

# Dansk Palliativ Database

## Årsrapport 2011

Mogens Grønvold  
Maiken Bang Hansen  
Mathilde Rasmussen

# DMCG-PAL

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

## Indhold

Indhold .....	2
Forord.....	3
Resumé med konklusion .....	4
Anbefalinger.....	6
Formandsberetning .....	7
DPD's formål og afgrænsning .....	9
Baggrund .....	10
Basal og specialiseret palliativ indsats .....	10
DPD historik og udvikling .....	10
DPD's organisation.....	11
Dataindsamling og metode.....	12
Dataindsamling .....	12
Dækningsgrad og datakomplethed.....	12
Statistiske metoder .....	13
Ikke indikatorrelaterede resultater .....	15
Oversigt over patienter registreret i DPD .....	15
Incidens .....	16
Prævalens.....	16
Sociodemografiske variable .....	18
Kræftdiagnoser .....	19
Henvisende instans .....	20
Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats.....	20
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer .....	22
Dødssted .....	22
Levetid fra henvisning.....	23
Indikatorrelaterede resultater .....	25
Indikator 1.....	25
Indikator 2 .....	30
Indikator 3.....	33
Indikator 4 .....	36
Indikator 5.....	39
Referencer.....	43
Forkortelser.....	43
Kontaktadresse .....	44

## Forord

Dansk Palliativ Database (DPD) udgiver hermed sin anden årsrapport, som indeholder data for 2011. Rapporten indeholder også data fra 2010, hvilket for første gang gør det muligt at se på udviklingen over tid.

Databasen har til *formål* at danne grundlag for kvalitetsudvikling af og forskning i den specialiserede palliative indsats (altså arbejdet på hospicer og i palliative teams, enheder og afdelinger) i Danmark. Specifikt er det, med udgangspunkt i det enkelte patientforløb, DPD's formål løbende at overvåge, evaluere og udvikle den kliniske kvalitet af den specialiserede palliative indsats i Danmark.

*Patientgruppen, der indgår i DPD*, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med *specialiseret palliativ indsats*. Dvs. det er de patienter, der henvises til og/eller behandles på hospicer og i palliative teams/enheder/afdelinger i Danmark. I databasen registreres udelukkende afsluttede og/eller døde patienter.

Årsrapporten redegør for de patienter, der blev henvist til en palliativ enhed/team/hospice i 2010 eller 2011, som døde i 2011, var 18 år eller ældre, og som havde en kræftdiagnose. De tilsvarende tal for patienter døde i 2010 indgår også i denne årsrapport.

Vi ønsker at sige en stor tak til alle de institutioner, der taster i databasen, og ikke mindst til det personale, der har ydet en meget stor og konstruktiv indsats. Dermed skabes nationale data af høj kvalitet om den specialiserede palliative indsats.

17.december 2012

Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr. med. (formand for DPD's bestyrelse)  
Maiken Bang Hansen, cand.scient.san.publ.  
Mathilde Rasmussen, cand.scient.san.publ., ph.d.-studerende

## Resumé med konklusion

Dansk Palliativ Database (DPD) omfatter alle patienter henvist til en specialiseret palliativ enhed/team/hospice fra og med 1. januar 2010. Der anvendes data, der er indtastet af de specialiserede enheder i web-systemet Klinisk MåleSystem (KMS) koblet med data fra Landspatientregisteret (LPR). Denne årsrapport omhandler patienter døde i 2011. I årsrapporten for 2011 er der derudover medtaget data for patienter døde i 2010 fra Årsrapport 2010 til sammenligning.

I 2011 var der en dækningsgrad på 43 ud af 43 enheder (100 %), en dækningsgrad på 98,6 % af patienterne, og en datakomplethed på 99,1 %. Dækningsgraden på enhedsniveau var også 100 % i år 2010, mens dækningsgraden på patientniveau er steget fra 2010 med ca. 3 %. Datakompletheden er fra 2010 til 2011 steget med 0,5 %.

Årsrapporten for 2011 viser, at der var 7.904 kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2011, og at 5.730 (72,5 %) af disse patienter blev modtaget til behandling. Omkring en fjerdedel af disse patienter havde forløb hos mere end én specialiseret palliativ enhed/team/hospice. Adgang til specialiseret palliativ indsats blandt patienter, der opfylder visitationskriterierne, og ikke i mellemtiden er modtaget af en anden enhed eller har fortrudt, beskrives i indikator 1 (se nedenfor).

De samlede patientantal for 2010 og 2011 kan ikke sammenlignes direkte, idet patienter henvist og/eller modtaget før DPD's etablering i 2010 ikke blev medtaget i Årsrapport 2010. Tallene for 2010 var derfor for lave, mens tallene for 2011 stort set ikke er påvirket af dette problem (kun få af de patienter, der døde i 2011 var henvist/modtaget før 2010). Ud fra beregninger omtalt i Årsrapporten vurderer vi, at den reelle stigning i antallet af modtagne unikke patienter var på ca. 7,8 %, og at der var en reel stigning i antallet af patientforløb på 14,1 %.

Mange patienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 31 dage, hvilket som vist i indikator 1 medførte, at en del patienter døde før de kunne modtages. Den del af patienterne, der blev modtaget, ventede gennemsnitligt 10 dage på at få kontakt. Blandt de modtagne patienter var den mediane levetid fra første kontakt 42 dage. Levetiden var længere for patienter modtaget af palliative teams/enheder end for patienter modtaget af hospice. Disse tal kan ikke sammenlignes direkte med tallene for 2010, idet tal for levetid for 2010 var lavere end reelt, fordi patienter henvist før 2010 ikke blev medtaget.

**Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats** (standard 80 %): For hele landet var resultatet for indikatoren 79,3 %, dvs. at ca. fire femtedele af de patienter, som både henvisende og modtagende institution mente burde modtage specialiseret palliativ indsats, opnåede dette. Dermed levede resultaterne i 2011 næsten, men ikke helt op til standarden på landsplan (standard er hævet fra 2010). Tallet repræsenterer en stigning i andelen af modtagne patienter på 2,8 % sammenlignet med 2010, og man kan håbe på, at denne positive udvikling foresætter i de kommende år. To af de fem regioner levede op til standarden (Region Nordjylland med 85,1 % og Region Midtjylland med 82,2 %), og de øvrige lå mellem 75,7 og 78,2 %. Indenfor hver region og totalt set blev der modtaget en større andel patienter af de palliative teams/enheder (87,8 %) end af hospicer (69,0 %). 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. Ses der på udviklingen fra 2010 til 2011 er der sket fremgang i fire ud af fem regioner – størst i Region Hovedstaden, der lå lavest i 2010. Desværre faldt tallet i Region Sjælland.

**Indikator 2, ventetid** (standard 90 %): På landsplan var det 79,5 % af de modtagne patienter, der opnåede kontakt mindre end 10 dage efter modtagelse af henvisningen, hvilket er ca. 2 % færre end i 2010. Dette er betydeligt under standarden på 90 %. Region Midtjylland (89,3 %) og Region Nordjylland (86,0 %) lå tæt på opfyldelse af standarden, mens tallene for Region Sjælland (80,2 %), Region Hovedstaden (72,7 %) og Region Syddanmark (71,2 %) lå betydeligt under standarden. Der var således alt for mange patienter, navnlig i Region Hovedstaden og Region Syddanmark, der ventede for længe. Sammenlignet med 2010 ses således et mindre fald i opfyldelsen af denne indikator på landsplan og i fire regioner, men ikke i Region H, hvor der ses en lille stigning fra et lavt niveau.

**Indikator 3, andel i kontakt med specialister** (standard 35 %): Det samlede tal for hele landet var på 37,7 %, og således over den opstillede standard. I alle regioner på nær Region Hovedstaden blev standarden opfyldt. I Region Nordjylland havde hele 58,1 % af døde kræftpatienter været i kontakt med en palliativ enhed/team/hospice, mens andelen var 40,0 % i Region Sjælland, 35,1 i Region Midtjylland, 36,7 % i Region Syddanmark, og kun 31,4 % i Region Hovedstaden. På landsplan var andelen steget med 10 % fra 2010. En del af denne stigning kan dog tilskrives, at der som tidligere beskrevet indgik færre patienter i Årsrapport 2010 end reelt, idet patienter henvist og behandlet før 2010 ikke blev medtaget.

**Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema** (standard 50 %): Tallet på landsplan var 41,8 %, dvs. et stykke under standarden. Teams/enheder opfyldte standarden med 51,1 %, mens dette ikke var tilfældet for hospice (27,5 %). Nogle hospicer havde dog en høj andel af patienter, der udfyldte screeningsskemaet, mens nogle palliative enheder/teams havde en lav andel. Der var betydelige forskelle mellem regioner. Tre af regionerne opfyldte standarden: Region Syddanmark med 58,5 %, Region Sjælland med 53,5 % og Region Midtjylland med 50,7 %. Region Hovedstaden og Region Nordjylland lå langt under standarden med henholdsvis 28,2 % og 15,5 %. Resultaterne viser således, at det er muligt at foretage systematisk symptomevaluering af patienterne, men at en betydelig del af enhederne ikke har implementeret dette. På landsplan er der fra 2010 til 2011 sket en positiv udvikling således, at skemaet udfyldes for 3,7 % flere patienter samlet set (2,5 % flere i teams/enheder, 4,1 % flere på hospicer). Der ses en stigning i fire regioner, men ikke i Region Nordjylland.

**Indikator 5, tværfaglig konference** (standard 80 %): Der var på landsplan kun afholdt tværfaglige konferencer for 46,9 % af de modtagne patienter, men der var tale om en klar stigning fra 2010, hvor tallet var 39,8 %. Tallene for de forskellige enheder viste meget store udsving, og fire enheder opfyldte standarden i 2011. Regionalt lå Region Syddanmark i top, mens Region Hovedstaden lå i bund. Der sås en stigning fra 2010 til 2011 i alle regioner undtagen Region Nordjylland. De manglende konferencer kan skyldes, at der ikke er tilstrækkeligt tværfagligt personale, eller at det tværfaglige personale er der, men ikke diskuterer patienterne på tværfaglige konferencer. Er forklaringen den første, må det anbefales, at der arbejdes på at tilføre tværfagligt personale til de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, så de kan yde den tværfaglige indsats, som man internationalt set er enig om at kunne forvente. Hvis det tværfaglige personale allerede er til stede, bør der arbejdes på at indføre større systematik, så en større andel af patienterne bliver drøftet på tværfaglig konference.

## Konklusioner

1. Det er lykkedes at opnå særdeles stor dækningsgrad og datakomplethed for DPD i 2011, endnu højere end i 2010.
2. Fra 2010 til 2011 steg antallet af patienter, der modtog specialiseret palliativ indsats i Danmark betydeligt med ca. 7,8 %, og antallet af patientforløb (her indgår hver patient med et forløb for hver enhed, patienten har været i kontakt med) steg med ca. 14,1 %.
3. Det er opmuntrende at se, at der er sket kvalitetsforbedringer fra 2010 til 2011. Således er tallene for indikator 1, 3, 4 og 5 steget. Lidt færre opfyldte indikator 2.
4. Resultaterne viser meget store forskelle regionalt og mellem institutioner, og giver klare anvisninger på, hvor der er behov for kvalitetsforbedring.

## Anbefalinger

1. Der er fortsat mange steder behov for at forbedre adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter således, at en større andel af patienterne modtages, og så ventetiden bliver kortere. Der er fra 2010 til 2011 sket betydelige forbedringer, og dette bør fortsætte fremover.
2. En betydelig andel af patienterne henvises fortsat meget sent i forløbet. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at den palliative indsats skal påbegyndes tidligere i forløbet, og hvis dette skal ske, bliver der formentlig behov for større kapacitet.
3. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at en del specialiserede palliative enheder (18 ud af 43 ligger over standarden) kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Da screening øger personalets indsigt i patienternes behov, er det ønskeligt, at systematisk screening i højere grad implementeres.
4. 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. Siden 2010 er andelen af patienter, der drøftes på en tværfaglig konference steget, og denne udvikling bør fortsætte.
5. I forhold til registrering i de patientadministrative systemer (og dermed Landspatientregisteret, LPR), er det fortsat ikke alle palliative teams, der kan identificeres entydigt, hvilket bør bringes i orden.

## Formandsberetning

Det er meget glædeligt at kunne udgive den anden årsrapport fra DPD : Dermed er det for første gang blevet muligt at vurdere, om der er sket ændringer over tid.

Allerede første år (2010) blev DPD modtaget særdeles positivt i det faglige miljø, og det lykkedes at sikre stort set komplette data. Det er meget positivt, at det store opbakning har kunnet fastholdes, og at Årsrapport 2011 således er endnu mere komplet.

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

DMCG-PAL/DPD's Sekretariat blev indtil marts 2011 varetaget af Mathilde Rasmussen, som blev afløst af Maiken Bang Hansen. Mathilde Rasmussen arbejder nu i sekretariatet som ph.d.-studerende med at analysere DPD's data om adgang til specialiseret palliativ indsats.

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

Der er siden sidste årsrapport afholdt

- Inviteret foredrag om forskningsperspektiverne i DPD ved 1<sup>st</sup> International Seminar of the European Palliative Care Research Centre and the EAPC Research Network, København, oktober 2011 (MG)
- Inviteret foredrag om etableringen af DPD ved temamødet 'Danske sundhedsregistre og kliniske kvalitetsdatabaser - Etablering og vedligeholdelse' arrangeret af Det Europæiske Center for Registerforskning (ECREPH) ved Statens Institut for Folkesundhed (SIF) og Danmarks Statistik (DST), København, november 2011 (MG)
- Foredrag om DPD ved 2.årsdag i DMCG-PAL, Vejle, marts 2012 (MG)
- Inviteret foredrag om DPD og DMCG-PAL som eksempler på landsdækkende, tværfagligt funderet kvalitetsudviklende arbejde indenfor palliativ indsats i Europaparlamentet, Bruxelles, marts 2012 (MG)
- Inviteret foredrag om DPD ved Region Hovedstadens Kvalitetsdag, København, maj 2012 (MG)
- Foredrag: Rasmussen M, Hansen KH, Jensen AB, Olsen AM, Simonsen D, Larsen HB, Clausen LM, Sjogren P, Feveile T, Groenvold M. Age and region were strongly related to admittance among patients referred to specialized palliative care in Denmark. 7<sup>th</sup> World research Congress of the European Association for Palliative Care, June 2012. *Palliative Medicine* 2012; 26; 427.
- Posterpræsentation: Groenvold M, Hansen KH, Damkier A, Petri AL, Kotasek B, Justesen K, Pedersen L, Neergaard MA, Rasmussen M. Access to specialised palliative care varied strongly among patients dying from cancer in Denmark. 7<sup>th</sup> World Research Congress of the European Association for Palliative Care, June 2012. *Palliative Medicine* 2012; 26; 510.

I efteråret 2012 er DPD blevet udvidet med etablering af løbende udtræk af mere omfattende data fra LPR end tidligere. Disse data vil blive kvalitetssikret og indgå i fremtidige årsrapporter.

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

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

Mogens Grønvold  
Professor, overlæge, dr.med.  
Formand for DPD's bestyrelse



## DPD's formål og afgrænsning

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

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

### *Registreringspraksis*

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

### *Inklusionskriterier*

***Årsrapporten for 2011 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2011 og var 18 år eller ældre.***

De tilsvarende tal fra Årsrapport 2010 medtages for at belyse udviklingen over tid.

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

Derfor indgår patienter, der er henvist til og/eller modtaget til specialiseret palliativ indsats før 1. januar 2010. Dette betød for Årsrapport for 2010, at der blev medtaget færre patienter (sammenlignet med fremtidige år), og at varigheden af forløb blev undervurderet, idet patienter med lange forløb (fra før 01.01.10) blev ekskluderet. I årsrapporten for 2011 vil der stadig være forløb påbegyndt før 2010, der ikke indgår, men det vurderes kun at omfatte meget få patienter. Hvor tallene i Årsrapport for 2010 således var noget lavere end det reelle antal patienter, der behandles, er denne underestimering således meget mindre for Årsrapport 2011. Af samme grund vil varigheden af forløb for 2011 kun blive let undervurderet.

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

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

### *Deltagende enheder*

I DPD medtages de institutioner, der udfører specialiseret palliativ indsats. Nogle af disse har flere separate funktioner (fx sengeafdeling og udgående funktion), og andre er spredt over flere geografiske lokaliteter, men er administrativt samlet. I beslutningerne om, hvor vidt disse

institutioner skulle indgå som en eller flere separate enheder i DPD, har det afgørende kriterium været, at forskellige enheder, som har samme ledende/ansvarlige overlæge eller samme hospicechef udgør én enhed, og kun måles én gang per indikator per patient. Hermed følges en generel politik i de nationale kliniske kvalitetsdatabaser. Hospice, der også har udgående teams, rubriceres følgelig i rapporten som hospice. I 2010 var tallene i årsrapporten for 'Ålborg' et samlet tal for Ålborg Sygehus, Thy-Mors Sygehus, Sygehus Vendsyssel og Sygehus Himmerland. I Årsrapport for 2011 har vi dog efter ønske fra flere enheder vist tal for underenheder, hvor dette var muligt, dvs. når der var tale om underenheder, der indrapporterede på egen afdelingskode. Dette er tilfældet for underenheder af henholdsvis Ålborg Sygehus (Ålborg, Himmerland, Thy-Mors, Vendsyssel), Hillerød Sygehus (Hillerød, Frederikssund), Odense Universitetshospital (Odense, Svendborg) og Sygehus Syd (Næstved, Nykøbing, Slagelse).

Palliativt team, Horsens er etableret i 01.07.11 (og med speciallæge fra 01.10.11), og der indgår derfor kun tal for halvdelen af 2011.

## Baggrund

### Basal og specialiseret palliativ indsats

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

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

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

### DPD historik og udvikling

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

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

Styregruppens oplæg til indhold (herunder valg og definition af indikatorer) og afgrænsning af DPD blev i december 2008 sendt til høring blandt alle specialiserede, palliative funktioner i Danmark, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, Foreningen for Palliativ Indsats, Hospiceforum, DSPaM, Kræftens Bekæmpelse, Ledergruppen, samt Sundhedsfagligt Råd, Region Hovedstaden. Der blev 16. januar 2009 afholdt et høringsmøde med

30-40 deltagere i Nyborg, hvor rapporten blev gennemgået og diskuteret. De indkomne høringsvar blev gennemgået af styregruppen, og oplægget til DPD blev revideret. Den reviderede beskrivelse er tilgængelig på [www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk).

I oktober 2009 godkendte Sundhedsstyrelsen DPD som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

Der blev indgået aftale med Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik – Øst (dengang kaldet Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser, region øst) om at opbygge en web-baseret indtastningsfunktion i Klinisk MåleSystem (KMS) tilkoblet AnalysePortalen.

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

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

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

### **DPD's organisation**

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

#### **Region Nordjylland**

- Helle Bjørn Larsen, overlæge, Det Palliative Team, Aalborg.
- (Repræsentant for hospice har skiftet arbejde, ny er endnu ikke udpeget)

#### **Region Midtjylland**

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

#### **Region Syddanmark**

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

#### **Region Sjælland**

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

#### **Region Hovedstaden**

- Lise Pedersen, ledende overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital.
- Thomas Feveile, hospiceleder, Sankt Lukas Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder.
- Helle Tingrup, 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, repræsenterer DSPaM.
- Thor Schmidt, Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik - Øst, repræsenterer Region Hovedstaden.
- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital og Københavns Universitet (formand).

## Dataindsamling og metode

### Dataindsamling

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

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

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

For yderligere at opnå en høj datakvalitet bliver der i DMCG-PAL's sekretariat:

- Foretaget logiske kontroller, eksempelvis 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

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

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

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (36/36 eller 43/43, når underenheder medtages) for 2011, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2010.

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 98,7 % for 2011**, hvilket er meget højt, og bedre end i 2010, hvor der var en dækningsgrad på 95,7 % (tabel 1). Tabellen viser, at der var en meget komplet registrering langt de fleste steder. Problemer med manglende indtastning i 2011 var næsten udelukkende lokaliseret i Region Nordjylland (palliativt team i Ålborg og palliativt team i Himmerland). Palliativt team i Ålborg blev først sent opmærksom på, at de skulle taste tilsyn og kunne ikke nå at få tastet alle. Det er glædeligt at se, at palliativt team i Køge og palliativt team i Vendsyssel har opnået en dækningsgrad på henholdsvis 100 % og 95 %, hvilket er markante forbedringer i forhold til 2010.

**Metodemæssige kommentarer:** Opgørelsen af dækningsgrad har været vanskeliggjort af, at der har været anvendt uspecifikke SKS-koder for nogle af de deltagende afdelinger; typisk palliative teams, der udgør en del af en større afdeling (fx anæstesiaafdeling), og hvor det palliative team ikke har haft egen SKS-kode. Ved udtræk fra LPR på den pågældende SKS-kode er der udtrukket patienter, som fejlagtigt har figureret som manglende i DPD, men ikke har været henvist til specialiseret palliativ indsats. Problemet er løst ved få foretaget supplerende udtræk fra de pågældende enheders lokale patientregistreringssystemer kombineret med detaljeret gennemgang af de pågældende lister. Herved har vi kunnet eliminere hovedparten af de patienter, der fremstod som manglende i DPD, men reelt blot havde haft ét besøg i fx en anæstesiaafdeling for et 'ikke-palliativt' problem. Vi har gennem året været i kontakt med de pågældende teams og sygehusadministrationerne, men det er en tidskrævende proces at få tildelt nye SKS-koder. Problemet med de "falske fejl", hvor en ikke-palliativ kontakt kommer til at stå som "I LPR, ikke i DPD" (se tabel 1) er næsten løst i 2011 ved gennemgang af patienter på de afdelinger, hvor der var uspecifikke SKS-koder.

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variabler var **99,1 %** for 2011, hvilket er 0,5 % 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.

### **Statistiske metoder**

Rapportens tabeller er baseret på deskriptiv statistik præsenteret i oversigtstabeller. Der er endvidere udarbejdet overlevelseseanalyse, der sammenligner patienter i palliative enheder/teams og hospicer med Log-Rank test.

**Tabel 1. Dækningsgrad på patientniveau i DPD 2010 og 2011**

		2011			2010		
		I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD*	Dækningsgrad	I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD*	Dækningsgrad
<b>Region</b>							
<b>Hovedstaden</b>	Rigshospitalet	97	2	98,0 %	64	1	98,5 %
<b>Palliativ team/enhed</b>	Bispebjerg Hospital	520	0	100,0 %	376	8	97,9 %
	Hillerød Hospital	269	0	100,0 %	281	12	95,9 %
	- Hillerød	184					
	- Frederikssund	85					
<b>Hospice</b>	Herlev Hospital	125	0	100,0 %	46	7	86,8 %
	Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	473	2	99,6 %	431	3	99,3 %
	Arresødal Hospice	707	1	99,9 %	543	7	98,7 %
	Søndergård Hospice	276	0	100,0 %	228	4	98,3 %
		220	0	100,0 %	37	0	100 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>2687</b>	<b>4</b>	<b>99,9 %</b>	<b>2006</b>	<b>42</b>	<b>97,9 %</b>
<b>Region</b>							
<b>Sjælland</b>	Køge Sygehus	97	0	100 %	43	36	54,4 %
<b>Palliativ team/enhed</b>	Roskilde Sygehus, Palliativ Enhed	191	0	100 %	145	2	98,6 %
	Holbæk Sygehus	102	0	100 %	73	0	100 %
	Sygehus Syd	638	1	99,8 %	452	2	99,6 %
	- Næstved	241					
	- Nykøbing	234					
	- Slagelse	163					
<b>Hospice</b>	Hospice Sjælland	399	3	99,3 %	196	0	100 %
	Svanevig Hospice	207	0	100 %	154	0	100 %
	Hospicegården Filadelfia	274	0	100 %	162	1	99,4 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>1908</b>	<b>4</b>	<b>99,8 %</b>	<b>1225</b>	<b>41</b>	<b>96,8 %</b>
<b>Region</b>							
<b>Syddanmark</b>	Odense Universitetshospital	504	1	99,8 %	306	5	98,3 %
<b>Palliativ team/enhed</b>	- Odense	365	0	100 %	277	5	98,2 %
	- Svendborg	139	1	99,3 %	29	0	100 %
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	322	0	100 %	261	0	100 %
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	175	0	100 %	149	0	100 %
	Sygehus Sønderjylland	301	0	100 %	250	4	98,4 %
<b>Hospice</b>	Hospice Sønderjylland	227	0	100 %	179	0	100 %
	Hospice Fyn	372	0	100 %	278	0	100 %
	Hospice Sydvestjylland	199	0	100 %	182	0	100 %
	Sct. Maria Hospice	316	0	100 %	245	5	98,0 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>2416</b>	<b>1</b>	<b>100 %</b>	<b>1850</b>	<b>14</b>	<b>99,2 %</b>

<b>Region</b>	Regionshospitalet						
<b>Midtjylland</b>	Silkeborg	182	0	100 %	142	3	97,9 %
<b>Palliativ</b>	Århus						
<b>team/enhed</b>	Universitetshospital	332	0	100 %	304	1	99,7 %
	Hospitalsenheden						
	Vest (Herning)	208	0	100 %	180	0	100 %
	Regionshospitalet						
	Randers	212	0	100 %	163	3	98,2 %
	Regionshospitalet						
	Viborg	162	0	100 %	144	6	96,0 %
	Horsens	38	0	100 %			
<b>Hospice</b>	Hospice Søholm	306	0	100 %	222	3	98,7 %
	Hospice Djursland	289	0	100 %	263	0	100 %
	Hospice Limfjord	203	0	100 %	223	0	100 %
	Anker Fjord Hospice	219	0	100 %	171	0	100 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>2151</b>	<b>0</b>	<b>100 %</b>	<b>1812</b>	<b>16</b>	<b>99,1 %</b>
<b>Region</b>							
<b>Nordjylland</b>	Ålborg Sygehus	1091	130	88,1 %	613	234	72,4 %
<b>Palliativ</b>	- Ålborg	501	95	81,0 %			
<b>team/enhed</b>	- Himmerland	142	22	84,5 %			
<b>Hospice</b>	- Thy-Mors	176	0	100 %			
	- Vendsyssel	272	13	95,2 %			
	KamillianerGaardens						
	Hospice	277	1	99,6 %	189	4	97,9 %
	Hospice Vendsyssel	140	0	100 %	111	1	99,1 %
<b>Regionen i alt</b>		<b>1508</b>	<b>131</b>	<b>91,3 %</b>	<b>913</b>	<b>239</b>	<b>79,2 %</b>
<b>Hele landet</b>		<b>10670</b>	<b>140</b>	<b>98,7 %</b>	<b>7859</b>	<b>352</b>	<b>95,7 %</b>

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

## Ikke indikatorrelaterede resultater

### Oversigt over patienter registreret i DPD

Årsrapporten medtager de patienter, som døde i 2011 (tallene for patienter døde i 2010 vises som sammenligningsgrundlag). Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne. Langt hovedparten af patienterne (96,2 %), der blev registreret i DPD, havde kræft, og kun disse kræftpatienter indgår i årsrapporten. Samlet indgår i alt 10.670 patientforløb fordelt på 7.904 unikke patienter.

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

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

	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.

Tabel 2 viser, at der samlet var 7.904 kræftpatienter, der for første gang blev henvist til specialiseret indsats i efter 1.januar 2010 og som døde i 2011, og at 5.730 (72,5 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Målt på patientforløb var antallet af henvisninger 2.766 patientforløb højere end antallet af patienter, hvilket afspejler, at ca. en tredjedel af patienterne blev henvist til mere end en enhed.

#### *Udviklingen fra 2010 til 2011*

Det skal bemærkes, at da vi som anført ikke medtager patienter henvist eller behandlet før 2010 i DPD (idet vi ikke kan indføre kvalitetsindikatorer med tilbagevirkende kraft), ekskluderes nogle patienter, som ellers ville opfylde inklusionskriterierne. Dette var navnlig af betydning vedrørende Årsrapport 2010, hvor tallene var 'kunstigt' lave, hvorimod tallet for 2011 kun vil være let underestimeret. Dette gør det naturligvis svært at vurdere udviklingen fra 2010 til 2011.

Vi har derfor udregnet, hvor mange patienter, der ville være blevet fjernet for Årsrapport 2011, hvis vi havde anvendt en tilsvarende regel om, at patienter henvist før 2011 ikke blev medtaget. På denne måde bliver tallene tilnærmelsesvis sammenlignelige. Disse beregninger viser, at der så ville være henvist 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). Ses tilsvarende på antallet af patientforløb ville tallene for 2011 være 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).

Det kan derfor udledes, at den reelle stigning i antallet af henviste patienter fra 2010 til 2011 ikke er så stor som det fremgår af tabel 2. De 'korrigerede' tal viser, at **fra 2010 til 2011 er andelen af modtagne patienter ud af de henviste nogenlunde konstant (ca. 70 %), mens der er en reel stigning i antallet af modtagne unikke patienter på ca. 7,8 %, og en reel stigning i antallet af patientforløb på 14,1 %**. Dette må siges at være en ret betydelig udbygning af kapaciteten til at modtage patienter. Det kan naturligvis ikke ud fra disse tal afgøres, hvordan den samlede aktivitet (antal besøg og antal og varighed af indlæggelser) har udviklet sig.

#### **Incidens**

Incidensen for en klinisk database er antallet af (unikke) patienter, der opfylder databasens inklusionskriterier per år. **I 2011 opfyldte 7.904 patienter DPDs inklusionskriterier.**

#### **Prævalens**

Prævalens er et lidt vanskeligt begreb i forhold til specialiseret palliativ indsats, fordi det normalt refererer til forekomsten af en sygdom i en befolkning. Det defineres her som antallet af patienter, der på et givent tidspunkt har påbegyndt kontakt med specialiseret palliativ indsats, og som fortsat er i live. Det udregnes følgelig som antallet af patienter, der er modtaget til specialiseret palliativ



indsats, ganget med deres gennemsnitlige levetid i dage fra modtagelsen, divideret med 365. Dvs.  $5730 \cdot (70,487/365) = 1107$ , hvilket var markant højere end i 2010, hvor prævalensen var 495. Tallene kan dog ikke sammenlignes direkte, hvilket beskrives i næste afsnit.

*Metodemæssig kommentar*

Idet DPD som anført ikke medtager patienter henvist eller modtaget før DPD's etablering i 2010, blev prævalensen for 2010 underestimeret. Også vedr. 2011 ekskluderes nogle forløb, men dette er langt færre end i 2010. Prævalensen for 2011 er således let underestimeret.

## Sociodemografiske variable

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

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

	2011						2010					
	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter		Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
<b>Køn</b>												
Mand	2905	50,7	1088	50,0	3993	50,5	2134	50,3	910	50,6	3044	50,4
Kvinde	2825	49,3	1086	50,0	3911	49,5	2107	49,7	890	49,4	2997	49,6
Total	5730	100	2174	100	7904	100	4241	100	1800	100	6041	100
<b>Alder (år)</b>												
<30	16	0,3	3	0,1	19	0,2	12	0,3	0	0,0	12	0,2
30-39	61	1,1	10	0,5	71	0,9	57	1,3	9	0,5	66	1,1
40-49	280	4,9	48	2,2	328	4,1	218	5,1	52	2,9	270	4,5
50-59	753	13,1	213	9,8	966	12,2	584	13,8	206	11,4	790	13,1
60-69	1705	29,8	551	25,3	2256	28,5	1250	29,5	466	25,9	1716	28,4
70-79	1762	30,8	697	32,1	2459	31,1	1280	30,2	573	31,8	1853	30,7
>=80	1153	20,1	652	30,0	1805	22,8	840	19,8	494	27,4	1334	22,1
Total	5730	100	2174	100	7904	100	4241	100	1800	100	6041	100
<b>Gennemsnitsalder</b>	69,1		72,6		70,1		68,8		71,7		69,6	
<b>Børn</b>												
Ingen	563	9,8					493	11,6				
Børn, mindst et barn under 18 år	367	6,4					255	6,0				
Børn, alle mindst 18 år	4397	76,7					3211	75,7				
Ukendt	403	7,0					282	6,6				
Total	5730	100					4241	100				
<b>Bopæl</b>												
Privat bolig	5251	91,6					3915	92,3				
Plejehjem	248	4,3					203	4,8				
Andet	41	0,7					32	0,8				
Ukendt	190	3,3					91	2,1				
Total	5730	100					4241	100				
<b>Boede patienten</b>												
Alene	1867	32,6					1342	31,6				
Med ægtefælle/partner	2998	52,3					2252	53,1				
Med børn	87	1,5					67	1,6				
Med ægtefælle/partner og børn	226	3,9					164	3,9				
Med forældre	22	0,4					11	0,3				
Med andre	23	0,4					11	0,3				
Ukendt	507	8,8					394	9,3				
Total	5730	100					4241	100				

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

I tabel 3 vises fordelingen af køn og alder m.v. Der var stort set lige mange mænd og kvinder, både blandt modtagne og ikke modtagne. De modtagne patienter var med en gennemsnitsalder på 69,1

år 3,5 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde over trefjerdedele af patienterne voksne børn over 18 år, 92 % boede i privat bolig og ca. halvdelen boede med ægtefælle. Siden 2010 er der kun sket små ændringer.

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

Diagnose	2011						2010					
	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter		Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Mundhule og svælg	139	2,4	36	1,7	174	2,2	94	2,2	37	2,1	131	2,2
Spiserør	194	3,4	69	3,2	263	3,3	126	3,0	46	2,6	172	2,8
Mavesæk	177	3,1	58	2,7	235	3,0	148	3,5	55	3,1	203	3,4
Tyndtarm	33	0,6	17	0,8	50	0,6	20	0,5	14	0,8	34	0,6
Tyktarm og endetarm	723	12,6	245	11,3	968	12,2	488	11,5	199	11,1	687	11,4
Lever og intrahepatiske galdeveje	176	3,1	90	4,1	266	3,4	131	3,1	68	3,8	199	3,3
Bugspytkirtel	402	7,0	165	7,6	567	7,2	325	7,7	114	6,3	439	7,3
Strubehoved	22	0,4	10	0,5	32	0,4	12	0,3	8	0,4	20	0,3
Lunge, bronkier og luftrør	1448	25,3	552	25,4	2000	25,3	1104	26,0	505	28,1	1609	26,6
Modermærke	125	2,2	34	1,6	159	2,0	99	2,3	35	1,9	134	2,2
Bryst	463	8,1	174	8,0	637	8,1	342	8,1	137	7,6	479	7,9
Livmoderhals	56	1,0	16	0,7	72	0,9	50	1,2	10	0,6	60	1,0
Livmoder	53	0,9	25	1,1	76	1,0	51	1,2	21	1,2	72	1,2
Æggestok	193	3,4	67	3,1	260	3,3	150	3,5	47	2,6	197	3,3
Blærehalskirtel	441	7,7	135	6,2	576	7,3	306	7,2	98	5,4	404	6,7
Testikel	9	0,2	2	0,1	11	0,1	5	0,1	1	0,1	6	0,1
Blære	143	2,5	62	2,9	205	2,6	136	3,2	53	2,9	189	3,1
Nyre, nyrebækken, urinleder	173	3,0	57	2,6	230	2,9	121	2,9	63	3,5	184	3,0
Hjerne og centralnervesystem	196	3,4	70	3,2	266	3,4	149	3,5	63	3,5	212	3,5
Skjoldbruskkirtel	19	0,4	8	0,4	28	0,4	11	0,3	3	0,2	14	0,2
Hodgkin malignt lymfom	17	0,3	6	0,3	23	0,3	12	0,3	8	0,4	20	0,3
Non-Hodgkin malign lymfom	35	0,6	8	0,4	43	0,5	28	0,7	20	1,1	48	0,8
Myelomatose	31	0,5	22	1,0	53	0,7	36	0,8	14	0,8	50	0,8
Leukæmi	81	1,4	41	1,9	122	1,5	41	1,0	39	2,2	80	1,3
Sarkomer og andre bløddele	50	0,9	18	0,8	68	0,9	49	1,2	14	0,8	63	1,0
Anden kræft	167	2,9	72	3,3	239	3,0	100	2,4	41	2,3	141	2,3
Ukendt kræft	165	2,9	115	5,3	280	3,5	107	2,5	87	4,8	194	3,2
<b>Total</b>	<b>5730</b>	<b>100</b>	<b>2174</b>	<b>100</b>	<b>7904</b>	<b>100</b>	<b>4241</b>	<b>100</b>	<b>1800</b>	<b>100</b>	<b>6041</b>	<b>100</b>

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

### Kræftdiagnoser

Tabel 4 viser diagnosefordelingen. En fjerdedel af patienterne havde lungekræft, ca. 13 % havde tarmkræft og 7-8 % havde henholdsvis bugspytkirtel-, bryst- og blærehalskirtel-kræft. Der synes ikke at være større forskelle på diagnoser mellem modtagne og ikke modtagne patienter, omend andelen af patienter med tarmkræft og blærehalskirtel kræft, der blev modtaget, var større. Fra

2010 til 2011 ses kun små ændringer i diagnosefordelingen såvel blandt modtagne som 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 5. Henvissende instans for patienter i DPD**

Henvist fra	2011						2010					
	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter		Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	(%)	Antal	(%)
Egen læge	1888	25,5	696	21,3	2584	24,2	1402	26,3	560	22,2	1962	25,0
Praktiserende speciallæge	60	0,8	21	0,6	81	0,8	45	0,8	22	0,9	67	0,9
Sygehusafdeling	4787	64,7	2303	70,4	7090	66,4	3391	63,5	1705	67,6	5096	64,8
Anden specialiseret palliativ enhed	539	7,3	204	6,2	743	7,0	371	7,0	124	4,9	495	6,3
Patienten selv eller pårørende	56	0,8	19	0,6	75	0,7	67	1,3	70	2,8	137	1,7
Anden	71	1,0	26	0,8	97	0,9	60	1,1	26	1,0	86	1,1
Ukendt	0	0	0	0	0	0,0	0	0,0	16	0,6	16	0,2
<b>Total</b>	<b>7401</b>	<b>100</b>	<b>3269</b>	<b>100</b>	<b>10670</b>	<b>100</b>	<b>5336</b>	<b>100</b>	<b>2593</b>	<b>100</b>	<b>7859</b>	<b>100</b>

### Henvissende instans

I tabel 5 er alle patientforløb medtaget. Tabellen viser, at knapt to tredjedele blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Der er ikke større ændringer i forhold til 2010. Andelen, som modtages, er nogenlunde den samme for alle de henvissende instanser.

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

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

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

Opfyldelse af visitationskriterier	2011				2010			
	Første patientforløb		Alle patientforløb		Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Ja	1743	80,2	2534	77,5	1493	82,9	2032	80,5
Nej	354	16,3	434	13,3	236	13,1	295	11,7
Kan ikke afgøres	70	3,2	96	2,9	59	3,3	72	2,9
Uoplyst	7	0,3	205	6,3	12	0,7	124	4,9
<b>Total</b>	<b>2174</b>	<b>100</b>	<b>3269</b>	<b>100</b>	<b>1800</b>	<b>100</b>	<b>2523</b>	<b>100</b>

Tabel 6 viser, at 80,2 % af de patienter, der blev henvist, men ikke modtaget, opfyldte visitationskriterierne.

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

Årsag	2011				2010			
	Første patientforløb		Alle patientforløb		Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Uegnet til behandling	27	1,5	44	1,7	22	1,5	38	1,9
Ønskede ikke behandling	98	5,6	142	5,6	64	4,3	87	4,3
Døde før behandling	1106	63,5	1467	57,9	984	65,9	1257	61,9
Manglende kapacitet	75	4,3	105	4,1	94	6,3	116	5,7
Behandlet af anden palliativ enhed	266	15,3	559	22,1	193	12,9	360	17,7
Anden årsag	171	9,8	217	8,6	136	9,1	174	8,6
<b>Total</b>	<b>1743</b>	<b>100</b>	<b>2534</b>	<b>100</b>	<b>1493</b>	<b>100</b>	<b>2032</b>	<b>100</b>

For de patienter, der opfyldte visitationskriterierne, men alligevel ikke blev modtaget, viser tabel 7, hvilke årsager, der blev angivet til, at patienten ikke blev modtaget. Ca. to tredjedele døde før de kunne modtages, og for ca. 4 % blev der angivet manglende kapacitet. Disse to årsager kan være svære at skelne fra hinanden, men samlet var det ca. to tredjedele 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. I absolutte tal er der tale om en mindre stigning fra 2010 til 2011, men når det tages i betragtning, at tallene for 2010 (som tidligere omtalt) var let underestimerede, kan man sige, at antallet var nogenlunde konstant.

En del patienter (15,3 % af de førstegangshenviste og 22,1 % 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 8. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt, blandt patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, men ikke opfyldte visitationskriterierne. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb**

Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	2011				2010			
	Første patientforløb		Alle patientforløb		Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	1	0,3	1	0,2	1	0,4	1	0,3
Ikke uhelbredelig sygdom	4	1,1	5	1,2	1	0,4	1	0,3
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	235	66,4	287	66,1	166	70,3	202	68,5
Ikke diagnostisk færdigudredt	8	2,3	9	2,1	3	1,3	5	1,7
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Andet	106	29,9	132	30,4	65	27,5	86	29,2
<b>Total</b>	<b>354</b>	<b>100</b>	<b>434</b>	<b>100</b>	<b>236</b>	<b>100</b>	<b>295</b>	<b>100</b>

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

### Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer

Det europæiske spørgeskema EORTC QLQ-C15-PAL spørger til en række af de hyppigste symptomer og problemer blandt kræftpatienter i palliativ indsats (Groenvold et al. 2006). Opgørelsen i tabel 9 viser, at patienterne, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, havde særdeles stor 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 større symptomatologi end den "gennemsnitlige" kræftpatient på samtlige skalaer. Tallene for 2011 var stort set de samme som for 2010.

**Tabel 9. EORTC QLQ-C15-PAL scores for patienter, der har udfyldt dette spørgeskema senest tre dage før eller på dagen for behandlingsstart med den specialiserede palliative enhed/team/hospice. Tal præsenteres for alle patientforløb i DPD.**

EORTC skala (0-100)	2011		2010		KPV*
	n	DPD Mean score	n	DPD Mean score	KPV Mean score
<i>Symptomskalaer (lav score godt)</i>					
Smerter	3891	57	2020	59	19
Åndenød	3850	37	2010	38	16
Søvnbesvær	3842	37	2009	37	23
Appetitløshed	3853	59	2006	63	12
Forstoppelse	3812	36	1986	36	12
Kvalme/opkastning	3852	26	2007	28	6
Træthed	3769	77	1974	79	31
<i>Funktionelle skalaer (høj score godt)</i>					
Fysisk funktion	3827	25	1990	24	81
Emotionel funktion	3641	64	1902	64	81
Samlet livskvalitet	3319	38	1794	36	72

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

### Dødssted

De specialiserede palliative enheder/teams/hospicer har registreret dødssted (tabel 10) for de modtagne patienter.

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

Sted for død	2011		2010	
	Antal	%	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	1782	31,4	1252	29,5
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	1528	26,7	1205	28,4
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	610	10,6	489	11,5
Ikke-palliativ sygehusafdeling	946	16,5	699	16,5
Aflastningsplads	314	5,5	211	5,0
Andet sted	104	1,8	92	2,2
Ukendt	430	7,5	293	6,9
<b>Total</b>	<b>5730</b>	<b>100</b>	<b>4241</b>	<b>100</b>

Tabellen viser, at kun 16,5 % døde på en 'ikke-palliativ sygehusafdeling', hvilket er langt mindre end gennemsnittet for alle kræftpatienter, hvor gennemsnittet har ligget stabilt på omkring 50 % i mange år (SSTb). Omkring 30 % af patienterne døde i hjemmet og ca. 40 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Fordelingen er stort set den samme som i 2010, dog med en lille forskydning på ca. 2% fra specialiserede enheder til død i hjemmet.

#### Levetid fra henvisning

Tabel 11 viser, hvor længe patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, levede efter, at henvisningen var modtaget, opdelt på hhv. hospice og palliativ enhed/team.

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

	Ikke-modtagne patienter			Modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
<b>2011</b>									
Palliativ team/enhed	954	42,2	11	4182	90,4	50	5136	81,5	41
Hospice	1220	31,7	9	1548	54,7	27	2768	44,6	18
Alle	2174	36,3	10	5733	80,8	42	7904	68,5	31
<b>2010</b>									
Palliativ team/enhed	787	23,1	9	2905	55,7	38	3692	48,8	30
Hospice	1013	19,7	8	1336	38,8	23	2349	30,6	17
Alle	1800	21,2	8	4241	50,4	33	6041	41,7	24

Tabellen viser, at den mediane levetid for alle henviste patienter var 31 dage, dvs. allerede 31 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 10 dage, gennemsnit 36 dage) end patienter, der blev modtaget (median 42 dage, gennemsnit 80 dage).

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  $p < 0,001$ ).

Tallene viser en betydelig stigning i levetid fra 2010 til 2011. Stigningen er større for palliative teams end for hospicer. Den væsentligste årsag til denne stigning er, at tallene for 2010 var for lave fordi en del af de patienter, der havde haft lange forløb, ikke indgik i Årsrapport 2010.

I 2011 var den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats 33 dage (17 dage for patienter modtaget på hospice og 42 dage for patienter modtaget i palliativ team) (tal ikke vist i tabel).

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

	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
<b>2011</b>						
Palliativ team/enhed	4182	8,1	5	304	5,8	3
Hospice	1548	14,8	6	1361	8,8	4
Alle	5733	9,9	5	1665	6,8	4
<b>2010</b>						
Palliativ team/enhed	2905	6,5	4	217	5,6	2
Hospice	1336	10,7	5	878	5,9	3
Alle	4241	7,8	5	1055	5,8	3

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 5 dage (Tabel 12), og gennemsnittet var 9,9 dage. Ventetid i forhold til hospice var højere end for palliativ team/enhed. Tallene viser en mindre stigning i ventetid, sammenlignet med 2010.



## Indikatorrelaterede resultater

Tabellerne er – som i de øvrige dele af årsrapporten – afgrænset til patienter, der er henvist og/eller modtaget til specialiseret palliativ indsats i 2010 eller 2011, er døde i 2011, var minimum 18 år og havde en kræftdiagnose. Alle indikatorerne er udregnet for alle patientforløb på nær indikator 3, som er udregnet for unikke patienter. I tabellerne vises tal fra 2010 til sammenligning.

### Indikator 1

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

Standard: 80 % (hævet fra 75 % i 2010).

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

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

Under ideelle omstændigheder (patienterne blev henvist på rette tidspunkt, og modtaget straks) ville andelen være 100 %. I erkendelse af, at patienternes sygdom nogle gange kan forværres hurtigere end forventet, og at der altid vil gå tid med at finde tid/plads til patienterne, er der valgt en standard på 80 % (hævet fra 75 % i 2010), men det er klart, at det ville være ønskeligt med en højere andel.

Indikator 1 er først og fremmest tænkt som mål for kvalitet på regionsplan, idet den afspejler, om regionen kan imødekomme patienternes behov (idet indikatoren omhandler patienter, som de sundhedsprofessionelle har vurderet havde behov, og som selv har samtykket).

#### *Resultater og fortolkning*

For hele landet var resultatet for indikatoren 79,3 %, dvs. at ca. 4/5 af de patienter, som både henvisende og modtagende institution mente burde modtage specialiseret palliativ indsats, reelt opnåede dette. Dermed lever resultaterne næsten, men ikke helt, op til standarden på landsplan (som er hævet fra 2010). Det er positivt, at andelen er øget med 2,8 % fra 2010 til 2011, og det er ønskeligt, at andelen øges yderligere fremover.

To af de fem regioner levede op til standarden (Region Nordjylland med 85,4 % og Region Midtjylland med 82,3 %), og de øvrige lå mellem 75,7 og 78,2 %. Indenfor hver region og totalt set blev der modtaget en større andel patienter af de palliative teams/enheder (87,8 %) end af hospicer (69,0 %). Dette kan formentlig forklares ved, at hospicerne har et givet antal sengepladser, og derfor ikke har samme mulighed som palliative teams for at behandle en patient ekstra.

---

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

Ses der på udviklingen fra 2010 til 2011 er der sket fremgang i fire ud af fem regioner – størst i Region Hovedstaden, der lå lavest i 2010. Desværre faldt tallet i Region Sjælland, primært fordi der var flere henvisninger til hospicer.

### *Diskussion*

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

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

		2011			2010		
		Antal patienter, der 'burde' have behandling	Antal patienter, der fik behandling	Indikator 1	Antal patienter, der 'burde' have behandling	Antal patienter, der fik behandling	Indikator 1
<b>Region</b>							
<b>Hovedstaden</b>	Rigshospitalet	94	85	<b>90,4 %</b>	60	56	<b>93,3 %</b>
<b>Palliativt team/enhed</b>	Bispebjerg Hospital	449	350	<b>78,0 %</b>	343	234	<b>68,2 %</b>
	Hillerød Hospital	238	195	<b>81,9 %</b>	261	193	<b>73,9 %</b>
	- Hillerød	166	131	<b>78,9 %</b>			
	- Frederikssund	72	64	<b>88,9 %</b>			
	Herlev Hospital	67	62	<b>92,5 %</b>	42	40	<b>95,2 %</b>
	<b>Palliative teams/enheder i alt</b>	<b>848</b>	<b>692</b>	<b>81,6 %</b>	<b>706</b>	<b>523</b>	<b>74,1 %</b>
<b>Hospice</b>	Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	327	224	<b>68,5 %</b>	320	177	<b>55,3 %</b>
	Arresødal Hospice	585	392	<b>67,0 %</b>	466	243	<b>52,1 %</b>
	Søndergård Hospice	231	179	<b>77,5 %</b>	183	156	<b>85,2 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	<b>218</b>	<b>215</b>	<b>98,6 %</b>	<b>52</b>	<b>43</b>	<b>82,7 %</b>
<b>I alt</b>		<b>2209</b>	<b>1702</b>	<b>77,0 %</b>	<b>1727</b>	<b>1142</b>	<b>66,1 %</b>
<b>Region Sjælland</b>							
<b>Palliativt team/enhed</b>	Køge Sygehus	93	93	<b>100 %</b>	43	41	<b>95,3 %</b>
	Roskilde Sygehus	163	134	<b>82,2 %</b>	127	91	<b>71,7 %</b>
	Holbæk Sygehus	102	90	<b>88,2 %</b>	72	69	<b>95,8 %</b>
	Sygehus Syd	618	570	<b>92,2 %</b>	440	413	<b>93,9 %</b>
	- Næstved	238	222	<b>93,3 %</b>			
	- Nykøbing	222	202	<b>91,0 %</b>			
	- Slagelse	158	146	<b>92,4 %</b>			
	<b>Palliative teams/enheder i alt</b>	<b>976</b>	<b>887</b>	<b>90,9 %</b>	<b>682</b>	<b>614</b>	<b>90,0 %</b>
<b>Hospice</b>	Hospice Sjælland	332	185	<b>55,7 %</b>	188	169	<b>89,9 %</b>
	Svanevig Hospice	192	121	<b>63,0 %</b>	144	121	<b>84,0 %</b>
	Hospicegården Filadelfia	231	160	<b>69,3 %</b>	147	118	<b>80,3 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	<b>755</b>	<b>466</b>	<b>61,7 %</b>	<b>479</b>	<b>408</b>	<b>85,2 %</b>
<b>I alt</b>		<b>1731</b>	<b>1353</b>	<b>78,2 %</b>	<b>1161</b>	<b>1022</b>	<b>88,0 %</b>

**(Tabel 13, fortsat)**

<b>Region</b>							
<b>Syddanmark</b>	Odense						
<b>Palliativt team/enhed</b>	Universitetshospital	452	394	<b>87,2 %</b>	261	195	<b>74,7 %</b>
	- Odense	313	256	<b>81,8 %</b>	232	166	<b>71,6 %</b>
	- Svendborg	139	138	<b>99,3 %</b>	29	29	<b>100 %</b>
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	273	245	<b>89,7 %</b>	222	193	<b>86,9 %</b>
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	147	128	<b>87,1 %</b>	126	92	<b>73,0 %</b>
	Sygehus Sønderjylland	285	243	<b>85,3 %</b>	230	204	<b>88,7 %</b>
	<b>Palliative teams/enheder i alt</b>	<b>1157</b>	<b>1010</b>	<b>87,3 %</b>	<b>839</b>	<b>684</b>	<b>81,5 %</b>
<b>Hospice</b>	Hospice Sønderjylland	211	126	<b>59,7 %</b>	169	95	<b>56,2 %</b>
	Hospice Fyn	251	168	<b>66,9 %</b>	207	117	<b>56,5 %</b>
	Hospice Sydvestjylland	178	138	<b>77,5 %</b>	168	127	<b>75,6 %</b>
	Sct. Maria Hospice	260	115	<b>44,2 %</b>	210	106	<b>50,5 %</b>
	<b>Hospice I alt</b>	<b>900</b>	<b>547</b>	<b>60,8 %</b>	<b>754</b>	<b>445</b>	<b>59,0 %</b>
<b>I alt</b>		<b>2057</b>	<b>1557</b>	<b>75,7 %</b>	<b>1593</b>	<b>1129</b>	<b>70,9 %</b>
<b>Region</b>							
<b>Midtjylland</b>	Silkeborg	177	163	<b>92,1 %</b>	137	128	<b>93,4 %</b>
<b>Palliativt team/enhed</b>	Århus Universitetshospital Hospitalsenheden Vest (Herning)	322	297	<b>92,2 %</b>	284	252	<b>88,7 %</b>
	Regionshospitalet Randers	167	148	<b>88,6 %</b>	145	135	<b>93,1 %</b>
	Regionshospitalet Viborg	199	171	<b>85,9 %</b>	152	133	<b>87,5 %</b>
	Horsens	152	131	<b>86,2 %</b>	141	126	<b>89,4 %</b>
	<b>Palliative teams/enheder i alt</b>	<b>38</b>	<b>32</b>	<b>84,2 %</b>			
	<b>Palliative teams/enheder i alt</b>	<b>1055</b>	<b>942</b>	<b>89,3 %</b>	<b>859</b>	<b>774</b>	<b>90,1 %</b>
<b>Hospice</b>	Hospice Søholm	210	128	<b>61,0 %</b>	168	106	<b>63,1 %</b>
	Djursland Hospice	230	174	<b>75,7 %</b>	226	180	<b>79,6 %</b>
	Limfjord Hospice	183	147	<b>80,3 %</b>	208	153	<b>73,6 %</b>
	Ankerfjord Hospice	201	156	<b>77,6 %</b>	154	108	<b>70,1 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	<b>824</b>	<b>605</b>	<b>73,4 %</b>	<b>756</b>	<b>547</b>	<b>72,4 %</b>
<b>I alt</b>		<b>1879</b>	<b>1547</b>	<b>82,3 %</b>	<b>1615</b>	<b>1321</b>	<b>81,8 %</b>

<b>Region</b>							
<b>Nordjylland</b>	Ålborg Sygehus	1080	961	<b>89,0 %</b>	610	527	<b>86,4 %</b>
<b>Palliativt team/enhed</b>	- Ålborg	497	429	<b>86,3 %</b>			
	- Himmerland	129	128	<b>92,1 %</b>			
	- Thy-Mors	173	160	<b>92,5 %</b>			
	- Vendsyssel	271	244	<b>90,0 %</b>			
<b>Hospice</b>	KamillianerGaardens Hospice	258	191	<b>74,0 %</b>	184	126	<b>68,5 %</b>
	Hospice Vendsyssel	116	90	<b>77,6 %</b>	88	69	<b>78,4 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	374	281	<b>75,1 %</b>	272	195	<b>71,7 %</b>
<b>I alt</b>		<b>1454</b>	<b>1242</b>	<b>85,4 %</b>	<b>882</b>	<b>722</b>	<b>81,9 %</b>
<b>Hele landet</b>							
<b>Palliativt team/enhed</b>		<b>5116</b>	<b>4492</b>	<b>87,8 %</b>	<b>3696</b>	<b>3122</b>	<b>84,5 %</b>
<b>Hospice</b>		<b>4214</b>	<b>2909</b>	<b>69,0 %</b>	<b>3282</b>	<b>2214</b>	<b>67,5 %</b>
<b>I alt hele landet</b>		<b>9330</b>	<b>7401</b>	<b>79,3 %</b>	<b>6978</b>	<b>5336</b>	<b>76,5 %</b>

## Indikator 2

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

Standard: 90 %.

*Definition:* Andel af patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats, som ikke har ventet mere end 10 dage, divideret med det samlede antal patienter, der modtages. En behandlingskontakt defineres som en kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling.

Indikatoren tilstræber således at måle ventetid. I de fleste tilfælde må man gå ud fra, at patienter gerne vil i kontakt med den specialiserede palliative enhed/team/hospice hurtigst muligt. Dette gælder formentlig i langt de fleste tilfælde for palliative teams, mens fortolkningen i forhold til hospice kan være lidt mere tvetydig, idet nogle patienter kan have et ønske om at blive sikret, at de kan få en plads, men samtidig kan de ønske at udskyde tidspunktet, til det er 'rigtigt'.

#### *Resultater og fortolkning*

På landsplan opnåede 79,5 % af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90 %.

Region Midtjylland og Region Nordjylland var tættest på at opfylde standarden med henholdsvis 89,3 % og 86,0 %, mens Region Sjælland lå på 80,2 %. Region Hovedstaden med 72,7 % og Region Syddanmark med 71,2 % lå betydeligt under standarden.

Ligesom det er tilfældet for indikator 1, er indikator 2 primært et gyldigt mål for kvalitet på regionsplan.

Der ses desværre et svagt fald på 2,0 % i andelen af patienter, der modtages indenfor 10 dage fra 2010 til 2011 (3,1 % fald i enheder/teams og 0,6 % fald på hospicer).

#### *Diskussion*

Resultater på institutionsplan kan ikke med sikkerhed fortolkes som udtryk for institutionens kvalitet. En efterspurgt institution, som er kendt for høj kvalitet, kan have svært ved hurtigt at finde tid og plads til nye patienter, hvilket kan føre til lang ventetid. 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 12, der præsenterer den mediane og gennemsnitlige ventetid, og som også viser stigninger.

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

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

		2011			2010		
		Antal patienter der fik behandling	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage	Indikator 2	Antal patienter der fik behandling	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage	Indikator 2
<b>Region Hovedstaden Palliativ team/enhed</b>	Rigshospitalet	85	68	<b>80,0 %</b>	56	45	<b>80,4 %</b>
	Bispebjerg Hospital	350	232	<b>66,3 %</b>	234	148	<b>63,2 %</b>
	Hillerød Hospital	195	162	<b>83,1 %</b>	193	170	<b>88,1 %</b>
	- Hillerød	131	105	<b>80,2 %</b>			
	- Frederikssund	64	57	<b>89,1 %</b>			
	Herlev Hospital	62	40	<b>64,5 %</b>	40	23	<b>57,5 %</b>
	<b>Palliative teams/enheder i alt</b>	<b>692</b>	<b>502</b>	<b>72,5 %</b>	<b>523</b>	<b>386</b>	<b>73,8 %</b>
<b>Hospice</b>	Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	224	150	<b>67,0 %</b>	177	125	<b>70,6 %</b>
	Arresødal Hospice	392	258	<b>65,8 %</b>	243	127	<b>52,3 %</b>
	Søndergård Hospice	179	151	<b>84,4 %</b>	156	130	<b>83,3 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	<b>215</b>	<b>177</b>	<b>82,3 %</b>	<b>43</b>	<b>35</b>	<b>81,4 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1010</b>	<b>736</b>	<b>72,9 %</b>	<b>619</b>	<b>417</b>	<b>67,4 %</b>
<b>Region Sjælland Palliativ team/enhed</b>	Køge Sygehus	93	85	<b>91,4 %</b>	41	38	<b>92,7 %</b>
	Roskilde Sygehus, Palliativ Enhed	134	74	<b>55,2 %</b>	91	63	<b>69,2 %</b>
	Holbæk Sygehus	90	56	<b>62,2 %</b>	69	50	<b>72,5 %</b>
	Sygehus Syd	570	521	<b>91,4 %</b>	413	390	<b>94,4 %</b>
	- Næstved	222	206	<b>92,8 %</b>			
	- Nykøbing	202	179	<b>88,6 %</b>			
	- Slagelse	146	136	<b>93,2 %</b>			
	<b>Palliative teams/enheder i alt</b>	<b>887</b>	<b>736</b>	<b>83,0 %</b>	<b>614</b>	<b>541</b>	<b>88,1 %</b>
<b>Hospice</b>	Hospice Sjælland	185	119	<b>64,3 %</b>	169	106	<b>62,7 %</b>
	Svanevig Hospice	121	96	<b>79,3 %</b>	121	112	<b>92,6 %</b>
	Hospicegården Filadelfia	160	134	<b>83,8 %</b>	118	115	<b>97,5 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	<b>466</b>	<b>349</b>	<b>74,9 %</b>	<b>408</b>	<b>333</b>	<b>81,6 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1353</b>	<b>1085</b>	<b>80,2 %</b>	<b>1022</b>	<b>874</b>	<b>85,5 %</b>
<b>Region Syddanmark Palliativ team/enhed</b>	Odense Universitetshospital	394	216	<b>54,8 %</b>	195	80	<b>41,0 %</b>
	- Odense	256	79	<b>30,9 %</b>	166	51	<b>30,7 %</b>
	- Svendborg	138	137	<b>99,3 %</b>	29	29	<b>100,0 %</b>
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	245	218	<b>89,0 %</b>	193	178	<b>92,2 %</b>
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	128	86	<b>67,2 %</b>	92	60	<b>65,2 %</b>
	Sygehus Sønderjylland	243	190	<b>78,2 %</b>	204	183	<b>89,7 %</b>

	<b><i>Palliative teams/enheder i alt</i></b>	1010	710	<b>70,3 %</b>	684	501	<b>73,2 %</b>
<b>Hospice</b>	Hospice Sønderjylland	126	88	<b>69,8 %</b>	95	72	<b>75,8 %</b>
	Hospice Fyn	168	115	<b>68,5 %</b>	117	77	<b>65,8 %</b>
	Hospice Sydvestjylland	138	120	<b>87,0 %</b>	127	110	<b>86,6 %</b>
	Sct. Maria Hospice	115	76	<b>66,1 %</b>	106	82	<b>77,4 %</b>
	<b><i>Hospice i alt</i></b>	547	399	<b>72,9 %</b>	445	341	<b>76,6 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1557</b>	<b>1109</b>	<b>71,2 %</b>	<b>1129</b>	<b>842</b>	<b>74,6 %</b>
<b>Region Midtjylland</b>	Regionshospitalet Silkeborg	163	152	<b>93,3 %</b>	128	122	<b>95,3 %</b>
<b><i>Palliativt team/enhed</i></b>	Århus Universitetshospital Hospitalsenheden Vest (Herning)	297	275	<b>92,6 %</b>	252	236	<b>93,7 %</b>
	Regionshospitalet Randers	148	136	<b>91,9 %</b>	135	124	<b>91,9 %</b>
	Regionshospitalet Viborg	171	142	<b>83,0 %</b>	133	121	<b>91,0 %</b>
	Horsens	131	99	<b>75,6 %</b>	126	107	<b>84,9 %</b>
	<b><i>Palliative teams/enheder i alt</i></b>	32	30	<b>84,2 %</b>			
		942	834	<b>88,5 %</b>	774	710	<b>91,7 %</b>
<b>Hospice</b>	Hospice Søholm	128	105	<b>82,0 %</b>	106	86	<b>81,1 %</b>
	Hospice Djursland	174	163	<b>93,7 %</b>	180	174	<b>96,7 %</b>
	Hospice Limfjord	147	135	<b>91,8 %</b>	153	136	<b>88,9 %</b>
	Anker Fjord Hospice	156	145	<b>92,9 %</b>	108	91	<b>84,3 %</b>
	<b><i>Hospice i alt</i></b>	605	548	<b>90,6 %</b>	547	487	<b>89,0 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1547</b>	<b>1382</b>	<b>89,3 %</b>	<b>1321</b>	<b>1197</b>	<b>90,6 %</b>
<b>Region Nordjylland</b>	Ålborg Sygehus - Ålborg	961	817	<b>85,0 %</b>	527	460	<b>87,3 %</b>
<b><i>Palliativt team/enhed</i></b>	- Himmerland	429	344	<b>80,2 %</b>			
	- Thy-Mors	128	106	<b>82,8 %</b>			
	- Vendsyssel	160	152	<b>95,0 %</b>			
		244	215	<b>88,1 %</b>			
<b>Hospice</b>	KamillianerGaardens Hospice	191	174	<b>91,1 %</b>	126	116	<b>92,1 %</b>
	Hospice Vendsyssel	90	77	<b>85,6 %</b>	69	58	<b>84,1 %</b>
	<b><i>Hospice i alt</i></b>	281	251	<b>89,3 %</b>	195	174	<b>89,2 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1242</b>	<b>1068</b>	<b>86,0 %</b>	<b>722</b>	<b>634</b>	<b>87,8 %</b>
<b>I alt</b>							
	<b><i>Palliativt team/enhed</i></b>	<b>4492</b>	<b>3599</b>	<b>80,1 %</b>	<b>3122</b>	<b>2598</b>	<b>83,2 %</b>
	<b><i>Hospice</i></b>	<b>2909</b>	<b>2283</b>	<b>78,5 %</b>	<b>2214</b>	<b>1752</b>	<b>79,1 %</b>
	<b>Hele landet</b>	<b>7401</b>	<b>5882</b>	<b>79,5 %</b>	<b>5336</b>	<b>4350</b>	<b>81,5 %</b>



### Indikator 3

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

Standard: 35 %.

*Definition:* 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.

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

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

#### *Resultater og fortolkning*

Tabel 15 viser, at det samlede tal for hele landet var på 37,7 % og det lever således op til den opstillede standard på 35 %.

I alle regioner på nær Region Hovedstaden blev standarden opfyldt. I Region Nordjylland havde hele 58,1 % af døde kræftpatienter været i kontakt med en palliativ enhed/team/hospice, mens andelen var 40,0 % i Region Sjælland, 36,7 % i Region Midtjylland og 35,1 % i Region Syddanmark, og kun 31,4 % i Region Hovedstaden.

På landsplan var andelen steget med 10,1 % fra 2010. En del af denne stigning kan dog tilskrives, at der som tidligere beskrevet indgik færre patienter i Årsrapport end reelt, idet patienter henvist og behandlet før 2010 ikke indgår i DPD.

#### *Diskussion*

Det forekommer usandsynligt, at disse store regionale forskelle afspejler en bedre basal palliativ indsats (i primærsektor og på sygehuse) eller mindre behov i de regioner, der har de laveste andele af patienter, der modtager specialiseret behandling. Det er heller ikke sandsynligt, at der er et overforbrug af specialiseret palliativ indsats i de regioner, der har de højeste værdier. Derfor tyder

resultaterne på, at patienter i Hovedstadsregionen og sandsynligvis også Region Syddanmark og Region Midtjylland har utilstrækkelig adgang.

Sammenstilles denne fortolkning med resultaterne fra indikator 1 og 2, lå Region Hovedstaden og Region Syddanmark også lavest med hensyn til andelen af henviste patienter, der modtages, ligesom det er disse to regioner, der har den største andel patienter, der venter for længe. Samlet må dette tolkes sådan, at der – på trods af en betydelig forbedring i andelen af patienter, der modtages i disse to regioner (indikator 1) – fortsat er behov for at øge kapaciteten i Hovedstadsregionen og i Region Syddanmark. Behovet for øget kapacitet gælder formentlig – om end i mindre grad – også for Region Sjælland og Region Midtjylland, hvor en del henviste patienter ikke modtages. Det kan ikke ud fra resultaterne afgøres, om kapaciteten kan øges ved organisatoriske ændringer eller om det er nødvendigt at tilføje ressourcer.

Det må understreges, at indikator 3 ikke siger noget om, hvor vidt patienterne opnår kontakt på det rette tidspunkt i deres forløb. Som vist i tabel 11 blev de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, henvist på et tidspunkt, hvor deres levetid var 42 dage (median). Herefter var der ventetid, og den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats var på kun 33 dage. Både danske og udenlandske undersøgelser tyder på, at mange patienter kan have gavn af kontakt med en specialiseret palliativ enhed/team/hospice langt tidligere i forløbet (Temel J et al. 2010). Dette vil i givet fald kræve øget kapacitet i hele landet.

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

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

2011	Antal kræftdødsfald pr år*	Antal kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice	Indikator 3
Region Hovedstaden	4323	1356	31,4 %
Region Sjælland	2611	1045	40,0 %
Region Syddanmark	3411	1197	35,1 %
Region Midtjylland	3240	1188	36,7 %
Region Nordjylland	1625	944	58,1 %
<b>Hele landet</b>	<b>15210</b>	<b>5730</b>	<b>37,7 %</b>
2010	Antal kræftdødsfald pr år**	Antal kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice	Indikator 3
Region Hovedstaden	4585	969	21,1 %
Region Sjælland	2505	814	32,5 %
Region Syddanmark	3396	903	26,6 %
Region Midtjylland	3204	999	31,2 %
Region Nordjylland	1731	556	32,1 %
<b>Hele landet</b>	<b>15370</b>	<b>4241</b>	<b>27,6 %</b>

\*) Tallene er dødsfald i 2010 blandt personer på 20 år eller ældre (NORDCAN).

\*\*) Tallene dækker perioden 2004-2008 (NORDCAN). Disse tal indgik i Årsrapport 2010.

## **Indikator 4**

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

Standard: 50 %.

*Definition:* 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.

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 en realistisk målopfyldelse på landsplan.

#### *Resultater og fortolkning*

Tallet på landsplan var 41,8 %, hvilket er et stykke under den valgte standard på 50 %. Der var dog stor forskel på palliative teams/enheder og hospicer. På landsplan opfyldte de palliative teams/enheder således standarden (51,1 %), mens hospicer ikke gjorde (27,5 %). Nogle hospicer havde dog en høj andel af patienter, der udfyldte EORTC-skemaet, mens nogle palliative enheder/teams havde en lav andel.

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

Der var betydelige forskelle mellem regioner. Tre af regionerne opfyldte standarden dvs. Region Syddanmark med 58,5 %, Region Sjælland med 53,5 % og Region Midtjylland med 50,7 %. Region Hovedstaden og Region Nordjylland lå langt under standarden med henholdsvis 28,2 % og 15,5 %. Inden for de enkelte regioner var der også meget store udsving. Personalets adfærd og holdning til denne screening, må derfor tillægges stor betydning for omfanget af spørgeskemaudfyldelse.

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

Der er sket en positiv udvikling fra 2010 til 2011 med en stigning på 3,7 % (2,5 % i teams/enheder og 4,1 % på hospicer).

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

		2011			2010		
		Antal patienter	Antal patienter udfyldt EORTC skema	Indikator 4	Antal patienter	Antal patienter udfyldt EORTC skema	Indikator 4
<b>Region</b>							
<b>Hovedstaden</b>	Rigshospitalet	85	19	22,4 %	56	13	23,2 %
<b>Palliativ team/enhed</b>	Bispebjerg Hospital	350	133	38,0 %	234	77	32,9 %
	Hillerød Hospital	195	124	63,6 %	193	93	48,2 %
	- Hillerød	131	72	55,0 %			
	- Frederikssund	66	53	80,3 %			
	Herlev Hospital	64	52	81,3 %	40	33	82,5 %
	<b>Palliative teams/enheder i alt</b>	692	328	47,4 %	523	216	41,3 %
<b>Hospice</b>	Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	224	52	23,2 %	177	19	10,7 %
	Arresødal Hospice	392	57	14,5 %	243	27	11,1 %
	Søndergård Hospice	179	0	0,0 %	156	0	0,0 %
	<b>Hospice i alt</b>	215	43	20,0 %	43	0	0,0 %
<b>Regionen i alt</b>		1702	480	28,2 %	1142	262	22,9 %
<b>Region Sjælland</b>							
<b>Palliativ team/enhed</b>	Køge Sygehus	93	18	19,4 %	41	1	2,4 %
	Roskilde Sygehus	134	80	59,7 %	91	59	64,8 %
	Holbæk Sygehus	90	32	35,6 %	69	6	8,7 %
	Sygehus Syd	570	420	73,7 %	413	280	67,8 %
	- Næstved	222	159	71,6 %			
	- Nykøbing	202	149	73,8 %			
	- Slagelse	146	112	76,7 %			
	<b>Palliative teams/enheder i alt</b>	887	550	62,0 %	614	346	56,4 %
<b>Hospice</b>	Hospice Sjælland	185	0	0,0 %	169	0	0,0 %
	Svanevig Hospice	121	52	43,0 %	121	44	36,4 %
	Hospicegården Filadelfia	160	122	76,3 %	118	85	72,0 %
	<b>Hospice i alt</b>	466	174	37,3 %	408	129	31,6 %
<b>Regionen i alt</b>		1353	724	53,5 %	1022	475	46,5 %
<b>Region Syddanmark</b>							
<b>Palliativ team/enhed</b>	Universitetshospital - Odense	394	199	50,5 %	195	105	53,8 %
	- Svendborg	256	160	62,5 %	166	103	62,0 %
		138	39	28,3 %	29	2	6,9 %
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	245	215	87,8 %	193	168	87,0 %
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	128	108	84,4 %	92	73	79,3 %
	Sygehus Sønderjylland	243	135	55,6 %	204	88	43,1 %
	<b>Palliative</b>						

	<i>teams/enheder i alt</i>	1010	657	<b>65,0 %</b>	684	434	<b>63,5 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Sønderjylland	126	69	<b>54,8 %</b>	95	51	<b>53,7 %</b>
	Hospice Fyn	168	60	<b>35,7 %</b>	117	31	<b>26,5 %</b>
	Hospice Sydvestjylland	138	21	<b>15,2 %</b>	127	0	<b>0,0 %</b>
	Sct. Maria Hospice	115	104	<b>90,4 %</b>	106	94	<b>88,7 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	547	254	<b>46,4 %</b>	445	176	<b>39,6 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1557</b>	<b>911</b>	<b>58,5 %</b>	<b>1129</b>	<b>610</b>	<b>54,0 %</b>
<b>Region Midtjylland Palliativt team/enhed</b>	Regionshospitalet Silkeborg	163	141	<b>86,5 %</b>	128	83	<b>64,8 %</b>
	Århus Universitetshospital Hospitalsenheden Vest (Herning)	297	111	<b>37,4 %</b>	252	89	<b>35,3 %</b>
	Regionshospitalet Randers	148	68	<b>45,9 %</b>	135	47	<b>34,8 %</b>
	Regionshospitalet Viborg	171	143	<b>83,6 %</b>	133	88	<b>66,2 %</b>
	Horsens	131	96	<b>73,3 %</b>	126	82	<b>65,1 %</b>
	<i>Palliative teams/enheder i alt</i>	32	20	<b>62,5 %</b>			
		942	579	<b>61,5 %</b>	774	389	<b>50,3 %</b>
<i>Hospice</i>	Hospice Søholm	128	3	<b>2,3 %</b>	106	1	<b>0,9 %</b>
	Hospice Djursland	174	82	<b>47,1 %</b>	180	77	<b>42,8 %</b>
	Hospice Limfjord	147	51	<b>34,7 %</b>	153	58	<b>37,9 %</b>
	Anker Fjord Hospice	156	70	<b>44,9 %</b>	108	29	<b>26,9 %</b>
	<i>Hospice i alt</i>	605	206	<b>34,0 %</b>	547	165	<b>30,2 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1547</b>	<b>785</b>	<b>50,7 %</b>	<b>1321</b>	<b>554</b>	<b>41,9 %</b>
<b>Region Nordjylland Palliativt team/enhed</b>	Ålborg Sygehus - Ålborg	961	180	<b>18,7 %</b>	527	131	<b>24,9 %</b>
	- Himmerland	429	120	<b>28,0 %</b>			
	- Thy-Mors	128	45	<b>35,2 %</b>			
	- Vendsyssel	160	2	<b>1,3 %</b>			
		244	13	<b>5,3 %</b>			
<i>Hospice</i>	Kamillianer	191	13	<b>6,8 %</b>	126	2	<b>1,6 %</b>
	Gaardens Hospice	90	0	<b>0,0 %</b>	69	0	<b>0,0 %</b>
	Hospice Vendsyssel	281	13	<b>4,6 %</b>	195	2	<b>1,0 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1242</b>	<b>193</b>	<b>15,5 %</b>	<b>722</b>	<b>133</b>	<b>18,4 %</b>
<b>I alt Palliativt team/enhed Hospice Hele landet</b>		<b>4492</b>	<b>2294</b>	<b>51,1 %</b>	<b>3122</b>	<b>1516</b>	<b>48,6 %</b>
		<b>2909</b>	<b>799</b>	<b>27,5 %</b>	<b>2214</b>	<b>518</b>	<b>23,4 %</b>
		<b>7401</b>	<b>3093</b>	<b>41,8 %</b>	<b>5336</b>	<b>2034</b>	<b>38,1 %</b>

## Indikator 5

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

Standard: 80 %.

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

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

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

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

#### *Resultater og fortolkning*

Der blev på landsplan kun afholdt tværfaglige konferencer for 46,9 % af de modtagne patienter, dvs. langt under standarden. Der er dog tale om en stigning fra 2010, hvor tallet var 39,8%. Der ses stigning i de fleste regioner (undtagen Region Nordjylland) og for både hospicer og palliative teams/enheder. Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse var ca. 17,6 %, og det er derfor ikke udelukkende korte indlæggelsesforløb, der forklarer, at indikatoren ikke nåede standarden på 80 %.

Tallene for de forskellige enheder viser meget store udsving. Odense Universitetshospital, Sydvestjysk Sygehus, Ålborg Sygehus (underenheden) og Regionshospital Randers lå over de 80 %, mens KamilianerGaardens Hospice, Sygehus Syd (Næstved, Nykøbing Falster, Slagelse) og de palliative teams i Viborg, Herlev og Roskilde lå tæt på med over 70%.

Regionalt lå Region Syd i top med 58,1 % patienter drøftet på tværfaglig konference. Region Nordjylland, Region Sjælland og Region Midtjylland lå på ca. 47 %, mens Region Hovedstaden kun nåede 35 %.

Der krævedes som anført tilstedeværelse af fire faggrupper for at indikatorens krav var opfyldt. Det er supplerende registreret, hvorvidt der i stedet er afholdt tværfaglig konference med to-tre faggrupper. Dette er registreret for 732 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper tilstede (ikke vist i tabel).

#### *Diskussion*

Udviklingen i denne indikator er positiv, og fire institutioner opfylder standarden, men der er et godt stykke vej igen mange steder. De manglende konferencer med fire faggrupper tilstede kan skyldes, at der ikke er ansat/tilknyttet tilstrækkeligt tværfagligt personale, eller at det tværfaglige personale er der, men ikke diskuterer patienterne ved tværfaglige konferencer. Afhængigt af

forklaringen må det anbefales, at der arbejdes på at tilføje 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.



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

		2011			2010		
		Antal patienter	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference	Indikator 5	Antal patienter	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference	Indikator 5
<b>Region</b>							
<b>Hovedstaden</b>	Rigshospitalet	85	4	<b>4,7 %</b>	56	0	<b>0,0 %</b>
<b>Palliativ team/enhed</b>	Bispebjerg Hospital	350	130	<b>37,1 %</b>	234	65	<b>27,8 %</b>
	Hillerød Hospital	195	56	<b>28,7 %</b>	193	38	<b>19,7 %</b>
	- Hillerød	131	13	<b>9,9 %</b>			
	- Frederikssund	64	43	<b>67,2 %</b>			
	Herlev Hospital	62	45	<b>72,6 %</b>	40	30	<b>75,0 %</b>
<b>Palliative teams/enhed i alt</b>		692	235	<b>34,0 %</b>	523	133	<b>25,4 %</b>
<b>Hospice</b>	Diakonissestiftelsen Sankt Lukas Stiftelsen	224	118	<b>52,7 %</b>	177	85	<b>48,0 %</b>
	Arresødal Hospice	392	244	<b>62,2 %</b>	243	84	<b>34,6 %</b>
	Søndergård Hospice	179	0	<b>0,0 %</b>	156	0	<b>0,0 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	215	0	<b>0,0 %</b>	43	0	<b>0,0 %</b>
		1010	362	<b>35,8 %</b>	619	169	<b>27,3 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1702</b>	<b>597</b>	<b>35,1 %</b>	<b>1142</b>	<b>302</b>	<b>26,4 %</b>
<b>Region Sjælland</b>	Køge Sygehus	93	22	<b>23,7 %</b>	41	2	<b>4,9 %</b>
<b>Palliativ team/enhed</b>	Roskilde Sygehus, Palliativ Enhed	134	95	<b>70,9 %</b>	91	51	<b>56,0 %</b>
	Holbæk Sygehus	90	1	<b>1,1 %</b>	69	1	<b>1,4 %</b>
	Sygehus Syd	570	425	<b>74,6 %</b>	413	254	<b>61,5 %</b>
	- Næstved	222	160	<b>72,1 %</b>			
	- Nykøbing	202	149	<b>73,8 %</b>			
	- Slagelse	146	116	<b>79,5 %</b>			
<b>Palliative teams/enhed i alt</b>		887	543	<b>61,2 %</b>	614	308	<b>50,2 %</b>
<b>Hospice</b>	Hospice Sjælland	185	0	<b>0,0 %</b>	169	0	<b>0 %</b>
	Svanevig Hospice	121	43	<b>35,5 %</b>	121	30	<b>24,8 %</b>
	Hospicegården Filadelfia	160	57	<b>35,6 %</b>	118	13	<b>11,0 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	466	100	<b>21,5 %</b>	408	43	<b>10,5 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1353</b>	<b>643</b>	<b>47,5 %</b>	<b>1022</b>	<b>351</b>	<b>34,3 %</b>
<b>Region Syddanmark</b>	Odense				..		
<b>Palliativ team/enhed</b>	Universitetshospital	394	233	<b>59,1 %</b>	195	153	<b>78,5 %</b>
	- Odense	256	233	<b>91,0 %</b>	166	153	<b>92,2 %</b>
	- Svendborg	138	0	<b>0,0 %</b>	29	0	<b>0,0 %</b>
	Sygehus Lillebælt (Vejle)	245	170	<b>69,2 %</b>	193	122	<b>63,2 %</b>
	Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	128	112	<b>87,5 %</b>	92	84	<b>91,3 %</b>
	Sygehus Sønderjylland	243	143	<b>58,8 %</b>	204	0	<b>0,0 %</b>
<b>Palliative</b>							

	<b>teams/enhed i alt</b>	1010	658	<b>65,1 %</b>	684	359	<b>52,5 %</b>
<b>Hospice</b>	Hospice						
	Sønderjylland	126	57	<b>45,2 %</b>	95	22	<b>23,2 %</b>
	Hospice Fyn	168	37	<b>22,0 %</b>	117	26	<b>22,2 %</b>
	Hospice						
	Sydvestjylland	138	90	<b>65,2 %</b>	127	60	<b>47,2 %</b>
	Sct. Maria Hospice	115	62	<b>53,9 %</b>	106	72	<b>67,9 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	547	246	<b>45,0 %</b>	445	180	<b>40,4 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1557</b>	<b>904</b>	<b>58,1 %</b>	<b>1129</b>	<b>539</b>	<b>47,7 %</b>
<b>Region</b>	Regionshospitalet						
<b>Midtjylland</b>	Silkeborg	163	51	<b>31,3 %</b>	128	3	<b>2,3 %</b>
<b>Palliativ</b>	Århus						
<b>team/enhed</b>	Universitetshospital	297	163	<b>54,9 %</b>	252	118	<b>46,8 %</b>
	Hospitalsenheden						
	Vest (Herning)	148	74	<b>50,0 %</b>	135	58	<b>43,0 %</b>
	Regionshospitalet						
	Randers	171	137	<b>80,1 %</b>	133	84	<b>63,2 %</b>
	Regionshospitalet						
	Viborg	131	100	<b>76,3 %</b>	126	97	<b>77,0 %</b>
	Horsens	32	9	<b>28,1 %</b>			
	<b>Palliative</b>						
	<b>teams/enhed i alt</b>	942	534	<b>56,7 %</b>	774	360	<b>46,5 %</b>
<b>Hospice</b>	Hospice Søholm	128	34	<b>26,6 %</b>	106	28	<b>26,4 %</b>
	Hospice Djursland	174	74	<b>42,5 %</b>	180	56	<b>31,1 %</b>
	Hospice Limfjord	147	51	<b>34,7 %</b>	153	11	<b>7,2 %</b>
	Anker Fjord Hospice	156	41	<b>26,3 %</b>	108	27	<b>25,0 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	605	200	<b>33,1 %</b>	547	122	<b>22,3 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1547</b>	<b>734</b>	<b>47,4 %</b>	<b>1321</b>	<b>482</b>	<b>36,5 %</b>
<b>Region</b>	Ålborg Sygehus	961	443	<b>46,1 %</b>	527	346	<b>65,7 %</b>
<b>Nordjylland</b>	- Ålborg	429	375	<b>87,4 %</b>			
<b>Palliativ</b>	- Himmerland	128	63	<b>49,2 %</b>			
<b>team/enhed</b>	- Thy-Mors	160	5	<b>3,1 %</b>			
	- Vendsyssel	244	0	<b>0,0 %</b>			
<b>Hospice</b>	Kamillianergaardens						
	Hospice	191	142	<b>74,3 %</b>	126	92	<b>73,0 %</b>
	Hospice Vendsyssel	90	10	<b>11,1 %</b>	69	10	<b>14,5 %</b>
	<b>Hospice i alt</b>	281	152	<b>54,1 %</b>	195	102	<b>52,3 %</b>
<b>Regionen i alt</b>		<b>1242</b>	<b>595</b>	<b>47,9 %</b>	<b>722</b>	<b>448</b>	<b>62,0 %</b>
<b>I alt</b>							
<b>Palliativ team/enhed</b>		<b>4492</b>	<b>2413</b>	<b>53,7 %</b>	<b>3122</b>	<b>1506</b>	<b>48,2 %</b>
<b>Hospice</b>		<b>2909</b>	<b>1060</b>	<b>36,4 %</b>	<b>2214</b>	<b>616</b>	<b>27,8 %</b>
<b>Hele landet</b>		<b>7401</b>	<b>3473</b>	<b>46,9 %</b>	<b>5336</b>	<b>2122</b>	<b>39,8 %</b>

## Referencer

Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB for the EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer* 2006; 42: 55-64.

Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR, Faber MT, Johnsen AT. Kræftpatientens verden - en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. *Kræftens Bekæmpelse: København* 2006.

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

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

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

Hjemmesider:

<http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp> (d. 9. juni 2011 og 28. august 2012) forkortet: NORDCAN.

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

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

## Forkortelser

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

## Kontaktadresse

Sekretariatet for Dansk Palliativ Database  
Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling  
Bispebjerg Hospital  
Bispebjerg Bakke 23, Opg. 20D, 2. sal  
2400 København NV  
Tlf. 3531 2082  
Fax 3531 2071  
E-mail [maiken.bang.hansen@regionh.dk](mailto:maiken.bang.hansen@regionh.dk), [mogens.groenvold@regionh.dk](mailto:mogens.groenvold@regionh.dk)  
Hjemmeside [www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk)

### *Reference:*

Mogens Grønvold, Maiken Bang Hansen, Mathilde Rasmussen. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2011. København: DMCG-PAL, 2012.