

Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet

En Barometerundersøgelse

Kræftens Bekæmpelse, 2012

Korngut S, Johnsen AT, Spielmann M, Neergaard MA, Grønvold M

Oplæg til Forskningsdag i Palliation, Århus, ved
Mogens Grønvold, Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling,
Bispebjerg Hospital og Københavns Universitet, mold@sund.ku.dk

Organisering

- Initiativ og finansiering: Kræftens Bekæmpelse
- Projektgruppe:
 - Bo Andreasen Rix, KB
 - Marlène Spielmann, KB
 - Mette Asbjørn Neergaard, ÅUH
 - Helle Timm, PAVI
 - Sara Korngut, BBH (projektleder 2009-11)
 - Anna Thit Johnsen, BBH
 - Mogens Grønvold, BBH (ansvarlig)
- Referencegruppe:
 - Anette Agerbæk, Kamillianergaardens Hospice
 - Lena Ankersen, Onk. Afd., RH
 - Inger Hee, Gentofte Kommune
 - Lisbeth Sølvér, Kir. afd. K, BBH
 - Mette Vinter, Kvalitet og Patientsikkerhed, KB

Formål

Forretningsudvalget og Hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse (2009):

Barometerundersøgelse, der skulle belyse kræftpatienters oplevelser og behov i den sene palliative fase.

Sene palliative fase: Fasen, hvor patienten er erklæret uhelbredeligt syg og har kort forventet levetid.

Væsentlige temaer:

- lindringen af smerter og andre vigtige symptomer
- psykiske, sociale, åndelige og eksistentielle problemstillinger
- praktiske og økonomiske problemstillinger, herunder de pårørendes muligheder for at varetage omsorg og evt. få orlov
- tilstrækkeligheden og adgangen til hjælp fra sundhedsvæsenet (hospitaller, praktiserende læger, hjemmepleje, palliative specialister, herunder også hospice)
- kvaliteten af kommunikation, information, psykosocial omsorg
- graden af sammenhæng og koordination i forløbet
- muligheder for at være hjemme længst muligt, hvis dette er patientens ønske
- de pårørendes reaktioner efter patientens død

Population

- Hvordan identificere patienter i 'Sene palliative fase: Fasen, hvor patienten er erklæret uhelbredeligt syg og har kort forventet levetid'?
- Via PL, hjemmepleje, sygehuse, palliative institutioner
 - Uoverkommeligt, hvis nationalt
 - Reelt umuligt at gøre repræsentativt, og at vurdere repræsentativitet

Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR)

- Uhelbredeligt syg og som havende en kort restlevetid: Fuldt tilskud til lægemidler
- Fordele
 - Er i 'rette fase' per definition
 - National og uafhængig af tilknytning
 - Gennemførligt
- Ulemper
 - Kun patienter registreret i CTR

Etik

- OK at kontakte patienter i sene palliative fase per brev?
 - Nødvendigt for at de kommer til orde
 - Rimeligt hvis forsigtig henvendelse

Spørgeskema

- Proces
 - Litteraturgennemgang, studier mhp. temaer og skemaer
 - Kvalitativ undersøgelse (Marlène)
- Resultat
 - Temaer afdækket
 - Ingen skemaer dækkende, primært fordi de ikke var sektoropdelte

Spørgeskema indhold

- Eksisterende skemaer:
 - FAMCARE P16
 - EORTC QLQ-C15-PAL
 - Three-Levels-of-Needs (3LNQ): smerter, depression, anspændthed, ernæring
 - PoC/PoD (Neergaard/Brogaard)

Spørgeskema, nye spm.

- Sygdom/behandling, sociodemografiske spm.
- Sektoropdelte om tilfredshed (tidsramme 3 mdr.)
 - Hospital (8)
 - Alment praktiserende læge (7)
 - Hjemmepleje (8)
 - Palliativt team og/eller hospice (8)
- Information
- Ansvarsplacering
- Hverdagen
- Familie/venner

Spørgsmålene havde følgende indledende tekst: Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med hospitalet i løbet af de sidste 3 måneder. Vi beder dig tænke på den afdeling, du har haft mest kontakt med de sidste 3 måneder.

7. Har lægerne været gode til at kommunikere?

Ja, i høj grad

Ja, i nogen grad

Nej, kun i mindre grad

Nej, slet ikke

Ved ikke/ikke relevant

Figur 4. Oplevelsen af kontakt med hospitaler.

Spørgsmålene havde følgende indledende tekst: Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med hospitalet i løbet af de sidste 3 måneder. Vi beder dig tænke på den afdeling, du har haft mest kontakt med de sidste 3 måneder.

7. Har lægerne været gode til at kommunikere? (n=329)	Kommunikation
8. Har sygeplejerskerne været gode til at kommunikere? (n=329)	
9. Har personalet (læger, sygeplejersker, m.fl.) udvist interesse for, hvordan dine pårørende har haft det?...	Interesse for pårørendes velbefindende
10. Har personalet (læger, sygeplejersker, m.fl.) inddraget dine pårørende i din behandling på en måde, som var god...	Inddragelse af pårørende
11. Har du indtryk af, at der er et godt samarbejde mellem hospitalet og din praktiserende læge? (n=327)	Samarbejde med andre sektorer
12. Har personalet som helhed været dygtige til at give dig den rette behandling? (n=324)	Kvalitet af behandling
13. Har du fået den støtte og hjælp fra hospitalet, som du har haft brug for? (n=326)	Støtte og hjælp
14. Har du alt i alt være tilfreds med hospitalets indsats? (n=326)	Samlet vurdering

■ Ja, i høj grad ■ Ja, i nogen grad ■ Nej, kun i mindre grad/Nej, slet ikke ■ Ved ikke/ikke relevant

Langt

Kort + rykker

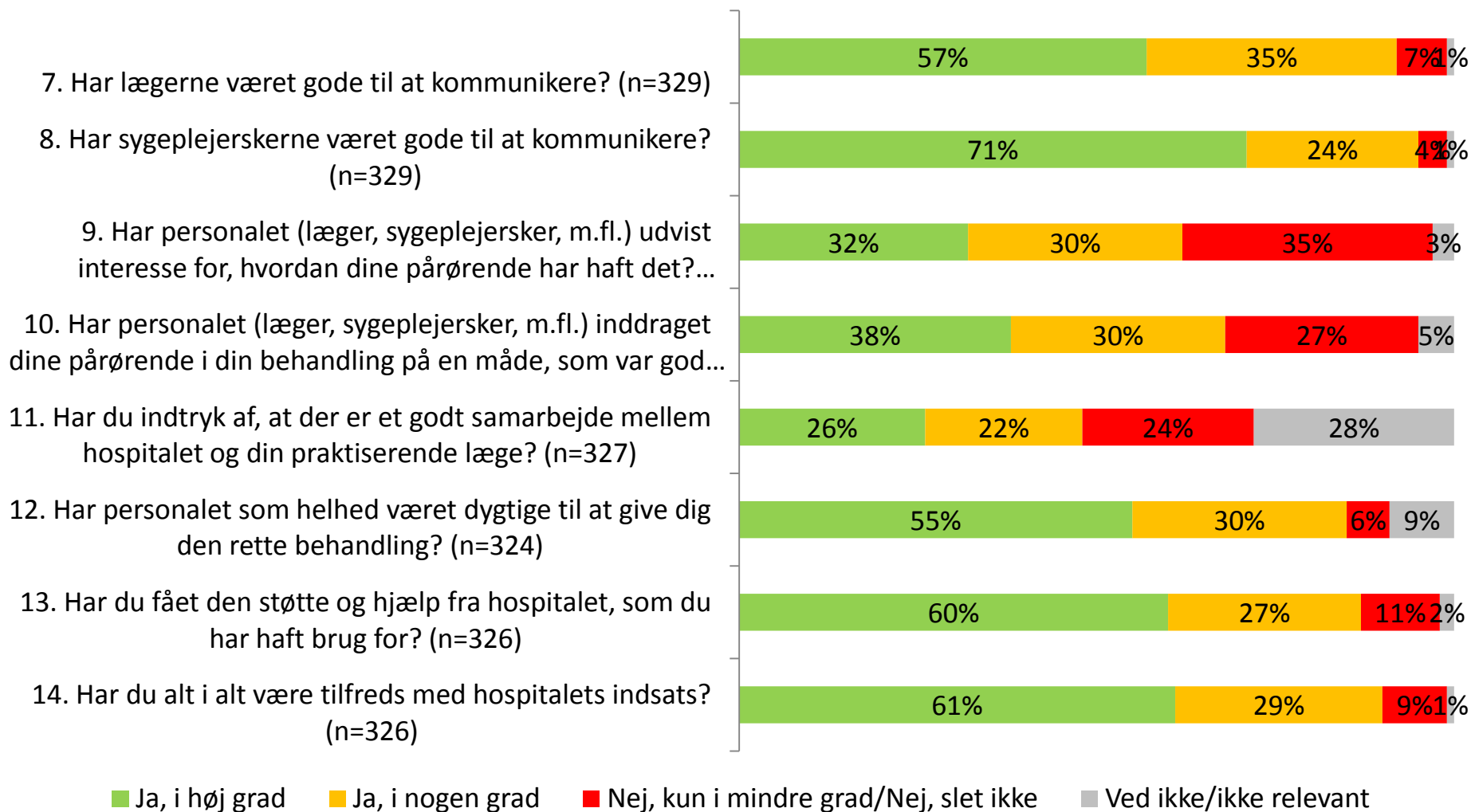
Lodtrækning

Deltagelse

- Potentielle deltagere (personer, der havde fået tilkendt fuldt medicintilskud):
 - Langt skema: 1609
 - Kort skema: 458
 - I alt: 2067
- Besvaret spørgeskema:
 - Langt skema: 354 (22 %)
 - Kort skema: 188 (41 %)
 - I alt: **542** (26 %)

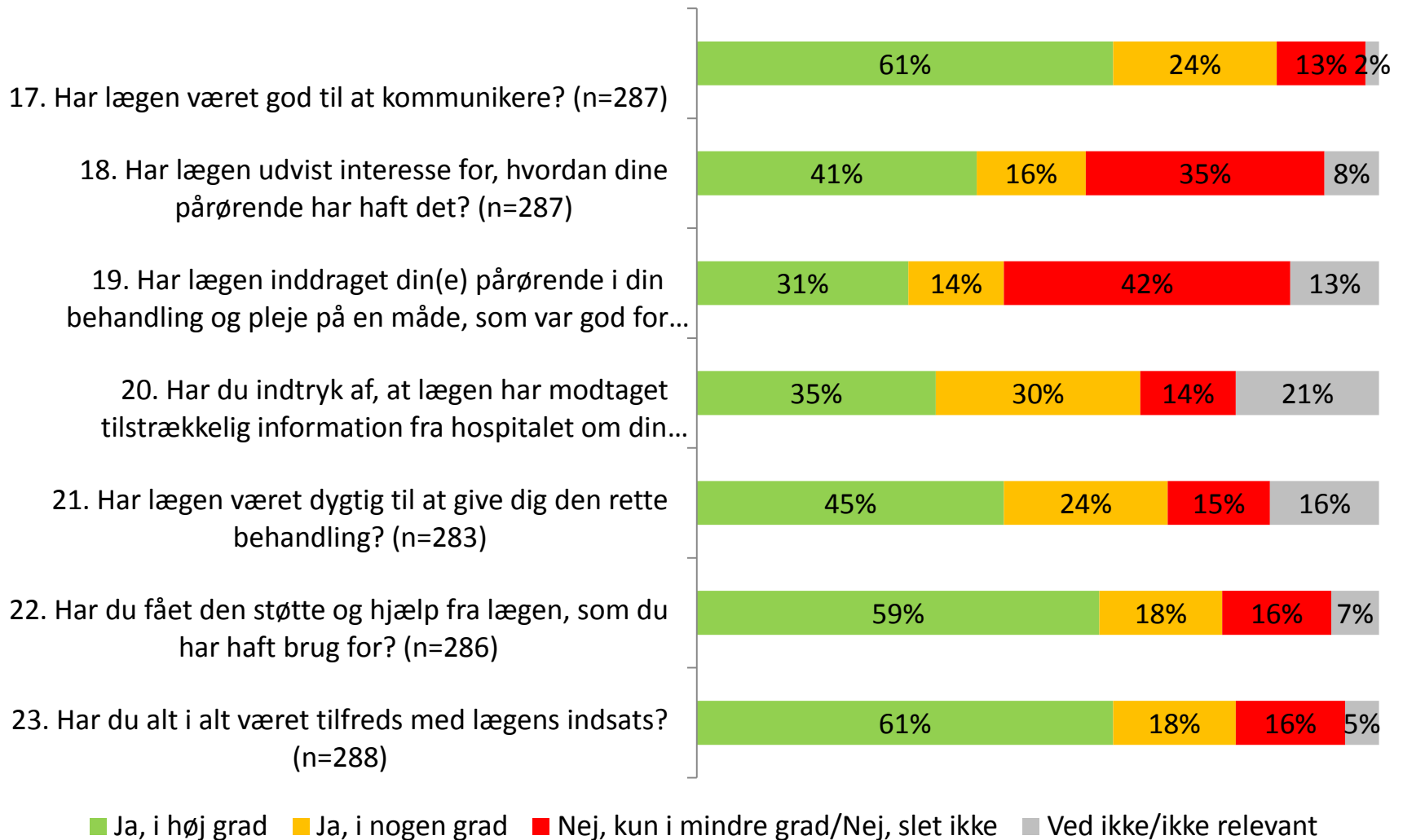
Figur 4. Oplevelsen af kontakt med hospitaler.

'Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med hospitalet i løbet af de sidste 3 måneder. Vi beder dig tænke på den afdeling, du har haft mest kontakt med de sidste 3 måneder.'



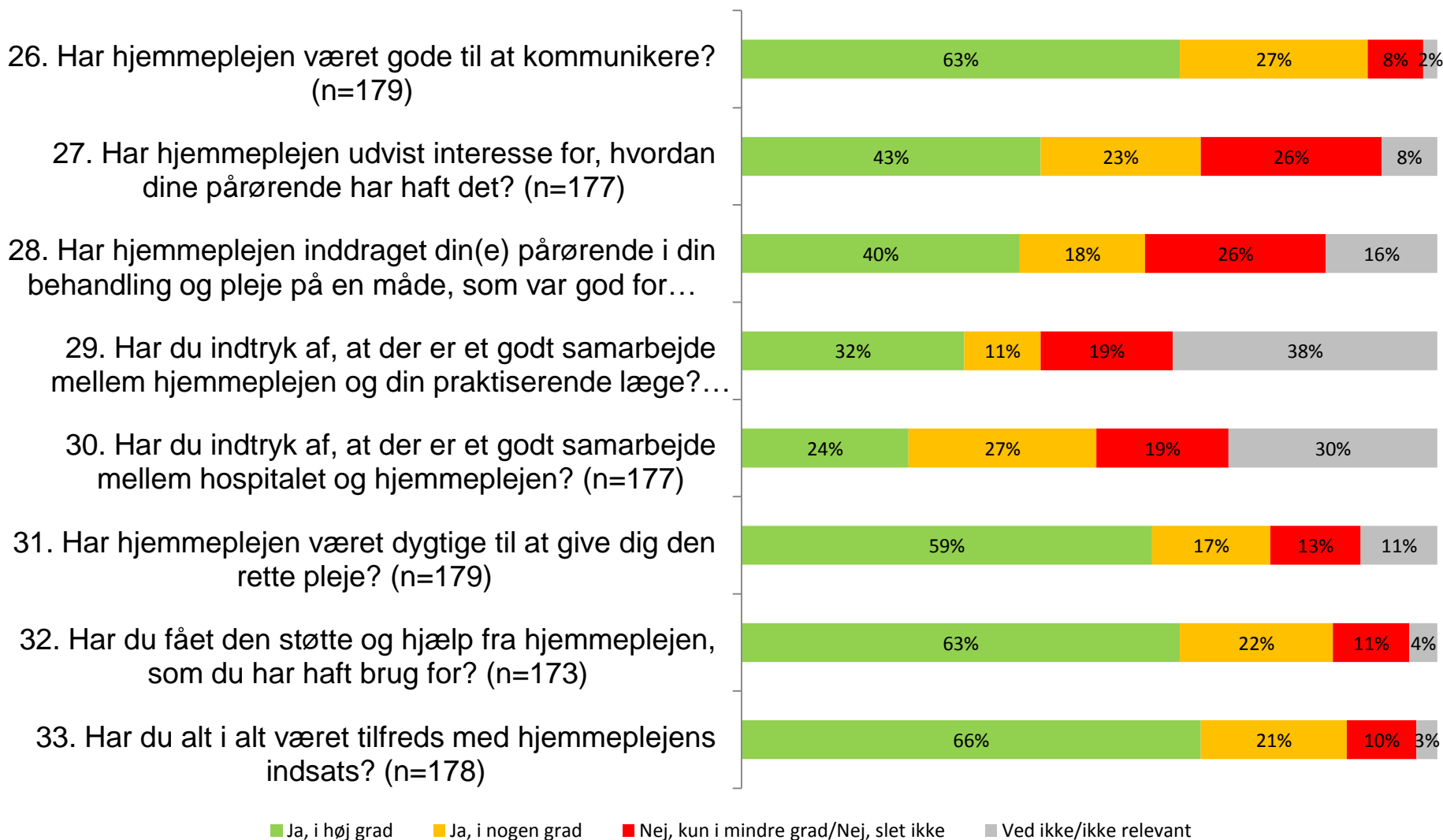
Figur 9. Oplevelsen af kontakt med din praktiserende læge.

'Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med din praktiserende læge i løbet af de sidste 3 måneder.'



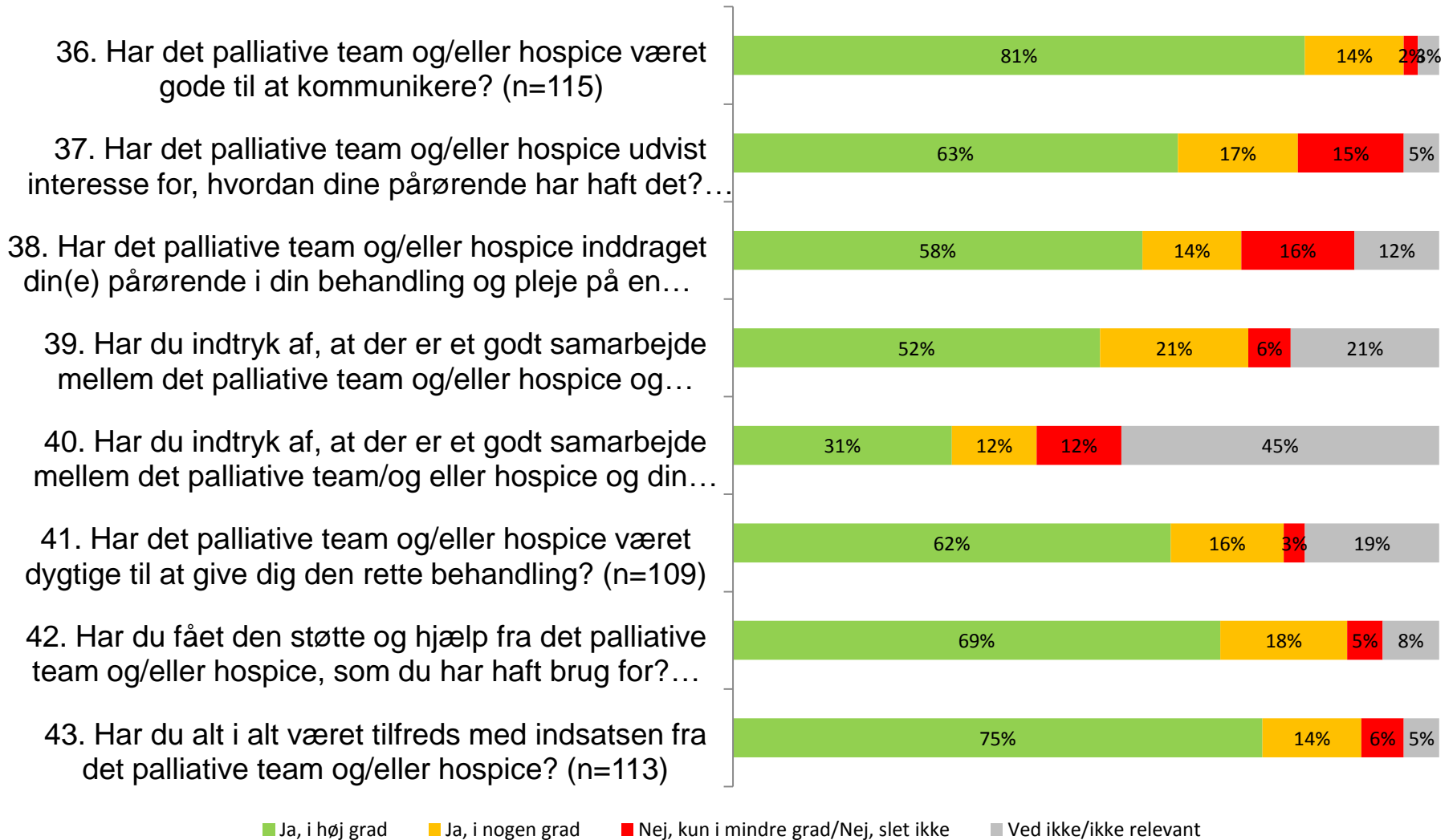
Figur 11. Oplevelsen af kontakt med hjemmeplejen.

'Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med hjemmeplejen i løbet af de sidste 3 måneder.'



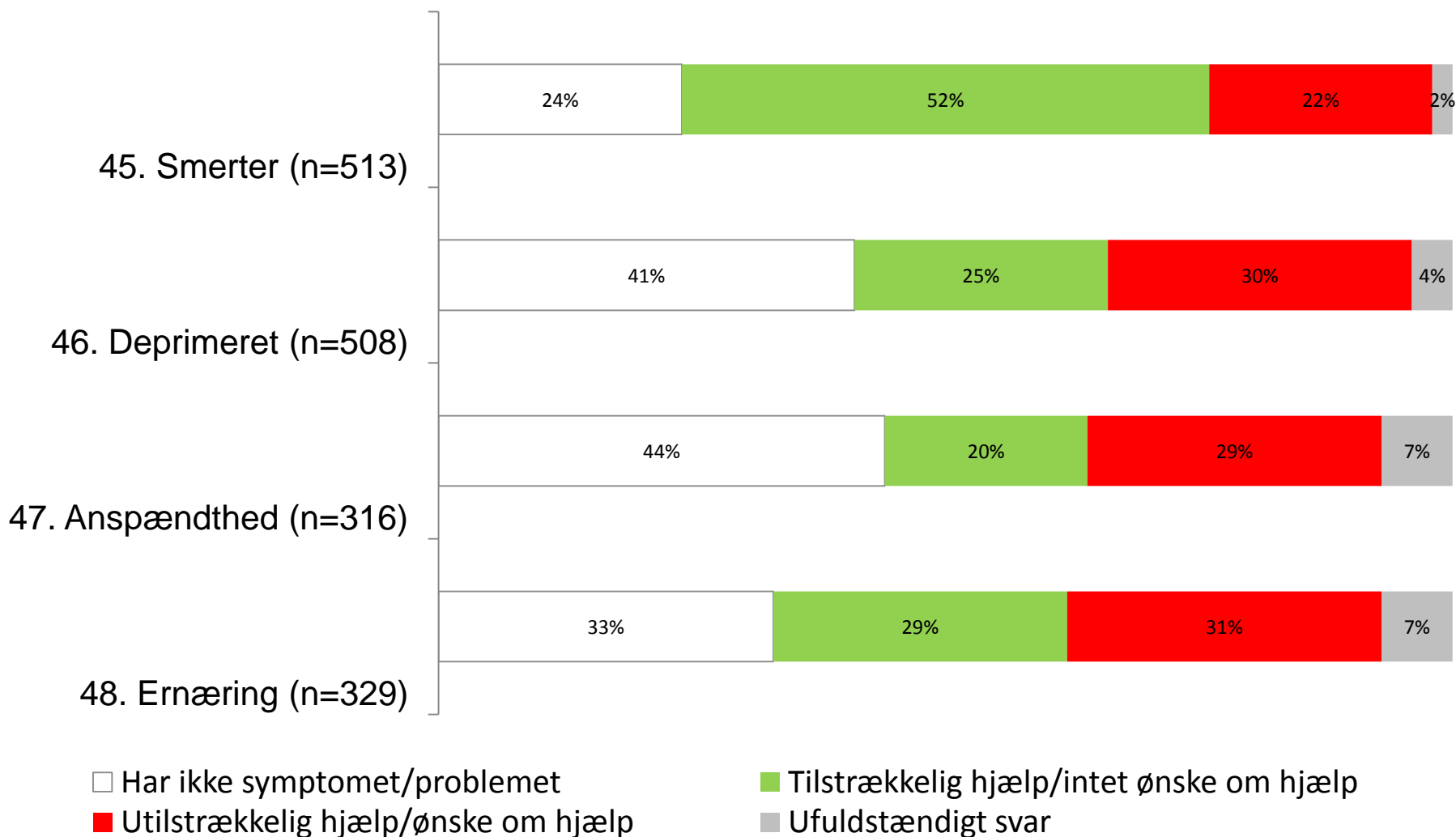
Figur 14. Oplevelsen af kontakt med et palliativt team og/eller hospice.

'Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med et palliativt team og/eller hospice i løbet af de sidste 3 måneder.'



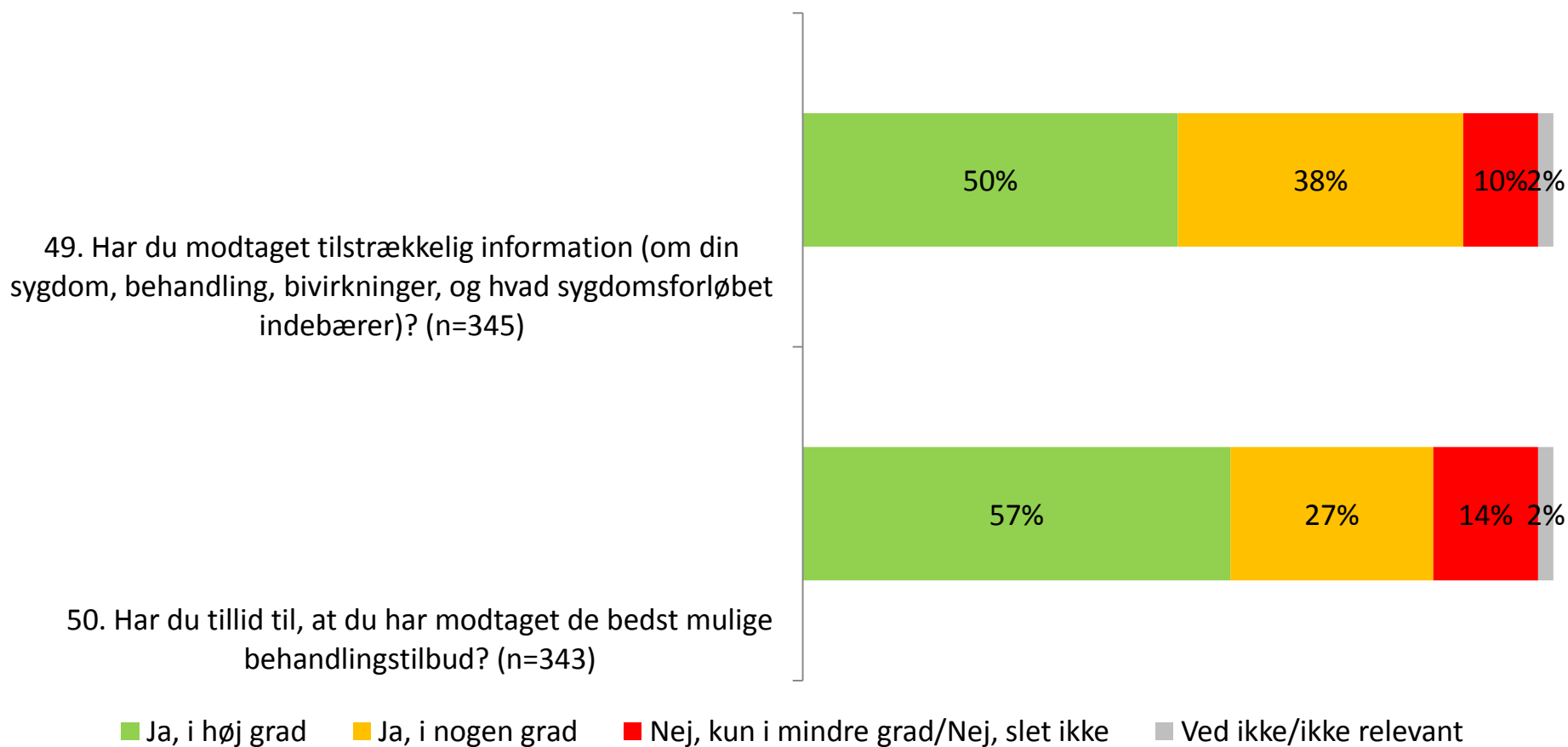
Figur 15: Spørgsmålene havde følgende indledning:

I de følgende spørgsmål ønsker vi at få at vide, om du har fået tilstrækkelig hjælp fra sundhedsvæsenet for dine symptomer og problemer. Vi beder dig tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.



Figur 16. Information/oplevet kvalitet af behandling.

De næste spørgsmål handler om din tilfredshed med sundhedsvæsenet generelt set. Sundhedsvæsenet består af hospitaler, praktiserende læger, hjemmeplejen, palliative teams, hospice, og alt hvad man kan blive henvist til herfra, f.eks. fysioterapeut. Vi beder dig tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.

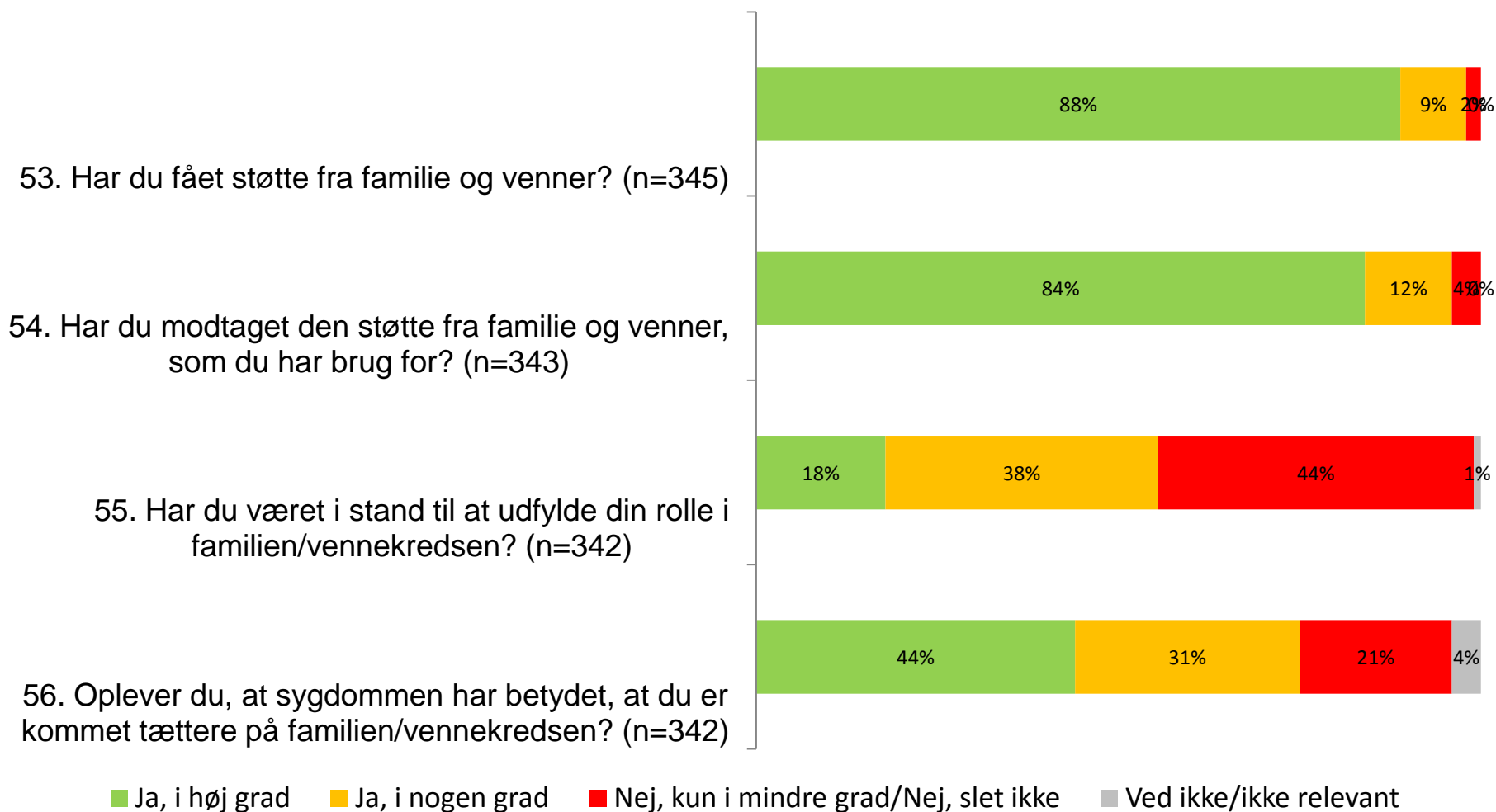


Hvilke tre ting har været de vigtigste i din hverdag i løbet af de sidste tre måneder?”

- 697 svar fra de 280 personer
- Vigtige faktorer:
 - Samværet med de nærmeste
 - Muligheden for at have så normale hverdagsaktiviteter som muligt.
- Mange af de generelle temaer, der blev nævnt, er indbyrdes afhængige. Således er vigtige forudsætninger for samværet med de nærmeste: Ophold i hjemmet, en daglig rytme, smertefrihed, forskellige oplevelser og relationer, at patienten får støtte og praktisk hjælp fra familie, venner og sundhedsprofessionelle.
- Patienternes vurderinger af, hvad der var vigtigt for dem i løbet af de seneste tre måneder, blev skabt ud fra forskellige perspektiver:
 - Fokus på patientens tidligere liv som rask
 - Fokus på de aktiviteter, patienten førhen i sit sygdomsforløb har kunnet udføre
 - Fokus på nuet og det kommende dødsfald

Figur 18. Samvær med familie og venner.

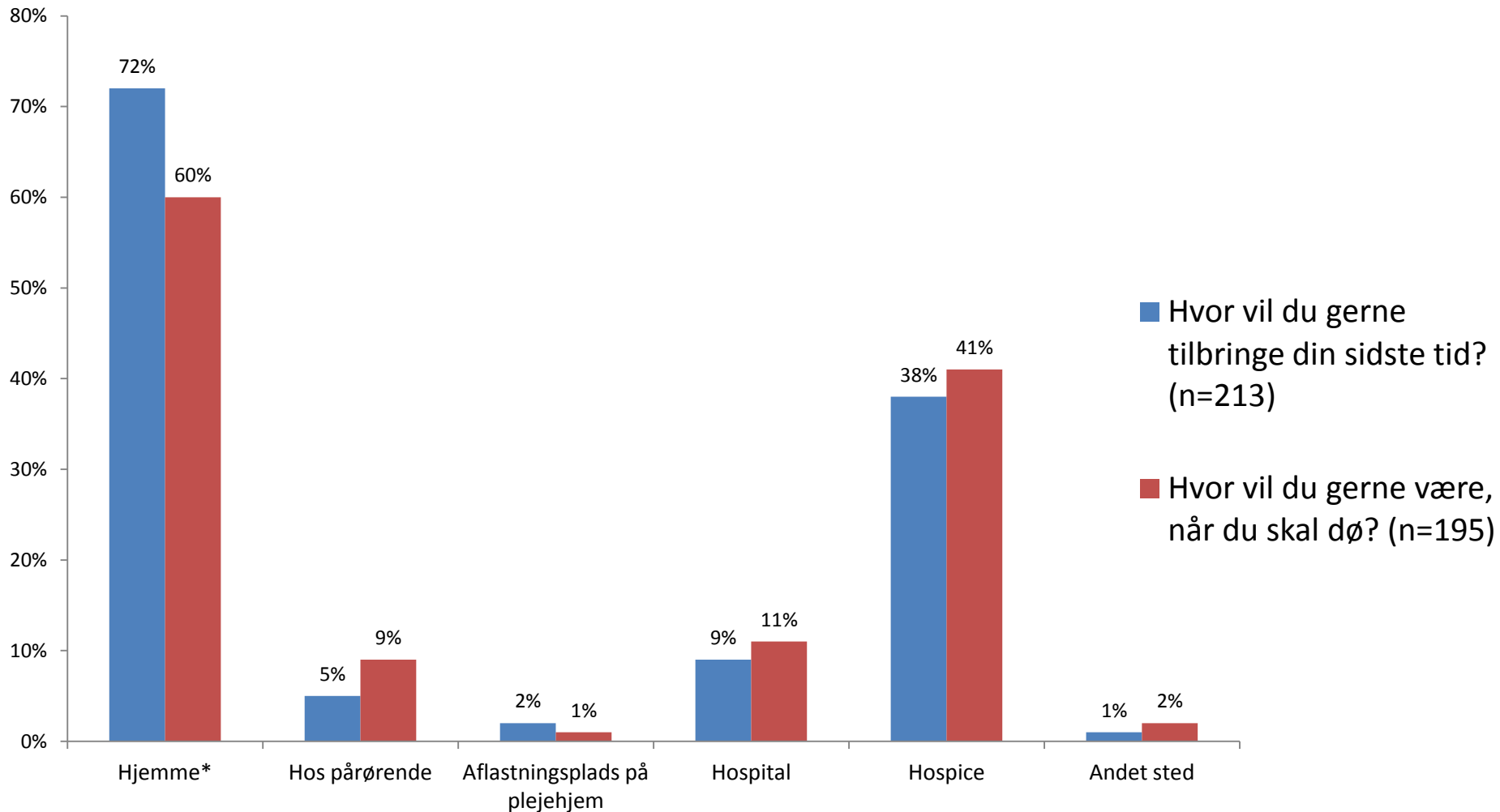
'Vi vil gerne vide noget om dit samvær med din familie og venner i forbindelse med din sygdom. Vi beder dig om at tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.'



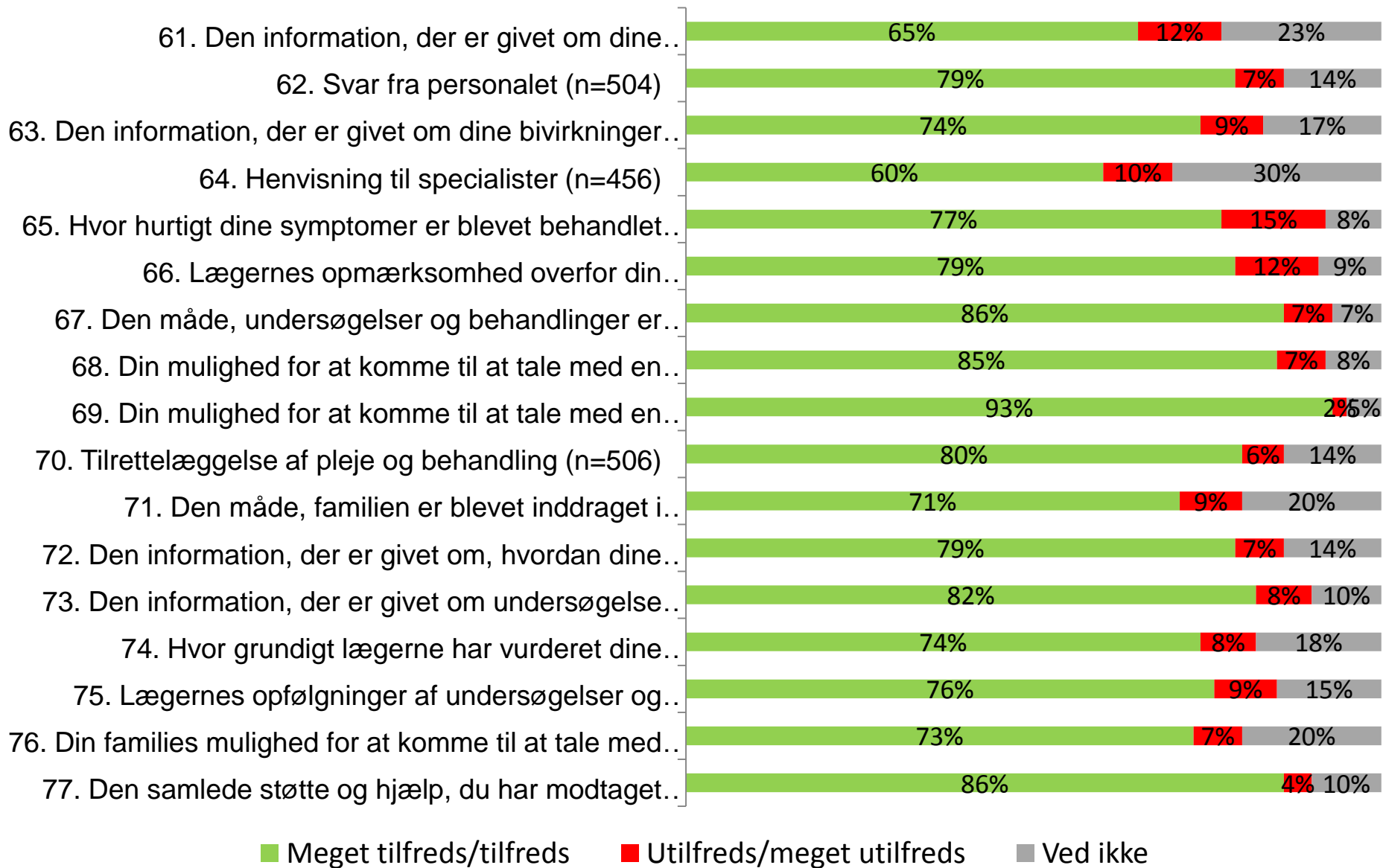
Figur 19.

Har du tænkt over, hvor du gerne vil tilbringe din sidste tid (dvs. de sidste uger/måneder af dit liv)?

Har du tænkt over, hvor du gerne vil være, når du skal dø (dvs. i det/de allersidste døgn)?

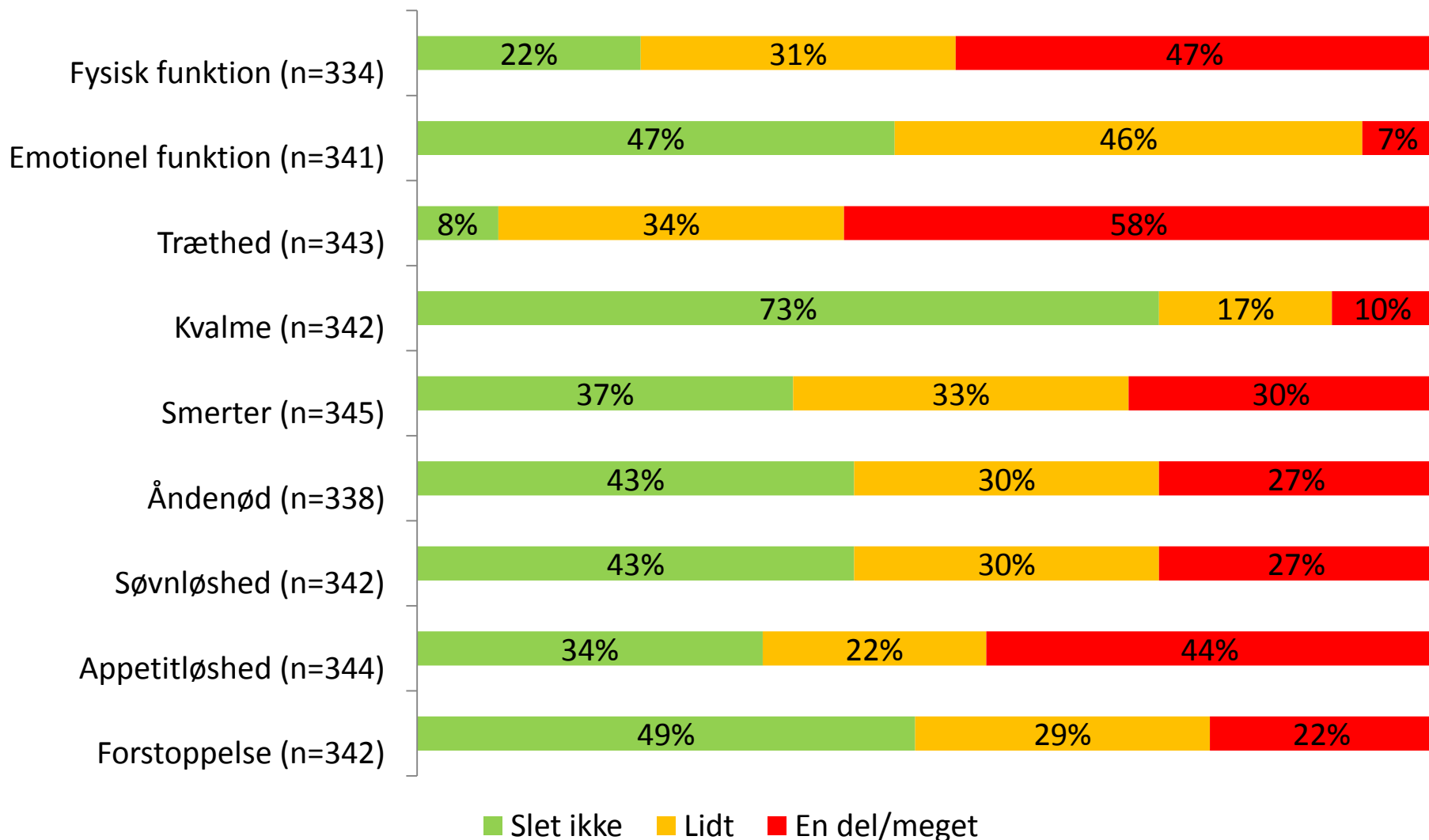


Tænk på den pleje og behandling, du har modtaget fra sundhedsvæsenet (hospitaller, praktiserende læger, hjemmeplejen, palliative teams, hospice, mv.) i løbet af de sidste 3 måneder. ...hvor tilfreds du er med plejen og behandlingen.



Figur 21. EORTC QLQ-C15-PAL opgjort som frekvenser.

'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.'



Diskussion

- Deltagelsesprocenterne
- Fortolkninger af fund
- Vellykket?
- Hvad fremover?
 - Problemstilling
 - Population
 - Metode
 - Fokus/Indhold
 - Omfang