

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

Indhold

Indhold	2
Resumé.....	3
Indledning	5
Formål med og afgrænsning Dansk Palliativ Database.....	7
Målgruppe.....	7
Ændringer efter høring	9
Indikatorer.....	10
KMS registreringsskema for Dansk Palliativ Database	16

Resumé

Arbejdet med etablering af Dansk Palliativ Database blev iværksat september 2007 efter en bevilling fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets pulje til styrkelse af infrastrukturen for den kliniske kræftforskning. Styregruppen har siden afholdt elleve møder. Den første beskrivelse af Dansk Palliativ Database var til høring fra december 2008 til februar 2009. Beskrivelsen er siden revideret på baggrund af høringen.

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.

Målgruppen for databasen er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med *specialiseret, palliativ indsats* på hospice og i palliative teams/enheder/afdelinger i Danmark. I Databasen registreres udelukkende afsluttede og døde patienter.

Styregruppen har lagt stor vægt på at udvikle indikatorer for kvalitet. Ud over de variabler, der er nødvendige for at kunne måle disse indikatorer, er der til databasen også udvalgt de variabler, der er fundet nødvendige for at kunne beskrive patienternes karakteristika. Ved udvælgelsen er der lagt vægt på relevans og gennemførlighed. Vi forventer, at indikatorerne i de kommende år gradvis vil kunne videreudvikles, og at der vil komme flere til.

Den specialiserede, palliative indsats kan kendetegnes dels ved faktorer, der er specifikke for den enkelte patient (bl.a. patientens karakteristika og variable relateret til forløbet), dels ved faktorer, der vedrører de specialiserede, palliative enheder (fx deres størrelse og personalesammensætning og hvilke typer af ydelser, de tilbyder). Herværende oplæg vedrører *alene* den del af databasen, der beskriver de enkelte patienter.

Disse data forventes at komme fra to kilder: (1) Fra personalets indtastning af data vedr. hver patient (registreringsskema), og (2) Fra udtræk fra Landspatientregisteret (LPR).

Dansk Palliativ Database skal danne grundlag for 9 kvalitetsindikatorer, som beskrives nærmere i teksten:

1. Andel af henviste patienter, som ikke dør eller bliver for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats
2. Andel modtagne patienter, som har første behandlingsmæssige kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning
3. Andel af kræftpatienter, der indlægges i en specialiseret, palliativ funktion
4. Andel af kræftpatienter, der er tilset i hjemmet af en specialiseret, palliativ funktion

5. Andel af kræftpatienter indlagt på ikke-palliative sygehusafdelinger, der har haft tilsyn fra en specialiseret, palliativ funktion
6. Andel af kræftpatienter, der har været i ambulans kontakt med en specialiseret, palliativ funktion
7. Andel af kræftpatienter, der har været kontakt med en specialiseret, palliativ funktion
8. Andel af patienter, der har udfyldt screeningsskema
9. Andel af patienterne, der er drøftet ved tværfaglig konference

Som det fremgår, er indikatorerne af to typer

1) Indikatorer, der *måler kvaliteten af den samlede, palliative indsats i landet/regionerne* ud fra, om *henviste patienter når at få adgang* til specialiseret, palliativ indsats (indikator 1) og om der er for lang *ventetid* på specialiseret, palliativ indsats (indikator 2), samt ud fra *omfanget af specialiseret, palliativ indsats* (indikator 3-7). Motivationen herfor er, at eftersom specialiseret, palliativ indsats kan forbedre patientens livskvalitet, er manglende adgang og ventetid problematisk, ligesom omfanget af aktivitet er et udtryk for kvalitet (jo større andel af patienter, der har hver type kontakt, des flere har mulighed for at få gavn af det).

2) Indikatorer, der *måler kvaliteten af specialiseret, palliativ aktivitet* (indikator 8 og 9). Disse indikatorer er udvalgt ud fra et ønske om at beskrive, hvor vidt den specialiserede palliative indsats udføres i henhold til alment accepterede standarder for høj kvalitet. De er således af en type, hvor der ønskes så høj grad af opfyldelse som muligt.

I henhold til den sædvanlige opdeling af kvalitetsindikatorer i forhold til *struktur, proces og resultat* er de ni nævnte indikatorer alle procesindikatorer. Den beskrivelse af de palliative institutioner, som vil komme senere (men som ikke indgår i dette oplæg), vil rumme strukturindikatorer.

En af de væsentligste kommentarer ved høringen var et ønske om flere indikatorer, der beskriver resultatet (kvaliteten) af den palliative indsats, altså resultatindikatorer. Styregruppen er enig i dette ønske, men har alligevel undladt at forsøge at supplere med egentlige resultatindikatorer på nuværende tidspunkt, da det markant vil øge kravene til alle involverede, og dermed vanskeliggøre implementeringen af databasen. Vi ønsker at supplere med egentlige resultatindikatorer for den palliative indsats på et senere tidspunkt.

Herværende beskrivelse danner grundlag for etablering af Dansk Palliativ Database, som planlægges etableret per 1.januar 2010.

Sundhedsstyrelsen har i oktober 2009 godkendt Dansk Palliativ Database som landsdækkende, klinisk database.

Indledning

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

I juli 2007 bevilgede Indenrigs- og Sundhedsministeriet et driftstilskud på 1 million 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.

Styregruppen består på nuværende tidspunkt af (i alfabetisk rækkefølge)

- Lise-Lotte Andersen, Hospice Sjælland
- Mette Asbjørn, Århus, repræsenterer DSPaM
- Anette Damkier, Palliativt team, Fyn
- Thomas Feveile, Sankt Lukas Hospice (repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder)
- Mogens Grønvold, Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital (formand)
- Anders Bonde Jensen, Palliativt team, Århus
- Anne Marie Kjærsgaard/Klaus Jakobsen/Per Herlevsen, Palliative Team, Regionshospitalet Randers
- Lise Pedersen, Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital
- Anette Lykke Petri, Kompetencecenter Øst
- Per Sjøgren, RH, repræsenterer DSPaM
- Paul Therkildsen, Sygehus Nord Nykøbing Thisted
- Helle Tingrup, Diakonissestiftelsens Hospice (repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder)

Styregruppen har afholdt 11 møder, heraf et telefonmøde.

Første version af denne rapport blev i december 2008 sendt til høring blandt alle specialiserede, palliative funktioner i Danmark, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, de fem medlemmer af 'Femkløveret' (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 høringssvar er blevet gennemgået omhyggeligt, og oplægget til Dansk Palliativ Database er blevet revideret.

I juli 2009 blev Sundhedsstyrelsen ansøgt om at godkende Dansk Palliativ Database som landsdækkende, klinisk database, og der er netop kommet svar om, at denne godkendelse nu er givet.

Der er indgået aftale med Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser, region øst (KCØ) om at opbygge en web-baseret indtastningsfunktion i det såkaldte KMS (Klinisk MåleSystem), og Palliativ Database forventes at åbne 1.januar 2010.

Med etableringen af Dansk Multidisciplinær CancerGruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) i maj 2009 lægges arbejdet med Dansk Palliativ Database (som planlagt) ind i DMCG-PAL, og styregruppen er dermed blevet en af DMCG-PAL's arbejdsgrupper.

Oktober 2009

Mogens Grønvold

Formål med og afgrænsning Dansk Palliativ Database

Dansk Palliativ Database har til **formål** at danne grundlag for forskning i og kvalitetsudvikling af den specialiserede, palliative indsats i Danmark.

Det er styregruppens opfattelse, at Dansk Palliativ Database på et senere tidspunkt bør udvides til også at omfatte den ikke specialiserede, palliative indsats (også kaldet den 'basale palliative indsats'), som udføres overalt i sundhedsvæsenet, men det har ikke forekommet overkommeligt fra starten.

Forskning og kvalitetsudvikling hænger nært sammen, idet det er af stor forskningsmæssig interesse at undersøge, hvor vidt og hvordan der opnås højest mulig kvalitet. De fleste af de problemstillinger, der vil blive belyst i Dansk Palliativ Database, er forskningsmæssigt nye. Måling af kvalitet og forskning, der frembringer ny viden, vil således finde sted parallelt. Styregruppen har lagt stor vægt på at identificere indikatorer for kvalitet. Ud over de variable, der er nødvendige for at kunne måle disse indikatorer, er der til databasen også udvalgt de variable, der er fundet nødvendige for at kunne beskrive patienternes karakteristika.

Styregruppen har overvejet og gennemgået en lang række områder, hvor der kunne udarbejdes indikatorer. De afgørende faktorer ved udvælgelsen har været *relevans* og *gennemførlighed*. Vi forventer, at indikatorerne i de kommende år gradvis vil kunne videreudvikles, og at der vil komme flere til.

Den specialiserede, palliative indsats kan kendetegnes dels ved faktorer, der er specifikke for den *enkelte patient* (bl.a. patientens karakteristika og variable relateret til forløbet), dels ved faktorer, der vedrører *de specialiserede, palliative enheder* (fx deres størrelse og personalesammensætning og hvilke typer af ydelser, de tilbyder). Herværende rapport vedrører *alene* den del af databasen, der beskriver de enkelte patienter.

Den anden del af databasen vil også være nødvendig, men i modsætning til den patientrelaterede del, er der tale om data, som kan indsamles langt enklere, fx ved et årligt eller halvårligt spørgeskema til hver enkelt enhed. Denne anden del udføres p.t. af Palliativt Videncenter i samarbejde med Dansk Palliativ Database. Således har Palliativt Videncenter forår/sommer 2009 gennemført en detaljeret spørgeskemaundersøgelse omfattende alle specialiserede, palliative enheder i Danmark, og tilsvarende undersøgelser forventes gennemført i de kommende år. Resultaterne heraf vil være et godt grundlag for at beskrive de palliative enheder.

Målgruppe

Målgruppen for Dansk Palliativ Database er patienter med alle diagnoser henvist til og/eller i kontakt med specialiseret, palliativ indsats på hospice og i palliative teams/enheder/afdelinger. I databasen registreres udelukkende afsluttede og døde patienter.

At databasen er afgrænset til afsluttede og døde patienter skyldes både praktiske og metodiske hensyn. På det praktiske plan vil data for den enkelte patient først blive registreret, når patienten er afsluttet (for de fleste patienters vedkommende vil dette være, når de er døde, men andre patienter afsluttes af andre årsager), og hele forløbet således kan danne grundlag for registreringen. På det metodiske plan ønskes det muliggjort at afgrænse målgruppen entydigt i forhold til kalenderår, for at der kan laves årlige opgørelser med sammenligninger over tid. Dette opnås ved at definere målgruppen til patienter, der er døde i et bestemt kalenderår.

Nogle af indikatorerne (nr. 3-7) er begrænset til at omfatte kræftpatienter. Kræftpatienter udgør langt hovedparten af de patienter, der er i kontakt med den specialiserede, palliative indsats (ca. 95%). Det vurderes derfor meningsfuldt at udforme disse indikatorer, så de udregnes som procenter af en kendt population (patienter, der døde af kræft). Hvor vidt patienter med andre diagnoser end kræft er i kontakt med den specialiserede, palliative indsats afhænger primært af lokale visitationskriterier og aftaler. Det er kun delvist afklaret, hvilke patienter med andre diagnoser end kræft, der kan have behov for specialiseret, palliative indsats. Indtil videre giver det derfor bedst mening at lade disse indikatorer være afgrænset til kræftpatienter alene, men databasen vil naturligvis også give grundlag for en tilsvarende beskrivelse af den specialiserede palliative aktivitet i forhold til patienter med andre diagnoser end kræft. Alle patienter uanset diagnose vil blive registreret i databasen.

Det har naturligvis undervejs i processen været indgående diskuteret, hvor omfattende databasen skulle være. En del af de ønskede indikatorer ville kræve meget omfattende registrering. Eksempelvis ville det være optimalt at registrere behandlingsmål og -resultater prospektivt, ligesom det ville være ønskeligt at indsamle data direkte fra patienten gennem hele forløbet.

For ikke at gøre arbejdet med indberetning til databasen for stort har vi valgt at være meget restriktive i forhold til mængden af de indsamlede data, og har på nær et indledende patientspørgeskema valgt at undgå at efterspørge data, der kræver direkte input fra patienten eller personalets løbende registrering gennem forløbet.

Første version af Dansk Palliativ Database baseres (ud over data fra registre) udelukkende på data, der kan registreres retrospektivt af et personalemedlem, der har adgang til patientens papirer (henvisningsnotater og evt. journal).

Indikatorerne er af to typer

1) Indikatorer, der *måler kvaliteten af den samlede, palliative indsats i landet/regionerne* ud fra, om *henviste patienter når at få adgang* til specialiseret, palliativ indsats (indikator 1) og om der er for lang *ventetid* på specialiseret, palliativ indsats (indikator 2), samt ud fra *omfanget af specialiseret, palliativ indsats (indikatorerne 3-7)*. Motivationen herfor er, at eftersom specialiseret, palliativ indsats kan forbedre patientens livskvalitet, er manglende adgang og ventetid problematisk, ligesom omfanget af aktivitet er et udtryk for kvalitet (jo større andel af patienter, der har hver type kontakt, des flere har mulighed for at få gavn af det).

2) Indikatorer, der måler *kvaliteten af specialiseret, palliativ aktivitet* (indikator 8 og 9). Disse indikatorer er valgt ud fra et ønske om at beskrive, hvor vidt den specialiserede palliative indsats udføres i henhold til alment accepterede standarder for høj kvalitet. De er således af en type, hvor der ønskes så høj grad af opfyldelse som muligt.

I henhold til den sædvanlige opdeling af kvalitetsindikatorer i forhold til struktur, proces og resultat er de ni indikatorer alle procesindikatorer. Det er planen på længere sigt at tilføje resultatindikatorer. Den beskrivelse af de palliative institutioner, som foregår p.t. (men ikke indgår i denne rapport), vil rumme struktur-indikatorer.

Ændringer efter høring

Den tidligere 'Indikator 1', der drejede sig om hvor sent i forløbet (i forhold til dødstidspunktet), det er hensigtsmæssigt at henvise, er udgået. Årsagen var, at selv om der kan være stærke argumenter for ikke at henvise for sent, så blev det ikke vurderet meningsfuldt at sætte en nedre grænse. Det er dog muligt, at fremtidige undersøgelser – bl.a. via Dansk Palliativ Database – vil kunne belyse, om der er et sagligt grundlag for en nedre grænse.

Som følge af sletningen af indikator 1 har vi ændret numrene på de øvrige, som dermed har fået numre, der er et nummer lavere end i dokumentet, der udsendtes til høring.

Vi har fastholdt beslutningen om ikke at tilføje resultat-indikatorer, selv om vi er enige i, at den slags indikatorer kan være uhyre vigtige, men forventer at kunne gøre dette ved en senere revision.

Der er udført små revisioner i formuleringerne af de fleste indikatorer. Således er det nu præciseret, at alle indikatorer er 'andele'. Indikator 1 er ændret fra en negativ til en positiv formulering. Vedr. indikator 3 var der i oplæg til høring angivet max. 2 hverdage til visitation (som hvis der er weekend undervejs kan blive til 4 kalenderdage i alt) efterfulgt af højst 7 dage ventetid, altså i alt 9-11 dage. For at simplificere og bruge et 'rundt tal' er dette ændret til højst 10 dage. I registreringsskema er tilføjet mulighed for at opfylde inklusionskriterier, men alligevel at blive vurderet ikke egnet.

Efter ønske fra Sundhedsstyrelsen er der tilføjet standarder for hver enkelt indikator. Eftersom vi på nuværende tidspunkt har ret begrænset grundlag for at opstille disse standarder er det sandsynligt, at de vil skulle revideres, når der opnås større indsigt via de første års opgørelser.

Endelig er der tilføjet 'Dansk' i navnet, som således bliver 'Dansk Palliativ Database' (DPD).

Indikatorer

Generelle kommentarer

- Der skal kunne registreres flere forløb for hver patient i KMS (nogle patienter har kontakt med flere palliative funktioner, fx et palliativt team tidligt og et hospice senere, eller (sjældent) flere på hinanden følgende forløb samme sted).
- Der laves kun opgørelser for **døde patienter** (idet forløbene indtil da er potentielt inkomplette), så 'død' er et inklusionskriterium til alle indikatorer.
- Der er nu skrevet ekstra oplysninger ind (tæller, nævner, inklusion, eksklusion, etc.), som bruges ved opbygning af indikatoralgoritmerne. Dette er således den 'tekniske' omformulering af teksten i den enkelte indikator. Der kan komme yderligere revisioner i disse formuleringer.
- Vi skal lave liste med SKS-koder for alle specialiseret, palliativ funktion (hospice, palliativ afdeling/enhed, specialiseret palliativt afsnit på sygehus)
- Indikatornumre: Bemærk, at numrene er ændret i forhold til høringsdokumentet, idet indikator 1 er slettet. De øvrige indikatorer har således nu et nummer, der er et nr. lavere.
- Forkortelser som 'Reg.skema 6' betegner spørgsmål 6 i registreringskemaet, der er placeret sidst i dokumentet.
- Argumenter for og kommentarer til de enkelte indikatorer er fjernet fra denne udgave, men var med i det oprindelige dokument til høring.

De ni indikatorer

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 %.

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 antallet af patienter, der er henvist til specialiseret, palliativ indsats og opfylder visitationskriterierne.

Tæller: Inklusion: Reg.skema 6: a. Eget.
Reg.skema 7: Havde mindst en behandlingsmæssig kontakt.

Eksklusion: Reg.skema 6: b-d. Ikke egnet, m.v.

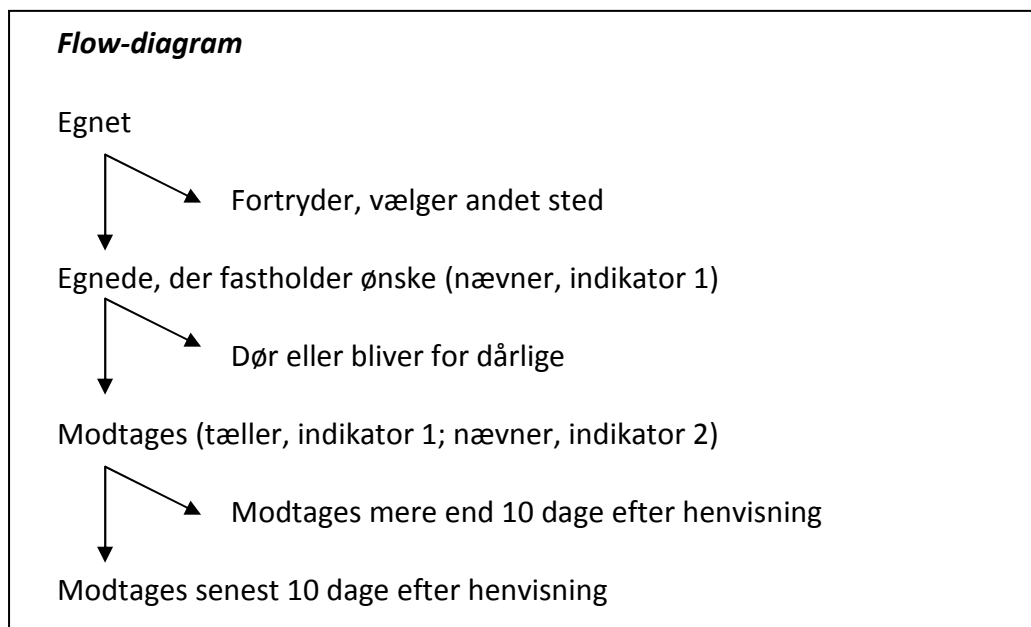
Nævner: Inklusion: Reg.skema 6: a. Eget.

Eksklusion: Reg.skema 6: b-d. Ikke egnet, m.v.

Reg.skema 7: Kom ikke i kontakt med funktion fordi de i stedet kom i kontakt med anden funktion eller ikke ønskede eller af anden årsag.

Opgøres på landsplan og per region (og i forhold til underopdeling af region, hvis regionen ønsker det). Beskrivende analyser udføres desuden på enhedsniveau.

Kommentar: Denne indikator beskriver den andel af patienterne, som har et erkendt behov for specialiseret, palliativ indsats og en forventning om at få det, og får det. Årsager til ikke at nå at komme i kontakt kan være for sen henvisning eller for lang ventetid, hvilket i begge tilfælde viser et problem.



Relationer mellem indikator 1 og 2: Indikator 2 tager udgangspunkt i 'Modtages'. Derved opnås, at antallet af 'uhensigtsmæssige forløb' i hhv. indikator 1 og 2 kan samles til det totale antal 'palliations-adgangsproblemer': De patienter der hhv. kom så sent, at de mistede muligheden, og dem, der 'kun' mistede 'noget tid i pallieret tilstand'.

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

Standard: 90 %.

Definition: Andel af patienter, der modtages i specialiseret, palliativ indsats, som har ikke har ventet mere end 10 dage, divideret med det samlede antal patienter, der modtages. En

behandlingsmæssig kontakt defineres som en kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling.

Tæller: Inklusion: Reg.skema 7: Havde mindst 1 kontakt
Reg.skema 7: Dato for første kontakt mere end 10 dage efter
Reg.skema 3 (dato for modtagelse af henv.) (disse datoer bygger i begyndelsen på reg.skema, men gradvis kan de erstattes af LPR-data, hvis de er valide)
Check, at der ikke har været kontakt med en anden institution inden 10 dage.

Nævner: Inklusion: Reg.skema 7: Havde mindst 1 kontakt

Opgøres på landsplan, per region (og i forhold til underopdeling af region, hvis regionen ønsker det) samt på enhedsniveau.

Vedr. indikatorerne 3-7 ('Hvor stor en andel af kræftpatienterne får specialiseret palliation?')

Indikatorerne 3-6 beskriver andelen af kræftpatienter, der har haft hver af de fire forskellige typer af kontakt med palliative specialfunktioner, og konstrueres derfor efter samme model.

De vedrører kun kræftpatienter, da denne afgrænsning muliggør beregning af en meningsfuld andel.

Indikatorer 7 summerer indikatorerne 3-6, idet den beskriver andelen, der har haft mindst en af kontakttyperne.

De opgøres alle på landsplan og per region (og i forhold til underopdeling af region, hvis regionen ønsker det). Beskrivende analyser udføres desuden på enhedsniveau.

Indikator 3: Andel af kræftpatienter, der indlægges i en specialiseret, palliativ funktion

Definition: Antal kræftpatienter, der i et kalenderår har været indlagt i en specialiseret, palliativ funktion (hospice, palliativ afdeling/enhed, specialiseret palliativt afsnit på sygehus) divideret med antallet af patienter, der er døde af kræft i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret.

Standard: 15 %.

Tæller: Antal (døde) kræftpatienter*, der i et kalenderår har været indlagt i en specialiseret, palliativ funktion (hospice, palliativ afdeling/enhed, specialiseret palliativt afsnit på sygehus).
Baseres på LPR.

Nævner: Antallet af patienter, der er døde af kræft* i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret

*) Liste med ICD10-koder (basalcellecarcinom, CIS m.v. ikke med).

Indikator 4: Andel af kræftpatienter, der er tilset i hjemmet af en specialiseret, palliativ funktion

Definition: Antal kræftpatienter, der i et kalenderår er tilset i hjemmet af en specialiseret, palliativ funktion (palliativt team, hjemmehospice, etc.) divideret med antallet af patienter, der er døde af kræft i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret.

Standard: 15 %.

Tæller: Antal (døde) kræftpatienter, der i et kalenderår er tilset i hjemmet af en specialiseret, palliativ funktion (palliativt team, hjemmehospice, etc.).
Baseres på LPR.

Nævner: Antallet af patienter, der er døde af kræft i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret

Indikator 5: Andel af kræftpatienter indlagt på 'ikke-palliative' sygehusafdelinger, der har haft tilsyn fra en specialiseret, palliativ funktion

Standard: 20 %.

Definition: Antal patienter, der i et kalenderår har været indlagt i en ikke-palliativ sygehusafdeling, og har haft tilsyn fra en palliativ specialfunktion, divideret med antallet af patienter, der er døde af kræft i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret.

Tæller: Antal (døde) kræftpatienter, der i et kalenderår har været indlagt i en ikke-palliativ sygehusafdeling, og har haft tilsyn fra en palliativ specialfunktion.
Baseres på LPR.

Nævner: Antallet af patienter, der er døde af kræft i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret

Indikator 6: Andel af kræftpatienter, der har været i ambulant kontakt med en specialiseret, palliativ funktion

Standard: 10 %.

Definition: Antal patienter, der i et kalenderår har været i ambulant kontakt med en specialiseret, palliativ funktion (hospice, palliativ afdeling/enhed, specialiseret palliativt afsnit på sygehus)

divideret med antallet af patienter, der er døde af kræft i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret.

Tæller: Antal (døde) kræftpatienter, der i et kalenderår har været i ambulant kontakt med en specialiseret, palliativ funktion (hospice, palliativ afdeling/enhed, specialiseret palliativt afsnit på sygehus).
Baseres på LPR.

Nævner: Antallet af patienter, der er døde af kræft i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret.

Indikator 7: Andel af kræftpatienter, der har været kontakt med en specialiseret, palliativ funktion

Standard: 35 %.

Definition: Antal patienter, der i et kalenderår har været kontakt med mindst en af de fire typer specialiseret, palliativ funktion ((1) indlæggelse eller (2) ambulant besøg på hospice, palliativ afdeling/enhed, specialiseret palliativt afsnit på sygehus eller (3) tilsyn derfra i hjemmet eller (4) på en ikke-palliativ sygehusafdeling) divideret med antallet af patienter, der er døde af kræft i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret.

Tæller: Patient opfylder kriterium for tæller i 3, 4, 5 og/eller 6.

Nævner: Antallet af patienter, der er døde af kræft i nærmeste, foregående kalenderår, der er afsluttet i Dødsårsagsregisteret.

Indikator 8: Andel af patienter, der har udfyldt screeningskema

Standard: 50 %.

Definition: Antal patienter tilknyttet den specialiserede, palliativ funktion, som har udfyldt EORTC-skema forud for eller senest på dagen for første palliative kontakt divideret med det samlede antal patienter.

Tæller: Inklusion: Reg.skema 7: Mindst en kontakt
Reg.-skema 12: Ja

Nævner: Inklusion: Reg.skema 7: Mindst en kontakt

Opgøres på landsplan, per region (og i forhold til underopdeling af region, hvis regionen ønsker det) samt på enhedsniveau.

Indikator 9: Andel af patienterne, der er drøftet ved tværfaglig konference

Standard: 80 %.

Definition: Andel af patienterne, hvor der står i patientens papirer (journal m.v.), at patienten har været drøftet på en tværfaglig konference med tilstedeværelse af mindst 4 faggrupper (med angivelse af hvilke faggrupper – sekretærer tæller ikke med), og hvad konklusionen var.

Tæller: Inklusion: Reg.skema 7: Mindst en kontakt
Reg.-skema 13: Ja

Nævner: Inklusion: Reg.skema 7: Mindst en kontakt

Opgøres på landsplan, per region (og i forhold til underopdeling af region, hvis regionen ønsker det) samt på enhedsniveau.

KMS registreringsskema for Dansk Palliativ Database

Vejledning

- Spørgsmål 1-6 udfyldes for alle patienter, der er henvist til specialiserede, palliative funktioner.
- Spørgsmål 7 udfyldes for alle patienter, der er visiteret.
- De resterende spørgsmål udfyldes for alle patienter, der har haft mindst en behandlingsmæssig kontakt med den specialiserede, palliative funktion.

1. Patient navn: _____ 2. CPR-nr.: _____

3. Dato for modtagelse af henvisning: _____

4. Henvist af:

- A. Patientens egen (praktiserende) læge
- B. Læge på sygehus
- C. Patienten selv eller patientens pårørende
- D. Anden person
- E. Ved ikke

5. **Diagnose** (hvis flere diagnoser, angiv da den diagnose, der formodes at have været mest livstruende):

- A. Kræft: Angiv primærcancer: (rullemenu)
- B. Hjertekarsygdom
- C. Neurologisk sygdom
- D. AIDS
- E. Anden diagnose, angiv hvilken: _____
- F. Ukendt. Angiv formodet diagnose: _____

6. Dato for visitation: _____

Resultat:

- A. Patienten opfyldte visitationskriterier og blev vurderet egnet til modtagelse (besvar spørgsmål 7 og evt. følgende spørgsmål)
- B. Patienten opfyldte visitationskriterier, men blev ikke vurderet egnet til modtagelse
- C. Patienten opfyldte ikke visitationskriterier
- D. Patienten blev ikke visiteret (eller modtaget) af andre årsager.
Årsag: _____

Er der sat kryds ved svar 6B-D ovenfor, skal der ikke registreres yderligere oplysninger.

For patienter, der blev visiteret, opfyldte visitationskriterier og blev vurderede egnede til modtagelse (6A):

7. Kom patienten i kontakt med den palliative funktion?

A. Ja, **havde mindst en behandlingsmæssig kontakt** (visitation tæller ikke med, med mindre 'palliativ indsats' blev initieret samtidig).

A1. Dato for første kontakt: _____

B. Nej, **kom ikke** i behandlingsmæssig kontakt med den palliative funktion

Årsag til manglende kontakt:

B1. Døde eller blev for dårlig før patienten kunne modtages

B2. Afvist pga. manglende kapacitet

B3. Kom i stedet i kontakt med anden palliativ funktion

B4. Patienten ønskede alligevel ikke at blive modtaget

B5. Anden årsag. Beskriv venligst: _____

Resten af spørgsmålene udfyldes kun for patienter, der har haft behandlingsmæssig kontakt med den palliative funktion (7A).

8. Boede patienten

A. I privat bolig (lejlighed, hus, etc.)

B. På plejehjem/i ældrebolig

C. Andet sted: Beskriv: _____

9. (Udfyldes kun hvis patienten boede i privat bolig (8A))

Boede patienten (sæt flere krydser, hvis relevant)

A. Alene

B. Sammen med ægtefælle/partner

C. Sammen med barn/børn

D. Sammen med forældre

E. Sammen med andre, angiv relation: _____

(Der medregnes kun personer, som havde samme adresse som patienten)

10. Havde patienten barn/børn?

A. Nej B. Ja B1. Barn/børn under 18 år

B2. Barn/børn på 18 år eller mere

11. Hvilken stilling eller erhverv havde patienten? _____

12. Er der i journalen et EORTC-spørgeskema, der er udfyldt af patienten indenfor de seneste 3 dage før, eller på dagen for første kontakt?

A. Nej. Hvorfor ikke?

A1. Personalet vurderede, at patienten var for dårlig

- A2. Patienten kunne muligvis have udfyldt skema, men personalet spurgte ikke
- A3. Patienten afslog udfyldelse
- A4. Ved ikke
- B. Ja (skemaet indtastes, se 12C)
- C. EORTC-skema indtastning (åbnes kun hvis der er svaret ja i 12B).

(EORTC-skemaet (med 3 åbne spørgsmål) udgøres af:
14+3=17 spørgsmål med svarmulighederne 1-4
1 spørgsmål med svarmulighederne 1-7
1 spørgsmål med svarmulighederne ja/nej
Tre fritekstfelter)

13. Fremgår det af journalen, at patienten har været drøftet ved en tværfaglig konference med tilstedeværelse af mindst 4 faggrupper (med angivelse af hvilke faggrupper – sekretærer tæller ikke med), og hvad konklusionen var?

- A. Nej
- B. Ja

14. Er patienten

- A. Afsluttet som død
- B. Afsluttet i live (i så fald udfyldes ikke yderligere spørgsmål)

15. Hvor døde patienten? (udfyldes kun hvis 14A er afkrydset)

- A. I eget hjem/plejehjem/beskyttet bolig, etc.
- B. I 'denne palliative funktion'
- C. I en anden palliativ funktion
- D. På en ikke-palliativ hospitalsafdeling
- E. På en aflastningsplads
- F. Andet sted, beskriv: _____
- G. Ved ikke