



databasernes  
fællessekretariat  
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

# Dansk Palliativ Database

## Årsrapport 2012

1. JANUAR - 31. DECEMBER 2012

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](mailto:maiken.bang.hansen@regionh.dk), [mogens.groenvold@regionh.dk](mailto:mogens.groenvold@regionh.dk)  
Hjemmeside [www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk)

Udgivet 25. september 2013.

Kontaktperson i KCKS-Øst: Specialkonsulent Thor Schmidt.

*Reference:*

Maiken Bang Hansen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2012. 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
Anbefaling.....	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
Henvisende instans .....	36
Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats.....	38
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer .....	40
Dødssted .....	40
Levetid fra henvisning .....	41
Ventetid .....	41
<u>Appendix 4: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2012.....</u>	42
<u>Appendix 5: Referencer .....</u>	43

# Konklusioner og anbefalinger

## Konklusioner

1. Årsrapport 2012 viser en særdeles høj dækningsgrad og komplethed ( på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakompletheden var 99%.
2. Der var 8.743 kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2012, og 6.303 (72 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Sammenlignet med 2011 var der tale om betydelige stigninger på 11% flere henviste patienter (13% flere patientforløb) og 10% flere modtagne patienter (11% flere patientforløb).
4. Knap en tredjedel 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, hvilket som vist i indikator 1 hænger sammen med, at en del patienter døde før de kunne modtages.
6. For hele landet var to ud af fem indikatorer opfyldt, og yderligere en tæt på at være opfyldt. Der var desværre ingen fremgang i den procentvise adgang for henviste patienter eller i ventetid, men flere blev modtaget, flere udfyldte spørgeskema og flere blev diskuteret ved tværfaglig konference:
  - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): 78 (78-79)%, nogenlunde uændret.
  - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): 77 (76-78)%, svagt faldende.
  - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): 41 (40-42)%, stigende.
  - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): 49 (48-50)%, stigende.
  - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): 51 (50-52)%, stigende.
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 meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henvide 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 (22 ud af 45 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 2012.**

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse		
			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%	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%	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%	41 (40-42)	38 (37-38)	28 (27-28)
Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema	Mindst 50 %	0%	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%	51 (50-52)	47 (46-48)	40 (38-41)

Indikatorresultaterne for 2012 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 2012, 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 og 2011 til sammenligning.

Bemærk, at hvis tallene for indikator 3 for 2010 og 2011 sammenlignes, så er tallet for 2010 som beskrevet i Årsrapport 2011 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, %).**

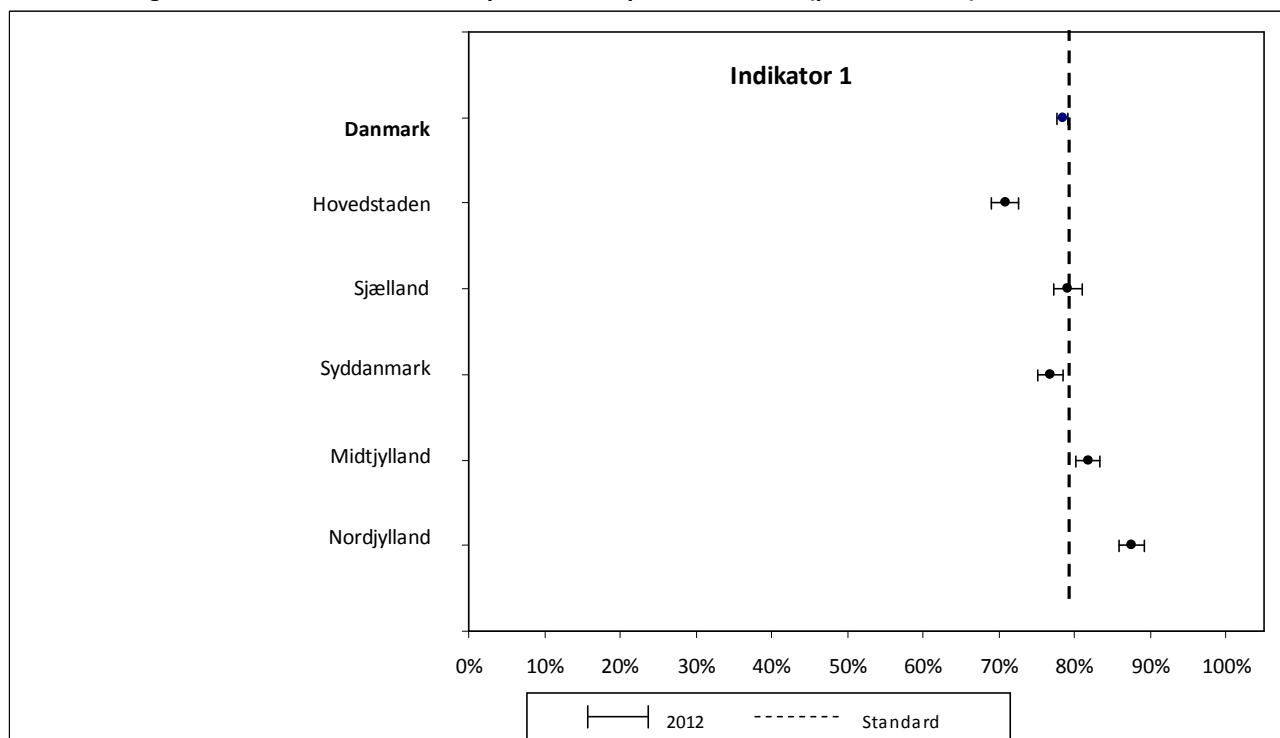
	Std. 80% opfyldt	Andel der fik behandling/ Antal, der 'burde' have behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012		2011	2010
				%	(95 % CI)	%	%
<b>Danmark</b>	nej	8205/10463	0 (0)	<b>78</b>	(78-79)	79	77
<b>Hovedstaden</b>	nej	1792/2530	0 (0)	<b>71</b>	(69-73)	77	66
<b>Sjælland</b>	ja*	1418/1793	0 (0)	<b>79</b>	(77-81)	78	88
<b>Syddanmark</b>	nej	1757/2288	0 (0)	<b>77</b>	(75-79)	76	71
<b>Midtjylland</b>	ja	1911/2337	0 (0)	<b>82</b>	(80-83)	82	82
<b>Nordjylland</b>	ja	1327/1515	0 (0)	<b>88</b>	(86-89)	85	82
<b>Hovedstaden</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Bispebjerg Hospital	nej	282/403	0 (0)	<b>70</b>	(65-74)	78	68
Herlev Hospital	ja	93/106	0 (0)	<b>88</b>	(81-94)	93	95
Hillerød Hospital, Frederikssund	ja	216/265	0 (0)	<b>82</b>	(77-86)	89	74
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	79	74
Hvidovre Hospital	ja	109/118	0 (0)	<b>92</b>	(88-97)	-	-
Rigshospitalet	ja	100/115	0 (0)	<b>87</b>	(81-93)	90	93
Teams/enheder i alt	ja*	800/1007	0 (0)	<b>79</b>	(77-82)	82	74
<u>Hospice</u>							
Arresødal	ja*	161/215	0 (0)	<b>75</b>	(69-81)	78	85
Diakonissestiftelsen	nej	194/363	0 (0)	<b>53</b>	(48-59)	69	55
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	397/605	0 (0)	<b>66</b>	(62-69)	67	52
Søndergård	nej	240/340	0 (0)	<b>71</b>	(66-75)	99	83
Hospice i alt	nej	992/1523	0 (0)	<b>65</b>	(63-68)	74	61
<b>Sjælland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Holbæk Sygehus	ja	95/110	0 (0)	<b>86</b>	(80-93)	88	96
Køge Sygehus	ja	85/85	0 (0)	<b>100</b>	(100-100)	100	95
Nykøbing Falster Sygehus	ja	192/209	0 (0)	<b>92</b>	(88-96)	91	91
Næstved Sygehus	ja	181/197	0 (0)	<b>92</b>	(88-96)	93	98
Roskilde Sygehus	ja	179/198	0 (0)	<b>90</b>	(86-95)	82	72
Slagelse Sygehus	ja	159/176	0 (0)	<b>90</b>	(86-95)	91	94
Teams/enheder i alt	ja	891/975	0 (0)	<b>91</b>	(90-93)	91	90
<u>Hospice</u>							
Filadelfia	nej	196/265	0 (0)	<b>74</b>	(69-79)	69	80
Sjælland	nej	179/355	0 (0)	<b>50</b>	(45-56)	56	90
Svanevig	ja*	152/198	0 (0)	<b>77</b>	(71-83)	63	84
Hospice i alt	nej	527/818	0 (0)	<b>64</b>	(61-68)	62	85

(Tabel 2, fortsat)

<b>Syddanmark</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Odense Universitetshospital, Odense	ja	351/425	0 (0)	<b>83</b>	(79-86)	82	72
Odense Universitetshospital, Svendborg	ja	136/138	0 (0)	<b>99</b>	(97-100)	99	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	ja	136/154	0 (0)	<b>88</b>	(83-93)	87	73
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja	211/218	0 (0)	<b>97</b>	(94-99)	90	87
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	ja	313/371	0 (0)	<b>84</b>	(81-88)	85	89
Teams/enheder i alt	ja	1147/1306	0 (0)	<b>88</b>	(86-90)	87	82
<u>Hospice</u>							
Fyn	nej	162/281	0 (0)	<b>58</b>	(52-63)	67	57
Sct. Maria	nej	142/259	0 (0)	<b>55</b>	(49-61)	44	51
Sydfyn	ja	11/11	0 (0)	<b>100</b>	(100-100)	-	-
Sydvestjylland	ja	146/174	0 (0)	<b>84</b>	(78-89)	78	76
Sønderjylland	nej	149/257	0 (0)	<b>58</b>	(52-64)	60	56
Hospice i alt	nej	610/982	0 (0)	<b>62</b>	(59-65)	61	59
<b>Midtjylland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Regionshospitalet Herning	ja	161/181	0 (0)	<b>89</b>	(84-94)	89	93
Regionshospitalet Horsens	ja	128/154	0 (0)	<b>83</b>	(77-89)	84	-
Regionshospitalet Randers	ja	251/291	0 (0)	<b>86</b>	(82-90)	86	88
Regionshospitalet Silkeborg	ja	178/192	0 (0)	<b>93</b>	(89-96)	92	93
Regionshospitalet Viborg	ja	158/177	0 (0)	<b>89</b>	(85-94)	86	89
Århus Universitetshospital	ja	372/410	0 (0)	<b>91</b>	(88-94)	92	89
Teams/enheder i alt	ja	1248/1405	0 (0)	<b>89</b>	(87-90)	89	90
<u>Hospice</u>							
Ankerfjord	ja	156/189	0 (0)	<b>83</b>	(77-88)	78	70
Djursland	nej	184/287	0 (0)	<b>64</b>	(59-70)	76	80
Limfjord	ja	177/215	0 (0)	<b>82</b>	(77-87)	80	74
Søholm	nej	146/241	0 (0)	<b>61</b>	(54-67)	61	63
Hospice i alt	nej	663/932	0 (0)	<b>71</b>	(68-74)	73	72
<b>Nordjylland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Sygehus Himmerland	ja	173/184	0 (0)	<b>94</b>	(91-97)	92	82
Sygehus Thy-Mors	ja	168/175	0 (0)	<b>96</b>	(93-99)	93	94
Sygehus Vendsyssel	ja	331/368	0 (0)	<b>90</b>	(87-93)	90	100
Ålborg Sygehus	ja	394/469	0 (0)	<b>84</b>	(81-87)	86	100
Teams/enheder i alt	ja	1060/1196	0 (0)	<b>89</b>	(87-90)	89	86
<u>Hospice</u>							
KamilianerGaarden	ja	172/194	0 (0)	<b>89</b>	(84-93)	74	69
Vendsyssel	nej	89/125	0 (0)	<b>71</b>	(63-79)	78	78
Hospice i alt	ja	261/319	0 (0)	<b>82</b>	(78-86)	75	72

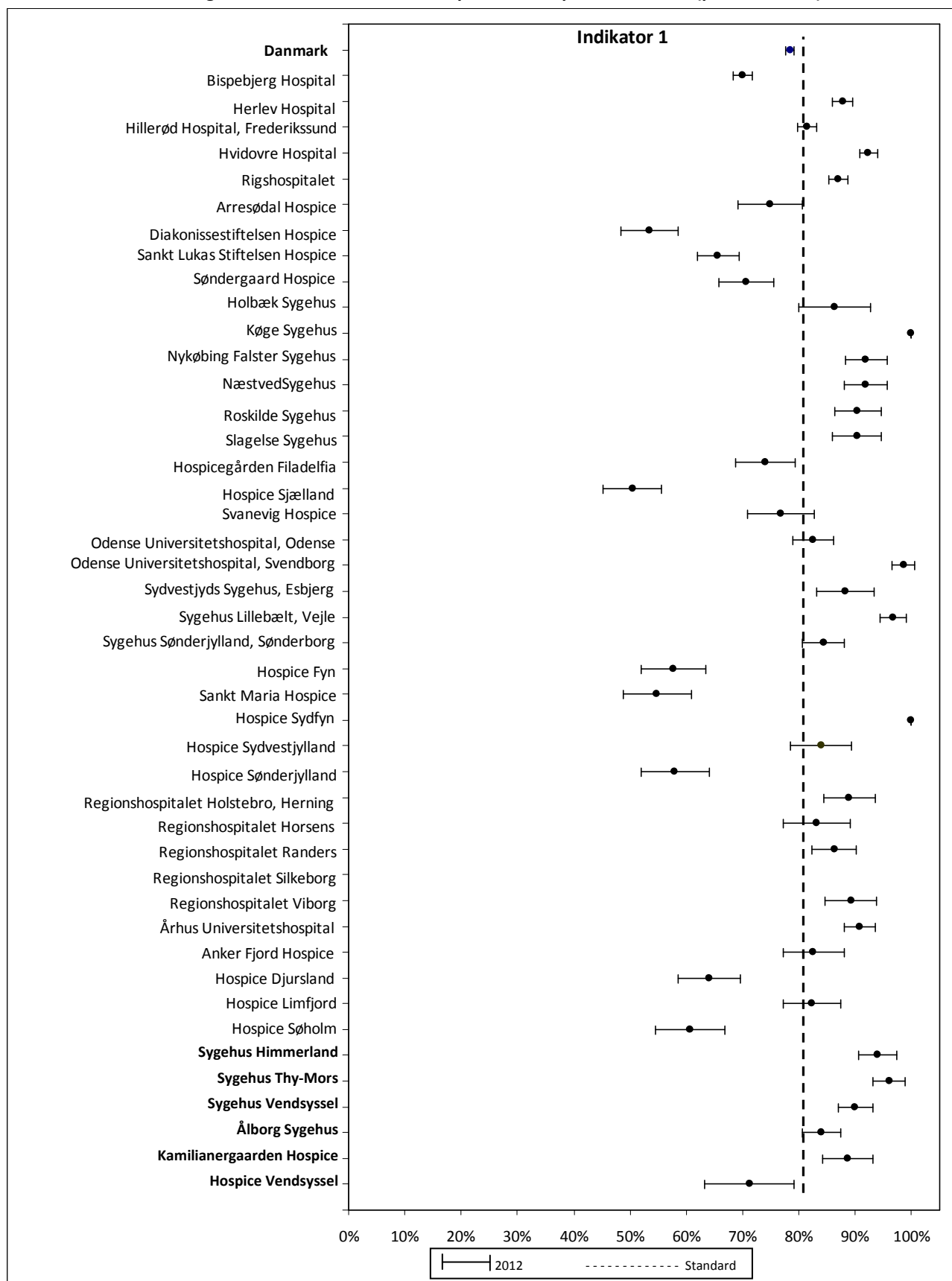
Ja\* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

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 78 %, hvilket er et svagt fald fra 2011, hvor den var steget en smule. Resultatet for 2012 lever næsten, men ikke helt, op til standarden.

Tre af de fem regioner levede op til standarden. Indenfor alle regioner blev der modtaget en større andel patienter af de palliative teams/enheder end af 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.

## 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.<sup>1</sup> 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 efterspørgselen.

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. Dette vil også medvirke til at sikre, at Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at den palliative indsats påbegyndes tidligere i forløbet, bedre kan efterleves.

## 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.

---

<sup>1</sup> 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.**

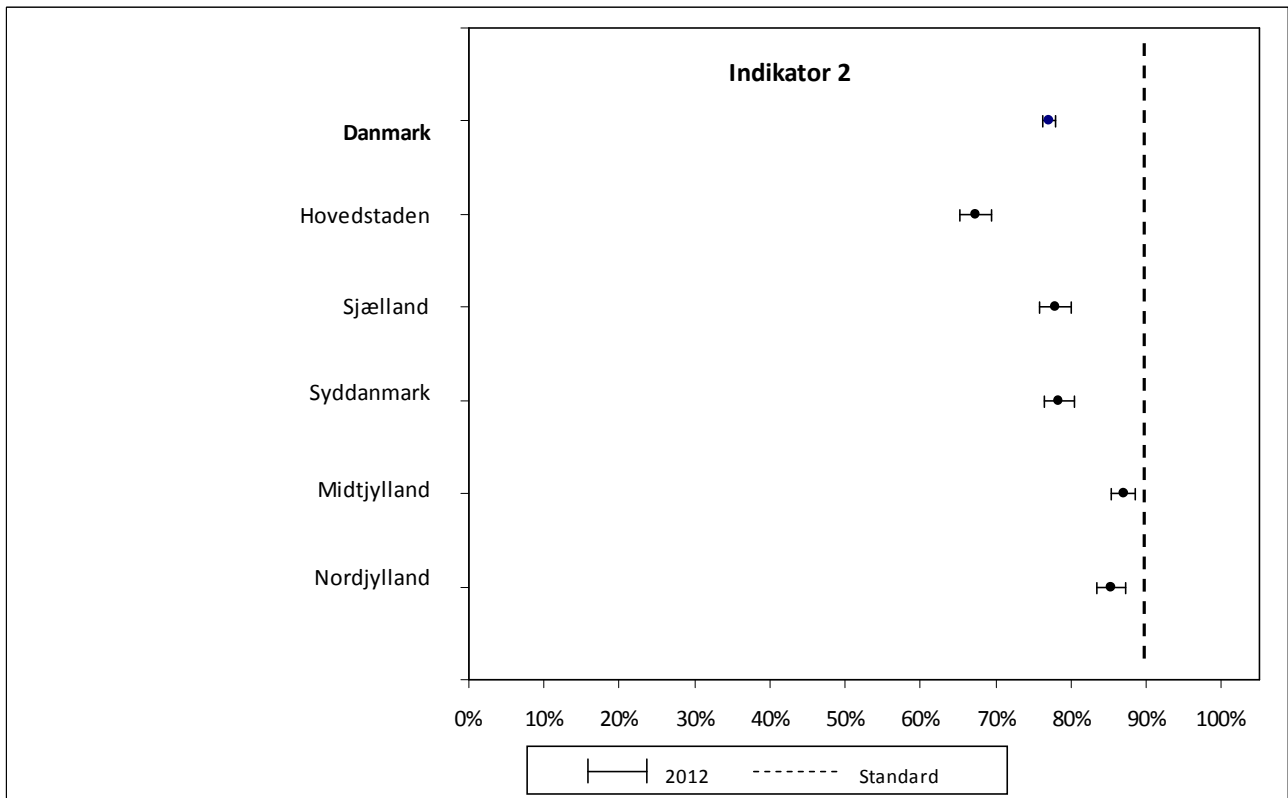
	Std. 90% opfyldt	Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage/ Antal patienter der fik behandling	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012		2011	2010
				%	(95 % CI)	%	%
<b>Danmark</b>	nej	6324/8205	0 (0)	<b>77</b>	(76-78)	80	82
<b>Hovedstaden</b>	nej	1206/1792	0 (0)	<b>67</b>	(65-69)	73	70
<b>Sjælland</b>	nej	1105/1418	0 (0)	<b>78</b>	(76-80)	80	86
<b>Syddanmark</b>	nej	1221/1557	0 (0)	<b>78</b>	(76-80)	71	75
<b>Midtjylland</b>	nej	1661/1911	0 (0)	<b>87</b>	(85-88)	89	91
<b>Nordjylland</b>	nej	1131/1327	0 (0)	<b>85</b>	(83-87)	86	88
<b>Hovedstaden</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Bispebjerg Hospital	nej	155/282	0 (0)	<b>55</b>	(49-61)	66	63
Herlev Hospital	nej	58/93	0 (0)	<b>62</b>	(53-72)	65	58
Hillerød Hospital, Frederikssund	nej	156/216	0 (0)	<b>72</b>	(66-78)	89	96
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	80	84
Hvidovre Hospital	ja	99/109	0 (0)	<b>91</b>	(85-96)	-	-
Rigshospitalet	nej	67/100	0 (0)	<b>67</b>	(58-76)	80	80
Teams/enheder i alt	nej	535/800	0 (0)	<b>67</b>	(64-70)	73	74
<u>Hospice</u>							
Arresødal	ja*	142/161	0 (0)	<b>88</b>	(83-93)	84	83
Diakonissestiftelsen	nej	114/194	0 (0)	<b>59</b>	(52-66)	67	71
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	245/397	0 (0)	<b>62</b>	(57-66)	66	52
Søndergård	nej	170/240	0 (0)	<b>71</b>	(65-77)	82	81
Hospice i alt	nej	671/992	0 (0)	<b>68</b>	(65-71)	73	67
<b>Sjælland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Holbæk Sygehus	nej	66/95	0 (0)	<b>69</b>	(60-79)	62	73
Køge Sygehus	ja	82/85	0 (0)	<b>96</b>	(93-100)	91	93
Nykøbing Falster Sygehus	ja*	168/192	0 (0)	<b>88</b>	(83-92)	89	95
Næstved Sygehus	nej	151/181	0 (0)	<b>83</b>	(78-89)	93	98
Roskilde Sygehus	nej	96/179	0 (0)	<b>54</b>	(46-61)	55	69
Slagelse Sygehus	ja*	137/159	0 (0)	<b>86</b>	(81-92)	93	90
Teams/enheder i alt	nej	700/891	0 (0)	<b>79</b>	(76-81)	83	88
<u>Hospice</u>							
Filadelfia	ja*	173/196	0 (0)	<b>88</b>	(84-93)	84	98
Sjælland	nej	106/179	0 (0)	<b>59</b>	(52-66)	64	63
Svanevig	nej	126/152	0 (0)	<b>83</b>	(77-89)	79	93
Hospice i alt	nej	405/527	0 (0)	<b>77</b>	(73-80)	75	82

(Tabel 3, fortsat)

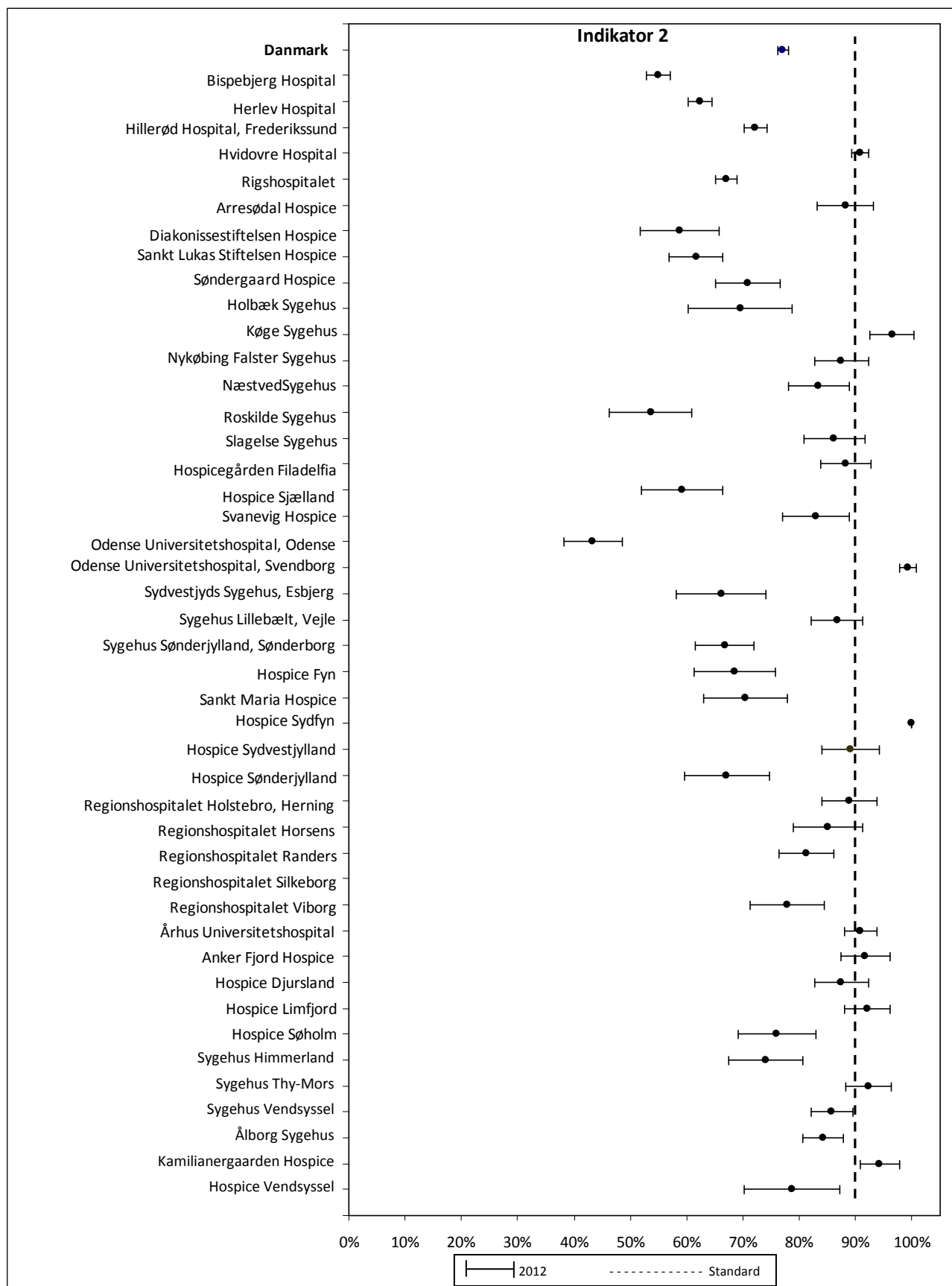
<b>Syddanmark</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Odense Universitetshospital, Odense	nej	152/351	0 (0)	<b>43</b>	(38-48)	31	31
Odense Universitetshospital, Svendborg	ja	135/136	0 (0)	<b>99</b>	(98-100)	99	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	nej	90/136	0 (0)	<b>66</b>	(58-74)	67	65
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja*	183/211	0 (0)	<b>87</b>	(82-91)	89	92
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	nej	209/313	0 (0)	<b>67</b>	(62-72)	78	90
Teams/enheder i alt	nej	769/1147	0 (0)	<b>67</b>	(64-70)	70	73
<u>Hospice</u>							
Fyn	nej	111/162	0 (0)	<b>69</b>	(61-76)	69	66
Sct. Maria	nej	100/142	0 (0)	<b>70</b>	(63-78)	66	77
Sydfyn	ja	11/11	0 (0)	<b>100</b>	(100-100)	-	-
Sydvestjylland	ja*	130/146	0 (0)	<b>89</b>	(84-94)	87	87
Sønderjylland	nej	100/149	0 (0)	<b>67</b>	(60-75)	70	76
Hospice i alt	nej	452/610	0 (0)	<b>74</b>	(71-78)	73	77
<b>Midtjylland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Regionshospitalet Herning	ja*	143/161	0 (0)	<b>89</b>	(84-94)	92	92
Regionshospitalet Horsens	ja*	109/128	0 (0)	<b>85</b>	(79-91)	84	-
Regionshospitalet Randers	nej	204/251	0 (0)	<b>81</b>	(76-86)	83	91
Regionshospitalet Silkeborg	ja	166/178	0 (0)	<b>93</b>	(90-97)	93	95
Regionshospitalet Viborg	nej	123/158	0 (0)	<b>78</b>	(71-84)	76	85
Århus Universitetshospital	ja	338/372	0 (0)	<b>91</b>	(88-94)	93	94
Teams/enheder i alt	nej	1083/1248	0 (0)	<b>87</b>	(85-89)	89	92
<u>Hospice</u>							
Ankerfjord	ja	143/156	0 (0)	<b>92</b>	(87-96)	93	84
Djursland	ja*	161/184	0 (0)	<b>88</b>	(83-92)	94	97
Limfjord	ja	163/177	0 (0)	<b>92</b>	(88-96)	92	89
Søholm	nej	111/146	0 (0)	<b>76</b>	(69-83)	82	81
Hospice i alt	ja*	578/663	0 (0)	<b>87</b>	(85-90)	91	89
<b>Nordjylland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Sygehus Himmerland	nej	128/173	0 (0)	<b>74</b>	(67-81)	83	80
Sygehus Thy-Mors	ja	155/168	0 (0)	<b>92</b>	(88-96)	95	98
Sygehus Vendsyssel	ja*	284/331	0 (0)	<b>86</b>	(82-90)	88	100
Ålborg Sygehus	nej	332/394	0 (0)	<b>84</b>	(81-88)	80	85
Teams/enheder i alt	nej	899/1066	0 (0)	<b>84</b>	(82-87)	85	87
<u>Hospice</u>							
KamilianerGaarden	ja	162/172	0 (0)	<b>94</b>	(91-98)	91	92
Vendsyssel	nej	70/89	0 (0)	<b>79</b>	(70-87)	86	84
Hospice i alt	ja*	232/261	0 (0)	<b>89</b>	(85-93)	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 77 % af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90 %, og det er et fald i forhold til de tidligere år.

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.

### **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 dog, 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

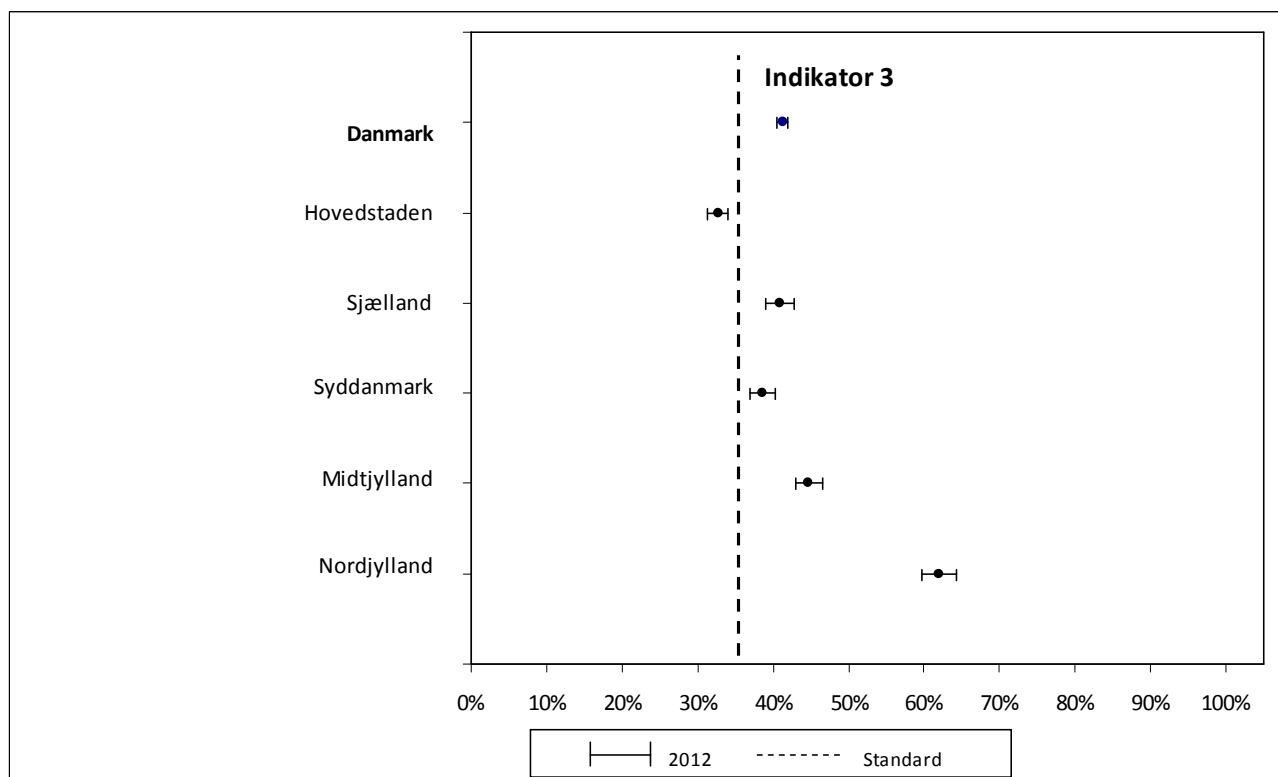
**Tabel 4. Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice.**

	Std. 35% opfyldt	Antal kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativt enhed el. team el. hospice*/ Antal kræftdødsfald pr år**	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012		2011	2010
				%	(95 % CI)	%	%
<b>Danmark</b>	ja	6303/15270	0 (0)	<b>41</b>	(40-42)	38	28
<b>Hovedstaden</b>	nej	1393/4259	0 (0)	<b>33</b>	(31-34)	31	21
<b>Sjælland</b>	ja	1060/2592	0 (0)	<b>41</b>	(39-43)	40	33
<b>Syddanmark</b>	ja	1338/3464	0 (0)	<b>39</b>	(37-40)	35	27
<b>Midtjylland</b>	ja	1459/3259	0 (0)	<b>45</b>	(43-46)	37	31
<b>Nordjylland</b>	ja	1053/1696	0 (0)	<b>62</b>	(60-64)	58	32

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

\*\*) Tallene er dødsfald i 2011 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 41 %, hvilket er en stigning fra 2011, og det lever således op til den opstillede standard på 35 %.

I alle regioner på nær Region Hovedstaden (33 %) blev standarden opfyldt. I Region Nordjylland havde 62 % kontakt med en palliativ enhed/team/hospice.

## 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 behandlingsenheder, men på regionsniveau. Det skyldes, at det enhedsniveau, der er relevant for denne indikator, er geografisk.

Det forekommer usandsynligt, at de store regionale forskelle opvejes af bedre basal palliativ indsats (i primærsektor og på sygehuse) eller af mindre behov i de regioner, der har de laveste andele. Det er ligeledes ikke sandsynligt, at der er et overforbrug af specialiseret palliativ indsats i de regioner, der har de højeste værdier. Derfor tyder resultaterne på, at patienterne i de regioner, der har de laveste andele (Hovedstaden og måske også andre) har utilstrækkelig adgang.

Sammenstilles denne fortolkning med resultaterne fra indikator 1 og 2, lå Region Hovedstaden, Sjælland og Syddanmark også lavest med hensyn til andelen af henviste patienter, der blev modtaget, ligesom det er disse tre regioner, der har den største andel, der venter for længe.

Samlet må dette tolkes sådan, at der – på trods af forbedring i alle regioner – fortsat er behov for at øge kapaciteten i nogle af regionerne. Det kan ikke ud fra resultaterne afgøres, om kapaciteten kan øges ved organisatoriske ændringer eller om det er nødvendigt at tilføre ressourcer.

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 35 dage (median). Herefter var der ventetid, og den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats var på kun 39 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). 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.

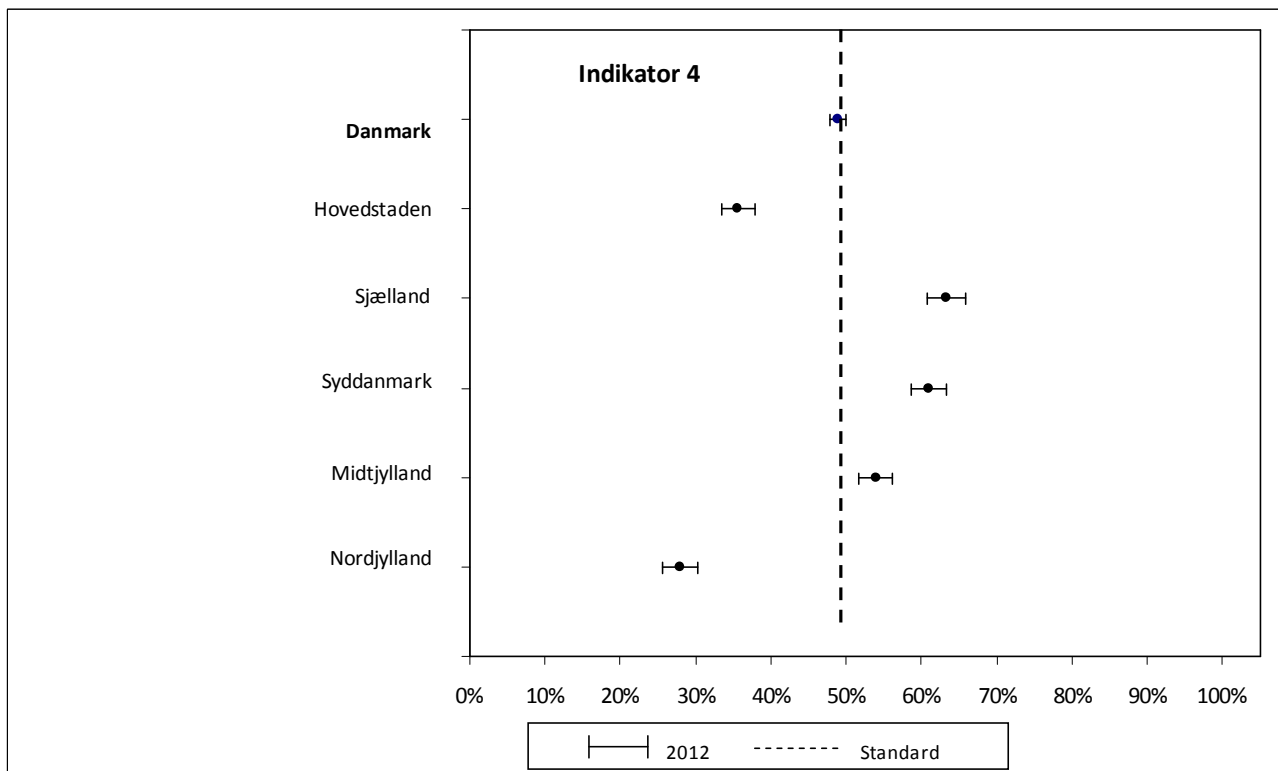
	Std. 50% opfyldt	Antal patienter udfyldt EORTC skema/ Antal patienter	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012		2011	2010
				%	(95 % CI)	%	%
<b>Danmark</b>	Ja*	4010/8205	0 (0)	<b>49</b>	(48-50)	42	38
<b>Hovedstaden</b>	nej	639/1792	0 (0)	<b>36</b>	(33-38)	28	23
<b>Sjælland</b>	ja	898/1418	0 (0)	<b>63</b>	(61-66)	54	47
<b>Syddanmark</b>	ja	1071/1757	0 (0)	<b>61</b>	(59-63)	59	54
<b>Midtjylland</b>	ja	1031/1911	0 (0)	<b>54</b>	(52-56)	51	42
<b>Nordjylland</b>	nej	371/1327	0 (0)	<b>28</b>	(26-30)	16	18
<b>Hovedstaden</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Bispebjerg Hospital	nej	95/282	0 (0)	<b>34</b>	(28-39)	38	33
Herlev Hospital	ja	68/93	0 (0)	<b>73</b>	(64-82)	81	83
Hillerød Hospital, Frederikssund	ja	167/216	0 (0)	<b>77</b>	(72-83)	80	67
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	55	37
Hvidovre Hospital	nej	39/109	0 (0)	<b>36</b>	(27-45)	-	-
Rigshospitalet	nej	29/100	0 (0)	<b>29</b>	(20-38)	22	23
Teams/enheder i alt	ja*	398/800	0 (0)	<b>50</b>	(46-53)	47	41
<u>Hospice</u>							
Arresødal	nej	3/161	0 (0)	<b>2</b>	(0-4)	0	0
Diakonissestiftelsen	nej	53/194	0 (0)	<b>27</b>	(21-34)	23	11
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	82/397	0 (0)	<b>21</b>	(17-25)	15	11
Søndergård	nej	103/240	0 (0)	<b>43</b>	(37-49)	20	0
Hospice i alt	nej	241/992	0 (0)	<b>24</b>	(22-27)	15	7
<b>Sjælland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Holbæk Sygehus	ja	56/95	0 (0)	<b>59</b>	(49-69)	36	9
Køge Sygehus	ja	49/85	0 (0)	<b>58</b>	(47-68)	19	2
Nykøbing Falster Sygehus	ja	139/192	0 (0)	<b>72</b>	(66-79)	74	68
Næstved Sygehus	ja	139/181	0 (0)	<b>77</b>	(71-83)	72	66
Roskilde Sygehus	ja	127/179	0 (0)	<b>71</b>	(64-78)	60	65
Slagelse Sygehus	ja	128/159	0 (0)	<b>81</b>	(74-87)	77	69
Teams/enheder i alt	ja	638/891	0 (0)	<b>72</b>	(69-75)	62	56
<u>Hospice</u>							
Filadelfia	ja	160/196	0 (0)	<b>82</b>	(76-87)	76	72
Sjælland	nej	57/179	0 (0)	<b>32</b>	(25-39)	0	0
Svanevig	nej	43/152	0 (0)	<b>28</b>	(21-35)	43	36
Hospice i alt	ja*	260/527	0 (0)	<b>49</b>	(45-54)	37	32

(Tabel 5, fortsat)

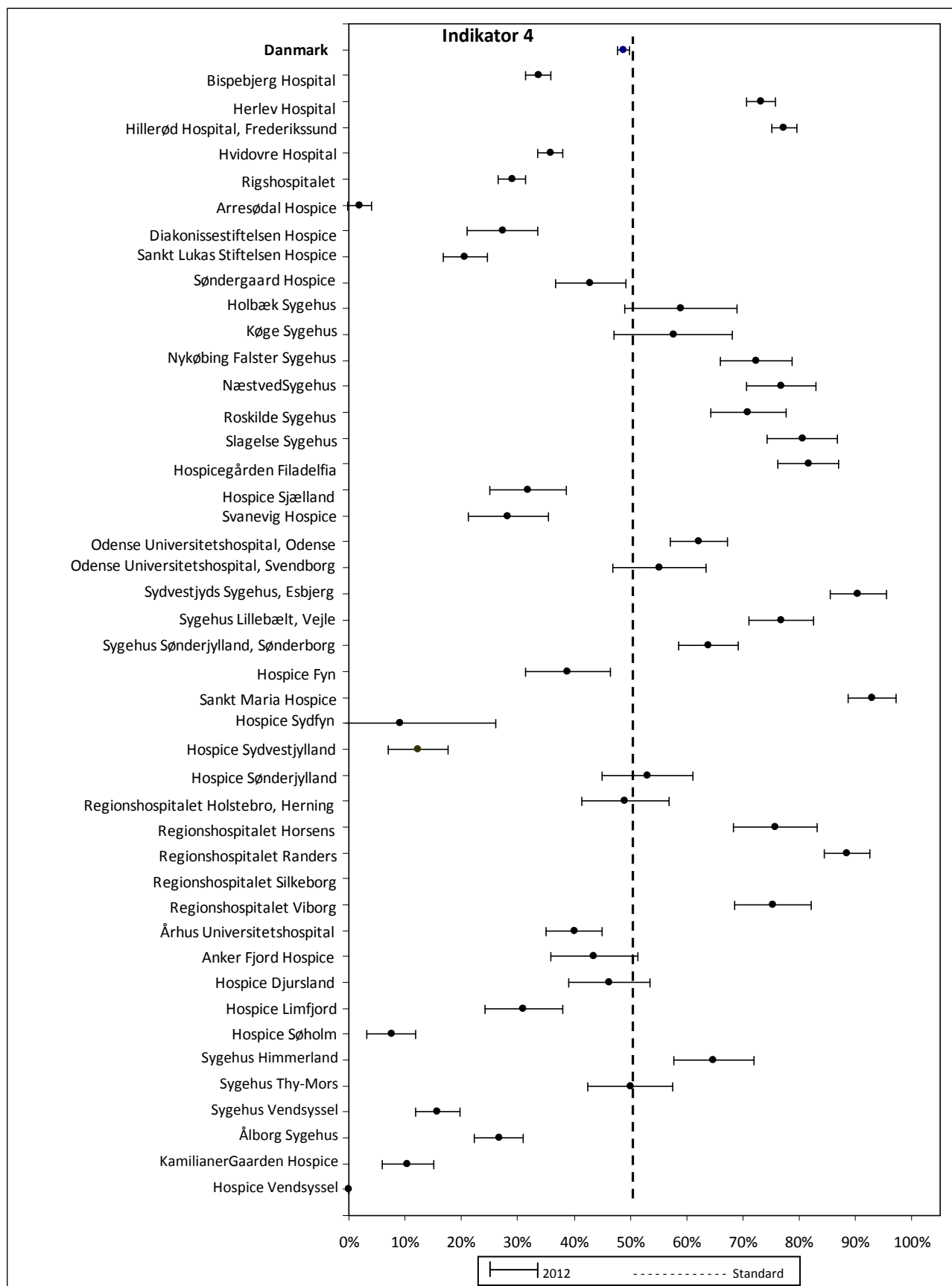
<b>Syddanmark</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Odense Universitetshospital, Odense	ja	218/351	0 (0)	<b>62</b>	(57-67)	63	62
Odense Universitetshospital, Svendborg	ja	75/136	0 (0)	<b>55</b>	(47-64)	28	7
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	ja	123/136	0 (0)	<b>90</b>	(85-95)	84	79
Sygehus Lillebælt, Vejle	ja	162/211	0 (0)	<b>77</b>	(71-82)	88	87
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	ja	200/313	0 (0)	<b>64</b>	(59-69)	56	43
Teams/enheder i alt	ja	778/1147	0 (0)	<b>68</b>	(65-71)	65	64
<u>Hospice</u>							
Fyn	nej	63/162	0 (0)	<b>39</b>	(31-46)	36	27
Sct. Maria	ja	132/142	0 (0)	<b>93</b>	(89-97)	90	89
Sydfyn	nej	1/11	0 (0)	<b>9</b>	(0-26)	-	-
Sydvestjylland	nej	18/146	0 (0)	<b>12</b>	(7-18)	15	0
Sønderjylland	ja	79/149	0 (0)	<b>53</b>	(45-61)	55	54
Hospice i alt	ja*	293/610	0 (0)	<b>48</b>	(44-52)	46	40
<b>Midtjylland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Regionshospitalet Herning	ja*	79/161	0 (0)	<b>49</b>	(41-57)	46	35
Regionshospitalet Horsens	ja	97/128	0 (0)	<b>76</b>	(68-83)	63	-
Regionshospitalet Randers	ja	222/251	0 (0)	<b>88</b>	(84-92)	84	66
Regionshospitalet Silkeborg	ja	146/178	0 (0)	<b>82</b>	(76-88)	87	65
Regionshospitalet Viborg	ja	119/158	0 (0)	<b>75</b>	(69-82)	73	65
Århus Universitetshospital	nej	149/372	0 (0)	<b>40</b>	(35-45)	37	35
Teams/enheder i alt	ja	812/1248	0 (0)	<b>65</b>	(62-68)	62	50
<u>Hospice</u>							
Ankerfjord	ja*	68/156	0 (0)	<b>44</b>	(36-51)	45	27
Djursland	ja*	85/184	0 (0)	<b>46</b>	(39-53)	47	43
Limfjord	nej	55/177	0 (0)	<b>31</b>	(24-38)	35	38
Søholm	nej	11/146	0 (0)	<b>8</b>	(3-12)	2	1
Hospice i alt	nej	219/663	0 (0)	<b>33</b>	(29-37)	34	30
<b>Nordjylland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Sygehus Himmerland	ja	112/173	0 (0)	<b>65</b>	(58-72)	35	7
Sygehus Thy-Mors	ja	84/168	0 (0)	<b>50</b>	(42-58)	1	23
Sygehus Vendsyssel	nej	52/331	0 (0)	<b>16</b>	(12-20)	5	0
Ålborg Sygehus	nej	105/394	0 (0)	<b>27</b>	(22-31)	28	29
Teams/enheder i alt	nej	353/1066	0 (0)	<b>33</b>	(30-36)	19	25
<u>Hospice</u>							
KamilianerGaarden	nej	18/172	0 (0)	<b>10</b>	(6-15)	7	2
Vendsyssel	nej	0/89	0 (0)	<b>0</b>	(0-0)	0	0
Hospice i alt	nej	18/261	0 (0)	<b>7</b>	(4-10)	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 49 %, hvilket er tæt på valgte standard på 50 %, og det er en betydelig stigning fra de tidligere år.

Der var markante forskelle mellem regionerne, således at standarden blev opfyldt (og mere til) i Region Sjælland, Syddanmark og Midtjylland, mens Region Nordjylland og Hovedstaden lå betydeligt under standarden.

Inden for de enkelte regioner var der også 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.

### **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 (Strömgren 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.

### **Anbefalinger**

5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (22 ud af 45 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	
				2012		2011	2010
				%	(95 % CI)	%	%
<b>Danmark</b>	nej	4164/8205	0 (0)	<b>51</b>	(50-52)	47	40
<b>Hovedstaden</b>	nej	662/1792	0 (0)	<b>37</b>	(35-39)	35	26
<b>Sjælland</b>	nej	778/1418	0 (0)	<b>55</b>	(52-57)	48	34
<b>Syddanmark</b>	nej	1126/1757	0 (0)	<b>64</b>	(62-66)	58	48
<b>Midtjylland</b>	nej	1135/1911	0 (0)	<b>59</b>	(57-62)	47	37
<b>Nordjylland</b>	nej	463/1327	0 (0)	<b>35</b>	(32-37)	48	62
<b>Hovedstaden</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Bispebjerg Hospital	nej	155/282	0 (0)	<b>55</b>	(49-61)	37	28
Herlev Hospital	ja*	66/93	0 (0)	<b>71</b>	(62-80)	73	75
Hillerød Hospital, Frederikssund	nej	73/216	0 (0)	<b>34</b>	(27-40)	67	51
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	-	-	10	1
Hvidovre Hospital	nej	10/109	0 (0)	<b>9</b>	(4-15)	-	-
Rigshospitalet	nej	7/100	0 (0)	<b>7</b>	(2-12)	5	0
Teams/enheder i alt	nej	311/800	0 (0)	<b>39</b>	(35-42)	34	25
<u>Hospice</u>							
Arresødal	nej	0/161	0 (0)	<b>0</b>	(0-0)	0	0
Diakonissestiftelsen	nej	74/194	0 (0)	<b>38</b>	(31-45)	53	48
Sankt Lukas Stiftelsen	nej	263/397	0 (0)	<b>66</b>	(62-71)	62	35
Søndergård	nej	14/240	0 (0)	<b>6</b>	(3-9)	0	0
Hospice i alt	nej	351/992	0 (0)	<b>35</b>	(32-38)	36	27
<b>Sjælland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Holbæk Sygehus	nej	0/95	0 (0)	<b>0</b>	(0-0)	1	1
Køge Sygehus	nej	53/85	0 (0)	<b>62</b>	(52-73)	24	5
Nykøbing Falster Sygehus	ja	160/192	0 (0)	<b>83</b>	(78-89)	74	65
Næstved Sygehus	ja	155/181	0 (0)	<b>86</b>	(81-91)	72	63
Roskilde Sygehus	ja	152/179	0 (0)	<b>85</b>	(80-90)	71	56
Slagelse Sygehus	ja	141/159	0 (0)	<b>89</b>	(84-94)	80	56
Teams/enheder i alt	nej	661/891	0 (0)	<b>74</b>	(71-77)	61	50
<u>Hospice</u>							
Filadelfia	nej	70/196	0 (0)	<b>36</b>	(29-42)	36	11
Sjælland	nej	0/179	0 (0)	<b>0</b>	(0-0)	0	0
Svanevig	nej	47/152	0 (0)	<b>31</b>	(24-38)	36	25
Hospice i alt	nej	117/527	0 (0)	<b>22</b>	(19-26)	22	11

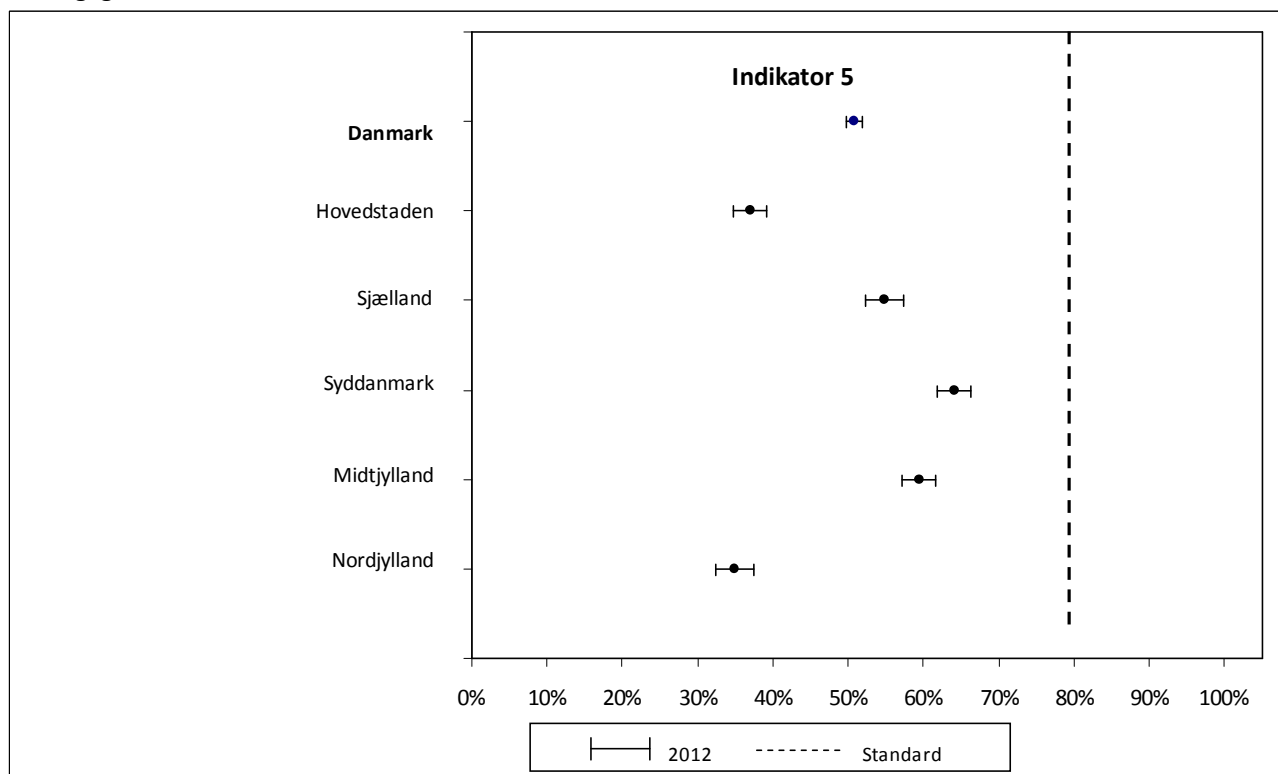
(Tabel 6, fortsat)

<b>Syddanmark</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Odense Universitetshospital, Odense	ja	289/351	0 (0)	<b>82</b>	(78-86)	91	92
Odense Universitetshospital, Svendborg	nej	0/136	0 (0)	<b>0</b>	(0-0)	0	0
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	ja	128/136	0 (0)	<b>94</b>	(90-98)	88	91
Sygehus Lillebælt, Vejle	nej	135/211	0 (0)	<b>64</b>	(58-70)	69	63
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	ja	267/313	0 (0)	<b>85</b>	(81-89)	59	0
Teams/enheder i alt	nej	819/1147	0 (0)	<b>71</b>	(69-74)	65	53
<u>Hospice</u>							
Fyn	nej	30/162	0 (0)	<b>19</b>	(13-25)	22	22
Sct. Maria	nej	71/142	0 (0)	<b>50</b>	(42-58)	54	68
Sydfyn	nej	3/11	0 (0)	<b>27</b>	(1-54)	-	-
Sydvestjylland	ja*	111/146	0 (0)	<b>76</b>	(69-83)	65	47
Sønderjylland	nej	92/149	0 (0)	<b>62</b>	(54-70)	45	23
Hospice i alt	nej	307/610	0 (0)	<b>50</b>	(46-54)	45	40
<b>Midtjylland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Regionshospitalet Herning	nej	110/161	0 (0)	<b>68</b>	(61-76)	50	43
Regionshospitalet Horsens	nej	69/128	0 (0)	<b>54</b>	(45-63)	28	-
Regionshospitalet Randers	ja	225/251	0 (0)	<b>90</b>	(86-93)	80	63
Regionshospitalet Silkeborg	ja	144/178	0 (0)	<b>81</b>	(75-87)	31	2
Regionshospitalet Viborg	ja	127/158	0 (0)	<b>80</b>	(74-87)	76	77
Århus Universitetshospital	nej	212/372	0 (0)	<b>57</b>	(52-62)	55	47
Teams/enheder i alt	nej	887/1248	0 (0)	<b>71</b>	(69-74)	57	47
<u>Hospice</u>							
Ankerfjord	nej	47/156	0 (0)	<b>30</b>	(23-37)	26	25
Djursland	nej	82/184	0 (0)	<b>45</b>	(37-52)	43	31
Limfjord	nej	78/177	0 (0)	<b>44</b>	(37-51)	35	7
Søholm	nej	41/146	0 (0)	<b>28</b>	(21-35)	27	26
Hospice i alt	nej	248/663	0 (0)	<b>37</b>	(34-41)	33	22
<b>Nordjylland</b>							
<u>Palliativt team/enhed</u>							
Sygehus Himmerland	ja	143/173	0 (0)	<b>83</b>	(77-88)	49	0
Sygehus Thy-Mors	nej	56/168	0 (0)	<b>33</b>	(26-40)	3	27
Sygehus Vendsyssel	nej	0/331	0 (0)	<b>0</b>	(0-0)	0	0
Ålborg Sygehus	nej	57/394	0 (0)	<b>14</b>	(11-18)	87	91
Teams/enheder i alt	nej	256/1066	0 (0)	<b>24</b>	(21-27)	46	66
<u>Hospice</u>							
KamilianerGaarden	ja*	133/172	0 (0)	<b>77</b>	(71-84)	74	73
Vendsyssel	ja	74/89	0 (0)	<b>83</b>	(75-91)	11	15
Hospice i alt	ja*	207/261	0 (0)	<b>79</b>	(74-84)	54	52

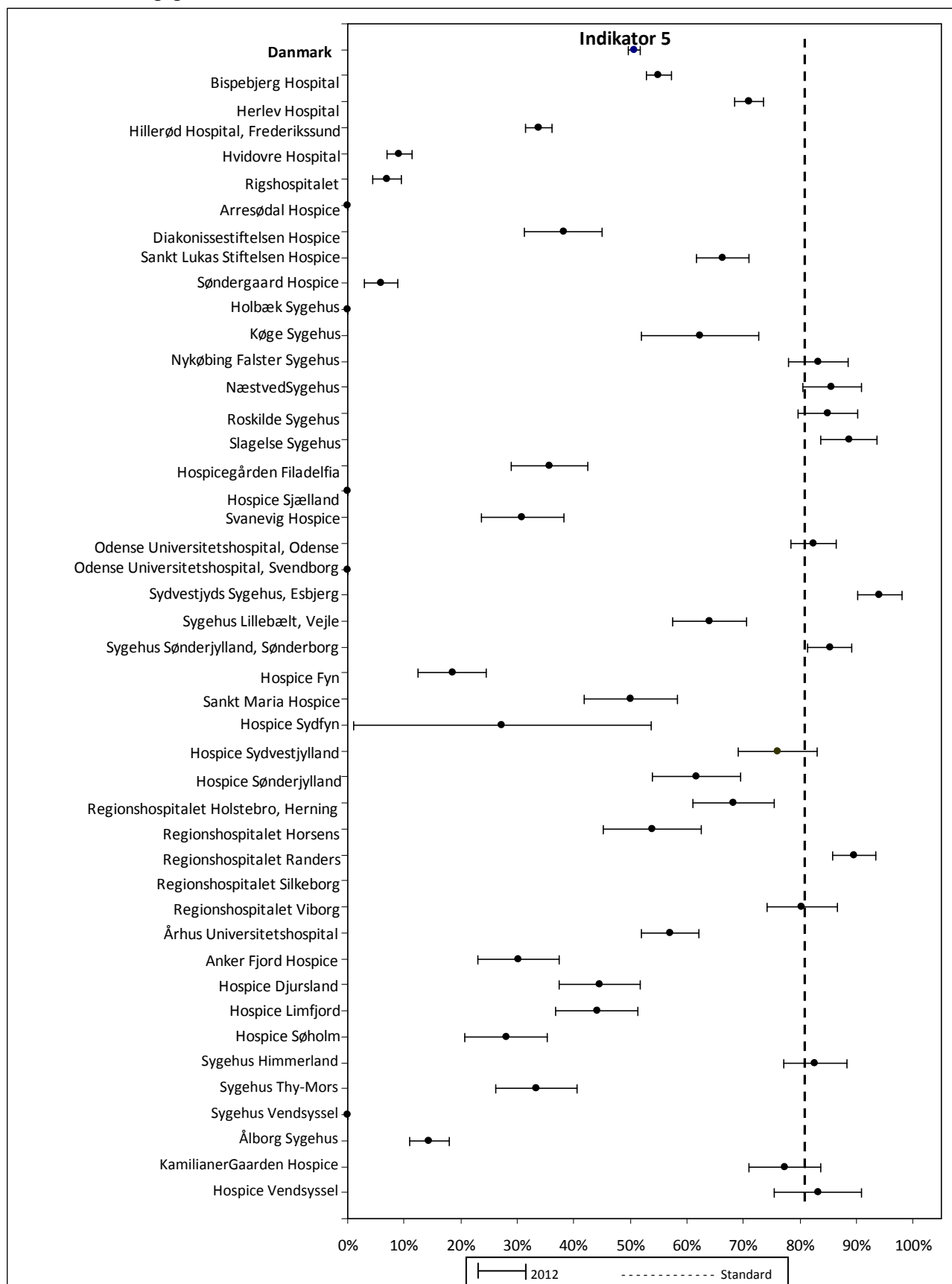
ja\* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.



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 kun afholdt tværfaglige konferencer for 51% af de modtagne patienter, dvs. langt under standarden. Der er dog tale om en stigning fra 2011, hvor tallet var 47%.

Der ses stigning i de fleste regioner (undtagen Region Nordjylland); Region Hovedstaden og Nordjylland ligger lavest.

Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse var 16%, 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. Tolv enheder 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 897 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper tilstede (ikke vist i tabel).

## 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 %.

Udviklingen i denne indikator er positiv, men der er 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 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](http://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 2012 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2012 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 2012, 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. 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 % (12.066 ud af 12.068) for 2012** (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 2012.

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

I fremtiden vil datagrundlaget blive yderligere kvalitetssikret ved, at der udføres en række ekstra sammenligninger mellem de data, der indrapporteres direkte til DPD og data i LPR.

## 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., Enhed for Akut Smertebehandling og Palliation, Rigshospitalet.
- Thor Schmidt, 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., Palliativ 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 forskning i og 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 palliativ 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 2012 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2012 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 2012 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder, og rækkefølgen af enheder ændret i forhold til tidligere, så den 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 2012, 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 2012**, hvilket er bedre end i 2011 og 2010, hvor der var en dækningsgrad på henholdsvis 99 % og 96 % (tabel 8). Tabellen viser, at der var en meget komplet registrering langt de fleste steder.

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 2012, hvilket er det samme som i 2011 og lidt højere end i 2010. Det høje tal afspejler, at hovedparten af variablerne er gjort obligatoriske ved indtastning i KMS. Desuden er der indlagt elektroniske valideringer og skemaet kan ikke indleveres, før alle data er indberettet.

**Tabel 8. Dækningsgrad på patientniveau i DPD.**

	I DPD og LPR	I LPR, ikke i DPD	Aktuelle år	Tidligere år	
			2012 Dæknings- grad (%)	2011 Dæknings- grad (%)	2010 Dæknings- grad (%)
<b>Danmark</b>	12066	2	<b>100</b>	99	96
<b>Hovedstaden</b>	3165	0	<b>100</b>	100	98
<b>Sjælland</b>	2074	0	<b>100</b>	100	97
<b>Syddanmark</b>	2546	2	<b>100</b>	100	99
<b>Midtjylland</b>	2718	0	<b>100</b>	100	99
<b>Nordjylland</b>	1563	0	<b>100</b>	91	79
<b>Hovedstaden</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Bispebjerg Hospital	477	0	<b>100</b>	100	98
Herlev Hospital	171	0	<b>100</b>	100	87
Hillerød Hospital, Frederikssund	303	0	<b>100</b>	100	96*
Hillerød Hospital, Hillerød	-	-	-	100	96*
Hvidovre	145	0	<b>100</b>	-	-
Rigshospitalet	122	0	<b>100</b>	98	99
<u>Hospice</u>					
Arresødal	264	0	<b>100</b>	100	98
Diakonissestiftelsen	539	0	<b>100</b>	100	99
Sankt Lukas Stiftelsen	744	0	<b>100</b>	100	99
Søndergård	400	0	<b>100</b>	100	100
<b>Sjælland</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Holbæk	119	0	<b>100</b>	100	100
Køge	86	0	<b>100</b>	100	54
Nykøbing Falster	228	0	<b>100</b>	100	100**
Næstved	215	0	<b>100</b>	100	100**
Roskilde	220	0	<b>100</b>	100	99
Slagelse	188	0	<b>100</b>	100	100**
<u>Hospice</u>					
Filadelfia	316	0	<b>100</b>	100	99
Sjælland	464	0	<b>100</b>	99	100
Svanevig	238	0	<b>100</b>	100	100
<b>Syddanmark</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Odense Universitetshospital, Odense	469	0	<b>100</b>	100	98
Odense Universitetshospital, Svendborg	138	0	<b>100</b>	99	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	172	0	<b>100</b>	100	100
Sygehus Lillebælt, Vejle	237	0	<b>100</b>	100	100
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	394	0	<b>100</b>	100	98
<u>Hospice</u>					
Fyn	353	0	<b>100</b>	100	100
Sct. Maria	299	2	<b>99</b>	100	98
Sydfyn	11	0	<b>100</b>	-	-
Sydvestjylland	204	0	<b>100</b>	100	100
Sønderjylland	269	0	<b>100</b>	100	100

(Tabel 8, fortsat)

<b>Midtjylland</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Regionshospitalet Herning	226	0	<b>100</b>	100	100
Regionshospitalet Horsens	170	0	<b>100</b>	100	-
Regionshospitalet Randers	307	0	<b>100</b>	100	98
Regionshospitalet Silkeborg	201	0	<b>100</b>	100	98
Regionshospitalet Viborg	183	0	<b>100</b>	100	96
Århus Universitetshospital	435	0	<b>100</b>	100	98
<u>Hospice</u>					
Ankerfjord	207	0	<b>100</b>	100	100
Djursland	373	0	<b>100</b>	100	100
Limfjord	235	0	<b>100</b>	100	100
Søholm	381	0	<b>100</b>	100	99
<b>Nordjylland</b>					
<u>Palliativt team/enhed</u>					
Sygehus Himmerland	187	0	<b>100</b>	85	72***
Sygehus Thy-Mors	176	0	<b>100</b>	100	72***
Sygehus Vendsyssel	378	0	<b>100</b>	95	72***
Ålborg Sygehus	478	0	<b>100</b>	81	72***
<u>Hospice</u>					
KamilianerGaarden	197	0	<b>100</b>	100	98
Vendsyssel	147	0	<b>100</b>	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 2012. 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 12.066 patientforløb fordelt på 8.743 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 8.743 kræftpatienter, der for første gang blev henvist til specialiseret indsats efter 1. januar 2010 og som døde i 2012, og at 6.303 (72 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Målt på patientforløb var antallet af henvisninger 3.323 patientforløb højere end antallet af patienter, hvilket afspejler, at ca. en tredjedel af patienterne blev henvist til mere end en enhed.

**Tabel 9. Oversigt over patienter i DPD 2012.**

	Modtagne Antal (%)	Ikke-modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	8205 (68)	3861 (32)	12066 (100)
Unikke patienter	6303 (72)	2440 (28)	8743 (100)

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

I 2011 blev der henvist 7.904 unikke patienter (10.670 patientforløb), så tallene for 2012 viser en stigning på 11% flere henviste patienter og 13% flere patientforløb. Antallet af modtagne patienter er steget med 10% (fra 5.730) og med 11% (fra 7.401) 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 3 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde over trefjerdedele af patienterne voksne børn over 18 år, 92 % boede i privat bolig og ca. halvdelen boede med ægtefælle. Siden 2010 er der kun sket små ændringer.

### 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 tarmkræft og blærehalskirtel kræft, der blev modtaget, var større. 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).

### Henvisende 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 2010. Andelen, som modtages, er nogenlunde den samme for alle de henvisende instanser.

**Tabel 10. Sociodemografiske karakteristika for patienter i DPD 2012.**

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
<b>Køn</b>						
Mand	3145	50	1217	50	4362	50
Kvinde	3158	50	1223	50	4381	50
Total	6303	100	2440	100	8743	100
<b>Alder (år)</b>						
<30	31	1	1	0	32	0
30-39	81	1	9	0	90	1
40-49	301	5	49	2	350	4
50-59	851	14	215	9	1066	12
60-69	1840	29	600	25	2440	28
70-79	1949	31	829	34	2778	32
>=80	1250	20	737	30	1987	23
Total	6303	100	2440	100	8743	100
Gennemsnitsalder	69		73		70	
<b>Børn</b>						
Ingen	713	11				
Børn, mindst et barn under 18 år	350	6				
Børn, alle mindst 18 år	4914	78				
Ukendt	326	5				
Total	6303	100				
<b>Bopæl</b>						
Privat bolig	5792	92				
Plejehjem	291	5				
Andet	28	0				
Ukendt	192	3				
Total	6303	100				
<b>Patienten boede</b>						
Alene	2042	32				
Med ægtefælle/partner	3317	53				
Med børn	91	1				
Med ægtefælle/partner og børn	254	4				
Med forældre	31	1				
Med andre	26	0				
Ukendt	542	9				
Total	6303	100				

**Tabel 11. Diagnose for kræftpatienter i DPD 2012.**

Diagnose	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Mundhule og svælg	164	3	37	2	201	2
Spiserør	216	3	74	3	290	3
Mavesæk	200	3	75	3	275	3
Tyndtarm	44	1	21	1	65	1
Tyktarm og endetarm	719	11	275	11	994	11
Lever og intrahepatiske galdeveje	213	3	99	4	312	4
Bugspytkirtel	446	7	190	8	636	7
Strubehoved	19	0	6	0	25	0
Lunge, bronkier og luftrør	1623	26	636	26	2259	26
Modermærke	144	2	44	2	188	2
Bryst	511	8	170	7	681	8
Livmoderhals	56	1	17	1	73	1
Livmoder	83	1	25	1	108	1
Æggestok	226	4	80	3	306	4
Blærehalskirtel	462	7	151	6	613	7
Testikel	7	0	4	0	11	0
Blære	165	3	74	3	239	3
Nyre, nyrebækken, urinleder	192	3	60	3	252	3
Hjerne og centralnervesystem	223	4	73	3	296	3
Skjoldbruskkirtel	21	0	8	0	29	0
Hodgkin malignt lymfom	14	0	12	0	26	0
Non-Hodgkin malign lymfom	29	1	31	1	60	1
Myelomatose	66	1	19	1	85	1
Leukæmi	69	1	51	2	120	1
Sarkomer og andre bløddele	69	1	11	0	80	1
Anden kræft	167	3	81	3	248	3
Ukendt kræft	155	3	116	5	271	3
<b>Total</b>	<b>6303</b>	<b>100</b>	<b>2440</b>	<b>100</b>	<b>8743</b>	<b>100</b>

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 2012.**

Henvist fra	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Egen læge	2014	25	778	20	2792	23
Praktiserende speciallæge	52	1	30	1	82	1
Sygehusafdeling	5529	67	2824	73	8353	69
Anden specialiseret palliativ enhed	546	7	208	5	754	6
Patienten selv eller pårørende	38	0	8	0	46	0
Anden	26	0	13	0	39	0
<b>Total</b>	<b>8205</b>	<b>100</b>	<b>3861</b>	<b>100</b>	<b>12067</b>	<b>100</b>

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

Tabel 13 viser, at 80 % 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 2012. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb**

Opfyldelse af visitationskriterier	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ja	1957	80	3028	78
Nej	390	16	504	13
Kan ikke afgøres	82	3	120	3
Uoplyst	11	1	209	5
Total	2440	100	3861	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. Knapt to tredjedele døde før de kunne modtages, og for 6 % 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 (14 % af de førstegangshenviste og 23 % 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 2012.**

Årsag	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Uegnet til behandling	47	2	80	3
Ønskede ikke behandling	118	6	155	5
Døde før behandling	1216	62	1688	56
Manglende kapacitet	122	6	168	6
Behandlet af anden palliativ enhed	285	14	685	23
Anden årsag	169	9	252	8
Total	1957	100	3028	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 2012. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.**

Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	1	0	1	0
Ikke uhelbredelig sygdom	0	0	0	0
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	299	77	380	75
Ikke diagnostisk færdigudredt	5	1	6	1
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	1	0	2	0
Andet	84	22	115	23
Total	390	100	504	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 2012 var stort set de samme som for 2010 og 2011.

**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 2012.**

EORTC skala (0-100)	n	DPD Mean score	KPV* Mean score
<i>Symptomskalaer (lav score godt)</i>			
Smerter	4897	57	19
Åndenød	4863	38	16
Søvnbesvær	4866	38	23
Appetitløshed	4841	58	12
Forstoppelse	4807	34	12
Kvalme/opkastning	4854	25	6
Træthed	4746	77	31
<i>Funktionelle skalaer (høj score godt)</i>			
Fysisk funktion	4816	27	81
Emotionel funktion	4625	65	81
Samlet livskvalitet	4203	39	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 18 % 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). 32 % af patienterne døde i hjemmet og ca. 34 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Fordelingen er stort set den samme som i 2010 og 2011.

**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 2012.**

Sted for død	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	2006	32
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	1438	23
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	708	11
Ikke-palliativ sygehusafdeling	1107	18
Aflastningsplads	286	5
Andet sted	115	2
Ukendt	643	10
Total	6303	100



### 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 2012.**

2012	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	4780	109	58	1106	49	11	5886	98	47
Hospice	1523	58	28	1334	34	9	2857	47	18
Alle	6303	97	48	2440	41	10	8743	81	35

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 10 dage, gennemsnit 41 dage) end patienter, der blev modtaget (median 48 dage, gennemsnit 97 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  $p < 0,001$ ).

Tallene viser en stigning i levetid fra 2011 (median levetid for alle henviste 31 dage) til 2012. Stigningen i median er 6 dage for patienter henvist til palliativ teams, mens der ingen ændring er for hospicer.

I 2012 var den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats 39 dage (17 dage for patienter modtaget på hospice og 50 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 6 dage (Tabel 19), og gennemsnittet var 10 dage. Tallene for 2011 var henholdsvis 5 og 10 dage.

**Tabel 19. Ventetid fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed, i DPD 2012.**

2012	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	4780	9	6	372	8	5
Hospice	1523	14	6	1530	7	4
Alle	6303	10	6	1902	7	4

## **Appendix 4: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2012**

### **Artikel**

Grønvold M, Hansen MB, Jensen AB, Neergaard MA, Rasmussen M, Sjøgren P. Dansk Palliativ Database. *Ugeskrift for Læger* 2012; 174: 2530.

### **Foredrag**

Grønvold M. Dansk Palliativ Database. 2.årsdag i DMCG-PAL, Vejle, 01.03.12.

Groenvold M. Improving palliative care in Denmark through the establishment of a national multidisciplinary organisation. Inviteret foredrag: European Parliament Week for Life March 2012 Palliative care in the context of Europe against Cancer. European Parliament, Bruxelles, 26.03.12.

Grønvold M. En ny landsdækkende database: Dansk Palliativ Database. Inviteret foredrag ved Region Hovedstadens Kvalitetsdag. København 10.05.12.

Rasmussen M, Hansen KH, Jensen AB, Olsen AM, Simonsen D, Larsen HB, Clausen LM, Sjøgren P, Feveile T, Groenvold M. Age and region were strongly related to admittance among patients referred to specialized palliative care in Denmark. 7<sup>th</sup> World research Congress of the European Association for Palliative Care, June 2012. *Palliative Medicine* 2012: 26; 427.

### **Poster**

Groenvold M, Hansen KH, Damkier A, Petri AL, Kotasek B, Justesen K, Pedersen L, Neergaard MA, Rasmussen M. Access to specialised palliative care varied strongly among patients dying from cancer in Denmark. 7<sup>th</sup> World Research Congress of the European Association for Palliative Care, June 2012. *Palliative Medicine* 2012: 26; 510.

## Appendix 5: 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:

[http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/table2.asp?cancer=410&period=2011&sex=1&type=0&age\\_from=5&age\\_to=18&sort=0&registry=3&submit=A0A0UdfF8rA0A0](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/table2.asp?cancer=410&period=2011&sex=1&type=0&age_from=5&age_to=18&sort=0&registry=3&submit=A0A0UdfF8rA0A0) og [http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/table2.asp?cancer=410&period=2011&sex=2&type=1&age\\_from=5&age\\_to=18&sort=0&registry=3&submit=A0A0UdfF8rA0A0](http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/table2.asp?cancer=410&period=2011&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&sort=0&registry=3&submit=A0A0UdfF8rA0A0)

(d. 24. juni 2013) forkortet: NORDCAN.

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