



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Palliativ Database

Årsrapport 2015

1. JANUAR - 31. DECEMBER 2015

Maiken Bang Hansen
Mathilde Adsersen
Mogens Grønvold

DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

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

Sekretariatet for DMCG-PAL/Dansk Palliativ Database
Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling
Bispebjerg Hospital
Bispebjerg Bakke 23, Opg. 20D, 2. sal
2400 København NV
Tlf. 3531 2057
Fax 3531 2071
E-mail maiken.bang.hansen@regionh.dk, mogens.groenvold@regionh.dk
Hjemmeside www.dmcgpal.dk

Udgivet 30. juni 2016.

Kontaktperson i KCKS-Øst: Specialkonsulent Thor Schmidt.

Reference:

Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2015. København: DMCG-PAL, 2016.

Indhold

Indhold	3
Konklusioner og anbefalinger	4
Konklusioner	4
Anbefalinger	4
Oversigt over indikatorresultater	5
Indikator 1.....	6
Definition	10
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	10
Faglig klinisk kommentering	10
Anbefalinger.....	10
Indikator 2.....	11
Definition	15
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	15
Faglig klinisk kommentering	15
Anbefalinger.....	15
Indikator 3.....	16
Definition	17
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	17
Faglig klinisk kommentering	17
Anbefalinger.....	17
Indikator 4.....	18
Definition	22
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	22
Faglig klinisk kommentering	22
Anbefalinger.....	22
Indikator 5.....	23
Definition	27
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	27
Faglig klinisk kommentering	27
Anbefalinger.....	27
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	28
Oversigt over alle indikatorer	29
Datagrundlag	30
Medlemmer af DPD's bestyrelse	31
<u>Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning.....</u>	32
<u>Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed</u>	33
Dataindsamling	33
Dækningsgrad og datakomplethed.....	33
<u>Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater</u>	36
Oversigt over patienter registreret i DPD	36
Sociodemografiske variable	37
Kræftdiagnoser	38
Henvisende instans	39
Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats.....	40
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer	41
Dødssted	41
Levetid fra henvisning	42
Ventetid	42
Tilsyn på anden hospitalsafdeling	43
<u>Appendix 4: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden</u>	45
<u>Appendix 5: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD</u>	48
<u>Appendix 6: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2015.....</u>	51
<u>Appendix 7: Referencer</u>	52

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2015 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad og kompletthed** (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakompletheden var 99%.
2. Der var **9.782 kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2015, og 7.799 (80 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Sammenlignet med 2014 var der tale om stigninger på **4% flere henviste patienter** (8% flere patientforløb) og **4% flere modtagne patienter** (5% flere patientforløb).
4. Knap **en femtedel af patienterne havde forløb hos mere end én** specialiseret palliativ enhed/team/hospice.
5. Mange patienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 37 dage** (uændret fra 2014). Den sene henvisning er formentlig en af årsagerne til, at en del patienter døde før de kunne modtages (indikator 1).
6. For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt, hvilket er identisk med sidste år**:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt med 79 (79-80)% når der tages højde for den statistiske usikkerhed, nogenlunde uændret** (2014: 80%).
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 74 (73-75)%, faldende** (2014: 77%).
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 52 (52-53)%, stigende** (2014: 48%).
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningskema (standard 50 %): **Opfyldt med 55 (54-56)%, identisk med 2014** (2014: 55%).
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 65 (64-66)%, nogenlunde uændret** (2014: 64%).
7. Tallene for andel af kræftpatienter modtaget (indikator 3) og antallet af modtagne (patienter og forløb) viser samlet, at kapaciteten til at modtage patienter er svagt øget, men at det desværre fortsat ikke er lykkedes at forbedre adgangen (indikatorerne 1 og 2).
8. Resultaterne viser **meget store forskelle regionalt og mellem institutioner**, og giver således klare anvisninger på, hvor der er behov for og mulighed for kvalitetsforbedringer inden for de målte kvalitetsindikatorer.

Anbefalinger

1. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at en større andel af patienterne modtages.
2. Trods anbefalinger af tidlig henvisning ses ingen effekt på henvisningstidspunktet, idet en betydelig andel af patienterne fortsat henvises meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.
3. Udviklingen i ventetid går den forkerte vej. 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 (28 enheder (eller 34 hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 44 ligger på eller over standarden), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Dette gælder både palliative teams/enheder og hospice. Systematisk screening bør implementeres i alle enhederne.
6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (fx socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference om, er svagt stigende, og denne udvikling bør fortsætte.

Oversigt over indikatorresultater

Table 1. Oversigtstabel over samtlige indikatorer i DPD 2015.

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse			
			2015	2014	2013	2012
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%	79 (79-80)	80 (79-81)	80 (79-81)	78 (78-79)
Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	Mindst 90 %	0%	74 (73-75)	77 (76-78)	78 (77-79)	77 (76-78)
Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Mindst 35 %	0%	52 (52-53)	48 (47-49)	46 (45-47)	45 (44-45)
Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema	Mindst 50 %	0%	55 (54-56)	55 (54-56)	55 (54-56)	49 (48-50)
Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Mindst 80 %	0%	65 (64-66)	64 (63-65)	60 (59-61)	51 (50-52)

Indikatorresultaterne for 2015 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 2015, var minimum 18 år og havde en kræftdiagnose. Alle indikatorerne er udregnet for alle patientforløb (hvor hver patient kan have haft forløb i mere end en afdeling) på nær indikator 3, som er udregnet for unikke patienter. I tabellerne for indikatorer vises tal fra 2012-2014 til sammenligning.

Indikator 1

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

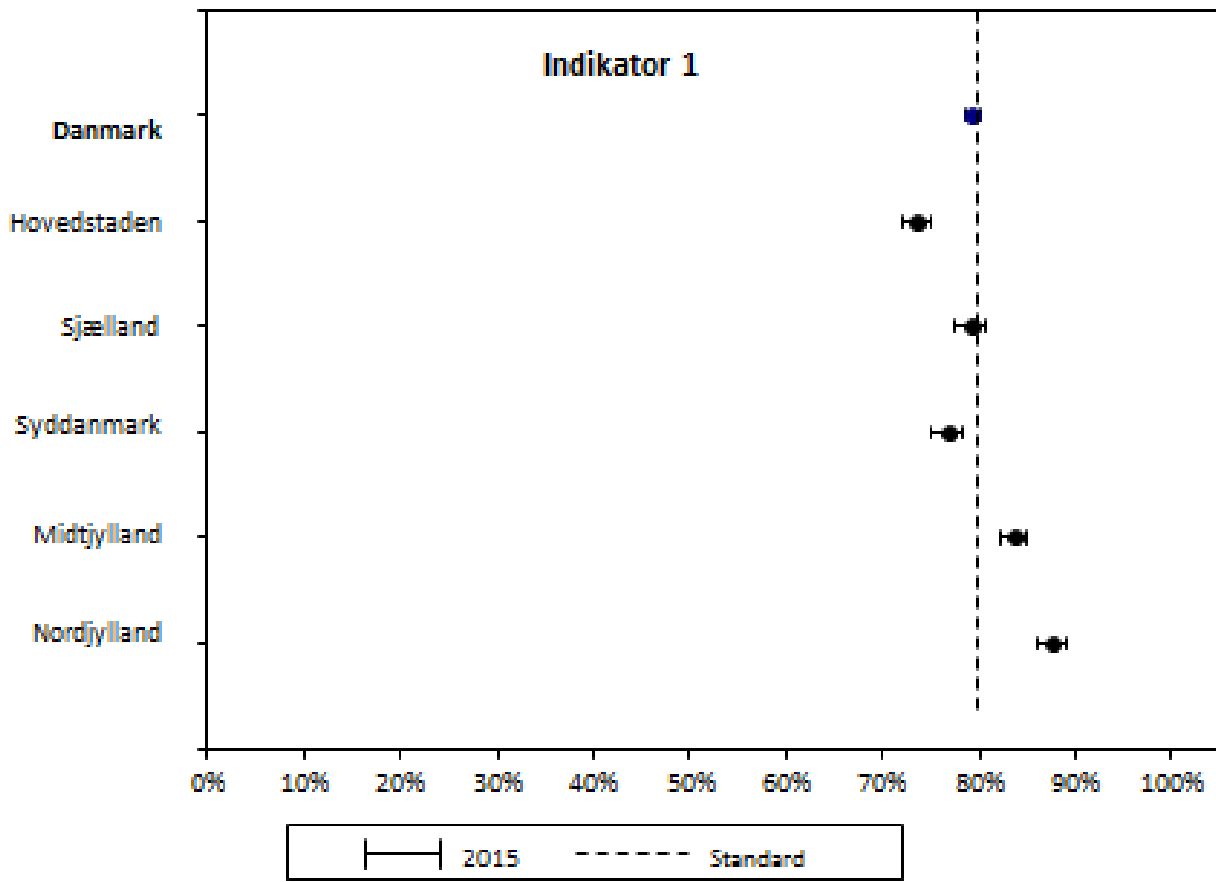
	Std. 80% Op- fyldt	Antal patienter, der fik behandling / Antal, der 'burde' have behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år			Tidligere år		
				2015	(95 % CI) Nedre Øvre		2014	2013	2012
				%			%	%	%
Danmark	ja*	9.847 / 12.418	0 (0)	79%	79	80	80	80	78
Hovedstaden	nej	2.337 / 3.177	0 (0)	74%	72	75	77	77	71
Sjælland	ja*	1.792 / 2.264	0 (0)	79%	77	81	76	78	79
Syddanmark	nej	2.079 / 2.709	0 (0)	77%	75	78	78	78	77
Midtjylland	ja	2.098 / 2.510	0 (0)	84%	82	85	78	82	82
Nordjylland	ja	1.541 / 1.758	0 (0)	88%	86	89	88	90	88
Hovedstaden									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Bispebjerg Hospital	ja	350 / 418	0 (0)	84%	80	87	85	84	70
Herlev Hospital	ja	451 / 473	0 (0)	95%	93	97	91	92	88
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	nej	216 / 306	0 (0)	71%	65	76	74	86	82
Hvidovre Hospital	ja*	215 / 283	0 (0)	76%	71	81	75	79	92
Rigshospitalet	ja	104 / 104	0 (0)	100%	100	100	100	99	87
Teams/enheder i alt	ja	1.336 / 1.584	0 (0)	84%	83	86	84	86	79
<u>Hospice</u>									
Arresødal	ja	199 / 245	0 (0)	81%	76	86	87	84	75
Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	nej	174 / 336	0 (0)	52%	46	57	58	58	53
Søndergård	nej	339 / 559	0 (0)	61%	57	65	66	69	66
Hospice i alt	nej	289 / 453	0 (0)	64%	59	68	72	69	71
	nej	1.001 / 1.593	0 (0)	63%	60	65	70	69	65
Sjælland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Holbæk Sygehus	ja	120 / 132	0 (0)	91%	86	96	91	81	86
Køge Sygehus	ja	39 / 39	0 (0)	100%	100	100	100	99	100
Nykøbing Falster Sygehus	ja	222 / 245	0 (0)	91%	87	94	88	95	92
Næstved Sygehus	ja	272 / 304	0 (0)	89%	86	93	92	89	92
Roskilde Sygehus	ja	296 / 340	0 (0)	87%	83	91	85	90	90
Slagelse Sygehus	ja	204 / 232	0 (0)	88%	84	92	93	87	90
Teams/enheder i alt	ja	1.153 / 1.292	0 (0)	89%	88	91	90	90	91
<u>Hospice</u>									
Filadelfia	nej	174 / 294	0 (0)	59%	54	65	61	67	74
Sjælland	nej	262 / 371	0 (0)	71%	66	75	66	56	50
Svanevig	nej	203 / 307	0 (0)	66%	61	71	54	70	77
Hospice i alt	nej	639 / 972	0 (0)	66%	63	69	61	63	64

(Tabel 2, fortsat)

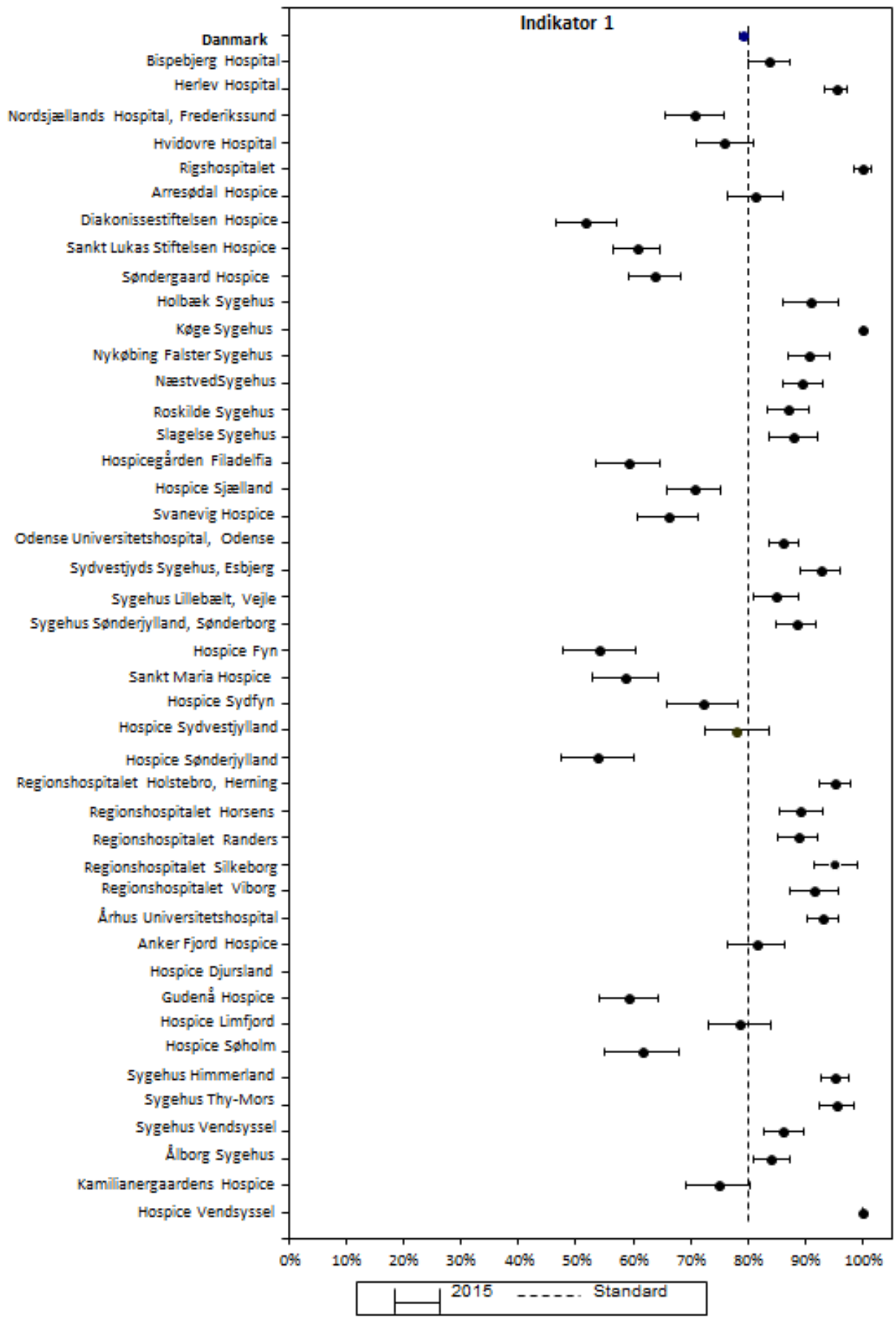
Syddanmark									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Odense									
Universitetshospital, Odense	ja	588 / 682	0 (0)	86%	84	89	92	94	83
Odense									
Universitetshospital, Svendborg	-	-	-	-	-	-	-	-	99
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	ja	203 / 219	0 (0)	93%	89	96	89	89	88
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja	282 / 332	0 (0)	85%	81	89	86	90	97
Sygehus									
Sønderjylland, Sønderborg	ja	282 / 319	0 (0)	88%	85	92	94	89	84
Teams/enheder i alt	ja	1.355 / 1.552	0 (0)	87%	86	89	91	92	88
<u>Hospice</u>									
Fyn	nej	128 / 236	0 (0)	54%	48	61	59	48	58
Sct. Maria	nej	160 / 273	0 (0)	59%	53	64	51	70	55
Sydfyn	nej	145 / 201	0 (0)	72%	66	78	78	67	100
Sydvestjylland	ja*	163 / 209	0 (0)	78%	72	84	55	72	84
Sønderjylland	nej	128 / 238	0 (0)	54%	47	60	75	52	58
Hospice i alt	nej	724 / 1.157	0 (0)	63%	60	65	63	61	62
Midtjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Regionshospitalet									
Herning	ja	236 / 248	0 (0)	95%	92	98	92	88	89
Regionshospitalet									
Horsens	ja	216 / 242	0 (0)	89%	85	93	91	91	83
Regionshospitalet									
Randers	ja	266 / 300	0 (0)	89%	85	92	89	91	86
Regionshospitalet									
Silkeborg	ja	160 / 168	0 (0)	95%	92	98	95	93	93
Regionshospitalet									
Viborg	ja	150 / 164	0 (0)	91%	87	96	93	86	89
Århus									
Universitetshospital	ja	294 / 316	0 (0)	93%	90	96	92	88	91
Teams/enheder i alt	ja	1.322 / 1.438	0 (0)	92%	91	93	92	90	89
<u>Hospice</u>									
Ankerfjord	ja	189 / 232	0 (0)	81%	76	86	74	76	83
Djursland	nej	201 / 271	0 (0)	74%	69	79	78	70	64
Gudenå	nej	74 / 125	0 (0)	59%	51	68	-	-	-
Limfjord	ja*	179 / 228	0 (0)	79%	73	84	69	81	82
Søholm	nej	133 / 216	0 (0)	62%	55	68	64	60	61
Hospice i alt	nej	776 / 1.072	0 (0)	63%	60	65	63	71	71
Nordjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Sygehus Himmerland									
Sygehus Himmerland	ja	276 / 290	0 (0)	95%	93	98	94	94	94
Sygehus Thy-Mors	ja	170 / 178	0 (0)	96%	92	99	93	98	96
Sygehus Vendsyssel	ja	344 / 399	0 (0)	86%	83	90	87	91	90
Ålborg Sygehus	ja	436 / 519	0 (0)	84%	81	87	86	83	84
Teams/enheder i alt	ja	1.226 / 1.386	0 (0)	88%	87	90	89	89	89
<u>Hospice</u>									
KamillianerGaarden	ja*	169 / 226	0 (0)	75%	69	80	82	89	89
Vendsyssel	ja	146 / 146	0 (0)	100%	100	100	98	100	71
Hospice i alt	ja	315 / 372	0 (0)	85%	81	88	87	93	82

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

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



Figur 2. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).



Definition

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

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

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

For hele landet var resultatet for indikatoren 79 %, hvilket er nogenlunde samme niveau som i 2014, hvor indikatoren var 80 %.

To af de fem regioner levede op til standarden, og yderligere en levede op til de 80%, når der blev taget højde for statistisk usikkerhed i tallene. I fire regioner (men ikke i Region Nordjylland) var andelen af patienter, der blev modtaget betydeligt højere i de palliative teams/enheder end i hospicer. Dette kan formentlig forklares ved, at hospicerne har et givet antal sengepladser, og derfor ikke har samme mulighed som palliative teams for at behandle en patient ekstra. I Region Nordjylland var de to hospice dog i stand til at modtage 85% af de henviste patienter.

Faglig klinisk kommentering

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

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

Som det beskrives i tabel 18 (appendix 3), er der mange patienter, der henvises meget sent i forløbet, hvilket medfører, at det kan være vanskeligt at nå at imødekomme ønsket om modtagelse til specialiseret palliativ indsats. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at den palliative indsats påbegyndes tidligere i forløbet.

Anbefalinger

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

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

Indikator 2

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

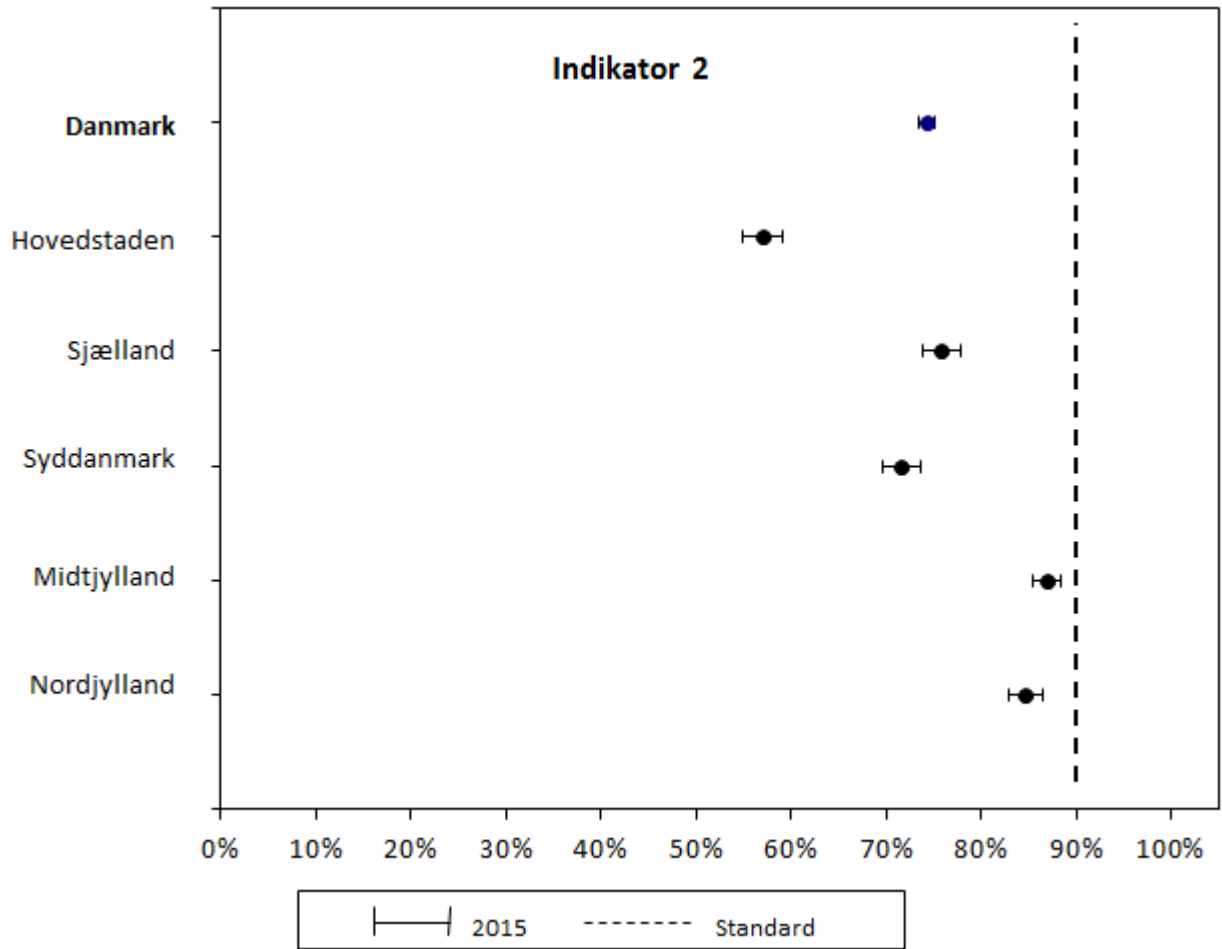
	Std. 90% op- fyldt	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage / Antal patienter, der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år			Tidligere år		
				2015			2014	2013	2012
				%	(95 % Nedre	CI) Øvre	%	%	%
Danmark	nej	7.307 / 9.847	0 (0)	74%	73	75	77	78	77
Hovedstaden	nej	1.332 / 2.337	0 (0)	57%	55	59	62	68	67
Sjælland	nej	1.358 / 1.792	0 (0)	76%	74	78	79	79	78
Syddanmark	nej	1.489 / 2.079	0 (0)	72%	70	74	77	78	78
Midtjylland	nej	1.824 / 2.098	0 (0)	87%	85	88	85	85	87
Nordjylland	nej	1.304 / 1.541	0 (0)	85%	83	86	86	82	85
Hovedstaden									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Bispebjerg Hospital	nej	216 / 350	0 (0)	62%	57	67	61	68	55
Herlev Hospital	nej	250 / 451	0 (0)	55%	51	60	57	66	62
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	nej	68 / 216	0 (0)	31%	29	34	56	62	72
Hvidovre Hospital	nej	80 / 215	0 (0)	37%	31	44	33	65	91
Rigshospitalet	nej	60 / 104	0 (0)	58%	48	67	57	48	67
Teams/enheder i alt	nej	674 / 1.336	0 (0)	50%	48	53	55	64	67
<u>Hospice</u>									
Arresødal	nej	155 / 199	0 (0)	78%	72	84	81	92	88
Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	nej	88 / 174	0 (0)	51%	43	58	50	54	59
Søndergård	nej	217 / 339	0 (0)	64%	59	69	70	69	62
Hospice i alt	nej	198 / 289	0 (0)	69%	63	74	79	72	71
	nej	658 / 1.001	0 (0)	66%	63	69	71	72	68
Sjælland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Holbæk Sygehus	nej	71 / 120	0 (0)	59%	50	68	71	78	69
Køge Sygehus	ja*	32 / 39	0 (0)	82%	70	94	82	88	96
Nykøbing Falster Sygehus	nej	181 / 222	0 (0)	82%	76	87	86	85	88
Næstved Sygehus	ja	247 / 272	0 (0)	91%	87	94	92	90	83
Roskilde Sygehus	nej	163 / 296	0 (0)	55%	49	61	61	63	54
Slagelse Sygehus	nej	166 / 204	0 (0)	81%	76	87	95	90	86
Teams/enheder i alt	nej	860 / 1.153	0 (0)	75%	72	77	83	82	79
<u>Hospice</u>									
Filadelfia	nej	131 / 174	0 (0)	75%	69	82	82	76	88
Sjælland	nej	198 / 262	0 (0)	76%	70	81	62	61	59
Svanevig	nej	169 / 203	0 (0)	83%	78	88	80	84	83
Hospice i alt	nej	498 / 639	0 (0)	78%	75	81	73	73	77

(Tabel 3, fortsat)

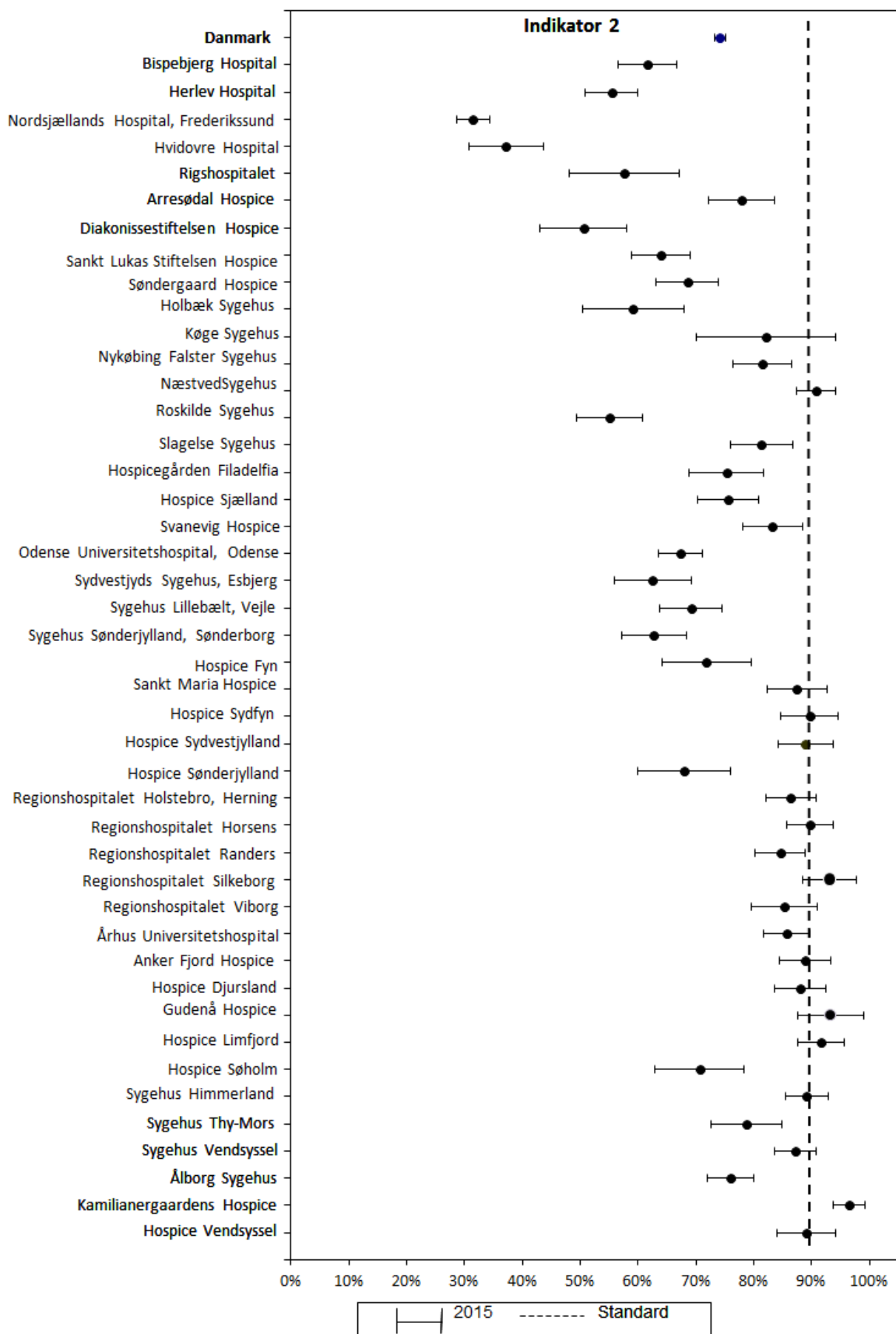
Syddanmark									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Odense									
Universitetshospital, Odense	nej	396 / 588	0 (0)	67%	64	71	82	86	43
Odense									
Universitetshospital, Svendborg	-	-	-	-	-	-	-	-	99
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg									
Sygehus Lillebælt, Vejle	nej	127 / 203	0 (0)	63%	56	69	58	67	66
Sygehus									
Sønderjylland, Sønderborg	nej	177 / 282	0 (0)	63%	57	68	76	76	67
Teams/enheder i alt	nej	895 / 1.355	0 (0)	66%	64	69	75	81	67
<u>Hospice</u>									
Fyn									
Sct. Maria	ja*	140 / 160	0 (0)	88%	82	93	81	76	70
Sydfyn									
Sydvestjylland	ja*	130 / 145	0 (0)	90%	85	95	92	90	100
Sønderjylland									
Sønderjylland	nej	145 / 163	0 (0)	89%	84	94	91	76	89
Hospice i alt									
Hospice i alt	nej	87 / 128	0 (0)	68%	60	76	62	60	67
Hospice i alt	nej	594 / 724	0 (0)	82%	79	85	80	74	74
Midtjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Regionshospitalet									
Herning	ja*	204 / 236	0 (0)	86%	82	91	83	76	89
Regionshospitalet									
Horsens	ja	194 / 216	0 (0)	90%	86	94	93	81	85
Regionshospitalet									
Randers	nej	225 / 266	0 (0)	85%	80	89	83	84	81
Regionshospitalet									
Silkeborg	ja	149 / 160	0 (0)	93%	89	97	92	89	93
Regionshospitalet									
Viborg	ja*	128 / 150	0 (0)	85%	80	91	90	79	78
Århus									
Universitetshospital	Ja*	252 / 294	0 (0)	86%	82	90	81	87	91
Teams/enheder i alt	nej	1.152 / 1.322	0 (0)	87%	85	89	86	83	87
<u>Hospice</u>									
Ankerfjord									
Djursland	ja*	168 / 189	0 (0)	89%	84	93	80	84	92
Gudenå									
Limfjord	ja*	177 / 201	0 (0)	88%	91	93	91	94	88
Søholm									
Søholm	ja	69 / 74	0 (0)	93%	88	99	-	-	-
Søholm									
Søholm	ja	164 / 179	0 (0)	92%	88	96	81	92	92
Søholm									
Søholm	nej	94 / 133	0 (0)	71%	63	78	82	76	76
Hospice i alt									
Hospice i alt	nej	672 / 776	0 (0)	87%	84	89	84	87	87
Nordjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Sygehus Himmerland									
Sygehus Thy-Mors	ja*	246 / 276	0 (0)	89%	85	93	87	80	74
Sygehus Vendsyssel									
Ålborg Sygehus	nej	134 / 170	0 (0)	79%	73	85	90	96	92
Teams/enheder i alt									
Teams/enheder i alt	ja*	300 / 344	0 (0)	87%	84	91	83	83	86
<u>Hospice</u>									
KamillianerGaardens									
Vendsyssel	nej	331 / 436	0 (0)	76%	72	80	78	68	84
Hospice i alt									
Hospice i alt	nej	1.011 / 1.226	0 (0)	82%	80	85	83	79	84
KamillianerGaardens									
Vendsyssel	ja	163 / 169	0 (0)	96%	94	99	98	94	94
Hospice i alt									
Hospice i alt	ja*	130 / 146	0 (0)	89%	84	94	96	89	79
Hospice i alt									
Hospice i alt	ja	293 / 315	0 (0)	93%	90	96	97	92	89

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

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



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



Definition

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

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan opnåede 74 % af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90 %, og lavere end i 2014 (77 %).

Region Midtjylland og Region Nordjylland var tættest på at opfylde standarden, mens de øvrige regioner, navnlig Region Hovedstaden (hvor de palliative teams/enheder havde de laveste tal), lå betydeligt under standarden.

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

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

Faglig klinisk kommentering

Indikatoren tilstræber at måle ventetid. I de fleste tilfælde må man gå ud fra, at patienter gerne vil i kontakt med den specialiserede palliative enhed/team/hospice hurtigst muligt. Dette gælder formentlig i langt de fleste tilfælde for palliative teams, mens fortolkningen i forhold til hospice kan være lidt mere tvetydig, idet nogle patienter kan have et ønske om at blive sikret, at de kan få en plads, men samtidig kan de ønske at udskyde tidspunktet, til det er 'rigtigt'. For alle enheder gælder endvidere, at nogle patienter ikke har mulighed for at tage imod det tidligste tilbud, der gives, fx fordi de er indlagt andetsteds eller går til en anden behandling.

Dette er der forsøgt taget hensyn til ved at vælge standarden 90%, snarere end 100%. Man skal således være opmærksom på, at nogle af de patienter, der 'venter' mere end 10 dage, gør dette efter eget ønske. Som i 2014 årsrapporten, er der i denne årsrapport 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=53). Disse er så trukket fra tallet af ventende. At andelen af ventende patienter trods denne korrektion ikke er faldet, sammenlignet med før der blev korrigeret, tyder på et fortsat og reelt problem med ventetid.

Ligesom det er tilfældet for indikator 1, er indikator 2 primært et gyldigt mål for kvalitet på regionsplan. Resultater på institutionsplan kan ikke med sikkerhed fortolkes som udtryk for institutionens kvalitet. En efterspurgt institution, som er kendt for høj kvalitet, kan have svært ved hurtigt at finde tid og plads til nye patienter. Omvendt kan lang ventetid også være udtryk for ineffektiv administration. Af disse årsager skal tallene på institutionsniveau tolkes med 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 (uønsket) lang ventetid.

Tallene for indikator 2 suppleres af tabel 19, der præsenterer middel og median ventetid.

Anbefalinger

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

Indikator 3

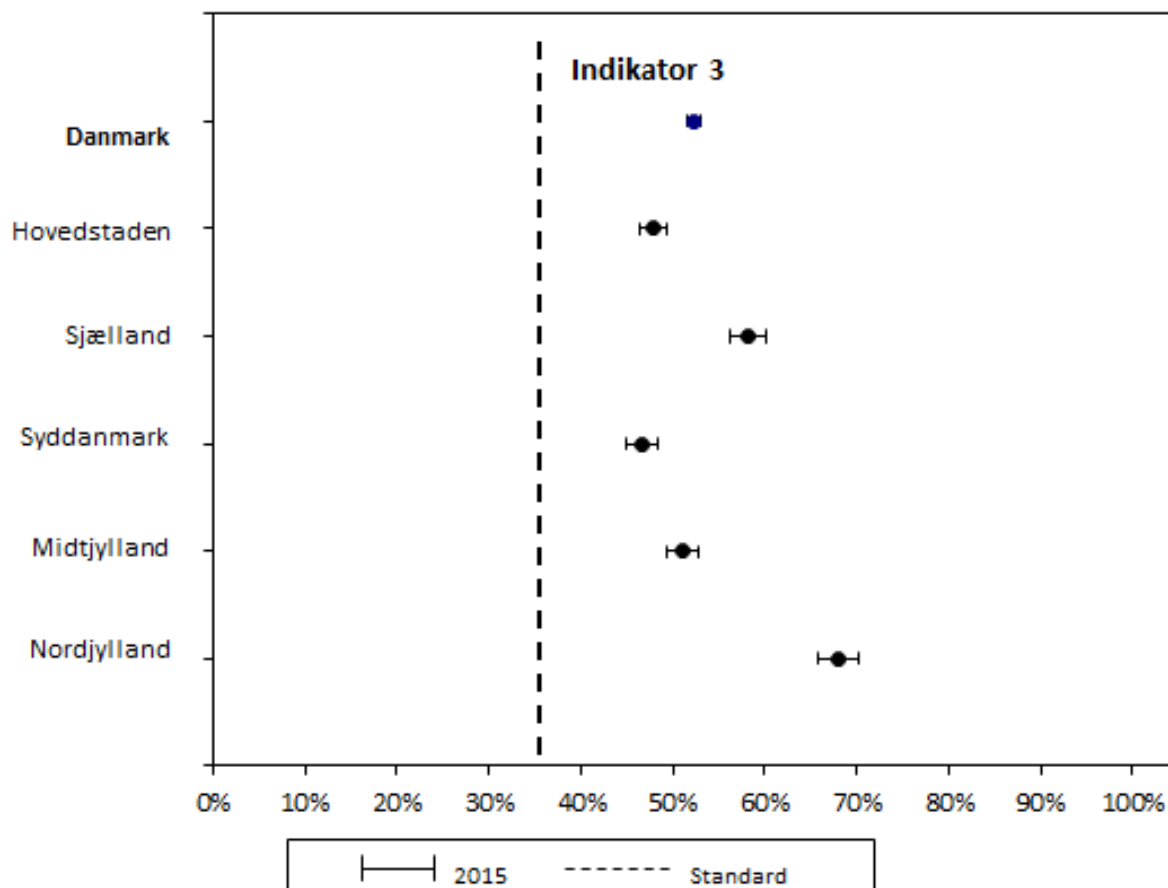
Tabel 4 . Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice.

	Std. 35% Opfyldt	Antal kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice */	Uoplyst Antal (%)	2015		2014	2013	2012	
				%	(95 % CI)		%	%	%
					Nedre	Øvre			
Danmark		7.798 / 14.906	0 (0)	52%	52	53	48	46	45
Hovedstaden		1.976 / 4.124	0 (0)	48%	46	49	45	42	38
Sjælland		1.427 / 2.450	0 (0)	58%	56	60	51	47	44
Syddanmark		1.609 / 3.450	0 (0)	47%	45	48	45	42	41
Midtjylland		1.641 / 3.208	0 (0)	51%	49	53	48	46	48
Nordjylland		1.145 / 1.686	0 (0)	68%	66	70	61	63	63

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

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

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



Definition

Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice: 'Antal døde kræftpatienter, der i et kalenderår har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice divideret med det totale antal af patienter, der er døde af kræft i det nærmeste, foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Det samlede tal for hele landet var på 52 %, hvilket er højere end i 2014 (48 %), og det lever op til den opstillede standard på 35 %. Andelen er steget fra 45 % i 2012 til 52 % i 2015.

I alle regioner blev standarden opfyldt, men forskellene mellem regioner er forøget i forhold til 2014.

Faglig klinisk kommentering

Der er ingen viden om, hvor stor en del af de patienter, der dør af kræft i Danmark, som ideelt burde have kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice. Tallet afhænger ikke blot af, hvordan man i det øvrige sundhedsvæsen opfatter de specialiserede institutioner, og i hvor høj grad man bruger de enkelte typer af tilbud. Selve behovet afhænger også af kompetencerne i det øvrige sundhedsvæsen på en kompleks måde: Et højt niveau af kompetencer vil muliggøre, at mange patienter kan behandles tilfredsstillende på 'basisniveau' (i primærsektoren og på de sygehusafdelinger, der ikke er specialiseret i palliativ indsats), men samtidig vil et højt niveau på basisniveau formentlig også føre til afdækning af flere palliative behov, hvilket kan føre til hyppigere henvisning og involvering af palliative specialister. Yderligere kan patientens egne holdninger og kulturelle normer influere på ønsket om specialiseret palliativ indsats.

Standarden blev opstillet ud fra danske og internationale erfaringer, men der er generel enighed på feltet om, at man endnu ikke har tilstrækkelig viden til at være mere præcis, hvorfor den ikke er blevet justeret. Dette ændrer ikke ved, at det er af overordentlig stor betydning at følge udviklingen i de forskellige typer af aktivitet og at se på, hvilke patienter, der har hvilke typer af forløb.

I modsætning til de øvrige indikatorer, er denne indikator ikke opgjort for de enkelte behandlingenheder, men på regionsniveau. Det skyldes, at det enhedsniveau, der er relevant for denne indikator, er geografisk.

Det må understreges, at indikator 3 ikke siger noget om, hvor vidt patienterne opnår kontakt på det rette tidspunkt i deres forløb. Som vist i tabel 18 blev de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, henvist på et tidspunkt, hvor deres levetid var 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 (Temel J et al. 2010), hvilket også anbefales af Sundhedsstyrelsen. Dette vil i givet fald kræve øget kapacitet i hele landet.

Anbefalinger

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

Indikator 4

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

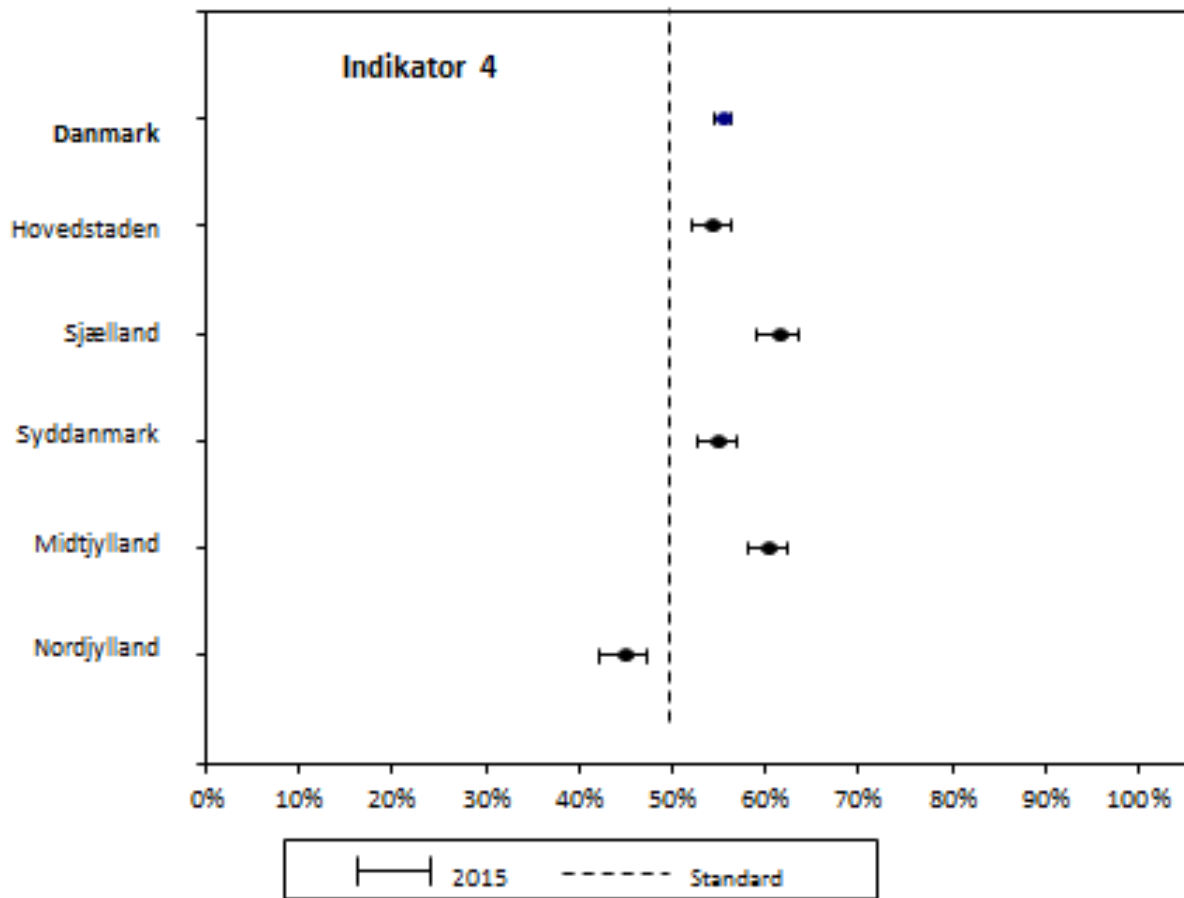
	Std. 50% op- fyldt	Antal patienter, der udfyldte EORTC skema / Antal patienter, der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år			Tidligere år		
				2015			2014	2013	2012
				%	(95 % Nedre	CI) Øvre	%	%	%
Danmark	ja	5.460 / 9.847	0 (0)	55%	54	56	55	55	49
Hovedstaden	ja	1.267 / 2.337	0 (0)	54%	52	56	52	49	36
Sjælland	ja	1.099 / 1.792	0 (0)	61%	59	64	60	60	63
Syddanmark	ja	1.139 / 2.079	0 (0)	55%	53	57	51	56	61
Midtjylland	ja	1.265 / 2.098	0 (0)	60%	58	62	68	65	54
Nordjylland	nej	690 / 1.541	0 (0)	45%	42	47	41	44	28
Hovedstaden									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Bispebjerg Hospital	ja	197 / 350	0 (0)	56%	51	61	41	29	34
Herlev Hospital	ja	260 / 451	0 (0)	58%	53	62	64	75	73
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	ja	157 / 216	0 (0)	73%	67	79	71	77	77
Hvidovre Hospital	ja	138 / 215	0 (0)	64%	58	71	63	65	36
Rigshospitalet	ja	75 / 104	0 (0)	72%	63	81	75	46	29
Teams/enheder i alt	ja	827 / 1.336	0 (0)	62%	59	65	59	57	50
<u>Hospice</u>									
Arresødal	nej	36 / 199	0 (0)	18%	13	23	20	15	2
Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	ja*	85 / 174	0 (0)	49%	41	56	62	46	27
Søndergård	nej	130 / 339	0 (0)	38%	33	44	26	20	21
Hospice i alt	ja	189 / 289	0 (0)	65%	60	71	66	79	43
	nej	440 / 1.001	0 (0)	44%	41	47	42	39	24
Sjælland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Holbæk Sygehus	ja	67 / 120	0 (0)	56%	47	65	56	62	59
Køge Sygehus	ja	37 / 39	0 (0)	95%	88	100	69	63	58
Nykøbing Falster Sygehus	ja	179 / 222	0 (0)	81%	75	86	75	83	72
Næstved Sygehus	ja	218 / 272	0 (0)	80%	75	85	84	85	77
Roskilde Sygehus	ja	204 / 296	0 (0)	69%	64	74	64	54	71
Slagelse Sygehus	ja	159 / 204	0 (0)	78%	72	84	86	89	81
Teams/enheder i alt	ja	864 / 1.153	0 (0)	75%	72	77	75	74	72
<u>Hospice</u>									
Filadelfia	ja	125 / 174	0 (0)	72%	65	79	64	69	82
Sjælland	nej	37 / 262	0 (0)	14%	10	18	14	21	32
Svanevig	nej	73 / 203	0 (0)	36%	29	43	31	14	28
Hospice i alt	nej	235 / 639	0 (0)	37%	33	41	33	34	49

(Tabel 5, fortsat)

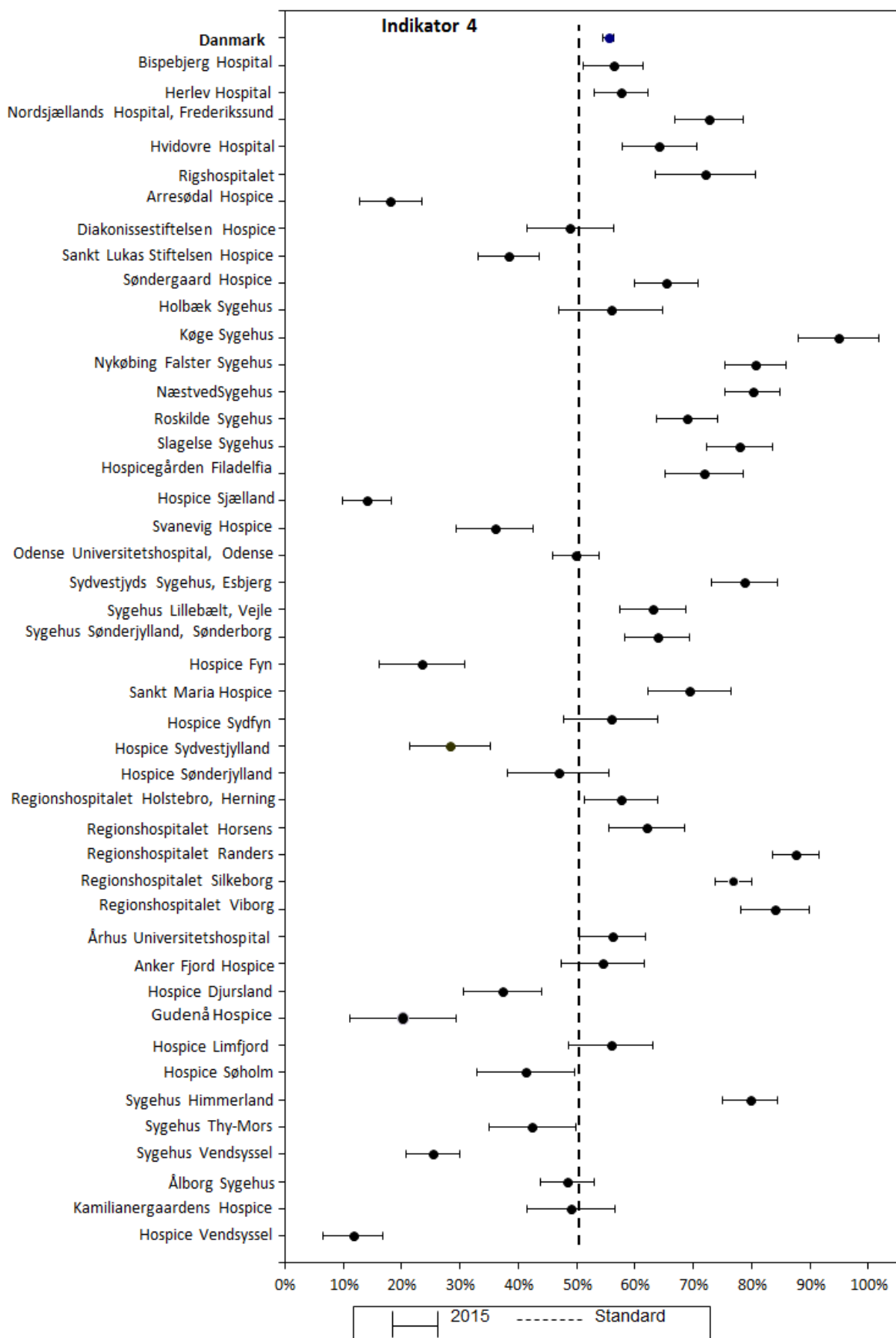
Syddanmark									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Odense									
Universitetshospital, Odense	ja	293 / 588	0 (0)	50%	46	54	51	53	62
Odense									
Universitetshospital, Svendborg	-	-	-	-	-	-	-	-	55
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg									
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja	160 / 203	0 (0)	79%	73	84	71	80	90
Sygehus									
Sønderjylland, Sønderborg	ja	178 / 282	0 (0)	63%	57	69	68	77	77
Sønderjylland									
Teams/enheder i alt	ja	811 / 1.355	0 (0)	60%	57	62	62	65	68
<u>Hospice</u>									
Fyn									
Sct. Maria	nej	30 / 128	0 (0)	23%	16	31	17	30	39
Sct. Maria									
Sydfyn	ja	111 / 160	0 (0)	69%	62	77	58	78	93
Sydfyn									
Sydvestjylland	ja	81 / 145	0 (0)	56%	48	64	36	31	9
Sydvestjylland									
Sønderjylland	nej	46 / 163	0 (0)	28%	21	35	26	15	12
Sønderjylland									
Hospice i alt	ja*	60 / 128	0 (0)	47%	38	56	21	34	53
Hospice i alt									
nej	nej	328 / 724	0 (0)	45%	42	49	33	39	48
Midtjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Regionshospitalet									
Herning	ja	136 / 236	0 (0)	58%	51	64	68	68	49
Regionshospitalet									
Horsens	ja	134 / 216	0 (0)	62%	56	69	79	93	76
Regionshospitalet									
Randers	ja	233 / 266	0 (0)	88%	84	92	90	87	88
Regionshospitalet									
Silkeborg	ja	123 / 160	0 (0)	77%	70	83	90	92	82
Regionshospitalet									
Viborg	ja	126 / 150	0 (0)	84%	78	90	73	72	75
Århus									
Universitetshospital	ja	165 / 294	0 (0)	56%	50	62	58	56	40
Teams/enheder i alt									
Hospice	ja	917 / 1.322	0 (0)	69%	67	72	75	75	65
<u>Hospice</u>									
Ankerfjord	ja	103 / 189	0 (0)	54%	47	62	87	77	44
Djursland									
Djursland	nej	75 / 201	0 (0)	37%	31	44	46	47	46
Gudenå									
Gudenå	nej	15 / 74	0 (0)	20%	11	29	-	-	-
Limfjord									
Limfjord	ja	100 / 179	0 (0)	56%	49	63	37	38	31
Søholm									
Søholm	ja*	55 / 133	0 (0)	41%	33	50	50	22	8
Hospice i alt									
nej	nej	348 / 776	0 (0)	45%	41	48	54	47	33
Nordjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Sygehus Himmerland									
Sygehus Himmerland	ja	220 / 276	0 (0)	80%	75	84	67	76	65
Sygehus Thy-Mors									
Sygehus Thy-Mors	ja*	72 / 170	0 (0)	42%	35	50	43	71	50
Sygehus Vendsyssel									
Sygehus Vendsyssel	nej	87 / 344	0 (0)	25%	21	30	44	36	16
Ålborg Sygehus									
Ålborg Sygehus	ja*	211 / 436	0 (0)	48%	44	53	34	41	27
Teams/enheder i alt									
Hospice	ja*	590 / 1.226	0 (0)	48%	45	51	45	51	33
<u>Hospice</u>									
KamillianerGaardens									
KamillianerGaardens	ja*	83 / 169	0 (0)	49%	42	57	42	29	10
Vendsyssel									
Vendsyssel	nej	17 / 146	0 (0)	12%	6	17	9	1	0
Hospice i alt									
nej	nej	100 / 315	0 (0)	32%	27	37	29	18	7

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

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



Figur 7. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC 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 på landsplan var uændret fra 2014 på 55 % og standarden på 50 % er dermed opfyldt.

Der var forskelle mellem regionerne, således at standarden blev opfyldt (og for nogle regioner mere til) i Region Hovedstaden, Sjælland, Syddanmark og Midtjylland (54 -61 %). Region Nordjylland lå som eneste region under standarden.

Inden for de enkelte regioner var der fortsat meget store udsving, og der var i alle regioner flere patienter i palliative teams/enheder, der udfyldte skemaer, end i hospicer. Nogle hospicer havde dog en høj andel af patienter, der udfyldte EORTC-skemaet, mens nogle palliative enheder/teams havde en lav andel, så der synes først og fremmest at være tale om, at personalets holdning og adfærd afgør, hvor stor en andel, der udfylder skemaet.

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

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

Faglig klinisk kommentering

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

Standarden er valgt ud fra en erkendelse af, at ikke alle patienter vil være i stand til at udfylde skemaet. Det har foreløbig været uklart i danske og internationale undersøgelser, hvad der er realistisk på landsplan. Med årets resultater synes det dog at være tydeligt, at standarden kan hæves, i hvert fald for palliative teams/enheder.

Anbefalinger

5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (28 enheder (eller 34 hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 44 ligger på eller over standarden), både palliative teams/enheder og hospice, kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør implementeres i alle enhederne.

Indikator 5

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

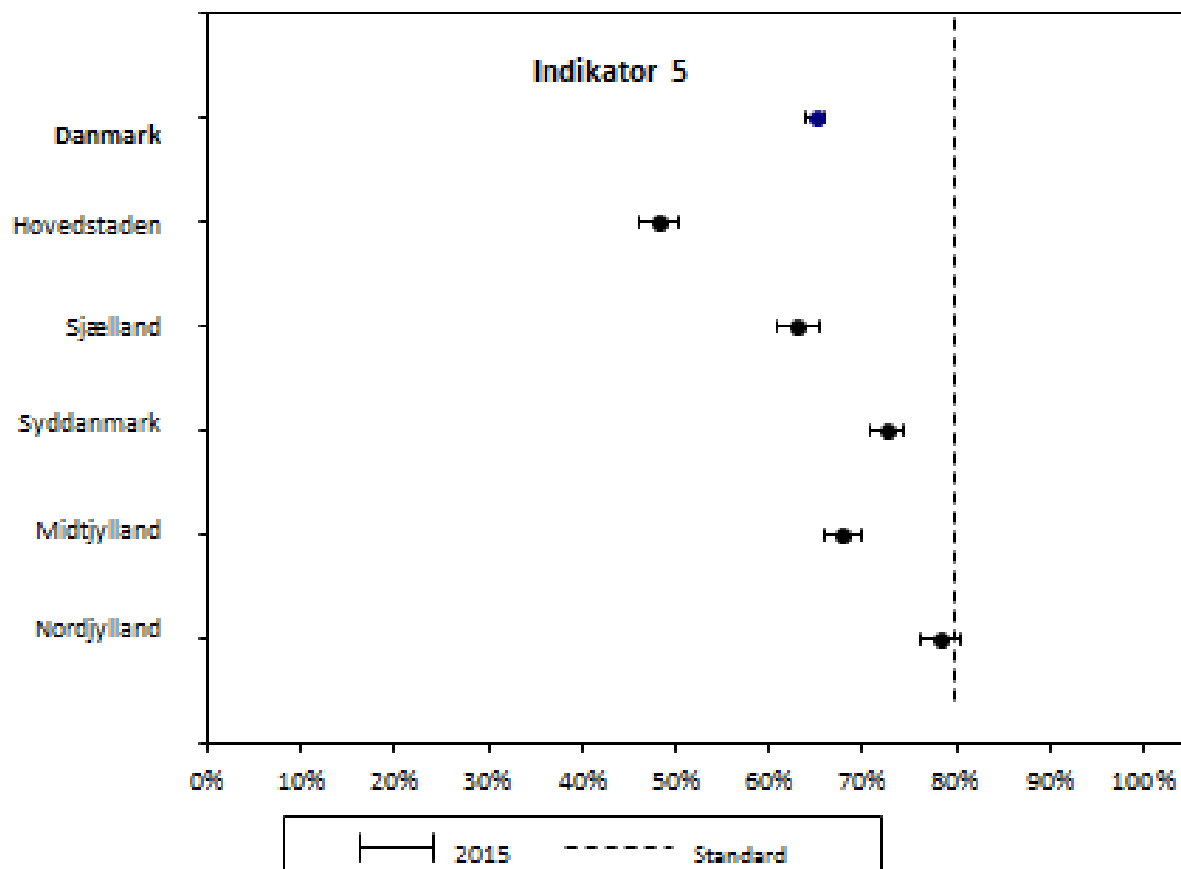
	Std. 80% Op- fyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference / Antal patienter, der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år			Tidligere år		
				2015			2014	2013	2012
				%	(95 % Nedre CI)	Øvre	%	%	%
Danmark	nej	6.394 / 9.847	0 (0)	65%	64	66	64	60	51
Hovedstaden	nej	1.126 / 2.337	0 (0)	48%	46	50	42	46	37
Sjælland	nej	1.130 / 1.792	0 (0)	63%	61	65	69	61	55
Syddanmark	nej	1.509 / 2.079	0 (0)	73%	71	75	70	66	64
Midtjylland	nej	1.423 / 2.098	0 (0)	68%	66	70	72	65	59
Nordjylland	ja*	1.206 / 1.541	0 (0)	78%	76	80	76	64	35
Hovedstaden									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Bispebjerg Hospital	nej	147 / 350	0 (0)	42%	37	47	14	34	55
Herlev Hospital	nej	230 / 451	0 (0)	51%	46	56	49	51	71
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	nej	77 / 216	0 (0)	36%	29	42	51	57	34
Hvidovre Hospital	ja*	161 / 215	0 (0)	75%	69	81	90	71	9
Rigshospitalet	nej	33 / 104	0 (0)	32%	23	41	31	35	7
Teams/enheder i alt	nej	648 / 1.336	0 (0)	49%	46	51	43	49	39
<u>Hospice</u>									
Arresødal	nej	3 / 199	0 (0)	2%	0	3	7	0	0
Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	nej	50 / 174	0 (0)	29%	22	35	8	48	38
Søndergård	nej	214 / 339	0 (0)	63%	58	68	53	52	66
Hospice i alt	nej	211 / 289	0 (0)	73%	68	78	72	60	6
Hospice i alt	nej	478 / 1.001	0 (0)	48%	45	51	41	43	35
Sjælland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Holbæk Sygehus	nej	0 / 120	0 (0)	0%	0	0	0	0	0
Køge Sygehus	nej	16 / 39	0 (0)	41%	26	56	63	60	62
Nykøbing Falster Sygehus	ja	190 / 222	0 (0)	86%	81	90	83	84	83
Næstved Sygehus	ja	220 / 272	0 (0)	81%	76	86	93	88	86
Roskilde Sygehus	ja	246 / 296	0 (0)	83%	79	87	89	87	85
Slagelse Sygehus	ja	186 / 204	0 (0)	91%	87	95	89	94	89
Teams/enheder i alt	nej	858 / 1.153	0 (0)	74%	72	77	80	77	74
<u>Hospice</u>									
Filadelfia	nej	102 / 174	0 (0)	59%	51	66	44	38	36
Sjælland	nej	29 / 262	0 (0)	11%	7	15	41	16	0
Svanevig	nej	141 / 203	0 (0)	69%	63	76	71	45	31
Hospice i alt	nej	272 / 639	0 (0)	43%	39	46	50	32	22

(Tabel 6, fortsat)

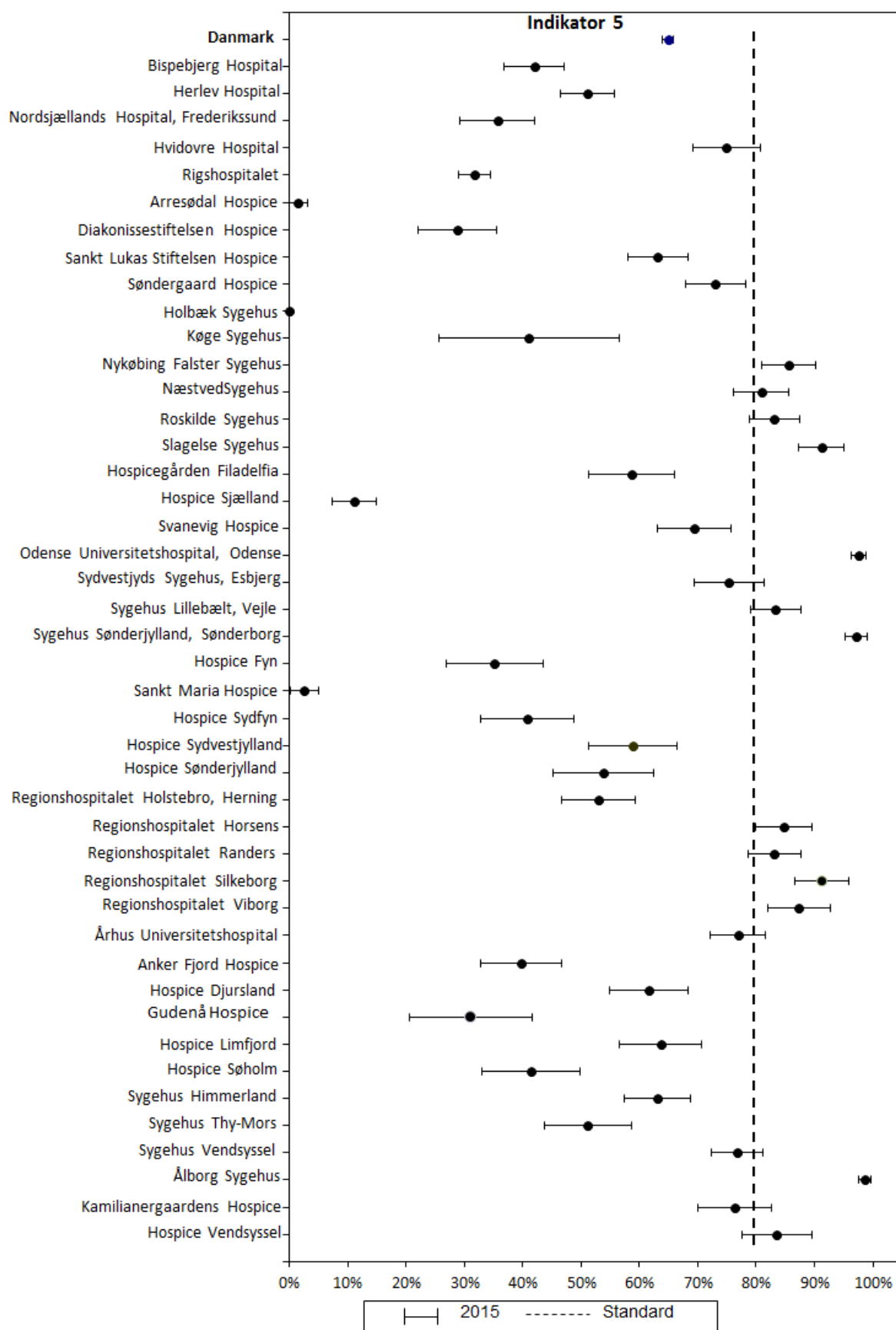
Syddanmark									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Odense									
Universitetshospital, Odense	ja	574 / 588	0 (0)	98%	96	99	88	71	82
Odense									
Universitetshospital, Svendborg	-	-	-	-	-	-	-	-	0
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg									
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja*	153 / 203	0 (0)	75%	69	81	71	63	94
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	ja	235 / 282	0 (0)	83%	79	88	81	67	64
Teams/enheder i alt	ja	274 / 282	0 (0)	97%	95	99	96	92	85
<u>Hospice</u>									
Fyn									
Sct. Maria	nej	45 / 128	0 (0)	35%	27	43	38	31	19
Sydfyn	nej	4 / 160	0 (0)	3%	0	5	1	24	50
Sydvestjylland	nej	59 / 145	0 (0)	41%	33	49	47	41	27
Sønderjylland	nej	96 / 163	0 (0)	59%	51	66	70	79	76
Hospice i alt	nej	69 / 128	0 (0)	54%	45	63	52	91	62
Hospice i alt									
nej									
273 / 724									
0 (0)									
38%									
34									
41									
41									
53									
50									
Midtjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Regionshospitalet									
Herning	nej	125 / 236	0 (0)	53%	47	59	57	60	68
Regionshospitalet									
Horsens	ja	183 / 216	0 (0)	85%	80	90	90	88	54
Regionshospitalet									
Randers	ja	221 / 266	0 (0)	83%	79	88	81	80	90
Regionshospitalet									
Silkeborg	ja	146 / 160	0 (0)	91%	87	96	88	85	81
Regionshospitalet									
Viborg	ja	131 / 150	0 (0)	87%	82	93	89	81	80
Århus									
Universitetshospital	ja*	226 / 294	0 (0)	77%	72	82	78	63	57
Teams/enheder i alt	ja*	1.032 / 1.322	0 (0)	78%	76	80	79	74	71
<u>Hospice</u>									
Ankerfjord									
Djursland	nej	75 / 189	0 (0)	40%	33	47	49	47	30
Gudenå	nej	124 / 201	0 (0)	62%	55	68	59	50	45
Limfjord	nej	23 / 74	0 (0)	31%	21	42	-	-	-
Søholm	nej	114 / 179	0 (0)	64%	57	71	64	49	44
Hospice i alt	nej	55 / 133	0 (0)	41%	33	50	57	49	28
Hospice i alt									
nej									
391 / 776									
0 (0)									
50%									
47									
54									
58									
49									
37									
Nordjylland									
<u>Palliativt team/enhed</u>									
Sygehus Himmerland									
Sygehus Thy-Mors	nej	174 / 276	0 (0)	63%	57	69	69	79	83
Sygehus Vendsyssel	nej	87 / 170	0 (0)	51%	44	59	71	80	33
Ålborg Sygehus	ja*	264 / 344	0 (0)	77%	72	81	64	49	0
Teams/enheder i alt	ja*	430 / 436	0 (0)	99%	98	100	87	48	14
<u>Hospice</u>									
KamillianerGardens									
Hospice	ja*	955 / 1.226	0 (0)	78%	76	80	74	59	24
Vendsyssel	ja*	129 / 169	0 (0)	76%	70	83	76	73	77
Hospice i alt	ja	122 / 146	0 (0)	84%	78	90	87	92	83
Hospice i alt									
ja									
251 / 315									
0 (0)									
80%									
75									
84									
80									
81									
79									

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

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



Figur 9. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



Definition

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

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

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Der blev på landsplan afholdt tværfaglige konferencer for 65 % af de modtagne patienter, dvs. betydeligt under standarden. Der er dog tale om en svag stigning fra 2014, hvor tallet var 64%, og en udvikling der har været stigende gennem årene fra 40% i 2010.

Der ses en stigning i region Hovedstaden, Syddanmark og Nordjylland, men et fald i region Sjælland og Midtjylland. Region Hovedstaden ligger fortsat lavest.

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 tretten 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 753 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper tilstede (ikke vist i tabel).

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

Faglig klinisk kommentering

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

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

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

En forklaring på, at der ikke har været tværfaglig konference på alle patienter kan være, at det ikke er vurderet som relevant, når der fx kun er gået et enkelt tilsyn på en patient. Derfor er der i år medtaget tabel 20, der viser antallet af forløb, der er startet med et tilsyn på de forskellige enheder. De forskellige enheder har tilsyneladende forskellig praksis i forhold til tilsyn, og for nogle er et tilsyn typisk starten på et længere forløb (hvorfor det er relevant med tværfaglig konference), mens andre har mange enkeltstående tilsyn, hvor der ikke planlægges yderligere kontakt.

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

Anbefalinger

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

Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Målet for palliativ indsats er ifølge WHO's definition:

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

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

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

DPD er afgrænset til den specialiserede palliative indsats, blev åbnet i 2010, 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 fire indikatorer – som uddyber indikator 3 med en mere detaljeret beskrivelse af aktiviteten – er planlagt, og vil blive indført, når datagrundlaget er i orden.

Der arbejdes desuden på at indføre gentagne målinger af patienternes symptomer og problemer over tid, så effekten af den palliative indsats kan belyses. Endvidere udføres p.t. et forskningsprojekt, der udvikler et spørgeskema til efterladte pårørendes vurdering af de palliative forløb. Det er forhåbningen, at det i de kommende år kan lade sig gøre at udvide databasen med denne type *outcome* evaluering, således at der sikres et endnu bedre grundlag for udviklingen af den specialiserede palliative indsats.

Oversigt over alle indikatorer

Tabel 7. Indikatoroversigt.

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

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

Datagrundlag

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

Årsrapporten for 2015 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2015 og var 18 år eller ældre.

Data indtastes af de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i indtastningssystemet Klinisk MåleSystem (KMS). De data, der indtastes i DPD, kan som hovedregel ikke findes i andre registre, men suppleres med data fra LPR og CPR. Det er således sikret, at der ikke sker unødigt dobbeltregistrering.

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

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (44 ud af 44) for 2015, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2012-2014.

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 % (15.228 ud af 15.228) for 2015** (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 2015.

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

Medlemmer af DPD's bestyrelse

Region Hovedstaden

- Lise Pedersen, ledende overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital
- Thomas Feveile, hospiceleder, Sankt Lukas Hospice
- Helle Tingrupp, hospicechef, Diakonissestiftelsens Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder
- Per Sjøgren, professor, overlæge, dr.med., Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet
- Thor Schmidt, chefkonsulent, Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik - Øst, repræsenterer Region Hovedstaden
- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital og Københavns Universitet (formand)

Region Sjælland

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

Region Syddanmark

- Anette Damkier, overlæge, ph.d., Palliativt Team, Fyn (udtrådt 01.05.15)
- Anne Marie Olsen, hospicechef, Hospice Sønderjylland

Region Midtjylland

- Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, ph.d., Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital
- Dorit Simonsen, hospicechef, Hospice Djursland

Region Nordjylland

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

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

Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning

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

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

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

Registreringspraksis

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

Inklusionskriterier

Årsrapporten for 2015 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2015 og var 18 år eller ældre.

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

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

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

Deltagende enheder

I DPD medtages de institutioner, der udfører specialiseret palliativ indsats. Nogle af disse har flere separate funktioner på samme sted (fx sengeafdeling og udgående funktion), og andre er spredt over flere geografiske lokaliteter, men er administrativt samlet. Hospice, der også har udgående teams, rubriceres i rapporten som hospice, da de har samme afdelingskode.

I Årsrapport 2015 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder, og rækkefølgen af sygehuse følger skabelon for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, version 1.3.

Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed

Dataindsamling

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

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

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

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

Dækningsgrad og datakomplethed

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

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (44 ud af 44) for 2015, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2012-2014.

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 2015, hvilket er som i 2012-2014, men bedre end i 2011 og 2010, hvor der var en dækningsgrad på henholdsvis 99 % og 96 % (tabel 8, tal for 2010-2011 ikke vist). Tabellen viser, at der var en komplet registrering alle steder.

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variabler var **99 %** for 2015, hvilket er det samme som i 2011-2014 og lidt højere end i 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.

Tabel 8. Dækningsgrad på patientniveau i DPD.

			Aktuelle år		Tidligere år	
	I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD	2015 Dæknings-grad (%)	2014 Dæknings-grad (%)	2013 Dæknings-grad (%)	2012 Dæknings-grad (%)
Danmark	15.228	0	100	100	100	100
Hovedstaden	4.174	0	100	100	100	100
Sjælland	2.803	0	100	100	100	100
Syddanmark	3.223	0	100	100	100	100
Midtjylland	3.129	0	100	100	100	100
Nordjylland	1.899	0	100	100	100	100
Hovedstaden						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Bispebjerg Hospital	487	0	100	100	100	100
Herlev Hospital	548	0	100	100	100	100
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	380	0	100	100	100	100
Nordsjællands Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	-
Hvidovre	415	0	100	100	100	100
Rigshospitalet	108	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
Arresødal	320	0	100	100	100	100
Diakonissestiftelsen	533	0	100	100	100	100
Sankt Lukas Stiftelsen	752	0	100	100	100	100
Søndergård	631	0	100	100	100	100
Sjælland						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Holbæk	139	0	100	100	100	100
Køge	39	0	100	100	100	100
Nykøbing Falster	261	0	100	100	100	100
Næstved	314	0	100	100	100	100
Roskilde	397	0	100	100	100	100
Slagelse	251	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
Filadelfia	439	0	100	100	100	100
Sjælland	592	0	100	100	100	100
Svanevig	371	0	100	100	100	100
Syddanmark						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Odense Universitetshospital, Odense	742	0	100	100	100	100
Odense Universitetshospital, Svendborg	-	-	-	-	-	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	231	0	100	100	100	100
Sygehus Lillebælt, Vejle	422	0	100	100	100	100
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	347	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
Fyn	323	0	100	100	100	100
Sct. Maria	376	0	100	100	100	99
Sydfyn	267	0	100	100	100	100
Sydvestjylland	243	0	100	100	100	100
Sønderjylland	272	0	100	100	100	100

(Tabel 8, fortsat)

Midtjylland						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Regionshospitalet Herning	320	0	100	100	100	100
Regionshospitalet Horsens	255	0	100	100	100	100
Regionshospitalet Randers	325	0	100	100	100	100
Regionshospitalet Silkeborg	170	0	100	100	100	100
Regionshospitalet Viborg	185	0	100	100	100	100
Århus Universitetshospital	367	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
Ankerfjord	281	0	100	100	100	100
Djursland	381	0	100	100	100	100
Gudenå	191	0	-	-	-	-
Limfjord	261	0	100	100	100	100
Søholm	393	0	100	100	100	100
Nordjylland						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Sygehus Himmerland	294	0	100	100	100	100
Sygehus Thy-Mors	186	0	100	100	100	100
Sygehus Vendsyssel	421	0	100	100	100	100
Ålborg Sygehus	617	0	100	100	100	100
<u>Hospice</u>						
KamillianerGaardens Hospice	235	0	100	100	100	100
Vendsyssel	146	0	100	100	100	100

Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater

Oversigt over patienter registreret i DPD

Årsrapporten medtager de patienter, som døde i 2015. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne.

Langt hovedparten af patienterne (95 %), der blev registreret i DPD, havde kræft, og kun disse kræftpatienter indgår i årsrapporten. Samlet indgår i alt 15.228 patientforløb fordelt på 9.782 unikke patienter.

Tabel 9 viser fordelingen af patienter henvist til specialiseret palliativ indsats opdelt efter, om patienten blev modtaget eller ikke. I 'patientforløb' indgår hver patient med et forløb for hver enhed, som patienten har været henvist til. I DPD registreres højst et forløb per enhed, selvom patienten evt. har været afsluttet og genhenvist.

Tabellen viser, at der samlet var 9.782 kræftpatienter, der for første gang blev henvist til specialiseret indsats efter 1. januar 2010 og som døde i 2015, og at 7.799 (80 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Blandt de patienter, der blev modtaget, var antallet af patientforløb 2.048 højere end antallet af patienter svarende til, at godt hver fjerde patient havde kontakt med mere end en enhed.

Tabel 9. Oversigt over patienter i DPD 2015.

	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	9.847 (65)	5.381 (35)	15.228 (100)
Unikke patienter	7.799 (80)	1.983 (20)	9.782 (100)

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

I alt blev der henvist 9.782 unikke patienter (15.228 patientforløb). Tallene for 2015 viser en stigning på 4% flere henviste patienter og 8% flere patientforløb sammenlignet med 2014. Antallet af modtagne patienter er steget med 4% (fra 7.515) og med 5% (fra 9.343) målt i patientforløb.

Sociodemografiske variable

I tabel 10 vises fordelingen af køn og alder m.v. Der var stort set lige mange mænd og kvinder, både blandt modtagne og ikke modtagne. De modtagne patienter var i gennemsnit 5 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde over trefjerdedele af patienterne voksne børn over 18 år, 91 % boede i privat bolig og lidt mere end halvdelen boede med ægtefælle. Siden 2010 er der kun sket små ændringer i disse tal.

Tabel 10. Sociodemografiske karakteristika for patienter i DPD 2015.

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Køn						
Mand	3.982	51	1.033	52	5.015	51
Kvinde	3.817	49	950	48	4.767	49
Total	7.799	100	1.983	100	9.782	100
Alder (år)						
<30	24	0	3	0	27	0
30-39	78	1	8	0	86	1
40-49	317	4	23	1	340	4
50-59	975	13	127	6	1.102	11
60-69	2.154	28	441	22	2.595	27
70-79	2.593	33	667	34	3.260	33
>=80	1.658	21	714	36	2.372	24
Total	7.799	100	1.983	100	9.782	100
Gennemsnitsalder	70		75		71	
Børn						
Ingen	916	12				
Børn, mindst et barn under 18 år	390	5				
Børn, alle mindst 18 år	5.995	77				
Ukendt	498	6				
Total	7.799	100				
Bopæl						
Privat bolig	7.057	91				
Plejehjem	369	5				
Andet	77	1				
Ukendt	296	4				
Total	7.799	100				
Patienten boede*						
Alene	2.617	37				
Med ægtefælle/partner	3.926	56				
Med børn	113	2				
Med ægtefælle/partner og børn	291	4				
Med forældre	32	1				
Med andre	35	1				
Ukendt	43	1				
Total	7.057	100				

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

Kræftdiagnoser

Tabel 11 viser diagnosefordelingen. Omkring en fjerdedel af patienterne havde lungekræft, 12 % havde tarmkræft og 7% havde henholdsvis bugspytkirtel-, bryst- og blærehalskirtel-kræft. 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 2015.

Diagnose	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Mundhule og svælg	207	3	30	2	237	2
Spiserør	244	3	44	2	288	3
Mavesæk	214	3	42	2	256	3
Tyndtarm	53	1	12	1	65	1
Tyktarm og endetarm	915	12	219	11	1.134	12
Lever og intrahepatiske galdeveje	323	4	86	4	409	4
Bugspytkirtel	558	7	134	7	692	7
Strubehoved	27	0	13	1	40	0
Lunge, bronkier og luftrør	2.050	26	541	27	2.591	26
Modermærke	151	2	32	2	183	2
Bryst	590	8	118	6	708	7
Livmoderhals	68	1	15	1	83	1
Livmoder	81	1	16	1	97	1
Æggestok	272	3	47	2	319	3
Blærehalskirtel	549	7	106	5	655	7
Testikel	15	0	4	0	19	0
Blære	217	3	66	3	283	3
Nyre, nyrebækken, urinleder	213	3	53	3	266	3
Hjerne og centralnervesystem	257	3	78	4	335	3
Skjoldbruskkirtel	21	0	7	0	28	0
Hodgkin malignt lymfom	14	0	6	0	20	0
Non-Hodgkin malign lymfom	43	1	22	1	65	1
Myelomatose	78	1	33	2	111	1
Leukæmi	97	1	66	3	163	2
Sarkomer og andre bløddele	90	1	14	1	104	1
Anden kræft	263	3	78	4	341	3
Ukendt kræft	189	2	101	5	290	3
Total	7.799	100	1.983	100	9.782	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 70 % blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Andelen, som modtages, er nogenlunde den samme for alle de henvisende instanser (ca. 60-70%) på nær i de få tilfælde, hvor patient/pårørende selv henviser, og hvor en større andel modtages (87 %).

Tabel 12. Henvisende instans for patienter i DPD i 2015.

Henvist fra	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Egen læge	1.974	20	977	18	2.951	19
Praktiserende speciallæge	52	1	19	0	71	1
Sygehusafdeling	6.807	69	3.840	71	10.647	70
Anden specialiseret palliativ enhed	977	10	533	10	1510	10
Patienten selv eller pårørende	26	0	4	0	30	0
Anden	11	0	8	0	19	0
Total	9.847	100	5.381	100	15.228	100

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

Tabel 13 viser, at 76 % af de patienter, der blev henvist, men ikke modtaget, opfyldte visitationskriterierne.

Tabel 13. Opfyldelse af visitationskriterier blandt patienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD 2015. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

Opfyldelse af visitationskriterier	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ja	1.501	76	3.847	72
Nej	361	18	779	15
Kan ikke afgøres	104	5	224	4
Uoplyst	17	1	531	10
Total	1.983	100	5.381	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 30 % i alt) nåede at blive modtaget af en anden enhed, før de kunne modtages. For en del af disse patienters vedkommende har den henvisende instans formentlig henvist til flere enheder samtidig, og disse 'ikke modtagne' patienter indgår derfor i databasen som modtaget af en anden enhed.

Tabel 14. Årsager til manglende modtagelse blandt patienter, der blev henvist og opfyldte visitationskriterier. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb i DPD 2015.

Årsag	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Uegnet til behandling	84	6	218	6
Ønskede ikke behandling	84	6	216	6
Døde før behandling	1.085	72	1.855	48
Manglende kapacitet	76	5	161	4
Behandlet af anden palliativ enhed	64	4	1.141	30
Anden årsag	108	7	256	7
Total	1.501	100	3.847	100

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

Tabel 15. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt, blandt patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, men ikke opfyldte visitationskriterierne, i DPD 2015. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.

Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	0	0	0	0
Ikke uhelbredelig sygdom	1	0	1	0
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	322	89	664	85
Ikke diagnostisk færdigudredt	5	1	11	1
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	1	0	1	0
Andet	32	9	102	13
Total	361	100	779	100

Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer

Det europæiske spørgeskema EORTC QLQ-C15-PAL spørger til en række af de hyppigste symptomer og problemer blandt kræftpatienter i palliativ indsats (Groenvold et al. 2006). Opgørelsen i tabel 16 viser, at patienterne, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, havde særdeles høj symptombyrde, dårlig fysisk funktionsniveau, og lav livskvalitet. Dette bekræftes ved at sammenligne resultaterne fra EORTC QLQ-C15-PAL med resultater fra Kræftpatientens Verden (Grønvold et al. 2006). Patienter i DPD havde markant højere symptomatologi end den "gennemsnitlige" kræftpatient på samtlige skalaer. Tallene for 2015 var stort set de samme som for 2010-14.

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 2015.

EORTC skala (0-100)	n	DPD Mean score	KPV* Mean score
<i>Symptomskalaer (lav score godt)</i>			
Smerter	5.421	56	19
Åndenød	5.366	38	16
Søvnbesvær	5.377	38	23
Appetitløshed	5.375	58	12
Forstoppelse	5.330	32	12
Kvalme/opkastning	5.370	24	6
Træthed	5.245	75	31
<i>Funktionelle skalaer (høj score godt)</i>			
Fysisk funktion	5.322	28	81
Emotionel funktion	5.085	65	81
Samlet livskvalitet	4.722	40	72

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

Dødssted

De specialiserede palliative enheder/teams/hospicer har registreret dødssted (tabel 17) for de modtagne patienter. Tabellen viser, at kun 15 % 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). 32 % af patienterne døde i hjemmet og ca. 44 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Fordelingen er stort set den samme som i 2011-14.

Tabel 17. Dødssted for patienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams- /hospicer. Tabellen bygger på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med. DPD 2015.

Sted for død*	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	2.161	32
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	2.042	31
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	885	13
Ikke-palliativ sygehusafdeling	1.013	15
Aflastningsplads	377	6
Andet sted/ukendt	186	3
Total	6.664	100

*kun besvaret for patienter, der er afsluttet som døde

Levetid fra henvisning

Tabel 18 viser, hvor længe patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, levede efter, at henvisningen var modtaget, opdelt på hhv. hospice og palliativ enhed/team.

Tabel 18. Levetid (i dage) fra dato for første henvisning (til specialiseret palliativ indsats) i DPD 2015.

	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.048	137	60	1.043	46	9	7.091	123	50
Hospice	1.751	62	26	940	28	6	2.691	50	17
Alle	7.799	120	50	1.983	37	7	9.782	103	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. 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 37 dage) end patienter, der blev modtaget (median 50 dage, gennemsnit 120 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 $p < 0,001$).

Fra 2014 til 2015 er den gennemsnitlige levetid fra henvisningstidspunktet steget med 3 dage (fra 100 til 103) mens median levetiden var uændret fra 2014 til 2015.

I 2015 var den mediane levetid *fra første kontakt* med specialiseret palliativ indsats 40 dage (17 dage for patienter modtaget på hospice og 50 dage for patienter modtaget i palliativ team) (tal ikke vist i tabel).

Ventetid

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 6 dage (Tabel 19), og gennemsnittet var 10 dage. Tallene for 2014 var de samme.

Tabel 19. Ventetid (i dage) fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed, i DPD 2015.

	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.048	10	7	344	16	5
Hospice	1.751	9	5	1.704	9	4
Alle	7.799	10	6	2.048	10	4

Tilsyn på anden hospitalsafdeling

Tablet 20: Antallet af patienter, der første gang havde kontakt med enheden ved et tilsyn på en anden hospitalsafdeling, i DPD 2015.

	2015 n	2014 n	2013 n
Danmark	1.111	1.212	983
Hovedstaden	316	276	200
Sjælland	263	282	204
Syddanmark	104	173	237
Midtjylland	250	273	153
Nordjylland	178	208	189
Hovedstaden			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Bispebjerg Hospital	59	69	60
Herlev Hospital	159	129	45
Nordsjællands Hospital, Frederikssund	1	10	10
Hvidovre	22	18	30
Rigshospitalet	40	42	34
<u>Hospice</u>			
Arresødal	31	0	10
Diakonissestiftelsen	3	4	2
Sankt Lukas Stiftelsen	1	3	2
Søndergård	0	1	7
Sjælland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Holbæk*	2	4	4
Køge	11	31	53
Nykøbing Falster*	56	50	8
Næstved*	62	74	41
Roskilde	81	74	74
Slagelse*	51	49	24
<u>Hospice</u>			
Filadelfia	0	0	0
Sjælland	0	0	0
Svanevig	0	0	0
Syddanmark			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Odense Universitetshospital, Odense	56	102	156
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg*	15	12	13
Sygehus Lillebælt, Vejle	6	6	10
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg*	26	53	58
<u>Hospice</u>			
Fyn	0	0	0
Sct. Maria	0	0	0
Sydfyn	1	0	0
Sydvestjylland	0	0	0
Sønderjylland	0	0	0

(Tabel 20, fortsat)

Midtjylland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Regionshospitalet Herning	74	85	48
Regionshospitalet Horsens	11	12	7
Regionshospitalet Randers*	69	61	8
Regionshospitalet Silkeborg	33	40	28
Regionshospitalet Viborg	16	18	13
Århus Universitetshospital	47	57	49
<u>Hospice</u>			
Ankerfjord	0	0	0
Djursland	0	0	0
Gudenå	0	-	-
Limfjord	0	0	0
Søholm	0	0	0
Nordjylland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Sygehus Himmerland*	4	7	4
Sygehus Thy-Mors	4	26	63
Sygehus Vendsyssel*	67	65	27
Ålborg Sygehus	103	110	95
<u>Hospice</u>			
KamillianerGaardens Hospice	0	0	0
Vendsyssel	0	0	0

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

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

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

Tablet 21. Indikator 2 (ventetid) 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
Bispebjerg Hospital	nej	150 / 277	54%	48%	60%	ja*	63 / 73	86%	78%	94%	
Herlev Hospital	nej	239 / 436	55%	50%	59%	ja*	11 / 15	73%	51%	96%	
Nordsjællands Hospital	nej	19 / 141	13%	8%	19%	nej	49 / 75	65%	55%	76%	
Hvidovre	nej	64 / 191	34%	27%	40%	nej	16 / 24	67%	48%	86%	
Arresødal	nej	121 / 155	78%	72%	85%	ja*	34 / 44	77%	65%	90%	
Diakonissestiftelsen	nej	26 / 60	43%	31%	56%	nej	62 / 114	54%	45%	64%	
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	59 / 119	50%	41%	59%	nej	158 / 220	72%	66%	78%	
Søndergaard	nej	95 / 118	81%	73%	88%	nej	103 / 171	60%	53%	68%	

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

Første kontakt ambulant						Første kontakt indlæggelse					
	Std. 50% opfyldt	Antal patienter, der udfyldte EORTC skema / Antal patienter, der fik behandling		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI		Std. 50% opfyldt	Antal patienter, der udfyldte EORTC skema / Antal patienter, der fik behandling		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
		%						%			
Bispebjerg Hospital	ja	160 / 277	58%	52%	64%	ja	37 / 73	51%	39%	62%	
Herlev Hospital	ja	252 / 436	58%	53%	62%	ja	8 / 15	53%	28%	79%	
Nordsjællands Hospital	ja	103 / 141	73%	66%	80%	ja	54 / 75	72%	62%	82%	
Hvidovre	ja	126 / 191	66%	59%	73%	ja	12 / 24	50%	30%	70%	
Arresødal	nej	25 / 155	16%	10%	22%	nej	11 / 44	25%	12%	38%	
Diakonissestiftelsen	ja	32 / 60	53%	41%	66%	ja*	53 / 114	46%	37%	56%	
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	43 / 119	36%	28%	45%	nej	87 / 220	40%	33%	46%	
Søndergaard	ja	78 / 118	66%	58%	75%	ja	111 / 171	65%	58%	72%	

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

Første kontakt ambulant						Første kontakt indlæggelse					
	Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference / Antal patienter, der fik behandling		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI		Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference / Antal patienter, der fik behandling		Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
		%						%			
Bispebjerg Hospital	nej	106 / 277	38%	33%	44%	nej	41 / 73	56%	45%	68%	
Herlev Hospital	nej	221 / 436	51%	46%	55%	ja*	9 / 15	60%	35%	85%	
Nordsjællands Hospital	nej	59 / 141	42%	34%	50%	nej	18 / 75	24%	14%	34%	
Hvidovre	ja*	150 / 191	79%	73%	84%	nej	11 / 24	46%	26%	66%	
Arresødal	nej	0 / 155	0%	0%	0%	nej	3 / 44	7%	0%	14%	
Diakonissestiftelsen	nej	9 / 60	15%	6%	24%	nej	41 / 114	36%	27%	45%	
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	46 / 119	39%	30%	47%	ja*	168 / 220	76%	71%	82%	
Søndergaard	ja	96 / 118	81%	74%	88%	nej	115 / 171	67%	60%	74%	

Appendix 5: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD

Tabel 24. Karakteristika for patienter under 18 år, der døde i 2015 og var registreret i DPD.*

ALLE HENVISTE		
Afdeling	Antal	Procent
Sygehus Lillebælt, Vejle	1	10
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	1	10
Sct. Maria Hospice	1	10
Regionshospitalet Herning	2	20
Århus Universitetshospital	3	30
Sygehus Vendsyssel	1	10
Hospice Vendsyssel	1	10
Total	10	100
Køn	Antal	Procent
Pige	9	90
Dreng	1	10
Total	10	100
Alder	Antal	Procent
3	1	10
8	1	10
10	1	10
11	2	20
15	1	10
16	4	40
Total	10	100
Henvist fra	Antal	Procent
Sygehusafdeling	9	90
Anden palliativ enhed	1	10
Total	10	100
Diagnose	Antal	Procent
Hjerne og Centralnervesystem	4	33
Leukæmi	2	17
Sarkomer og andre bløddele	4	33
Lever og intraheptiske galdeveje	1	8
Total	12	100
Palliativ indsats startet	Antal	Procent
Ja	8	83
Nej	2	17
Total	10	100

(tabel 24 fortsat)

IKKE MODTAGNE		
Visitationskriterier opfyldt	Antal	Procent
Ja	2	100
Nej	0	0
Total	2	100
Årsag til manglende behandling	Antal	Procent
Døde før behandling	1	50
Anden årsag	1	50
Total	2	100
MODTAGNE		
Kontakttype	Antal	Procent
Ambulant (hjemmebesøg 3, tilsyn anden afdeling 3)	6	75
Indlagt	2	25
Total	8	100
Tværfaglig konference	Antal	Procent
Afholdt med minimum 4 specificerede faggrupper og konklusion	5	63
Afholdt med minimum 2-3 specificerede faggrupper og konklusion	1	13
Ikke dokumenteret i journal	2	25
Total	8	100
EORTC skema udfyldt	Antal	Procent
Ja	0	0
Nej - for dårlig	2	25
Nej - ikke begrundet	6	75
Total	8	100
Afsluttet	Antal	Procent
Som død	6	75
I live	2	25
Total	8	100
Dødssted	Antal	Procent
Hjemmet	1	17
I 'denne palliative afdeling/enhed/hospice'	2	33
I 'anden palliative afdeling/enhed/hospice'	2	33
Ikke-palliativ sygehusafdeling	1	17
Total	6	100
INDIKATORBEREGNINGER TIL SAMMENLIGNING**	Indikatorværdi	
Indikator 1	80%	
Indikator 2	88%	
Indikator 3***	13%	
Indikator 4****	0%	
Indikator 5	63%	

*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 patienter <20 år (NORDCAN).

****) EORTC-skemaet anvendes ikke til børn.

Appendix 6: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2015

Foredrag

Grønvold M. Opdatering om DMCG-PAL og Dansk Palliativ Database. Dansk Selskab for Palliativ Medicins Årsmøde, Middelfart, 22.01.15.

Adsersen M, Grønvold M, Hansen MB. Status for Dansk Palliativ Database (DPD). DMCG-PAL's Årsmøde 2015.

Grønvold M. Om Dansk Palliativ Database Årsrapport 2014. Sundhedsfagligt Råd for Palliativ Behandling, 18.09.15.

Posters

Adsersen M, Thygesen LC, Sjogren P, Neergaard MA, Jensen AB, Damkier A, Groenvold M. Inequality in Admittance to Specialised Palliative Care (SPC) of Referred Cancer Patients? A Study from the Danish Palliative Care Database (DPD). 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København, 8.-10.maj 2015. *European Journal of Palliative Care* 2015: 241.

Adsersen M, Thygesen LC, Neergaard MA, Sjogren P, Jensen AB, Groenvold M. Is Cancer Patients' Admittance to Specialised Palliative Care Related to Sex, Age and Cancer Diagnosis? A Study from the Danish Palliative Care Database (DPD). 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København, 8.-10.maj 2015. *European Journal of Palliative Care* 2015: 248.

Hansen MB, Petersen MA, Nylandsted LR, Groenvold M. Are Quality of Life Scores Biased in Units with Low Response Rates? Data from the Danish Palliative Database. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København, 8.-10.maj 2015. *European Journal of Palliative Care* 2015: 141.

Appendix 7: 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.

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

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 Management* 2002; 24 (2): 91-6.

Hjemmesider:

De følgende sider er anvendt til udtræk fra NORDCAN.

DK \geq 20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Nordjylland \geq 20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2080&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Midtjylland \geq 20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2081&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Syddanmark \geq 20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2082&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Hovedstaden \geq 20 år

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2083&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

Sjælland ≥ 20 år

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2084&sYear=2004&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=2084&sYear=2004&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute

DK 0-19 år

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=1&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=520®istry=208&sYear=2012&eYear=2013&sex=2&type=1&age_from=1&age_to=4&submit=Execute

(d. 26. maj 2015) forkortet: NORDCAN.

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

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