



DMCG-PAL og Dansk Palliativ Database bliver til

• 2006

- Ansøgning om midler til at etablere en national palliativ database. Hovedformålet var et monitorere kvaliteten af den specialiserede palliative indsats og sikre samme (høje) kvalitet på tværs af enheder. Sekundært formål var forskning.

• 2007

- Bevilling fra Sundhedsministeriet på 1 million kr. til at oprette en national palliativ database

• 2007-2008

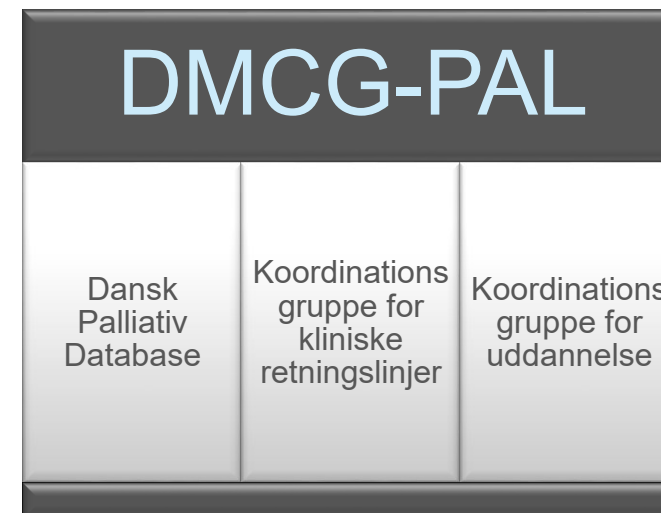
- Styregruppe (14 personer) dannes og afholder 9 møder
- Litteraturgennemgang
- Oplæg om database sendes i høring

• 2009

- Nationalt høringsmøde, revision. Database godkendt af Sundhedsministeriet
- Etablering af DMCG-PAL (med bestyrelse og forretningsselskab) og en koordinationsgruppe for kliniske retningslinjer.
- Driftstilskud fra Danske Regioner til databasen og DMCG-PAL

• 2010

- Database åbner for indtastning. Samme år dannes en koordinationsgruppe for uddannelse, der skal lave kompetenceprogrammer for faggrupper indenfor palliativ indsats
- Database bestyrelsen udvides (16 personer): Hver region repræsenteret ved hospice & palliativ team





Formand

DPD styregruppe

17 medlemmer

DMCG-PAL bestyrelse

19 medlemmer som repræsentanter

- Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
- Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker
- Formand for arbejdet med kliniske retningslinjer
- Dansk Selskab for Palliativ Medicin
- Dansk Selskab for Intern Medicin
- REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
- Fagligt Selskab for palliationssygeplejersker
- Dansk Kirurgisk Selskab
- Dansk Socialrådgiverforening
- Dansk Psykologforening
- Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker
- Kræftens Bekæmpelse
- Formand for Dansk Palliativ Database
- Præsteforeningen
- Præsteforeningen
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Hospice Forum Danmark
- Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi

Helle Tingrupp



Hospice
Region Hovedstaden

Jette Pærregaard



Palliative teams
Region Hovedstaden

Birgitte Bülow



Hospice
Region Sjælland

Hans-Jørgen Lehman



Palliative teams
Region Sjælland

Lone Jensen



Hospice
Region Syd

Lise Mondrup



Palliative teams
Region Syd

Kirsten Ørom
Larsen



Hospice
Region Midt

Mette Asbjørn
Neergaard



Palliative teams
Region Midt

Bettina Rønne



Hospice
Region Nord

Nikolaj Aarøe Jensen



Palliative teams
Region Nord

Mai-Britt Guldin



Psykolog

Louise Madsen



Fysioterapeut

Per Hansen



Pårørende

Linnea Damslund



Kontaktperson
(RKKP)

Maiken Bang
Hansen



Epidemiolog
(RKKP)

Christian Babiarz
Madsen



Datamanager (RKKP)

DMCG-PAL udgivelser fra 2010 til 2022

12 årsrapporter fra DPD

20 Kliniske retningslinjer

- Behandling af cancer relateret fatigue hhv. farmakologisk og non-farmakologisk behandling (3 i alt)
- Farmakologisk behandling af obstipation
- Dyspnø hhv. farmakologisk og non-farmakologisk behandling (2 i alt)
- Delirium hhv. forebyggelse, screening for, farmakologisk og non-farmakologisk behandling (4 i alt)

- Behandling af sekundært lymfødem
- Smertebehandling med stærke opioider
- Depression hhv. screening og behandling (2 i alt)
- Behandling af dødsrallen
- Palliativ sedering
- Støtte til voksne pårørende
- Støtte til teenager pårørende
- Tidlig sorgstøtte til forebyggelse af vedvarende sorglidelse hos pårørende og efterlevende
- Eksistentiel og åndelig omsorg (på vej)

6 Kompetenceprogrammer

- Sygeplejersker (2012)
- Social- og sundhedsassistenter (2012)
- Fysioterapeuter (2013)
- Socialrådgivere (2014)
- Præster (2016)
- Ergoterapeuter (2016)

Data i Dansk Palliativ Database



- Data om
- Køn
 - Alder
 - Diagnose
 - Henvisningsdato
 - Hvem henviste
 - Modtaget (ja/nej)
 - Hvorfor ikke modtaget
 - Modtagelsesdato og type kontakt
 - Børn, boligforhold
 - Tværfaglig konference
 - EORTC 1+2
 - Afsluttet i live/død
 - Dødssted

KMS dataskema for Dansk Palliativ Database
Opdateret den 01.06.2021

Vejledning

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

1. CPR-nr.: _____ 2. Patient navn _____ (skal ikke testes)

Henvisning

3. Henvist fra:

- A. Egen læge
- B. Praktiserende speciallæge
- C. Sygehusafdeling
- D. Anden palliativ enhed
- E. Patienten selv eller pårørende
- F. Anden

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

A. Kræft:

- A1. Mundhule og svælg
- A2. Spiserør
- A3. Mavesæk
- A4. Tyndtarm

EORTC QLQ-C15-PAL

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Der er forskel på, hvordan patient, pårørende og personale oplever tingene. Disse spørgsmål handler om din oplevelse. Er der brug for det, må personalet gerne hjælpe med at læse spørgsmål/svar eller skrive svar. Svarene skal dog komme fra dig selv, uden at personalet hjælper dig med at finde frem til svarene. De pårørende må ikke hjælpe med besvarelsen.

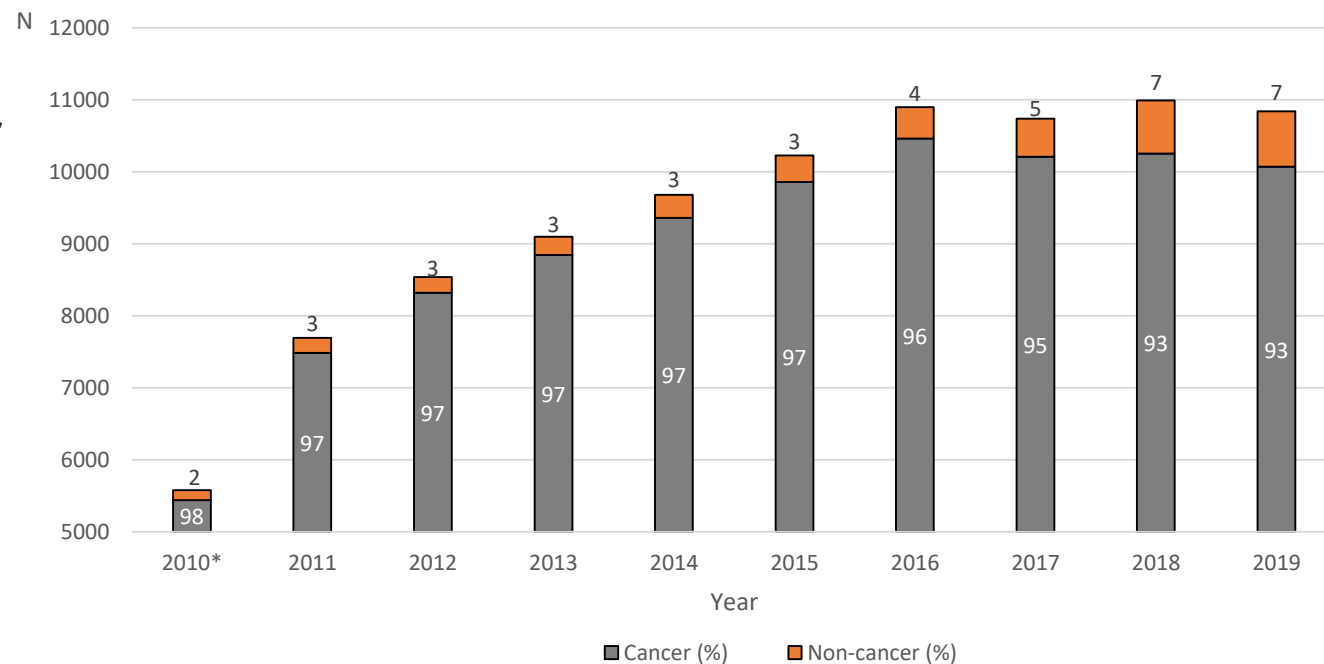
Patientnummer _____

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år): _____

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en kort tur udendørs?	1	2	3	4
2. Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	1	2	3	4
3. Har du brug for hjælp til at spise, tage toj på, vaske dig eller gå på toiletet?	1	2	3	4
I den forløbne uge:				
4. Havde du åndenød?	1	2	3	4
5. Har du haft smerter?	1	2	3	4

Patienter i Dansk Palliativ Database

- Data på patienter henvist til palliative enheder/teams og hospice fra 1. januar 2010 til midt 2022 (ca. 130.000 patienter med ca. 190.000 forløb)
- I 2021 91% med kræft og 9% andre diagnoser (steget fra 2% siden 2010)
- 50% mænd og 50% kvinder
- 70 år i gennemsnit, maks. 109 år

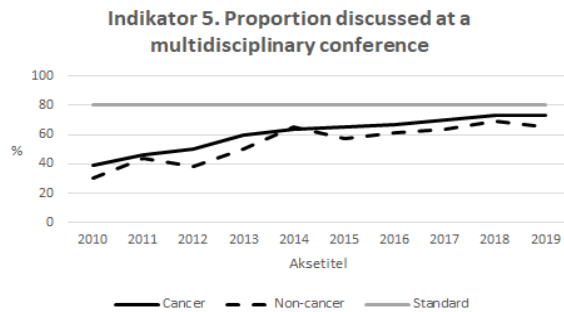
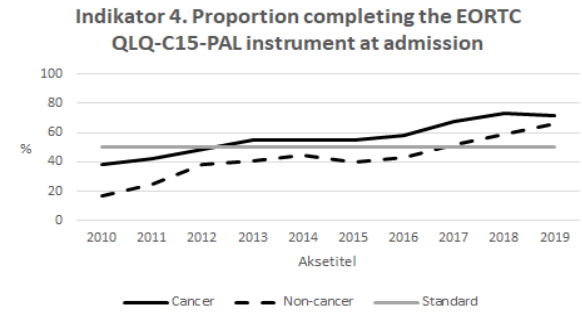
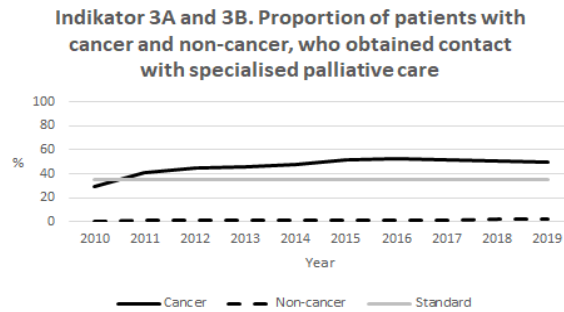
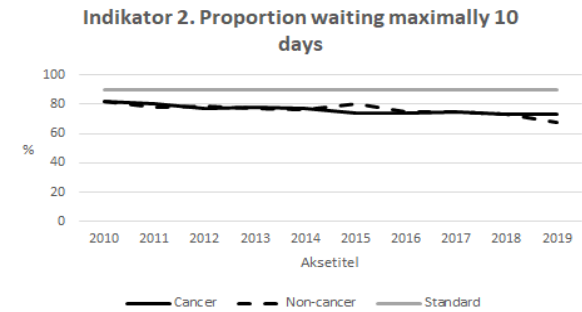
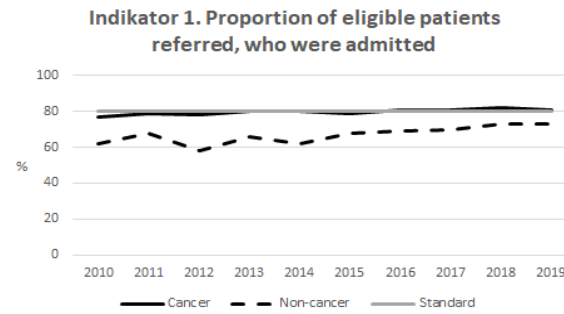


Indikatoropfyldelse dårligere for patienter med andre diagnoser end kræft

Kvalitetsindikatorer i databasen

Indikator	Type	Format	Standard	2021
Indikator 1: Henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats	Proces	Andel	≥ 80 %	81%
Indikator 2: Modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning	Proces	Andel	≥ 90 %	78%
Indikator 3: Døde patienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice	Proces	Andel	≥ 35 %	47%
Indikator 4: Modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema	Proces	Andel	≥ 50 %	58%
Indikator 5: Modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference	Proces	Andel	≥ 80 %	72%
Indikator 6: Modtagne patienter, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema	Proces	Andel	Ikke fastsat	27%

Dårligere indikatoropfyldelse for andre diagnoser end kræft





Udvikling af nye **resultat**indikatorer i databasen

- Andel med forbedring i symptom/problem/livskvalitets-niveau fra start af palliativ indsats til 1-4 uger efter

	Tæller	Nævner	Indikatorværdi (andel med reduktion/forbedring i symptomscore)	Nedre 95 % CI	Øvre 95 % CI
Smertereduktion	820	1403	58%	56%	61%
Reduktion i dyspnø	447	1211	37%	34%	40%
Reduktion i søvnløshed	648	1174	55%	52%	58%
Reduktion i appetitløshed	667	1413	47%	45%	50%
Reduktion i forstoppelse	591	1022	58%	55%	61%
Reduktion i træthed	810	1763	46%	44%	48%
Reduktion i kvalme	349	471	74%	70%	78%
Forbedring i følelsesmæssig funktion	597	1063	56%	53%	59%
Forbedring i fysisk funktion	596	1655	36%	34%	38%
Forbedring i livskvalitet	739	1594	46%	44%	49%
Forbedring i samlet symptomscore	1081	1849	58%	56%	61%



Udvikling af aktivitetsindikatorer

- Udvikling af indikator 3: *‘Døde patienter, der har haft kontakt med en specialiseret, palliativ funktion’*
- *Sigter mod samlet opgørelse (som hidtil) OG opdeling i type kontakt dvs. døde patienter, der har:*
 - a) Været indlagt i en specialiseret, palliativ funktion
 - b) Haft hjemmebesøg af en specialiseret, palliativ funktion
 - c) Haft ambulant kontakt med en specialiseret, palliativ funktion
 - d) Haft tilsyn fra en specialiseret, palliativ funktion imens de var indlagt på ikke-palliative sygehusafdeling

Kræver data fra Landspatientregistret (LPR3), da vi kun har første palliative kontakt fra hver palliativ enhed i databasen



Forskning baseret på data fra databasen

- Beskrivelse af databasens indhold og indikatorer i en dansk og en international artikel
- Ulighed i adgang til specialiseret palliativ indsats (Mathilde Adsersens arbejde). En ph.d. og tre publikationer samt to mere på vej
- Symptomer og problemer ved start af palliativ indsats blandt kræftpatienter (Maiken Bang Hansens arbejde). En ph.d. og fire publikationer.
- Andel kræftpatienter, der rapporterer 'ekstra' symptomer/problemer i fritekst efter de 15 symptomer på EORTC QLQ-C15-PAL og typen der hyppigst angives (Leslye Concha Rojas arbejde). En ph.d. og fire publikationer.
- Kvalmeudvikling de første uger af specialiseret palliativ indsats (Maiken Bang Hansen). Planlægges tilsvarende artikler for andre symptomer.
- Jubilæumsartikel for databasen: Udvikling i indikatoropfyldelse de første 10 år af databasen. Artikel på vej
- Symptomer og problemer ved start af palliativ indsats og udviklingen de første uger af palliativ indsats blandt patienter med andre diagnoser end kræft. På vej
- Ændringer i palliativ databases indikatoropfyldelse under Covid-19 pandemien og om socioøkonomiske faktorer betydning for om der er sket en ændring fra før til under pandemien. På vej
- Anvendt i en række andre forskningsprojekter igennem årene

DPD's resultater førte til undersøgelse udført af Rigsrevisionen

- Konstaterede manglende forbedring trods påvisning af problem i databasen:
 - De ca. 20% ikke modtagne
 - Overskridelse af ventetid
- Stor uafhængig analyse af DPD data 2016-19 og yderligere data indsamlet af Rigsrevisionen.
- **Konklusion:**

Regionerne har ikke i tilstrækkelig grad sikret, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation.

Rigsrevisionen, 2020

Kort fortalt

Adgangen til specialiseret palliation

Konklusion

Regionerne har ikke i tilstrækkelig grad sikret, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation.

Konsekvensen kan være, at patienter ikke lindres optimalt mod livets afslutning, hvilket forringer deres sidste levetid og lægger en unødigt byrde på de pårørende.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i forløbet, fra patientens behov for palliation identificeres, til patienten bliver modtaget i en specialiseret palliativ enhed på hospitalet eller på et hospice.

Vesentligste resultater af undersøgelsen

- Patienter med livstruende sygdomme får ikke systematisk identificeret deres behov for palliation, og der er risiko for, at patienter med behov ikke henvises til specialiseret palliation.
- Mange henviste patienter når ikke at blive modtaget, inden de bliver for dårlige eller dør, og mange af de patienter, der når at blive modtaget, venter for længe på specialiseret palliation.

Undersøgelsen baserer sig på, at den palliative indsats bør påbegyndes tidligt ved at identificere patientens behov, så den enkelte patient sikres optimal lindring. Når patientens behov er identificeret, skal det være klart, hvilke kriterier der skal være opfyldt, før patienten kan henvises og efterfølgende visiteres til specialiseret palliation, så det så vidt muligt undgås, at patienten henvises forgæves. Det skal tilstræbes, at patienter, der er henvist og visiteret til specialiseret palliation, modtages i en specialiseret enhed på hospitalet eller på et hospice uden lang ventetid.

Statsrevisorerne udtaler

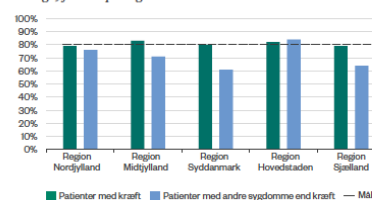
"Det er utilfredsstillende, at regionerne ikke har sikret, at patienter med behov har adgang til specialiseret palliation. Det betyder desværre, at ikke alle patienter, som er uafvendeligt døende, får den bedste smertelindring. Der er behov for, at regionerne på en mere systematisk og ensartet måde identificerer patienternes behov og yder optimal smertelindring ved livstruende sygdomme".

Baggrund og formål med undersøgelsen

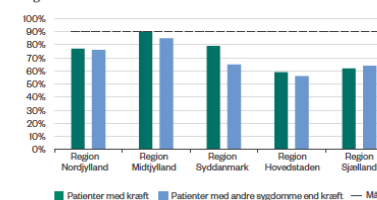
I 2018 døde ca. 39.500 danskere af en livstruende sygdom. Sundheds- og Ældreministeriet antager, at en stor del af de patienter, der dør af et forløb med livstruende sygdom, fx kræft, hjerte- eller lungesygdom, vil have haft behov for palliation.

Formålet med undersøgelsen er at vurdere, om regionerne sikrer, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation. Det er patientens behov, og ikke hvilken bagvedliggende sygdom patienten har, der bør afgøre, om patienten har adgang.

Andel patienter, der modtages, inden de dør eller bliver for dårlige, fordelt på regioner i 2019



Andel patienter, der modtages inden for 10 dage, fordelt på regioner i 2019



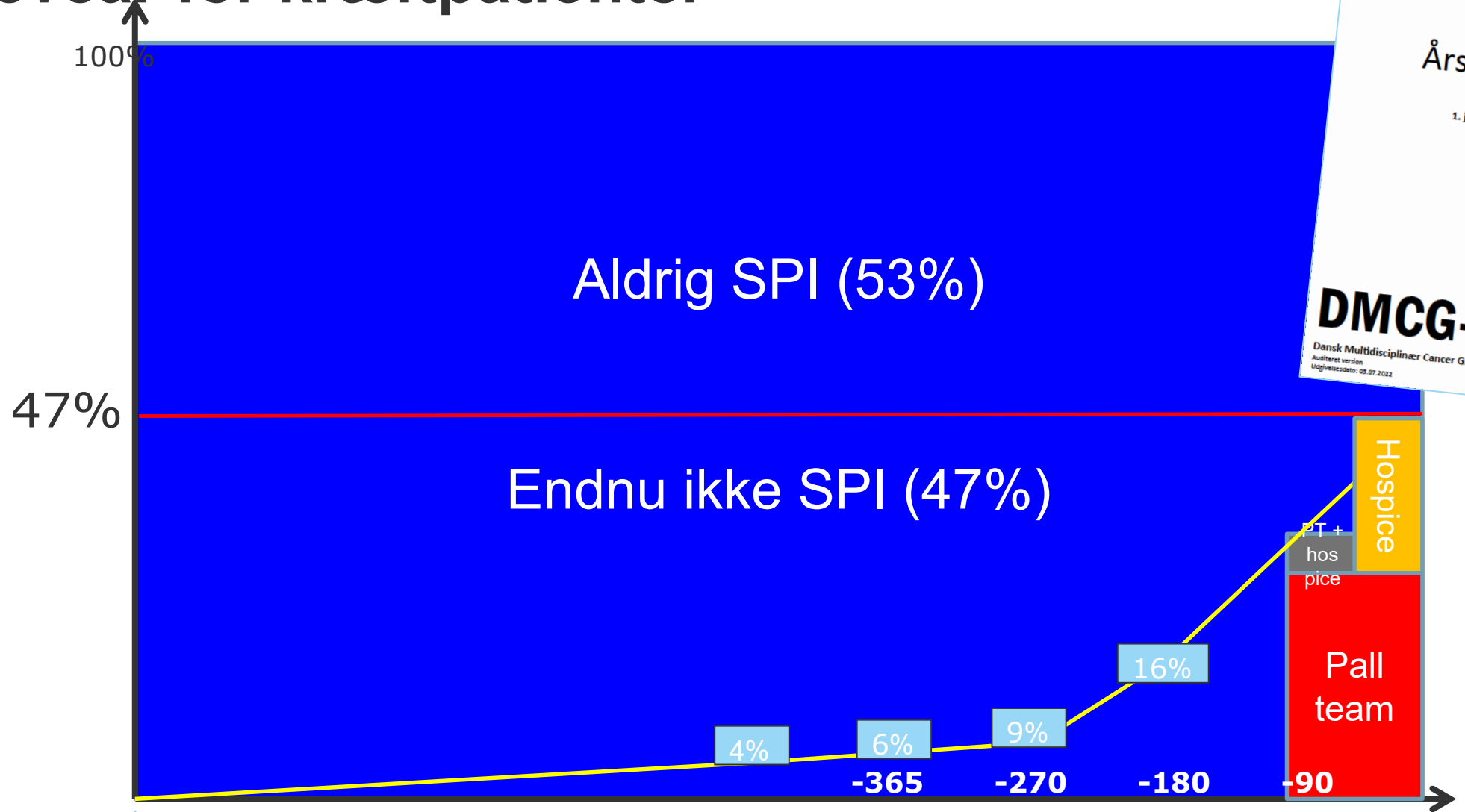
Hvad ved vi om udbuddet af palliativ indsats i det øvrige sundhedsvæsen?

Rigsrevisionen 2020 om indsatsen udenfor specialistaniveauet:

- *‘Patienter med livstruende sygdomme får ikke systematisk identificeret deres behov for palliation’*
- Ingen nationale data for udbuddet af palliativ indsats

Gentagen, systematisk behovsafdækning er nødvendig for at identificere patienter med behov for palliativ indsats, så de kan få rette hjælp og evt. viderehenvises og for at modvirke uligheden i adgang til specialiseret indsats

Specialiseret palliativ indsats (SPI) i de sidste to leveår for kræftpatienter



Diagnose avanceret cancer, forventet overlevelse år

Hospice start median 18 dage før død
Palliative teams/enheder median 51 dage før død

Død



Krydspres på den specialiserede palliative indsats (SPI)

Modtag flere kræftpatienter, og gør det hurtigere!

Modtag langt flere patienter med andre diagnoser!

SPI

Modtag patienterne tidligere i forløbet!

Engager jer mere i den basale indsats – kom ud til os!

DMCG.DK's Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde (UTPS)(etableret med støtte fra DCCC 2018)

Udvalget skal etablere et formaliseret samarbejde mellem DMCG-PAL/DPD og de sygdomsspecifikke DMCG'er, der omfatter såvel forskning som kvalitetsudvikling i den palliative indsats i kræftforløbet



Danish Comprehensive Cancer Center

OM DCCC NATIONALE FORSKNINGSCENTRE PROJEKTER & NETVÆRK SØG STØTTE KLINISKE PROTOKOLLER

POPULÆRVIDENSKABELIGE FOREDRAG DANSKE KRÆFTFORSKNINGSDAGE **NYHEDER** KALENDER

Du er her: [Nyheder](#) > Seminar sætter fokus på den palliative indsats på tværs af DMCG'erne

Udskriv

Nyheder

Seminar sætter fokus på den palliative indsats på tværs af DMCG'erne

Seminar sætter fokus på den palliative indsats på tværs af DMCG'erne



Foto: Mathilde Adersen

05-11-2019

Langsigtede mål for UTPS

- **Opbygge nationale data om palliativ behovsvurdering og tilhørende palliativ indsats**, som kan indgå i både de sygdomsspecifikke DMCG'ers databaser og i Dansk Palliativ Database
 - Pilot-projekt under forberedelse i RKKP (startet 2021)
- **Udvikling og implementering af kliniske retningslinjer** for tidlig palliativ indsats i hele det danske sundhedsvæsen (i første omgang med vægt på hospitalssektoren)
 - UTPS's arbejdsgruppe for udvikling af en retningslinje for palliativ behovsafdækning og tilhørende palliativ indsats (støttet af RKKP, startet 2021)



PRO Palliation spørgeskemaet

- Udviklet af en klinisk koordinationsgruppe nedsat af Sundhedsdatastyrelsens PRO Sekretariat 2020-2021
- Til **kræft**, hjerte-, lunge- og nyresygdomme i primær- og sekundærsektor
- Testes og evalueres 2021-2022
- Herefter stillingtagen til national implementering

<https://pro-danmark.dk/da/omraader/palliation>





Projektet 'Forbedring af implementering af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via 'ePRO' og best practice anbefalinger'

Finansieret af Kræftens Bekæmpelse

Formål

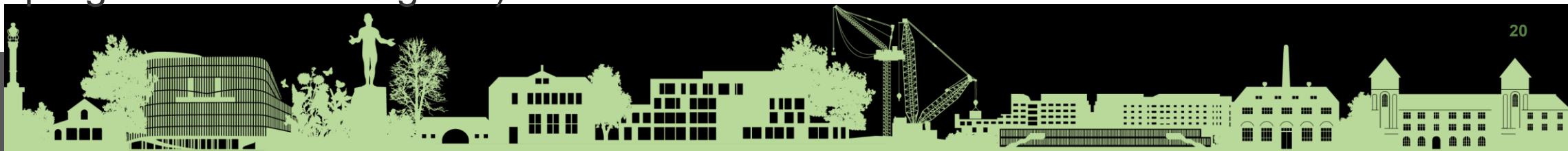
At understøtte videre implementering af PRO i specialiseret palliativ indsats:

1. Udvikle best practice guideline (hvordan gøres det bedst) ud fra detaljerede analyser af forbedringsprojektet, interviews med patienter og professionelle samt litteraturen

2. Implementere ePRO

- Muliggøre **gentagen brug af PRO-skema gennem hele forløbet, også hjemmefra**
- **Integrere PRO med patientjournalssystemerne i de fem regioner (fx SP)**
- Muliggøre **automatisk levering af data til DPD**

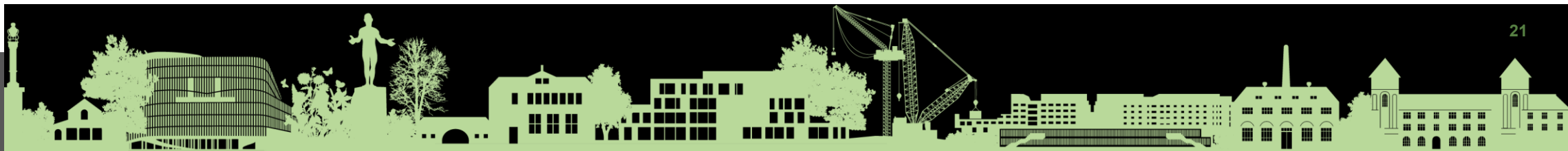
3. Måle på effekten af 1 + 2 på brug af PRO (før/efter spørgeskemaundersøgelse)



Perspektiver (1)

1. Projektet har bidraget til at få forudsætningerne på plads:

- Best practice guideline
- ePRO
 - Ude hos patienterne (MinSP)
 - Inde på hospital (lander i SP), hvortil det også skal kunne komme på andre måder, dvs. fra ppairskema eller ved direkte indtastning af personale
 - Præsentation af data i SP (per skema og over tid)
 - Aflevere data til DPD (ellers dobbeltindtastning)



Perspektiver (2)

2. Dernæst mulighed for at finde ud af, hvordan ePRO bedst kan bidrage til og bruges i den videre udvikling af den specialiserede palliative indsats, hvor til der er mange forventninger, fx

- Mange kontakter gennem lang tid (ideal om tidlig start af palliativ indsats)?
- Modtage flere patienter?
- Størst mulig indsats og støtte i hjemmet – telemedicin?
- Optimal brug af SP – kan PRO-data bearbejdes og præsenteres for klinikerne, så de giver større indsigt og er mere effektive at arbejde med?

