



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Palliativ Database

Årsrapport 2016

1. JANUAR - 31. DECEMBER 2016

Mathilde Adersen
Maiken Bang Hansen
Mogens Grønvold

DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

Rapporten er udarbejdet af Mathilde Adersen, Maiken Bang Hansen 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 23, Opg. 20D, 2. sal

2400 København NV

Tlf. 3863 5151

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

Hjemmeside www.dmcgpal.dk

Udgivet 30. juni 2017

Kontaktperson i RKKP: Chefkonsulent Thor Schmidt.

Reference:

Mathilde Adersen, Maiken Bang Hansen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2016. København: DMCG-PAL, 2017.

Indhold

Indhold	3
Konklusioner og anbefalinger	4
Konklusioner	4
Anbefalinger	4
Oversigt over indikatorresultater	5
Indikator 1.....	6
Definition	10
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	10
Faglig klinisk kommentering	10
Anbefalinger	10
Indikator 2.....	11
Definition	15
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	15
Faglig klinisk kommentering	15
Anbefalinger	15
Indikator 3.....	16
Definition	17
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	17
Faglig klinisk kommentering	17
Anbefalinger	17
Indikator 4.....	18
Definition	22
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	22
Faglig klinisk kommentering	22
Anbefalinger	22
Indikator 5.....	23
Definition	27
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	27
Faglig klinisk kommentering	27
Anbefalinger	27
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	28
Oversigt over alle indikatorer	29
Datagrundlag	30
Medlemmer af DPD's bestyrelse	31
<u>Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning.....</u>	32
<u>Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed</u>	33
Dataindsamling	33
Dækningsgrad og datakomplethed	33
<u>Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater</u>	36
Oversigt over patienter registreret i DPD	36
Sociodemografiske variable	37
Kræftdiagnoser	38
Henvisende instans	39
Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats.....	40
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer	41
Dødssted	41
Levetid fra henvisning	42
Tilsyn på anden hospitalsafdeling	43
<u>Appendix 4: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden</u>	45
<u>Appendix 5: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD</u>	47
<u>Appendix 6: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2016.....</u>	48
<u>Appendix 7: Referencer</u>	49

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2016 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad og kompletthed** (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakompletheden var 99%.
2. Der var **10.122 kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2016, og 8.179 (81 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Sammenlignet med 2015 var der tale om stigninger på **3% flere henviste patienter** (4% flere patientforløb) og **5% flere modtagne patienter** (6% flere patientforløb).
4. En fjerdedel **af patienterne havde forløb hos mere end én** specialiseret palliativ enhed/team/hospice.
5. Mange patienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 39 dage** (en stigning på to dage sammenlignet med 2015). Den sene henvisning er formentlig en af årsagerne til, at en del patienter døde før de kunne modtages (indikator 1).
6. For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt, hvilket er identisk med sidste år**:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt med 81 (80-82) %**, svagt stigende (2015: 79%).
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 74 (73-75) %** (identisk med 2015).
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 53 (53-54) %, svagt stigende** (2015: 52%).
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): **Opfyldt med 58 (57-59) %, stigende efter at have ligget stabilt de seneste tre år** (2015: 55%).
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 67 (66-68) %, svagt stigende** (2015: 65%).
7. Tallene for andel af kræftpatienter modtaget (indikator 3) og antallet af modtagne (patienter og forløb) viser samlet, at kapaciteten til at modtage patienter er svagt øget, men at det desværre fortsat ikke er lykkedes at forbedre adgangen (indikatorerne 1 og 2).
8. 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 ses fortsat næsten ingen effekt på henvisningstidspunktet, idet en betydelig andel af patienterne fortsat henvises meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henviser tilstrækkeligt tidligt.
3. Problemet med for lang ventetid er samlet set uændret. 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.
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 (29 enheder (eller 33 hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 43 ligger på eller over standarden), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Dette gælder både palliative teams/enheder og hospice, og samlet set er der en stigning. Systematisk screening bør implementeres 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.

Oversigt over indikatorresultater

Tabel 1. Oversigtstabel over samtlige indikatorer i DPD 2016.

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse			
			2016	2015	2014	2013
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%	81 (80-82)	79 (79-80)	80 (79-81)	80 (79-81)
Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	Mindst 90 %	0%	74 (73-75)	74 (73-75)	77 (76-78)	78 (77-79)
Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Mindst 35 %	0%	53 (53-54)	52 (52-53)	48 (47-49)	46 (45-47)
Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema	Mindst 50 %	0%	58 (57-59)	55 (54-56)	55 (54-56)	55 (54-56)
Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Mindst 80 %	0%	67 (66-68)	65 (64-66)	64 (63-65)	60 (59-61)

Indikatorresultaterne for 2016 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 2016, var minimum 18 år og havde en kræftdiagnose. Alle 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 vises tal fra 2013-2015 til sammenligning.

I denne årsrapport er navne på hospitalerne i Region Nordjylland opdateret som følger:

Sygehus Himmerland → Aalborg Universitetshospital (Farsø)

Sygehus Thy-Mors → Regionshospital Nordjylland (Thisted)

Sygehus Vendsyssel → Regionshospital Nordjylland (Hjørring)

Ålborg Sygehus → Aalborg Universitetshospital (Aalborg)

Indikator 1

Tabel 2. Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).

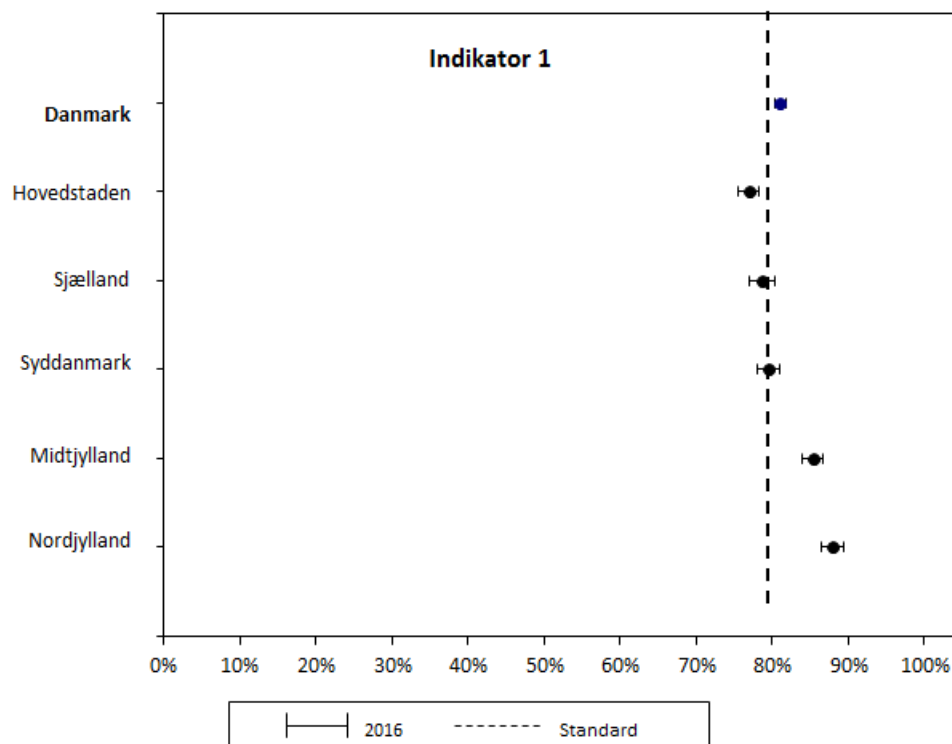
	Std. 80% Op- fyldt	Antal patienter, der fik behandling / Antal, der 'burde' have behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år			Tidligere år		
				2016			2015	2014	2013
				%	(95 % Nedre	CI) Øvre	%	%	%
Danmark	ja*	10.454 / 12.899	0 (0)	81%	80	82	79	80	80
Hovedstaden	nej	2.569 / 3.342	0 (0)	77%	75	78	74	77	77
Sjælland	ja*	1.913 / 2.432	0 (0)	79%	77	80	79	76	78
Syddanmark	ja	2.174 / 2.734	0 (0)	80%	78	81	77	78	78
Midtjylland	ja	2.022 / 2.370	0 (0)	85%	84	87	84	78	82
Nordjylland	ja	1.776 / 2.021	0 (0)	88%	86	89	88	88	90
Hovedstaden									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Bispebjerg Hospital	ja*	384 / 492	0 (0)	78%	74	82	84	85	84
Herlev Hospital	ja	40 / 447	0 (0)	91%	88	94	95	91	92
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	nej	269 / 369	0 (0)	73%	69	77	71	74	86
Hvidovre Hospital	ja	326 / 410	0 (0)	80%	76	83	76	75	79
Rigshospitalet	ja	152 / 154	0 (0)	99%	97	100	100	100	99
Teams/enheder i alt	ja	1.538/ / 1.872	0 (0)	82%	80	84	84	84	86
<u>Hospice</u>									
Arresødal	ja*	196 / 249	0 (0)	79%	74	84	81	87	84
Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	nej	215 / 353	0 (0)	61%	56	66	52	58	58
Søndergård	nej	332 / 467	0 (0)	71%	67	75	61	66	69
Hospice i alt	nej	288 / 401	0 (0)	72%	67	76	64	72	69
	nej	1.031 / 1.470	0 (0)	70%	68	72	63	70	69
Sjælland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Holbæk Sygehus	ja	142 / 153	0 (0)	93%	89	97	91	91	81
Nykøbing Falster Sygehus	ja	235 / 273	0 (0)	86%	82	90	91	88	95
Næstved Sygehus	ja	255 / 297	0 (0)	86%	82	90	89	92	89
Roskilde Sygehus	ja	413 / 463	0 (0)	89%	86	92	87	85	90
Slagelse Sygehus	ja	208 / 242	0 (0)	86%	82	90	88	93	87
Teams/enheder i alt	ja	1.253 / 1.428	0 (0)	88%	86	89	89	90	90
<u>Hospice</u>									
Filadelfia	nej	152 / 271	0 (0)	56%	50	62	59	61	67
Sjælland	nej	301 / 428	0 (0)	70%	66	75	71	66	56
Svanevig	nej	207 / 305	0 (0)	68%	63	73	66	54	70
Hospice i alt	nej	660 / 1004	0 (0)	66%	63	69	66	61	63

(Tabel 2, fortsat)

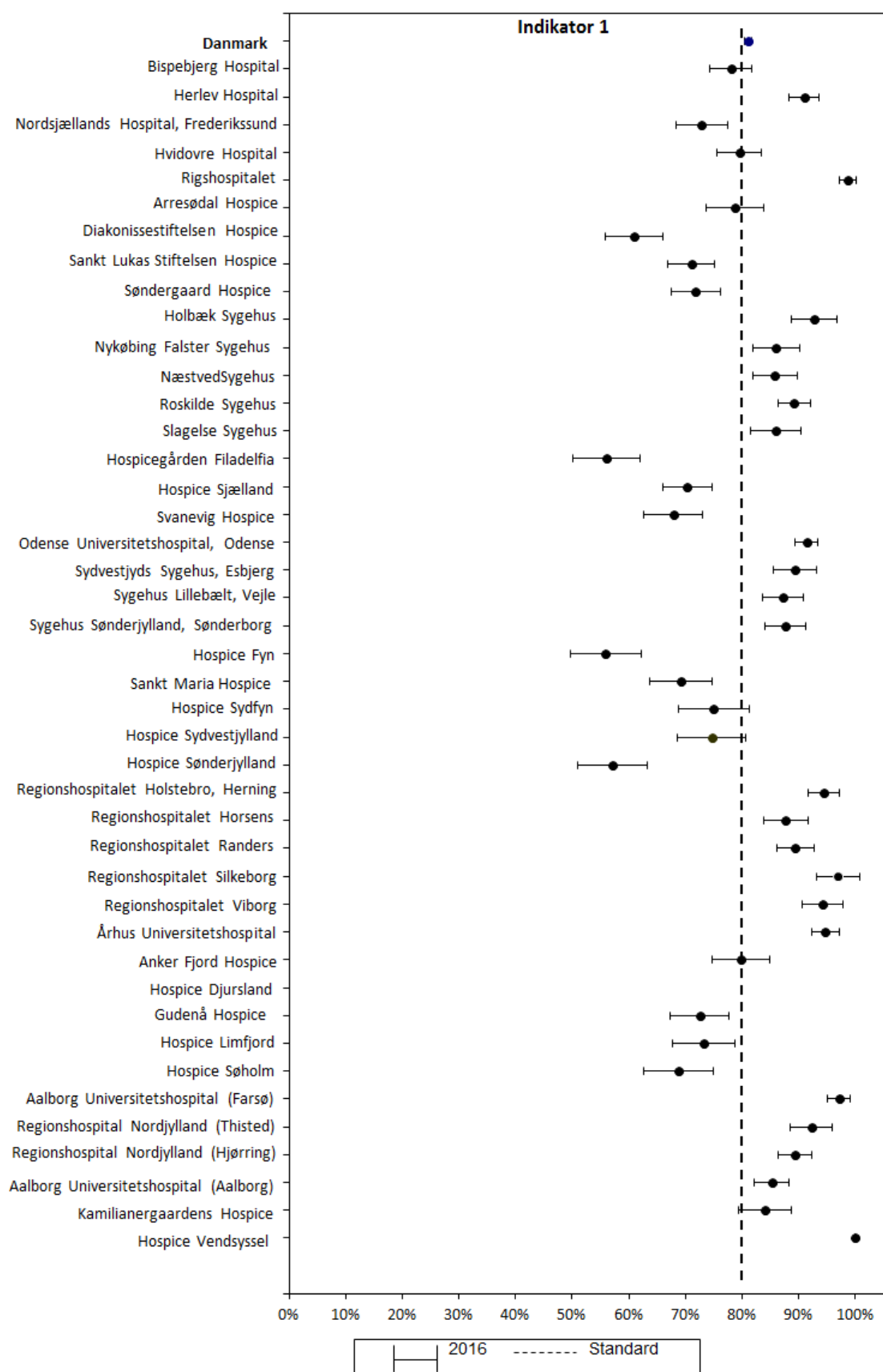
Syddanmark									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Odense									
Universitetshospital, Odense	ja	639 / 699	0 (0)	91%	89	93	86	92	94
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	ja	226 / 253	0 (0)	89%	86	93	93	89	89
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja	281 / 322	0 (0)	87%	84	91	85	86	90
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg									
Teams/enheder i alt	ja	1.423 / 1.590	0 (0)	89%	88	91	87	91	92
<u>Hospice</u>									
Fyn									
Sct. Maria	nej	137 / 245	0 (0)	56%	50	62	54	59	48
Sydfyn	nej	182 / 263	0 (0)	69%	64	75	59	51	70
Sydvestjylland	nej	138 / 184	0 (0)	75%	69	81	72	78	67
Sønderjylland	ja*	153 / 205	0 (0)	75%	69	81	78	55	72
Hospice i alt	nej	141 / 247	0 (0)	57%	51	63	54	75	52
nej	751 / 1.144	0 (0)	66%	63	68	63	63	61	
Midtjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Reg.hosp. Herning									
Reg.hosp. Horsens	ja	242 / 256	0 (0)	95%	92	97	95	92	88
Reg.hosp. Randers	ja	235 / 268	0 (0)	88%	84	92	89	91	91
Reg.hosp. Silkeborg	ja	288 / 322	0 (0)	89%	86	93	89	89	91
Reg.hosp. Viborg	ja	128 / 232	0 (0)	97%	94	100	95	95	93
Århus									
Universitetshospital	ja	148 / 157	0 (0)	94%	91	98	91	93	86
Teams/enheder i alt	ja	304 / 321	0 (0)	95%	92	97	93	92	88
1.345 / 1.456	ja	0 (0)	92%	91	94	92	92	90	
<u>Hospice</u>									
Ankerfjord	ja	186 / 233	0 (0)	80%	75	85	81	74	76
Djursland	ja*	199 / 267	0 (0)	75%	69	80	74	78	70
Gudenå	nej	140 / 193	0 (0)	73%	66	79	59	-	-
Limfjord	nej	181 / 247	0 (0)	73%	69	79	79	69	81
Søholm	nej	152 / 221	0 (0)	69%	63	75	62	64	60
Hospice i alt	nej	858 / 1.161	0 (0)	74%	72	77	63	63	71
Nordjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Aalborg									
Universitetshospital (Farsø)	ja	272 / 280	0 (0)	97%	95	99	95	94	94
Regionshospital Nordjylland (Thisted)	ja	180 / 195	0 (0)	92%	89	96	96	93	98
Regionshospital Nordjylland (Hjørring)	ja	362 / 405	0 (0)	89%	86	92	86	87	91
Aalborg									
Universitetshospital (Aalborg)	ja	429 / 513	0 (0)	85%	82	88	84	86	83
Teams/enheder i alt	ja	1.243 / 1.383	0 (0)	90%	88	91	88	89	89
<u>Hospice</u>									
KamillianerGaarden	ja	206 / 245	0 (0)	84%	80	89	75	82	89
Vendsyssel	ja	146 / 146	0 (0)	100%	100	100	100	98	100
Hospice i alt	ja	352 / 391	0 (0)	90%	87	93	85	87	93

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 patienter, 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 patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).



Definition

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

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

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

For hele landet var resultatet for indikatoren 81 %, hvilket er svagt stigende fra 2015, hvor indikatoren var 79 %.

Tre af de fem regioner levede op til standarden, og yderligere en levede op til de 80%, når der blev taget højde for statistisk usikkerhed i tallene. I fire regioner (men ikke i Region Nordjylland) var andelen af patienter, der blev modtaget betydeligt højere i de palliative teams/enheder end i 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. 84% og 100% 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.¹ 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 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.

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.

¹ 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.

Indikator 2

Tabel 3. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.

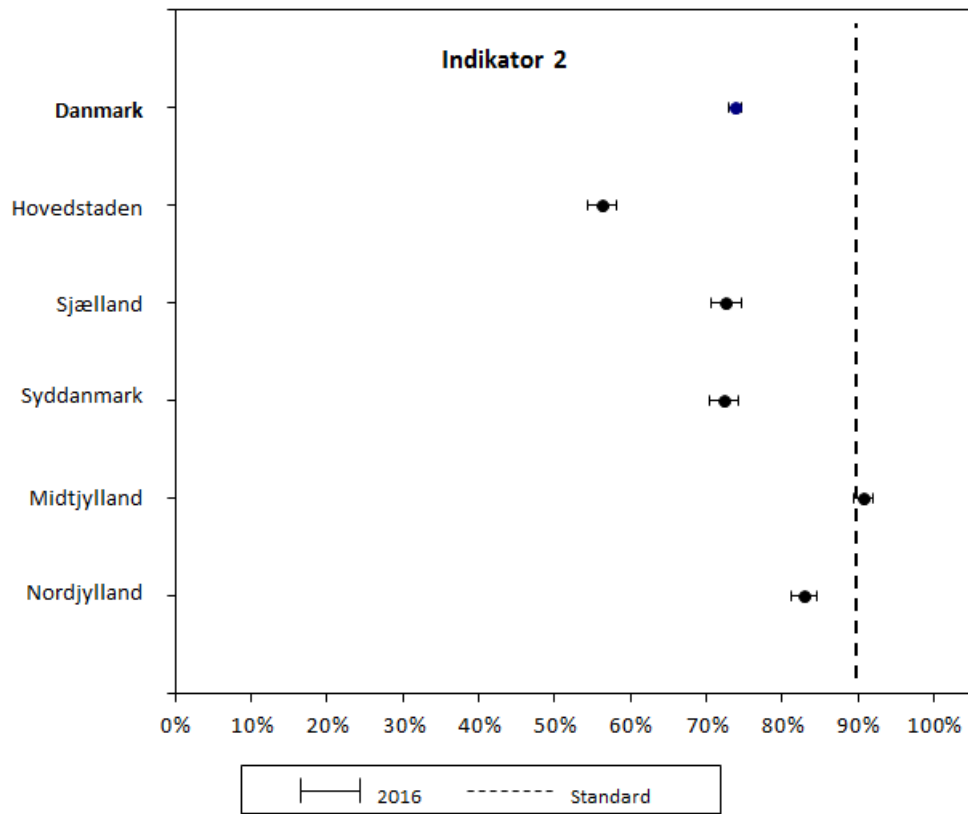
	Std. 90% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage / Antal patienter, der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år			Tidligere år		
				2016			2015	2014	2013
				%	(95 % Nedre	CI) Øvre	%	%	%
Danmark	nej	7.713 / 10.454	0 (0)	74%	73	75	74	77	78
Hovedstaden	nej	1.447 / 2.569	0 (0)	56%	54	58	57	62	68
Sjælland	nej	1.388 / 1.913	0 (0)	73%	71	75	76	79	79
Syddanmark	nej	1.571 / 2.174	0 (0)	72%	70	74	72	77	78
Midtjylland	Ja	1.835 / 2.022	0 (0)	91%	89	92	87	85	85
Nordjylland	nej	1.472 / 1.776	0 (0)	83%	81	84	85	86	82
Hovedstaden									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Bispebjerg Hospital	nej	241 / 384	0 (0)	63%	58	68	62	61	68
Herlev Hospital	nej	233 / 407	0 (0)	57%	53	62	55	57	66
Nordsjællands Hosp., Frederikssund	nej	67 / 269	0 (0)	26%	23	29	31	56	62
Hvidovre Hospital	nej	111 / 326	0 (0)	34%	29	39	37	33	65
Rigshospitalet	nej	116 / 152	0 (0)	76%	69	83	58	57	48
Teams/enheder i alt	nej	768 / 1.538	0 (0)	50%	47	52	50	55	64
<u>Hospice</u>									
Arresødal	nej	128 / 196	0 (0)	65%	59	72	78	81	92
Diakonissestiftelsen	nej	138 / 215	0 (0)	64%	58	71	51	50	54
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	193 / 332	0 (0)	58%	53	63	64	70	69
Søndergård	nej	220 / 288	0 (0)	76%	71	81	69	79	72
Hospice i alt	nej	679 / 1.031	0 (0)	66%	63	69	66	71	72
Sjælland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Holbæk Sygehus	nej	105 / 142	0 (0)	74%	67	81	59	71	78
Nykøbing Falster Sygehus	nej	167 / 235	0 (0)	71%	65	77	82	86	85
Næstved Sygehus	nej	215 / 255	0 (0)	84%	80	89	91	92	90
Roskilde Sygehus	nej	267 / 413	0 (0)	65%	60	69	55	61	63
Slagelse Sygehus	nej	142 / 208	0 (0)	68%	62	75	81	95	90
Teams/enheder i alt	nej	896 / 1.253	0 (0)	72%	69	74	75	83	82
<u>Hospice</u>									
Filadelfia	nej	104 / 152	0 (0)	68%	61	76	75	82	76
Sjælland	nej	222 / 301	0 (0)	74%	69	79	76	62	61
Svanevig	nej	166 / 207	0 (0)	80%	75	86	83	80	84
Hospice i alt	nej	492 / 660	0 (0)	75%	71	78	78	73	73

(Tabel 3, fortsat)

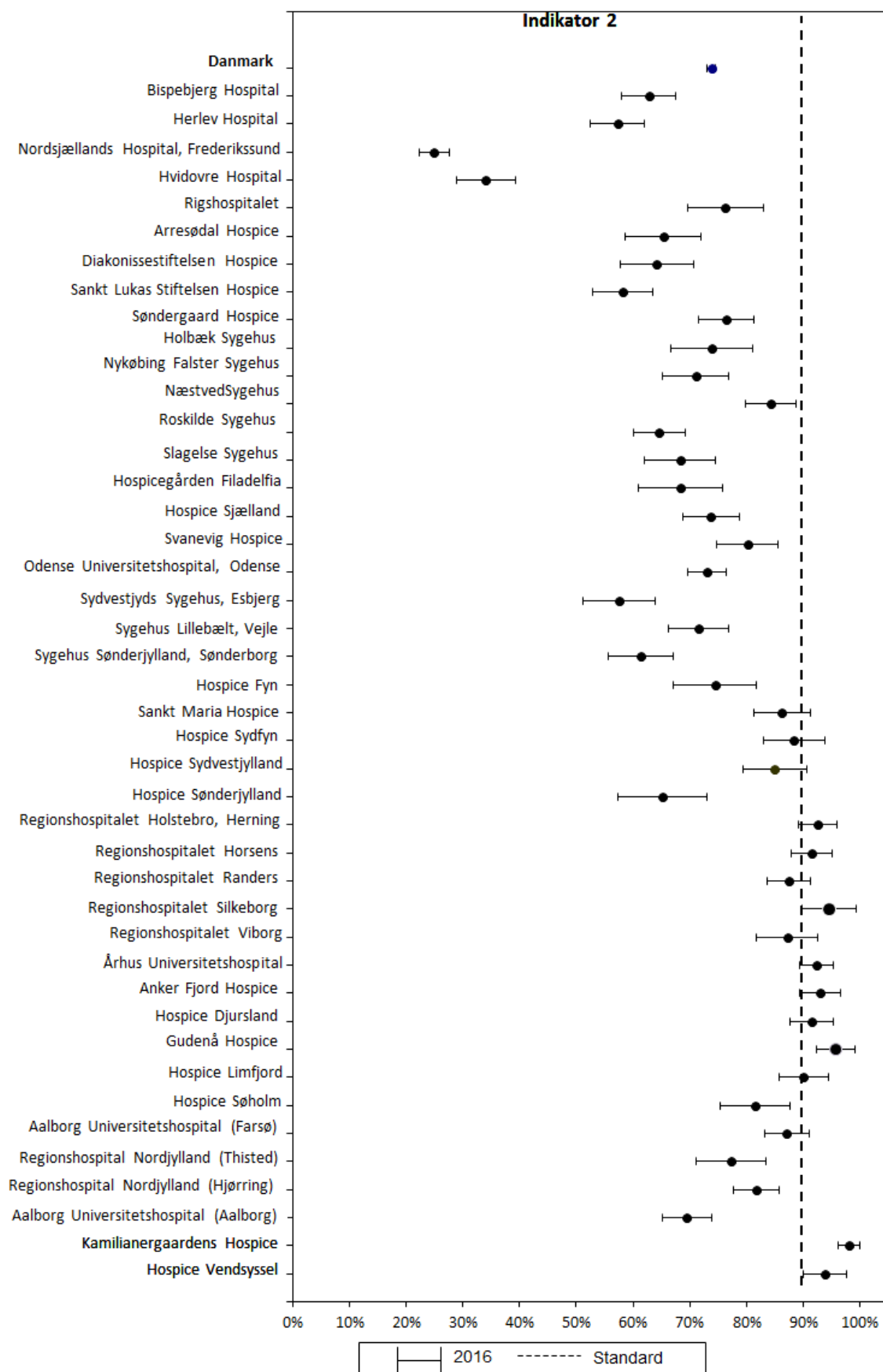
Syddanmark									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Odense Univer- sitetshosp., Odense Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	nej	467 / 639	0 (0)	73%	70	76	67	82	86
Sygehus Lillebælt, Vejle	nej	201 / 281	0 (0)	72%	66	77	69	70	83
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	nej	170 / 277	0 (0)	61%	56	67	63	76	76
Teams/enheder i alt	nej	968 / 1.423	0 (0)	68%	66	70	66	75	81
<u>Hospice</u>									
Fyn	nej	102 / 137	0 (0)	74%	67	82	72	69	68
Sct. Maria	ja*	157 / 182	0 (0)	86%	81	91	88	81	76
Sydfyn	ja*	122 / 138	0 (0)	88%	83	93	90	92	90
Sydvestjylland	ja*	130 / 153	0 (0)	85%	79	91	89	91	76
Sønderjylland	nej	92 / 141	0 (0)	65%	57	73	68	62	60
Hospice i alt	nej	603 / 751	0 (0)	80%	77	83	82	80	74
Midtjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Reg.hosp. Herning	ja	224 / 242	0 (0)	93%	89	96	86	83	76
Reg.hosp. Horsens	ja	215 / 235	0 (0)	91%	88	95	90	93	81
Reg.hosp. Randers	ja*	252 / 288	0 (0)	88%	84	91	85	83	84
Reg.hosp. Silkeborg	ja	121 / 128	0 (0)	95%	91	98	93	92	89
Reg.hosp. Viborg	ja*	129 / 148	0 (0)	87%	82	93	85	90	79
Århus									
Universitetshospital	ja	281 / 304	0 (0)	92%	89	95	86	81	87
Teams/enheder i alt	ja	1.222 / 1.345	0 (0)	91%	89	92	87	86	83
<u>Hospice</u>									
Ankerfjord	ja	173 / 186	0 (0)	93%	89	97	89	80	84
Djursland	ja	182 / 199	0 (0)	91%	88	95	88	91	94
Gudenå	ja	134 / 140	0 (0)	96%	92	99	93	-	-
Limfjord	ja	163 / 181	0 (0)	90%	86	94	92	81	92
Søholm	nej	124 / 152	0 (0)	82%	75	88	71	82	76
Hospice i alt	ja	776 / 858	0 (0)	90%	88	92	87	84	87
Nordjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Aalborg									
Universitetshospital (Farsø)	ja*	237 / 272	0 (0)	87%	83	91	89	87	80
Regionshospital Nordjylland (Thisted)	nej	139 / 180	0 (0)	77%	71	83	79	90	96
Regionshospital Nordjylland (Hjørring)	nej	296 / 362	0 (0)	82%	78	86	87	83	83
Aalborg									
Universitetshospital (Aalborg)	nej	298 / 429	0 (0)	69%	65	74	76	78	68
Teams/enheder i alt	nej	970 / 1.243	0 (0)	78%	76	80	82	83	79
<u>Hospice</u>									
KamillianerGaardens	ja	202 / 206	0 (0)	98%	96	100	96	98	94
Vendsyssel	ja	137 / 146	0 (0)	94%	90	98	89	96	89
Hospice i alt	ja	393 / 352	0 (0)	96%	94	98	93	97	92

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

Figur 3. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2: Andel af modtagne patienter, 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 patienter, 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 74 % af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90 %, og identisk med 2015.

Region Midtjylland opfylder som den første og eneste region standarden (91%) , mens navnlig Region Hovedstaden (hvor de palliative teams/enheder havde de laveste tal), lå betydeligt under standarden.

Der er store variationer mellem enhederne, og overordnet ligger hospice fra en smule til betydeligt højere end teams/enheder i de fem regioner.

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=190). Disse er så trukket fra tallet af ventende. Fra 1.april 2016 blev dette system udbygget, så enhederne kunne indberette en dato, der var tilbudt og som lå forud for den dato, patienterne var modtaget, og denne dato er herefter anvendt til beregningen af ventetid. At andelen af ventende patienter ikke er faldet, sammenlignet med før der blev korrigeret, tyder på et fortsat og reelt problem med ventetid.

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.

Indikator 3

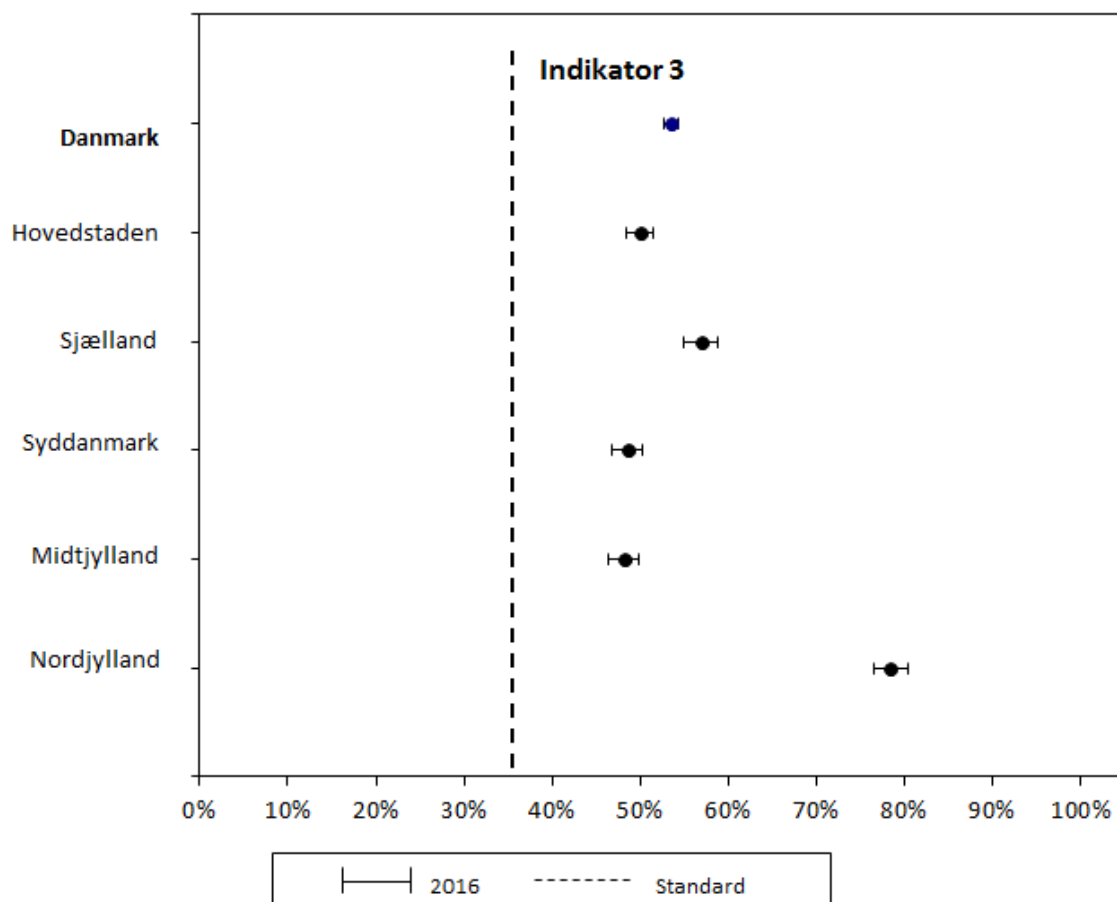
Tabel 4 . Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice.

	Std. 35% Opfyldt	Antal kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice */	Antal kræftdødsfald pr år**	Uoplyst Antal (%)	2016		2015	2014	2013	
					%	(95 % CI)		%	%	%
						Nedre	Øvre			
Danmark	ja	8.177 / 14.906	0 (0)	53%	52	53	52	48	46	
Hovedstaden	ja	2.127 / 4.255	0 (0)	50%	48	51	48	45	42	
Sjælland	ja	1.473 / 2.587	0 (0)	57%	55	59	58	51	47	
Syddanmark	ja	1.687 / 3.476	0 (0)	49%	47	50	47	45	42	
Midtjylland	ja	1.603 / 3.332	0 (0)	48%	46	50	51	48	46	
Nordjylland	ja	1.287 / 1.641	0 (0)	78%	76	80	68	61	63	

*) Tallene er for personer, der er døde som 18-årige eller ældre.

**) Tallene er dødsfald i 2014 blandt personer på 20 år eller ældre (NORDCAN).

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.



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 53 %, hvilket er en smule højere sammenlignet med 2015 (52 %), og det lever op til den opstillede standard på 35 %. Andelen er steget fra 45 % i 2012.

I alle regioner blev standarden opfyldt, men forskellene mellem regioner er forøget i forhold til 2015.

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.

Indikator 4

Tabel 5 . Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningskema.

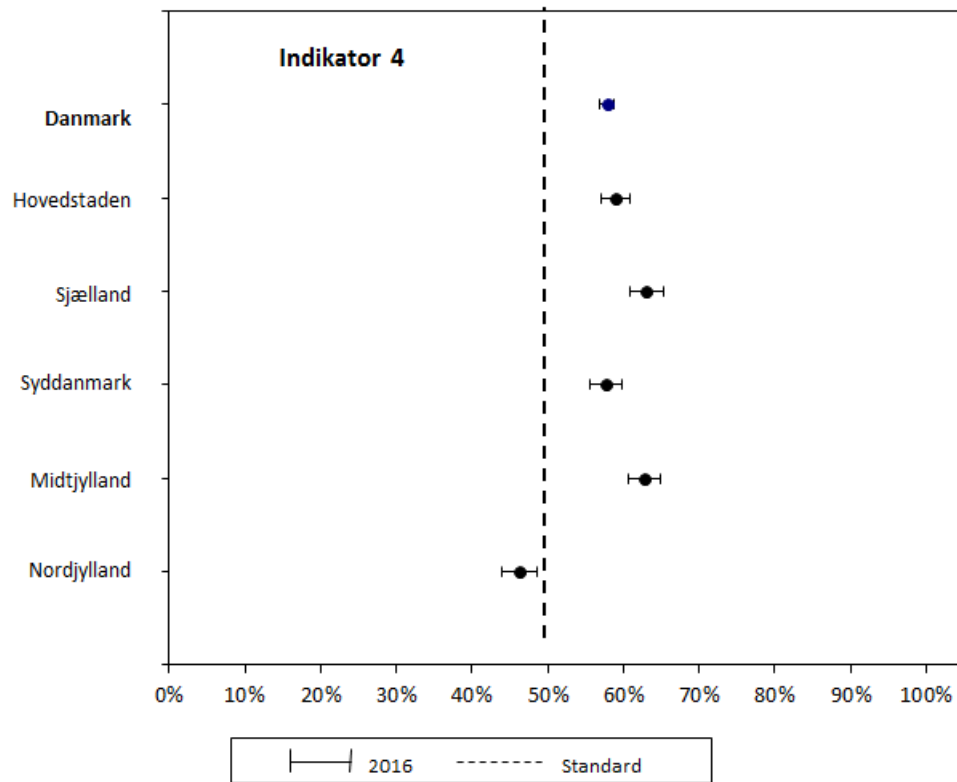
	Std. 50% op- fyldt	Antal patienter, der udfyldte EORTC skema / Antal patienter, der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år			Tidligere år		
				2016			2015	2014	2013
				%	(95 % Nedre Øvre CI)		%	%	%
Danmark	ja	6.054 / 10.454	0 (0)	58%	57	59	55	55	55
Hovedstaden	ja	1.515 / 2.569	0 (0)	59%	57	61	54	52	49
Sjælland	ja	1.207 / 1.913	0 (0)	63%	61	65	61	60	60
Syddanmark	ja	1.256 / 2.174	0 (0)	58%	56	60	55	51	56
Midtjylland	ja	1.267 / 2.022	0 (0)	63%	61	65	60	68	65
Nordjylland	nej	822 / 1.776	0 (0)	46%	44	49	45	41	44
Hovedstaden									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Bispebjerg Hospital	ja	235 / 384	0 (0)	61%	56	66	56	41	29
Herlev Hospital	ja	266 / 407	0 (0)	65%	61	70	58	64	75
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	ja	189 / 269	0 (0)	70%	65	76	73	71	77
Hvidovre Hospital	ja	238 / 326	0 (0)	73%	68	78	64	63	65
Rigshospitalet	ja	91 / 152	0 (0)	60%	52	68	72	75	46
Teams/enheder i alt	ja	1019 / 1.538	0 (0)	66%	64	69	62	59	57
<u>Hospice</u>									
Arresødal	nej	48 / 196	0 (0)	24%	18	31	18	20	15
Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	ja*	103 / 215	0 (0)	48%	41	55	49	62	46
Søndergård	ja*	157 / 332	0 (0)	47%	42	53	38	26	20
Hospice i alt	ja*	188 / 288	0 (0)	65%	60	71	65	66	79
	ja*	496 / 1.031	0 (0)	48%	45	51	44	42	39
Sjælland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Holbæk Sygehus	ja	83 / 142	0 (0)	58%	50	67	56	56	62
Nykøbing Falster Sygehus	ja	183 / 235	0 (0)	78%	73	83	81	75	83
Næstved Sygehus	ja	208 / 255	0 (0)	82%	77	86	80	84	85
Roskilde Sygehus	ja	285 / 413	0 (0)	69%	64	73	69	64	54
Slagelse Sygehus	ja	153 / 208	0 (0)	74%	68	80	78	86	89
Teams/enheder i alt	ja	912 / 1.253	0 (0)	73%	70	75	75	75	74
<u>Hospice</u>									
Filadelfia	ja	103 / 152	0 (0)	68%	60	75	72	64	69
Sjælland	nej	131 / 301	0 (0)	44%	38	49	14	14	21
Svanevig	nej	61 / 207	0 (0)	29%	23	36	36	31	14
Hospice i alt	nej	295 / 660	0 (0)	45%	41	48	37	33	34

(Tabel 5, fortsat)

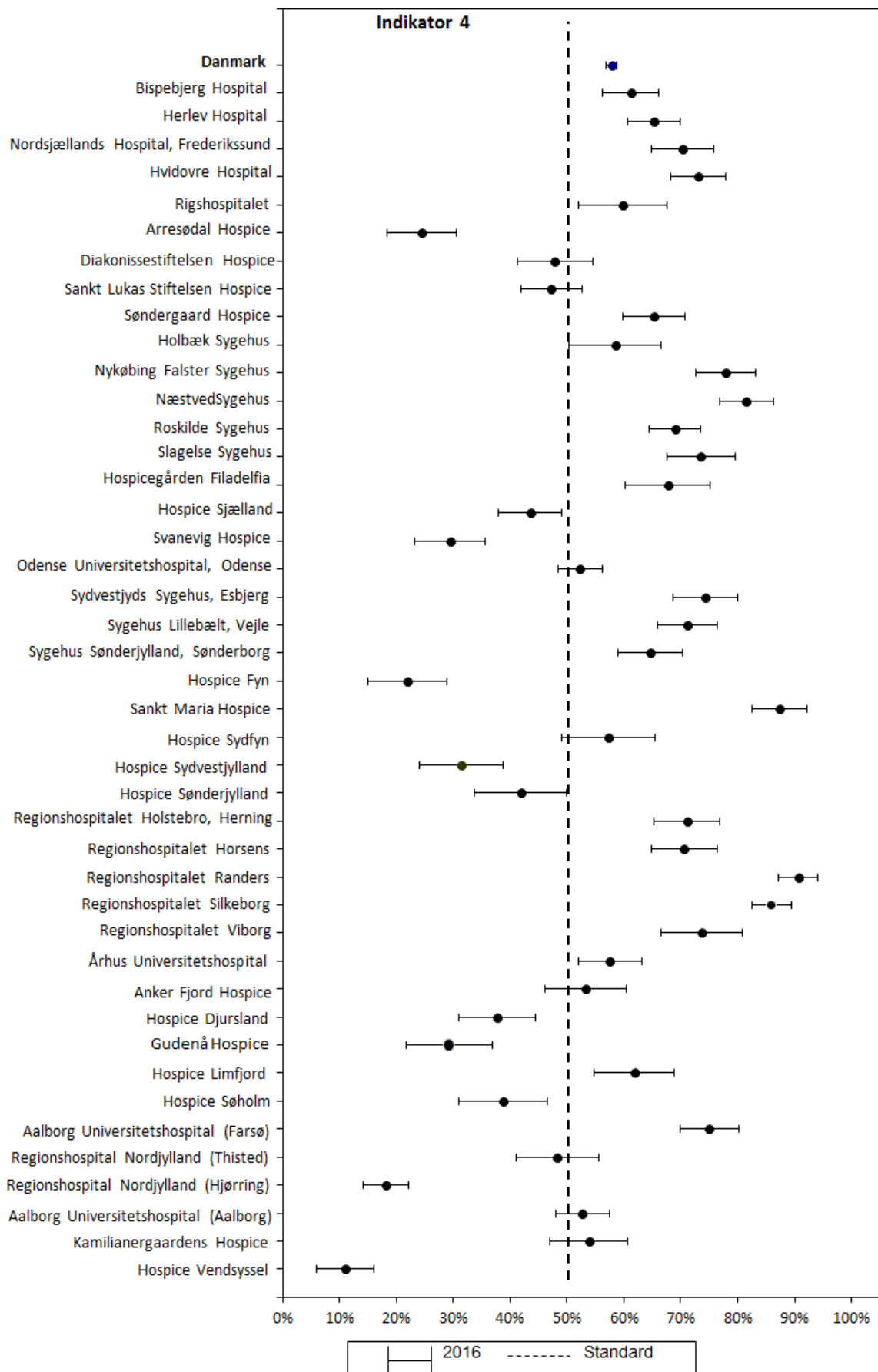
Syddanmark									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Odense									
Universitetshospital, Odense	ja	334 / 639	0 (0)	52%	49	56	50	51	53
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	ja	168 / 226	0 (0)	74%	69	80	79	71	80
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja	200 / 281	0 (0)	71%	66	76	63	68	77
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg									
Teams/enheder i alt	ja	881 / 1.423	0 (0)	62%	59	64	60	62	65
<u>Hospice</u>									
Fyn									
Sct. Maria	nej	30 / 137	0 (0)	22%	15	29	23	17	30
Sydfyn	ja	159 / 182	0 (0)	87%	83	92	69	58	78
Sydvestjylland	ja	79 / 138	0 (0)	57%	49	66	56	36	31
Sønderjylland	nej	48 / 153	0 (0)	31%	24	39	28	26	15
Hospice i alt	ja*	59 / 141	0 (0)	42%	34	50	47	21	34
	ja	375 / 751	0 (0)	50%	46	54	45	33	39
Midtjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Reg.hosp. Herning									
	ja	172 / 242	0 (0)	71%	65	77	58	68	58
Reg.hosp. Horsens									
	ja	166 / 235	0 (0)	71%	65	76	62	79	93
Reg.hosp. Randers									
	ja	261 / 288	0 (0)	91%	87	94	88	90	87
Reg.hosp. Silkeborg									
	ja	110 / 128	0 (0)	86%	80	92	77	90	92
Reg.hosp. Viborg									
	ja	109 / 148	0 (0)	74%	71	76	84	73	72
Århus									
Universitetshospital	ja	175 / 304	0 (0)	58%	52	63	56	58	56
Teams/enheder i alt	ja	993 / 1.345	0 (0)	74%	71	76	69	75	75
<u>Hospice</u>									
Ankerfjord									
	ja	99 / 186	0 (0)	53%	46	60	54	87	77
Djursland									
	nej	75 / 199	0 (0)	38%	31	44	37	46	47
Gudenå									
	nej	41 / 140	0 (0)	29%	22	37	20	-	-
Limfjord									
	ja	112 / 181	0 (0)	62%	55	69	56	37	38
Søholm									
	nej	59 / 152	0 (0)	39%	31	47	41	50	22
Hospice i alt	nej	386 / 858	0 (0)	45%	42	48	45	54	47
Nordjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Aalborg									
Universitetshospital (Farsø)	ja	204 / 272	0 (0)	75%	70	80	80	67	76
Regionshospital Nordjylland (Thisted)									
	ja*	87 / 180	0 (0)	48%	42	55	42	43	71
Regionshospital Nordjylland (Hjørring)									
	nej	66 / 362	0 (0)	18%	14	22	25	44	36
Aalborg									
Universitetshospital (Aalborg)	ja	226 / 429	0 (0)	53%	48	57	48	34	41
Teams/enheder i alt	ja*	583 / 1.243	0 (0)	47%	44	50	48	45	51
<u>Hospice</u>									
KamillianerGaardens									
	ja	111 / 206	0 (0)	54%	47	61	49	42	29
Vendsyssel									
	nej	16 / 146	0 (0)	11%	6	16	12	9	1
Hospice i alt	nej	127 / 352	0 (0)	36%	31	41	32	29	18

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

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



Figur 7. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsekema.



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

Tallet på landsplan var steget til 58 % og standarden på 50 % er opfyldt.

Der var forskelle mellem regionerne, og standarden blev opfyldt for fire regioner og for nogle regioner mere til (58 -63 %). Region Nordjylland lå som eneste region under standarden.

Inden for de enkelte regioner var der fortsat meget store udsving, og der var i alle regioner flere patienter i palliative teams/enheder, der udfyldte skemaer, end i hospicer. Nogle hospicer havde dog en høj andel af patienter, der udfyldte EORTC-skemaet, mens nogle palliative enheder/teams havde en lav andel, så der synes 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 (Strömngren 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. Det ser dog ud til, at standarden kan hæves, i hvert fald for palliative teams/enheder.

Anbefalinger

5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (29 enheder (eller 33 hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 43 ligger på eller over standarden), både palliative teams/enheder og hospice, kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør implementeres i alle enhederne.

Indikator 5

Tabel 6. Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.

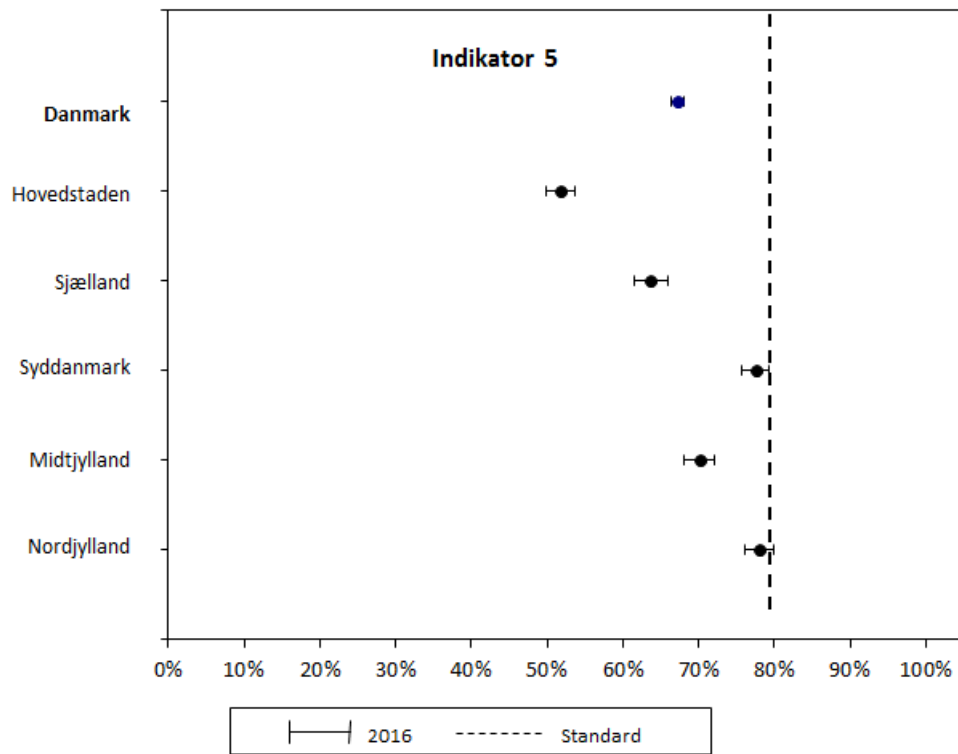
	Std. 80% Op- fyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference / Antal patienter, der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år			Tidligere år		
				2016			2015	2014	2013
				%	(95 % Nedre CI)	Øvre	%	%	%
Danmark	nej	7.026 / 10.454	0 (0)	67%	66	68	65	64	60
Hovedstaden	nej	1.329 / 2.569	0 (0)	52%	50	54	48	42	46
Sjælland	nej	1.219 / 1.913	0 (0)	64%	62	66	63	69	61
Syddanmark	nej	1.685 / 2.174	0 (0)	78%	76	79	73	70	66
Midtjylland	nej	1.414 / 2.022	0 (0)	70%	68	72	68	72	65
Nordjylland	ja*	1.386 / 1.776	0 (0)	78%	76	80	78	76	64
Hovedstaden									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Bispebjerg Hospital	nej	221 / 384	0 (0)	58%	53	62	42	14	34
Herlev Hospital	nej	175 / 408	0 (0)	43%	38	48	51	49	51
Nordsjællands Hosp., Frederikssund	nej	61 / 269	0 (0)	23%	18	28	36	51	57
Hvidovre Hospital	ja	289 / 326	0 (0)	89%	85	92	75	90	71
Rigshospitalet	nej	27 / 152	0 (0)	18%	12	24	32	31	35
Teams/enheder i alt	nej	773 / 1.539	0 (0)	50%	48	53	49	43	49
<u>Hospice</u>									
Arresødal	nej	55 / 196	0 (0)	28%	22	34	2	7	0
Diakonissestiftelsen	nej	83 / 215	0 (0)	39%	32	45	29	8	48
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	194 / 332	0 (0)	58%	53	64	63	53	52
Søndergård	nej	224 / 288	0 (0)	78%	73	83	73	72	60
Hospice i alt	nej	556 / 1.031	0 (0)	54%	51	57	48	41	43
Sjælland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Holbæk Sygehus	nej	64 / 142	0 (0)	45%	37	53	0	0	0
Nykøbing Falster Sygehus	ja	213 / 235	0 (0)	91%	87	94	86	83	84
Næstved Sygehus	ja	239 / 255	0 (0)	94%	91	97	81	93	88
Roskilde Sygehus	nej	310 / 413	0 (0)	75%	71	79	83	89	87
Slagelse Sygehus	ja	171 / 208	0 (0)	82%	77	87	91	89	94
Teams/enheder i alt	ja	997 / 1.253	0 (0)	80%	77	82	74	80	77
<u>Hospice</u>									
Filadelfia	nej	97 / 152	0 (0)	64%	56	71	59	44	38
Sjælland	nej	0 / 301	0 (0)	0%	0	0	11	41	16
Svanevig	nej	125 / 207	0 (0)	60%	54	67	69	71	45
Hospice i alt	nej	222 / 660	0 (0)	34%	30	37	43	50	32

(Tabel 6, fortsat)

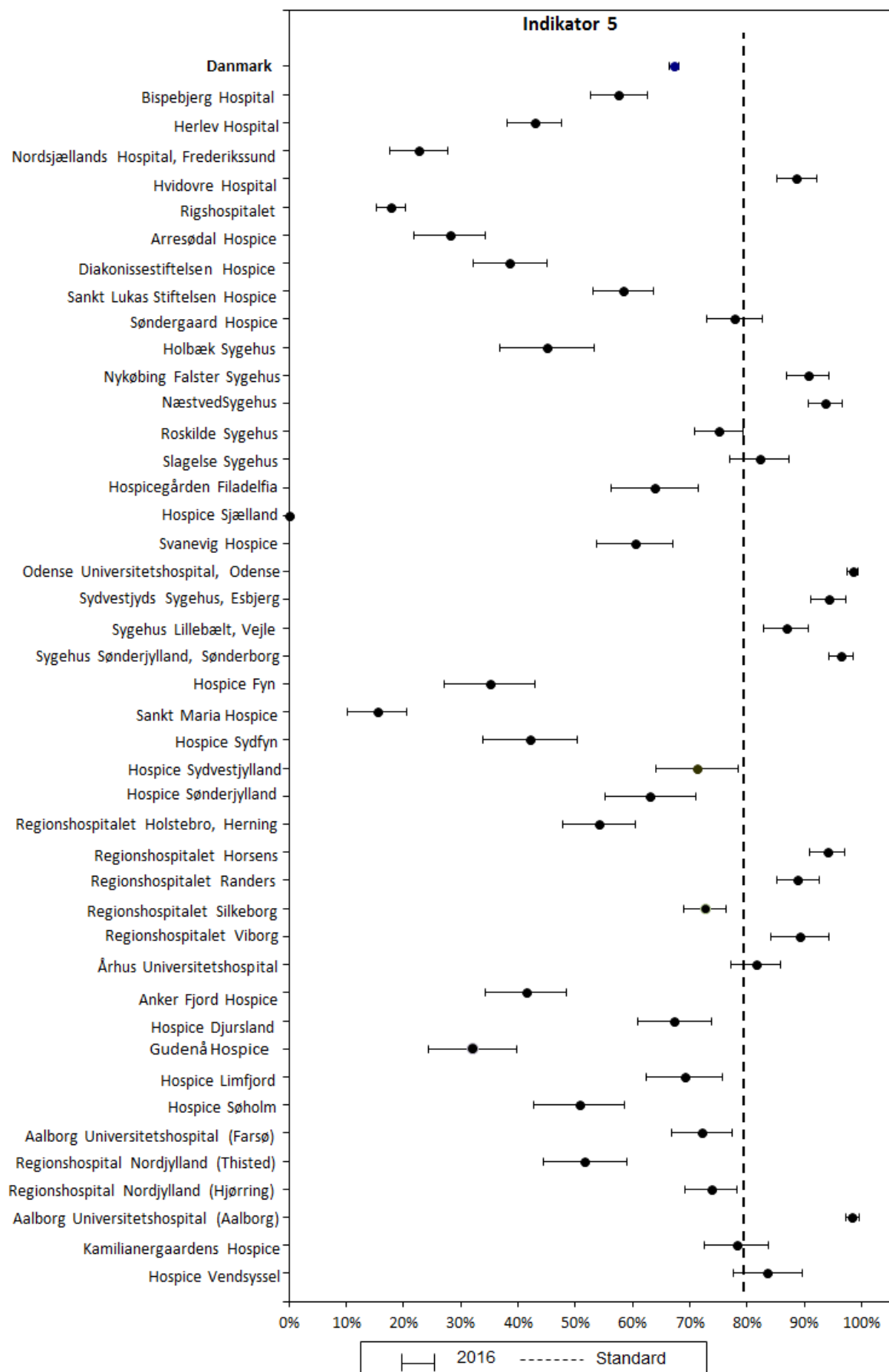
Syddanmark									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Odense Universitets- hosp., Odense Odense Universitetshospital, Svendborg	ja	629 / 639	0 (0)	98%	97	99	98	88	71
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja	213 / 226	0 (0)	94%	91	97	75	71	63
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	ja	244 / 281	0 (0)	87%	83	91	83	81	67
Teams/enheder i alt	ja	267 / 277	0 (0)	96%	94	99	97	96	92
<u>Hospice</u>	ja	1.353 / 1.423	0 (0)	95%	94	96	91	86	74
Fyn	nej	48 / 137	0 (0)	35%	27	43	35	38	31
Sct. Maria	nej	28 / 182	0 (0)	15%	10	21	3	1	24
Sydfyn	nej	58 / 138	0 (0)	42%	34	50	41	47	41
Sydvestjylland	nej	109 / 153	0 (0)	71%	64	78	59	70	79
Sønderjylland	nej	89 / 141	0 (0)	63%	55	71	54	52	91
Hospice i alt	nej	332 / 751	0 (0)	44%	41	48	38	41	53
Midtjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Reg.hosp. Herning	nej	131 / 242	0 (0)	54%	48	61	53	57	60
Reg.hosp. Horsens	ja	221 / 235	0 (0)	94%	91	97	85	90	88
Reg.hosp. Randers	ja	256 / 288	0 (0)	89%	85	93	83	81	80
Reg.hosp. Silkeborg	ja*	93 / 128	0 (0)	73%	65	80	91	88	85
Reg.hosp. Viborg	ja	132 / 148	0 (0)	89%	84	94	87	89	81
Århus Universitetshospital	ja	248 / 304	0 (0)	82%	77	86	77	78	63
Teams/enheder i alt	ja	1.081 / 1.345	0 (0)	80%	78	82	78	79	74
<u>Hospice</u>									
Ankerfjord	nej	77 / 186	0 (0)	41%	34	48	40	49	47
Djursland	nej	134 / 199	0 (0)	67%	61	74	62	59	50
Gudenå	nej	45 / 140	0 (0)	32%	24	40	31	-	-
Limfjord	nej	125 / 181	0 (0)	69%	62	76	64	64	49
Søholm	nej	77 / 152	0 (0)	51%	43	59	41	57	49
Hospice i alt	nej	458 / 858	0 (0)	53%	50	57	50	58	49
Nordjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Aalborg Universitetshospital (Farsø)	nej	196 / 272	0 (0)	72%	67	77	63	69	79
Regionshospital Nordjylland (Thisted)	nej	193 / 180	0 (0)	52%	44	59	51	71	80
Regionshospital Nordjylland (Hjørring)	nej	267 / 362	0 (0)	74%	69	78	77	64	49
Aalborg Universitetshospital (Aalborg)	ja	422 / 429	0 (0)	98%	97	100	99	87	48
Teams/enheder i alt	ja*	978 / 1.243	0 (0)	77%	75	80	78	74	59
<u>Hospice</u>									
KamillianerGardens Hospice	ja*	161 / 206	0 (0)	78%	73	84	76	76	73
Vendsyssel	ja	122 / 146	0 (0)	84%	78	90	84	87	92
Hospice i alt	ja	283 / 352	0 (0)	80%	76	85	80	80	81

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

Figur 8. 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 patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



Definition

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

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

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Der blev på landsplan afholdt tværfaglige konferencer for 67 % af de modtagne patienter, dvs. betydeligt under standarden. Der er dog tale om en svag stigning fra 2015, hvor tallet var 65%, og en udvikling der har været stigende gennem årene fra 40% i 2010.

Region Hovedstaden ligger fortsat lavest.

Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse var 15% 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 15 enheder, der ligger på eller over standarden og yderligere tre 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 702 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, musikterapeuter, m.fl.).

Tværfaglige konferencer ses som en nødvendig forudsætning for tværfagligt samarbejde. Skal patienten have gavn af tværfagligheden, må det som minimum diskuteres tværfagligt, hvordan den palliative indsats varetages. Det blev vurderet, at der for at man kan tale om reel tværfaglighed, bør involveres mindst to faggrupper 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 på 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 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.

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). 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), 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.

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 (hvor 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 2016 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2016 og var 18 år eller ældre (for patienter under 18 år se Appendix 5).

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 %** (43 ud af 43) for 2016, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2012-2015.

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 % (15.821 ud af 15.821) for 2016** (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 2016.

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

- Lise Pedersen, ledende overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital
- Thomas Feveile, hospiceleder, 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
- Thor Schmidt, chefkonsulent, Afdeling for Klinisk Koordination, RKKP, repræsenterer Region Hovedstaden
- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital og Københavns Universitet (formand)

Region Sjælland

- Bettina Kotasek, hospicechef, Hospicegården Filadelfia
- Lars Michael Clausen, overlæge, Afdeling for lindrende indsats, Anæstesiaafdelingen, Næstved Sygehus

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, Det Palliative Team, 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 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 2016 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2016 og var 18 år eller ældre.

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

Patienter med *andre diagnoser end kræft* registreres i DPD, således at der kan gives et komplet billede af aktiviteten i de deltagende enheder. Da DPD udgør en del af den Regionale Infrastruktur for Kræftforskning (RIKK), *indgår patienter med andre diagnoser end kræft ikke i indikatorberegningerne* eller i de øvrige tabeller. Der vil blive udarbejdet separate analyser og rapporter for patienter med andre diagnoser end kræft.

Fra og med denne Årsrapport er der en selvstændig opgørelse for patienter < 18 år (Tabel 24).

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 2016 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder, og 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 registreringskemaet 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 %** (43 ud af 43) for 2016, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2013-2015.

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 2016, hvilket er som i 2012-2015, men bedre end i 2011 og 2010, hvor der var en dækningsgrad på henholdsvis 99 % og 96 % (tabel 8, tal for 2010-2012 ikke vist). Tabellen viser, at der var en komplet registrering alle steder.

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 2016, hvilket er det samme som i 2011-2015. 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.

			Aktuelle år		Tidligere år	
	I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD	2016 Dæknings-grad (%)	2015 Dæknings-grad (%)	2014 Dæknings-grad (%)	2013 Dæknings-grad (%)
Danmark	15.821	0	100	100	100	100
Hovedstaden	4.329	0	100	100	100	100
Sjælland	3.128	0	100	100	100	100
Syddanmark	3.214	0	100	100	100	100
Midtjylland	3.264	0	100	100	100	100
Nordjylland	1.886	0	100	100	100	100
Hovedstaden						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Bispebjerg Hospital	536	0	100	100	100	100
Herlev Hospital	527	0	100	100	100	100
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	445	0	100	100	100	100
Nordsjællands Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	-
Hvidovre	487	0	100	100	100	100
Rigshospitalet	164	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
Arresødal	326	0	100	100	100	100
Diakonissestiftelsen	572	0	100	100	100	100
Sankt Lukas Stiftelsen	688	0	100	100	100	100
Søndergård	584	0	100	100	100	100
Sjælland						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Holbæk	158	0	100	100	100	100
Nykøbing Falster	293	0	100	100	100	100
Næstved	318	0	100	100	100	100
Roskilde	526	0	100	100	100	100
Slagelse	250	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
Filadelfia	461	0	100	100	100	100
Sjælland	702	0	100	100	100	100
Svanevig	420	0	100	100	100	100
Syddanmark						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Odense Universitetshospital, Odense	759	0	100	100	100	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	278	0	100	100	100	100
Sygehus Lillebælt, Vejle	400	0	100	100	100	100
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	340	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
Fyn	325	0	100	100	100	100
Sct. Maria	348	0	100	100	100	100
Sydfyn	250	0	100	100	100	100
Sydvestjylland	230	0	100	100	100	100
Sønderjylland	284	0	100	100	100	100

(Tabel 8, fortsat)

Midtjylland						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Regionshospitalet Herning	291	0	100	100	100	100
Regionshospitalet Horsens	280	0	100	100	100	100
Regionshospitalet Randers	360	0	100	100	100	100
Regionshospitalet Silkeborg	134	0	100	100	100	100
Regionshospitalet Viborg	188	0	100	100	100	100
Århus Universitetshospital	373	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
Ankerfjord	270	0	100	100	100	100
Djursland	394	0	100	100	100	100
Gudenå	305	0	-	-	-	-
Limfjord	283	0	100	100	100	100
Søholm	386	0	100	100	100	100
Nordjylland						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Aalborg Universitetshospital (Farsø)	280	0	100	100	100	100
Regionshospital Nordjylland (Thisted)	205	0	100	100	100	100
Regionshospital Nordjylland (Hjørring)	438	0	100	100	100	100
Aalborg Universitetshospital (Aalborg)	562	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
KamillianerGaardens Hospice	255	0	100	100	100	100
Vendsyssel	146	0	100	100	100	100

Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater

Oversigt over patienter registreret i DPD

Årsrapporten medtager de patienter, som døde i 2016. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne.

Langt hovedparten af patienterne (94 %), der blev registreret i DPD, havde kræft, og kun disse kræftpatienter indgår i årsrapporten. Samlet indgår i alt 15.821 patientforløb fordelt på 10.122 unikke patienter.

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 10.122 kræftpatienter, der for første gang blev henvist til specialiseret indsats efter 1. januar 2010 og som døde i 2016, og at 8.179 (81 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Blandt de patienter, der blev modtaget, var antallet af patientforløb 2.275 højere end antallet af patienter svarende til, at godt hver fjerde patient havde kontakt med mere end en enhed.

Tabel 9. Oversigt over patienter i DPD 2016.

	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	10.454 (66)	5.367 (34)	15.821 (100)
Unikke patienter	8.179 (81)	1.943 (19)	10.122 (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.

I alt blev der henvist 10.122 unikke patienter (15.821 patientforløb). Tallene for 2016 viser en stigning på 3% flere henviste patienter og 4% flere patientforløb sammenlignet med 2015. Antallet af modtagne patienter er steget med 5% (fra 7.799) og med 6% (fra 9.847) målt i patientforløb.

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, 91 % 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 patienter i DPD 2016.

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Køn						
Mand	4.078	50	1.037	53	5.115	51
Kvinde	4.101	50	906	47	5.007	50
Total	8.179	100	1.943	100	10.122	100
Alder (år)						
<30	28	0	0	0	28	0
30-39	76	1	4	0	80	1
40-49	308	4	27	1	335	3
50-59	1.022	13	120	6	1.142	11
60-69	2.207	27	427	22	2.634	26
70-79	2.780	34	670	34	3.450	34
>=80	1.758	22	695	36	2.453	24
Total	8.179	100	1.943	100	10.122	100
Gennemsnitsalder	70		75		71	
Børn						
Ingen	891	11				
Børn, mindst et barn under 18 år	478	6				
Børn, alle mindst 18 år	6.263	77				
Ukendt	547	7				
Total	8.179	100				
Bopæl						
Privat bolig	7.445	91				
Plejehjem	344	4				
Andet	84	1				
Ukendt	306	4				
Total	8.179	100				
Patienten boede*						
Alene	2.672	36				
Med ægtefælle/partner	4.223	57				
Med børn	111	2				
Med ægtefælle/partner og børn	342	5				
Med forældre	31	0				
Med andre	35	1				
Ukendt	31	0				
Total	7.445	100				

*Det er kun patienter, der boede i privat bolig, der har besvaret, hvem de boede med

Kræftdiagnoser

Tabel 11 viser diagnosefordelingen. Omkring en fjerdedel af patienterne havde lungekræft, 12 % havde tarmkræft og 8 % brystkræft. Der synes ikke at være større forskelle på diagnoser mellem modtagne og ikke modtagne patienter.

Sammenlignes fordelingen af diagnoser for de modtagne patienter med diagnosefordelingen for personer, der var døde af kræft, var der kun små forskelle (data ikke vist) (Nordcan).

Tabel 11. Diagnose for kræftpatienter i DPD 2016.

Diagnose	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Mundhule og svælg	187	2	34	2	221	2
Spiserør	248	3	51	3	299	3
Mavesæk	227	3	56	3	283	3
Tyndtarm	52	1	7	0	59	1
Tyktarm og endetarm	1.000	12	196	10	1.196	12
Lever og intrahepatiske galdeveje	280	3	108	6	388	4
Bugspytkirtel	609	7	122	6	731	7
Strubehoved	27	0	3	0	30	0
Lunge, bronkier og luftrør	2.031	25	503	26	2.534	25
Modermærke	164	2	36	2	200	2
Bryst	652	8	119	6	771	8
Livmoderhals	75	1	11	1	86	1
Livmoder	130	2	33	2	163	2
Æggestok	310	4	53	3	363	4
Blærehalskirtel	587	7	130	7	717	7
Testikel	9	0	#	0	11	0
Blære	213	3	68	4	281	3
Nyre, nyrebækken, urinleder	272	3	59	3	331	3
Hjerne og centralnervesystem	341	4	56	3	397	4
Skjoldbruskkirtel	24	0	8	0	32	0
Hodgkin malignt lymfom	10	0	6	0	16	0
Non-Hodgkin malign lymfom	34	0	22	1	56	1
Myelomatose	77	1	24	1	101	1
Leukæmi	98	1	39	2	137	1
Sarkomer og andre bløddele	81	1	8	0	89	1
Anden kræft	231	3	85	4	316	3
Ukendt kræft	210	3	104	5	314	3
Total	8.179	100	1.943	100	10.122	100

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

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

Henvisende instans

I tabel 12 er alle patientforløb medtaget. Tabellen viser, at 69 % blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Andelen, som modtages, er nogenlunde den samme for alle de henvisende instanser (ca. 60-70%) på nær i de få tilfælde, hvor patient/pårørende selv henviser, og hvor en større andel modtages (82 %).

Tabel 12. Henvisende instans for patienter i DPD i 2016.

Henvist fra	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Egen læge	2.064	20	926	17	2.990	19
Praktiserende speciallæge	68	1	24	1	92	1
Sygehusafdeling	7.202	69	3.775	70	10.977	69
Anden specialiseret palliativ enhed	1.052	10	629	12	1.681	11
Patienten selv eller pårørende	28	0	4	0	32	0
Anden	40	0	9	0	49	0
Total	10.454	100	5.367	100	15.821	100

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 patienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD 2016. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

Opfyldelse af visitationskriterier	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ja	1.492	77	4.142	77
Nej	357	18	814	15
Kan ikke afgøres	90	5	201	4
Uoplyst	4	0	210	4
Total	1.943	100	5.367	100

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. Ca. trefjerdedele døde før de kunne modtages, og for 4 % 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 33 % 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 patienter, der blev henvist og opfyldte visitationskriterier. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb i DPD 2016.

Årsag	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Uegnet til behandling	62	4	157	4
Ønskede ikke behandling	107	7	264	6
Døde før behandling	1.085	73	1.933	47
Manglende kapacitet	87	6	164	4
Behandlet af anden palliativ enhed	54	4	1.358	33
Anden årsag	97	7	266	6
Total	1.492	100	4.142	100

Tabel 15 viser, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt blandt de patienter, der blev afvist som følge af manglende opfyldelse af visitationskriterierne. I langt de fleste tilfælde var det fordi patienten ikke mentes at have en symptomatologi, som krævede en specialiseret/tværfaglig indsats.

Tabel 15. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt, blandt patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, men ikke opfyldte visitationskriterierne, i DPD 2016. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.

Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	0	0	0	0
Ikke uhelbredelig sygdom	#	1	#	0
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	326	92	691	85
Ikke diagnostisk færdigudredt	7	2	10	1
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	#	0	#	0
Andet	21	6	108	13
Total	357	100	814	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 patienterne, 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 2016 var stort set de samme som for 2010-15.

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 2016.

EORTC skala (0-100)	n	DPD Mean score	KPV* Mean score
<i>Symptomskalaer (lav score godt)</i>			
Smerter	6.018	56	19
Åndenød	5.969	39	16
Søvnbesvær	5.963	37	23
Appetitløshed	5.967	56	12
Forstoppelse	5.913	32	12
Kvalme/opkastning	5.972	24	6
Træthed	5.826	75	31
<i>Funktionelle skalaer (høj score godt)</i>			
Fysisk funktion	5.912	29	81
Emotionel funktion	5.633	66	81
Samlet livskvalitet	5.270	40	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 de modtagne patienter, der blev afsluttet som døde. Tabellen viser, at kun 13 % 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). 33 % af patienterne døde i hjemmet og 46 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Andelen der dør i en specialiseret palliativ enhed i 2016 er stort set identisk med tallet for 2015, 44%.

Tabel 17. Dødssted for patienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams- /hospicer. Tabellen bygger på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med. DPD 2016.

Sted for død*	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	2.204	33
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	2.163	32
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	977	14
Ikke-palliativ sygehusafdeling	898	13
Aflastningsplads	386	6
Andet sted/ukendt	145	2
Total	6.773	100

*kun besvaret for patienter, der er afsluttet som døde

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) i DPD 2016.

	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.440	149	62	1.062	49	9	7.502	135	52
Hospice	1.739	67	25	881	34	5	2.620	55	17
Alle	8.179	131	52	1.943	42	7	10.122	114	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. 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 42 dage) end patienter, der blev modtaget (median 52 dage, gennemsnit 131 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. Denne forskel er statistisk signifikant (Log-Rank test $p < 0,0001$).

Fra 2015 til 2016 er den gennemsnitlige levetid fra henvisningstidspunktet steget med 11 dage (fra 103 til 114) mens median levetiden steg med to dage fra 2015 til 2016.

I 2016 var den mediane levetid *fra første kontakt* med specialiseret palliativ indsats 42 dage (17 dage for patienter modtaget på hospice og 51 dage for patienter modtaget i palliativ team) (tal ikke vist i tabel).

Ventetid

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 6 dage (Tabel 19), og gennemsnittet var 10 dage. Tallene for 2015 var de samme.

Tabel 19. Ventetid (i dage) fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed, i DPD 2016.

	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.440	10	7	362	12	6
Hospice	1.739	10	5	1.913	9	4
Alle	8.179	10	6	2.275	9	4

Tilsyn på anden hospitalsafdeling

Table 20: Antallet af patienter, der første gang havde kontakt med enheden ved et tilsyn på en anden hospitalsafdeling, i DPD 2016.

	2016 n	2015 n	2014 n
Danmark	1.021	1.111	1.212
Hovedstaden	337	316	276
Sjælland	215	263	282
Syddanmark	86	104	173
Midtjylland	216	250	273
Nordjylland	167	178	208
Hovedstaden			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Bispebjerg Hospital	56	59	69
Herlev Hospital	169	159	129
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	4	#	10
Hvidovre	11	22	18
Rigshospitalet	92	40	42
<u>Hospice</u>			
Arresødal	0	31	0
Diakonissestiftelsen	#	3	4
Sankt Lukas Stiftelsen	#	#	3
Søndergård	#	0	#
Sjælland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Holbæk*	0	#	4
Nykøbing Falster*	43	56	50
Næstved*	25	62	74
Roskilde	120	81	74
Slagelse*	27	51	49
<u>Hospice</u>			
Filadelfia	0	0	0
Sjælland	0	0	0
Svanevig	0	0	0
Syddanmark			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Odense Universitetshospital, Odense	46	56	102
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg*	18	15	12
Sygehus Lillebælt, Vejle	8	6	6
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg*	14	26	53
<u>Hospice</u>			
Fyn	0	0	0
Sct. Maria	0	0	0
Sydfyn	#	1	0
Sydvestjylland	0	0	0
Sønderjylland	0	0	0

(Tabel 20, fortsat)

Midtjylland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Regionshospitalet Herning	81	74	85
Regionshospitalet Horsens	5	11	12
Regionshospitalet Randers*	60	69	61
Regionshospitalet Silkeborg	14	33	40
Regionshospitalet Viborg	6	16	18
Århus Universitetshospital	50	47	57
<u>Hospice</u>			
Ankerfjord	0	0	0
Djursland	0	0	0
Gudenå	0	0	-
Limfjord	0	0	0
Søholm	0	0	0
Nordjylland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Sygehus Himmerland*	#	4	7
Sygehus Thy-Mors	15	4	26
Sygehus Vendsyssel*	80	67	65
Ålborg Sygehus	71	103	110
<u>Hospice</u>			
KamillianerGaardens Hospice	0	0	0
Vendsyssel	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".

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

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.

Tabel 21. Indikator 2 (ventetid) 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	197 / 335	59%	54%	64%	ja*	44 / 49	90%	81%	98%
Herlev Hospital	nej	207 / 378	55%	50%	60%	ja*	26 / 29	90%	79%	100%
Nordsjællands Hospital	nej	22 / 196	11%	7%	16%	nej	45 / 73	62%	50%	73%
Hvidovre	nej	87 / 285	31%	25%	36%	nej	24 / 41	59%	43%	74%
Arresødal	nej	50 / 101	50%	40%	59%	ja*	78 / 95	82%	74%	90%
Diakonissestiftelsen	nej	24 / 61	39%	27%	52%	nej	114 / 154	74%	67%	81%
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	46 / 119	39%	30%	47%	nej	147 / 213	69%	63%	75%
Søndergaard	nej	104 / 119	87%	81%	93%	nej	116 / 169	69%	62%	76%

Tabel 22. Indikator 4 (patientudfyldelse af screeningskema) 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 / Antal patienter, der fik behandling	%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI	Std. 50% opfyldt	Antal patienter, der udfyldte EORTC skema / Antal patienter, der fik behandling	%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg Hospital	ja	214 / 335	64%	59%	69%	ja	21 / 49	43%	29%	57%
Herlev Hospital	ja	246 / 378	65%	60%	70%	ja	20 / 29	69%	52%	86%
Nordsjællands Hospital	ja	137 / 196	70%	63%	76%	ja	52 / 73	71%	61%	82%
Hvidovre	ja	215 / 285	75%	70%	80%	ja	23 / 41	56%	41%	71%
Arresødal	nej	16 / 101	16%	9%	23%	nej	32 / 95	34%	24%	43%
Diakonissestiftelsen	ja	32 / 61	52%	40%	65%	ja*	71 / 154	46%	38%	54%
Sankt Lukas Stiftelsen	ja	77 / 119	65%	56%	73%	nej	80 / 213	40%	33%	46%
Søndergaard	ja	74 / 119	62%	53%	71%	ja	114 / 169	67%	60%	75%

Tabel 23. Indikator 5 (tværfaglig konference) 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				
	Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference / Antal patienter, der fik behandling		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI	Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference / Antal patienter, der fik behandling		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
		%					%			
Bispebjerg Hospital	nej	191 / 335	57%	52%	62%	nej	30 / 49	61%	48%	75%
Herlev Hospital	nej	158 / 378	42%	37%	47%	nej	17 / 29	59%	41%	77%
Nordsjællands Hospital	nej	44 / 196	22%	17%	28%	nej	4 / 15	27%	4%	49%
Hvidovre	ja	260 / 285	91%	88%	95%	ja*	29 / 41	71%	57%	85%
Arresødal	nej	25 / 101	25%	16%	33%	nej	30 / 95	40%	33%	48%
Diakonisse- stiftelsen	nej	21 / 61	34%	23%	46%	nej	62 / 154	40%	33%	48%
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	63 / 119	53%	44%	62%	nej	131 / 213	62%	55%	68%
Søndergaard	ja	105 / 119	88%	82%	94%	nej	119 / 169	70%	64%	77%

Appendix 5: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD

Tabel 24. Karakteristika for patienter under 18 år, der døde i 2016 og var registreret i DPD.*

For 2016 var der indberettet seks børn under 18 år, der døde i 2016. Da dette tal formentlig afspejler, at ikke alle enheder har indberettet komplet, har vi valgt at udelade at vise tallene.

Appendix 6: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2016

Grønvold M, Hansen MB. Forbedringsprojektet og Dansk Palliativ Database (DPD). DMCG-PAL's Årsmøde 2016, 16.03.16.

Nylandsted LR, Petersen MA, Neergaard MA, Grønvold M. Survey: End of life care evalueret af efterladte pårørende. DMCG-PAL's Årsmøde 2016, 16.03.16.

Grønvold M. Lærings- og kvalitetsteam for specialiseret palliativ indsats: Koblingen til Dansk Palliativ Database (DPD). Seminar for lederne af den specialiserede palliative indsats i Danmark. Kolding, 06.12.16.

Grønvold M. Dansk Palliativ Database. Nationalt møde for de pædiatriske palliative teams. København 12.12.16.

Artikel

Groenvold M, Adsersen M, Hansen MB. [Danish Palliative Care Database](#). *Clinical Epidemiology* 2016; 8: 637-43. DOI: 10.2147/CLEP.S99468

Poster

Hansen MB, Groenvold M, Ross L, Petersen MA. Age, gender and cancer site specific HRQoL at the start of specialized palliative care - a nationwide study of 12,288 Danish cancer patients. 23rd Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research (ISOQOL), København, 19-22.oktober 2016. *Quality of Life Research* 2016: 25 (Suppl 1); 158-9.

Appendix 7: Referencer

Ferrell BR, Temel JS, Balboni TA, Basch EM, Finn JI, Paice JA, Peppercorn JM, 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.

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=520®istry=208&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2013&eYear=2014&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=520®istry=2080&sYear=2005&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2005&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2005&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2005&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2005&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2005&eYear=2014&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=520®istry=2081&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2013&eYear=2014&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=520®istry=2082&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2013&eYear=2014&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=520®istry=2083&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Sjælland ≥ 20 år

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2084&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2084&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

DK 0-19 år

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2013&eYear=2014&sex=1&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2013&eYear=2014&sex=2&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute

(d. 26. april 2017) forkortet: NORDCAN.

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 (d. 20. juni 2011) forkortet: SSTb