

Dansk Palliativ Database
(DPD)
DMCG-PAL's Årsmøde
2013

Mogens Grønvold

DMCG-PAL

Historien kort

- 2007 Bevilling, nedsat foreløbig bestyrelse
- 2008-2009 Høring
- 2009 Godkendt Sundhedsstyrelsen
- 2010 Start – alle patienter henvist og/eller behandlet efter 1.januar 2010
- 2011 Første Årsrapport (2010)
- 2012 Anden Årsrapport (2011) – og den første med forløb

DPD årsrapporter

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



DPD kompletthed

- 36/36 team/enheder/hospice (43/43 med underenheder) rapporterede deres patienter til DPD
- Validering i forhold til Landspatientregister:
Kompletthed 98,7% (95,7% i 2010)
- Gennemsnitlig kompletthed af DPD
variabler: 99,1% (98,6% i 2010)

DPD kompletthed

- 36/36 team/enheder/hospitals
underenheder

Helt vildt flot – og en stærkt medvirkende faktor til, at såvel DPD som DMCG-PAL får gode bevillinger fra Danske Regioner.
Tak til alle!

kompletthed af DPD
variabler: 99,1% (98,6% i 2010)

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. Oversigt over patienter i DPD

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

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

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

Overlevelse fra henvisning (dage)

	N	Gennemsnit	Median
Palliativt team/enhed	5.136	81,5	41
Hospice	2.768	44,6	18
Alle	7.904	68,5	31

For modtagne: Mediane levetid fra første kontakt 33 dage
(17 dage for hospice og 42 dage for palliative team)

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
Hele landet						
Palliativt team/enhed	5116	4492	87,8 %	3696	3122	84,5 %
Hospice	4214	2909	69,0 %	3282	2214	67,5 %
I alt hele landet	9330	7401	79,3 %	6978	5336	76,5 %

Standard=75%



NYHEDER	DEBAT	LIV&SJÆL	ETIK	TEMAER	10 VIGTIGSTE	ARKIV	KIERKEGAARD	
FORSIDE	DANMARK	UDLAND	KIRKE OG TRO	KULTUR	3. VERDEN	REJSER	SENESTE NYT	
					Ferieboliger	Jobmarked	Kirkelig vejviser	Foto

Mange døende patienter når ikke at få lindrende hjælp

Ritzau | 9. januar 2013



1



0



Print



Send



Forstør

I den sidste stund af livet får mange kræftpatienter ikke behandling til at dulme angst og smerter

De led af smerter, åndenød, kvalme, angst eller havde svære sociale problemer. Læger havde vurderet, at de havde brug for en specialiseret indsats.

Alligevel døde næsten 2000 kræftpatienter i 2011 uden at have fået den hjælp, som de havde brug for. Det viser nye tal fra Dansk Palliativ Databases årsrapport 2011, skriver Kristeligt Dagblad.

Specialiseret palliativ indsats er en behandling, der skal lindre symptomer og afhjælpe problemer i forbindelse med en livstruende sygdom, forklarer overlæge Mogens Grønvold, som leder databasen.

Videre ud

- Mange netmedier
- Mange aviser
- Interviews i Radioavisen, P4 (også sendt i P3 Nyhederne), TV2 Lorry
- Dagens nyhed på Cancer.dk
 - ‘Hver femte uhelbredeligt kræftsyge når ikke at modtage specialiseret palliativ behandling’

Indikator 4: Andel af patienter, der har udfyldt screeningskema

	2010	2011
Region Hovedstaden	23	28
Region Sjælland	47	54
Region Syddanmark	54	59
Region Midtjylland	42	51
Region Nordjylland	18	16
Hele landet	38	42

Standard=80%

Indikator 5: Andel af patienterne, der er drøftet ved tværfaglig konference

	2010	2011
Region Hovedstaden	27	35
Region Sjælland	34	48
Region Syddanmark	48	58
Region Midtjylland	37	47
Region Nordjylland	62	48
Hele landet	40	47

Standard=80%

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.

De kommende måneder

- Årsrapport 2012 – frist 30.juni 2013!
 - Sidste data ind
 - Fejlcheck og udredning af modstridende oplysninger
 - Analyser sv.t. de to hidtidige rapporter
- (Forudsætter, at systemet igen kører – ellers må det udsættes)

Nye IT systemer

Tre fundamentale ændringer

1. Udbygning af vores system, så det i højere grad trækker data fra Landspatientregisteret (siden 2010)
2. Nye servere, ny KMS
3. Opdatering af den software, som DPD og andre databaser benytter: AnalysePortalen (i efteråret 2012)

Nyt system til DPD

- Princip: DPD skal være til mindst mulig ulempe – derfor må der ikke indtastes data, der findes andre steder, hvis det ikke er nødvendigt.
- KMS-skema er derfor mindst muligt
- Til gengæld skal vi trække alle øvrige data fra Landspatientregisteret

To datakilder – godt og skidt

- Får en masse data forærende
- Vil muliggøre mange af de visioner, bestyrelsen har haft fra starten
- Komplekst

Målet

- For hver enkelt enhed ønsker vi at opgøre samtlige indlæggelser, hjemmebesøg, ambulante besøg og tilsyn, der har fundet sted siden starten på tilknytningen
- Vi ønsker også at opgøre kontakt med øvrige sygehusafdelinger (indlæggelser, ambulant) i samme periode

Kompleksiteten

- Hvilke patienter? Modstrid KMS/LPR?
- Hvornår starter vi? Modstrid KMS/LPR?
- Hvordan starter vi? Modstrid KMS/LPR?
- Hvilke SKS-koder? Nogle enheder koder forkert eller har flere koder eller skifter koder eller 'deler kode med andre funktioner'

Og de rigtigt svære

- LPR opgør al ambulant aktivitet som intervaller ('en kontakt') med en start- og en slutdag, og en række hændelser ind i mellem
- Dette skal 'oversættes' til
 - Antal hjemmebesøg
 - Antal ambulante besøg
- Grundlaget for oversættelsen kodningen varierer mellem enheder (og der er endnu ingen manual)
- Tilsyn på andre afdelinger registreres kun delvist og ufuldstændigt, da de ikke aflønnes

Nye IT systemer

Tre fundamentale ændringer

1. Udbygning af vores system, så det i højere grad trækker data fra Landspatientregisteret (siden 2010)
2. Nye servere, ny KMS
3. Opdatering af den software, som DPD og andre databaser benytter: AnalysePortalen (i efteråret 2012)

Inden så længe...

- Foreløbige opgørelser fra det nye system vil komme ud til hver enhed
- Starte med at
 - kontrollere overordnet (nogenlunde rigtigt antal indlæggelser/besøg?) og med
 - Stikprøver (fx 10 tilfældige patienter – det checkes om det hele er med)
- Dernæst revisioner...

Vil afsløre masser af fejl, men...

- Mange af fejlene afspejler forkert registrering i LPR
 - (Noget af dette vil sikkert kunne øge DRG?)
- Et resultat vil derfor blive, at LPR bliver korrigeret og gjort analyserbart for den palliative indsats
- Slutresultatet bliver, at vi får langt mere indsigt i omfanget af den palliative indsats, og udvikling heri

Andre ting fremover

- Efterladtes vurdering (forskningsprojekt i gang – udvikler skema)
- Plan: Udvide med longitudinelle data (et follow-up skema ved 1 uge/2.kontakt): Vil gøre det muligt at vurdere effekt af palliativ indsats

Præsentationer af DPD

- Inviteret foredrag om DPD og DMCG-PAL som eksempler på landsdækkende, tværfagligt funderet kvalitetsudviklende arbejde indenfor palliativ indsats i **Europaparlamentet**, Bruxelles, marts 2012
- Inviteret foredrag om DPD ved **Region Hovedstadens Kvalitetsdag**, København, maj 2012
- 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. **7th 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. **7th World Research Congress of the European Association for Palliative Care**, June 2012. Palliative Medicine 2012: 26; 510.

Dansk Palliativ Database

Mogens Grønvold, Maiken Bang Hansen, Anders Bonde Jensen, Mette Asbjørn Neergaard, Mathilde Rasmussen & Per Sjøgren

STATUSARTIKEL

BAGGRUND

Baggrunden for oprettelse af Dansk Palliativ Database (DPD) var, at der ikke var nogen landsdækkende viden om hverken omfang, karakter eller kvalitet af den palliative indsats i Danmark.

Den specialiserede, palliative indsats foregår via de palliative team og enheder på sygehusene, i patienternes hjem og på hospices. Hovedparten af de ca. 40 specialiserede enheder i Danmark er oprettet

get, og behandling påbegyndt. Medianlevetiden fra henvisning til død var 24 dage.

Resultaterne for de fem kvalitetsindikatorer er vist i **Tabel 1**. Standarden angiver den grad af opfyldelse, der blev sat som målsætning. Kun en af de fem opstillede standarder blev opfyldt. Der var betydelige regionale variationer. Resultater opdelt på de enkelte enheder viste endnu større variation [1].

KORRESPONDANCE:

Mogens Grønvold,
Palliativ Medicinsk Afdeling

Forskningsprojektet om adgang

- Ph.d.-studerende Mathilde Rasmussen m.fl.
- Data fra DPD er samkørt med Danmarks Statistik
- 'Inequality for admittance to specialised palliative care? A national study from the Danish Palliative Care Database (DPD)' indsendes snart (dog ankom Vilhelm for nyligt)

Stor tak for samarbejdet

- Bestyrelsen
- Alle enhederne
- Alle dem, der taster