



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Palliativ Database

Årsrapport 2019

1. JANUAR - 31. DECEMBER 2019

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
Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og palliativ afdeling
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Bispebjerg Bakke 23B, Opg. 20D, 2. sal
2400 København NV
Tlf. 3863 5131
E-mail: maiken.bang.hansen@regionh.dk, mogens.groenvold@regionh.dk
Hjemmeside www.dmcgpal.dk

Udgivet 19. juni 2020

Kontaktperson i RKKP: Linnea Damslund.

Reference:

Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2019. København: DMCG-PAL, 2020.

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>	50
Oversigt over patienter registreret i DPD	50
Sociodemografiske variable	51
Diagnoser	53
Henvisende instans	54
Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats.....	55
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer	58
Dødssted	59

Levetid fra henvisning	60
Ventetid	61
Tilsyn på anden hospitalsafdeling	62
Appendix 4: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden	64
Appendix 5: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD	67
Appendix 6: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2019.....	69
Appendix 7: Referencer	70
Appendix 8: Høringssvar	71

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2019 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad på enhedsniveau på 100%**. **Dækningsgraden på individniveau** kunne ikke bestemmes i 2019, idet de nødvendige oplysninger fra det nye Landspatientregister (LPR3) ikke var tilgængelige, da Årsrapporten blev lavet. Datakompletheden var som i de foregående år høj og på 99%.
2. Der var **10.160 kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2019, og 7.983 (79 %) af disse patienter blev modtaget til behandling. Der var **1.133 ikke-kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ indsats, hvoraf 663 (59%) blev modtaget til behandling, dvs. en væsentlig lavere modtagelsesprocent end for kræftpatienter.
3. Antal henviste kræftpatienter og antal henvisninger (idet en patient kan have mere end en henvisning) steg med hhv. 1% og 3% fra 2018 til 2019, mens antallet af modtagne patienter og patientforløb faldt en smule fra 2018 til 2019 (hhv. 1% og 2%). Antal henviste ikke-kræftpatienter og antal henvisninger steg med hhv. 5% og 12% fra 2018 til 2019, og der var 3% flere modtagne ikke-kræftpatienter (4% flere patientforløb).
4. Omkring en fjerdedel (26%) af kræftpatienterne havde forløb i mere end én specialiseret palliativ enhed/team/hospice. Omkring en sjettedel (16%) af ikke-kræftpatienterne havde forløb i mere end én enhed.
5. Mange kræftpatienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 38 dage** (et fald på en dag sammenlignet med 2018). For ikke-kræftpatienter var den mediane overlevelse næsten den samme som for kræftpatienter (37 dage), mens den gennemsnitlige overlevelse var længere (204 dage vs. 122).
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 81 (80-82) %, svagt faldende (2018: 82%)**.
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 73 (72-74) %, på niveau med 2018 (2018: 73%)**.
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 50 (50-51) %, svagt faldende (2018: 51%)**.
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningskema (standard 50 %): **Opfyldt med 62 (61-63) %, let stigende (2018: 60%)**
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 73 (72-73) %, på niveau med 2018 (2018: 73%)**.
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 for ikke-kræftpatienter** (indikator 1: 73%, Indikator 2: 68%, indikator 3: 2%, indikator 4: 56%, indikator 5: 65%). Alle indikatorer var på landsplan lavere for ikke-kræftpatienter end for kræftpatienter (5-48% lavere).
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 (svagt faldende) 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.
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 (35 enheder – eller 40 hvis den statistiske usikkerhed medregnes – ud af 44 ligger på eller over standarden), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør fortsat gennemføres i alle enhederne.
6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (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 dog uændret sammenlignet med 2018.
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 hvilke og hvor mange, og hvordan dette kan håndteres.

Undgå fejltolkninger af Årsrapporten

Det sker nogle gange, at Sekretariatet eller bestyrelsen er blevet kontaktet 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 han/hun 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 2010-2019, og som døde i 2019. 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. Disse enheder har 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. Dette vil således gælde fra og med Årsrapporten for 2020, der udkommer i 2021.

Patienter med andre sygdomme end kræft

Tal for patienter med andre sygdomme end kræft

Der kom med Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats (2017) øget opmærksomhed på den specialiserede palliative indsats til patienter med andre diagnoser end kræft. Specifikt anførtes det som en anbefaling, at 'Der indberettes data og 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 2019 har vi (som det er gjort siden Årsrapport for 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 endvidere, at tallene kan sammenlignes mellem kræft- og ikke-kræftpatienter.

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

I det deskriptive afsnit bagest i Årsrapporten er der indsat separate tabeller for patienter med 'ikke-kræft', 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 der være enheder, der har begrænset mulighed for at modtage patienter med visse andre diagnoser.
- 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, kan 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 2019.

Indikator	Standard	Uoplyst (%)	Indikatoropfyldelse						Ikke-kræft 2019	Ikke-kræft 2018	Ikke-kræft 2017	
			Kræft		Kræft tidligere år		2019	2018				2017
			2019	2018	2017	2016						
Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	Min. 80 %	0%	81 (80-82)	82 (82-83)	81 (80-81)	81 (80-82)	73 (71-76)	73 (70-76)	70 (67-74)			
Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter henvisning	Min. 90 %	0%	73 (72-74)	73 (72-74)	75 (74-76)	74 (73-75)	68 (64-71)	73 (70-76)	75 (72-79)			
Indikator 3: Andel af døde patienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Min. 35 %	0%	50 (50-51)	51 (50-52)	52 (51-53)	53 (53-54)	2 (2-2)	2 (2-2)	2 (1-2)			
Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema ¹	Min. 50 %	0%	62 (61-63)	60 (59-61)	68 (67-69)	58 (57-59)	56 (52-59)	49 (45-52)	52 (48-57)			
Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Min. 80 %	0%	73 (72-73)	73 (72-73)	70 (69-71)	67 (66-68)	65 (62-69)	69 (66-72)	65 (60-69)			

Indikatorresultaterne for 2019 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 2019, var minimum 18 år, og havde en kræftdiagnose (dette sidste gælder naturligvis ikke for ikke-kræft-kolonnen).

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

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

I tabellerne for indikatorer i Årsrapport 2019 vises tal for kræftpatienter fra 2016-2018 til sammenligning samt 2017-2018 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').

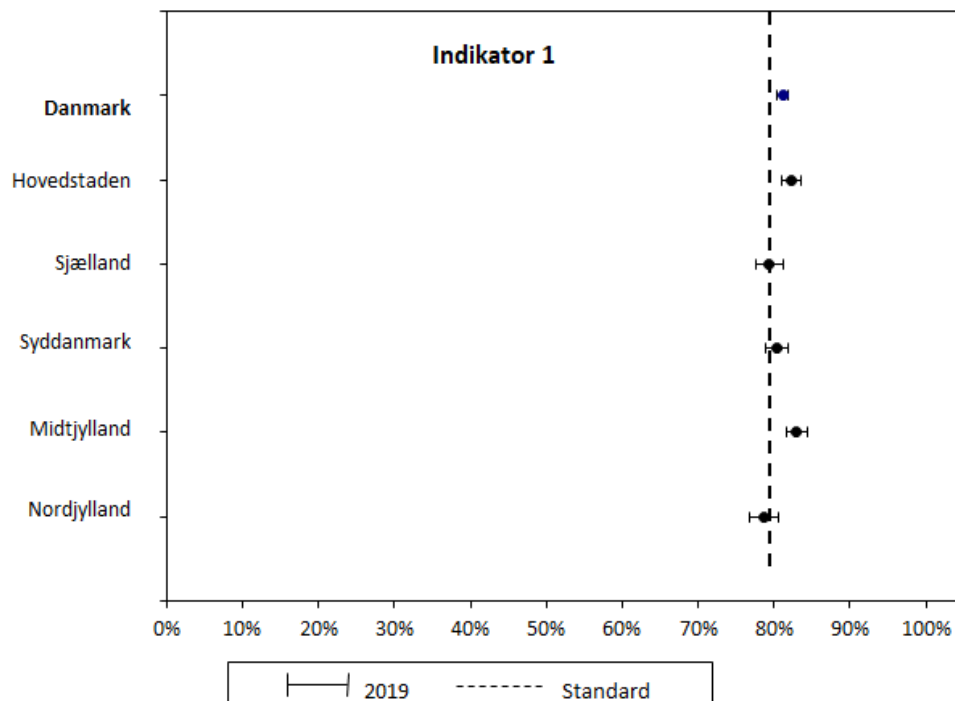
	Kræft										Ikke-kræft									
	Aktuelle år					Tidligere år					Aktuelle år					Tidligere år				
	Std. 80% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2019		2018		2017		2016		Std. 80% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2019		2018		2017	
			%	(95% Nedre	CI) Øvre	%	%	%	%	%				%	(95% Nedre	CI) Øvre	%	%	%	
Danmark	ja	10.058 / 12.400	0 (0)	81%	80%	82%	82	81	81		nej	768 / 1.049	0 (0)	73%	71%	76%	73	70		
Hovedstaden	ja	2.811 / 3.417	0 (0)	82%	81%	84%	81	77	77		ja	296 / 354	0 (0)	84%	80%	87%	75	76		
Sjælland	ja*	1.510 / 1.902	0 (0)	79%	78%	81%	82	80	79		nej	73 / 114	0 (0)	64%	55%	73%	75	70		
Syddanmark	ja	2.178 / 2.707	0 (0)	80%	79%	82%	77	79	80		nej	128 / 209	0 (0)	61%	55%	68%	60	62		
Midtjylland	ja	2.280 / 2.748	0 (0)	83%	82%	84%	85	84	85		nej	185 / 259	0 (0)	71%	66%	77%	76	68		
Nordjylland	ja*	1.279 / 1.626	0 (0)	79%	77%	81%	88	85	88		ja*	86 / 113	0 (0)	76%	68%	84%	80	79		
Hovedstaden																				
<u>Palliativt team/enhed</u>																				
Bispebjerg	ja	357 / 391	0 (0)	91%	89%	94%	93	86	78		ja	18 / 21	0 (0)	86%	71%	100%	86	100		
Herlev	ja	403 / 467	0 (0)	86%	83%	89%	91	91	91		ja*	78 / 99	0 (0)	79%	71%	87%	85	89		
Nordsjælland	ja	347 / 434	0 (0)	80%	76%	84%	72	66	73		ja	31 / 34	0 (0)	91%	82%	100%	70	-		
Hvidovre	ja	347 / 389	0 (0)	89%	86%	92%	89	84	80		ja	28 / 29	0 (0)	97%	90%	100%	79	67		
Rigshospitalet	ja	154 / 181	0 (0)	85%	80%	90%	80	86	99		ja	26 / 27	0 (0)	96%	89%	100%	91	75		
						100														
Bornholm	ja	96 / 99	0 (0)	97%	94%	%	100	-	-		ja	13 / 14	0 (0)	93%	79%	100%	100	-		
<u>Teams/enheder i alt</u>	ja	1.704 / 1961	0 (0)	87%	85%	88%	87	83	82		ja	194 / 224	0 (0)	87%	82%	91%	85	86		
<u>Hospice</u>																				
Arresødal	ja*	171 / 229	0 (0)	75%	69%	80%	76	83	79		ja*	16 / 23	0 (0)	70%	51%	88%	61	85		
Diakonissestiftelsen	nej	222 / 299	0 (0)	74%	69%	79%	67	64	61		ja*	19 / 24	0 (0)	79%	63%	95%	43	57		
Sankt Lukas Stiftelsen	ja*	385 / 498	0 (0)	77%	74%	81%	75	67	71		ja	33 / 39	0 (0)	85%	73%	96%	60	68		
Søndergård	ja*	329 / 430	0 (0)	77%	73%	81%	75	69	72		ja*	34 / 44	0 (0)	77%	65%	90%	70	73		
Hospice i alt	nej	1.107 / 1.456	0 (0)	76%	74%	78%	73	69	70		ja*	102 / 130	0 (0)	78%	71%	86%	60	73		
Sjælland																				
<u>Palliativt team/enhed</u>																				
Holbæk	ja*	128 / 165	0 (0)	78%	71%	84%	86	83	93		ja*	4 / 6	0 (0)	67%	29%	100%	100	50		
Nykøbing Falster	ja	189 / 229	0 (0)	83%	78%	87%	85	86	86		ja	4 / 4	0 (0)	100%	100%	100%	57	50		
Næstved	ja	173 / 209	0 (0)	83%	78%	88%	76	84	86		ja	7 / 8	0 (0)	88%	65%	100%	64	80		

Roskilde	ja	300 / 302	0 (0)	99%	98%	100%	99	94	89	ja	14 / 14	0 (0)	100%	100%	100%	100	100
Slagelse	ja*	128 / 168	0 (0)	76%	70%	83%	80	85	86	ja*	7 / 10	0 (0)	70%	42%	98%	67	56
Teams/enheder i alt <u>Hospice</u>	ja	918 / 1,073	0 (0)	86%	83%	88%	87	88	88	ja	36 / 42	0 (0)	86%	75%	96%	81	78
Filadelfia	nej	163 / 232	0 (0)	70%	64%	76%	68	62	56	ja	14 / 16	0 (0)	88%	71%	100%	93	62
Sjælland	ja	250 / 295	0 (0)	85%	81%	89%	86	69	70	ja	20 / 24	0 (0)	83%	68%	98%	75	67
Svanevig	nej	179 / 302	0 (0)	59%	54%	65%	70	74	68	nej	3 / 32	0 (0)	9%	0%	19%	48	59
Hospice i alt	nej	592 / 829	0 (0)	71%	68%	74%	75	69	66	nej	37 / 72	0 (0)	51%	40%	63%	68	63
Syddanmark																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Odense	ja	588 / 628	0 (0)	94%	92%	96%	92	89	91	ja	30 / 34	0 (0)	88%	77%	99%	100	89
Sydvestjysk	ja	193 / 209	0 (0)	92%	89%	96%	88	85	89	ja	13 / 13	0 (0)	100%	100%	100%	67	86
Lillebælt	ja	287 / 317	0 (0)	91%	87%	94%	88	87	87	ja	21 / 24	0 (0)	88%	74%	100%	70	64
Sønderjylland	ja	270 / 316	0 (0)	85%	82%	89%	85	85	88	ja*	12 / 16	0 (0)	75%	54%	96%	91	87
Teams/enheder i alt <u>Hospice</u>	ja	1.338 / 1.470	0 (0)	91%	90%	92%	89	87	89	ja	76 / 87	0 (0)	87%	80%	94%	84	78
Fyn	nej	145 / 261	0 (0)	56%	50%	62%	59	58	56	nej	8 / 23	0 (0)	35%	15%	54%	24	50
Sct. Maria	ja*	222 / 295	0 (0)	75%	70%	80%	63	64	69	nej	15 / 35	0 (0)	43%	26%	59%	68	44
Sydfyn	ja*	150 / 190	0 (0)	79%	73%	85%	69	85	75	ja*	3 / 6	0 (0)	50%	10%	90%	50	43
Sydvestjylland	ja*	150 / 199	0 (0)	75%	69%	81%	76	74	75	ja*	18 / 29	0 (0)	62%	44%	80%	53	63
Sønderjylland	nej	173 / 292	0 (0)	59%	54%	65%	55	62	57	nej	8 / 29	0 (0)	28%	11%	44%	22	38
Hospice i alt	nej	840 / 1.237	0 (0)	68%	65%	71%	63	68	66	nej	52 / 122	0 (0)	43%	34%	51%	44	50
Midtjylland																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Herning	ja	241 / 254	0 (0)	95%	92%	98%	94	91	95	ja*	14 / 18	0 (0)	78%	59%	97%	85	60
Horsens	ja	237 / 282	0 (0)	84%	80%	88%	86	87	88	ja	12 / 13	0 (0)	92%	78%	100%	75	84
Randers	ja	254 / 284	0 (0)	89%	86%	93%	87	88	89	ja	35 / 40	0 (0)	88%	77%	98%	95	90
Silkeborg	ja	161 / 167	0 (0)	96%	94%	99%	93	92	97	ja	18 / 22	0 (0)	82%	66%	98%	86	95
Viborg	ja	189 / 199	0 (0)	95%	92%	98%	93	93	94	ja	21 / 22	0 (0)	95%	87%	100%	94	85
Århus	ja	283 / 301	0 (0)	94%	91%	97%	93	95	95	ja	17 / 21	0 (0)	81%	64%	98%	91	85
Teams/enheder i alt <u>Hospice</u>	ja	1.365 / 1.487	0 (0)	92%	90%	93%	91	91	92	ja	117 / 136	0 (0)	86%	80%	92%	88	84
Ankerfjord	ja*	182 / 232	0 (0)	78%	73%	84%	85	87	80	ja*	19 / 28	0 (0)	68%	51%	85%	70	71
Djursland	nej	198 / 272	0 (0)	73%	68%	78%	76	70	75	nej	19 / 32	0 (0)	59%	42%	76%	48	33
Gudenå	nej	175 / 241	0 (0)	73%	67%	78%	84	78	73	nej	9 / 18	0 (0)	50%	27%	73%	63	57

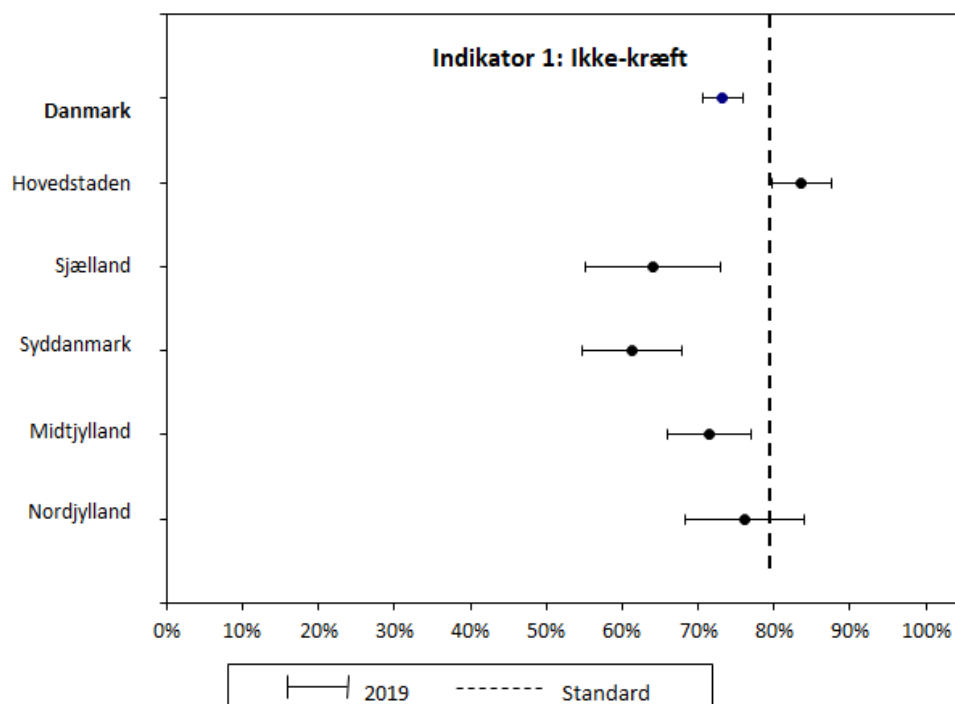
Limfjord	nej	181 / 245	0 (0)	74%	68%	79%	73	75	73	nej	12 / 21	0 (0)	57%	36%	78%	79	44
Søholm	nej	179 / 271	0 (0)	66%	60%	72%	73	68	69	nej	9 / 24	0 (0)	38%	18%	57%	50	56
Hospice i alt	nej	915 / 1.261	0 (0)	73%	70%	75%	78	76	74	nej	68 / 123	0 (0)	55%	46%	64%	62	50
Nordjylland																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Aalborg (Farsø)	ja	270 / 294	0 (0)	92%	89%	95%	92	90	97	ja	18 / 19	0 (0)	95%	84%	100%	77	71
Nordjylland (Thisted)	ja	184 / 206	0 (0)	89%	86%	93%	90	91	92	nej	5 / 10	0 (0)	50%	27%	73%	38	100
Nordjylland (Hjørring)	ja*	278 / 359	0 (0)	77%	73%	82%	83	86	89	ja*	22 / 28	0 (0)	79%	61%	96%	83	74
Aalborg (Aalborg)	nej	223 / 391	0 (0)	57%	51%	64%	82	83	85	ja*	19 / 31	0 (0)	61%	39%	83%	73	81
Teams/enheder i alt	nej	955 / 1.250	0 (0)	76%	74%	79%	86	87	90	ja*	64 / 88	0 (0)	73%	63%	82%	75	77
<u>Hospice</u>																	
KamillianerGaarden	ja	167 / 208	0 (0)	80%	75%	86%	96	76	84	ja	12 / 15	0 (0)	80%	60%	100%	94	86
Vendsyssel	ja	157 / 168	0 (0)	93%	90%	97%	97	84	100	ja	10 / 10	0 (0)	100%	100%	100%	100	100
Hospice i alt	ja	324 / 376	0 (0)	86%	83%	90%	97	79	90	ja	22 / 25	0 (0)	88%	75%	100%	97	92

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

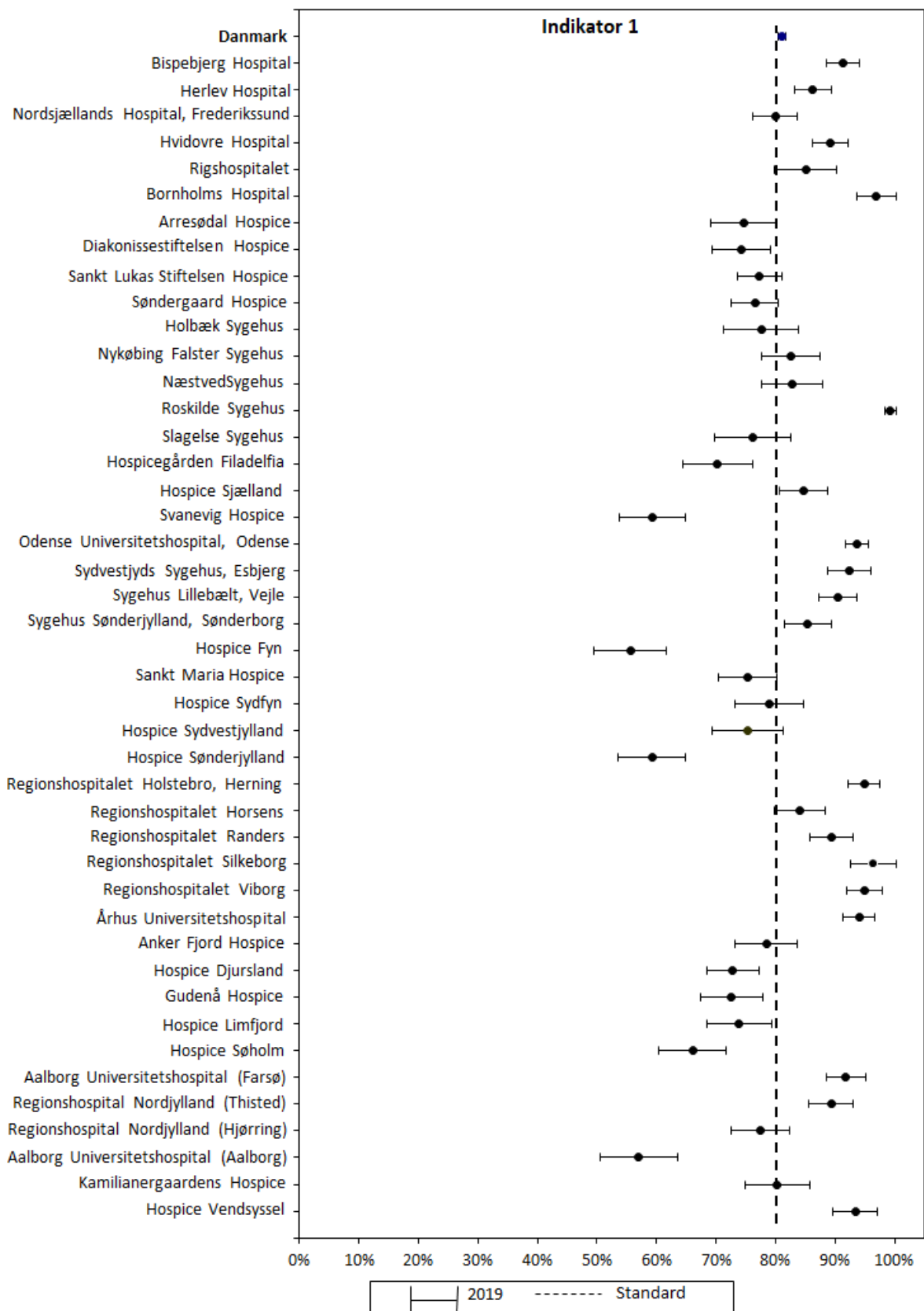
Figur 1. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 1: Andel af henviste kræftpatienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).



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 81 %, hvilket er et svagt fald fra 2018 (82 %).

Alle fem regioner lever op til standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed. I alle regioner 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.

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 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. 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.

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.

Ikke-kræft tal

Indikatoren var på 73% for hele landet; højest i Region Hovedstaden (84%) og Region Nord (76%) og lavest i Region Syddanmark (61%). 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. 81%), både samlet og i de fem regioner. Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Over 80% af patienter med neurologisk sygdom blev modtaget (83%), mens færre med lungesygdom, nyresygdomme, hjertekarsygdom og 'anden/ukendt' sygdom blev modtaget (77%, 75%, 66% og 62%).

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			
	Std. 90% Opfyldt	Opfylder / Alle	Uoplyst antal (%)	2019		2018	2017	2016	2019	2018	2017	Std. 90% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2019		2018	2017
%				(95% CI) Nedre Øvre	%										(95% CI) Nedre Øvre	%		
Danmark	nej	7.352 / 10.058	0 (0)	73%	72%	74%	73	75	74	nej	520 / 768	0 (0)	68%	64%	71%	73	75	
Hovedstaden	nej	1.670 / 2.811	0 (0)	59%	58%	61%	60	58	56	nej	167 / 296	0 (0)	56%	51%	62%	68	63	
Sjælland	nej	930 / 1.510	0 (0)	62%	59%	64%	67	76	73	nej	47 / 73	0 (0)	64%	53%	75%	70	68	
Syddanmark	nej	1.716 / 2.178	0 (0)	79%	77%	81%	74	73	72	Nej	83 / 128	0 (0)	65%	57%	73%	69	70	
Midtjylland	ja	2.051 / 2.280	0 (0)	90%	89%	91%	89	92	91	ja*	158 / 185	0 (0)	85%	80%	90%	81	89	
Nordjylland	nej	985 / 1.279	0 (0)	77%	75%	79%	81	80	83	Nej	65 / 86	0 (0)	76%	67%	85%	76	76	
Hovedstaden																		
<u>Palliativt team/enhed</u>																		
Bispebjerg	nej	232 / 357	0 (0)	65%	60%	70%	73	62	63	ja*	15 / 18	0 (0)	83%	66%	100%	92	67	
Herlev	nej	197 / 403	0 (0)	49%	44%	54%	52	52	57	Nej	28 / 78	0 (0)	36%	25%	47%	72	94	
Nordsjælland	nej	87 / 347	0 (0)	25%	23%	28%	25	29	26	Nej	24 / 31	0 (0)	77%	69%	86%	57	-	
Hvidovre	nej	115 / 347	0 (0)	33%	28%	38%	28	34	34	Nej	# / 28	0 (0)	4%	0%	10%	20	0	
Rigshospitalet	nej	128 / 154	0 (0)	83%	77%	89%	80	84	76	ja*	21 / 26	0 (0)	81%	66%	96%	80	100	
Bornholm	ja*	82 / 96	0 (0)	85%	78%	92%	86	-	-	Ja	13 / 13	0 (0)	100%	100%	100%	78	-	
Teams/enheder i alt	nej	841 / 1.704	0 (0)	49%	47%	52%	51	50	50	Nej	102 / 194	0 (0)	53%	46%	60%	69	83	
<u>Hospice</u>																		
Arresødal	nej	100 / 171	0 (0)	58%	51%	66%	67	68	65	Nej	6 / 16	0 (0)	38%	14%	61%	43	57	
Diakonissestiftelsen	nej	176 / 222	0 (0)	79%	74%	85%	71	67	64	ja*	14 / 19	0 (0)	74%	54%	93%	50	63	
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	284 / 385	0 (0)	74%	69%	78%	76	64	58	Nej	20 / 33	0 (0)	61%	44%	77%	90	23	
Søndergård	nej	269 / 329	0 (0)	82%	78%	86%	78	82	76	Nej	25 / 34	0 (0)	74%	59%	88%	62	75	
Hospice i alt	nej	829 / 1.107	0 (0)	75%	72%	77%	75	71	66	Nej	65 / 102	0 (0)	64%	54%	73%	65	55	
Sjælland																		
<u>Palliativt team/enhed</u>																		
Holbæk	nej	49 / 128	0 (0)	38%	30%	47%	49	61	74	ja*	# / 4	0 (0)	50%	1%	99%	67	0	
Nykøbing Falster	nej	91 / 189	0 (0)	48%	41%	55%	57	76	71	ja*	# / 4	0 (0)	50%	1%	99%	75	50	
Næstved	nej	75 / 173	0 (0)	43%	36%	51%	49	81	84	Nej	# / 7	0 (0)	29%	0%	62%	29	50	

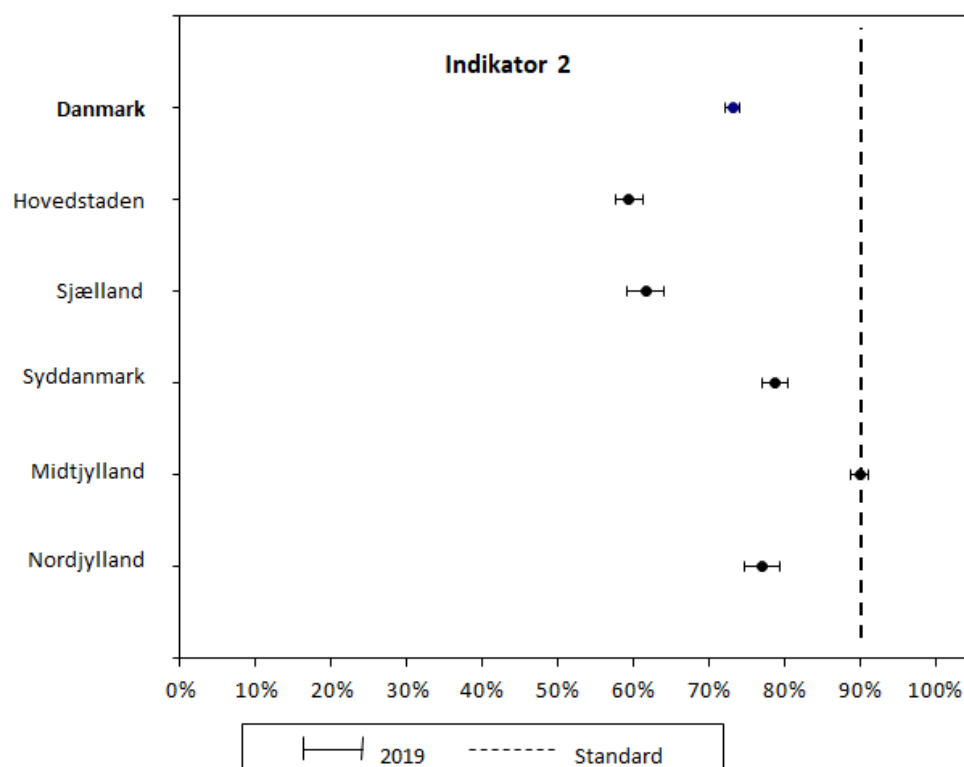
Roskilde	nej	175 / 300	0 (0)	58%	53%	64%	65	71	65	Nej	6 / 14	0 (0)	43%	17%	69%	61	59
Slagelse	nej	56 / 128	0 (0)	44%	35%	52%	41	67	68	Nej	# / 7	0 (0)	29%	0%	62%	50	80
Teams/enheder i alt	nej	446 / 918	0 (0)	49%	45%	52%	55	72	72	Nej	14 / 36	0 (0)	39%	23%	55%	56	58
<u>Hospice</u>																	
Filadelfia	ja	150 / 163	0 (0)	92%	88%	96%	79	75	68	Ja	13 / 14	0 (0)	93%	79%	100%	92	75
Sjælland	nej	210 / 250	0 (0)	84%	79%	89%	83	82	74	Ja	18 / 20	0 (0)	90%	77%	100%	67	71
Svanevig	nej	124 / 179	0 (0)	69%	63%	76%	91	87	80	ja*	# / 3	0 (0)	67%	13%	100%	100	92
Hospice i alt	nej	484 / 592	0 (0)	82%	79%	85%	84	82	75	ja*	33 / 37	0 (0)	89%	79%	99%	86	80
Syddanmark																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Odense	ja	535 / 588	0 (0)	91%	89%	93%	82	83	73	Nej	22 / 30	0 (0)	73%	58%	89%	70	63
Sydvestjysk	nej	101 / 193	0 (0)	52%	45%	59%	75	52	58	Nej	5 / 13	0 (0)	38%	12%	65%	100	50
Lillebælt	nej	234 / 287	0 (0)	82%	77%	86%	71	72	72	ja*	15 / 21	0 (0)	71%	52%	91%	44	78
Sønderjylland	nej	106 / 270	0 (0)	39%	33%	45%	36	42	61	Nej	3 / 12	0 (0)	25%	1%	50%	30	62
Teams/enheder i alt	nej	976 / 1.338	0 (0)	73%	71%	75%	69	68	68	Nej	45 / 76	0 (0)	59%	48%	70%	54	66
<u>Hospice</u>																	
Fyn	ja*	124 / 145	0 (0)	86%	80%	91%	78	75	74	Nej	4 / 8	0 (0)	50%	15%	85%	50	67
Sct. Maria	ja	200 / 222	0 (0)	90%	86%	94%	90	84	86	ja*	12 / 15	0 (0)	80%	60%	100%	100	73
Syd fyn	ja	141 / 150	0 (0)	94%	90%	98%	90	94	88	Ja	3 / 3	0 (0)	100%	100%	100%	100	67
Sydvestjylland	ja*	127 / 150	0 (0)	85%	79%	90%	83	94	85	ja*	14 / 18	0 (0)	78%	59%	97%	81	85
Sønderjylland	ja*	148 / 173	0 (0)	86%	80%	91%	71	68	65	ja*	5 / 8	0 (0)	63%	29%	96%	100	50
Hospice i alt	ja*	740 / 840	0 (0)	88%	86%	90%	82	84	80	Nej	38 / 52	0 (0)	73%	61%	85%	88	74
Midtjylland																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Herning	ja*	207 / 241	0 (0)	86%	81%	90%	90	97	93	ja*	12 / 14	0 (0)	86%	67%	100%	71	78
Horsens	nej	168 / 237	0 (0)	71%	65%	77%	83	89	91	ja*	8 / 12	0 (0)	67%	40%	93%	80	100
Randers	ja	234 / 254	0 (0)	92%	89%	95%	81	84	88	Nej	26 / 35	0 (0)	74%	60%	89%	70	78
Silkeborg	ja	154 / 161	0 (0)	96%	93%	99%	91	97	95	Ja	17 / 18	0 (0)	94%	84%	100%	92	100
Viborg	ja	179 / 189	0 (0)	95%	92%	98%	91	92	87	Ja	21 / 21	0 (0)	100%	100%	100%	88	100
Århus	ja	258 / 283	0 (0)	91%	88%	94%	89	95	92	ja*	15 / 17	0 (0)	88%	73%	100%	91	76
Teams/enheder i alt	ja*	1.200 / 1.365	0 (0)	88%	86%	90%	87	92	91	ja*	99 / 117	0 (0)	85%	78%	91%	82	87
<u>Hospice</u>																	
Ankerfjord	ja	173 / 182	0 (0)	95%	92%	98%	98	96	93	ja*	16 / 19	0 (0)	84%	68%	100%	88	80
Djursland	ja	191 / 198	0 (0)	96%	94%	99%	93	92	91	ja*	16 / 19	0 (0)	84%	68%	100%	77	100
Gudenå	ja	170 / 175	0 (0)	97%	95%	100%	96	95	96	Ja	9 / 9	0 (0)	100%	100%	100%	100	100
Limfjord	ja	163 / 181	0 (0)	90%	86%	94%	90	95	90	ja*	10 / 12	0 (0)	83%	62%	100%	77	91

Søholm	ja*	154 / 179	0 (0)	86%	81%	91%	85	86	82	ja*	8 / 9	0 (0)	89%	68%	100%	55	87
Hospice i alt	ja	851 / 915	0 (0)	93%	91%	95%	93	93	90	ja*	59 / 68	0 (0)	87%	79%	95%	80	91
Nordjylland																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Aalborg (Farsø)	nej	228 / 270	0 (0)	84%	80%	89%	84	81	87	ja*	14 / 18	0 (0)	78%	59%	97%	79	76
Nordjylland (Thisted)	nej	142 / 184	0 (0)	77%	71%	83%	89	77	77	ja*	4 / 5	0 (0)	80%	45%	100%	100	50
Nordjylland (Hjørring)	nej	197 / 278	0 (0)	71%	66%	76%	81	78	82	ja*	17 / 22	0 (0)	77%	60%	95%	74	83
Aalborg (Aalborg)	nej	110 / 223	0 (0)	49%	43%	56%	61	69	69	Nej	10 / 19	0 (0)	53%	30%	75%	66	62
Teams/enheder i alt	nej	677 / 955	0 (0)	71%	68%	74%	76	76	78	Nej	45 / 64	0 (0)	70%	59%	82%	74	71
<u>Hospice</u>																	
KamillianerGaarden	ja	167 / 167	0 (0)	100%	100%	100%	98	100	98	Ja	12 / 12	0 (0)	100%	100%	100%	93	100
Vendsyssel	ja	141 / 157	0 (0)	90%	85%	95%	90	88	94	ja*	8 / 10	0 (0)	80%	55%	100%	75	90
Hospice i alt	ja	308 / 324	0 (0)	95%	93%	97%	95	95	96	Ja	20 / 22	0 (0)	91%	79%	100%	84	95

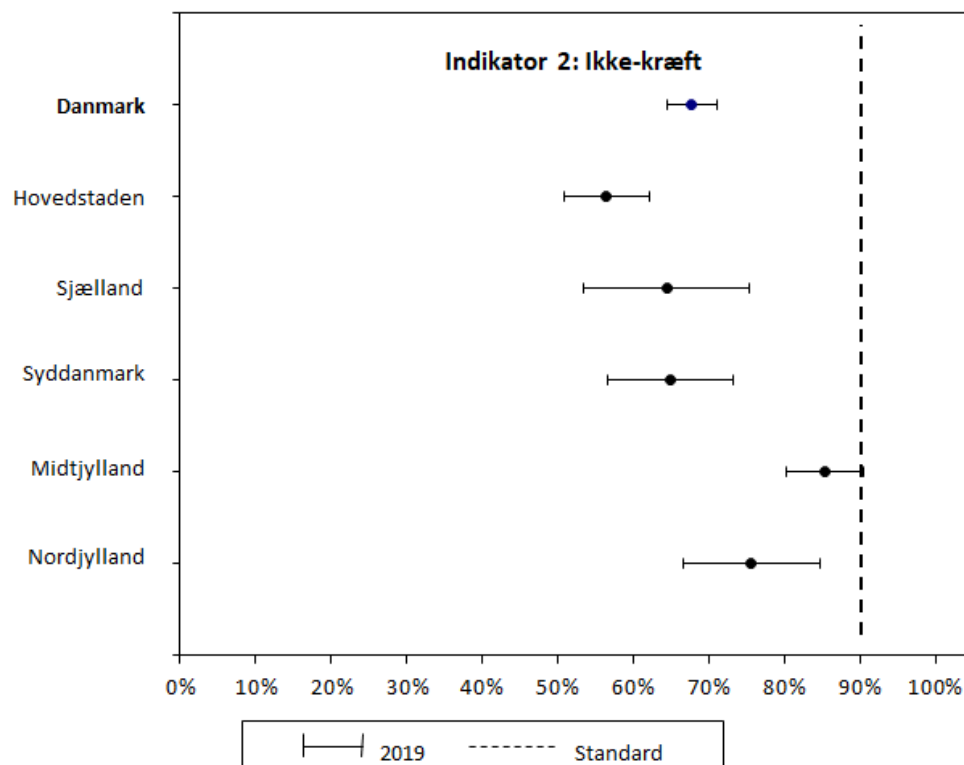
Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

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

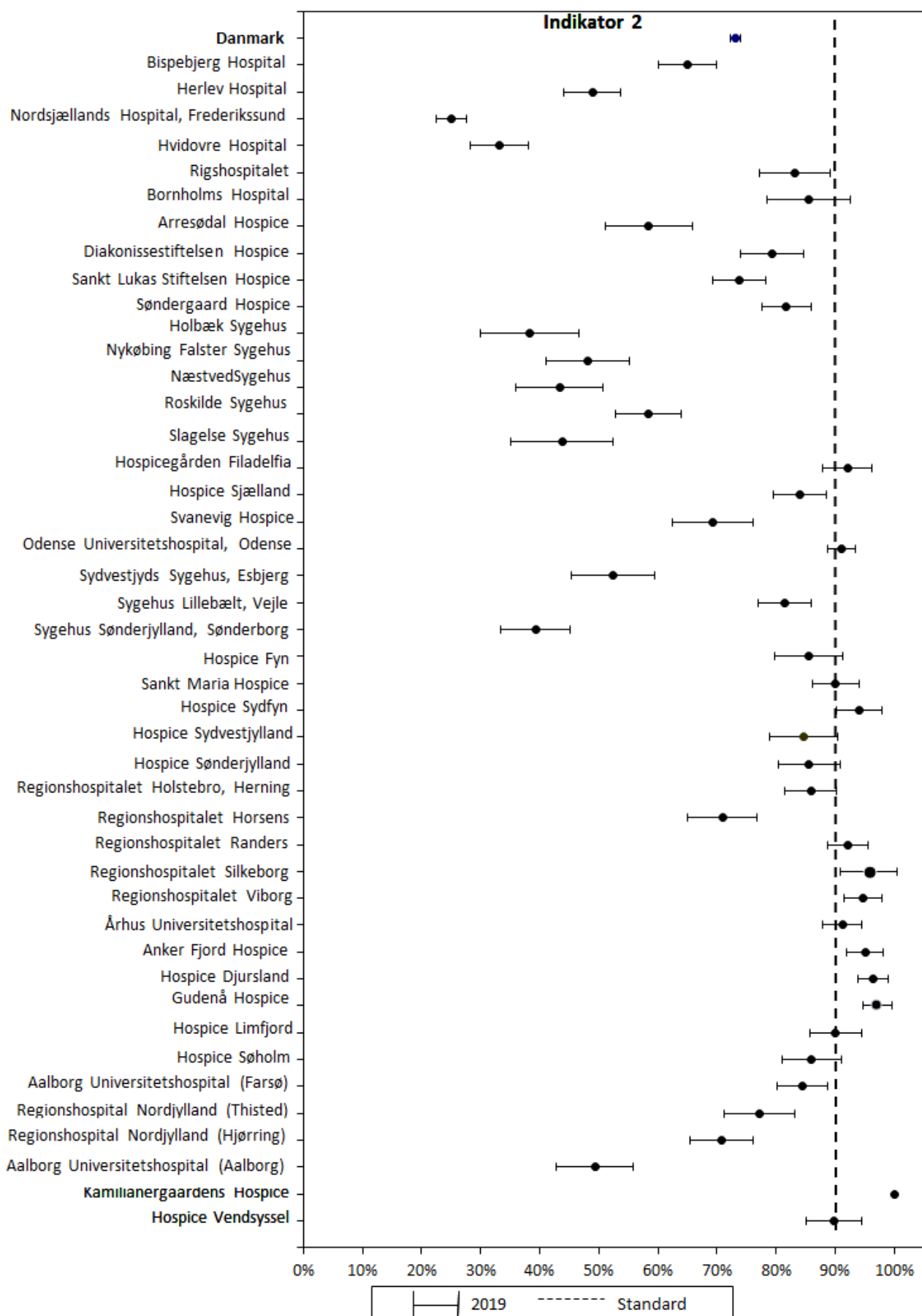
Figur 3. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2: Andel af modtagne kræftpatienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.



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%. Tallet er på niveau med tallet i 2018, men lavere end i 2017 (75%).

Region Midtjylland opfyldte som den eneste region standarden (90%), mens navnlig Region Hovedstaden og Region Sjælland (hvor de palliative teams/enheder havde de laveste tal), lå betydeligt under standarden (hhv. 59 % og 62 %).

Der var store variationer mellem enhederne. Overordnet lå hospice dog højere end palliative teams/enheder, med undtagelse af Region Midt, 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=559). Indikatoren blev for 236 af de 559 patienter (42%) med tidligere tilbudt startdato opfyldt, når startdatoen for behandling blev erstattet med "tilbudt startdato", men for de resterende 58% 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'.²

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. 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.

Ikke-kræft tal

Indikatoren var på 68% for hele landet og der er således sket et markant fald siden 2017 (73% i 2018 og 75% i 2017). Indikatoren var højest i Region Midtjylland (85%), der som eneste region opfylder standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed og lavest i Region Hovedstaden (56%). I Region Sjælland og Region Syddanmark var

² 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 generelt lavere i palliative teams end på hospice, mens der i de andre regioner ikke var systematiske forskelle mellem palliative teams og hospice.

På landsplan var indikatorværdierne for ikke-kræft patienter lavere end for kræftpatienter (68% vs 73%). På regionalt plan var den højeste i forskel på indikatorværdien på ikke-kræftpatienter og kræftpatienter 14%. Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Omkring trefjerdedele af patienter med hjertekarsygdom (76%), 71% af patienter med neurologiske sygdomme og 67% med 'anden/ukendt' sygdom modtog behandling højst 10 dage efter henvisning, mens færre med lungesygdomme og nyresygdomme modtog behandling højst 10 dage efter henvisning (65% og 59%).

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										Ikke-kræft									
	Aktuelle år					Tidligere år					Aktuelle år					Tidligere år				
	Std. 35% Opfyldt	Opfylder ^a / alle ^b	Uoplyst antal (%)	2019		2018	2017	2016	2019	2018	2017	Std. 35% Opfyldt	Opfylder ^c / alle ^d	Uoplyst antal (%)	2019		2018	2017		
(95% CI) Nedre				(95% CI) Øvre	(95% CI) Nedre										(95% CI) Øvre					
Danmark	ja	7.983 / 15.840	0 (0)	50	50	51	51	52	53	Nej	663 / 31.679	0 (0)	2	2	2	2	1			
Hovedstaden	ja	2.324 / 4.398	0 (0)	53	51	54	52	49	50	Nej	262 / 8.962	0 (0)	2	2	3	2	1			
Sjælland	ja	1.186 / 2.669	0 (0)	44	43	46	49	58	57	Nej	64 / 5.189	0 (0)	1	1	2	1	1			
Syddanmark	ja	1.725 / 3.620	0 (0)	48	46	49	44	46	49	Nej	108 / 7.318	0 (0)	1	1	2	1	1			
Midtjylland	ja	1.731 / 3.390	0 (0)	51	49	53	52	52	48	Nej	154 / 6.753	0 (0)	2	2	3	2	2			
Nordjylland	ja	1.017 / 1.763	0 (0)	58	55	60	65	66	78	Nej	75 / 3.457	0 (0)	2	2	3	3	2			

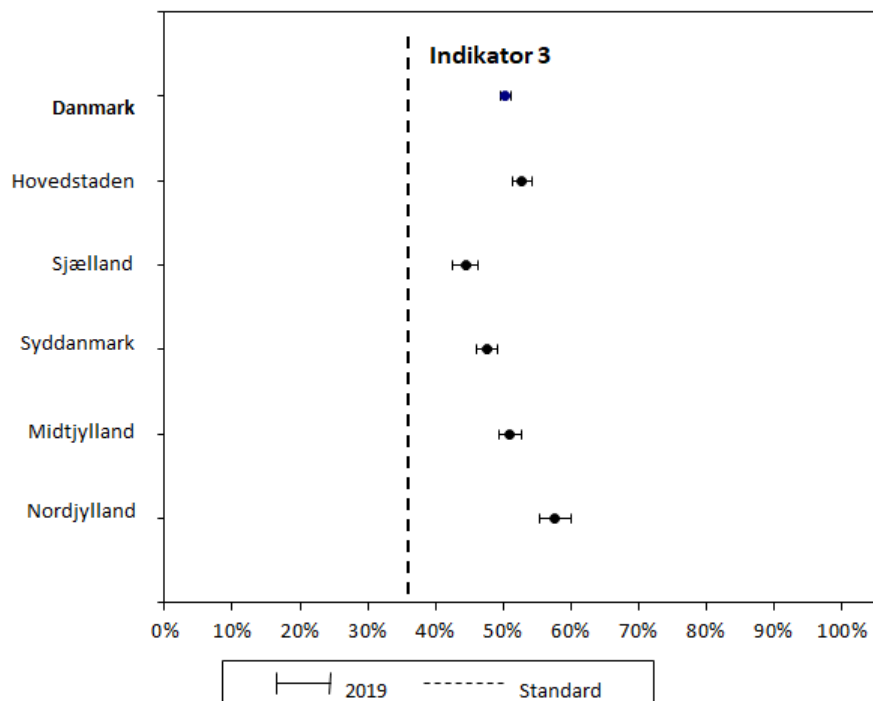
a) Tallene er for kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativ enhed og der døde som 18-årige eller ældre.

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

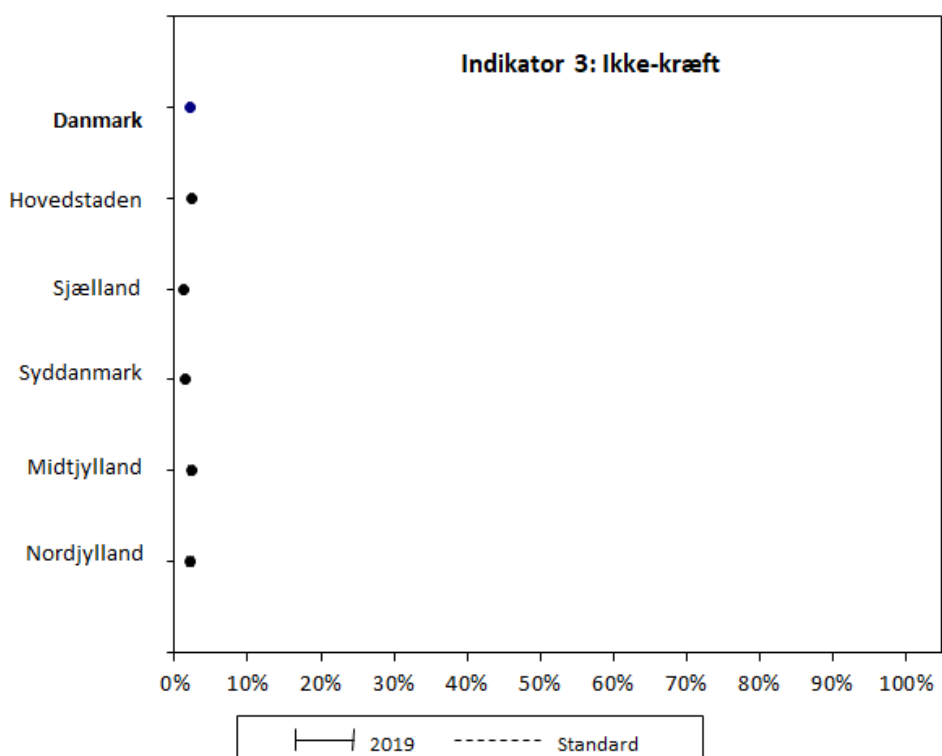
c) Tallene for 'opfylder' er for ikke-kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativ enhed og der døde som 18-årige eller ældre.

d) Tallene for 'Alle' er dødsfald i 2018 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 50 %, hvilket er nogenlunde uændret fra 2017 (51 %), og det lever op til den opstillede standard på 35 %. Andelen er steget fra 45 % i 2012, men er faldet med en procent årligt siden 2016, hvor tallet var 53%.

I alle regioner blev standarden opfyldt og forskellene mellem regioner er på niveau med 2018. Region Nordjylland lå højest (58%).

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 behandlingsenheder, men på regionsniveau. Det skyldes, at det enhedsniveau, der er relevant for denne indikator, er geografisk.

Det må understreges, at indikator 3 ikke siger noget om, hvor vidt patienterne opnår kontakt på det rette tidspunkt i deres forløb. Som vist i tabel 18 blev de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, henvist på et tidspunkt, hvor deres levetid var 50 dage (median). Herefter var der ventetid, og den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats var på kun 40 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 (50% vs. 2%) og tilsvarende var gældende på regionalt plan.

Der var desuden på landsplan stor forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Ni procent af patienter med nyresygdomme blev modtaget, mens det var færre med de øvrige diagnoser (0-5%).

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										Ikke-kræft									
	Aktuelle år					Tidligere år					Aktuelle år					Tidligere år				
	Std. 50% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2019		2018	2017	2016	%	%	%	Std. 50% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2019		2018	2017		
%				(95% CI) Nedre Øvre	%										%	%			(95% CI) Nedre Øvre	%
Danmark	ja	6.212 / 10.058	0 (0)	62%	61%	63%	60	68	58		ja	427 / 768	0 (0)	56%	52%	59%	49	52		
Hovedstaden	ja	1.744 / 2.811	0 (0)	62%	60%	64%	65	69	59		ja	162 / 296	0 (0)	55%	49%	60%	49	54		
Sjælland	ja	976 / 1.510	0 (0)	65%	62%	67%	60	69	63		ja*	34 / 73	0 (0)	47%	35%	58%	47	56		
Syddanmark	ja	1.238 / 2.178	0 (0)	57%	55%	59%	53	65	58		ja	72 / 128	0 (0)	56%	48%	65%	48	49		
Midtjylland	ja	1.665 / 2.280	0 (0)	73%	71%	75%	72	75	63		ja	131 / 185	0 (0)	71%	64%	77%	59	60		
Nordjylland	nej	589 / 1.279	0 (0)	46%	43%	49%	45	59	46		nej	28 / 86	0 (0)	33%	23%	42%	34	41		
Hovedstaden																				
<u>Palliativt team/enhed</u>																				
Bispebjerg	ja	184 / 357	0 (0)	52%	46%	57%	47	57	61		nej	3 / 18	0 (0)	17%	0%	34%	17	0		
Herlev	ja	239 / 403	0 (0)	59%	55%	64%	70	77	65		ja	46 / 78	0 (0)	59%	48%	70%	47	44		
Nordsjælland	ja	293 / 347	0 (0)	84%	81%	88%	85	83	70		ja	28 / 31	0 (0)	90%	80%	100%	57	-		
Hvidovre	ja	182 / 347	0 (0)	52%	47%	58%	50	78	73		ja	14 / 28	0 (0)	50%	31%	69%	53	100		
Rigshospitalet	ja	106 / 154	0 (0)	69%	62%	76%	71	69	60		ja*	11 / 26	0 (0)	42%	23%	61%	55	67		
Bornholm	nej	38 / 96	0 (0)	40%	30%	49%	11	-	-		ja*	6 / 13	0 (0)	46%	19%	73%	0	-		
Teams/enheder i alt	ja	1.042 / 1.704	0 (0)	61%	59%	63%	61	73	66		ja	108 / 194	0 (0)	56%	49%	63%	44	13		
<u>Hospice</u>																				
Arresødal	ja	94 / 171	0 (0)	55%	48%	62%	59	47	24		ja*	7 / 16	0 (0)	44%	19%	68%	64	35		
Diakonissestiftelsen	ja	114 / 222	0 (0)	51%	45%	58%	79	62	48		nej	3 / 19	0 (0)	16%	01%	32%	40	63		
Sankt Lukas Stiftelsen	ja	268 / 385	0 (0)	70%	65%	74%	73	66	47		ja	22 / 33	0 (0)	67%	51%	83%	52	69		
Søndergård	ja	226 / 329	0 (0)	69%	64%	74%	69	69	65		ja	22 / 34	0 (0)	65%	49%	81%	69	75		
Hospice i alt	ja	702 / 1.107	0 (0)	63%	61%	66%	71	63	48		ja	54 / 102	0 (0)	53%	43%	63%	59	57		
Sjælland																				
<u>Palliativt team/enhed</u>																				
Holbæk	ja	100 / 128	0 (0)	78%	71%	85%	66	71	58		ja	3 / 4	0 (0)	75%	33%	100%	0	100		
Nykøbing Falster	ja	158 / 189	0 (0)	84%	78%	89%	58	77	78		ja	# / 4	0 (0)	50%	1%	99%	50	100		

Næstved	ja	163 / 173	0 (0)	94%	91%	98%	85	79	82	ja	5 / 7	0 (0)	71%	38%	100%	43	63
Roskilde	ja	154 / 300	0 (0)	51%	46%	57%	51	70	69	ja*	5 / 14	0 (0)	36%	11%	61%	39	59
Slagelse	ja	99 / 128	0 (0)	77%	70%	85%	61	66	74	ja	4 / 7	0 (0)	57%	20%	94%	67	40
Teams/enheder i alt <u>Hospice</u>	ja	674 / 918	0 (0)	73%	71%	76%	61	73	73	ja	19 / 36	0 (0)	53%	36%	69%	42	63
Filadelfia	ja	103 / 163	0 (0)	63%	56%	71%	69	70	68	ja	9 / 14	0 (0)	64%	39%	89%	77	25
Sjælland	ja	125 / 250	0 (0)	50%	44%	56%	47	66	44	ja*	6 / 20	0 (0)	30%	10%	50%	42	71
Svanevig	nej	74 / 179	0 (0)	41%	34%	49%	64	52	29	nej	0 / 3	0 (0)	0%	0%	0%	36	38
Hospice i alt	ja	302 / 592	0 (0)	51%	47%	55%	59	62	45	ja*	15 / 37	0 (0)	41%	25%	56%	53	49
Syddanmark																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Odense	ja*	269 / 588	0 (0)	46%	42%	50%	40	53	52	ja*	13 / 30	0 (0)	43%	26%	61%	26	13
Sydvestjysk	ja*	92 / 193	0 (0)	48%	41%	55%	54	68	74	ja*	5 / 13	0 (0)	38%	12%	65%	33	50
Lillebælt	ja	162 / 287	0 (0)	56%	51%	62%	58	77	71	ja	13 / 21	0 (0)	62%	41%	83%	50	61
Sønderjylland	ja	162 / 270	0 (0)	60%	54%	66%	45	64	65	ja	6 / 12	0 (0)	50%	22%	78%	30	69
Teams/enheder i alt <u>Hospice</u>	ja	685 / 1.338	0 (0)	51%	49%	54%	47	63	62	ja*	37 / 76	0 (0)	49%	37%	60%	34	47
Fyn	ja	75 / 145	0 (0)	52%	44%	60%	52	63	22	ja*	3 / 8	0 (0)	38%	4%	71%	50	17
Sct. Maria	ja	136 / 222	0 (0)	61%	55%	68%	68	84	87	ja	12 / 15	0 (0)	80%	60%	100%	67	82
Sydfyn	ja	113 / 150	0 (0)	75%	68%	82%	85	77	57	ja	3 / 3	0 (0)	100%	100%	100%	100	67
Sydvestjylland	ja	112 / 150	0 (0)	75%	68%	82%	66	59	31	ja	12 / 18	0 (0)	67%	45%	88%	67	50
Sønderjylland	ja	117 / 173	0 (0)	68%	61%	75%	58	54	42	ja	5 / 8	0 (0)	63%	29%	96%	50	33
Hospice i alt	ja	553 / 840	0 (0)	66%	63%	69%	65	68	50	ja	35 / 52	0 (0)	67%	55%	80%	67	52
Midtjylland																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Herning	ja	195 / 241	0 (0)	81%	76%	86%	84	90	71	ja	13 / 14	0 (0)	93%	79%	100%	65	67
Horsens	ja	182 / 237	0 (0)	77%	71%	82%	79	76	71	ja	8 / 12	0 (0)	67%	40%	93%	73	56
Randers	ja	175 / 254	0 (0)	69%	63%	75%	55	88	91	ja	21 / 35	0 (0)	60%	44%	76%	40	83
Silkeborg	ja	147 / 161	0 (0)	91%	87%	96%	70	75	86	ja	14 / 18	0 (0)	78%	59%	97%	67	60
Viborg	ja	118 / 189	0 (0)	62%	56%	69%	75	79	74	ja	14 / 21	0 (0)	67%	47%	87%	76	64
Århus	ja	194 / 283	0 (0)	69%	63%	74%	65	65	58	ja	12 / 17	0 (0)	71%	49%	92%	44	41
Teams/enheder i alt <u>Hospice</u>	ja	1.011 / 1.365	0 (0)	74%	72%	76%	70	79	74	ja	82 / 117	0 (0)	70%	62%	78%	58	59
Ankerfjord	ja	163 / 182	0 (0)	90%	85%	94%	92	78	53	ja	16 / 19	0 (0)	84%	68%	100%	81	60
Djursland	ja	138 / 198	0 (0)	70%	63%	76%	65	65	38	ja	10 / 19	0 (0)	53%	30%	75%	31	50

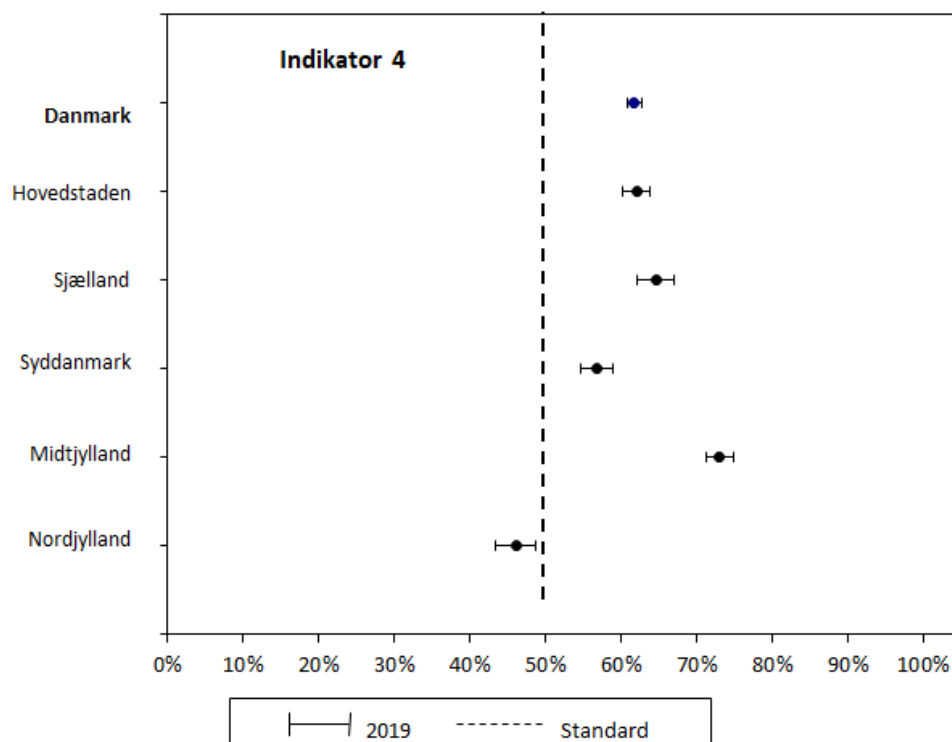
Gudenå	ja	136 / 175	0 (0)	78%	72%	84%	84	67	29	ja	8 / 9	0 (0)	89%	68%	100%	83	69
Limfjord	ja	120 / 181	0 (0)	66%	59%	73%	70	70	62	ja	9 / 12	0 (0)	75%	51%	100%	64	82
Søholm	ja	97 / 179	0 (0)	54%	47%	61%	63	63	39	ja	6 / 9	0 (0)	67%	36%	97%	45	47
Hospice i alt	ja	654 / 915	0 (0)	71%	69%	74%	75	69	45	ja	49 / 68	0 (0)	72%	61%	83%	62	61
Nordjylland																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Aalborg (Farsø)	ja*	131 / 270	0 (0)	49%	43%	54%	58	67	75	nej	4 / 18	0 (0)	22%	3%	41%	42	47
Nordjylland (Thisted)	ja	145 / 184	0 (0)	79%	73%	85%	87	84	48	ja	4 / 5	0 (0)	80%	45%	%	67	0
Nordjylland (Hjørring)	nej	90 / 278	0 (0)	32%	27%	38%	39	49	18	nej	5 / 22	0 (0)	23%	5%	40%	26	41
Aalborg (Aalborg)	ja*	106 / 223	0 (0)	48%	41%	54%	31	55	53	ja*	9 / 19	0 (0)	47%	25%	70%	31	31
Teams/enheder i alt	ja*	472 / 955	0 (0)	49%	46%	53%	48	61	47	nej	22 / 64	0 (0)	34%	23%	46%	33	37
<u>Hospice</u>																	
KamillianerGaarden	nej	47 / 167	0 (0)	28%	21%	35%	33	53	54	nej	# / 12	0 (0)	17%	0%	38%	33	67
Vendsyssel	ja*	70 / 157	0 (0)	45%	37%	52%	45	52	11	ja*	4 / 10	0 (0)	40%	10%	70%	44	50
Hospice i alt	nej	141 / 368	0 (0)	38%	33%	43%	38	53	36	nej	6 / 22	0 (0)	27%	9%	46%	39	59

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

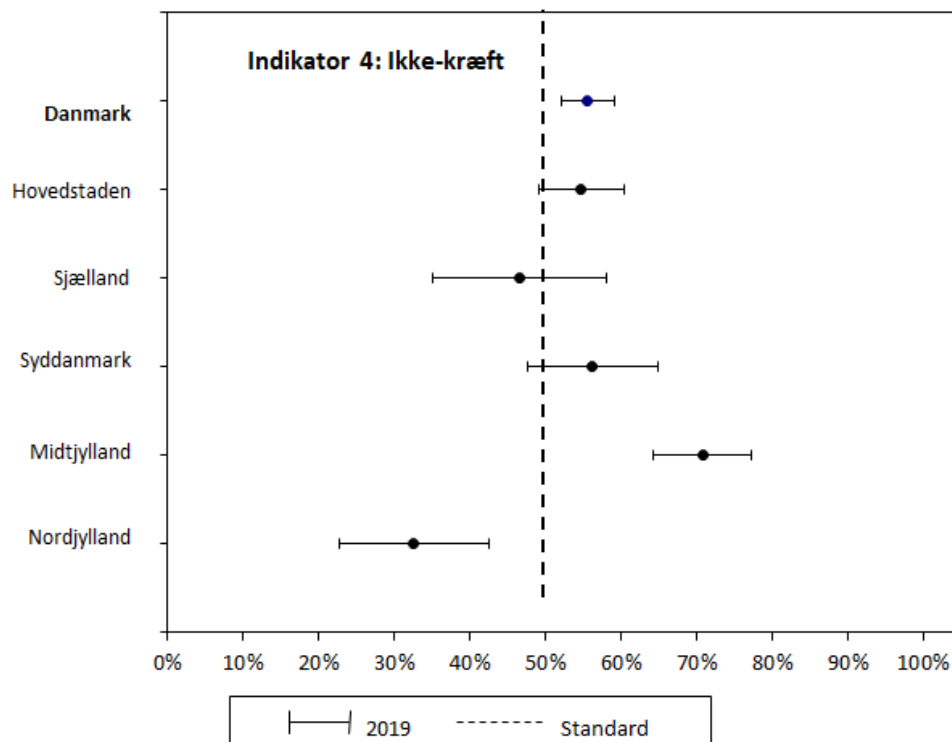
** Beregning af indikator 4 er i 2018 justeret, og sammenligning med tal før 2018 skal tage højde for dette (se nærmere side 33).

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

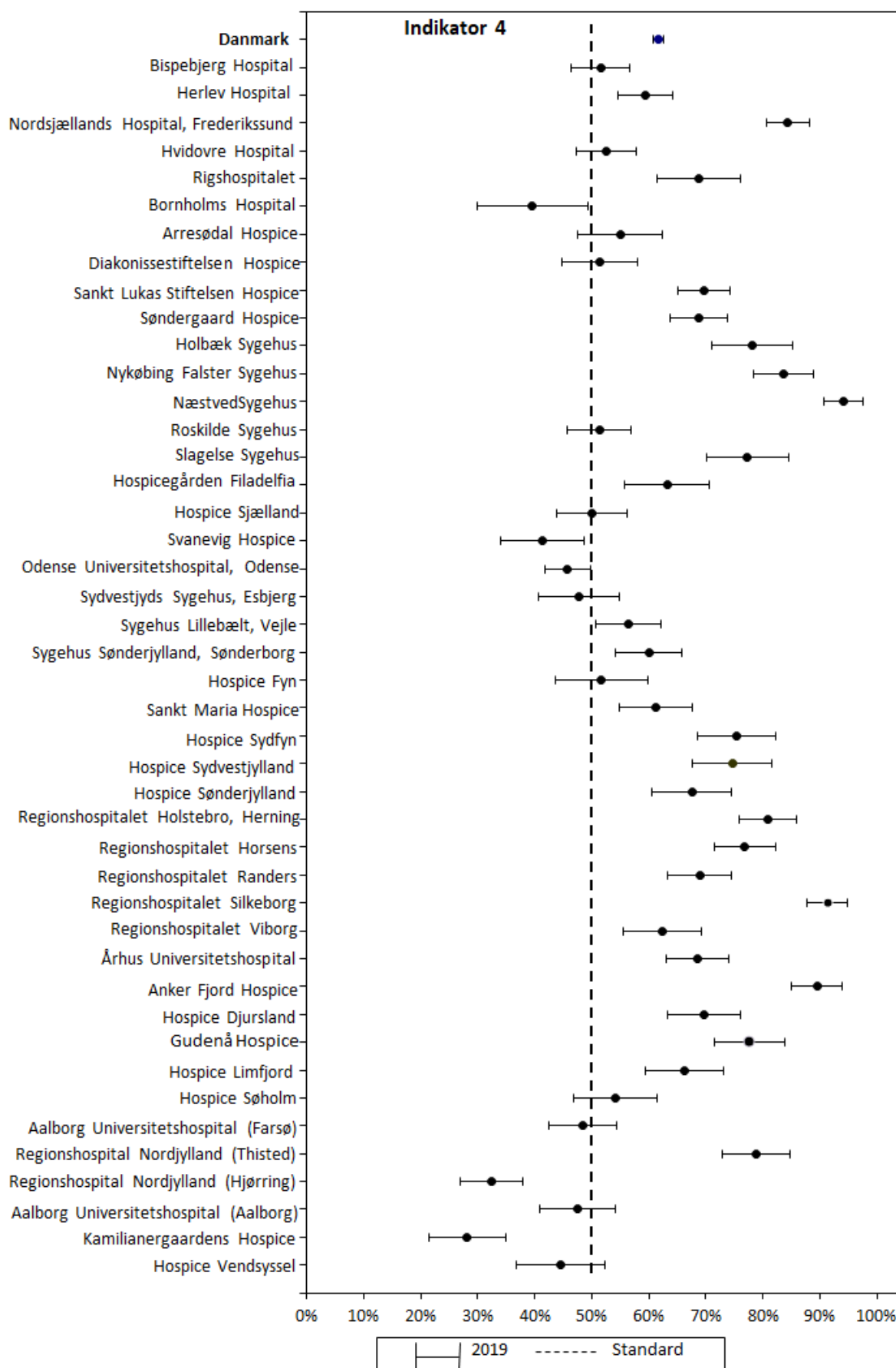
Figur 6. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4: Andel af modtagne kræftpatienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema.



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 screeningskema:

'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

Indikatortallet var på 62 % i 2019. Tallene fra før 2018 kan ikke direkte sammenlignes med indikatortallene. Årsagen til dette er, at der i forbindelse med Lærings- og Kvalitets-Teams (LKT) 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). Fremgangen i 2019 er således sket på trods af, at nogle patientudfyldte skemaer ikke tælles med. LKT projektet stoppede i 2019, og skemaet er ændret tilbage til det oprindelige, hvor det kun må udfyldes af patienten, så samlet betyder denne fejlkilde, at indikatorværdier for 2018 og 2019 har været lidt for lave, og fremover igen er 'normale'.

Med en indikatorværdi i 2019 på 62% er standarden på 50 % således opfyldt på nationalt plan. Standarden var desuden opfyldt i fire ud af fem regioner (57-73 %), men ikke i Region Nordjylland (46%). Der er tale om en lille stigning fra 2018 (60%).

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 screeningskema, 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 (Strömgen 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 mange specialiserede palliative enheder (35 enheder – eller 40 hvis den statistiske usikkerhed medregnes – ud af 44 ligger på eller over standarden), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør forsæt gennemføres i alle enhederne.

Ikke-kræft tal

Indikatoren var på 56% for hele landet, højest i Region Midtjylland (71%) og lavest i Region Nordjylland (33%). 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 hospicepatienter udfyldte EORTC skemaet.

Indikatorværdien var på landsplan lavere for ikke-kræft patienter end for kræftpatienter (56% vs. 62%), hvilket også sås i de fem regioner. Der var forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Omkring 60% af patienter med lungesygdomme (59%) og med hjertekarsygdom (58%) udfyldte spørgeskemaet, mens færre med neurologisk sygdom, , 'anden/ukendt' sygdom og nyresygdomme udfyldte spørgeskemaet (54%, 49% og 46%).

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 (%)	2019		2018	2017	2016	%	%	%	Std. 80% Opfyldt	Opfylder / alle	Uoplyst antal (%)	2019		2018	2017		
(95% CI) Nedre				(95% CI) Øvre	(95% CI) Nedre										(95% CI) Øvre					
Danmark	Nej	7.299 / 10.058	0 (0)	73%	72%	73%	73%	73	70	67	nej	502 / 768	0 (0)	65%	62%	69%	69	65		
Hovedstaden	Nej	1.754 / 2.811	0 (0)	62%	61%	64%	64%	63	56	52	nej	153 / 296	0 (0)	52%	46%	57%	54	38		
Sjælland	Nej	1.134 / 1.510	0 (0)	75%	73%	77%	77%	69	66	64	nej	41 / 73	0 (0)	56%	45%	68%	70	52		
Syddanmark	Nej	1.641 / 2.178	0 (0)	75%	74%	77%	77%	78	78	78	ja*	94 / 128	0 (0)	73%	66%	81%	77	65		
Midtjylland	Nej	1.674 / 2.280	0 (0)	73%	72%	75%	75%	75	72	70	ja*	137 / 185	0 (0)	74%	68%	80%	74	73		
Nordjylland	Ja	1.096 / 1.279	0 (0)	86%	84%	88%	88%	84	86	78	ja	77 / 86	0 (0)	90%	83%	96%	83	81		
Hovedstaden																				
<u>Palliativt team/enhed</u>																				
Bispebjerg	Nej	242 / 357	0 (0)	68%	63%	73%	73%	80	60	58	nej	4 / 18	0 (0)	22%	3%	41%	50	33		
Herlev	Nej	201 / 403	0 (0)	50%	45%	55%	55%	44	43	43	nej	46 / 78	0 (0)	59%	48%	70%	51	0		
Nordsjælland	Nej	123 / 347	0 (0)	35%	30%	40%	40%	38	26	23	nej	# / 31	0 (0)	3%	03%	9%	14	-		
Hvidovre	Ja	332 / 347	0 (0)	96%	94%	98%	98%	97	91	89	ja	27 / 28	0 (0)	96%	90%	100%	93	50		
Rigshospitalet	Nej	31 / 154	0 (0)	20%	14%	26%	26%	15	18	18	nej	4 / 26	0 (0)	15%	2%	29%	35	33		
Bornholm	Nej	53 / 96	0 (0)	55%	45%	65%	65%	62	-	-	ja*	8 / 13	0 (0)	62%	35%	88%	11	-		
Teams/enheder i alt	Nej	982 / 1.704	0 (0)	58%	55%	60%	60%	59	53	50	nej	90 / 194	0 (0)	46%	39%	53%	49	13		
<u>Hospice</u>																				
Arresødal	Nej	48 / 171	0 (0)	28%	21%	35%	35%	36	27	28	nej	3 / 16	0 (0)	19%	0%	38%	7	4		
Diakonissestiftelsen	Nej	162 / 222	0 (0)	73%	67%	79%	79%	70	64	39	ja*	12 / 19	0 (0)	63%	41%	85%	70	75		
Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	279 / 385	0 (0)	72%	68%	77%	77%	76	65	58	nej	20 / 33	0 (0)	61%	44%	77%	67	69		
Søndergård	Ja	283 / 329	0 (0)	86%	82%	90%	90%	81	82	78	ja	28 / 34	0 (0)	82%	70%	95%	88	81		
Hospice i alt	Nej	772 / 1.107	0 (0)	70%	67%	72%	72%	70	62	54	nej	63 / 102	0 (0)	62%	52%	71%	63	48		
Sjælland																				
<u>Palliativt team/enhed</u>																				
Holbæk	Ja	117 / 128	0 (0)	91%	87%	96%	96%	78	71	45	ja	4 / 4	0 (0)	100%	100%	100%	67	100		

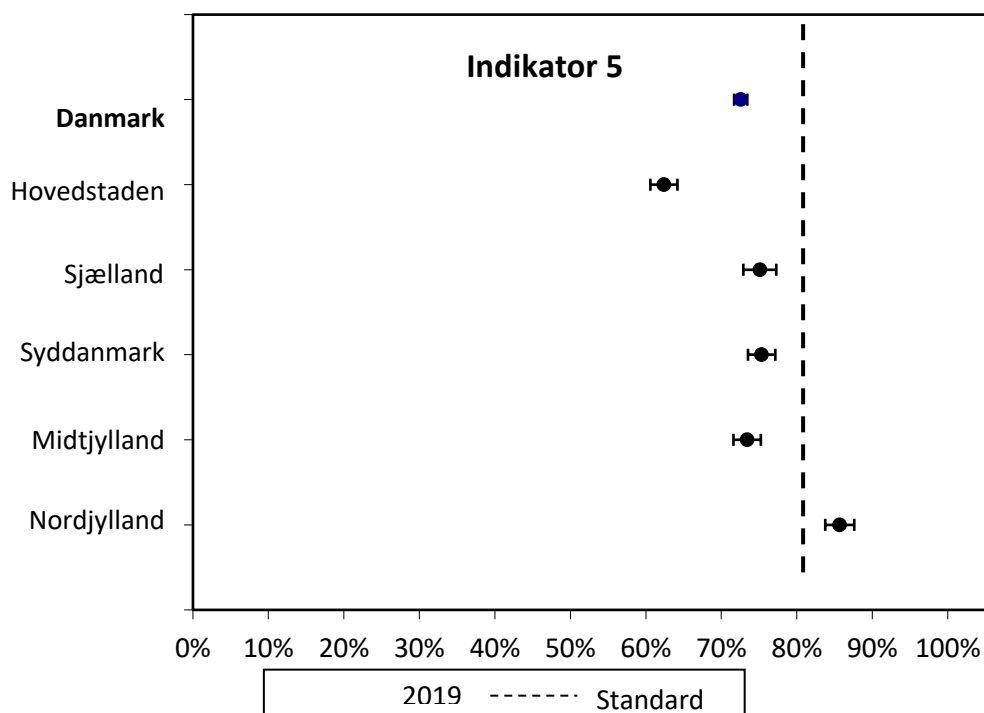
Nykøbing Falster	Ja	183 / 189	0 (0)	97%	94%	99%	92	92	91	ja*	# / 4	0 (0)	50%	1%	99%	75	100
Næstved	Ja	163 / 173	0 (0)	94%	91%	98%	93	88	94	ja	7 / 7	0 (0)	100%	100%	100%	100	75
Roskilde	Ja	278 / 300	0 (0)	93%	90%	96%	95	76	75	ja*	11 / 14	0 (0)	79%	57%	100%	87	68
Slagelse	Ja	113 / 128	0 (0)	88%	83%	94%	85	78	82	ja	6 / 7	0 (0)	86%	60%	%	83	60
Teams/enheder i alt	Ja	854 / 918	0 (0)	93%	91%	95%	90	81	80	ja	30 / 36	0 (0)	83%	71%	96%	86	73
<u>Hospice</u>															1002		
Filadelfia	Nej	91 / 163	0 (0)	56%	48%	63%	44	63	64	ja*	8 / 14	0 (0)	57%	31%	83%	54	38
Sjælland	Nej	30 / 250	0 (0)	12%	8%	16%	1	2	0	nej	# / 20	0 (0)	5%	0%	15%	8	0
Svanevig	Ja	159 / 179	0 (0)	89%	84%	93%	75	67	60	ja*	# / 3	0 (0)	67%	13%	100%	91	54
Hospice i alt	Nej	280 / 592	0 (0)	47%	43%	51%	36	39	34	nej	11 / 37	0 (0)	30%	15%	44%	50	29
Syddanmark																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Odense	Ja	554 / 588	0 (0)	94%	92%	96%	93	97	98	ja	29 / 30	0 (0)	97%	90%	100%	96	88
Sydvestjysk	Ja	191 / 193	0 (0)	99%	98%	100%	98	97	94	ja	13 / 13	0 (0)	100%	100%	100%	100	100
Lillebælt	Ja	274 / 287	0 (0)	95%	93%	98%	95	92	87	ja	19 / 21	0 (0)	90%	78%	100%	94	78
Sønderjylland	Ja	263 / 270	0 (0)	97%	96%	99%	94	95	96	ja*	7 / 12	0 (0)	58%	30%	86%	90	77
Teams/enheder i alt	Ja	1.282 / 1.338	0 (0)	96%	95%	97%	94	95	95	ja	68 / 76	0 (0)	89%	83%	96%	94	83
<u>Hospice</u>																	
Fyn	Nej	40 / 145	0 (0)	28%	20%	35%	33	36	35	ja*	5 / 8	0 (0)	63%	29%	96%	0	50
Sct. Maria	Nej	39 / 222	0 (0)	18%	13%	23%	26	30	15	nej	# / 15	0 (0)	7%	0%	19%	33	36
Sydfyn	Nej	82 / 150	0 (0)	55%	47%	63%	58	49	42	ja*	# / 3	0 (0)	67%	13%	100%	60	0
Sydvestjylland	Nej	92 / 150	0 (0)	61%	54%	69%	62	64	71	ja*	12 / 18	0 (0)	67%	45%	88%	76	50
Sønderjylland	Nej	106 / 173	0 (0)	61%	54%	69%	77	68	63	ja*	6 / 8	0 (0)	75%	45%	100%	67	50
Hospice i alt	Nej	359 / 840	0 (0)	43%	39%	46%	49	48	44	nej	26 / 52	0 (0)	50%	36%	64%	55	43
Midtjylland																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Herning	Ja	205 / 241	0 (0)	85%	81%	90%	84	84	54	ja	12 / 14	0 (0)	86%	67%	100%	82	89
Horsens	Ja	215 / 237	0 (0)	91%	87%	94%	94	93	94	nej	6 / 12	0 (0)	50%	22%	78%	87	94
Randers	Ja	233 / 254	0 (0)	92%	88%	95%	88	83	89	ja	35 / 35	0 (0)	100%	100%	100%	100	83
Silkeborg	Ja	135 / 161	0 (0)	84%	78%	90%	85	71	73	nej	10 / 18	0 (0)	56%	33%	79%	83	70
Viborg	Ja	158 / 189	0 (0)	84%	78%	89%	93	88	89	ja	17 / 21	0 (0)	81%	64%	98%	94	82
Århus	Nej	209 / 283	0 (0)	74%	69%	79%	78	79	82	ja*	13 / 17	0 (0)	76%	56%	97%	88	97
Teams/enheder i alt	Ja	1.155 / 1.365	0 (0)	85%	83%	87%	87	83	80	ja*	93 / 117	0 (0)	79%	72%	87%	89	86
<u>Hospice</u>																	
Ankerfjord	Nej	81 / 182	0 (0)	45%	37%	52%	50	50	41	ja*	12 / 19	0 (0)	63%	41%	85%	38	60

Djursland	Nej	127 / 198	0 (0)	64%	57%	71%	61	65	67	ja*	15 / 19	0 (0)	79%	61%	97%	69	38
Gudenå	Nej	110 / 175	0 (0)	63%	56%	70%	43	32	32	nej	4 / 9	0 (0)	44%	12%	77%	50	38
Limfjord	ja*	138 / 181	0 (0)	76%	70%	82%	77	64	69	ja*	9 / 12	0 (0)	75%	51%	100%	55	73
Søholm	nej	63 / 179	0 (0)	35%	28%	42%	41	47	51	nej	4 / 9	0 (0)	44%	12%	77%	45	33
Hospice i alt	nej	519 / 915	0 (0)	57%	54%	60%	55	52	53	nej	44 / 68	0 (0)	65%	53%	76%	51	47
Nordjylland																	
<u>Palliativt team/enhed</u>																	
Aalborg (Farsø)	ja	234 / 270	0 (0)	87%	83%	91%	81	82	72	ja	16 / 18	0 (0)	89%	74%	100%	75	71
Nordjylland (Thisted)	nej	129 / 184	0 (0)	70%	63%	77%	82	79	52	ja	4 / 5	0 (0)	80%	45%	100%	67	0
Nordjylland (Hjørring)	ja	263 / 278	0 (0)	95%	92%	97%	81	86	74	ja	20 / 22	0 (0)	91%	79%	100%	79	72
Aalborg (Aalborg)	ja	207 / 223	0 (0)	93%	89%	96%	97	98	98	ja	19 / 19	0 (0)	100%	100%	100%	93	93
Teams/enheder i alt	ja	833 / 955	0 (0)	87%	85%	89%	86	88	77	ja	59 / 64	0 (0)	92%	86%	99%	82	80
<u>Hospice</u>																	
KamillianerGaarden	ja	138 / 167	0 (0)	83%	77%	88%	78	77	78	ja	10 / 12	0 (0)	83%	62%	100%	93	92
Vendsyssel	ja	125 / 157	0 (0)	80%	73%	86%	75	84	84	ja	8 / 10	0 (0)	80%	55%	100%	75	80
Hospice i alt	ja	263 / 324	0 (0)	81%	77%	85%	77	80	80	ja	18 / 22	0 (0)	82%	66%	98%	84	86

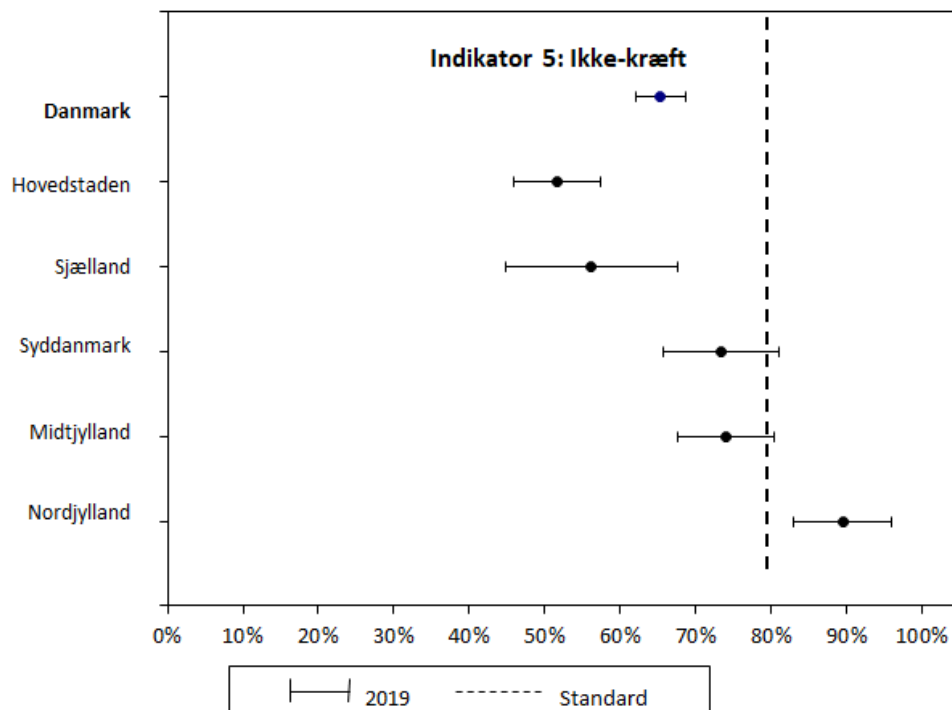
Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

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

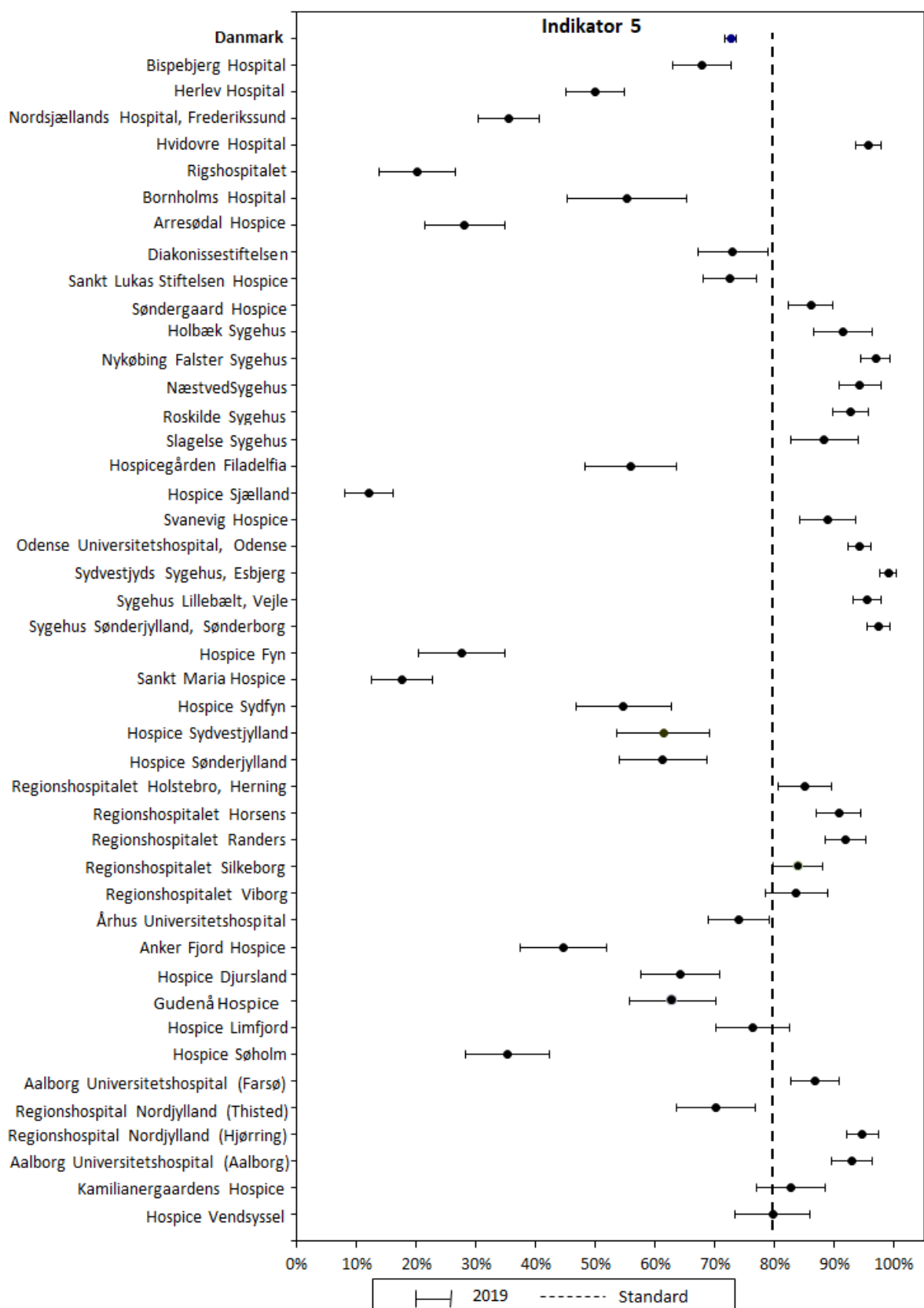
Figur 8. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5: Andel af modtagne kræftpatienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



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 og på niveau med tallet fra 2018. Der har frem til 2018 været en stigende tendens fra 40% i 2010.

Region Hovedstaden var fortsat lavest (62%). Region Nordjylland lå højest og opfylder som den eneste region standarden (86 %). I Region Midt, Syd og Sjælland er der en tendens til, at palliative teams/enheder ligger højere end hospice, mens den omvendte tendens ses i Region Hovedstaden. I Nordjylland er der ikke de store forskelle mellem palliative teams/enheder og hospicer.

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

Tallene for de forskellige enheder viser meget store udsving. Det har fra starten været diskuteret, om standarden var sat for højt. Her er det interessant at se stigningen over årene, og at der nu er 22 enheder, der ligger på eller over standarden (23 hvis der tages højde 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 379 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 var 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, musikerterapeuter, 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.

Der var ingen ændring i denne indikator siden sidste år, og der er 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 dog uændret sammenlignet med 2018.

Ikke-kræft tal

Indikatoren var på 65% for hele landet, højest i Region Nordjylland (90%) og lavest i Region Hovedstaden (52%). I regionerne var indikatorværdierne generelt højere i palliative teams/enheder end på hospice med undtagelse af Region Hovedstaden, hvor den omvendte tendens ses, og Region Nordjylland hvor der ikke var den store forskel mellem typen af enheder. Indikatorværdien for ikke-kræft patienter var på landsplan noget lavere end for kræftpatienter (65% vs. 73%), en forskel der er steget fra 4% til 8% siden 2018. Derudover var der på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. For patienter med neurologisk sygdom var det 78%, der blev drøftet på tværfaglig konference og noget lavere for patienter med lungesygdomme og hjertekarsygdom (67% og 66%). Færrest med 'anden/ukendt' sygdom og nyresygdomme blev drøftet på tværfaglig konference (55% og 44%).

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.

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

I 2016 startede det nationale projekt Lærings- og KvalitetsTeam Palliation (LKT Palliation), der anvendte den nye kvalitetsmodel (se nærmere på www.dmgpal.dk) og omtales under indikator 4. I LKT Palliation anvendtes nogle af DPD's variable i nye indikatorer, ligesom der indgik en række nye variabler og indikatorer til. Dataindsamlingen startede februar 2017 og projektet blev afsluttet 30.juni 2019. Data fra LKT projektet vil blive analyseret i et forskningsprojekt, hvor også ændringerne over tid i patienternes symptomer og problemer vil blive analyseret, og resultaterne vil blive stillet til rådighed for bestyrelsen for DPD, der er ved at udvikle en eller flere nye indikatorer, der bygger på ændringer i patienternes symptomer og problemer over tid.

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 2019 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2019 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 2019, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2012-2018.

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. Da den nye version af Landspatientregistret (LPR3) ikke fungerede optimalt på det tidspunkt, hvor årsrapporten skulle udarbejdes, har det ikke været muligt at udregne dækningsgraden på patientniveau i denne årsrapport. **Dækningsgraden på patientniveau var 100 % i 2018 årsrapporten for både kræftpatienter og ikke-kræftpatienter** (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 2019 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
- 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
- Maiken Bang Hansen, Postdoc, epidemiolog, Bispebjerg Hospital

Region Sjælland

- Bettina Kotasek, hospicechef, Hospicegården Filadelfia (til 2020)
- Birgitte Bülow, hospicechef, Svanevig Hospice (fra 2020)
- 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 (til 2019)
- Kirsten Ørom Larsen, hospicechef, Gudenå Hospice (fra 2019)
- Linnea Damslund, kvalitetskonsulent, Afdeling for Klinisk Koordination, RKKP

Region Nordjylland

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

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 2019 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 2019.

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 2019 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder. Rækkefølgen af sygehuse 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 (dette har som anført nedenfor ikke været muligt vedr. 2019 tal pga. problemer med LPR3).
- 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 2019, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2013-2018 (tabel 8).

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 kunne ikke beregnes for 2019. Årsagen til, at dækningsgraden på patientniveau ikke kunne beregnes for 2019 er, at det kræver data fra Landspatientregistret at kunne udregne dækningsgraden. Den nyeste version af Landspatientregistret (LPR 3) var ikke klar til brug i RKKP til at udregne dækningsgraden. Fra 2012-2018 var dækningsgraden på patientniveau 100%, og i 2010 og 2011 hhv. 96 % og 99 % (tabel 8, tal for 2010-2015 ikke vist).

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 2019 (gælder også for ikke-kræftpatienter), hvilket er det samme som i 2011-2018. 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 i tidligere år. Som anført i teksten har det ikke været muligt at beregne dækningsgrad på patientniveau i 2019 pga. problemer med LPR3; derfor er der for 2019 indsat spørgsmålstegn.

	Kræft						Ikke-kræft				
	Aktuelle år		Tidligere år				Aktuelle år		Tidligere år		
	I DPD	I LPR, ikke i DPD	2019	2018	2017	2016	2019	I LPR, ikke i DPD	2018	2017	
			Dækningsgrad (%)	Dækningsgrad (%)	Dækningsgrad (%)	Dækningsgrad (%)	Dækningsgrad (%)		Dækningsgrad (%)		
Danmark	16.099	?	?	100	100	100	1.590	?	?	100	100
Hovedstaden	4.591	?	?	100	100	100	490	?	?	100	100
Sjælland	2.787	?	?	100	100	100	235	?	?	100	100
Syddanmark	3.331	?	?	100	100	100	333	?	?	100	100
Midtjylland	3.566	?	?	100	100	100	398	?	?	100	100
Nordjylland	1.824	?	?	100	100	100	134	?	?	100	100
Hovedstaden											
<u>Palliativt team/enhed</u>											
Bispebjerg	470	?	?	100	100	100	32	?	?	100	100
Herlev	594	?	?	100	100	100	106	?	?	100	100
Nordsjælland	503	?	?	100	100	100	40	?	?	100	100
Hvidovre	414	?	?	100	100	100	30	?	?	100	100
Rigshospitalet	232	?	?	100	100	100	27	?	?	100	100
Bornholm	101	?	?	100	-	-	14	?	?	100	-
<u>Hospice</u>											
Arresødal	359	?	?	100	100	100	41	?	?	100	100
Diakonissestiftelsen	596	?	?	100	100	100	59	?	?	100	100
Sankt Lukas Stiftelsen	758	?	?	100	100	100	79	?	?	100	100
Søndergård	564	?	?	100	100	100	62	?	?	100	100
Sjælland											
<u>Palliativt team/enhed</u>											
Holbæk	211	?	?	100	100	100	7	?	?	100	100
Nykøbing Falster	252	?	?	100	100	100	10	?	?	100	100
Næstved	257	?	?	100	100	100	8	?	?	100	100

Roskilde	307	?	?	100	100	100	17	?	?	100	100
Slagelse	198	?	?	100	100	100	17	?	?	100	100
<u>Hospice</u>											
Filadelfia	429	?	?	100	100	100	32	?	?	100	100
Sjælland	719	?	?	100	100	100	86	?	?	100	100
Svanevig	414	?	?	100	100	100	58	?	?	100	100
Syddanmark											
<u>Palliativt team/enhed</u>											
Odense	722	?	?	100	100	100	51	?	?	100	100
Sydvestjysk	242	?	?	100	100	100	17	?	?	100	100
Lillebælt	407	?	?	100	100	100	36	?	?	100	100
Sønderjylland	336	?	?	100	100	100	19	?	?	100	100
<u>Hospice</u>											
Fyn	366	?	?	100	100	100	56	?	?	100	100
Sct. Maria	408	?	?	100	100	100	50	?	?	100	100
Sydfyn	267	?	?	100	100	100	16	?	?	100	100
Sydvestjylland	246	?	?	100	100	100	46	?	?	100	100
Sønderjylland	337	?	?	100	100	100	42	?	?	100	100
Midtjylland											
<u>Palliativt team/enhed</u>											
Herning	300	?	?	100	100	100	26	?	?	100	100
Horsens	328	?	?	100	100	100	17	?	?	100	100
Randers	329	?	?	100	100	100	46	?	?	100	100
Silkeborg	172	?	?	100	100	100	25	?	?	100	100
Viborg	213	?	?	100	100	100	28	?	?	100	100
Århus	362	?	?	100	100	100	30	?	?	100	100
<u>Hospice</u>											
Ankerfjord	289	?	?	100	100	100	40	?	?	100	100
Djursland	417	?	?	100	100	100	51	?	?	100	100
Gudenå	368	?	?	100	100	-	35	?	?	100	100
Limfjord	318	?	?	100	100	100	43	?	?	100	100
Søholm	470	?	?	100	100	100	57	?	?	100	100
Nordjylland											
<u>Palliativt team/enhed</u>											
Aalborg (Farsø)	302	?	?	100	100	100	23	?	?	100	100
Nordjylland (Thisted)	214	?	?	100	100	100	11	?	?	100	100
Nordjylland (Hjørring)	371	?	?	100	100	100	31	?	?	100	100
Aalborg (Aalborg)	528	?	?	100	100	100	44	?	?	100	100
<u>Hospice</u>											

KamillianerGaardens												
Hospice	239	?	?	100	100	100	15	?	?	100	100	
Vendsyssel	170	?	?	100	100	100	10	?	?	100	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 2019. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne.

Langt hovedparten af patienterne (91%), der blev registreret i DPD og som døde i 2019, havde kræft. Samlet indgår i alt 16.099 kræftpatientforløb fordelt på 10.160 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 10.160 kræftpatienter, der var blevet henvist til specialiseret indsats, og som døde i 2019, og at 7.983 (79 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Blandt de patienter, der blev modtaget, var antallet af patientforløb 2.075 højere end antallet af patienter svarende til, at godt hver fjerde patient (26%) havde kontakt med mere end en enhed.

Tabel 9. Oversigt over kræftpatienter i DPD 2019.

Kræft	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	10.058 (62)	6.041 (38)	16.099 (100)
Unikke patienter	7.983 (79)	2.177 (21)	10.160 (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 10.160 unikke patienter (16.099 patientforløb) i 2019, hvilket er en stigning på hhv. 1% og 3% i forhold til 2018 (hvor der var 10.086 patienter og 15.653 patientforløb). Der blev modtaget 7.983 patienter (10.058 patientforløb), hvilket er et fald fra 2018 på hhv. 1% og 2%.

Ikke-kræft tal

Der var 1.133 ikke-kræftpatienter, der første gang blev henvist til specialiseret indsats efter 1. januar 2010 og som døde i 2019, og 663 (59%) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Antallet af patientforløb var 105 højere end antallet af patienter svarende til, at godt hver sytende patient (16%) havde kontakt med mere end en enhed.

Sammenlignet med kræftpatienter blev 20% færre modtaget (79% vs. 59%). Derudover blev en betydeligt større andel kræftpatienter end ikke-kræftpatienter modtaget mere end et sted (ca. 1/4 vs. ca. 1/6).

Tabel 9b. Oversigt over ikke-kræftpatienter i DPD 2019.

Ikke-kræft	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	768 (48)	822 (52)	1.590 (100)
Unikke patienter	663 (59)	470 (41)	1.133 (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 tredjedede af patienterne voksne børn over 18 år, 93 % 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 2019.

Kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Køn						
Mand	4.011	50	1.161	53	5.172	51
Kvinde	3.972	50	1.016	47	4.988	49
Total	7.983	100	2.177	100	10.160	100
Alder (år)						
<30	31	0	#	0	32	0
30-39	75	1	8	0	83	1
40-49	271	3	26	1	297	3
50-59	895	11	113	5	1.008	10
60-69	2.101	26	410	19	2.511	25
70-79	2.881	36	807	37	3.688	36
>>80	1.729	22	812	37	2.541	25
Total	7.983	100	2.177	100	10.160	100
Gennemsnitsalder	70		75		71	
Har patienten børn						
Ingen	955	12				
Børn, mindst et barn under 18 år	374	5				
Børn, alle mindst 18 år	6.332	79				
Ukendt	322	4				
Total	7.983	100				
Bopæl						
Privat bolig	7.392	93				
Plejehjem	347	4				
Andet	77	1				
Ukendt	167	2				
Total	7.983	100				
Patienten boede*						
Alene	2.652	36				
Med ægtefælle/partner	4.231	57				
Med børn	137	2				
Med ægtefælle/partner og børn	277	4				
Med forældre	35	1				
Med andre	22	0				
Ukendt	38	1				
Total	7.392	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 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 3 år ældre i gennemsnit end kræftpatienter (ikke-kræft: 74 vs. Kræft: 71) og 9% flere ikke-kræftpatienter boede på plejehjem, men 11% færre boede i privat bolig.

Tabel 10b. Sociodemografiske karakteristika for ikke-kræftpatienter i DPD 2019.

Ikke-kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Køn						
Mand	357	54	231	49	588	52
Kvinde	306	46	239	51	545	48
Total	663	100	470	100	1.133	100
Alder (år)						
<30	8	1	#	0	10	1
30-39	6	1	#	0	7	1
40-49	29	4	8	2	37	3
50-59	50	8	25	5	75	7
60-69	136	21	73	16	209	18
70-79	243	37	136	29	379	34
>>80	191	29	225	48	416	37
Total	663	100	470	100	1.133	100
Gennemsnitsalder	72		77		74	
Har patienten børn						
Ingen	99	15				
Børn, mindst et barn under 18 år	18	3				
Børn, alle mindst 18 år	496	75				
Ukendt	50	8				
Total	663	100				
Bopæl						
Privat bolig	541	82				
Plejehjem	85	13				
Andet	6	1				
Ukendt	31	5				
Total	663	100				
Patienten boede*						
Alene	225	42				
Med ægtefælle/partner	280	52				
Med børn	6	1				
Med ægtefælle/partner og børn	14	3				
Med forældre	11	2				
Med andre	#	0				
Ukendt	4	1				
Total	541	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.

Diagnoser

Tabel 11 viser diagnosefordelingen blandt kræftpatienter. En fjerdedel af patienterne havde lungekræft, 11 % havde tyk- og endetarmskræft 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).

Tabel 11. Diagnose for kræftpatienter i DPD 2019.

Kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Diagnose						
Mundhule og svælg	229	3	45	2	274	3
Spiserør	351	4	79	4	430	4
Mavesæk	201	3	47	2	248	2
Tyndtarm	61	1	12	1	73	1
Tyktarm og endetarm	890	11	241	11	1.131	11
Lever og intrahepatiske galdeveje	321	4	115	5	436	4
Bugspytkirtel	664	8	170	8	834	8
Strubehoved	35	0	4	0	39	0
Lunge, bronkier og luftrør	2.013	25	552	25	2.565	25
Modermærke	148	2	34	2	182	2
Bryst	556	7	122	6	678	7
Livmoderhals	73	1	13	1	86	1
Livmoder	100	1	23	1	123	1
Æggestok	263	3	45	2	308	3
Blærehalskirtel	579	7	143	7	722	7
Testikel	13	0	3	0	16	0
Blære	188	2	56	3	244	2
Nyre, nyrebækken, urinleder	206	3	54	3	260	3
Hjerne og centralnervesystem	278	4	72	3	350	3
Skjoldbruskkirtel	25	0	5	0	30	0
Hodgkin malignt lymfom	15	0	8	0	23	0
Non-Hodgkin malign lymfom	48	1	33	2	81	1
Myelomatose	114	1	29	1	143	1
Leukæmi	105	1	64	3	169	2
Sarkomer og andre bløddele	114	1	15	1	129	1
Anden kræft	185	2	73	3	258	3
Ukendt kræft	208	3	120	6	328	3
Total	7.983	100	2.177	100	10.160	100

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 (23%), lungesygdomme (32%) eller 'ukendt/anden' sygdom (19%). 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 2019.

Ikke-kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Hjertekar sygdom	144	22	118	25	262	23
Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)	127	19	54	12	181	16
Apopleksi (cerebral Trombose/hæmorrhagi)	4	1	17	4	21	2
Lungesygdomme	249	38	116	25	365	32
Nyresygdomme	58	9	31	7	89	8
Ukendt/Anden sygdom	81	12	134	29	215	19
Total	663	100	470	100	1.133	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 (omkring 60-70%).

Tabel 12. Henvisende instans for kræftpatienter i DPD i 2019.

Kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Henvist fra						
Egen læge	1.971	20	1.057	18	3.028	19
Praktiserende speciallæge	57	1	40	1	97	1
Sygehusafdeling	6.852	68	4.151	69	11.003	68
Anden specialiseret palliativ enhed	1.154	12	785	13	1.939	12
Patienten selv eller pårørende	4	0	0	0	4	0
Anden	20	0	8	0	28	0
Total	10.058	100	6.041	100	16.099	100

Ikke-kræft tal

Tabel 12b viser, at 68 % 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. 24%), men færre af 'anden specialiseret palliativ enhed' (12% vs. 7%).

Tabel 12b. Henvisende instans for ikke-kræftpatienter i DPD i 2019.

Ikke-kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Henvist fra						
Egen læge	174	23	209	25	383	24
Praktiserende speciallæge	4	1	6	1	10	1
Sygehusafdeling	525	68	558	68	1.083	68
Anden specialiseret palliativ enhed	62	8	43	5	105	7
Patienten selv eller pårørende	0	0	#	0	#	0
Anden	3	0	5	1	8	1
Total	768	100	822	100	1.590	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 76 % 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 2019. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

Kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Opfyldelse af visitationskriterier				
Ja	1.468	67	4.575	76
Nej	582	27	1.192	20
Kan ikke afgøres	127	6	274	5
Total	2.177	100	6.041	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. Omkring trejerdedele døde før de kunne modtages, og for 5 % 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 (5 % af de førstegangshenviste og 37 % 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 2019.

Kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Årsag				
Uegnet til behandling	86	6	242	5
Ønskede ikke behandling	101	7	311	7
Døde før behandling	1.064	73	1.878	41
Manglende kapacitet	68	5	187	4
Behandlet af anden palliativ enhed	66	5	1.679	37
Anden årsag	83	6	277	6
Total	1.468	100	4.574	100

Ikke-kræft tal

I tabel 13b kan man se, at 57% af de patienter, der ikke blev modtaget til specialiseret indsats, opfyldte visitationskriterierne. Der var således en betydeligt lavere andel ikke-kræftpatienter end kræftpatienter (76%), der opfyldte visitationskriterierne.

Tabel 13b. Opfyldelse af visitationskriterier blandt ikke-kræftpatienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD 2019. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

Ikke-kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Opfyldelse af visitationskriterier				
Ja	227	48	468	57
Nej	208	44	313	38
Kan ikke afgøres	35	7	41	5
Total	470	100	822	100

Omkring 75% ikke-kræft patienter nåede ikke at blive modtaget til specialiseret indsats fordi de døde før behandling (72%) eller pga. manglende kapacitet 4% (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 2019.

Ikke-kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Årsag				
Uegnet til behandling	12	5	22	5
Ønskede ikke behandling	20	9	38	8
Døde før behandling	164	72	242	52
Manglende kapacitet	8	4	14	3
Behandlet af anden palliativ enhed	7	3	127	27
Anden årsag	16	7	25	5
Total	227	100	468	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 2019. 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
Ikke uhelbredelig sygdom	4	1	5	0
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	527	91	1.070	90
Ikke diagnostisk færdigudredt	8	1	19	2
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	0	#	0
Andet	42	7	96	8
Total	582	100	1.192	100

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

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 (78%) (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 2019. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.

Ikke-kræft Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	23	11	25	8
Ikke uhelbredelig sygdom	10	5	13	4
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	162	78	255	82
Ikke diagnostisk færdigudredt	#	1	3	1
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	0	0	0
Andet	11	5	17	5
Total	208	100	313	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 2019 var stort set de samme som de tidligere år.

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 2019.

EORTC skala (0-100)	Kræft 2019		Ikke-kræft 2019		Kræft KPV*
	n	DPD Mean score	n	DPD Mean score	Mean score
<i>Symptomskalaer (lav score godt)</i>					
Smerter	6.179	56	425	42	19
Åndenød	6.134	40	423	66	16
Søvnbesvær	6.114	39	420	45	23
Appetitløshed	6.105	58	421	55	12
Forstoppelse	6.069	32	422	30	12
Kvalme/opkastning	6.122	24	419	20	6
Træthed	5.991	76	417	82	31
<i>Funktionelle skalaer (høj score godt)</i>					
Fysisk funktion	6.100	27	424	13	81
Emotionel funktion	5.816	66	395	59	81
Samlet livskvalitet	5.496	39	359	33	72

*) KPV er resultater fra Kræftpatientens Verden, der var en repræsentativ stikprøve på ca. 2.245 danske kræftpatienter fra tre af de daværende 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 74% af de modtagne patienter. Tabellen viser, at kun 8 % 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). 23 % af patienterne døde i hjemmet og 37 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Tallene er stort set uændrede fra 2018.

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 2019.

Kræft		
Sted for død*	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	1.814	23
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	2.055	26
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	883	11
Ikke-palliativ sygehusafdeling	646	8
Aflastningsplads	301	4
Andet sted/ukendt	180	2
Uoplyst	2.104	26
Total	7.983	100

Ikke-kræft tal

En fjerdedel af ikke-kræftpatienter døde i hjemmet og ligeledes døde en fjerdedel i en specialiseret palliativ afdeling (21% + 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 2019.

Ikke-kræft		
Sted for død*	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	163	25
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	139	21
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	29	4
Ikke-palliativ sygehusafdeling	76	12
Aflastningsplads	19	3
Andet sted/ukendt	16	2
Uoplyst	221	33
Total	663	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 2019.

Kræft	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	5.956	166	66	1.161	72	11	7.127	151	55
Hospice	2.017	64	20	1.016	36	6	3.033	55	14
Alle	7.983	140	50	2.177	55	8	10.160	122	38

Tabellen viser, at den mediane levetid for alle henviste patienter var 38 dage, dvs. allerede 38 dage efter henvisningen var halvdelen af patienterne døde (for 2018 var tallet 39 dage). Den typiske patient blev således henvist meget sent i sit forløb. Patienter, der ikke blev modtaget til behandling, levede kortere tid (median 8 dage, gennemsnit 55 dage) end patienter, der blev modtaget (median 50 dage, gennemsnit 140 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 14 dage vs. 55 dage). Denne forskel er statistisk signifikant (Log-Rank test $p < 0,0001$).

Fra 2018 til 2019 er den gennemsnitlige levetid fra henvisningstidspunktet steget med 6 dage (fra 116 til 122) mens median levetiden faldt med en dag.

I 2019 var den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats 40 dage (13 dage for patienter modtaget på hospice og 55 dage for patienter modtaget i palliativ team) (tal ikke vist i tabel), hvilket er lidt kortere end i 2018, hvor tallene var hhv. 42, 16 og 54 dage. Patienterne startede således specialiseret palliativ indsats lidt senere i forløbet end i 2018.

Ikke-kræft tal

Median levetiden for alle henviste ikke-kræftpatienter var 37 dage dvs. 50% var døde efter 37 dage (tabel 18b). Der var blandt patienter, der ikke blev modtaget sammenlignet med dem, der blev modtaget, kortere median levetid (9 vs. 81 dage) og kortere gennemsnitlig levetid (202 dage vs. 206). Patienter henvist til hospicer havde kortere levetid end patienter henvist til palliativ team/enhed (median levetid 11 dage vs. 94 dage).

Den gennemsnitlige og mediane levetid for ikke-kræft patienter var generelt længere end for kræftpatienter.

Tabel 18b. Levetid (i dage) fra dato for første henvisning (til specialiseret palliativ indsats) for ikke-kræftpatienter i DPD 2019.

Ikke-kræft	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	461	240	111	181	330	19	642	266	94
Hospice	202	128	24	289	122	6	491	124	11
Alle	663	206	81	470	202	9	1.133	204	37

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 uændrede fra 2018.

Tabel 19. Ventetid (i dage) fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed for kræftpatienter, i DPD 2019.

Kræft	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	5.966	12	8	314	14	7
Hospice	2.017	7	4	1.761	6	4
Alle	7.983	11	7	2.075	7	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 2019.

Ikke-kræft	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	461	17	8	26	12	11
Hospice	202	8	4	79	8	4
Alle	663	10	7	105	9	5

Tilsyn på anden hospitalsafdeling

Tabel 20: Antallet af kræftpatienter, der første gang havde kontakt med enheden ved et tilsyn på en anden hospitalsafdeling, i DPD 2019.

	Kræft 2019 n	2018 n	2017 n	2016 n	Ikke-kræft 2019 n	2018 n	2017 n
Danmark	670	718	899	1.021	90	88	59
Hovedstaden	317	313	318	337	69	61	14
Sjælland	31	53	177	215	0	3	11
Syddanmark	43	65	77	86	2	4	6
Midtjylland	220	187	200	216	16	10	10
Nordjylland	59	100	127	167	3	10	18
Hovedstaden							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Bispebjerg Hospital	18	5	44	56	3	0	0
Herlev Hospital	152	178	181	169	20	43	12
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	22	9	4	4	24	4	0
Hvidovre	#	3	#	11	0	0	0
Rigshospitalet	112	113	84	92	19	12	#
Bornholm	10	5	-	-	3	#	-
<u>Hospice</u>							
Arresødal	0	0	0	0	0	0	0
Diakonissestiftelsen	0	0	0	#	0	0	0
Sankt Lukas Stiftelsen	0	0	4	#	0	#	0
Søndergård	#	0	0	#	0	0	0
Sjælland							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Holbæk*	12	18	6	0	0	#	0
Nykøbing Falster*	3	4	36	43	0	0	0
Næstved*	3	11	25	25	0	0	#
Roskilde	9	18	103	120	0	#	0
Slagelse*	4	#	7	27	0	0	10
<u>Hospice</u>							
Filadelfia	0	0	0	0	0	0	0
Sjælland	0	0	0	0	0	0	0
Svanevig	0	0	0	0	0	0	0

Syddanmark							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Odense Universitetshospital, Odense	11	15	32	46	#	#	5
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg*	12	18	22	18	0	#	0
Sygehus Lillebælt, Vejle	8	12	8	8	#	0	#
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg*	12	20	14	14	0	#	0
<u>Hospice</u>							
Fyn	0	0	0	0	0	0	0
Sct. Maria	0	0	0	0	0	0	0
Sydfyn	0	0	#	#	0	0	0
Sydvestjylland	0	0	0	0	0	0	0
Sønderjylland	0	0	0	0	0	0	0
Midtjylland							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Regionshospitalet Herning	62	68	70	81	4	#	3
Regionshospitalet Horsens	0	0	#	5	0	0	0
Regionshospitalet Randers*	51	54	59	60	6	#	#
Regionshospitalet Silkeborg	35	19	#	14	#	0	3
Regionshospitalet Viborg	38	22	20	6	5	#	#
Århus Universitetshospital	34	24	48	50	0	6	#
<u>Hospice</u>							
Ankerfjord	0	0	0	0	0	0	0
Djursland	0	0	0	0	0	0	0
Gudenå	0	0	#	0	0	0	0
Limfjord	0	0	0	0	0	0	0
Søholm	0	0	0	0	0	0	0
Nordjylland							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Aalborg (Farsø)*	0	#	0	#	0	0	0
Nordjylland (Thisted)	0	#	#	15	0	0	0
Nordjylland (Hjørring)*	34	42	50	80	#	6	8
Aalborg (Aalborg)	25	55	76	71	#	4	10
<u>Hospice</u>							
KamillianerGaardens Hospice	0	0	0	0	0	0	0
Vendsyssel	0	0	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".

#: 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.

Tablet 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	187 / 305	61	56	67	ja*	45 / 52	87	77	96
Herlev Hospital	nej	178 / 375	47	42	53	nej	19 / 28	68	51	85
Nordsjællands Hospital	nej	53 / 291	18	14	23	nej	34 / 56	61	48	74
Hvidovre Hospital	nej	71 / 287	25	20	30	nej	44 / 60	73	62	85
Bornholms Hospital	nej	22 / 26	85	85	85	nej	60 / 70	86	86	86
Arresødal	nej	40 / 94	43	33	53	nej	60 / 77	78	69	87
Diakonissestiftelsen	nej	37 / 60	62	49	74	ja*	139 / 162	86	80	91
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	63 / 131	48	40	57	ja*	221 / 254	87	83	91
Søndergaard	nej	89 / 112	79	72	87	nej	180 / 217	83	78	88

Tabel 22. Indikator 4 (patientudfyldelse af screeningsskema) 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						
		Antal patienter, der udfyldte EORTC skema /					Antal patienter, der udfyldte EORTC skema /					
	Std. 50% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling		%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI	Std. 50% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling		%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg Hospital*	ja	164 / 305		54	48	59	ja*	20 / 52		38	25	52
Herlev Hospital	ja	214 / 375		57	52	62	ja	25 / 28		89	78	101
Nordsjællands Hospital	ja	251 / 291		86	82	90	ja	42 / 56		75	64	86
Hvidovre Hospital	ja	151 / 287		53	47	58	ja	31 / 60		52	39	64
Bornholms Hospital	ja	14	26	54	54	54	nej	24	70	34	34	34
Arresødal	ja	47 / 94		50	40	60	ja	47 / 77		61	50	72
Diakonissestiftelsen	ja	35 / 60		58	46	71	ja*	79 / 162		49	41	56
Sankt Lukas Stiftelsen	ja	96 / 131		73	66	81	ja	172 / 254		68	62	73
Søndergaard	ja	78 / 112		70	61	78	ja	148 / 217		68	62	74

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				
	Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference /		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI	Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference /		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
		Antal patienter, der fik behandling	%				Antal patienter, der fik behandling	%		
Bispebjerg Hospital*	nej	213 / 305	70	65	75	nej	29 / 52	56	42	69
Herlev Hospital	nej	181 / 375	48	43	53	ja*	20 / 28	71	55	88
Nordsjællands Hospital	nej	99 / 291	34	29	39	nej	24 / 56	43	30	56
Hvidovre	ja	280 / 287	98	96	99	ja	52 / 60	87	78	95
Bornholms Hospital	nej	18 / 26	69	69	69	nej	35 / 70	50	50	50
Arresødal	nej	22 / 94	23	15	32	nej	26 / 77	34	23	44
Diakonissestiftelsen	ja*	44 / 60	73	62	85	ja*	118 / 162	73	66	80
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	84 / 131	64	56	72	ja*	195 / 254	77	72	82
Søndergaard	ja	101 / 112	90	85	96	ja	182 / 217	84	79	89

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 2019 og var registreret i DPD.*

ALLE HENVISTE	Kræft		Alle diagnoser	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Afdeling				
Roskilde Sygehus	4	29	6	16
Odense Universitetshospital, Børneafdeling	#	14	10	27
Århus Universitetshospital, Børneafdeling	3	21	9	24
Ålborg Universitetshospital, Børneafdeling	4	29	10	27
Herning	#	7	#	3
Vejle	0	0	#	3
Total	14	100	37	100
Køn				
Pige	9	64	19	51
Dreng	5	36	18	49
Total	14	100	100	100
Alder				
0-8 år	6	43	20	54
11-17 år	8	57	17	46
Total	14	100	37	100
Henvist fra				
Sygehusafdeling	14	100	37	100
Total	14	100	37	100
Diagnose				
<u>Kræft</u>				
Spiserør	#	14	#	5
Skjoldbruskkirtel	#	7	#	3
Hjerne og Centralnervesystem	5	36	5	14
Non-Hodgkin malignt lymfom	#	7	#	3
Sarkomer og andre bløddele	4	29	4	11
Anden kræft	#	7	#	3
<u>Ikke-kræft</u>				
Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)	0	0	10	27
Hjertekar sygdom	0	0	3	8
Anden sygdom	0	0	10	27
Total	14	100	37	100
Palliativ indsats startet				
Ja	14	100	33	89
Nej	0	0	4*	11
Total	14	100	37	100

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

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

(tabel 24 fortsat)

MODTAGNE				
Kontakttype	Antal	Procent	Antal	Procent
Ambulant (hjemmebesøg, tilsyn)	10	71	23	70
Indlagt	4	29	10	30
Total	14	100	33	100
Tværfaglig konference	Antal	Procent	Antal	Procent
Afholdt med minimum 4 specificerede faggrupper og konklusion	10	71	24	73
Afholdt med minimum 2-3 specificerede faggrupper og konklusion	4	29	7	21
Ikke dokumenteret i journal	0	0	#	6
Total	14	100	33	100
EORTC skema udfyldt	Antal	Procent	Antal	Procent
Ja	#	7	#	3
Nej	13	93	32	97
Total	14	100	33	100
Dødssted	Antal	Procent	Antal	Procent
Hjemmet	9	64	18	55
I denne palliative afdeling	0	0	0	0
I anden palliativ afdeling	#	14	#	6
Ikke-palliativ sygehusafdeling	#	14	10	30
Andet sted/ukendt	#	7	3	9
Total	14	100	33	100
INDIKATORBEREGNINGER TIL SAMMENLIGNING**	Indikatorværdi		Indikatorværdi	
Indikator 1	100%		94%	
Indikator 2	57%		52%	
Indikator 3***	52 %		9 %	
Indikator 4****	7%		3%	
Indikator 5	57%		73%	

*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.

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

Appendix 6: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2019

Foredrag

Hansen MB, Association Between Quality of Life (QOL) and Survival Time in 28,264 Danish Cancer Patients. Data from the Danish Palliative Care Database. 16th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Berlin, 23-25 maj 2019. *Palliative Medicine* 2019; 33: 36.

Adersen M, High Admittance to Palliative Care Team and Low Admittance to Hospice for Immigrants from Non-Western Countries. A Nationwide Register-based Study of Patients with Cancer. 16th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Berlin, 23-25 maj 2019. *Palliative Medicine* 2019; 33: 52.

Adersen M. Får immigranter i Danmark specialiseret palliativ indsats? Danske kræftforskningsdage 2019, Odense. Danske Kræftforskningsdage 2019.

Poster

Rojas-Concha L, Hansen M.B., Petersen M.A., Groenvold M. Which Symptoms and Problems Do Cancer Patients Admitted to Specialized Palliative Care Report in Addition to Those Included in the EORTC QLQ-C15-PAL? Association for Palliative Care (EAPC), Berlin, 23-25 maj 2019. *Palliative Medicine* 2019; 33: 303.

Artikler

Adersen M, Thygesen LC, Neergaard MA, Jensen AB, Sjøgren P, Damkier A, Clausen LM, Groenvold M. Cohabitation status influenced admittance to specialized palliative care for cancer patients: A nationwide study from the Danish Palliative Care Database. *Journal of Palliative Medicine* 2019; 22: 164-172. doi: 10.1089/jpm.2018.0201. PMID: 30403554.

Hansen MB, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Age, cancer site and gender associations with symptoms and problems in specialised palliative care: a large, nationwide, register-based study. *BMJ Supportive and Palliative Care*. 2019 Sep 28. pii: bmjspcare-2019-001880. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001880. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 31563863.

Rojas-Concha L, Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M. Which symptoms and problems do advanced cancer patients admitted to specialized palliative care report in addition to those included in the EORTC QLQ-C15-PAL? A register-based national study. *Supportive Care in Cancer*. 2019 Jul 11. doi: 10.1007/s00520-019-04976-x. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 31297593.

Ph.d.-afhandling

Hansen MB. Symptoms and problems reported by cancer patients admitted to specialized palliative care. Bispebjerg and Frederiksberg Hospitals 2019.

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:

NORDCAN. Tabeller > Standardiserede rater fordelt på år (incidens/dødelighed) <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp> (d. 15. april 2020) 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

Følgende hjemmeside med Dødsårsagsregister tal har været anvendt:

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

<http://www.esundhed.dk/Registre/Doedsaarsagsregistret> (d. 15. april 2020) forkortet: Dødsårsagsregistret.

Appendix 8: Høringsvar

Region	Høringsvar
Region Hovedstaden	<p>Fra Bornholms Hospital:</p> <p>”Det palliative afsnit på Bornholms Hospital modtager pludseligt dårlige palliationspatienter akut via åben indlæggelse, og da hospitalet også har nogle kortvarige indlæggelser med henblik på eksempelvis anlæggelse af pleuradræn eller med henblik på at få lov til at dø i palliativt afsnit (aftalt på forhånd) hvor det ofte sker efter få dage, vil dette påvirke især indikator 5 (andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference), men også i mindre grad indikator 4 (andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningskema).</p> <p>Bornholms Hospital har tværfaglig konference én dag ugentligt, og hvis indlæggelsen er < 1 uge, vil det godt kunne ske, at patienten ikke drøftes den på tværfaglige konference. Hospitalets kutyme er, at ALLE aktuelt indlagte drøftes ved konferencen hver fredag, hvor målet er 100%.</p> <p>Vedrørende EORTC er der patienter, som er så akut dårlige i den akutte indlæggelse, at de IKKE kan udføre i EORTC-screening, og nogle af dem er her og nu døende, hvor det ikke giver mening. Bornholms Hospital vil derfor gerne anbefale et felt, hvor man kan sætte kryds ud for, at EORTC ikke giver mening eller lignede og hvis nødvendigt gerne med anført årsag, så vi alle kan blive klogere af det. Så kan vi se, om vores formodning er rigtig og vi kan se, hvad årsagen kan være på andre palliative afdelinger og hospices”.</p>
Region Sjælland	Ingen kommentarer
Region Syddanmark	Ingen kommentarer
Region Midtjylland	Ingen kommentarer
Region Nordjylland	Ingen kommentarer