



# En ny, landsdækkende kvalitetsdatabase: Dansk Palliativ Database

Mogens Grønvold  
Overlæge, lektor, dr.med.

**DMCG-PAL's Sekretariat**  
Forskningsenheden  
Palliativ medicinsk afdeling  
Bispebjerg Hospital



## 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
-



- 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
- 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	SveDca palliative registeret
<b>Variabler om den palliative enhed/ funktion (strukturelle data)</b>						
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	X (eller pr.)	
Sengebelægning		X				
Antal ansatte (og ansættelse) >= 2 år					X	
Anvendelse af en indlæggelsesvejledning (i/af)	X					
Involvering af læge (hvordan lægens tid fordeles på forskellige opgaver i %)	X					
Behandlingsklide (for hver mulige behandlingsklide opgøres antal patienter, og dage for hvilken slags indsats)	X					
Indtægter og udgifter	X					
Gennemsnit for en døende patient for at blive tilsvarende 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
<b>Patient niveau/ demografiske variable</b>						
Navn					X	P
Personidentifikationsnummer			X		X	P
Fødselsår/ alder	X (kategori)	X (kategori)	X	X	X	P
Køn	X (samlet antal)	X	X	X	X	P
Etnicitet	X	X				
Race	X		X			
Specielle populationer (krigsveteraner og udviklingshæmmede)	X					
Hovedspråk			X			
Fødselsland			X			
Stat			X			
Postkode/nummer			X		X	
Bopæl (by) ved indsættelse start		X	X			P
Har patienten sammen med hhv. ægtefælle, barn, forældre, mv.?						
Har patienten børn (over/under 18 år)?						P
Patientens stillingsbetegnelse						P
<b>Episode/indsats niveau/variable (proces data)</b>						
Henviingsdato		X				P/R (#1, #3)
Henviingskilde	X		X			P/R (#1, #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 forrige besøg er sket på baggrund af henvielse, mv.)			X		X	
Dato for første kontakt (telefonisk eller ansigt til ansigt) med patient efter henvielse			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 støtte 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
Bopæl 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 altdede?					X	
Var dødsfaldet venter/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 død?					X	
Hvor lang tid før sin død ønskede patienten evnen til selvbestemmelse?					X	
Hvem var sidste i dødsøjeblikket?					X	
Samtale døde/ved overens med patientens ønske?					X	
Antal andre opholdssteder ud over dødsstedet de sidste uger af livet					X	
Kontakt til de pårørende efter patientens død	X	X			X	
Længdevare 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	
<b>SAMLEDE OPGØRELSER AF:</b>						
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
<b>Variabler om patientens tilstand (klinisk information) (Process eller resultat data)</b>						
Patientens udfyldning af EORTC-spørgeskema inden for tre dage før indsatsens start (ja/ne) = hvis ja, indlæses skema i database						P (#9)
Hvilken palliativ fase personen er i (stabile, variabel, dæmper, terminal, berøvet) og dato for fæns start (døende og døende/afsluttede sy variable fra Australian udfyldes hver gang patienten skifter fase)			X			
Funktionsniveau ved fæns start (måles via RUG-ADL og Karnofsky). (Udfyldes af personale)			X			
Symptom Assessment Score (SAS) ved fæns start (udfyldes personale eller patient?)			X			
Palliative Care Problem Severity ved fæns 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 fæns slutning			X			
Dato for fæns slutning			X			
Årsag til fæns slutning			X			
Antal kontaktdage gennem fæsen			X			
Funktionsniveau ved fæns slutning (måles via RUG-ADL og Karnofsky)			X			
Symptom Assessment Score (SAS) ved fæns slutning			X			
Palliative Care Problem Severity ved fæns 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/ne/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	
Trusler de sidste uger 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
<b>Patientundersøgelser (resultatdata)</b>						
Smertelindring inden for 48 timer efter indlæggelse*	X					
Undgå umsket hospitalophold*	X					
Undgå umsket genoplivning*	X					
<b>Pårørendeundersøgelser (resultatdata)</b>						
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					
<b>INDIKATORER</b>						
#1 Andelen af henvisninger til specialiseret palliative funktion, der ikke finder sted for søst 1 forløbet						P/R
#2 Andel af relevante kræftpatienter, der er henvist til specialiseret palliativ indsats, som når 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 tilsvarende af en specialiseret palliativ funktion						R
#7 Andel af kræftpatienter, der har været i ambulans 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
-



---

## 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.:

Find

Patient: yy, xx (101010-1..2)

Kontakt: 01-02-10:

## Skema udfyldelse.

Palliativ database

&gt;

Print

Slet

Gem

Gem &amp; forlad

Indlever

Indlever &amp; forlad

?

## Palliativ database

## Henvisning

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

Diagnose (?) Dato (modtaget) (?)  [Vis kalender](#)

## Palliativ indsats

Palliativ indsats startet  Ja  NejDato for start af palliativ indsats  [Vis kalender](#)Første kontakt(?)  Ambulant  IndlæggelseAfsluttet  Som død  I live

## Socialt

Børn  Ingen  Børn, mindst et barn under 18 år  Børn, alle mindst 18 årBopæl  Privat  Plejehjem/ældrebolig  AndetTværfaglig konference Dato for konference  [Vis kalender](#)

## EORTC-skema

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

1. Kort tur  1  2  3  4  Uoplyst2. Ligge i sengen  1  2  3  4  Uoplyst3. Brug for hjælp  1  2  3  4  Uoplyst4. Ændenød  1  2  3  4  Uoplyst5. Smerter  1  2  3  4  Uoplyst6. Søvnbesvær  1  2  3  4  Uoplyst7. Følt dig svag  1  2  3  4  Uoplyst8. Savnet appetit  1  2  3  4  Uoplyst9. Kvalme  1  2  3  4  Uoplyst10. Forstoppelse  1  2  3  4  Uoplyst11. Træt  1  2  3  4  Uoplyst12. Vansk. smerter  1  2  3  4  Uoplyst13. Ansændt  1  2  3  4  Uoplyst14. Deprimeret  1  2  3  4  Uoplyst15. Livskvalitet  1  2  3  4  5  6  7  UoplystAndre symptomer  Ja  NejUdfyldt med hjælp  Ja  Nej  UoplystDato (EORTC score)(?)  [Vis kalender](#)



---

## 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



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

	%	
Region Hovedstaden	66	÷
Region Sjælland	88	✓
Region Syddanmark	71	÷
Region Midtjylland	82	✓
Region Nordjylland	82	✓
<b>Hele landet</b>	<b>77</b>	✓

Standard=75%



Indikator 2: Andelen af modtagne patienter, som har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning

	%	
Region Hovedstaden	70	÷
Region Sjælland	86	(÷)
Region Syddanmark	75	÷
Region Midtjylland	90	✓
Region Nordjylland	88	(÷)
<b>Hele landet</b>	<b>82</b>	÷

Standard=90%



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

	Incidence pr. 100	
Region Hovedstaden	21	÷
Region Sjælland	33	÷
Region Syddanmark	27	÷
Region Midtjylland	31	÷
Region Nordjylland	32	÷
<b>Hele landet</b>	<b>28</b>	<b>÷</b>

Standard=35%

**DMCG-PAL**



## Indikator 4: Andel af patienter, der har udfyldt screeningsskema

	%	
Region Hovedstaden	23	÷
Region Sjælland	47	÷
Region Syddanmark	54	✓
Region Midtjylland	42	÷
Region Nordjylland	18	÷
<b>Hele landet</b>	<b>38</b>	÷

Standard=50%



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

	%	
Region Hovedstaden	27	÷
Region Sjælland	34	÷
Region Syddanmark	48	÷
Region Midtjylland	37	÷
Region Nordjylland	62	÷
<b>Hele landet</b>	<b>40</b>	÷

Standard=80%



---

## Hovedfund

- 28% af patienter, der døde af kræft fik kontakt med palliative specialister
  - Henvist 24 dage før død (median)
  - Stor variation i kvalitet mellem regioner og større mellem institutioner
  - Store muligheder for forbedring
-



Årsrapport og nærmere information

[www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk)

**DMCG-PAL**