

Dansk Palliativ Database
(DPD)
DMCG-PAL's Årsmøde
2014

Mogens Grønvold

Historien kort

- 2007 Bevilling, nedsat foreløbig bestyrelse
- 2008-2009 Høring
- 2009 Godkendt Sundhedsstyrelsen 3 år
- 2010 Start – alle patienter henvist fra 1.januar 2010
- 2011 Første Årsrapport (2010)
- 2012 Anden Årsrapport (2011)
 - Første forskningsprojekt
- 2013 Tredje Årsrapport (2012) – ny skabelon, fælles for alle kliniske databaser
- 2014
 - Andet forskningsprojekt
 - Godkendt SST 3 år

DPD årsrapporter

- Basisoplysninger
- Patientkarakteristika
- Hvor mange henvist?
- De fem kvalitetsindikatorer
 1. Hvor stor andel modtaget?
 2. Ventetid
 3. Hvor stor en del af regionens kræftpatienter opnår kontakt med teams/enheder/hospice?
 4. Hvor stor en del udfylder EORTC skema?
 5. For hvor stor en del afholdes tværfaglig konference med mindst 4 faggrupper?



DPD kompletthed 2012

- 43/43 team/enheder/hospice (100%) rapporterede deres patienter til DPD (100% i 2010)
- Validering i forhold til Landspatientregister: Kompletthed 100% (95,7% i 2010)
- Gennemsnitlig kompletthed af DPD variabler: 99% (99% i 2010)

Tabel 9. Oversigt over patienter i DPD 2012.

	Modtagne Antal (%)	Ikke-modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	8205 (68)	3861 (32)	12066 (100)
Unikke patienter	6303 (72)	2440 (28)	8743 (100)

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

Udvikling i antal **henviste** i forhold til 2011

- 11% flere unikke patienter
- 13% flere patientforløb

Udvikling i antal **modtagne** i forhold til 2011

- 10% flere unikke patienter
- 11% flere patientforløb

Tabel 2. Oversigt over patienter i DPD

	2011			2010		
	Modtagne Antal %	Ikke- modtagne Antal %	Henvist i alt Antal %	Modtagne Antal %	Ikke- modtagne Antal %	Henvist i alt Antal %
Patientforløb*	7401 (69,4 %)	3269 (30,6 %)	10670 (100 %)	5336 (67,9 %)	2523 (32,1 %)	7859 (100 %)
Unikke patienter	5730 (72,5 %)	2174 (27,5 %)	7904 (100 %)	4241 (70,2 %)	1800 (29,8 %)	6041 (100 %)

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

- Hvis patienter henvist før 2011 ikke blev medtaget:
- 6.561 unikke patienter (en stigning på 8,6% sammenlignet med 2010), og modtaget 4.573 (69,7%) af disse (en **stigning på 7,8 %** sammenlignet med 2010).
- 9.129 patientforløb (en stigning på 16,2 % sammenlignet med 2010), og 6.090 (66,7%) modtagne (en **stigning på 14,1 %** sammenlignet med 2010).

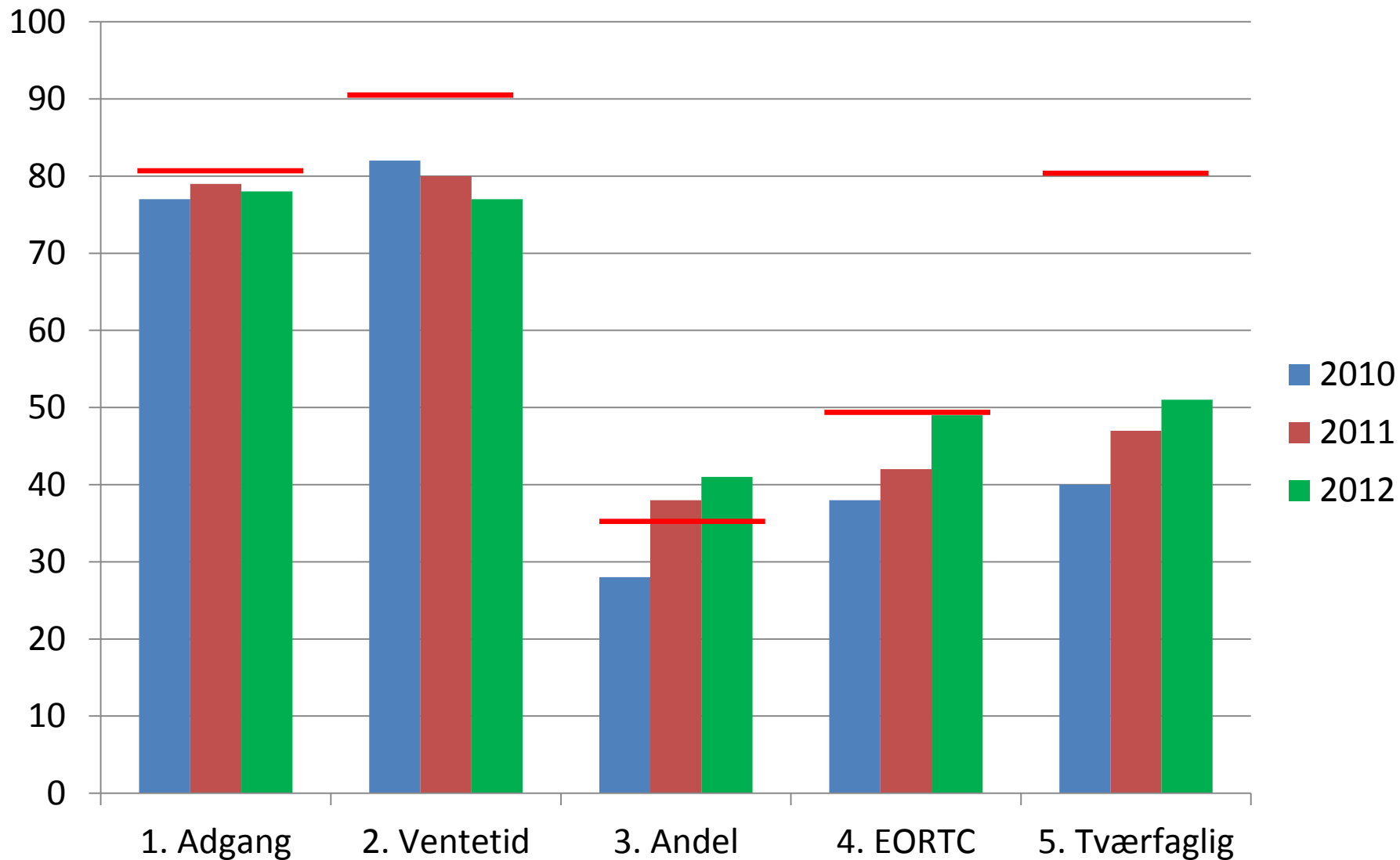
Overlevelse fra henvisning (dage)

Tabel 18. Levetid fra dato for første henvisning til specialiseret palliativ indsats i DPD 2012.

2012	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	4780	109	58	1106	49	11	5886	98	47
Hospice	1523	58	28	1334	34	9	2857	47	18
Alle	6303	97	48	2440	41	10	8743	81	35

- Typiske henvisningstidspunkt (median) er 5 uger før død
 - Pall.team/enhed 7 uger (steget 6 dage fra 2011)
 - Hospice 2,5 uge (ikke steget fra 2011)
- Typiske ventetid (median) er 6 dage (gennemsnit 10 dage), uændret fra 2011

DPD indikator resultater 2010-2012



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

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

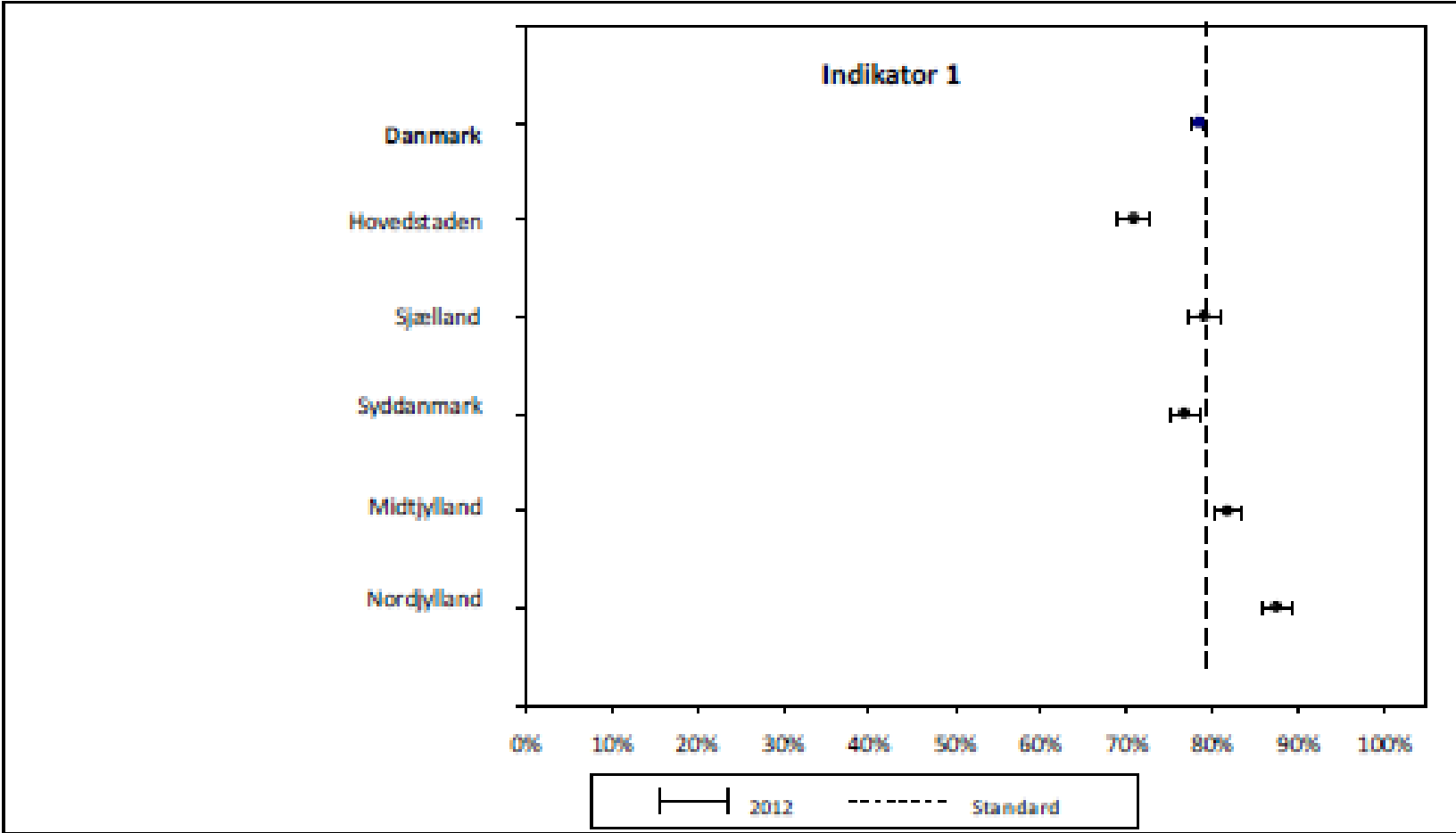
	Std. 80% opfyldt	Andel der fik behandling/ Antal, der 'burde' have behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012		2011	2010
				%	(95 % CI)	%	%
Danmark	nej	8205/10463	0 (0)	78	(78-79)	79	77
Hovedstaden	nej	1792/2530	0 (0)	71	(69-73)	77	66
Sjælland	ja*	1418/1793	0 (0)	79	(77-81)	78	88
Syddanmark	nej	1757/2288	0 (0)	77	(75-79)	76	71
Midtjylland	ja	1911/2337	0 (0)	82	(80-83)	82	82
Nordjylland	ja	1327/1515	0 (0)	88	(86-89)	85	82

Indikator 1

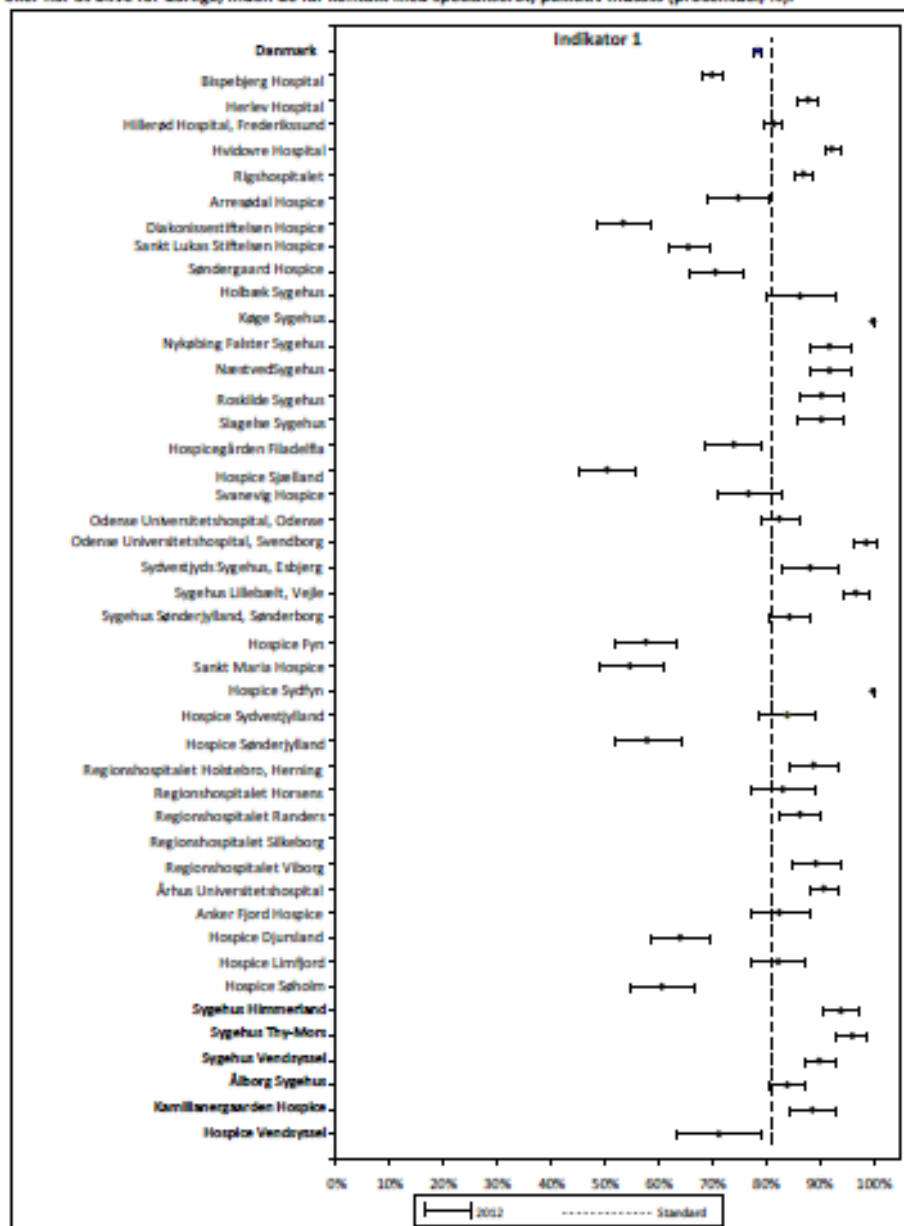
Tabel 2. Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).

	Andel der fik behandling/ Antal, der 'burde'		Aktuelle år			Tidligere år		
			Std. 80% opfyldt	Uoplyst Antal (%)	2012		2011 2010	
					%	(95 % CI)	%	%
Danmark	nej	8205/10463	0 (0)	78	(78-79)	79	77	
Hovedstaden	nej	1792/2530	0 (0)	71	(69-73)	77	66	
Sjælland	ja*	1418/1793	0 (0)	79	(77-81)	78	88	
Syddanmark	nej	1757/2288	0 (0)	77	(75-79)	76	71	
Midtjylland	ja	1911/2337	0 (0)	82	(80-83)	82	82	
Nordjylland	ja	1327/1515	0 (0)	88	(86-89)	85	82	
Hovedstaden								
<u>Palliativ team/enhed</u>								
Bispebjerg Hospital	nej	282/403	0 (0)	70	(65-74)	78	68	
Herlev Hospital	ja	93/106	0 (0)	88	(81-94)	93	95	
Hillerød Hospital, Frederikssund	ja	216/265	0 (0)	82	(77-86)	89	74	
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	79	74	
Hvidovre Hospital	ja	109/118	0 (0)	92	(88-97)	-	-	
Rigshospitalet	ja	100/115	0 (0)	87	(81-93)	90	93	
Teams/enheder i alt	ja*	800/1007	0 (0)	79	(77-82)	82	74	
<u>Hospice</u>								
Arresødal	ja*	161/215	0 (0)	75	(69-81)	78	85	
Diakonissestiftelsen	nej	194/363	0 (0)	53	(48-59)	69	55	
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	397/605	0 (0)	66	(62-69)	67	52	
Søndergård	nej	240/340	0 (0)	71	(66-75)	99	83	
Hospice i alt	nej	992/1523	0 (0)	65	(63-68)	74	61	
Sjælland								
<u>Palliativ team/enhed</u>								
Holbæk Sygehus	ja	95/110	0 (0)	86	(80-93)	88	96	
Kege Sygehus	ja	85/85	0 (0)	100	(100-100)	100	95	
Nykøbing Falster Sygehus	ja	192/209	0 (0)	92	(88-96)	91	91	
Næstved Sygehus	ja	181/197	0 (0)	92	(88-96)	93	98	
Roskilde Sygehus	ja	179/198	0 (0)	90	(86-95)	82	72	
Slagelse Sygehus	ja	159/176	0 (0)	90	(86-95)	91	94	
Teams/enheder i alt	ja	891/975	0 (0)	91	(90-93)	91	90	
<u>Hospice</u>								
Filadelfia	nej	196/265	0 (0)	74	(69-79)	69	80	
Sjælland	nej	179/355	0 (0)	50	(45-56)	56	90	
Svanevig	ja*	152/198	0 (0)	77	(71-83)	63	84	
Hospice i alt	nej	527/818	0 (0)	64	(61-68)	62	85	

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, %).



Undervisning i AP

- Maiken har været på landsrundrejse, med 7 undervisningsdage, efterår 2013:
- Hvordan analyserer man sine data i AnalysePortalen

De kommende måneder

- Årsrapport 2013 – frist 30.juni 2014
 - Sidste data ind
 - Fejlcheck og udredning af modstridende oplysninger
 - Analyser sv.t. de to hidtidige rapporter
- Fremover løbende indtastning og fejlcheck hvert kvartal, så der kan afrapporteres til ledelsessystemer

Udvikling af DPD

- Plan: Udvide med longitudinelle data (et follow-up skema ved 1 uge/2.kontakt): Vil gøre det muligt at vurdere effekt af palliativ indsats
- Igangværende diskussion af indikatorer i bestyrelsen
- Forløbsdata fra Landspatientregisteret – endnu ikke færdigt, afdækker behov for standardisering af indberetning
- Bedre beskrivelse af konsulentfunktionen overfor basisniveau?

Forskningsprojekter

- Lighed/ulighed i adgang (Mathilde Adersen)
- Efterladtes evaluering (Lone Ross)
- EORTC resultater (Maiken Bang Hansen)

Ulighed i adgangen til specialiseret palliativ indsats

- om danske kræftpatienters adgang til specialiseret palliativ indsats

Ph.d.-projekt v/ Mathilde Adersen
mathilde.adsersen@regionh.dk

Vejledere: Professor, overlæge Mogens Grønvold og Lektor ph.d.
Lau Casper Thygesen

Projektet er støttet af Kræftens Bekæmpelse

Baggrund

Litteraturen viser at specialiseret palliativ indsats:

- Øger livskvaliteten for patienter og pårørende
- Mindsker symptombyrden
- Er omkostningseffektive
- Muligvis forlænger levetiden for patienterne

Hvem får - ifølge udenlandske studier - adgang til specialiseret palliativ indsats?

- Yngre
- Højtuddannede
- Højere indkomst
- Bor i byerne

Formål med projektet

Hovedformålet er at undersøge:

1. Er der demografisk, socioøkonomisk eller geografisk ulighed i adgangen til specialiseret palliativ indsats for kræftpatienter?

I et delprojekt undersøges:

2. Er der demografisk, socioøkonomisk eller geografisk ulighed i henvisningstidspunkt i forhold til død for kræftpatienter, der får adgang til specialiseret palliativ indsats?

Datakilder

- Dansk Palliativ Database
 - *Adgang til specialiseret palliativ indsats*
 - *Første kontaktype*
 - *Tidspunkt for kontakt*
- Danmarks Statistik
 - *Demografi (køn, alder)*
 - *Socioøkonomiske faktorer (indkomst, uddannelse, socialklasse)*
 - *Geografi (sogn, kommune, region)*
 - *Dødsdato og dødsårsag*
- Cancer registeret
 - *tumorregistrering*

1. Artikel på vej.....

- Inequality for admittance to specialised palliative care? A national study from the Danish Palliative Care Database (DPD)
- Datakilde: Dansk Palliativ Database
- Formålet er at undersøge om der er forskel på de henviste patienter, der fik adgang til specialiseret palliativ indsats sammenlignet med de patienter, der ikke fik adgang.

1. Artikel - Foreløbige resultater

- Analyserne viser, at følgende grupper i mindre grad får adgang til specialiseret palliativ indsats:
 - *Ældre (<40 år OR=3,41, 50-59årige OR=1.83 sammenlignet med 80+årige)*
 - *Patienter fra Region H og Region Syddanmark (OR=2,5 for de andre regioner)*
 - *Patienter henvist fra en hospitalsafdeling (OR=0,83 sammenlignet med den praktiserende læge)*
- De regionale forskelle blev i højere grad fundet for teams/enheder på hospitalerne sammenlignet med hospice
- Lavere adgang for mænd og patienter med leukæmi og ukendt cancer kunne forklares af senere henvisning til specialiseret palliativ indsats.
- OBS: Analyserne bliver opdateret med 2012 tal samt mindre rettelser, hvilket kan medføre justeringer af resultaterne.

Artikler de kommende år

Foreløbige arbejdstitler:

- Equal access to specialised palliative care among Danish cancer patients? Data from the national Danish Palliative Care Database
- Are some subgroups of cancer patients referred to specialised palliative care earlier than others?
- Do social class, income and education play a role in access to specialised palliative care for Danish cancer patients?
- Do cancer patients living near specialised palliative care units have greater access to specialised palliative care?

Udvikling og anvendelse af et spørgeskema til efterladte pårørende

- Seniorforsker, læge, ph.d. Lone Ross

Formål

- Spørgeskemaudvikling/udvælgelse
 - Litteraturgennemgang + interviews: Hvad kan man spørge om
 - 100 interviews med efterladte fra mange enheder: Hvad kan skal spørge om (prioritering)
 - Skal der udvikles nyt eller kan dette dækkes af et eksisterende spørgeskema?

Resultater

- Indholdet til spørgeskemaet afdækket
- Det engelske VOICES-SF dækker det meste rigtig godt
- Der er behov for at
 - Udvikle nogle supplerende spørgsmål, der kan integreres, og
 - Tilpasse skemaet
- En dansk, udvidet version næsten færdig

Næste skridt

- Udsendelse af spørgeskema til 1500 efterladte – fra flest mulige enheder
- Ud fra projektets resultater vurderes om skemaet fremover kan integreres i DPD

Andet forskningsprojekt, der bygges på DPD data

- Maiken Bang Hansen
- Bevilling fra Kræftens Bekæmpelse til DMCG-databaser
 - 500.000 kr,
 - Maiken halv tid DPD sekretariat, halv tid forsker

Forskningsspørgsmål

- Er der sammenhæng mellem svarene i EORTC QLQ-C15-PAL og
 - Patienternes karakteristika (diagnose, alder, etc)
 - Baggrundvariabler (hvem henviser, hvorfra, etc.)
 - Hvor patienten modtages
 - Det efterfølgende forløb (overlevelse, indlæggelser, dødssted, etc.)



Cicely Saunders Institute

Cicely Saunders International
Better care at the end of life

Search

- Home
- The Institute
- Study with us
- Our research
- Patients and families
- Resources
- People
- News
- Events
- Contact us

[Home](#) > [Events](#) > Seminar: 'Building a national database for measurement of quality and for research in specialised palliative care: experiences and results from Denmark'



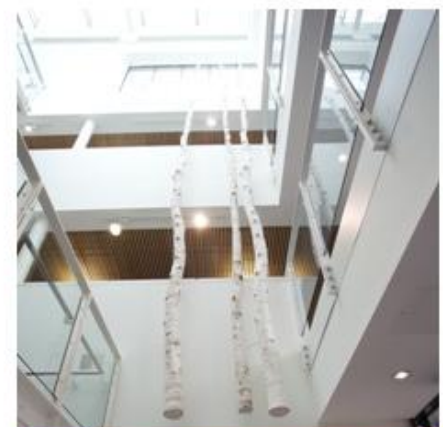
Seminar: 'Building a national database for measurement of quality and for research in specialised palliative care: experiences and results from Denmark'

Wednesday 26 February 2014

Cicely Saunders Institute Seminar by Mogens Groenvold, MD, PhD, DSc, Professor, Section for Health Services Research, Department of Public Health, University of Copenhagen, and Consultant and Head of the Research Unit, Department of Palliative Medicine, Bispebjerg University Hospital, Copenhagen, Denmark

Mogens Groenvold has established and leads the Danish Palliative Care Database, which includes all patients referred to specialised palliative care in Denmark since 2010. There are currently more than 30,000 patients on the database, most of whom had cancer. Mogens Groenvold also leads several other studies in palliative care, psychosocial oncology, and quality of life research, including the Danish Palliative Care Trial (DanPaCT), one of the first randomised trials of 'early palliative care' in Europe.

In this seminar, Mogens Groenvold will describe the selection of data to include in the Danish Palliative Care Database, the quality



Quick Links

- News
- Cicely Saunders International
- How to find us
- What's on
- Light-for-Cicely
- MSc contact information

Stor tak for samarbejdet

- Bestyrelsen
- Alle enhederne
- Alle dem, der taster