hhv. 100% og 99%.
2. Der var **10.086 kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2018, og 8.042 (80 %) af disse patienter blev modtaget til behandling. Der var **1.082 ikke-kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ indsats, hvoraf 643 (59%) blev modtaget til behandling dvs. en væsentlig lavere modtagelsesprocent end for kræftpatienter.
3. Antal henviste kræftpatienter og patientforløb faldt med 1% fra 2017 til 2018, men antallet af modtagne patienter var stort set uændret fra 2017 til 2018. Antal henviste ikke-kræftpatienter og patientforløb steg med ca. 30% fra 2017 til 2018 og der var 36% flere modtagne ikke-kræftpatienter (39% flere patientforløb).
4. Omkring en fjerdedel (27%) af kræftpatienterne havde forløb hos mere end én specialiseret palliativ enhed/team/hospice. En syvendedel (14%) af ikke-kræftpatienterne havde forløb ved mere end én enhed.
5. Mange kræftpatienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 39 dage** (en stigning på to dage sammenlignet med 2017 og på niveau med 2016). For ikke-kræftpatienter var den mediane overlevelse kortere end for kræftpatienter (26 dage), mens den gennemsnitlige overlevelse var længere (170 dage vs. 116), dvs. der var større spredning i levetid for ikke-kræftpatienter sammenlignet med kræftpatienter.
6. For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt for kræftpatienter, hvilket er identisk med sidste år**:
  - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt med 82 (82-83) %, svagt stigende** (2017:81%).
  - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 73 (72-74) %, svagt faldende** (2017: 75%).
  - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 51 (50-52) %, svagt faldende** (2017: 52%).
  - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningskema (standard 50 %): **Opfyldt med 60 (59-61) %, stigende**.<sup>1</sup>
  - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 73 (72-73) %, stigende** (2017: 70%).
7. Standarderne blev fastlagt for kræftpatienter, men det antages foreløbig, at indikatorerne 1, 2, 4 og 5 giver mening for ikke-kræftpatienter, mens indikator 3 ikke gør (se s. 8). Hvis man anvender standarderne, så var det på landsplan **kun indikator 4, der var opfyldt (hvis der tages højde for statistisk usikkerhed) for ikke-kræftpatienter** (indikator 1: 73%, Indikator 2: 73%, indikator 3: 2%, indikator 4: 49% (opfyldt, hvis der tages højde for den statistisk usikkerhed), indikator 5: 69%). Indikator 1, 3, 4 og 5 var på landsplan lavere for ikke-kræftpatienter end for kræftpatienter (4-49% lavere), mens indikator 2 var identisk for ikke-kræftpatienter og kræftpatienter (begge 73%).
8. Tallene for andel af kræftpatienter modtaget (indikator 3) og antallet af modtagne (patienter og forløb) viser samlet, at kapaciteten til at modtage patienter er stort set uændret og det er desværre fortsat ikke er lykkedes at forbedre adgangen (indikatorerne 1 og 2).
9. Resultaterne viser **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. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at en større andel af patienterne modtages.
2. Trods anbefalinger om tidlig henvisning til specialiseret palliativ indsats bliver en betydelig andel af patienterne fortsat henvist meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør fortsat blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.
3. Problemet med for lang ventetid er et stort set uændret problem. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at flest mulig af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 dage.

<sup>1</sup> Beregning af indikator 4 er i 2018 justeret, og sammenligning med tal for 2017 skal tage højde for dette (se nærmere side 33).

4. Der bør skaffes mere viden om, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats og på hvilket tidspunkt i forløbet.
5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (34 enheder (eller 38, hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 44 ligger på eller over standarden), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør forsat 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 (fx socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference om, er svagt stigende, og denne udvikling bør fortsætte.
7. Det bør afklares, om en større andel af patienter med andre diagnoser end kræft bør modtages i de specialiserede enheder, og i givet fald hvor mange, og hvordan dette kan håndteres.

## Undgå fejltolkninger af Årsrapporten

Det sker nogle gange, at Sekretariatet eller bestyrelsen kontaktes omkring mulige fejltolkninger 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 i hver enhed. Fx vil en patient, der har tre indlæggelser i et hospice, kun tælle en gang for det pågældende hospice i Årsrapporten. For et hospice vil det samlede antal indlæggelser per år således typisk være højere end det tal, der står i Årsrapporten. Patienten kan dog godt indgå mere end en gang i Årsrapporten, såfremt patienten har været henvist til mere end én specialiseret palliativ enhed, fx både til palliativt team og hospice.
- **Årsrapporten er organiseret efter dødsår.** Årsrapporten inkluderer patienter, der er henvist til specialiseret palliativ indsats i perioden 2010-2018, og som døde i 2018. 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 Appendix 1.
- **Problemer med lægedækning.** Der er nogle af enhederne, der har problemer med lægedækning, hvilket betyder, at ikke alle patienter ses af en læge, og dermed har problemer med at opfylde kravene til at være en specialiseret palliativ enhed. DPD's bestyrelse har besluttet, at fra 1.januar 2020 vil DPD alene afrapportere data fra enheder, der opfylder kravene.

## Patienter med andre sygdomme end kræft

### Tal for patienter med andre sygdomme end kræft

Der er med Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats (2017) kommet øget opmærksomhed på den specialiserede palliative indsats til patienter med andre diagnoser end kræft. Specifikt anføres det som en anbefaling, at 'Der indberettes data og afrapporteres indikatorer i Dansk Palliativ Database for de specialiserede indsatser for alle livstruende sygdomme' (side 30).

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 afrapporteret i Årsrapport for 2017.

Tal for patienter med andre diagnoser end kræft kan afrapporteres på mange måder – fx kunne man vise samlede tal for alle patienter uanset diagnose, separate tal for hver af de andre sygdomme, eller samlede tal for hhv. kræft og ikke-kræft. Tilsvarende kunne man vælge at indsætte separate versioner af samtlige tabeller for ikke-kræftpatienter (evt. opdelt per diagnose, hvilket ville medføre en fire-femdobling af Årsrapportens omfang).

I Årsrapport 2018 har vi (ligesom i 2017) valgt at bevare opgørelsen for kræftpatienter uændret (så tallene kan sammenlignes med tidligere år), og desuden indsætte tal for hver indikator, hvor der angives procenter for alle 'ikke-kræftpatienter' samlet (der er for få til at splitte tallene op per diagnose). Dette muliggør, at tallene kan sammenlignes mellem kræft- og ikke-kræftpatienter.

Der er endvidere indsat nye figurer med regionale sammenligninger for patienter med 'ikke-kræft', mens det pga. de små tal ikke er vist for de enkelte enheder.

I det deskriptive afsnit bagest i Årsrapporten er der indsat separate tabeller for patienter med 'ikke-kræft' samlet, ligesom fordelingen på diagnoser er vist.

### 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 diagnoser. DPD's bestyrelse har ikke specifikt taget til indikatorernes relevans for de enkelte diagnoser.

Der foreslås følgende foreløbige ramme for fortolkning af de fem indikatorværdier for patienter med andre diagnoser end kræft:

- Indikator 1: Samme fortolkning som for kræft, da henviste patienter ønskes modtaget – dog kan rammerne for modtagelse af visse andre diagnoser måske begrænse enhedernes mulighed for at modtage patienterne.
- Indikator 2: Samme fortolkning som for kræft.
- Indikator 3: Der er foreløbig ingen viden om, hvor stor en andel af patienterne med de enkelte ikke-kræft diagnoser, der bør modtages, så standarden på 35% kan ikke anvendes.
- Indikator 4: Samme fortolkning som for kræft, dog bør der 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, vil der mangle spørgsmål, der er relevante for nogle af de andre diagnoser end kræft.
- Indikator 5: Samme fortolkning som for kræft.



## Oversigt over indikatorresultater

**Table 1. Oversigtstabel over samtlige indikatorer i DPD 2018.**

Indikator	Standard	Uop-lyst (%)	Indikatoropfyldelse					Ikke-kræft	
			2018	Kræft tidligere år			2018	2017	
			2018	2017	2016	2015	2018	2017	
Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	Mindst 80 %	0%	82 (82-83)	81 (80-81)	81 (80-82)	80 (79-81)	73 (70-76)	70 (67-74)	
Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	Mindst 90 %	0%	73 (72-74)	75 (74-76)	74 (73-75)	74 (73-75)	73 (70-76)	75 (72-79)	
Indikator 3: Andel af døde patienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Mindst 35 %	0%	51 (50-52)	52 (51-53)	53 (53-54)	52 (52-53)	2 (2-2)	2 (1-2)	
Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema <sup>1</sup>	Mindst 50 %	0%	60 (59-61)	68 (67-69)	58 (57-59)	55 (54-56)	49 (45-52)	52 (48-57)	
Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Mindst 80 %	0%	73 (72-73)	70 (69-71)	67 (66-68)	65 (64-66)	69 (66-72)	65 (60-69)	

Indikatorresultaterne for 2018 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 2018, var minimum 18 år og havde en kræftdiagnose (dette sidste gælder naturligvis ikke for ikke-kræft-kolonnen).

<sup>1</sup> Beregning af indikator 4 er i 2018 justeret, og sammenligning med tal for 2017 skal tage højde for dette (se nærmere side 33).

Indikatorerne er udregnet for alle patientforløb (hvor hver patient kan have haft forløb i mere end en afdeling) på nær indikator 3, som er udregnet for unikke patienter.

I tabellerne for indikatorer i Årsrapport 2018 vises tal for kræftpatienter fra 2015-2017 til sammenligning samt 2017 tal for ikke-kræft patienter.

## Indikator 1

**Tabel 2. Indikator I: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling ('Opfylder')/antal, der 'burde' have behandling ('alle').**

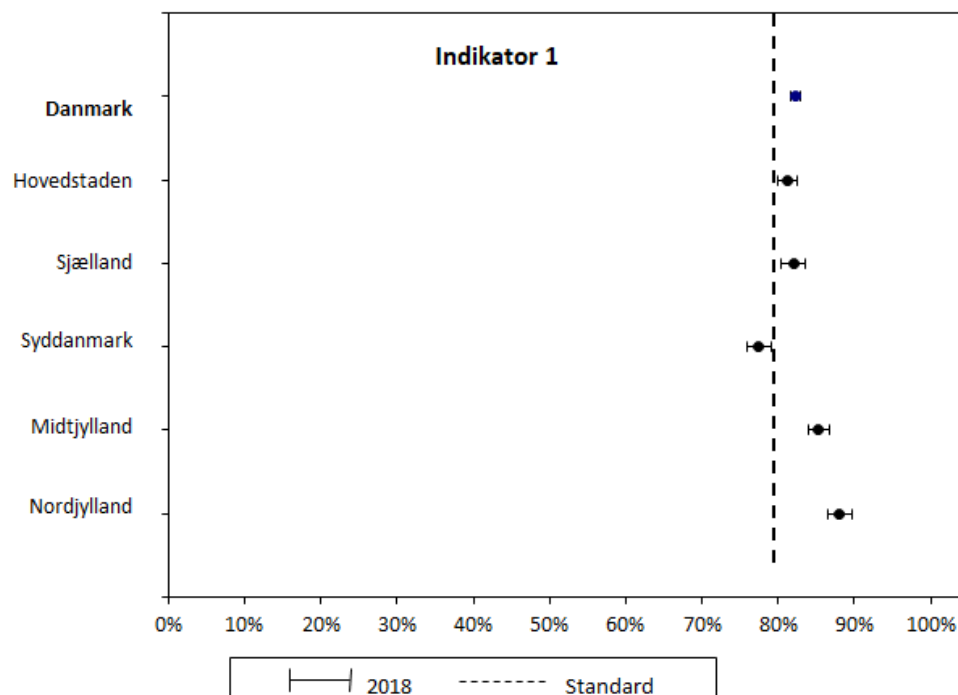
	Kræft										Ikke-kræft							Tidligere år 2017
	Aktuelle år					Tidligere år					Aktuelle år					2018		
	Std. 80% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2018 %	(95 % CI) Nedre Øvre	2017 %	2016 %	2015 %	Std. 80% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2018 %	(95 % CI) Nedre Øvre					
<b>Danmark</b>	ja	10.249 / 12.447	0 (0)	82	82 83	81	81	79	nej	736 / 1.006	0 (0)	73	70 76	70				
<b>Hovedstaden</b>	ja	2.775 / 3.417	0 (0)	81	80 83	77	77	74	ja*	228 / 302	0 (0)	75	71 80	76				
<b>Sjælland</b>	ja	1.698 / 2.071	0 (0)	82	80 84	80	79	79	ja*	79 / 106	0 (0)	75	66 83	70				
<b>Syddanmark</b>	nej	2.030 / 2.622	0 (0)	77	76 79	79	80	77	nej	116 / 193	0 (0)	60	53 67	62				
<b>Midtjylland</b>	ja	2.253 / 2.642	0 (0)	85	84 87	84	85	84	ja*	187 / 247	0 (0)	76	70 81	68				
<b>Nordjylland</b>	ja	1.493 / 1.695	0 (0)	88	87 90	85	88	88	ja	126 / 158	0 (0)	80	73 86	79				
<b>Hovedstaden Palliativt team/enhed</b>																		
Bispebjerg	ja	351 / 379	0 (0)	93	90 95	86	78	84	ja	12 / 14	0 (0)	86	67 100	100				
Herlev	ja	522 / 571	0 (0)	91	89 94	91	91	95	ja	94 / 110	0 (0)	85	79 92	89				
Nordsjælland	nej	273 / 379	0 (0)	72	68 77	66	73	71	ja*	7 / 10	0 (0)	70	42 98	-				
Hvidovre	ja	355 / 398	0 (0)	89	86 92	84	80	76	ja*	15 / 19	0 (0)	79	61 97	67				
Rigshospitalet	ja	157 / 196	0 (0)	80	75 86	86	99	100	ja	20 / 22	0 (0)	91	79 100	75				
Bornholm	ja	84 / 84	0 (0)	100	100 100	-	-	-	ja	9 / 9		100	100 100	-				
Teams/enheder i alt	ja	1.742 / 2.007	0 (0)	87	85 88	83	82	84	ja	157 / 184	0 (0)	85	80 90	86				
<b>Hospice</b>																		
Arresødal	ja*	165 / 217	0 (0)	76	70 82	83	79	81	ja*	14 / 23	0 (0)	61	41 81	85				
Diakonissestiftelsen	nej	207 / 310	0 (0)	67	62 72	64	61	52	nej	10 / 23	0 (0)	43	23 64	57				
Sankt Lukas																		
Stiftelsen	nej	368 / 493	0 (0)	75	71 78	67	71	61	nej	21 / 35	0 (0)	60	44 76	68				
Søndergård	nej	293 / 390	0 (0)	75	71 79	69	72	64	ja*	26 / 37	0 (0)	70	56 85	73				
Hospice i alt	nej	1.033 / 1.410	0 (0)	73	71 76	69	70	63	nej	71 / 118	0 (0)	60	51 69	73				

<b>Sjælland</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Holbæk	ja	162 / 188	0 (0)	86	81	91	83	93	91	ja	3 / 3	0 (0)	100	100	100	50
Nykøbing Falster	ja	192 / 225	0 (0)	85	81	90	86	86	91	ja*	4 / 7	0 (0)	57	20	94	50
Næstved	ja*	154 / 203	0 (0)	76	70	82	84	86	89	ja*	7 / 11	0 (0)	64	35	92	80
Roskilde	ja	374 / 379	0 (0)	99	98	100	94	89	87	ja	23 / 23	0 (0)	100	100	100	100
Slagelse	ja	155 / 193	0 (0)	80	75	86	85	86	88	ja*	6 / 9	0 (0)	67	36	97	56
Teams/enheder i alt	ja	1.037 / 1.188	0 (0)	87	85	89	88	88	89	ja	43 / 53	0 (0)	81	71	92	78
<u>Hospice</u>																
Filadelfia	nej	179 / 264	0 (0)	68	62	73	62	56	59	ja	13 / 14	0 (0)	93	79	100	62
Sjælland	ja	270 / 315	0 (0)	86	82	90	69	70	71	ja*	12 / 16	0 (0)	75	54	96	67
Svanevig	nej	212 / 304	0 (0)	70	65	75	74	68	66	nej	11 / 23	0 (0)	48	27	68	59
Hospice i alt	nej	661 / 883	0 (0)	75	72	78	69	66	66	ja*	36 / 53	0 (0)	68	55	80	63
<b>Syddanmark</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Odense	ja	564 / 614	0 (0)	92	90	94	89	91	86	ja	23 / 23	0 (0)	100	100	100	89
Sydvestjysk	ja	188 / 214	0 (0)	88	83	92	85	89	93	ja*	6 / 9	0 (0)	67	36	97	86
Lillebælt	ja	268 / 306	0 (0)	88	84	91	87	87	85	ja*	16 / 23	0 (0)	70	51	88	64
Sønderjylland	ja	271 / 320	0 (0)	85	81	89	85	88	88	ja	20 / 22	0 (0)	91	79	100	87
Teams/enheder i alt	ja	1.291 / 1.454	0 (0)	89	87	90	87	89	87	ja	65 / 77	0 (0)	84	76	93	78
<u>Hospice</u>																
Fyn	nej	167 / 282	0 (0)	59	53	65	58	56	54	nej	4 / 17	0 (0)	24	3	44	50
Sct. Maria	nej	177 / 283	0 (0)	63	57	68	64	69	59	ja*	15 / 22	0 (0)	68	49	88	44
Sydfyn	nej	107 / 156	0 (0)	69	61	76	85	75	72	ja*	5 / 10	0 (0)	50	19	81	43
Sydvestjylland	ja*	151 / 198	0 (0)	76	70	82	74	75	78	nej	21 / 40	0 (0)	53	37	68	63
Sønderjylland	nej	137 / 249	0 (0)	55	49	61	62	57	54	nej	6 / 27	0 (0)	22	7	38	38
Hospice i alt	nej	739 / 1.168	0 (0)	63	61	66	68	66	63	nej	51 / 116	0 (0)	44	35	53	50
<b>Midtjylland</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Herning	ja	230 / 245	0 (0)	94	91	97	91	95	95	ja	17 / 20	0 (0)	85	69	100	60
Horsens	ja	240 / 279	0 (0)	86	82	90	87	88	89	ja*	15 / 20	0 (0)	75	56	94	84
Randers	ja	277 / 319	0 (0)	87	83	91	88	89	89	ja	20 / 21	0 (0)	95	86	100	90
Silkeborg	ja	162 / 174	0 (0)	93	89	97	92	97	95	ja	12 / 14	0 (0)	86	67	100	95
Viborg	ja	203 / 218	0 (0)	93	90	96	93	94	91	ja	17 / 18	0 (0)	94	84	100	85

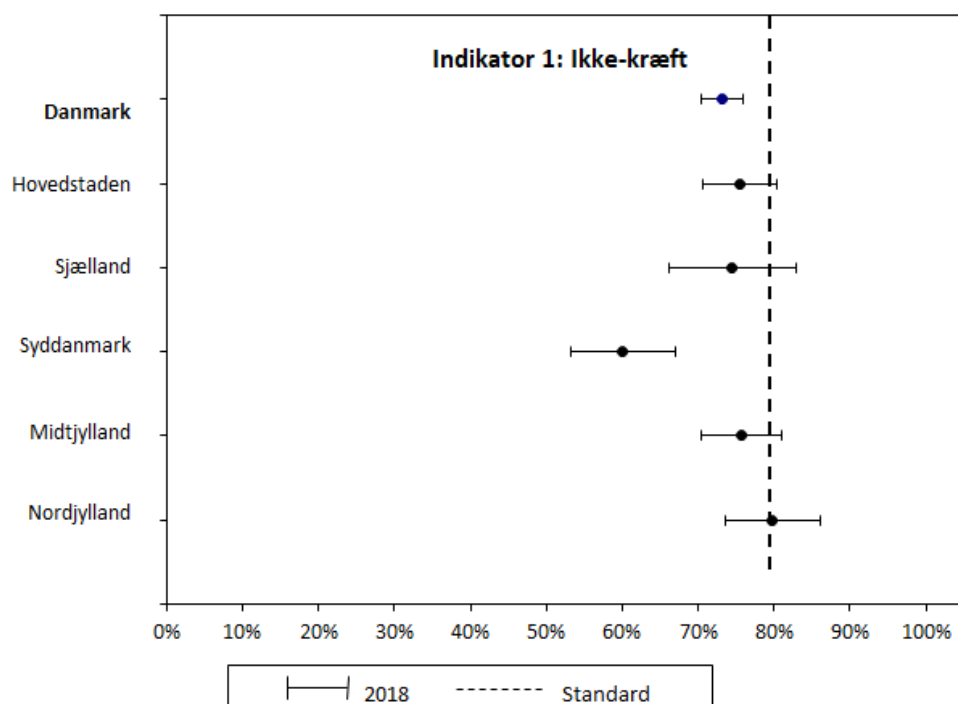
Århus	ja	277 / 298	0 (0)	93	90	96	95	95	93	ja	32 / 35	0 (0)	91	82	100	85
Teams/enheder i alt	ja	1.389 / 1.533	0 (0)	91	89	92	91	92	92	ja	113 / 128	0 (0)	88	83	94	84
<u>Hospice</u>																
Ankerfjord	ja	175 / 207	0 (0)	85	80	89	87	80	81	ja*	16 / 23	0 (0)	70	51	88	71
Djursland	ja*	199 / 262	0 (0)	76	71	81	70	75	74	nej	13 / 27	0 (0)	48	29	67	33
Gudenå	ja	174 / 207	0 (0)	84	79	89	78	73	59	ja*	12 / 19	0 (0)	63	41	85	57
Limfjord	nej	165 / 226	0 (0)	73	67	79	75	73	79	ja*	22 / 28	0 (0)	79	63	94	44
Søholm	nej	151 / 207	0 (0)	73	67	79	68	69	62	nej	11 / 22	0 (0)	50	29	71	56
Hospice i alt	ja*	864 / 1.109	0 (0)	78	76	80	76	74	63	nej	74 / 119	0 (0)	62	53	71	50
<b>Nordjylland</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Aalborg (Farsø)	ja	268 / 290	0 (0)	92	89	96	90	97	95	ja*	24 / 31	0 (0)	77	61	94	71
Nordjylland (Thisted)	ja	159 / 177	0 (0)	90	86	93	91	92	96	nej	3 / 8	0 (0)	38	18	57	100
Nordjylland (Hjørring)	ja	330 / 399	0 (0)	83	79	87	86	89	86	ja	39 / 47	0 (0)	83	71	95	74
Aalborg (Aalborg)	ja	368 / 448	0 (0)	82	78	86	83	85	84	ja*	29 / 40	0 (0)	73	56	89	81
Teams/enheder i alt	ja	1.125 / 1.314	0 (0)	86	84	88	87	90	88	ja*	95 / 126	0 (0)	75	68	83	77
<u>Hospice</u>																
KamillianerGaarden	ja	213 / 222	0 (0)	96	93	99	76	84	75	ja	15 / 16	0 (0)	94	82	100	86
Vendsyssel	ja	155 / 159	0 (0)	97	95	100	84	100	100	ja	16 / 16	0 (0)	100	100	100	100
Hospice i alt	ja	368 / 381	0 (0)	97	95	98	79	90	85	ja	31 / 32	0 (0)	97	91	100	92

Ja\* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

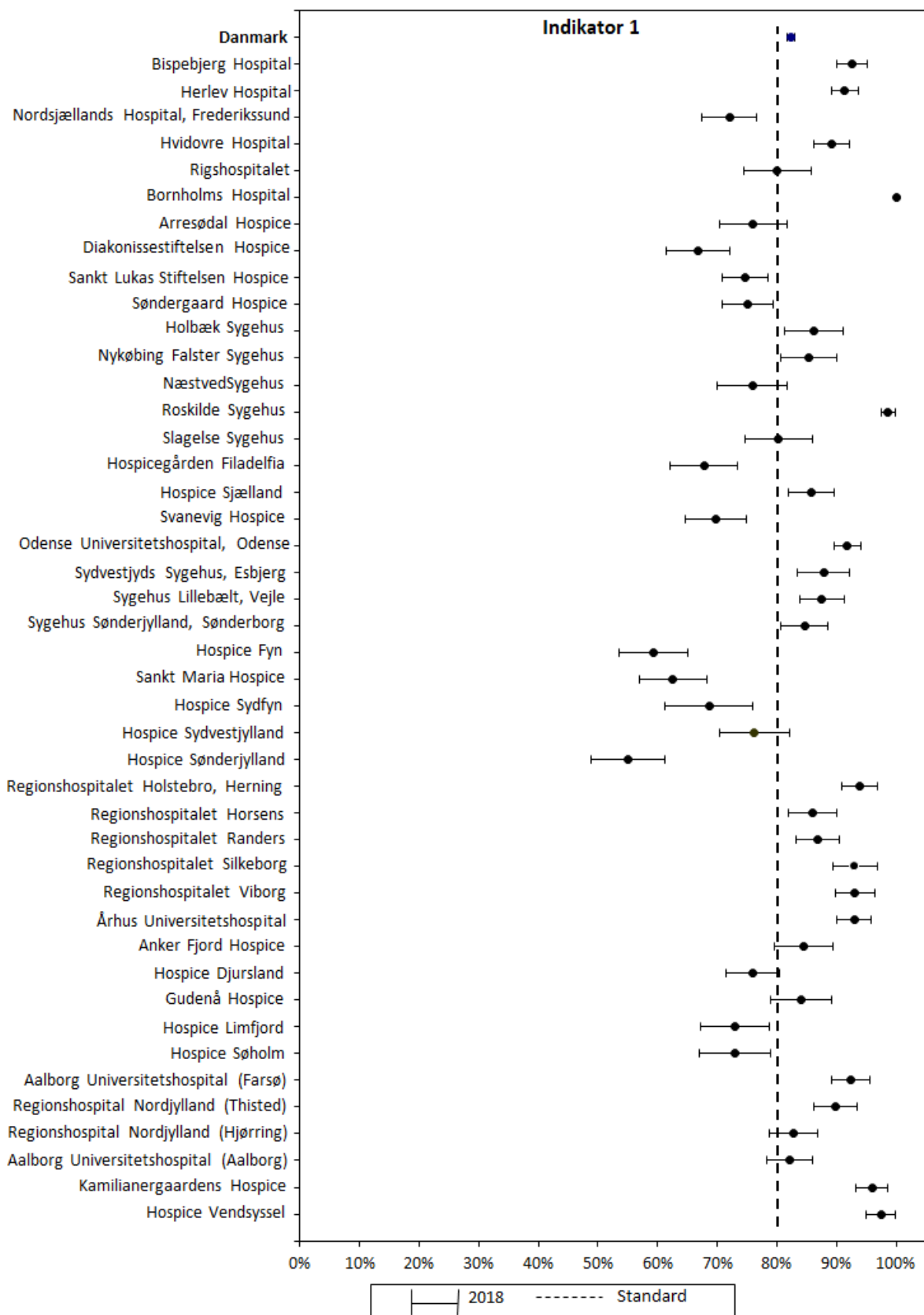
Figur 1. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 1: Andel af henviste kræftpatienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).



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



Figur 2. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 1: Andel af henviste kræftpatienter, 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.'

## Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

For kræftpatienter i hele landet var resultatet for indikatoren 82 %, hvilket er en svag stigning fra 2017 (81 %).

Fire af de fem regioner levede op til standarden. I fire regioner (men ikke i Region Nordjylland) var andelen af patienter, der blev modtaget betydeligt højere i de palliative teams/enheder end på hospicer. Dette kan formentlig forklares ved, at hospicerne har et givet antal sengepladser, og derfor ikke har samme mulighed som palliative teams for at behandle en patient ekstra. I Region Nordjylland var de to hospice dog i stand til at modtage hhv. 96% og 97% af de henviste patienter.

## Faglig klinisk kommentering

Indikatoren 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.<sup>2</sup> 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 også 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; om dette er tilfældet kan delvis ses i tallene for 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 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.

Som det beskrives i tabel 18 (appendix 3), 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 en 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. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at en større andel af patienterne modtages.
2. En betydelig andel af patienterne henvises fortsat meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.

---

<sup>2</sup> 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.



### **Ikke-kræft tal**

Indikatoren var på 73% for hele landet; højest i Region Nordjylland (80%) og Region Midtjylland (76%) og lavest i Region Syddanmark (60%). I region Hovedstaden, Syddanmark og Midtjylland var indikatorværdierne generelt højere i palliative teams end på hospice mens det modsatte var tilfældet i Region Nordjylland. I region Sjælland var der ikke systematiske forskelle mellem palliative teams og hospice.

Indikatorværdierne for ikke-kræft patienter var noget lavere på landsplan end for kræftpatienter (73% vs. 82%) og det samme var gældende i regionerne. Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Over 80% af patienter med neurologisk sygdom blev modtaget (84%), mens færre med lungesygdom, nysesygdomme, hjertekarsygdom og 'anden/ukendt' sygdom blev modtaget (76%, 74%, 69% og 60%).

## Indikator 2

**Tabel 3. 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 ('Opfylder')/antal, der fik behandling ('alle').**

	Kræft										Ikke-kræft						
	Aktuelle år					Tidligere år					Aktuelle år					Tidligere år 2017	
	2018					2017	2016	2015	2018								
Std. 90% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95% CI) Nedre Øvre	%	%	%	Std. 90% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95% CI) Nedre Øvre	%				
<b>Danmark</b>	nej	7.504 / 10,249	0 (0)	73	72	74	75	74	74	nej	538 / 736	0 (0)	73	70	76	75	
<b>Hovedstaden</b>	nej	1.662 / 2,775	0 (0)	60	58	62	58	56	57	nej	155 / 228	0 (0)	68	62	74	63	
<b>Sjælland</b>	nej	1.130 / 1,698	0 (0)	67	64	69	76	73	76	nej	55 / 79	0 (0)	70	59	80	68	
<b>Syddanmark</b>	nej	1.496 / 2,030	0 (0)	74	72	76	73	72	72	nej	80 / 116	0 (0)	69	61	77	70	
<b>Midtjylland</b>	ja*	2.009 / 2,253	0 (0)	89	88	90	92	91	87	nej	152 / 187	0 (0)	81	76	87	89	
<b>Nordjylland</b>	nej	1.207 / 1,493	0 (0)	81	79	83	80	83	85	nej	96 / 126	0 (0)	76	69	84	76	
<b>Hovedstaden Palliativt team/enhed</b>																	
Bispebjerg	nej	256 / 351	0 (0)	73	68	78	62	63	62	ja	11 / 12	0 (0)	92	76	100	67	
Herlev	nej	271 / 522	0 (0)	52	48	56	52	57	55	nej	68 / 94	0 (0)	72	63	81	94	
Nordsjælland	nej	68 / 273	0 (0)	25	22	28	29	26	31	nej	4 / 7	0 (0)	57	46	69	-	
Hvidovre	nej	99 / 355	0 (0)	28	23	33	34	34	37	nej	3 / 15	0 (0)	20	0	40	0	
Rigshospitalet	nej	126 / 157	0 (0)	80	74	86	84	76	58	ja*	16 / 20	0 (0)	80	62	98	100	
Bornholm	ja*	72 / 84	0 (0)	86	78	93	-	-	-	ja*	7 / 9	0 (0)	78	51	100	-	
Teams/enheder i alt Hospice	nej	892 / 1742	0 (0)	51	49	54	50	50	50	nej	109 / 157	0 (0)	69	62	77	83	
Arresødal	nej	111 / 165	0 (0)	67	60	74	68	65	78	nej	6 / 14	0 (0)	43	17	69	57	
Diakonissestiftelsen Sankt Lukas	nej	148 / 207	0 (0)	71	65	78	67	64	51	nej	5 / 10	0 (0)	50	19	81	63	
Stiftelsen Søndergård	nej	281 / 368	0 (0)	76	72	81	64	58	64	ja	19 / 21	0 (0)	90	78	100	23	
Hospice i alt	nej	230 / 293	0 (0)	78	74	83	82	76	69	nej	16 / 26	0 (0)	62	43	80	75	
	nej	770 / 1033	0 (0)	75	72	77	71	66	66	nej	46 / 71	0 (0)	65	54	76	55	
<b>Sjælland Palliativt team/enhed</b>																	

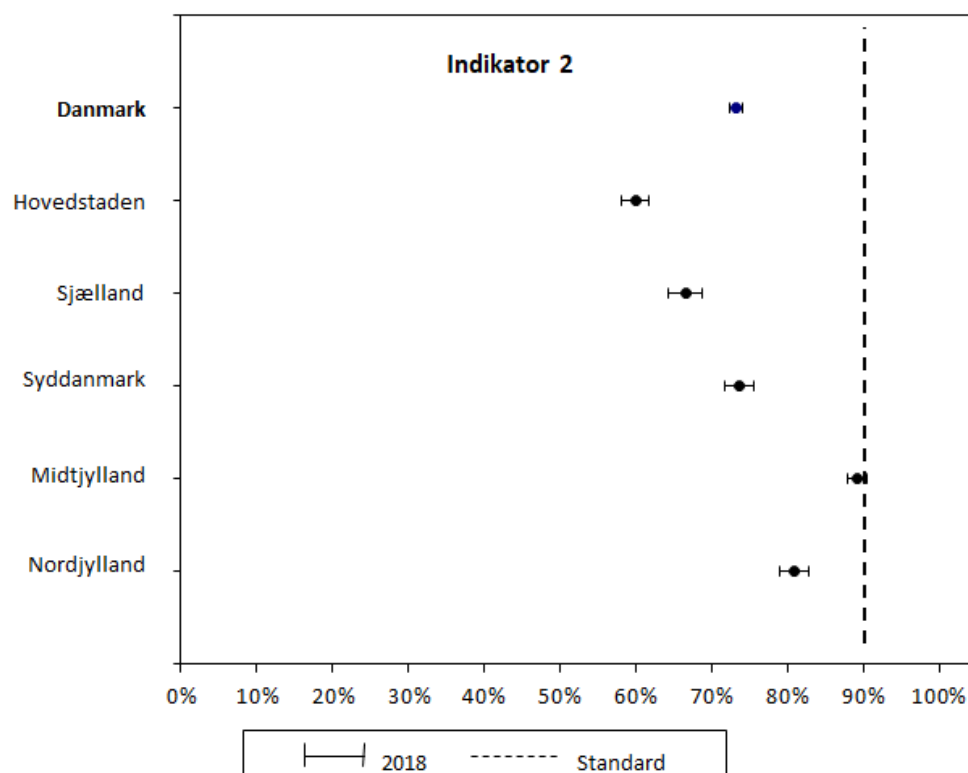
Holbæk	nej	80 / 162	0 (0)	49	42	57	61	74	59	ja*	# / 3	0 (0)	67	13	100	0
Nykøbing Falster	nej	109 / 192	0 (0)	57	50	64	76	71	82	ja*	3 / 4	0 (0)	75	33	100	50
Næstved	nej	76 / 154	0 (0)	49	41	57	81	84	91	nej	# / 7	0 (0)	29	0	62	50
Roskilde	nej	244 / 374	0 (0)	65	60	70	71	65	55	nej	14 / 23	0 (0)	61	41	81	59
Slagelse	nej	64 / 155	0 (0)	41	34	49	67	68	81	ja*	3 / 6	0 (0)	50	10	90	80
Teams/enheder i alt	nej	573 / 1037	0 (0)	55	52	58	72	72	75	nej	24 / 43	0 (0)	56	41	71	58
<u>Hospice</u>																
Filadelfia	nej	142 / 179	0 (0)	79	73	85	75	68	75	ja	12 / 13	0 (0)	92	78	100	75
Sjælland	nej	223 / 270	0 (0)	83	78	87	82	74	76	ja*	8 / 12	0 (0)	67	40	93	71
Svanevig	ja	192 / 212	0 (0)	91	87	95	87	80	83	ja	11 / 11	0 (0)	100	100	100	92
Hospice i alt	nej	557 / 661	0 (0)	84	81	87	82	75	78	ja*	31 / 36	0 (0)	86	75	97	80
<b>Syddanmark</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Odense	nej	461 / 564	0 (0)	82	79	85	83	73	67	nej	16 / 23	0 (0)	70	51	88	63
Sydvestjysk	nej	141 / 188	0 (0)	75	69	81	52	58	63	ja	6 / 6	0 (0)	100	100	100	50
Lillebælt	nej	189 / 268	0 (0)	71	65	76	72	72	69	nej	7 / 16	0 (0)	44	19	68	78
Sønderjylland	nej	97 / 271	0 (0)	36	30	42	42	61	63	nej	6 / 20	0 (0)	30	10	50	62
Teams/enheder i alt	nej	888 / 1291	0 (0)	69	66	71	68	68	66	nej	35 / 65	0 (0)	54	42	66	66
<u>Hospice</u>																
Fyn	nej	130 / 167	0 (0)	78	72	84	75	74	72	ja*	# / 4	0 (0)	50	1	99	67
Sct. Maria	ja	160 / 177	0 (0)	90	86	95	84	86	88	ja	15 / 15	0 (0)	100	100	100	73
Sydfyn	ja	96 / 107	0 (0)	90	84	95	94	88	90	ja	5 / 5	0 (0)	100	100	100	67
Sydvestjylland	nej	125 / 151	0 (0)	83	77	89	94	85	89	ja*	17 / 21	0 (0)	81	64	98	85
Sønderjylland	nej	97 / 137	0 (0)	71	63	78	68	65	68	ja	6 / 6	0 (0)	100	100	100	50
Hospice i alt	nej	608 / 739	0 (0)	82	80	85	84	80	82	ja*	45 / 51	0 (0)	88	79	97	74
<b>Midtjylland</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Herning	ja	206 / 230	0 (0)	90	86	94	97	93	86	ja*	12 / 17	0 (0)	71	49	92	78
Horsens	nej	198 / 240	0 (0)	83	78	87	89	91	90	ja*	12 / 15	0 (0)	80	60	100	100
Randers	nej	224 / 277	0 (0)	81	76	85	84	88	85	ja*	14 / 20	0 (0)	70	50	90	78
Silkeborg	ja	148 / 162	0 (0)	91	87	96	97	95	93	ja	11 / 12	0 (0)	92	76	100	100
Viborg	ja	184 / 203	0 (0)	91	87	95	92	87	85	ja*	15 / 17	0 (0)	88	73	100	100
Århus	ja*	247 / 277	0 (0)	89	86	93	95	92	86	ja	29 / 32	0 (0)	91	81	100	76
Teams/enheder i alt	nej	1207 / 1389	0 (0)	87	85	89	92	91	87	nej	93 / 113	0 (0)	82	75	89	87

<u>Hospice</u>																
Ankerfjord	ja	172 / 175	0 (0)	98	96	100	96	93	89	ja*	14 / 16	0 (0)	88	71	100	80
Djursland	ja	186 / 199	0 (0)	93	90	97	92	91	88	ja*	10 / 13	0 (0)	77	54	100	100
Gudenå	ja	167 / 174	0 (0)	96	93	99	95	96	93	ja	12 / 12	0 (0)	100	100	100	100
Limfjord	ja	148 / 165	0 (0)	90	85	94	95	90	92	ja*	17 / 22	0 (0)	77	60	95	91
Søholm	ja*	129 / 151	0 (0)	85	80	91	86	82	71	nej	6 / 11	0 (0)	55	25	84	87
Hospice i alt	ja	802 / 864	0 (0)	93	91	95	93	90	87	nej	59 / 74	0 (0)	80	71	89	91
<b>Nordjylland</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Aalborg (Farsø)	nej	226 / 268	0 (0)	84	80	89	81	87	89	ja*	19 / 24	0 (0)	79	63	95	76
Nordjylland (Thisted)	ja*	141 / 159	0 (0)	89	84	94	77			ja	3 / 3	0 (0)	100	100	100	50
Nordjylland (Hjørring)	nej	266 / 330	0 (0)	81	76	85	78	82	87	nej	29 / 39	0 (0)	74	61	88	83
Aalborg (Aalborg)	nej	225 / 368	0 (0)	61	56	66	69	69	76	nej	19 / 29	0 (0)	66	48	83	62
Teams/enheder i alt	nej	858 / 1125	0 (0)	76	74	79	76	78	82	nej	70 / 95	0 (0)	74	65	83	71
<u>Hospice</u>																
KamillianerGaarden	ja	209 / 213	0 (0)	98	96	100	100	98	96	ja	14 / 15	0 (0)	93	81	100	100
Vendsyssel	ja	140 / 155	0 (0)	90	86	95	88	94	89	ja*	12 / 16	0 (0)	75	54	96	90
Hospice i alt	ja	349 / 368	0 (0)	95	93	97	95	96	93	ja*	26 / 31	0 (0)	84	71	97	95

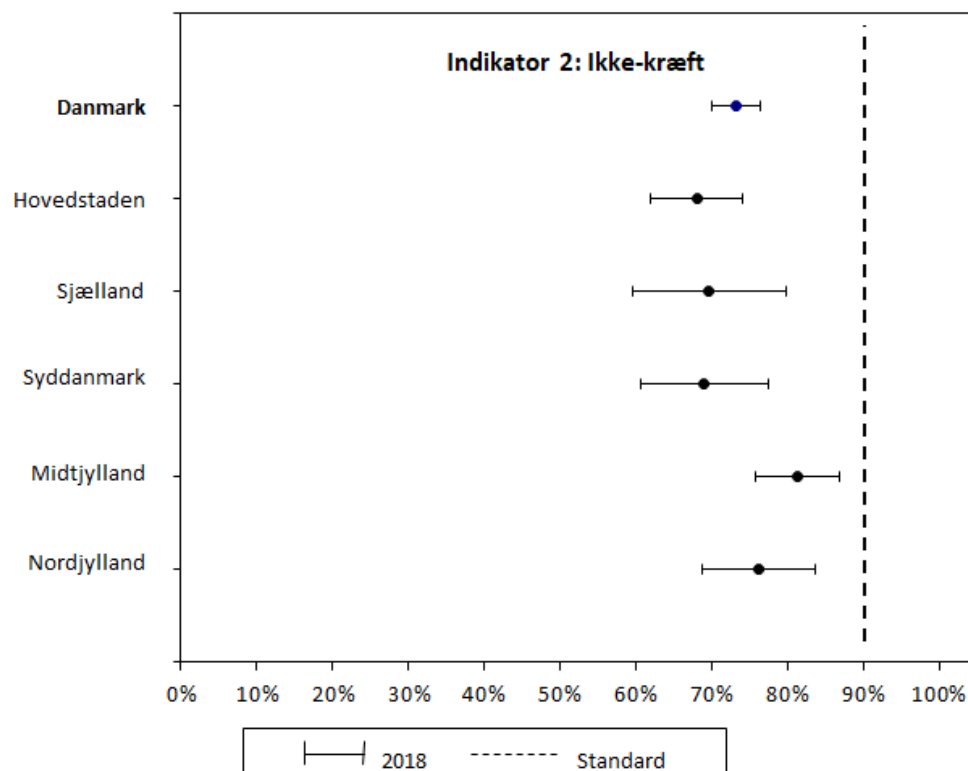
Ja\* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.

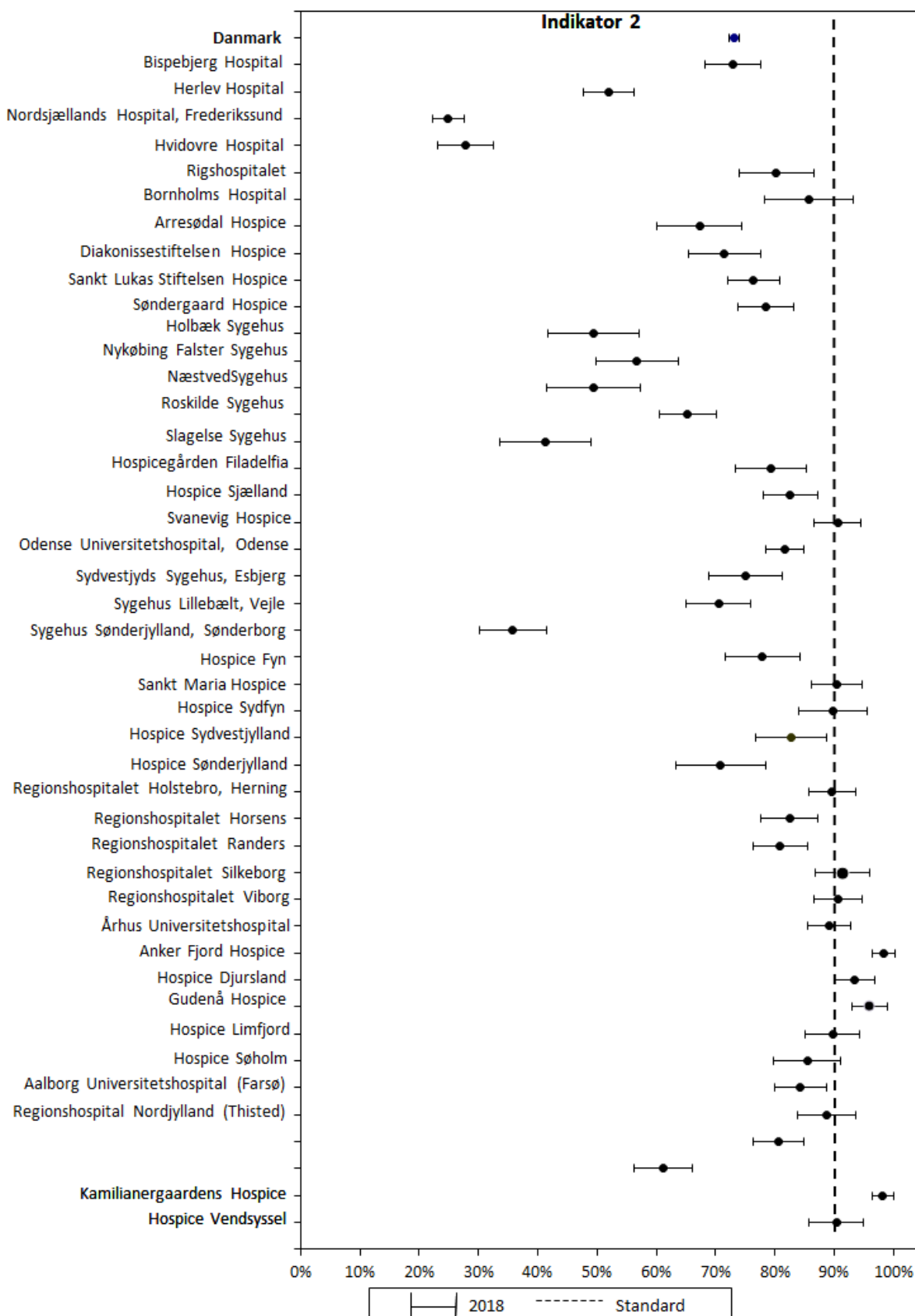
Figur 3. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2: Andel af modtagne kræftpatienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.



Figur 3b. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2: Andel af modtagne ikke-kræftpatienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.



Figur 4. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 2: Andel af modtagne kræftpatienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.



## Definition

Andelen af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning: 'Andel af patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats, som ikke har ventet mere end 10 dage, divideret med det samlede antal patienter, der modtages. En behandlingskontakt defineres som en kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling.'

## Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan opnåede 73% af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90%, og lavere end i 2017 (75%).

Region Midtjylland opfyldte som den eneste region standarden (89%), hvis der tages højde for statistisk usikkerhed mens navnlig Region Hovedstaden og Region Sjælland (hvor de palliative teams/enheder havde de laveste tal), lå betydeligt under standarden.

Der var store variationer mellem enhederne. Overordnet lå hospice dog højere end palliative teams/enheder, med undtagelse af Region Nordjylland, hvor der ikke var systematisk forskel på hospice og palliative teams/enheder.

I tabel 21 (appendix 4) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

## Faglig klinisk kommentering

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, fx fordi de er indlagt andetsteds eller går til en anden behandling.

Som de to foregående år, 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=582). Indikatoren blev for 256 af de 582 patienter (44%) med tidligere tilbudt startdato opfyldt, når startdatoen for behandling blev erstattet med "tilbudt startdato", men for de resterende 56% gik der stadig mere end 10 dage fra tilbudt startdato til modtagelse af behandling. Korrektionen i startdato for behandling bevirker, at indikator 2 stiger med 2% (73% korrigeret vs. 71% ukorrigeret). 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'.<sup>3</sup>

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 19, der præsenterer middel og median ventetid.

## Anbefalinger

3. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at flest muligt af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 dage.

## Ikke-kræft tal

Indikatoren var på 73% for hele landet. Indikatoren var højest i Region Midtjylland (81%) og Region Nordjylland (76%) og lavest i Region Hovedstaden (68%). I Region Sjælland og Region Syddanmark var indikatorværdierne generelt lavere i palliative teams end på hospice, mens der i de andre regioner ikke var systematiske forskelle mellem palliative teams og hospice.

<sup>3</sup> 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.

Indikatorværdierne for ikke-kræft patienter og kræftpatienter var identisk på landsplan (begge 73%). På regionalt plan var der højst 8% i forskel på indikatorværdien på ikke-kræftpatienter og kræftpatienter. Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Lidt under 80% af patienter med nyresygdomme, hjertekarsygdom og 'anden/ukendt' sygdom modtog behandling højst 10 dage efter henvisning (76%, 77% og 79%) mens færre med neurologisk sygdom og lungesygdomme modtog behandling højst 10 dage efter henvisning (69% og 70%).



## Indikator 3

Tabel 4 . **Indikator 3: Andel af hhv. patienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice (procentdel, %). Indikatoren angiver antal, der havde kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice ('Opfylder')/antal dødsfald pr år ('alle').**

	Kræft Aktuelle år						Tidligere år				Ikke-kræft Aktuelle år						Tidligere år 2017	
	2018						2017	2016	2015	2018								
	Std. 35% Op-fuldt	Opfylder <sup>a</sup> /	Alle <sup>b</sup>	Uop-lyst antal (%)	%	(95% CI) Nedre Øvre	%	%	%	Std. 35% Opfyldt	Opfylder? <sup>c</sup> /	Alle <sup>d</sup>	Uop-lyst antal (%)	%	(95% CI) Nedre Øvre	%		
<b>Danmark</b>	ja	8.042 /	15.778	0 (0)	51	50	52	52	53	52	nej	643 /	32.315	0 (0)	2	2	2	1
<b>Hovedstaden</b>	ja	2.263 /	4.386	0 (0)	52	50	53	49	50	48	nej	209 /	9.169	0 (0)	2	2	3	1
<b>Sjælland</b>	ja	1.292 /	2.656	0 (0)	49	47	51	58	57	58	nej	71 /	5.418	0 (0)	1	1	2	1
<b>Syddanmark</b>	ja	1.580 /	3.604	0 (0)	44	42	45	46	49	47	nej	103 /	7.401	0 (0)	1	1	2	1
<b>Midtjylland</b>	ja	1.759 /	3.374	0 (0)	52	50	54	52	48	51	nej	161 /	6.917	0 (0)	2	2	3	2
<b>Nordjylland</b>	ja	1.148 /	1.758	0 (0)	65	63	68	66	78	68	nej	99 /	3.410	0 (0)	3	2	3	2

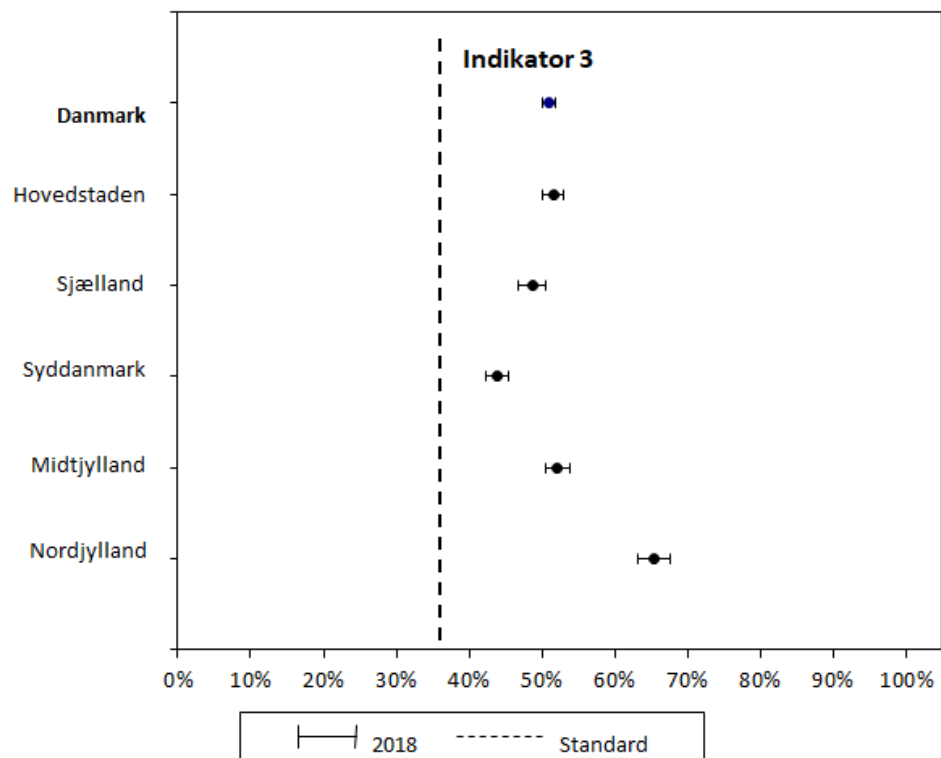
a) Tallene er for kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativ enhed og der døde som 18-årige eller ældre.

b) Tallene for 'Alle' er dødsfald i 2016 blandt kræftpatienter på 20 år eller ældre (NORDCAN).

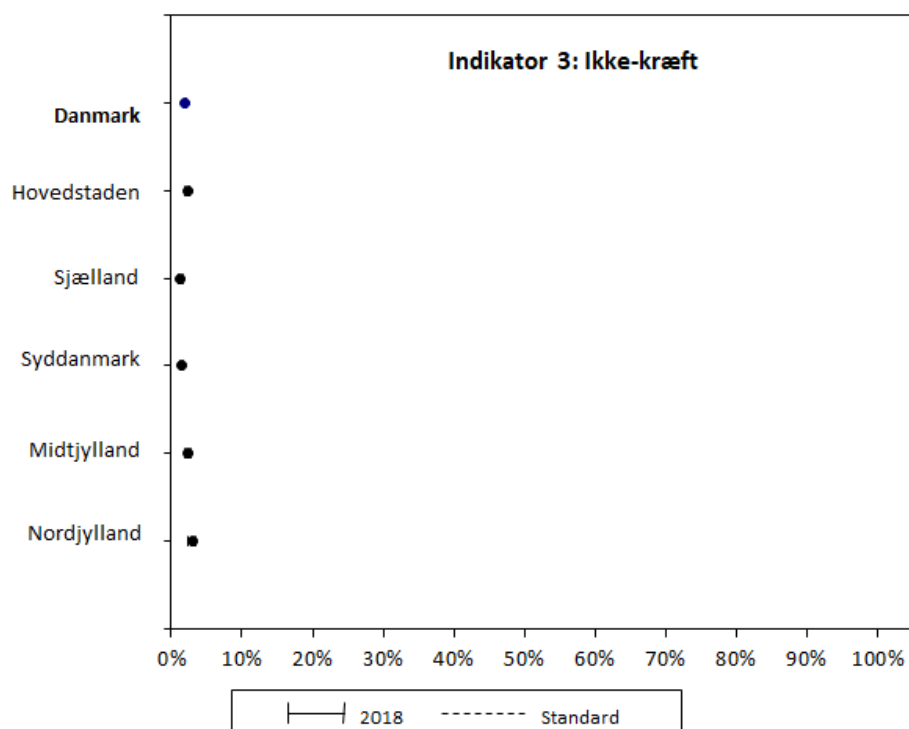
c) Tallene for 'opfylder' er for ikke-kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativ enhed og der døde som 18-årige eller ældre.

d) Tallene for 'Alle' er dødsfald i 2017 blandt alle ikke-kræftpatienter (alle diagnosekoder i dødsårsagsregistret med undtagelse af A02-A03 og A15-A24) (Dødsårsagsregistret).

Figur 5. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice.



Figur 5b. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 3: Andel af døde ikke-kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice.



## 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 af kræft i det nærmeste, foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet.'

## Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Det samlede tal for hele landet var på 51 %, hvilket er nogenlunde uændret fra 2017 (52 %), og det lever op til den opstillede standard på 35 %. Andelen er steget fra 45 % i 2012, men er faldet svagt fra 2016, hvor tallet var 53%.

I alle regioner blev standarden opfyldt og forskellene mellem regioner er på niveau med 2017. Dog ses et markant fald i Region Sjælland (49% vs. 58%), hvilket ikke ses i de andre fire regioner. Region Nordjylland lå højest (65%).

## Faglig klinisk kommentering

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. Yderligere kan patientens egne holdninger og kulturelle normer influere på ønsket om specialiseret palliativ indsats.

Standarden blev opstillet ud fra danske og internationale erfaringer, men der er generel enighed på feltet 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 aktivitet og at se på, hvilke patienter, der har hvilke typer af forløb.

I modsætning til de øvrige indikatorer, er denne indikator ikke opgjort for de enkelte behandlingenheder, 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 18 blev de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, henvist på et tidspunkt, hvor deres levetid var 52 dage (median). Herefter var der ventetid, og den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats var på kun 42 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.

## Anbefalinger

4. Der bør skaffes mere viden om, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats og på hvilket tidspunkt i forløbet.

## Ikke-kræft tal

Indikatoren var på 2% for hele landet og tilsvarende meget lavt for de enkelte regioner (1-2%). På landsplan var indikatorværdien for ikke-kræftpatienter langt under tallet for kræftpatienter (51% vs. 2%) og tilsvarende var gældende på regionalt plan.

Der var desuden på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Tolv procent af patienter med nyresygdomme blev modtaget, mens det var færre med de øvrige diagnoser (1-5%).

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

## Indikator 4

Tabel 5 . **Indikator 4:** Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte EORTC skema ('Opfylder')/antal, der fik behandling ('alle').\*\*

	Kræft Aktuelle år**										Ikke-kræft Aktuelle år**										
											Tidligere år										
	2018										2017	2016	2015	2018							
	Std. 50% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95% CI) Nedre Øvre		%	%	%		Std. 50% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95% CI) Nedre Øvre		%				
<b>Danmark</b>	ja	6.198 / 10.249	0 (0)	60	59	61	68	58	55	ja*	358 / 736	0 (0)	49	45	52	52					
<b>Hovedstaden</b>	ja	1.794 / 2.775	0 (0)	65	63	66	69	59	54	ja*	111 / 228	0 (0)	49	42	55	54					
<b>Sjælland</b>	ja	1.022 / 1.698	0 (0)	60	58	63	69	63	61	ja*	37 / 79	0 (0)	47	36	58	56					
<b>Syddanmark</b>	ja	1.080 / 2.030	0 (0)	53	51	55	65	58	55	ja*	56 / 116	0 (0)	48	39	57	49					
<b>Midtjylland</b>	ja	1.626 / 2.253	0 (0)	72	70	74	75	63	60	ja	111 / 187	0 (0)	59	52	66	60					
<b>Nordjylland</b>	nej	676 / 1.493	0 (0)	45	43	48	59	46	45	nej	43 / 126	0 (0)	34	26	42	41					
<b>Hovedstaden Palliativt team/enhed</b>																					
Bispebjerg	ja*	165 / 351	0 (0)	47	42	52	57	61	56	nej	# / 12	0 (0)	17	0	38	0					
Herlev	ja	368 / 522	0 (0)	70	67	74	77	65	58	ja*	44 / 94	0 (0)	47	37	57	44					
Nordsjælland	ja	233 / 273	0 (0)	85	81	90	83	70	73	ja	4 / 7	0 (0)	57	20	94	-					
Hvidovre	ja	177 / 355	0 (0)	50	45	55	78	73	64	ja	8 / 15	0 (0)	53	28	79	100					
Rigshospitalet	ja	112 / 157	0 (0)	71	64	78	69	60	72	ja	11 / 20	0 (0)	55	33	77	67					
Bornholm	nej	9 / 84	0 (0)	11	4	17	-	-	-	nej	0 / 9	0 (0)	0	0	0	-					
Teams/enheder i alt Hospice	ja	1.064 / 1.742	0 (0)	61	59	63	73	66	62	ja*	69 / 157	0 (0)	44	36	52	13					
Arresødal	ja	98 / 165	0 (0)	59	52	67	47	24	18	ja	9 / 14	0 (0)	64	39	89	35					
Diakonissestiftelsen Sankt Lukas	ja	164 / 207	0 (0)	79	74	85	62	48	49	ja*	4 / 10	0 (0)	40	10	70	63					
Stiftelsen	ja	267 / 368	0 (0)	73	68	77	66	47	38	ja	11 / 21	0 (0)	52	31	74	69					
Søndergård	ja	201 / 293	0 (0)	69	63	74	69	65	65	ja	18 / 26	0 (0)	69	51	87	75					
Hospice i alt	ja	730 / 1.033	0 (0)	71	68	73	63	48	44	ja	42 / 71	0 (0)	59	48	71	57					
<b>Sjælland</b>																					

<u>Palliativt team/enhed</u>																
Holbæk	ja	107 / 162	0 (0)	66	59	73	71	58	56	nej	0 / 3	0 (0)	0	0	0	100
Nykøbing Falster	ja	111 / 192	0 (0)	58	51	65	77	78	81	ja	# / 4	0 (0)	50	1	99	100
Næstved	ja	131 / 154	0 (0)	85	79	91	79	82	80	ja*	3 / 7	0 (0)	43	6	80	63
Roskilde	ja	192 / 374	0 (0)	51	46	56	70	69	69	ja*	9 / 23	0 (0)	39	19	59	59
Slagelse	ja	94 / 155	0 (0)	61	53	68	66	74	78	ja	4 / 6	0 (0)	67	29	100	40
Teams/enheder i alt	ja	635 / 1.037	0 (0)	61	58	64	73	73	75	ja*	18 / 43	0 (0)	42	27	57	63
<u>Hospice</u>																
Filadelfia	ja	124 / 179	0 (0)	69	63	76	70	68	72	ja	10 / 13	0 (0)	77	54	100	25
Sjælland	ja*	128 / 270	0 (0)	47	41	53	66	44	14	ja*	5 / 12	0 (0)	42	14	70	71
Svanevig	ja	135 / 212	0 (0)	64	57	70	52	29	36	ja*	4 / 11	0 (0)	36	8	65	38
Hospice i alt	ja	387 / 661	0 (0)	59	55	62	62	45	37	ja	19 / 36	0 (0)	53	36	69	49
<b>Syddanmark</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Odense	nej	224 / 564	0 (0)	40	36	44	53	52	50	nej	6 / 23	0 (0)	26	8	44	13
Sydvestjysk	ja	102 / 188	0 (0)	54	47	61	68	74	79	ja*	# / 6	0 (0)	33	0	71	50
Lillebælt	ja	156 / 268	0 (0)	58	52	64	77	71	63	ja	8 / 16	0 (0)	50	26	75	61
Sønderjylland	ja*	121 / 271	0 (0)	45	39	51	64	65	64	ja*	6 / 20	0 (0)	30	10	50	69
Teams/enheder i alt	nej	603 / 1.291	0 (0)	47	44	49	63	62	60	nej	22 / 65	0 (0)	34	22	45	47
<u>Hospice</u>																
Fyn	ja	87 / 167	0 (0)	52	45	60	63	22	23	ja	# / 4	0 (0)	50	1	99	17
Sct. Maria	ja	120 / 177	0 (0)	68	61	75	84	87	69	ja	10 / 15	0 (0)	67	43	91	82
Sydfyn	ja	91 / 107	0 (0)	85	78	92	77	57	56	ja	5 / 5	0 (0)	100	100	100	67
Sydvestjylland	ja	99 / 151	0 (0)	66	58	73	59	31	28	ja	14 / 21	0 (0)	67	47	87	50
Sønderjylland	ja	80 / 137	0 (0)	58	50	67	54	42	47	ja	3 / 6	0 (0)	50	10	90	33
Hospice i alt	ja	477 / 739	0 (0)	65	61	68	68	50	45	ja	34 / 51	0 (0)	67	54	80	52
<b>Midtjylland</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Herning	ja	193 / 230	0 (0)	84	79	89	90	71	58	ja	11 / 17	0 (0)	65	42	87	67
Horsens	ja	189 / 240	0 (0)	79	74	84	76	71	62	ja	11 / 15	0 (0)	73	51	96	56
Randers	ja	151 / 277	0 (0)	55	49	60	88	91	88	ja*	8 / 20	0 (0)	40	19	61	83
Silkeborg	ja	113 / 162	0 (0)	70	63	77	75	86	77	ja	8 / 12	0 (0)	67	40	93	60
Viborg	ja	152 / 203	0 (0)	75	69	81	79	74	84	ja	13 / 17	0 (0)	76	56	97	64

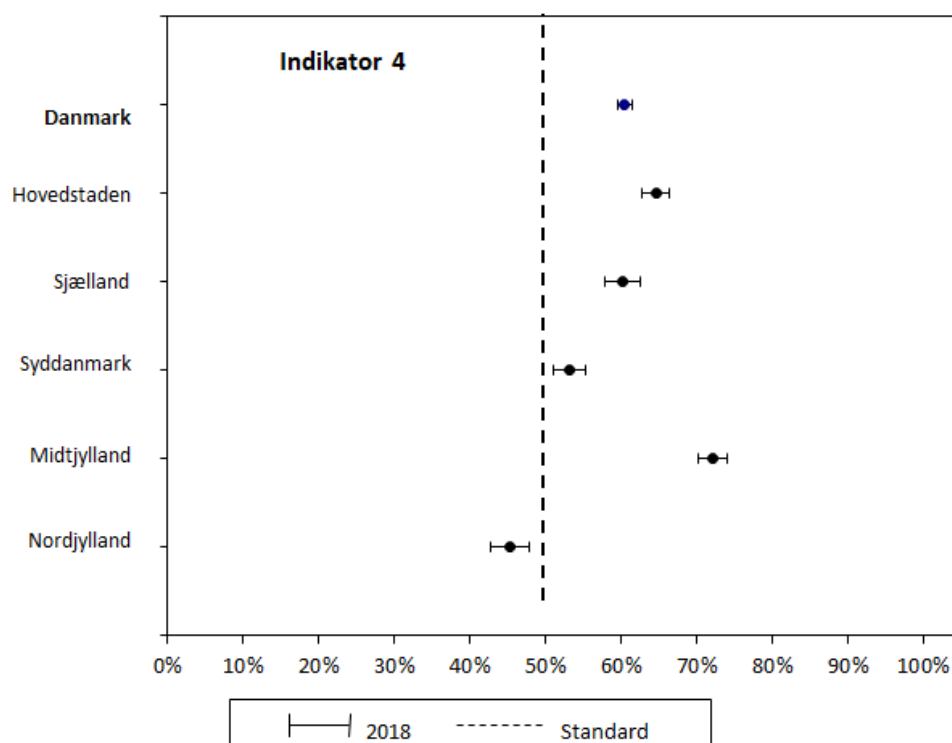
Århus	ja	180 / 277	0 (0)	65	59	71	65	58	56	ja*	14 / 32	0 (0)	44	27	61	41
Teams/enheder i alt	ja	978 / 1.389	0 (0)	70	68	73	79	74	69	ja	65 / 113	0 (0)	58	48	67	59
<u>Hospice</u>																
Ankerfjord	ja	161 / 175	0 (0)	92	88	96	78	53	54	ja	13 / 16	0 (0)	81	62	100	60
Djursland	ja	130 / 199	0 (0)	65	59	72	65	38	37	ja*	4 / 13	0 (0)	31	6	56	50
Gudenå	ja	146 / 174	0 (0)	84	78	89	67	29	20	ja	10 / 12	0 (0)	83	62	100	69
Limfjord	ja	116 / 165	0 (0)	70	63	77	70	62	56	ja	14 / 22	0 (0)	64	44	84	82
Søholm	ja	95 / 151	0 (0)	63	55	71	63	39	41	ja*	5 / 11	0 (0)	45	16	75	47
Hospice i alt	ja	648 / 864	0 (0)	75	72	78	69	45	45	ja	46 / 74	0 (0)	62	51	73	61
<b>Nordjylland</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Aalborg (Farsø)	ja	155 / 268	0 (0)	58	52	64	67	75	80	ja*	10 / 24	0 (0)	42	22	61	47
Nordjylland (Thisted)	ja	138 / 159	0 (0)	87	82	92	84	48	42	ja	# / 3	0 (0)	67	13	120	0
Nordjylland (Hjørring)	nej	128 / 330	0 (0)	39	34	44	49	18	25	nej	10 / 39	0 (0)	26	12	39	41
Aalborg (Aalborg)	nej	114 / 368	0 (0)	31	26	36	55	53	48	nej	9 / 29	0 (0)	31	14	48	31
Teams/enheder i alt	ja*	535 / 1.125	0 (0)	48	45	50	61	47	48	nej	31 / 95	0 (0)	33	23	42	37
<u>Hospice</u>																
KamillianerGaarden	nej	71 / 213	0 (0)	33	27	40	53	54	49	ja*	5 / 15	0 (0)	33	9	57	67
Vendsyssel	ja*	70 / 155	0 (0)	45	37	53	52	11	12	ja*	7 / 16	0 (0)	44	19	68	50
Hospice i alt	nej	141 / 368	0 (0)	38	33	43	53	36	32	ja*	12 / 31	0 (0)	39	22	56	59

Ja\* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

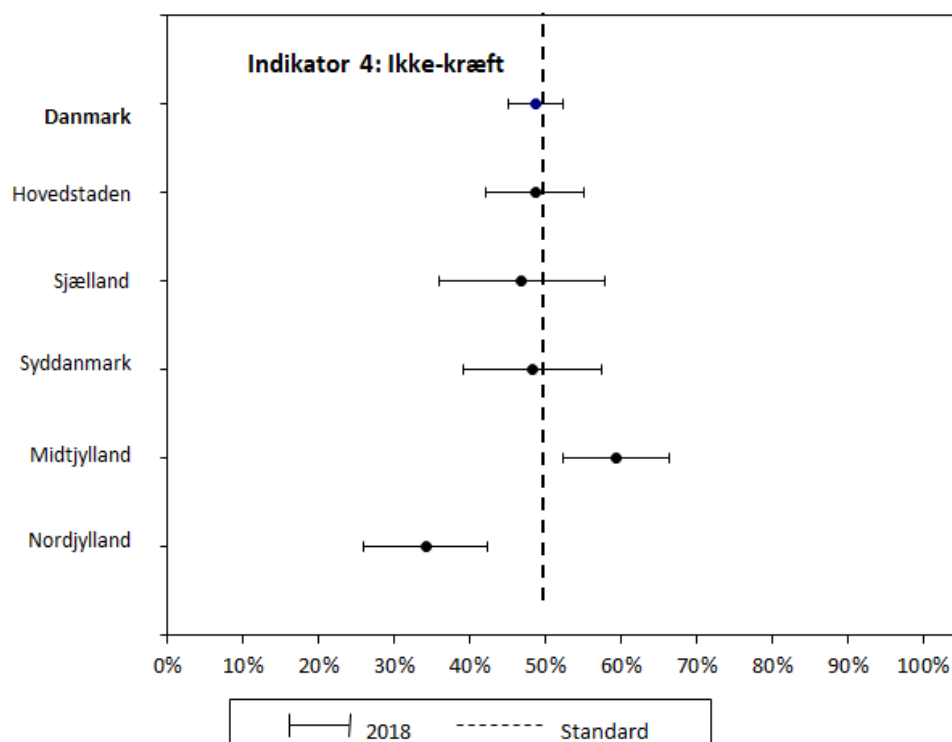
\*\* Beregning af indikator 4 er i 2018 justeret, og sammenligning med tal for 2017 skal tage højde for dette (se nærmere side 33). Hvis 2017 tal havde været beregnet på samme måde som for 2018, havde tallene været 54% for kræft, og 42% for ikke-kræft.

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.

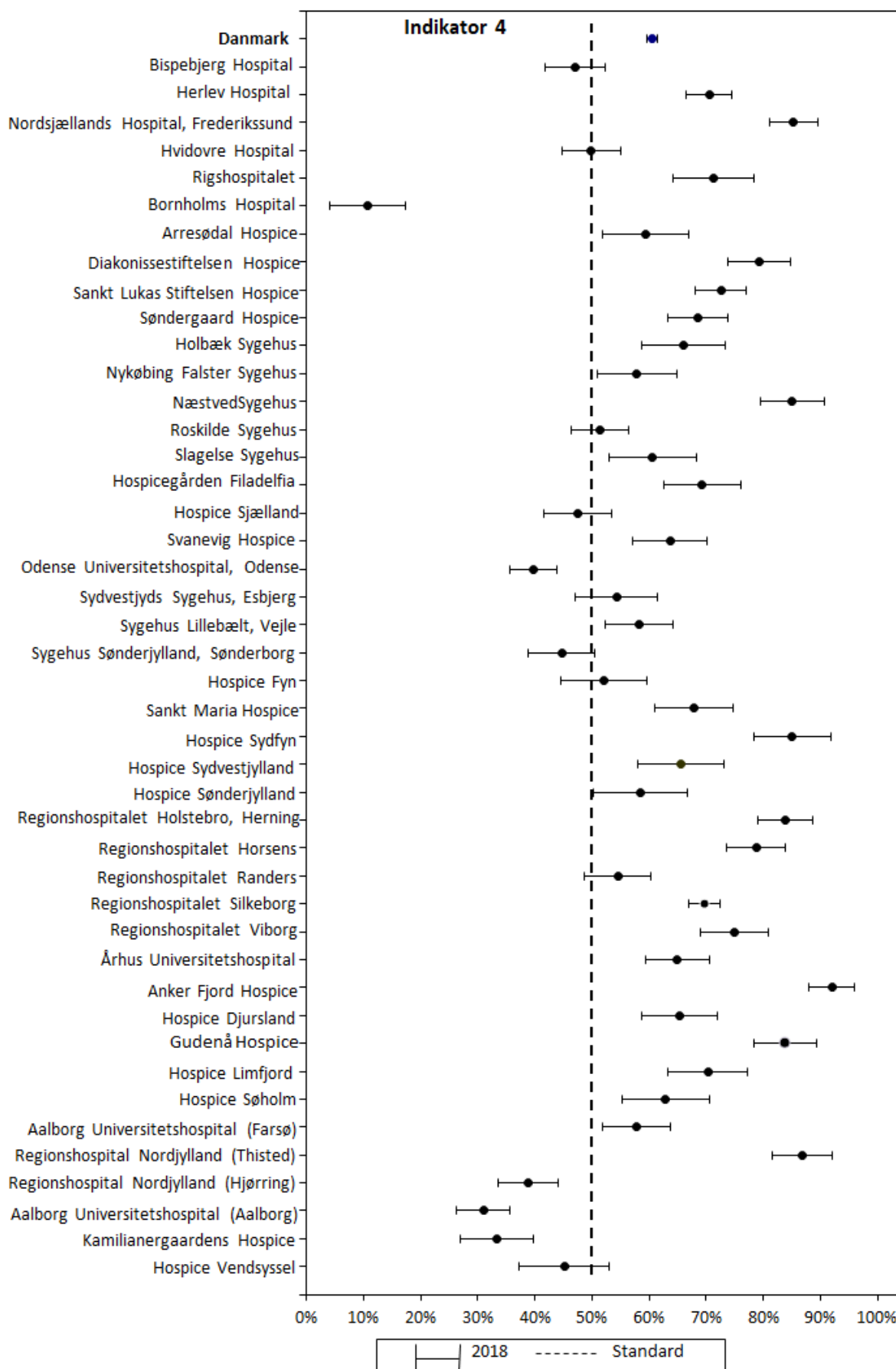
Figur 6. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4: Andel af modtagne kræftpatienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema.



Figur 6b: Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4: Andel af modtagne ikke-kræftpatienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema.



Figur 7. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 4: Andel af modtagne kræftpatienter, 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 indenfor de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt divideret med det totale antal patienter.'

## Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatorallet var på 60 % i 2018. Tallet kan ikke sammenlignes direkte med tallet for 2017. Årsagen til dette er, at der i forbindelse med Lærings- og Kvalitets-Teams for Palliation i 2017 blev indført mulighed for at personale kunne udfylde skemaet, hvis patienten ikke havde gjort det – dette for at undgå, at patienter, der ikke kunne udfylde skemaet, blev behandlet anderledes end de øvrige patienter. I nogle tilfælde blev det ved indtastning af data ikke oplyst, hvem, der havde udfyldt skemaet. Fra 2018 er det gjort til et krav, at det skal være angivet, at patienten selv har udfyldt skemaet, hvilket betyder, at nogle skemaer, der er udfyldt af patienterne, men hvor der ikke er svaret på, hvem der har besvaret det, ikke bliver talt med. Dette krav indgik ikke i indikatorberegningen for 2017 (og det har ikke været relevant tidligere).

Med en indikatorværdi i 2018 på 60% er standarden på 50 % således opfyldt på nationalt plan. Standarden var desuden opfyldt i fire ud af fem regioner (53-72 %), men ikke i Region Nordjylland (45%). Som angivet i fodnote til tabel 5, er der tale om en stigning fra 2017 (54%), når begge tal beregnes efter den 'striksé' metode, der er anvendt i 2018.

Inden for de enkelte regioner var der fortsat meget store udsving. I Region Syddanmark var der flere patienter på hospice, der udfyldte skemaer end i palliative teams/enheder mens der i de andre regioner ikke var systematiske forskelle mellem palliative teams/enheder og hospice. Der var således generelt ikke systematiske forskelle mellem hospice og palliative teams/enheder på, i 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.

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.

I tabel 22 (appendix 4) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

## Faglig klinisk kommentering

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

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.

## Anbefalinger

5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at størstedelen af specialiserede palliative enheder (34 enheder (eller 38 hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 44 ligger på eller over standarden), både palliative teams/enheder og hospice, kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer.

## Ikke-kræft tal

Indikatoren var på 49% for hele landet, højest i Region Midtjylland (59%) og lavest i Region Nordjylland (34%). I regionerne var der ikke store systematiske forskelle mellem palliative teams/enheder og hospice, men i Region Hovedstaden og Region Syddanmark var der dog en svag tendens til at flere hospice patienter udfyldte EORTC skemaet.

Indikatorværdien var på landsplan lavere for ikke-kræft patienter end for kræftpatienter (49% vs. 60%), hvilket også sås i de fem regioner. Der var forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Omkring 60% af patienter med lungesygdomme (61%) udfyldte spørgeskemaet mens færre med nyresygdomme, hjertekarsygdomme, 'anden/ukendt' sygdom og neurologisk sygdom udfyldte spørgeskemaet (50%, 45%, 39% og 36%).

## Indikator 5

Tabel 6. Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der blev drøftet på tværfaglig konference ('Opfylder')/antal, der fik behandling ('alle').

	Kræft										Ikke-kræft							
	Aktuelle år					Tidligere år					Aktuelle år					Tidligere år		
	Std. 80% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2018		2017	2016	2015	2018	Std. 80% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2018		2017			
%				(95% CI) Nedre Øvre	%								(95% CI) Nedre Øvre	%		(95% CI) Nedre Øvre		
<b>Danmark</b>	nej	7.435 / 10.249	0 (0)	73	72	73	70	67	65	nej	509 / 736	0 (0)	69	66	72	65		
<b>Hovedstaden</b>	nej	1.753 / 2.775	0 (0)	63	61	65	56	52	48	nej	122 / 228	0 (0)	54	47	60	38		
<b>Sjælland</b>	nej	1.170 / 1.698	0 (0)	69	67	71	66	64	63	ja*	55 / 79	0 (0)	70	59	80	52		
<b>Syddanmark</b>	ja*	1.579 / 2.030	0 (0)	78	76	80	78	78	73	ja*	89 / 116	0 (0)	77	69	84	65		
<b>Midtjylland</b>	nej	1.679 / 2.253	0 (0)	75	73	76	72	70	68	ja*	139 / 187	0 (0)	74	68	81	73		
<b>Nordjylland</b>	ja	1.254 / 1.493	0 (0)	84	82	86	86	78	78	ja	104 / 126	0 (0)	83	76	89	81		
<b>Hovedstaden Palliativt team/enhed</b>																		
Bispebjerg	ja	280 / 351	0 (0)	80	76	84	60	58	42	nej	6 / 12	0 (0)	50	22	78	33		
Herlev	nej	228 / 522	0 (0)	44	39	48	43	43	51	nej	48 / 94	0 (0)	51	41	61	0		
Nordsjælland	nej	105 / 273	0 (0)	38	33	44	26	23	36	nej	# / 7	0 (0)	14	0	40	-		
Hvidovre	ja	343 / 355	0 (0)	97	95	98	91	89	75	ja	14 / 15	0 (0)	93	81	100	50		
Rigshospitalet	nej	24 / 157	0 (0)	15	10	21	18	18	32	nej	7 / 20	0 (0)	35	14	56	33		
Bornholm	nej	52 / 84	0 (0)	62	52	72	-	-	-	nej	# / 9	0 (0)	11	0	32	-		
Teams/enheder i alt Hospice	nej	1.032 / 1.742	0 (0)	59	57	62	53	50	49	nej	77 / 157	0 (0)	49	41	57	13		
Arresødal	nej	59 / 165	0 (0)	36	28	43	27	28	2	nej	# / 14	0 (0)	7	0	21	4		
Diakonissestiftelsen Sankt Lukas	nej	145 / 207	0 (0)	70	64	76	64	39	29	ja*	7 / 10	0 (0)	70	42	98	75		
Stiftelsen Søndergård	ja*	281 / 368	0 (0)	76	72	81	65	58	63	ja*	14 / 21	0 (0)	67	47	87	69		
Hospice i alt	ja	236 / 293	0 (0)	81	76	85	82	78	73	ja	23 / 26	0 (0)	88	76	100	81		
	nej	721 / 1.033	0 (0)	70	67	73	62	54	48	nej	45 / 71	0 (0)	63	52	75	48		
<b>Sjælland</b>																		

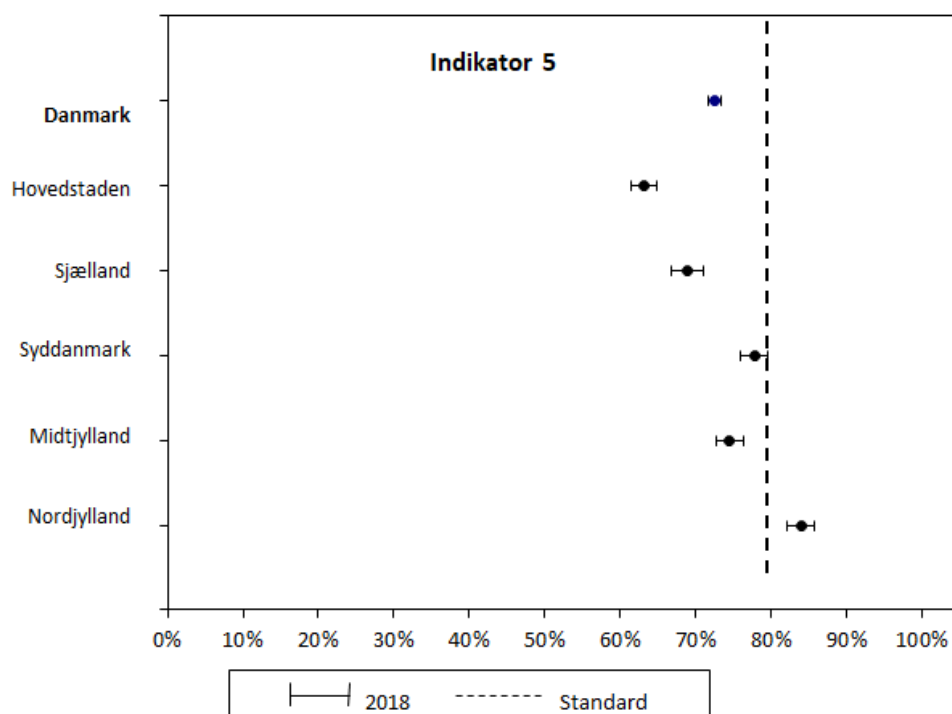
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Holbæk	ja*	126 / 162	0 (0)	78	71	84	71	45	0	ja*	# / 3	0 (0)	67	13	100	100	
Nykøbing Falster	ja	176 / 192	0 (0)	92	88	96	92	91	86	ja*	3 / 4	0 (0)	75	33	100	100	
Næstved	ja	143 / 154	0 (0)	93	89	97	88	94	81	ja	7 / 7	0 (0)	100	100	100	75	
Roskilde	ja	354 / 374	0 (0)	95	92	97	76	75	83	ja	20 / 23	0 (0)	87	73	100	68	
Slagelse	ja	132 / 155	0 (0)	85	80	91	78	82	91	ja	5 / 6	0 (0)	83	54	100	60	
Teams/enheder i alt	ja	931 / 1.037	0 (0)	90	88	92	81	80	74	ja	37 / 43	0 (0)	86	76	96	73	
<u>Hospice</u>																	
Filadelfia	nej	79 / 179	0 (0)	44	37	51	63	64	59	ja*	7 / 13	0 (0)	54	27	81	38	
Sjælland	nej	# / 270	0 (0)	1	0	2	2	0	11	nej	# / 12	0 (0)	8	0	24	0	
Svanevig	ja*	158 / 212	0 (0)	75	69	80	67	60	69	ja	10 / 11	0 (0)	91	74	100	54	
Hospice i alt	nej	239 / 661	0 (0)	36	32	40	39	34	43	nej	18 / 36	0 (0)	50	34	66	29	
<b>Syddanmark</b>																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Odense	ja	523 / 564	0 (0)	93	91	95	97	98	98	ja	22 / 23	0 (0)	96	87	100	88	
Sydvestjysk	ja	185 / 188	0 (0)	98	97	100	97	94	75	ja	6 / 6	0 (0)	100	100	100	100	
Lillebælt	ja	254 / 268	0 (0)	95	92	97	92	87	83	ja	15 / 16	0 (0)	94	82	100	78	
Sønderjylland	ja	255 / 271	0 (0)	94	91	97	95	96	97	ja	18 / 20	0 (0)	90	77	100	77	
Teams/enheder i alt	ja	1.217 / 1.291	0 (0)	94	93	96	95	95	91	ja	61 / 65	0 (0)	94	88	100	83	
<u>Hospice</u>																	
Fyn	nej	55 / 167	0 (0)	33	26	40	36	35	35	nej	0 / 4	0 (0)	0	0	0	50	
Sct. Maria	nej	46 / 177	0 (0)	26	20	32	30	15	3	nej	5 / 15	0 (0)	33	9	57	36	
Sydfyn	nej	62 / 107	0 (0)	58	49	67	49	42	41	ja*	3 / 5	0 (0)	60	17	100	0	
Sydvestjylland	nej	94 / 151	0 (0)	62	55	70	64	71	59	ja*	16 / 21	0 (0)	76	58	94	50	
Sønderjylland	ja*	105 / 137	0 (0)	77	70	84	68	63	54	ja*	4 / 6	0 (0)	67	29	100	50	
Hospice i alt	nej	362 / 739	0 (0)	49	45	53	48	44	38	nej	28 / 51	0 (0)	55	41	69	43	
<b>Midtjylland</b>																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Herning	ja	194 / 230	0 (0)	84	80	89	84	54	53	ja	14 / 17	0 (0)	82	64	100	89	
Horsens	ja	226 / 240	0 (0)	94	91	97	93	94	85	ja	13 / 15	0 (0)	87	69	100	94	
Randers	ja	244 / 277	0 (0)	88	84	92	83	89	83	ja	20 / 20	0 (0)	100	100	100	83	
Silkeborg	ja	138 / 162	0 (0)	85	80	91	71	73	91	ja	10 / 12	0 (0)	83	62	100	70	
Viborg	ja	189 / 203	0 (0)	93	90	97	88	89	87	ja	16 / 17	0 (0)	94	83	100	82	

Århus	ja*	216 / 277	0 (0)	78	73	83	79	82	77	ja	28 / 32	0 (0)	88	76	99	97
Teams/enheder i alt	ja	1.207 / 1.389	0 (0)	87	85	89	83	80	78	ja	101 / 113	0 (0)	89	84	95	86
<u>Hospice</u>																
Ankerfjord	nej	88 / 175	0 (0)	50	43	58	50	41	40	nej	6 / 16	0 (0)	38	14	61	60
Djursland	nej	121 / 199	0 (0)	61	54	68	65	67	62	ja*	9 / 13	0 (0)	69	44	94	38
Gudenå	nej	74 / 174	0 (0)	43	35	50	32	32	31	nej	6 / 12	0 (0)	50	22	78	38
Limfjord	ja*	127 / 165	0 (0)	77	71	83	64	69	64	nej	12 / 22	0 (0)	55	34	75	73
Søholm	nej	62 / 151	0 (0)	41	33	49	47	51	41	nej	5 / 11	0 (0)	45	16	75	33
Hospice i alt	nej	472 / 864	0 (0)	55	51	58	52	53	50	nej	38 / 74	0 (0)	51	40	63	47
<b>Nordjylland</b>																
<u>Palliativt team/enhed</u>																
Aalborg (Farsø)	ja	216 / 268	0 (0)	81	76	85	82	72	63	ja*	18 / 24	0 (0)	75	58	92	71
Nordjylland (Thisted)	ja	130 / 159	0 (0)	82	76	88	79	52	51	ja*	# / 3	0 (0)	67	13	100	0
Nordjylland (Hjørring)	ja	267 / 330	0 (0)	81	77	85	86	74	77	ja*	31 / 39	0 (0)	79	67	92	72
Aalborg (Aalborg)	ja	358 / 368	0 (0)	97	96	99	98	98	99	ja	27 / 29	0 (0)	93	84	100	93
Teams/enheder i alt	ja	971 / 1.125	0 (0)	86	84	88	88	77	78	ja	78 / 95	0 (0)	82	74	90	80
<u>Hospice</u>																
KamillianerGaarden	ja*	167 / 213	0 (0)	78	73	84	77	78	76	ja	14 / 15	0 (0)	93	81	100	92
Vendsyssel	ja*	116 / 155	0 (0)	75	68	82	84	84	84	ja*	12 / 16	0 (0)	75	54	96	80
Hospice i alt	ja*	283 / 368	0 (0)	77	73	81	80	80	80	ja	26 / 31	0 (0)	84	71	97	86

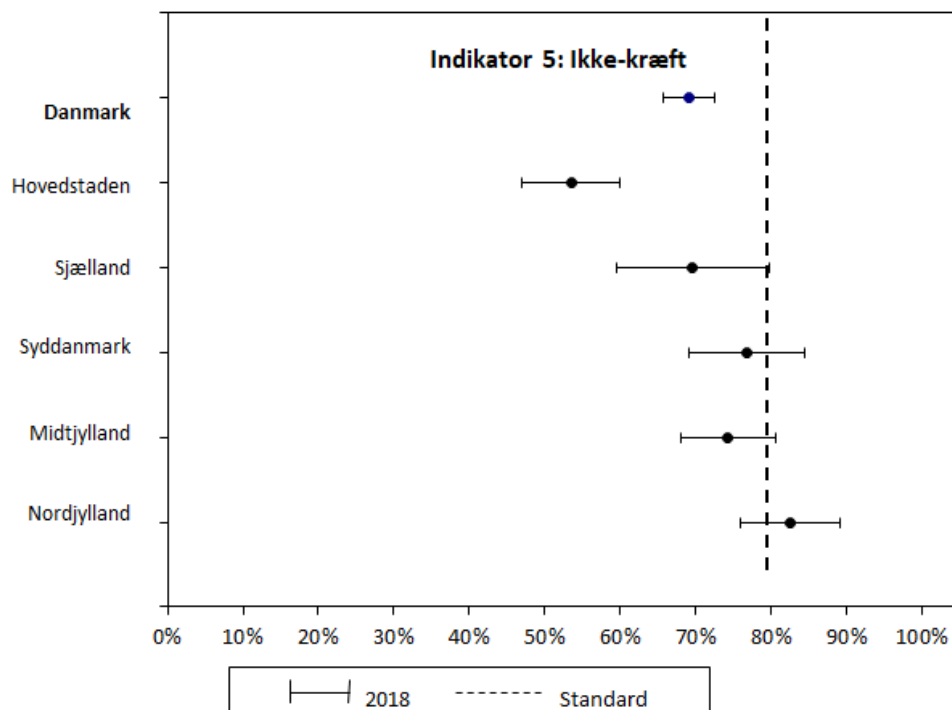
Ja\* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.

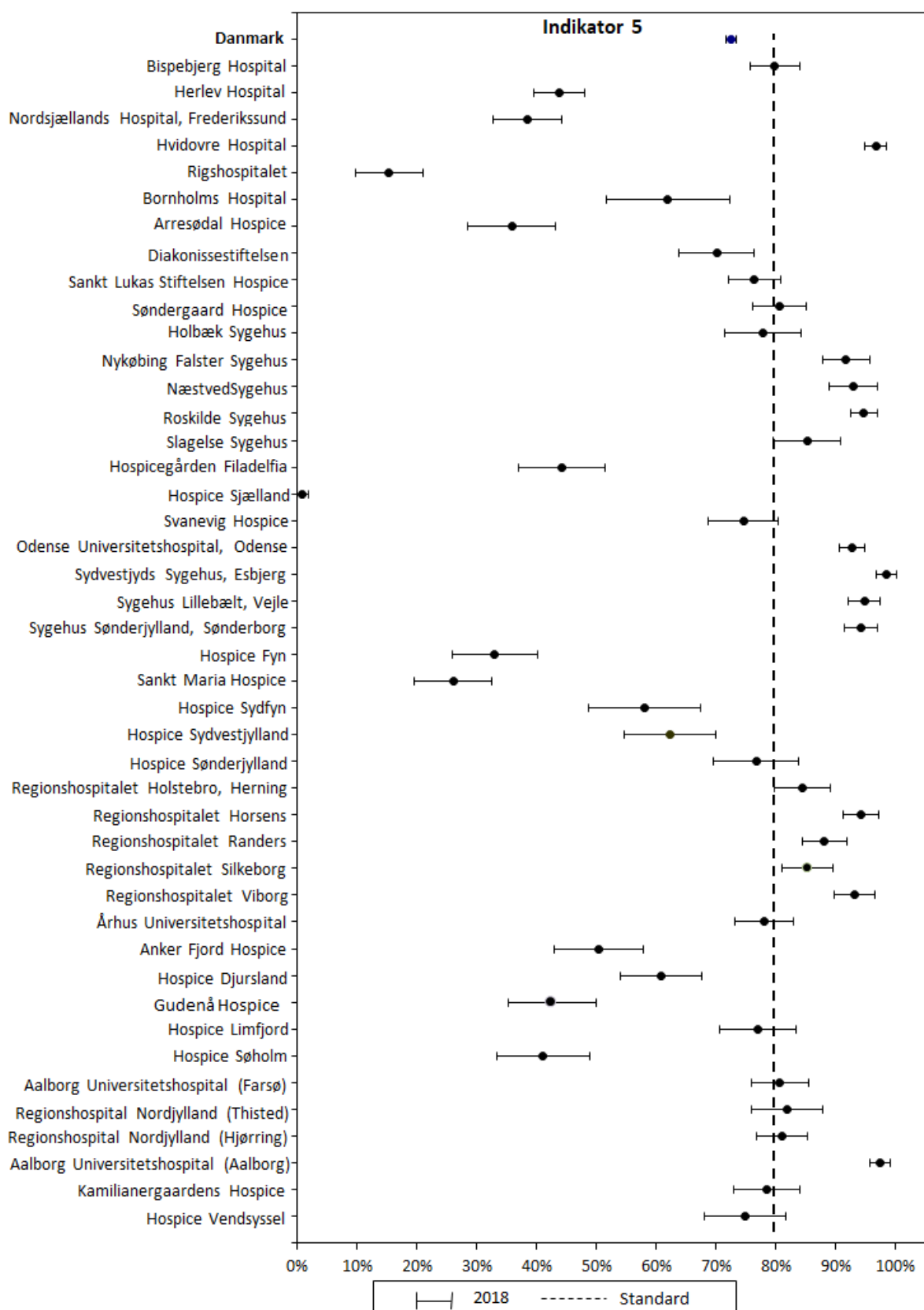
Figur 8. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5: Andel af modtagne kræftpatienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



Figur 8b: Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



Figur 9. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 5: Andel af modtagne kræftpatienter, 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.'

## Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Der blev på landsplan afholdt tværfaglige konferencer for 73 % af de modtagne patienter, dvs. betydeligt under standarden. Der er dog tale om en svag stigning fra 2017, hvor tallet var 70% - der har været en stigende tendens gennem årene fra 40% i 2010.

Region Hovedstaden var fortsat lavest (63%). Region Nordjylland og Syddanmark lå højest og opfylder begge standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed (84% og 78%). Der er en tendens til, at palliative teams/enheder ligger højere end hospice på nær i Region Hovedstaden (hvor der ses den omvendte tendens) og Nordjylland.

Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse var 16%, 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 stigningen over årene, og at der nu er 20 enheder, der ligger på eller over standarden og yderligere otte inden for den statistiske usikkerhed.

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 419 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper tilstede (ikke vist i tabel).

I tabel 23 (appendix 4) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

## Faglig klinisk kommentering

Baggrunden for valget af indikatoren er konsensus blandt specialister inden for området om, at specialiseret palliativ indsats ideelt set 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, musikerapeuter, 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 udover 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 fx kun er gået et enkelt tilsyn på en patient. Derfor er der i tabel 20 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.

Selv om udviklingen i denne indikator er positiv, er der et godt stykke vej igen mange steder. 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

6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (fx socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere

systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference om, er stigende, og denne udvikling bør fortsætte.

#### **Ikke-kræft tal**

Indikatoren var på 69% for hele landet, højest i Region Nordjylland (83%) og lavest i Region Hovedstaden (54%). I regionerne var indikatorværdierne generelt højere i palliative teams/enheder end på hospice med undtagelse af Region Hovedstaden og Region Nordjylland. Indikatorværdien for ikke-kræft patienter var på landsplan lidt lavere på landsplan end for kræftpatienter (69% vs. 73%). Derudover var der på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Over 70% med neurologisk sygdom og lungesygdomme blev drøftet på tværfaglig konference (76% og 71%), mens færre med hjertekarsygdomme, 'anden/ukendt' sygdom og nyresygdomme blev drøftet på tværfaglig konference (68%, 65% og 58%).



## 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 (se [www.dmcgpal.dk](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, 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 i orden.

Der er desuden fra 1.april 2016 indførte en opfølgning af målingen af patienternes symptomer og problemer over tid, så effekten af den palliative indsats (efter 1-4 uger) kan belyses. Endvidere udføres p.t. et forskningsprojekt, der anvender et spørgeskema til efterladte pårørendes vurdering af de palliative forløb.

I 2016 startede det nationale projekt Lærings- og KvalitetsTeam Palliation (LKT Palliation), der anvender den nye kvalitetsmodel (se nærmere på [www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk) og omtales under indikator 4. I LKT Palliation anvendes nogle af DPD's variable i nye indikatorer, ligesom der er kommet en række nye variabler og indikatorer til. Dataindsamlingen startede februar 2017 og fortsætter til 30.juni, 2019.

## Oversigt over alle indikatorer

Tabel 7. Indikatoroversigt.

ID	Navn	Format	Standard
1	Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	Andel	Mindst 80 %
2	Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	Andel	Mindst 90 %
3	Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Andel	Mindst 35 %
4	Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema	Andel	Mindst 50 %
5	Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Andel	Mindst 80 %

Indikatorerne 1, 2, 4 og 5 udregnet for alle patientforløb (hver patient kan have haft forløb i mere end en afdeling), mens indikator 3 er udregnet for unikke patienter.

## 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 2018 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2018 og var 18 år eller ældre (for patienter under 18 år se Appendix 5). Fra og med Årsrapport 2016 er der en selvstændig opgørelse for patienter < 18 år (Tabel 24), og fra og med Årsrapport 2017 afrapporteres separate tal for patienter med *andre diagnoser end kræft*.

Data indtastes af de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i indtastningssystemet Klinisk MåleSystem (KMS). 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.

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.

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (44 ud af 44) for 2018, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2012-2017.

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 % (15.653 ud af 15.653 kræftpatienter og 1.420 ud af 1.420 ikke-kræftpatienter) for 2018** (tabel 8, Appendix 2).

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variabler var **99 %** for 2018 for hhv. kræftpatienter og ikke-kræftpatienter.

Samlet vurderes datagrundlaget at være særdeles godt med en meget høj komplethed. Datagrundlaget er nærmere beskrevet i Appendix 2.

# Medlemmer af DPD's bestyrelse

## Region Hovedstaden

- Thomas Feveile, hospicechef, Sankt Lukas Hospice
- Helle Tingrupp, hospicechef, Diakonissestiftelsens Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder
- Per Sjøgren, professor, overlæge, dr.med., Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet
- Sofia Møller Kynnesen, kvalitetskonsulent, Afdeling for Klinisk Koordination, RKKP, repræsenterer Region Hovedstaden (2018)
- Linnea Damslund, kvalitetskonsulent, Afdeling for Klinisk Koordination, RKKP, repræsenterer Region Hovedstaden (2019)
- Thor Schmidt, chefkonsulent, Afdeling for Klinisk Koordination, RKKP, repræsenterer Region Hovedstaden (til 2019)
- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital og Københavns Universitet (formand)
- Jette Pærregaard, overlæge, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital

## Region Sjælland

- Bettina Kotasek, hospicechef, Hospicegården Filadelfia
- Hans-Jørgen Lehman, dr.med., Palliativ afdeling, Sjællands Universitets Hospital (Roskilde)

## Region Syddanmark

- Lise Mondrup, overlæge, Palliativt Team, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
- Jette Søgård Nissen, hospicechef, Hospice Fyn

## Region Midtjylland

- Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, ph.d, klinisk lektor, Enhed for Lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital
- Dorit Simonsen, hospicechef, Hospice Djursland

## Region Nordjylland

- Helle Bjørn Larsen, overlæge, Det Palliative Team, Aalborg
- Anette Agerbæk, KamilianerGaarden Hospice, Aalborg

Bestyrelsen består af en repræsentant for henholdsvis palliative teams/enheder og hospice fra hver region. 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.

## Appendix 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 fx 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 2018 redegør for de kræftpatienter og patienter med andre diagnoser end kræft, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, og som døde i 2018.**

*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 < 18 år (Tabel 24).

Fra og med Årsrapport 2017 afrapporteres separate tal for 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 (fx 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 2018 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.

## Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed

### **Dataindsamling**

Data indtastes af de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i indtastningssystemet KMS. Hver enhed indtaster patienten én og kun én gang i databasen. Patienten kan på denne måde tælle med flere gange, hvis denne 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 udenom 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 DPD's Sekretariat:

- 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.

### **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.

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (44 ud af 44) for 2018, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2013-2017.

Dækningsgraden på patientniveau er defineret som andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til det totale antal patienter, der opfylder inklusionskriterierne.

**Dækningsgraden på patientniveau var 100 % for 2018**, hvilket er som i 2012-2017, men bedre end i 2011 og 2010, hvor der var en dækningsgrad på henholdsvis 99 % og 96 % (tabel 8, tal for 2010-2014 ikke vist). Tabellen viser, at der var en komplet registrering alle steder. Dækningsgraden på patientniveau var ligeledes 100% for ikke-kræftpatienter (tabel 8).

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variabler var **99 %** for 2018 (gælder også for ikke-kræftpatienter), hvilket er det samme som i 2011-2017. Det høje tal afspejler, at hovedparten af variablerne er gjort obligatoriske ved indtastning i KMS. Desuden er der indlagt elektroniske valideringer og skemaet kan ikke indleveres, før alle data er indberettet.

**Tabel 8. Dækningsgrad på patientniveau i DPD.**

	Kræft						Ikke-kræft			
	Aktuelle år		Tidligere år				Aktuelle år		Tidligere år	
	I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD	2018 Dækningsgrad (%)	2017 Dækningsgrad (%)	2016 Dækningsgrad (%)	2015 Dækningsgrad (%)	2018 I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD	2017 Dækningsgrad (%)	Dækningsgrad (%)
<b>Danmark</b>	15.653	0	<b>100</b>	100	100	100	1420	0	<b>100</b>	100
<b>Hovedstaden</b>	4.404	0	<b>100</b>	100	100	100	386	0	<b>100</b>	100
<b>Sjælland</b>	2.861	0	<b>100</b>	100	100	100	218	0	<b>100</b>	100
<b>Syddanmark</b>	3.198	0	<b>100</b>	100	100	100	290	0	<b>100</b>	100
<b>Midtjylland</b>	3.348	0	<b>100</b>	100	100	100	331	0	<b>100</b>	100
<b>Nordjylland</b>	1.842	0	<b>100</b>	100	100	100	195	0	<b>100</b>	100
<b>Hovedstaden</b>										
<u>Palliativt team/enhed</u>										
Bispebjerg	455	0	<b>100</b>	100	100	100	23	0	<b>100</b>	100
Herlev	657	0	<b>100</b>	100	100	100	113	0	<b>100</b>	100
Nordsjælland	430	0	<b>100</b>	100	100	100	15	0	<b>100</b>	100
Hvidovre	425	0	<b>100</b>	100	100	100	19	0	<b>100</b>	100
Rigshospitalet	246	0	<b>100</b>	100	100	100	24	0	<b>100</b>	100
Bornholm	86	0	<b>100</b>	-	-	-	9	0	<b>100</b>	-
<u>Hospice</u>										
Arresødal	318	0	<b>100</b>	100	100	100	34	0	<b>100</b>	100
Diakonissestiftelsen	574	0	<b>100</b>	100	100	100	47	0	<b>100</b>	100
Sankt Lukas Stiftelsen	692	0	<b>100</b>	100	100	100	56	0	<b>100</b>	100
Søndergård	521	0	<b>100</b>	100	100	100	46	0	<b>100</b>	100
<b>Sjælland</b>										
<u>Palliativt team/enhed</u>										
Holbæk	239	0	<b>100</b>	100	100	100	5	0	<b>100</b>	100
Nykøbing Falster	256	0	<b>100</b>	100	100	100	13	0	<b>100</b>	100
Næstved	233	0	<b>100</b>	100	100	100	17	0	<b>100</b>	100
Roskilde	384	0	<b>100</b>	100	100	100	28	0	<b>100</b>	100
Slagelse	222	0	<b>100</b>	100	100	100	10	0	<b>100</b>	100
<u>Hospice</u>										

Filadelfia	436	0	<b>100</b>	100	100	100	26	0	<b>100</b>	100
Sjælland	688	0	<b>100</b>	100	100	100	68	0	<b>100</b>	100
Svanevig	403	0	<b>100</b>	100	100	100	51	0	<b>100</b>	100
<b>Syddanmark</b>										
<u>Palliativt team/enhed</u>										
Odense	710	0	<b>100</b>	100	100	100	41	0	<b>100</b>	100
Sydvestjysk	255	0	<b>100</b>	100	100	100	15	0	<b>100</b>	100
Lillebælt	386	0	<b>100</b>	100	100	100	35	0	<b>100</b>	100
Sønderjylland	347	0	<b>100</b>	100	100	100	26	0	<b>100</b>	100
<u>Hospice</u>										
Fyn	353	0	<b>100</b>	100	100	100	31	0	<b>100</b>	100
Sct. Maria	391	0	<b>100</b>	100	100	100	35	0	<b>100</b>	100
Sydfyn	219	0	<b>100</b>	100	100	100	16	0	<b>100</b>	100
Sydvestjylland	241	0	<b>100</b>	100	100	100	52	0	<b>100</b>	100
Sønderjylland	296	0	<b>100</b>	100	100	100	39	0	<b>100</b>	100
<b>Midtjylland</b>										
<u>Palliativt team/enhed</u>										
Herning	296	0	<b>100</b>	100	100	100	34	0	<b>100</b>	100
Horsens	305	0	<b>100</b>	100	100	100	25	0	<b>100</b>	100
Randers	362	0	<b>100</b>	100	100	100	22	0	<b>100</b>	100
Silkeborg	179	0	<b>100</b>	100	100	100	14	0	<b>100</b>	100
Viborg	227	0	<b>100</b>	100	100	100	21	0	<b>100</b>	100
Århus	369	0	<b>100</b>	100	100	100	36	0	<b>100</b>	100
<u>Hospice</u>										
Ankerfjord	248	0	<b>100</b>	100	100	100	25	0	<b>100</b>	100
Djursland	369	0	<b>100</b>	100	100	100	46	0	<b>100</b>	100
Gudenå	315	0	<b>100</b>	100	-	-	27	0	<b>100</b>	100
Limfjord	291	0	<b>100</b>	100	100	100	38	0	<b>100</b>	100
Søholm	387	0	<b>100</b>	100	100	100	43	0	<b>100</b>	100
<b>Nordjylland</b>										
<u>Palliativt team/enhed</u>										
Aalborg (Farsø)	297	0	<b>100</b>	100	100	100	33	0	<b>100</b>	100
Nordjylland (Thisted)	186	0	<b>100</b>	100	100	100	11	0	<b>100</b>	100
Nordjylland (Hjørring)	435	0	<b>100</b>	100	100	100	61	0	<b>100</b>	100
Aalborg (Aalborg)	542	0	<b>100</b>	100	100	100	58	0	<b>100</b>	100
<u>Hospice</u>										
KamillianerGaardens										
Hospice	223	0	<b>100</b>	100	100	100	16	0	<b>100</b>	100
Vendsyssel	159	0	<b>100</b>	100	100	100	16	0	<b>100</b>	100



## Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater

I de 'ikke indikatorrelaterede resultater' vises resultater for kræftpatienter først, og derefter tilsvarende resultater for ikke-kræft patienter. Tabeller for kræftpatienter er med grå baggrund og tabeller for ikke-kræftpatienter er med blå baggrund.

### Oversigt over patienter registreret i DPD

Årsrapporten medtager de patienter, som døde i 2018. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne.

Langt hovedparten af patienterne (92%), der blev registreret i DPD og som døde i 2018, havde kræft. Samlet indgår i alt 15.653 kræftpatientforløb fordelt på 10.086 unikke kræftpatienter.

Tabel 9 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.

Tabellen viser, at der samlet var 10.086 kræftpatienter, der var blevet henvist til specialiseret indsats, og som døde i 2018, og at 8.042 (80 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Blandt de patienter, der blev modtaget, var antallet af patientforløb 2.207 højere end antallet af patienter svarende til, at godt hver fjerde patient (27%) havde kontakt med mere end en enhed.

**Tabel 9. Oversigt over kræftpatienter i DPD 2018.**

Kræft	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	10.249 (65)	5.404 (35)	15.653 (100)
Unikke patienter	8.042 (80)	2.044 (20)	10.086 (100)

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

I alt blev der henvist 10.086 unikke patienter (15.653 patientforløb) i 2018, hvilket er et fald på 1% i forhold til 2017 (hvor der var 10.209 patienter og 15.836 patientforløb). Der blev modtaget 8.042 patienter (10.249 patientforløb), hvilket er på niveau med 2017

### Ikke-kræft tal

Der var 1.082 ikke-kræftpatienter, der første gang blev henvist til specialiseret indsats efter 1. januar 2010 og som døde i 2018, og 643 (59%) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Antallet af patientforløb var 93 højere end antallet af patienter svarende til, at godt hver syvende patient (14%) havde kontakt med mere end en enhed.

Sammenlignet med kræftpatienter blev 21% færre modtaget (80% vs. 59%). Derudover blev en langt større andel kræftpatienter end ikke-kræftpatienter modtaget mere end et sted (ca. 1/4 vs. 1/7).

**Tabel 9b. Oversigt over ikke-kræftpatienter i DPD 2018.**

Ikke-kræft	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	736 (52)	684 (48)	1.420 (100)
Unikke patienter	643 (59)	439 (41)	1.082 (100)

\*I patientforløb tæller en patient flere gange, hvis han/hun har været henvist til og i kontakt med flere specialiserede palliative enheder/teams/hospice.

### Sociodemografiske variable

I tabel 10 vises fordelingen af køn og alder m.v. Der var stort set lige mange mænd og kvinder, både blandt modtagne og ikke modtagne. 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 10. Sociodemografiske karakteristika for kræftpatienter i DPD 2018.**

Kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
<b>Køn</b>						
Mand	4.048	50	1.131	52	5.179	51
Kvinde	3.994	50	913	48	4.907	49
Total	8.042	100	2.044	100	10.086	100
<b>Alder (år)</b>						
<30	29	0	#	0	31	0
30-39	94	1	6	0	100	1
40-49	263	3	26	1	289	3
50-59	918	11	106	5	1024	10
60-69	2105	26	383	19	2488	25
70-79	2869	36	779	38	3648	36
>=80	1764	22	742	36	2506	25
Total	8.042	100	2.044	100	10.086	100
Gennemsnitsalder	70		75		71	
<b>Har patienten børn</b>						
Ingen	987	12				
Børn, mindst et barn under 18 år	426	5				
Børn, alle mindst 18 år	6248	78				
Ukendt	381	5				
Total	8042	100				
<b>Bopæl</b>						
Privat bolig	7436	92				
Plejehjem	330	4				
Andet	86	1				
Ukendt	190	2				
Total	8042	100				
<b>Patienten boede*</b>						
Alene	2745	37				
Med ægtefælle/partner	4156	56				
Med børn	139	2				
Med ægtefælle/partner og børn	270	4				
Med forældre	38	1				
Med andre	36	0				
Ukendt	52	1				
Total	7436	100				

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

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.

### Ikke-kræft tal

I tabel 10b vises fordelingen af køn og alder m.v. for ikke-kræftpatienter. Der var stort set lige mange mænd og kvinder, både blandt modtagne og ikke modtagne. De modtagne patienter var i gennemsnit 5 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde ca. trefjerdedele af patienterne voksne børn over 18 år, 82 % boede i privat bolig og lidt mere end halvdelen boede med ægtefælle.

Sociodemografisk er der således stor lighed mellem kræftpatienter og ikke-kræftpatienter. Ikke-kræftpatienter var dog 4 år ældre i gennemsnit end kræftpatienter (75 vs. 71 år) og 9% flere ikke-kræftpatienter boede på plejehjem, men 10% færre boede i privat bolig.

**Tabel 10b. Sociodemografiske karakteristika for ikke-kræftpatienter i DPD 2018.**

Ikke-kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
<b>Køn</b>						
Mand	350	54	212	48	562	52
Kvinde	293	46	227	52	520	48
Total	643	100	439	100	1.082	100
<b>Alder (år)</b>						
<30	3	0	0	0	3	0
30-39	11	2	3	1	14	1
40-49	18	3	5	1	23	2
50-59	51	8	17	4	68	6
60-69	116	18	54	12	170	16
70-79	245	38	142	32	387	36
>>80	199	31	218	50	417	39
Total	643	100	439	100	1082	100
Gennemsnitsalder	73		78		75	
<b>Har patienten børn</b>						
Ingen	84	13				
Børn, mindst et barn under 18 år	17	3				
Børn, alle mindst 18 år	491	76				
Ukendt	51	8				
Total	643	100				
<b>Bopæl</b>						
Privat bolig	526	82				
Plejehjem	86	13				
Andet	11	2				
Ukendt	20	3				
Total	643	100				
<b>Patienten boede*</b>						
Alene	201	38				
Med ægtefælle/partner	300	57				
Med børn	10	2				
Med ægtefælle/partner og børn	8	2				
Med forældre	#	0				
Med andre	3	1				
Ukendt	#	0				
Total	526	100				

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

## Diagnoser

Tablet 11 viser diagnosefordelingen blandt kræftpatienter. En fjerdedel af patienterne havde lungekræft, 11 % havde tarmkræft og 7% hhv. brystkræft og blærehalskirtelkræft. 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) (Nordcan).

**Tablet 11. Diagnose for kræftpatienter i DPD 2018.**

Kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
<b>Diagnose</b>						
Mundhule og svælg	206	3	36	2	242	2
Spiserør	269	3	71	3	340	3
Mavesæk	242	3	49	2	291	3
Tyndtarm	61	1	13	1	74	1
Tyktarm og endetarm	944	12	212	10	1156	11
Lever og intrahepatiske galdeveje	311	4	124	6	435	4
Bugspytkirtel	637	8	154	8	791	8
Strubehoved	26	0	6	0	32	0
Lunge, bronkier og luftrør	1977	25	524	26	2501	25
Modermærke	152	2	32	2	184	2
Bryst	600	7	112	5	712	7
Livmoderhals	66	1	7	0	73	1
Livmoder	90	1	17	1	107	1
Æggestok	273	3	47	2	320	3
Blærehalskirtel	581	7	151	7	732	7
Testikel	7	0	6	0	13	0
Blære	217	3	64	3	281	3
Nyre, nyrebækken, urinleder	199	2	53	3	252	2
Hjerne og centralnervesystem	314	4	80	4	394	4
Skjoldbruskkirtel	19	0	0	0	19	0
Hodgkin malignt lymfom	17	0	6	0	23	0
Non-Hodgkin malign lymfom	54	1	19	1	73	1
Myelomatose	124	2	29	1	153	2
Leukæmi	109	1	50	2	159	2
Sarkomer og andre bløddele	112	1	12	1	124	1
Anden kræft	208	3	68	3	276	3
Ukendt kræft	227	3	102	5	329	3
<b>Total</b>	<b>8042</b>	<b>100</b>	<b>2044</b>	<b>100</b>	<b>10086</b>	<b>100</b>

For patienter, der har haft forløb i mere end en enhed, præsenteres oplysninger fra første forløb.

### Ikke-kræft tal

De fleste henviste ikke-kræftpatienter havde hjertekarsygdom (25%), lungesygdomme (29%) eller 'ukendt/anden' sygdom (20%). Diagnosefordelingen var forskellig blandt modtagne og ikke-modtagne patienter, idet andelen af modtagne var højere for patienter med lungesygdom, mens den var lavere for patienter med 'ukendt/anden' sygdom.

**Tabel 11b. Diagnose for ikke-kræftpatienter i DPD 2018.**

Ikke-kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Hjertekar sygdom	156	24	110	25	266	25
Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)	112	17	43	10	155	14
Apopleksi (cerebral thrombose/hæmorrhagi)	10	2	14	3	24	2
Lungesygdomme	219	34	94	21	313	29
Nyresygdomme	71	11	34	8	105	10
Ukendt/ Anden sygdom	75	12	144	33	219	20
Total	643	100	439	100	1082	100

For patienter, der har haft forløb i mere end en enhed, præsenteres oplysninger fra første forløb.

### Henvisende instans

I tabel 12 er alle patientforløb medtaget. Tabellen viser, at 68% blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Andelen, som blev modtaget, var nogenlunde den samme for alle de henvisende instanser (ca. 66%) på nær i de meget få tilfælde, hvor patient/pårørende selv henviste, hvor en større andel blev modtaget (80%).

**Tabel 12. Henvisende instans for kræftpatienter i DPD i 2018.**

Kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Henvist fra						
Egen læge	1.962	19	975	18	2.937	19
Praktiserende speciallæge	40	0	21	0	61	0
Sygehusafdeling	6.883	67	3.698	68	10.581	68
Anden specialiseret palliativ enhed	1.320	13	690	13	2.010	13
Patienten selv eller pårørende	8	0	#	0	10	0
Anden	36	0	18	0	54	0
Total	10.249	100	5.404	100	15.653	100

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.

### Ikke-kræft tal

Tabel 12b viser, at 66 % blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Sammenlignet med kræftpatienter henvises flere ikke-kræftpatienter af egen læge (19% vs. 26%), men færre af 'anden specialiseret palliativ enhed (13% vs. 7%).

**Tabel 12b. Henvisende instans for ikke-kræftpatienter i DPD i 2018.**

Ikke-kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Henvist fra						
Egen læge	193	26	177	26	370	26
Praktiserende speciallæge	5	1	#	0	7	0
Sygehusafdeling	464	63	468	68	932	66
Anden specialiseret palliativ enhed	71	10	33	5	104	7
Patienten selv eller pårørende	3	0	4	1	7	0
Anden	0	0	0	0	0	0
Total	736	100	684	100	1.420	100

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.

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

Tabel 13 viser, at 77 % af de patienter, der blev henvist, men ikke modtaget, opfyldte visitationskriterierne.

**Tabel 13. Opfyldelse af visitationskriterier blandt kræftpatienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD 2018. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb**

Kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Opfyldelse af visitationskriterier				
Ja	1.442	71	4.164	77
Nej	509	25	1.027	19
Kan ikke afgøres	92	5	211	4
Uoplyst	#	0	#	0
Total	2.044	100	5.404	100

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.

For de patienter, der opfyldte visitationskriterierne, men alligevel ikke blev modtaget, viser tabel 14, hvilke årsager, der blev angivet til, at patienten ikke blev modtaget. Trefjerdedele døde før de kunne modtages, og for 3 % blev der angivet manglende kapacitet. Disse to årsager kan være svære at skelne fra hinanden, men samlet var det ca. 80 % 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 (4 % af de førstegangshenviste og 36 % i alt) nåede at blive modtaget af en anden enhed, før de kunne modtages. 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 14. Årsager til manglende modtagelse blandt kræftpatienter, der blev henvist og opfyldte visitationskriterier. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb i DPD 2018.**

Kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Årsag				
Uegnet til behandling	73	5	171	4
Ønskede ikke behandling	102	7	291	7
Døde før behandling	1.085	75	1.796	43
Manglende kapacitet	47	3	179	4
Behandlet af anden palliativ enhed	52	4	1.503	36
Anden årsag	83	6	223	5
Ukendt	0	0	#	0
Total	1.442	100	4.164	100

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.

### Ikke-kræft tal

I tabel 13b kan man se, at 59% af de patienter, der ikke blev modtaget til specialiseret indsats opfyldte visitationskriterierne. Der var således en betydeligt lavere andel ikke-kræftpatienter end kræftpatienter (77%), der opfyldte visitationskriterierne.

**Tabel 13b. Opfyldelse af visitationskriterier blandt ikke-kræftpatienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD 2018. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb**

Ikke-kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Opfyldelse af visitationskriterier				
Ja	230	52	402	59
Nej	191	44	251	37
Kan ikke afgøres	18	4	31	5
Total	439	100	684	100

Omkring 80% ikke-kræft patienter nåede ikke at blive modtaget til specialiseret indsats fordi de døde før behandling (73%) eller pga. manglende kapacitet 8% (tabel 14b) – dette svarer til tallene for kræftpatienter.

**Tabel 14b. Årsager til manglende modtagelse blandt ikke-kræftpatienter, der blev henvist og opfyldte visitationskriterier. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb i DPD 2018.**

Ikke-kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Årsag				
Uegnet til behandling	8	3	13	3
Ønskede ikke behandling	19	8	28	7
Døde før behandling	167	73	227	56
Manglende kapacitet	18	8	24	6
Behandlet af anden palliativ enhed	9	4	91	23
Anden årsag	9	4	19	5
Total	230	100	402	100

Tabel 15 viser, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt blandt de kræftpatienter, 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.

**Tabel 15. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt, blandt kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, og ikke opfyldte visitationskriterierne, i DPD 2018. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.**

Kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Visitationskriterier, der ikke var opfyldt				
Ikke kræft	0	0	0	0
Ikke uhelbredelig sygdom	4	1	8	1
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	481	94	953	93
Ikke diagnostisk færdigudredt	6	1	11	1
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	0	0	0
Andet	18	4	55	5
Total	509	100	1.027	100

## Ikke-kræft tal

Af de patienter, der ikke blev modtaget pga. de ikke opfyldte visitationskriterierne havde langt hovedparten ikke havde en symptomatologi, der krævede specialiseret palliativ indsats (80%) (tabel 15B). Ca. en tiendedel blev ikke modtaget fordi de ikke havde kræft.

**Tabel 15b. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt blandt ikke-kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, og ikke opfyldte visitationskriterierne, i DPD 2018. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.**

Ikke-kræft Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	22	12	27	11
Ikke uhelbredelig sygdom	8	4	9	4
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	153	80	206	82
Ikke diagnostisk færdigudredt	#	1	#	1
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	0	0	0
Andet	7	4	7	3
Total	191	100	251	100

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.



### 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 16 viser, at kræftpatienterne, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, havde særdeles høj symptombyrde, dårlig fysisk funktionsniveau, og lav livskvalitet. Dette bekræftes ved at sammenligne resultaterne fra EORTC QLQ-C15-PAL med resultater fra Kræftpatientens Verden (Grønvold et al. 2006). Patienter i DPD havde markant højere symptomatologi end den "gennemsnitlige" kræftpatient på samtlige skalaer. Tallene for 2018 var stort set de samme som for 2010-16.

### Ikke-kræft tal

Ikke-kræftpatienterne, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, havde ligeledes en særdeles høj symptombyrde, dårligt fysisk funktionsniveau, og lav livskvalitet, med noget anderledes symptombillede og dårligere funktionsevne og dårligere livskvalitet end kræftpatienter.

**Tabel 16. EORTC QLQ-C15-PAL scores for patienter, der har udfyldt dette spørgeskema senest tre dage før eller på dagen for behandlingsstart med den specialiserede palliative enhed/team/hospice. Tal præsenteres for alle patientforløb i DPD 2018.**

EORTC skala (0-100)	Kræft 2018		Ikke-kræft 2018		Kræft KPV*
	n	DPD Mean score	n	DPD Mean score	Mean score
<i>Symptomskalaer (lav score godt)</i>					
Smerter	6.132	56	356	45	19
Åndenød	6.095	40	356	66	16
Søvnbesvær	6.076	39	355	48	23
Appetitløshed	6.075	58	353	58	12
Forstoppelse	6.067	33	346	29	12
Kvalme/opkastning	6.096	24	352	18	6
Træthed	6.016	77	348	81	31
<i>Funktionelle skalaer (høj score godt)</i>					
Fysisk funktion	6.048	26	350	13	81
Emotionel funktion	5.840	65	334	57	81
Samlet livskvalitet	5.601	38	327	31	72

\*) KPV er resultater fra Kræftpatientens Verden, der var en repræsentativ stikprøve på ca. 2.245 danske kræftpatienter fra tre amter, der opfyldte kriteriet om at have været i kontakt med et sygehus inden for det seneste år. Der var deltagelse af 1.518 patienter, som omfattede alle diagnoser, stadier, og både patienter i behandling og i kontrolforløb. I KPV blev spørgeskemaet EORTC QLQ-C30 anvendt. Svarene er direkte sammenlignelige med EORTC QLQ-C15-PAL på nær spørgsmålet 'samlet livskvalitet', som måske ikke er helt sammenligneligt, da det står i en anden kontekst.

## Dødssted

De specialiserede palliative enheder/teams/hospicer har registreret dødssted (tabel 17) for 76% af de modtagne patienter. Tabellen viser, at kun 9 % døde på en 'ikke-palliativ sygehusafdeling', hvilket er langt mindre end gennemsnittet for alle kræftpatienter, hvor gennemsnittet har ligget stabilt på omkring 50 % i mange år (SSTb). 25 % af patienterne døde i hjemmet og 36 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Fra 2017 var det ikke længere var et krav at indberette dødssted, hvilket førte til en højere andel af manglende svar. Sidste kolonne viser procentfordelingen af dødssted blandt patienter med oplyst dødssted. Her ligner procentfordelingen tallene for 2016, hvilket formentlig betyder, at de manglende svar ikke har den store betydning.

**Tabel 17. Dødssted for kræftpatienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams- /hospicer. Tabellen bygger på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med. DPD 2018.**

Kræft Sted for død*	Antal	%	% (for patienter med oplyst dødssted, n=6.178)
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	2,004	25	32
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	1,984	25	32
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	857	11	14
Ikke-palliativ sygehusafdeling	712	9	12
Aflastningsplads	360	4	6
Andet sted/ukendt	261	3	4
Uoplyst	1,864	23	-
Total	8,042	100	100

## Ikke-kræft tal

Omkring en fjerdedel af ikke-kræftpatienter døde i hjemmet og ligeledes døde ca. en fjerdedel i en specialiseret palliativ afdeling (19% + 4%). Sammenlignet med kræftpatienter døde 7% færre 'i anden palliativ afdeling/enhed/hospice' (4% vs. 11%).

**Tabel 17b. Dødssted for ikke-kræftpatienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams- /hospicer. Tabellen bygger på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med. DPD 2018.**

Ikke-kræft Sted for død*	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	166	26
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	122	19
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	24	4
Ikke-palliativ sygehusafdeling	80	12
Aflastningsplads	28	4
Andet sted/ukendt	20	3
Uoplyst	203	32
Total	643	100

### Levetid fra henvisning

Tabel 18 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 18: Levetid (i dage) fra dato for første henvisning (til specialiseret palliativ indsats) for kræftpatienter i DPD 2018.**

Kræft	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.261	155	64	1.138	67	9	7.399	141	53
Hospice	1.781	62	23	906	25	5	2.687	49	15
Alle	8.042	134	52	2.044	48	7	10.086	116	39

Tabellen viser, at den mediane levetid for alle henviste patienter var 39 dage, dvs. allerede 39 dage efter henvisningen var halvdelen af patienterne døde (for 2017 var tallet 37 dage). Den typiske patient blev således henvist meget sent i sit forløb. Patienter, der ikke blev modtaget til behandling, levede kortere tid (median 7 dage, gennemsnit 48 dage) end patienter, der blev modtaget (median 52 dage, gennemsnit 134 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. 53 dage). Denne forskel er statistisk signifikant (Log-Rank test  $p < 0,0001$ ).

Fra 2017 til 2018 er den gennemsnitlige levetid fra henvisningstidspunktet steget med 6 dage (fra 110 til 116) mens median levetiden steg med to dage.

I 2018 var den mediane levetid *fra første kontakt* med specialiseret palliativ indsats 42 dage (16 dage for patienter modtaget på hospice og 54 dage for patienter modtaget i palliativ team) (tal ikke vist i tabel). For 2017 var tallene hhv. 40, 15 og 50 dage, altså en smule kortere.

### Ikke-kræft tal

Median levetiden for alle henviste ikke-kræftpatienter var 26 dage dvs. 50% var døde efter 26 dage (tabel 18b). Der var blandt patienter, der ikke blev modtaget sammenlignet med dem, der blev modtaget, kortere median levetid (8 vs. 59 dage) og kortere gennemsnitlig levetid (161 dage vs. 176). Patienter henvist til hospicer havde kortere levetid end patienter henvist til palliativ team/enhed (median levetid 10 dage vs. 48 dage).

Den mediane levetid for ikke-kræft patienter var generelt kortere end for kræftpatienter. Omvendt var den gennemsnitlige levetid længere for ikke-kræftpatienter. Der er således flere ikke-kræft patienter, der dør meget hurtigt efter henvisning, men omvendt er der også flere ikke-kræftpatienter, der lever længe sammenlignet med kræftpatienter, dvs. spredningen i levetid er større blandt ikke-kræftpatienter.

**Tabel 18b. Levetid (i dage) fra dato for første henvisning (til specialiseret palliativ indsats) for ikke-kræftpatienter i DPD 2018.**

Ikke-kræft	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	458	190	79	191	230	12	649	201	48
Hospice	185	144	23	248	107	5	433	123	10
Alle	643	176	59	439	161	8	1.082	170	26

### Ventetid

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 7 dage (Tabel 19), og gennemsnittet var 11 dage. Tallene er nogenlunde uændret fra 2017, hvor tallene var hhv. 7 og 10 dage.

**Tabel 19. Ventetid (i dage) fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed for kræftpatienter, i DPD 2018.**

Kræft	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.261	12	8	323	12	7
Hospice	1.781	8	5	1.884	7	4
Alle	8.042	11	7	2.207	8	4

### Ikke-kræft tal

I tabel 19b ses det, at den mediane ventetid for ikke-kræftpatienter modtaget første gang til behandling var 7 dage dvs. 7 dage efter henvisning var 50% modtaget. Den gennemsnitlige ventetid var 10 dage. Sammenlignet med kræftpatienter ventede ikke-kræftpatienter nogenlunde samme tid.

**Tabel 19b. Ventetid (i dage) fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed for ikke-kræftpatienter, i DPD 2018.**

Ikke-kræft	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	185	10	5	15	8	7
Hospice	458	10	7	78	10	5
Alle	643	10	7	93	9	5

Tilsyn på anden hospitalsafdeling

**Table 20: Antallet af kræftpatienter, der første gang havde kontakt med enheden ved et tilsyn på en anden hospitalsafdeling, i DPD 2018.**

	Kræft 2018 n	2017 n	2016 n	Ikke-kræft 2018 n	2017 n
<b>Danmark</b>	718	899	1.021	88	59
<b>Hovedstaden</b>	313	318	337	61	14
<b>Sjælland</b>	53	177	215	3	11
<b>Syddanmark</b>	65	77	86	4	6
<b>Midtjylland</b>	187	200	216	10	10
<b>Nordjylland</b>	100	127	167	10	18
<b>Hovedstaden</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Bispebjerg Hospital	5	44	56	0	0
Herlev Hospital	178	181	169	43	12
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	9	4	4	4	0
Hvidovre	3	#	11	0	0
Rigshospitalet	113	84	92	12	#
Bornholm	5	-	-	#	-
<u>Hospice</u>					
Arresødal	0	0	0	0	0
Diakonissestiftelsen	0	0	#	0	0
Sankt Lukas Stiftelsen	0	4	#	#	0
Søndergård	0	0	#	0	0
<b>Sjælland</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Holbæk*	18	6	0	#	0
Nykøbing Falster*	4	36	43	0	0
Næstved*	11	25	25	0	#
Roskilde	18	103	120	#	0
Slagelse*	#	7	27	0	10
<u>Hospice</u>					
Filadelfia	0	0	0	0	0
Sjælland	0	0	0	0	0
Svanevig	0	0	0	0	0
<b>Syddanmark</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Odense Universitetshospital, Odense	15	32	46	#	5
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg*	18	22	18	#	0
Sygehus Lillebælt, Vejle	12	8	8	0	#
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg*	20	14	14	#	0
<u>Hospice</u>					
Fyn	0	0	0	0	0
Sct. Maria	0	0	0	0	0
Sydfyn	0	#	#	0	0
Sydvestjylland	0	0	0	0	0
Sønderjylland	0	0	0	0	0

(Tabel 20, fortsat)

<b>Midtjylland</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Regionshospitalet Herning	68	70	81	#	3
Regionshospitalet Horsens	0	#	5	0	0
Regionshospitalet Randers*	54	59	60	#	#
Regionshospitalet Silkeborg	19	#	14	0	3
Regionshospitalet Viborg	22	20	6	#	#
Århus Universitetshospital	24	48	50	6	#
<u>Hospice</u>					
Ankerfjord	0	0	0	0	0
Djursland	0	0	0	0	0
Gudenå	0	#	0	0	0
Limfjord	0	0	0	0	0
Søholm	0	0	0	0	0
<b>Nordjylland</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Aalborg (Farsø)*	#	0	#	0	0
Nordjylland (Thisted)	#	#	15	0	0
Nordjylland (Hjørring)*	42	50	80	6	8
Aalborg (Aalborg)	55	76	71	4	10
<u>Hospice</u>					
KamillianerGardens Hospice	0	0	0	0	0
Vendsyssel	0	0	0	0	0

\*på disse afdelinger er antallet af tilsyn for lavt idet nogle af afdelingernes tilsyn fejlagtigt er registreret som "indlæggelser i egen afdeling".

## Appendix 4: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden har en del af enhederne flere funktioner (både ambulant/hjemme og indlæggelse). For at øge sammenligneligheden med de øvrige regioner er der efter ønske fra nogle af disse enheder i nedenstående tabeller 21-23 vist tal opdelt efter typen af første kontakt for indikatorerne 2, 4 og 5. Det er ikke muligt at beregne opdelte tal for indikatorerne 1 og 3.

**Table 21. Indikator 2 (ventetid) for kræftpatienter opdelt efter typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 3).**

	Første kontakt ambulant					Første kontakt indlæggelse				
	Std. 90% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage / Antal patienter, der fik behandling	%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI	Std. 90% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage / Antal patienter, der fik behandling	%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg Hospital*	nej	198 / 292	68	62	73	ja	58 / 59	98	95	102
Herlev Hospital	nej	240 / 480	50	46	54	nej	31 / 42	74	61	87
Nordsjællands Hospital	nej	20 / 188	11	6	15	nej	48 / 85	56	46	67
Hvidovre Hospital	nej	66 / 298	22	17	27	nej	33 / 57	58	45	71
Bornholms Hospital	nej	16 / 21	76	76	76	nej	56 / 63	89	89	89
Arresødal	nej	51 / 90	57	46	67	nej	60 / 75	80	71	89
Diakonissestiftelsen	nej	28 / 50	56	42	70	nej	120 / 157	76	70	83
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	66 / 126	52	44	61	ja*	215 / 242	89	85	93
Søndergaard	ja*	90 / 109	83	75	90	nej	140 / 184	76	70	82

\*For én patient vides det ikke, om første kontakt var indlæggelse eller ambulant kontakt og er derfor ikke med i tabellen

**Tabel 22. Indikator 4 (patientudfyldelse af screeningskema) for kræftpatienter opdelt efter typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 5).**

Første kontakt ambulant						Første kontakt indlæggelse						
	Std. 50% opfyldt	Antal patienter, der udfyldte EORTC skema /		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI	Std. 50% opfyldt	Antal patienter, der udfyldte EORTC skema /		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI		
		Antal patienter, der fik behandling	%				Antal patienter, der fik behandling	%				
Bispebjerg Hospital*	ja	145	292	50	44	55	nej	20	59	34	22	46
Herlev Hospital	ja	331	480	69	65	73	ja	37	42	88	78	98
Nordsjællands Hospital	ja	159	188	85	79	90	ja	74	85	87	80	94
Hvidovre Hospital	ja*	146	298	49	43	55	ja	31	57	54	41	67
Bornholms Hospital	nej	0	21	0	0	0	nej	9	63	14	14	14
Arresødal Diakonissestiftelsen	ja*	44	90	49	39	59	ja	54	75	72	62	82
Sankt Lukas Stiftelsen	ja	37	50	74	62	86	ja	127	157	81	75	87
Søndergaard	ja	100	126	79	72	86	ja	167	242	69	63	75
	ja	66	109	61	51	70	ja	135	184	73	67	80

\*For én patient vides det ikke, om første kontakt var indlæggelse eller ambulant kontakt og er derfor ikke med i tabellen



**Tabel 23. Indikator 5 (tværfaglig konference) for kræftpatienter opdelt efter typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 6).**

Første kontakt ambulant						Første kontakt indlæggelse						
		Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference /					Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference /					
	Std. 80% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling		%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI	Std. 80% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling		%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg Hospital*	ja	241 / 292		83	78	87	nej	39 / 59		66	54	78
Herlev Hospital	nej	200 / 480		42	37	46	ja*	28 / 42		67	52	81
Nordsjællands Hospital	nej	73 / 188		39	32	46	nej	32 / 85		38	27	48
Hvidovre Hospital	ja	294 / 298		99	97	100	ja	49 / 57		86	77	95
Bornholms Hospital	nej	12	21	57	57	57	nej	40	63	63	63	63
Arresødal Diakonissestiftelsen	nej	22 / 90		24	16	33	nej	37 / 75		49	38	61
Sankt Lukas Stiftelsen	ja*	38 / 50		76	64	88	nej	107 / 157		68	61	75
Søndergaard	ja	101 / 109		93	88	98	ja*	135 / 184		73	67	80

\*For én patient vides det ikke, om første kontakt var indlæggelse eller ambulant kontakt og patienten er derfor ikke med i tabellen.

## Appendix 5: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD

Tabel 24. Karakteristika for hhv. kræftpatienter og alle patienter under 18 år, der døde i 2018 og var registreret i DPD.\*

ALLE HENVISTE	Kræft		Alle diagnoser	
	Antal	Procent	Antal	Procent
<b>Afdeling</b>				
Roskilde Sygehus	#	12	3	10
Odense Universitetshospital, Børneafdeling	4	24	11	35
Århus Universitetshospital, Børneafdeling	9	53	15	48
Gudenå Hospice	#	6	#	3
Ålborg Universitetshospital (Hjørring)	#	6	#	3
Total	17	100	31	100
<b>Køn</b>				
Pige	8	47	14	45
Dreng	9	53	17	55
Total	17	100	31	100
<b>Alder</b>				
0-8 år	6	35	19	61
11-17 år	11	65	12	39
Total	17	100	31	100
<b>Henvist fra</b>				
Sygehusafdeling	17	100	31	100
Total	17	100	31	100
<b>Diagnose</b>				
<u>Kræft</u>				
Hjerne og Centralnervesystem	8	47	8	26
Sarkomer og andre bløddele	9	53	9	29
<u>Ikke-kræft</u>				
Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)	-	-	5	16
Hjertekar sygdom	-	-	#	3
Anden sygdom	-	-	8	26
Total	17	100	31	100
<b>Palliativ indsats startet</b>				
Ja	15	88	29	94
Nej	#*	12	#*	6
Total	17	100	31	100

\*Da næsten alle patienter blev modtaget, vises der ikke tal for ikke-modtagne

(tabel 24 fortsat)

MODTAGNE				
<b>Kontakttype</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>
Ambulant (hjemmebesøg, tilsyn)	14	93	27	93
Indlagt	#	7	#	7
Total	15	100	29	100
<b>Tværfaglig konference</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>
Afholdt med minimum 4 specificerede faggrupper og konklusion	12	80	21	72
Afholdt med minimum 2-3 specificerede faggrupper og konklusion	#	7	#	7
Ikke dokumenteret i journal	#	13	6	21
Total	15	100	29	100
<b>EORTC skema udfyldt</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>
Ja	#	7	#	3
Nej	14	93	28	97
Total	15	100	29	100
<b>Dødssted</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>	<b>Antal</b>	<b>Procent</b>
Hjemmet	10	67	15	52
I denne palliative afdeling	#	7	#	3
I anden palliativ afdeling	#	7	#	3
Ikke-palliativ sygehusafdeling	#	7	9	31
Andet sted/ukendt	#	7	3	10
Total	15	100	29	100
<b>INDIKATORBEREGNINGER TIL SAMMENLIGNING**</b>	<b>Indikatorværdi</b>		<b>Indikatorværdi</b>	
Indikator 1	100%		100%	
Indikator 2	67%		66%	
Indikator 3***	52%		7%	
Indikator 4****	7%		3%	
Indikator 5	80%		72%	

\*Antallet af patienter under 18 år er muligvis højere, hvis ikke alle hospice/teams/enheder har indrapporteret til DPD.

\*\*) Der er beregnet indikatorværdier for at muliggøre sammenligning, men det bemærkes, at der ikke specifikt er taget stilling til, om standarder er gældende for patienter < 18 år.

\*\*) Sammenligningspopulationen i indikatorens nævner er hhv. kræftpatienter <20 år (NORDCAN) og alle patienter <20 år (dødsårsagsregistret).

\*\*\*\*) EORTC-skemaet anvendes i reglen ikke til børn.

## **Appendix 6: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2018**

### **Foredrag**

Adersen M. High admittance to palliative care team and low admittance to hospice for immigrants from non-Western countries. A nation-wide register-based study of patients with cancer. Lassendagen, 7. december 2018.

Grønvold M. PRO i relation til det specialiserede palliative felt – hvad er udfordringen? Oplæg for Advisory Board, REHPA (Videncenter for Rehabilitering og Palliation). Nyborg, 19.11.18.

### **Poster**

Hansen MB, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. [Age, gender and cancer site specific HRQOL at the start of specialized palliative care - a nationwide study of 21,234 Danish cancer patients](#). Danske kræftforskningsdage 2018, Odense, 30-31. August 2018. Danske Kræftforskningsdage 2018: #83.

Adersen M, Thygesen LC, Neergaard MA, Sjøgren P, Groenvold M. [Indkomst og uddannelsesniveau har betydning for kræftpatienters adgang til specialiseret palliativ indsats i Danmark](#). Danske kræftforskningsdage 2018, Odense, 30-31. August 2018. Danske Kræftforskningsdage 2018: #82.

Hansen MB, Petersen MA<sup>1</sup>, Ross L, Adersen M, Rojas-Concha, Groenvold M. [Association between quality of life \(QOL\) and survival time in 28,264 Danish cancer patients](#). Lassendagen, Abstraktbog, 7. december 2018: A104

Adersen M, Thygesen LC, Kristiansen M, Hansen MB, Neergaard MA, Petersen MA, Groenvold M. [High admittance to palliative care team and low admittance to hospice for immigrants from non-Western countries](#). A nation-wide register-based study of patients with cancer. Lassendagen, Abstraktbog, 7. december 2018: A104

### **Artikel**

Skov Benthien K, Adersen M, Petersen MA, Soelberg Vadstrup E, Sjøgren P, Groenvold M. Is specialized palliative cancer care associated with use of antineoplastic treatment at the end of life? A population-based cohort study. *Palliative Medicine* 2018; 32(9) 1509–1517. doi: 10.1177/0269216318786393. PMID: 30004303

### **Ph.d.-afhandling**

Adersen, M. (2018). Which cancer patients are admitted to specialised palliative care? Bispebjerg and Frederiksberg Hospitals.

## Appendix 7: 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 MAa, 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.

Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR, Faber MT, Johnsen AT. Kræftpatientens verden - en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. *Kræftens Bekæmpelse*: København 2006.

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:

De følgende sider er anvendt til udtræk fra NORDCAN.

DK  $\geq$  20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Hovedstaden  $\geq$  20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2083&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2083&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2083&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2083&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2083&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2083&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Sjælland  $\geq$  20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2084&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2084&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2084&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2084&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2084&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2084&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Syddanmark  $\geq$  20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2082&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2082&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2082&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2082&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2082&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2082&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Midtjylland  $\geq$  20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2081&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2081&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2081&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2081&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2081&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2081&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Nordjylland  $\geq$  20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2080&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2080&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2080&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2080&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2080&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2080&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

DK 0-19 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age\\_from=1&age\\_to=4&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=1&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age\\_from=1&age\\_to=4&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2015&eYear=2016&sex=2&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute)

(d. 30. april 2019) forkortet: NORDCAN.

Følgende hjemmeside fra med dødsårsagsregister tal har været anvendt

<http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/DAR01/Sider/Tabel.aspx> (d. 30. april 2019) forkortet: Dødsårsagsregistret.

[http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS\\_maal.aspx](http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS_maal.aspx) (d. 20. juni 2011) forkortet: SSTa

[http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/Tal\\_fakta.aspx](http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/Tal_fakta.aspx) (d. 20. juni 2011) forkortet: SSTb

## Appendix 8: Høringssvar

Region	Høringssvar
Region Hovedstaden	"For <b>Bornholms Hospital</b> : Især indikator 4 og i mindre grad indikator 5 skal sættes i relation til, at det palliative afsnit har tilbuddet "åbne indlæggelser", således at enhver tilknyttet patient kan komme til indlæggelse i akut fase og ikke kun over venteliste. Det påvirker indikatoren i negativ retning."
Region Sjælland	Ingen kommentarer
Region Syddanmark	Ingen kommentarer
Region Midtjylland	Ingen kommentarer
Region Nordjylland	Ingen kommentarer