

Dansk Palliativ Database (DPD)

Årsrapport 2020

For opgørelsesperioden
1. januar 2020 - 31. december 2020

Maiken Bang Hansen
Mathilde Adsersen
Mogens Grønvold

DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

© RKKP 2021

Udarbejdet af:

Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen og Mogens Grønvold i samarbejde med styregruppen for Dansk Palliativ Database (DPD) og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) Videnscenter

Databasens datamanager er Johannes Bakker, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP
Databasens kontaktperson er Linnea Damslund, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Olof Palmes Allé 15
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version 1.0

Versionsdato: 25.06.2021

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Reference:

Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2020. København: DMCG-PAL og Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP), 2021.

Kontaktinformationer ved spørgsmål angående årsrapporten:

Sekretariatet for DMCG-PAL/Dansk Palliativ Database
Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og palliativ afdeling
Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Bispebjerg Bakke 23B, Opg. 20D, 2. sal
2400 København NV
Tlf. 3863 5131
E-mail: maiken.bang.hansen@regionh.dk, mogens.groenvold@regionh.dk
Hjemmeside www.dmcgpal.dk

Indhold

Indhold	3
Konklusioner og anbefalinger	5
Konklusioner	5
Anbefalinger.....	6
Vejledning til læsning af Årsrapporten	7
Patienter med andre sygdomme end kræft	8
Opgørelser i årsrapporten i forhold til diagnosegruppe.....	8
Fortolkning af indikatorværdier for patienter med andre diagnoser end kræft.....	8
Årsrapport 2020 for kræftpatienter i forhold til patienter med andre diagnoser end kræft.....	9
Oversigt over indikatorresultater	10
Indikator 1.....	11
Definition	21
Datagrundlag for indikatoren	21
Resultater af indikatoranalysen	21
Diskussion og implikationer	21
Anbefalinger.....	22
Indikator 2.....	23
Definition	33
Datagrundlag for indikatoren	33
Resultater af indikatoranalysen	33
Diskussion og implikationer	33
Anbefalinger.....	34
Indikator 3.....	35
Definition	37
Datagrundlag for indikatoren	37
Resultater af indikatoranalysen	37
Diskussion og implikationer	38
Anbefalinger.....	38
Indikator 4.....	37
Definition	45
Datagrundlag for indikatoren	45
Resultater af indikatoranalysen	45
Diskussion og implikationer	45
Anbefalinger.....	45
Indikator 5.....	47
Definition	53
Datagrundlag for indikatoren	53
Resultater af indikatoranalysen	53
Diskussion og implikationer	53
Anbefalinger.....	54
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet.....	55
Datagrundlag.....	56
Medlemmer af DPD's styregruppe	57
<u>Appendiks 1: DPD's formål og afgrænsning</u>	<u>58</u>
<u>Appendiks 2: Dækningsgrad og datakomplethed.....</u>	<u>59</u>

<u>Appendiks 3: Supplerende indikatorer</u>	62
Indikator 6	62
Definition	64
Datagrundlag for indikatoren	64
Beregningsregler for indikatoren.....	64
Resultater af indikatoranalysen	64
Diskussion og implikationer	64
Vurdering af indikatoren.....	64
<u>Appendiks 4: Symptomudvikling i de første uger af specialiseret palliativ indsats</u>	65
Datagrundlag.....	68
Beregningsregler for indikatoren.....	68
Resultater.....	69
Diskussion og implikationer	69
<u>Appendiks 5: Ikke indikatorrelaterede resultater</u>	70
Oversigt over patienter registreret i DPD	70
Sociodemografiske variable	71
Diagnoser	72
Henvisende instans	73
Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats	73
Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer	74
Dødssted	76
Levetid fra henvisning.....	76
Ventetid	76
Tilsyn på anden hospitalsafdeling.....	78
<u>Appendiks 6: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden</u>	80
<u>Appendiks 7: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD</u>	83
<u>Appendiks 8: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2020</u>	85
<u>Appendiks 9: Referencer</u>	87
<u>Appendiks 10: Kommentar fra regioner og hospicer</u>	88

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2020 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad på enhedsniveau på 100%**. **Dækningsgraden på individniveau** kunne ikke bestemmes i 2020, idet de nødvendige oplysninger fra det nye Landspatientregister (LPR3) ikke var tilgængelige. Det er blevet undersøgt, hvor mange patientforløb, der blev indtastet efter udgivelsen af Årsrapport 2019, og på det grundlag vurderes det, at dækningsgraden på patientniveau i Årsrapport 2019 var 99.6%. Det forventes, at dækningsgraden i 2020 Årsrapporten vil være på samme niveau (se nærmere s. 59). Datakompletheden i Årsrapport 2020 var som i de foregående år høj og på 99%.
2. Databasen offentliggør tal på patienter, der er døde i 2020 uanset, hvornår de er henvist til specialiseret palliativ indsats. Der var **10.726 patienter henvist** til specialiseret palliativ enhed/-team/hospice, der døde i 2020, og 8.276 (77 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Antal henviste patienter og antal henvisninger (idet en patient kan have mere end en henvisning) faldt med hhv. 2% og 5% fra 2019 til 2020. Antallet af modtagne patienter og patientforløb faldt lidt mindre fra 2019 til 2020 (hhv. 1% og 3%).
4. Omkring en fjerdedel (24%) **af patienterne havde forløb i mere end én** specialiseret palliativ enhed/team/hospice.
5. Som i foregående årsrapporter viser Årsrapport 2020, at patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, henvises meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 37 dage** (uændret fra 2019). Den gennemsnitlige overlevelse steg en smule fra 2019 til 2020 (fra 129 til 133 dage). Specialiseret palliativ indsats er således ofte et tilbud knyttet til den sidste del af livet, og ikke et tilbud der gives tidligt i sygdomsforløbet for patienter med livstruende sygdom.
6. Årsrapportens indikatorer opgøres samlet for alle patienter uanset diagnose med undtagelse af indikator 3, hvor den vedtagne standard kun vurderes meningsfuld for patienter med kræft (som supplement vises der dog også tal for indikator 3 for patienter med andre diagnoser end kræft). For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt, hvilket er identisk med sidste år**. Her ses et overblik over indikatoropfyldelsen i Årsrapport 2020:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt med 82 (81-83) %, svagt stigende (2019: 81%)**.
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 76 (75-77) %, stigende (2019: 73%)**.
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 49 (48-50) %, faldende (2019: 51%)**.
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): **Opfyldt med 61 (60-62) %, svagt faldende (2019: 62%)**
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 69 (68-70) %, faldende (2019: 72%)**.
7. Rigsrevisionen kritiserede i deres rapport fra august 2020 adgangen til specialiseret palliativ indsats i perioden 2016-2019¹. Det er derfor interessant at se på, hvordan udviklingen i adgangen til specialiseret palliativ indsats ser ud i Årsrapport 2020 i forhold til 2019. Der er sket en stigning i de to indikatorer, der belyser adgangen til specialiseret palliativ indsats, hvilket isoleret set er positivt. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at der fra Årsrapport 2019 til Årsrapport 2020 samtidig er sket et fald i antallet af henvisninger, der er større end faldet i antallet af modtagne, hvilket helt eller delvist kan forklare, at en større andel henviste blev modtaget (indikator 1) og blev modtaget uden for lang ventetid (indikator 2). Faldet i antallet af henviste kan afspejle, at patienter med behov for henvisning pga. COVID-19 ikke er blevet 'opdaget' som følge af nedsat kontakt med sundhedsvæsenet. Kapaciteten til at modtage patienter kan ligeledes være faldet fra 2019 til 2020 pga. COVID-19.
8. Faldet i indikator 5 (tværfaglig konference) kan muligvis til dels skyldes COVID-19, idet dele af det tværfaglige personale har været hjemsendt.
9. Standarderne blev fastlagt for kræftpatienter, men det antages foreløbig, at indikatorerne 1, 2, 4 og 5 giver mening for henvist til specialiseret palliativ indsats uanset diagnose. Dvs. også for ikke-kræftpatienter, mens standarden for indikator 3 ikke vurderes meningsfuld for patienter med øvrige diagnoser end kræft (se s. 9).
10. Tallene for andel af kræftpatienter modtaget (indikator 3) og antallet af modtagne (patienter og forløb) viser samlet, at kapaciteten til at modtage patienter er faldet fra 2019.

¹ https://www.ft.dk/da/statsrevisorerne/nyheder/2020/08/beretning_om_palliation

11. Resultaterne viser som i tidligere år **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. Som påpeget i Rigsrevisionens Beretning fra 2020 bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres mange steder i landet, således at en større andel af patienterne modtages.
2. Trods anbefalinger om tidlig henvisning til specialiseret palliativ indsats bliver en betydelig andel af patienterne fortsat henvist meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør fortsat blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.
3. På landsplan er problemet med for lang ventetid forbedret fra 2019 til 2020, men dette kan som omtalt ovenfor skyldes et forbigående fald i antallet af henvisninger pga. COVID-19. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret palliativ indsats for henviste patienter fortsat forbedres, således at flest mulig af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 kalenderdage.
4. Det bør undersøges, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats, og på hvilket tidspunkt i forløbet.
5. Det er med de seneste årsrapporter dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (28 enheder ud af 42 ligger på eller over standarden i Årsrapport 2020), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør fortsat gennemføres 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 (f.eks. 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 er faldet i forhold til 2019.
7. Det bør afklares, om en større andel af patienter med andre diagnoser end kræft bør modtages i de specialiserede enheder, og i givet fald hvilke og hvor mange, og hvordan dette kan håndteres.

Vejledning til læsning af Årsrapporten

Det sker nogle gange, at sekretariatet eller styregruppen er blevet kontaktet omkring mulige fejlfortolkninger af årsrapportens resultater. Det er således væsentligt at være opmærksom på følgende, når årsrapporten læses:

- **Årsrapporten afspejler ikke det samlede antal indlæggelser eller kontakter.** Dansk Palliativ Database er en kvalitetsdatabase og måler *ikke* den samlede aktivitet i de specialiserede palliative enheder, kun antallet af patienter, der kommer i kontakt med hver enhed. F.eks. vil en patient, der har tre indlæggelser på et hospice, kun tælle en gang for det pågældende hospice i årsrapporten. For et hospice vil det samlede antal indlæggelser per år således være højere end det tal, der står i årsrapporten. Patienten kan dog godt indgå mere end en gang i årsrapporten, såfremt han/hun har været henvist til mere end én specialiseret palliativ enhed, f.eks. både til palliativt team og hospice.
- **Årsrapporten er organiseret efter dødsår.** Årsrapporten inkluderer patienter, der er henvist til specialiseret palliativ indsats i perioden 2010-2020, og som døde i 2020. Den tidsmæssige afgrænsning er således forskellig fra den måde, mange specialiserede palliative enheder opgør deres aktivitet, hvor der ofte tælles antal patienter, indlæggelser og/eller kontakter per år. Afgrænsningen er nærmere beskrevet i Appendiks 1.
- **Løbende opdaterede indikatortotal fra tidligere år.** Når man i årsrapporter sammenligner årets indikatortotal med tidligere års tal for indikatoren, har praksis hidtil været, at man anvendte indikatortallene fra tidligere publicerede årsrapporter. Fra og med denne årsrapport ændres praksis således, at tidligere års indikatortotal opdateres samtidig med at årsrapporten udarbejdes. Et eksempel herpå er, at der indtastes patienter, der er døde i 2019 i perioden mellem udarbejdelsen af Årsrapport 2019 og udarbejdelsen af Årsrapport 2020. I kraft af, at tidligere års indikatortotal opdateres, så vil disse nyindtastede patienter kunne indgå i 2019 indikatortallene, når de præsenteres i 2020 Årsrapporten. Tidligere års indikatortotal kan således korrigeres en smule over tid.
- **Indikatoropgørelse for alle diagnosegrupper samlet.** Fra den første årsrapport for 2010 udkom og indtil Årsrapport 2016, blev der kun opgjort indikatortotal for kræftpatienter. I årsrapporterne for 2017-2019 blev der suppleret med indikatortotal for patienter med andre diagnoser end kræft. Fra og med denne årsrapport (2020) opgøres indikatortotal samlet for alle patienter uanset diagnose, da det vurderes, at indikatorernes standarder i lige så høj grad gælder for patienter med andre diagnoser end kræft. En undtagelse er dog indikator 3, hvor indikatorstandarden kun vurderes meningsfuld for kræftpatienter, hvorfor hovedopgørelsen for indikator 3 er for kræftpatienter, men der vises supplerende tal for indikator 3 for ikke-kræftpatienter. For indikator 1 og 2 vises der desuden, ud over hovedindikatortallene, supplerende indikatortotal opdelt på hhv. kræft og ikke-kræft, fordi det vurderes relevant at belyse eventuelle diagnoseforskelle i adgang til specialiseret palliativ indsats for patienter.
- **Nye supplerende indikatorer og opgørelser.** I løbet af 2020-21 har styregruppen for DPD haft en møderække, hvor mulige nye indikatorer er blevet meget grundigt overvejet. Som følge heraf er der i 2020 Årsrapporten flere nye opgørelser i rapportens bilag. Siden første årsrapport har DPD opgjort andelen, der symptomscreenes ved start af specialiseret palliativ indsats (indikator 4). Fra og med 2020 Årsrapporten introduceres en supplerende indikator (indikator 6), der opgør andelen af patienter, der har besvaret en opfølgende symptomscreening 1-4 uger efter start af specialiseret palliativ indsats. Desuden introduceres en række nye analyser af symptomudvikling i den første måned af specialiseret palliativ indsats, idet der anvendes data fra den første og opfølgende symptomscreening med EORTC-skemaet. Konkret opgøres på landsplan andelen af patienter, der oplever lindring af hhv. smerte, dyspnø, søvnløshed, appetitløshed, forstoppelse, kvalme og træthed samt andelen med forbedring i hhv. følelsesmæssig funktion, fysisk funktion, livskvalitet og samlet symptomscore. På sigt forventes det, at en eller flere af disse nye variable kan blive resultatsindikatorer i databasen.
- **Ny struktur for kommentering af indikatorer.** Fra 2020 Årsrapporten er der kommet nye anbefalinger for kommentering af indikatortotal for at sikre en ensartethed på tværs af databaser. Der er fokus på at sikre et relevant niveau af diskussion af indikatorernes resultater og anvendelighed. Fra Årsrapport 2020 er der derfor ændret på strukturen i indikatorkommenteringen og der er lavet tilføjelser, hvor det vurderes relevant.
- **Trendgrafer.** For at gøre det muligt at følge indikatorers udvikling visuelt over tid, er der fra Årsrapport 2020 tilføjet såkaldte trendgrafer for hver indikator. Trendgrafer viser udviklingen nationalt og regionalt over en femårig periode.
- **Problemer med lægedækning.** Der er nogle af enhederne, der har problemer med lægedækning, hvilket betyder, at ikke alle patienter ses af en læge. Disse enheder har dermed problemer med at opfylde kravene til at være en specialiseret palliativ enhed. DPD's styregruppe har besluttet, at fra 1.januar 2020 (dvs. Årsrapport 2020) afrapporterer DPD kun data fra enheder, der opfylder kravene. DPD's sekretariat har i marts 2021 foretaget en rundspørge til ledelser på hospice og palliative teams i Danmark, hvor der er spurgt ind til om enheden i 2020 har opfyldt kravet om, at enhedens patienter er blevet set af en læge indenfor det første døgn fra modtagelse til specialiseret palliativ indsats. Der blev spurgt: 'Har jeres enhed i 2020 sikret, at alle patienter

blev set af en af jeres læger inden for det første døgn fra modtagelsen'. Svarene fra rundspørgen har vist, at næsten alle hospicer og teams havde en læge med ved første patientkontakt. Der er dog ét team i Region Nordjylland (Hjørring), som udgår fra Årsrapport 2020 grundet lægemangel (hvilket teamet allerede havde meddelt databasen inden rundspørgen). Teamet forventes at indgå igen i 2021 Årsrapporten, hvor problemet med manglende lægedækning forventes at være løst. Desuden viser rundspørgen, at der på et hospice i Region Hovedstaden ofte er en sygeplejerske (uden læge), der tager på første hjemmebesøg. Hospicet indgår i årsrapporten fra 2020, men DPD's styregruppe anbefaler, at det tilstræbes, at alle patienter ses af en læge på første hjemmebesøg.

- Det kan afslutningsvis nævnes, at DPD og RKKP i 2020 udførte et stort arbejde med at levere en del af datagrundlaget til Rigsrevisionen, som offentliggjorde en kritisk beretning om adgangen til specialiseret palliativ indsats i Danmark i 2016-2019. Som opfølgning på dette har DPD i april 2021 leveret data vedr. 2020 til Sundhedsministeriet/Folketinget til brug for en opfølgning på Rigsrevisionens rapport fra August 2020.

Patienter med andre sygdomme end kræft

Opgørelser i årsrapporten i forhold til diagnosegruppe

Der kom med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (2017) øget opmærksomhed på den specialiserede palliative indsats til patienter med andre diagnoser end kræft. Specifikt anførtes det som en anbefaling, at 'Der indberettes data og afrapporteres indikatorer i Dansk Palliativ Database for de specialiserede indsatser for alle livstruende sygdomme' (side 59).

Patienter med andre diagnoser end kræft er fra starten af DPD i 2010 blevet indberettet af enhederne, og i 2016 ændrede DPD sygdomskategorierne for andre diagnoser end kræft, så de gav et mere detaljeret billede. Disse tal blev for første gang afrapporteret i Årsrapport for 2017. Fra Årsrapport 2020 opgøres data for patienter samlet (dvs. uanset diagnose). Dette er valgt pga. indikatorerne i årsrapporten med tilhørende standarder vurderes relevante på tværs af diagnoser, dog med undtagelse af indikator 3 (andel modtagne til specialiseret palliativ indsats ud af alle døde), hvor standarden på 50% kun vurderes relevant for kræftpatienter og således opgøres indikator 3 separat for kræftpatienter og ikke-kræftpatienter.

Måden at opgøre indikatorer og andre resultater i Dansk Palliativ Database har således udviklet sig siden første årsrapport i 2010:

- 2010-2016: Opgørelserne var alene for kræftpatienter
- 2017-2019: Opgørelserne var for hhv. kræftpatienter og patienter med andre diagnoser separat
- 2020-: Opgørelser er for alle patienter samlet uanset diagnose. Undtagelsen er indikator 3, der forsat opgøres separat for hhv. kræftpatienter og ikke-kræftpatienter. Desuden er der, som supplement til hovedindikatorstabellerne for indikator 1 og 2, indsat indikatorstabeller opdelt på hhv. kræft- og ikke-kræftpatienter.

I Årsrapport 2020 opgøres indikator 1, 2, 4 og 5 samlet for alle uanset diagnose mens indikator 3 forsat opgøres separat for hhv. kræftpatienter og alle 'ikke-kræftpatienter'. For indikator 1 og 2 opgøres der desuden supplerende indikatoropgørelser for hhv. kræftpatienter og ikke-kræftpatienter. I kommenteringen af hver enkel indikator kommenteres der dog for samtlige indikatorer på forskelle mellem kræftpatienter og patienter med andre diagnoser og for hver enkel underdiagnosegruppe (lunget sygdomme, hjertekarsygdomme, neurologiske sygdomme, nyresygdomme, anden/ukendt ikke-kræftsygdomme).

I det deskriptive afsnit bagest i Årsrapporten er der indsat fordelingen på diagnoser herunder for andre diagnoser end kræft.

Fortolkning af indikatorværdier for patienter med andre diagnoser end kræft

Alle indikatorer i DPD er oprindeligt fastlagt i forhold til kræftpatienter. Deres gyldighed i forhold til patienter med andre diagnoser end kræft varierer mellem indikatorer og formentlig også imellem de enkelte ikke-kræftdiagnoser. DPD's styregruppe har ikke specifikt taget stilling til indikatorernes relevans for de enkelte diagnoser, men vurderer, at standarderne for indikator 1, 2, 4 og 5 er meningsfulde uanset diagnose.

Der foreslås følgende foreløbige ramme for fortolkning af de fem indikatorværdier for patienter med andre diagnoser end kræft og således også for patienter samlet uanset diagnose:

- Indikator 1: Samme fortolkning som for kræft, da henviste patienter ønskes modtaget – dog kan der være enheder, der har begrænset mulighed for at modtage patienter med visse andre diagnoser end kræft.
- Indikator 2: Samme fortolkning som for kræft.
- Indikator 3: Der er foreløbig ingen viden om, hvor stor en andel af patienterne med de enkelte ikke-kræft diagnoser, der bør modtages, så standarden på 35% kan ikke anvendes.
- Indikator 4: Samme fortolkning som for kræft, dog bør der være opmærksomhed på, at spørgeskemaet er udviklet til kræftpatienter, og selv om de fleste spørgsmål i spørgeskemaet formentlig er relevante for alle de omfattede diagnoser, kan der mangle spørgsmål, der er relevante for nogle af de andre diagnoser end kræft.
- Indikator 5: Samme fortolkning som for kræft.

Årsrapport 2020 for kræftpatienter i forhold til patienter med andre diagnoser end kræft

Som i foregående år, er det forsat en meget lille andel af de patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, der henvises med andre diagnoser end kræft (10 %) (se side 71). Andelen af patienter, der dør af kræft, som modtages til specialiseret palliativ indsats, er således langt større end andelen af patienter, der dør af andre diagnoser end kræft (49 % vs. 2%, se tabel 12 s. 35). Blandt samtlige patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, har patienter med kræft bedre adgang til specialiseret palliativ indsats end patienter med andre diagnoser, dvs. en større andel af de henviste kræftpatienter modtages (indikator 1: 83% sv. 73%, se tabel 5 s. 14 og tabel 6 s. 16) og en højere andel modtages indenfor 10 dage (indikator 2: 76% vs. 68%, se tabel 10 s. 26 og tabel 11 s. 28). Andelen af patienter, der symptomscreenes i forbindelse med modtagelse til specialiseret palliativ indsats, er ligeledes højere blandt kræftpatienter end blandt patienter med andre diagnoser end kræft (Indikator 4: 61% vs. 56%, se s.45).

Ud over de nævnte forskelle mellem patienter med kræft og patienter med andre diagnoser end kræft, var der i Årsrapport 2020 også forskelle mellem patienter med henholdsvis neurologisk sygdom, hjertekarsygdom, lungesygdom, nyresygdom og 'anden/ukendt' ikke-kræftsygdom (se s. 21, 33, 45 og 53). På indikator 1 (andel modtagne) lå patienter med neurologisk sygdom bedst (85%) (se s. 21), på indikator 2 (andel, der modtages indenfor 10 dage) lå patienter med hjertekarsygdom og 'anden/ukendt ikke-kræftsygdom' bedst (hhv. 77% og 76%), på indikator 4 (andel, der symptomscreenes med EORTC-skema) lå patienter med nyresygdom og lungesygdom bedst (hhv. 65% og 64%) (se s. 45), og på indikator 5 (andel på tværfaglig konference) lå patienter med neurologisk sygdom og lungesygdom bedst (hhv. 76% og 75%) (se s. 53).

Oversigt over indikatorresultater

Table 1. Oversigtstabel over samtlige indikatorer i DPD i 2020

Indikator	Standard	Uoplyst (%)	Indikatoropfyldelse		
			Nuværende	tidligere år	
			2020	2019	2018
Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	Min. 80 %	0%	82 (81-83)	81 (80-82)	81 (80-82)
Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 kalenderdage efter modtagelse af henvisning	Min. 90 %	0%	76 (76-77)	73 (72-74)	73 (72-74)
Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Min.35 %	0%	49 (48-50)	51 (50-52)	51 (50-52)
Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema ¹	Min. 50 %	0%	61 (60-62)	62 (61-63)	60 (59-61)
Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Min. 80 %	0%	69 (68-70)	72 (71-73)	72 (71-73)
Indikator 6 (supplerende): Andel af modtagne patienter med en overlevelsestid på minimum én uge fra første palliative kontakt, der har udfyldt et opfølgende EORTC-skema	-	0%	27 (26-28)	31 (30-32)	33 (32-34)

Indikatorresultaterne for 2020 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 2020, og var minimum 18 år.

Indikatorerne er udregnet for alle patientforløb (idet hver patient kan have haft forløb i mere end en afdeling) på nær indikator 3, som er udregnet for unikke patienter. Indikator 1, 2, 4 og 5 er opgjort for patienter uanset diagnose mens indikator 3 afgrænset til kræftpatienter.

I tabellerne for indikatorer i Årsrapport 2020 vises tal for patienter fra 2018-2019 til sammenligning. Data fra den ene palliative enhed, der ikke indgår i 2020 Årsrapporten, er fjernet fra tidligere års tal for at gøre tallene sammenlignelige.

Indikator 1

Table 2. Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %). Tæller er antal patienter, der fik behandling. Nævner er antal, der 'burde' have fået behandling.

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt			01.01.2020 - 31.12.2020	2019	2018	2018	
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	10.272 / 12.540	0 (0)	82	(81-83)	10.588 / 13.126	81	81
Hovedstaden	Ja	2.965 / 3.603	0 (0)	82	(81-84)	3.123 / 3.789	82	80
Sjælland	Nej	1.529 / 1.925	0 (0)	79	(78-81)	1.615 / 2.049	79	82
Syddanmark	Ja	2.205 / 2.736	0 (0)	81	(79-82)	2.317 / 2.927	79	76
Midtjylland	Ja	2.421 / 2.936	0 (0)	82	(81-84)	2.468 / 3.008	82	84
Nordjylland	Ja	1.152 / 1.340	0 (0)	86	(84-88)	1.065 / 1.353	79	89
Hovedstaden	Ja	2.965 / 3.603	0 (0)	82	(81-84)	3.123 / 3.789	82	80
Bispebjerg	Ja	323 / 344	0 (0)	94	(91-96)	377 / 414	91	92
Bornholm	Ja	108 / 110	0 (0)	98	(94-100)	109 / 113	96	100
Herlev	Ja	476 / 570	0 (0)	84	(80-86)	481 / 566	85	90
HospiceDiakonisse stiftelsen	Ja	228 / 273	0 (0)	84	(79-88)	241 / 323	75	65
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Ja	411 / 507	0 (0)	81	(77-84)	418 / 538	78	72
Hospice Arresødal	Ja	191 / 224	0 (0)	85	(80-90)	187 / 252	74	75
Hospice Søndergård	Nej	328 / 483	0 (0)	68	(64-72)	363 / 474	77	75
Hvidovre	Ja	329 / 381	0 (0)	86	(82-90)	385 / 428	90	89
Nordsjælland	Ja	404 / 499	0 (0)	81	(77-84)	380 / 471	81	72
Rigshospitalet	Nej	167 / 212	0 (0)	79	(73-84)	182 / 210	87	81
Sjælland	Nej	1.529 / 1.925	0 (0)	79	(78-81)	1.615 / 2.049	79	82
Holbæk	Ja	140 / 169	0 (0)	83	(76-88)	132 / 171	77	86
Hospice Filadelfia	Nej	145 / 224	0 (0)	65	(58-71)	177 / 248	71	69
Hospice Sjælland	Ja	249 / 306	0 (0)	81	(77-86)	270 / 319	85	85
Hospice Svanevig	Nej	158 / 274	0 (0)	58	(52-64)	182 / 334	54	68
Nykøbing	Ja	209 / 247	0 (0)	85	(80-89)	193 / 233	83	84
Næstved	Ja	150 / 176	0 (0)	85	(79-90)	181 / 218	83	75
Roskilde	Ja	320 / 326	0 (0)	98	(96-99)	344 / 347	99	99
Slagelse	Nej	158 / 203	0 (0)	78	(71-83)	135 / 178	76	80
Syddanmark	Ja	2.205 / 2.736	0 (0)	81	(79-82)	2.317 / 2.927	79	76
Hospice Fyn	Nej	159 / 254	0 (0)	63	(56-69)	153 / 284	54	57
Hospice Sct. Maria	Nej	197 / 287	0 (0)	69	(63-74)	237 / 330	72	63

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%			01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hospice Sydfyn	Nej	158 / 199	0 (0)	79	(73-85)	153 / 196	78	67
Hospice Sydvestjylland	Nej	185 / 239	0 (0)	77	(72-83)	168 / 228	74	72
Hospice Sønderjylland	Nej	163 / 280	0 (0)	58	(52-64)	181 / 321	56	52
Odense Universitetshospit al	Ja	557 / 616	0 (0)	90	(88-93)	617 / 660	93	92
Sydvestjysk sygehus	Ja	190 / 196	0 (0)	97	(93-99)	206 / 222	93	87
Sygehus Lillebælt	Ja	291 / 327	0 (0)	89	(85-92)	308 / 341	90	86
Sygehus Sønderjylland	Ja	305 / 338	0 (0)	90	(87-93)	294 / 345	85	85
Midtjylland	Ja	2.421 / 2.936	0 (0)	82	(81-84)	2.468 / 3.008	82	84
Herning sygehus	Ja	276 / 292	0 (0)	95	(91-97)	255 / 272	94	93
Horsens	Ja	210 / 247	0 (0)	85	(80-89)	249 / 295	84	85
Hospice Ankerfjord	Ja	207 / 243	0 (0)	85	(80-89)	201 / 260	77	83
Hospice Djursland	Nej	225 / 329	0 (0)	68	(63-73)	217 / 303	72	73
Hospice Gudenå	Nej	188 / 253	0 (0)	74	(68-80)	184 / 259	71	82
Hospice Søholm	Nej	184 / 295	0 (0)	62	(57-68)	188 / 295	64	71
Hospice Limfjord	Ja	203 / 255	0 (0)	80	(74-84)	193 / 266	73	74
Randers	Ja	281 / 310	0 (0)	91	(87-94)	289 / 323	89	87
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	359 / 394	0 (0)	91	(88-94)	389 / 410	95	93
Aarhus Universitets- hospital	Ja	288 / 318	0 (0)	91	(87-94)	303 / 325	93	93
Nordjylland	Ja	1.152 / 1.340	0 (0)	86	(84-88)	1.065 / 1.353	79	89
Aalborg (Aalborg)	Ja	336 / 419	0 (0)	80	(76-84)	242 / 422	57	81
Aalborg (Farsø)	Ja	262 / 298	0 (0)	88	(84-91)	288 / 313	92	91
Aalborg (Thisted)	Ja	168 / 193	0 (0)	87	(81-91)	189 / 216	88	88
Hospice Vangen	Ja	242 / 277	0 (0)	87	(83-91)	179 / 224	80	96
Hospice Vendsyssel	Ja	144 / 153	0 (0)	94	(89-97)	167 / 178	94	96

Tabel 3. Patienter ekskluderet fra indikator 1 opdelt på eksklusionsårsag

	Antal	Årsag
Eksklusion:	1.708	Palliativ indsats er ikke startet og visitationskravene var enten ikke opfyldte eller det kunne ikke afgøres, om de var opfyldt
	50	Patienten er under 18 år
	140	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport
	2.216	Palliativ indsats er ikke startet. Visitationskravene var opfyldte. Årsagen til manglende behandling var "uegnet til behandling", "ønskede ikke behandling" eller "behandlet af anden palliativ enhed"

Tabel 4. Indikator I: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %) opdelt efter type af specialiseret, palliativ enhed. Tæller er antal patienter, der fik behandling. Nævner er antal, der 'burde' have fået behandling.

Palliativ team/ enhed	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år			
	≥ 80%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2019		2018	
	opfyldt					Antal	Andel	Andel	
Danmark	Ja	6.307 / 7.185	0 (0)	88	(87-89)	6.529 / 7.494		87	88
Hovedstaden	Ja	1.807 / 2.116	0 (0)	85	(84-87)	1.914 / 2.202		87	87
Sjælland	Ja	977 / 1.121	0 (0)	87	(85-89)	986 / 1.148		86	87
Syddanmark	Ja	1.343 / 1.477	0 (0)	91	(89-92)	1.425 / 1.568		91	89
Midtjylland	Ja	1.414 / 1.561	0 (0)	91	(89-92)	1.485 / 1.625		91	90
Nordjylland	Ja	766 / 910	0 (0)	84	(82-86)	719 / 951		76	86
Hospice	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år			
	≥ 80%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2019		2018	
	opfyldt					Antal	Andel	Andel	
Danmark	Nej	3.965 / 5.355	0 (0)	74	(73-75)	4.059 / 5.632		72	73
Hovedstaden	Nej	1.158 / 1.487	0 (0)	78	(76-80)	1.209 / 1.587		76	71
Sjælland	Nej	552 / 804	0 (0)	69	(65-72)	629 / 901		70	74
Syddanmark	Nej	862 / 1.259	0 (0)	68	(66-71)	892 / 1.359		66	61
Midtjylland	Nej	1.007 / 1.375	0 (0)	73	(71-76)	983 / 1.383		71	76
Nordjylland	Ja	386 / 430	0 (0)	90	(87-92)	346 / 402		86	96

Tabel 5. Indikator I: Andel af henviste kræftpatienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %). Tæller er antal patienter, der fik behandling. Nævner er antal, der 'burde' have fået behandling.

KRÆFT	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
	≥ 80%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2019	2018	
	opfyldt					Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	9.470 / 11.447	0 (0)	83	(82-83)	9.838 / 12.099	81	82
Hovedstaden	Ja	2.665 / 3.229	0 (0)	83	(81-84)	2.824 / 3.430	82	81
Sjælland	Ja	1.459 / 1.818	0 (0)	80	(78-82)	1.541 / 1.934	80	82
Syddanmark	Ja	2.079 / 2.540	0 (0)	82	(80-83)	2.189 / 2.718	81	77
Midtjylland	Ja	2.184 / 2.612	0 (0)	84	(82-85)	2.283 / 2.749	83	85
Nordjylland	Ja	1.083 / 1.248	0 (0)	87	(85-89)	1.001 / 1.268	79	90
Hovedstaden	Ja	2.665 / 3.229	0 (0)	83	(81-84)	2.824 / 3.430	82	81
Bispebjerg	Ja	309 / 328	0 (0)	94	(91-96)	359 / 393	91	93
Bornholm	Ja	96 / 98	0 (0)	98	(93-100)	96 / 99	97	100
Herlev	Ja	399 / 478	0 (0)	83	(80-87)	403 / 467	86	91
Hosp. Diakonissestiftelse n	Ja	208 / 249	0 (0)	84	(78-88)	222 / 299	74	67
Hosp. Sankt Lukas Stiftelsen	Ja	369 / 457	0 (0)	81	(77-84)	385 / 498	77	73
Hospice Arresødal	Ja	176 / 205	0 (0)	86	(80-90)	171 / 229	75	76
Hospice Søndergård	Nej	294 / 420	0 (0)	70	(65-74)	329 / 430	77	75
Hvidovre	Ja	294 / 343	0 (0)	86	(82-89)	355 / 397	89	89
Nordsjælland	Ja	374 / 460	0 (0)	81	(77-85)	348 / 435	80	72
Rigshospitalet	Nej	146 / 191	0 (0)	76	(70-82)	156 / 183	85	80
Sjælland	Ja	1.459 / 1.818	0 (0)	80	(78-82)	1.541 / 1.934	80	82
Holbæk	Ja	133 / 160	0 (0)	83	(76-89)	128 / 165	78	86
Hospice Filadelfia	Nej	140 / 214	0 (0)	65	(59-72)	163 / 232	70	68
Hospice Sjælland	Ja	238 / 285	0 (0)	84	(79-88)	250 / 295	85	86
Hospice Svanevig	Nej	149 / 252	0 (0)	59	(53-65)	179 / 302	59	70
Nykøbing	Ja	199 / 236	0 (0)	84	(79-89)	189 / 229	83	85
Næstved	Ja	147 / 171	0 (0)	86	(80-91)	174 / 210	83	76
Roskilde	Ja	298 / 304	0 (0)	98	(96-99)	329 / 332	99	99
Slagelse	Nej	155 / 196	0 (0)	79	(73-85)	128 / 168	76	80
Syddanmark	Ja	2.079 / 2.540	0 (0)	82	(80-83)	2.189 / 2.718	81	77
Hospice Fyn	Nej	151 / 236	0 (0)	64	(58-70)	145 / 261	56	59
Hospice Sct. Maria	Nej	189 / 266	0 (0)	71	(65-76)	222 / 295	75	63
Hospice Sydfyn	Ja	150 / 187	0 (0)	80	(74-86)	150 / 190	79	69

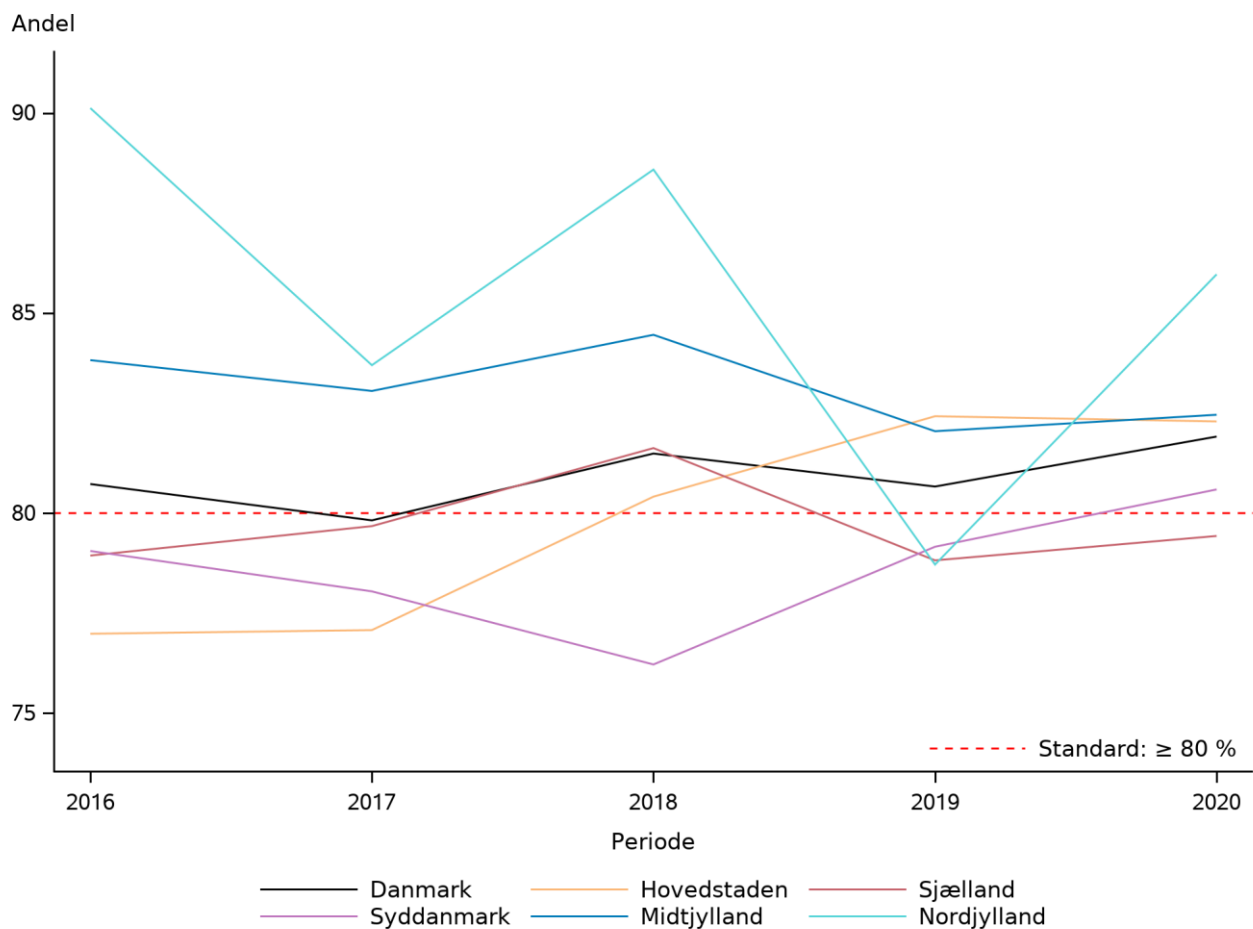
KRÆFT	Standard ≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hospice Sydvestjylland	Nej	166 / 212	0 (0)	78	(72-84)	150 / 199	75	76
Hospice Sønderjylland	Nej	153 / 249	0 (0)	61	(55-68)	173 / 292	59	55
Odense Universitetshospital	Ja	530 / 581	0 (0)	91	(89-93)	587 / 627	94	92
Sydvestjysk sygehus	Ja	182 / 188	0 (0)	97	(93-99)	193 / 209	92	88
Sygehus Lillebælt	Ja	273 / 305	0 (0)	90	(86-93)	287 / 317	91	88
Sygehus Sønderjylland	Ja	285 / 316	0 (0)	90	(86-93)	282 / 328	86	85
Midtjylland	Ja	2.184 / 2.612	0 (0)	84	(82-85)	2.283 / 2.749	83	85
Herning sygehus	Ja	245 / 259	0 (0)	95	(91-97)	241 / 254	95	94
Horsens	Ja	183 / 215	0 (0)	85	(80-90)	237 / 282	84	86
Hospice Ankerfjord	Ja	175 / 207	0 (0)	85	(79-89)	182 / 232	78	85
Hospice Djursland	Nej	210 / 292	0 (0)	72	(66-77)	198 / 271	73	76
Hospice Gudenå	Nej	162 / 215	0 (0)	75	(69-81)	175 / 241	73	84
Hospice Søholm	Nej	172 / 260	0 (0)	66	(60-72)	179 / 271	66	73
Hospice Limfjord	Ja	183 / 230	0 (0)	80	(74-85)	181 / 245	74	73
Randers	Ja	259 / 287	0 (0)	90	(86-93)	254 / 283	90	87
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	323 / 351	0 (0)	92	(89-95)	350 / 366	96	93
Aarhus Universitetshospital	Ja	272 / 296	0 (0)	92	(88-95)	286 / 304	94	93
Nordjylland	Ja	1.083 / 1.248	0 (0)	87	(85-89)	1.001 / 1.268	79	90
Aalborg (Aalborg)	Ja	316 / 387	0 (0)	82	(77-85)	223 / 391	57	82
Aalborg (Farsø)	Ja	248 / 279	0 (0)	89	(85-92)	270 / 294	92	92
Aalborg (Thisted)	Ja	156 / 179	0 (0)	87	(81-92)	184 / 206	89	90
Hospice Vangen	Ja	230 / 261	0 (0)	88	(84-92)	167 / 209	80	96
Hospice Vendsyssel	Ja	133 / 142	0 (0)	94	(88-97)	157 / 168	93	96

Table 6. Indikator I: Andel af henviste ikke-kæftpatienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %). Tæller er antal patienter, der fik behandling. Nævner er antal, der 'burde' have fået behandling.

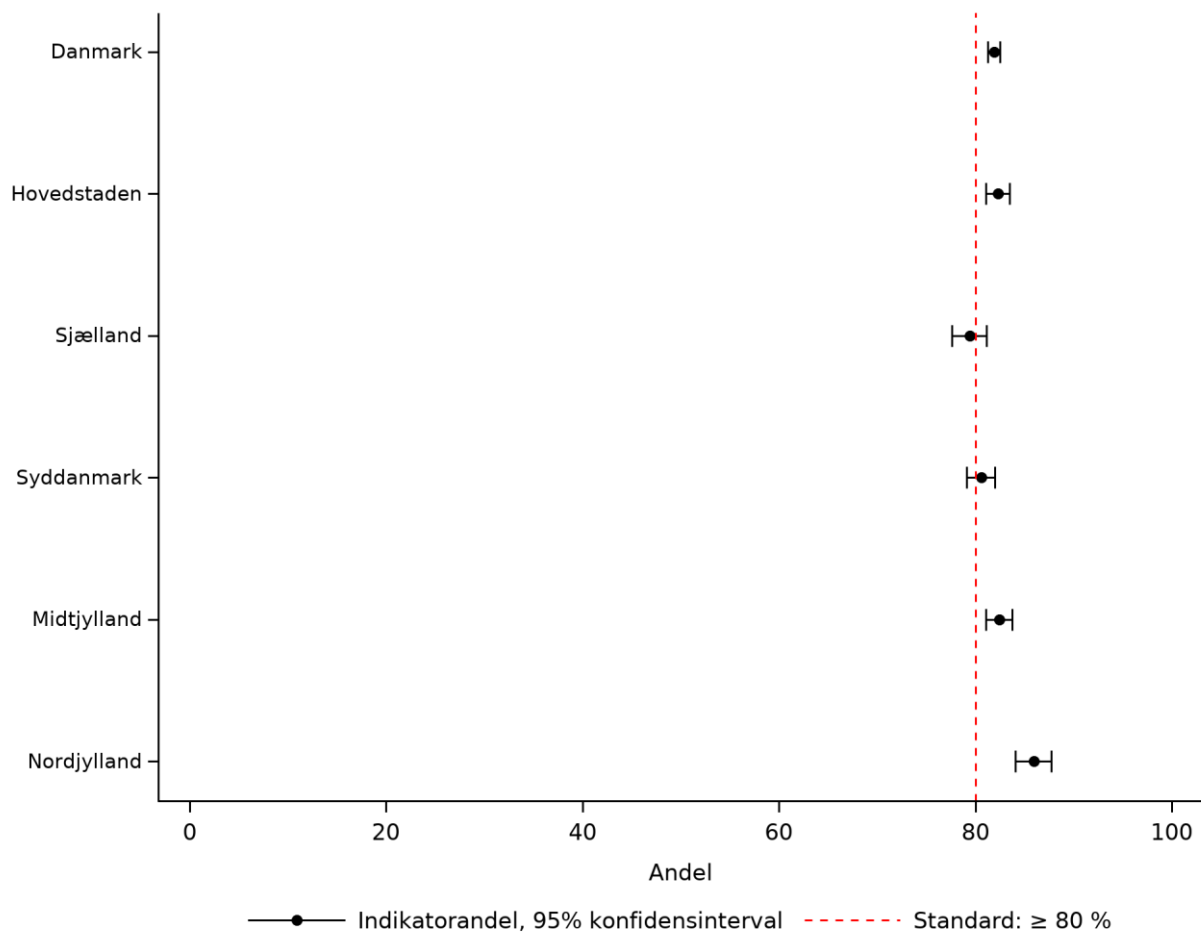
IKKE-KRÆFT	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
	≥ 80%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2019	2018	2018
	opfyldt					Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	802 / 1.093	0 (0)	73	(71-76)	750 / 1.027	73	72
Hovedstaden	Ja	300 / 374	0 (0)	80	(76-84)	299 / 359	83	75
Sjælland	Nej	70 / 107	0 (0)	65	(56-74)	74 / 115	64	75
Syddanmark	Nej	126 / 196	0 (0)	64	(57-71)	128 / 209	61	60
Midtjylland	Nej	237 / 324	0 (0)	73	(68-78)	185 / 259	71	76
Nordjylland	Nej	69 / 92	0 (0)	75	(65-83)	64 / 85	75	78
Hovedstaden	Ja	300 / 374	0 (0)	80	(76-84)	299 / 359	83	75
Bispebjerg	Ja	14 / 16	0 (0)	88	(62-98)	18 / 21	86	86
Bornholm	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	13 / 14	93	100
Herlev	Ja	77 / 92	0 (0)	84	(75-91)	78 / 99	79	85
HospiceDiakonisse -stiftelsen	Ja	20 / 24	0 (0)	83	(63-95)	19 / 24	79	43
Hospice Sankt Lukas Stiftelsen	Ja	42 / 50	0 (0)	84	(71-93)	33 / 40	83	55
Hospice Arresødal	Nej	15 / 19	0 (0)	79	(54-94)	16 / 23	70	61
Hospice Søndergård	Nej	34 / 63	0 (0)	54	(41-67)	34 / 44	77	71
Hvidovre	Ja	35 / 38	0 (0)	92	(79-98)	30 / 31	97	79
Nordsjælland	Nej	30 / 39	0 (0)	77	(61-89)	32 / 36	89	70
Rigshospitalet	Ja	21 / 21	0 (0)	100	(84-100)	26 / 27	96	91
Sjælland	Nej	70 / 107	0 (0)	65	(56-74)	74 / 115	64	75
Holbæk	Nej	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	4 / 6	67	100
Hospice Filadelfia	Nej	5 / 10	0 (0)	50	(19-81)	14 / 16	88	93
Hospice Sjælland	Nej	11 / 21	0 (0)	52	(30-74)	20 / 24	83	75
Hospice Svanevig	Nej	9 / 22	0 (0)	41	(21-64)	3 / 32	9	48
Nykøbing	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	4 / 4	100	57
Næstved	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	7 / 8	88	64
Roskilde	Ja	22 / 22	0 (0)	100	(85-100)	15 / 15	100	100
Slagelse	Nej	3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	7 / 10	70	67
Syddanmark	Nej	126 / 196	0 (0)	64	(57-71)	128 / 209	61	60
Hospice Fyn	Nej	8 / 18	0 (0)	44	(22-69)	8 / 23	35	24
Hospice Sct. Maria	Nej	8 / 21	0 (0)	38	(18-62)	15 / 35	43	68
Hospice Sydfyn	Nej	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	3 / 6	50	50

IKKE-KRÆFT	Standard ≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hospice Sydvestjylland	Nej	19 / 27	0 (0)	70	(50-86)	18 / 29	62	53
Hospice Sønderjylland	Nej	10 / 31	0 (0)	32	(17-51)	8 / 29	28	22
Odense Universitets- hospital	Nej	27 / 35	0 (0)	77	(60-90)	30 / 33	91	100
Sydvestjysk sygehus	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	13 / 13	100	67
Sygehus Lillebælt	Ja	18 / 22	0 (0)	82	(60-95)	21 / 24	88	70
Sygehus Sønderjylland	Ja	20 / 22	0 (0)	91	(71-99)	12 / 17	71	91
Midtjylland	Nej	237 / 324	0 (0)	73	(68-78)	185 / 259	71	76
Herning sygehus	Ja	31 / 33	0 (0)	94	(80-99)	14 / 18	78	85
Horsens	Ja	27 / 32	0 (0)	84	(67-95)	12 / 13	92	75
Hospice Ankerfjord	Ja	32 / 36	0 (0)	89	(74-97)	19 / 28	68	70
Hospice Djursland	Nej	15 / 37	0 (0)	41	(25-58)	19 / 32	59	48
Hospice Gudenå	Nej	26 / 38	0 (0)	68	(51-82)	9 / 18	50	63
Hospice Søholm	Nej	12 / 35	0 (0)	34	(19-52)	9 / 24	38	50
Hospice Limfjord	Ja	20 / 25	0 (0)	80	(59-93)	12 / 21	57	79
Randers	Ja	22 / 23	0 (0)	96	(78-100)	35 / 40	88	95
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	36 / 43	0 (0)	84	(69-93)	39 / 44	89	91
Aarhus Universitets- hospital	Nej	16 / 22	0 (0)	73	(50-89)	17 / 21	81	91
Nordjylland	Nej	69 / 92	0 (0)	75	(65-83)	64 / 85	75	78
Aalborg (Aalborg)	Nej	20 / 32	0 (0)	63	(44-79)	19 / 31	61	73
Aalborg (Farsø)	Nej	14 / 19	0 (0)	74	(49-91)	18 / 19	95	77
Aalborg (Thisted)	Ja	12 / 14	0 (0)	86	(57-98)	5 / 10	50	38
Hospice Vangen	Nej	12 / 16	0 (0)	75	(48-93)	12 / 15	80	94
Hospice Vendsyssel	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	10 / 10	100	94

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

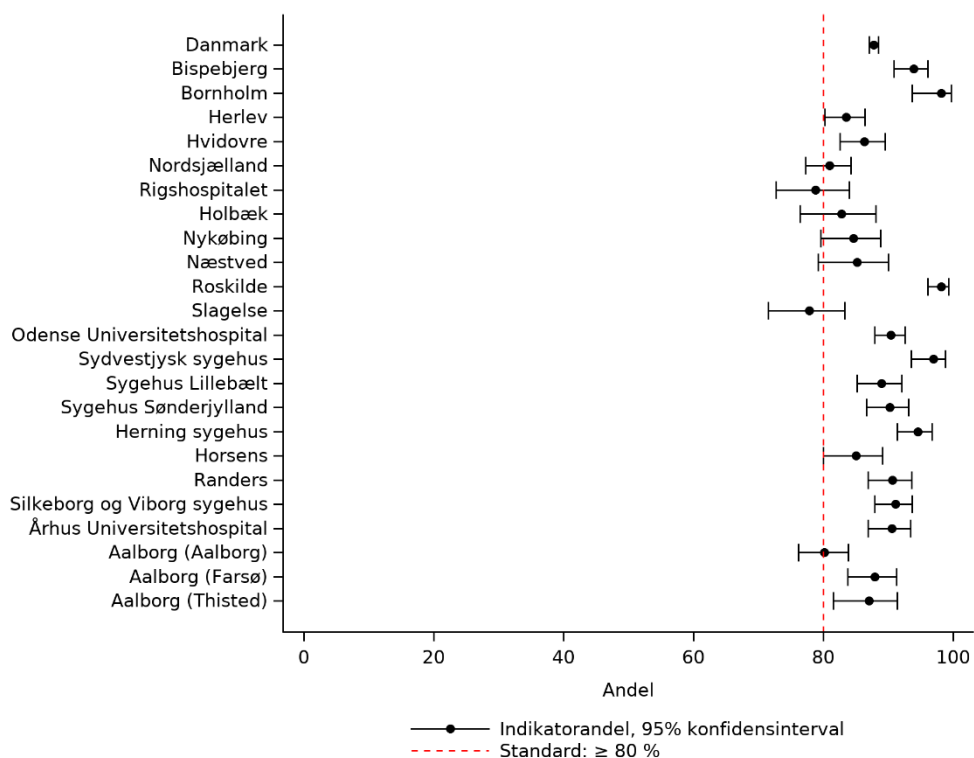


Figur 2. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %)

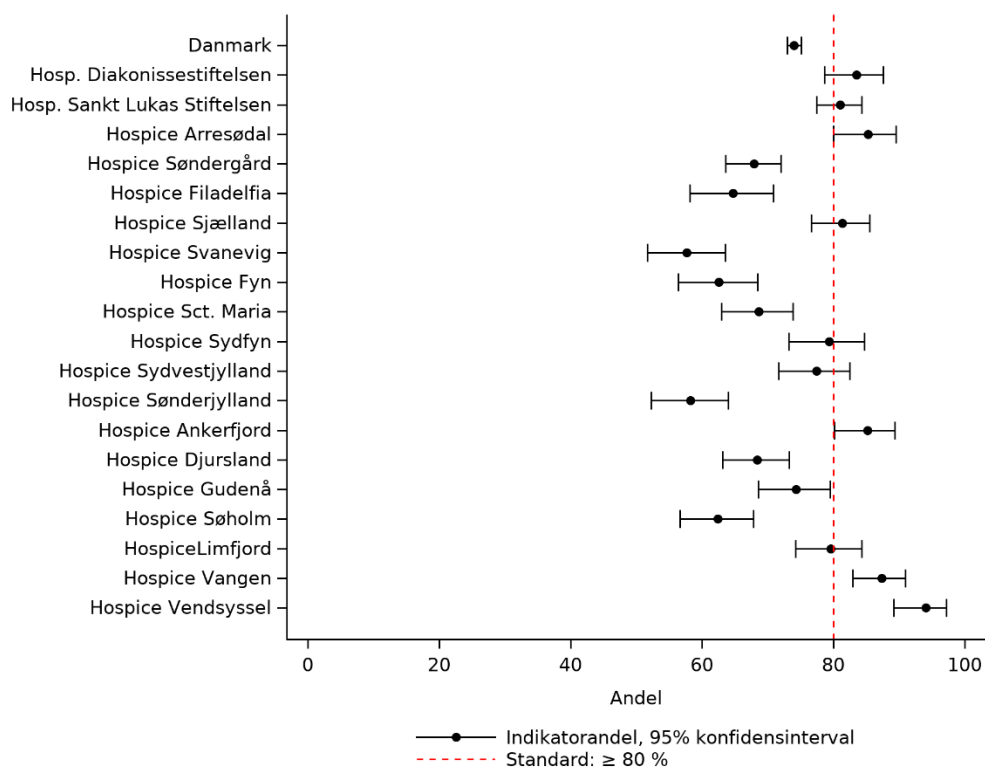


Figur 3. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %)

Palliativt team/-enhed



Hospice



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.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientpopulationen, som indgår i beregningen af indikator 1, er patienter henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2020 og var 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning i indikatorberegningen.

Datakompletheden til at beregne indikator 1 er 100% (se tabel 2, 0% uoplyste). Det vil sige, at for samtlige patienter henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2020 og var 18 år eller ældre, var der i Dansk Palliativ Database komplette oplysninger til at kunne beregne indikator 1. Patienter, der er ekskluderet fra indikator 1, fremgår af tabel 3.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 1 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal modtagne patienter}}{\text{Antal henviste patienter, der opfylder visitationskrav til specialiseret palliativ indsats, vurderes egnede til at blive modtaget, ønsker at blive modtaget og ikke er modtaget af anden palliativ enhed}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

I hele landet var resultatet for indikatoren 82 %, hvilket en svag stigning fra 2019 (81 %) (se tabel 2 og figur 1). Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at der fra Årsrapport 2019 til Årsrapport 2020, måske pga. COVID-19, er sket et fald i antallet af henvisninger, der er større end faldet i antallet af modtagne, hvilket helt eller delvist kan forklare den lidt større andel henviste blev modtaget (indikator 1).

Fire ud af fem regioner lever op til standarden, mens Region Sjælland ligger 1% under (79%) (se tabel 2 og figur 2). I Region Sjælland er der forskel på indikatorniveauet på tværs af enheder, hvor særligt nogle hospicer trækker regionens indikatorantal ned (Hospice Svanevig og Filadelfia Hospice) (se tabel 2 og figur 3). I Region Nordjylland sås den højeste indikatorværdi (86%). Ligesom der på landsplan ses en stigning i indikator 1, er der en svag stigning over de senere år i Region Hovedstaden og Syddanmark, og en stor stigning fra sidste år i Region Nordjylland (se tabel 2 og figur 1). I Region Sjælland og Midtjylland har indikator 1 svinget lidt i de seneste år, men er i 2020 på samme niveau som i 2019 (se tabel 2 og figur 1).

I alle regioner var andelen af patienter, der blev modtaget, betydeligt højere i de palliative teams/enheder end på hospicer. Dette kan formentlig forklares ved, at hospicerne har et givet antal sengepladser, og derfor ikke har samme mulighed som palliative teams for at modtage ekstra patienter med kort varsel (se tabel 4).

På landsplan var indikatorværdien, i forhold til diagnose, lavere for patienter med andre sygdomme end kræft sammenlignet med kræftpatienter (73% vs. 83%) (se tabel 5-6). Der var desuden forskel på indikatorværdierne for de enkelte diagnoser: Over 80% af patienter med neurologisk sygdom blev modtaget (85%), mens færre med lungesygdom, nyresygdomme, hjertekarsygdom og 'anden/ukendt' sygdom blev modtaget (74%, 71%, 67% og 67%) (ikke vist i tabel).

Diskussion og implikationer

At der fra 2019 til 2020 er sket en svag stigning i indikator 1 på landsplan er positivt, om end ændringen er lille. Indikatorværdien har på landsplan de seneste mange år ligget ret stabilt på lige omkring 80%, hvilket vil sige at der forsat er ca. er 20% af de patienter, der vurderes egnede til at blive modtaget til specialiseret palliativ indsats, der ikke

bliver tilbudt en plads. Det er et meget væsentligt problem, hvilket også blev påpeget i Rigsrevisionens beretning om adgangen til den specialiserede palliative indsats (august 2020)², som i vid udstrækning var baseret på data fra DPD.

På den positive side kan det siges, at der i Region Syddanmark og Region Nordjylland er sket en stigning i indikator 1 fra 2019 til 2020, navnlig er der sket en stigning i Region Nordjylland. De resterende tre regioner ligger dog på samme niveau som i 2019. I lyset af de relativt store regionale forskelle i indikatoropfyldelsen (79% til 86%), er det vigtigt at Region Sjælland forsøger at øge kapaciteten til at modtage de henviste patienter.

Indikator 1 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.³ 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 %, 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 patienterne modtages hurtigt og 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 34 (appendiks 5), 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.

I nogle tilfælde henvises en patient samtidig eller efter et stykke tid til mere end en enhed, og hvis patienten ikke modtages nogle af stederne, vil patienten tælle med som ikke modtaget flere gange. Dette vil i nogle tilfælde været det mest korrekte (hvis der var tale om forskellige situationer), men i andre tilfælde kan det medføre, at antallet af ikke modtagne patienter bliver for højt. Her kunne det overvejes, om man i opgørelsen skulle fjerne den ene af henvisningerne fra tallene, men det ville i så fald give nye problemer med fortolkning, så indtil videre er der ikke gjort forsøg på at 'korrigere' dette.

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. Trods anbefalinger om tidlig henvisning til specialiseret palliativ indsats bliver en betydelig andel af patienterne fortsat henvist meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør fortsat blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.

Vurdering af indikatoren

Indikator 1 vurderes fortsat som yderst relevant til at belyse kvaliteten i den specialiserede palliative indsats i Danmark, idet den belyser forskelle på tværs af regioner og enheder i adgangen til specialiseret palliativ indsats. Dette bekræftes også af, at Rigsrevisionen (august 2020) anvendte denne indikator som en væsentlig del af datagrundlaget for kritikken af adgangen til den specialiserede palliative indsats⁴. Standarden er på 80% og det er håbet, at den på sigt kan hæves, men da det på landsplan og i de fleste regioner ikke har været muligt at opnå indikatorværdier på meget over 80% fastholdes standarden indtil videre.

² https://www.ft.dk/da/statsrevisorerne/nyheder/2020/08/beretning_om_palliation

³ 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.

⁴ https://www.ft.dk/da/statsrevisorerne/nyheder/2020/08/beretning_om_palliation

Indikator 2

Tabel 7. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ Nævner		Andel	95% CI	2019 Antal	2018 Andel	2018 Andel
Danmark	Nej	7.784 / 10.272	0 (0)	76	(75-77)	7.693 / 10.588	73	73
Hovedstaden	Nej	1.754 / 2.965	0 (0)	59	(57-61)	1.845 / 3.123	59	61
Sjælland	Nej	1.048 / 1.529	0 (0)	69	(66-71)	997 / 1.615	62	67
Syddanmark	Nej	1.892 / 2.205	0 (0)	86	(84-87)	1.804 / 2.317	78	73
Midtjylland	Ja	2.171 / 2.421	0 (0)	90	(88-91)	2.211 / 2.468	90	89
Nordjylland	Nej	919 / 1.152	0 (0)	80	(77-82)	836 / 1.065	78	81
Hovedstaden	Nej	1.754 / 2.965	0 (0)	59	(57-61)	1.845 / 3.123	59	61
Bispebjerg	Nej	187 / 323	0 (0)	58	(52-63)	249 / 377	66	73
Bornholm	Ja	103 / 108	0 (0)	95	(90-98)	95 / 109	87	85
Herlev	Nej	192 / 476	0 (0)	40	(36-45)	225 / 481	47	55
HospiceDiakonisse- stiftelsen	Nej	198 / 228	0 (0)	87	(82-91)	190 / 241	79	71
HospiceSankt Lukas Stiftelsen	Nej	298 / 411	0 (0)	73	(68-77)	304 / 418	73	77
Hospice Arresødal	Nej	128 / 191	0 (0)	67	(60-74)	106 / 187	57	65
Hospice Søndergård	Nej	266 / 328	0 (0)	81	(76-85)	294 / 363	81	77
Hvidovre	Nej	94 / 329	0 (0)	29	(24-34)	121 / 385	31	27
Nordsjælland	Nej	148 / 404	0 (0)	37	(32-42)	111 / 380	29	26
Rigshospitalet	Nej	140 / 167	0 (0)	84	(77-89)	150 / 182	82	81
Sjælland	Nej	1.048 / 1.529	0 (0)	69	(66-71)	997 / 1.615	62	67
Holbæk	Nej	67 / 140	0 (0)	48	(39-56)	51 / 132	39	50
Hospice Filadelfia	Ja	134 / 145	0 (0)	92	(87-96)	163 / 177	92	80
Hospice Sjælland	Nej	216 / 249	0 (0)	87	(82-91)	228 / 270	84	82
Hospice Svanevig	Nej	116 / 158	0 (0)	73	(66-80)	126 / 182	69	91
Nykøbing	Nej	125 / 209	0 (0)	60	(53-67)	93 / 193	48	57
Næstved	Nej	80 / 150	0 (0)	53	(45-62)	77 / 181	43	48
Roskilde	Nej	232 / 320	0 (0)	73	(67-77)	200 / 344	58	65
Slagelse	Nej	78 / 158	0 (0)	49	(41-57)	58 / 135	43	42
Syddanmark	Nej	1.892 / 2.205	0 (0)	86	(84-87)	1.804 / 2.317	78	73
Hospice Fyn	Nej	139 / 159	0 (0)	87	(81-92)	128 / 153	84	77
Hospice Sct. Maria	Ja	183 / 197	0 (0)	93	(88-96)	212 / 237	89	91
Hospice Sydfyn	Ja	149 / 158	0 (0)	94	(89-97)	144 / 153	94	90

	Standard	Tæller/ Nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt			01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hospice Sydvestjylland	Ja	166 / 185	0 (0)	90	(84-94)	141 / 168	84	83
Hospice Sønderjylland	Nej	134 / 163	0 (0)	82	(75-88)	153 / 181	85	72
Odense Universitetshospital	Ja	537 / 557	0 (0)	96	(95-98)	556 / 617	90	81
Sydvestjysk sygehus	Nej	163 / 190	0 (0)	86	(80-90)	106 / 206	51	76
Sygehus Lillebælt	Nej	213 / 291	0 (0)	73	(68-78)	249 / 308	81	69
Sygehus Sønderjylland	Nej	208 / 305	0 (0)	68	(63-73)	115 / 294	39	36
Midtjylland	Ja	2.171 / 2.421	0 (0)	90	(88-91)	2.211 / 2.468	90	89
Herning sygehus	Nej	242 / 276	0 (0)	88	(83-91)	219 / 255	86	88
Horsens	Nej	163 / 210	0 (0)	78	(71-83)	176 / 249	71	82
Hospice Ankerfjord	Ja	197 / 207	0 (0)	95	(91-98)	189 / 201	94	97
Hospice Djursland	Ja	206 / 225	0 (0)	92	(87-95)	207 / 217	95	92
Hospice Gudenå	Ja	184 / 188	0 (0)	98	(95-99)	179 / 184	97	96
Hospice Søholm	Ja	168 / 184	0 (0)	91	(86-95)	162 / 188	86	83
Hospice Limfjord	Ja	193 / 203	0 (0)	95	(91-98)	173 / 193	90	88
Randers	Nej	234 / 281	0 (0)	83	(78-87)	260 / 289	90	80
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	340 / 359	0 (0)	95	(92-97)	371 / 389	95	91
Aarhus Universitetshospital	Nej	244 / 288	0 (0)	85	(80-89)	275 / 303	91	89
Nordjylland	Nej	919 / 1.152	0 (0)	80	(77-82)	836 / 1.065	78	81
Aalborg (Aalborg)	Nej	206 / 336	0 (0)	61	(56-67)	120 / 242	50	61
Aalborg (Farsø)	Nej	222 / 262	0 (0)	85	(80-89)	242 / 288	84	84
Aalborg (Thisted)	Nej	127 / 168	0 (0)	76	(68-82)	146 / 189	77	89
Hospice Vangen	Ja	241 / 242	0 (0)	100	(98-100)	179 / 179	100	98
Hospice Vendsyssel	Nej	123 / 144	0 (0)	85	(79-91)	149 / 167	89	89

Tabel 8. Patienter ekskluderet fra indikator 2 opdelt på eksklusionsårsag

	Antal	Årsag
Eksklusion:	50	Patienten er under 18 år
	146	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport
	6.186	Palliativ indsats er ikke startet

Tabel 9. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %) opdelt på typen af specialiseret palliativ enhed. Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

Palliativt team/ enhed	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2019	2018	
	opfyldt					Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	4.345 / 6.307	0 (0)	69	(68-70)	4.266 / 6.529	65	67
Hovedstaden	Nej	864 / 1.807	0 (0)	48	(45-50)	951 / 1.914	50	53
Sjælland	Nej	582 / 977	0 (0)	60	(56-63)	480 / 986	49	55
Syddanmark	Nej	1.121 / 1.343	0 (0)	83	(81-85)	1.026 / 1.425	72	68
Midtjylland	Nej	1.223 / 1.414	0 (0)	86	(85-88)	1.301 / 1.485	88	87
Nordjylland	Nej	555 / 766	0 (0)	72	(69-76)	508 / 719	71	74
Hospice	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2019	2018	
	opfyldt					Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	3.439 / 3.965	0 (0)	87	(86-88)	3.427 / 4.059	84	84
Hovedstaden	Nej	890 / 1.158	0 (0)	77	(74-79)	894 / 1.209	74	74
Sjælland	Nej	466 / 552	0 (0)	84	(81-87)	517 / 629	82	84
Syddanmark	Nej	771 / 862	0 (0)	89	(87-91)	778 / 892	87	83
Midtjylland	Ja	948 / 1.007	0 (0)	94	(93-96)	910 / 983	93	92
Nordjylland	Ja	364 / 386	0 (0)	94	(91-96)	328 / 346	95	94

Table 10. Indicator 2: Share of received cancer patients, who have first treatment contact within 10 days after receipt of referral (percentage, %). The indicator shows the number of patients, who received treatment within 10 days (numerator)/number, who received treatment (denominator)

KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt			Andel	95% CI	2019 Antal	2018 Andel	2018 Andel
Danmark	Nej	7.238 / 9.470	0 (0)	76	(76-77)	7.188 / 9.838	73	73
Hovedstaden	Nej	1.599 / 2.665	0 (0)	60	(58-62)	1.677 / 2.824	59	60
Sjælland	Nej	1.008 / 1.459	0 (0)	69	(67-71)	949 / 1.541	62	67
Syddanmark	Nej	1.792 / 2.079	0 (0)	86	(85-88)	1.721 / 2.189	79	74
Midtjylland	Ja	1.974 / 2.184	0 (0)	90	(89-92)	2.053 / 2.283	90	89
Nordjylland	Nej	865 / 1.083	0 (0)	80	(77-82)	788 / 1.001	79	81
Hovedstaden	Nej	1.599 / 2.665	0 (0)	60	(58-62)	1.677 / 2.824	59	60
Bispebjerg	Nej	176 / 309	0 (0)	57	(51-63)	234 / 359	65	73
Bornholm	Ja	92 / 96	0 (0)	96	(90-99)	82 / 96	85	86
Herlev	Nej	169 / 399	0 (0)	42	(37-47)	197 / 403	49	52
Hosp. Diakonissestiftelse n	Nej	181 / 208	0 (0)	87	(82-91)	176 / 222	79	71
Hosp. Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	270 / 369	0 (0)	73	(68-78)	284 / 385	74	76
Hospice Arresødal	Nej	121 / 176	0 (0)	69	(61-76)	100 / 171	58	67
Hospice Søndergård	Nej	240 / 294	0 (0)	82	(77-86)	269 / 329	82	78
Hvidovre	Nej	91 / 294	0 (0)	31	(26-37)	119 / 355	34	28
Nordsjælland	Nej	136 / 374	0 (0)	36	(31-41)	87 / 348	25	25
Rigshospitalet	Nej	123 / 146	0 (0)	84	(77-90)	129 / 156	83	81
Sjælland	Nej	1.008 / 1.459	0 (0)	69	(67-71)	949 / 1.541	62	67
Holbæk	Nej	66 / 133	0 (0)	50	(41-58)	49 / 128	38	49
Hospice Filadelfia	Ja	131 / 140	0 (0)	94	(88-97)	150 / 163	92	79
Hospice Sjælland	Nej	208 / 238	0 (0)	87	(82-91)	210 / 250	84	83
Hospice Svanevig	Nej	110 / 149	0 (0)	74	(66-81)	124 / 179	69	91
Nykøbing	Nej	118 / 199	0 (0)	59	(52-66)	91 / 189	48	57
Næstved	Nej	79 / 147	0 (0)	54	(45-62)	75 / 174	43	49
Roskilde	Nej	218 / 298	0 (0)	73	(68-78)	193 / 329	59	65
Slagelse	Nej	78 / 155	0 (0)	50	(42-58)	56 / 128	44	41
Syddanmark	Nej	1.792 / 2.079	0 (0)	86	(85-88)	1.721 / 2.189	79	74
Hospice Fyn	Nej	133 / 151	0 (0)	88	(82-93)	124 / 145	86	78
Hospice Sct. Maria	Ja	175 / 189	0 (0)	93	(88-96)	200 / 222	90	90
Hospice Sydfyn	Ja	142 / 150	0 (0)	95	(90-98)	141 / 150	94	90

KRÆFT	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hospice Sydvestjylland	Ja	149 / 166	0 (0)	90	(84-94)	127 / 150	85	83
Hospice Sønderjylland	Nej	126 / 153	0 (0)	82	(75-88)	148 / 173	86	71
Odense Universitetshospit al	Ja	513 / 530	0 (0)	97	(95-98)	534 / 587	91	82
Sydvestjysk sygehus	Nej	157 / 182	0 (0)	86	(80-91)	101 / 193	52	75
Sygehus Lillebælt	Nej	200 / 273	0 (0)	73	(68-78)	234 / 287	82	71
Sygehus Sønderjylland	Nej	197 / 285	0 (0)	69	(63-74)	112 / 282	40	36
Midtjylland	Ja	1.974 / 2.184	0 (0)	90	(89-92)	2.053 / 2.283	90	89
Herning sygehus	Nej	217 / 245	0 (0)	89	(84-92)	207 / 241	86	90
Horsens	Nej	144 / 183	0 (0)	79	(72-84)	168 / 237	71	83
Hospice Ankerfjord	Ja	168 / 175	0 (0)	96	(92-98)	173 / 182	95	98
Hospice Djursland	Ja	194 / 210	0 (0)	92	(88-96)	191 / 198	96	93
Hospice Gudenå	Ja	159 / 162	0 (0)	98	(95-100)	170 / 175	97	96
Hospice Søholm	Ja	159 / 172	0 (0)	92	(87-96)	154 / 179	86	85
Hospice Limfjord	Ja	173 / 183	0 (0)	95	(90-97)	163 / 181	90	90
Randers	Nej	219 / 259	0 (0)	85	(80-89)	234 / 254	92	81
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	306 / 323	0 (0)	95	(92-97)	333 / 350	95	91
Aarhus Universitetshospit al	Nej	235 / 272	0 (0)	86	(82-90)	260 / 286	91	89
Nordjylland	Nej	865 / 1.083	0 (0)	80	(77-82)	788 / 1.001	79	81
Aalborg (Aalborg)	Nej	196 / 316	0 (0)	62	(56-67)	110 / 223	49	61
Aalborg (Farsø)	Nej	209 / 248	0 (0)	84	(79-89)	228 / 270	84	84
Aalborg (Thisted)	Nej	118 / 156	0 (0)	76	(68-82)	142 / 184	77	89
Hospice Vangen	Ja	229 / 230	0 (0)	100	(98-100)	167 / 167	100	98
Hospice Vendsyssel	Nej	113 / 133	0 (0)	85	(78-91)	141 / 157	90	90

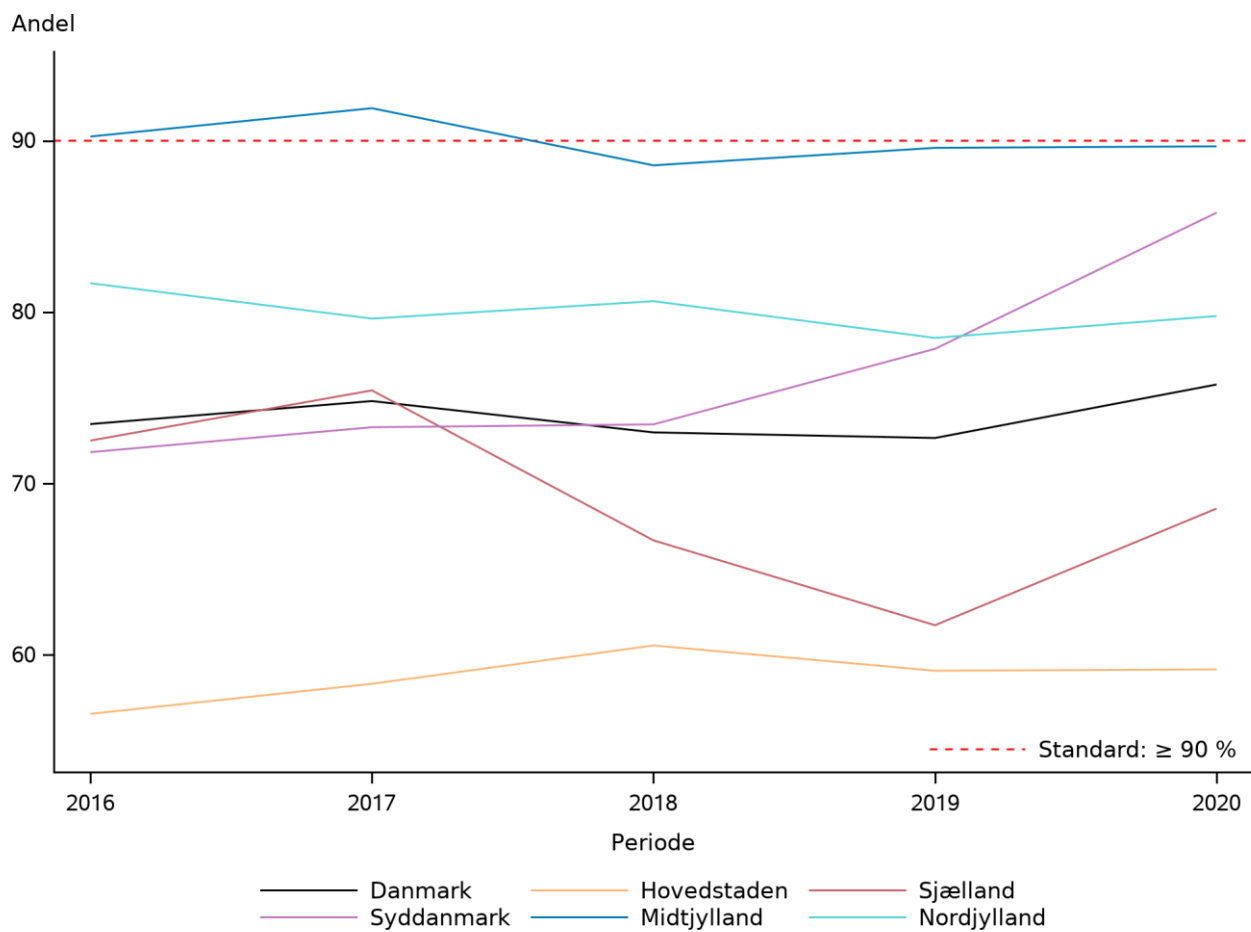
Tabel 11. Indikator 2: Andel af modtagne ikke-kræftpatienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

IKKE-KRÆFT	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2020 - 31.12.2020 Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	Nej	546 / 802	0 (0)	68	(65-71)	505 / 750	67	73
Hovedstaden	Nej	155 / 300	0 (0)	52	(46-57)	168 / 299	56	68
Sjælland	Nej	40 / 70	0 (0)	57	(45-69)	48 / 74	65	70
Syddanmark	Nej	100 / 126	0 (0)	79	(71-86)	83 / 128	65	69
Midtjylland	Nej	197 / 237	0 (0)	83	(78-88)	158 / 185	85	81
Nordjylland	Nej	54 / 69	0 (0)	78	(67-87)	48 / 64	75	77
Hovedstaden	Nej	155 / 300	0 (0)	52	(46-57)	168 / 299	56	68
Bispebjerg	Nej	11 / 14	0 (0)	79	(49-95)	15 / 18	83	92
Bornholm	Ja	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	13 / 13	100	78
Herlev	Nej	23 / 77	0 (0)	30	(20-41)	28 / 78	36	72
Hosp. Diakonissestiftelse n	Nej	17 / 20	0 (0)	85	(62-97)	14 / 19	74	50
Hosp. Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	28 / 42	0 (0)	67	(50-80)	20 / 33	61	90
Hospice Arresødal	Nej	7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	6 / 16	38	43
Hospice Søndergård	Nej	26 / 34	0 (0)	76	(59-89)	25 / 34	74	63
Hvidovre	Nej	3 / 35	0 (0)	9	(2-23)	##	7	20
Nordsjælland	Nej	12 / 30	0 (0)	40	(23-59)	24 / 32	75	57
Rigshospitalet	Nej	17 / 21	0 (0)	81	(58-95)	21 / 26	81	80
Sjælland	Nej	40 / 70	0 (0)	57	(45-69)	48 / 74	65	70
Holbæk	Nej	##	0 (0)	14	(0-58)	##	50	67
Hospice Filadelfia	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	13 / 14	93	92
Hospice Sjælland	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	18 / 20	90	67
Hospice Svanevig	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	##	67	100
Nykøbing	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	##	50	75
Næstved	Nej	##	0 (0)	33	(1-91)	##	29	29
Roskilde	Nej	14 / 22	0 (0)	64	(41-83)	7 / 15	47	61
Slagelse	Nej	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	##	29	50
Syddanmark	Nej	100 / 126	0 (0)	79	(71-86)	83 / 128	65	69
Hospice Fyn	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	4 / 8	50	50
Hospice Sct. Maria	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	12 / 15	80	100
Hospice Sydfyn	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	3 / 3	100	100

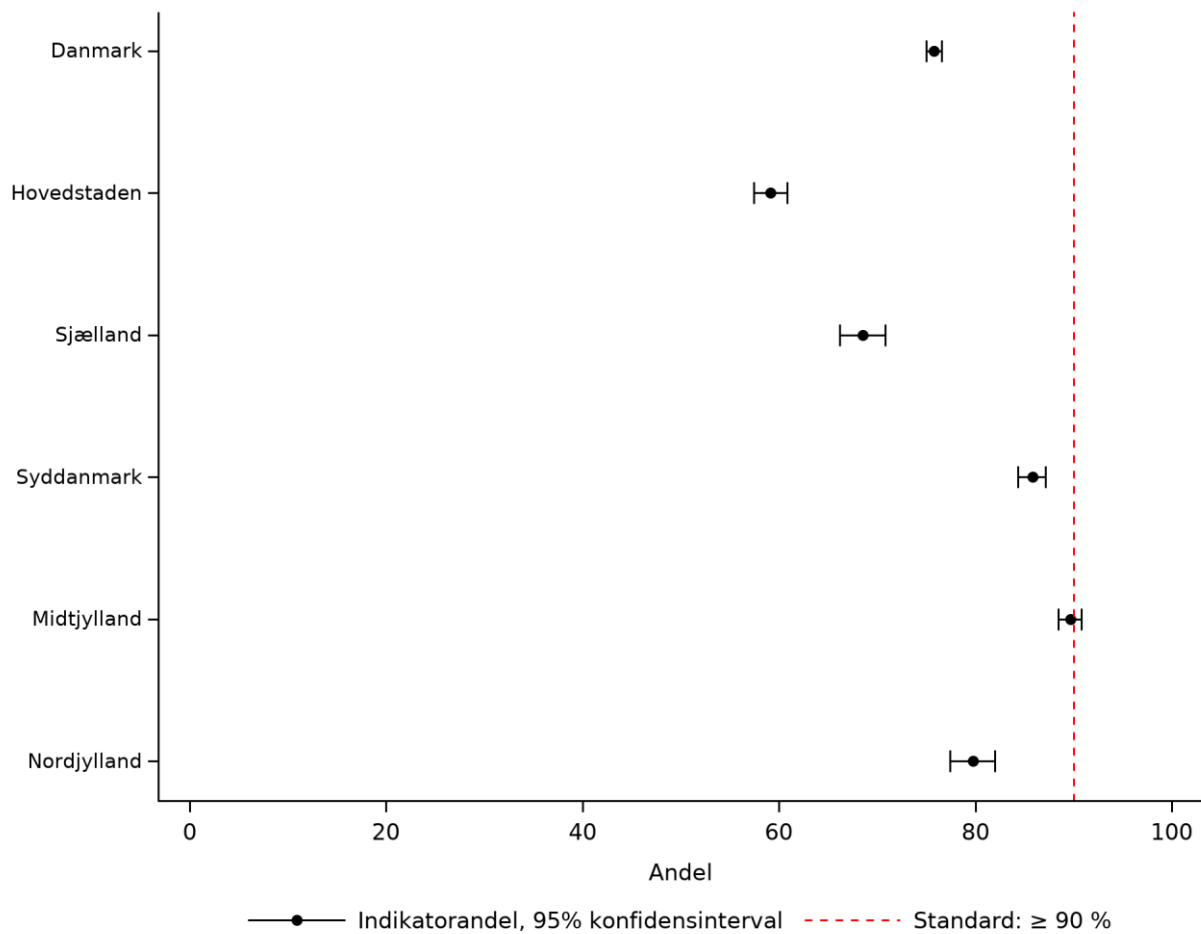
IKKE-KRÆFT	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/	antal	01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hospice Sydvestjylland	Nej	17 / 19	0 (0)	89	(67-99)	14 / 18	78	81
Hospice Sønderjylland	Nej	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	5 / 8	63	100
Odense Universitetshospital	Nej	24 / 27	0 (0)	89	(71-98)	22 / 30	73	70
Sydvestjysk sygehus	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	5 / 13	38	100
Sygehus Lillebælt	Nej	13 / 18	0 (0)	72	(47-90)	15 / 21	71	44
Sygehus Sønderjylland	Nej	11 / 20	0 (0)	55	(32-77)	3 / 12	25	30
Midtjylland	Nej	197 / 237	0 (0)	83	(78-88)	158 / 185	85	81
Herning sygehus	Nej	25 / 31	0 (0)	81	(63-93)	12 / 14	86	71
Horsens	Nej	19 / 27	0 (0)	70	(50-86)	8 / 12	67	80
Hospice Ankerfjord	Ja	29 / 32	0 (0)	91	(75-98)	16 / 19	84	88
Hospice Djursland	Nej	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	16 / 19	84	77
Hospice Gudenå	Ja	25 / 26	0 (0)	96	(80-100)	9 / 9	100	100
Hospice Søholm	Nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	8 / 9	89	55
Hospice Limfjord	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	10 / 12	83	77
Randers	Nej	15 / 22	0 (0)	68	(45-86)	26 / 35	74	70
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	34 / 36	0 (0)	94	(81-99)	38 / 39	97	90
Århus Universitetshospital	Nej	9 / 16	0 (0)	56	(30-80)	15 / 17	88	91
Nordjylland	Nej	54 / 69	0 (0)	78	(67-87)	48 / 64	75	77
Aalborg (Aalborg)	Nej	10 / 20	0 (0)	50	(27-73)	10 / 19	53	66
Aalborg (Farsø)	Ja	13 / 14	0 (0)	93	(66-100)	14 / 18	78	79
Aalborg (Thisted)	Nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	4 / 5	80	100
Hospice Vangen	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	12 / 12	100	93
Hospice Vendsyssel	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	8 / 10	80	75

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn

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

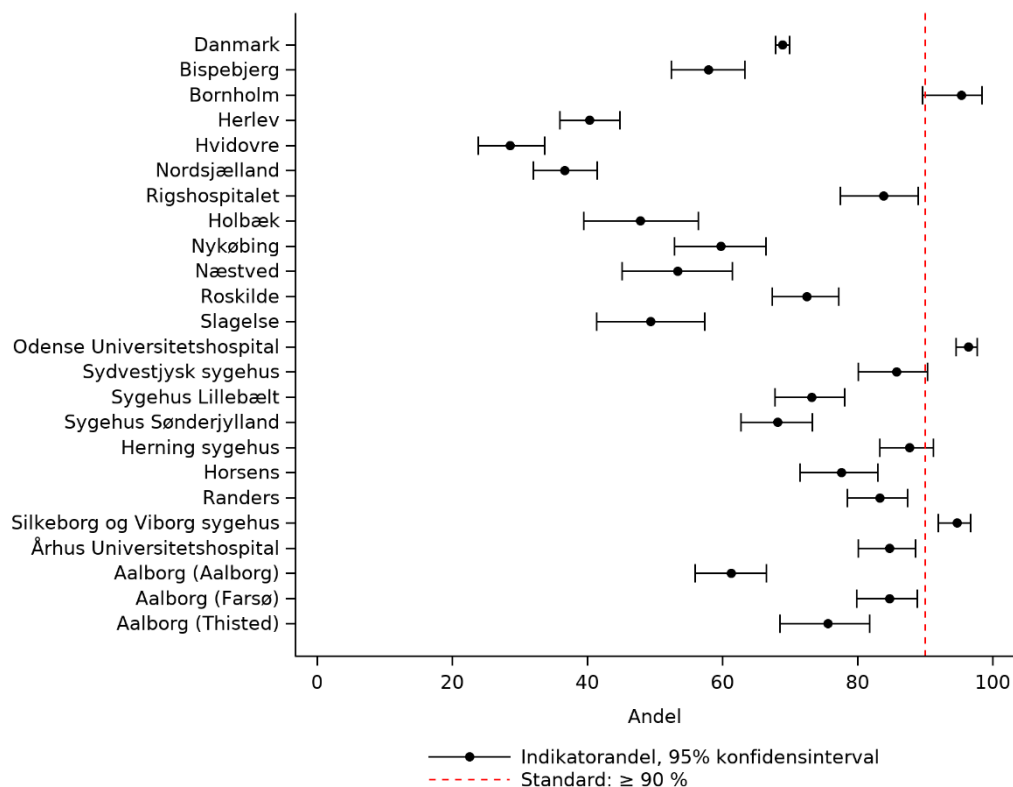


Figur 5. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning

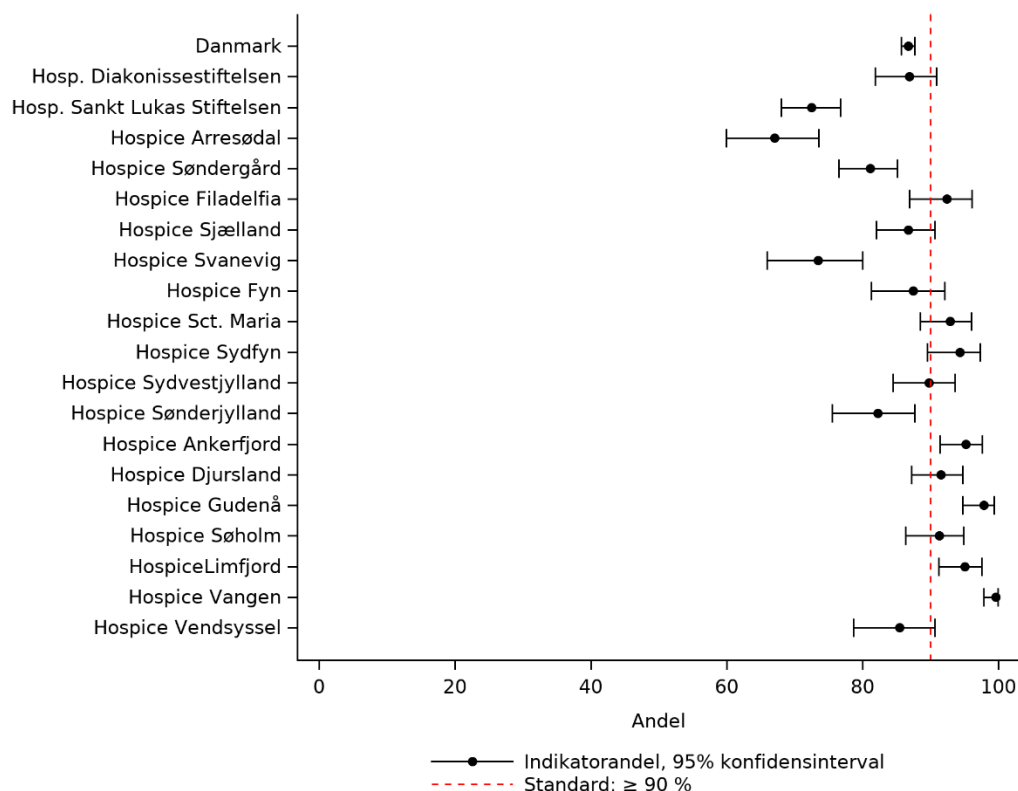


Figur 6. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning

Palliativt team/-enhed



Hospice



Definition

Andelen af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 kalenderdage efter modtagelse af henvisning:

'Andel af patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats, som ikke har ventet mere end 10 kalenderdage, divideret med det samlede antal patienter, der modtages. En behandlingskontakt defineres som en kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 2, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2020 og var 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning til enheden i indikatorberegningen.

Datakompletheden til at beregne indikator 2 er 100% (se tabel 7, 0% uoplyste). Ds. for samtlige patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2020 og var 18 år eller ældre, var der i Dansk Palliativ Database komplette oplysninger til at kunne beregne indikator 2. Patienter, der er ekskluderet fra indikator 2, fremgår af tabel 8.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 2 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal patienter modtaget til specialiseret palliativ indsats senest 10 kalenderdage fra henvisning}}{\text{Antal modtagne patienter}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

På landsplan opnåede 76% af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90%. Tallet er dog højere end i 2019 (73%) (se tabel 7 og figur 4).

Region Midtjylland opfyldte som den eneste region standarden (90%), mens navnlig Region Hovedstaden og Region Sjælland (hvor de palliative teams/enheder havde de laveste tal), lå betydeligt under standarden (hhv. 59 % og 69 %) (se tabel 7 og figur 5). I de to regioner var det særligt en nogle palliative teams, der lå meget lavt dvs. teams i Hvidovre (29%) (se tabel 9), Nordsjællands Hospital (37%), Herlev (40%), Holbæk (48%) og Slagelse (49%) (se tabel 7 og figur 6).

Der var store variationer mellem enhederne. Overordnet lå hospice dog højere end palliative teams/enheder.

I tabel 37 (appendiks 6) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

På landsplan var indikatorværdierne for ikke-kræft patienter lavere end for kræftpatienter (68% vs 76%) (se tabel 10-11). Der var på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Omkring trefjerdedele af patienter med hhv. hjertekarsygdom (77%), med 'anden/ukendt' sygdom (76%) og nyresygdomme (71%) modtog behandling højst 10 dage efter henvisning, mens færre med neurologiske sygdomme og lungesygdomme modtog behandling højst 10 dage efter henvisning (67% og 60%) (ikke vist i tabel).

Diskussion og implikationer

Det er positivt der fra 2019 til 2020 er sket en stigning på landsplan i andelen af patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats indenfor 10 dage efter henvisningen. Det er dog muligt, at stigningen i indikatorværdien helt eller delvist skyldes, at der i 2020 skete et fald i antallet af henvisninger som følge af, at patienterne havde reduceret kontakt med de henvisende læger og afdelinger pga. COVID-19. Region Hovedstaden og Region Sjælland ligger forsat betydeligt under standarden, hvilket hovedsageligt skyldes ventetidsproblemer i nogle af regionernes palliative teams. I Region Sjælland er der dog sket en positiv udvikling siden 2019, hvilket desværre ikke er sket i Region Hovedstaden. De fire regioner der ikke opfyldte standarden på 90%, bør forsat arbejde på at nedbringe ventetiden mest muligt for patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, hvilket kræver et særligt fokus på de palliative teams.

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, f.eks. fordi de er indlagt andetsteds eller går til en anden behandling.

Som tidligere er der taget højde for, at nogle patienter 'venter' mere end 10 dage efter eget ønske eller pga. indlæggelse andet sted, idet enhederne har kunnet rapportere de patienter, der havde ventetid mere end 10 dage efter eget ønske eller pga. indlæggelse andet sted (N=572). Indikatoren blev for 268 af de 572 patienter (47%) med tidligere tilbudt startdato opfyldt, når startdatoen for behandling blev erstattet med "tilbudt startdato", men for de resterende 53% gik der stadig mere end 10 dage fra tilbudt startdato til modtagelse af behandling. Korrektionen i startdato for behandling bevirker, at indikator 2 er steget med 2.6% (75.8% korrigeret vs. 73.2% ukorrigeret). At andelen af ventende patienter ikke er faldet betragteligt, sammenlignet med før der blev korrigeret, tyder på et fortsat og reelt problem med ventetid. I enkelte, formentlig sjældne, tilfælde kan der ikke korrigeres for 'ønsket ventetid'.⁵

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 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 35 i Appendiks 5, der præsenterer middel og median ventetid.

Anbefalinger

3. På landsplan er problemet med for lang ventetid forbedret fra 2019 til 2020, men der er fortsat for lang ventetid, og mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter derfor forbedres, således at flest mulig af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 dage.

Vurdering af indikatoren

Indikator 2 vurderes forsat som yderst relevant til at belyse kvaliteten i den specialiserede palliative indsats i Danmark, idet den sammen med indikator 1 belyser forskelle på tværs af regioner og enheder i adgangen til specialiseret palliativ indsats. Dette bekræftes også af, at Rigsrevisionen (august 2020) anvendte denne indikator som en væsentlig del af datagrundlaget for kritikken af adgangen til den specialiserede palliative indsats⁶. Standarden er på 90% fastholdes, da fire ud af fem regioner ligger under standarden og tre væsentligt under.

⁵ Hvis en henvist patient fortryder og alligevel ikke ønsker modtagelse på en specialiseret enhed, når dette tilbydes, men senere igen fortryder og gerne vil modtages, vil det se ud som om der var ventetid, selv hvis det ikke var tilfældet.

⁶ https://www.ft.dk/da/statsrevisorerne/nyheder/2020/08/beretning_om_palliation

Indikator 3

Tabel 12 . Indikator 3: Andel af hhv. patienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice (procentdel, %). Indikatoren angiver antal, der havde kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice (tæller)/antal dødsfald pr år (nævner).

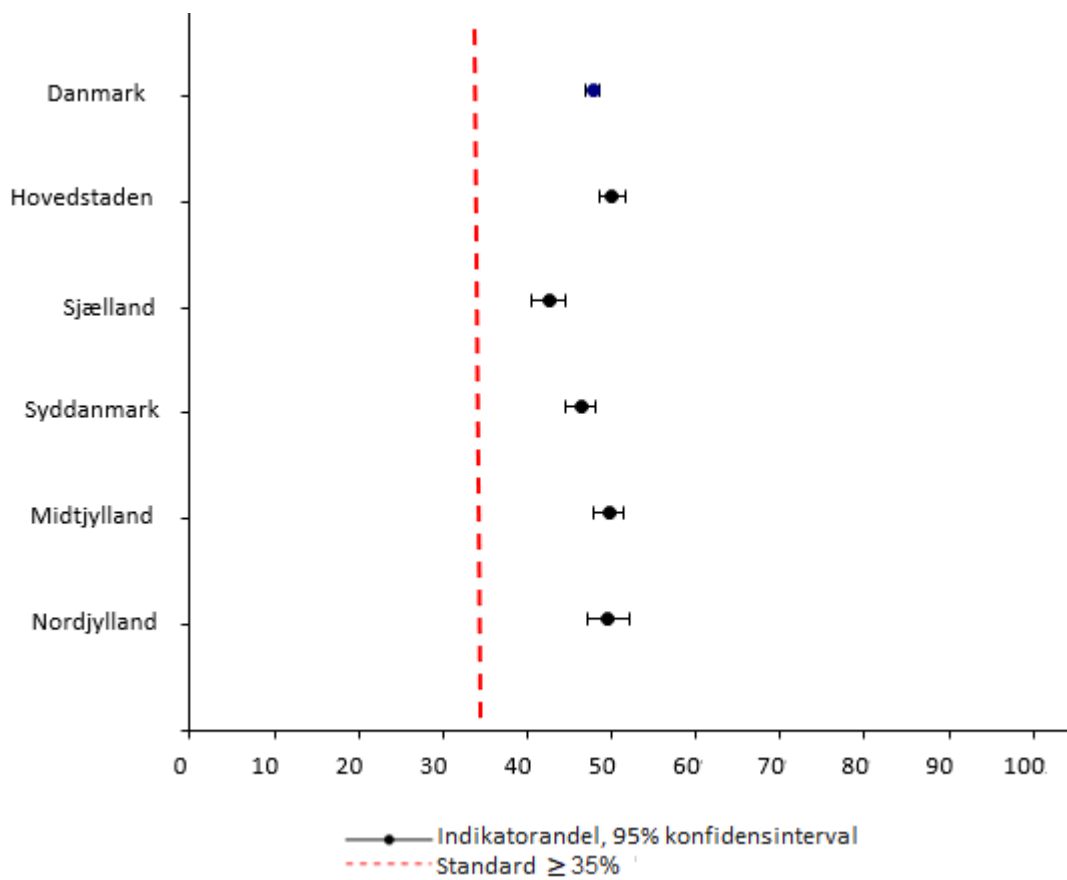
Kræft	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
	> 35% opfyldt	Tæller ^a / nævner ^b		Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	Ja	7.581 / 15.609	0 (0)	49	(48-50)	8.025 / 15.656	51	51
Hovedstaden	Ja	2.221 / 4.380	0 (0)	53	(51-54)	2.328 / 4.274	54	52
Sjælland	Ja	1.173 / 2.692	0 (0)	44	(42-46)	1.213 / 2.631	46	49
Syddanmark	Ja	1.661 / 3.517	0 (0)	44	(43-46)	1.733 / 3.589	48	44
Midtjylland	Ja	1.684 / 3.345	0 (0)	49	(47-51)	1.734 / 3.423	51	52
Nordjylland	Ja	842* / 1.675	0 (0)	49	(47-51)	1.017 / 1.739	58	65
Ikke-kræft	Standard (ukendt standard)		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
		Tæller ^a / nævner ^b		Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	-	695 / 31.220	0 (0)	2	(2-2)	667 / 32556	2	2
Hovedstaden	-	267 / 8.936	0 (0)	3	(3-3)	265 / 9117	2	3
Sjælland	-	62 / 5.180	0 (0)	1	(1-2)	65 / 5326	1	1
Syddanmark	-	110 / 7.083	0 (0)	2	(1-2)	108 / 7436	1	1
Midtjylland	-	202 / 6.764	0 (0)	3	(3-4)	154 / 6992	2	2
Nordjylland	-	54* / 3.179	0 (0)	2	(1-2)	75 / 3493	3	2

*I 2020 årsrapporten indgår et ud af fire palliative teams i Nordjylland ikke og tallet er der lavere end det antal patienter, der reelt er modtaget i Nordjylland. Alle fire palliative teams er inkluderet i tallene fra 2018 og 2019 og tallene fra 2020 kan derfor ikke sammenlignes direkte med tallene fra tidligere år i Region Nordjylland.

a) Tælleren er antal patienter med kontakt med specialiseret palliativ enhed og der døde som 18-årige eller ældre. Dette er opgjort separat for kræft og ikke-kræftpatienter.

b) Nævneren er antal dødsfald fra det seneste opgjorte år i dødsårsagsregistret dvs. i 2020 årsrapporten er det dødsfald i 2019. Dødsfald er opgjort for hhv. kræftpatienter (diagnosekode A02 i dødsårsagsregistret) og ikke-kræftpatienter (alle diagnosekoder i dødsårsagsregistret med undtagelse af A02-A03 og A15-A24) (Dødsårsagsregistret).

Figur 7. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 3 over tid: Andel af døde patienter, 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 i det nærmeste, foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet.'

Indikatoren opgøres også supplerende for patienter med andre diagnoser end kræft for hvem der dog ikke er fastsat en standard.

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 3, er patienter der ifølge Dødsårsagsregistret døde i det nærmeste, foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet. I denne årsrapport er det dødsfald i 2019. Indikator 3 beregnes for hhv. kræftpatienter (diagnosekode A02 i Dødsårsagsregistret) og patienter med andre diagnoser end kræft (alle A-diagnosekoder i Dødsårsagsregistret med undtagelse af diagnosekoderne A02-A03 og A15-A24). Døde patienter er inkluderet uanset alder, dvs. også personer under 18 år, men da der heldigvis er meget få dødsfald årligt blandt børn, påvirkes antallet af dødsfald stort set ikke af, at børn er inkluderet, eksempelvis var under 25 af de 15.767 kræftdødsfald i 2019 på personer under 20 år. Ud af det samlede antal dødsfald af andre årsager end kræft i hhv. 2017, 2018 og 2019 var der omkring 300-350 dødsfald blandt personer under 20 år, og dermed påvirker det ligeledes stort set ikke indikatortallet for ikke-kræft, at børn indgår i nævneren (Dødsårsagsregistret, Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik).

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 3 beregnes således for kræftpatienter:

$$\frac{\text{Antal døde kræftpatienter på minimum 18 år, der blev modtaget til palliativ indsats}}{\text{Antal årlige dødsfald af kræft}} * 100$$

Indikator 3 beregnes således for patienter med andre diagnoser end kræft:

$$\frac{\text{Antal døde patienter med andre diagnoser end kræft på minimum 18 år, der blev modtaget til palliativ indsats}}{\text{Antal årlige dødsfald af andet end kræft}} * 100$$

*antal dødsfald er dødsfald i det nærmeste foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet. Kræftdødsfald har diagnosekode A02 i dødsårsagsregistret. Dødsfald af andet end kræft er alle A-diagnosekoder i Dødsårsagsregistret med undtagelse af diagnosekoderne A02-A03 og A15-A24

Resultater af indikatoranalysen

For kræftpatienter var det samlede tal for hele landet på 49 %, hvilket er lavere end i 2019 (51 %), og det lever op til den opstillede standard på 35 % (se tabel 12).

I alle regioner blev standarden opfyldt og Region Hovedstaden lå højest med 53% modtagelse (se tabel 12 og figur 7). Region Nordjylland lå lavere end i 2019, men det kan til dels skyldes, at der er ét palliativt team i Region Nordjylland, der ikke indgår i 2020 årsrapporten og patienter enheden har modtaget, indgår således ikke. Derfor er indikatortallet for Region Nordjylland reelt højere.

For ikke-kræftpatienter var indikatoren på 2% for hele landet og tilsvarende meget lavt for de enkelte regioner (1-3%). På landsplan var indikatorværdien for ikke-kræftpatienter langt under tallet for kræftpatienter (49% vs. 2%) og tilsvarende var gældende på regionalt niveau (se tabel 12).

Der var desuden på landsplan stor forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Ni procent af patienter med nyresygdomme blev modtaget, mens det var færre med de øvrige diagnoser (0-5%).

Som anført indledningsvist, vides det ikke, hvor stor en andel af patienter med andre diagnoser end kræft, der bør modtages af specialiserede palliative enheder.

Diskussion og implikationer

Det er trist at se at andelen af kræftpatienter, der inden deres død modtages til specialiseret palliativ indsats, er faldet fra 2019 til 2020 (fra 51% til 49%). Som nævnt tidligere, har data fra Landspatientregisteret ikke kunne anvendes til at tjekke, hvor høj dækningsgraden var i denne årsrapport. Dvs. det er usikkert, hvor stor en andel af patienter, der er døde i 2020, der ikke er indtastede i databasen. Der vil være nogle, men sandsynligvis ikke så mange, at det helt kan forklare faldet i indikator 3.

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. Rigsrevisionen konkluderede i 2020, at der ikke sker en systematisk afdækning af palliative behov på basisniveau. Yderligere kan patientens egne holdninger og kulturelle normer influere på ønsket om specialiseret palliativ indsats.

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 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 34 blev de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, henvist på et tidspunkt, hvor deres levetid var 49 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 (Ferrell BR et al. 2017), 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 de forskellige patientgrupper, der har behov for specialiseret, palliativ indsats og på hvilket tidspunkt i forløbet.

Vurdering af indikatoren

Standarden til indikator 3 for kræftpatienter er blevet opstillet ud fra danske og internationale erfaringer, men der er generel enighed om, at man endnu ikke har tilstrækkelig viden til at være mere præcis, hvorfor den ikke er blevet justeret. 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. Det forventes, at denne udvikling, dvs. en opdeling af indikator 3 på type af palliativ kontakt, vil være implementeret i årsrapporten for 2021.

For patienter med andre diagnoser end kræft er det endnu mere usikkert, hvor standarden skal ligge, men arbejdet med at fastsætte en standard for patienter med andre diagnoser end kræft er i gang.

Indikator 4

Tabel 13 . Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte EORTC skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

	Standard ≥ 50% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	6.244 / 10.272	0 (0)	61	(60-62)	6.576 / 10.588	62	60
Hovedstaden	Ja	1.868 / 2.965	0 (0)	63	(61-65)	1.918 / 3.123	61	64
Sjælland	Ja	877 / 1.529	0 (0)	57	(55-60)	1.020 / 1.615	63	60
Syddanmark	Ja	1.194 / 2.205	0 (0)	54	(52-56)	1.317 / 2.317	57	53
Midtjylland	Ja	1.704 / 2.421	0 (0)	70	(69-72)	1.799 / 2.468	73	69
Nordjylland	Ja	601 / 1.152	0 (0)	52	(49-55)	522 / 1.065	49	46
Hovedstaden	Ja	1.868 / 2.965	0 (0)	63	(61-65)	1.918 / 3.123	61	64
Bispebjerg	Ja	207 / 323	0 (0)	64	(59-69)	188 / 377	50	47
Bornholm	Ja	54 / 108	0 (0)	50	(40-60)	44 / 109	40	10
Herlev	Ja	263 / 476	0 (0)	55	(51-60)	285 / 481	59	67
Hosp. Diakonissestiftelse n	Nej	102 / 228	0 (0)	45	(38-51)	117 / 241	49	77
Hosp. Sankt Lukas Stiftelsen	Ja	270 / 411	0 (0)	66	(61-70)	290 / 418	69	71
Hospice Arresødal	Nej	70 / 191	0 (0)	37	(30-44)	101 / 187	54	60
Hospice Søndergård	Ja	226 / 328	0 (0)	69	(64-74)	248 / 363	68	69
Hvidovre	Ja	183 / 329	0 (0)	56	(50-61)	205 / 385	53	50
Nordsjælland	Ja	368 / 404	0 (0)	91	(88-94)	324 / 380	85	85
Rigshospitalet	Ja	125 / 167	0 (0)	75	(68-81)	116 / 182	64	69
Sjælland	Ja	877 / 1.529	0 (0)	57	(55-60)	1.020 / 1.615	63	60
Holbæk	Ja	110 / 140	0 (0)	79	(71-85)	102 / 132	77	65
Hospice Filadelfia	Ja	112 / 145	0 (0)	77	(70-84)	112 / 177	63	70
Hospice Sjælland	Nej	103 / 249	0 (0)	41	(35-48)	131 / 270	49	47
Hospice Svanevig	Nej	56 / 158	0 (0)	35	(28-43)	74 / 182	41	62
Nykøbing	Ja	156 / 209	0 (0)	75	(68-80)	160 / 193	83	58
Næstved	Ja	79 / 150	0 (0)	53	(44-61)	168 / 181	93	84
Roskilde	Nej	145 / 320	0 (0)	45	(40-51)	169 / 344	49	51
Slagelse	Ja	116 / 158	0 (0)	73	(66-80)	103 / 135	76	61
Syddanmark	Ja	1.194 / 2.205	0 (0)	54	(52-56)	1.317 / 2.317	57	53
Hospice Fyn	Nej	67 / 159	0 (0)	42	(34-50)	78 / 153	51	52
Hospice Sct. Maria	Ja	133 / 197	0 (0)	68	(60-74)	148 / 237	62	68

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 50% opfyldt			01.01.2020 - 31.12.2020	2019	2018	Andel	95% CI
Hospice Sydfyn	Ja	115 / 158	0 (0)	73	(65-80)	116 / 153	76	86
Hospice Sydvestjylland	Nej	87 / 185	0 (0)	47	(40-54)	124 / 168	74	66
Hospice Sønderjylland	Ja	113 / 163	0 (0)	69	(62-76)	122 / 181	67	58
Odense Universitetshospital	Nej	215 / 557	0 (0)	39	(35-43)	282 / 617	46	39
Sydvestjysk sygehus	Ja	134 / 190	0 (0)	71	(63-77)	97 / 206	47	54
Sygehus Lillebælt	Ja	181 / 291	0 (0)	62	(56-68)	175 / 308	57	58
Sygehus Sønderjylland	Nej	149 / 305	0 (0)	49	(43-55)	175 / 294	60	44
Midtjylland	Ja	1.704 / 2.421	0 (0)	70	(69-72)	1.799 / 2.468	73	69
Herning sygehus	Ja	209 / 276	0 (0)	76	(70-81)	208 / 255	82	83
Horsens	Ja	155 / 210	0 (0)	74	(67-80)	190 / 249	76	78
Hospice Ankerfjord	Ja	184 / 207	0 (0)	89	(84-93)	179 / 201	89	91
Hospice Djursland	Ja	166 / 225	0 (0)	74	(68-79)	148 / 217	68	36
Hospice Gudenå	Ja	135 / 188	0 (0)	72	(65-78)	144 / 184	78	84
Hospice Søholm	Nej	76 / 184	0 (0)	41	(34-49)	103 / 188	55	62
Hospice Limfjord	Ja	140 / 203	0 (0)	69	(62-75)	129 / 193	67	70
Randers	Ja	207 / 281	0 (0)	74	(68-79)	196 / 289	68	54
Silkeborg og Viborg sygehus	Ja	271 / 359	0 (0)	75	(71-80)	293 / 389	75	73
Aarhus Universitetshospital	Ja	161 / 288	0 (0)	56	(50-62)	209 / 303	69	63
Nordjylland	Ja	601 / 1.152	0 (0)	52	(49-55)	522 / 1.065	49	46
Aalborg (Aalborg)	Ja	241 / 336	0 (0)	72	(67-76)	115 / 242	48	31
Aalborg (Farsø)	Nej	120 / 262	0 (0)	46	(40-52)	135 / 288	47	57
Aalborg (Thisted)	Ja	126 / 168	0 (0)	75	(68-81)	149 / 189	79	86
Hospice Vangen	Nej	67 / 242	0 (0)	28	(22-34)	49 / 179	27	33
Hospice Vendsyssel	Nej	47 / 144	0 (0)	33	(25-41)	74 / 167	44	45

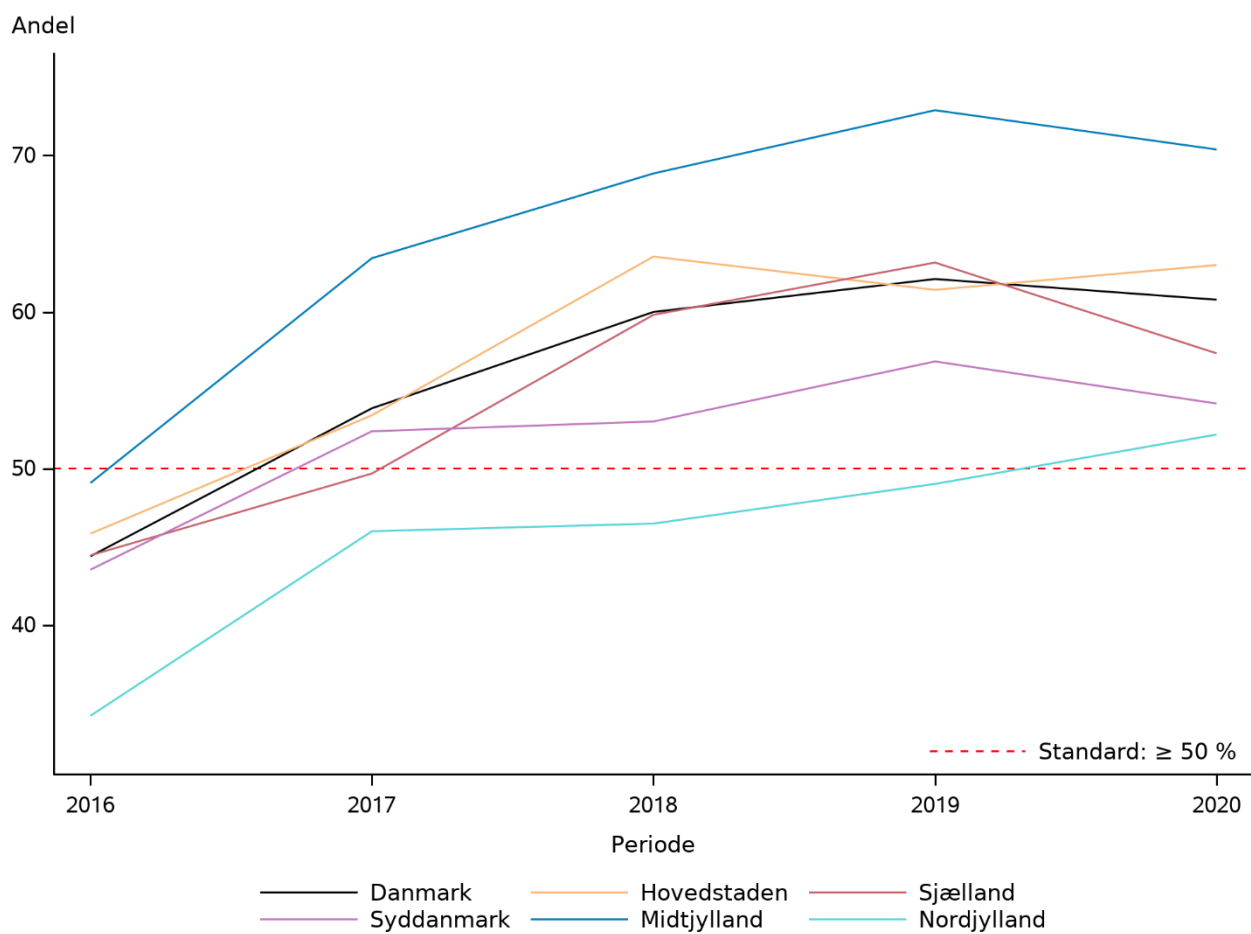
Tabel 14. Patienter ekskluderet fra indikator 4 opdelt på eksklusionsårsag

	Antal	Årsag
Eksklusion:	50	Patienten er under 18 år
	146	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport
	6.186	Palliativ indsats er ikke startet

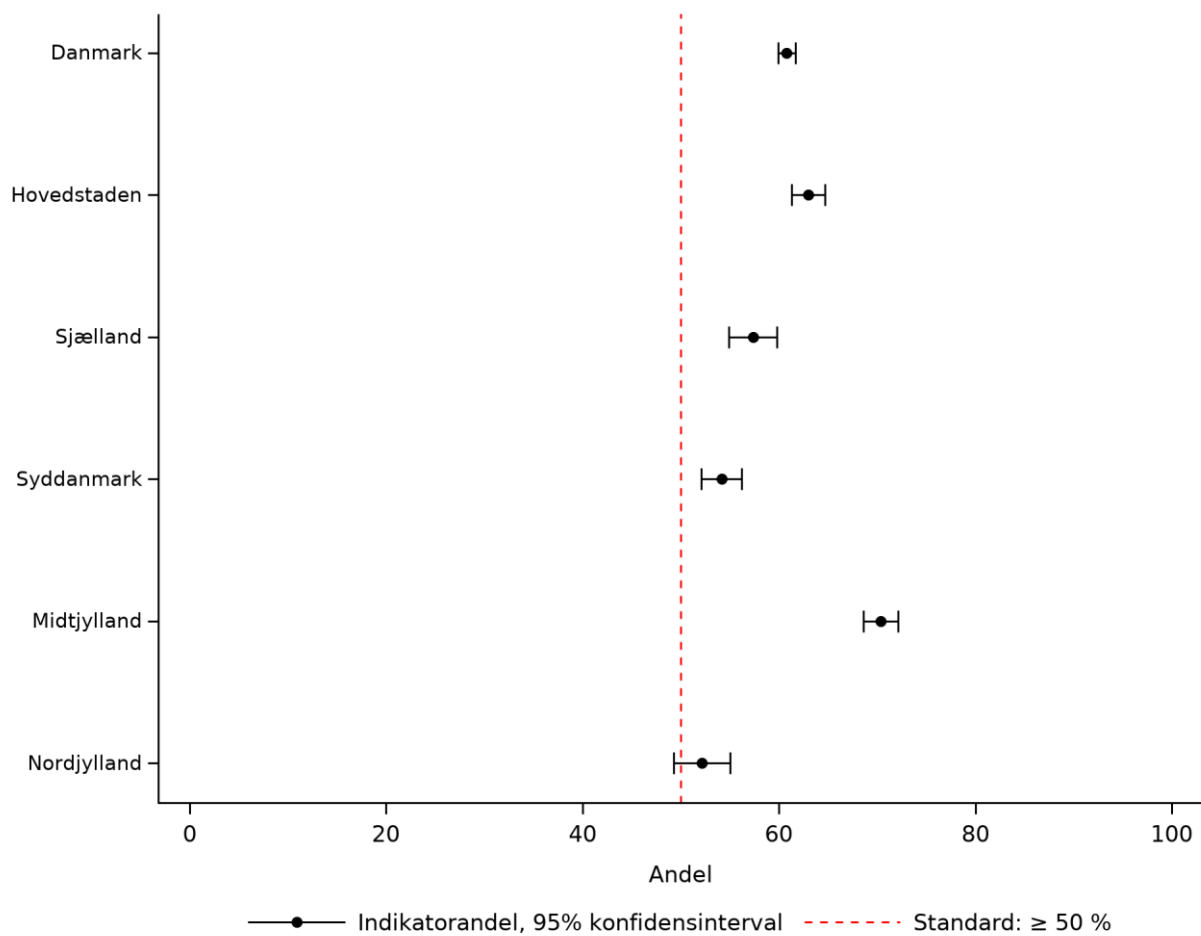
Tabel 15 . Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema (procentdel, %) opdelt på typen af specialiseret palliativ enhed. Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte EORTC skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

Palliativ team/ enhed	Standard	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 50%		01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
	opfyldt		Tæller/ nævner	Andel	95% CI	Antal	Andel
Danmark	Ja	0 (0)	63	(62-64)	4.089 / 6.529	63	58
Hovedstaden	Ja	0 (0)	66	(64-69)	1.162 / 1.914	61	60
Sjælland	Ja	0 (0)	62	(59-65)	703 / 986	71	61
Syddanmark	Ja	0 (0)	51	(48-53)	729 / 1.425	51	46
Midtjylland	Ja	0 (0)	71	(68-73)	1.096 / 1.485	74	69
Nordjylland	Ja	0 (0)	64	(60-67)	399 / 719	55	50
Hospice	Standard	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
≥ 50%	01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018		
opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	0 (0)	57	(56-59)	2.487 / 4.059	61	63
Hovedstaden	Ja	0 (0)	58	(55-61)	756 / 1.209	63	70
Sjælland	Nej	0 (0)	49	(45-53)	317 / 629	50	58
Syddanmark	Ja	0 (0)	60	(56-63)	588 / 892	66	65
Midtjylland	Ja	0 (0)	70	(67-72)	703 / 983	72	68
Nordjylland	Nej	0 (0)	30	(25-34)	123 / 346	36	38

Figur 8. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4 over tid: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema

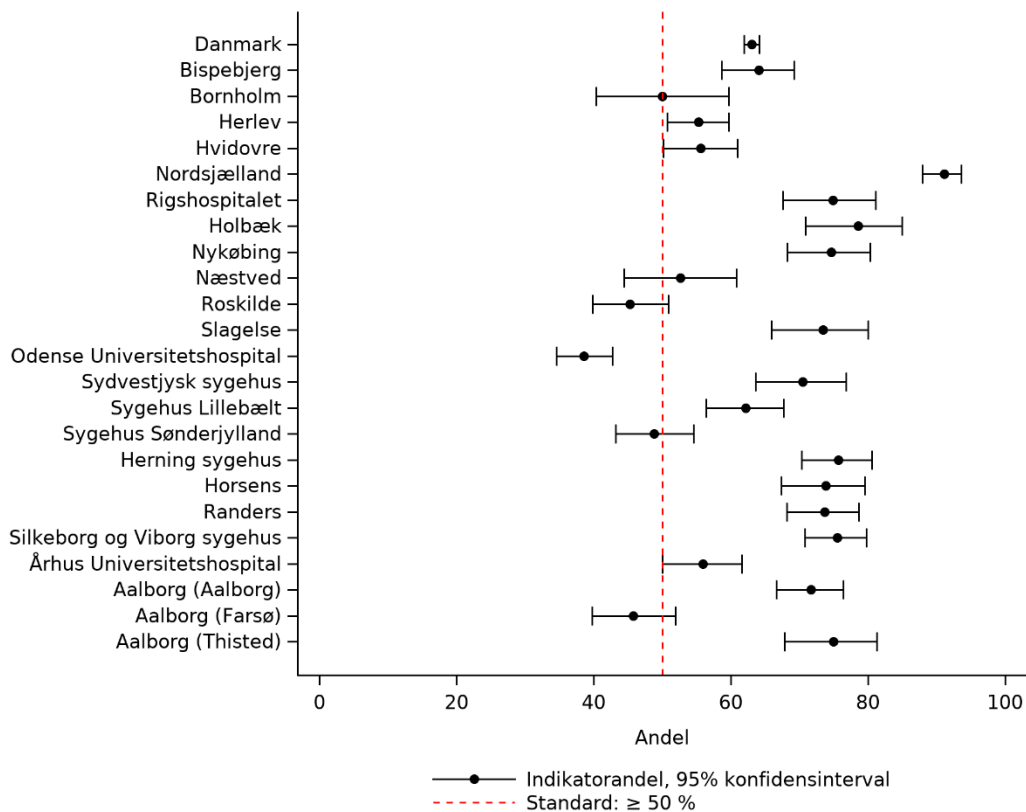


Figur 9. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningskema

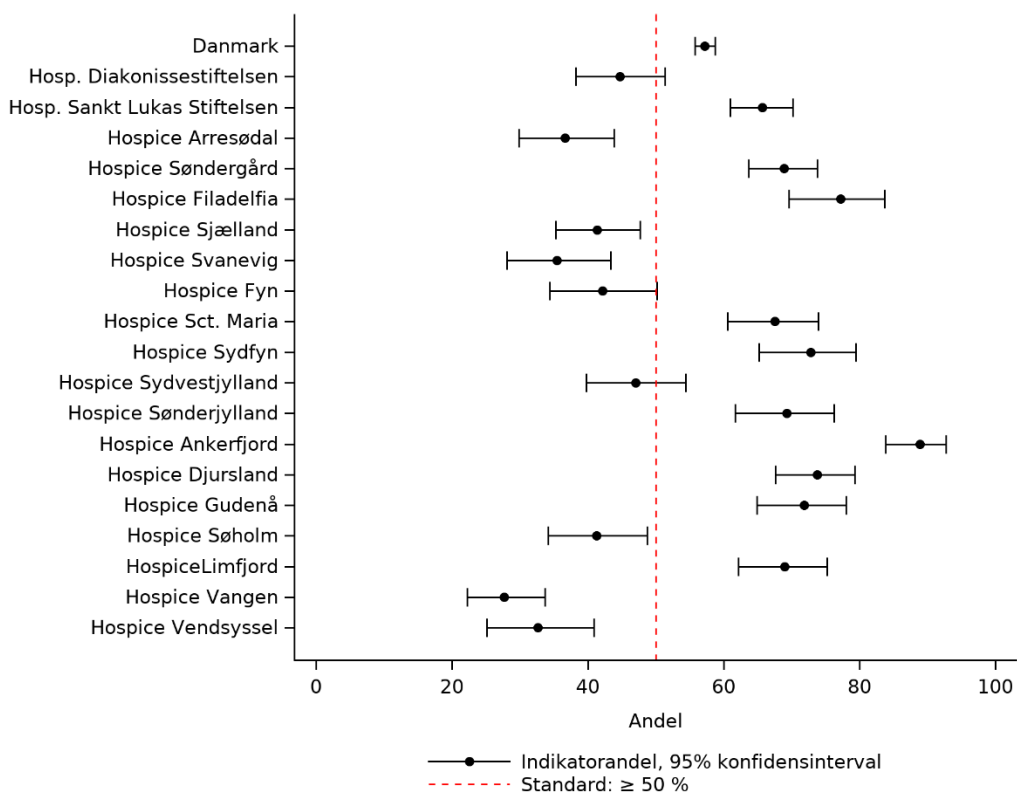


Figur 10. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema

Palliativt team/-enhed



Hospice



Definition

Andel af modtagne patienter, der har udfyldt screeningskema:

'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.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 4, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2020 og var 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning til enheden i indikatorberegningen.

Datakompletheden til at beregne indikator 4 er 100% (se tabel 13, 0% uoplyste) dvs. for samtlige patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2020 og var 18 år eller ældre, var der i Dansk Palliativ Database komplette oplysninger til at kunne beregne indikator 4. Patienter, der er ekskluderet fra indikator 4, fremgår af tabel 14.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 4 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal patienter der selv seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt har udfyldt EORTC}}{\text{Antal modtagne patienter}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

Indikatorværdien var på 61 % i 2020, hvilket er svagt faldende fra 2019. Med en indikatorværdi i 2020 på 61% er standarden på 50 % opfyldt på nationalt plan. Standarden var desuden opfyldt i fire ud af fem regioner (52-70 %) (se tabel 13 og figur 9).

Inden for de enkelte regioner var der fortsat store udsving. I Region Syddanmark var der flere patienter på hospice, der udfyldte skemaer end i palliative teams/enheder, mens det omvendte var tilfældet i Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Nordjylland (se tabel 15). Der var således generelt ikke systematiske forskelle mellem hospice og palliative teams/enheder på, hvor mange, der udfyldte EORTC skemaet. Derimod var der store udsving mellem de enkelte enheder, og der synes derfor først og fremmest at være tale om, at personalets holdning og adfærd afgør, hvor stor en andel, der udfylder skemaet. Region Syddanmark og Region Nordjylland lå lavest i 2020 og særligt lå nogle hospicer i de regioner lavt (se tabel 13, og figur 9-10).

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 screeningskema, højere.

I tabel 38 (appendiks 6) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

Indikatorværdien var på landsplan lavere for ikke-kræftpatienter end for kræftpatienter (56% vs. 61%), hvilket sås i alle fem regioner (tal ikke vist i tabel). Der var forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. Flest patienter med lungesygdomme (64%) og nyresygdom (65%) udfyldte spørgeskemaet, mens færre med hjertekarsygdom, neurologisk sygdom og 'anden/ukendt' sygdom udfyldte spørgeskemaet (54%, 50% og 43%).

Diskussion og implikationer

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

Anbefalinger

5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (28 enheder ud af 42 ligger på eller over standarden), kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør fortsat gennemføres i alle enhederne.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes som yderst relevant, da symptomscreening giver et forbedret indblik i patientens palliative behov, hvilket øger sandsynligheden for en god og målrettet palliativ indsats. Det er derfor vigtigt, at patienter på tværs af regioner i så vidt muligt omfang afrapporterer deres symptomer ved start af palliativ indsats.

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, og tallene i denne årsrapport viser også der er store forskelle på tværs af regioner og enheder, hvorfor der er betydelige forbedringsmuligheder.

Indikator 5

Tabel 16. Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der blev drøftet på tværfaglig konference (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt			01.01.2020 - 31.12.2020	2019	2018	2018	
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	7.104 / 10.272	0 (0)	69	(68-70)	7.574 / 10.588	72	72
Hovedstaden	Nej	1.557 / 2.965	0 (0)	53	(51-54)	1.917 / 3.123	61	62
Sjælland	Ja	1.226 / 1.529	0 (0)	80	(78-82)	1.206 / 1.615	75	69
Syddanmark	Nej	1.706 / 2.205	0 (0)	77	(76-79)	1.747 / 2.317	75	78
Midtjylland	Nej	1.646 / 2.421	0 (0)	68	(66-70)	1.814 / 2.468	74	75
Nordjylland	Ja	969 / 1.152	0 (0)	84	(82-86)	890 / 1.065	84	85
Hovedstaden	Nej	1.557 / 2.965	0 (0)	53	(51-54)	1.917 / 3.123	61	62
Bispebjerg	Nej	191 / 323	0 (0)	59	(54-65)	246 / 377	65	78
Bornholm	Nej	58 / 108	0 (0)	54	(44-63)	61 / 109	56	57
Herlev	Nej	204 / 476	0 (0)	43	(38-47)	247 / 481	51	45
Hosp. Diakonissestiftelse n	Nej	169 / 228	0 (0)	74	(68-80)	174 / 241	72	70
Hosp. Sankt Lukas Stiftelsen	Nej	286 / 411	0 (0)	70	(65-74)	299 / 418	72	76
Hospice Arresødal	Nej	65 / 191	0 (0)	34	(27-41)	51 / 187	27	34
Hospice Søndergård	Nej	157 / 328	0 (0)	48	(42-53)	311 / 363	86	81
Hvidovre	Ja	287 / 329	0 (0)	87	(83-91)	369 / 385	96	96
Nordsjælland	Nej	94 / 404	0 (0)	23	(19-28)	124 / 380	33	38
Rigshospitalet	Nej	46 / 167	0 (0)	28	(21-35)	35 / 182	19	18
Sjælland	Ja	1.226 / 1.529	0 (0)	80	(78-82)	1.206 / 1.615	75	69
Holbæk	Ja	139 / 140	0 (0)	99	(96-100)	120 / 132	91	78
Hospice Filadelfia	Nej	75 / 145	0 (0)	52	(43-60)	99 / 177	56	45
Hospice Sjælland	Nej	77 / 249	0 (0)	31	(25-37)	31 / 270	11	1
Hospice Svanevig	Ja	137 / 158	0 (0)	87	(80-92)	161 / 182	88	75
Nykøbing	Ja	191 / 209	0 (0)	91	(87-95)	185 / 193	96	91
Næstved	Ja	137 / 150	0 (0)	91	(86-95)	171 / 181	94	93
Roskilde	Ja	314 / 320	0 (0)	98	(96-99)	319 / 344	93	94
Slagelse	Ja	156 / 158	0 (0)	99	(96-100)	119 / 135	88	85
Syddanmark	Nej	1.706 / 2.205	0 (0)	77	(76-79)	1.747 / 2.317	75	78
Hospice Fyn	Nej	44 / 159	0 (0)	28	(21-35)	45 / 153	29	32
Hospice Sct. Maria	Nej	44 / 197	0 (0)	22	(17-29)	40 / 237	17	27

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt			01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hospice Sydfyn	Nej	101 / 158	0 (0)	64	(56-71)	84 / 153	55	58
Hospice Sydvestjylland	Nej	112 / 185	0 (0)	61	(53-68)	104 / 168	62	64
Hospice Sønderjylland	Nej	110 / 163	0 (0)	67	(60-75)	112 / 181	62	76
Odense Universitetshospital	Ja	535 / 557	0 (0)	96	(94-98)	583 / 617	94	93
Sydvestjysk sygehus	Ja	186 / 190	0 (0)	98	(95-99)	204 / 206	99	98
Sygehus Lillebælt	Ja	277 / 291	0 (0)	95	(92-97)	293 / 308	95	95
Sygehus Sønderjylland	Ja	297 / 305	0 (0)	97	(95-99)	282 / 294	96	94
Midtjylland	Nej	1.646 / 2.421	0 (0)	68	(66-70)	1.814 / 2.468	74	75
Herning sygehus	Nej	183 / 276	0 (0)	66	(60-72)	217 / 255	85	84
Horsens	Ja	196 / 210	0 (0)	93	(89-96)	221 / 249	89	94
Hospice Ankerfjord	Nej	101 / 207	0 (0)	49	(42-56)	93 / 201	46	49
Hospice Djursland	Nej	120 / 225	0 (0)	53	(47-60)	142 / 217	65	61
Hospice Gudenå	Nej	132 / 188	0 (0)	70	(63-77)	114 / 184	62	43
Hospice Søholm	Nej	85 / 184	0 (0)	46	(39-54)	67 / 188	36	41
Hospice Limfjord	Nej	140 / 203	0 (0)	69	(62-75)	147 / 193	76	74
Randers	Ja	253 / 281	0 (0)	90	(86-93)	268 / 289	93	89
Silkeborg og Viborg sygehus	Nej	185 / 359	0 (0)	52	(46-57)	320 / 389	82	90
Aarhus Universitetshospital	Ja	251 / 288	0 (0)	87	(83-91)	225 / 303	74	79
Nordjylland	Ja	969 / 1.152	0 (0)	84	(82-86)	890 / 1.065	84	85
Aalborg (Aalborg)	Ja	322 / 336	0 (0)	96	(93-98)	226 / 242	93	97
Aalborg (Farsø)	Ja	225 / 262	0 (0)	86	(81-90)	250 / 288	87	80
Aalborg (Thisted)	Nej	121 / 168	0 (0)	72	(65-79)	133 / 189	70	81
Hospice Vangen	Nej	187 / 242	0 (0)	77	(71-82)	148 / 179	83	79
Hospice Vendsyssel	Nej	114 / 144	0 (0)	79	(72-85)	133 / 167	80	75

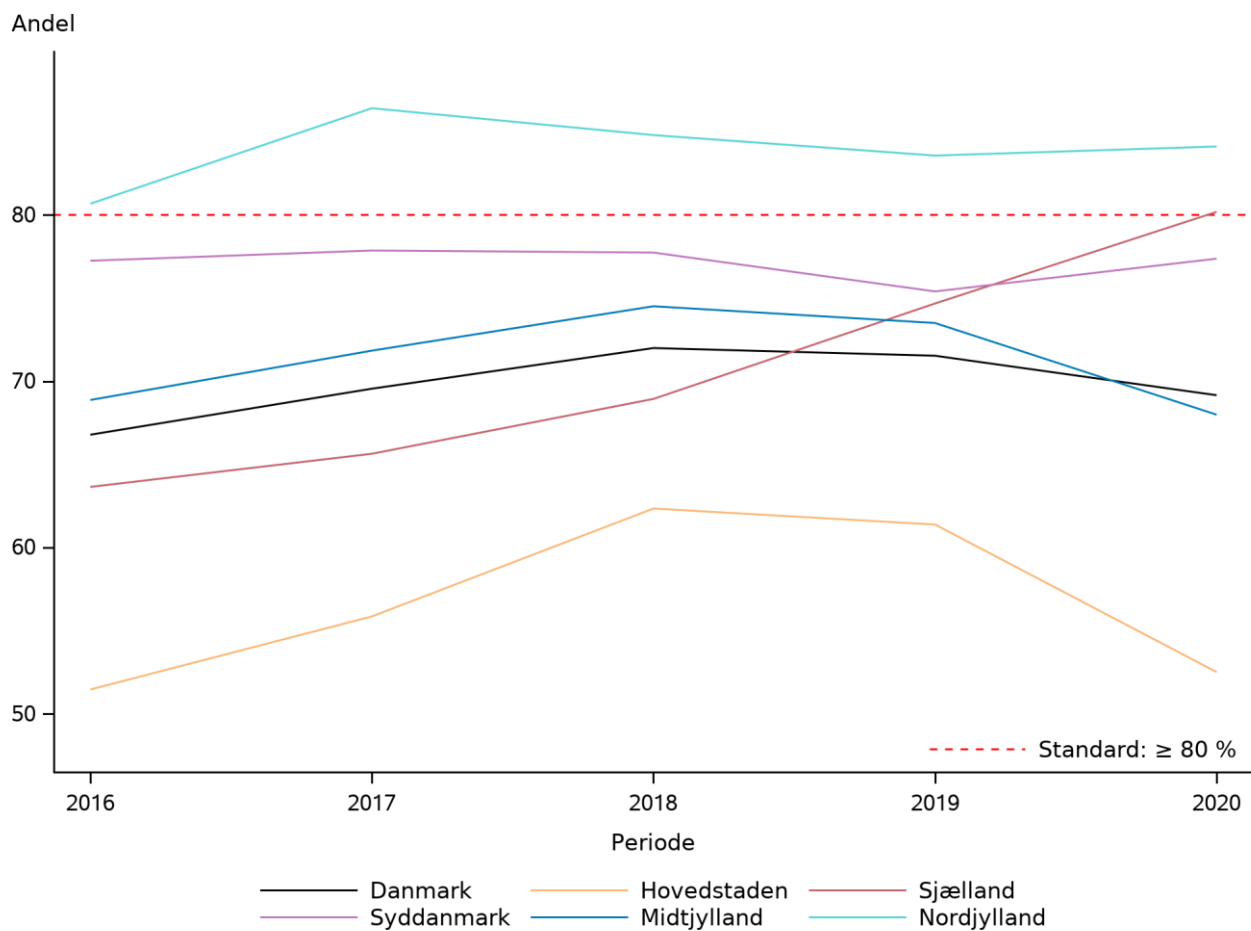
Tabel 17. Patienter ekskluderet fra indikator 5 opdelt på eksklusionsårsag

	Antal	Årsag
Eksklusion:	50	Patienten er under 18 år
	146	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport
	6.186	Palliativ indsats er ikke startet

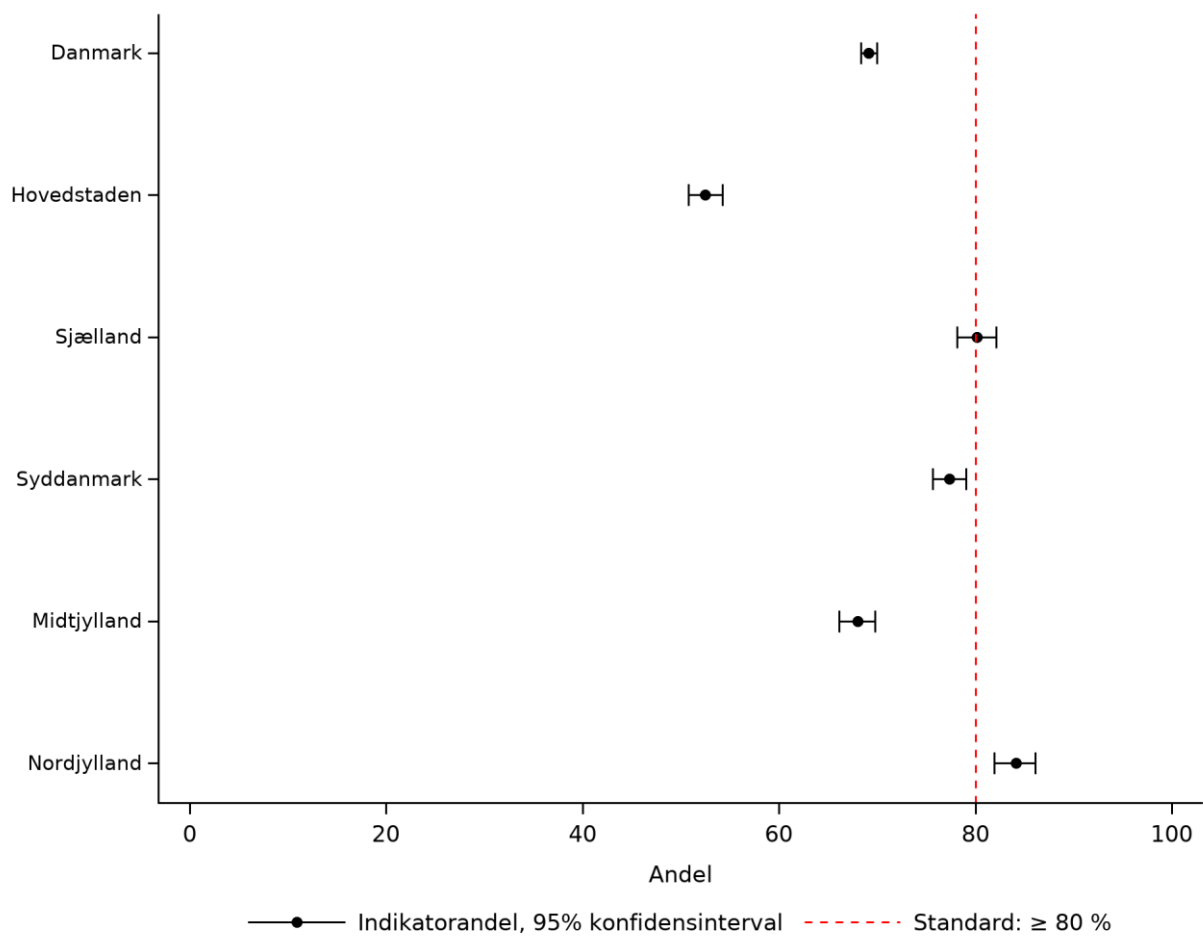
Tabel 18. Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference (procentdel, %) opdelt på typen af specialiseret palliativ enhed. Indikatoren angiver antal patienter, der blev drøftet på tværfaglig konference (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

Palliativ team/ enhed	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%	Tæller/ nævner	antal	01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	4.848 / 6.307	0 (0)	77	(76-78)	5.219 / 6.529	80	81
Hovedstaden	Nej	880 / 1.807	0 (0)	49	(46-51)	1.082 / 1.914	57	58
Sjælland	Ja	937 / 977	0 (0)	96	(94-97)	915 / 986	93	90
Syddanmark	Ja	1.295 / 1.343	0 (0)	96	(95-97)	1.362 / 1.425	96	94
Midtjylland	Nej	1.068 / 1.414	0 (0)	76	(73-78)	1.251 / 1.485	84	87
Nordjylland	Ja	668 / 766	0 (0)	87	(85-89)	609 / 719	85	88
Hospice	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80%	Tæller/ nævner	antal	01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	2.256 / 3.965	0 (0)	57	(55-58)	2.355 / 4.059	58	57
Hovedstaden	Nej	677 / 1.158	0 (0)	58	(56-61)	835 / 1.209	69	69
Sjælland	Nej	289 / 552	0 (0)	52	(48-57)	291 / 629	46	37
Syddanmark	Nej	411 / 862	0 (0)	48	(44-51)	385 / 892	43	49
Midtjylland	Nej	578 / 1.007	0 (0)	57	(54-60)	563 / 983	57	54
Nordjylland	Nej	301 / 386	0 (0)	78	(74-82)	281 / 346	81	77

Figur 11. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5 over tid: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference

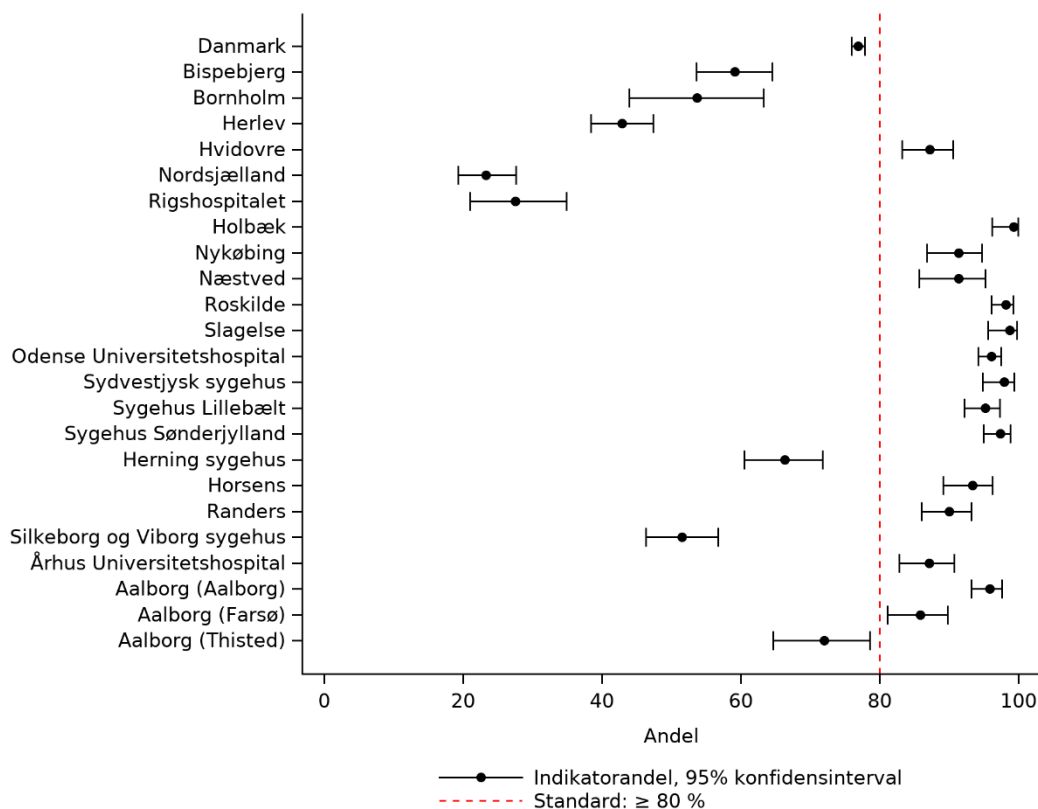


Figur 12. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference

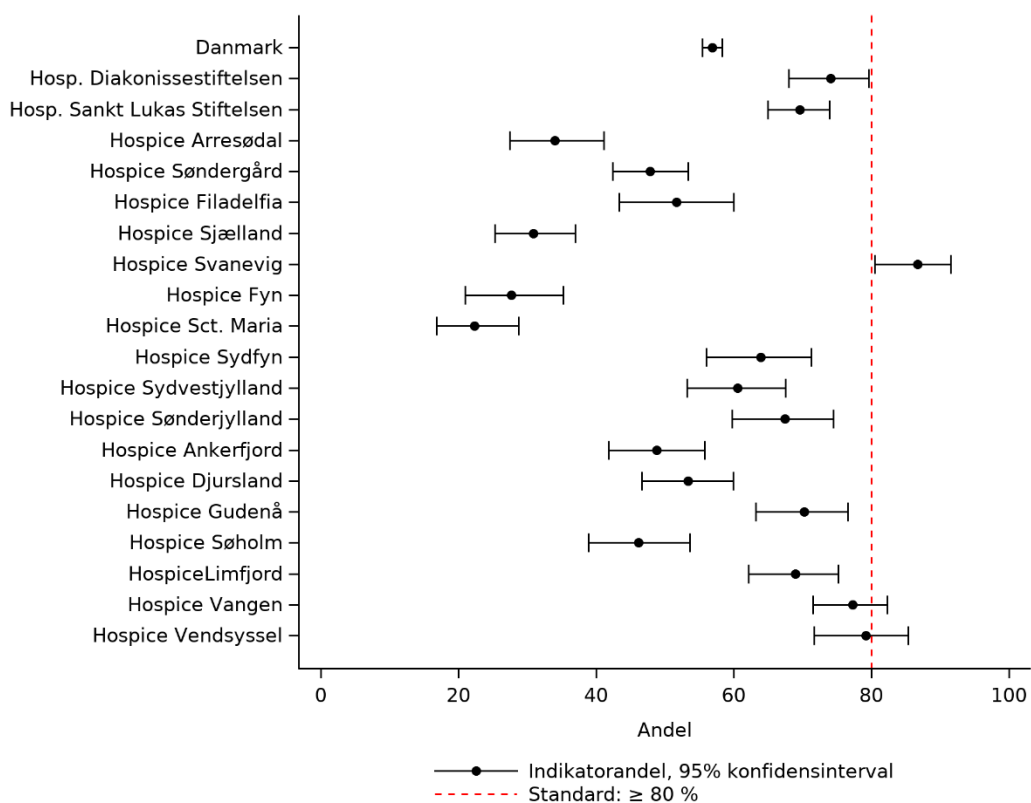


Figur 13. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference

Palliativt team/-enhed



Hospice



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.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 5, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2020 og var 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning til enheden i indikatorberegningen.

Datakompletheden til at beregne indikator 5 er 100% (se tabel 16, 0% uoplyste) dvs. for samtlige patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, som døde i 2020 og var 18 år eller ældre, var der i Dansk Palliativ Database komplette oplysninger til at kunne beregne indikator 5. Patienter, der er ekskluderet fra indikator 5, fremgår af tabel 17.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 5 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal patienter der har været på tværfaglig konference med minimum fire faggrupper}}{\text{Antal modtagne patienter}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

Der blev på landsplan afholdt tværfaglige konferencer for 69 % af de modtagne patienter, dvs. betydeligt under standarden og lavere end i 2019 (72%) (se tabel 16). Tallet er dog steget fra 2016 til 2018 (se figur 11).

Region Hovedstaden var fortsat lavest (62%). Region Nordjylland og Region Sjælland opfylder som de eneste regioner standarden med hhv. 84% og 80%. Region Hovedstaden ligger langt under standarden og særligt de palliative teams i Herlev, Nordsjællands hospital og Rigshospitalet samt Arresødal hospice ligger lavt, hvor kun hver 3. eller 4. patient diskuteres på tværfaglig konference (23-34%) (se tabel 16 og figur13). I Region Midt, Syd og Sjælland er der en tendens til, at palliative teams/enheder ligger højere end hospice, mens den omvendte tendens ses i Region Hovedstaden (se tabel 16 og 18).

Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse var 18%, 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, at 17 ud af de 42 enheder ligger på eller over standarden.

Der kræves 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 458 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper til stede (ikke vist i tabel).

I tabel 39 (appendiks 6) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

Indikatorværdien var på landsplan nogenlunde ens for kræftpatienter og ikke-kræftpatienter (69% vs. 68%) (tal ikke vist i tabel). Dog var der på landsplan forskel på indikatorværdierne for de enkelte ikke-kræft diagnoser. For patienter med hhv. neurologisk sygdom og lungesygdom blev omkring trefjerdele (76% og 75%) af patienterne drøftet på tværfaglig konference, mens det var lavere for patienter med nyresygdom, hjertekarsygdom og 'anden/ukendt' sygdom (65%, 59% og 53%).

Diskussion og implikationer

Det er kun to regioner, der opfylder standarden på 80% (Region Nordjylland og Region Sjælland) og særligt Region Hovedstaden ligger langt under standarden, hvor det særligt er et problem i nogle teams. Der bør således arbejdes på at opnå en bedre indikatorværdi i Region Hovedstaden således at en større andel patienter drøftes på tværfaglig konference.

Baggrunden for valget af indikatoren var 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 for alle patienter kan være, at det ikke er vurderet som relevant, når der f.eks. kun er gået et enkelt tilsyn på en patient. Derfor er der i tabel 19 vist 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.

Der var ingen ændring i denne indikator siden sidste år, og 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.

Anbefalinger

6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (f.eks. socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, hvor der afholdes tværfaglig konference er faldet siden 2019.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes som yderst relevant pga. patienter, der modtages til palliativ indsats, ofte har en kompleks symptomatologi og oplever mangeartede problemstillinger, hvilket kræver en tværfaglig indsats at afhjælpe. Der arbejdes på sigt på, at graden af tværfaglig indsats, som patienter modtager, vil kunne trækkes fra registrer, men indtil det bliver muligt, giver denne indikator en idé om tværfagligheden på de palliative enheder i form af andelen af patienter, der har været på tværfaglig konference. Der er forsat mange enheder, der ikke lever op til standarden og på regionalt plan lever kun en ud af fem regioner op til standarden, hvorfor det ikke vurderes relevant på nuværende tidspunkt at hæve standarden.

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, 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 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 indikatorer – som uddyber indikator 3 med en mere detaljeret beskrivelse af aktiviteten – er planlagt, og vil blive indført, når datagrundlaget er i orden.

Fra 1.april 2016 blev der indført en opfølgning af målingen af patienternes symptomer og problemer over tid, så effekten af den palliative indsats (efter 1-4 uger) kan belyses.

I 2016 startede det nationale projekt Lærings- og KvalitetsTeam Palliation (LKT Palliation), der anvendte den nye kvalitetsmodel (se nærmere på www.dmcgpal.dk) og omtales under indikator 4. I LKT Palliation anvendtes nogle af DPD's variable i nye indikatorer, ligesom der indgik en række nye variabler og indikatorer til. Dataindsamlingen startede februar 2017 og projektet blev afsluttet 30.juni 2019. Data fra LKT-projektet vil blive analyseret i et forskningsprojekt, hvor også ændringerne over tid i patienternes symptomer og problemer vil blive analyseret, og resultaterne vil blive stillet til rådighed for bestyrelsen for DPD, der er ved at udvikle en eller flere nye indikatorer, der bygger på ændringer i patienternes symptomer og problemer over tid. Der er for første gang i Årsrapport 2020 opgjort tal, der viser andelen af patienter med symptomlindring 1-4 uger efter start af palliativ indsats (se Appendiks 4).

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 2020 redegør for de patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2020 og var 18 år eller ældre (for patienter under 18 år se Appendiks 7). Fra og med Årsrapport 2016 er der en selvstændig opgørelse for patienter < 18 år (Tabel 40).

Dataindsamling

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. På sigt vil det dog blive undersøgt om nogle af de oplysninger, der indtastes i KMS kan trækkes fra centrale registre.

Ved indtastning af patienter i KMS, indtaster hver palliativ enhed 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 uden om 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 registreringsskemaet konstrueret, så det ikke kan indleveres, hvis der mangler oplysninger.

For yderligere at opnå en høj datakvalitet bliver der i DPD'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 (dette har som anført nedenfor ikke været muligt vedr. 2019 og 2020 tal pga. problemer med LPR3).
- 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.

Medlemmer af DPD's styregruppe

- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Københavns Universitet (formand)
- Anette Agerbæk, Hospice Vangen, Nørresundby (til 2020)
- Bettina Kotasek, hospicechef, Hospicegården Filadelfia (til 2020)
- Birgitte Bülow, hospicechef, Svanevig Hospice (fra 2020)
- Birgitte Nielsen, Hospice Vendsyssel, Frederikshavn (fra 2020)
- Hans-Jørgen Lehman, overlæge, Palliativ afdeling, Sjællands Universitets Hospital, Roskilde
- Helle Bjørn Larsen, overlæge, Det Palliative Team, Aalborg (til 2020)
- Helle Tingrup, hospicechef, Diakonissestiftelsens Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder
- Jette Pærregaard, overlæge, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Jette Søgård Nissen, hospicechef, Hospice Fyn
- Kirsten Ørom Larsen, hospicechef, Gudenå Hospice
- Linnea Damslund, dataansvarlig myndighed (Region Midtjylland), afdeling for cancer og cancerscreening, RKKP's Videnscenter
- Lise Mondrup, overlæge, Palliativ Team, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
- Louise Madsen, fysioterapeut, Medicinsk Terapifsnit og Klinik for Lindrende Behandling. Regionshospitalet Silkeborg (fra 2021)
- Mai-Britt Guldin, psykolog, Aarhus Universitetshospital (fra 2021)
- Maiken Bang Hansen, Postdoc, databasens epidemiolog, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, ph.d., klinisk lektor, Enhed for Lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital
- Nikolaj Aarøe Jensen, afdelingslæge, Det Palliative Team, Aalborg (fra 2020)
- Per Hansen, pårørenderepræsentant (fra 2020)
- Per Sjøgren, professor, overlæge, dr.med., Palliativ Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet
- Thomas Feveile, hospicechef, Sankt Lukas Hospice

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

Databasens datamanager er Johannes Bagger fra afdeling for cancer og cancerscreening, RKKP's Videnscenter

Appendiks 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 tidlige 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 f.eks. 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 2020 redegør for patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, og som døde i 2020.

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

Fra og med Årsrapport 2016 er der en selvstændig opgørelse for patienter < 18 år (Tabel 40).

I årsrapporterne fra 2017 til 2019 afrapporteredes separate tal for patienter med andre diagnoser end kræft.

Fra Årsrapport 2020 afrapporteres tal samlet for patienter (uanset diagnose) med undtagelse af indikator 3, der forsat afrapporteres separat for patienter med kræft og 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 (f.eks. 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 2020 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder. Rækkefølgen af sygehusene følger skabelon for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, version 1.3.

Appendiks 2: 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 %** (42 ud af 42) for 2020. Dækningsgraden var ligeledes på 100 % i 2017-2019 (se tabel 19). Ét palliativt team opfyldte i 2020 ikke kravene til specialiseret palliativ indsats og indgår derfor ikke i beregningen af dækningsgrad for 2020. Problemet med manglende lægedækning forventes at være løst i 2021, hvorfor enheden forventes at indgå igen i 2021 Årsrapporten.

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 kunne ikke beregnes for 2020 (og ligeledes ikke for 2019). Årsagen til, at dækningsgraden på patientniveau ikke kunne beregnes for 2020 (og 2019) er, at det kræver data fra Landspatientregistret. Den nyeste version af Landspatientregistret (LPR 3) blev ikke implementeret i databasen (i RKKP regi) til opgørelse af dækningsgraden til for 2019 og 2020. Dækningsgraden forventes opgjort for årsrapport 2021. **Dækningsgraden på patientniveau var 100 % i 2017-2018** (se tabel 19).

Forsøg på at estimere dækningsgraden på patientniveau i Årsrapport 2020: Det er opgjort, hvor stor en andel patientforløb, der manglede at blive indtastet i 2019 årsrapporten ved at se på, hvor mange forløb der blev efterregistreret efter udgivelsen af Årsrapport 2019 indtil 2020 Årsrapporten. På dette grundlag er der lavet et estimat af dækningsgraden på patientniveau for Årsrapport 2019. I 2019 årsrapportens datasæt indgik 17.286 forløb på voksne patienter henvist til specialiseret palliativ indsats med død i 2019, mens der i datasættet hentet et år senere (til Årsrapport 2020) indgik yderligere 76 forløb (17.362 patientforløb)⁷. Dækningsgraden på patientniveau ved udgivelsen af Årsrapport 2019 kan derved estimeres til 99.6% (17.286/17.362*100). Dette estimat er sandsynligvis lidt for højt, idet der fortsat kan være patienter med død i 2019, der stadig ikke er indberettet ved opgørelsen af 2020 Årsrapportdata. Det forventes, at dækningsgraden på patientniveau i 2020 Årsrapporten vil være på samme niveau som i Årsrapport 2019.

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske oplysninger, der i gennemsnit er indberettet per patient. **Datakompletheden** for DPD's variable er **99 %** for 2020. 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. Ved manglende oplysninger kontaktes de palliative enheder i forbindelse med udarbejdelse af årsrapporten mhp. manglende oplysninger.

Samlet vurderes datagrundlaget at være særdeles godt med en høj komplethed.

⁷ Hvis man inkluderer forløb fra den enhed, der ikke indgår i 2020 Årsrapporten, er antal patientforløb (for voksne patienter henvist til specialiseret palliativ indsats med død i 2019) i de to datasæt 403 højere dvs. hhv. 17.689 og 17.765.

Tabel 19. Dækningsgrad på patientniveau i DPD i tidligere år. Som anført i teksten har det ikke været muligt at beregne dækningsgrad på patientniveau i 2019 og 2020 pga. problemer med LPR3. Derfor er der for 2019 og 2020 indsat spørgsmålstegn.

	Aktuelle år			Tidligere års dækningsgrad (%)		
	I DPD	I LPR, ikke i DPD	Dækningsgrad (%)	2019	2018	2017
Danmark	16,458	?	?	?	100	100
Hovedstaden	4,744	?	?	?	100	100
Sjælland	2,933	?	?	?	100	100
Syddanmark	3,423	?	?	?	100	100
Midtjylland	3,844	?	?	?	100	100
Nordjylland	1,514	?	?	?	100	100
Hovedstaden						
Bispebjerg	383	?	?	?	100	100
Herlev	654	?	?	?	100	100
Nordsjælland	571	?	?	?	100	100
Hvidovre	444	?	?	?	100	100
Rigshospitalet	239	?	?	?	100	100
Bornholm	110	?	?	?	100	-
Arresødal	342	?	?	?	100	100
Diakonissestiftelsen	581	?	?	?	100	100
Sankt Lukas Stiftelsen	766	?	?	?	100	100
Søndergård	654	?	?	?	100	100
Sjælland						
Holbæk	207	?	?	?	100	100
Nykøbing Falster	267	?	?	?	100	100
Næstved	222	?	?	?	100	100
Roskilde	336	?	?	?	100	100
Slagelse	228	?	?	?	100	100
Filadelfia	499	?	?	?	100	100
Sjælland	722	?	?	?	100	100
Svanevig	452	?	?	?	100	100
Syddanmark						
Odense	744	?	?	?	100	100
Sydvestjysk	232	?	?	?	100	100
Lillebælt	420	?	?	?	100	100
Sønderjylland	350	?	?	?	100	100
Fyn	360	?	?	?	100	100
Sct. Maria	398	?	?	?	100	100
Sydfyn	278	?	?	?	100	100
Sydvestjylland	289	?	?	?	100	100
Sønderjylland	352	?	?	?	100	100
Midtjylland						
Herning	359	?	?	?	100	100
Horsens	288	?	?	?	100	100
Randers	365	?	?	?	100	100
Silkeborg/Viborg	432	?	?	?	100	100
Aarhus	388	?	?	?	100	100
Ankerfjord	300	?	?	?	100	100
Djursland	483	?	?	?	100	100
Gudenå	413	?	?	?	100	100

Limfjord	353	?	?	?	100	100
Søholm	463	?	?	?	100	100
Nordjylland						
Aalborg (Farsø)	328	?	?	?	100	100
Nordjylland (Thisted)	209	?	?	?	100	100
Aalborg (Aalborg)	515	?	?	?	100	100
Hospice Vangen	308	?	?	?	100	100
Vendsyssel	154	?	?	?	100	100

Appendiks 3: Supplerende indikatorer

Indikator 6

Tabel 20. Indikator 6: Andel af modtagne patienter med overlevelse på minimum 1 uge, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema (procentdel, %). Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte et opfølgende EORTC skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner).

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	Andel	2018 Andel
Danmark		2.269 / 8.409	0 (0)	27	(26-28)	2.676 / 8.659	31	33
Hovedstaden		639 / 2.496	0 (0)	26	(24-27)	753 / 2.608	29	30
Sjælland		367 / 1.259	0 (0)	29	(27-32)	459 / 1.302	35	32
Syddanmark		488 / 1.805	0 (0)	27	(25-29)	572 / 1.892	30	31
Midtjylland		613 / 1.903	0 (0)	32	(30-34)	738 / 1.982	37	41
Nordjylland		162 / 946	0 (0)	17	(15-20)	154 / 875	18	25
Hovedstaden		639 / 2.496	0 (0)	26	(24-27)	753 / 2.608	29	30
Bispebjerg		45 / 278	0 (0)	16	(12-21)	40 / 317	13	20
Bornholm		17 / 71	0 (0)	24	(15-36)	16 / 73	22	16
Herlev		93 / 432	0 (0)	22	(18-26)	132 / 437	30	32
Hosp. Diakonissestiftelse n		47 / 175	0 (0)	27	(20-34)	60 / 177	34	44
Hosp. Sankt Lukas Stiftelsen		112 / 331	0 (0)	34	(29-39)	149 / 319	47	46
Hospice Arresødal		26 / 157	0 (0)	17	(11-23)	29 / 158	18	29
Hospice Søndergård		91 / 243	0 (0)	37	(31-44)	103 / 268	38	45
Hvidovre		62 / 301	0 (0)	21	(16-26)	48 / 362	13	7
Nordsjælland		121 / 356	0 (0)	34	(29-39)	156 / 336	46	43
Rigshospitalet		25 / 152	0 (0)	16	(11-23)	20 / 161	12	14
Sjælland		367 / 1.259	0 (0)	29	(27-32)	459 / 1.302	35	32
Holbæk		22 / 131	0 (0)	17	(11-24)	47 / 127	37	28
Hospice Filadelfia		20 / 100	0 (0)	20	(13-29)	31 / 114	27	46
Hospice Sjælland		45 / 166	0 (0)	27	(21-35)	56 / 161	35	29
Hospice Svanevig		43 / 104	0 (0)	41	(32-51)	49 / 127	39	39
Nykøbing		93 / 186	0 (0)	50	(43-57)	83 / 185	45	31
Næstved		35 / 135	0 (0)	26	(19-34)	91 / 164	55	47
Roskilde		26 / 290	0 (0)	9	(6-13)	31 / 300	10	16
Slagelse		83 / 147	0 (0)	56	(48-65)	71 / 123	58	45
Syddanmark		488 / 1.805	0 (0)	27	(25-29)	572 / 1.892	30	31
Hospice Fyn		46 / 120	0 (0)	38	(30-48)	46 / 114	40	50

	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2020 - 31.12.2020		2019		2018
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hospice Sct. Maria		49 / 126	0 (0)	39	(30-48)	50 / 136	37	43
Hospice Sydfyn		75 / 127	0 (0)	59	(50-68)	66 / 119	55	69
Hospice Sydvestjylland		39 / 129	0 (0)	30	(22-39)	56 / 119	47	49
Hospice Sønderjylland		57 / 125	0 (0)	46	(37-55)	61 / 131	47	50
Odense Universitetshospital		82 / 454	0 (0)	18	(15-22)	139 / 526	26	23
Sydvestjysk sygehus		63 / 175	0 (0)	36	(29-44)	51 / 190	27	28
Sygehus Lillebælt		42 / 269	0 (0)	16	(11-21)	52 / 283	18	27
Sygehus Sønderjylland		35 / 280	0 (0)	13	(9-17)	51 / 274	19	11
Midtjylland		613 / 1.903	0 (0)	32	(30-34)	738 / 1.982	37	41
Herning sygehus		111 / 249	0 (0)	45	(38-51)	117 / 239	49	49
Horsens		56 / 188	0 (0)	30	(23-37)	76 / 225	34	34
Hospice Ankerfjord		44 / 137	0 (0)	32	(24-41)	53 / 132	40	57
Hospice Djursland		62 / 147	0 (0)	42	(34-51)	61 / 153	40	31
Hospice Gudenå		42 / 110	0 (0)	38	(29-48)	51 / 102	50	53
Hospice Søholm		26 / 117	0 (0)	22	(15-31)	39 / 118	33	51
Hospice Limfjord		53 / 139	0 (0)	38	(30-47)	43 / 131	33	40
Randers		29 / 240	0 (0)	12	(8-17)	53 / 257	21	31
Silkeborg og Viborg sygehus		138 / 316	0 (0)	44	(38-49)	161 / 345	47	48
Aarhus Universitetshospital		52 / 260	0 (0)	20	(15-25)	84 / 280	30	25
Nordjylland		162 / 946	0 (0)	17	(15-20)	154 / 875	18	25
Aalborg (Aalborg)		47 / 304	0 (0)	15	(12-20)	21 / 221	10	17
Aalborg (Farsø)		63 / 230	0 (0)	27	(22-34)	88 / 258	34	37
Aalborg (Thisted)		3 / 154	0 (0)	2	(0-6)	8 / 168	5	28
Hospice Vangen		30 / 167	0 (0)	18	(12-25)	10 / 119	8	19
Hospice Vendsyssel		19 / 91	0 (0)	21	(13-31)	27 / 109	25	33

Tabel 21. Patienter ekskluderet fra indikator 6 opdelt på eksklusionsårsag

	Antal	Årsag
Eksklusion:	50	Patienten er under 18 år
	146	Afdeling opfylder ikke krav til at indgå i årsrapport
	1.863	Patienten har ikke overlevet mindst 7 dage efter påbegyndt behandling
	6.186	Palliativ indsats er ikke startet

Definition

Andel af modtagne patienter med en overlevelsestid på minimum én uge fra første palliative kontakt, der har udfyldt et opfølgende EORTC-skema 1-4 uger (7-28 dage) efter første palliative kontakt:

'Antal patienter tilknyttet specialiseret palliativ enhed/-team/hospice, som har udfyldt et opfølgende EORTC-skema 7-28 dage efter dagen for første palliative kontakt, divideret med det totale antal patienter modtaget til palliativ indsats, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt.'

Datagrundlag for indikatoren

Patientgruppen, som indgår i beregningen af indikator 6, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, der er døde i 2020 efter at have overlevet minimum en uge fra første palliative kontakt og er 18 år eller ældre. En patient kan tælle med flere gange i indikatoren, hvis denne har været henvist til flere forskellige specialiserede palliative enheder. Ved mere end én henvisning til samme specialiserede palliative enhed indgår kun første henvisning til enheden i indikatorberegningen.

Beregningsregler for indikatoren

Indikator 6 beregnes således:

$$\frac{\text{Antal, som har udfyldt et opfølgende EORTC – skema 1 til 4 uger efter dagen for første palliative kontakt}}{\text{Antal modtagne patienter, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt}} * 100$$

Resultater af indikatoranalysen

Indikator tallet på landsplan var 27, dvs. 27% af de patienter modtaget til specialiseret palliativ indsats, der overlevede minimum en uge, udfyldte et opfølgende symptomscreeningsskema (EORTC-skema) (se tabel 20). De fleste regioner lå på omkring 30 % (26-32%), men Region Nordjylland lå markant under med kun 17%. Særligt det palliative team i Thisted lå lavt med kun 2% udfyldelse. På tværs af alle enhederne var der stor variation med indikator tallet fra 2% (palliativt team i Thisted) til 56% (palliativt team i Slagelse).

Diskussion og implikationer

At 27% af de patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats og som overlever en uge, udfylder et opfølgende EORTC-skema er en forholdsvis lav andel, men omvendt er der tale om en meget syg gruppe af patienter, og det er derfor forventeligt, at en del ikke vil være i stand til at udfylde et opfølgende EORTC-skema. Der er stor forskel på tværs af de palliative enheder i andelen af patienter, der udfylder et opfølgende EORTC-skema, men der er ikke systematisk forskel på hospice og teams. Nogle teams ligger højt og andre lavt, og det samme gælder for hospicer. Region Nordjylland ligger dog markant lavere end de øvrige regioner. Det er derfor vigtigt, at Region Nordjylland forsøger at øge andelen af patienter med en opfølgende symptomscreening med EORTC-skemaet.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes yderst relevant, idet en opfølgende symptomvurdering giver et løbende indblik i patienternes problemer, herunder ændringer fra første kontakt, som dermed giver mulighed for en mere målrettet palliativ indsats til gavn for patienterne. Det er derfor vigtigt, at man på tværs af regioner og enheder sørger for, at så mange som muligt får foretaget opfølgende symptomscreeninger. Det er uklart hvor standarden skal ligge, så dette skal afdækkes.

Appendiks 4: Symptomudvikling i de første uger af specialiseret palliativ indsats

Tabel 22 . Andel med forbedring/lindring af symptomer og problemer de første fire uger fra start af palliativ indsats.

	Tæller	Nævner	Indikatorværdi (andel med reduktion/forbedring i symptomscore)	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Smertereduktion	885	1,426	62%	60%	65%
Reduktion i dyspnø	480	1,195	40%	37%	43%
Reduktion i søvnløshed	651	1,167	56%	53%	59%
Reduktion i appetitløshed	724	1,420	51%	48%	54%
Reduktion i forstoppelse	626	1,032	61%	58%	64%
Reduktion i træthed	803	1,762	46%	43%	48%
Reduktion i kvalme	338	446	76%	72%	80%
Forbedring i følelsesmæssig funktion	588	1,016	58%	55%	61%
Forbedring i fysisk funktion	599	1,628	37%	34%	39%
Forbedring i livskvalitet	743	1,540	37%	34%	39%
Forbedring i samlet symptomscore	1099	1,836	37%	34%	39%

Tabel 23 . Andel med forbedring/lindring af symptomer og problemer de første fire uger fra start af palliativ indsats, fordelt på typen af specialiseret palliativ enhed og på regioner.

	Tæller	Nævner	Indikatorværdi (andel med reduktion/forbedring i symptomscore)	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Smertereduktion					
Samlet	885	1,426	62%	60%	65%
Palliativt team	561	881	64%	61%	67%
Hospice	324	545	59%	55%	64%
Region Nordjylland	60	100	60%	50%	70%
Region Midtjylland	267	424	63%	58%	68%
Region Syddanmark	173	293	59%	53%	65%
Region Hovedstaden	157	231	68%	62%	74%
Region Sjælland	67	154	44%	36%	51%
Reduktion i dyspnø					
Samlet	480	1,195	40%	37%	43%
Palliativt team	274	709	39%	35%	42%
Hospice	206	486	42%	38%	47%
Region Nordjylland	32	76	42%	31%	53%
Region Midtjylland	137	366	37%	32%	42%
Region Syddanmark	87	233	37%	31%	44%
Region Hovedstaden	150	344	44%	38%	49%
Region Sjælland	74	176	42%	35%	49%

Reduktion i søvnløshed					
Samlet	651	1,167	56%	53%	59%
Palliativt team	274	709	39%	35%	42%
Hospice	206	486	42%	38%	47%
Region Nordjylland	45	67	67%	56%	78%
Region Midtjylland	181	358	51%	45%	56%
Region Syddanmark	154	262	59%	53%	65%
Region Hovedstaden	185	327	57%	51%	62%
Region Sjælland	86	153	56%	48%	64%
Reduktion i søvnløshed					
Samlet	651	1,167	56%	53%	59%
Palliativt team	389	698	56%	52%	59%
Hospice	262	469	56%	51%	60%
Region Nordjylland	45	67	67%	56%	78%
Region Midtjylland	181	358	51%	45%	56%
Region Syddanmark	154	262	59%	53%	65%
Region Hovedstaden	185	327	57%	51%	62%
Region Sjælland	86	153	56%	48%	64%
Reduktion i appetitløshed					
Samlet	724	1,420	51%	48%	54%
Palliativt team	410	852	48%	45%	51%
Hospice	314	568	55%	51%	59%
Region Nordjylland	47	88	53%	43%	64%
Region Midtjylland	197	427	46%	41%	51%
Region Syddanmark	156	282	55%	50%	61%
Region Hovedstaden	213	404	53%	48%	58%
Region Sjælland	111	219	51%	44%	57%
Reduktion i forstoppelse					
Samlet	626	1,032	61%	58%	64%
Palliativt team	407	633	64%	61%	68%
Hospice	219	399	55%	50%	60%
Region Nordjylland	34	69	49%	37%	61%
Region Midtjylland	187	304	62%	56%	67%
Region Syddanmark	124	201	62%	55%	68%
Region Hovedstaden	175	295	59%	54%	65%
Region Sjælland	106	163	65%	58%	72%
Reduktion i træthed					
Samlet	803	1,762	46%	43%	48%
Palliativt team	469	1078	44%	41%	46%
Hospice	334	684	49%	45%	53%
Region Nordjylland	51	113	45%	36%	54%
Region Midtjylland	236	528	45%	40%	49%
Region Syddanmark	172	352	49%	44%	54%
Region Hovedstaden	220	489	45%	41%	49%

Region Sjælland	124	280	44%	38%	50%
Reduktion i kvalme					
Samlet	338	446	76%	72%	80%
Palliativt team	196	258	76%	71%	81%
Hospice	142	188	76%	69%	82%
Region Nordjylland	20	25	80%	64%	96%
Region Midtjylland	116	156	74%	68%	81%
Region Syddanmark	75	94	80%	72%	88%
Region Hovedstaden	94	128	73%	66%	81%
Region Sjælland	33	43	77%	64%	89%
Forbedring i følelsesmæssig funktion					
Samlet	588	1,016	58%	55%	61%
Palliativt team	334	563	59%	55%	63%
Hospice	254	453	56%	52%	61%
Region Nordjylland	46	69	67%	56%	78%
Region Midtjylland	163	311	52%	47%	58%
Region Syddanmark	146	238	61%	55%	68%
Region Hovedstaden	167	291	57%	52%	63%
Region Sjælland	66	107	62%	52%	71%
Forbedring i fysisk funktion					
Samlet	599	1,628	37%	34%	39%
Palliativt team	363	948	38%	35%	41%
Hospice	236	680	35%	31%	38%
Region Nordjylland	38	102	37%	28%	47%
Region Midtjylland	160	490	33%	29%	37%
Region Syddanmark	141	333	42%	37%	48%
Region Hovedstaden	178	451	39%	35%	44%
Region Sjælland	82	252	33%	27%	38%
Forbedring i livskvalitet					
Samlet	743	1,540	37%	34%	39%
Palliativt team	406	905	38%	35%	41%
Hospice	337	635	35%	31%	38%
Region Nordjylland	48	103	37%	28%	47%
Region Midtjylland	213	458	33%	29%	37%
Region Syddanmark	173	328	42%	37%	48%
Region Hovedstaden	213	436	39%	35%	44%
Region Sjælland	96	215	33%	27%	38%
Forbedring i samlet symptomscore*					
Samlet	1099	1,836	37%	34%	39%
Palliativt team	685	1127	38%	35%	41%
Hospice	414	709	35%	31%	38%
Region Nordjylland	73	117	37%	28%	47%

Region Midtjylland	317	544	33%	29%	37%
Region Syddanmark	222	367	42%	37%	48%
Region Hovedstaden	287	507	39%	35%	44%
Region Sjælland	200	301	33%	27%	38%

Datagrundlag

Patientgruppen, som indgår i beregningen af de supplerende indikatorer, er patienter henvist og modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, der er døde i 2020 efter at have overlevet minimum en uge fra første palliative kontakt og var 18 år eller ældre. Desuden har patienterne, der indgår i beregningen, selv udfyldt et EORTC-skema ved start af palliativ indsats (fra tre dage før indtil dagen for første kontakt) og et opfølgende EORTC-skema 7-28 efter første palliative kontakt. Patienter, der er inkluderet i beregningerne, har derudover oplevet det symptom eller problem, som tallet omhandler, minimum 'lidt' ved start af palliativ indsats (fx indgår kun patienter, der har svaret 'Lidt' eller mere til forstoppelse, i opgørelsen af, hvor mange patienter, der oplever en forbedring i forstoppelse). Patienter, hvor første kontakt er tilsyn på en ikke-palliativ enhed uden efterfølgende tilknytning til den palliative enhed, indgår ikke i beregningerne.

Beregningsregler for indikatorerne

Beregning af supplerende resultatsindikatorer, her vist for et symptom (smerte), et problem (fysisk funktionsproblem) og gennemsnitlig symptomscore:

Andel med reduktion i smerte beregnes således:

$$\frac{\text{Antal med reduktion i smerte fra start af palliativ indsats til 1 – 4 uger senere} *}{\text{Antal modtagne patienter, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt **, der har rapporteret minimum 'lidt' smerte ved start af palliativ indsats og har oplyst deres smerteniveau 1 – 4 uger efter}} * 100$$

*smertescore på opfølgende EORTC-skema – smertescore på EORTC-skema ved start af palliativ indsats <0

**patienter med tilsyn på en ikke-palliativ enhed som første palliative kontakt uden efterfølgende tilknytning til den palliative enhed indgår ikke i beregningerne

Andel med forbedring i fysisk funktion beregnes således:

$$\frac{\text{Antal med forbedret fysisk funktion fra start af palliativ indsats til 1 – 4 uger senere} *}{\text{Antal modtagne patienter, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt **, der har rapporteret minimum 'lidt' fysiske funktionsproblemer ved start af palliativ indsats og har oplyst deres fysiske funktion 1 – 4 uger efter}} * 100$$

*fysisk funktionscore på opfølgende EORTC-skema – fysisk funktionscore på EORTC-skema ved start af palliativ indsats >0

**patienter med tilsyn på en ikke-palliativ enhed som første palliative kontakt uden efterfølgende tilknytning til den palliative enhed indgår ikke i beregningerne

Andel med forbedring i gennemsnitlig symptomscore:

$$\frac{\text{Antal med forbedring i gennemsnitlig symptomscore fra start af palliativ indsats til 1 – 4 uger senere} *}{\text{Antal modtagne patienter, der minimum har overlevet en uge fra første palliative kontakt **, der har udfyldt EORTC ved start af palliativ indsats og 1 – 4 senere med besvarelser, der gør det muligt at beregne ændringer i minimum 7 ud af 9 symptomscorer}} * 100$$

*gennemsnitsscore på opfølgende EORTC-skema – gennemsnitsscore på EORTC-skema ved start af palliativ indsats <0

**patienter med tilsyn på en ikke-palliativ enhed som første palliative kontakt uden efterfølgende tilknytning til den palliative enhed indgår ikke i beregningerne

Resultater

Andelen med forbedring i symptomscore, funktion eller livskvalitet i de første uger af specialiseret palliativ indsats var på mellem 37% og 76% (se tabel 22). Omkring 3 ud af 4 (76%) patienter med kvalme ved start af palliativ indsats oplevede en forbedring efter 1-4 uger, mens omkring 60% oplevede en reduktion i smerte (62%), forstoppelse (61%), søvnløshed (58%), appetitløshed (56%) og forbedret følelsesmæssig funktion (58%). Omkring halvdelen oplevede en forbedring i appetitløshed (51%) og træthed (46%), og lige over en tredjedel en forbedring i fysisk funktion (37%) og livskvalitet (37%). Omkring en tredjedel havde ligeledes et fald i deres gennemsnitlige symptomscore (37%). Der var forskel i andelen af patienter på hospice og i de palliative teams, der oplevede en lindring i de forskellige symptomer og problemer. Det afhang dog af det enkelte symptom/problem, om det var på hospice eller i de palliative teams, der hyppigst blev opnået en lindring (se tabel 23).

Diskussion og implikationer

Til trods for, at der er tale om en meget syg population, der pga. af fremadskridende livstruende sygdom må forventes at få det værre, er det alligevel lykkedes at lindre symptomer ved en forholdsvis stor andel af patienter, der ved start af palliativ indsats oplever forskellige symptomer. Oftest opnåedes en forbedring af kvalme, mens det var sjældnest, at den fysiske funktion og samlede livskvalitet blev forbedret.

Appendiks 5: Ikke indikatorrelaterede resultater

Oversigt over patienter registreret i DPD

Årsrapporten medtager de patienter, som døde i 2020. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne.

Langt hovedparten af patienterne (90%), der blev registreret i DPD og som døde i 2020, havde kræft (14.829 ud af 16.458). Samlet indgår i alt 16.458 patientforløb fordelt på 10.728 unikke patienter.

Tabel 24 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 10.726 patienter, der var blevet henvist til specialiseret indsats, og som døde i 2020, og at 8.276 (77 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Blandt de patienter, der blev modtaget, var antallet af patientforløb 1.996 højere end antallet af patienter svarende til, at godt hver fjerde patient (24%) havde kontakt med mere end en enhed.

Tabel 24. Oversigt over patienter i DPD 2020.

	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	10.272 (62)	6.186 (38)	16.458 (100)
Unikke patienter	8.276 (77)	2.450 (23)	10.726 (100)

*I patientforløb tæller en patient flere gange, hvis han/hun har været henvist til flere specialiserede palliative enheder/teams/hospice

I alt blev der henvist 10.726 unikke patienter (16.458 patientforløb) i 2020, hvilket er et fald på hhv. 2% og 5% i forhold til 2019 (hvor der var 10.976 patienter og 17.362 patientforløb⁸). Der blev modtaget 8.278 patienter (10.272 patientforløb), hvilket er et fald fra 2019 på hhv. 1% og 3%.

⁸ For at gøre 2019-tallene sammenlignelige med 2020-tallene er patientforløb fra den palliative enhed, der ikke indgår i 2020 årsrapporten, fratrukket 2019 tallene.

Sociodemografiske variable

I tabel 25 vises fordelingen af køn og alder mv. Der var lidt færre kvinder end mænd, både blandt modtagne og ikke modtagne patienter. 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, 93% boede i privat bolig og lidt mere end halvdelen boede med ægtefælle. Siden 2010 er der kun sket små ændringer i disse tal.

Tabel 25. Sociodemografiske karakteristika for patienter i DPD i 2020.

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Køn						
Kvinde	4.062	49	1.134	46	5.196	48
Mand	4.214	51	1.316	54	5.530	52
Total	8.276	100	2.450	100	10.726	100
Alder (år)						
<30	37	0	#	0	39	0
30-39	95	1	5	0	100	1
40-49	271	3	20	1	291	3
50-59	883	11	133	5	1.016	10
60-69	2.035	25	427	17	2.462	23
70-79	3.033	37	909	37	3.942	37
>=80	1.922	23	954	39	2.876	27
Total	8.276	100	2.450	100	10.726	100
Gennemsnitsalder	71		76		72	
Har patienten børn						
Ingen	980	12				
Børn, mindst et barn under 18 år	387	5				
Børn, alle mindst 18 år	6.568	79				
Ukendt	341	4				
Total	8.276	100				
Bopæl						
Privat bolig	7.684	93				
Plejehjem	346	4				
Andet	90	1				
Ukendt	156	2				
Total	8.276	100				
Patienten boede*						
Alene	2.860	37				
Med ægtefælle/partner	4.272	56				
Med børn	128	2				
Med ægtefælle/partner og børn	281	4				
Med forældre	33	0				
Med andre	54	1				
Ukendt	56	1				
Total	7.684	100				

*Hvem patienten boede med er kun oplyst for patienter, der boede i privat bolig

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn

Diagnoser

Tabel 26 viser diagnosefordelingen blandt kræftpatienter. En fjerdedel af patienterne havde lungekræft (26%), 11% havde tyk- og endetarmskræft, 8% blærehalskirtelkræft og 7% brystkræft. Der synes ikke at være større forskelle på diagnoser mellem modtagne og 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).

Tabel 26. Diagnose for kræftpatienter i DPD 2020.

Kræftdiagnose	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Mundhule og svælg	221	3	38	2	259	3
Spiserør	298	4	59	3	357	4
Mavesæk	172	2	47	2	219	2
Tyndtarm	45	1	14	1	59	1
Tyktarm og endetarm	814	11	197	10	1.011	11
Lever og intrahepatiske galdeveje	294	4	87	4	381	4
Bugspytkirtel	633	8	151	8	784	8
Strubehoved	21	0	3	0	24	0
Lunge, bronkier og luftrør	1.935	26	520	26	2.455	26
Modermærke	118	2	27	1	145	2
Bryst	525	7	121	6	646	7
Livmoderhals	61	1	16	1	77	1
Livmoder	92	1	18	1	110	1
Æggestok	297	4	42	2	339	4
Blærehalskirtel	553	7	166	8	719	8
Testikel	15	0	#	0	17	0
Blære	191	3	54	3	245	3
Nyre, nyrebækken, urinleder	217	3	60	3	277	3
Hjerne og centralnervesystem	307	4	69	3	376	4
Skjoldbruskkirtel	20	0	10	1	30	0
Hodgkin malignt lymfom	16	0	6	0	22	0
Non-Hodgkin malign lymfom	48	1	22	1	70	1
Myelomatose	88	1	25	1	113	1
Leukæmi	113	1	51	3	164	2
Sarkomer og andre bløddele	108	1	22	1	130	1
Anden kræft	203	3	55	3	258	3
Ukendt kræft	176	2	105	5	281	3
Total	7.581	100	1.987	100	9.568	100

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn

Flest henviste ikke-kræftpatienter havde lungesygdom (30%), hjertekarsygdom (22%) eller 'ukendt/anden' sygdom (21%) (Tabel 27). Diagnosefordelingen var forskellig blandt modtagne og ikke-modtagne patienter, idet andelen af modtagne var højere for patienter med lungesygdom, mens den var lavere for patienter med 'ukendt/anden' sygdom.

Tabel 27. Diagnoser for patienter med andre diagnoser end kræft i DPD i 2020

	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Hjertekar sygdom	149	21	110	24	259	22
Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)	146	21	49	11	195	17
Apopleksi (cerebral trombose/hæmorrhagi)	8	1	7	2	15	1
Lungesygdomme	232	33	120	26	352	30
Nyresygdomme	57	8	36	8	93	8
Ukendt/anden sygdom	103	15	141	30	244	21
Total	695	100	463	100	1.158	100

Henvisende instans

I tabel 28 er alle patientforløb medtaget. Tabellen viser, at 68% blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Modtagelsesprocenten for patienter, henvist af de store henvisende instanser, dvs. egen læge, sygehusafdeling og anden specialiseret palliativ enhed, var nogenlunde den samme (omkring 60%).

Tabel 28. Henvisende instans for patienter i DPD i 2020

Henvist fra	Modtagne patienter		Ikke modtagne patienter		Alle henviste patienter	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Egen læge	2.075	20%	1.171	19%	3.246	20%
Praktiserende speciallæge	69	1%	35	1%	104	1%
Sygehusafdeling	6.926	67%	4.275	69%	11.201	68%
Anden specialiseret palliativ enhed	1.184	12%	695	11%	1.879	11%
Patienten selv eller pårørende	3	0%	4	0%	7	0%
Anden	15	0%	6	0%	21	0%
Total	10.272	100%	6.186	100%	16.458	100%

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

Tabel 29 viser, at 73% af de patienter, der blev henvist, men ikke modtaget, opfyldte visitationskriterierne.

Tabel 29. Opfyldelse af visitationskriterier blandt patienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD i 2020. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

Opfyldelse af visitationskriterier	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ja	1.529	62	4.484	73
Nej	781	32	1.417	23
Kan ikke afgøres	140	6	285	5
Total	2.450	100	6.186	100

For de patienter, der opfyldte visitationskriterierne, men alligevel ikke blev modtaget, viser tabel 30, hvilke årsager, der blev angivet til, at patienten ikke blev modtaget. Omkring 7 ud af 10 døde før de kunne modtages (71%), og for 5% blev der angivet manglende kapacitet. Disse to årsager kan være svære at skelne fra hinanden, men samlet var det trejerdedele 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 36 % i alt) nåede at blive modtaget af en anden enhed, før de kunne modtages (Tabel 30). 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 30. Årsager til manglende modtagelse blandt patienter, der blev henvist og opfyldte visitationskriterier. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb i DPD 2020

Årsag	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Uegnet til behandling	68	4	189	4
Ønskede ikke behandling	142	9	403	9
Døde før behandling	1.085	71	1.856	41
Manglende kapacitet	69	5	128	3
Behandlet af anden palliativ enhed	58	4	1.624	36
Anden årsag	107	7	284	6
Total	1.529	100	4.484	100

Tabel 31 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 (90%).

Tabel 31. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt, blandt patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, og ikke opfyldte visitationskriterierne, i DPD i 2020. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

Visitationskriterier, der ikke var opfyldt	Første patientforløb		Alle patientforløb	
	Antal	%	Antal	%
Ikke kræft	14	2	16	1
Ikke uhelbredelig sygdom	14	2	17	1
Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats	715	92	1.277	90
Ikke diagnostisk færdigudredt	10	1	21	2
Patienten ikke velinformeret om sin sygdom	0	0	#	0
Andet	28	4	84	6
Total	781	100	1.417	100

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn

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 32 viser, at patienterne, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, havde særdeles høj symptombyrde, dårlig fysisk funktionsniveau, og lav livskvalitet.

Tabel 32. EORTC QLQ-C15-PAL scorer 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 i 2020.

EORTC-skala (0-100)	Første EORTC-skema	
	n	DPD Mean score
<i><u>Symptomskalaer (lav score godt)</u></i>		
Smerter	6205	55
Åndenød	6144	41
Søvnbesvær	6164	39
Appetitløshed	6115	56
Forstoppelse	6096	33
Kvalme/opkastning	6144	23
Træthed	6018	77
<i><u>Funktionelle skalaer (høj score godt)</u></i>		
Fysisk funktion	6114	26
Emotionel funktion	5832	66
Samlet livskvalitet	5453	38

Dødssted

De specialiserede palliative enheder/teams/hospicer har registreret dødssted (tabel 33) for 79% af de modtagne patienter. Tabellen viser, at kun 8 % døde på en 'ikke-palliativ sygehusafdeling', hvilket er langt mindre end gennemsnittet for alle patienter, hvor tallet var 41% i 2019 (21.860 ud af 53.564) (Sundhedsdatastyrelsen 2020). En fjerdedel (27%) af patienterne døde i hjemmet og 39 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Tallene er stort set uændrede fra 2019.

Tabel 33. Dødssted for patienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer. Tabellen er baseret på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med i DPD i 2020.

Sted for død*	Antal	%
Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.)	2.194	27
I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice	2.303	28
I anden palliativ afdeling/enhed/hospice	875	11
Ikke-palliativ sygehusafdeling	624	8
Aflastningsplads	269	3
Andet sted/ukendt	265	3
Uoplyst	1.746	21
Total	8.276	100

Levetid fra henvisning

Tabel 34 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 34: Levetid (i dage) fra dato for første henvisning (til specialiseret palliativ indsats) for patienter i DPD i 2020.

	Modtagne patienter			Ikke-modtagne patienter			Alle henviste patienter		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.016	179	65	1.240	110	12	7.256	167	54
Hospice	2.260	67	21	1.210	51	6	3.470	61	15
Alle	8.276	148	49	2.450	81	8	10.726	133	37

Tabellen viser, at den mediane levetid for alle henviste patienter var 37 dage. Dvs. allerede 37 dage efter henvisningen var halvdelen af patienterne døde (for 2019 var tallet ligeledes 37 dage). Den typiske patient blev således henvist meget sent i sit forløb. Patienter, der ikke blev modtaget til behandling, levede kortere tid (median 8 dage, gennemsnit 81 dage) end patienter, der blev modtaget (median 49 dage, gennemsnit 148 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 (median levetid 15 dage vs. 54 dage). Denne forskel er statistisk signifikant (Log-Rank test $p < 0,0001$).

Fra 2019 til 2020 er den gennemsnitlige levetid fra henvisningstidspunktet steget med 4 dage (fra 129 til 133), mens median-levetiden var uændret.

I 2020 var den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats 39 dage (15 dage for patienter modtaget på hospice og 54 dage for patienter modtaget i palliativ team) (tal ikke vist i tabel), hvilket samlet set er en smule kortere sammenligneligt med 2019, hvor tallet var 41 (hospice 14 dage og palliativ team 57 dage). Patienterne startede således samlet set specialiseret palliativ indsats lidt senere i forløbet end i 2019.

Ventetid

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 7 dage (Tabel 35), og gennemsnittet var 11 dage. Dette er uændret fra 2019.

Tabel 35. Ventetid (i dage) fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed for patienter, i DPD 2020

	Patienter modtaget 1. gang			Patienter modtaget mere end 1 gang		
	n	Mean	Median	n	Mean	Median
Palliativ team/enhed	6.016	12	7	291	12	7
Hospice	2.260	7	4	1.705	7	3
Alle	8.276	11	7	1.996	7	3

Tilsyn på anden hospitalsafdeling

Tabel 36: Antallet af patienter, der første gang havde kontakt med enheden ved et tilsyn på en anden hospitalsafdeling, i DPD med dødsår i hhv. 2018, 2019 og 2020

	2020 Antal	2019 Antal	2018 Antal
Danmark	673	727	762
Hovedstaden	322	388	376
Sjælland	27	31	56
Syddanmark	49	45	71
Midtjylland	231	236	197
Nordjylland	44	27	62
Hovedstaden			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Bispebjerg Hospital	9	21	5
Herlev Hospital	159	172	221
Nordsjællands Hospital	29	46	13
Hvidovre	#	#	3
Rigshospitalet	116	133	127
Bornholm	4	13	6
<u>Hospice</u>			
Arresødal	0	0	0
Diakonissestiftelsen	#	0	0
Sankt Lukas Stiftelsen	#	0	#
Søndergård	0	#	0
Sjælland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Holbæk	13	12	19
Nykøbing Falster	#	3	4
Næstved	#	3	11
Roskilde	4	9	20
Slagelse	6	4	#
<u>Hospice</u>			
Filadelfia	0	0	0
Sjælland	0	0	0
Svanevig	0	0	0
Syddanmark			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Odense Universitetshospital, Odense	14	12	18
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	17	12	20
Sygehus Lillebælt, Vejle	7	9	12
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	11	12	21
<u>Hospice</u>			
Fyn	0	0	0
Sct. Maria	0	0	0
Sydfyn	0	0	0
Sydvestjylland	0	0	0
Sønderjylland	0	0	0
Midtjylland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Regionshospitalet Herning	55	66	70
Regionshospitalet Horsens	#	0	0
Regionshospitalet Randers	41	57	55
Regionshospitalet Silkeborg/Viborg	93	79	42
Aarhus Universitetshospital	41	34	30
<u>Hospice</u>			
Ankerfjord	0	0	0

Djursland	0	0	0
Gudenå	0	0	0
Limfjord	0	0	0
Søholm	0	0	0
Nordjylland			
<u>Palliativt team/enhed</u>			
Aalborg (Farsø)	#	0	#
Nordjylland (Thisted)	0	0	#
Aalborg (Aalborg)	42	27	59
<u>Hospice</u>			
Hospice Vangen	0	0	0
Vendsyssel	0	0	0

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn

Appendiks 6: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden har en del af enhederne flere funktioner, dels ambulant besøg, hjemmebesøg og indlæggelse. For at øge sammenligneligheden med de øvrige regioner er der efter ønske fra nogle af disse enheder i nedenstående tabeller 37-39 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 37. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %) opdelt på typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 7). Indikatoren angiver antal patienter, der fik behandling inden 10 dage (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

Første kontakt er indlæggelse	standard ≥ 90% opfyldt	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg	ja	31	33	0 (0)	94%	86%	102%
Herlev	nej	8	21	0 (0)	38%	17%	59%
Nordsjælland	nej	46	59	0 (0)	78%	67%	89%
Hvidovre	nej	49	83	0 (0)	59%	48%	70%
Bornholm	ja	70	73	0 (0)	96%	91%	100%
Arresødal	nej	83	95	0 (0)	87%	81%	94%
Diakonissestiftelsen	ja	154	170	0 (0)	91%	86%	95%
Sankt Lukas	ja	235	257	0 (0)	91%	88%	95%
Søndergaard	nej	174	211	0 (0)	82%	77%	88%

Første kontakt er ambulant	standard ≥ 90% opfyldt	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg	nej	156	290	0 (0)	54%	48%	60%
Herlev	nej	184	455	0 (0)	40%	36%	45%
Nordsjælland	nej	102	345	0 (0)	30%	25%	34%
Hvidovre	nej	45	246	0 (0)	18%	13%	23%
Bornholm	ja	33	35	0 (0)	94%	87%	102%
Arresødal	nej	45	96	0 (0)	47%	37%	57%
Diakonissestiftelsen	nej	44	58	0 (0)	76%	65%	87%
Sankt Lukas	nej	63	154	0 (0)	41%	33%	49%
Søndergaard	nej	92	117	0 (0)	79%	71%	86%

Tabel 38. Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningskema (procentdel, %) opdelt på typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 13). Indikatoren angiver antal patienter, der udfyldte EORTC skema (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

Første kontakt er indlæggelse	standard \geq 50% opfyldt	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg	nej	10	33	0 (0)	30%	15%	46%
Herlev	ja	13	21	0 (0)	62%	41%	83%
Nordsjælland	ja	46	59	0 (0)	78%	67%	89%
Hvidovre	ja	44	83	0 (0)	53%	42%	64%
Bornholm	nej	30	73	0 (0)	41%	30%	52%
Arresødal	nej	40	95	0 (0)	42%	32%	52%
Diakonissestiftelsen	nej	75	170	0 (0)	44%	37%	52%
Sankt Lukas	ja	167	257	0 (0)	65%	59%	71%
Søndergaard	ja	152	211	0 (0)	72%	66%	78%

Første kontakt er ambulans	standard \geq 50% opfyldt	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg	ja	197	290	0 (0)	68%	63%	73%
Herlev	ja	250	455	0 (0)	55%	50%	60%
Nordsjælland	ja	322	345	0 (0)	93%	91%	96%
Hvidovre	ja	139	246	0 (0)	57%	50%	63%
Bornholm	ja	24	35	0 (0)	69%	53%	84%
Arresødal	nej	30	96	0 (0)	31%	22%	41%
Diakonissestiftelsen	nej	27	58	0 (0)	47%	34%	59%
Sankt Lukas	ja	103	154	0 (0)	67%	59%	74%
Søndergaard	ja	74	117	0 (0)	63%	55%	72%

Tabel 39. Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference (procentdel, %) opdelt på typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 16). Indikatoren angiver antal patienter, der blev drøftet på tværfaglig konference (tæller)/antal, der fik behandling (nævner)

Første kontakt er indlæggelse	standard \geq 80% opfyldt	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg	nej	16	33	0 (0)	48%	31%	66%
Herlev	nej	15	21	0 (0)	71%	52%	91%
Nordsjælland	nej	15	59	0 (0)	25%	14%	37%
Hvidovre	ja	67	83	0 (0)	81%	72%	89%
Bornholm	nej	37	73	0 (0)	51%	39%	62%
Arresødal	nej	36	95	0 (0)	38%	28%	48%
Diakonissestiftelsen	nej	128	170	0 (0)	75%	69%	82%
Sankt Lukas	nej	193	257	0 (0)	75%	70%	80%
Søndergaard	nej	83	211	0 (0)	39%	33%	46%

Første kontakt er ambulant	standard \geq 80% opfyldt	Tæller	Nævner	Uoplyst	Indikatorværdi	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Bispebjerg	nej	175	290	0 (0)	60%	55%	66%
Herlev	nej	189	455	0 (0)	42%	37%	46%
Nordsjælland	nej	79	345	0 (0)	23%	18%	27%
Hvidovre	ja	220	246	0 (0)	89%	86%	93%
Bornholm	nej	21	35	0 (0)	60%	44%	76%
Arresødal	nej	29	96	0 (0)	30%	21%	39%
Diakonissestiftelsen	nej	41	58	0 (0)	71%	59%	82%
Sankt Lukas	nej	93	154	0 (0)	60%	53%	68%
Søndergaard	nej	74	117	0 (0)	63%	55%	72%

Appendiks 7: Karakteristika for patienter under 18 år i DPD

Tabel 40. Karakteristika for patienter under 18 år, der døde i 2020 og var registreret i DPD.*

ALLE HENVISTE	Alle diagnoser	
Afdeling	Antal	Procent
Roskilde Sygehus	6	13
Rigshospitalet, Børneafdeling	19	41
Odense Universitetshospital, Børneafdeling	9	20
Aarhus Universitetshospital, Børneafdeling/ Enhed for Lindrende Behandling	8	17
Ålborg Universitetshospital, Børneafdeling	4	9
Total	46	100
Køn	Antal	Procent
Pige	17	51
Dreng	29	49
Total	46	100
Alder	Antal	Procent
0 år	9	20
1-10 år	22	48
11-17 år	15	33
Total	46	100
Henvist fra	Antal	Procent
Egen læge	#	2
Sygehusafdeling	43	94
Anden specialiseret palliativ enhed	#	4
Total	46	100
Diagnose	Antal	Procent
Kræft		
Lever og intrahepatiske galdeveje	#	4
Blære	#	2
Hjerne og centralnervesystem	6	13
Leukæmi	6	13
Sarkomer og andre bløddele	4	9
Anden kræft	#	2
Ikke-kræft		
Hjertekar sygdom	3	7
Anden sygdom	12	26
Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)	11	24
Total	46	100
Palliativ indsats startet	Antal	Procent
Ja	45	98
Nej	#	2
Total	46	100

*Da næsten alle patienter blev modtaget, vises der ikke tal for ikke-modtagne

#: Tallet er fjernet pga. 3-reglen, dvs. tallene 1 og 2 må ikke rapporteres af diskretionshensyn

(tabel 40 fortsat)

MODTAGNE		
Kontakttype	Antal	Procent
Hjemmebesøg	25	56
Tilsyn uden samtidig tilknytning til den palliative enhed	#	4
Tilsyn med samtidig tilknytning til den palliative enhed	14	31
Indlagt	4	9
Total	45	100
Tværfaglig konference	Antal	Procent
Afholdt med minimum 4 specificerede faggrupper og konklusion	22	49
Afholdt med minimum 2-3 specificerede faggrupper og konklusion	3	7
Ikke dokumenteret i journal	20	44
Total	45	100
EORTC QLQ-C15-PAL skema udfyldt	Antal	Procent
Ja	#	2
Nej	44	98
Total	45	100
Dødssted	Antal	Procent
Hjemmet	20	44
I denne palliative afdeling	3	7
Ikke-palliativ sygehusafdeling	11	24
aflastningsplads	#	2
Andet sted/ukendt	10	22
Total	45	100
Indikatorberegninger til sammenligning**	Indikatorværdi	
Indikator 1	100%	
Indikator 2	57%	
Indikator 3***	13%	
Indikator 4****	0%	
Indikator 5	49%	

*Antallet af patienter under 18 år er muligvis højere, hvis ikke alle hospice/teams/enheder har indrapporteret til DPD

**) Der er beregnet indikatorværdier for at muliggøre sammenligning, men det bemærkes, at der ikke specifikt er taget stilling til, om standarder er gældende for patienter < 18 år

***) Sammenligningspopulationen i indikatorens nævner er døde patienter <20 år i 2019 (Danmarks Statistik).

****) EORTC-skemaet anvendes i reglen ikke til børn

Appendiks 8: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2020

Foredrag Hansen MB. Symptomer og problemer blandt kræftpatienter ved start af specialiseret palliativ indsats. Dansk Selskab for Palliativ Medicin Årsmøde, Middelfart, 22.01.20.

Grønvold M. Databaseret kvalitets- og kompetenceudvikling. Temadagen 'Hvordan sikrer vi patienter en god og rettidig palliativ indsats', Kræftens Bekæmpelse, København, 30.01.20.

Grønvold M. Rigsrevisionens beretning om adgang til specialiseret palliation. Oplæg for Task Force for patientforløb på kræft- og hjerteområdet, Sundhedsstyrelsen. 19.10.20

Groenvold M. Implementation of Patients Reported Outcome Measures (PROMs) in oncology, palliative care and as methods for integration: does it change clinical practice? Invited lecture and subsequent panel discussion at 11th EAPC World Research Congress Online, 7-9.10.20. *Palliative Medicine* 2020; 34(1S): 5.

Posters

Adersen M, Hansen MB, Neergaard MA, Sjøgren P, Groenvold M. Nine years with the Danish Palliative Care Database - has the quality of specialised palliative care in Denmark improved? 11th EAPC World Research Congress Online, 7-9.10.20. *Palliative Medicine* 2020; 34(1S): 118.

Rojas-Concha L, Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M Symptoms and problems reported by patients with advanced cancer admitted to palliative care services: a longitudinal study. 11th EAPC World Research Congress Online, 7-9.10.20. *Palliative Medicine* 2019; 34(1S): 271.

Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M. Change in nausea during the first weeks of specialized palliative care and its association with demographic and clinical variables: a longitudinal register-based study. 11th EAPC World Research Congress Online, 7-9.10.20. *Palliative Medicine* 2020; 34(1S): 124.

Peer review'ede artikler med kobling til databasen

Rojas-Concha L, Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M. Which symptoms and problems do advanced cancer patients admitted to specialized palliative care report in addition to those included in the EORTC QLQ-C15-PAL? A register-based national study. *Supportive Care in Cancer* 2020; 28: 1725-1735. PMID: 31297593.

Hansen MB, Nylandsted LR, Petersen MA, Adersen M, Rojas-Concha L, Groenvold M. Patient-reported symptoms and problems at admission to specialized palliative care improved survival prediction in 30,969 cancer patients: A nationwide register-based study. *Palliative Medicine* 2020; 34: 795-805. PMID: 32186244.

Hansen MB, Petersen MA, Ross L, Groenvold M. Should analyses of large, national palliative care data sets with patient reported outcomes (PROs) be restricted to services with high patient participation? A register-based study. *BMC Palliative Care* 2020; 19(1): 89 (11 pages). PMID: 32576171.

Hansen MB, Ross L, Petersen MA, Adersen M, Rojas-Concha L, Groenvold M. Similar levels of symptoms and problems were found among patients referred to specialized palliative care by general practitioners and hospital physicians: A nationwide register-based study of 31,139 cancer patients. *Palliative Medicine* 2020; 34: 1118-1126. PMID: 32538287.

Andre publikationer

Hansen MB, Adsersen M, Agerbæk A, Kotasek B, Bülow B, Nielsen B, Simonsen D, Lehman HJ, Larsen HB, Tingrupp H, Pærregaard J, Nissen JS, Larsen KØ, Damslund L, Mondrup L, Neergaard MA, Sjøgren P, Feveile T, Seidelin UH, Grønvold M. [Dansk Palliativ Database \(DPD\) – Resumé af årsrapport 2019](#). *Ugeskrift for Læger* 2020; 182: 1659

Ph.d.-afhandling

Rojas-Concha L. Symptomatology of advanced cancer patients admitted to palliative care in Denmark and Chile. **PhD thesis**, Bispebjerg and Frederiksberg Hospital and University of Copenhagen, 2020. Kan ses [her](#).

Appendiks 9: Referencer

Ferrell BR, Phillips T, Stovall EL, Zimmermann C, Smith TJ. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology* 2017; 35: 96-112.

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.

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

Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen: København 2017.

Hjemmesider

Sundhedsdatastyrelsens publikation 'Dødsårsagsregistrets årsrapport 2019' downloaded fra <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/andre-analyser-og-rapporter/doedsaarsagsregisteret> (d. 22. april 2021) forkortet: Sundhedsdatastyrelsen 2020

<https://www.esundhed.dk/Registre/Doedsaarsagsregisteret> (d. 21. april 2021) forkortet: Dødsårsagsregistret.

<https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/befolkning-og-valg/doedsfald-og-middellevetid/doedsfald> (d. 22. april 2021) forkortet: Danmarks Statistik

Appendiks 10: Kommentar fra regioner og hospicer

Table 41: kommentar fra regioner og hospicer til årsrapporten 2020

Region	Kommentar
Region Hovedstaden	
Region Sjælland	
Region Syddanmark	
Region Midtjylland	<p><u>Høringssvar fra Regionshospitalet Horsens ved kvalitetskonsulent Britt Ebert Løvendahl</u></p> <p>Vedr. indikator 2. Andel af patienter der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning: Her opfylder vi ikke standarden på 90%. Det er en udfordring, som vi blev opmærksomme på i sensommer/ efteråret 2019. Siden sidste årsrapport er der blevet arbejdet med henvisningstidspunkt fra sengeafdelinger - ofte henvises tidligt i forløbet og derfor er deres indlæggelsestid ofte længere end forventet. På trods af dette ses et fald i målopfyldelse i løbet af 2020. Vi forventer at se en markant forbedret målopfyldelse i 2021 pga. opnormering af personalet i Enhed for Lindrende Behandling og vi følger nøje udviklingen.</p> <p>Vi ønsker os dog en tydeligere definition af data i forhold til om der måles på kalenderdage eller arbejdsdage.</p> <p>Vedr. indikator 4: Andel af modtagne patienter der har udfyldt EORTC screeningskema: Standarden på 50% er opfyldt, men der ses en let faldende tendens i målopfyldelse. Det kan evt. være effekten af LKT der har haft indflydelse på tallene i 2018. Vi forventer at en forbedret registreringsmulighed af EORTC-skemaer vil betyde at vi fastholder eller forbedrer den høje målopfyldelse.</p>
Region Nordjylland	