



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

Afgrænsning og indhold af
Dansk Palliativ Database

Revideret beskrivelse efter høring

Oktober 2009

Forskningsenheden
Palliativ Medicinsk Afdeling
Bispebjerg Hospital
Bispebjerg Bakke 23
2400 København NV



Styregruppens arbejde

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

 - To spor
 - Diskussioner mellem styregruppens 'eksperter'
 - Omfattende litteraturgennemgang
-



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

>

Print

Slet

Gem

Gem & forlad

Indlever

Indlever & 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	✓
Hele landet	77	✓

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	(÷)
Hele landet	82	÷

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	÷
Hele landet	28	÷

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	÷
Hele landet	38	÷

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	÷
Hele landet	40	÷

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

DMCG-PAL