



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Palliativ Database

Årsrapport 2013

1. JANUAR - 31. DECEMBER 2013

Maiken Bang Hansen
Mogens Grønvold

DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

Rapporten er udarbejdet af Maiken Bang Hansen og Mogens Grønvold i samarbejde med bestyrelsen for Dansk Palliativ Database (DPD).

Sekretariatet for DMCG-PAL/Dansk Palliativ Database
Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling
Bispebjerg Hospital
Bispebjerg Bakke 23, Opg. 20D, 2. sal
2400 København NV
Tlf. 3531 2057
Fax 3531 2071
E-mail maiken.bang.hansen@regionh.dk, mogens.groenvold@regionh.dk
Hjemmeside www.dmcgpal.dk

Udgivet 27. juni 2014.

Kontaktperson i KCKS-Øst: Specialkonsulent Thor Schmidt.

Reference:

Maiken Bang Hansen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2013. København: DMCG-PAL, 2013.

Indhold

Indhold.....	3
Konklusioner og anbefalinger	4
Konklusioner	4
Anbefalinger.....	4
Oversigt over indikatorresultater	5
Indikator 1.....	6
Definition	10
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	10
Faglig klinisk kommentering	10
Anbefalinger.....	10
Indikator 2.....	11
Definition	15
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	15
Faglig klinisk kommentering	15
Indikator 3.....	16
Definition	17
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	17
Faglig klinisk kommentering	17
Anbefalinger.....	17
Indikator 4.....	18
Definition	22
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	22
Faglig klinisk kommentering	22
Anbefalinger.....	22
Indikator 5.....	23
Definition	27
Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering	27
Faglig klinisk kommentering	27
Anbefaling.....	27
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	28
Oversigt over alle indikatorer	29
Datagrundlag	30
Medlemmer af DPD's bestyrelse	31
<u>Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning.....</u>	32
<u>Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed</u>	33
Dataindsamling	33
Dækningsgrad og datakomplethed.....	33
<u>Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater</u>	36
Oversigt over patienter registreret i DPD	36
Sociodemografiske variable	36
Kræftdiagnoser	36
Henvissende instans	36
Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats.....	39
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer	40
Dødssted	40
Levetid fra henvisning	41
Ventetid	41
<u>Appendix 4: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden</u>	44
<u>Appendix 5: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2013.....</u>	46
<u>Appendix 6: Referencer</u>	47

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2013 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad og kompletthed** (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakompletheden var 99%.
2. Der var **8.982 kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2013, og 7.200 (80 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Sammenlignet med 2012 var der tale om stigninger på **3% flere henviste patienter** (6% flere patientforløb) og **6% flere modtagne patienter** (8% flere patientforløb).
4. Knap **en fjerdedel af patienterne havde forløb hos mere end én** specialiseret palliativ enhed/team/hospice.
5. Mange patienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 35 dage** (uændret i forhold til 2012), hvilket formentlig er en af årsagerne til, at en del patienter døde før de kunne modtages (indikator 1).
6. For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt, hvilket er det hidtil bedste resultat**:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt for første gang med 80 (79-81)%,** svagt stigende (2012: 78%).
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 78 (77-79)%, nogenlunde uændret** (2012: 77%).
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 46 (45-47)%, stigende** (2012: 41%).
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): **Opfyldt for første gang med 55 (54-56)%, stigende** (2012: 49%).
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 60 (59-61)%, betydeligt stigende** (2012: 51%).
7. Resultaterne viser **meget store forskelle regionalt og mellem institutioner**, og giver således klare anvisninger på, hvor der er behov for og mulighed for kvalitetsforbedringer inden for de målte kvalitetsindikatorer.

Anbefalinger

1. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at en større andel af patienterne modtages.
2. En betydelig andel af patienterne henvises fortsat (og uændret) meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.
3. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at flest muligt af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 dage.
4. Der bør skaffes mere viden om, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats og på hvilket tidspunkt i forløbet.
5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (30 ud af 44 ligger på eller over standarden), både palliative teams/enheder og hospice, kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør implementeres i alle enhederne.
6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (fx socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference om, er stigende, og denne udvikling bør fortsætte.

Oversigt over indikatorresultater

Tabel 1. Oversigtstabel over samtlige indikatorer i DPD 2013.

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse			
			2013	2012	2011	2010
Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	Mindst 80 %	0%	80 (79-81)	78 (78-79)	79 (79-80)	77 (76-78)
Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	Mindst 90 %	0%	78 (77-79)	77 (76-78)	80 (79-81)	82 (80-83)
Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Mindst 35 %	0%	46 (45-47)	45 (44-45)	41 (40-42)	29 (29-30)
Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema	Mindst 50 %	0%	55 (54-56)	49 (48-50)	42 (41-43)	38 (37-39)
Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Mindst 80 %	0%	60 (59-61)	51 (50-52)	47 (46-48)	40 (38-41)

Indikatorresultaterne for 2013 er – som de øvrige dele af årsrapporten – afgrænset til patienter, der er henvist og/eller modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, døde i 2013, var minimum 18 år og havde en kræftdiagnose. Alle indikatorerne er udregnet for alle patientforløb (hvor hver patient kan have haft forløb i mere end en afdeling) på nær indikator 3, som er udregnet for unikke patienter. I tabellerne for indikatorer vises tal fra 2010-2012 til sammenligning.

Bemærk, at tallene for indikator 3 for 2010 som beskrevet i Årsrapport 2011 er lidt for lavt pga. 'afskæring af forløb' ved DPD's etablering 01.01.2010 (hvorved nogle patienter ikke blev medtaget i 2010 tallet).

Indikator 1

Tabel 2. Indikator I: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).

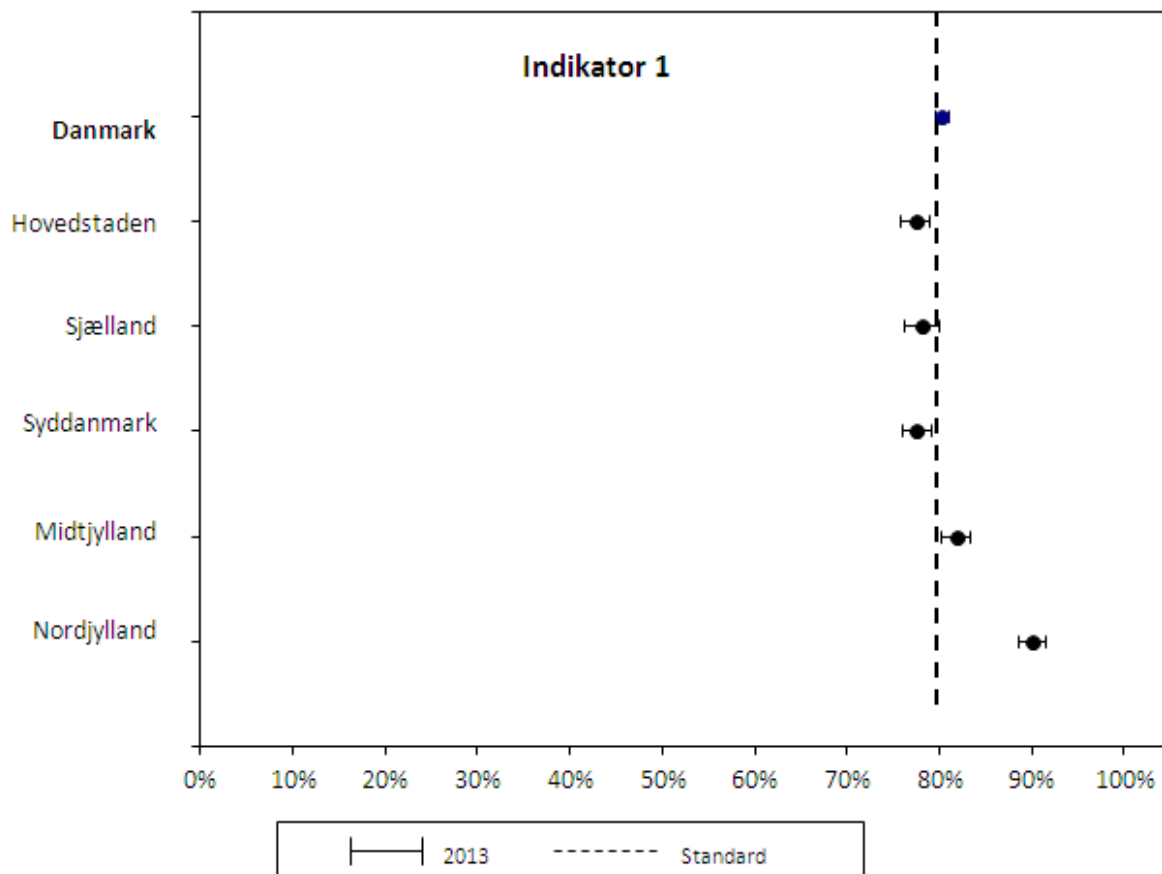
	Std. 80% opfyldt	Andel der fik behandling/ Antal, der 'burde' have behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				2013	(95 % CI)	2012	2011	2010
Danmark	ja	8829/11003	0 (0)	80	(79-81)	78	79	77
Hovedstaden	nej	2144/2769	0 (0)	77	(76-79)	71	77	66
Sjælland	ja*	1539/1971	0 (0)	78	(76-80)	79	78	88
Syddanmark	nej	1897/2445	0 (0)	78	(76-79)	77	76	71
Midtjylland	ja	1889/2307	0 (0)	82	(80-83)	82	82	82
Nordjylland	ja	1360/1511	0 (0)	90	(88-92)	88	85	82
Hovedstaden								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Bispebjerg Hospital	ja	363/431	0 (0)	84	(81-88)	70	78	68
Herlev Hospital	ja	237/258	0 (0)	92	(89-95)	88	93	95
Hillerød Hospital, Frederikssund	ja	250/292	0 (0)	86	(82-90)	82	89	74
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	-	79	74
Hvidovre Hospital	ja*	210/265	0 (0)	79	(74-84)	92	-	-
Rigshospitalet	ja	104/105	0 (0)	99	(97-100)	87	90	93
Teams/enheder i alt	ja	1164/1351	0 (0)	86	(84-88)	79	82	74
<u>Hospice</u>								
Arresødal	ja	195/231	0 (0)	84	(80-89)	75	78	85
Diakonissestiftelsen	nej	184/315	0 (0)	58	(53-64)	53	69	55
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	347/504	0 (0)	69	(65-73)	66	67	52
Søndergård	nej	254/368	0 (0)	69	(64-74)	71	99	83
Hospice i alt	nej	980/1418	0 (0)	69	(67-72)	65	74	61
Sjælland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Holbæk Sygehus	ja	98/121	0 (0)	81	(74-88)	86	88	96
Køge Sygehus	ja	95/96	0 (0)	99	(97-100)	100	100	95
Nykøbing Falster Sygehus	ja	201/228	0 (0)	95	(92-98)	92	91	91
Næstved Sygehus	ja	216/227	0 (0)	89	(84-93)	92	93	98
Roskilde Sygehus	ja	208/230	0 (0)	90	(87-94)	90	82	72
Slagelse Sygehus	ja	175/202	0 (0)	87	(82-91)	90	91	94
Teams/enheder i alt	ja	993/1104	0 (0)	90	(88-92)	91	91	90
<u>Hospice</u>								
Filadelfia	nej	172/257	0 (0)	67	(61-73)	74	69	80
Sjælland	nej	200/360	0 (0)	56	(50-61)	50	56	90
Svanevig	nej	174/250	0 (0)	70	(64-75)	77	63	84
Hospice i alt	nej	546/867	0 (0)	63	(60-66)	64	62	85

(Tabel 2, fortsat)

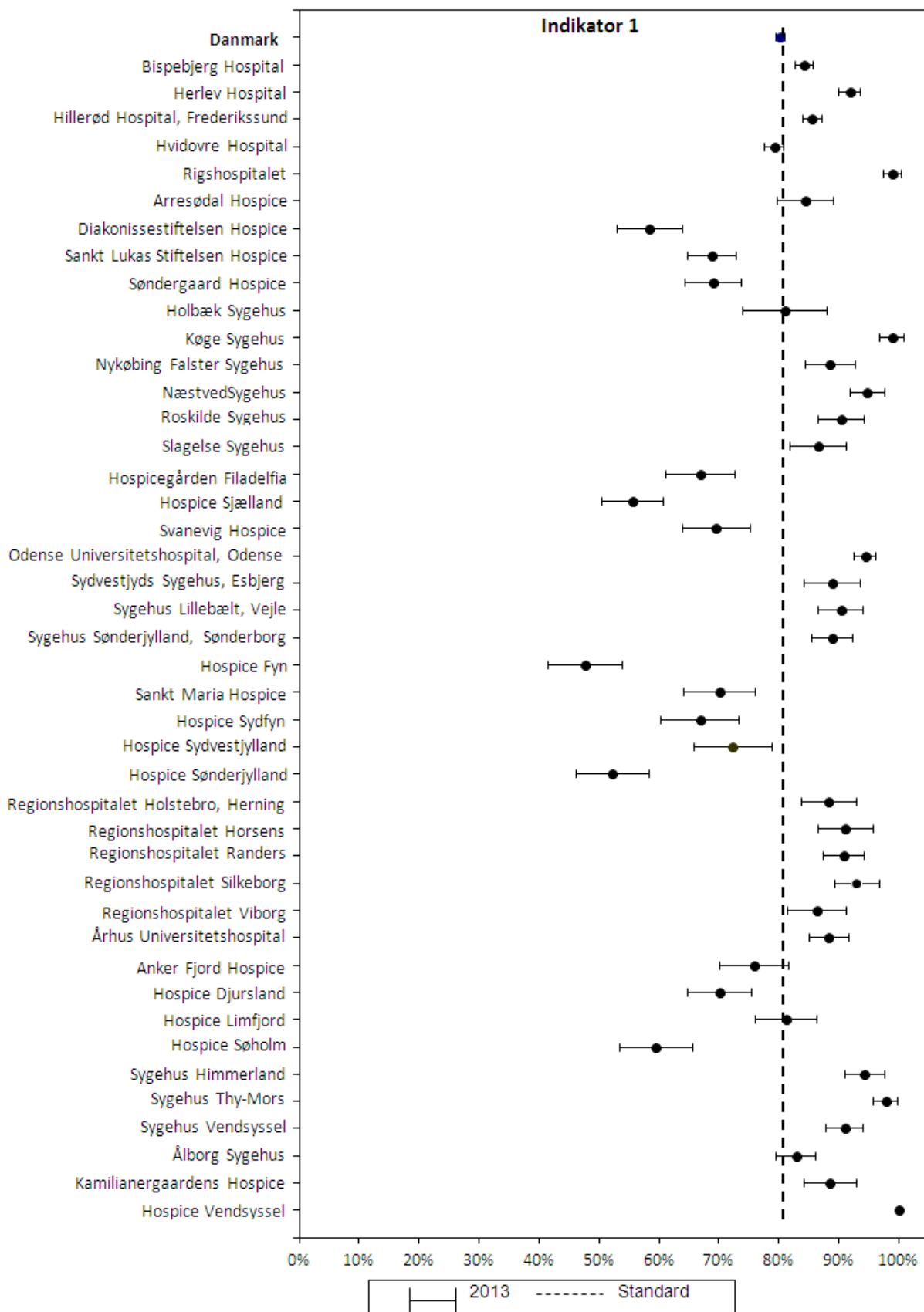
Syddanmark								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Odense Universitetshospital, Odense	ja	573/607	0 (0)	94	(93-96)	83	82	72
Odense Universitetshospital, Svendborg		-	-	-	-	99	99	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	ja	152/171	0 (0)	89	(84-94)	88	87	73
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja	216/239	0 (0)	90	(87-94)	97	90	87
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	ja	280/315	0 (0)	89	(85-92)	84	85	89
Teams/enheder i alt	ja	1221/1332	0 (0)	92	(90-93)	88	87	82
<u>Hospice</u>								
Fyn	nej	118/247	0 (0)	48	(42-54)	58	67	57
Sct. Maria	nej	155/221	0 (0)	70	(64-76)	55	44	51
Sydfyn	nej	135/202	0 (0)	67	(60-73)	100	-	-
Sydvestjylland	nej	131/181	0 (0)	72	(66-79)	84	78	76
Sønderjylland	nej	137/262	0 (0)	52	(46-58)	58	60	56
Hospice i alt	nej	676/1113	0 (0)	61	(58-64)	62	61	59
Midtjylland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Regionshospitalet Herning	ja	167/189	0 (0)	88	(84-93)	89	89	93
Regionshospitalet Horsens	ja	134/147	0 (0)	91	(87-96)	83	84	-
Regionshospitalet Randers	ja	239/263	0 (0)	91	(87-94)	86	86	88
Regionshospitalet Silkeborg	ja	175/188	0 (0)	93	(89-97)	93	92	93
Regionshospitalet Viborg	ja	165/191	0 (0)	86	(82-91)	89	86	89
Århus Universitetshospital	ja	318/360	0 (0)	88	(85-92)	91	92	89
Teams/enheder i alt	ja	1198/1338	0 (0)	90	(88-91)	89	89	90
<u>Hospice</u>								
Ankerfjord	ja*	164/216	0 (0)	76	(70-82)	83	78	70
Djursland	nej	198/282	0 (0)	70	(65-76)	64	76	80
Limfjord	ja	182/224	0 (0)	81	(76-86)	82	80	74
Søholm	nej	147/247	0 (0)	60	(53-66)	61	61	63
Hospice i alt	nej	691/969	0 (0)	71	(68-74)	71	73	72
Nordjylland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Sygehus Himmerland	ja	184/195	0 (0)	94	(91-98)	94	92	82
Sygehus Thy-Mors	ja	181/185	0 (0)	98	(96-100)	96	93	94
Sygehus Vendsyssel	ja	293/322	0 (0)	91	(88-94)	90	90	100
Ålborg Sygehus	ja	407/491	0 (0)	83	(80-86)	84	86	100
Teams/enheder i alt	ja	1065/1193	0 (0)	89	(88-91)	89	89	86
<u>Hospice</u>								
KamillianerGardens Hospice	ja	178/201	0 (0)	89	(84-93)	89	74	69
Vendsyssel	ja	117/117	0 (0)	100	(100-100)	71	78	78
Hospice i alt	ja	295/318	0 (0)	93	(90-96)	82	75	72

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

Figur 1. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).



Figur 2. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).



Definition

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

'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 det totale antal patienter, der er henvist til specialiseret palliativ indsats, opfylder visitationskriterierne, ikke i mellemtiden er modtaget af anden palliativ enhed og ikke har fortrudt henvisning.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

For hele landet var resultatet for indikatoren 80 %, hvilket er en svag stigning fra 2012. Resultatet for 2013 lever for første gang op til standarden 80%.

To af de fem regioner levede op til standarden, og yderligere en levede op til de 80%, når der blev taget højde for statistisk usikkerhed i tallene. I fire regioner (men ikke i Region Nordjylland) var andelen af patienter, der blev modtaget betydeligt højere i de palliative teams/enheder end i hospicer. Dette kan formentlig forklares ved, at hospicerne har et givet antal sengepladser, og derfor ikke har samme mulighed som palliative teams for at behandle en patient ekstra. I Region Nordjylland var de to hospice dog i stand til at modtage 93% af de henviste patienter.

Faglig klinisk kommentering

Indikatoren tilstræber at måle, hvor stor en del af de patienter, der 'burde' modtage specialiseret palliativ indsats (forstået på den måde, at de er blevet henvist, og at den specialiserede enhed er enig i, at de bør modtages), som reelt modtages.¹ Under ideelle omstændigheder (patienterne blev henvist på rette tidspunkt, og modtaget straks) ville andelen være 100 %. I erkendelse af, at patienternes sygdom nogle gange kan forværres hurtigere end forventet, og at der altid vil gå tid med at finde tid/plads til patienterne, er der valgt en standard på 80 % (hævet fra 75 % i 2010), men det er klart, at det ville være ønskeligt med en højere andel.

Indikatoren er først og fremmest tænkt som et meningsfuldt mål for kvalitet på regionsplan, hvor den udtrykker, hvor stor en andel af patienterne, som også de sundhedsprofessionelle har vurderet havde behov, der får ønsket om specialiseret palliativ indsats opfyldt. Den kan ikke fortolkes direkte som udtryk for kvalitet på enhedsplan, idet en eftertragtet institution, der leverer høj kvalitet, alt andet lige vil have en lavere 'modtagelsesprocent' end en mindre eftertragtet institution (men omvendt kan en lav andel modtagne også afspejle langsom administration, som fører til lang ventetid; om dette er tilfældet kan delvis ses i tallene for indikator 2). Et lavt tal kan også udtrykke generel mangel på kapacitet i det pågældende område. Et højt tal kan være udtryk for, at der er tilstrækkelig kapacitet i enhedens optageområde, eller at der kun henvises få patienter til den pågældende enhed. Sammenholdes tallene for enheder i de samme områder, kan man nok fortolke tallene sådan, at de enheder, der har laveste tal, er dem, der har sværest ved at følge med efterspørgslen.

Som det beskrives i tabel 18 (appendix 3), er der mange patienter, der henvises meget sent i forløbet, hvilket medfører, at det kan være vanskeligt at nå at imødekomme ønsket om modtagelse til specialiseret palliativ indsats. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at den palliative indsats påbegyndes tidligere i forløbet.

Anbefalinger

1. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at en større andel af patienterne modtages.
2. En betydelig andel af patienterne henvises fortsat meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.

¹ Det skal understreges, at indikator 1 naturligvis ikke siger noget om, hvor vidt der var yderligere patienter, der skulle have været henvist til specialiseret palliativ indsats.

Indikator 2

Tabel 3. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.

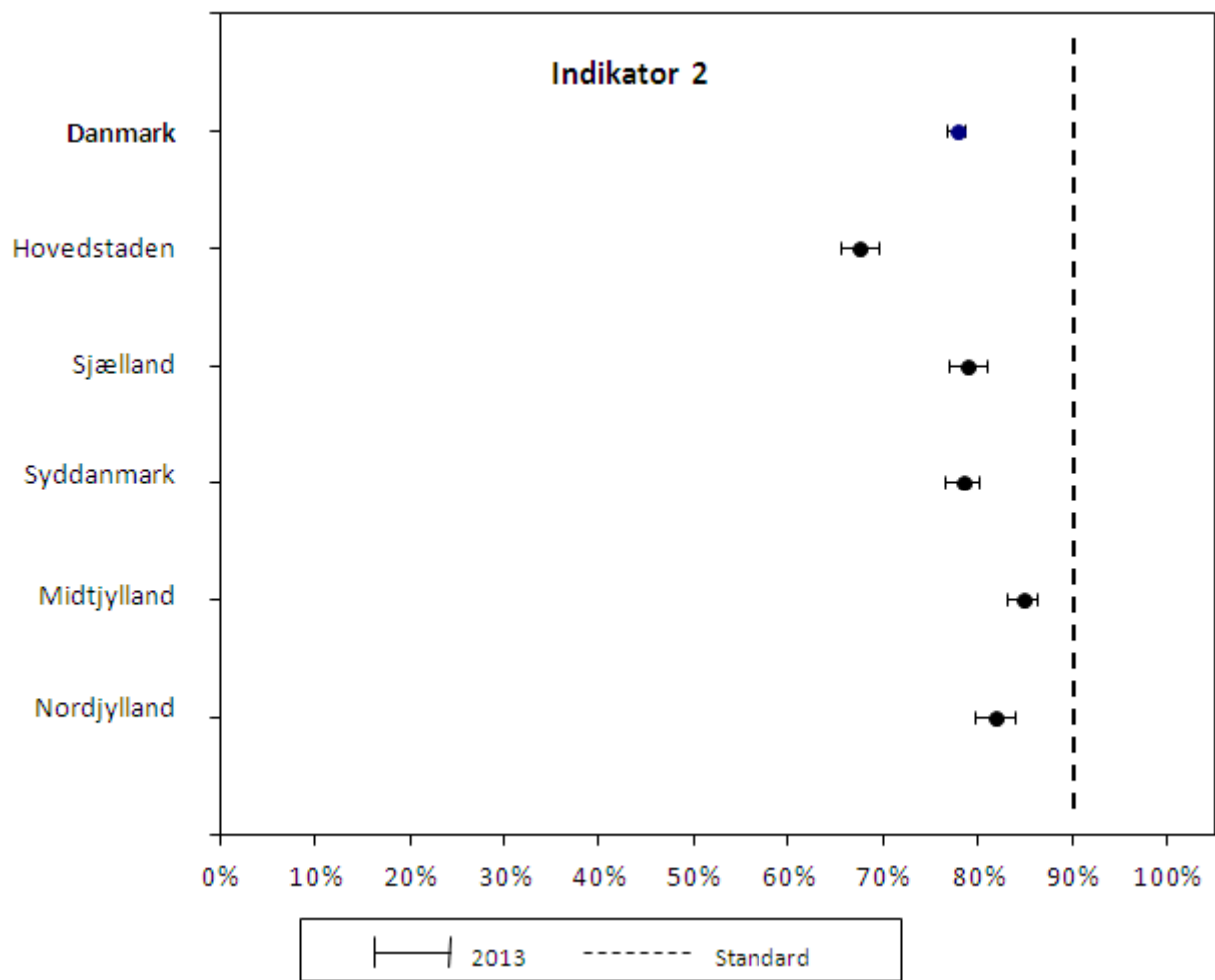
	Std. 90% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage/ Antal patienter der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				2013		2012	2011	2010
				%	(95 % CI)	%	%	%
Danmark	nej	6865/8829	0 (0)	78	(77-79)	77	80	82
Hovedstaden	nej	1449/2144	0 (0)	68	(66-70)	67	73	70
Sjælland	nej	1215/1539	0 (0)	79	(77-81)	78	80	86
Syddanmark	nej	1487/1897	0 (0)	78	(77-80)	78	71	75
Midtjylland	nej	1601/1889	0 (0)	85	(83-86)	87	89	91
Nordjylland	nej	1113/1360	0 (0)	82	(80-84)	85	86	88
Hovedstaden								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Bispebjerg Hospital	nej	248/363	0 (0)	68	(64-73)	55	66	63
Herlev Hospital	nej	157/237	0 (0)	66	(60-72)	62	65	58
Hillerød Hospital, Frederikssund	nej	156/250	0 (0)	62	(56-68)	72	89	96
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	-	80	84
Hvidovre Hospital	nej	136/210	0 (0)	65	(58-71)	91	-	-
Rigshospitalet	nej	50/104	0 (0)	48	(38-58)	67	80	80
Teams/enheder i alt	nej	747/1164	0 (0)	64	(61-67)	67	73	74
<u>Hospice</u>								
Arresødal	ja	179/195	0 (0)	92	(88-96)	88	84	83
Diakonissestiftelsen	nej	100/184	0 (0)	54	(47-62)	59	67	71
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	241/347	0 (0)	69	(65-74)	62	66	52
Søndergård	nej	182/254	0 (0)	72	(66-77)	71	82	81
Hospice i alt	nej	702/980	0 (0)	72	(69-74)	68	73	67
Sjælland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Holbæk Sygehus	nej	76/98	0 (0)	78	(69-84)	69	62	73
Køge Sygehus	ja*	84/95	0 (0)	88	(82-95)	96	91	93
Nykøbing Falster Sygehus	ja*	170/201	0 (0)	85	(80-90)	88	89	95
Næstved Sygehus	ja	195/216	0 (0)	90	(86-94)	83	93	98
Roskilde Sygehus	nej	132/208	0 (0)	63	(57-70)	54	55	69
Slagelse Sygehus	ja	158/175	0 (0)	90	(86-95)	86	93	90
Teams/enheder i alt	nej	815/993	0 (0)	82	(80-84)	79	83	88
<u>Hospice</u>								
Filadelfia	nej	131/172	0 (0)	76	(70-83)	88	84	98
Sjælland	nej	122/200	0 (0)	61	(54-68)	59	64	63
Svanevig	ja*	147/174	0 (0)	84	(79-90)	83	79	93
Hospice i alt	nej	400/546	0 (0)	73	(70-77)	77	75	82

(Tabel 3, fortsat)

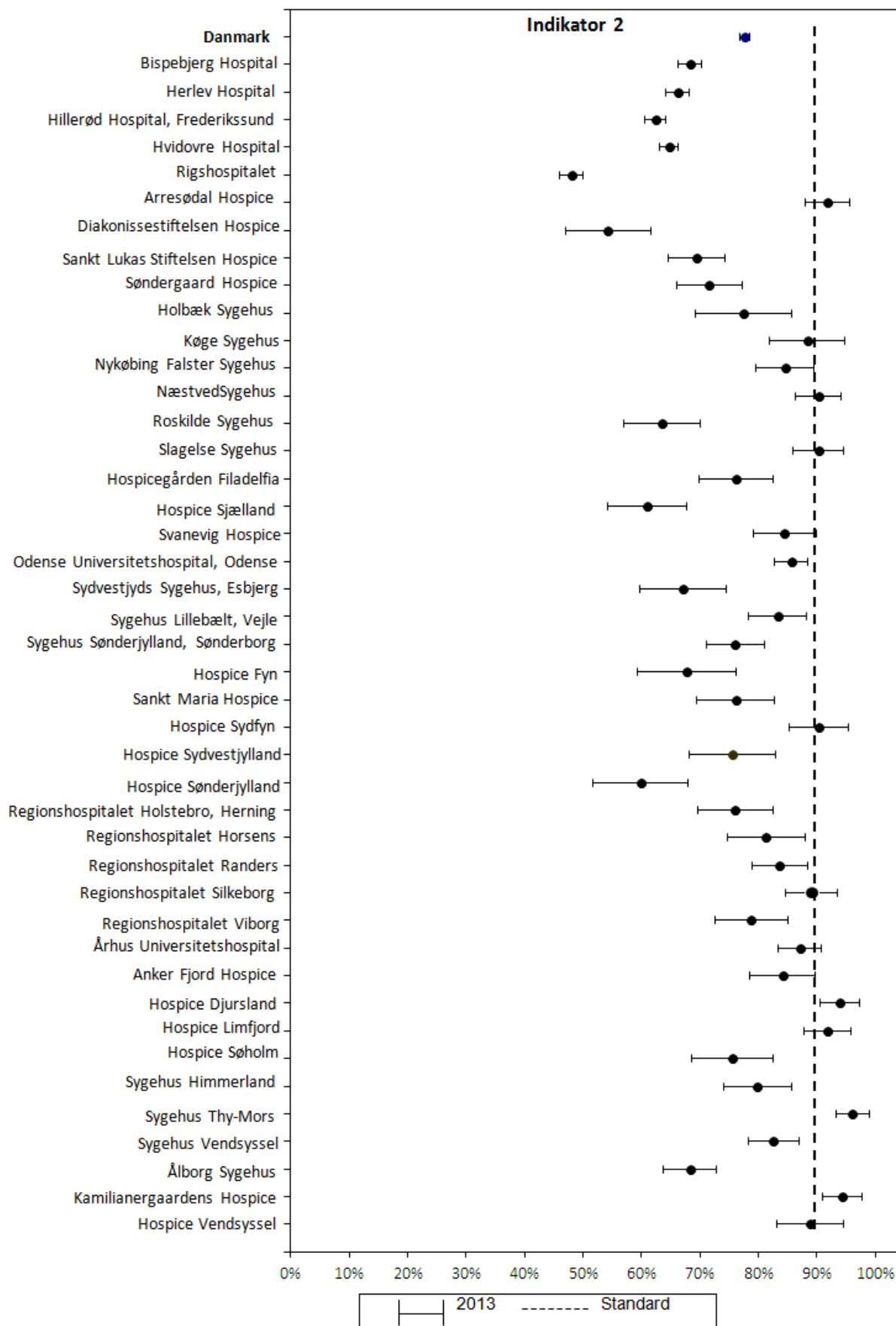
Syddanmark								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Odense Universitetshospital, Odense	nej	491/573	0 (0)	86	(83-89)	43	31	31
Odense Universitetshospital, Svendborg	-	-	-	-	-	99	99	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	nej	102/152	0 (0)	67	(60-75)	66	67	65
Sygehus Lillebælt, Vejle	nej	180/216	0 (0)	83	(78-88)	87	89	92
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	nej	213/280	0 (0)	76	(71-81)	67	78	90
Teams/enheder i alt	nej	986/1221	0 (0)	81	(79-83)	67	70	73
<u>Hospice</u>								
Fyn	nej	80/118	0 (0)	68	(59-76)	69	69	66
Sct. Maria	nej	118/155	0 (0)	76	(69-83)	70	66	77
Sydfyn	ja	122/135	0 (0)	90	(85-95)	100	-	-
Sydvestjylland	nej	99/131	0 (0)	76	(68-83)	89	87	87
Sønderjylland	nej	82/137	0 (0)	60	(52-68)	67	70	76
Hospice i alt	nej	501/676	0 (0)	74	(71-77)	74	73	77
Midtjylland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Regionshospitalet Herning	nej	127/167	0 (0)	76	(70-83)	89	92	92
Regionshospitalet Horsens	nej	109/134	0 (0)	81	(75-88)	85	84	-
Regionshospitalet Randers	nej	200/239	0 (0)	84	(79-88)	81	83	91
Regionshospitalet Silkeborg	ja*	156/175	0 (0)	89	(85-94)	93	93	95
Regionshospitalet Viborg	nej	130/165	0 (0)	79	(73-85)	78	76	85
Århus Universitetshospital	ja*	277/318	0 (0)	87	(83-91)	91	93	94
Teams/enheder i alt	nej	999/1198	0 (0)	83	(81-85)	87	89	92
<u>Hospice</u>								
Ankerfjord	ja*	138/164	0 (0)	84	(79-90)	92	93	84
Djursland	ja	186/198	0 (0)	94	(91-97)	88	94	97
Limfjord	ja	167/182	0 (0)	92	(88-96)	92	92	89
Søholm	nej	111/147	0 (0)	76	(69-82)	76	82	81
Hospice i alt	ja*	602/691	0 (0)	87	(85-90)	87	91	89
Nordjylland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Sygehus Himmerland	nej	147/184	0 (0)	80	(74-86)	74	83	80
Sygehus Thy-Mors	ja	174/181	0 (0)	96	(93-99)	92	95	98
Sygehus Vendsyssel	nej	242/293	0 (0)	83	(78-87)	86	88	100
Ålborg Sygehus	nej	278/407	0 (0)	68	(64-73)	84	80	85
Teams/enheder i alt	nej	841/1065	0 (0)	79	(77-81)	84	85	87
<u>Hospice</u>								
KamillianerGardens Hospice	ja	168/178	0 (0)	94	(91-98)	94	91	92
Vendsyssel	ja*	104/117	0 (0)	89	(83-95)	79	86	84
Hospice i alt	ja	272/295	0 (0)	92	(89-95)	89	89	89

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

Figur 3. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.



Figur 4. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.



Definition

Andelen af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning: 'Andel af patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats, som ikke har ventet mere end 10 dage, divideret med det samlede antal patienter, der modtages. En behandlingskontakt defineres som en kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan opnåede 78 % af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90 %, og det er en smule over 2012 tallet, men lidt lavere end 2010 og 2011.

Region Midtjylland og Region Nordjylland var tættest på at opfylde standarden, mens de øvrige regioner, navnlig Region Hovedstaden, lå betydeligt under standarden.

Der er store variationer mellem enhederne, men ikke systematisk forskel på palliative teams/enheder og hospice.

I tabel 21 (appendix 4) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

Faglig klinisk kommentering

Indikatoren tilstræber at måle ventetid. I de fleste tilfælde må man gå ud fra, at patienter gerne vil i kontakt med den specialiserede palliative enhed/team/hospice hurtigst muligt. Dette gælder formentlig i langt de fleste tilfælde for palliative teams, mens fortolkningen i forhold til hospice kan være lidt mere tvetydig, idet nogle patienter kan have et ønske om at blive sikret, at de kan få en plads, men samtidig kan de ønske at udskyde tidspunktet, til det er 'rigtigt'. For alle enheder gælder endvidere, at nogle patienter ikke har mulighed for at tage imod det tidligste tilbud, der gives, fx fordi de er indlagt andetsteds eller går til en anden behandling.

Dette er der forsøgt taget hensyn til ved at vælge standarden 90%, snarere end 100%. Man skal således være opmærksom på, at nogle af de patienter, der 'venter' mere end 10 dage, gør dette efter eget ønske. Ideelt skulle der tages højde for dette i beregningen, men dette ville kræve yderligere data, der p.t. ikke er tilgængelige.

Ligesom det er tilfældet for indikator 1, er indikator 2 primært et gyldigt mål for kvalitet på regionsplan. Resultater på institutionsplan kan ikke med sikkerhed fortolkes som udtryk for institutionens kvalitet. En efterspurgt institution, som er kendt for høj kvalitet, kan have svært ved hurtigt at finde tid og plads til nye patienter. Omvendt kan lang ventetid også være udtryk for ineffektiv administration. Af disse årsager skal tallene på institutionsniveau tolkes med stor forsigtighed. De må sammenstilles med data for institutionens udnyttelse af dens kapacitet, m.v. Uanset hvad forklaringen er, så må den enkelte institution stræbe mod, at færrest muligt oplever (uønsket) lang ventetid.

Tallene for indikator 2 suppleres af tabel 19, der præsenterer middel og median ventetid.

Anbefaling

3. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at flest muligt af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 dage.

Indikator 3

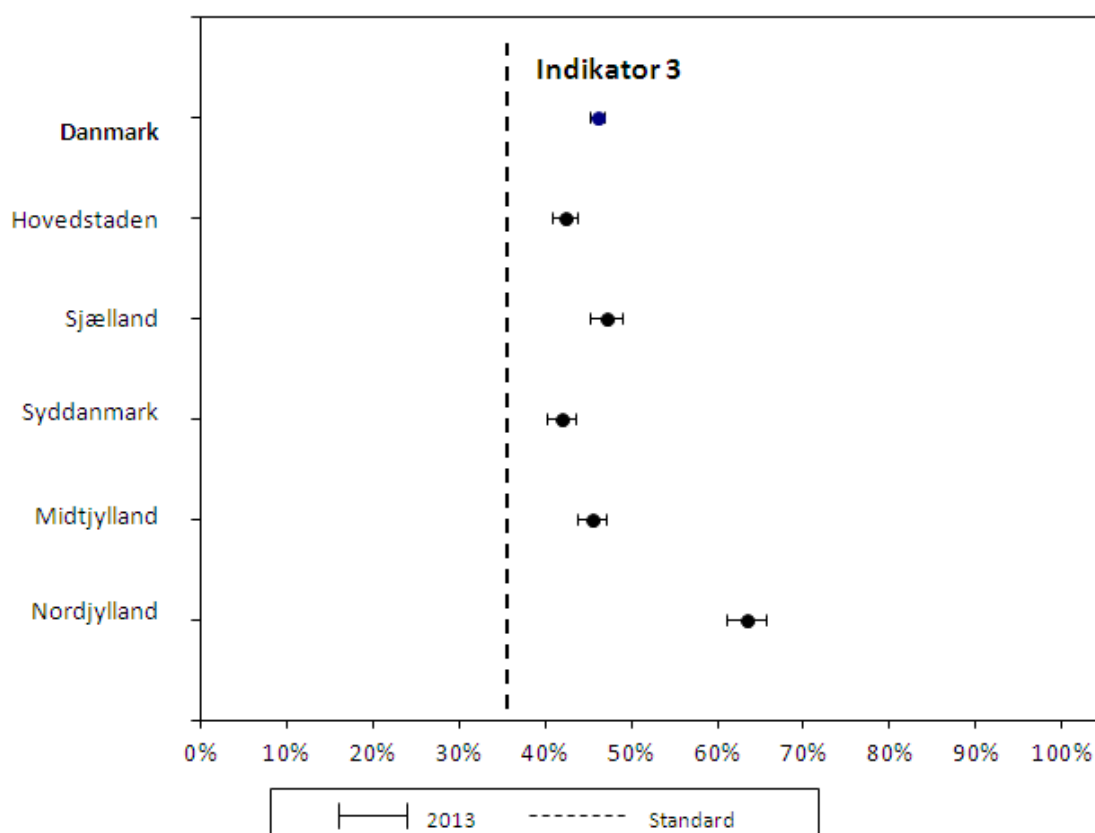
Tabel 4. **Indikator 3:** Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice.

	Std. 35% opfyldt	Antal kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice*/ Antal kræftdødsfald pr år**	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år 2013		Tidligere år		
				%	(95 % CI)	2012	2011	2010
Danmark	ja	7200/15624	0 (0)	46	(45-47)	45	41	29
Hovedstaden	ja	1858/4381	0 (0)	42	(41-44)	38	36	23
Sjælland	ja	1216/2581	0 (0)	47	(45-49)	44	42	34
Syddanmark	ja	1487/3540	0 (0)	42	(40-44)	41	38	28
Midtjylland	ja	1549/3403	0 (0)	46	(44-47)	48	40	34
Nordjylland	ja	1090/1719	0 (0)	63	(61-66)	63	59	33

*) Tallene er for personer, der er døde som 18-årige eller ældre.

**) Tallene er dødsfald i 2012 blandt personer på 20 år eller ældre (NORDCAN).

Figur 5. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice.



Definition

Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice: 'Antal døde kræftpatienter, der i et kalenderår har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice divideret med det totale antal af patienter, der er døde af kræft i det nærmeste, foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Det samlede tal for hele landet var på 46 %, hvilket er nogenlunde er en smule højere end i 2012 (45 %), og det lever op til den opstillede standard på 35 %.

I alle regioner blev standarden opfyldt, og forskellene mellem regioner er nu mindsket.

Faglig klinisk kommentering

Der er ingen viden om, hvor stor en del af de patienter, der dør af kræft i Danmark, som ideelt burde have kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice. Tallet afhænger ikke blot af, hvordan man i det øvrige sundhedsvæsen opfatter de specialiserede institutioner, og i hvor høj grad man bruger de enkelte typer af tilbud. Selve behovet afhænger også af kompetencerne i det øvrige sundhedsvæsen på en kompleks måde: Et højt niveau af kompetencer vil muliggøre, at mange patienter kan behandles tilfredsstillende på 'basisniveau' (i primærsektoren og på de sygehusafdelinger, der ikke er specialiseret i palliativ indsats), men samtidig vil et højt niveau på basisniveau formentlig også føre til afdækning af flere palliative behov, hvilket kan føre til hyppigere henvisning og involvering af palliative specialister. Yderligere kan patientens egne holdninger og kulturelle normer influere på ønsket om specialiseret palliativ indsats.

Standarden er opstillet ud fra danske og internationale erfaringer, men der er generel enighed på feltet om, at man endnu ikke har tilstrækkelig viden til at være mere præcis. Dette ændrer ikke ved, at det er af overordentlig stor betydning at følge udviklingen i de forskellige typer af aktivitet og at se på, hvilke patienter, der har hvilke typer af forløb.

I modsætning til de øvrige indikatorer, er denne indikator ikke opgjort for de enkelte behandlingssenheder, men på regionsniveau. Det skyldes, at det enhedsniveau, der er relevant for denne indikator, er geografisk.

Det må understreges, at indikator 3 ikke siger noget om, hvor vidt patienterne opnår kontakt på det rette tidspunkt i deres forløb. Som vist i tabel 18 blev de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, henvist på et tidspunkt, hvor deres levetid var 46 dage (median). Herefter var der ventetid, og den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats var på kun 38 dage. Både danske og udenlandske undersøgelser tyder på, at mange patienter kan have gavn af kontakt med en specialiseret palliativ enhed/team/hospice langt tidligere i forløbet (Temel J et al. 2010), hvilket også anbefales af Sundhedsstyrelsen. Dette vil i givet fald kræve øget kapacitet i hele landet.

Anbefalinger

4. Der bør skaffes mere viden om, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats og på hvilket tidspunkt i forløbet.

Indikator 4

Tabel 5. **Indikator 4:** Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningskema.

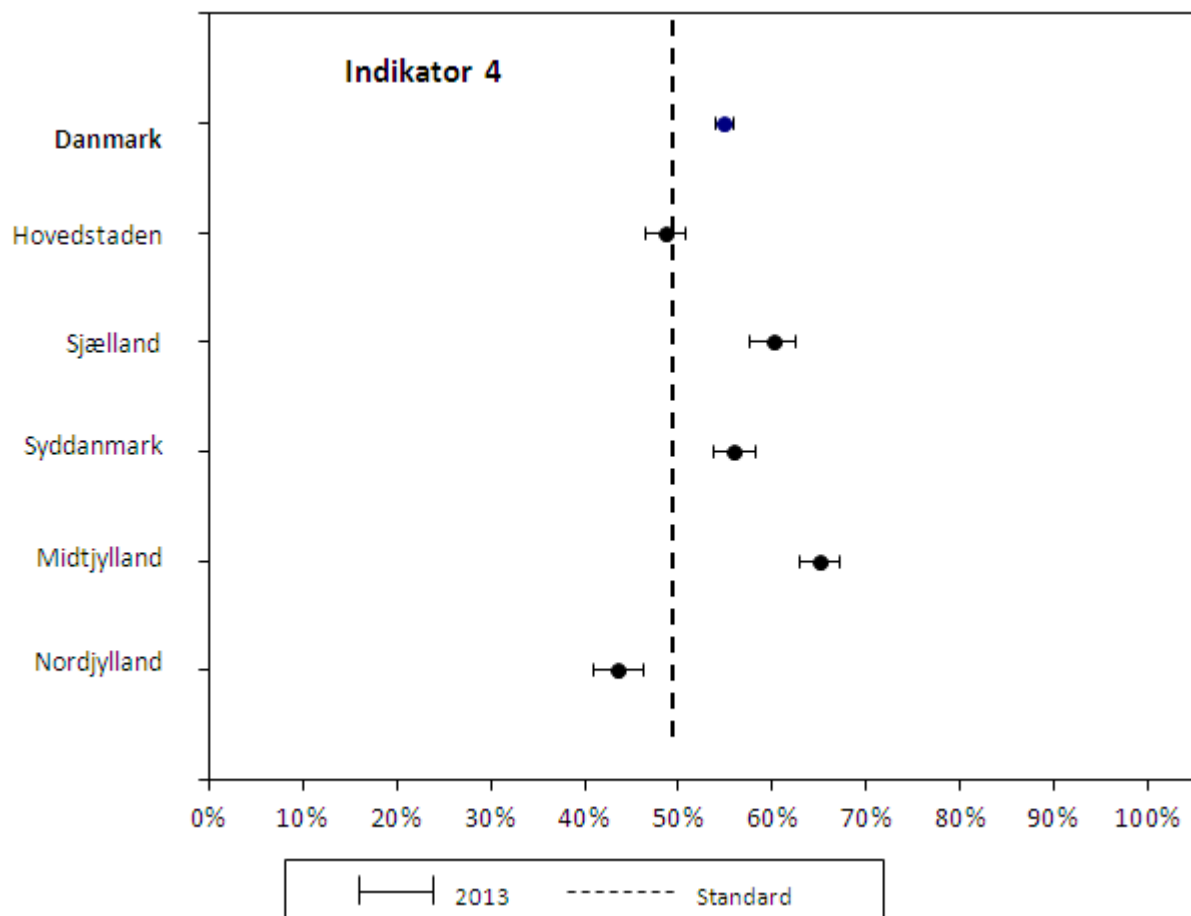
	Std. 50% opfyldt	Antal patienter udfyldt EORTC skema/ Antal patienter		Aktuelle år 2013		Tidligere år 2011-2010		
		Uoplyst Antal (%)	%	(95 % CI)	%	%	%	
Danmark	ja	4847/8829	0 (0)	55	(54-56)	49	42	38
Hovedstaden	ja*	1043/2144	0 (0)	49	(47-51)	36	28	23
Sjælland	ja	924/1569	0 (0)	60	(58-62)	63	54	47
Syddanmark	ja	1060/1897	0 (0)	56	(54-58)	61	59	54
Midtjylland	ja	1227/1889	0 (0)	65	(63-67)	54	51	42
Nordjylland	nej	593/1360	0 (0)	44	(41-46)	28	16	18
Hovedstaden								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Bispebjerg Hospital	nej	104/363	0 (0)	29	(24-33)	34	38	33
Herlev Hospital	ja	177/237	0 (0)	75	(69-80)	73	81	83
Hillerød Hospital, Frederikssund	ja	192/250	0 (0)	77	(72-82)	77	80	67
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	-	55	37
Hvidovre Hospital	ja	137/210	0 (0)	65	(59-72)	36	-	-
Rigshospitalet	ja*	48/104	0 (0)	46	(37-56)	29	22	23
Teams/enheder i alt	ja	658/1164	0 (0)	57	(54-59)	50	47	41
<u>Hospice</u>								
Arresødal	nej	30/195	0 (0)	15	(10-20)	2	0	0
Diakonissestiftelsen	ja*	84/184	0 (0)	46	(38-53)	27	23	11
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	70/347	0 (0)	20	(16-24)	21	15	11
Søndergård	ja	201/254	0 (0)	79	(74-84)	43	20	0
Hospice i alt	nej	385/980	0 (0)	39	(36-42)	24	15	7
Sjælland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Holbæk Sygehus	ja	61/98	0 (0)	62	(53-72)	59	36	9
Køge Sygehus	ja	60/95	0 (0)	63	(53-73)	58	19	2
Nykøbing Falster Sygehus	ja	167/201	0 (0)	83	(78-88)	72	74	68
Næstved Sygehus	ja	184/216	0 (0)	85	(80-90)	77	72	66
Roskilde Sygehus	ja	112/208	0 (0)	54	(47-61)	71	60	65
Slagelse Sygehus	ja	155/175	0 (0)	89	(84-93)	81	77	69
Teams/enheder i alt	ja	739/993	0 (0)	74	(72-77)	72	62	56
<u>Hospice</u>								
Filadelfia	ja	118/172	0 (0)	69	(62-76)	82	76	72
Sjælland	nej	42/200	0 (0)	21	(15-27)	32	0	0
Svanevig	nej	25/174	0 (0)	14	(9-20)	28	43	36
Hospice i alt	nej	185/546	0 (0)	34	(30-38)	49	37	32

(Tabel 5, fortsat)

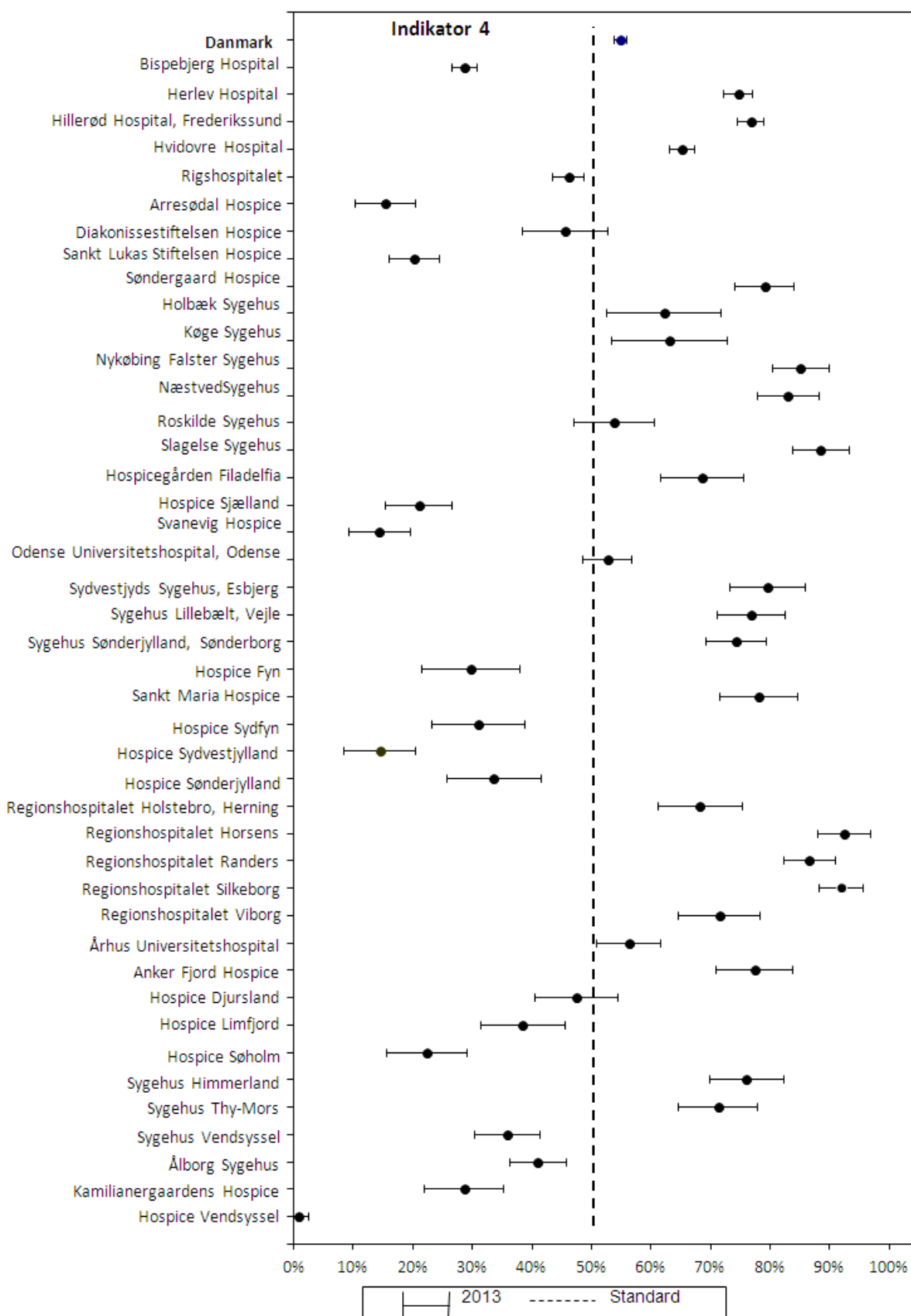
Syddanmark								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Odense Universitetshospital, Odense	ja	302/573	0 (0)	53	(49-57)	62	63	62
Odense Universitetshospital, Svendborg	-	-	-	-	-	55	28	7
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	ja	121/152	0 (0)	80	(73-86)	90	84	79
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja	166/216	0 (0)	77	(71-82)	77	88	87
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	ja	208/280	0 (0)	74	(69-79)	64	56	43
Teams/enheder i alt	ja	797/1221	0 (0)	65	(63-68)	68	65	64
<u>Hospice</u>								
Fyn	nej	35/118	0 (0)	30	(21-38)	39	36	27
Sct. Maria	ja	121/155	0 (0)	78	(72-85)	93	90	89
Sydfyn	nej	42/135	0 (0)	31	(23-39)	9	-	-
Sydvestjylland	nej	19/131	0 (0)	15	(8-21)	12	15	0
Sønderjylland	nej	46/137	0 (0)	34	(26-41)	53	55	54
Hospice i alt	nej	263/676	0 (0)	39	(35-43)	48	46	40
Midtjylland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Regionshospitalet Herning	ja	114/167	0 (0)	68	(61-75)	49	46	35
Regionshospitalet Horsens	ja	124/134	0 (0)	93	(88-97)	76	63	-
Regionshospitalet Randers	ja	207/239	0 (0)	87	(82-91)	88	84	66
Regionshospitalet Silkeborg	ja	161/175	0 (0)	92	(88-96)	82	87	65
Regionshospitalet Viborg	ja	118/165	0 (0)	72	(65-78)	75	73	65
Århus Universitetshospital	ja	179/318	0 (0)	56	(51-62)	40	37	35
Teams/enheder i alt	ja	903/1198	0 (0)	75	(73-78)	65	62	50
<u>Hospice</u>								
Ankerfjord	ja	127/164	0 (0)	77	(71-84)	44	45	27
Djursland	ja*	94/198	0 (0)	47	(41-54)	46	47	43
Limfjord	nej	70/182	0 (0)	38	(31-46)	31	35	38
Søholm	nej	33/147	0 (0)	22	(16-29)	8	2	1
Hospice i alt	ja*	324/691	0 (0)	47	(43-51)	33	34	30
Nordjylland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Sygehus Himmerland	ja	140/184	0 (0)	76	(70-82)	65	35	7
Sygehus Thy-Mors	ja	129/181	0 (0)	71	(65-78)	50	1	23
Sygehus Vendsyssel	nej	105/293	0 (0)	36	(30-41)	16	5	0
Ålborg Sygehus	nej	167/407	0 (0)	41	(36-46)	27	28	29
Teams/enheder i alt	ja	541/1065	0 (0)	51	(48-54)	33	19	25
<u>Hospice</u>								
KamillianerGardens Hospice	nej	51/178	0 (0)	29	(22-35)	10	7	2
Vendsyssel	nej	1/117	0 (0)	1	(0-3)	0	0	0
Hospice i alt	nej	52/295	0 (0)	18	(13-22)	7	5	1

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

Figur 6. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema.



Figur 7. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema.



Definition

Andel af modtagne patienter, der har udfyldt screeningsskema:

'Antal patienter tilknyttet specialiseret palliativ enhed/team/hospice, som har udfyldt EORTC-skema indenfor de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt divideret med det totale antal patienter.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Tallet på landsplan var 55 % og standarden på 50 % er dermed for første gang opfyldt. Dette er samtidig en betydelig stigning fra 2012 (49%).

Der var forskelle mellem regionerne, således at standarden blev opfyldt (og mere til) i Region Sjælland, Syddanmark og Midtjylland, og hvis der tages højde for den statistiske usikkerhed, var standarden også opfyldt i Hovedstaden. Region Nordjylland lå 6% under standarden. Sammenlignet med tidligere år er forskellene mellem regionerne indsnævret.

Inden for de enkelte regioner var der fortsat meget store udsving, og der var i alle regioner flere patienter i palliative teams/enheder, der udfyldte skemaer, end i hospicer. Nogle hospicer havde dog en høj andel af patienter, der udfyldte EORTC-skemaet, mens nogle palliative enheder/teams havde en lav andel, så der synes først og fremmest at være tale om, at personalets holdning og adfærd afgør, hvor stor en andel, der udfylder skemaet.

Spørgeskemaer, der er udfyldt uden for de fastlagte tidsgrænser (de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt) er ikke medtaget. Derfor er de reelle tal for, hvor mange patienter, der har udfyldt screeningsskema, højere.

I tabel 22 (appendix 4) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

Faglig klinisk kommentering

Det er videnskabeligt veldokumenteret, at brug af screeningsspørgeskemaer giver personalet på specialiserede palliative institutioner et markant forbedret indblik i patienternes palliative behov (Strömngren 2001).

Standarden er valgt ud fra en erkendelse af, at ikke alle patienter vil være i stand til at udfylde skemaet. Det har foreløbig været uklart i danske og internationale undersøgelser, hvad der er realistisk på landsplan. Med årets resultater synes det dog at være tydeligt, at standarden kan hæves, i hvert fald for palliative teams/enheder, hvor der i tre regioner i gennemsnit er mere end 65% udfyldelse af screeningsskemaet.

Anbefalinger

5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (30 enheder (eller 34 hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 44 ligger på eller over standarden), både palliative teams/enheder og hospice, kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør implementeres i alle enhederne.

Indikator 5

Tabel 6. **Indikator 5:** Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.

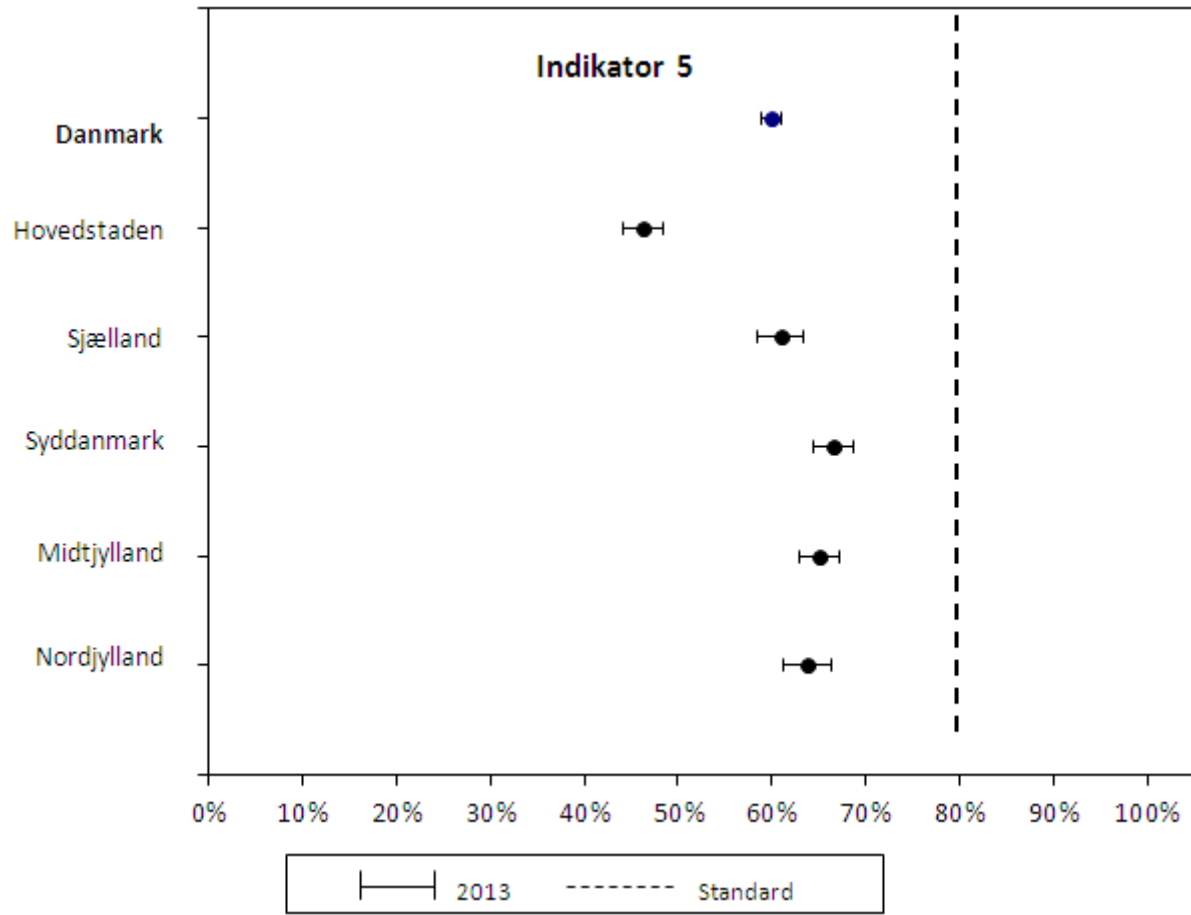
	Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference / Antal patienter	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år	Tidligere år			
				2013	2012	2011	2010	
				% (95 % CI)	%	%	%	
Danmark	nej	5289/8829	0 (0)	60	(59-61)	51	47	40
Hovedstaden	nej	994/2144	0 (0)	46	(44-48)	37	35	26
Sjælland	nej	937/1539	0 (0)	61	(58-63)	55	48	34
Syddanmark	nej	1261/1897	0 (0)	66	(64-69)	64	58	48
Midtjylland	nej	1229/1889	0 (0)	65	(63-67)	59	47	37
Nordjylland	nej	868/1360	0 (0)	64	(61-66)	35	48	62
Hovedstaden								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Bispebjerg Hospital	nej	122/363	0 (0)	34	(29-38)	55	37	28
Herlev Hospital	nej	121/237	0 (0)	51	(45-57)	71	73	75
Hillerød Hospital, Frederikssund	nej	143/250	0 (0)	57	(51-63)	34	67	51
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	-	10	1
Hvidovre Hospital	nej	150/210	0 (0)	71	(65-78)	9	-	-
Rigshospitalet	nej	36/104	0 (0)	35	(25-44)	7	5	0
Teams/enheder i alt	nej	572/1164	0 (0)	49	(46-52)	39	34	25
<u>Hospice</u>								
Arresødal	nej	0/195	0 (0)	0	(0-0)	0	0	0
Diakonissestiftelsen	nej	89/184	0 (0)	48	(41-56)	38	53	48
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	180/347	0 (0)	52	(47-57)	66	62	35
Søndergård	nej	153/254	0 (0)	60	(54-66)	6	0	0
Hospice i alt	nej	422/980	0 (0)	43	(40-46)	35	36	27
Sjælland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Holbæk Sygehus	nej	0/98	0 (0)	0	(0-0)	0	1	1
Køge Sygehus	nej	57/95	0 (0)	60	(50-70)	62	24	5
Nykøbing Falster Sygehus	ja	168/201	0 (0)	84	(78-89)	83	74	65
Næstved Sygehus	ja	190/216	0 (0)	88	(84-92)	86	72	63
Roskilde Sygehus	ja	181/208	0 (0)	87	(82-92)	85	71	56
Slagelse Sygehus	ja	165/175	0 (0)	94	(91-98)	89	80	56
Teams/enheder i alt	nej	761/993	0 (0)	77	(74-79)	74	61	50
<u>Hospice</u>								
Filadelfia	nej	66/172	0 (0)	38	(31-46)	36	36	11
Sjælland	nej	31/200	0 (0)	16	(10-21)	0	0	0
Svanevig	nej	79/174	0 (0)	45	(38-53)	31	36	25
Hospice i alt	nej	176/546	0 (0)	32	(28-36)	22	22	11

(Tabel 6, fortsat)

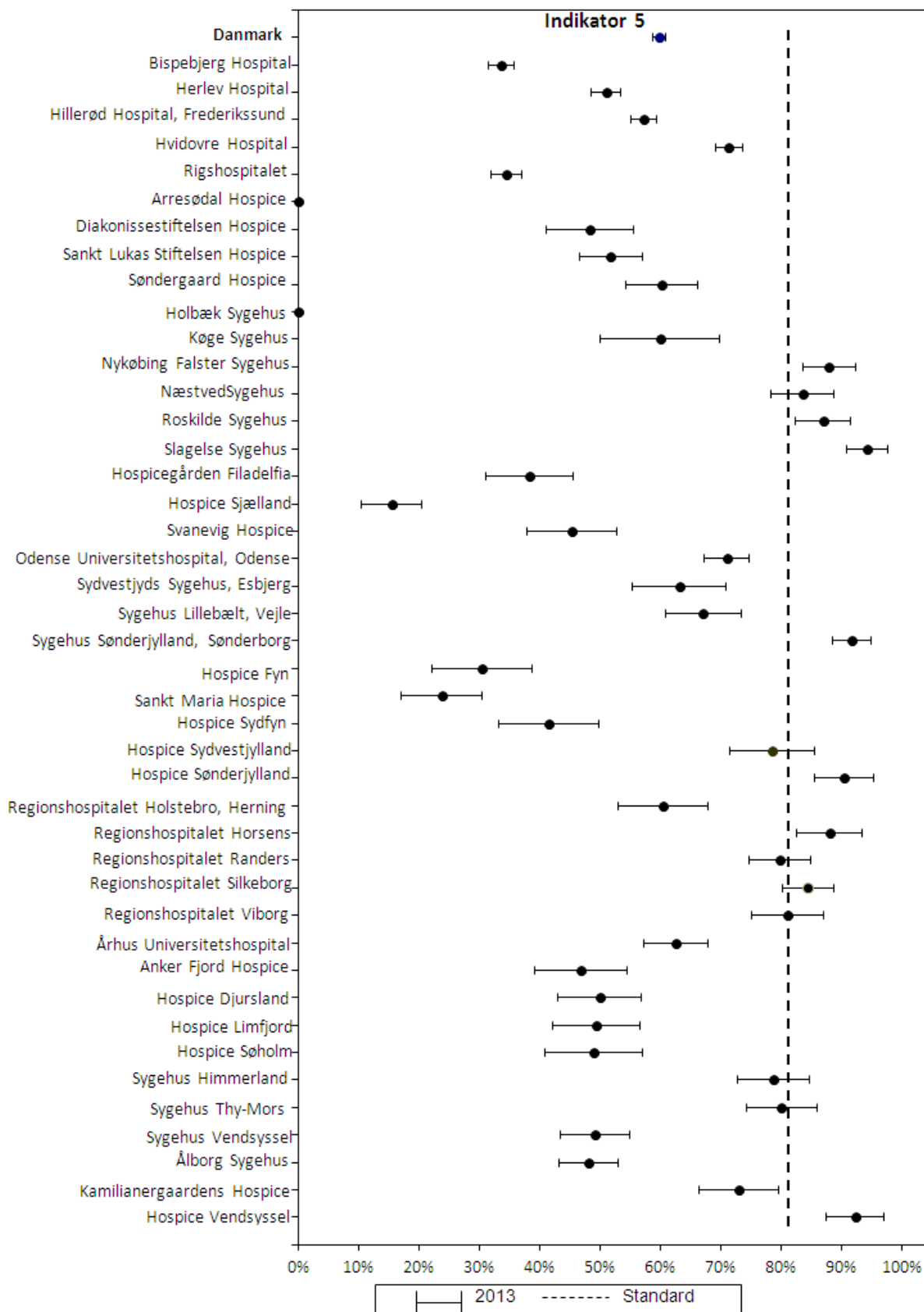
Syddanmark								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Odense Universitetshospital, Odense	nej	407/573	0 (0)	71	(67-75)	82	91	92
Odense Universitetshospital, Svendborg	-	-	-	-	-	0	0	0
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	nej	96/152	0 (0)	63	(55-71)	94	88	91
Sygehus Lillebælt, Vejle	nej	145/216	0 (0)	67	(61-73)	64	69	63
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	ja	257/280	0 (0)	92	(89-95)	85	59	0
Teams/enheder i alt	nej	905/1221	0 (0)	74	(72-77)	71	65	53
<u>Hospice</u>								
Fyn	nej	36/118	0 (0)	31	(22-39)	19	22	22
Sct. Maria	nej	37/155	0 (0)	24	(17-31)	50	54	68
Sydfyn	nej	56/135	0 (0)	41	(33-50)	27	-	-
Sydvestjylland	ja*	103/131	0 (0)	79	(72-86)	76	65	47
Sønderjylland	ja	124/137	0 (0)	91	(86-95)	62	45	23
Hospice i alt	nej	356/676	0 (0)	53	(49-56)	50	45	40
Midtjylland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Regionshospitalet Herning	nej	101/167	0 (0)	60	(53-68)	68	50	43
Regionshospitalet Horsens	ja	118/134	0 (0)	88	(83-94)	54	28	-
Regionshospitalet Randers	ja	191/239	0 (0)	80	(75-85)	90	80	63
Regionshospitalet Silkeborg	ja	148/175	0 (0)	85	(79-90)	81	31	2
Regionshospitalet Viborg	ja	134/165	0 (0)	81	(75-87)	80	76	77
Århus Universitetshospital	nej	199/318	0 (0)	63	(57-68)	57	55	47
Teams/enheder i alt	nej	891/1198	0 (0)	74	(72-77)	71	57	47
<u>Hospice</u>								
Ankerfjord	nej	77/164	0 (0)	47	(39-55)	30	26	25
Djursland	nej	99/198	0 (0)	50	(43-57)	45	43	31
Limfjord	nej	90/182	0 (0)	49	(42-57)	44	35	7
Søholm	nej	72/147	0 (0)	49	(41-57)	28	27	26
Hospice i alt	nej	338/691	0 (0)	49	(45-53)	37	33	22
Nordjylland								
<u>Palliativt team/enhed</u>								
Sygehus Himmerland	ja*	145/184	0 (0)	79	(73-85)	83	49	0
Sygehus Thy-Mors	ja	145/181	0 (0)	80	(74-86)	33	3	27
Sygehus Vendsyssel	nej	144/293	0 (0)	49	(43-55)	0	0	0
Ålborg Sygehus	nej	196/407	0 (0)	48	(43-53)	14	87	91
Teams/enheder i alt	nej	630/1065	0 (0)	59	(56-62)	24	46	66
<u>Hospice</u>								
KamillianerGaarden	ja*	130/178	0 (0)	73	(67-80)	77	74	73
Vendsyssel	ja	108/117	0 (0)	92	(87-97)	83	11	15
Hospice i alt	ja	238/295	0 (0)	81	(76-85)	79	54	52

ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

Figur 8. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



Figur 9. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



Definition

Andel af modtagne patienterne, der er drøftet ved en tværfaglig konference:

'Andel af patienterne, hvor det er dokumenteret i journalen, at patienten har været drøftet på en tværfaglig konference med tilstedeværelse af mindst fire faggrupper (med angivelse af hvilke faggrupper), og der er angivet en konklusion, divideret med antallet af modtagne patienter.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Der blev på landsplan afholdt tværfaglige konferencer for 60% af de modtagne patienter, dvs. betydeligt under standarden. Der er dog tale om en stor stigning fra 2012, hvor tallet var 51%, og fra 40% i det første år. Således har man på landsplan halveret afstanden (fra at være 40% under til at være 20% under) til den opstillede standard på 4 år.

Der ses stigning i alle regioner; Region Hovedstaden ligger lavest.

Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse var 17%, og det er derfor ikke udelukkende korte indlæggelsesforløb, der forklarer, at indikatoren ikke nåede standarden på 80 %.

Tallene for de forskellige enheder viser meget store udsving. Det har fra starten været diskuteret, om standarden var sat for højt. Her er det interessant at se stigningen over årene, og at der nu er tretten enheder, der ligger på eller over standarden og yderligere tre inden for den statistiske usikkerhed.

Der krævedes som anført tilstedeværelse af fire faggrupper for at indikatorens krav var opfyldt. Det er supplerende registreret, hvorvidt der i stedet er afholdt tværfaglig konference med to-tre faggrupper. Dette er registreret for 856 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper tilstede (ikke vist i tabel).

I tabel 23 (appendix 4) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

Faglig klinisk kommentering

Baggrunden for valget af indikatoren er konsensus blandt specialister inden for området om, at specialiseret palliativ indsats ideelt set bør være tværfaglig og omfatte en række forskellige professioner (ud over sygeplejersker og læger kan dette være psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, præster og repræsentanter fra andre trossamfund, diætister, musikterapeuter, m.fl.).

Tværfaglige konferencer ses som en nødvendig forudsætning for tværfagligt samarbejde. Skal patienten have gavn af tværfagligheden, må det som minimum diskuteres tværfagligt, hvordan den palliative indsats varetages. Det blev vurderet, at der for at man kan tale om reel tværfaglighed, bør involveres mindst to faggrupper udover læger og sygeplejersker. Derfor blev det valgt at stille krav om, at patienten var diskuteret ved en tværfaglig konference med tilstedeværelse af mindst fire faggrupper (sekretærer tæller ikke med).

Afholdelse af tværfaglige konferencer bør tilstræbes for samtlige patienter. Nogle patienter har imidlertid så korte forløb, at det ikke er muligt at afholde en tværfaglig konference, og standarden er derfor blevet sat til 80 %.

En forklaring på, at der ikke har været tværfaglig konference på alle patienter kan være, at det ikke er vurderet som relevant, når der fx kun er gået et enkelt tilsyn på en patient. Derfor er der i år medtaget tabel 20, der viser antallet af forløb, der er startet med et tilsyn på de forskellige enheder. De forskellige enheder har tilsyneladende forskellig praksis i forhold til tilsyn, og for nogle er et tilsyn typisk starten på et længere forløb (hvorfor det er relevant med tværfaglig konference), mens andre har mange enkeltstående tilsyn, hvor der ikke planlægges yderligere kontakt.

Selv om udviklingen i denne indikator er positiv, er der et godt stykke vej igen mange steder. De manglende konferencer med fire faggrupper tilstede kan skyldes, at der ikke er ansat/tilknyttet tilstrækkeligt tværfagligt personale, eller at det tværfaglige personale er der, men ikke diskuterer patienterne ved tværfaglige konferencer. Afhængigt af forklaringen må det anbefales, at der arbejdes på at tilføre tværfagligt personale til de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, så de kan yde den tværfaglige indsats, som man internationalt er enig om at kunne forvente af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer. Alternativt, hvis det tværfaglige personale allerede er til stede, bør der arbejdes på at indføre større systematik, så en større andel af patienterne bliver drøftet på tværfaglig konference.

Anbefaling

6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (fx socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference om, er klart stigende, og denne udvikling bør fortsætte.

Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Målet for palliativ indsats er ifølge WHO's definition:

"At fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (Sepulveda, 2002) (Sundhedsstyrelsens oversættelse (SST a)).

Den *basale palliative indsats* foregår i primærsektoren og på 'ikke-palliative' hospitalsafdelinger.

Den *specialiserede palliative indsats* udføres af personale, der har palliativ indsats som hovedbeskæftigelse, og denne aktivitet sker på hospicer, i palliative teams og palliative enheder.

DPD er afgrænset til den specialiserede palliative indsats, blev åbnet i 2010, og omfatter patienter henvist og behandlet fra og med 2010.

Den specialiserede palliative indsats har været i meget hastig udvikling, og hovedparten er etableret inden for det seneste årti. Der er derfor et stort behov for udvikling og uddannelse.

I 2009 blev der som konsekvens af den planlagte oprettelse af DPD etableret en 'multidisciplinær cancergruppe', der følger Sundhedsstyrelsens model herfor, nemlig Dansk Multidisciplinær CancerGruppe for Palliativ Indsats, DMCG-PAL. DMCG-PAL arbejder med udvikling af kliniske retningslinjer, uddannelse og med koordination af forskning (se www.dmcgpal.dk). På DMCG-PAL's årsmøder fremlægges og diskuteres resultaterne af såvel DPD's som den øvrige DMCG-PAL's aktiviteter.

De fem indikatorer, der indgår i DPD, udgør den første del af udviklingen af databasen. Yderligere fire indikatorer – som uddyber indikator 3 med en mere detaljeret beskrivelse af aktiviteten – er planlagt, og vil blive indført, når datagrundlaget er i orden.

Der arbejdes desuden på at indføre gentagne målinger af patienternes symptomer og problemer over tid, så effekten af den palliative indsats kan belyses. Endvidere udføres p.t. et forskningsprojekt, der udvikler et spørgeskema til efterladte pårørendes vurdering af de palliative forløb. Det er forhåbningen, at det i de kommende år kan lade sig gøre at udvide databasen med denne type *outcome* evaluering, således at der sikres et endnu bedre grundlag for udviklingen af den specialiserede palliative indsats.

Oversigt over alle indikatorer

Tabel 7. Indikatoroversigt.

ID	Navn	Format	Standard
1	Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	Andel	Mindst 80 %
2	Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	Andel	Mindst 90 %
3	Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Andel	Mindst 35 %
4	Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema	Andel	Mindst 50 %
5	Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Andel	Mindst 80 %

Indikatorerne 1, 2, 4 og 5 udregnet for alle patientforløb (hvor hver patient kan have haft forløb i mere end en afdeling), mens indikator 3 er udregnet for unikke patienter.

Datagrundlag

Patientgruppen, som indgår i DPD, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats på hospice og/eller i palliative teams/enheder i Danmark fra og med 1. januar 2010.

Årsrapporten for 2013 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2013 og var 18 år eller ældre.

Data indtastes af de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i indtastningssystemet Klinisk MåleSystem (KMS). De data, der indtastes i DPD, kan som hovedregel ikke findes i andre registre, men suppleres med data fra LPR og CPR. Det er således sikret, at der ikke sker unødigt dobbeltregistrering.

Dækningsgraden opgøres både på enheds- og patientniveau. Dækningsgraden på enhedsniveau er defineret som andelen af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, der indrapporterer til databasen ud af samtlige specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i Danmark.

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (44 ud af 44) for 2013, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2010, 2011 og 2012.

Dækningsgraden på patientniveau er defineret som andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til det totale antal patienter, der opfylder inklusionskriterierne. Dette belyses ved at foretage udtræk fra Landspatientregisteret (LPR) for de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, og undersøge om alle rapporterede patienter er registreret i DPD. **Dækningsgraden på patientniveau var 100 % (12.818 ud af 12.818) for 2013** (tabel 8, Appendix 8).

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variabler var **99 %** for 2013.

Samlet vurderes datagrundlaget at være særdeles godt med en meget høj komplethed. Datagrundlaget er nærmere beskrevet i Appendix 2.

Fra og med 2013 er datagrundlaget blive yderligere kvalitetssikret ved, at der udføres en række ekstra sammenligninger mellem de data, der indrapporteres direkte til DPD og data i LPR.

Som led i disse ekstra analyser er det konstateret, at der i de tidligere årsrapporter har været en mindre fejl i en af de anvendte variabler. Dette har medført, at antallet af modtagne patienter visse opgørelser har været for lave. I Årsrapport 2013 er disse tal, også for de tidligere år, blevet korrigeret.

Medlemmer af DPD's bestyrelse

Region Hovedstaden

- Lise Pedersen, ledende overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital.
- Thomas Feveile, hospiceleder, Sankt Lukas Hospice.
- Helle Tingrupp, hospicechef, Diakonissestiftelsens Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder.
- Per Sjøgren, professor, overlæge, dr.med., Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet.
- Thor Schmidt, chefkonsulent, Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik - Øst, repræsenterer Region Hovedstaden.
- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital og Københavns Universitet (formand).

Region Sjælland

- Bettina Kotasek, hospicechef, Hospicegården Filadelfia.
- Lars Michael Clausen, overlæge, Afdeling for lindrende indsats, Anæstesiaafdelingen, Næstved Sygehus.

Region Syddanmark

- Anette Damkier, overlæge, ph.d., Palliativt Team, Fyn.
- Anne Marie Olsen, hospicechef, Hospice Sønderjylland.

Region Midtjylland

- Anders Bonde Jensen, overlæge, ph.d., Onkologisk afd., Århus Universitetshospital.
- Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, ph.d., Det Palliative Team, Århus Universitetshospital.
- Dorit Simonsen, hospicechef, Hospice Djursland.

Region Nordjylland

- Helle Bjørn Larsen, overlæge, Det Palliative Team, Aalborg.
- Anette Agerbæk, KamilianerGaarden Hospice, Aalborg.

Bestyrelsen består af en repræsentant for henholdsvis palliative teams/enheder og hospice fra hver region. Herudover var der fra starten repræsentation af Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder og Dansk Selskab for Palliativ Medicin, og disse er fortsat medlemmer.

Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning

DPD har til formål at danne grundlag for kvalitetsudvikling af den specialiserede, palliative indsats i Danmark. Specifikt er det med udgangspunkt i det enkelte patientforløb DPD's formål løbende at overvåge, evaluere og udvikle den kliniske kvalitet af den specialiserede palliative indsats i Danmark.

Patientgruppen, som indgår i DPD, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats på hospice og/eller i palliative teams/enheder i Danmark fra og med 1. januar 2010.

DPD's historik er nærmere omtalt i årsrapporterne fra 2010 og 2011.

Registreringspraksis

I DPD registreres kun afsluttede og/eller døde patienter. Hver patient registreres én gang af hver specialiseret palliativ enhed/team/hospice. En patient kan således fx registreres af både et palliativt team og et hospice. For en patient, der har mere end et forløb i samme enhed, registreres kun første forløb, hvor patienten blev modtaget.

Inklusionskriterier

Årsrapporten for 2013 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2013 og var 18 år eller ældre.

Afgrænsningen i forhold til dødstidspunkt sikrer, at hver patient kun kan indgå i én årsrapport.

Patienter med *andre diagnoser end kræft* registreres i DPD, således at der kan gives et komplet billede af aktiviteten i de deltagende enheder. Da DPD udgør en del af den Regionale Infrastruktur for Kræftforskning (RIKK), *indgår patienter med andre diagnoser end kræft ikke i indikatorberegningerne* eller i de øvrige tabeller. Der vil blive udarbejdet separate analyser og rapporter for patienter med andre diagnoser end kræft.

Deltagende enheder

I DPD medtages de institutioner, der udfører specialiseret palliativ indsats. Nogle af disse har flere separate funktioner på samme sted (fx sengeafdeling og udgående funktion), og andre er spredt over flere geografiske lokaliteter, men er administrativt samlet. Hospice, der også har udgående teams, rubriceres i rapporten som hospice, da de har samme afdelingskode.

I Årsrapport 2013 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder, og rækkefølgen af sygehusene følger skabelon for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, version 1.3.

Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed

Dataindsamling

Data indtastes af de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i indtastningssystemet KMS. Hver enhed indtaster patienten én og kun én gang i databasen. Patienten kan på denne måde tælle med flere gange, hvis denne har haft et forløb flere forskellige steder. For patienter med flere forløb i samme enhed medtages kun første forløb.

Registreringsskemaet udfyldes elektronisk og er udformet således, at den sundhedsfaglige person, der udfylder skemaet, bliver guidet til de spørgsmål, der skal svares på (og bliver ledt udenom spørgsmål, der ikke er relevante). Eksempelvis bliver der for en patient, der ikke starter specialiseret palliativ indsats, ikke spurgt, om der er blevet afholdt tværfaglig konference. For at sikre en høj datakomplethed, er registreringskemaet konstrueret, så det ikke kan indleveres, hvis der mangler oplysninger.

For yderligere at opnå en høj datakvalitet bliver der i DPD/DMCG-PAL's sekretariat:

- Foretaget logiske kontroller, eksempelvis kontrol for uoverensstemmelser mellem dødsdato og start for behandling.
- Tjekket for manglende registreringer ved sammenkørsel med LPR og fulgt op på disse hos de enkelte enheder.
- Løbende holdt nær kontakt med de forskellige personer, der indtaster i databasen, og fulgt op på tvivlsspørgsmål og andre problemer via personlig kontakt, manualer og kursusdage.

Dækningsgrad og datakomplethed

Dækningsgraden opgøres både på enheds- og patientniveau. Dækningsgraden på enhedsniveau er defineret som andelen af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, der indrapporterer til databasen ud af samtlige specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i Danmark.

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (44 ud af 44) for 2013, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2010 og 2011.

Dækningsgraden på patientniveau er defineret som andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til det totale antal patienter, der opfylder inklusionskriterierne.

Dækningsgraden på patientniveau var 100 % for 2013, hvilket er som i 2012, men bedre end i 2011 og 2010, hvor der var en dækningsgrad på henholdsvis 99 % og 96 % (tabel 8). Tabellen viser, at der var en komplet registrering alle steder.

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variable var **99 %** for 2013, hvilket er det samme som i 2011-2012 og lidt højere end i 2010. Det høje tal afspejler, at hovedparten af variablene er gjort obligatoriske ved indtastning i KMS. Desuden er der indlagt elektroniske valideringer og skemaet kan ikke indleveres, før alle data er indberettet.

Table 8. Coverage rate at patient level in DPD.

			Aktuelle år		Tidligere år	
	I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD	2013 Dækningsgrad (%)	2012 Dækningsgrad (%)	2011 Dækningsgrad (%)	2010 Dækningsgrad (%)
Danmark	12818	0	100	100	99	96
Hovedstaden	3447	0	100	100	100	98
Sjælland	2366	0	100	100	100	97
Syddanmark	2765	0	100	100	100	99
Midtjylland	2684	0	100	100	100	99
Nordjylland	1556	0	100	100	91	79
Hovedstaden						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Bispebjerg Hospital	477	0	100	100	100	98
Herlev Hospital	366	0	100	100	100	87
Hillerød Hospital, Frederikssund	312	0	100	100	100	96*
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	100	96*
Hvidovre	290	0	100	100	-	-
Rigshospitalet	106	0	100	100	98	99
<u>Hospice</u>						
Arresødal	285	0	100	100	100	98
Diakonissestiftelsen	497	0	100	100	100	99
Sankt Lukas Stiftelsen	648	0	100	100	100	99
Søndergård	466	0	100	100	100	100
Sjælland						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Holbæk	126	0	100	100	100	100
Køge	99	0	100	100	100	54
Nykøbing Falster	247	0	100	100	100	100**
Næstved	233	0	100	100	100	100**
Roskilde	261	0	100	100	100	99
Slagelse	212	0	100	100	100	100**
<u>Hospice</u>						
Filadelfia	351	0	100	100	100	99
Sjælland	538	0	100	100	99	100
Svanevig	299	0	100	100	100	100
Syddanmark						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Odense Universitetshospital, Odense	633	0	100	100	100	98
Odense Universitetshospital, Svendborg	-	-	-	100	99	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	183	0	100	100	100	100
Sygehus Lillebælt, Vejle	272	0	100	100	100	100
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	335	0	100	100	100	98
<u>Hospice</u>						
Fyn	352	0	100	100	100	100
Sct. Maria	240	0	100	99	100	98
Sydfyn	251	0	100	100	-	-
Sydvestjylland	213	0	100	100	100	100
Sønderjylland	286	0	100	100	100	100

(Tabel 8, fortsat)

Midtjylland						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Regionshospitalet Herning	235	0	100	100	100	100
Regionshospitalet Horsens	159	0	100	100	100	-
Regionshospitalet Randers	277	0	100	100	100	98
Regionshospitalet Silkeborg	193	0	100	100	100	98
Regionshospitalet Viborg	215	0	100	100	100	96
Århus Universitetshospital	392	0	100	100	100	98
<u>Hospice</u>						
Ankerfjord	243	0	100	100	100	100
Djursland	362	0	100	100	100	100
Limfjord	245	0	100	100	100	100
Søholm	363	0	100	100	100	99
Nordjylland						
<u>Palliativt team/enhed</u>						
Sygehus Himmerland	202	0	100	100	85	72***
Sygehus Thy-Mors	188	0	100	100	100	72***
Sygehus Vendsyssel	334	0	100	100	95	72***
Ålborg Sygehus	509	0	100	100	81	72***
<u>Hospice</u>						
KamillianerGaardens Hospice	202	0	100	100	100	98
Vendsyssel	121	0	100	100	100	99

Bemærkninger vedr. 2010:

*) Sygehus Nordsjælland samlet, da der i 2010 ikke var separate tal for Frederikssund og Hillerød.

**) Sygehus Syd samlet, da der i 2010 ikke var separate tal for Nykøbing Falster, Næstved og Slagelse.

***) Ålborg Sygehus samlet, da der i 2010 ikke var separate tal for Ålborg, Himmerland, Thy-Mors og Vendsyssel.

Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater

Oversigt over patienter registreret i DPD

Årsrapporten medtager de patienter, som døde i 2013. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne.

Langt hovedparten af patienterne (96 %), der blev registreret i DPD, havde kræft, og kun disse kræftpatienter indgår i årsrapporten. Samlet indgår i alt 12.818 patientforløb fordelt på 8.982 unikke patienter.

Tabel 9 viser fordelingen af patienter henvist til specialiseret palliativ indsats opdelt efter, om patienten blev modtaget eller ikke. I 'patientforløb' indgår hver patient med et forløb for hver enhed, som patienten har været henvist til. I DPD registreres højst et forløb per enhed, selvom patienten evt. har været afsluttet og genhenvist.

Tabellen viser, at der samlet var 8.982 kræftpatienter, der for første gang blev henvist til specialiseret indsats efter 1.januar 2010 og som døde i 2013, og at 7.200 (80 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Blandt de patienter, der blev modtaget, var antallet af patientforløb 1.629 højere end antallet af patienter svarende til, at ca. en fjerdedel af patienterne havde kontakt med mere end en enhed.

Som anført under datagrundlag blev der ved udarbejdelsen af denne Årsrapport opdaget en mindre fejl i en af de variabler, der har været brugt i analyserne siden DPD's start til at identificere de modtagne patienter. Fejlen har medført, at det beregnede tal var for lavt. Tallene i denne Årsrapport, også for tidligere år, er korrigeret.

Tabel 9. Oversigt over patienter i DPD 2013.

	Modtagne Antal (%)	Ikke-modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	8829 (69)	3989 (31)	12818 (100)
Unikke patienter	7200 (80)	1782 (20)	8982 (100)

*I patientforløb tæller en patient flere gange, hvis han/hun har været i kontakt med flere specialiserede palliative enheder/teams/hospice.

I 2013 blev der henvist 8.982 unikke patienter (12.818 patientforløb). Tallene for 2013 viser en stigning på 3% flere henviste patienter og 6% flere patientforløb sammenlignet med 2012. Antallet af modtagne patienter er steget med 6% (fra 6.802) og med 8% (fra 8.205) målt i patientforløb.

Sociodemografiske variable

I tabel 10 vises fordelingen af køn og alder m.v. Der var stort set lige mange mænd og kvinder, både blandt modtagne og ikke modtagne. De modtagne patienter var i gennemsnit 5 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde over trefjerdedele af patienterne voksne børn over 18 år, 91 % boede i privat bolig og ca. halvdelen boede med ægtefælle. Siden 2010 er der kun sket små ændringer i disse tal.

Kræftdiagnoser

Tabel 11 viser diagnosefordelingen. En fjerdedel af patienterne havde lungekræft, ca. 12 % havde tarmkræft og 7-8 % havde henholdsvis bugspytkirtel-, bryst- og blærehalskirtel-kræft. Der synes ikke at være større forskelle på diagnoser mellem modtagne og ikke modtagne patienter, omend andelen af patienter med æggestok, bryst og bugspytkirtel kræft, der blev modtaget var større. Omvendt var andelen med lungekræft og leukæmi, der blev modtaget lavere. Fra 2010 til 2011 ses kun små ændringer i diagnosefordelingen såvel blandt modtagne som ikke modtagne patienter. Sammenlignes fordelingen af diagnoser for de modtagne patienter med diagnosefordelingen for personer, der var døde af kræft, var der kun små forskelle (data ikke vist) (Nordcan).

Henvissende instans

I tabel 12 er alle patientforløb medtaget. Tabellen viser, at knapt to tredjedele blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Der er ikke større ændringer i forhold til tidligere år. Andelen, som modtages, er nogenlunde den samme for alle de henvissende instanser.

Tabel 10. Sociodemografiske karakteristika for patienter i DPD 2013.

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Køn						
Mand	3623	50	935	53	4558	52
Kvinde	3577	50	847	48	4424	48
Total	7200	100	1782	100	8982	100
Alder (år)						
<30	32	0	0	0	32	0
30-39	75	1	7	0	82	1
40-49	308	4	22	1	330	4
50-59	958	13	136	8	1094	12
60-69	2045	28	432	24	2477	28
70-79	2281	32	577	32	2858	32
>=80	1501	21	608	34	2109	24
Total	7200	100	1782	100	8982	100
Gennemsnitsalder	69		74		70	
Børn						
Ingen	779	11				
Børn, mindst et barn under 18 år	380	5				
Børn, alle mindst 18 år	5533	77				
Ukendt	508	7				
Total	7200	100				
Bopæl						
Privat bolig	6540	91				
Plejehjem	330	5				
Andet	46	1				
Ukendt	284	4				
Total	7200	100				
Patienten boede*						
Alene	2349	36				
Med ægtefælle/partner	3716	57				
Med børn	90	1				
Med ægtefælle/partner og børn	280	4				
Med forældre	24	0				
Med andre	40	1				
Ukendt	41	1				
Total	6540	100				

*Det er kun patienter, der boede i privat bolig, der har besvaret, hvem de boede med

Tabel 11. Diagnose for kræftpatienter i DPD 2013.

Diagnose	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Mundhule og svælg	191	3	41	2	232	3
Spiserør	238	3	41	2	279	3
Mavesæk	183	3	43	2	226	3
Tyndtarm	54	1	13	1	67	1
Tyktarm og endetarm	838	12	205	12	1043	12
Lever og intrahepatiske galdeveje	263	4	68	4	331	4
Bugspytkirtel	562	8	105	6	667	7
Strubehoved	31	0	7	0	38	0
Lunge, bronkier og luftrør	1843	26	491	28	2334	26
Modermærke	142	2	41	2	183	2
Bryst	593	8	108	6	701	8
Livmoderhals	67	1	16	1	83	1
Livmoder	94	1	15	1	109	1
Æggestok	252	4	39	2	291	3
Blærehalskirtel	506	7	123	7	629	7
Testikel	10	0	3	0	13	0
Blære	191	3	51	3	242	3
Nyre, nyrebækken, urinleder	192	3	43	2	235	3
Hjerne og centralnervesystem	253	4	62	4	315	4
Skjoldbruskkirtel	9	0	4	0	13	0
Hodgkin malignt lymfom	6	0	8	0	14	0
Non-Hodgkin malign lymfom	56	1	18	1	74	1
Myelomatose	71	1	24	1	95	1
Leukæmi	90	1	58	3	148	2
Sarkomer og andre bløddele	79	1	15	1	94	1
Anden kræft	180	3	67	4	247	3
Ukendt kræft	206	3	73	4	279	3
Total	7200	100	1782	100	8982	100

For patienter, der har haft forløb i mere end en enhed, præsenteres oplysninger fra første forløb.

Tabel 12. Henvisende instans for patienter i DPD i 2013.

Henvist fra	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Egen læge	1946	22	693	17	2639	21
Praktiserende speciallæge	50	1	20	1	70	1
Sygehusafdeling	6046	69	2939	74	8985	70
Anden specialiseret palliativ enhed	715	8	318	8	1033	8
Patienten selv eller pårørende	40	0	13	0	53	0
Anden	32	0	6	0	38	0
Total	8829	100	3989	100	12818	100

Karakteristika for patienter, der ikke blev modtaget til specialiseret palliativ indsats

Tabel 13 viser, at 74 % af de patienter, der blev henvist, men ikke modtaget, opfyldte visitationskriterierne.

Tabel 13. Opfyldelse af visitationskriterier blandt patienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD 2013. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

Opfyldelse af visitationskriterier	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ja	1389	78	2947	74
Nej	294	17	561	14
Kan ikke afgøres	86	5	164	4
Uoplyst	13	1	317	8
Total	1782	100	3989	100

For de patienter, der opfyldte visitationskriterierne, men alligevel ikke blev modtaget, viser tabel 14, hvilke årsager, der blev angivet til, at patienten ikke blev modtaget. Ca. to tredjedele døde før de kunne modtages, og for 4 % blev der angivet manglende kapacitet. Disse to årsager kan være svære at skelne fra hinanden, men samlet var det ca. to tredjedele af disse patienter, der enten blev henvist så sent, at det ikke kunne lade sig gøre at modtage dem, eller som ventede så længe, at de ikke nåede at blive modtaget.

En del patienter (4 % af de førstegangshenviste og 25 % i alt) nåede at blive modtaget af en anden enhed, før de kunne modtages. For en del af disse patienters vedkommende har den henvisende instans formentlig henvist til flere enheder samtidig, og disse 'ikke modtagne' patienter indgår derfor i databasen som modtaget af en anden enhed.

Tabel 14. Årsager til manglende modtagelse blandt patienter, der blev henvist og opfyldte visitationskriterier. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb i DPD 2013.

Årsag	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Uegnet til behandling	45	3	87	3
Ønskede ikke behandling	88	6	163	6
Døde før behandling	1054	76	1675	57
Manglende kapacitet	55	4	119	4
Behandlet af anden palliativ enhed	52	4	724	25
Anden årsag	95	7	179	6
Total	1389	100	2947	100

Tabel 15 viser, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt blandt de patienter, der blev afvist som følge af manglende opfyldelse af visitationskriterierne. I langt de fleste tilfælde var det fordi patienten ikke mentes at have en symptomatologi, som krævede en specialiseret/tværfaglig indsats.

Tabel 15. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt, blandt patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, men ikke opfyldte visitationskriterierne, i DPD 2013. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.

Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	0	0	1	0
Ikke uhelbredelig sygdom	5	2	8	1
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	245	83	420	75
Ikke diagnostisk færdigudredt	5	2	15	3
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	0	2	0
Andet	39	13	115	21
Total	294	100	561	100

Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer

Det europæiske spørgeskema EORTC QLQ-C15-PAL spørger til en række af de hyppigste symptomer og problemer blandt kræftpatienter i palliativ indsats (Groenvold et al. 2006). Opgørelsen i tabel 16 viser, at patienterne, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, havde særdeles høj symptombyrde, dårlig fysisk funktionsniveau, og lav livskvalitet. Dette bekræftes ved at sammenligne resultaterne fra EORTC QLQ-C15-PAL med resultater fra Kræftpatientens Verden (Grønvold et al. 2006). Patienter i DPD havde markant højere symptomatologi end den "gennemsnitlige" kræftpatient på samtlige skalaer. Tallene for 2013 var stort set de samme som for 2010, 2011 og 2012.

Tabel 16. EORTC QLQ-C15-PAL scores for patienter, der har udfyldt dette spørgeskema senest tre dage før eller på dagen for behandlingsstart med den specialiserede palliative enhed/team/hospice. Tal præsenteres for alle patientforløb i DPD 2013.

EORTC skala (0-100)	n	DPD Mean score	KPV* Mean score
<i>Symptomskalaer (lav score godt)</i>			
Smerter	5713	55	19
Åndenød	5653	39	16
Søvnbesvær	5640	38	23
Appetitløshed	5663	58	12
Forstoppelse	5617	33	12
Kvalme/opkastning	5673	24	6
Træthed	5517	76	31
<i>Funktionelle skalaer (høj score godt)</i>			
Fysisk funktion	5607	27	81
Emotionel funktion	5424	66	81
Samlet livskvalitet	4957	40	72

*) KPV er resultater fra Kræftpatientens Verden, der var en repræsentativ stikprøve på ca. 2.245 danske kræftpatienter fra tre amter, der opfyldte kriteriet om at have været i kontakt med et sygehus inden for det seneste år. Der var deltagelse af 1.518 patienter, som omfattede alle diagnoser, stadier, og både patienter i behandling og i kontrolforløb. I KPV blev spørgeskemaet EORTC QLQ-C30 anvendt. Svarene er direkte sammenlignelige med EORTC QLQ-C15-PAL på nær spørgsmålet 'samlet livskvalitet', som måske ikke er helt sammenligneligt, da det står i en anden kontekst.

Dødssted

De specialiserede palliative enheder/teams/hospicer har registreret dødssted (tabel 17) for de modtagne patienter. Tabellen viser, at kun 17 % døde på en 'ikke-palliativ sygehusafdeling', hvilket er langt mindre end gennemsnittet for alle kræftpatienter, hvor gennemsnittet har ligget stabilt på omkring 50 % i mange år (SSTb). 34 % af patienterne døde i hjemmet og ca. 41 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Fordelingen er stort set den samme som i 2010, 2011 og 2012.

Tabel 17. Dødssted for patienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams- /hospicer. Tabellen bygger på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med. DPD 2013.

Sted for død*	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	2101	34
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	1737	28
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	805	13
Ikke-palliativ sygehusafdeling	1075	17
Aflastningsplads	332	5
Andet sted/ukendt	170	3
Total	6220	100

*kun besvaret for patienter, der er afsluttet som døde

Levetid fra henvisning

Tabel 18 viser, hvor længe patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, levede efter, at henvisningen var modtaget, opdelt på hhv. hospice og palliativ enhed/team.

Tabel 18. Levetid fra dato for første henvisning (til specialiseret palliativ indsats) i DPD 2013*.

	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	5428	117	55	828	41	7	6256	107	47
Hospice	1772	61	27	915	29	6	2687	50	18
Alle	7200	103	46	1743	35	6	8943	90	35

*39 ikke-modtagne patienter døde før henvisningen blev modtaget og er derfor ikke medtaget i denne analyse.

Tabellen viser, at den mediane levetid for alle henviste patienter var 35 dage, dvs. allerede 35 dage efter henvisningen var halvdelen af patienterne døde. Den typiske patient blev således henvist meget sent i sit forløb. Patienter, der ikke blev modtaget til behandling, levede kortere tid (median 6 dage, gennemsnit 35 dage) end patienter, der blev modtaget (median 46 dage, gennemsnit 103 dage) (Log-Rank test $p < 0,0001$).

Sammenlignes palliative enheder/teams med hospicer, ses det, at patienter henvist til hospicer havde en kortere levetid end patienter henvist til palliative teams/enheder. Denne forskel er statistisk signifikant (Log-Rank test $p < 0,001$).

Fra 2012 til 2013 er gennemsnits levetiden steget med 11 dage (fra 79 til 90) mens median levetiden steg med 1 dag fra 2012 til 2013.

I 2013 var den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats 38 dage (18 dage for patienter modtaget på hospice og 47 dage for patienter modtaget i palliativ team) (tal ikke vist i tabel).

Ventetid

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 5 dage (Tabel 19), og gennemsnittet var 9 dage. Tallene for 2012 var henholdsvis 6 og 9 dage.

Tabel 19. Ventetid fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed, i DPD 2013.

	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	5428	8	5	213	9	5
Hospice	1772	11	5	1416	9	4
Alle	7200	9	5	1629	9	4

Table 20: The number of patients, who for the first time had contact with the unit during a visit to a second hospital department, in DPD 2013.

	Tilsyn
Danmark	983
Hovedstaden	200
Sjælland	204
Syddanmark	237
Midtjylland	153
Nordjylland	189
Hovedstaden	
<u>Palliativt team/enhed</u>	
Bispebjerg Hospital	60
Herlev Hospital	45
Hillerød Hospital, Frederikssund	10
Hvidovre	30
Rigshospitalet	34
<u>Hospice</u>	
Arresødal	10
Diakonissestiftelsen	2
Sankt Lukas Stiftelsen	2
Søndergård	7
Sjælland	
<u>Palliativt team/enhed</u>	
Holbæk*	4
Køge	53
Nykøbing Falster*	8
Næstved*	41
Roskilde	74
Slagelse*	24
<u>Hospice</u>	
Filadelfia	0
Sjælland	0
Svanevig	0
Syddanmark	
<u>Palliativt team/enhed</u>	
Odense Universitetshospital, Odense	156
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg*	13
Sygehus Lillebælt, Vejle	10
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg*	58
<u>Hospice</u>	
Fyn	0
Sct. Maria	0
Sydfyn	0
Sydvestjylland	0
Sønderjylland	0

(Tabel 20, fortsat)

Midtjylland	
<u>Palliativt team/enhed</u>	
Regionshospitalet Herning	48
Regionshospitalet Horsens	7
Regionshospitalet Randers*	8
Regionshospitalet Silkeborg	28
Regionshospitalet Viborg	13
Århus Universitetshospital	49
<u>Hospice</u>	
Ankerfjord	0
Djursland	0
Limfjord	0
Søholm	0
Nordjylland	
<u>Palliativt team/enhed</u>	
Sygehus Himmerland*	4
Sygehus Thy-Mors	63
Sygehus Vendsyssel*	27
Ålborg Sygehus	95
<u>Hospice</u>	
KamillianerGaardens Hospice	0
Vendsyssel	0

*på disse afdelinger er antallet af tilsyn for lavt idet nogle af afdelingernes tilsyn fejlagtigt er registreret som "indlæggelser i egen afdeling".

Appendix 4: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden har en del af enhederne flere funktioner (både ambulant/hjemme og indlæggelse). For at øge sammenligneligheden med de øvrige regioner er der efter ønske fra nogle af disse enheder i nedenstående tabeller 21-23 vist tal opdelt efter typen af første kontakt for indikatorerne 2, 4 og 5. Det er ikke muligt at beregne opdelte tal for indikatorerne 1 og 3.

Tabel 21. Indikator 2 (ventetid) opdelt efter typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 3).

	Første kontakt ambulant/hjemme					Første kontakt indlæggelse				
	Std. 90% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage/antal patienter der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	%	(95 % CI)	Std. 90% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	%	(95 % CI)
Bispebjerg Hospital	nej	184/294	0 (0)	63	57-68	ja	64/69	0 (0)	93	87-99
Herlev Hospital	nej	87/166	0 (0)	52	45-60	ja	70/71	0 (0)	99	96-100
Hillerød Hospital	nej	104/187	0 (0)	56	48-63	ja*	52/63	0 (0)	83	73-92
Hvidovre	nej	110/179	0 (0)	61	54-69	nej	26/39	0 (0)	67	52-81
Arresødal	ja	125/132	0 (0)	95	91-99	ja*	54/63	0 (0)	86	77-94
Diakonissestiftelsen	nej	41/86	0 (0)	48	37-58	nej	59/98	0 (0)	60	51-70
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	107/167	0 (0)	64	57-71	nej	134/180	0 (0)	74	68-81
Søndergaard	ja	85/89	0 (0)	96	91-100	nej	97/165	0 (0)	59	51-66

Tabel 22. Indikator 4 (patientudfyldelse af screeningskema) opdelt efter typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 5).

	Første kontakt ambulant/hjemme					Første kontakt indlæggelse				
	Std. 50% opfyldt	Antal patienter udfyldt EORTC skema/antal patienter	Uoplyst Antal (%)	%	(95 % CI)	Std. 50% opfyldt	Antal patienter udfyldt EORTC skema/antal patienter	Uoplyst Antal (%)	%	(95 % CI)
Bispebjerg Hospital	nej	80/294	0 (0)	27	22-32	nej	24/69	0 (0)	35	24-46
Herlev Hospital	ja	120/166	0 (0)	72	65-79	ja	57/71	0 (0)	80	71-90
Hillerød Hospital	ja	135/187	0 (0)	72	66-79	ja	57/63	0 (0)	90	83-98
Hvidovre	ja	118/179	0 (0)	66	59-73	ja	19/31	0 (0)	61	44-78
Arresødal	nej	25/132	0 (0)	19	12-26	nej	5/63	0 (0)	8	1-15
Diakonissestiftelsen	ja	46/86	0 (0)	53	43-64	nej	38/98	0 (0)	39	29-48
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	51/167	0 (0)	31	24-38	nej	19/180	0 (0)	11	6-15
Søndergaard	ja	72/89	0 (0)	81	73-89	ja	129/165	0 (0)	78	72-84

Tabel 23. Indikator 5 (tværfaglig konference) opdelt efter typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 6).

	Første kontakt ambulant/hjemme					Første kontakt indlæggelse				
	Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference/ Antal patienter	Uoplyst Antal (%)	% (95% CI)		Std. 80% opfyldt	Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference/ Antal patienter	Uoplyst Antal (%)	% (95% CI)	
Bispebjerg Hospital	nej	86/294	0 (0)	29	24-34	nej	36/69	0 (0)	52	40-64
Herlev Hospital	nej	85/166	0 (0)	51	44-59	nej	36/71	0 (0)	51	39-62
Hillerød Hospital	nej	102/187	0 (0)	55	47-62	nej	41/63	0 (0)	65	53-77
Hvidovre	nej	128/179	0 (0)	72	65-78	ja*	22/31	0 (0)	71	55-87
Arresødal	nej	0/132	0 (0)	0	0-0	nej	0/63	0 (0)	0	0-0
Diakonissestiftelsen	nej	18/86	0 (0)	21	12-30	ja*	71/98	0 (0)	72	64-81
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	46/167	0 (0)	28	21-34	ja*	134/180	0 (0)	74	68-81
Søndergaard	ja*	65/89	0 (0)	73	64-82	nej	88/165	0 (0)	53	46-61

Appendix 5: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2013

Foredrag

Grønvold M. Status for Dansk Palliativ Database. 3.årsdag i DMCG-PAL, Vejle, 05.03.12.

Grønvold M. Examples of multidisciplinary care from cancer and palliative care. Invited lecture in the Opening Plenary Session, Multidisciplinarity and Organisation of Care, ved 23rd Conference of the European Wound Management Association (EWMA), EWMA 2013, København, 15.05.13. *EWMA Journal* 2013; 13 (Suppl 1); 22.

Grønvold M. Hvordan kan DMCG-PAL arbejdet med kliniske retningslinjer, uddannelse og Dansk Palliativ Database bidrage til den gode død? Workshop afholdt to gange ved 7.Nationale Kongres, Foreningen for Palliativ Indsats, Fredericia, 22.06.13.

Grønvold M. Udviklingstendenser i den palliative indsats. Inviteret foredrag ved 7.Landskursus for Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker, Middelfart, 03.10.13.

Grønvold M. Opdatering om DMCG-PAL og Dansk Palliativ Database. Dansk Selskab for Palliativ Medicins Årsmøde, Middelfart, 22.01.14.

Poster

Grønvold M, Hansen MB, Clausen LM, Damkier A, Feveile T, Kotasek B, Larsen HB, Olsen A-M, Pedersen L, Simonsen D, Tingrupp H, Rasmussen M, Danish Palliative Care Database. Successful Implementation of a National Research and Quality Assurance Database: The Danish Palliative Care Database (DPD). 13th World Congress of the European Association for Palliative Care, EAPC 2013, Prague, Czech Republic, 30 May – 2 June 2013. *European Journal of Palliative Care: Abstracts* 2013; 88.

Appendix 6: Referencer

Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB for the EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer* 2006; 42: 55-64.

Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR, Faber MT, Johnsen AT. Kræftpatientens verden - en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. *Kræftens Bekæmpelse*: København 2006.

Strömberg AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjogren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001; 21 (3): 189-196.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blindeman CD, Jacobsen J, Piri WF, Billings JA, Lynch T. Early Palliative Care with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine* 2010; 363: 733-42.

Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom manage* 2002; 24 (2): 91-6.

Hjemmesider:

DK

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=208&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=208&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Nordjylland

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2080&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2080&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Midtjylland

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2081&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2081&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Syddanmark

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2082&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2082&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Hovedstaden

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2083&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2083&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Sjælland

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2084&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

[http://www-](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2084&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

[dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2084&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2084&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute)

(d. 20. maj 2014) forkortet: NORDCAN.

http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS_maal.aspx (d. 20. juni 2011) forkortet: SSTa

http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/Tal_fakta.aspx (d. 20. juni 2011) forkortet: SSTb