

# Dansk Palliativ Database

## Årsrapport 2010

Mogens Grønvold  
Mathilde Rasmussen  
Kristine Halling Hansen

# DMCG-PAL

Sekretariatet for DMCG-PAL/Dansk Palliativ Database  
Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling  
Bispebjerg Hospital

## Indhold

Forord.....	3
Resumé med konklusion.....	4
Anbefalinger.....	6
Formandsberetning .....	7
DPD's formål og afgrænsning .....	8
Baggrund .....	9
Basal og specialiseret palliativ indsats.....	9
DPD historik og udvikling .....	9
DPD's organisation.....	10
Dataindsamling og metode.....	11
Dataindsamling .....	11
Dækningsgrad og datakomplethed.....	11
Statistiske metoder .....	12
Ikke indikatorrelaterede resultater .....	14
Oversigt over patienter registreret i DPD .....	14
Incidens .....	14
Prævalens.....	14
Sociodemografiske variable .....	15
Kræftdiagnoser .....	16
Henvisende instans .....	17
Karakteristika for patienter, der ikke blev modtaget til specialiseret palliativ indsats.....	17
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer .....	19
Dødssted .....	19
Levetid fra henvisning.....	20
Indikatorrelaterede resultater .....	21
Indikator 1 .....	21
Indikator 2.....	24
Indikator 3.....	27
Indikator 4.....	29
Indikator 5.....	32
Referencer.....	35
Forkortelser.....	35
Revisionspåtegning.....	36
Bemærkninger .....	36
Kontaktadresse .....	38

## Forord

Dansk Palliativ Database (DPD) udgiver hermed sin første årsrapport, som indeholder data for 2010. Der er ikke tidligere udarbejdet en samlet statistik over det specialiserede palliative felt i Danmark.

Databasen har til *formål* at danne grundlag for kvalitetsudvikling af og forskning i den specialiserede palliative indsats (altså arbejdet på hospicer og i palliative teams, enheder og afdelinger) 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, der indgår i DPD*, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med *specialiseret palliativ indsats*. Dvs. det er de patienter, der henvises til og/eller behandles på hospice og i palliative teams/enheder/afdelinger i Danmark. I databasen registreres udelukkende afsluttede og/eller døde patienter.

Årsrapporten redegør for de patienter, der blev henvist til en palliativ enhed/team/hospice i 2010, som døde i 2010, og som havde en kræftdiagnose.

Årsrapporten har været i høring blandt alle indberettende enheder sommeren 2011, og der er efterfølgende foretaget mindre rettelser.

Vi ønsker at sige en stor tak til alle de institutioner, der taster i databasen, og ikke mindst til det personale, der har ydet en meget stor og konstruktiv indsats med at få DPD til at fungere. Det engagement og den tålmodighed, som I har udvist, har været helt unikt, og har sikret en overraskende hurtig og vellykket etablering af DPD. Dermed skabes nationale data af høj kvalitet om den specialiserede palliative indsats.

17.november 2011

Mogens Grønvold, overlæge, lektor, dr. med. (formand for DPD's bestyrelse)  
Mathilde Rasmussen, cand.scient.san.publ.  
Kristine Halling Hansen, cand.scient.san.publ.

## Resumé med konklusion

DPD omfatter alle patienter henvist til en specialiseret palliativ enhed/team/ hospice fra og med 1. januar 2010. Det er første år lykkedes at opnå en dækningsgrad på 36 ud af 36 enheder (100 %), en dækningsgrad på 95,7 % af patienterne, og en datakomplethed på 98,6 %. Data indtastes i KMS og kobles med data fra LPR i AnalysePortalen.

Årsrapporten for 2010 viser, at der var 6.041 kræftpatienter, der for første gang blev henvist til specialiseret palliativ enhed/team/hospice i 2010 og døde samme år, og at 4.241 (70,2 %) af disse patienter blev modtaget og startede behandling. Omkring en femtedel af disse patienter havde forløb hos mere end én specialiseret palliativ enhed/team/hospice.

Mange patienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 24 dage, hvilket som vist i indikator 1 medførte, at en del patienter døde før de kunne modtages. Den del af patienterne, der blev modtaget, ventede gennemsnitligt 8 dage på at få kontakt. Blandt de modtagne patienter var den mediane levetid fra første kontakt 33 dage. Levetiden var længere for patienter modtaget af palliative teams/enheder end for patienter modtaget af hospice.

**Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats** (standard 75 %): For hele landet var resultatet for indikatoren 76,5 %, dvs. at godt tre fjerdedele af de patienter, som både henvisende og modtagende institution mente burde modtage specialiseret palliativ indsats, opnåede dette. Dermed levede resultaterne op til standarden på landsplan. Det skal dog understreges, at det vil være ønskeligt at kunne øge denne andel i de kommende år. Det samlede tal dækker over betydelige regionale udsving, og med 66,1 % i Region Hovedstaden og 70,9 % i Region Syddanmark, er der navnlig i Region Hovedstaden behov for at øge andelen af henviste patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats. De tre øvrige regioner lå flot på denne indikator.

**Indikator 2, ventetid** (standard 90 %): På landsplan var det 81,5 % af de modtagne patienter, der opnåede kontakt mindre end 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette er betydeligt under standarden på 90 %. Region Midtjylland levede op til standarden, og dette var næsten også tilfældet for Region Nord, mens Region Hovedstaden med kun 70,3 % og Region Syddanmark med 74,6 % lå betydeligt under standarden. Der var således alt for mange patienter i Region Hovedstaden og Region Syddanmark, der ventede for længe.

**Indikator 3, andel i kontakt med specialister** (standard 35 %): Det samlede tal for hele landet var på 27,6 %, og således under den opstillede standard. Der var påfaldende store regionale forskelle. I regionerne Sjælland, Midtjylland og Nordjylland fik 31-33 % af patienterne kontakt med palliativ enhed/team/hospice, mens dette kun var tilfældet for henholdsvis 21 og 27 % af patienterne i Region Hovedstaden og Region Syddanmark. Patienter i Region Hovedstaden og i mindre grad i Region Syddanmark fik således i mindre omfang adgang til specialiseret palliativ indsats, end patienter i den øvrige del af landet.

Resultaterne for indikatorerne 1-3 viser samlet, at der er behov for, at Region Hovedstaden og Region Syddanmark kan modtage en større andel af de patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, og gøre dette hurtigere.

**Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema** (standard 50 %): Tallet på landsplan var 38,1 %, dvs. et stykke under standarden. Fordelingen af tallene på institutioner viste markante og tilsyneladende usystematiske udsving. Der var desuden betydelige forskelle mellem regioner, således at Region Syddanmark med 54,0 % var eneste region der lå over standarden, Region Midtjylland og Region Sjælland med 41,9 - 46,5 % lå et stykke under gennemsnittet, mens Region Hovedstaden med 22,9 % og Region Nordjylland med 18,4% lå i bund. Resultaterne viser således, at det er muligt at foretage systematisk symptomevaluering af patienterne, men at en betydelig del af enhederne ikke havde implementeret dette.

**Indikator 5, tværfaglig konference** (standard 80 %): Der var på landsplan kun afholdt tværfaglige konferencer for knapt 40 % af de modtagne patienter. Tallene for de forskellige enheder viste meget store udsving, men kun tre enheder lå over eller tæt på standarden. Regionalt lå Region Nordjylland i top, mens Region Hovedstaden og Region Sjælland lå i bund. De manglende konferencer kan skyldes, at der ikke er tilstrækkeligt tværfagligt personale, eller at det tværfaglige personale er der, men ikke diskuterer patienterne på tværfaglige konferencer. Er forklaringen den første, 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 set er enig om at kunne forvente. 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.

## Konklusioner

1. Det er lykket at opnå særdeles stor dækningsgrad og datakomplethed for DPD allerede første år.
2. Resultaterne viser meget store forskelle regionalt og mellem institutioner og giver klare anvisninger på, hvor der er behov for kvalitetsforbedring.
3. Det palliative felt er i hastig udvikling, og DPD vil i de kommende år muliggøre, at aktiviteten kan følges og evalueres, og kvaliteten dermed forhåbentlig kan forbedres.
4. Det er planen at videreudvikle DPD, bl.a. ved at der indsamles mere detaljerede data om aktivitet, og ved at varetagelsen af de palliative behov (effekten af den palliative indsats) måles via spørgeskemaer til patienter og pårørende.

## Anbefalinger

Der er tale om den første årsrapport for DPD og dermed de første anbefalinger, hvorfor der ikke er noget sammenligningsgrundlag. Resultater og konklusioner medfører følgende anbefalinger:

- Der er behov for at øge kapaciteten af den specialiserede palliative indsats i Region Hovedstaden og i Region Syddanmark og muligvis også i de øvrige regioner (det kan ikke ud fra resultaterne afgøres, om kapaciteten kan øges ved organisatoriske ændringer eller om det er nødvendigt at tilføre ressourcer).
- Det er med denne årsrapport dokumenteret, at en del specialiserede palliative enheder (12 ud af 36 ligger over standarden) kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Dette bør implementeres i alle enhederne.
- 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.
- En betydelig andel af patienterne henvises meget sent i forløbet. Dette understøtter behovet for udarbejdelse af landsdækkende forløbsbeskrivelser for palliativ indsats. Hvis patienterne skal have adgang til specialiseret palliativ indsats tidligere i forløbet kræves større kapacitet i hele landet.
- I forhold til registrering i de patientadministrative systemer (og dermed Landspatientregisteret, LPR), er det ikke alle palliative teams, der kan identificeres entydigt, hvilket bør bringes i orden.
- Som følge af den indsigt, der er frembragt med denne første årsrapport, bør de opstillede standarder i 2011 gennemgås, og det må vurderes, hvilke standarder, der kan hæves.

## Formandsberetning

Efter flere års arbejde var det et meget tilfredsstillende resultat at kunne åbne databasen i 2010.

IT-udviklingen er foregået i Klinisk MåleSystem og i AnalysePortalen og er primært varetaget af Steffen Høgskilde/IQ Care i samarbejde med Kompetencecenter Øst.

Kort opsummeret må såvel modtagelsen i og opbakningen fra det faglige miljø betegnes som overvældende positiv. Som det fremgår af årsrapporten, er det lykkedes at sikre stort set komplette data helt fra starten, så der hermed kan fremlægges resultater for hele 2010.

Denne store opbakning må opfattes som en anerkendelse af bestyrelsens og mange andres udviklingsarbejde og må desuden ses som en bekræftelse af, at databasen opleves som meningsfuld i det specialiserede palliative felt. På bestyrelsens vegne takkes hermed varmt for den store indsats.

DMCG-PAL/DPD's Sekretariat er i 2010 varetaget af Mathilde Rasmussen, som fra marts 2011 er suppleret af Kristine Halling Hansen.

Ud over den daglige aktivitet er der i 2010 afholdt kursusdage vedr. indtastning i KMS og analyse af DPD data i AnalysePortalen med ca. 20 deltagere i Århus og ca. 20 i København.

Det har endvidere været glædeligt, at der allerede har været efterspørgsel af data og udtræk fra mange sider, herunder både fra en del af de involverede institutioner og fra Regioner, Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen.

Der er blevet afholdt inviterede foredrag om DPD ved 4th International Trondheim Conference on Palliative Care, Norge, oktober 2009, ved National conference: Palliation i Danmark – status og visioner, Christiansborg, februar 2010.

Etableringen af DPD blev muliggjort af en bevilling fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet, og driften er blevet dækket af Danske Regioner.

Vi ser frem til det videre arbejde med at anvende og udvikle DPD i de kommende år.

Mogens Grønvold  
Formand for DPD's bestyrelse

## DPD's formål og afgrænsning

***DPD har til formål at danne grundlag for forskning i og 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.***

### *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 2010 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats i 2010, og som døde i 2010.***

*Afgrænsningen i forhold til henvisningsdato* er en logisk konsekvens af, at DPD (og dermed de kvalitetsindikatorer, som den indeholder) trådte i kraft fra og med 2010. Det giver ikke mening at anvende indikatorerne med tilbagevirkende kraft.

Derfor indgår patienter, der er henvist til og/eller modtaget til specialiseret palliativ indsats før 1. januar 2010, ikke i denne eller i fremtidige årsrapporter. Dette betyder i praksis, at der i årsrapporten for 2010 medtages færre patienter (sammenlignet med fremtidige år), og at forløbsvarighed undervurderes, idet patienter med lange forløb (fra før 01.01.10) ekskluderes.

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

Da DPD udgør en del af den Regionale Infrastruktur for Kræftforskning (RIKK), indgår patienter med andre diagnoser end kræft ikke i indikatorberegningerne eller i de øvrige tabeller. Årsagen til, at patienter med andre diagnoser end kræft registreres i DPD er, at de enheder, som behandler patienter med andre diagnoser, ønsker en registrering af alle deres patienter. Dette har samtidig den fordel, at DPD derved kan belyse udviklingen i hvilke patientgrupper, der modtager specialiseret palliativ indsats.

### *Deltagende enheder*

I DPD medtages de institutioner, der udfører specialiseret palliativ indsats. Nogle af disse har flere separate funktioner (fx sengeafdeling og udgående funktion), og andre er spredt over flere geografiske lokaliteter, men er administrativt samlet. I beslutningerne om, hvor vidt disse institutioner skulle indgå som en eller flere separate enheder i DPD, har det afgørende kriterium været, at forskellige enheder, som har samme ledende/ansvarlige overlæge eller samme hospicechef udgør én enhed, og kun måles én gang per indikator per patient. Hermed følges en generel politik i de nationale kliniske kvalitetsdatabaser. For Region Nordjylland har det



eksempelvis medført, at tallene i årsrapporten under 'Ålborg' er et samlet tal for Ålborg Sygehus, Thy-Mors Sygehus, Sygehus Vendsyssel og Sygehus Himmerland. En anden regel, der er anvendt, er at et hospice, der også har udgående teams, rubriceres i rapporten som hospice.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at der kan være forskelle i kvaliteten mellem de institutioner eller dele af institutioner, der rapporteres samlet. Derfor kan det på et senere tidspunkt være hensigtsmæssigt at supplere med mere opsplittede tal.

## Baggrund

### Basal og specialiseret palliativ indsats

Målet for den palliative indsats er ifølge WHO's definition fra 2002:

*"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 (SSTa)).

Den *basale palliative indsats* foregår i primærsektoren og på 'ikke-palliative' hospitalsafdelinger. Den *specialiserede palliative indsats* – som beskrives i DPD – udføres af personale, der har palliativ indsats som hovedbeskæftigelse, og denne aktivitet sker på hospice, i palliative teams og palliative enheder.

### DPD historik og udvikling

Indenrigs- og Sundhedsministeriets pulje til styrkelse af infrastrukturen for den kliniske kræftforskning blev opslået med ansøgningsfrist i december 2006. Mogens Grønvold var ansvarlig for en ansøgning om etablering af en 'infrastrukturenhed' i form af en national, palliativ database. Repræsentanter fra otte palliative enheder/teams/hospice søgte samtidig om midler til at aftage 'ydelser' fra denne infrastrukturenhed i form af data og analyser.

I juli 2007 bevilgede Indenrigs- og Sundhedsministeriet 1 million til arbejdet. Der blev dannet en styregruppe for databasen bestående af ansøgerne (udbyder og aftagere af ydelser), der fordelte sig på alle fem regioner, samt Kompetencecenter Øst og to repræsentanter for Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM). Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder blev repræsenteret via to af ansøgerne.

Styregruppens oplæg til indhold (herunder valg og definition af indikatorer) og afgrænsning af DPD blev i december 2008 sendt til høring blandt alle specialiserede, palliative funktioner i Danmark, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, de fem medlemmer af 'Femkløveret' (Foreningen for Palliativ Indsats, Hospiceforum, DSPaM, Kræftens Bekæmpelse, Ledergruppen), samt Sundhedsfagligt Råd, Region Hovedstaden. Der blev 16. januar 2009 afholdt et høringsmøde med 30-40 deltagere i Nyborg, hvor rapporten blev gennemgået og diskuteret. De indkomne høringssvar blev gennemgået af styregruppen, og oplægget til DPD blev revideret. Den reviderede beskrivelse er tilgængelig på [www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk).

I oktober 2009 godkendte Sundhedsstyrelsen DPD som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

Der blev indgået aftale med Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser, region øst (KCØ) om at opbygge en web-baseret indtastningsfunktion i Klinisk MåleSystem (KMS) tilkøbt AnalysePortalen .

DPD åbnede for indtastning af data 12. februar 2010, og omfatter alle patienter henvist fra og/eller behandlet fra og med 1. januar 2010.

Med etableringen af Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) i maj 2009 blev DPD en del af DMCG-PAL, og DPD's styregruppe (nu bestyrelsen) blev dermed en af DMCG-PAL's grupper.

DPD har fået støtte fra Danske Regioner til driften i 2010 og 2011.

### **DPD's organisation**

I DPD's bestyrelse har det været et ønske, at alle regioner er repræsenteret med én repræsentant for hospice og én repræsentant for palliative teams/enheder. Det er i løbet af 2010 blevet en realitet, og DPD's bestyrelse består nu af følgende medlemmer:

#### **Region Nordjylland**

- Helle Bjørn Larsen, overlæge, Det Palliative Team, Aalborg.
- Kirsten R. Justesen, udviklingsleder, MI, KamillianerGaardens Hospice.

#### **Region Midtjylland**

- Anders Bonde Jensen, overlæge, ph.d., Onkologisk afd., Århus Universitetshospital.
- Mette Asbjørn Neergaard, afdelingslæge, ph.d., Det Palliative Team, Århus Universitetshospital, repræsenterer DSPaM.
- Dorit Simonsen, hospicechef, Hospice Djursland.

#### **Region Syddanmark**

- Anette Damkier, overlæge, ph.d., Palliativ Team, Fyn.
- Anne Marie Olsen, hospicechef, Hospice Sønderjylland.

#### **Region Sjælland**

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

#### **Region Hovedstaden**

- Lise Pedersen, ledende overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital.
- Thomas Feveile, hospiceleder, Sankt Lukas Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder.

- Helle Tingrupp, hospicechef, Diakonissestiftelsens Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder.
- Per Sjøgren, overlæge, dr.med., Enhed for Akut Smertebehandling og Palliation, Rigshospitalet, repræsenterer DSPaM.
- Anette Lykke Petri, 1.reservelæge, Kompetencecenter Øst, repræsenterer Region Hovedstaden.
- Mogens Grønvold, overlæge, lektor, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital og Københavns Universitet, (formand).

## Dataindsamling og metode

### 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.

De data, der indtastes i Dansk Palliativ Database, kan som hovedregel ikke findes i andre registre, men suppleres med data fra LPR og CPR. Det er således sikret, at der ikke sker unødige dobbeltregistrering.

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 DMCG-PAL's sekretariat:

- Foretaget logiske kontroller, eksempelvis 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

Dansk Palliativ Database er en landsdækkende klinisk database, og skal derfor leve op til Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabasers krav om at "...mindst 90 % af den relevante population i Danmark registreres..."

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 %** (36/36) for 2010, idet alle enheder indtastede i databasen.

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

**Dækningsgraden på patientniveau var 95,7 % for 2010** (tabel 1). Tabellen viser, at der var en meget komplet registrering langt de fleste steder. Problemer med manglende indtastning var næsten udelukkende lokaliseret i Region Sjælland (Palliativt team, Køge) og i Palliativt team, Vendsyssel, der figurerer under Palliativt team, Ålborg (som er underinddelt i fire teams).

Der var ved skæringsdatoen 55 patienter, som var registreret i DPD, men ikke optrådte i den seneste opdatering af LPR. Dette tal var reduceret til 31 patienter per 31/8-2011.

**Metodemæssige kommentarer:** Opgørelsen af dækningsgrad har været vanskeliggjort af, at der har været anvendt uspecifikke SKS-koder for nogle af de deltagende afdelinger; typisk palliative teams, der udgør en del af en større afdeling (fx anæstesiaafdeling), og hvor det palliative team ikke har haft egen SKS-kode. Ved udtræk fra LPR på den pågældende SKS-kode er der udtrukket patienter, som fejlagtigt har figureret som manglende i DPD, men ikke har været henvist til specialiseret palliativ indsats. Problemet er løst ved få foretaget supplerende udtræk fra de pågældende enheders lokale patientregistreringssystemer kombineret med detaljeret gennemgang af de pågældende lister. Herved har vi kunnet eliminere hovedparten af de patienter, der fremstod som manglende i DPD, men reelt blot havde haft ét besøg i fx en anæstesiaafdeling for et 'ikke-palliativt' problem. Vi har gennem året været i kontakt med de pågældende teams og sygehusadministrationerne, men det er en tidskrævende proces at få tildelt nye SKS-koder.

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variabler var **98,6 %** for 2010. 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.

### **Statistiske metoder**

Rapportens tabeller er baseret på deskriptiv statistik præsenteret i oversigtstabeller. Der er endvidere udarbejdet en overlevelsesanalyse, hvor patienter i palliative enheder/teams og hospicer sammenlignes med Log-Rank test.

**Tabel 1. Dækningsgrad på patientniveau i DPD 2010**

		I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD*	Dækningsgrad
<b>Region Hovedstaden</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Rigshospitalet	64	1	98,5 %
	Bispebjerg Hospital	376	8	97,9 %
	Hillerød Hospital	281	12	95,9 %
	Herlev Hospital	46	7	86,8 %
<i>Hospice</i>	Diakonissestiftelsen	431	3	99,3 %
	Sankt Lukas Stiftelsen	543	7	98,7 %
	Arresødal Hospice	228	4	98,3 %
	Søndergård Hospice	37	0	100 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>2006</b>	<b>42</b>	<b>97,9 %</b>
<b>Region Sjælland</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Køge Sygehus	43	36	54,4 %
	Roskilde Sygehus, Palliativ Enhed	145	2	98,6 %
	Holbæk Sygehus	73	0	100 %
	Sygehus Syd	452	2	99,6 %
<i>Hospice</i>	Hospice Sjælland	196	0	100 %
	Svanevig Hospice	154	0	100 %
	Hospicegården Filadelfia	162	1	99,4 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>1225</b>	<b>41</b>	<b>96,8 %</b>
<b>Region Syddanmark</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Odense Universitetshospital	277	5	98,2 %
	Svendborg Sygehus	29	0	100 %
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	261	0	100 %
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	149	0	100 %
	Sygehus Sønderjylland	250	4	98,4 %
<i>Hospice</i>	Hospice Sønderjylland	179	0	100 %
	Hospice Fyn	278	0	100 %
	Hospice Sydvestjylland	182	0	100 %
	Sct. Maria Hospice	245	5	98,0 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>1850</b>	<b>14</b>	<b>99,2 %</b>
<b>Region Midtjylland</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Regionshospitalet Silkeborg	142	3	97,9 %
	Århus Universitetshospital	304	1	99,7 %
	Hospitalsenheden Vest (Herning)	180	0	100 %
	Regionshospital Randers	163	3	98,2 %
	Regionshospitalet Viborg	144	6	96,0 %
<i>Hospice</i>	Hospice Søholm	222	3	98,7 %
	Hospice Djursland	263	0	100 %
	Hospice Limfjord	223	0	100 %
	Anker Fjord Hospice	171	0	100 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>1812</b>	<b>16</b>	<b>99,1 %</b>
<b>Region Nordjylland</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Ålborg Sygehus	613	234	72,4 %
<i>Hospice</i>	KamillianerGaardens Hospice	189	4	97,9 %
	Hospice Vendsyssel	111	1	99,1 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>913</b>	<b>239</b>	<b>79,2 %</b>
<b>Hele landet</b>		<b>7859</b>	<b>352</b>	<b>95,7 %</b>

\*) Nogle af disse patienter har ikke været henvist til specialiseret palliativ indsats, og er således 'falske fejl' (se teksten).

## Ikke indikatorrelaterede resultater

### Oversigt over patienter registreret i DPD

Årsrapporten medtager kun patienter, som døde i 2010. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne. Langt hovedparten af patienterne (96,2 %) havde kræft, og kun disse kræftpatienter indgår i årsrapporten. Samlet indgår i alt 7859 patientforløb fordelt på 6041 unikke patienter.

Tabel 2 viser fordelingen af patienter henvist til specialiseret palliativ indsats opdelt efter, om patienten blev modtaget eller ikke. I 'patientforløb' indgår hver patient med et forløb for hver enhed, som patienten har været henvist til. I DPD registreres højst et forløb per enhed, selvom patienten evt. har været afsluttet og genhenvist.

**Tabel 2. Oversigt over patienter i DPD**

	Modtagne Antal %	Ikke-modtagne Antal %	Henvist i alt Antal %
Patientforløb*	5336 (67,9 %)	2523 (32,1 %)	7859 (100 %)
Unikke patienter	4241 (70,2 %)	1800 (29,8 %)	6041 (100 %)

\*I patientforløb vil en patient tælle med flere gange, hvis denne har været i kontakt med flere specialiserede palliative enheder/teams/hospice.

Tabel 2 viser, at der samlet var 6.041 kræftpatienter, der for første gang blev henvist til specialiseret indsats i 2010 og døde samme år, og at 4.241 (70,2 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Der var 1.818 patientforløb mere, end der var patienter, hvilket afspejler, at en del (et mindretal) af patienterne blev henvist til mere end en enhed.

### Incidens

Incidensen for en database er antallet af (unikke) patienter, der opfylder databasens inklusionskriterier per år. **I 2010 opfyldte 6.041 patienter DPDs inklusionskriterier.**

#### Metodemæssig kommentar

Det bemærkes, at som anført ovenfor medfører det logiske krav om, at patienterne ikke er henvist til eller behandlet af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer før 2010 (idet vi ikke kan indføre kvalitetsindikatorer med tilbagevirkende kraft), at nogle patienter, som ellers ville opfylde inklusionskriterierne, ikke medregnes. Tallet for 2010 er derfor 'kunstigt' lavere, end det vil være i fremtiden. Vi kan ikke vide, hvor meget vi i 2010 underestimerer den reelle incidens, men anslår, at det drejer sig om mellem 1.000 og 2.000 patienter. Den reelle incidens anslås således til at være 7-8.000 patienter.

### Prævalens

Prævalens er et lidt vanskeligt begreb i forhold til specialiseret palliativ indsats, fordi det normalt refererer til forekomsten af en sygdom i en befolkning. Det defineres her som antallet af patienter, der på et givent tidspunkt har påbegyndt kontakt med specialiseret palliativ indsats, og som fortsat er i live. Det udregnes følgelig som antallet af patienter, der er modtaget til specialiseret palliativ indsats, ganget med deres gennemsnitlige levetid i dage fra modtagelsen, divideret med 365. Dvs.  $4.241 \cdot (42,956/365) = 495$ .

### Metodemæssig kommentar

Da DPD ikke inkluderer patienter henvist eller behandlet før 2010, og da tallene, der anvendes i årsrapporten for 2010 alene vedrører patienter døde i 2010, vil der være en tendens til, at der kommer for få langvarige forløb med i denne udregning. Den reelle prævalens vil således være noget højere. Da selv et forholdsvis mindre antal meget lange forløb vil have stor betydning for prævalensen, anslås det, at den reelle prævalens vil være ca. 800-1000, snarere end de estimerede ca. 500. Tallet vil kunne beregnes mere præcist i årsrapporten for 2011.

### Sociodemografiske variable

I de følgende afsnit præsenteres fordelingen af patienternes køn, alder, børn og boligforhold.

**Tabel 3. Sociodemografiske karakteristika for patienter i DPD**

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)
<b>Køn</b>						
Mand	2134	(50,3 %)	910	(50,6 %)	3044	(50,4 %)
Kvinde	2107	(49,7 %)	890	(49,4 %)	2997	(49,6 %)
Total	4241	(100 %)	1800	(100 %)	6041	(100 %)
<b>Alder (år)</b>						
<30	12	(0,3 %)	0	(0,0 %)	12	(0,2 %)
30-39	57	(1,3 %)	9	(0,5 %)	66	(1,1 %)
40-49	218	(5,1 %)	52	(2,9 %)	270	(4,5 %)
50-59	584	(13,8 %)	206	(11,4 %)	790	(13,1 %)
60-69	1250	(29,5 %)	466	(25,9 %)	1716	(28,4 %)
70-79	1280	(30,2 %)	573	(31,8 %)	1853	(30,7 %)
>=80	840	(19,8 %)	494	(27,4 %)	1334	(22,1 %)
Total	4241	(100 %)	1800	(100 %)	6041	(100 %)
<b>Gennemsnitsalder</b>	68,8		71,7		69,6	
<b>Børn</b>						
Ingen	493	(11,6 %)				
Børn, mindst et barn under 18 år	255	(6,0 %)				
Børn, alle mindst 18 år	3211	(75,7 %)				
Ukendt	282	(6,6 %)				
Total	4241	(100 %)				
<b>Bopæl</b>						
Privat bolig	3915	(92,3 %)				
Plejehjem	203	(4,8 %)				
Andet	32	(0,8 %)				
Ukendt	91	(2,1 %)				
Total	4241	(100 %)				
<b>Boede patienten</b>						
Alene	1342	(31,6 %)				
Med ægtefælle/partner	2252	(53,1 %)				
Med børn	67	(1,6 %)				
Med ægtefælle/partner og børn	164	(3,9 %)				
Med forældre	11	(0,3 %)				
Med andre	11	(0,3 %)				
Ukendt	394	(9,3 %)				
Total	4241	(100 %)				

For patienter, der har haft forløb med mere end en enhed, præsenteres oplysninger fra første forløb. Oplysninger om børn og boligforhold er kun registreret for modtagne patienter.

I tabel 3 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 med en gennemsnitsalder på 68,8 år knapt 3 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde over ¾ af patienterne voksne børn over 18 år og 92 % boede i privat bolig.

**Tabel 4. Diagnose for kræftpatienter i DPD**

Diagnose	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)
Mundhule og svælg	94	(2,2 %)	37	(2,1 %)	131	(2,2 %)
Spiserør	126	(3,0 %)	46	(2,6 %)	172	(2,8 %)
Mavesæk	148	(3,5 %)	55	(3,1 %)	203	(3,4 %)
Tyndtarm	20	(0,5 %)	14	(0,8 %)	34	(0,6 %)
Tyktarm og endetarm	488	(11,5 %)	199	(11,1 %)	687	(11,4 %)
Lever og intrahepatiske galdeveje	131	(3,1 %)	68	(3,8 %)	199	(3,3 %)
Bugspytkirtel	325	(7,7 %)	114	(6,3 %)	439	(7,3 %)
Strubehoved	12	(0,3 %)	8	(0,4 %)	20	(0,3 %)
Lunge, bronkier og luftrør	1104	(26,0 %)	505	(28,1 %)	1609	(26,6 %)
Modermærke	99	(2,3 %)	35	(1,9 %)	134	(2,2 %)
Bryst	342	(8,1 %)	137	(7,6 %)	479	(7,9 %)
Livmoderhals	50	(1,2 %)	10	(0,6 %)	60	(1,0 %)
Livmoder	51	(1,2 %)	21	(1,2 %)	72	(1,2 %)
Æggestok	150	(3,5 %)	47	(2,6 %)	197	(3,3 %)
Blærehalskirtel	306	(7,2 %)	98	(5,4 %)	404	(6,7 %)
Testikel	5	(0,1 %)	1	(0,1 %)	6	(0,1 %)
Blære	136	(3,2 %)	53	(2,9 %)	189	(3,1 %)
Nyre, nyrebækken, urinleder	121	(2,9 %)	63	(3,5 %)	184	(3,0 %)
Hjerne og centralnervesystem	149	(3,5 %)	63	(3,5 %)	212	(3,5 %)
Skjoldbruskkirtel	11	(0,3 %)	3	(0,2 %)	14	(0,2 %)
Hodgkin malignt lymfom	12	(0,3 %)	8	(0,4 %)	20	(0,3 %)
Non-Hodgkin malign lymfom	28	(0,7 %)	20	(1,1 %)	48	(0,8 %)
Myelomatose	36	(0,8 %)	14	(0,8 %)	50	(0,8 %)
Leukæmi	41	(1,0 %)	39	(2,2 %)	80	(1,3 %)
Sarkomer og andre bløddele	49	(1,2 %)	14	(0,8 %)	63	(1,0 %)
Anden kræft	100	(2,4 %)	41	(2,3 %)	141	(2,3 %)
Ukendt kræft	107	(2,5 %)	87	(4,8 %)	194	(3,2 %)
<b>Total</b>	<b>4241</b>	<b>(100 %)</b>	<b>1800</b>	<b>(100 %)</b>	<b>6041</b>	<b>(100 %)</b>

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

### Kræftdiagnoser

Tabel 4 viser diagnosefordelingen. Mere end en fjerdedel af patienterne havde lungekræft. Der synes ikke at være større forskelle på diagnoser mellem modtagne og ikke modtagne patienter, omend andelen af leukæmipatienter, der blev modtaget, var mindre. 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).



**Table 5. Henvisende instans for patienter i DPD**

Henvist fra	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	(%)	Antal	(%)	Antal	(%)
Egen læge	1402	(26,3 %)	560	(22,2 %)	1962	(25,0 %)
Praktiserende speciallæge	45	(0,8 %)	22	(0,9 %)	67	(0,9 %)
Sygehusafdeling	3391	(63,5 %)	1705	(67,6 %)	5096	(64,8 %)
Anden specialiseret palliativ enhed	371	(7,0 %)	124	(4,9 %)	495	(6,3 %)
Patienten selv eller pårørende	67	(1,3 %)	70	(2,8 %)	137	(1,7 %)
Anden	60	(1,1 %)	26	(1,0 %)	86	(1,1 %)
Ukendt	0	(0 %)	16	(0,6 %)	16	(0,2 %)
<b>Total</b>	<b>5336</b>	<b>(100 %)</b>	<b>2593</b>	<b>(100 %)</b>	<b>7859</b>	<b>(100 %)</b>

**Henvisende instans**

I tabel 5 er alle patientforløb medtaget. Tabellen viser, at knapt to tredjedele blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Andelen, der blev modtaget, syntes at være lidt lavere, når der blev henvist af en sygehusafdeling ( $1402/1962 = 65,5\%$ ), end når det var den praktiserende læge ( $71,5\%$ ) eller en anden specialiseret palliativ enhed/team/hospice ( $75\%$ ).

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

I følgende afsnit gennemgås forskellige karakteristika for de patienter, der ikke blev modtaget til specialiseret palliativ indsats.

**Table 6. Opfyldelse af visitationskriterier blandt patienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb**

Opfyldelse af visitationskriterier	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	(%)	Antal	(%)
Ja	1493	(82,9 %)	2032	(80,5 %)
Nej	236	(13,1 %)	295	(11,7 %)
Kan ikke afgøres	59	(3,3 %)	72	(2,9 %)
Uoplyst	12	(0,7 %)	124	(4,9 %)
<b>Total</b>	<b>1800</b>	<b>(100 %)</b>	<b>2523</b>	<b>(100 %)</b>

Table 6 viser, at mere end  $80\%$  af de patienter, der blev henvist, men ikke modtaget, opfyldte visitationskriterierne.

**Tabel 7. Årsager til manglende modtagelse blandt patienter, der blev henvist og opfyldte visitationskriterier. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb**

Årsag	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	(%)	Antal	(%)
Uegnet til behandling	22	(1,5 %)	38	(1,9 %)
Ønskede ikke behandling	64	(4,3 %)	87	(4,3 %)
Døde før behandling	984	(65,9 %)	1257	(61,9 %)
Manglende kapacitet	94	(6,3 %)	116	(5,7 %)
Behandlet af anden palliativ indsats	193	(12,9 %)	360	(17,7 %)
Anden årsag	136	(9,1 %)	174	(8,6 %)
<b>Total</b>	<b>1493</b>	<b>(100 %)</b>	<b>2032</b>	<b>(100 %)</b>

For de patienter, der opfyldte visitationskriterierne, men alligevel ikke blev modtaget, viser tabel 7, hvilke årsager, der blev angivet til, at patienten ikke blev modtaget. Ca. to tredjedele døde før de kunne modtages, og for ca. 6 % blev der angivet manglende kapacitet. Disse to årsager kan være svære at skelne fra hinanden, men samlet var det omkring 70 % af de ikke modtagne patienter, der enten har været henvist så sent, at det ikke kunne lade sig gøre at modtage dem, eller som har ventet så længe, at de ikke nåede at blive modtaget.

Kun meget få patienter blev afvist, fordi de blev vurderet uegnede til modtagelse eller fordi de alligevel ikke ønskede specialiseret palliativ indsats. Der var dog en del patienter (12,9 % af de førstegangshenviste og 17,7 % i alt), som 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 kan således indgå i databasen som modtaget af en anden enhed.

**Tabel 8. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt, blandt patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, men ikke opfyldte visitationskriterierne. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb**

Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	(%)	Antal	(%)
Ikke kræft	1	(0,4 %)	1	(0,3 %)
Ikke uhelbredelig sygdom	1	(0,4 %)	1	(0,3 %)
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	166	(70,3 %)	202	(68,5 %)
Ikke diagnostisk færdigudredt	3	(1,3 %)	5	(1,7 %)
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	(0 %)	0	(0 %)
Andet	65	(27,5 %)	86	(29,2 %)
<b>Total</b>	<b>236</b>	<b>(100 %)</b>	<b>295</b>	<b>(100 %)</b>

Tabel 8 viser, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt blandt de patienter, der blev afvist som følge af manglende opfyldelse af visitationskriterierne. I langt de fleste tilfælde var det fordi patienten ikke mentes at have en symptomatologi, som krævede en specialiseret/tværfaglig indsats.

### 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 9 viser, at patienterne, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, havde særdeles høj symptombyrde, dårlig fysisk funktionsniveau, og lav livskvalitet. Dette bekræftes ved at sammenligne resultaterne fra EORTC QLQ-C15-PAL med resultater fra Kræftpatientens Verden (Grønvold et al. 2006). Patienter i DPD havde markant højere symptomatologi end den ”gennemsnitlige” kræftpatient på samtlige skalaer.

**Tabel 9. 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.**

EORTC skala (0-100)	n	DPD Mean score	KPV* Mean score
<i>Symptomskalaer (lav score godt)</i>			
Smerter	2020	59	19
Åndenød	2010	38	16
Søvnbesvær	2009	37	23
Appetitløshed	2006	63	12
Forstoppelse	1986	36	12
Kvalme/opkastning	2007	28	6
Træthed	1974	79	31
<i>Funktionelle skalaer (høj score godt)</i>			
Fysisk funktion	1990	24	81
Emotionel funktion	1902	64	81
Samlet livskvalitet	1794	36	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 10) for de modtagne patienter.

**Tabel 10. Dødssted for patienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer. Tabellen bygger på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med**

Sted for død	Antal	(%)
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	1252	(29,5 %)
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	1205	(28,4 %)
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	489	(11,5 %)
Ikke-palliativ sygehusafdeling	699	(16,5 %)
Aflastningsplads	211	(5,0 %)
Andet sted	92	(2,2 %)
Ukendt	293	(6,9 %)
Total	4241	(100 %)

For et mindre antal (7 %) blev der noteret 'ukendt', hvilket formentlig oftest afspejler, at patienten blev afsluttet til anden palliativ enhed. Tabellen viser, at kun 16,5 % 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). Knap 30 % af patienterne døde i hjemmet og ca. 40 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling).

### Levetid fra henvisning

Tabel 11 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 11. Levetid fra dato for første henvisning til specialiseret palliativ indsats**

	Ikke-modtagne patienter			Modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	787	23,1	9	2.905	55,7	38	3.692	48,8	30
Hospice	1.013	19,7	8	1.336	38,8	23	2.349	30,6	17
Alle	1.800	21,2	8	4.241	50,4	33	6.041	41,7	24

Tabellen viser, at den mediane levetid for alle henviste patienter var 24 dage, dvs. allerede 24 dage efter henvisningen var halvdelen af patienterne døde. Den typiske patient blev således henvist meget sent i sit forløb. Patienter, der ikke blev modtaget til behandling, levede kortere tid (median 8 dage, gennemsnit 21 dage) end patienter, der blev modtaget (median 33 dage, gennemsnit 50 dage) (Log-Rank test  $p < 0,001$ ).

Sammenlignes palliative enheder/teams med hospice, ses det, at patienter henvist til hospice havde en kortere levetid end patienter henvist til palliative teams /enheder. Denne forskel er statistisk signifikant (Log-Rank test  $p < 0,001$ ).

Den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats var 25 dage (14 dage for patienter modtaget på hospice og 31 dage for patienter modtaget i palliativ team) (Tal ikke vist).

**Tabel 12. Ventetid fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed**

	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	2905	6,5	4	217	5,6	2
Hospice	1336	10,7	5	878	5,9	3
Alle	4241	7,8	5	1055	5,8	3

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 5 dage (Tabel 12).

## Indikatorrelaterede resultater

Tabellerne er – som i de øvrige dele af årsrapporten – afgrænset til patienter, der er henvist og/eller modtaget til specialiseret palliativ indsats i 2010, er døde i 2010 og havde en kræftdiagnose. Alle indikatorerne er udregnet for alle patientforløb på nær indikator 3, som er udregnet for antal unikke patienter.

### Indikator 1

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

Standard: 75 %.

*Definition:* 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.

Indikatoren tilstræber således at måle, hvor stor en del af de patienter, der 'burde' modtage specialiseret palliativ indsats (forstået på den måde, at de er blevet henvist, og at den specialiserede enhed er enig i, at de bør modtages), som reelt modtages.<sup>1</sup>

Under ideelle omstændigheder (patienterne blev henvist på rette tidspunkt, og modtaget straks) ville andelen være 100 %. I erkendelse af, at patienternes sygdom nogle gange kan forværres hurtigere end forventet, og at der altid vil gå tid med at finde tid/plads til patienterne, er der valgt en standard på 75 %, men det er klart, at det ville være ønskeligt med en højere andel. Indikator 1 er først og fremmest tænkt som mål for kvalitet på regionsplan, idet den afspejler, om regionen kan imødekomme patienternes behov (idet indikatoren omhandler patienter, som de sundhedsprofessionelle har vurderet havde behov, og som selv har samtykket).

#### *Resultater og fortolkning*

For hele landet var resultatet for indikatoren 76,5 %, dvs. at ca. tre fjerdedele af de patienter, som både henvisende og modtagende institution mente burde modtage specialiseret palliativ indsats, reelt opnåede dette. Dermed lever resultaterne op til standarden på landsplan. Alligevel skal det understreges, at det vil være ønskeligt at kunne øge denne andel i de kommende år.

Det samlede tal dækkede dog over betydelige regionale udsving, og med 66,1 % i Region Hovedstaden og 70,9 % i Region Syddanmark, er der navnlig i Region Hovedstaden behov for at øge andelen af patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats. De tre øvrige regioner lå flot i forhold til standarden. Indenfor hver region og total set modtog de palliative teams/enheder en højere andel af patienter end 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.

---

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

### Diskussion

Indikatoren er først og fremmest tænkt som et meningsfuldt mål for kvalitet på regionsplan, hvor den udtrykker, hvor stor en andel af patienterne, der får ønsket om specialiseret palliativ indsats opfyldt. Den kan ikke fortolkes direkte som udtryk for kvalitet på enhedsplan, idet en eftertragtet institution, der leverer høj kvalitet, alt andet lige vil have en lavere 'modtagelsesprocent' end en mindre eftertragtet institution (men omvendt kan en lav andel modtagne også afspejle langsom administration, som fører til lang ventetid; om dette er tilfældet kan delvis ses i tallene for indikator 2). Et lavt tal kan også udtrykke generel mangel på kapacitet i det pågældende område. Et højt tal kan være udtryk for, at der er tilstrækkelig kapacitet i enhedens optageområde, eller at der kun henvises få patienter til den pågældende enhed. Sammenholdes tallene for enheder i de samme områder, kan man nok fortolke tallene sådan, at de enheder, der har laveste tal, er dem, der har sværest ved at følge med efterspørgselen. Sammenfattende bør indikator 1 først og fremmest vurderes på regionsplan. Tallene på enhedsniveau kan dog, sammenholdt med tallene for indikator 2, give en forståelse for, hvad der betinger regionens samlede tal.

**Tabel 13. Indikator 1: Andel af henviste patienter, som ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats**

		Antal patienter, der 'burde' have behandling	Antal patienter, der fik behandling	Indikator 1
<b>Region Hovedstaden</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Rigshospitalet	60	56	<b>93,3 %</b>
	Bispebjerg Hospital	343	234	<b>68,2 %</b>
	Hillerød Hospital	261	193	<b>73,9 %</b>
	Herlev Hospital	42	40	<b>95,2 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	706	523	<b>74,1 %</b>
<i>Hospice</i>				
	Diakonissestiftelsen	320	177	<b>55,3 %</b>
	Sankt Lukas Stiftelsen	466	243	<b>52,1 %</b>
	Arresødal Hospice	183	156	<b>85,2 %</b>
	Søndergård Hospice	52	43	<b>82,7 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	1021	619	<b>60,6 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1727</b>	<b>1142</b>	<b>66,1 %</b>
<b>Region Sjælland</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Køge Sygehus	43	41	<b>95,3 %</b>
	Roskilde Sygehus, Palliativ Enhed	127	91	<b>71,7 %</b>
	Holbæk Sygehus	72	69	<b>95,8 %</b>
	Sygehus Syd	440	413	<b>93,9 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	682	614	<b>90,0 %</b>
<i>Hospice</i>				
	Hospice Sjælland	188	169	<b>89,9 %</b>
	Svanevig Hospice	144	121	<b>84,0 %</b>
	Hospicegården Filadelfia	147	118	<b>80,3 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	479	408	<b>85,2 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1161</b>	<b>1022</b>	<b>88,0 %</b>

**(Tabel 13, fortsat)**

<b>Region Syddanmark</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Odense Universitetshospital	232	166	<b>71,6 %</b>
	Svendborg Sygehus	29	29	<b>100 %</b>
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	222	193	<b>86,9 %</b>
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	126	92	<b>73,0 %</b>
	Sygehus Sønderjylland	230	204	<b>88,7 %</b>
	<b><i>Palliative teams/enheder i alt</i></b>	<b>839</b>	<b>684</b>	<b>81,5 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Sønderjylland	169	95	<b>56,2 %</b>
	Hospice Fyn	207	117	<b>56,5 %</b>
	Hospice Sydvestjylland	168	127	<b>75,6 %</b>
	Sct. Maria Hospice	210	106	<b>50,5 %</b>
	<b><i>Hospice i alt</i></b>	<b>754</b>	<b>445</b>	<b>59,0 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1593</b>	<b>1129</b>	<b>70,9 %</b>
<b>Region Midtjylland</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Silkeborg	137	128	<b>93,4 %</b>
	Århus Universitetshospital	284	252	<b>88,7 %</b>
	Hospitalsenheden Vest (Herning)	145	135	<b>93,1 %</b>
	Regionshospital Randers	152	133	<b>87,5 %</b>
	Regionshospitalet Viborg	141	126	<b>89,4 %</b>
	<b><i>Palliative teams/enheder i alt</i></b>	<b>859</b>	<b>774</b>	<b>90,1 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Søholm	168	106	<b>63,1 %</b>
	Djursland Hospice	226	180	<b>79,6 %</b>
	Limfjord Hospice	208	153	<b>73,6 %</b>
	Ankerfjord Hospice	154	108	<b>70,1 %</b>
	<b><i>Hospice i alt</i></b>	<b>756</b>	<b>547</b>	<b>72,4 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1615</b>	<b>1321</b>	<b>81,8 %</b>
<b>Region Nordjylland</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Ålborg Sygehus	610	527	<b>86,4 %</b>
<i>Hospice</i>	KamillianerGaardens Hospice	184	126	<b>68,5 %</b>
	Hospice Vendsyssel	88	69	<b>78,4 %</b>
	<b><i>Hospice i alt</i></b>	<b>272</b>	<b>195</b>	<b>71,7 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>882</b>	<b>722</b>	<b>81,9 %</b>
<b>I alt</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>		<b>3696</b>	<b>3122</b>	<b>84,5 %</b>
<i>Hospice</i>		<b>3282</b>	<b>2214</b>	<b>67,5 %</b>
<b>Hele landet</b>		<b>6978</b>	<b>5336</b>	<b>76,5 %</b>

## Indikator 2

**Andelen af modtagne patienter, som har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.**

Standard: 90 %.

*Definition:* 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.

Indikatoren tilstræber således 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 stærkt ønske om at blive sikret, at de kan få en plads, men samtidig kan de ønske at udskyde tidspunktet til det er 'rigtigt'.

### *Resultater og fortolkning*

På landsplan var det 81,5 % af de modtagne patienter, der opnåede kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90 %.

Region Midtjylland levede op til standarden, og dette var næsten også tilfældet for Region Nordjylland, mens Region Hovedstaden med kun 70,3 % og Region Syddanmark med 74,6 % lå betydeligt under standarden. Der syntes hverken inden for regionerne eller samlet set at være den store forskel mellem hhv. palliative enheder/teams og hospicer.

Ligesom det er tilfældet for indikator 1, er indikator 2 primært et gyldigt mål for kvalitet på regionsplan. Resultaterne viste tydeligt, at patienter i Region Hovedstaden og Region Syddanmark ventede for længe.

### *Diskussion*

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 stor 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 lang ventetid.

Tallene for indikator 2 suppleres af tabel 12, der præsenterer den gennemsnitlige ventetid og viser, at patienter, der blev modtaget på hospice, gennemsnitligt ventede lidt over fire dage længere end patienter, der blev modtaget på palliative enheder/teams.

På regionsplan må der arbejdes mod, at standarden opfyldes både samlet og i flest mulige institutioner.



**Tabel 14. Indikator 2: Andel modtagne patienter, som har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.**

		Antal patienter der fik behandling	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage	Indikator 2
<b>Region Hovedstaden</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Rigshospitalet	56	45	<b>80,4 %</b>
	Bispebjerg Hospital	234	148	<b>63,2 %</b>
	Hillerød Hospital	193	170	<b>88,1 %</b>
	Herlev Hospital	40	23	<b>57,5 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	523	386	<b>73,8 %</b>
<i>Hospice</i>	Diakonissestiftelsen	177	125	<b>70,6 %</b>
	Sankt Lukas Stiftelsen	243	127	<b>52,3 %</b>
	Arresødal Hospice	156	130	<b>83,3 %</b>
	Søndergård Hospice	43	35	<b>81,4 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	619	417	<b>67,4 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1142	803	<b>70,3 %</b>
<b>Region Sjælland</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Køge Sygehus	41	38	<b>92,7 %</b>
	Roskilde Sygehus, Palliativ Enhed	91	63	<b>69,2 %</b>
	Holbæk Sygehus	69	50	<b>72,5 %</b>
	Sygehus Syd	413	390	<b>94,4 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	614	541	<b>88,1 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Sjælland	169	106	<b>62,7 %</b>
	Svanevig Hospice	121	112	<b>92,6 %</b>
	Hospicegården Filadelfia	118	115	<b>97,5 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	408	333	<b>81,6 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1022	874	<b>85,5 %</b>
<b>Region Syddanmark</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Odense Universitetshospital	166	51	<b>30,7 %</b>
	Svendborg Sygehus	29	29	<b>100 %</b>
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	193	178	<b>92,2 %</b>
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	92	60	<b>65,2 %</b>
	Sygehus Sønderjylland	204	183	<b>89,7 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	684	501	<b>73,2 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Sønderjylland	95	72	<b>75,8 %</b>
	Hospice Fyn	117	77	<b>65,8 %</b>
	Hospice Sydvestjylland	127	110	<b>86,6 %</b>
	Sct. Maria Hospice	106	82	<b>77,4 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	445	341	<b>76,6 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1129	842	<b>74,6 %</b>

**(Tabel 14, fortsat)**

<b>Region Midtjylland</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Regionshospitalet Silkeborg	128	122	<b>95,3 %</b>
	Århus Universitetshospital	252	236	<b>93,7 %</b>
	Hospitalsenheden Vest (Herning)	135	124	<b>91,9 %</b>
	Regionshospitalet Randers	133	121	<b>91,0 %</b>
	Regionshospitalet Viborg	126	107	<b>84,9 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	774	710	<b>91,7 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Søholm	106	86	<b>81,1 %</b>
	Hospice Djursland	180	174	<b>96,7 %</b>
	Hospice Limfjord	153	136	<b>88,9 %</b>
	Anker Fjord Hospice	108	91	<b>84,3 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	547	487	<b>89,0 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1321	1197	<b>90,6 %</b>
<b>Region Nordjylland</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Ålborg Sygehus	527	460	<b>87,3 %</b>
<i>Hospice</i>	KamillianerGaardens Hospice	126	116	<b>92,1 %</b>
	Hospice Vendsyssel	69	58	<b>84,1 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	195	174	<b>89,2 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		722	634	<b>87,8 %</b>
<b>I alt</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>		<b>3122</b>	<b>2598</b>	<b>83,2 %</b>
<i>Hospice</i>		<b>2214</b>	<b>1752</b>	<b>79,1 %</b>
<b>Hele landet</b>		<b>5336</b>	<b>4350</b>	<b>81,5 %</b>

### **Indikator 3**

#### ***Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med en specialiseret palliativ enhed/team/hospice.***

Standard: 35 %.

*Definition:* Antal døde kræftpatienter, der i et kalenderår har været i kontakt med en 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.

Der er ingen viden om for, hvor stor en del af de patienter, der dør af kræft i Danmark, som ideelt burde have kontakt med en 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', 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 er 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. 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.

Det bemærkes, at 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.

#### *Resultater og fortolkning*

Tabel 15 viser, at det samlede tal for hele landet var på 27,6 %, og således et stykke under den opstillede standard på 35 %.

Der var påfaldende store regionale forskelle. I de tre regioner Sjælland, Midtjylland og Nordjylland, fik 31-33 % af patienterne kontakt med en specialiseret palliativ enhed/team/hospice, og da det var Region Sjælland og Nordjylland, der også manglede at indtaste patienter (tabel 1), er tallene reelt endnu højere. Omvendt var det kun henholdsvis 21,1 % og 26,6 % af patienterne i Region Hovedstaden og Region Syddanmark, der fik kontakt med en specialiseret palliativ enhed/team/hospice.

#### *Diskussion*

Det forekommer usandsynligt, at disse store regionale forskelle opvejes af bedre basal palliativ indsats (i primærsektor og på sygehuse) eller af mindre behov. Det er ligeledes ikke sandsynligt, at der er et overforbrug af specialiseret palliativ indsats i de tre regioner, der har de højeste værdier. Derfor tyder resultaterne på, at patienter i Hovedstadsregionen, og i mindre grad i Region Syddanmark, har utilstrækkelig adgang til palliative specialister.

Sammenstilles denne fortolkning med resultaterne fra indikator 1 og 2, tegner der sig et meget konsistent billede. Region Hovedstaden og Region Syd lå også i bund med hensyn til andelen af henviste patienter, der modtages, ligesom det er disse to regioner, der har den største andel patienter, der venter for længe. Samlet må dette tolkes sådan, at der er behov for at øge kapaciteten i Hovedstadsregionen og i Region Syddanmark. Det kan ikke ud fra resultaterne afgøres, om kapaciteten kan øges ved organisatoriske ændringer eller om det er nødvendigt at tilføje ressourcer.

Om der også er behov for at øge kapaciteten i de øvrige regioner kan der ikke udledes noget om ud fra denne indikator, men 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 11 blev de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, henvist på et tidspunkt, hvor deres levetid var 33 dage (median). Herefter var der ventetid, og den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats var på kun 25 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 (Temel J et al. 2010). Dette vil i givet fald kræve øget kapacitet i hele landet.

Det er meningen i de kommende år at frembringe separate tal for de forskellige typer af palliativ specialistaktivitet (indlæggelse hospice/palliativ enhed, hjemmebesøg, ambulans besøg hos team, tilsyn fra palliativt team i sygehusafdeling), men dette kræver et vist udviklingsarbejde, da der er forskelle i registreringspraksis mellem institutionerne. Endvidere vil det være relevant at supplere indikator 3 med viden om omfanget af den palliative indsats for den enkelte patient.

**Tabel 15. Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med en specialiseret palliativt enhed/ team /hospice**

	Antal kræftdødsfald pr år*	Antal kræftpatienter der havde kontakt med en specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Indikator 3
Region Hovedstaden	4585	969	21,1 %
Region Sjælland	2505	814	32,5 %
Region Syddanmark	3396	903	26,6 %
Region Midtjylland	3204	999	31,2 %
Region Nordjylland	1731	556	32,1 %
Hele landet	15370	4241	27,6 %

\*) Tallene dækker perioden 2004-2008 (NORDCAN). Der er ikke de store ændringer over tid.

## **Indikator 4**

### ***Andel af patienter, der har udfyldt screeningskema***

Standard: 50 %.

*Definition:* Antal patienter tilknyttet en specialiseret, palliativ funktion, som har udfyldt EORTC-skema indenfor de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt divideret med det totale antal patienter.

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

Standarden er valgt ud fra en erkendelse af, at ikke alle patienter vil være i stand til at udfylde skemaet. Det har foreløbig været uklart i danske og internationale undersøgelser, hvad der er realistisk på landsplan.

#### *Resultater og fortolkning*

Tallet på landsplan var 38,1 %, hvilket er et stykke under den valgte standard.

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

Fordelingen af tallene på institutioner viste meget markante udsving. Inden for regionerne var andelen af patienter der udfyldte EORTC-skemaet generelt lavere på hospicer (23,4 % for hele landet) end i de palliative enheder/teams (48,6 % for hele landet). Men nogle hospicer havde en høj andel af patienter, der udfyldte EORTC-skemaet, mens nogle palliative enheder/teams havde en lav andel.

Der var betydelige forskelle mellem regioner. Region Syddanmark er den eneste region, der lå over standarden med 54,0 %. Region Midtjylland og Region Sjælland lå med 41,9 - 46,5 % et stykke under standarden mens Region Hovedstaden med 22,9 % og Region Nordjylland med 18,4 % lå i bund. Inden for de enkelte regioner var der meget store udsving. Personalets adfærd synes derfor at have en stor betydning for omfanget af spørgeskemaudfyldelse.

Resultaterne viser, på trods af at standarden ikke blev opfyldt, at det var muligt at foretage systematisk screening af en stor andel af patienterne, selv på hospice.

**Tabel 16. Indikator 4: Andel af modtagne kræftpatienter, der har udfyldt EORTC screeningskema.**

		Antal patienter	Antal patienter udfyldt EORTC skema	Indikator 4
<b>Region Hovedstaden</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Rigshospitalet	56	13	<b>23,2 %</b>
	Bispebjerg Hospital	234	77	<b>32,9 %</b>
	Hillerød Hospital	193	93	<b>48,2 %</b>
	Herlev Hospital	40	33	<b>82,5 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	523	216	<b>41,3 %</b>
<i>Hospice</i>	Diakonissestiftelsen	177	19	<b>10,7 %</b>
	Sankt Lukas Stiftelsen	243	27	<b>11,1 %</b>
	Arresødal Hospice	156	0	<b>0,0 %</b>
	Søndergård Hospice	43	0	<b>0,0 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	619	46	<b>7,4 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1142	262	<b>22,9 %</b>
<b>Region Sjælland</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Køge Sygehus	41	1	<b>2,4 %</b>
	Roskilde Sygehus	91	59	<b>64,8 %</b>
	Holbæk Sygehus	69	6	<b>8,7 %</b>
	Sygehus Syd	413	280	<b>67,8 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	614	346	<b>56,4 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Sjælland	169	0	<b>0,0 %</b>
	Svanevig Hospice	121	44	<b>36,4 %</b>
	Hospicegården Filadelfia	118	85	<b>72,0 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	408	129	<b>31,6 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1022	475	<b>46,5 %</b>
<b>Region Syddanmark</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Odense Universitetshospital	166	103	<b>62,0 %</b>
	Svendborg Sygehus	29	2	<b>6,9 %</b>
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	193	168	<b>87,0 %</b>
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	92	73	<b>79,3 %</b>
	Sygehus Sønderjylland	204	88	<b>43,1 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	684	434	<b>63,5 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Sønderjylland	95	51	<b>53,7 %</b>
	Hospice Fyn	117	31	<b>26,5 %</b>
	Hospice Sydvestjylland	127	0	<b>0 %</b>
	Sct. Maria Hospice	106	94	<b>88,7 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	445	176	<b>39,6 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1129	610	<b>54,0 %</b>

**(Tabel 16, fortsat)**

<b>Region Midtjylland</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Regionshospitalet Silkeborg	128	83	<b>64,8 %</b>
	Århus Universitetshospital	252	89	<b>35,3 %</b>
	Hospitalsenheden Vest (Herning)	135	47	<b>34,8 %</b>
	Regionshospitalet Randers	133	88	<b>66,2 %</b>
	Regionshospitalet Viborg	126	82	<b>65,1 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	774	389	<b>50,3 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Søholm	106	1	<b>0,9 %</b>
	Hospice Djursland	180	77	<b>42,8 %</b>
	Hospice Limfjord	153	58	<b>37,9 %</b>
	Anker Fjord Hospice	108	29	<b>26,9 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	547	165	<b>30,2 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1321	554	<b>41,9 %</b>
<b>Region Nordjylland</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>	Ålborg Sygehus	527	131	<b>24,9 %</b>
<i>Hospice</i>	KamillianerGaardens Hospice	126	2	<b>1,6 %</b>
	Hospice Vendsyssel	69	0	<b>0,0 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	195	2	<b>1,0 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		722	133	<b>18,4 %</b>
<b>I alt</b>				
<i>Palliativt team/enhed</i>		<b>3122</b>	<b>1516</b>	<b>48,6 %</b>
<i>Hospice</i>		<b>2214</b>	<b>518</b>	<b>23,4 %</b>
<b>Hele landet</b>		<b>5336</b>	<b>2034</b>	<b>38,1 %</b>

## Indikator 5

### *Andel af patienterne, der er drøftet ved en tværfaglig konference.*

Standard: 80 %.

*Definition:* 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.

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.v.).

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 %.

#### *Resultater og fortolkning*

Der blev på landsplan kun afholdt tværfaglige konferencer for knapt 40 % af de modtagne patienter, dvs. kun for halvt så mange som angivet i standarden. Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse var ca. 25 %, 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. Odense Universitetshospital og Sydvestjysk Sygehus lå som de eneste enheder over de 80 %, mens de palliative teams i Hillerød og Viborg samt KamillianerGaardens Hospice lå tæt på. Regionalt lå Region Nordjylland klart i top, mens Region Hovedstaden og Region Sjælland lå i bund. Ses der på forskelle mellem hospicer og palliative enheder/teams inden for regionerne lå tallene for de palliative enheder/teams markant højere end for hospicer med undtagelse af region Hovedstaden.

Der krævedes 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 513 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper tilstede (ikke vist i tabel).

#### *Diskussion*

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 set 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.

**Tabel 17. Indikator 5: Andel af patienterne, der er drøftet ved tværfaglig konference.**

		Antal patienter	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference	Indikator 5
<b>Region Hovedstaden</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Rigshospitalet	56	0	<b>0 %</b>
	Bispebjerg Hospital	234	65	<b>27,8 %</b>
	Hillerød Hospital	193	38	<b>19,7 %</b>
	Herlev Hospital	40	30	<b>75,0 %</b>
	<i>Palliative teams/enhed i alt</i>	523	133	<b>25,4 %</b>
<i>Hospice</i>	Diakonissestiftelsen	177	85	<b>48,0 %</b>
	Sankt Lukas Stiftelsen	243	84	<b>34,6 %</b>
	Arresødal Hospice	156	0	<b>0 %</b>
	Søndergård Hospice	43	0	<b>0 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	619	169	<b>27,3 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1142	302	<b>26,4 %</b>
<b>Region Sjælland</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Køge Sygehus	41	2	<b>4,9 %</b>
	Roskilde Sygehus, Palliativ Enhed	91	51	<b>56,0 %</b>
	Holbæk Sygehus	69	1	<b>1,4 %</b>
	Sygehus Syd	413	254	<b>61,5 %</b>
	<i>Palliative teams/enhed i alt</i>	614	308	<b>50,2 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Sjælland	169	0	<b>0 %</b>
	Svanevig Hospice	121	30	<b>24,8 %</b>
	Hospicegården Filadelfia	118	13	<b>11,0 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	408	43	<b>10,5 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1022	351	<b>34,3 %</b>
<b>Region Syddanmark</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Odense Universitetshospital	166	153	<b>92,2 %</b>
	Svendborg Sygehus	29	0	<b>0 %</b>
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	193	122	<b>63,2 %</b>
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	92	84	<b>91,3 %</b>
	Sygehus Sønderjylland	204	0	<b>0 %</b>
	<i>Palliative teams/enhed i alt</i>	684	359	<b>52,5 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Sønderjylland	95	22	<b>23,2 %</b>
	Hospice Fyn	117	26	<b>22,2 %</b>
	Hospice Sydvestjylland	127	60	<b>47,2 %</b>
	Sct. Maria Hospice	106	72	<b>67,9 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	445	180	<b>40,4 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		1129	539	<b>47,7 %</b>

**(Tabel 17, fortsat)**

<b>Region Midtjylland</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Regionshospitalet Silkeborg	128	3	<b>2,3 %</b>
	Århus Universitetshospital	252	118	<b>46,8 %</b>
	Hospitalsenheden Vest (Herning)	135	58	<b>43,0 %</b>
	Regionshospitalet Randers	133	84	<b>63,2 %</b>
	Regionshospitalet Viborg	126	97	<b>77,0 %</b>
	<b><i>Palliative teams/enhed i alt</i></b>	<b>774</b>	<b>360</b>	<b>46,5 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Søholm	106	28	<b>26,4 %</b>
	Hospice Djursland	180	56	<b>31,1 %</b>
	Hospice Limfjord	153	11	<b>7,2 %</b>
	Anker Fjord Hospice	108	27	<b>25,0 %</b>
	<b><i>Hospice i alt</i></b>	<b>547</b>	<b>122</b>	<b>22,3 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1321</b>	<b>482</b>	<b>36,5 %</b>
<b>Region Nordjylland</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>	Ålborg Sygehus	527	346	<b>65,7 %</b>
<i>Hospice</i>	Kamillianergaardens Hospice	126	92	<b>73,0 %</b>
	Hospice Vendsyssel	69	10	<b>14,5 %</b>
	<b><i>Hospice i alt</i></b>	<b>195</b>	<b>102</b>	<b>52,3 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>722</b>	<b>448</b>	<b>62,0 %</b>
<b>I alt</b>				
<i>Palliativ team/enhed</i>		<b>3122</b>	<b>1506</b>	<b>48,2 %</b>
<i>Hospice</i>		<b>2214</b>	<b>616</b>	<b>27,8 %</b>
<b>Hele landet</b>		<b>5336</b>	<b>2122</b>	<b>39,8 %</b>

## Referencer

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.

Strömngren 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.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blindeman CD, Jacobsen J, Piri WF, Billings JA, Lynch T. Early Palliative Care with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine* 2010; 363: 733-42.

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

Hjemmesider:

<http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp> (d. 9. juni 2011) forkortet: NORDCAN.

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

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

## Forkortelser

DPD	Dansk Palliativ Database
DMCG-PAL	Dansk Multidisciplinær CancerGruppe for Palliativ Indsats
KMS	Klinisk MåleSystem
AP	AnalysePortalen

# Revisionspåtegning

Kompetencecenter for Landsdækkende  
Kliniske kvalitetsdatabaser (øst) (KCØ)  
v. Enhed for Klinisk Kvalitet og  
Forskningscenter for Forebyggelse og  
Sundhed

15. november 2011

## Vedr. revisionspåtegning af Dansk Palliativ Databases Årsrapport for 2010

KCØ har gennemgået årsrapporten iht. de gældende basiskrav for årsrapporter<sup>2</sup>, der er opstillet af Danske Regioner, som i korthed er følgende: (jf. notat vedr. revisionspåtegning som kan findes på [www.kliniskedatabaser.dk](http://www.kliniskedatabaser.dk)).

- a) Der skal i særligt kapitel afrapporteres på de indikatorer, som databasen har valgt til at beskrive kvaliteten indenfor specialet
- b) Alle indikatorer skal offentliggøres på afdelings-/enhedsspecifikt niveau.
- c) I årsrapporten skal præsentationen af data være ledsaget af kommentarer, der forklarer og formidler resultaterne. Rapporten skal indeholde et samlende afsnit med konklusion og anbefalinger med konkrete forslag til, hvordan behandlingskvaliteten kan forbedres.
- d) Der skal være statistisk og epidemiologisk dækning for de angivne konklusioner og anbefalinger
- e) Rapporten skal indeholde et afsnit med dataindsamling og metode, hvor der redegøres for datagrundlag, datakvalitet, dækningsgrad og de anvendte statistiske metoder.

## Bemærkninger

Ad a-e) Basiskravene er opfyldt

## Generelt

Dansk Palliativ Database har med deres først årsrapport for året 2010 udarbejdet en rapport af høj faglig kvalitet. Sproget i rapporten er klart og præcist, hvilket øger læsevenligheden for specialisten såvel som for lægmand. Det er samtidig lykkedes at få både dækningsgrad og datakomplethed op over de krævede niveauer, hvilket er usædvanligt i første årsrapport. Dette giver en god baggrund for rapportens anbefalinger.

De angivne konklusioner og anbefalinger giver indtryk af en dynamisk og visionær gruppe bag rapporten. Det skal fremhæves, at der allerede første år er udarbejdet standarder og taget stilling til en evt. ændring af nogle af standarderne med henblik på et kvalitetsløft indenfor specialet. Der refereres til internationale forhold for f.eks. tværfagligt personale indenfor det palliative område og nationale behov for landsdækkende forløbsbeskrivelser for palliativ indsats. Der er tydelige visioner for det palliative område.

Det skal ligeledes fremhæves, at årsrapporten indeholder et afsnit om "ikke indikatorrelaterede resultater", herunder sociodemografiske variable for patientmaterialet, hvilket muliggør yderligere uddybning af indikatorresultaterne.

---

<sup>2</sup> Der kan i øvrigt henvises til

[http://www.kliniskedatabaser.dk/doks/753206650\\_11.05.2007\\_basiskrav\\_for\\_landsdaekkende\\_kliniske\\_kvalitetsdatabaser.pdf](http://www.kliniskedatabaser.dk/doks/753206650_11.05.2007_basiskrav_for_landsdaekkende_kliniske_kvalitetsdatabaser.pdf) på side 12 og 13, hvor de formelle basiskrav til årsrapporterne er uddybet.

### **Samlet vurdering**

Sammenfattende vurderes det, at årsrapporten lever op til de opstillede krav til årsrapporter for de landsdækkende kliniske databaser, herunder at der er statistisk og epidemiologisk dækning for de angivne konklusioner og anbefalinger.

Helle Hare-Bruun  
Klinisk epidemiolog, ph.d., KCØ

Anette Lykke Petri  
1. reservelæge, ph.d., KCØ

## Kontaktadresse

Sekretariatet for Dansk Palliativ Database

Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling

Bispebjerg Hospital

Bispebjerg Bakke 23, Opg. 20D, 1. sal

2400 København NV

Tlf. 3531 2057

Fax 3531 2071

E-mail [mras0077@bbh.regionh.dk](mailto:mras0077@bbh.regionh.dk), [khan0019@bbh.regionh.dk](mailto:khan0019@bbh.regionh.dk), [mgro0001@bbh.regionh.dk](mailto:mgro0001@bbh.regionh.dk)

Hjemmeside [www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk)

### *Reference:*

Mogens Grønvold, Mathilde Rasmussen og Kristine Halling Hansen. Dansk Palliativ Database: Årsrapport for 2010. København: DMCG-PAL, 2011.