databasernes fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Palliativ Database

Årsrapport 2017

1. JANUAR - 31. DECEMBER 2017

Maiken Bang Hansen
Mathilde Adsersen
Mogens Grønvold

DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

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

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

Udgivet 30. juni 2018

Kontaktperson i RKKP: Sofia Møller Kyndesen.

Reference:
Maiken Bang Hansen, Mathilde Adsersen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2017. København: DMCG-PAL, 2018.

Indhold

Indhold ... 3
Konklusioner og anbefalinger ... 5
Konklusioner ... 5
Anbefalinger ... 6
Undgå fejltolkninger af Årsrapporten ... 7
Ændringer i Årsrapport 2017, sammenlignet med tidligere år ... 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 ... 10
Definition ... 15
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering ... 15
Faglig klinisk kommentering ... 15
Anbefalinger ... 15
Ikke-kræft tal ... 16
Indikator 2 ... 17
Definition ... 22
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering ... 22
Faglig klinisk kommentering ... 22
Anbefalinger ... 22
Ikke-kræft tal ... 22
Indikator 3 ... 24
Definition ... 26
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering ... 26
Faglig klinisk kommentering ... 26
Anbefalinger ... 26
Ikke-kræft tal ... 26
Indikator 4 ... 27
Definition ... 32
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering ... 32
Faglig klinisk kommentering ... 32
Anbefalinger ... 32
Ikke-kræft tal ... 32
Indikator 5 ... 33
Definition ... 38
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering ... 38
Faglig klinisk kommentering ... 38
Anbefalinger ... 38
Ikke-kræft tal ... 39
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet ... 40
Oversigt over alle indikatorer ... 41
Datagrundlag ... 42
Medlemmer af DPD's bestyrelse ... 43
Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning ... 44
Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed ... 45
Dataindsamling ... 45
Dækningsgrad og datakomplethed ... 45
Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater ... 48
Oversigt over patienter registreret i DPD ... 48
Sociodemografiske variable ... 49
Diagnoser ... 51
Henvisende instans ... 52
Karakteristika for patienter, der ikke blev modtaget til specialiseret palliativ indsats ... 53
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer ... 56

Dødssted 57
Levetid fra henvisning 58
Ventetid 59
Tilsyn på anden hospitalsafdeling 60
Appendix 4: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden 62
Appendix 5: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD 64
Appendix 6: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2017 66
Appendix 7: Referencer 67
Appendix 8: Høringssvar 69

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2017 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad og komplethed for kræftpatienter** (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakompletheden var 99%. For ikke-kræftpatienter var dækningsgrad og datakomplethed ligeledes hhv. 100% og 99%.
2. Der var **10.147 kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2017, og 8.062 (79 %) af disse patienter blev modtaget til behandling. Der var **817 ikke-kræft patienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ indsats, hvoraf 472 (58%) blev modtaget til behandling dvs. en væsentlig lavere modtagelsesprocent end for kræftpatienter.
3. Antal henviste kræftpatienter og patientforløb var uændret fra 2016, men i 2017 var der **1% færre modtagne patienter** (2% færre patientforløb) sammenlignet med 2016. Det er første gang i DPD's historie, at der ikke har været en stigning i aktiviteten.
4. En fjerdedel **af kræftpatienterne havde forløb hos mere end én** specialiseret palliativ enhed/team/hospice. En tiendedel af ikke-kræftpatienterne havde forløb ved mere end én enhed.
5. Mange kræftpatienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 37 dage** (et fald på to dage sammenlignet med 2016 og på niveau med 2015). Det er første gang i DPD's historie, at der observeres et (lille) fald i levetiden. Den sene henvisning er formentlig en af årsagerne til, at en del patienter døde før de kunne modtages (indikator 1). For ikke-kræftpatienter var den mediane overlevelse kortere end for kræftpatienter (22 dage), mens den gennemsnitlige overlevelse var længere (162 dage vs. 110), dvs. der var større spredning i levetid for ikke-kræftpatienter sammenlignet med kræftpatienter.
6. For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt for kræftpatienter, hvilket er identisk med sidste år**:
    a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt med 81 (80-81) %** (identisk med 2016).
    b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 75 (74-76) %, svagt stigende** (2016: 74%).
    c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 52 (51-53) %, svagt faldende** (2016: 53%).
    d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): **Opfyldt med 68 (67-69) %, stor stigning** (2016: 58%).
    e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 70 (69-71) %, svagt stigende** (2016: 67%).
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 gør ikke (se s. 8).Hvis man anvender standarderne, så var det på landsplan **kun indikator 4, der var opfyldt for ikke-kræftpatienter** (indikator 1: 70%, Indikator 2: 75%, indikator 3: 2%, indikator 4: 52% (opfyldt), indikator 5: 65%). Indikator 1, 3, 4 og 5 var på landsplan lavere for ikke-kræftpatienter end for kræftpatienter (6-50% lavere), mens indikator 2 var identisk for ikke-kræftpatienter og kræftpatienter (begge 75%).
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 svagt faldende, og det er desværre fortsat ikke er lykkedes at forbedre adgangen (indikatorerne 1 og 2).
9. Den største ændring fra 2016 er den store stigning i andelen af patienter, der får gennemført systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. I 2017 opfylder 41 ud af 43 afdelinger indikator 4 (alle 43 afdelinger opfylder, hvis den statistiske usikkerhed medregnes). I 2016 var det kun 29 ud af 43 afdelinger, der opfyldte indikator 4 (33 afdelinger, hvis den statistiske usikkerhed medregnes). Dette skyldes formentlig forbedringsprojektet Lærings- og KvalitetsTeam Palliation, som startede februar 2017 og har haft dette som et af sine indsatsområder.
10. Resultaterne viser **meget store forskelle regionalt og mellem institutioner**, og giver således klare anvisninger på, hvor der er behov for og mulighed for kvalitetsforbedringer inden for de målte kvalitetsindikatorer.

Anbefalinger

1. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at en større andel af patienterne modtages.
2. Trods anbefalinger om tidlig henvisning ses i år en svag negativ effekt på henvisningstidspunktet, idet en betydelig andel af patienterne fortsat henvises meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.
3. Problemet med for lang ventetid er samlet set uændret. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at flest muligt af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 dage.
4. Der bør skaffes mere viden om, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats og på hvilket tidspunkt i forløbet.
5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (41 enheder (eller 43, hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 43 ligger på eller over standarden), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Dette gælder både palliative teams/enheder og hospice, og samlet set er der en stigning. Systematisk screening bør forsat gennemføres i alle enhederne.
6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (fx socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference om, er svagt stigende, og denne udvikling bør fortsætte.
7. Det bør afklares, om en større andel af patienter med andre diagnoser end kræft bør modtages i de specialiserede enheder, og i givet fald hvor mange, og hvordan dette kan håndteres.

Undgå fejltolkninger af Årsrapporten

Det sker nogle gange, at Sekretariatet eller bestyrelsen kontaktes omkring mulige fejlfortolkninger af Årsrapportens resultater. Det er således væsentligt at være opmærksom på følgende, når Årsrapporten læses:

- **Årsrapporten afspejler ikke det samlede antal indlæggelser eller kontakter.** Dansk palliativ Database er en kvalitetsdatabase og måler *ikke* den samlede aktivitet i de specialiserede palliative enheder, kun antallet af patienter i hver enhed. Fx vil en patient, der har tre indlæggelser i et hospice, kun tælle en gang for det pågældende hospice i Årsrapporten. For et hospice vil det samlede antal indlæggelser per år således typisk være højere end det tal, der står i Årsrapporten. Patienten kan dog godt indgå mere end en gang i Årsrapporten, såfremt patienten har været henvist til mere end én specialiseret palliativ enhed, fx både til palliativt team og hospice.
- **Årsrapporten er organiseret efter dødsår.** Årsrapporten inkluderer patienter, der er henvist til specialiseret palliativ indsats i perioden 2010-2017, og som døde i 2017. 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.

Ændringer i Årsrapport 2017, sammenlignet med tidligere år

Tal for patienter med andre sygdomme end kræft
Der er med Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats (2017) kommet øget opmærksomhed på den specialiserede palliative indsats til patienter med andre diagnoser end kræft. Specifikt anføres det som en anbefaling, at 'Der indberettes data og afrapporteres indikatorer i Dansk Palliativ Database for de specialiserede indsatser for alle livstruende sygdomme' (side 42).

Patienter med andre diagnoser end kræft er fra starten af DPD i 2010 blevet indberettet af enhederne, men har ikke tidligere været afrapporteret. I 2016 ændrede DPD sygdomskategorierne for andre diagnoser end kræft, så de gav et mere detaljeret billede.

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

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

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

Fortolkning af indikatorværdier for patienter med andre diagnoser end kræft
Alle indikatorer i DPD er oprindeligt fastlagt i forhold til kræftpatienter. Deres gyldighed i forhold til patienter med andre diagnoser end kræft varierer mellem indikatorer og formentlig også imellem de enkelte diagnoser. DPD's bestyrelse har ikke specifikt taget til indikatorernes relevans for de enkelte diagnoser.

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

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

Oversigt over indikatorresultater

Tabel 1. Oversigtstabel over samtlige indikatorer i DPD 2017.

			Indikatoropfyldelse				
			Kræft	Kræft tidligere år			Ikke-kræft
Indikator	Standard	Uoplyst %	**2017**	2016	2015	2014	2017
Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	Mindst 80 %	0%	**81 (80-81)**	81 (80-82)	80 (79-81)	80 (79-81)	70 (67-74)
Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	Mindst 90 %	0%	**75 (74-76)**	74 (73-75)	74 (73-75)	77 (76-78)	75 (72-79)
Indikator 3: Andel af døde patienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Mindst 35 %	0%	**52 (51-53)**	53 (53-54)	52 (52-53)	48 (47-49)	2 (1-2)
Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema	Mindst 50 %	0%	**68 (67-69)**	58 (57-59)	55 (54-56)	55 (54-56)	52 (48-57)
Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Mindst 80 %	0%	**70 (69-71)**	67 (66-68)	65 (64-66)	64 (63-65)	65 (60-69)

Indikatorresultaterne for 2017 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 2017, var minimum 18 år og havde en kræftdiagnose (dette sidste gælder naturligvis ikke for ikke-kræft-kolonnen).

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

I tabellerne for indikatorer i Årsrapport 2017 vises tal for kræftpatienter fra 2014-2016 til sammenligning samt 2017 tal for ikke-kræft patienter.

Indikator 1

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

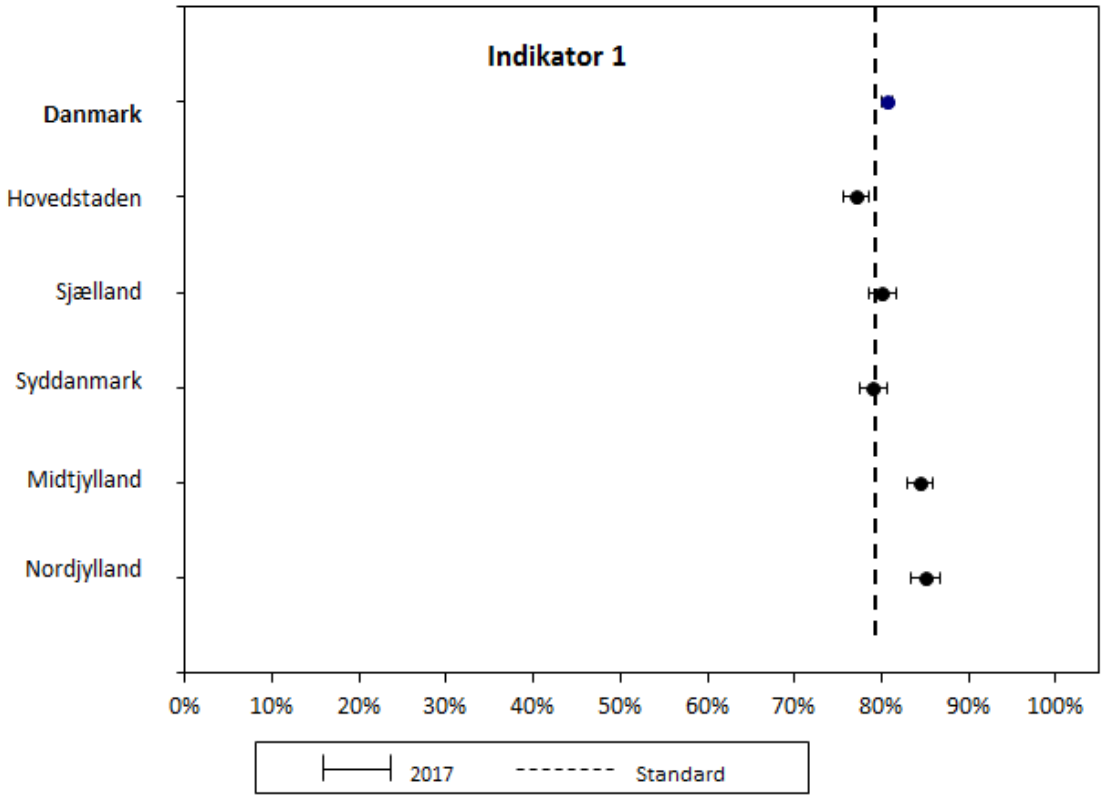
	Aktuelle år (kræft)							Tidligere år (kræft)			Aktuelle år (ikke-kræft)						
					2017			2016	2015	2014					2017		
	Std. 80% Opfyldt	Opfyl-der / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre	%	%	%	Std. 80% Opfyldt	Opfyl-der / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre
Danmark	ja	10209 / 12658	0 (0)	81%	80	81	81	79	80	nej	530 / 753	0 (0)	70%	67	74
Hovedstaden	nej	2561 / 3321	0 (0)	77%	76	79	77	74	77	ja*	84 / 110	0 (0)	76%	68	84
Sjælland	ja	1934 / 2415	0 (0)	80%	78	82	79	79	76	nej	75 / 107	0 (0)	70%	61	79
Syddanmark	ja*	2088 / 2641	0 (0)	79%	77	81	80	77	78	nej	99 / 160	0 (0)	62%	54	69
Midtjylland	ja	2173 / 2574	0 (0)	84%	83	86	85	84	78	nej	160 / 235	0 (0)	68%	62	74
Nordjylland	ja	1453 / 1707	0 (0)	85%	83	87	88	88	88	ja*	112 / 141	0 (0)	79%	73	86
Hovedstaden															
Palliativt team/enhed															
Bispebjerg	ja	366 / 425	0 (0)	86%	83	89	78	84	85	ja	3 / 3	0 (0)	100%	100	100
Herlev	ja	491 / 537	0 (0)	91%	89	94	91	95	91	ja	16 / 18	0 (0)	89%	74	100
Nordsjælland	nej	236 / 356	0 (0)	66%	61	71	73	71	74	-	0 / 0	0 (0)	-	-	-
Hvidovre	ja	317 / 378	0 (0)	84%	80	88	80	76	75	ja*	# / 3	0 (0)	67%	13	100
Rigshospitalet	ja	127 / 147	0 (0)	86%	81	92	99	100	100	ja*	3 / 4	0 (0)	75%	33	100
Teams/enheder i alt	ja	1537 / 1843	0 (0)	83%	82	85	82	84	84	ja	24 / 28	0 (0)	86%	73	99
Hospice															
Arresødal	ja	196 / 237	0 (0)	83%	78	88	79	81	87	ja	23 / 27	0 (0)	85%	72	99
Diakonissestiftelsen	nej	217 / 340	0 (0)	64%	59	69	61	52	58	ja*	8 / 14	0 (0)	57%	31	83
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	312 / 469	0 (0)	67%	62	71	71	61	66	ja*	13 / 19	0 (0)	68%	48	89
Søndergård	nej	299 / 432	0 (0)	69%	65	74	72	64	72	ja*	16 / 22	0 (0)	73%	54	91
Hospice i alt	nej	1024 / 1478	0 (0)	69%	67	72	70	63	70	ja*	60 / 82	0 (0)	73%	64	83
Sjælland															
Palliativt team/enhed															
Holbæk	ja	133 / 160	0 (0)	83%	77	89	93	91	91	ja*	# / #	0 (0)	50%	0	100
Nykøbing Falster	ja	220 / 256	0 (0)	86%	82	90	86	91	88	ja*	4 / 8	0 (0)	50%	15	85
Næstved	ja	236 / 280	0 (0)	84%	80	89	86	89	92	ja	8 / 10	0 (0)	80%	55	100
Roskilde	ja	452 / 483	0 (0)	94%	91	96	89	87	85	ja	22 / 22	0 (0)	100%	100	100
Slagelse	ja	211 / 247	0 (0)	85%	81	90	86	88	93	ja*	5 / 9	0 (0)	56%	23	88
Teams/enheder i alt	ja	1252 / 1426	0 (0)	88%	86	89	88	89	90	ja*	40 / 51	0 (0)	78%	67	90

Hospice																	
Filadelfia	nej	166	/	267	0 (0)	62%	56	68	56	59	61	ja*	8	/	13	0 (0)	62%	35	88
Sjælland	nej	282	/	406	0 (0)	69%	65	74	70	71	66	ja*	14	/	21	0 (0)	67%	47	87
Svanevig	nej	234	/	316	0 (0)	74%	69	79	68	66	54	ja*	13	/	22	0 (0)	59%	39	80
Hospice i alt	nej	682	/	989	0 (0)	69%	66	72	66	66	61	nej	35	/	56	0 (0)	63%	50	75
Syddanmark																			
Palliativt team/enhed																			
Odense	ja	571	/	641	0 (0)	89%	87	91	91	86	92	ja	16	/	18	0 (0)	89%	74	100
Sydvestjysk	ja	195	/	228	0 (0)	85%	81	90	89	93	89	ja	6	/	7	0 (0)	86%	60	100
Lillebælt	ja	301	/	346	0 (0)	87%	83	91	87	85	86	ja*	18	/	28	0 (0)	64%	47	82
Sønderjylland	ja	270	/	316	0 (0)	85%	82	89	88	88	94	ja	13	/	15	0 (0)	87%	69	100
Teams/enheder i alt	ja	1337	/	1531	0 (0)	87%	86	89	89	87	91	ja*	53	/	68	0 (0)	78%	68	88
Hospice																			
Fyn	nej	138	/	238	0 (0)	58%	52	64	56	54	59	nej	6	/	12	0 (0)	50%	22	78
Sct. Maria	nej	172	/	269	0 (0)	64%	58	70	69	59	51	nej	11	/	25	0 (0)	44%	25	63
Sydfyn	ja	156	/	183	0 (0)	85%	80	90	75	72	78	ja*	3	/	7	0 (0)	43%	6	80
Sydvestjylland	ja*	149	/	201	0 (0)	74%	68	80	75	78	55	nej	20	/	32	0 (0)	63%	46	79
Sønderjylland	nej	136	/	219	0 (0)	62%	56	69	57	54	75	nej	6	/	16	0 (0)	38%	14	61
Hospice i alt	nej	751	/	1110	0 (0)	68%	65	70	66	63	63	nej	46	/	92	0 (0)	50%	40	60
Midtjylland																			
Palliativt team/enhed																			
Herning	ja	239	/	263	0 (0)	91%	87	94	95	95	92	ja*	9	/	15	0 (0)	60%	35	85
Horsens	ja	256	/	293	0 (0)	87%	84	91	88	89	91	ja	16	/	19	0 (0)	84%	68	100
Randers	ja	286	/	324	0 (0)	88%	85	92	89	89	89	ja	18	/	20	0 (0)	90%	77	100
Silkeborg	ja	146	/	159	0 (0)	92%	88	96	97	95	95	ja	20	/	21	0 (0)	95%	86	100
Viborg	ja	162	/	175	0 (0)	93%	89	96	94	91	93	ja	11	/	13	0 (0)	85%	65	100
Århus	ja	279	/	295	0 (0)	95%	92	97	95	93	92	ja	29	/	34	0 (0)	85%	73	97
Teams/enheder i alt	ja	1368	/	1509	0 (0)	91%	89	92	92	92	92	ja	103	/	122	0 (0)	84%	78	91
Hospice																			
Ankerfjord	ja	188	/	215	0 (0)	87%	83	92	80	81	74	ja*	10	/	14	0 (0)	71%	48	95
Djursland	nej	179	/	254	0 (0)	70%	65	76	75	74	78	nej	8	/	24	0 (0)	33%	14	52
Gudenå	ja*	147	/	189	0 (0)	78%	72	84	73	59	-	nej	13	/	23	0 (0)	57%	36	77
Limfjord	ja*	152	/	202	0 (0)	75%	69	81	73	79	69	nej	11	/	25	0 (0)	44%	25	63
Søholm	nej	139	/	205	0 (0)	68%	61	74	69	62	64	nej	15	/	27	0 (0)	56%	37	74
Hospice i alt	nej	805	/	1065	0 (0)	76%	73	78	74	63	63	nej	57	/	113	0 (0)	50%	40	61

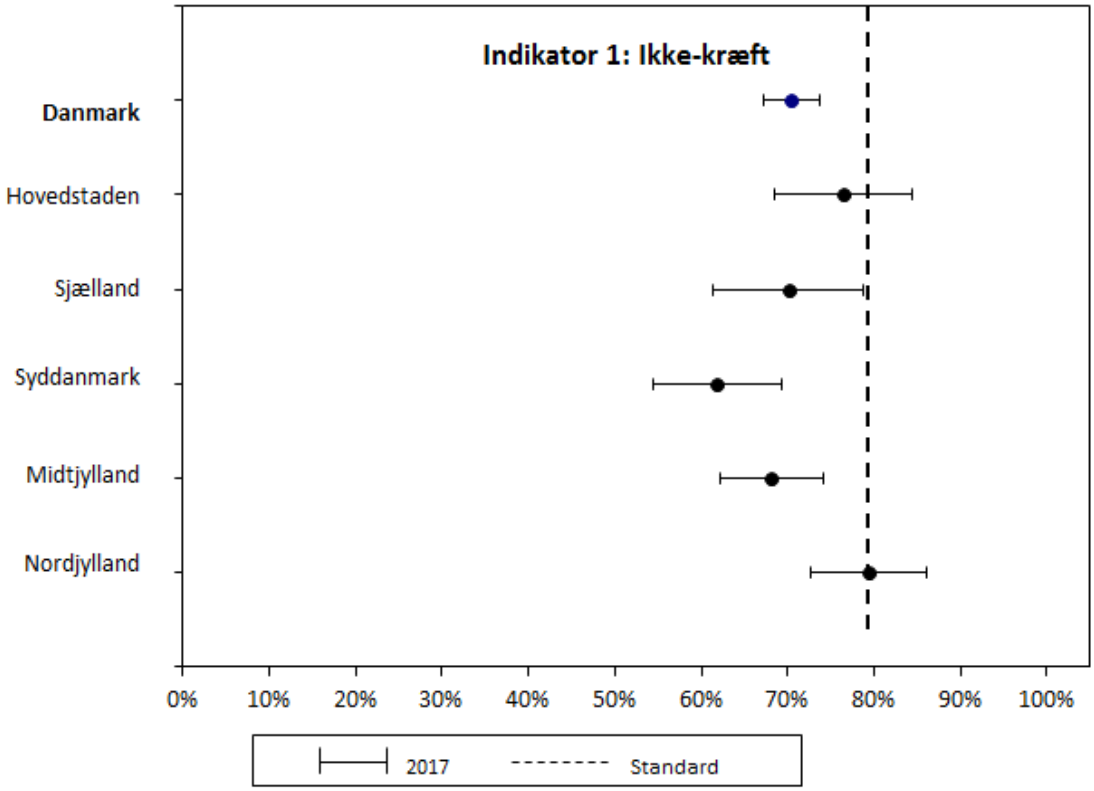
Nordjylland																	
Palliativt team/enhed																	
Aalborg (Farsø)	ja	255 / 282	0 (0)	90%	87	94	97	95	94	ja*	17 / 24	0 (0)	71%	53	89
Nordjylland (Thisted)	ja	180 / 197	0 (0)	91%	88	95	92	96	93	ja	# / #	0 (0)	100%	100	100
Nordjylland (Hjørring)	ja	314 / 364	0 (0)	86%	82	90	89	86	87	ja*	29 / 39	0 (0)	74%	61	88
Aalborg (Aalborg)	ja	395 / 475	0 (0)	83%	79	87	85	84	86	ja	42 / 52	0 (0)	81%	70	91
Teams/enheder i alt	ja	1144 / 1318	0 (0)	87%	85	89	90	88	89	ja*	90 / 117	0 (0)	77%	69	85
Hospice															
KamillianerGaarden	ja*	182 / 238	0 (0)	76%	71	82	84	75	82	ja	12 / 14	0 (0)	86%	67	100
Vendsyssel	ja	127 / 151	0 (0)	84%	78	90	100	100	98	ja	10 / 10	0 (0)	100%	100	100
Hospice i alt	ja*	309 / 389	0 (0)	79%	75	83	90	85	87	ja	22 / 24	0 (0)	92%	81	100

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.

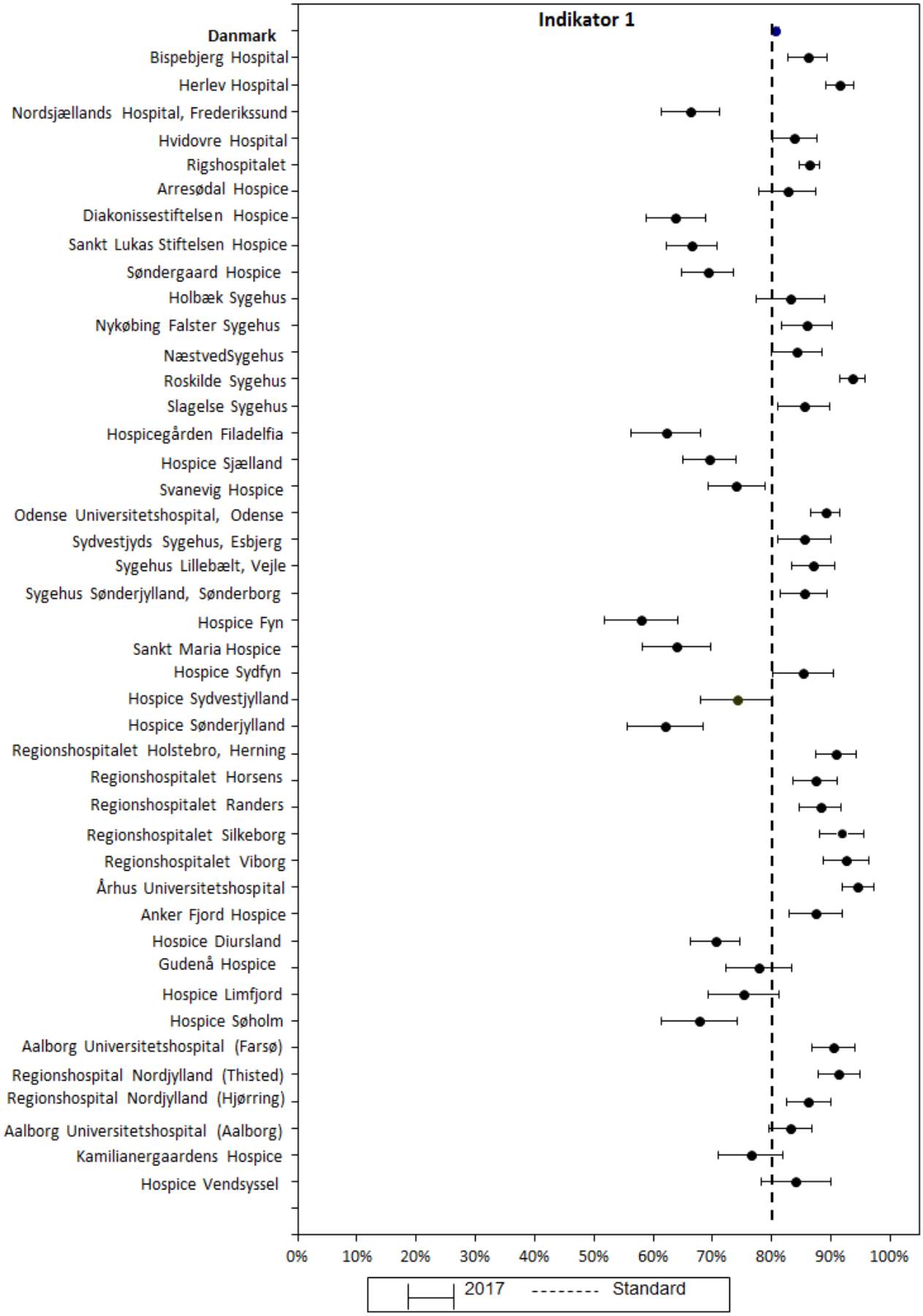
Figur 1. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 1: Andel af henviste kræftpatienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).



Figur 1b: Oversigt overlands- 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 uændret fra 2016.

Tre af de fem regioner levede op til standarden, og yderligere en levede op til de 80%, når der blev taget højde for statistisk usikkerhed i tallene. I fire regioner (men ikke i Region Nordjylland) var andelen af patienter, der blev modtaget betydeligt højere i de palliative teams/enheder end på hospicer. Dette kan formentlig forklares ved, at hospicerne har et givet antal sengepladser, og derfor ikke har samme mulighed som palliative teams for at behandle en patient ekstra. I Region Nordjylland var de to hospice dog i stand til at modtage hhv. 76% og 84% af de henviste patienter.

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

Indikatoren er først og fremmest tænkt som et meningsfuldt mål for kvalitet på regionsplan, hvor den udtrykker, hvor stor en andel af patienterne, som også de sundhedsprofessionelle har vurderet havde behov, der får ønsket om specialiseret palliativ indsats opfyldt. Den kan ikke fortolkes direkte som udtryk for kvalitet på enhedsplan, idet en eftertragtet institution, der leverer høj kvalitet, alt andet lige vil have en lavere 'modtagelsesprocent' end en mindre eftertragtet institution (men omvendt kan en lav andel modtagne også afspejle langsom administration, som fører til lang ventetid; om dette er tilfældet kan delvis ses i tallene for indikator 2). Et lavt tal kan også udtrykke generel mangel på kapacitet i det pågældende område. Et højt tal kan være udtryk for, at 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 enhed, og hvis patienten ikke modtages nogle af stederne, vil patienten tælle med som ikke modtaget flere gange. Dette vil i nogle tilfælde været det mest korrekte (hvis der var tale om forskellige situationer), men i andre tilfælde kan det medføre, at antallet af ikke modtagne patienter bliver for højt. Her kunne det overvejes, om man i opgørelsen skulle fjerne den ene af henvisningerne fra tallene, men det ville i så fald give nye problemer med fortolkning, så indtil videre er der ikke gjort forsøg på at 'korrigere' dette.

Anbefalinger
1. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at en større andel af patienterne modtages.
2. En betydelig andel af patienterne henvises fortsat meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.

[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 70% for hele landet; højest i Region Nordjylland (79%) og Region Hovedstaden (76%) og lavest i Region Syddanmark (62%). I region Syddanmark og Midtjylland var indikatorværdierne generelt højere i palliative teams end på hospice, mens der i de andre regioner ikke var systematiske forskelle mellem palliative teams og hospice.

Indikatorværdierne for ikke-kræft patienter var noget lavere på landsplan end for kræftpatienter (70% vs. 81%) og det samme var gældende i regionerne på nær i Region Hovedstaden, hvor indikatorværdierne var næsten ens for ikke-kræftpatienter og kræftpatienter. Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Omkring 80% af patienter med neurologisk sygdom og lungesygdom blev modtaget (81% og 77%), mens færre med 'anden/ukendt' sygdom, hjertekarsygdom og nyresygdomme blev modtaget (67%, 63% og 60%).

Indikator 2

Tabel 3. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage ('Opfylder')/antal, der fik behandling ('alle').

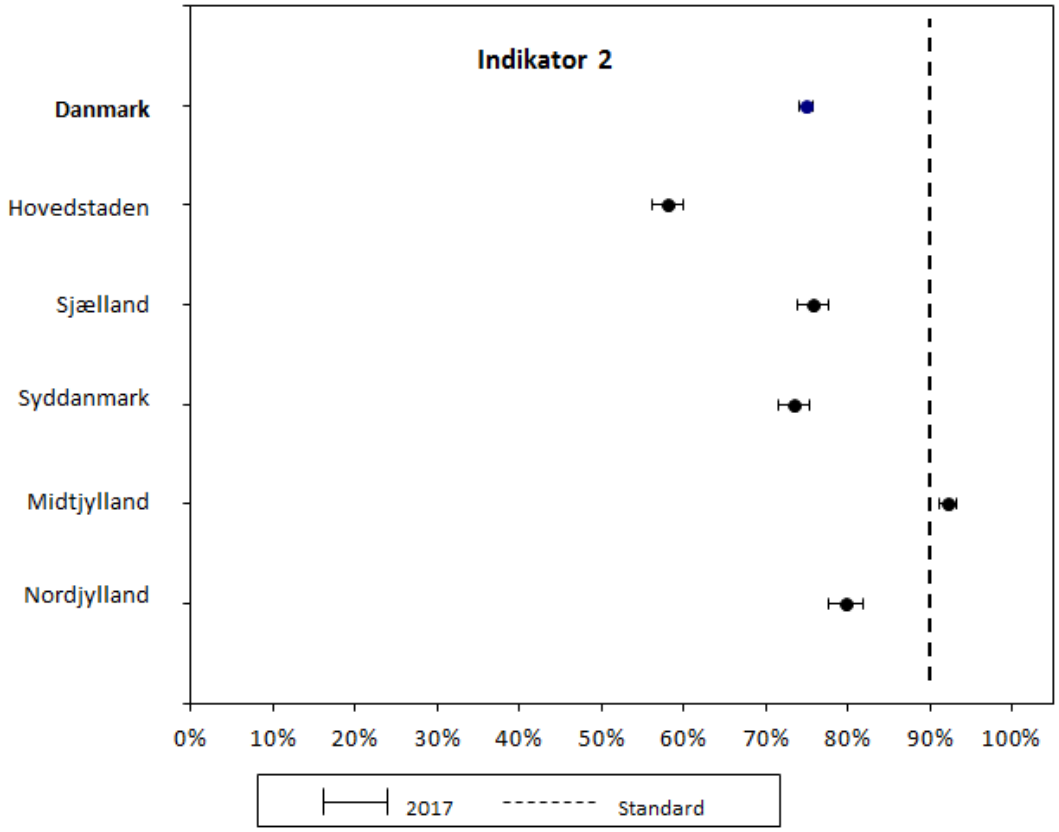
	Aktuelle år (kræft)							Tidligere år (kræft)			Aktuelle år (ikke-kræft)						
					2017			2016	2015	2014					2017		
	Std. 90% Opfyldt	Opfyl-der	/ alle	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre	%	%	%	Std. 80% Opfyldt	Opfyl-der	/ alle	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre
Danmark	nej	7645	/ 10209	0 (0)	75%	74	76	74	74	77	nej	400	/ 530	0 (0)	75%	72	79
Hovedstaden	nej	1487	/ 2561	0 (0)	58%	56	60	56	57	62	nej	53	/ 84	0 (0)	63%	53	73
Sjælland	nej	1464	/ 1934	0 (0)	76%	74	78	73	76	79	nej	51	/ 75	0 (0)	68%	57	79
Syddanmark	nej	1534	/ 2088	0 (0)	73%	72	75	72	72	77	nej	69	/ 99	0 (0)	70%	61	79
Midtjylland	ja	2002	/ 2173	0 (0)	92%	91	93	91	87	85	ja*	142	/ 160	0 (0)	89%	84	94
Nordjylland	nej	1158	/ 1453	0 (0)	80%	78	82	83	85	86	nej	85	/ 112	0 (0)	76%	68	84
Hovedstaden																	
Palliativt team/enhed																	
Bispebjerg	nej	226	/ 366	0 (0)	62%	57	67	63	62	61	ja*	#	/ 3	0 (0)	67%	13	100
Herlev	nej	253	/ 491	0 (0)	52%	47	56	57	55	57	ja	15	/ 16	0 (0)	94%	82	100
Nordsjælland	nej	68	/ 236	0 (0)	29%	26	32	26	31	56	-		/	0 (0)	-	-	-
Hvidovre	nej	108	/ 317	0 (0)	34%	29	39	34	37	33	nej	0	/ #	0 (0)	0%	0	0
Rigshospitalet	ja*	107	/ 127	0 (0)	84%	78	91	76	58	57	ja	3	/ 3	0 (0)	100%	100	100
Teams/enheder i alt	nej	762	/ 1537	0 (0)	50%	47	52	50	50	55	ja*	20	/ 24	0 (0)	83%	68	98
Hospice																	
Arresødal	nej	133	/ 196	0 (0)	68%	61	74	65	78	81	nej	13	/ 23	0 (0)	57%	36	77
Diakonissestiftelsen	nej	145	/ 217	0 (0)	67%	61	73	64	51	50	ja*	5	/ 8	0 (0)	63%	29	96
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	201	/ 312	0 (0)	64%	59	70	58	64	70	nej	3	/ 13	0 (0)	23%	0	46
Søndergård	nej	246	/ 299	0 (0)	82%	78	87	76	69	79	ja*	12	/ 16	0 (0)	75%	54	96
Hospice i alt	nej	725	/ 1024	0 (0)	71%	68	74	66	66	71	nej	33	/ 60	0 (0)	55%	42	68
Sjælland																	
Palliativt team/enhed																	
Holbæk	nej	81	/ 133	0 (0)	61%	53	69	74	59	71	nej	0	/ #	0 (0)	0%	0	0
Nykøbing Falster	nej	168	/ 220	0 (0)	76%	71	82	71	82	86	ja*	#	/ 4	0 (0)	50%	1	99
Næstved	nej	191	/ 236	0 (0)	81%	76	86	84	91	92	nej	4	/ 8	0 (0)	50%	15	85
Roskilde	nej	323	/ 452	0 (0)	71%	67	76	65	55	61	nej	13	/ 22	0 (0)	59%	39	80
Slagelse	nej	142	/ 211	0 (0)	67%	61	74	68	81	95	ja*	4	/ 5	0 (0)	80%	45	100
Teams/enheder i alt	nej	905	/ 1252	0 (0)	72%	70	75	72	75	83	nej	23	/ 40	0 (0)	58%	42	73

Hospice																
Filadelfia	nej	125 / 166	0 (0)	75%	69	82	68	75	82	ja*	6 / 8	0 (0)	75%	45	100
Sjælland	nej	231 / 282	0 (0)	82%	78	87	74	76	62	ja*	10 / 14	0 (0)	71%	48	95
Svanevig	ja*	203 / 234	0 (0)	87%	82	91	80	83	80	ja	12 / 13	0 (0)	92%	78	100
Hospice i alt	nej	559 / 682	0 (0)	82%	79	85	75	78	73	ja*	28 / 35	0 (0)	80%	67	93
Syddanmark															
Palliativt team/enhed															
Odense	nej	476 / 571	0 (0)	83%	80	86	73	67	82	nej	10 / 16	0 (0)	63%	39	86
Sydvestjysk	nej	101 / 195	0 (0)	52%	45	59	58	63	58	ja*	3 / 6	0 (0)	50%	10	90
Lillebælt	nej	216 / 301	0 (0)	72%	67	77	72	69	70	ja*	14 / 18	0 (0)	78%	59	97
Sønderjylland	nej	113 / 270	0 (0)	42%	36	48	61	63	76	nej	8 / 13	0 (0)	62%	35	88
Teams/enheder i alt	nej	906 / 1337	0 (0)	68%	65	70	68	66	75	nej	35 / 53	0 (0)	66%	53	79
Hospice															
Fyn	nej	104 / 138	0 (0)	75%	68	83	74	72	69	ja*	4 / 6	0 (0)	67%	29	100
Sct. Maria	ja*	145 / 172	0 (0)	84%	79	90	86	88	81	ja*	8 / 11	0 (0)	73%	46	99
Sydfyn	ja	146 / 156	0 (0)	94%	90	97	88	90	92	ja*	# / 3	0 (0)	67%	13	100
Sydvestjylland	ja	140 / 149	0 (0)	94%	90	98	85	89	91	ja*	17 / 20	0 (0)	85%	69	100
Sønderjylland	nej	93 / 136	0 (0)	68%	61	76	65	68	62	ja*	3 / 6	0 (0)	50%	10	90
Hospice i alt	nej	628 / 751	0 (0)	84%	81	86	80	82	80	nej	34 / 46	0 (0)	74%	61	87
Midtjylland															
Palliativt team/enhed															
Herning	ja	231 / 239	0 (0)	97%	94	99	93	86	83	ja*	7 / 9	0 (0)	78%	51	100
Horsens	ja*	228 / 256	0 (0)	89%	85	93	91	90	93	ja	16 / 16	0 (0)	100%	100	100
Randers	nej	239 / 286	0 (0)	84%	79	88	88	85	83	ja*	14 / 18	0 (0)	78%	59	97
Silkeborg	ja	142 / 146	0 (0)	97%	95	100	95	93	92	ja	20 / 20	0 (0)	100%	100	100
Viborg	ja	149 / 162	0 (0)	92%	88	96	87	85	90	ja	11 / 11	0 (0)	100%	100	100
Århus	ja	264 / 279	0 (0)	95%	92	97	92	86	81	ja*	22 / 29	0 (0)	76%	60	91
Teams/enheder i alt	ja	1253 / 1368	0 (0)	92%	90	93	91	87	86	ja*	90 / 103	0 (0)	87%	81	94
Hospice															
Ankerfjord	ja	181 / 188	0 (0)	96%	94	99	93	89	80	ja*	8 / 10	0 (0)	80%	55	100
Djursland	ja	165 / 179	0 (0)	92%	88	96	91	88	91	ja	8 / 8	0 (0)	100%	100	100
Gudenå	ja	140 / 147	0 (0)	95%	92	99	96	93	-	ja	13 / 13	0 (0)	100%	100	100
Limfjord	ja	144 / 152	0 (0)	95%	91	98	90	92	81	ja	10 / 11	0 (0)	91%	74	100
Søholm	ja*	119 / 139	0 (0)	86%	80	91	82	71	82	ja*	13 / 15	0 (0)	87%	69	100
Hospice i alt	ja	749 / 805	0 (0)	93%	91	95	90	87	84	ja	52 / 57	0 (0)	91%	84	99

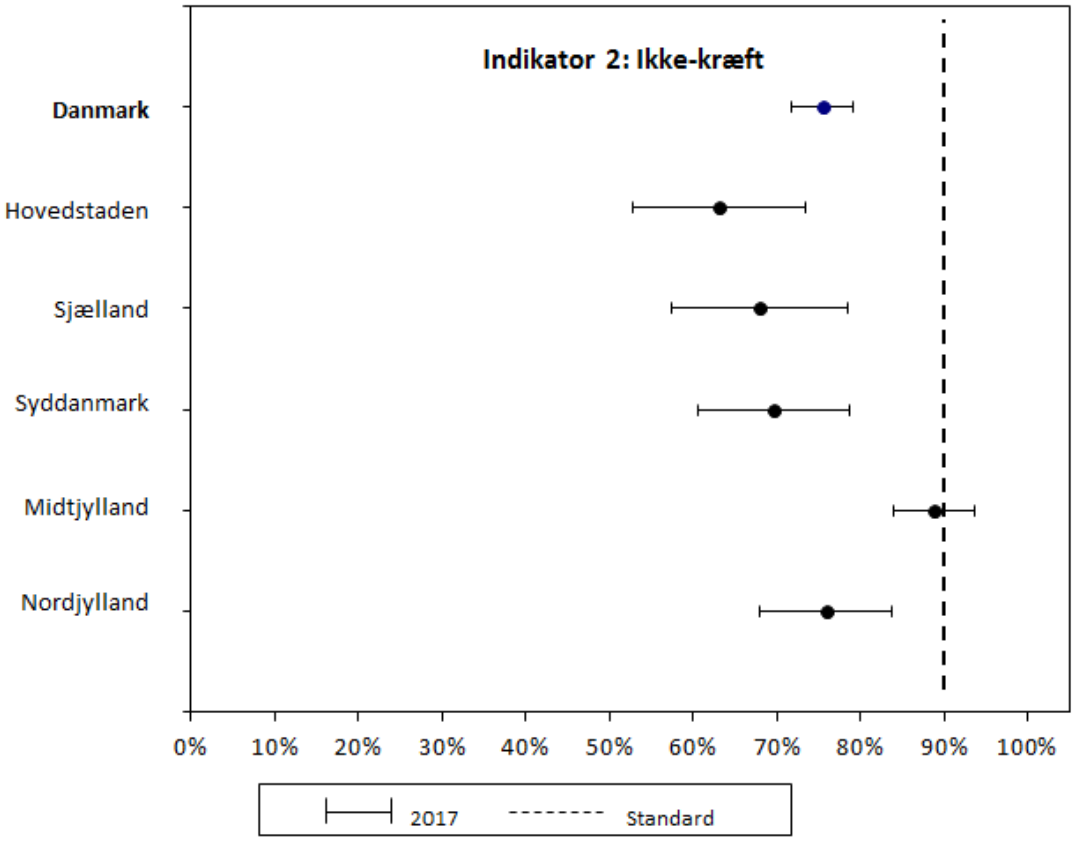
Nordjylland																	
Palliativt team/enhed																	
Aalborg (Farsø)	nej	207 / 255	0 (0)	81%	76	86	87	89	87	ja*	13 / 17	0 (0)	76%	56	97
Nordjylland (Thisted)	nej	139 180	0 (0)	77%	71	83			90	ja*	# / #	0 (0)	50%	0	100
Nordjylland (Hjørring)	nej	246 / 314	0 (0)	78%	74	83	82	87	83	ja*	24 / 29	0 (0)	83%	69	97
Aalborg (Aalborg)	nej	272 / 395	0 (0)	69%	64	73	69	76	78	nej	26 / 42	0 (0)	62%	47	77
Teams/enheder i alt	nej	864 / 1144	0 (0)	76%	73	78	78	82	83	nej	64 / 90	0 (0)	71%	62	80
Hospice															
KamillianerGaarden	ja	182 / 182	0 (0)	100%	100	100	98	96	98	ja	12 / 12	0 (0)	100%	100	100
Vendsyssel	ja*	112 / 127	0 (0)	88%	83	94	94	89	96	ja	9 / 10	0 (0)	90%	71	100
Hospice i alt	ja	294 / 309	0 (0)	95%	93	98	96	93	97	ja	21 / 22	0 (0)	95%	87	100

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

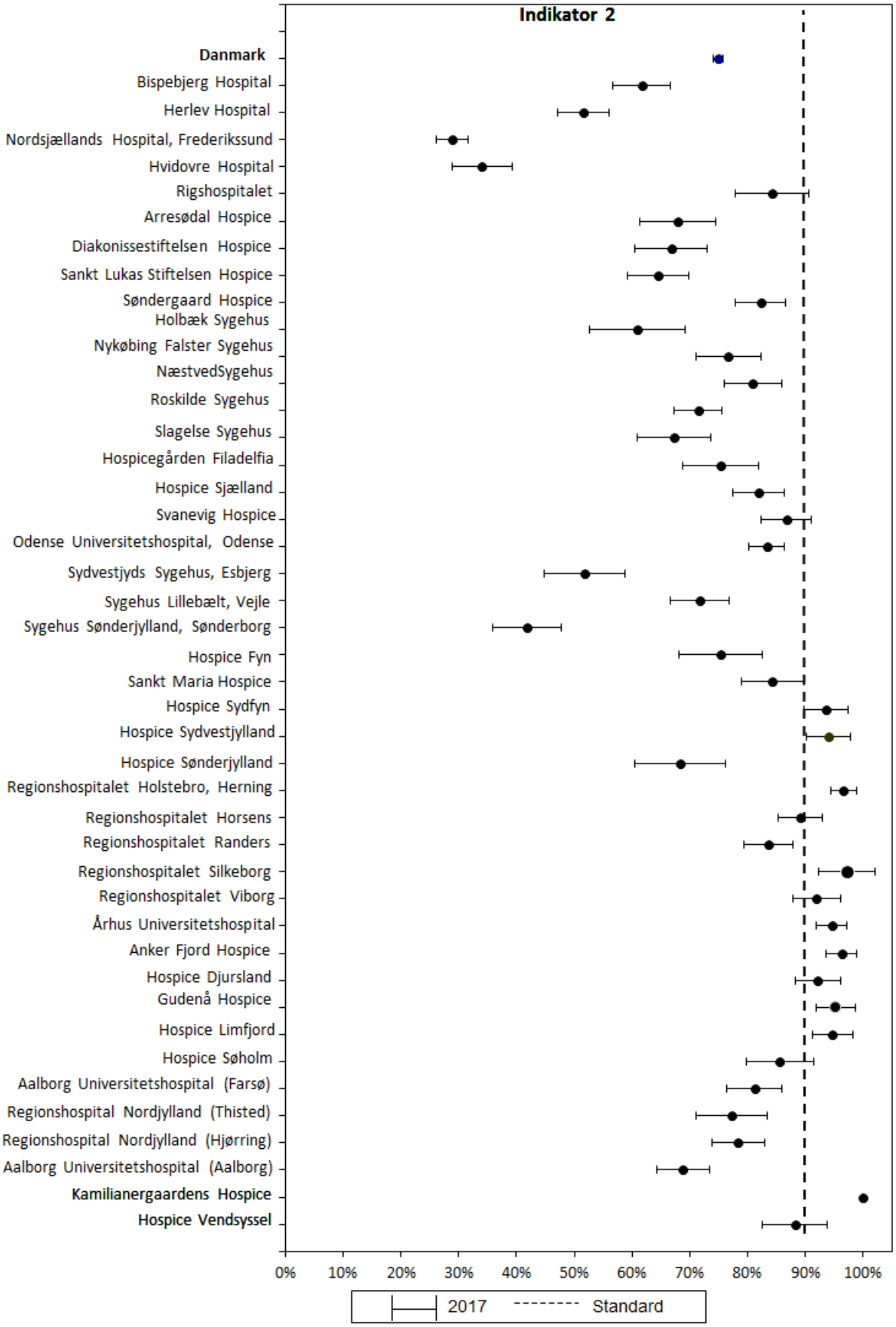
Figur 3. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2: Andel af modtagne kræftpatienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.



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 75% af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90%, og på niveau med 2016 (74%).

Region Midtjylland opfyldte som den eneste region standarden (92%) , mens navnlig Region Hovedstaden (hvor de palliative teams/enheder havde de laveste tal), lå betydeligt under standarden.

Der var store variationer mellem enhederne. Overordnet lå hospice dog højere end palliative teams/enheder i Region Sjælland, Region Syddanmark og Region Nordjylland mens der ikke var systematisk forskel på hospice og palliative teams/enheder i Region Hovedstaden og Region Midtjylland.

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=485). Indikatoren blev for 196 af de 485 patienter (40%) med tidligere tilbudt startdato opfyldt, når startdatoen for behandling blev erstattet med "tilbudt startdato", men for de resterende 60% 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% (75% korrigeret vs. 73% 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. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at flest muligt af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 dage.

Ikke-kræft tal
Indikatoren var på 75% for hele landet. Indikatoren var højest i Region Midtjylland (89%) og Region Nordjylland (76%) og lavest i Region Hovedstaden (63%). I Region Sjælland og Nordjylland var indikatorværdierne generelt lavere i palliative teams end på hospice, mens der i de andre regioner ikke var systematiske forskelle mellem palliative teams og hospice.

[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 for ikke-kræft patienter og kræftpatienter var identisk på landsplan (begge 75%). På regionalt plan var der højest 5% i forskel på indikatorværdien på ikke-kræftpatienter og kræftpatienter med undtagelse af Region Sjælland, hvor kræftpatienter lå 8% højere end ikke-kræftpatienter (76% vs. 68%). Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Omkring 80% af patienter med nyresygdomme, lungesygdomme og hjertekarsygdom modtog behandling højest 10 dage efter henvisning (80%, 79% og 77%) mens færre med neurologisk sygdom og 'anden/ukendt' sygdom modtog behandling højest 10 dage efter henvisning (67% og 73%).

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').

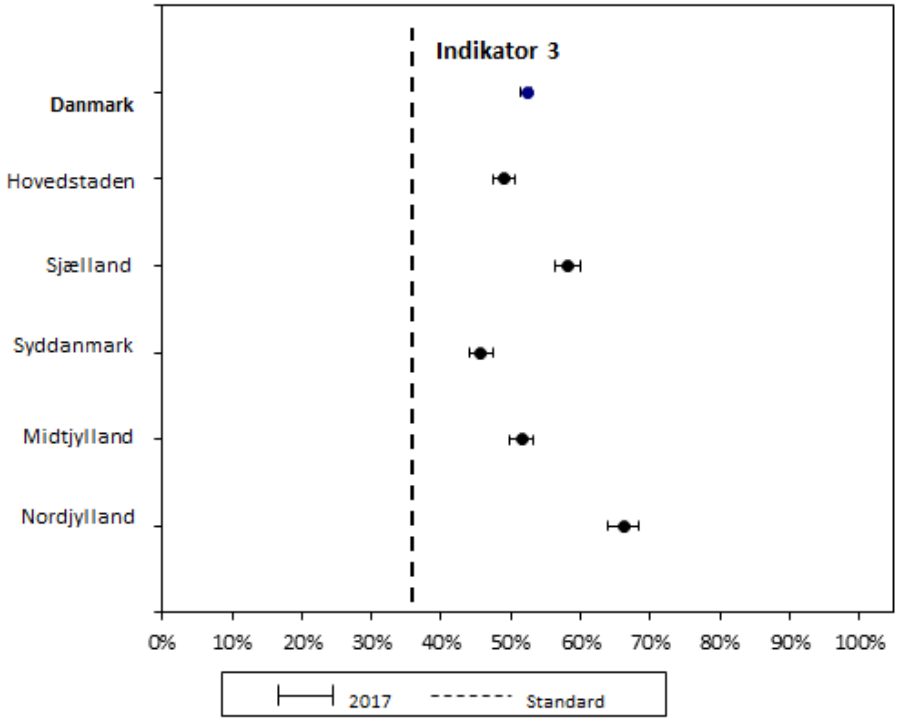
	Aktuelle år (kræft)							Tidligere år (kræft)			Aktuelle år (ikke-kræft)						
					2017			2016	2015	2014					2017		
	Std. 35% opfyldt	Opfylder*	/ alle**	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre	%	%	%	Opfylder***	/ Alle***	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre
Danmark	ja	8062	/ 15422	0 (0)	52%	51	53	53	52	48	472	/ 32041	0 (0)	1%	1	2
Hovedstaden	ja	2113	/ 4313	0 (0)	49%	47	50	50	48	45	80	/ 9102	0 (0)	1%	1	1
Sjælland	ja	1499	/ 2575	0 (0)	58%	56	60	57	58	51	67	/ 5241	0 (0)	1%	1	2
Syddanmark	ja	1600	/ 3500	0 (0)	46%	44	47	49	47	45	90	/ 7222	0 (0)	1%	1	2
Midtjylland	ja	1711	/ 3314	0 (0)	52%	50	53	48	51	48	145	/ 6815	0 (0)	2%	2	2
Nordjylland	ja	1139	/ 1720	0 (0)	66%	64	68	78	68	61	90	/ 3661	0 (0)	2%	2	3

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

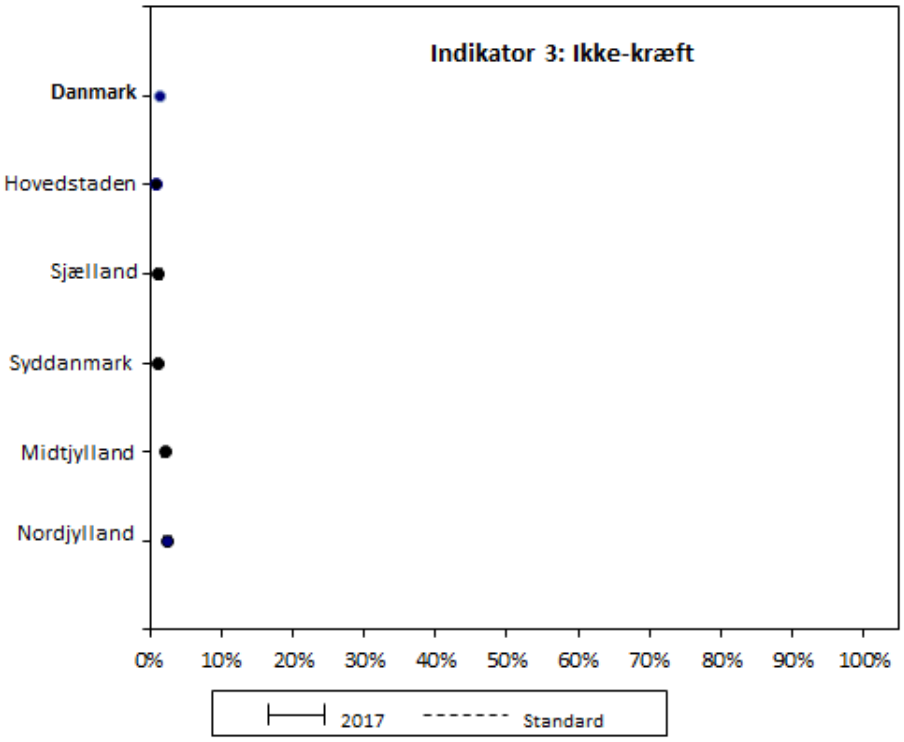
**) Tallene er dødsfald i 2015 blandt kræftpatienter på 20 år eller ældre (NORDCAN).

***) Tallene for 'opfylder' er for ikke-kræftpatienter, der er døde som 18-årige eller ældre. Tallene for 'Alle' er dødsfald i 2016 blandt alle ikke-kræftpatienter (med undtagelse af diagnosekoderne A02-A03, 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 52 %, hvilket er nogenlunde uændret fra 2016 (53 %), og det lever op til den opstillede standard på 35 %. Andelen er steget fra 45 % i 2012.

I alle regioner blev standarden opfyldt og forskellene mellem regioner er reduceret i forhold til 2016. Region Nordjylland og region Sjælland lå højest (66% og 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 1% 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 (52% vs. 1%) og tilsvarende var gældende på regionalt plan.

Der var desuden på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. En relativt høj andel på 27% af patienter med nyresygdomme blev modtaget, mens færre de øvrige diagnoser blev modtaget (1-5%).

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

Indikator 4

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

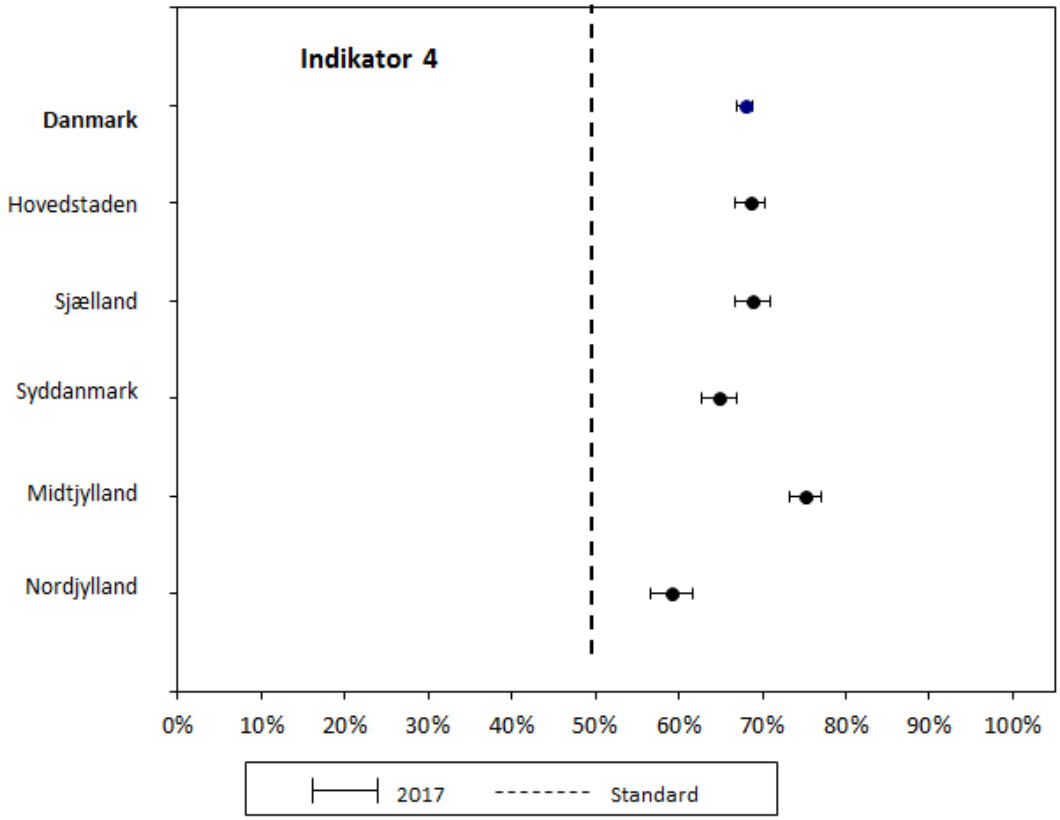
	Aktuelle år (kræft)							Tidligere år (kræft)			Aktuelle år (ikke-kræft)						
					2017			2016	2015	2014					2017		
	Std. 50% opfyldt	Opfyl-der / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre	%	%	%	Std. 80% opfyldt	Opfyl-der / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre
Danmark	ja	6935 / 10209	0 (0)	68%	67	69	58	55	55	ja	278 / 530	0 (0)	52%	48	57
Hovedstaden	ja	1757 / 2561	0 (0)	69%	67	70	59	54	52	ja	45 / 84	0 (0)	54%	43	64
Sjælland	ja	1332 / 1934	0 (0)	69%	67	71	63	61	60	ja	42 / 75	0 (0)	56%	45	67
Syddanmark	ja	1354 / 2088	0 (0)	65%	63	67	58	55	51	ja*	49 / 99	0 (0)	49%	40	59
Midtjylland	ja	1633 / 2173	0 (0)	75%	73	77	63	60	68	ja	96 / 160	0 (0)	60%	52	68
Nordjylland	ja	859 / 1453	0 (0)	59%	57	62	46	45	41	ja*	46 / 112	0 (0)	41%	32	50
Hovedstaden															
Palliativt team/enhed															
Bispebjerg	ja	207 / 366	0 (0)	57%	51	62	61	56	41	nej	0 / 3	0 (0)	0%	0	0
Herlev	ja	379 / 491	0 (0)	77%	73	81	65	58	64	ja*	7 / 16	0 (0)	44%	19	68
Nordsjælland	ja	197 / 236	0 (0)	83%	79	88	70	73	71	-	/	0 (0)	-	-	-
Hvidovre	ja	246 / 317	0 (0)	78%	73	82	73	64	63	ja	# / #	0 (0)	100%	100	100
Rigshospitalet	ja	88 / 127	0 (0)	69%	61	77	60	72	75	ja	# / 3	0 (0)	67%	13	100
Teams/enheder i alt	ja	1117 / 1537	0 (0)	73%	70	75	66	62	59	nej	11 / 24	0 (0)	13%	0	26
Hospice															
Arresødal	ja*	93 / 196	0 (0)	47%	40	54	24	18	20	ja*	8 / 23	0 (0)	35%	15	54
Diakonissestiftelsen	ja	135 / 217	0 (0)	62%	56	69	48	49	62	ja	5 / 8	0 (0)	63%	29	96
Sankt Lukas Stiftelsen	ja	207 / 312	0 (0)	66%	61	72	47	38	26	ja	9 / 13	0 (0)	69%	44	94
Søndergård	ja	205 / 299	0 (0)	69%	63	74	65	65	66	ja	12 / 16	0 (0)	75%	54	96
Hospice i alt	ja	640 / 1024	0 (0)	63%	60	65	48	44	42	ja	34 / 60	0 (0)	57%	44	69
Sjælland															
Palliativt team/enhed															
Holbæk	ja	95 / 133	0 (0)	71%	64	79	58	56	56	ja	# / #	0 (0)	100%	100	100
Nykøbing Falster	ja	170 / 220	0 (0)	77%	72	83	78	81	75	ja	4 / 4	0 (0)	100%	100	100
Næstved	ja	187 / 236	0 (0)	79%	74	84	82	80	84	ja	5 / 8	0 (0)	63%	29	96
Roskilde	ja	317 / 452	0 (0)	70%	66	74	69	69	64	ja	13 / 22	0 (0)	59%	39	80
Slagelse	ja	139 / 211	0 (0)	66%	59	72	74	78	86	ja*	# / 5	0 (0)	40%	0	83

Teams/enheder i alt	ja	908	/	1252	0 (0)	73%	70	75	73	75	75	ja	25	/	40	0 (0)	63%	47	78
Hospice																			
Filadelfia	ja	117	/	166	0 (0)	70%	64	77	68	72	64	ja*	#	/	8	0 (0)	25%	0	55
Sjælland	ja	186	/	282	0 (0)	66%	60	71	44	14	14	ja	10	/	14	0 (0)	71%	48	95
Svanevig	ja	121	/	234	0 (0)	52%	45	58	29	36	31	ja*	5	/	13	0 (0)	38%	12	65
Hospice i alt	ja	424	/	682	0 (0)	62%	59	66	45	37	33	ja*	17	/	35	0 (0)	49%	32	65
Syddanmark																			
Palliativt team/enhed																			
Odense	ja	302	/	571	0 (0)	53%	49	57	52	50	51	nej	#	/	16	0 (0)	13%	0	29
Sydvestjysk	ja	132	/	195	0 (0)	68%	61	74	74	79	71	ja	3	/	6	0 (0)	50%	10	90
Lillebælt	ja	233	/	301	0 (0)	77%	73	82	71	63	68	ja	11	/	18	0 (0)	61%	39	84
Sønderjylland	ja	173	/	270	0 (0)	64%	58	70	65	64	74	ja	9	/	13	0 (0)	69%	44	94
Teams/enheder i alt	ja	840	/	1337	0 (0)	63%	60	65	62	60	62	ja*	25	/	53	0 (0)	47%	34	61
Hospice																			
Fyn	ja	87	/	138	0 (0)	63%	55	71	22	23	17	nej	#	/	6	0 (0)	17%	0	46
Sct. Maria	ja	145	/	172	0 (0)	84%	79	90	87	69	58	ja	9	/	11	0 (0)	82%	59	100
Sydfyn	ja	120	/	156	0 (0)	77%	70	84	57	56	36	ja	#	/	3	0 (0)	67%	13	100
Sydvestjylland	ja	88	/	149	0 (0)	59%	51	67	31	28	26	ja	10	/	20	0 (0)	50%	28	72
Sønderjylland	ja	74	/	136	0 (0)	54%	46	63	42	47	21	ja*	#	/	6	0 (0)	33%	0	71
Hospice i alt	ja	514	/	751	0 (0)	68%	65	72	50	45	33	ja	24	/	46	0 (0)	52%	38	67
Midtjylland																			
Palliativt team/enhed																			
Herning	ja	215	/	239	0 (0)	90%	86	94	71	58	68	ja	6	/	9	0 (0)	67%	36	97
Horsens	ja	195	/	256	0 (0)	76%	71	81	71	62	79	ja	9	/	16	0 (0)	56%	32	81
Randers	ja	252	/	286	0 (0)	88%	84	92	91	88	90	ja	15	/	18	0 (0)	83%	66	100
Silkeborg	ja	110	/	146	0 (0)	75%	68	82	86	77	90	ja	12	/	20	0 (0)	60%	39	81
Viborg	ja	128	/	162	0 (0)	79%	73	85	74	84	73	ja	7	/	11	0 (0)	64%	35	92
Århus	ja	180	/	279	0 (0)	65%	59	70	58	56	58	ja*	12	/	29	0 (0)	41%	23	59
Teams/enheder i alt	ja	1080	/	1368	0 (0)	79%	77	81	74	69	75	ja	61	/	103	0 (0)	59%	50	69
Hospice																			
Ankerfjord	ja	146	/	188	0 (0)	78%	72	84	53	54	87	ja	6	/	10	0 (0)	60%	30	90
Djursland	ja	116	/	179	0 (0)	65%	58	72	38	37	46	ja	4	/	8	0 (0)	50%	15	85
Gudenå	ja	98	/	147	0 (0)	67%	59	74	29	20	-	ja	9	/	13	0 (0)	69%	44	94
Limfjord	ja	106	/	152	0 (0)	70%	62	77	62	56	37	ja	9	/	11	0 (0)	82%	59	100
Søholm	ja	87	/	139	0 (0)	63%	55	71	39	41	50	ja*	7	/	15	0 (0)	47%	21	72

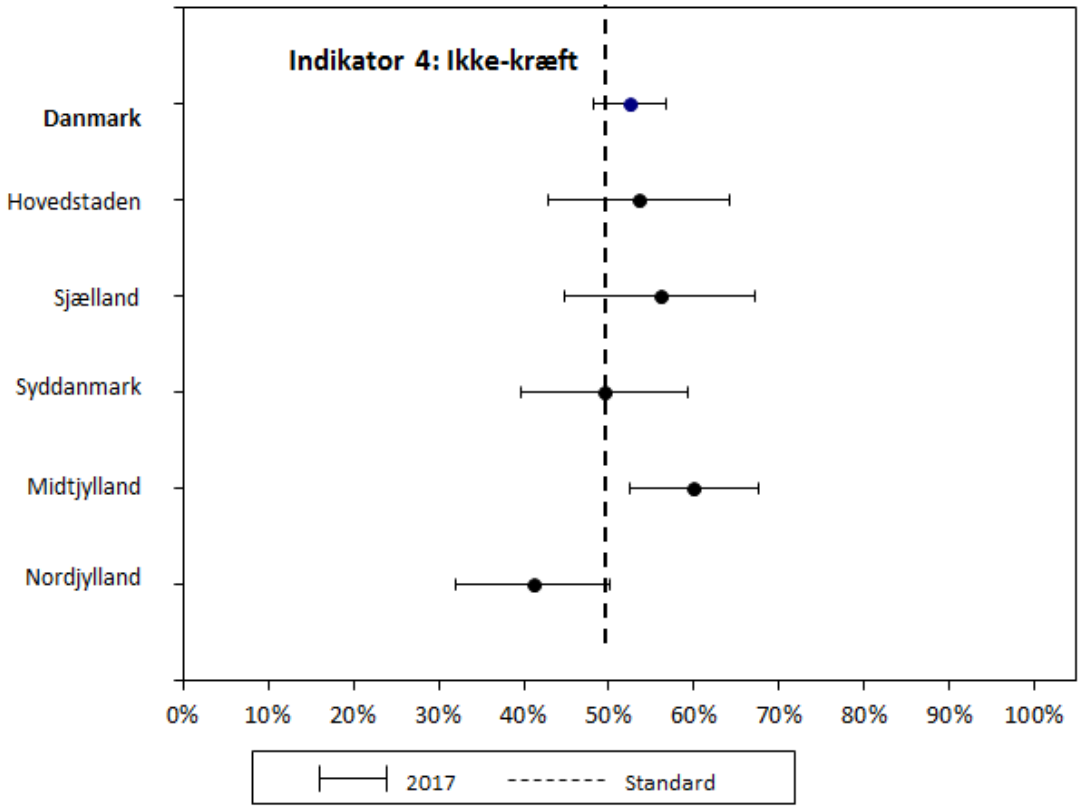
Hospice i alt	ja	553	/	805	0 (0)	69%	65	72	45	45	54	ja	35	/	57	0 (0)	61%	49	74
Nordjylland																			
Palliativt team/enhed																			
Aalborg (Farsø)	ja	170	/	255	0 (0)	67%	61	72	75	80	67	ja*	8	/	17	0 (0)	47%	23	71
Nordjylland (Thisted)	ja	152	/	180	0 (0)	84%	79	90	48	42	43	nej	0	/	#	0 (0)	0%	0	0
Nordjylland (Hjørring)	ja*	155	/	314	0 (0)	49%	44	55	18	25	44	ja*	12	/	29	0 (0)	41%	23	59
Aalborg (Aalborg)	ja	219	/	395	0 (0)	55%	51	60	53	48	34	nej	13	/	42	0 (0)	31%	17	45
Teams/enheder i alt	ja	696	/	1144	0 (0)	61%	58	64	47	48	45	nej	33	/	90	0 (0)	37%	27	47
Hospice																			
KamillianerGaarden	ja	97	/	182	0 (0)	53%	46	61	54	49	42	ja	8	/	12	0 (0)	67%	40	93
Vendsyssel	ja	66	/	127	0 (0)	52%	43	61	11	12	9	ja	5	/	10	0 (0)	50%	19	81
Hospice i alt	ja	163	/	309	0 (0)	53%	47	58	36	32	29	ja	13	/	22	0 (0)	59%	39	80

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

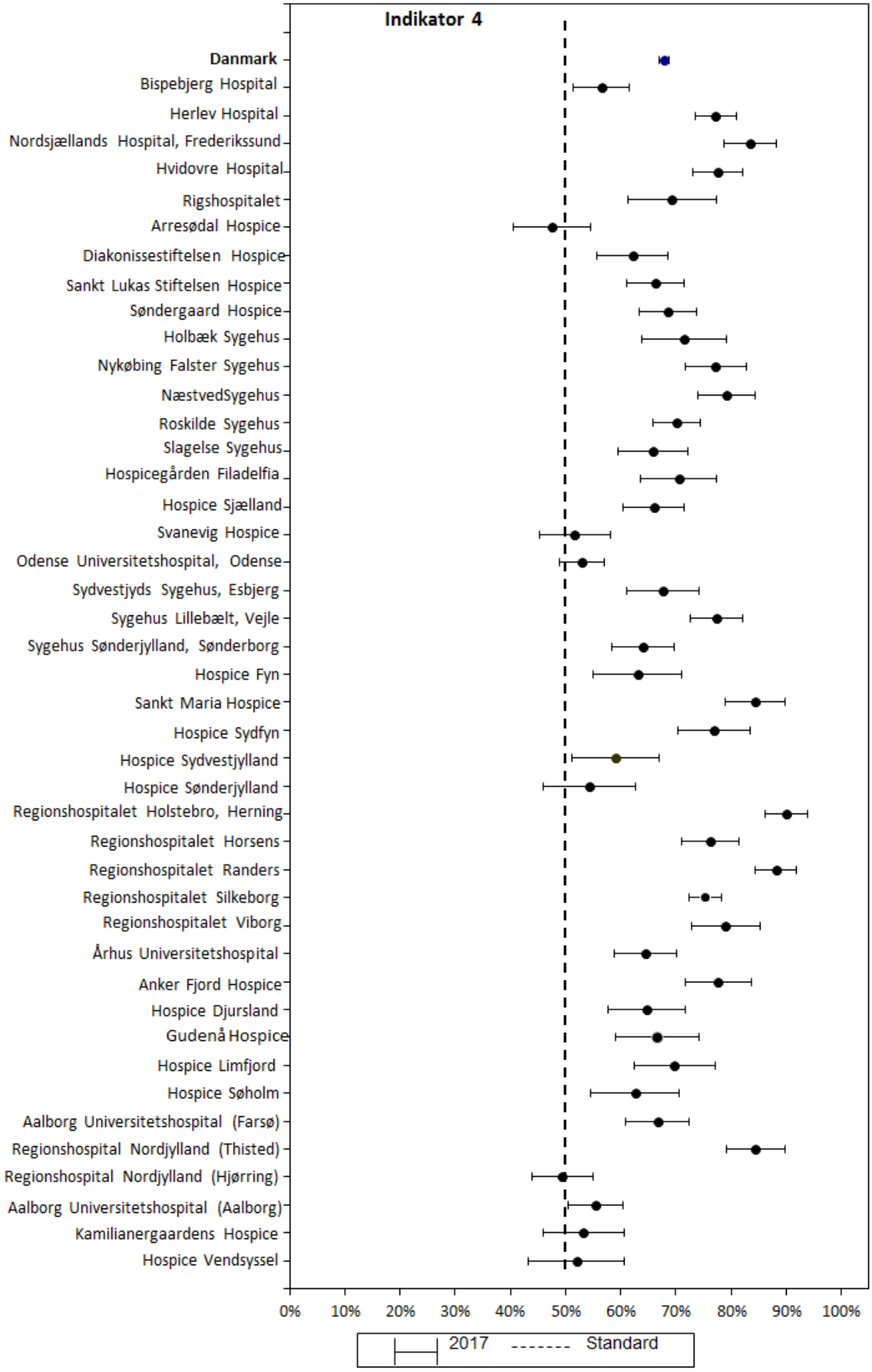
Figur 6. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4: Andel af modtagne kræftpatienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema.



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



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



Definition
Andel af modtagne patienter, der har udfyldt screeningsskema:
'Antal patienter tilknyttet specialiseret palliativ enhed/team/hospice, som har udfyldt EORTC-skema indenfor de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt divideret med det totale antal patienter.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering
Tallet var på 68% i 2017, dvs. der er sket en stor stigning siden 2016, hvor tallet var på 58 %. Standarden på 50 % er således opfyldt. Der var forskelle mellem regionerne, men standarden blev opfyldt i alle fem regioner (59 -75 %).

Inden for de enkelte regioner var der fortsat meget store udsving, og der var i alle regioner flere patienter i palliative teams/enheder, der udfyldte skemaer, end på hospicer med undtagelse af Region Syddanmark, hvor der ikke var systematiske forskelle mellem palliative teams/enheder og hospice. Selvom hospicepatienter overordnet set udfyldte skemaet sjældnere end patienter i palliative teams/enheder, så var der nogle hospicer med en høj andel af patienter, der udfyldte EORTC-skemaet, mens nogle palliative enheder/teams havde en lav andel, så der synes først og fremmest at være tale om, at personalets holdning og adfærd afgør, hvor stor en andel, der udfylder skemaet.

Spørgeskemaer, der er udfyldt uden for de fastlagte tidsgrænser (de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt) er ikke medtaget. Derfor er de reelle tal for, hvor mange patienter, der har udfyldt screeningsskema, højere.

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

Faglig klinisk kommentering
Det er videnskabeligt veldokumenteret, at brug af screeningsspørgeskemaer giver personalet på specialiserede palliative institutioner et markant forbedret indblik i patienternes palliative behov (Strömgren 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.

I februar 2017 begyndte det nationale Lærings- og KvalitetsTeam (LKT) Palliation[3], der systematisk har arbejdet med at forbedre brugen af screeningsskemaet (samt at anvende et opfølgende spørgeskema til at vurdere effekt), og det er formentlig LKT-projektet, der er årsag til den markante stigning.

Det ser ud til, at standarden kan hæves, i hvert fald for palliative teams/enheder.

Anbefalinger
5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at specialiserede palliative enheder (41 enheder (eller 43 hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 43 ligger på eller over standarden), både palliative teams/enheder og hospice, kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer.

Ikke-kræft tal
Indikatoren var på 52% for hele landet, højest i Region Midtjylland (60%) og lavest i Region Nordjylland (41%). I regionerne var der ikke systematiske forskelle mellem palliative teams/enheder og hospice.

Indikatorværdien var på landsplan lavere for ikke-kræft patienter end for kræftpatienter (68% vs. 52%).hvilket også sås i de fem regioner. Der var forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Over halvdelen med lungesygdomme, nyresygdomme og hjertekarsygdomme udfyldte spørgeskemaet (67%, 58% og 55%), mens færre med 'anden/ukendt' sygdom og lungesygdomme udfyldte spørgeskemaet (42% og 32%).

[3] http://www.kvalitetsteams.dk/laerings-og-kvalitetsteams/lkt-specialiseret-palliation

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').

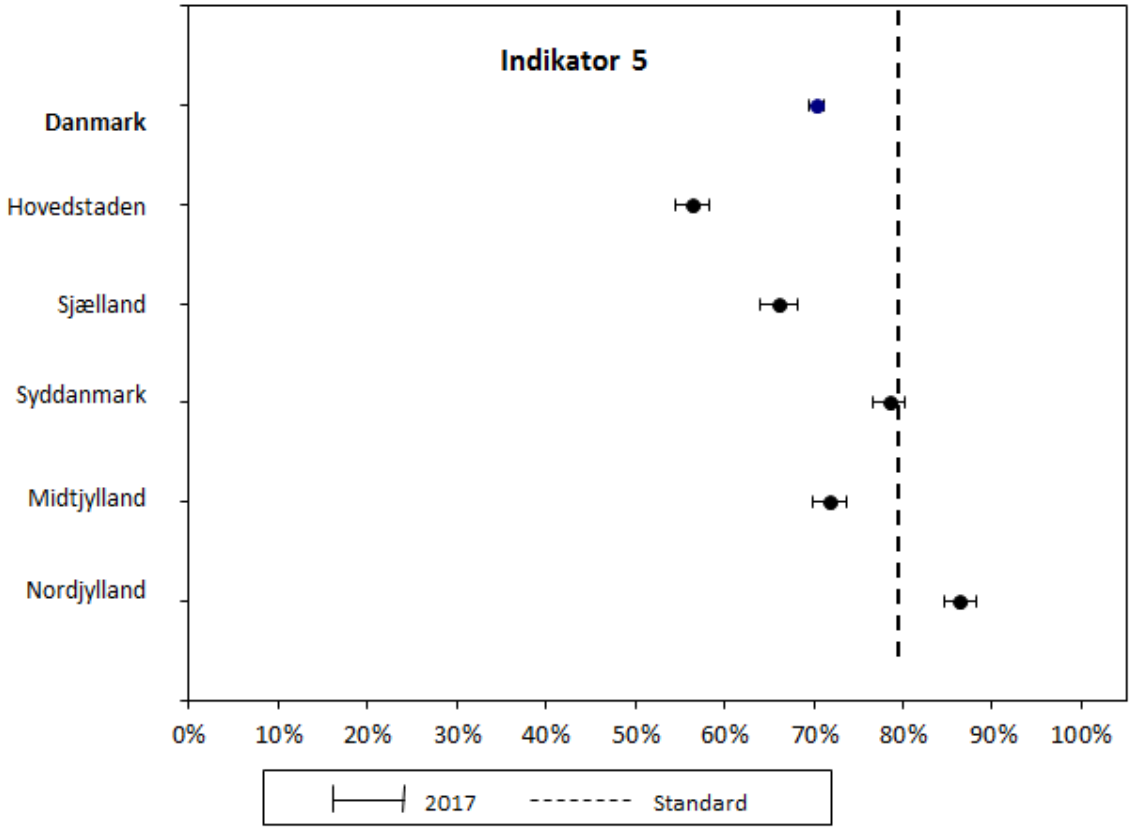
	Aktuelle år (kræft)							Tidligere år (kræft)			Aktuelle år (ikke-kræft)						
					2017			2016	2015	2014					2017		
	Std. 80% opfyldt	Opfyl-der / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre	%	%	%	Std. 80% opfyldt	Opfyl-der / alle	Uoplyst antal (%)	%	(95 % CI) Nedre	Øvre
Danmark	nej	7177 / 10210	0 (0)	70%	69	71	67	65	64	nej	342 / 530	0 (0)	65%	60	69
Hovedstaden	nej	1444 / 2561	0 (0)	56%	54	58	52	48	42	nej	32 / 84	0 (0)	38%	28	48
Sjælland	nej	1280 / 1934	0 (0)	66%	64	68	64	63	69	nej	39 / 75	0 (0)	52%	41	63
Syddanmark	ja*	1638 / 2088	0 (0)	78%	77	80	78	73	70	nej	64 / 99	0 (0)	65%	55	74
Midtjylland	nej	1560 / 2173	0 (0)	72%	70	74	70	68	72	nej	116 / 160	0 (0)	73%	66	79
Nordjylland	ja	1255 / 1453	0 (0)	86%	85	88	78	78	76	ja	91 / 112	0 (0)	81%	74	88
Hovedstaden															
Palliativt team/enhed															
Bispebjerg	nej	221 / 366	0 (0)	60%	55	65	58	42	14	ja*	# / 3	0 (0)	33%	0	87
Herlev	nej	213 / 491	0 (0)	43%	39	48	43	51	49	nej	0 / 16	0 (0)	0%	0	0
Nordsjælland	nej	62 / 236	0 (0)	26%	21	32	23	36	51	-	/	0 (0)	-	-	-
Hvidovre	ja	289 / 317	0 (0)	91%	88	94	89	75	90	ja*	# / #	0 (0)	50%	0	100
Rigshospitalet	nej	23 / 127	0 (0)	18%	11	25	18	32	31	ja*	# / 3	0 (0)	33%	0	87
Teams/enheder i alt	nej	808 / 1537	0 (0)	53%	50	55	50	49	43	nej	3 / 24	0 (0)	13%	0	26
Hospice															
Arresødal	nej	52 / 196	0 (0)	27%	20	33	28	2	7	nej	# / 23	0 (0)	4%	0	13
Diakonissestiftelsen	nej	138 / 217	0 (0)	64%	57	70	39	29	8	ja*	6 / 8	0 (0)	75%	45	100
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	202 / 312	0 (0)	65%	59	70	58	63	53	ja*	9 / 13	0 (0)	69%	44	94
Søndergård	ja	244 / 299	0 (0)	82%	77	86	78	73	72	ja	13 / 16	0 (0)	81%	62	100
Hospice i alt	nej	636 / 1024	0 (0)	62%	59	65	54	48	41	nej	29 / 60	0 (0)	48%	36	61
Sjælland															
Palliativt team/enhed															
Holbæk	nej	94 / 133	0 (0)	71%	63	78	45	0	0	ja	# / #	0 (0)	100%	100	100
Nykøbing Falster	ja	202 / 220	0 (0)	92%	88	95	91	86	83	ja	4 / 4	0 (0)	100%	100	100
Næstved	ja	207 / 236	0 (0)	88%	84	92	94	81	93	ja*	6 / 8	0 (0)	75%	45	100
Roskilde	ja*	344 / 452	0 (0)	76%	72	80	75	83	89	ja*	15 / 22	0 (0)	68%	49	88
Slagelse	ja*	165 / 211	0 (0)	78%	73	84	82	91	89	ja*	3 / 5	0 (0)	60%	17	100

Teams/enheder i alt	ja	1012	/	1252	0 (0)	81%	79	83	80	74	80	ja*	29	/	40	0 (0)	73%	59	86
Hospice																			
Filadelfia	nej	105	/	166	0 (0)	63%	56	71	64	59	44	nej	3	/	8	0 (0)	38%	4	71
Sjælland	nej	7	/	282	0 (0)	2%	1	4	0	11	41	nej	0	/	14	0 (0)	0%	0	0
Svanevig	nej	156	/	234	0 (0)	67%	61	73	60	69	71	ja*	7	/	13	0 (0)	54%	27	81
Hospice i alt	nej	268	/	682	0 (0)	39%	36	43	34	43	50	nej	10	/	35	0 (0)	29%	14	44
Syddanmark																			
Palliativt team/enhed																			
Odense	ja	553	/	571	0 (0)	97%	95	98	98	98	88	ja	14	/	16	0 (0)	88%	71	100
Sydvestjysk	ja	189	/	195	0 (0)	97%	94	99	94	75	71	ja	6	/	6	0 (0)	100%	100	100
Lillebælt	ja	276	/	301	0 (0)	92%	89	95	87	83	81	ja*	14	/	18	0 (0)	78%	59	97
Sønderjylland	ja	256	/	270	0 (0)	95%	92	97	96	97	96	ja*	10	/	13	0 (0)	77%	54	100
Teams/enheder i alt	ja	1274	/	1337	0 (0)	95%	94	96	95	91	86	ja	44	/	53	0 (0)	83%	73	93
Hospice																			
Fyn	nej	49	/	138	0 (0)	36%	28	43	35	35	38	ja*	3	/	6	0 (0)	50%	10	90
Sct. Maria	nej	52	/	172	0 (0)	30%	23	37	15	3	1	nej	4	/	11	0 (0)	36%	8	65
Sydfyn	nej	76	/	156	0 (0)	49%	41	57	42	41	47	nej	0	/	3	0 (0)	0%	0	0
Sydvestjylland	nej	95	/	149	0 (0)	64%	56	71	71	59	70	nej	10	/	20	0 (0)	50%	28	72
Sønderjylland	nej	92	/	136	0 (0)	68%	60	76	63	54	52	ja*	3	/	6	0 (0)	50%	10	90
Hospice i alt	nej	364	/	751	0 (0)	48%	45	52	44	38	41	nej	20	/	46	0 (0)	43%	29	58
Midtjylland																			
Palliativt team/enhed																			
Herning	ja	200	/	239	0 (0)	84%	79	88	54	53	57	ja	8	/	9	0 (0)	89%	68	100
Horsens	ja	237	/	256	0 (0)	93%	89	96	94	85	90	ja	15	/	16	0 (0)	94%	82	100
Randers	ja	236	/	286	0 (0)	83%	78	87	89	83	81	ja	15	/	18	0 (0)	83%	66	100
Silkeborg	nej	104	/	146	0 (0)	71%	64	79	73	91	88	ja*	14	/	20	0 (0)	70%	50	90
Viborg	ja	142	/	162	0 (0)	88%	83	93	89	87	89	ja	9	/	11	0 (0)	82%	59	100
Århus	ja*	220	/	279	0 (0)	79%	74	84	82	77	78	ja	28	/	29	0 (0)	97%	90	100
Teams/enheder i alt	ja	1139	/	1368	0 (0)	83%	81	85	80	78	79	ja	89	/	103	0 (0)	86%	80	93
Hospice																			
Ankerfjord	nej	94	/	188	0 (0)	50%	43	57	41	40	49	ja*	6	/	10	0 (0)	60%	30	90
Djursland	nej	116	/	179	0 (0)	65%	58	72	67	62	59	nej	3	/	8	0 (0)	38%	4	71
Gudenå	nej	47	/	147	0 (0)	32%	24	40	32	31	-	nej	5	/	13	0 (0)	38%	12	65
Limfjord	nej	98	/	152	0 (0)	64%	57	72	69	64	64	ja*	8	/	11	0 (0)	73%	46	99
Søholm	nej	66	/	139	0 (0)	47%	39	56	51	41	57	nej	5	/	15	0 (0)	33%	9	57

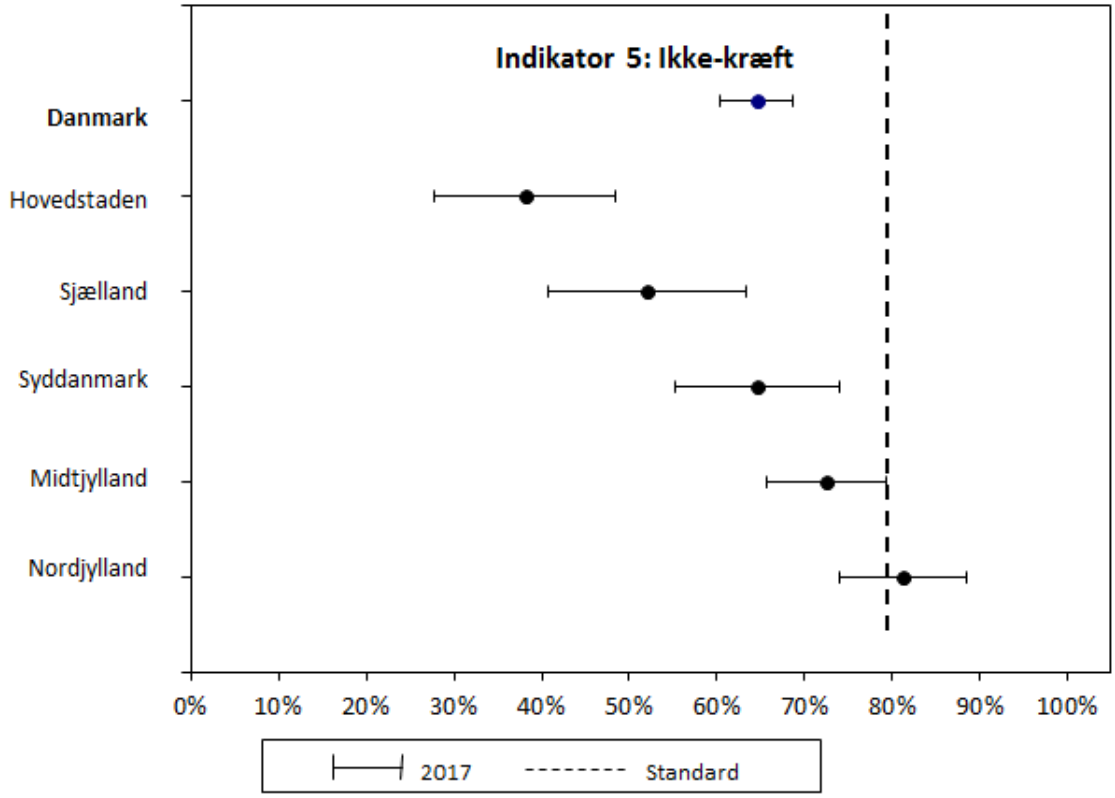
Hospice i alt	nej	421 / 805	0 (0)	52%	49	56	53	50	58	nej	27 / 57	0 (0)	47%	34	60
Nordjylland															
Palliativt team/enhed															
Aalborg (Farsø)	ja	210 / 255	0 (0)	82%	78	87	72	63	69	ja*	12 / 17	0 (0)	71%	49	92
Nordjylland (Thisted)	ja*	142 / 180	0 (0)	79%	73	85	52	51	71	nej	0 / #	0 (0)	0%	0	0
Nordjylland (Hjørring)	Ja	269 / 314	0 (0)	86%	82	90	74	77	64	ja*	21 / 29	0 (0)	72%	56	89
Aalborg (Aalborg)	ja	387 / 395	0 (0)	98%	97	99	98	99	87	ja	39 / 42	0 (0)	93%	85	100
Teams/enheder i alt	ja	1008 / 1144	0 (0)	88%	86	90	77	78	74	ja	72 / 90	0 (0)	80%	72	88
Hospice															
KamillianerGaarden	ja*	140 / 182	0 (0)	77%	71	83	78	76	76	ja	11 / 12	0 (0)	92%	76	100
Vendsyssel	ja	107 / 127	0 (0)	84%	78	91	84	84	87	ja	8 / 10	0 (0)	80%	55	100
Hospice i alt	ja	247 / 309	0 (0)	80%	75	84	80	80	80	ja	19 / 22	0 (0)	86%	72	100

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

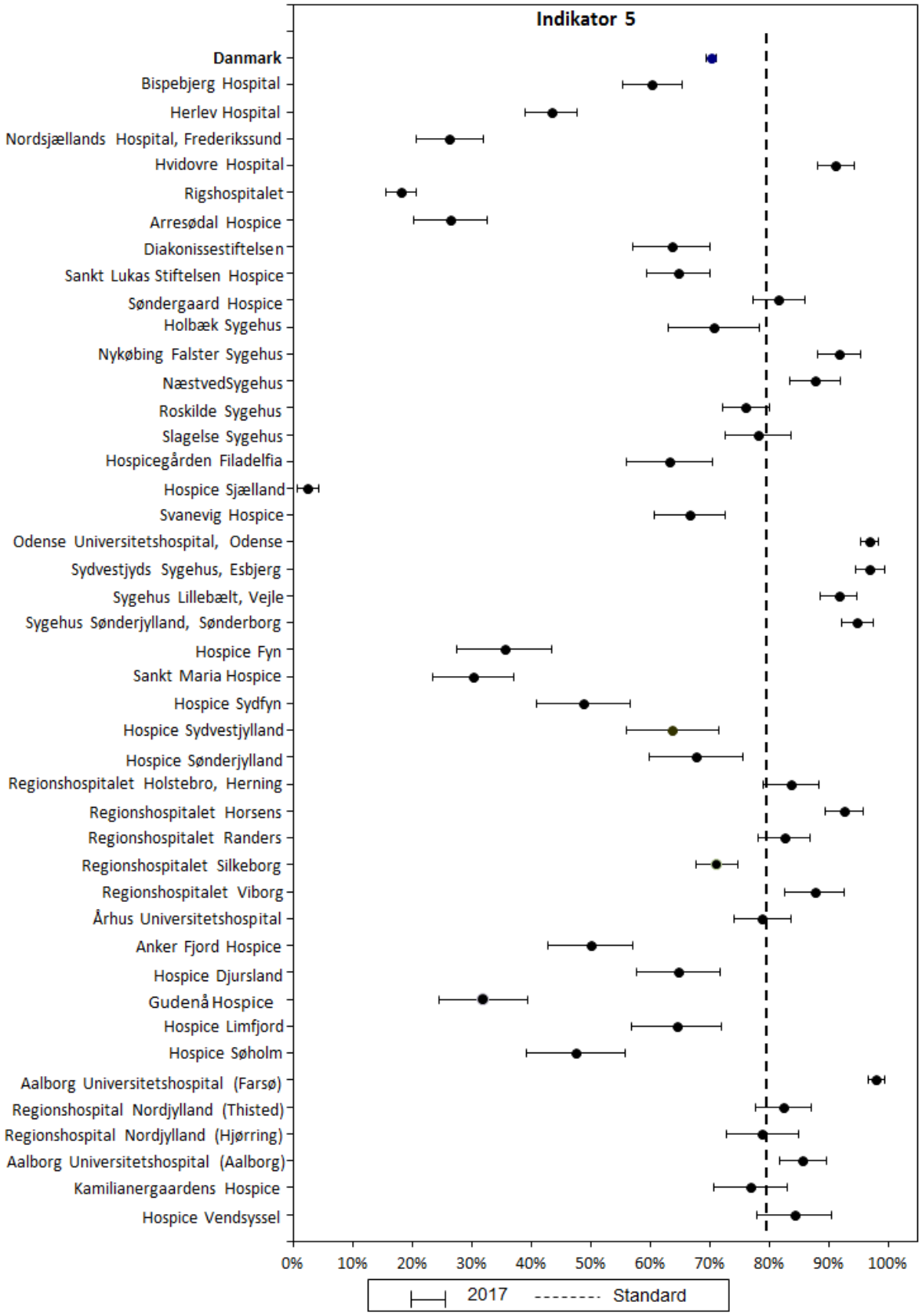
Figur 8. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5: Andel af modtagne kræftpatienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



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 70 % af de modtagne patienter, dvs. betydeligt under standarden. Der er dog tale om en svag stigning fra 2016, hvor tallet var 67%, og en udvikling der har været stigende gennem årene fra 40% i 2010.

Region Hovedstaden var fortsat lavest (56%). Region Nordjylland og Syddanmark lå højest og opfylder begge standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed (86% og 78%). Der en tendens til, at palliative teams/enheder ligger højere end hospice på nær i Region Nordjylland.

Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse var 16%, og det er derfor ikke udelukkende korte indlæggelsesforløb, der forklarer, at indikatoren ikke nåede standarden på 80%.

Tallene for de forskellige enheder viser meget store udsving. Det har fra starten været diskuteret, om standarden var sat for højt. Her er det interessant at se stigningen over årene, og at der nu er 16 enheder, der ligger på eller over standarden og yderligere fem inden for den statistiske usikkerhed.

Der kræves som anført tilstedeværelse af fire faggrupper for at indikatorens krav var opfyldt. Det er supplerende registreret, hvorvidt der i stedet er afholdt tværfaglig konference med to-tre faggrupper. Dette er registreret for 478 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper tilstede (ikke vist i tabel).

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

Faglig klinisk kommentering
Baggrunden for valget af indikatoren er konsensus blandt specialister inden for området om, at specialiseret palliativ indsats ideelt set bør være tværfaglig og omfatte en række forskellige professioner (ud over sygeplejersker og læger kan dette være psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, præster og repræsentanter fra andre trossamfund, diætister, musikterapeuter, m.fl.).

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

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

En forklaring på, at der ikke har været tværfaglig konference 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 tabel 20 vist antallet af forløb, der er startet med et tilsyn på de forskellige enheder. De forskellige enheder har tilsyneladende forskellig praksis i forhold til tilsyn, og for nogle er et tilsyn typisk starten på et længere forløb (hvorfor det er relevant med tværfaglig konference), mens andre har mange enkeltstående tilsyn, hvor der ikke planlægges yderligere kontakt.

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

Anbefalinger
6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (fx socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference om, er stigende, og denne udvikling bør fortsætte.

Ikke-kræft tal
Indikatoren var på 65% for hele landet, højest i Region Nordjylland (81%) og lavest i Region Hovedstaden (38%). I regionerne var indikatorværdierne generelt højere i palliative teams/enheder end på hospice med undtagelse af Region Nordjylland. Indikatorværdien for ikke-kræft patienter var på landsplan lidt lavere på landsplan end for kræftpatienter (65% vs. 70%), hvilket også kunne ses i regionerne på nær Region Midtjylland.

Derudover var der på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Tæt på 70% af patienter med neurologisk sygdom, 'anden/ukendt' sygdom og lungesygdom blev drøftet på tværfaglig konference (74%, 67% og 66%) mens kun lige over halvdelen med hjertekarsygdom og nyresygdomme blev drøftet på tværfaglig konference (56% og 55%).

Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Målet for palliativ indsats er ifølge WHO's definition:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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 2017 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2017 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 unødig dobbeltregistrering.

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

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (43 ud af 43) for 2017, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2012-2016.

Dækningsgraden på patientniveau er defineret som andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til det totale antal patienter, der opfylder inklusionskriterierne. Dette belyses ved at foretage udtræk fra Landspatientregisteret (LPR) for de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, og undersøge om alle rapporterede patienter er registreret i DPD. **Dækningsgraden på patientniveau var 100 % (15.836 ud af 15.836 kræftpatienter og 1.080 ud af 1.080 ikke-kræftpatienter) for 2017** (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 2017 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
- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital og Københavns Universitet (formand)
- En repræsentant vakant

Region Sjælland

- Bettina Kotasek, hospicechef, Hospicegården Filadelfia
- En repræsentant vakant

Region Syddanmark

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

Region Midtjylland

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

Region Nordjylland

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

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

Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning

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

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

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

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

Inklusionskriterier
Årsrapporten for 2017 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 2017.

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 2017 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder. Rækkefølgen af sygehusene følger skabelon for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, version 1.3.

Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed

Dataindsamling
Data indtastes af de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i indtastningssystemet KMS. Hver enhed indtaster patienten én og kun én gang i databasen. Patienten kan på denne måde tælle med flere gange, hvis denne har haft et forløb flere forskellige steder. For patienter med flere forløb i samme enhed medtages kun første forløb.

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

For yderligere at opnå en høj datakvalitet bliver der i DPD's Sekretariat:

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

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

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (43 ud af 43) for 2017, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2013-2016.

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

Dækningsgraden på patientniveau var 100 % for 2017, hvilket er som i 2012-2016, men bedre end i 2011 og 2010, hvor der var en dækningsgrad på henholdsvis 99 % og 96 % (tabel 8, tal for 2010-2013 ikke vist). Tabellen viser, at der var en komplet registrering alle steder. Dækningsgraden på patientniveau var ligeledes 100% for ikke-kræftpatienter (tabel 8).

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variabler var **99 %** for 2017 (gælder også for ikke-kræftpatienter), hvilket er det samme som i 2011-2016. Det høje tal afspejler, at hovedparten af variablerne er gjort obligatoriske ved indtastning i KMS. Desuden er der indlagt elektroniske valideringer og skemaet kan ikke indleveres, før alle data er indberettet.

Tabel 8. Dækningsgrad på patientniveau i DPD.

			Aktuelle år		Tidligere år		Ikke-kræft		
			2017	2016	2015	2014	2017		
	I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD	Dækningsgrad (%)	Dækningsgrad (%)	Dækningsgrad (%)	Dækningsgrad (%)	I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD	Dækningsgrad (%)
Danmark	15.836	0	**100**	100	100	100	1080	0	100
Hovedstaden	4374	0	**100**	100	100	100	182	0	100
Sjælland	3129	0	**100**	100	100	100	186	0	100
Syddanmark	3244	0	**100**	100	100	100	222	0	100
Midtjylland	3234	0	**100**	100	100	100	329	0	100
Nordjylland	1855	0	**100**	100	100	100	161	0	100
Hovedstaden									
Palliativt team/enhed									
Bispebjerg	501	0	**100**	100	100	100	16	0	100
Herlev	614	0	**100**	100	100	100	19	0	100
Nordsjælland	426	0	**100**	100	100	100	0	0	100
Hvidovre	427	0	**100**	100	100	100	4	0	100
Rigshospitalet	171	0	**100**	100	100	100	4	0	100
Hospice									
Arresødal	325	0	**100**	100	100	100	40	0	100
Diakonissestiftelsen	593	0	**100**	100	100	100	29	0	100
Sankt Lukas Stiftelsen	699	0	**100**	100	100	100	38	0	100
Søndergård	618	0	**100**	100	100	100	32	0	100
Sjælland									
Palliativt team/enhed									
Holbæk	177	0	**100**	100	100	100	#	0	100
Nykøbing Falster	279	0	**100**	100	100	100	11	0	100
Næstved	308	0	**100**	100	100	100	14	0	100
Roskilde	523	0	**100**	100	100	100	28	0	100
Slagelse	259	0	**100**	100	100	100	9	0	100
Hospice									
Filadelfia	412	0	**100**	100	100	100	22	0	100
Sjælland	742	0	**100**	100	100	100	58	0	100
Svanevig	429	0	**100**	100	100	100	42	0	100
Syddanmark									
Palliativt team/enhed									
Odense	719	0	**100**	100	100	100	29	0	100
Sydvestjysk	260	0	**100**	100	100	100	8	0	100
Lillebælt	429	0	**100**	100	100	100	32	0	100
Sønderjylland	339	0	**100**	100	100	100	19	0	100
Hospice									
Fyn	343	0	**100**	100	100	100	20	0	100
Sct. Maria	386	0	**100**	100	100	100	37	0	100
Sydfyn	261	0	**100**	100	100	100	14	0	100
Sydvestjylland	234	0	**100**	100	100	100	41	0	100
Sønderjylland	273	0	**100**	100	100	100	22	0	100

(Tabel 8, fortsat)

Midtjylland									
Palliativt team/enhed									
Herning	312	0	**100**	100	100	100	26	0	100
Horsens	318	0	**100**	100	100	100	22	0	100
Randers	366	0	**100**	100	100	100	22	0	100
Silkeborg	169	0	**100**	100	100	100	23	0	100
Viborg	190	0	**100**	100	100	100	15	0	100
Århus	342	0	**100**	100	100	100	37	0	100
Hospice									
Ankerfjord	252	0	**100**	100	100	100	22	0	100
Djursland	364	0	**100**	100	100	100	42	0	100
Gudenå	305	0	**-**	-	-	-	38	0	-
Limfjord	251	0	**100**	100	100	100	31	0	100
Søholm	365	0	**100**	100	100	100	51	0	100
Nordjylland									
Palliativt team/enhed									
Aalborg (Farsø)	293	0	**100**	100	100	100	25	0	100
Nordjylland (Thisted)	206	0	**100**	100	100	100	4	0	100
Nordjylland (Hjørring)	404	0	**100**	100	100	100	45	0	100
Aalborg (Aalborg)	555	0	**100**	100	100	100	61	0	100
Hospice									
KamillianerGaardens Hospice	246	0	**100**	100	100	100	15	0	100
Vendsyssel	151	0	**100**	100	100	100	11	0	100

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

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 2017. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne.

Langt hovedparten af patienterne (94%), der blev registreret i DPD, havde kræft. Samlet indgår i alt 15.836 kræftpatientforløb fordelt på 10.147 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 10.147 kræftpatienter, der var blevet henvist til specialiseret indsats, og som døde i 2017, og at 8.062 (79 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Blandt de patienter, der blev modtaget, var antallet af patientforløb 2.147 højere end antallet af patienter svarende til, at godt hver fjerde patient havde kontakt med mere end en enhed.

Tabel 9. Oversigt over kræftpatienter i DPD 2017.

Kræft	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb* Unikke patienter	10.209 (64) 8.062 (79)	5.627 (36) 2.085 (21)	15.836 (100) 10.147 (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 10.147 unikke patienter (15.836 patientforløb) i 2017, hvilket er samme niveau som i 2016. Antallet af modtagne patienter er faldet med 2% (fra 8.179) og med 1% (fra 10.454) målt i patientforløb. Det er første gang siden DPD's oprettelse i 2010, at der ses en nedgang i antallet af modtagne patienter.

Ikke-kræft tal
Der var 817 ikke-kræftpatienter, der første gang blev henvist til specialiseret indsats efter 1. januar 2010 og som døde i 2017, og 472 (58%) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Antallet af patientforløb var 58 højere end antallet af patienter svarende til, at godt hver tiende patient havde kontakt med mere end en enhed.

Sammenlignet med kræftpatienter blev 21% færre modtaget (79% vs. 58%). Derudover blev en langt større andel kræftpatienter end ikke-kræftpatienter modtaget mere end et sted (ca. 1/4 vs. 1/10).

Tabel 9b. Oversigt over ikke-kræftpatienter i DPD 2017.

Ikke-kræft	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb* Unikke patienter	530 (49) 472 (58)	550 (51) 345 (42)	1.080 (100) 817 (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 4 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde over trefjerdedele af patienterne voksne børn over 18 år, 92 % boede i privat bolig og lidt mere end halvdelen boede med ægtefælle. Siden 2010 er der kun sket små ændringer i disse tal.

Tabel 10. Sociodemografiske karakteristika for kræftpatienter i DPD 2017.

Kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Køn						
Mand	4.113	51	1.125	54	5.238	52
Kvinde	3.949	49	960	46	4.909	48
Total	8.062	100	2.085	100	10.147	100
Alder (år)						
<30	26	0	0	0	26	0
30-39	87	1	#	0	89	1
40-49	274	4	20	1	294	3
50-59	928	13	118	6	1.046	10
60-69	1.973	27	381	18	2.354	23
70-79	2.836	34	804	39	3.640	36
>≥80	1.938	22	760	36	2.698	27
Total	8.062	100	2.085	100	10.147	100
Gennemsnitsalder	71		75		72	
Har patienten børn						
Ingen	933	12				
Børn, mindst et barn under 18 år	446	6				
Børn, alle mindst 18 år	6.250	78				
Ukendt	433	5				
Total	8.062	100				
Bopæl						
Privat bolig	7.426	92				
Plejehjem	330	4				
Andet	63	1				
Ukendt	243	3				
Total	8.062	100				
Patienten boede*						
Alene	2.755	37				
Med ægtefælle/partner	4.134	56				
Med børn	137	2				
Med ægtefælle/partner og børn	287	4				
Med forældre	30	0				
Med andre	29	0				
Ukendt	54	1				
Total	7.426	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 6 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde ca. trefjerdedele af patienterne voksne børn over 18 år, 85 % 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 (75 vs. 72 år) og 7% flere ikke-kræftpatienter boede på plejehjem, men 7% færre boede i privat bolig.

Tabel 10b. Sociodemografiske karakteristika for ikke-kræftpatienter i DPD 2017.

Ikke-kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Køn						
Mand	228	48	187	54	415	51
Kvinde	244	52	158	46	402	49
Total	472	100	345	100	817	100
Alder (år)						
<30	#	0	3	1	5	1
30-39	8	2	0	0	8	1
40-49	13	3	4	1	17	2
50-59	41	9	17	5	58	7
60-69	89	19	46	13	135	17
70-79	181	38	99	29	280	34
>≥80	138	29	176	51	314	38
Total	472	100	345	100	817	100
Gennemsnitsalder	72		78		75	
Har patienten børn						
Ingen	49	10				
Børn, mindst et barn under 18 år	21	4				
Børn, alle mindst 18 år	365	77				
Ukendt	37	8				
Total	472	100				
Bopæl						
Privat bolig	399	85				
Plejehjem	51	11				
Andet	5	1				
Ukendt	17	4				
Total	472	100				
Patienten boede*						
Alene	158	40				
Med ægtefælle/partner	224	56				
Med børn	5	1				
Med ægtefælle/partner og børn	6	2				
Med forældre	#	1				
Med andre	0	0				
Ukendt	4	1				
Total	399	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. Omkring en fjerdedel af patienterne havde lungekræft, 12 % havde tarmkræft og 7% hhv. brystkræft og blærehalskirtelkræft. Der synes ikke at være større forskelle på diagnoser mellem modtagne og ikke modtagne patienter. Sammenlignes fordelingen af diagnoser for de modtagne patienter med diagnosefordelingen for personer, der var døde af kræft, var der kun små forskelle (data ikke vist) (Nordcan).

Tabel 11. Diagnose for kræftpatienter i DPD 2017.

Kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Diagnose						
Mundhule og svælg	201	2%	25	1%	226	2%
Spiserør	301	4%	66	3%	367	4%
Mavesæk	225	3%	40	2%	265	3%
Tyndtarm	51	1%	9	0%	60	1%
Tyktarm og endetarm	953	12%	262	13%	1.215	12%
Lever og intrahepatiske galdeveje	288	4%	113	5%	401	4%
Bugspytkirtel	625	8%	144	7%	769	8%
Strubehoved	23	0%	6	0%	29	0%
Lunge, bronkier og luftrør	2.202	27%	549	26%	2.751	27%
Modermærke	139	2%	31	1%	170	2%
Bryst	628	8%	114	5%	742	7%
Livmoderhals	59	1%	10	0%	69	1%
Livmoder	82	1%	29	1%	111	1%
Æggestok	257	3%	53	3%	310	3%
Blærehalskirtel	563	7%	137	7%	700	7%
Testikel	12	0%	#	0%	14	0%
Blære	192	2%	55	3%	247	2%
Nyre, nyrebækken, urinleder	192	2%	61	3%	253	2%
Hjerne og centralnervesystem	280	3%	58	3%	338	3%
Skjoldbruskkirtel	22	0%	#	0%	24	0%
Hodgkin malignt lymfom	14	0%	6	0%	20	0%
Non-Hodgkin malign lymfom	49	1%	23	1%	72	1%
Myelomatose	78	1%	30	1%	108	1%
Leukæmi	91	1%	71	3%	162	2%
Sarkomer og andre bløddele	88	1%	15	1%	103	1%
Anden kræft	226	3%	71	3%	297	3%
Ukendt kræft	221	3%	103	5%	324	3%
Total	8.062	100%	2.085	100%	10.147	100%

For patienter, der har haft forløb i mere end en enhed, præsenteres oplysninger fra første forløb.
#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn.

Ikke-kræft tal
De fleste henviste ikke-kræftpatienter havde hjertekarsygdom (25%), lungesygdomme (26%) eller 'ukendt/anden' sygdom (26%). Diagnosefordelingen var forskellig blandt modtagne og ikke-modtagne patienter. Der var således 31% modtagne med lungesygdom og 19% blandt ikke modtagne. Omvendt var andelen med 'ukendt/anden' sygdom mindre blandt modtagne end ikke-modtagne (22% vs. 33%).

Tabel 11b. Diagnose for ikke-kræftpatienter i DPD 2017.

Ikke-kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Hjertekar sygdom	116	25	87	25	203	25
Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)	78	17	35	10	113	14
Apopleksi (cerebral thrombose/hæmorrhagi)	4	1	9	3	13	2
Lungesygdomme	144	31	67	19	211	26
Nyresygdomme	30	6	31	9	61	7
Ukendt/ Anden sygdom	100	22	116	33	216	26
Total	472	100	345	100	817	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 69% blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Andelen, som modtages, er nogenlunde den samme for alle de henvisende instanser (ca. 65%) på nær i de få tilfælde, hvor patient/pårørende selv henviser, hvor en større andel modtages (75%) .

Tabel 12. Henvisende instans for kræftpatienter i DPD i 2017.

Kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
Henvist fra	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Egen læge	1.927	19	933	17	2.860	18
Praktiserende speciallæge	58	1	31	1	89	1
Sygehusafdeling	7.013	69	3.923	70	10.936	69
Anden specialiseret palliativ enhed	1.178	12	722	13	1.900	12
Patienten selv eller pårørende	6	0	#	0	8	0
Anden	27	0	16	0	43	0
Total	10.209	100	5.627	100	15.836	100

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

Ikke-kræft tal
Tabel 12b viser, at 67 % 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 (27% vs. 18%,) men færre af 'anden specialiseret palliativ enhed (6% vs. 12%).

Tabel 12b. Henvisende instans for ikke-kræftpatienter i DPD i 2017.

Ikke-kræft	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
Henvist fra	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Egen læge	158	30	131	24	289	27
Praktiserende speciallæge	3	1	#	0	5	0
Sygehusafdeling	334	63	388	71	722	67
Anden specialiseret palliativ enhed	33	6	27	5	60	6
Patienten selv eller pårørende	#	0	#	0	3	0
Anden	#	0	0	0	#	0
Total	530	100	550	100	1.080	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 79 % 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 2017. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

Kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
Opfyldelse af visitationskriterier	Antal	%	Antal	%
Ja	1.524	73	4434	79
Nej	454	22	950	17
Kan ikke afgøres	107	5	239	4
Uoplyst	0	0	4	0
Total	2.085	100	5.627	100

For de patienter, der opfyldte visitationskriterierne, men alligevel ikke blev modtaget, viser tabel 14, hvilke årsager, der blev angivet til, at patienten ikke blev modtaget. Ca. trefjerdedele døde før de kunne modtages, og for 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 (4 % af de førstegangshenviste og 34 % 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 2017.

Kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
Årsag	Antal	%	Antal	%
Uegnet til behandling	72	5	215	5
Ønskede ikke behandling	98	6	281	6
Døde før behandling	1.107	73	2.000	45
Manglende kapacitet	78	5	179	4
Behandlet af anden palliativ enhed	61	4	1.489	34
Anden årsag	108	7	270	6
Total	1.524	100	4.434	100

Ikke-kræft tal

I tabel 13b kan man se, at 60% af de patienter, der ikke blev modtaget til specialiseret indsats opfyldte visitationskriterierne. Der var således en betydeligt lavere andel ikke-kræftpatienter end kræftpatienter (79%), der opfyldte visitationskriterierne.

Tabel 13b. Opfyldelse af visitationskriterier blandt ikke-kræftpatienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD 2017. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

Ikke-kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
Opfyldelse af visitationskriterier	Antal	%	Antal	%
Ja	183	53	328	60
Nej	139	40	182	33
Kan ikke afgøres	23	7	40	7
Total	345	100	550	100

Omkring 80% ikke-kræft patienter nåede ikke at blive modtaget til specialiseret indsats fordi de døde før behandling (73%) 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 2017.

Ikke-kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
Årsag	Antal	%	Antal	%
Uegnet til behandling	7	4	9	3
Ønskede ikke behandling	14	8	25	8
Døde før behandling	134	73	184	56
Manglende kapacitet	8	4	13	4
Behandlet af anden palliativ enhed	6	3	71	22
Anden årsag	14	8	26	8
Total	183	100	328	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 2017. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.

Kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	#	0	#	0
Ikke uhelbredelig syg	3	1	8	1
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	421	93	848	89
Ikke diagnostisk færdigudredt	5	1	10	1
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	0	#	0
Andet	24	5	82	9
Total	454	100	950	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 (80%) (tabel 15B). Ca. en tiendedel blev ikke modtaget fordi de ikke havde kræft.

Tabel 15b. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt blandt ikke-kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, og ikke opfyldte visitationskriterierne, i DPD 2017. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.

Ikke-kræft	Første patientforløb		Alle patientforløb	
Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	18	13	20	11
Ikke uhelbredelig syg	4	3	4	2
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	111	80	151	83
Ikke diagnostisk færdigudredt	4	3	5	3
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	0	0	0
Andet	#	1	#	1
Total	139	100	182	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 2017 var stort set de samme som for 2010-16.

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

Tabel 16. EORTC QLQ-C15-PAL scores for patienter, der har udfyldt dette spørgeskema senest tre dage før eller på dagen for behandlingsstart med den specialiserede palliative enhed/team/hospice. Tal præsenteres for alle patientforløb i DPD 2017.

	Kræft 2017		Ikke-kræft 2017		Kræft
		DPD		DPD	KPV*
EORTC skala (0-100)	n	Mean score	n	Mean score	Mean score
Symptomskalaer (lav score godt)					
Smerter	6.913	55	273	43	19
Åndenød	6.869	40	269	73	16
Søvnbesvær	6.842	38	271	45	23
Appetitløshed	6.854	58	269	61	12
Forstoppelse	6.803	33	270	30	12
Kvalme/opkastning	6.866	24	273	18	6
Træthed	6.743	76	265	83	31
Funktionelle skalaer (høj score godt)					
Fysisk funktion	6.822	27	271	11	81
Emotionel funktion	6.564	65	256	57	81
Samlet livskvalitet	6.219	40	237	32	72

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

Dødssted
De specialiserede palliative enheder/teams/hospicer har registreret dødssted (tabel 17) for 68% af de modtagne patienter. Tabellen viser, at kun 13 % døde på en 'ikke-palliativ sygehusafdeling', hvilket er langt mindre end gennemsnittet for alle kræftpatienter, hvor gennemsnittet har ligget stabilt på omkring 50 % i mange år (SSTb). 22 % af patienterne døde i hjemmet og 30 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Fra 2017 var det ikke længere var et krav at indberette dødssted, hvilket førte til en højere andel af manglende svar. Sidste kolonne viser procentfordelingen af dødssted blandt patienter med oplyst dødssted. Her ligner procentfordelingen tallene for 2016, hvilket formentlig betyder, at de manglende svar ikke har den store betydning.

Tabel 17. Dødssted for kræftpatienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams- /hospicer. Tabellen bygger på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med. DPD 2017.

Kræft Sted for død*	Antal	%	% (for patienter med oplyst dødssted, n=5.472)
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	1.798	22	33
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	1.639	20	30
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	821	10	15
Ikke-palliativ sygehusafdeling	721	9	13
Aflastningsplads	277	3	5
Andet sted/ukendt	216	3	4
Uoplyst	2.590	32	-
Total	8.062	100	100

Ikke-kræft tal
Omkring en femtedel ikke-kræftpatienter døde i hjemmet og ligeledes døde ca. en femtedel i en specialiseret palliativ afdeling (20% + 3%). Sammenlignet med kræftpatienter døde 7% færre 'i anden palliativ afdeling/enhed/hospice' (3% vs. 10%).

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 2017.

Ikke-kræft Sted for død*	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	106	22
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	95	20
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	16	3
Ikke-palliativ sygehusafdeling	57	12
Aflastningsplads	19	4
Andet sted/ukendt	18	4
Uoplyst	161	34
Total	472	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 2017.

Kræft	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.337	144	61	1.184	51	8	7.521	130	49
Hospice	1.725	63	22	901	41	6	2.626	55	16
Alle	8.062	127	50	2.085	46	7	10.147	110	37

Tabellen viser, at den mediane levetid for alle henviste patienter var 37 dage, dvs. allerede 37 dage efter henvisningen var halvdelen af patienterne døde (for 2016 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 7 dage, gennemsnit 46 dage) end patienter, der blev modtaget (median 50 dage, gennemsnit 127 dage) (Log-Rank test p=<0,0001).

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

Fra 2016 til 2017 er den gennemsnitlige levetid fra henvisningstidspunktet faldet med 4 dage (fra 114 til 110) mens median levetiden faldt med to dage fra 2016 til 2017. Det er første år siden etableringen af DPD i 2010, at der ikke ses en stigning i levetid fra henvisningstidspunkt.

I 2017 var den mediane levetid *fra første kontakt* med specialiseret palliativ indsats 40 dage (15 dage for patienter modtaget på hospice og 50 dage for patienter modtaget i palliativ team) (tal ikke vist i tabel). For 2016 var tallene hhv. 42, 17 og 51 dage, altså en smule længere.

Ikke-kræft tal
Median levetiden for alle henviste ikke-kræftpatienter var 22 dage dvs. 50% var døde efter 22 dage (tabel 18b). Der var blandt patienter, der ikke blev modtaget sammenlignet med dem, der blev modtaget, kortere median levetid (7 vs. 40 dage) og kortere gennemsnitlig levetid (139 dage vs. 179). Patienter henvist til hospicer havde kortere levetid end patienter henvist til palliativt team/enhed (14 dage vs. 36 dage).

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

Tabel 18b. Levetid (i dage) fra dato for første henvisning (til specialiseret palliativ indsats) for ikke-kræftpatienter i DPD 2017.

Ikke-kræft	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	301	218	61	146	166	9	447	201	36
Hospice	171	109	25	199	120	6	370	115	14
Alle	472	179	40	345	139	7	817	162	22

Ventetid

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 7 dage (Tabel 19), og gennemsnittet var 10 dage. Tallene er nogenlunde uændret fra 2016, hvor tallene var hhv. 6 og 10 dage.

Tabel 19. Ventetid (i dage) fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed for kræftpatienter, i DPD 2017.

Kræft	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.337	10	7	301	11	6
Hospice	1.725	9	5	1.846	7	4
Alle	8.062	10	7	2.147	8	4

Ikke-kræft tal

I tabel 19b ses det, at den mediane ventetid for ikke-kræftpatienter modtaget første gang til behandling var 6 dage dvs. 6 dage efter henvisning var 50% modtaget. Den gennemsnitlige ventetid var 11 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 2017.

Ikke-kræft	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	301	10	7	9	9	1
Hospice	171	11	5	49	5	2
Alle	472	11	6	58	6	2

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 2017.

	2017 n	2016 n	2015 n	Ikke-kræft (2017) n
Danmark	899	1.021	1.111	59
Hovedstaden	318	337	316	14
Sjælland	177	215	263	11
Syddanmark	77	86	104	6
Midtjylland	200	216	250	10
Nordjylland	127	167	178	18
Hovedstaden				
Palliativt team/enhed				
Bispebjerg Hospital	44	56	59	0
Herlev Hospital	181	169	159	12
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	4	4	#	0
Hvidovre	#	11	22	0
Rigshospitalet	84	92	40	#
Hospice				
Arresødal	0	0	31	0
Diakonissestiftelsen	0	#	3	0
Sankt Lukas Stiftelsen	4	#	#	0
Søndergård	0	#	0	0
Sjælland				
Palliativt team/enhed				
Holbæk*	6	0	#	0
Nykøbing Falster*	36	43	56	0
Næstved*	25	25	62	#
Roskilde	103	120	81	0
Slagelse*	7	27	51	10
Hospice				
Filadelfia	0	0	0	0
Sjælland	0	0	0	0
Svanevig	0	0	0	0
Syddanmark				
Palliativt team/enhed				
Odense Universitetshospital, Odense	32	46	56	5
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg*	22	18	15	0
Sygehus Lillebælt, Vejle	8	8	6	#
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg*	14	14	26	0
Hospice				
Fyn	0	0	0	0
Sct. Maria	0	0	0	0
Sydfyn	#	#	1	0
Sydvestjylland	0	0	0	0
Sønderjylland	0	0	0	0

(Tabel 20, fortsat)

Midtjylland				
Palliativt team/enhed				
Regionshospitalet Herning	70	81	74	#
Regionshospitalet Horsens	#	5	11	#
Regionshospitalet Randers*	59	60	69	#
Regionshospitalet Silkeborg	#	14	33	#
Regionshospitalet Viborg	20	6	16	#
Århus Universitetshospital	48	50	47	0
Hospice				
Ankerfjord	0	0	0	0
Djursland	0	0	0	0
Gudenå	#	0	0	0
Limfjord	0	0	0	0
Søholm	0	0	0	0
Nordjylland				
Palliativt team/enhed				
Sygehus Himmerland*	0	#	4	0
Sygehus Thy-Mors	#	15	4	0
Sygehus Vendsyssel*	50	80	67	8
Ålborg Sygehus	76	71	103	10
Hospice				
Kamillianer Gaardens Hospice	0	0	0	0
Vendsyssel	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.

Tabel 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	171 / 307	56%	50%	61%	ja	54 / 58	93%	87%	100%
Herlev Hospital	nej	231 / 457	51%	46%	55%	nej	22 / 34	65%	49%	81%
Nordsjællands Hospital	nej	25 / 172	15%	9%	20%	nej	43 / 64	67%	56%	79%
Hvidovre	nej	74 / 268	28%	22%	33%	nej	34 / 49	69%	56%	82%
Arresødal	nej	57 / 97	59%	49%	69%	nej	76 / 99	77%	68%	85%
Diakonisse-stiftelsen	nej	25 / 51	49%	35%	63%	nej	120 / 166	72%	65%	79%
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	72 / 131	55%	46%	63%	nej	129 / 181	71%	65%	78%
Søndergaard	ja	114 / 119	96%	92%	99%	nej	132 / 180	73%	67%	80%

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

Tabel 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				
	Std. 50% opfyldt	Antal patienter, der udfyldte EORTC skema / Antal patienter, der fik behandling	%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI	Std. 50% opfyldt	Antal patienter, der udfyldte EORTC skema / Antal patienter, der fik behandling	%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg Hospital*	ja	189 / 307	62%	56%	67%	nej	17 / 58	29%	18%	41%
Herlev Hospital	ja	349 / 457	76%	72%	80%	ja	30 / 34	88%	77%	99%
Nordsjællands Hospital	ja	148 / 172	86%	81%	91%	ja	49 / 64	77%	66%	87%
Hvidovre	ja	211 / 268	79%	74%	84%	ja	35 / 49	71%	59%	84%
Arresødal	ja*	47 / 97	48%	39%	58%	ja*	46 / 99	46%	37%	56%
Diakonisse-stiftelsen	ja	31 / 51	61%	47%	74%	ja	104 / 166	63%	55%	70%
Sankt Lukas Stiftelsen	ja	91 / 131	69%	62%	77%	ja	116 / 181	64%	57%	71%
Søndergaard	ja	70 / 119	59%	50%	68%	ja	135 / 180	75%	69%	81%

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

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

	Første kontakt ambulant					Første kontakt indlæggelse				
	Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference / Antal patienter, der fik behandling	%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI	Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference / Antal patienter, der fik behandling	%	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg Hospital*	nej	188 / 307	61%	56%	67%	nej	33 / 58	57%	44%	70%
Herlev Hospital	nej	191 / 457	42%	37%	46%	ja*	22 / 34	65%	49%	81%
Nordsjællands Hospital	nej	39 / 172	23%	16%	29%	nej	23 / 64	36%	24%	48%
Hvidovre	ja	246 / 268	92%	89%	95%	ja	43 / 49	88%	79%	97%
Arresødal	nej	21 / 97	22%	13%	30%	nej	31 / 99	31%	22%	40%
Diakonisse-stiftelsen	nej	25 / 51	49%	35%	63%	nej	113 / 166	68%	61%	75%
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	77 / 131	59%	50%	67%	nej	125 / 181	69%	62%	76%
Søndergaard	ja	109 / 119	92%	87%	97%	ja*	135 / 180	75%	69%	81%

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

Appendix 5: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD

Tabel 24. Karakteristika for hhv. kræftpatienter og alle patienter under 18 år, der døde i 2017 og var registreret i DPD.*

ALLE HENVISTE	Kræft		Alle diagnoser	
Afdeling	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Roskilde Sygehus	3	17	3	13
Odense Universitetshospital, Børneafdeling, Odense	4	22	6	25
Århus Universitetshospital	11	61	15	63
Total	18	100	24	100
Køn	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Pige	8	44	10	42
Dreng	10	56	14	58
Total	18	100	24	100
Alder	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
0-8 år	10	56	15	62
11-17 år	8	44	9	38
Total	18	100	24	100
Henvist fra	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Sygehusafdeling	17	94	23	96
Anden palliativ enhed	#	6	#	4
Total	18	100	24	100
Diagnose				
Kræft	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Hjerne og Centralnervesystem	10	56	10	42
Æggestok, leukæmi, Sarkomer og andre bløddele eller 'anden kræft (ikke nævnt ovenfor)'	8	44	8	33
Ikke-kræft				
Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)	-	-	3	13
Anden sygdom	-	-	3	13
Total	18	100	24	100
Palliativ indsats startet	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Ja	18	100	23	96
Nej	0	0	#*	4
Total	18	100	24	100

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

(tabel 24 forsat)

MODTAGNE				
Kontakttype	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Ambulant (hjemmebesøg 4, tilsyn anden afdeling 1)	16	89	21	91
Indlagt	#	11	#	9
Total	18	100	23	100
Tværfaglig konference	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Afholdt med minimum 4 specificerede faggrupper og konklusion	12	67	16	70
Afholdt med minimum 2-3 specificerede faggrupper og konklusion	#	6	#	4
Ikke dokumenteret i journal	5	28	6	26
Total	18	100	23	100
EORTC skema udfyldt	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Ja	0	0	0	0
Nej	18	100	23	100
Total	18	100	23	100
Afsluttet	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Som død	18	100	23	100
I live	0	0	0	0
Total	18	100	23	100
Dødssted	**Antal**	**Procent**	**Antal**	**Procent**
Hjemmet	11	61	13	57
Ikke-palliativ sygehusafdeling	5	28	8	35
Andet sted/ukendt	#	11	#	9
Total	18	100	23	100
INDIKATORBEREGNINGER TIL SAMMENLIGNING**	**Indikatorværdi**		**Indikatorværdi**	
Indikator 1	100%		96%	
Indikator 2	72%		61%	
Indikator 3***	78%		6%	
Indikator 4****	0%		0%	
Indikator 5	67%		70%	

*Antallet af patienter under 18 år er muligvis højere, hvis ikke alle hospice/teams/enheder har vidst, at patienter under 18 år skal indrapporteres 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 og alle patienter under 20 år (dødsårsagsregistret).
****) EORTC-skemaet anvendes 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 2017

Foredrag

Grønvold M. Tidlig specialiseret palliativ indsats - internationale anbefalinger og dansk virkelighed – og hvor står DMCG-PAL? DMCG-PAL's årsmøde 2017.

Grønvold M. Implementering af et opfølgende EORTC 2 skema i Dansk Palliativ Database**.** DMCG-PAL's årsmøde 2017.

Grønvold M. Forskning og dokumentation: Dansk Palliativ Database og Lærings- og Kvalitetsteam Palliation. Oplæg ved studiebesøg af norsk delegation som led i Norges Offentlige Udredninger i Sundhedsministeriet. København, 11.10.17.

Adsersen M, Thygesen LC, Groenvold M. Social Inequalities in Admission to Specialist Palliative Care. A Nationwide Study from the Danish Palliative Care Database. Vinder af abstract-konkurrencen som en af de 3 bedste ud af > 1,100 abstracts. 15th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Madrid, 18.-20.maj 2017. *European Journal of Palliative Care* 2017: 16.

Hansen MB, Ross L, Petersen MA, Groenvold M (holdt foredrag). Do different subgroups of patients starting specialized palliative care have the same levels of symptoms and problems? A nationwide study of 21,234 Danish cancer patients. 15th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Madrid, 18.-20.maj 2017. *European Journal of Palliative Care* 2017: 157.

Poster

Benthien KS, Adsersen M, Vadstrup ES, Aagaard M, Sjogren P, Groenvold M. Is specialised palliative care associated with use of chemotherapy at the end of life in patients with cancer? – A population based cohort study. 15th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Madrid, 18.-20.maj 2017. *European Journal of Palliative Care* 2017: 948.

Artikler

Adsersen M, Thygesen LC, Jensen AB, Neergaard MA, Sjøgren P, Groenvold M. Is admittance to specialised palliative care among cancer patients related to sex, age and cancer diagnosis? A nation-wide study from the Danish Palliative Care Database (DPD). ***BMC Palliat Care*** 2017 Mar 23;16(1):21. doi: 10.1186/s12904-017-0194-z. PubMed PMID: 28330507.

Adsersen M, Thygesen LC, Neergaard MA, Bonde Jensen A, Sjøgren P, Damkier A, Groenvold M. Admittance to specialized palliative care (SPC) of patients with an assessed need: a study from the Danish palliative care database (DPD). ***Acta Oncol*** 2017 Sep;56(9):1210-1217. doi: 10.1080/0284186X.2017.1332425. PubMed PMID: 28557612.

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.

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

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

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

Hjemmesider:
De følgende sider er anvendt til udtræk fra NORDCAN.
DK ≥ 20 år
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2014&eYear=2015&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2014&eYear=2015&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
Hovedstaden ≥ 20 år
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2083&sYear=2014&eYear=2015&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2083&sYear=2014&eYear=2015&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
Sjælland ≥ 20 år
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2084&sYear=2014&eYear=2015&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2084&sYear=2014&eYear=2015&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
Syddanmark ≥ 20 år
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2082&sYear=2014&eYear=2015&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2082&sYear=2014&eYear=2015&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
Midtjylland ≥ 20 år
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2081&sYear=2014&eYear=2015&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2081&sYear=2014&eYear=2015&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Nordjylland ≥ 20 år
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2080&sYear=2014&eYear=2015&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=2080&sYear=2014&eYear=2015&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
DK 0-19 år
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2014&eYear=2015&sex=1&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=560&registry=208&sYear=2014&eYear=2015&sex=2&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute
(d. 26. april 2018) forkortet: NORDCAN.

Følgende hjemmeside fra med dødsårsagsregister tal har været anvendt
http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/DAR01/Sider/Tabel.aspx
(d. 30. april 2018) forkortet: Dødsårsagsregistret.

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

Appendix 8: Høringssvar

Kære Sofia,

Vi har ingen bemærkninger til årsrapporten.

Venlig hilsen

Marianne Albertsen
Konsulent
Kvalitet og Forskning,

E-mail: Marianne.Albertsen@rsyd.dk
Direkte: 76631036
Mobil: 29201036

Region Syddanmark
Regionshuset
Damhaven 12, 7100 Vejle
Hovednummer: 7663 1000
www.rsyd.dk

Kære Sofia

Fra Palliativ Enhed på Sjællands Universitetshospital har vi modtaget følgende bemærkning:

I indikator 5 angives at Palliativ Enhed har 66% opfyldelse af % patienter på tværfaglig konference.
Det stemmer ikke med den kliniske erfaring, hvor praktisk talt 100% kommer på konference, hvilket er en del af en fast arbejdsgang.
Vi tror derfor, at vi har et registreringsproblem et sted på afdelingen og vil iværksætte initiativer for at opspore, hvor på Sjælland den manglende registrering af tværfaglige konferencer kunne ligge.

Venlig hilsen

Vicky Wedel Damgaard
Konsulent

Region Sjælland
Kvalitet og Udvikling
Alléen 15
4180 Sorø

Tlf.: 21 34 84 71
Mail: vwd@regionsjaelland.dk

Kære Sofia,

Der er ingen indkomne kommentarer til årsrapport 2017 for Dansk Palliativ Databasen fra Region Midtjylland.

God weekend ☺

Med venlig hilsen
Louise Markussen Kaltoft Nesgaard
Sekretær og koordinator for den regionale dokumentsamling i e-Dok
Tel. +45 7841 2328/ mobil +45 2963 3853
Louise.nesgaard@stab.rm.dk
Koncern Kvalitet ▪ Region Midtjylland
Skottenborg 26 ▪ DK-8800 Viborg

Strategisk Kvalitet - Region Midtjylland

Hej Sofia
Vi blev ved auditmøde på Aalborg UH opmærksomme på en fejl i årsrapporten fra Dansk palliativ database og vil høre om det er muligt, at få den rettet trods den er offentliggjort.

Det drejer sig om indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference. I årsrapporten fremgår følgende:

Hospice i alt	nej	421 / 805	0 (0)	52%	49	56	53	50	58	nej	27 / 57	0 (0)	47%	34	60
Nordjylland															
Palliativt team/enhed															
Aalborg (Farsø)	ja	387 / 395	0 (0)	98%	97	99	72	63	69	ja*	12 / 17	0 (0)	71%	49	92
Nordjylland (Thisted)	ja	210 / 255	0 (0)	82%	78	87	52	51	71	nej	0 / #	0 (0)	0%	0	0
Nordjylland (Hjørring)	ja*	142 / 180	0 (0)	79%	73	85	74	77	64	ja*	21 / 29	0 (0)	72%	56	89
Aalborg (Aalborg)	ja	269 / 314	0 (0)	86%	82	90	98	99	87	ja	39 / 42	0 (0)	93%	85	100
Teams/enheder i alt	ja	1008 / 1144	0 (0)	88%	86	90	77	78	74	ja	72 / 90	0 (0)	80%	72	88
Hospice															
KamillianerGaarden	ja*	140 / 182	0 (0)	77%	71	83	78	76	76	ja	11 / 12	0 (0)	92%	76	100
Vendsyssel	ja	107 / 127	0 (0)	84%	78	91	84	84	87	ja	8 / 10	0 (0)	80%	55	100
Hospice i alt	ja	247 / 309	0 (0)	80%	75	84	80	80	80	ja	19 / 22	0 (0)	86%	72	100

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

En fælles undren på data (nævner) gør vi blev opmærksomme på, at der må være sket en fejl i kobling mellem enhed og data således er
Aalborg (Farsø) data = Aalborg (Aalborg) data
Nordjylland (Thisted) data = Aalborg (Farsø) data
Nordjylland (Hjørring) data = Nordjylland (Thisted) data
Aalborg (Aalborg) data = Nordjylland (Hjørring) data

Data er tjekket i Regionens Koncern Info og her fremgår de korrekt.

Dertil drøftede vi, om man ved datatræk i indikator 2, Andel af modtagne patienter der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning, korrigere for startdato, hvis der er indtastet en anden dato i feltet tidligere tid tilbudt. Jeg har forsøgt at gennemskue det ved at gennemse algoritmen, men er usikker da det står angivet med en kommentar.

Med venlig hilsen

Kristina Fischer Rosenkilde
Klinik Kvalitetskoordinator
97 66 10 05
kfr@rn.dk

AALBORG UNIVERSITETSHOSPITAL
Klinik Kirurgi og Kræftbehandling
Hobrovej 42D
9000 Aalborg
aalborguh.rn.dk