



**WORKSHOP**

**PALLIATION TIL  
PATIENTER MED SVÆR  
PSYKISK SYGDOM**

**Kirstine Bøndergaard**  
Læge, PhD-studerende

Kræftafdelingen, Aarhus Universitets Hospital & Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet  
LinkedIn: Kirstine Bøndergaard, X: @CASEMED\_DK

# CASEMED FORSKERGRUPPEN

---

Initiativet er startet og ledet af professor  
Mette Asbjørn Neergaard

3 PhD projekter

To reviews og to indledende antropologiske  
studier, en statusartikel og flere publikationer  
på vej



# PROGRAM

---

1 times workshop

- Indledende gennemgang af eksisterende litteratur indenfor emnet (15 min)
- Mit første studie i PhD projektet og planen for de to næste studier (15 min)
- Dialog i grupper om erfaringer indenfor emnet (15 min)
- Opsamling (15 min)



# DEFINITION AF PATIENTGRUPPEN

---

I litteraturen defineres svær psykiatrisk sygdom (SMD) som diagnoserne:

- Moderat til svær depression
- Manio-depressivitet/bipolær sindslidelse
- Skizofreni og psykose lidelser



# ULIGHED I KRÆFTBEHANDLING

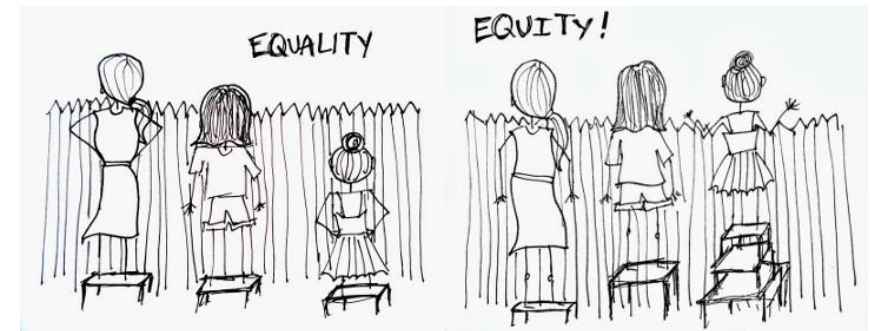
- **4,5%**<sup>[1]</sup> af alle patienter har SMD, svarende til **1800** kræftpatienter på årsplan
- Kræft er den **2. hyppigste** dødsårsag<sup>[2]</sup> i gruppen og der er en **2-4 gange** øget mortalitet i.fht. patienter uden SMD<sup>[3]</sup>
- Patienter med SMD dør igennemsnit **15-30 år** tidligere end den generelle befolkning<sup>[2]</sup>
- Diagnosticeres **oftere** med metastatisk sygdom<sup>[4]</sup> og det er **mindre sandsynligt** at de modtager rettidig behandling iht. nyeste guidelines<sup>[3]</sup>

[1] National Institute of Mental Health. Mental Health Information.

[2] Olsson M et al., JAMA psychiatry, 2015.

[3] Crump C et al., Am J Psychiatry 20213.

[4] Kisely S et al., JAMA Psychiatry.





# BARRIERER I AKTIV KRÆFTBEHANDLING

---

## BARRIERS IN CANCER TRAJECTORIES OF PATIENTS WITH PRE-EXISTING SEVERE MENTAL DISORDERS - A SYSTEMATIC REVIEW

Bentson TM<sup>1</sup>, Fløe LE<sup>2</sup>, Bruun JM<sup>2</sup>, Eriksen JG<sup>2,3</sup>, Johnsen SP<sup>4</sup>, Videbech P<sup>5</sup>, Brogaard T<sup>6</sup> Andreassen P<sup>7</sup>, Mygind A<sup>8</sup>, Bøndergaard KB<sup>9</sup>, Neergaard MA<sup>2,3,10</sup>

**Hos patient:** Nedsat egenomsorg og evne til at opfatte symptomer – sen diagnostik

**Hos behandlere:** Stigma rettet mod psykisk sygdom – forveksler psykiske og fysiske symptomer

**I systemet:** Fragmenteret sundhedsvæsen

Dårligere kvalitet i aktiv kræftbehandling



# PALLIATION TIL PATIENTER MED SMD

Review Article | Palliative Medicine and Palliative Care for Incurable Cancer

## End-of-life care for cancer patients with pre-existing severe mental disorders – a systematic review

Haukur Svansson<sup>1</sup>, Kirstine Bøndergaard<sup>2,3</sup>, Poul Videbech<sup>4,5^</sup>, Mette Kjærgaard Nielsen<sup>6^</sup>, Jane Ege Møller<sup>3</sup>, Louise Elkjær Fløe<sup>2,3</sup>, Terese Myhre Bentson<sup>7</sup>, Mette Asbjørn Neergaard<sup>2,3,8^</sup>

- Er der ulighed i palliation?
- Dette review undersøgte kun **kræft**patienter med SMD i palliative forløb
- USA, Taiwan og Frankrig
- Overraskende fund: Mere EOL-care men mindre HIEOL-care



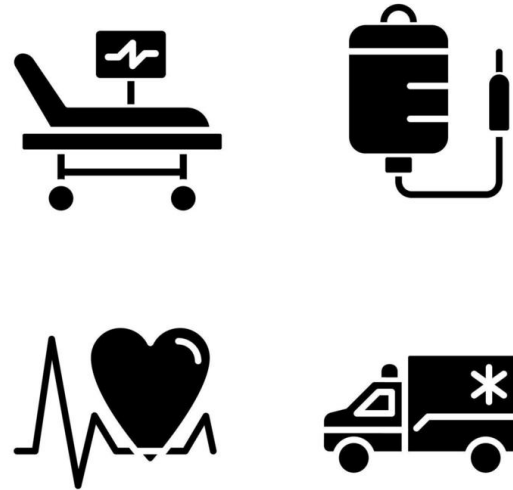
# PALLIATION TIL PATIENTER MED SMD

---

End-Of-Life-care



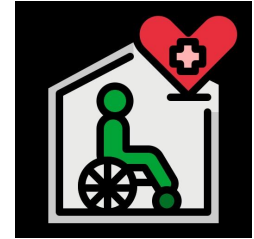
HIEOL-care (High-Intensive-End-Of-Life-care)





# MINDRE HIEOL CARE

Patienter med SMD modtog mere EOL-care og mindre HIEOL-care <sup>1</sup>



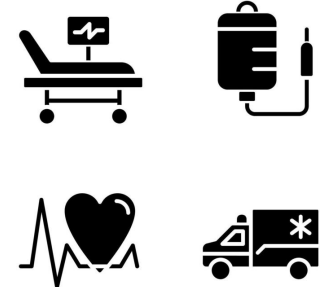
HIEOL defineres som:

I den sidste måned af livet

- >1 indlæggelse på hospitalet, >1 brug af skadestue eller  $\geq 1$  indlæggelse på intensiv afdeling
- Modtage parenteral ernæring, modtage interventioner så som kirurgi, skopi/billeddiagnostik eller blodtransfusioner

I de sidste to uger af livet

- Modtage kemoterapi
- Død under akut hospitalsindlæggelse



[1] Fond G et al, Nature 2021



# LANGE FORLØB I PALLIATIVT REGI

---

- Patienter med skizofreni blev henvist tidligere til palliativ behandling og modtog længere tids palliativ behandling end kontrollerne. De modtog mindre HIEOL end kontrollerne <sup>2</sup>
  
- Patienter med forudgående depression kom i højere grad på hospice og modtog mindre HIEOL care <sup>3</sup>

[2] Viprey et al, Neuroscience 2021

[3] Doan et al, Yale 2016





ORIGINAL ARTICLE

# Access to specialist palliative care services by people with severe and persistent mental illness: A retrospective cohort study

*Helen Butler*<sup>1</sup> and *Anthony John O'Brien*<sup>2</sup> 


<sup>1</sup>*Mercy Hospice, and* <sup>2</sup>*School of Nursing, University of Auckland, Auckland, New Zealand*

**Aim:** To explore access to specialist palliative care services within one New Zealand health district using a cohort of people diagnosed with pre-existing serious and persistent mental illness (SMI) and receiving specialist palliative care services, was compared to the general population from the same health district.

**Result:** People with SMI are 3,5 times less likely to receive specialist palliative services compared to the general population



# Patients with both cancer and psychosis—to what extent do they receive specialized palliative care

Jenny Bergqvist<sup>1,2</sup>  | Stina Hedskog<sup>2</sup> | Christel Hedman<sup>3,4</sup> |  
Torbjörn Schultz<sup>4</sup> | Peter Strang<sup>4,5,6</sup>

- Efter Haukurs review kom der et svensk studie (2024), hvor de fandt, at patienter med psykoselidelser og metastatisk cancer modtog mindre SPC, 61% over for 74%
- Emnet er komplekst, og vi har på nuværende tidspunkt også registerstudier i gang i DK, hvor det tyder på, at patienterne, som det svenske studie, får mindre SPC



# ÅRSAGER

---

## Hvorfor modtager patienter med SMD

- Mere palliativ behandling (jfr. H.Svansson review)
- Mindre HIEOL behandling

## Mulige årsager

- Afsluttes hurtigere fra aktiv kræftbehandling
- Henvises generelt i højere grad til specialiseret palliativ indsats grundet komplicerede psykosociale faktorer



# HVAD VI FORTSAT MANGLER VIDEN OM

---

Hvordan er **kvaliteten** i de palliative forløb til denne patientgruppe?

Hvordan måler vi kvalitet?

Multi-metode PhD projekt med kvantitativ og kvalitativ tilgang





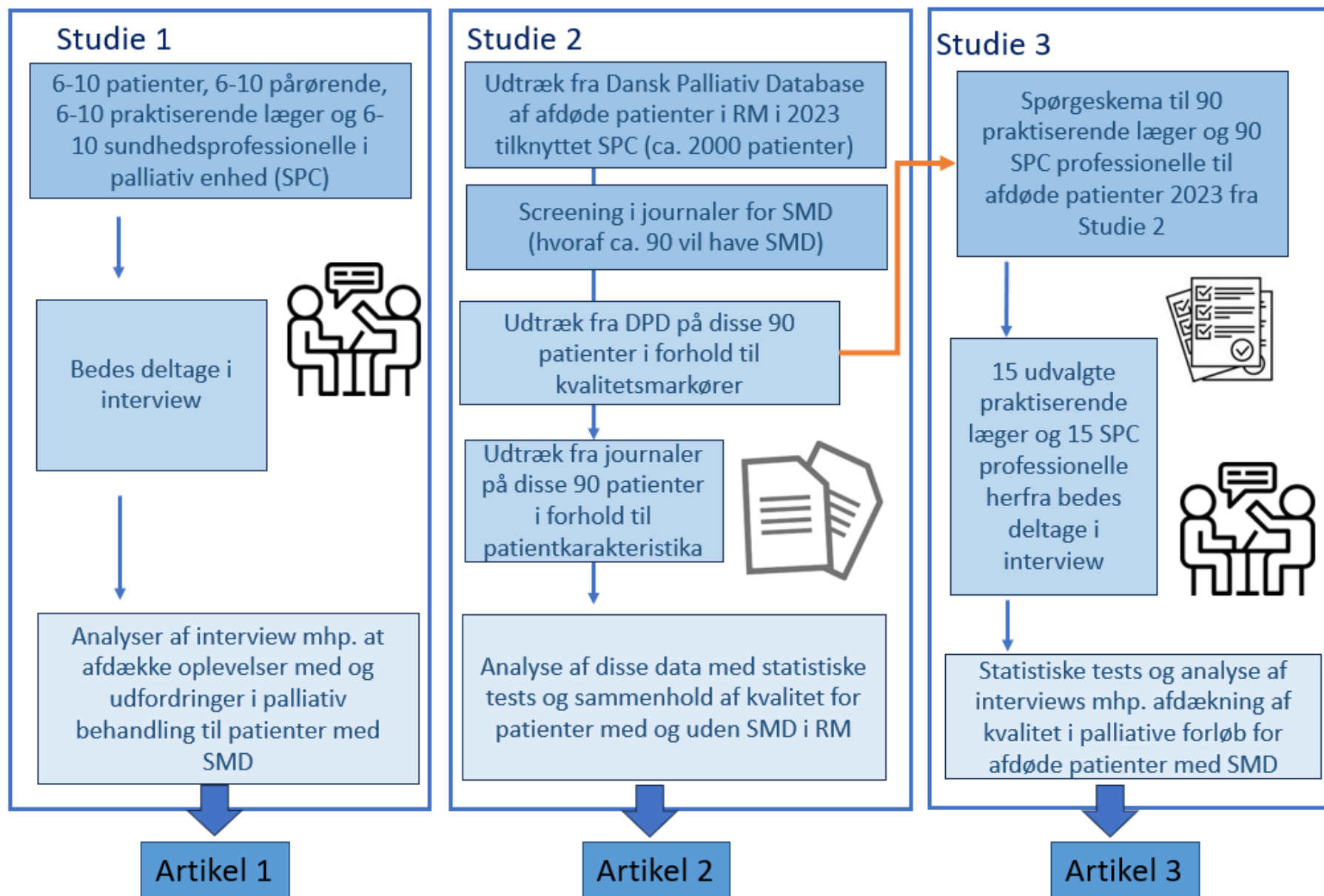
# KVALITET I PALLIATIV BEHANDLING?

—  
To og to:

Hvad opfatter I som god kvalitet i palliative forløb til denne patientgruppe?

Eksempler?





# STUDIE 1:

---

## **Experiences with End-of-Life Care for Patients with Pre-existing Severe Mental Disorders, their Relatives, and Health Care Professionals**

Artikel under review

6 semistrukturerede interviews med patienter i palliative forløb med SMD og personer rundt om dem (I alt 20 interviews)

Temaer:

- Tanker om fremtiden
- Relationer ved livets afslutning
- Ændringer i psykiske symptomer ved livets afslutning
- Åbenhed og dens rolle



# CITATER FRA MIT STUDIE

*Taget ud*



# KONKLUSION PÅ MIT 1. STUDIE

---

- Som alle andre har patienter med SMD også tanker om- og frygt for hvad der ligger forude når de er terminalt syge. + Ønsker og mål for den sidste tid
- Relationer er enormt vigtige både til pårørende og sundhedsprofessionelle. Egen læge vigtig pga. årelangt kendskab. Ofte konfliktfyldte relationer med pårørende.
- Ikke nødvendigvis meget sværere forløb pga. psykisk sygdom. Nogle fik det værre, andre fik, lidt paradoksalt, ro i de psykiske symptomer ved terminal sygdom
- Åbenhed var afgørende. De fleste patienter vil gerne tale om SMD + EOL med sundhedsprofessionelle, og dem der ikke har lyst, synes det under alle omstændigheder er okay at blive spurgt og kan godt sige nej tak til emnet i samtalen



# ANTROPOLOGISKE STUDIER I CASEMED

---

Antropolog Josefine Maria Bruun

Resultater/temaer:

- Stigma
- Åbenhed / lukkethed
- Barrierer i sundhedsvæsnet (kontinuitet og tid)
- Socialt netværk og professionel støtte

## **Cancer Patients with Pre-Existing Severe Mental Disorders (CASEMED): Experiences and Barriers according to Patients and Relatives**

Josefine M. Bruun, Pernille Andreassen<sup>2,3</sup>, Louise E. Fløe<sup>1</sup>, Jesper G. Eriksen<sup>1,4</sup>, Poul Videbech<sup>5</sup>, Søren P. Johnsen<sup>6</sup>, Trine Brogaard<sup>7</sup>, Kelly E. Irwin<sup>8,9</sup>, Mette A. Neergaard<sup>1,2,10</sup>

## **Healthcare Professionals' Perspectives on Caring for Patients with Cancer and Pre-Existing Severe Mental Disorders**

Josefine Maria Bruun<sup>1,2</sup>, Pernille Andreassen<sup>3</sup>, Louise Elkjær Fløe<sup>1,2</sup>, Jesper Grau Eriksen<sup>1,2,4</sup>, Poul Videbech<sup>5</sup>, Søren Paaske Johnsen<sup>6</sup>, Trine Brogaard<sup>7</sup>, Mette Asbjørn Neergaard<sup>1,2,8</sup>





# JOSEFINES STUDIER

---

Temaer/resultater **fra de sundhedsprofessionelles interviews** (onkologiske læger, sygeplejersker, radiografer, psykiatere og psykiatriske sygeplejersker):

## Resultater/temaer

- Manglende viden om psykiatri
- Modvilje i forholdt til svær psykiatrisk sygdom
- Mangel på faglige diskussioner
- Udfordringer med overgange
- Mangel på tid og kontinuitet



# MENLOC SYNTESEN



## Summary of thematic syntheses

<p><b>Structure of the system</b></p> <p><b>Policy and guidance</b> Separate commissioning, management and organisation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accessing and navigating the system</li> <li>• Access for homeless and vulnerable groups</li> <li>• Care coordination across systems</li> <li>• Resources</li> </ul> <p><b>Partnership</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Funding and flexibility to work in partnership</li> <li>• Multidisciplinary teamwork</li> <li>• Ongoing interprofessional communication</li> </ul> <p><b>No right place to die</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dying at home</li> <li>• Dying in a mental health hospital</li> <li>• Dying in a hostel</li> <li>• Dying in an acute hospital</li> <li>• Dying in a nursing home or residential facility</li> <li>• Dying in a hospice</li> </ul>	<p><b>Professional issues</b></p> <p>Relationships between health care professionals and people with severe mental illnesses</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Connecting relationships</li> <li>• Talking about death and dying</li> <li>• Attitudes and beliefs of health care professionals</li> </ul> <p>Mental health professionals doing end of life care</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Experience, knowledge and skills</li> <li>• End of life care not being mental health work</li> <li>• Emotional distress</li> </ul> <p>End of life care professionals doing mental health care</p> <p>Training and education</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Educational needs</li> <li>• Core professional preparation</li> <li>• In-service education</li> <li>• End of life and mental health staff learning from each other</li> </ul>	<p><b>Contexts of care</b></p> <p>Managing the interface between mental health and end of life care</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• General practitioners managing care</li> <li>• The role of medical specialists</li> <li>• Referral</li> <li>• Mental health assessment at the end of life</li> </ul> <p>Health care services and treatment utilisation in the last year of life</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulatory visits to GP or medical specialists</li> <li>• Palliative care services</li> <li>• Long term institutional care</li> <li>• Acute care</li> <li>• Intensive care unit admissions</li> <li>• Emergency department visits</li> <li>• Invasive interventions</li> <li>• Chemotherapy</li> <li>• Advanced diagnostic examinations</li> <li>• Use of medications at the end of life</li> </ul> <p>Meeting individual and family needs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Spiritual and psychosocial support</li> <li>• Families and their involvement</li> <li>• Advocacy</li> <li>• End of life care preferences</li> </ul>
<p><b>Living with severe mental illness</b></p> <p>Complexities of end of life care</p> <p><b>Familiarity and trust</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trust and rapport</li> <li>• Supporting people in familiar environments</li> </ul> <p><b>Recognising physical decline</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifying signs of declining health</li> <li>• The Impact of late diagnosis</li> <li>• Identifying an EoLC trajectory for those who are homeless</li> </ul>	<p><b>Diagnostic delay and overshadowing</b> Receiving late diagnoses</p>	<p><b>Medical futility</b> Exhausting the optimism of health professionals</p>
<p><b>Decisional capacity and dilemmas</b> Capacity, consent and dilemmas in care and treatment</p>	<p><b>Key</b></p> <p>Evidence from synthesis of research, policy and guidance</p> <p>Evidence from synthesis of case studies</p>	<p><b>Individuals and their networks</b> The importance of support in the community</p> <p><b>Care provision</b> Care across different settings and by different groups of professionals</p>



# HVAD VI ALLEREDE VED ER VIGTIGT

---

Screene for psykisk sygdom ved henvisning

Åbenhed og nysgerrighed omkring psykiske diagnoser og personen bag

Nedbringe stigma

Undervisning i psykiatri/viden om psykiatri

Samarbejde med psykiatrien

Respekt for et anderledes liv



# DIALOG I GRUPPER AF 2-3 PERSONER

---

Spørgsmål

- Hvad gjorde indtryk under oplægget?
- Hvad er Jeres erfaringer med patienter med svær psykisk sygdom i palliativ indsats? Både godt og skidt?
- Hvordan kan vi optimere indsatsen?  
(Gerne 3 konkrete ting)

15 min



# OPSAMLING OG SPØRGSMÅL

---

Hvad talte i om i grupperne?

Noget særligt vi tager med hjem?

Spørgsmål til mig?





AARHUS  
UNIVERSITET