

Ønsket dødssted for danske cancer patienter

Forskerdag 2011
Forskningsnetværk i Palliation

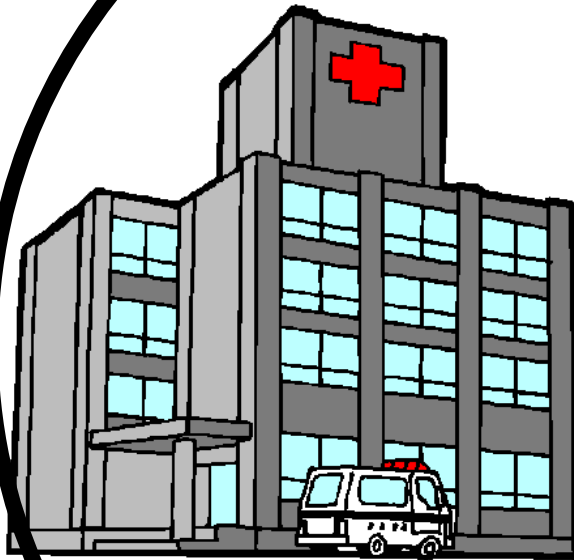
Mette Asbjørn Neergaard



Det Palliative Team
Århus Sygehus



Dødssted i Danmark



Danske patienters ønskede dødssted



Danske patienters ønskede dødssted

Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark

Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P
Scan J Caring Sciences. 2011.Mar 1.

Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients

Brogaard T, Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB
Submitted. 2010



Danske patienters ønskede dødssted

- Resultater fra begge studier – sammenligne
- Opfyldelse af ønskede dødssted
- Kan professionelle bruges som proxy for pårørende?



Danske patienters ønskede dødssted

Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark

Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P :

Scan J Caring Sciences. 2011.Mar 1.



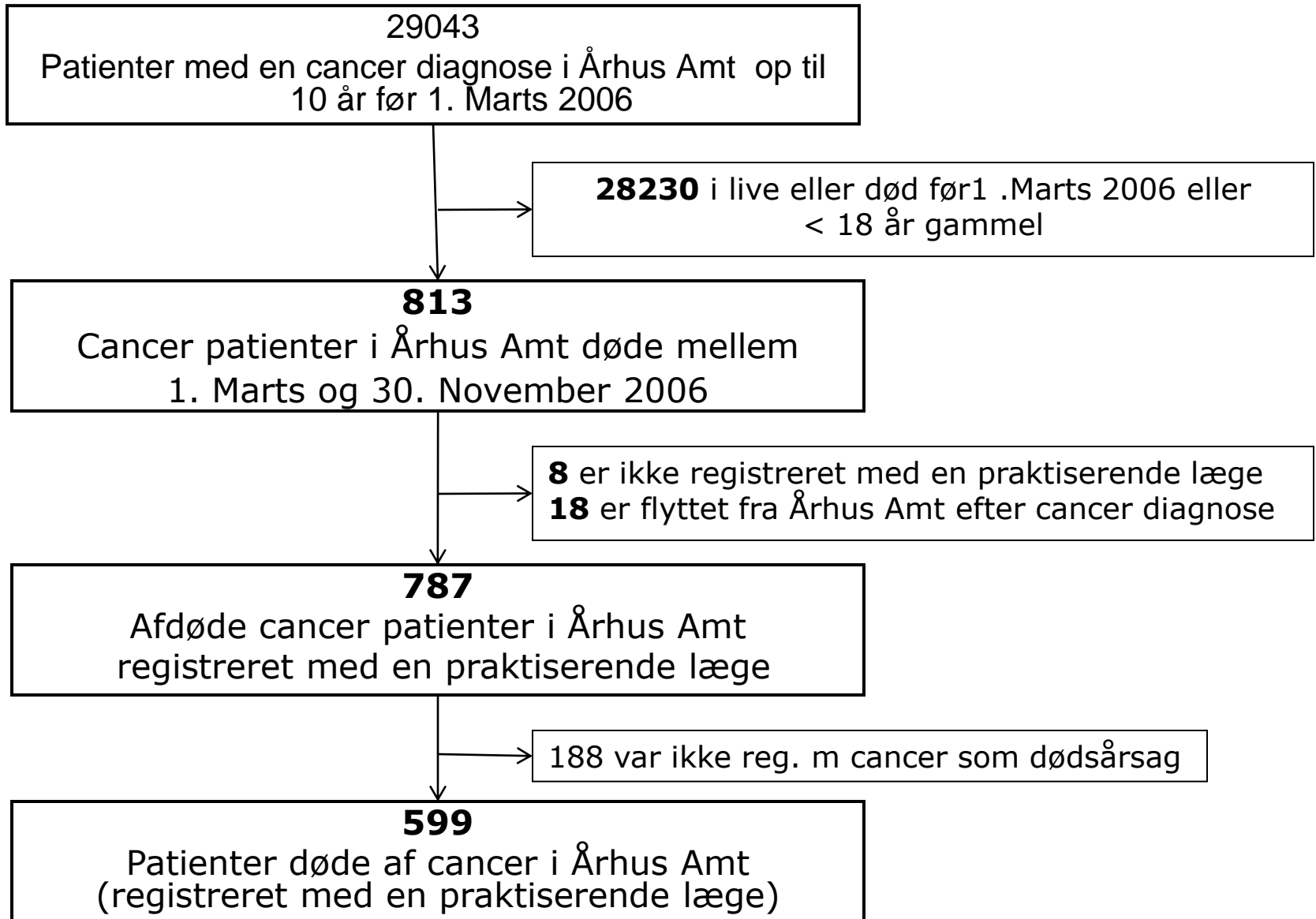
Det Palliative Team
Århus Sygehus



FORSKNINGSENHEDEN
FOR ALMEN PRAKSIS

Århus

Kombineret register- og spørgeskemastudie



Metode

599 patienter
døde af cancer mellem
1. Marts og 30. november 2006
i Århus Amt

599 spørgeskemaer til GPs

72 ekskluderet

333 svar

Response rate: **63.2%**

527 spørgeskemaer til HS

178 ekskluderet

201 svar

Response rate: **57.6%**

282 spørgeskemaer til pårørende

4 ekskluderet

198 svar

Response rate: **71.2%**

Resultater

Efterladte pårørendes afrapportering af patientens ønskede dødssted

	Ønsket dødssted
I starten af den palliative periode (n (%))	
Hjemme	92 (80.70) ←
Plejehjem	4 (3.51)
Pårørendes hjem	7 (6.14)
Hospital	7 (6.14)
Hospice	1 (0.88)
Andet	3 (2.63)
I alt	114 (100)
I midten af den palliative periode (n (%))	
Hjemme	71 (73.20) ←
Plejehjem	3 (3.09)
Pårørendes hjem	7 (7.22)
Hospital	7 (7.22)
Hospice	3 (3.09)
Andet	6 (6.19)
I alt	97 (100)
I slutningen af den palliative periode (n (%))	
Hjemme	74 (64.35) ←
Plejehjem	7 (6.09)
Pårørendes hjem	14 (12.17)
Hospital	12 (10.43)
Hospice	4 (3.48)
Andet	4 (3.48)
I alt	115 (100)

Resultater

Efterladte pårørendes afrapportering af patientens ønskede dødssted

	Ønsket dødssted
I starten af den palliative periode (n (%))	
Hjemme	92 (80.70) ←
Plejehjem	4 (3.51)
Pårørendes hjem	7 (6.14)
Hospital	7 (6.14)
Hospice	1 (0.88)
Andet	3 (2.63)
I alt	114 (100)
I midten af den palliative periode (n (%))	
Hjemme	71 (73.20)
Plejehjem	3 (3.09)
Pårørendes hjem	7 (7.22)
Hospital	7 (7.22)
Hospice	3 (3.09)
Andet	6 (6.19)
I alt	97 (100)
I slutningen af den palliative periode (n (%))	
Hjemme	74 (64.35) ←
Plejehjem	7 (6.09)
Pårørendes hjem	14 (12.17)
Hospital	12 (10.43)
Hospice	4 (3.48)
Andet	4 (3.48)
I alt	115 (100)

p-value: 0.01

Danske patienters ønskede dødssted

Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients

Brogaard T, Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB.
Submitted. 2010



Det Palliative Team
Århus Sygehus



Inclusion of patients

160 patients screened and met inclusion criteria

24 patients (15%) did not feel they had the strength to participate

15 (9%) patients died or deteriorated quickly

10 (6%) patients did not wish to participate (no specific or unknown reason)

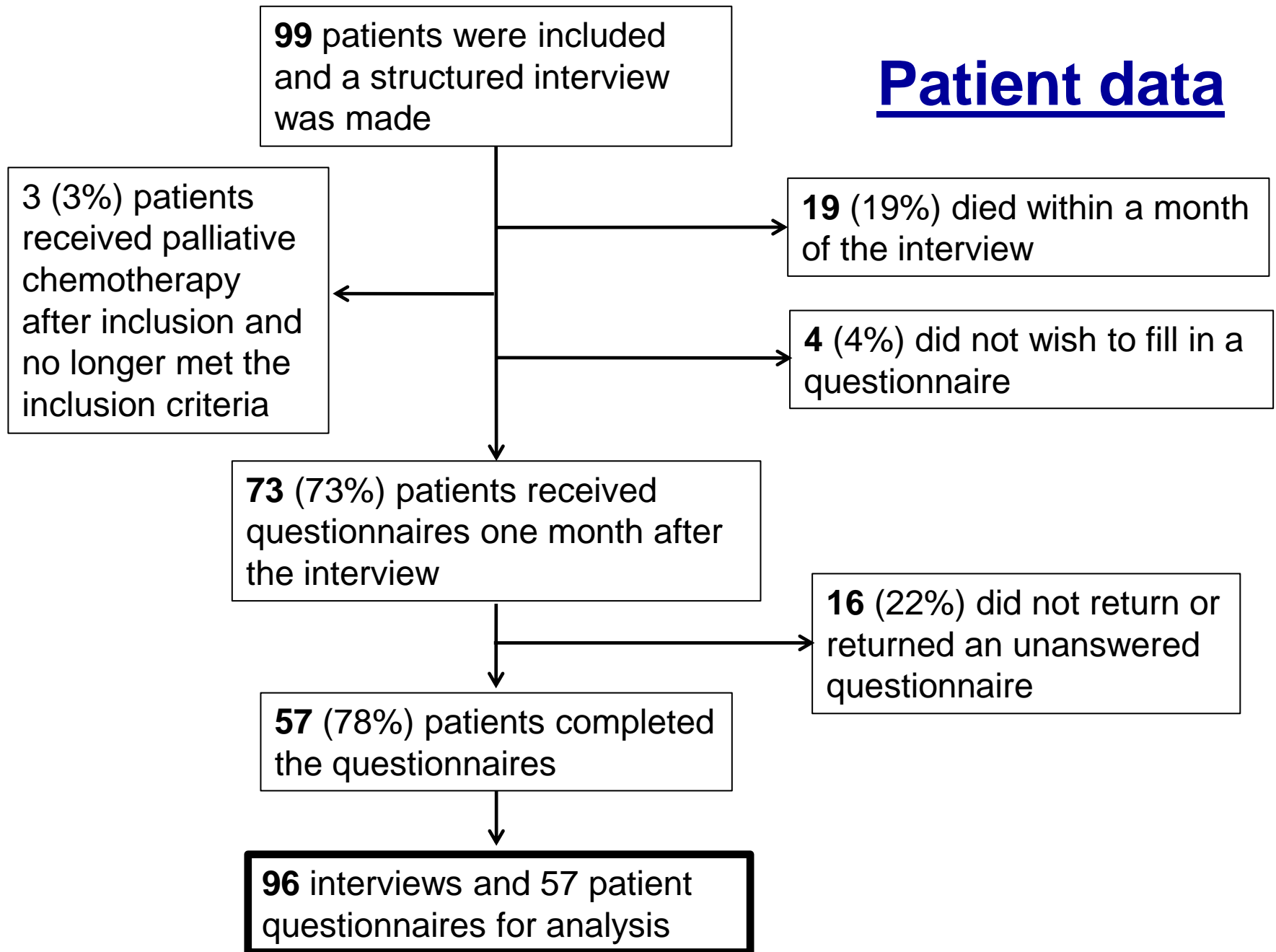
3 (2%) patients were not "passed over" to researcher

9 (6%) did not get in contact with the researcher after having considered participation

99 patients were included and a structured interview was made

38 %
pre-
inclusion
drop-out

Patient data



Spørgsmål

Struktureret interview med patienten:

Har du tænkt over, hvor du gerne vil være, når du skal dø?

Ja/ Nej / Ved ikke

Hvis ja, hvor?

Hjemme hos mig selv

Hjemme hos pårørende. Hvem?

Fast bolig på plejehjem/beskyttet bolig

Aflastningsplads på plejehjem

Hospital

Hospice

Andet sted, anfør venligst hvilket:

Ved ikke/uafklaret

Ønskede dødssted i den ideelle situation!





Vi ved af erfaring, at selv meget syge mennesker tager hensyn til deres pårørende. Man kan også forestille sig, at tilliden til en eller flere parter i sundhedsvæsenet er blevet brudt. Hvis du nu forestillede dig, at du ikke skulle vise hensyn til nogen, alle praktiske ting var i orden, og alle involverede professionelle var fejlfri og altid til rådighed, hvor ville du så helst tilbringe din sidste tid (Dvs. de sidste uger/måneder af dit liv) ?

Under samme ideelle omstændigheder hvor ville du så helst være, når du skal dø (dvs. i det/de allersidste døgn)?

Danske patienters ønskede dødssted

Brogaard et al	
Ved inklusion (n (%))	
Hjemme	→ 40 (71.4)
Plejehjem	1 (1.8)
Hospital	2 (3.6)
Hospice	13 (23.2)
I alt	56 (100.0)
En måned efter inklusion (n (%))	
Hjemme	→ 29 (64.4)
Plejehjem	-
Hospital	3 (6.7)
Hospice	13 (28.9)
I alt	45 (100.0)

Danske patienters ønskede dødssted

	Neergaard et al		Brogaard et al	
	I starten af palliative periode (n (%))		Ved inklusion (n (%))	
Hjemme	 92 (80.7)		 40 (71.4)	
Plejehjem	4 (3.5)		1 (1.8)	
Hjemme hos pårørende	7 (6.14)		-	
Hospital	7 (6.1)		2 (3.6)	
Hospice	1 (0.9)		13 (23.2)	
Andet	3 (2.6)		-	
I alt	114 (100.0)		56 (100.0)	
	I slutningen af palliative periode (n (%))		En måned efter inklusion (n (%))	
Hjemme	 74 (64.4)		 29 (64.4)	
Plejehjem	7 (6.1)		-	
Hjemme hos pårørende	14 (12.2)		-	
Hospital	12 (10.4)		3 (6.7)	
Hospice	4 (3.5)		13 (28.9)	
Andet	4 (3.5)		-	
I alt	115 (100.0)		45 (100.0)	

Brogaard T, Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB. *Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients*. Submitted. 2010

Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P : *Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark*. Scan J Caring Sciences. 2011

Opfyldelse af danske patienters ønskede dødssted

**Congruence between preferred and actual place of
care and death among Danish cancer patients**

Brogaard T, Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB.
Submitted. 2010



Det Palliative Team
Århus Sygehus



Opfyldelse af danske patienters ønskede dødssted

	Hjemme	Hospital	Plejhjem	Hospice	Other	Total
Dødssted (n (%))	32 (40%)	23 (28%)	5 (6%)	20 (25%)	1 (1%)	81 (100%)
Andel, der fik deres ønske ang dødssted opfyldt (n/N (%))	16/33 (49%)	0/2 (0%)	0/1 (0%)	5/12 (42%)	-	21/48 (44%) k=0.034

Kan professionelles udsagn bruges som proxy for pårørendes udsagn om patienternes ønskede dødssted?

Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark

Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P :
Scan J Caring Sciences. 2011.Mar 1.



Metode

599 patienter
døde af cancer mellem
1. Marts og 30. november 2006
i Århus Amt

599 spørgeskemaer til GPs

72 ekskluderet

333 svar

Response rate: **63.2%**

527 spørgeskemaer til HS

178 ekskluderet

201 svar

Response rate: **57.6%**

282 spørgeskemaer til pårørende

4 ekskluderet

198 svar

Response rate: **71.2%**

Metode

599 patienter
døde af cancer mellem
1. Marts og 30. november 2006
i Århus Amt



30 - 41 svar fra **BÅDE** pårørende **OG** GP

25 - 34 svar fra **BÅDE** pårørende **OG** HS

Mål for enighed: Cohen's kappa

Kappa måler graden af enighed fratrukket den enighed, man ville forvente pga ren tilfældighed

κ	Interpretation
< 0	No agreement
0.0 — 0.20	Slight agreement
0.21 — 0.40	Fair agreement
0.41 — 0.60	Moderate agreement
0.61 — 0.80	Substantial agreement
0.81 — 1.00	Almost perfect agreement

Resultater

Enighed i afrapportering af patientens ønskede dødssted

	Level of agreement	
	Pårørende vs. praktiserende læge (kappa (95% CI))	Pårørende vs. Hjemmesygeplejerske (kappa (95% CI))
I <u>starten</u>	0.51 (0.23;0.79)	0.48 (0.25;0.71)
I <u>midten</u>	0.39 (0.17;0.61)	0.26 (-0.06;0.58)
I <u>slutningen</u>	0.71 (0.51;0.92)	0.37 (0.14;0.60)

Resultater

Enighed i afrapportering af patientens ønskede dødssted

	Level of agreement	
	Pårørende vs. praktiserende læge (kappa (95% CI))	Pårørende vs. Hjemmesygeplejerske (kappa (95% CI))
I <u>starten</u>	0.51 (0.23;0.79)	0.48 (0.25;0.71)
I <u>midten</u>	0.39 (0.17;0.61)	0.26 (-0.06;0.58)
I <u>slutningen</u>	0.71 (0.51;0.92)	0.37 (0.14;0.60)

Moderate

Moderate

Resultater

Enighed i afrapportering af patientens ønskede dødssted

	Level of agreement	
	Pårørende vs. praktiserende læge (kappa (95% CI))	Pårørende vs. Hjemmesygeplejerske (kappa (95% CI))
I starten	0.51 (0.23;0.79)	0.48 (0.25;0.71)
I midten	0.39 (0.17;0.61)	0.26 (-0.06;0.58)
I slutningen	0.71 (0.51;0.92)	0.37 (0.14;0.60)

Fair

Fair

Resultater

Enighed i afrapportering af patientens ønskede dødssted

	Level of agreement	
	Pårørende vs. praktiserende læge (kappa (95% CI))	Pårørende vs. Hjemmesygeplejerske (kappa (95% CI))
I <u>starten</u>	0.51 (0.23;0.79)	0.48 (0.25;0.71)
I <u>midten</u>	0.39 (0.17;0.61)	0.26 (-0.06;0.58)
I <u>slutningen</u>	0.71 (0.51;0.92)	0.37 (0.14;0.60)

Substantial

Fair

Danske patienters ønskede dødssted

Konklusion

- De fleste danske cancer patienter ønsker at dø hjemme
- Ønsker om dødssted er dynamiske
- Mange får opfyldt deres ønske, men...
- Hjemmesygeplejersker og praktiserende læger kan ikke anbefales som proxy...



Tak!



Det Palliative Team
Århus Sygehus