



Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet



Etablering af en ny database: Dansk Palliativ Database

Mogens Grønvold
Afdeling for Sundhedstjenesteforskning
Institut for Folkesundhedsvidenskab

Forskningsenheden
Palliativ medicinsk afdeling
Bispebjerg Hospital

23.november 2011
Dias 1

DMCG-PAL





WHO Definition of Palliative Care

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.



WHO Definition of Palliative Care

Palliative care is an approach that **improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness**, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.



WHO Definition of Palliative Care

Palliative care is an approach that **improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness**, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of **pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual**.



Palliativ indsats

- Basal palliativ indsats:
 - Den palliative indsats, som alle læger og andre sundhedsprofessionelle kan yde, og som de udfører overalt i sundhedsvæsenet
- Specialiseret, palliativ indsats:
 - Den palliative indsats, som udføres af personale, der er fuldtidsbeskæftiget med palliativ indsats, og som foregår i palliative teams/enheder og hospice



Dansk Palliativ Database: Historik

2006

- Ansøgning

2007

- Bevilling fra Sundhedsministeriet

2007-2008

- 9 møder i styreguppe (14 personer)
- Litteraturgennemgang

2008

- Sendt oplæg i høring

2009

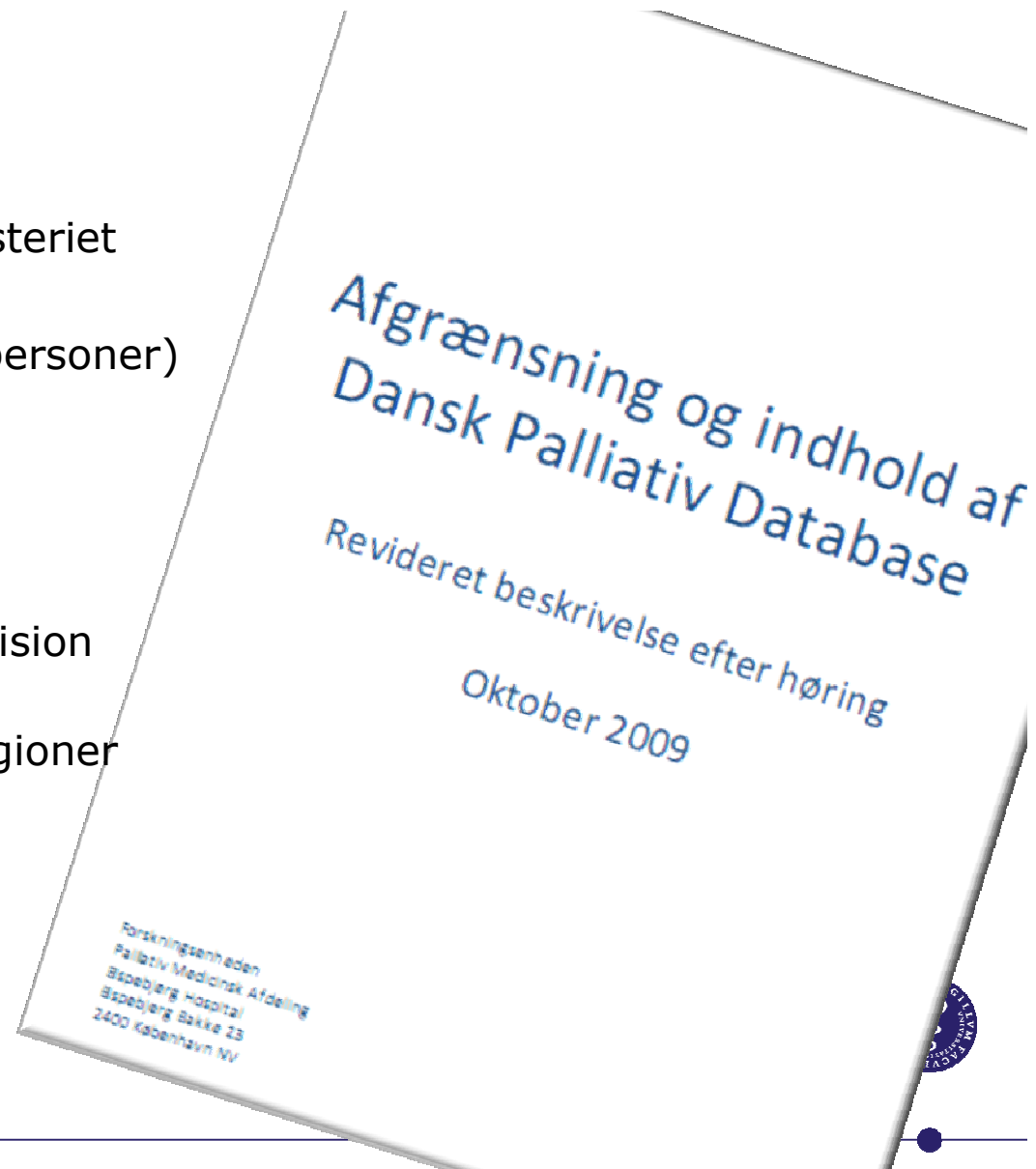
- Nationalt høringsmøde, revision
- Godkendt SST
- Driftstilskud fra Danske Regioner

2010

- Åbning (februar)

2011

- Første årsrapport



Styregruppens arbejde

- Diskutere formål, afgrænsning og indhold
- Hvad er kvalitet?
- Hvilke variable skal med?

To spor

- Diskussioner mellem styregruppens 'eksperter'
- Omfattende litteraturgennemgang



	USA	UK	Aus.	Tys.	Sve.	DK
	The National Cancer Section	The Palliative Care Minimum Data Set (MDS)	Auscare Collaborators	The Palliative Care Documentation for Palliative Care	The Palliative Care Registry	SveDenk palliative Care
Variabler om den palliative enhed/ funktion (strukturelle data)						
Dato for åbning af den palliative funktion (Typen af den palliative funktion (f.eks. hospitalet, hospice))	X	X			X	
Ejerskab af den palliative funktion	X			X		
Geografisk område (land eller by)	X					
Åbningsår / tilgængelighed af service		X				
Antal af sygeplejersker pr. seng			X			
Antal læger	X		X			
Antal frivillige	X (og timer)		X			
Antal tilgængelighed af psykologer, fysioterapeuter og socialarbejdere	X		X			
Antal besøg/kontakter udført af ansatte fra hver faggruppe	X	X				
Caseload for en ansat fra hver faggruppe (antal patienter som den ansatte er tilknyttet)	X					
Antal afskedigelser inden for hver faggruppe	X					
Antal sønne	X	X		X	X (eller pr.)	
Sengebelægning		X				
Antal ansatte (og ansættelsestid >= 2 år)					X	
Anvendelse af en indlæggelsesvurderingskæde (i-ane)	X					
Involvering af læge (hvordan lægens tid fordeles på forskellige opgaver i %)	X					
Behandlingskæde (for hver mulige behandlingskæde opgøres antal patienter, og dage for hvilken slags indsats)	X					
Indtægter og udgifter	X					
Gennemsnitstid for en døende patient for at blive tilsvå tilstand vurderet af forskellige sundhedsprofessionelle					X	
Muligt for pårørende at overvåge hos patienten på enheden (samme rum, andet rum)?					X	
Eksempel på skriftlige vejledninger på enheden for bl.a. symptomvurdering, information til pårørende, opmærksomhed på religiøse behov, vedr. dødsfald, opfølgende samtaler til pårørende?					X	

(Tabel fortsat)	USA	UK	Aus.	Tys.	Sve.	DK
Patient niveau/ demografiske variable						
Navn					X	P
Personidentifikationsnummer			X		X	P
Fødselsårs/ alder	X (kategori)	X (kategori)	X	X	X	P
Køn	X (samlet antal)	X	X	X	X	P
Etnicitet	X	X				
Race	X					
Specielle populationer (krigsveteraner og udviklingshæmmede)	X					
Hovedsprog			X			
Fødselsland			X			
Stat			X			
Postkode/nummer			X		X	
Boneal (værelse) ved indsættelse start		X				P
Har patienten sammen med hhv. ægtefælle, barn, forældre, mv.?						
Har patienten barn (over/under 18 år)?						P
Patientens stilling/erhverv						P
Episode/indsats niveauvariable (proces data)						
Henviingsdato		X				P/R (#1, #3)
Henviingskilde	X		X			P/R (#3)
Dato for visitation						P (#3)
Visitation (patient egnet eller afvist; årsag hvis afvist)						P (#2)
Kom patienten i kontakt med den palliative funktion, hvis vurderet egnet ved visitation? Årsag til hvis patienten er henvist og visiteret til indsats, men ikke kom i kontakt med den palliative funktion						P (#2, #8)
Hvordan indsatsen begyndte (f.eks. hv or patienten er indlagt fra, eller om første besøg er sket på baggrund af henvisning, mv.)			X			
Dato for første kontakt (telefonisk eller ansigt til ansigt) med patient efter henvisning			X			
Dato for start af indsats (indlæggelse eller første kontakt ansigt til ansigt = dvs. kan være identisk med ovenstående variabel)			X			P/R (#3)
Hvilken model for indsats er foreslået ved indlæggelse start (direct care; shared care eller consultation with another service provider)?			X			
Er der lagt en plan for patienten ved tværfaglig konference (ja/ne)?						P (#10)
Sted for type af indsats	X	X				R (#4, #5, #6, #7)

(Tabel fortsat)	USA	UK	Aus.	Tys.	Sve.	DK
Datoer for (og dermed antal af) ambulante besøg, hjemmebesøg og tilsyn under hver enkelt specialiserede palliative kontakt						R
Diagnose	X	X	X	X	X	P/R
Associerede sygdomme			X	X		
Niveau af smerte ved indlæggelse start (om patient bor alene/med andre og modtager ingen smerte = og i så fald værre af hvem)			X		X	R
Dato for afslutning af indsats			X		X	R
Hvordan indsatsen blev afsluttet (patient død; patient overført til akutafdeling; patient udskrevet i hospice, mv.)			X	X		P/R
Begreb ved indlæggelse afslutning		X	X			
Niveau af smerte ved indlæggelse afslutning			X			
Dødssted	X	X	X	X	X	P
Hvilke prøver/undersøgelser patienten har gennemgået under indsatsen				X		
Skal der laves obduktion af alddede?					X	
Var dødsfaldet værre/overens?					X	
Dato for seneste besøg af læge inden dødsfald					X	
Har en informerende samtale (og af hvem) med patienten om, at vedkommende var døende, fundet sted i den sidste tid inden død?					X	
Har en informerende samtale (og af hvem) med pårørende om, at patienten var døende, fundet sted i den sidste tid, inden pns-død?					X	
Hvor længe på for sin død ønskede patienten evnen til selvbestemmelse?					X	
Hvem var sidste i dødsøjeblikket?					X	
Seneste dødssted overens med patientens ønske?					X	
Antal andre opholdssteder ud over dødsstedet de sidste to uger af livet					X	
Kontakt til de pårørende eller patientens død	X	X			X	
Længdevarighed af smerte til de døende					X	
Køn, alder og omstændigheder på dødsstedet, der modtager diagnose		X				
Tilfredshed med egenhedens indsats op til patientens død					X	
SAMLEDE OPGØRELSER AF:						
Antal indlæggelser (antal patientdage; antal nye indlæggelser; antal genindlæggelser; antal fortsatte indlæggelser)	X	X				
Antal dødsfald	X	X			X	
Udskrivninger (antal og årsag)	X	X (kun antal)				
Henvininger (antal og kilde)	X	X				
Længde af indsatsophold	X	X				

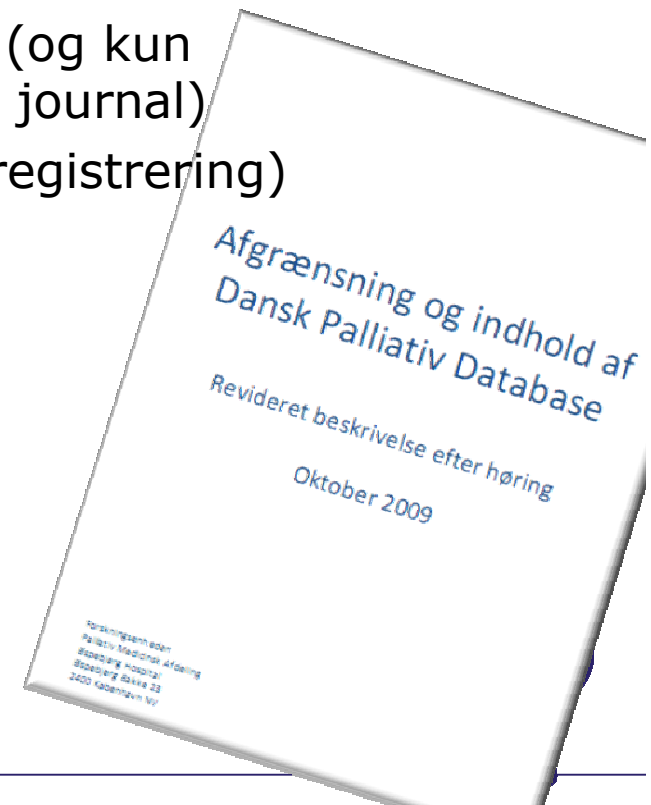
(Tabel fortsat)	USA	UK	Aus.	Tys.	Sve.	DK
Variabler om patientens tilstand (klinisk information) (Process eller resultat data)						
Patientens udfyldning af EORTC-spørgeskema inden for tre dage før indsatsens start (ja/nej = hvis ja, indlæses skema i database)						P (#9)
Hvilken palliativ fase personen er i (stabile, variabel, dæmper, terminal, berøvet) og dato for fæsens start (døende og døende/afsluttede sy variable fra Australian udfyldes hver gang patienten skifter fase)			X			
Funktionsniveau ved fæsens start (måles via RUG-ADL og Karnofsky). (Udfyldes af personale)			X			
Symptom Assessment Score (SAS) ved fæsens start (udfyldes personale eller patient?)			X			
Palliative Care Problem Severity ved fæsens start (smerte og andre symptomer (kun hvis SAS ikke er gennemført); psykisk/spirituelle problemer; familie/pårørende problemer) (udfyldes af personale eller patient?) (Afkrydsning af "absent", "mild", "moderate", "severe")			X			
Model for indsats ved fæsens slutning			X			
Dato for fæsens slutning			X			
Årsag til fæsens slutning			X			
Antal kontaktdage gennem fæsen			X			
Funktionsniveau ved fæsens slutning (måles via RUG-ADL og Karnofsky)			X			
Symptom Assessment Score (SAS) ved fæsens slutning			X			
Palliative Care Problem Severity ved fæsens slutning (smerte og andre symptomer (kun ved fravær af SAS); psykisk/spirituelle problemer; familie/pårørende problemer)			X			
Sygdomsstadium				X		
Fysiske symptomer (vurderet af både sundhedspersonale og patienter, både ved start og slutning af indsats)				X		
Psykiske, sociale, pleje og andre problemer (vurderet af både patienter og sundhedspersonalet, både ved start og afslutning af indsats)				X		
Om NRS (Numeric Rating Scale, 0-10) til screening af smerte i den sidste uge er udfyldt af patienten (ja/nej/ved ikke)? (Af personale)					X	(#17)
Registrering af de symptomer, som ikke blev lindret helt i den sidste uge af livet. (Af personale)					X	
Har specialteams uden for teamet/afdelingen været konsulteret ift. ikke-lindrede symptomer? (Af personale)					X	
Truskede sidste uge af livet? (Af personale)					X	
Var der senest et døgn før dødsfald ordineret lægemidler i injektionsform (mod smerte, angst mv.)? (Af personale)					X	(#19)

(Tabel fortsat)	USA	UK	Aus.	Tys.	Sve.	DK
Patientundersøgelser (resultatdata)						
Smertelindring inden for 48 timer efter indlæggelse*	X					
Undgå umskede hospitalophold*	X					
Undgå umsket genoplivning*	X					
Pårørendeundersøgelser (resultatdata)						
Evaluering af smerte til pårørende efter patientens død**	X					
Patient velbefindende (comfort)***	X					
Emotionel støtte til patienten***	X					
Koordinering af indsats***	X					
Delt (shared) i beslutningstagning***	X					
Information til patient og pårørende***	X					
Respekt for patienten***	X					
Emotionel støtte til pårørende***	X					
INDIKATORER						
#1 Andelen af henvisninger til specialiserede palliative funktioner, der ikke finder sted for søst 1 forløbet						P/R
#2 Andel af relevante kræftpatienter, der er henvist til specialiseret palliativ indsats, som dør eller bliver for dårlige, inden de får kontakt med den specialiserede palliative indsats						P
#3 Hurtig adgang til specialiseret palliativ indsats						P/R
#4 Andel af kræftpatienter, der indlægges i en specialiseret palliativ funktion						R
#5 Andel af kræftpatienter, der er tilset i hjemmet af en specialiseret palliativ funktion						R
#6 Andel af kræftpatienter indlagt på ikke-specialiserede sygehusafdelinger, der har haft tilsvå af en specialiseret palliativ funktion						R
#7 Andel af kræftpatienter, der har været i ambulant kontakt med en specialiseret ambulans funktion						R
#8 Andel af kræftpatienter, der har været i kontakt med en specialiseret palliativ funktion						P
#9 Andel af patienter, der har udfyldt screeningskema						P
#10 Der er lagt en plan for patienten ved tværfaglig konference						P
#11 Advanced Care Planning****	X					
#12 Care Plan Development****	X					
#13 Depression Screening****	X					
#14 Dvsmee Screening and Management****	X					
#15 Pain Intensity Quantified****	X					
#16 Plan of Care for Pain****	X					
#17 Anvendelse af VAS (Visual Analogue Scale, 0-10) eller NRS skala for screening af smerte						X
#18 Registrering af dødsfald i det svenske palliativregister						X

(Tabel fortsat)	USA	UK	Aus.	Tys.	Sve.	DK
#19 Ordination af stærke opioider (parenteral) ved behov ved smerte til patienten i livets slutfase					X	
#20 Strategic plans**** (the proportion of administrative health regions that have a written plan for palliative care that incorporates palliative care elements)			X			
#21 Standards**** (the proportion of palliative care agencies that routinely undertake or undergo formal assessment against the current Palliative Care Australia standards)			X			
#22 Feedback**** (the proportion of palliative care agencies that actively collect feedback from clients and staff relating to services and service delivery)			X			
#23 Partnerships**** (the proportion of palliative care agencies that have formal partnerships with other service providers or organizations)			X			

Afgrænsning

- Populationen
 - Specialiseret, palliativ indsats
 - Alle patienter henvist til specialiseret, palliativ indsats
 - Hver patient, der er henvist, tastes en gang af hver enhed
- Indhold, overordnet
 - Så få variabler som muligt at taste ind (og kun informationer, som kan uddrages af en journal)
 - Mest muligt fra registre undgå dobbeltregistrering)



Hvilke kvalitetsindikatorer?

Konceptualisering af 'kvalitet' ud fra

- Litteraturen – hvilke indikatorer er anvendt andre steder
- Ekspertvurdering (hvad er det der kendetegner god kvalitet hos os?)

For 2010:

- 5 indikatorer



Kapacitet tilstrækkelig?

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

Standard: 75%.



Ventetid

Indikator 2: Andel modtagne patienter, som har første behandlingsmæssige kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning

Standard: 90%.

Aktivitet

(Da specialiseret, palliativ indsats hjælper patienter med behov for det, bør der været et vist niveau af aktivitet)

Indikator 3: Andelen af patienter, der dør af kræft, som får kontakt med specialiseret palliativ indsats

Standard: 35%

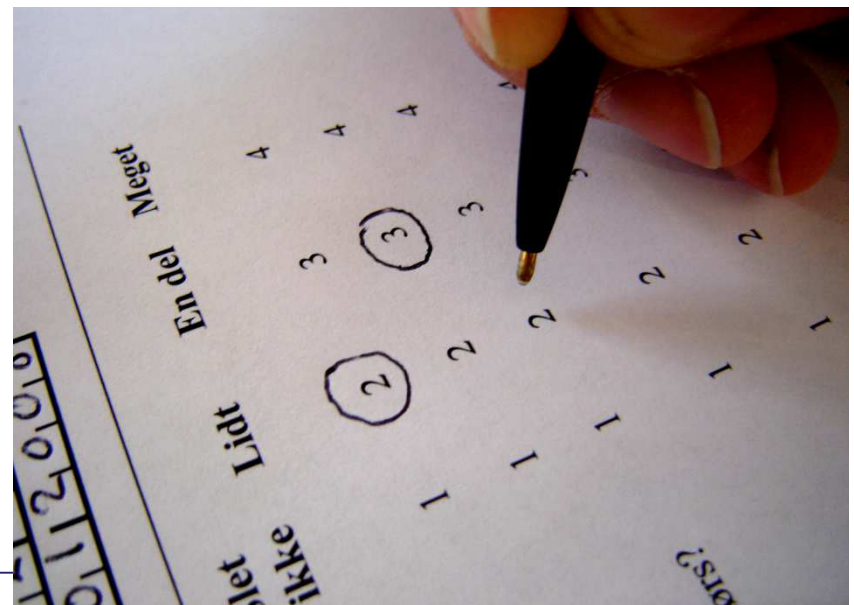


Symptom-screening

Indikator 4: Andel af patienter, der har udfyldt screeningskema (EORTC QLQ-C15-PAL) ved første kontakt

Standard: 50%.

Udgør screening for 9 af de hyppigste symptomer og problemer



Tværfaglig konference

(Tværfagligt samarbejde vigtigt)

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

Standard: 80%.



Datakilder

1. Web-indtastning af data varetages af hver enkelt enhed i Klinisk MåleSystem (KMS)
2. Et spørgeskema fra patienten
3. Udtræk fra registre (Landspatientregisteret, ...)



Indtast CPR nr.: Patient: yy, xx (101010-1..2) Kontakt: 01-02-10:

Skema udfyldelse. X

< Palliativ database > ?

Palliativ database

Henvisning

Henvist fra Egen læge Anden palliativ enhed
 Praktiserende speciallæge Patienten selv eller pårørende
 Sygehusafdeling Anden

Diagnose (?)

Dato (modtaget) (?)

Palliativ indsats

Palliativ indsats startet Ja Nej

Dato for start af palliativ indsats

Første kontakt(?) Ambulant Indlæggelse

Afsluttet Som død I live

Socialt

Børn Ingen Børn, mindst et barn under 18 år Børn, alle mindst 18 år

Bopæl Privat Plejehjem/ældrebolig Andet

Tværfaglig konference

Dato for konference

EORTC-skema

EORTC-skema udfyldt Ja Nej - afslag
 Nej - for dårlig Nej - ikke begrundet

1. Kort tur 1 2 3 4 Uoplyst

2. Ligge i sengen 1 2 3 4 Uoplyst

3. Brug for hjælp 1 2 3 4 Uoplyst

4. Åndenød 1 2 3 4 Uoplyst

5. Smerter 1 2 3 4 Uoplyst

6. Søvnbesvær 1 2 3 4 Uoplyst

7. Følt dig svag 1 2 3 4 Uoplyst

8. Savnet appetit 1 2 3 4 Uoplyst

9. Kvalme 1 2 3 4 Uoplyst

10. Forstoppelse 1 2 3 4 Uoplyst

11. Træt 1 2 3 4 Uoplyst

12. Vansk. smerter 1 2 3 4 Uoplyst

13. Ansændt 1 2 3 4 Uoplyst

14. Deprimeret 1 2 3 4 Uoplyst

15. Livskvalitet 1 2 3 4 5 6 7 Uoplyst

Andre symptomer Ja Nej

Udfyldt med hjælp Ja Nej Uoplyst

Dato (EORTC score)(?)



IT og 'systemer'

Klinisk Målesystem (KMS)

- Standardprogram hos Kompetencecentre for Kliniske Databaser
- Besværligt at programmere (programmør)

AnalysePortalen (AP) (SAS Web Studio)

- Fejl og mangelrapporter: Valideringer i forhold til Landspatientregisteret
- Statusrapporter – vigtigste opgørelser kontinuerligt
- Analyser
 - Adgang til datasæt
 - Adgang til standardanalyser
 - Ufleksibelt system
 - Eksport af datasæt

Alt i alt

- Udviklingstid 10-12 måneder
- Tungt/umuligt at opdatere
- Rimeligt driftsikkert (omend ikke altid 'oppe')



Største udfordringer undervejs

- At afdække, hvordan 36 vidt forskellige afdelinger indberetter til LPR (eller ikke gør det) via forskellige PAS, samt at identificere deres fejl
- At arbejde med institutioner, der aldrig har lavet kvalitetsrapportering før (stor pædagogisk opgave)
- Mange uden adgang til sundhedsdatanet(!)
- Største problem: SKS-koder for institutioner og brug af disse
 - Uspecifikke (indlejret i større afdeling)
 - Forkert anvendelse
 - Ændringer undervejs
 - Manglende korrektionsmulighed (af koder og fejl)
- Løbende fejl og mangelrapporter afslører mange 'fejl', der skal udredes – kræver stort vedvarende arbejde – og frustrerende, at fejlretning i LPR er næsten umuligt
- Stort ressourceforbrug til holde 36 institutioner, der fungerer vidt forskelligt, samlet – usikkert, om dette kan finansieres



Resultater

- Andel af specialiserede palliative institutioner, der rapporterede til DPD
 - 100% (36/36)
- Validering mod Landspatientregisteret:
 - Kompletthed > 95,7%
- Gennemsnitlig kompletthed af variabler:
 - 98,6%

Mere overordnet:

- Lykkedes at samle alle institutionerne



Patienter 2010

	Modtaget N (%)	Ikke modtaget N (%)	Henvist N (%)
Patient forløb	5,336 (67.9 %)	2,523 (32.1 %)	7,859 (100 %)
Unikke patienter	4,241 (70.2 %)	1,800 (29.8 %)	6,041 (100 %)

Overlevelse fra henvisningstidspunktet (dage)

	N	Mean	Median
Palliativt team/ enhed	3.692	48.8	30
Hospice	2.349	30.6	17
Alle	6.041	41.7	24

Indicator 1: Proportion of referred, relevant patients who were actually received in specialised palliative care (SPC)

	%	
Region H	66	—
Region Sjælland	88	✓
Region Syddanmark	71	—
Region Midtjylland	82	✓
Region Nordjylland	82	✓
Danmark	77	✓

Standard=75%

Indicator 2: Proportion of patients who waited less than 10 days before admission to SPC

	%	
Region H	70	—
Region Sjælland	86	—
Region Syddanmark	75	—
Region Midtjylland	90	✓
Region Nordjylland	88	—
Danmark	82	—

Standard=90%

Indicator 3: Proportion of patients dying from cancer who were in contact with SPC

	Incidence pr. 100	
Region H	21	—
Region Sjælland	33	—
Region Syddanmark	27	—
Region Midtjylland	31	—
Region Nordjylland	32	—
Danmark	28	—

Standard=35%

DMCG-PAL

Indicator 4: Proportion of patients who completed the EORTC QLQ-C15-PAL at admission

	%	
Region H	33	—
Region Sjælland	55	✓
Region Syddanmark	63	✓
Region Midtjylland	62	✓
Region Nordjylland	22	—
Danmark	49	—

Standard=50%

Indicator 5: Proportion of patients discussed at a multidisciplinary conference (with the presence of at least 4 professions)

	%	
Region H	27	—
Region Sjælland	34	—
Region Syddanmark	48	—
Region Midtjylland	37	—
Region Nordjylland	62	—
Danmark	40	—

Standard=80%

Udfordringer og tilbageblik

- To år brugt på at opnå national konsensus – godt givet ud
 - Stor opbakning
 - Gode data
 - Kontroversielle og vigtige resultater accepteres
- Et år brugt på IT – fungerer, men tungt at håndtere
- Stor vedvarende møde- og informationsaktivitet nødvendig
- IT videreudvikling og opdatering meget komplekst
- Økonomi er sikret – men har undervejs været fuldstændig uvis – kunne være brudt sammen (demotivation)
- Nødvendigt med
 - Ledelse med meget stor motivation, stædighed, ukuelighed, optimisme, pragmatisme og diplomatiske evner
 - Meget stor opbakning i faglige felt



Konklusioner

Etablering af en kliniske kvalitets- og forskningsdatabase kræver

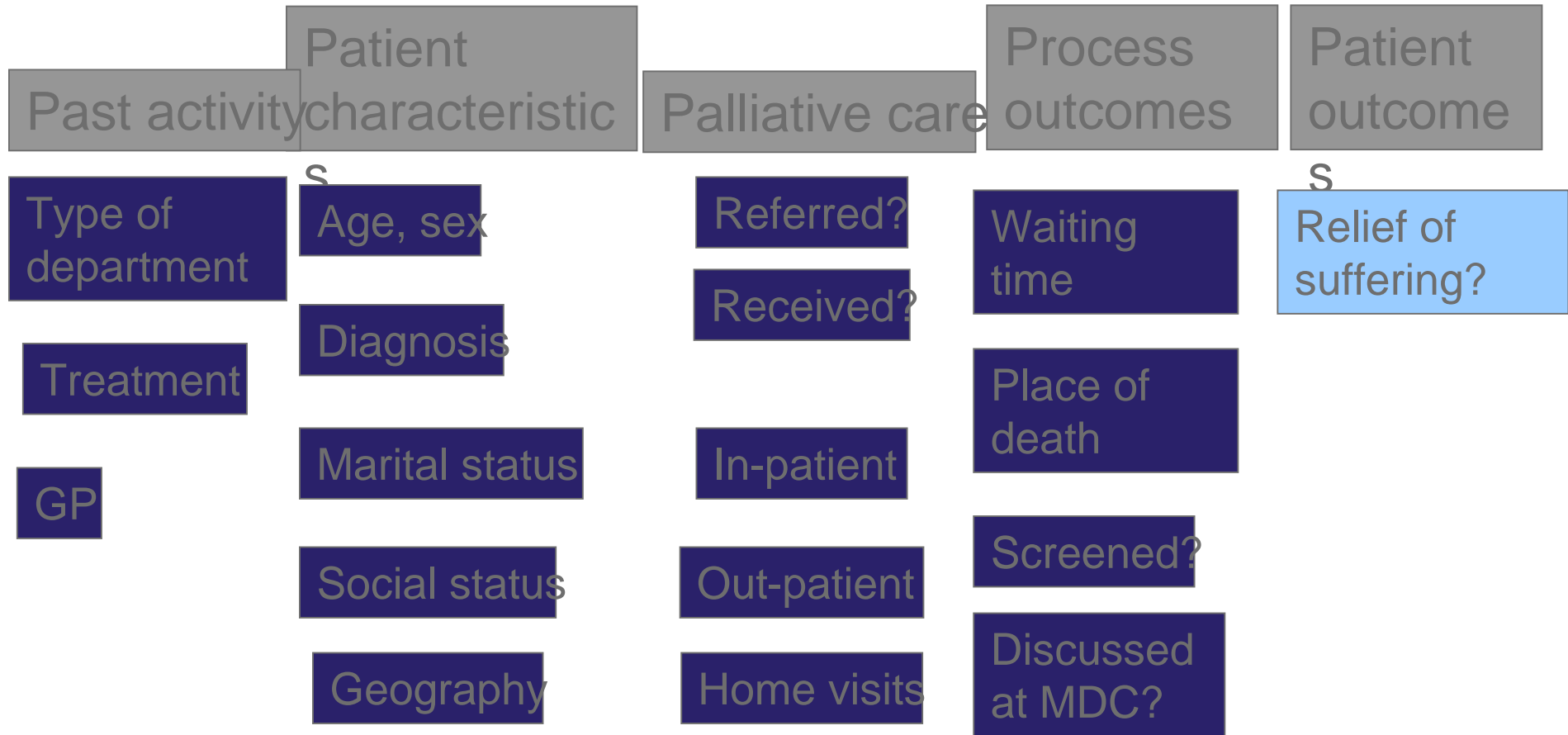
- Tid: min. (?) 4-5 år
- Faglig konsensus
- Stor ledelsesindsats
- Finansiering

Når det lykkes, kan man opnå

- At samle et ellers fragmenteret fagligt område
- At skabe fokus på nationalt samarbejde om udvikling og kvalitetsforbedring
- Et fremragende grundlag for sundhedstjenesteforskning



What are the relationships?



What are the relationships?

