

HOSPICE UDEN MURE

- medicinsk teknologivurdering af et palliativt netværk i samspil mellem sektorer

2005

Hospice uden mure

- medicinsk teknologivurdering af et palliativt netværk i samspil mellem sektorer

Peter Bo Poulsen¹, Anne Kolbye¹, Narain Rajani², Annette Hornemann²

1. MUUSMANN Research & Consulting

2. Smerteklinikken, Odder Sygehus

Hospice uden mure – medicinsk teknologivurdering af et palliativt netværk i samspil mellem sektorer

© Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2005

Emneord: Hospice, palliativt netværk, udgående smerteteam, terminale patienter, palliation, medicinsk teknologivurdering, MTV

Sprog: Dansk med engelsk sammenfatning

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 10. juni 2005

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2005

Design: Sundhedsstyrelsen

Opsætning: P.J.Schmidt Grafisk Produktion

Elektronisk ISBN: 87-7676-122-3

Elektronisk ISSN: 1601-586X

Denne rapport citeres således:

Poulsen PB, Kolbye A, Rajani N, Hornemann A

Hospice uden mure – medicinsk teknologivurdering af et palliativt netværk i samspil mellem sektorer

Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2005; 5(5).

København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2005

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter

Serieredaktion: Finn Børlum Kristensen, Mogens Hørder, Leiv Bakketeig

Serieredaktionssekretær: Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til

Sundhedsstyrelsen

Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: cemtv@sst.dk

Hjemmeside: www.cemtv.dk

Forord af CEMTV

Den palliative omsorg og pleje har de seneste år været genstand for stigende opmærksomhed. Ikke mindst behovet om udvidelse af antallet af hospicepladser har været genstand for såvel politisk som faglig debat.

Fra og med 2004 er der afsat midler på Finansloven til udbygning af hospicekapaciteten. Midlerne skal blandt andet være med til at styrke udgående hospiceteams og øget sammenhæng mellem hjemmepleje og sygehus.

Dette gør en belysning af en udgående og teambaseret hospicefunktion som et supplement til en udvidelse i antallet af de egentlige hospicepladser aktuel og relevant.

Nærværende rapport er en systematisk MTV-inspireret evaluering af den palliative indsats i en udgående teamfunktion, et palliativt netværk – i rapporten kaldt Hospice uden mure.

Hospice uden mure er *ikke* et alternativ til et egentligt hospice. Det palliative netværk henvender sig til den langt større gruppe af terminale patienter, som foretrækker at dø i eget hjem, men som kræver stor palliativ omsorg og pleje. En del af disse patienter vil ikke blive anset som relevante for hospice.

Rapporten konkluderer, at et palliativt netværk som Hospice uden mure har flere åbenlyse fordele for både patient, pårørende og personale – men konkluderer også, at det byder på organisatoriske udfordringer. Det har desuden ikke været muligt at dokumentere de forventede besparelser som følge af færre og kortere indlæggelser.

Som beslutningsgrundlag peger rapporten ikke entydigt i en bestemt retning. CEMTV finder dog, at rapporten er et nyttigt inspirationsmateriale for amter og de kommende regioner i forbindelse med planlægningen af den palliative indsats.

Rapporten udgives i CEMTVs serie »Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter«, som forudsætter, at rapporten har undergået eksternt peer-review. Puljeprojekter er enten helt eller delvist finansieret af CEMTV, men udføres uden for centrets regi.

*Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
September 2005*

*Finn Børlum Kristensen
Centerchef*

Forord af projektgruppen

Nærværende medicinske teknologivurdering (MTV) af Hospice uden mure – *et palliativt netværk i samspil mellem sektorer* er udarbejdet af MUUSMANN Research & Consulting ved evaluerings- og analysechef, ph.d., cand.oecon. Peter Bo Poulsen og chefkonsulent, cand.polit. Anne Kolbye i samarbejde med overlæge i anæstesiologi og intensiv medicin Narain Rajani og palliativ smertesygeplejerske Annette Hornemann, Smerteklinikken ved Odder Sygehus.

Projektet er fulgt af styregruppen for Hospice uden mure, der repræsenteres af:

- Cheflæge Birthe Jastrup, Odder Sygehus, Århus Amtssygehus (AAS) (formand)
- Oversygeplejerske Anette Schou, Medicinsk ambulatorium., Odder Sygehus, AAS
- Overlæge Narain Rajani, Smerteklinikken, Odder Sygehus, AAS
- Sygeplejerske Annette Hornemann, Smerteklinikken, Odder Sygehus, AAS
- Sygeplejerske Britta Jørgensen, Smerteklinikken, Odder Sygehus, AAS
- Praktiserende læge Lars Faldborg, Odder
- Praktiserende læge Julie Damgaard, Skanderborg
- Visitationsleder Lene Mortensen, Ældreafdelingen, Skanderborg Kommune
- Kristian Bräuner-Møller, Centerleder, Skovbakkehjemmet, Odder
- Områdeleder Kirstine Markvorsen, Skovbakkehjemmet, Odder
- Rektor Hanne Seyer-Hansen, Sygeplejeskolen, Århus

Samt de tidligere medlemmer:

- Fhv. cheflæge Poul Grøn, Odder Centralsygehus
- Fhv. fuldmægtig Kim Bruun Nielsen, Administrationen, Odder Centralsygehus

Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen har finansieret gennemførelsen af den medicinske teknologivurdering.

Det understreges, at der i nærværende rapport, som er påbegyndt før omstruktureringerne på sygehusområdet i Århus Amt, konsekvent benyttes Odder Sygehus' tidligere navn *Odder Centralsygehus*.

Kolding den 23. juni 2005

Peter Bo Poulsen
Ph.D., cand.oecon.
Evaluerings- og analysechef
MUUSMANN Research & Consulting

Indholdsfortegnelse

Sammenfatning	8
Summary	12
1 Introduktion	16
2 Formål	18
3 Overordnet metode	19
3.1 Overvejelser omkring overordnet studiedesign	19
3.2 Oversigt over valgte dataindsamlingsmetoder og analyser	20
4 Teknologien	21
4.1 Introduktion	21
4.1.1 Hospice uden mure – et palliativt netværk	21
4.1.2 Den palliative indsats, behandling og pleje	22
4.1.3 Smertebehandlingen	23
4.1.4 Palliative symptomer og tiltag	23
4.1.5 Organiseringen af den palliative indsats	24
4.1.6 Evidensen vedrørende den palliative indsats	25
4.2 MTV-spørgsmål – teknologien	26
4.3 Metode og materialer – teknologien	26
4.3.1 Stratificeret udvælgelse af patienter	26
4.3.2 Registreringsark	27
4.3.3 Generaliserbarheden af data og resultater	28
4.4 Resultater – teknologien	28
4.4.1 Beskrivelse af terminale patienter før og efter Hospice uden mure	28
4.4.2 Sygdommen og sygdomsforløbet	29
4.4.3 Smertebehandlingen og den palliative indsats	32
4.4.4 Involvering af primærsektoren og andre aktører i den palliative omsorg	35
4.4.5 Hjemmebesøg og telefonkontakt i forbindelse med den palliative indsats	36
4.4.6 Hvor patienten afgår ved døden	36
4.4.7 Caseforløbsbeskrivelser for terminale forløb	37
4.5 Konklusion – teknologien	43
5 Organisation	45
5.1 Introduktion	45
5.2 MTV-spørgsmål – organisationen	45
5.3 Metode og materialer – organisationen	45
5.4 Resultater – organisationen	47
5.4.1 Processen	47
5.4.2 Strukturen	49
5.4.3 Kulturen	52
5.4.4 Omsorgs- og plejepersonalets vurdering af samarbejde og supervision	52
5.5 Konklusion – organisationen	54
6 Patienten	56
6.1 Introduktion	56
6.2 MTV-spørgsmål – patienten	57
6.3 Metode og materialer – patienten	57
6.4 Resultater – patienten	58
6.4.1 Pårørendes oplevelser og vurdering af Hospice uden mure	58
6.4.2 Pleje- og omsorgspersonalets erfaring med palliative symptomer	64
6.4.3 Frivillige besøgsvenner i Hospice uden mure – hidtidige erfaringer	67
6.5 Konklusion – patienten	69
7 Økonomien	71
7.1 Introduktion	71
7.2 MTV-spørgsmål – økonomien	72
7.3 Metode – økonomien	72
7.4 Resultater – økonomien	73
7.4.1 Drift af smerteklinikken	73
7.4.2 Indlæggelser og gennemsnitlig liggetid	74
7.4.3 Forbrug af medicin med terminaltilskud	77
7.4.4 Udgifter til terminal plejetilskud og hjælpemidler	77
7.4.5 Samlede udgifter i Odder og Skanderborg kommune	78
7.4.6 Udgifter for den terminale patient og de pårørende	79

7.4.7 Omkostninger per patient og kasseøkonomi	80
7.5 Konklusion – økonomien	83
8 Perspektivering	84
9 Referencer	85
10 Appendikser	87
Appendiks 1: Registreringsark for journalgennemgang	87
Appendiks 2: Struktureret interviewguide (generel)	88
Appendiks 3: Interviewpersoner	90
Appendiks 4: Væsentligste resultater af interview	91
Appendiks 5: Spørgeskema til pleje- og omsorgspersonalet	100
Appendiks 6: Spørgeskema til pårørende	105
Appendiks 7: Gennemsnitlig liggetid per indlæggelse (år/diagnoser)	111
Appendiks 8: Samlet liggetid for patienterne (år/diagnoser)	112

Sammenfatning

Nærværende projekt har i en MTV-ramme systematisk evalueret den palliative indsats i et palliativt netværk – Hospice uden mure – i Odder og Skanderborg kommuner.

Formålet med Hospice uden mure er, via etablering af en tværsektoriel organisation, at give uhelbredeligt syge og døende et afsluttende forløb på livet, hvor den lindrende pleje og behandling er optimal og tilrettelagt med udgangspunkt i patientens og familiens ønsker og behov. Der er således fokus på et sammenhængende forløb for den døende patient og de pårørende.

Projektet synes samlet set at give indtryk af et palliativt netværk – i form af Hospice uden mure – med flere åbenlyse fordele både for patient, pårørende og personale. MTV-projektet har omvendt også vist, at der er på enkelte områder forhold ved Hospice uden mure, som kan forbedres. Amter og sygehuse, der i dag enten ikke har palliative teams eller kun teams med begrænset udgående funktion og samarbejde med primærsektoren, kan derfor drage nytte af nogle af erfaringerne fra Hospice uden mure.

Denne evaluering af Hospice uden mure har taget udgangspunkt i en medicinsk teknologivurdering (MTV), og har dermed haft det mest alsidige og brede grundlag for en evaluering, da den både inddrager forhold og konsekvenser for det enkelte individ og for samfundet. Et bredt og alsidigt grundlag som input til beslutningstagen.

Baggrund

I valget af behandlings- og plejetilbud i den terminale fase er der indbygget et dilemma i hensynet til individet og samfundet. På den ene side skal de tilbud, der stilles til rådighed for den døende i den sidste tid, klart have til formål at bidrage til en værdig afslutning af livet. Dette er uden tvivl centralt for en palliativ indsats. På den anden siden vil beslutningstagere vurdere og prioritere palliative tilbud i økonomisk henseende i forhold til tildelte budgetrammer. Dette ses senest af Folketingets beslutning om at etablere en hospicepulje på 20 mio. kr. til støtte til oprettelse af hospices i amterne.

Formålet med MTV-projektet har været at belyse konsekvenserne ved en netværksbaseret organisering som Hospice uden mure sammenlignet med en sektoropdelt indsats. Ifølge Sundhedsstyrelsens faglige retningslinier for den palliative indsats kan indsatsen enten fungere på et basis niveau (den almene palliative indsats), der typisk foregår i primærsektoren, eller på et specialiseret niveau, der tager udgangspunkt i hospicetankegangen og palliative teams med tilhørende ekspertise.

Det overordnede planlægnings spørgsmål, der belyses, er: Hvad er konsekvenserne for smertebehandlingen og den palliative omsorg, for patienten, organisationen og personalet og økonomien af at etablere et Hospice uden mure i form af et palliativt netværk i et område svarende til Skanderborg og Odder kommuner?

Hospice uden mure (2001–2002) er blevet sammenlignet med en tilsvarende før-periode (1999–2000), hvor den palliative indsats var sektoropdelt, og den palliative behandling foregik på basisniveau. I forbindelse med projektet er der blevet gennemført flere delundersøgelser med brug af forskellige metoder afhængigt af, hvad der var det mest hensigtsmæssige og mulige. Således er der anvendt dataindsamlingsmetoder som systematisk journalgennemgang, caseforløbsbeskrivelser, litteraturgennemgang, spørgeskemaundersøgelser, interview og fokusgruppeinterviews. Det skal understreges, at der for enkelte af disse delundersøgelser af praktiske årsager har været tale om mindre stikprøver og i et tilfælde manglende sammenligningsgrundlag med før-perioden (spørgeskemaundersøgelsen til de pårørende). Dette medfører naturligvis også begrænsninger for hvor håndfaste slutninger, der kan drages.

De specifikke resultater fra delundersøgelserne gengives ikke i sammenfatningen. I stedet sammenfattes hovedresultater og konklusioner inden for hvert af de fire hovedelementer i MTV-projektet.

Teknologien

MTV-projektet har vist tendenser til, at Hospice uden mure bevirker, at smertebehandlingen af den terminale patient er blevet mere potent og derfor forventes at tilvejebringe en hurtigere smertelindring. Denne forvent-

ning er baseret på en systematisk journalgennemgang og med udgangspunkt i en anerkendt smerteklassifikation (smertetrappen) fra WHO (2003). Der er tillige kommet større fokus på de palliative symptomer og problemer – både på sygehuset og hos pleje- og omsorgspersonalet i hjemmeplejen, da flere symptomer og problemer er identificeret under Hospice uden mure, og flere palliative tiltag er iværksat til afhjælpning.

Nogle resultater tyder på, at muligheden for åben indlæggelse ved behov i højere grad udnyttes i Hospice uden mure sammenlignet med før. Det har dog ikke været muligt at bekræfte denne antagelse på baggrund af de analyserede liggetidsdata. Brugen af aflastningspladser på de to plejehjem i Odder og Skanderborg kommuner er også vokset.

MTV-projektet har ikke været i stand til at dokumentere, at liggetiden på sygehuset er blevet reduceret som følge af Hospice uden mure. Dette var til en vis grad forventet og udgjorde dermed en bagvedliggende motivation for etableringen af Hospice uden mure. Der er snarere tale om, at den samlede liggetid for den enkelte patient forøges sammenlignet med før-situationen, og at en større andel af denne liggetid udgøres af flere kortere sygehusophold. Uden at MTV-projektet har kunne dokumentere det, er en mulig årsag til den længere liggetid, at patienterne i dag er bedre smertedækket, bedre justeret i relation til de palliative symptomer, hvilket i sidste ende formentlig medfører, at patienten lever lidt længere med flere sygehusbesøg til følge.

Endelig har der initialt været en klar forventning om, at Hospice uden mure ville gøre det muligt for flere patienter at dø i eget hjem. Dette er dog ikke blevet dokumenteret på baggrund af en sammenligning med før-data fra journalgennemgangen. Omfanget af patienter, der døde i eget hjem, var uændret efter etablering af Hospice uden mure. Det betyder dog omvendt ikke, at de terminale patienter ikke har kunne blive længst muligt i eget hjem.

Organisationen

De største ændringer som følge af Hospice uden mure forekommer inden for organisationen, herunder strukturen og kulturen. Hospice uden mure er blevet godt modtaget og accepteret af de forskellige interessenter og personalegrupper i sygehussektoren og i primærsektoren. En væsentlig årsag hertil er, at Hospice uden mure i videst muligt omfang er baseret på eksisterende strukturer og rammer. Alligevel er projektet stødt på forskellige kulturer og praksis i det tværsektorielle samarbejde, og især mellem sygehuset og de praktiserende læger.

Udgangspunktet for Hospice uden mure er, at det palliative team udgøres af smerteklinikken ved smertesygeplejerske og anæstesiolog i samarbejde med kontaktsygeplejersken fra hjemmeplejen og en praktiserende læge. I forhold til strukturen, og især i forhold til ledelsen og ansvaret for patienten, er dette i en vis grad endnu ikke blevet realiseret i praksis. Nogle praktiserende læger – primært i Odder – har givet udtryk for, at smerteteamet på sygehuset, som et udgående team, har taget for meget over. Som en konsekvens heraf føler de praktiserende læger sig til tider koblet af patientforløbene. Omvendt har smerteklinikken forsøgt at involvere alle – også de praktiserende læger. Smerteklinikken oplevede dog i starten en mindre interesse netop fra denne gruppe. På baggrund af undersøgelsen kan det konkluderes, at det er vigtigt, at de praktiserende læger er opmærksomme på, hvad det vil sige at samarbejde omkring palliation på et højt og specialiseret niveau frem for på et basisniveau, så de kan fungere som tovholdere i et patientforløb.

Risikoen i Hospice uden mure er, at ledelsen og ansvaret for patienten ikke bliver fast forankret nogen steder. Dette kan gøre det vanskeligt at fastholde sammenhængende patientforløb mellem sektorer (shared care). Ydermere kan en manglende opfølgning på problemet få den konsekvens, at de praktiserende læger i nogle sammenhænge vil være mere påholdende med at involvere sig i et samarbejde, hvilket i sidste ende er til skade for patienten, der kan opleve at blive kasterbold mellem to sektorer. Det er derfor vigtigt, at samarbejdet på tværs af sektorer fastholdes, udvikles og forbedres med henblik på at fastholde alle praktiserende læger i samarbejdet om Hospice uden mure.

Problemet er ikke nødvendigvis stort i Hospice uden mure. Der kan argumenteres for, at udviklingen og forankringen af tværsektorielt samarbejde tager tid – også mere end de tre år, som initiativet har kørt. Problemerne er heller ikke specifikke for Hospice uden mure, men er derimod forventelige i alle shared care sammenhænge med tværsektorielt samarbejde – især ved sygehusteam med udgående funktion. Problemet i disse sammenhænge vil altid være arbejdsdelingen mellem sektorer.

Derfor anbefales det andre, der overvejer at implementere lignende palliative teams forenet i netværk på tværs af sektorer, på forhånd at anvende ressourcer og tid på at afklare og rammesætte ansvarsfordelingen. Samtidig kan det ikke forventes, at det tværsektorielle samarbejde vil udvikle sig problemfrit, så man skal i stedet hele tiden være parat til at følge op på problemstillingen.

Det tværfaglige netværkssamarbejde i Hospice uden mure har generelt, ud over ovenstående problematik, fungeret godt. Dog kan der argumenteres for, at der har manglet større tilknytning af faggrupper, såsom fysioterapeuter, psykologer og præster.

En positiv effekt ved Hospice uden mure har været, at pleje- og omsorgspersonalet i kommunerne har ændret opfattelse af håndteringen af terminale patienter. De har gennemgået en opkvalificering i form af undervisning med fokus på hospicetankegangen. Dette har, ud over at give en bedre patientpleje, også resulteret i en større tilfredshed for den enkelte medarbejder.

Patienten

Målet for den terminale patient i Hospice uden mure er større tryghed, værdighed og sikkerhed, således at vedkommende kan forblive længst muligt i eget hjem. På grund af praktiske omstændigheder og det etiske aspekt med patienter i en terminal og afsluttende fase af deres liv blev de pårørende via en retrospektiv spørgeskemaundersøgelse anvendt som proxy for patienten. Metoden er ikke ukendt ved undersøgelser af palliative tiltag. Forskning har desuden vist, at der i forhold til faktuelle spørgsmål, er god overensstemmelse mellem de pårørendes og patientens svar.

De pårørendes egne oplevelser i det terminale forløb i Hospice uden mure er ligeledes blevet afdækket.

Hospice uden mure er næsten udelukkende blevet positivt modtaget. Således vurderer hele 92% ud af 102 adspurgte efterladte pårørende, at Hospice uden mure har været en meget stor eller god hjælp for deres afdøde og for dem selv som pårørende. Kun meget få er kritiske. Den samlede støtte til den afdøde patient og de pårørende har for de fleste været tilstrækkelig. Der er dog et forbedringspotentiale for støtte til de pårørende med hensyn til at forberede dem på de kommende tab og sorg. Mange tilkendegiver, at Hospice uden mure har gjort det muligt for deres afdøde at være i hjemmet i den sidste levetid. Eneste anke fra de pårørende er mangel på involvering fra de praktiserende lægers side.

Der synes desuden at være tendenser til, at pleje- og omsorgspersonalets erfaringer med og håndtering af de palliative symptomer og problemer hos den terminale patient er forbedret med Hospice uden mure til gavn for den enkelte patient og de pårørende.

De frivillige besøgsvenner er et yderligere tilbud i Hospice uden mure. De forløb (9%), som de frivillige har været involveret i, har været positive. I flere tilfælde er besøgsvennen blevet inddraget meget sent i patientens terminale forløb, hvorfor nogle forløb har været korte. Som et etableret tilbud med reference til smerteklinikken har de frivilliges samarbejde med både den døende, de pårørende og de professionelle været godt.

Samlet set tyder både de pårørendes og de frivillige besøgsvenners vurdering og oplevelse af Hospice uden mure på, at det i overvejende grad har været et positivt tiltag for den terminale patient. Der har dog ikke været mulighed for at sammenligne med terminale patienters oplevelser før 2001. Nogle af de pårørende har angivet områder for forbedring i Hospice uden mure. Forbedringer kan blandt ske i forhold til informationen, der gives og samarbejdet mellem de forskellige grupper af sundhedsprofessionelle.

Økonomien

Forventningen til de økonomiske konsekvenser af Hospice uden mure var, at det ville medføre besparelser på sygehuset som følge af færre og kortere indlæggelser. Nærværende MTV-projekt har vist, at dette ikke er tilfældet.

Hospice uden mure resulterer ikke i besparelser, men har snarere medført øgede, om end begrænsede, udgifter. Per patient betyder det en ekstraomkostning i størrelsesordenen 15.000–64.000 kr. ved Hospice uden mure – alt afhængig af de konkrete antagelser og den pågældende kommune. Sammenlignes dette med de årlige

udgifter til en hospiceplads, som ifølge Amtsrådsforeningen koster 1 mio. kr. per år, eller med en almindelig seng på sygehuset, der let koster mere, er forventningen, at Hospice uden mure er et billigere alternativ, når alene omkostningerne betragtes. Endvidere bør de ekstra ressourcer til Hospice uden mure ses i forhold til fordele og gevinster for patienten og de pårørende, der er ved Hospice uden mure.

MTV-projektet har tillige aflivet myten om, at Hospice uden mure via den forøgede aktivitet i kommunerne og på aflastningspladserne har betydet, at Århus Amt har sparet penge på bekostning af Odder og Skanderborg kommuner. Kasseøkonomisk betyder en implementering af Hospice uden mure, at alle »kasser« får forøget deres udgifter, og ingen kan siges at være deciderede vindere i denne henseende. Faktisk er det Århus Amt, der bærer den største udgiftsbyrde i de fleste beregningsscenarier.

Perspektivering

I relation til debatten om etablering af og udbredelsen af hospices i Danmark skal det slås fast, at Hospice uden mure ikke er et alternativ til et egentligt hospice. De palliative teams, som Hospice uden mure repræsenterer, henvender sig derimod til den langt større gruppe af terminale patienter, som ønsker at dø i eget hjem og som ønsker at udnytte de forskellige tilbud i Hospice uden mure, frem for at ligge på sygehuset i den sidste levetid. Mange af disse patienter vil ikke være relevante for et hospice, men fortjener dog forsat bevågenhed.

Erfaringer og elementer fra projektet Hospice uden mure kan nyttiggøres i det løbende regionale arbejde med og omsorg for terminale patienter, og hvor der i øvrigt rettes et særligt fokus på palliation på et højt specialiseret niveau. Endvidere retter projektet fokus på sammenhængende patientforløb for den terminale patient og de pårørende samt på de ønsker, som patienten måtte have i den sidste tid af sit liv.

Summary

Within an HTA-framework, the palliative effort within a palliative network – ‘Hospice without Walls’ in the municipalities of Odder and Skanderborg – has been evaluated systematically.

In the choice of technology as well as treatment and nursing care in the terminal phase, a dilemma has been incorporated out of consideration for the individual and the society. On one hand, the main purpose of the offers that are given to a dying person in the time that the patient has left must be to contribute to a decent ending of life. Undoubtedly, this is one of the central elements in a palliative effort. However, on the other hand, a palliative effort will from a societal perspective – other things being equal – also be assessed and prioritised by the decision-makers from an economic point of view. The main reason for this is that the decision-makers need to keep their budget, as well as they have to maximise the benefits within a given resource limit. In relation hereto, the Danish Parliament did decide to establish a hospice pool on 20 million DKK in support of the establishment of hospices in the Danish counties.

On the basis of the above-mentioned, this evaluation of ‘Hospice without Walls’, which is based on a health technology assessment, can be said to form a many-sided and wide foundation for an evaluation that both includes conditions and benefits to the individual and the society. Consequently, this evaluation may constitute a wide and many-sided foundation for a decision-making process.

The purpose of the health technology assessment has been to investigate the consequences of a network-based organisation like ‘Hospice without Walls’ compared to a more sector divided effort. The overall planning question of the project is:

- What are the consequences to the pain treatment, the palliative care, the patient, the organisation, the personnel and the economy of establishing a ‘Hospice without Walls’ in the sense of a palliative network within an area like the municipalities of Skanderborg and Odder?

‘Hospice without Walls’ (2001-2002) has been compared with a corresponding “before period” (1999-2000), where the palliative effort was more sector divided as well as the palliation was carried out on a more basic level compared to a highly specialised level in ‘Hospice without Walls’. In connection with the project, a number of investigations have been carried out by means of different methods depending on what was suitable and possible. Consequently, data collection methods such as systematic journal reviews, case sequence descriptions, literature reviews, surveys, individual interviews as well as focus group interviews have been applied. In relation hereto, it should be emphasised that some of these investigations due to practical reasons must be characterised as random samples, and for one investigation there was no standard of comparison with the “before period” (the survey among the relatives). This of course results in limitations as to the validity of the conclusions.

The specific results from each of the investigations are not mentioned in the summary. Instead, the main results and conclusions are summarised within each of the four main elements of the HTA-project. The main results and the conclusions of the report is in the end put into perspective for the future use in connection with initiatives that are similar to ‘Hospice without Walls’.

Technology

As concerns the technology – with focus on pain management and palliative treatment and care – the HTA-project has indicated that the consequence of ‘Hospice without Walls’ to the pain management of the terminal patient is that the treatment has become more potent and, consequently, is expected to provide a faster pain palliation. This expectation is based on the systematic journal review as well as on an acknowledged pain classification from WHO (2003). Furthermore, the focus on palliative symptoms and problems has increased – both in hospitals as well as among the care and nursing staff in the nursing care at home, as more symptoms and problems seems to have been identified in relation to ‘Hospice without Walls’ as well as more palliative initiatives have been established for relief.

Some results indicate that the possibility of “open” hospitalisation according to requirements is utilised more frequently in ‘Hospice without Walls’ compared with before. However, it has not been possible to confirm

this assumption based on the analysed bed-duration data. The use of respite care in the two nursing homes in the municipalities of Odder and Skanderborg has also increased.

However, based on the HTA-project, it has not been possible to document that the bed-duration in the hospitals has been reduced as a consequence of 'Hospice without Walls'. It was, however, to a certain degree expected that this would be the case, which is why it also represented an underlying motivation for establishing 'Hospice without Walls'. If anything, the total days of inpatient stay in the hospital of the individual patient at the terminal stage has been increased compared with before as well as a greater part of this inpatient stay consists of more short hospital stays. One of the reasons for a longer inpatient stay may be that the pain management is more optimal today, as it is adjusted in relation to palliative symptoms of the individual patient, which is expected to contribute to a longer life of the patients and thereby more hospital visits and stays. However, it has not been possible to confirm this assumption in the HTA-project.

Finally, it was expected that 'Hospice without Walls' had made it possible for more patients to die in their own homes. This, however, has not been documented on the basis of a comparison with data from the before period from the journal review, as the number of patients, who died in their own home, remained unchanged after the establishment of 'Hospice without Walls'. This, however, does not mean that the terminal patients have not been able to stay in their own homes as long as possible.

The organisation

The greatest changes as a consequence of the establishment of 'Hospice without Walls' seem to be found within the organisation, including the structure and the culture. 'Hospice without Walls' has been well received by the different partners and personnel groups within the hospital and the primary sector, as the acceptance of 'Hospice without Walls' in general has been very positive. One of the primary reasons for this is that 'Hospice without Walls' to a great extent is based on the existing structures and framework. However, in connection with the project, differences between cultures and practices within the cross-sectorial cooperation – especially between the hospitals and the GPs – have occurred.

The starting point of 'Hospice without Walls' has been that the palliative team consists of the pain clinic represented by a pain nurse and an anaesthesiologist in cooperation with the contact nurse from the home care and a GP. In relation to the structure – and especially in relation to the management and the responsibility of the patient – this has to a certain degree not been realised in practice. According to some GPs – primarily in Odder – the pain management team in the hospital and its role as an outgoing team is too dominant. Consequently, the GPs sometimes feel that they are no longer a part of the patient treatment. The pain clinic has tried to involve all parties, including the GPs. However, in the beginning of the project, the interest from the GPs was not very big. It is however, very important that the GPs know what it means to cooperate within palliative treatment on a highly specialised level instead of on a basic level in order for them to be able to work as a coordinator within patient treatment.

However, the risk of not continuing the work with 'Hospice without Walls' is that the management and the responsibility for the patient will not be deeply rooted anywhere. This may complicate the maintenance of coherent patient sequences between sectors (shared care). Furthermore, the lack of a follow-up on the problem may have the negative effect that the GPs in some cases will be reluctant to cooperate. In the end, this may have consequences to the patient, as he or she may feel like being thrown backwards and forwards between two sectors.

This may not necessarily be a big problem in 'Hospice without Walls'. It is possible to argue that the development and the anchoring of a cross-sectorial cooperation take more than three years. The problems do not only apply to 'Hospice without Walls'. Such problems are to be expected in all shared care connections involving cross-sectorial cooperation – especially in relation to hospital teams with an outgoing function. The problem in such co-operations will always be the division of labour between two sectors. Others, who may consider implementing similar palliative teams unified in one network across sectors must pay attention the problems that may arise and prepare themselves the best possible way.

However, besides the above-mentioned problems, the inter-sectorial network cooperation in 'Hospice without Walls' generally has worked well. It may, however, be argued that more different professionals such as physiotherapists, psychologists and priests should have been attached to 'Hospice without Walls', as the model in more than one respect not has been sufficient.

The patient

Based on a retrospective survey after the patient's death, the relatives have been asked questions as a proxy for the patient regarding practical and factual conditions in the terminal sequence as well as estimations regarding the terminal sequence. This both due to ethic as well as practical reasons. The method, however, is not unknown when it comes to palliative initiatives, as it has been applied in several other studies. Furthermore, research has shown that generally the relatives agree with the patients, when it comes to factual questions.

As concerns the patients' reactions to 'Hospice without Walls', they have almost exclusively been positive. In this way, 92% of the 102 relatives that have been asked think that 'Hospice without Walls' has been a very good or a good help to the terminal patient and their relatives. Only very few relatives have had a negative attitude towards 'Hospice without Walls'. All in all, the support to the terminal patient and the relatives has been sufficient in most cases. However, it is still possible to improve the initiative in different ways, for instance, more support should be given in relation to preparing the relatives for the loss and the grief that will arise, when the terminal patient dies. Many of the relatives express that 'Hospice without Walls' has made it possible for their dying relative to stay in their private home during the last time they have left. The only criticism from the relatives is the GPs lack of involvement.

The voluntary visitor is another offer within 'Hospice without Walls'. The sequences (9%) that the voluntary visitors have been involved in have been positive. In more incidences, the voluntary visitor has been involved in the sequence very late in the patient's terminal sequence, why some sequences have been very short. As an established offer with reference to the pain clinic, the work of the voluntary cooperation – both with the patient and its relatives as well as with the professional parties – has been good.

The economy

The expectation in relation to the economic consequences of the establishment of 'Hospice without Walls' was that it would lead to a saving in the hospital as a consequence of less and shorter inpatient stay in the hospital. This HTA-project has, however, based on a marginal analysis, demonstrated that this does not seem to be the case.

'Hospice without Walls' does not result in any savings; on the contrary it involves an increase – yet limited – in the costs. 'Hospice without Walls' is an alternative that may be characterised as being both better and more expensive. Per patient this means an extra cost of DKK 15,000 to DKK 64,000 in 'Hospice without Walls' – depending on the specific assumptions and the municipality in question. Compared to this year's annual expenses to a hospice bed, which according to Danish County Councils Association costs around DKK 1 million per year, or compared to an ordinary hospital bed, which is likely to be more expensive, it is assumed that 'Hospice without Walls' is a cheaper alternative, if the costs are considered separately. Furthermore, the extra resources for 'Hospice without Walls' must be counterbalanced with the advantages to the patient and his or her relatives.

Furthermore, the HTA-project has put down the myths saying that 'Hospice without Walls' by means of the increased activity in the municipalities and in the respite care has meant that Aarhus County has saved money at the expense of the municipalities of Odder and Skanderborg. From an economic point of view, an implementation of 'Hospice without Walls' means that all budgets will be increased to some degree, which is why no one can be said to be the actual winners in this respect. Actually, Aarhus County is the one that carries the biggest expenditure in most calculation scenarios.

Putting into perspective

In general, this HTA-project gives the impression of a palliative network with several obvious advantages to the patient, the relatives and the personnel. However, the HTA-project has also illustrated that improvements are required within certain areas. Counties and hospitals, which do not have palliative teams or only teams with limited outgoing functions as well as cooperation with the primary sector, may benefit from some of the experiences learnt from 'Hospice without Walls'.

In relation to the debate concerning the establishment and the extension of hospices in Denmark it should be emphasised that 'Hospice without Walls' is *not* an alternative to an actual hospice. The palliative teams, which 'Hospice without Walls' represents, on the contrary applies to a larger group of terminal patients, who wish to die in their own homes and, consequently, employ the different offers that exist instead of spending the last time of their lives in a hospital. Many of these patients will not be relevant for a hospice, however, they still deserve some attention.

The experiences and elements from 'Hospice without Walls' may be used in other counties with the primary focus on palliation on a highly specialised level. Furthermore, focus should be on coherent patient sequences for the terminal patient and relatives as well as a fulfilment of the wishes that the patient may have in the last period of his or her life.

1 Introduktion

Verdenssundhedsorganisationen (WHO) definerer palliativ indsats som »den totale aktive omsorg for patienter, hvis sygdom, f.eks. cancer, ikke responderer på kurativ behandling, men hvor kontrol af smerter og andre symptomer og lindring af psykologiske, sociale og åndelige problemer er i højsædet, med det mål at opnå den højest mulige livskvalitet for patienten og dennes familie« (WHO, 1990). Palliativ pleje og behandling er derved omsorg ved livets afslutning til den syge og dennes nærmeste familie. Det er en målsætning, at patientens mulighed for at vælge, hvor han/hun ønsker at tilbringe den sidste tid, i videst muligt omfang tilgodeses og altid med en høj faglig kvalitet (Sundhedsstyrelsen, 1996).

Dette vil for mange patienter sige i deres eget hjem, hvilket gør tilbudene fra den primære sundhedssektor i form af hjemmesygeplejerske og praktiserende læge centrale. Townsend et al. (1990) fandt f.eks., at mange terminale kræftpatienter ønsker at dø i deres eget hjem. For andre terminale patienter vil det være et ønske samt nødvendigt, at de knyttes til mere specialiserede tilbud. Sundhedsstyrelsen (1999) har derfor anbefalet, at der etableres palliative enheder/hospices med en udefunktion/palliativt team som supplement til den eksisterende primære sundhedstjeneste.

Et hospice betegner både en institution og et koncept for pleje og behandling af uhelbredeligt syge og døende, mens en palliativ enhed/afdeling er et selvstændigt afsnit i et sygehus, der har palliation som fuldtidsbeskæftigelse. Et palliativt team defineres som en tværfaglig sammensat gruppe (læger og sygeplejersker med speciel viden om palliation), der almindeligvis udgår fra et hospice eller en palliativ enhed.

Den pallierende behandling og pleje kræver et samspil mellem de faglige afdelinger, den primære sundhedssektor, den sociale sektor, de syge selv og deres pårørende, jf. Den Nationale Kræftplan (Sundhedsministeriet, 2000). En palliativ indsats overfor terminale patienter involverer derved behandling, pleje og omsorg på tværs af sektorer, hvor tilbud i det amtskommunale såvel som det kommunale regi alle er relevante.

Patienten har måske hidtil oplevet behandling, pleje og omsorg fra en række forskellige fagpersoner og institutioner i forskellige regi uden den nødvendige sammenhæng og koordinering i det palliative forløb. Men for den uhelbredeligt syge kan det være af stor betydning for oplevelsen af tryghed, sikkerhed og værdighed i den sidste levetid, at patienten sættes i centrum for behandlingen med fokus på egne ønsker og behov. Det kunne f.eks. være ønsket om at blive boende i nærområdet og tæt på familien. Skal helheden i det palliative forløb opleves, stiller det krav til, at den palliative indsats organiseres i et samspil mellem de eksisterende sektorer og tiltag.

I en rapport fra Sundhedsministeriet vedrørende den palliative indsats anbefales det, at:

- der i relation til en palliativ indsats sker en ledelsesmæssig forankring i amterne, blandt andet med ansvar over for patienterne og i forhold til rådgivning og uddannelse af sundhedspersonalet
- inddragelse af og støtte til de pårørende øges
- kommunerne tager stilling til en plejeindsats i hjemmet
- der sker en højere grad af involvering fra de praktiserende læger i det palliative arbejde
- der indgås samarbejdsaftaler mellem amter og kommuner til sikring af koordinerede og sammenhængende palliative forløb (Sundhedsministeriet, 2001).

Områdestyregruppe SYD i den sydlige del af Århus Amt har været initiativtager til etablering af et Hospice uden mure på tværs af de eksisterende sektorer i form af et palliativt netværk til forbedring af den palliative indsats. I stedet for opstart af nye institutioner bygges der på det eksisterende system og et styrket netværkssamarbejde mellem de parter, der er involverede i palliativ pleje og omsorg. Hospicetankegangen anvendes derfor i en decentral netværksorganisering, som spænder over primærsektoren, praktiserende læger, sygehuset og frivillige. Derved henvender initiativet sig til flere patienter i terminalfasen sammenlignet med en fysisk etablering af et hospice.

Anbefalingerne fra den af Sundhedsministeriet (2001) udarbejdede rapport aktualiserer det palliative netværk i den sydlige del af Århus Amt, idet netværket med palliativt smerteteam og etablering af Hospice uden mure opfylder disse anbefalinger for den fremtidige palliative indsats i Danmark.

Deltagerne i Hospice uden mure er Skanderborg og Odder kommuner, Odder Centralsygehus, almen praksis

og en gruppe frivillige, der fungerer som aflastningstjeneste. Således knyttes primærsektorens, amtets og frivilliges indsats sammen ved palliativ behandling, pleje og omsorg med patienten i centrum.

Hospice uden mure består af en række forskellige tilbud, jf. neden for:

- palliativ behandling, pleje og omsorg i eget hjem
- åbne aflastningspladser på plejehjem i Skanderborg og Odder kommuner
- åben indlæggelse på Odder Centralsygehus på egen stamafdeling
- palliativ smerteklinik på Odder Centralsygehus
- ordning med frivillige besøgsvenner til aflastning af familien/pårørende.

Tilbudene skal ses i en sammenhæng, og kan indgå på forskellige tidspunkter i det palliative forløb afhængigt af patientens ønsker og behov, ligesom de kan supplere hinanden. Herudover kan der inddrages andre specialister, såsom fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer og præster.

Centralt for koordinering og sammenhæng i Hospice uden mure er etablering af et palliativt smerteteam. Teamet udgøres af to smertesygeplejersker og en overlæge i anæstesiologi fra Odder Centralsygehus i samarbejde med en kontaktsygeplejerske fra hjemmeplejen i kommunen samt en praktiserende læge. Opgaven for det palliative team er at arbejde helhedsorienteret med henblik på at sikre patienten en optimal smertebehandling og behandling for fysiske og psykiske symptomer samt tilgodese sociale og åndelige behov for patienten og de pårørende. Teamet følger patienten gennem hele forløbet, således at han/hun møder de samme mennesker, hvad end vedkommende befinder sig i sit eget hjem, på plejehjem eller sygehus. Formålet hermed er at sikre en tryk og værdig afslutning på livet.

Tiltaget med etablering af Hospice uden mure i den sydlige del af Århus Amt modtog Initiativprisen fra Kræftens Bekæmpelse i 2000.

I valget af teknologi og behandlings- og plejetilbud i den terminale fase er der indbygget et dilemma i hensynet til individet og samfundet. På den ene side skal de tilbud, der stilles til rådighed for den døende i den sidste tid, klart have til formål at bidrage til en værdig afslutning af livet, dvs. være funderet i pligtetikken¹. Dette er uden tvivl centralt for en palliativ indsats. Men på den anden side vil palliative tilbud i samfundsmæssig henseende alt andet lige også blive vurderet og prioriteret af beslutningstagerne i forhold til deres økonomi og med at de tildeles budgetrammer og for at maksimere konsekvenserne (resultaterne) inden for en given ressourceramme – maksimere nytten (nytteetik²)³. Dette ses senest af Folketingets beslutning om etablering af en hospicepulje på 20 mio. kr. til støtte til oprettelse af hospices i amterne.

Med baggrund i disse to etiktilgange kan nærværende evaluering af Hospice uden mure, der har taget udgangspunkt i en medicinsk teknologivurdering (MTV), siges at have det mest alsidige og brede grundlag for en evaluering, der både inddrager forhold og konsekvenser for det enkelte individ (pligten) og for samfundet (nyttens). Et bredt og alsidigt grundlag som oplæg for beslutningstagen.

¹ Pligtetik defineres af Immanuel Kant (1993) som, at »jeg skal handle mod andre, som jeg til enhver tid skulle ønske, at andre ville handle mod mig. Handlingen skal være af en sådan beskaffenhed, at jeg måtte ønske at den gøres til universel lov til alle tider og jeg må aldrig gøre andre mennesker til middel for et mål uden for dem selv.« Jf. Riis (2004) vil hensynet til det enkelte menneskes udbytte, sikkerhed og krav på respekt altid skulle veje tungest i sundhedssektoren, dvs. her råder primært individualitetsetikken.

² Ved nytteetik (utilitarisme) forstås ifølge Jeremy Bentham (1970) at »maksimere lykken/nyttens og minimere lidelse for størst mulige antal mennesker.«

³ Ifølge Riis (2004) (efter argumentation for pligtetikken (individetikken)) »inddrager man ikke kollektivitetsetikken (nytteetikken), dvs. hensynet til det fællesskab af enten medpatienter eller det store, samfundsbaseede fællesskab, som patienten også tilhører, bliver det, der skulle være etik baseret på medmenneskelighed, snarere en egocentreret rettighedsetik, nu og da helt til en legalistisk holdning til det omgivende samfund.«

2 Formål

Med henblik på at tilvejebringe danske beslutningstagere den nødvendige information om konsekvenserne af forskellige organiseringer af palliativ behandling, pleje og omsorg, herunder koordination og sammenhæng imellem disse tilbud, er målet med nærværende projekt at gennemføre en medicinsk teknologivurdering af Hospice uden mure i form af et palliativt netværk etableret i den sydlige del af Århus Amt (Odder og Skanderborg kommuner).

En medicinsk teknologivurdering (MTV) er en alsidig, systematisk vurdering af forudsætningerne for og konsekvenserne af at anvende medicinsk teknologi (Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, 2000).

I den medicinske teknologivurdering sammenlignes Hospice uden mure med den hidtidige sektoropdelte håndtering af den palliative indsats i forhold til uhelbredeligt syge terminale cancerpatienter.

Det overordnede planlægnings spørgsmål (Kristensen et al., 2001), der skal belyses, er: *hvad er konsekvenserne for smertebehandlingen og den palliative omsorg, patienten, organisationen og personalet, samt for økonomien af at etablere et Hospice uden mure i form af et palliativt netværk i et område svarende til Skanderborg og Odder kommuner?*

En række specifikke MTV-spørgsmål, der skal undersøges i projektet, er præsenteret i de enkelte kapitler omhandlende de fire MTV-elementer.

De relevante beslutningstagere for MTV-projektet og dets erfaringsopsamling er alle amter og kommuner, som overvejer at opprioritere eller justere deres palliative indsats overfor uhelbredeligt syge patienter. I første omgang drejer det sig om Århus Amt, Skanderborg Kommune og Odder Kommune. Andre kommuner og amter forventes dog ligeledes at have gavn af erfaringsopsamlingen fra projektet.

Derudover støtter den nationale kræftplan generelt forskning og evaluering af den palliative indsats i Danmark, hvilket dette konkrete projekt er et bidrag til.

3 Overordnet metode

3.1 Overvejelser omkring overordnet studiedesign

Traditionelt ville man indenfor klinisk forskning i overvejende grad advokere for valg af det randomiserede klinisk kontrollerede design til undersøgelse af effekten af interventioner og af forskellige organiseringer af tiltag (Pocock, 1983). Praktiske og etiske omstændigheder kan dog gøre, at dette ikke altid er muligt. Ligeledes kan der forekomme barrierer i relation til patienternes og klinikernes villighed til at deltage i studierne (Prescott et al., 1998). Som formuleret af Goldschmidt et al. (2002) *»så kan denne evalueringsform virke stødende og uetisk, anvendt på patienter med kort levetid og modstanden skyldes primært, at nogle patienter randomiseres til kontrolgruppen og dermed ikke får mulighed for at modtage den nye behandlingsform«*.

Endvidere bør en MTV ikke alene inkludere estimater vedrørende effekten af teknologi inden for randomiserede kliniske studier (efficacy). MTV-projekter bør også fortælle noget om effekten af teknologien i daglig praksis (Liberati et al., 1997). Med anvendelse af MTV i forbindelse med beslutningstagning fokuseres der derfor på effektiviteten i daglig praksis frem for på virkningsfuldhed, der typisk måles i et randomiseret klinisk kontrolleret studie.

Det palliative netværk og det palliative smerteteam blev etableret den 1. februar 2001 i den sydlige del af Århus Amt i et samarbejde mellem Odder Centralsygehus, Skanderborg Kommune og Odder Kommune. Derfor er det af både etiske (patienter i en terminal fase) og tidsmæssige årsager ikke fundet hverken forsvarligt eller muligt at randomisere patienter til det palliative netværk i Hospice uden mure eller til den traditionelle praksis for palliativ indsats (med sidstnævnte som kontrolgruppe). En gennemførelse af et decideret randomiseret klinisk kontrolleret forsøg (RCT) betragtes som værende uetisk, idet der er tale om patienter i den terminale fase. I sådanne sammenhænge kan det tillige være mere hensigtsmæssigt at gennemføre observationelle studier med fokus på daglig praksis.

Derfor tager MTV-projektet i stedet udgangspunkt i en aktuel sammenligning af praksis på området med udnyttelse af deltagelse i opstartsfasen af en ny organisering af den palliative indsats i den sydlige del af Århus Amt. Dette valg af design må også anses for at være det mest relevante i forhold til MTV. Dette skal blandt andet ses ud fra den betragtning, at et RCT-design rent organisatorisk vil være vanskeligt at håndterbart indenfor samme geografiske område.

Som et alternativ til det randomiserede kontrollerede kliniske studie kan quasiekperimentelle design benyttes. Denne gruppe af design anses sammen med survey metoder og kvalitative metoder at passe bedre til et område som palliativ medicin og pleje, der ikke blindt kan overtage de generelle krav til medicinsk forskning (Haller, 2001). I en netop offentliggjort undersøgelse af Andersen et al. (2001), der undersøgte pårørendes opfattelse af og tilfredshed med håndteringen af døende på hospitalet, blev survey metoden i form af spørgeskemaer netop benyttet. Det kvasiekperimentielle design anvendes i de tilfælde, hvor randomisering ikke er mulig, og hvor individer ikke tilfældigt kan inddeles i en kontrolgruppe (Frankfort-Nachmias et al., 1996).

Specifikt for MTV-projektet om det palliative netværk benyttes derfor et quasiekperimentelt *før-efter* design, hvor der indsamles data om de terminale patienter *før* og *efter* etableringen af Hospice uden mure (Frankfort-Nachmias et al., 1996). Data fra *før* etableringen af Hospice uden mure sammenlignes således med data fra *efter* etableringen af Hospice uden mure. Før-perioden er i projektet defineret som perioden 1999-2000, mens efter-perioden er defineret som perioden 2001-2002.

Ud over etableringen af det palliative netværk og Hospice uden mure indgår der en interventionsfase i projektet. Tidsmæssigt foregår denne periode fra 1. februar 2001 til 31. juli 2002. I forbindelse med etableringen af netværket vil pleje- og omsorgspersonalet såvel som kontaktpersoner få undervisning i hospice-konceptet med ajourføring af viden og handlemuligheder i forhold til udvalgte symptomer. Endvidere vil der blive fokuseret på styrkelse af den personlige og faglige indsats i relation til palliativ behandling, pleje og supervision. En medtagelse af interventionsfasen i projektet har til formål at tilvejebringe erfaringer med palliativ behandling og læringseffekter, herunder pleje og selve hospicekonceptet, som det opleves af plejepersonalet i undervisningsforløbet.

3.2 Oversigt over valgte dataindsamlingsmetoder og analyser

I den medicinske teknologivurdering er der blevet anvendt en række forskellige analyse- og dataindsamlingsmetoder. Nærmere beskrivelse af disse findes under de enkelte delelementer, idet dog de forskellige metoder kort er opsummeret nedenfor i tabel 1. Dertil kommer, at de forskellige metoder har leveret data til de øvrige delelementer i MTV-projektet. Således har journalgennemgangen bidraget med data til teknologidelen og økonomidelen. De semistrukturerede interviews har tilvejebragt information til organisationsdelen samt til teknologi-, patient- og økonomielementerne. Det skal understreges, at der for enkelte af disse delundersøgelser af praktiske årsager har været tale om mindre stikprøver og i et tilfælde manglende sammenligningsgrundlag med før-perioden (spørgeskemaundersøgelsen til de pårørende). Dette medfører naturligvis også begrænsninger for hvor håndfaste slutninger, der kan drages.

En MTV baseres delvist på dokumenteret viden (Jensen, 2001). Derfor er der i nærværende MTV-projekt blevet gennemført litteratursøgninger med henblik på at identificere og sammenfatte det nuværende niveau af evidens inden for enkelte af de fire MTV-elementer. Dette gælder især teknologi-elementet. Litteratursøgningerne og -gennemgangen er som udgangspunkt baseret på tidligere gennemførte og rapporterede systematiske oversigtstudier (litteratur review) frem for enkeltstående studier. Grunden hertil er, at det palliative område er et stort område. En fuldstændig litteratursøgning med baggrund i originalstudier ligger derfor uden for denne teknologivurderings hovedformål, som er at vurdere et praktisk projekt.

TABEL 1
Oversigt over del-undersøgelser i MTV-projektet

Delundersøgelse	Metode	Hvem og antal
Teknologien (kapitel 4)	Journalgennemgang	Terminale patienter på Odder Centralsygehus. Stratificeret udvælgelse, 25 patienter før (1999-2000) og 25 patienter efter (2001-2002).
	Caseforløbsbeskrivelser	Terminale patienter på Odder Centralsygehus. 5 journaler fra før-perioden (1999-2000) og 5 journaler fra efter-perioden (2001-2002).
Organisationen (kapitel 5)	Organisationsbeskrivelse og -analyse	Beskrivelse af Hospice uden mure organisatorisk, herunder organiseringen af den palliative smertebehandling, pleje og omsorg i den sydlige del af Århus Amt, samt analyser af MTV-spørgsmål relateret til organisationen. Data kommer fra eksisterende materiale, interviews, og spørgeskemaundersøgelsen.
	Semistrukturerede interviews	Semistrukturerede interview med aktører i Hospice uden mure: Fra Odder Centralsygehus: Læger, sygeplejersker og administrativt personale. Fra Odder og Skanderborg kommuner: Hjemmeplejen og praktiserende læger.
	Spørgeskemaundersøgelse	Omsorgs- og plejepersonale i Odder og Skanderborg kommuner (før-efter): Før-perioden: N=46. Efter-perioden: N=13.
Patienten (kapitel 6)	Spørgeskemaundersøgelse	Pårørende i Hospice uden mure: N=102.
	Fokusgruppeinterview	Frivillige besøgsvenner fra Odder og Skanderborg kommuner. 2 frivillige fra Odder og 2 frivillige fra Skanderborg.
Økonomien (kapitel 7)	Omkostningsopgørelse Kasseøkonomiske konsekvenser	Data: Sygehusdata for indlæggelser før (1999-2000) og efter (2001-2002). Regnskabstal fra sygehuset for driftsudgifter. Regnskabstal og økonomidata fra Odder og Skanderborg kommuner. Spørgeskema-data vedrørende patienters og pårørendes udgifter.

4 Teknologien

4.1 Introduktion

4.1.1 Hospice uden mure – et palliativt netværk

Før etablering af smerteklinikken på Odder Centralsygehus og initiering af projektet Hospice uden mure i 2001 blev den palliative omsorg i Århus Syd håndteret på mere traditionel vis svarende til basisindsatsen beskrevet i Sundhedsstyrelsens faglige retningslinier. Omsorgen blev varetaget af de praktiserende læger fra Odder og Skanderborg kommuners hjemmepleje, Odder Centralsygehus, hvor der også tidligere var mulighed for åben indlæggelse. Indsatsen i forhold til den døende var i overvejende grad sektoropdelt. Samarbejdet mellem primær- og sekundærsektoren var derfor ikke optimeret og formaliseret med fokus på det samlede patientforløb (shared care). I de tilfælde, hvor den terminale patient lå på plejehjem til aflastning, blev der ikke taget særlige hensyn til vedkommende. Pleje- og omsorgspersonalet var ikke specialuddannet i palliativ omsorg og hospicetankegangen. Muligheden for patienten i den sidste tid var primært indlæggelse på sygehus, og mange uhelbredeligt syge patienter døde derfor på sygehuset frem for derhjemme.

Den overordnede idé med at etablere et to-årigt forsøgsprojekt med Hospice uden mure i form af et palliativt netværk i Odder Centralsygehus' optageområde (svarende til Odder Kommune og Skanderborg Kommune) var at forbedre den palliative indsats i området gennem et styrket netværkssamarbejde (shared care) mellem de involverede parter i pleje og omsorg af terminale patienter. Udgangspunktet for idéen var blandt andet en hospicegruppe af frivillige i Odder, der havde et ønske om at etablere et egentligt hospice i Odder. Interesenterne i etableringen af Hospice uden mure var Odder og Skanderborg kommuner, Odder Centralsygehus og hospicegruppen. Med udgangspunkt i de eksisterende strukturer blev Hospice uden mure igangsat i februar 2001.

Formålet med Hospice uden mure er via etablering af en tværsektoriel organisation at give uhelbredeligt syge og døende et afsluttende forløb på livet, hvor den lindrende pleje og behandling er optimal og tilrettelagt med udgangspunkt i patientens og familiens ønsker og behov. Der er således fokus på et sammenhængende forløb for den døende patient og dennes pårørende. Desuden har projektet til formål at fremme samarbejdet mellem de to kommuner, praktiserende læger, sygehuset og frivillige i form af et styrket netværkssamarbejde, der er baseret på det eksisterende system og dets tilbud. Endelig er der i forbindelse med hospiceideologien blevet iværksat en kompetenceudvikling af personalet.

Det palliative team i Hospice uden mure udgøres af smerteteamet fra Odder Centralsygehus, der består af to smertesyggeplejersker og en overlæge i anæstesiologi i samarbejde med en kontaktsyggeplejerske fra hjemmeplejen og patientens egen læge. Teamets opgave er at sikre patienten en optimal smertebehandling samt at være opmærksomme på andet ubehag under hele sygdomsforløbet både i hjemmet og på sygehuset. Primærsektoren, dvs. den praktiserende læge og hjemmesyggeplejersken, er forsat centrale for smertebehandlingen af terminale patienter. Det palliative smerteteam derimod får en rådgivende og koordinerende rolle i samarbejde med henholdsvis primærsektoren og specialafdelinger på sygehusene i Århus Amt med henblik på at tilse patienterne. Der lægges stor vægt på samarbejdet med patienten og vedkommendes pårørende.

Relevante patienter for Hospice uden mure, og dermed nærværende MTV-projekt, er patienter fra enten Odder eller Skanderborg kommuner, der er centrale for, at palliativ pleje kan inkluderes i lægelig visitation. Der vil typisk være tale om kræftpatienter, der er henvist fra onkologisk afdeling, medicinske og kirurgiske sengeafdelinger, eller fra praktiserende læger.

Visitationen er baseret på følgende kriterier:

- patienterne er uhelbredeligt syge
- patienterne har forventet kort levetid
- patienterne har afsluttet helbredende behandling
- patienterne har behov for og ønsker palliativ behandling, pleje og omsorg.

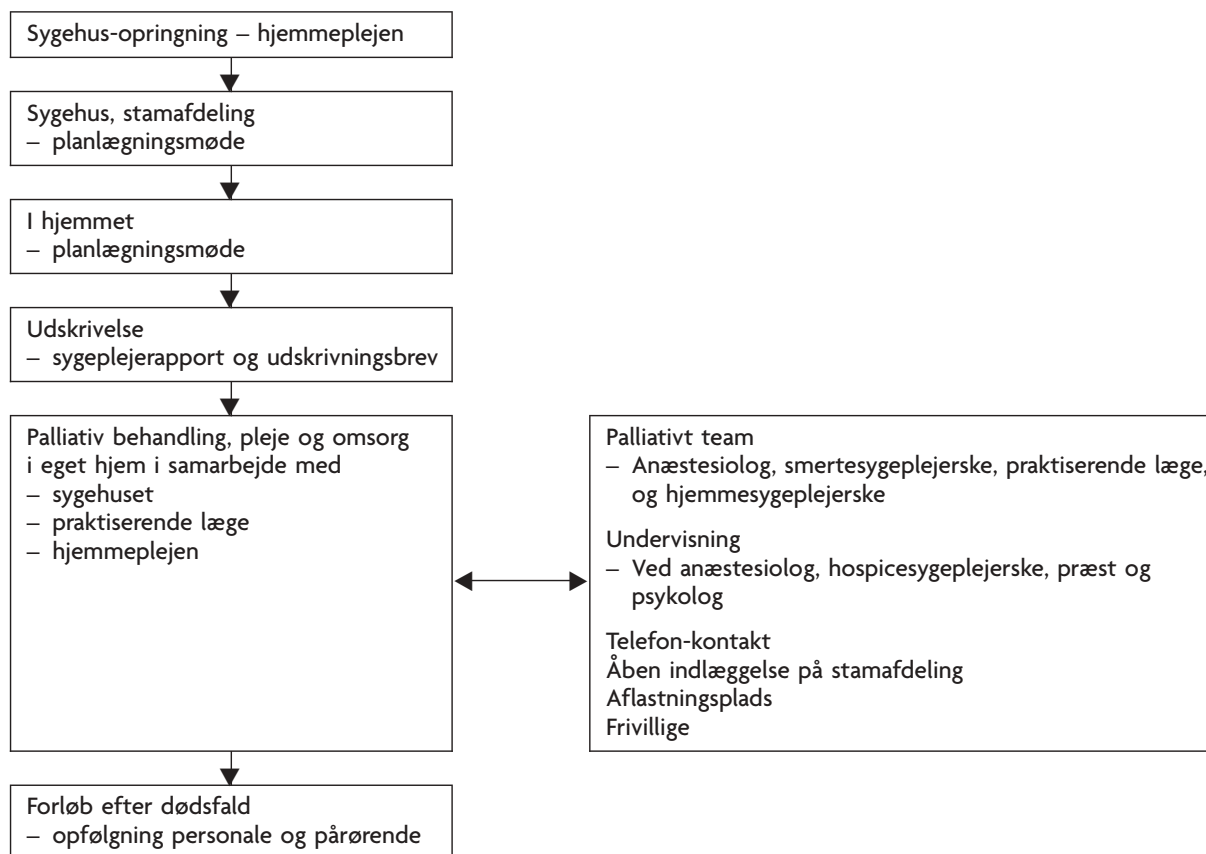
Med henblik på opkvalificering og kompetenceudvikling af pleje- og omsorgspersonalet i forhold til hospicetankegangen, den palliative omsorg og patientforløb, blev der gennemført to undervisningsforløb i hver af de to kommuner – ét før og ét efter etableringen af Hospice uden mure.

En række tilbud er tilgængelige i netværksorganiseringen Hospice uden mure *for den terminale patient*:

- palliativ behandling, pleje og omsorg i eget hjem
- åbne plejehjemsafstningspladser på Baunegården, Skanderborg og Skovbakkehjemmet, Odder
- åben indlæggelse på Odder Centralsygehus på egen stamafdeling⁴
- palliativ smerteklinik på Odder Centralsygehus
- ordning med frivillige besøgsvenner, som kan aflaste familien.

I nedenstående forløbsdiagram er netværksorganiseringen i Hospice uden mure illustreret, herunder henvisnings- og kommunikationsveje.

FIGUR 1. Forløbsdiagram for patient i Hospice uden mure – netværksorganisering



4.1.2 Den palliative indsats, behandling og pleje

Palliative indsatser er defineret som *den aktive helbredsomsorg for patienten i en fase af et sygdomsforløb – den terminale del, hvor de kurative behandlingstilbud er opbrugt, og hvor smerte- og symptomkontrol samt varetagelse af psykologiske, sociale og åndelige problemer er essentielle for patienten* (Busch et al., 1997). Helhedsomsorgen i den palliative indsats kan derfor opdeles i de følgende fire aspekter, som den palliative indsats bør omfatte og afhjælpe problemer i forhold til:

- fysiske
- psykiske
- sociale
- eksistentielt/åndelige aspekter.

Målet med palliativ behandling og pleje (omsorg) er at forbedre livskvaliteten for den terminale patient og vedkommendes familie i den sidste levetid. Dette sker i form af tilbud om smerte- og symptomlindring, åndelig og psykosocial støtte fra det tidspunkt, hvor den kurative indsats opgives og den terminale pleje initieres indtil afslutningen på livet for patienten. Endvidere foretages en eventuel opfølgning i forhold til de pårørende og deres sorg (WHO, 2003). De danske faglige retningslinjer for den palliative indsats følger ovennævnte definition (Sundhedsstyrelsen, 1999).

⁴ Herved forstås, at patienten kan blive indlagt på sin stamafdeling på sygehuset ved ønske og behov, og uden om de sædvanlige visitationsprocedurer.

Verdenssundhedsorganisationen har uddybet, hvad man forstår som værende en del af en palliativ behandling og pleje (WHO, 2003):

Palliativ behandling og pleje:

- giver lindring for smerte og andre symptomer
- bekræfter livet og betragter døden som en normal proces
- forsøger hverken at tilskynde eller udskyde døden
- integrerer psykosociale og åndelige aspekter af patientpleje
- tilbyder et støttesystem til at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder et støttesystem, der kan hjælpe familien med at klare situationen i relation til patientens sygdom og deres egen sorg
- bruger en teamtilgang i opfyldelsen af patientens og familiens behov, herunder sorgsamtaler med familien om nødvendigt
- vil øge livskvaliteten og måske positivt påvirke sygdomsforløbet
- er til rådighed tidligt i sygdomsforløbet samtidig med andre behandlinger, som har til formål at forlænge livet, f.eks. kemoterapi og strålebehandling
- endvidere indeholder behandlingen undersøgelser, som er nødvendige for bedre at kunne forstå og klare de pinefulde kliniske komplikationer, der måtte opstå.

4.1.3 Smertebehandlingen

Med smerter som et primært symptom blandt de fysiske aspekter er den medikamentelle smertebehandling/-lindring en af hjørnestenene i den palliative indsats. Smertebehandlingen bør, jf. de danske faglige retningslinjer for palliativ indsats, tage udgangspunkt i WHO's »smertetrappe«, hvor der, hvis smerte indtræffer, med det samme skal gives perorale smertestillende lægemidler, såsom paracetamol og/eller NSAIDs (Sundhedsstyrelsen, 1999; WHO, 2003). Hvis det skulle blive nødvendigt ved stærkere smerter, gives der først perorale opioider til milde og moderate smerter efterfulgt af stærkere opioider som morfina⁵, indtil patienten er smertefri. Som tillæg kan der forsat gives paracetamol og NSAIDs samt analgetika og hjælpestoffer til at afhjælpe patientens frygt, bekymring, depression, etc., såsom antidepressiva, antikonvulsiva, kortikosteroider og bisfosfonater og hjælpestoffer som laxantia, antiemetika, benzodiazepiner, H₂-blokkere og syrepumpehæmmere (Sundhedsstyrelsen, 1999). I senere smertetrin i behandlingen spiller administrationsformen en væsentlig rolle for effekten af behandlingen ved tiltagende smerter. Således kan der skiftes til administrationsform for morfin via plaster, subkutan injektion af morfina, epidural og spinalt administration af morfina ved smertepumper og endelig intravenøs infusion af morfina som sidste trin.

Nedenfor præsenteres WHO's tanker om smertetrappe for behandling af terminale patienters smerter i otte trin, hvor trin 1 afspejler den mildeste smertebehandling:

1. Peroral behandling med paracetamol og/eller NSAID +/- hjælpestoffer.
2. Peroral behandling med morfina for milde til moderate smerter kombineret med paracetamol og/eller NSAID +/- hjælpestoffer.
3. Peroral behandling med morfina for moderat til stærke smerter og/eller NSAID +/- hjælpestoffer.
4. Transkutan morfina (morfinplaster).
5. Subkutan morfina infusion.
6. Epiduralt administreret morfina/lokalanalgetikum.
7. Spinalt administreret morfina/lokalanalgetikum.
8. Kontinuerlig intravenøs morfinainfusion.

I henhold Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for den palliative indsats bør smertebehandlingen med opioider være opbygget af en basismedicinering med langtidsvirkende midler til kontrol af den konstante smerte og forebyggelse af gennembrudssmerter (Sundhedsstyrelsen, 1999). I forbindelse med kontrol af gennembrudssmerter kan der gives p.n. medicinering med hurtigt- og korttidsvirkende midler.

4.1.4 Palliative symptomer og tiltag

Ud over smerte har terminale patienter en række symptomer, der blandt andet er forårsaget af smertebehandlingen. Disse symptomer er relateret til de fysiske, psykiske, sociale, og eksistentielt/åndelige aspekter, jf. Busch et al. (1997).

Blandt de fysiske aspekter kan der, foruden smerte, være tale om, at patienten oplever træthed (asteni), madlede (anorexi), mundtørhed, kvalme, forstoppelse (obstipation), sløvhed (sedation) og konfusion, såvel som dyspnø. Et studie af Conill (1997) af 176 kræftpacienter, der er refereret i de faglige retningslinjer, viste, at træthed var et problem hos 77%, mens madlede udgjorde det næsthøypigste fysiske problem (68%).

De psykiske problemer og symptomer, som en terminal patient kan opleve, er blandt andet depression (53% i undersøgelsen af Conill (1997)), angst og uro, vrede, skyldfølelse og sorg. Der er en vis naturlig sammenhæng mellem tilstedeværelsen af psykiske og fysiske symptomer.

Sociale problemer og symptomer for den terminale patient, der kræver afhjælpning i forbindelse med den palliative indsats, kan være af økonomisk karakter. Hvad skal der ske med de efterladte, hvis en primær forsørger går bort? Hvordan er deres fremtidsudsigter? Kan ægtefællen blive boende?

Eksistentielle/åndelige problemer relaterer sig til et menneskes basale livsværdier og til dets søgen efter mening og formål med tilværelsen (Busch et al., 1997). En søgen efter forståelse for hvad det betyder at være menneske. Skyld og skyldfølelse og spørgsmål om et liv efter døden vil også være temaer, som kan kræve omsorg i forbindelse med den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen, 1999).

Det skal understreges, at flere af ovenstående symptomer og problemer er indbyrdes forbundne og dermed komplekse. Dette understreger blot, at en palliativ indsats skal være multifaceteret i sin form og udøvelse, hvorfor der skal derfor være tale om en helhedsorienteret indsats.

Der eksisterer en række palliative tiltag til afhjælpning af ovenstående palliative symptomer. Modsat smerte kan kun få af disse palliative symptomer behandles og lindres medikamentelt. I forhold til de fysiske aspekter kan det dreje sig om hjælp til den personlige soignering, kostrådgivning og korrigering af biokemiske parametre ved blodmangel. Endvidere kan der være behov for vedligeholdelsestræning til opretholdelse af patientens funktionsniveau. Psykiske problemer kan i et vist omfang afhjælpes medikamentelt, men i høj grad også via samtale med patienten og vedkommendes pårørende om den forestående død og efterfølgende konsekvenser for de pårørende. Samtaleterapi og -tilbud er også vigtige palliative tiltag i forhold til sociale problemer og problemer af eksistentiel og åndelig karakter. Samarbejde med primærsektoren vil også være en vigtig del af den palliative indsats, specielt ved visse former for organisering af den palliative indsats.

I afsnit 5.4.2.1 er pleje- og omsorgspersonalets erfaringer med håndtering af forskellige hyppige palliative symptomer og problemer hos terminale patienter i eget hjem nærmere beskrevet.

4.1.5 Organiseringen af den palliative indsats

Ifølge de faglige retningslinier for den palliative indsats skal indsatsen foregå inden for de rammer, som patienten ønsker sig og bedst tilgodeser patientens behov (Sundhedsstyrelsen, 1999). For mange vil det betyde i eget hjem, hvilket stiller krav til både primær- og sekundærsektoren. I retningslinierne opereres der med to forskellige niveauer for en palliativ indsats – en indsats på basisniveau og en specialiseret indsats.

Indsatsen på basisniveau, som Goldschmidt et al. (2002) betegner som *den almene palliative indsats*, retter sig i høj grad mod primærsektoren, idet terminale patienter ikke vil have større fordel af at ligge den sidste tid på sygehusafdelingen. I primærsektoren vil hjemmesygeplejersken og den praktiserende læge stå for den palliative indsats i forhold til den udskrevne patient. En høj grad af koordinering mellem disse to parter, familien, kommunens socialforvaltning, etc. er nødvendig. Fordelene herved er et ofte godt og langt kendskab til patienten. I nogle tilfælde kan det blive nødvendigt med sygehusindlæggelser.

Den specialiserede palliative indsats tager udgangspunkt i hospicetankegangen, der, jf. de faglige retningslinier, både kan betegne *»en fysisk institution og et koncept for pleje og behandling af uhelbredeligt syge og døende, som fungerer inden for rammerne af en palliativ enhed/afdeling/team i samarbejde med den primære sektor«* (Sundhedsstyrelsen, 1999). Den specialiserede palliative indsats bidrager med ekspertise inden for lindring af symptomer og problemer for uhelbredeligt syge (Goldschmidt et al., 2002). Et hospice vil inden for samme fysiske lokalitet have en høj palliativ ekspertise samt gode og rolige fysiske rammer for patienten. Dagshospicepladser kan også være en mulighed. Palliative enheder/teams vil i stedet fokusere på hjemmenværende patienter, hvor man, ved hjælp af en palliativ indsats og udgående funktion i samarbejde med hjemmesygeplejersken og den praktiserende læge, vil forsøge at give patienten så gode betingelser derhjemme, at sygehusindlæggelser kan undgås. Det palliative team bliver derved bindeled mellem primær- og sekundærsektor i forhold til den enkelte patient med henblik på at sikre et kontinuerligt og sammenhængende patientforløb i den sidste fase af livet.

Til forskel fra de faglige retningslinier anbefalede Busch et al. i 1997 tre forskellige niveauer for den palliative indsats; en *basisindsats*, en *mellemindsats* og en *ekspertindsats*. I basisindsatsen tages der udgangspunkt i de eksisterende strukturer og aktører i sundhedsvæsenet, dvs. praktiserende læger, døgnplejen, plejehjem, sygehushpersonalet, præster, psykologer, socialrådgivere, frivillige, etc. Målet er at opnå et formaliseret tværfagligt samarbejde, så den terminale patient og vedkommendes pårørende oplever en helhed. I forbindelse med mellemindsatsen indgår mere specialiserede og ekspertorienterede dele af sundhedsvæsenet, herunder på tværs af amtsgrænser inden for regionen, hvis der er behov for det (Busch et al., 1997). I en mellemindsats kan der, ud over aktørerne i basisindsatsen, indgå smerteklinik og/eller anæstesiologisk afdeling, onkologiske- og hæmatologiske afdelinger og palliative stråleenheder, kommunale plejehjem med aflastningspladser til uhelbredeligt syge og døende, hjemmeplejeteams, sorggrupper og psykosociale støttegrupper. En ekspertindsats, som Busch et al. (1997) anbefaler i alle amter, omfatter en stærkt specialiseret del af sundhedsvæsenet i form af eksempelvis hospices, palliative enheder på sygehusene og palliative ekspert-teams. Alle ekspertenheder skal have udgående, understøttende, koordinerende, superviserende og rådgivende funktioner i forhold til de andre organisationsniveauer og aktører (Busch et al., 1997).

Sammenholdt med to-delingen af den palliative indsats svarer den af Busch et al. definerede basisindsats til den almene palliative indsats i de faglige retningslinier. Mellem- og ekspertindsatserne afspejler to forskellige niveauer af den specialiserede indsats, der er beskrevet i de faglige retningslinier.

I Danmark eksisterer der i dag fem hospices – Sankt Lukas Hospice, Diakonissestiftelsens Hospice – begge i København, Sct. Maria Hospice Center i Vejle, Hospice Søholm i Århus, og KamillianerGaardens Hospice i Ålborg. Endvidere er et hospice under opførelse i Fyns Amt med støtte fra finanslovens særbevilling på 20 mio. kr. i støtte til oprettelse af flere hospicepladser i Danmark. I langt de fleste amter findes der i dag palliative enheder og/eller palliative teams.

4.1.6 Evidensen vedrørende den palliative indsats⁶

Hvad ved man i dag om effekten af en specialiseret palliativ indsats? Er det sammenlignet med en basisindsats og/eller en mere traditionel sektoropdelt indsats til patientens fordel? Goldschmidt et al. (2002) har i en dansk kontekst givet en status for vidensniveauet omkring effekten af specialiserede palliative indsatser, og konkluderer, at evidensen for en positiv effekt af en specialiseret palliativ indsats af forskellige årsager er svag – først og fremmest på grund af metodisk svage studier. Mere specifikke resultater fra dette og andre studier med systematiske oversigter (litteratur review) på området er kort gennemgået i nærværende afsnit.

Et af de studier, som Goldschmidt et al. (2002) inddrog i denne status, var en systematisk oversigt af Hearn et al. (1998), som har gennemgået 18 tidligere studier af effekten af specialiserede palliative teams. Hearn et al. konkluderer, at det ikke er alle studier, som viser et positivt resultat af det specialiserede team i sig selv. Dog findes der ikke studier, hvor resultatet er ringere end konventionel pleje. Der er indikationer på, at en multiprofessionel teamtilgang med specialist input er en fordel. I nogle studier angives en større tilfredshed for terminalt syge kræftpatienter og deres pårørende, idet sådanne teams i større grad er i stand til at identificere og håndtere patienter og pårørendes behov samt formidle kontakter til andre aktører (Hearn et al., 1998).

Endvidere konkluderede Hearn et al. (1998), at der, ud fra de 18 gennemgåede studiers resultater, syntes at være en bedre smertekontrol og symptomhåndtering som følge af en specialisttilgang sammenlignet med en konventionel tilgang. En lignende konklusion understøttes af Francke (2000), der på baggrund af en systematisk oversigt af 16 studier af palliative støtteteams konkluderede, at smerte og andre fysiske problemer ofte viste sig at være reduceret efter involvering af et palliativt team. Dette var i mindre grad tilfældet med de psykosociale og åndelige problemer, hvilket kan skyldes, at det palliative team primært fokuserer på mere håndgribelige og fysiske problemstillinger. Salisbury et al. (1999) fandt i en systematisk oversigt af 86 studier af forskellige modeller for en specialiseret palliativ omsorg, heraf 27 komparative, at der i nogle ældre studier forekom evidens for en bedre smertekontrol ved indlæggelse på specialiserede palliative institutioner (hospices) frem for i smertekontrol i hjemmet eller ved traditionel indlæggelse. Salisbury et al. understreger dog selv, at disse studier og deres resultater er forældede og givetvis ikke længere tidssvarende.

Endelig dokumenterer en oversigtsartikel af Abu-Saad (2000), med fokus på forskellige modeller for palliativ omsorg til studier, at en større andel af de terminale patienter dør hjemme frem for på sygehusene. Dette sker især som følge af en stor familiestøtte. Goldschmidt et al. (2002) refererer til et lignende studie i Trondhjem af

⁶ I en litteratursøgning i Pubmed, der alene har haft fokus på engelsksprogede artikler af typen »review«, er der søgt artikler indenfor følgende søgestreng: #1 »Palliative care AND Effectiveness«, #2 »Terminal care AND Effectiveness NOT #1« og #3 »Hospice AND Effectiveness NOT #2«. Abstract blev derefter gennemgået med henblik på at identificere relevansen af artiklen.

Grande et al. (2000), der viste, at en større andel af patienter, der var tilknyttet en palliativ afdeling, til sammenligning med patienter i en kontrolgruppe uden adgang til specialiseret palliativ omsorg, døde hjemme. Overlevelsen i de to grupper var dog den samme. I forhold til overlevelsen referer Abu-Saad (2000) ligeledes til to studier med hver sit resultat for organiserings påvirkning på patientens overlevelse til fordel for henholdsvis ophold i hjemmet eller på sygehuset.

Som konkluderet af Goldschmidt et al. (2002) er en generel svaghed, når effekten af den specialiserede palliative indsats skal gøres op, at der ofte anvendes metodisk svage studiedesign frem for randomiserede kontrollerede studier. Francke (2000) fandt f.eks. i den systematiske oversigt over palliative støtteteams, at 10 ud af 16 studier var designet som ukontrollerede studier. Spørgsmålet er dog omvendt, om det er etisk forsvarligt at gennemføre især randomiserede, kontrollerede undersøgelser (lodtrækningsundersøgelser) på patienter med begrænset levetid, som får palliativ behandling. Dette dilemma fører givetvis til, at mange studier er retrospektive og ukontrollerede frem for prospektive og randomiserede. Dette skyldes primært de problemer, der kan forekomme, herunder etiske, i forhold til at identificere og indsamle data fra patienter, som er tæt på at dø (Hearn et al., 1998).

4.2 MTV-spørgsmål – teknologien

Ved sammenligningen af det palliative netværk Hospice uden mure med en mere sektoropdelt situation før netværkets etablering, skal MTV-projektet søge at besvare nedenstående MTV-spørgsmål:

- Hvilke konsekvenser har Hospice uden mure for smertebehandling og den generelle palliative omsorg?
- Opnås en mere optimal smertebehandling/-dækning med Hospice uden mure sammenlignet med den hidtidige praksis?
- På hvilken måde adskiller Hospice uden mure sig fra den hidtidige praksis for palliativ behandling, pleje og omsorg for døende i Odder og Skanderborg kommuner?

4.3 Metode og materialer – teknologien

Som beskrevet under de overordnede overvejelser om metoden tager evalueringen af teknologien, dvs. smertebehandling og den palliative behandling og pleje ved terminale patienter, som resten af MTV-projektet, udgangspunkt i et før-efter design. Før-perioden er defineret tidsmæssigt som perioden 1999-2000 før etableringen af Hospice uden mure, mens efter-perioden svarer til perioden 2001-2002 efter etablering af Hospice uden mure.

Med henblik på at tilvejebringe specifik information om og tendenser i forhold til effekten af smertebehandling (anæstesiologisk) og den palliative behandling og pleje, der tilbydes terminale patienter i et palliativt netværk, skal terminale patientforløb fra perioden efter etableringen af Hospice uden mure sammenlignes med lignende terminale patientforløb fra før etableringen. Metoden, der anvendes hertil, er en systematisk journalgennemgang, der har til formål at beskrive og sammenligne udvalgte patientforløb fra før-perioden og efter-perioden.

4.3.1 Stratificeret udvælgelse af patienter

Langt de fleste patienter i Hospice uden mure har en malign tilstand, hvilket i 2001-2002 var tilfældet for 148 ud af alle 169 patienter. De seks hyppigste maligne kræftdiagnoser er tyktarmskræft, kræft i bugspytkirtlen, lungekræft, brystkræft, prostatakræft, og blærekræft. De resterende 21 patienter i Hospice uden mure har været patienter med en kronisk sygdom, som for eksempel kronisk obstruktiv lungesygdom, leverlidelse eller hjerte-karsygdomme i terminal fase. Det synes således relevant i overvejelserne omkring stratificering af patienterne (før og efter) for journalgennemgangen at sikre inklusion af patienter med en af de seks hyppigste maligne kræfttilstande som primær diagnose, således at patienterne er repræsentative for Hospice uden mure.

Ud over at der er sket en stratificering i forhold til primær diagnose, er der endvidere stratificeret i forhold til køn, således at en ens kønsfordeling i før- og efter-perioderne er opnået, såvel som at der er sket en stratificering af patienterne på perioder af samme tidslængde (før: 1999-2001; efter: 2001-2002). Endelig er patienterne, der er udtrukket for før-perioden, stratificeret i forhold til, at der er tale om et terminalt forløb inden for de relevante primær diagnoser. Dette sidste kriterium omkring terminalt forløb var naturligvis opfyldt for alle patienter i Hospice uden mure.

Opsummeret anvendtes følgende kriterier for stratificeret udvælgelse af før- og efter-patienter til den systematiske journalgennemgang:

- patienter fra en sammenhængende to-årig periode på Odder Centralsygehus:
 - 1999-2000 (før-perioden)
 - 2001-2002 (efter-perioden).
- en af seks maligne kræftsygdomme (ICD-koder):
 - tarmkræft (DC18)
 - kræft i bugspytkirtlen (DC25)
 - lungekræft (DC34)
 - brystkræft (DC50)
 - prostatakræft (DC61)
 - blærekræft (DC67).
- terminalt forløb
- køn.

Derudover har udvælgelsen af patienter, som repræsentanter for de to tidsperioder, været tilfældig.

Til journalgennemgangen indgår der samlet 50 terminale patienter, der opfylder ovenstående kriterier for stratificering.

For efter-perioden er der udtrukket 25 patienter, der er visiteret til Hospice uden mure i perioden 2001-2002, og som opfylder ovenstående kriterier for stratificering. Disse 25 patienter udgør 17% af de 145 patienter i Hospice uden mure i perioden 2001-2002, der er afsluttet som døde, eller 11% af de i alt 221 patienter, der har været i gang i Hospice uden mure i henholdsvis 2001 og 2002.

For før-perioden er der for sammenlignelighedens skyld også udtrukket 25 terminale patienter, der opfylder ovenstående kriterier for stratificering, dvs. terminale patienter med en af de seks maligne kræftsygdomme som primær diagnose, og som har været indlagt i terminale forløb på Odder Centralsygehus i perioden 1999-2000 før Hospice uden mure. Sammenlignet med det totale antal patienter, der opfylder disse kriterier svarer de 25 terminale patienter til ca. 8% af samtlige patienter i før-perioden, identificeret på baggrund af det samlede antal indlæggelser.

Endvidere er der blandt de 25 patienter i henholdsvis før- og efter-perioden udtrukket 5 tilfældigt udvalgte patienter i hver periode til caseforløbsbeskrivelser. Caseforløbsbeskrivelserne har som enkeltstående cases overordnet til formål at beskrive udvalgte patientforløb (eksempler) for at give et mere detaljeret indtryk af et patientforløb for terminale patienter før og efter etableringen af Hospice uden mure. Mere specifikt indeholder caseforløbsbeskrivelserne en kort beskrivelse af ætiologi, forløb, varighed, indlæggelser, behandling, palliativ omsorg og pleje, kontakter og visitation i forhold til primærsektoren, involvering af patient og pårørende i forløbet, etc. Beskrivelserne er baseret på informationer i patientjournaler. Caseforløbsbeskrivelserne præsenteres i afsnit 4.4.7.

Udvælgelsen af patienter til journalgennemgang og caseforløbsbeskrivelser blev foretaget af overlæge Narain Rajani og palliativ smertesygeplejerske Annette Hornemann fra Smerteklinikken, Odder Centralsygehus.

4.3.2 Registreringsark

Til journalgennemgangen har projektgruppen udviklet et registreringsark, der er udfyldt for hver enkelt udtrukket journal. Registreringsarket indeholdt følgende overordnede parametre og spørgsmål:

- baggrundsdata om patienten
- information om patientens primære diagnose, samt bi-diagnose
- information om tidspunkt for død
- information om indlæggelsesforløbet
- information om smerte- og palliativbehandling
- information om afdelingens involvering (før) eller smerteklinikkens involvering (efter), samt henvisningssted.

De nærmere detaljer fremgår af appendiks 1.

Udfyldelsen af registreringsarket blev foretaget af overlæge Narain Rajani og palliativ smertesygeplejerske Annette Hornemann fra Smerteklinikken, Odder Centralsygehus.

4.3.3 Generaliserbarheden af data og resultater

Den systematiske journalgennemgang og antallet af patienter heri er fastlagt ud fra, hvad der er fundet praktisk muligt og gennemførligt i forbindelse med MTV-projektets gennemførelse, jf. at journalgennemgang kan være en tidskrævende aktivitet. Omvendt er der ikke søgt at nå et antal patienter i hver gruppe, som kunne sikre signifikante forskelle i mellem grupperne, idet dette ikke har været formålet med journalgennemgangen. I stedet har målet været at beskrive muligheder og forskelle i de to organiseringer før og efter med henblik på at kunne præsentere tendenser.

Som det fremgår ovenfor, udgør stikprøven af de terminale patienter i Hospice uden mure omkring 17% af de patienter, som blev afsluttet (døde) i 2001-2002. Dette synes i sig selv at være en rimelig andel af patienterne. For før-gruppen udgør andelen af patienter i journalgennemgangen dog kun 8% af det samlede antal terminale patienter i 1999-2000 ved Odder Centralsygehus med en af de seks kræftdiagnoser. Men antallet på 25 patienter i før-perioden er valgt, dels af de ovenfor beskrevne praktiske omstændigheder og dels for at begge grupper er af samme størrelse antalsmæssigt.

Givet størrelserne på de to stikprøver er der kun tale om, at der vises nogle tendenser i sammenligningen af de terminale patienter før og efter frem for signifikante sammenhænge og forskelle. Men samtidig skal det understreges, at i og med at der er benyttet klare kriterier for stratificeringen, burde de to grupper af udvalgte patienter være sammenlignelige, såvel som at den systematiske gennemgang af journalerne efter registreringsarket tillige har sikret en ensartethed i de data og resultater, som er registreret og rapporteret. Dog må det forventes, at før-gruppen af terminale patienter (1999-2000), som stikprøven er trukket fra til journalgennemgangen, også indeholder patienter, som ikke ville have valgt Hospice uden mure, selv om de havde haft mulighed herfor. Dette har selv sagt ikke været muligt at kontrollere for, idet Hospice uden mure først startede i 2001, og derfor ikke var en mulighed for disse patienter.

Samlet set vurderes det derfor, at data og resultater er sammenlignelige for de to perioder, om end der kan indgå nogle patienter i før-perioden, som ikke ville have valgt Hospice uden mure, såvel som at data og resultater på baggrund af journalgennemgangen er generaliserbare, idet de dog kun skal tolkes og anvendes som nogle systematiske tendenser frem for egentlig statistisk evidens.

4.4 Resultater – teknologien

4.4.1 Beskrivelse af terminale patienter før og efter Hospice uden mure

Der indgik i 2001 83 patienter i Hospice uden mure, hvoraf de 58 blev afsluttet⁷. I 2002 var der tilsvarende 145 patienter, hvoraf de 111 blev afsluttet⁸. Kønsfordelingen var i 2001 54% kvinder og 46% mænd, mens der i 2002 var 51% kvinder og 49% mænd. I alt har 169 patienter afsluttet i Hospice uden mure i perioden 2001-2002.

I journalgennemgangen indeholdt de to stikprøver i henholdsvis før- og efter-perioden 16 mænd (64%) og 9 kvinder (36%).

Den gennemsnitlige alder for patienten på tidspunktet for fastsættelse af diagnosen, som vedkommende dør af, er i journalgennemgangen opgjort til 72 år i før-perioden (1999-2000)⁹ og knap 69 år i efter-perioden (2001-2002)¹⁰. Tabel 2, der præsenterer aldersfordelingen for alle patienter i Hospice uden mure, bekræfter ligeledes, at de hyppigste aldersgrupper for patienter i Hospice uden mure har været 60-69 årige og 70-79 årige. Der har omvendt kun været få patienter under 50 år.

⁷ Heraf døde 51 patienter i regi af Hospice uden mure i 2001.

⁸ Heraf døde 94 patienter i regi af Hospice uden mure i 2002.

⁹ Median 74 år, min 59 år, max 86 år.

¹⁰ Median 68 år, min 48 år, max 89 år.

TABEL 2

Aldersfordelingen for patienter i Hospice uden mure (2001-2002)

Aldersgruppe	Antal patienter
30-39 årige	1
40-49 årige	4
50-59 årige	26
60-69 årige	39
70-79 årige	49
80 år og ældre	23

Hovedparten af patienterne i Hospice uden mure kommer fra Odder og Skanderborg kommuner (70%), mens en del også stammer fra Århus Kommune (17%) og Samsø (6%). Dette stemmer overens med resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen af pårørende til terminale patienter i Hospice uden mure, som er beskrevet i afsnit 6.4.1.

Ved at benytte oplysninger om patientens tidligere erhverv, som er indsamlet i journalgennemgangen, og på baggrund heraf gruppere disse erhverv efter Statens Institut for Folkesundheds gruppering fra Danish Health and Mortality Survey (DIKE, 1994), fremkommer et yderligere socioøkonomisk karakteristika ved terminale patienter i før-perioden sammenlignet med efter-perioden. Resultatet heraf fremgår af tabel 3.

TABEL 3

Erhverv (tidligere) for patienter (%)^a

	Før ^b (N=25)	Efter ^c (N=25)
Selvstændig	14	25
Medhjælpende ægtefælle	0	5
Faglært arbejder	36	35
Ufaglært arbejder	14	20
Funktionær	29	15
Hjemmegående	7	0

^a Kilde: Journalgennemgang (N=50). Gruppering: DICE, Danish Health and Morbidity Survey, 1994.

^b 11 uoplyst.

^c 5 uoplyst.

Den største gruppe af patienter både før og efter etableringen af Hospice uden mure er faglærte arbejdere. Funktionærer udgør den næststørste gruppe i før-perioden, mens selvstændige, f.eks. landmænd, repræsenterer den næststørste gruppe i efter-perioden. Alle erhvervsgrupper synes dog mere eller mindre at være repræsenteret blandt patienterne før og efter Hospice uden mure, idet det dog skal understreges, at der er tale om et lille materiale.

4.4.2 Sygdommen og sygdomsforløbet

Jævnfør metodeafsnittet ovenfor og stratificeringen af patienterne for journalgennemgangen er den typiske patient i Hospice uden mure en malign kræftpatient. Journalgennemgangen har derfor i udvælgelsen af patienterne før og efter haft udgangspunkt i de seks primære og hyppigste kræftdiagnoser, der har givet anledning til henvisning til sygehuset (henvisningsdiagnose). Fordelingen af patienterne før og efter på disse diagnoser er vist i tabel 4 neden for.

TABEL 4

Patientens primære diagnose (henvisningsdiagnose, ICD-koder i parentes)

	Før (N=25)		Efter (N=25)	
	Antal	%	Antal	%
Tarmkræft (DC18)	1	4	2	8
Kræft i bugspytkirtlen (DC25)	7	28	3	12
Lungekræft (DC34)	5	20	6	24
Brystkræft (DC50)	3	12	2	8
Prostatakræft (DC61)	4	16	8	32
Blærekræft (DC67)	5	20	4	16

Af de seks kræftdiagnoser i Hospice uden mure ses de hyppigste diagnoser i journalgennemgangen at have været kræft i bugspytkirtlen, lungekræft og prostatakræft.

Patienter med disse kræftsygdomme har generelt en række indlæggelser i sygdomsforløbet, hvilket er opgjort i tabel 5 på baggrund af journalgennemgangen (før og efter). Den samlede liggetid i før-perioden var 41 dage modsvaret af knap 50 dage i efter-perioden, idet der dog er en vis spredning i liggetiden blandt patienterne. Det gennemsnitlige antal af indlæggelser viste sig også at være højere i efter-perioden (4,3 indlæggelser) sammenlignet med før-perioden (3,7 indlæggelser). En mulig forklaring på den længere liggetid efter etablering af Hospice uden mure kan være, at flere palliative symptomer nu behandles i den sidste terminale fase (jævnfør afsnit 4.3.3), hvilket i sidste ende udløser flere kontakter til sygehuset og dermed en længere liggetid samlet set. Omvendt kan det dog ikke afvises, at forskellen skyldes et lille datamateriale i journalgennemgangen.

TABEL 5
Varighed af indlæggelser i sygdomsforløbet

	Før (N=25)			Efter ^a (N=25)		
	Antal patienter	Tid (dage)		Antal patienter	Tid (dage)	
		Gennemsnit	Min-Max		Gennemsnit	Min-Max
1. indlæggelse	24 ^a	10,46	3-25	25	17,56	1-75
2. indlæggelse	23	10,48	2-33	21	10,76	2-45
3. indlæggelse	18	9,11	1-35	19	9,00	2-30
4. indlæggelse	12	21,42	5-54	17	11,00	2-28
5. indlæggelse	8	13,50	4-23	14	9,29	1-25
6. indlæggelse	2	4,50	3-6	11	8,55	2-38
Samlet indlæggelse	25	41,20	9-76	25	49,88	15-98

^a Uoplyst for én patient i før-perioden.

Indlæggelserne har primært fundet sted på Odder Centralsygehus, idet der dog især ved de tre første indlæggelser for nogle patienter har været tale om en indlæggelse på større sygehuse, såsom Skejby Sygehus, Århus Kommune Hospital, Århus Amtssygehus, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet. I nogle tilfælde har patienten været indlagt direkte på et større sygehus med henblik på udredning af symptomerne og diagnosticering af sygdommen. I andre tilfælde er patienten viderehenvist fra Odder Centralsygehus for gennemførelse af f.eks. strålebehandling på det større sygehus. Patienter, der har haft mere end tre indlæggelser, har primært været indlagt på Odder Centralsygehus, hvilket afspejler den sidste terminale fase.

Patientforløbene fra journalgennemgangen er typisk karakteriserede ved, at patienten har oplevet en spredning af sygdommen (metastaser). Afhængigt af den konkrete kræftsygdom har det været (multiple) knoglemetastaser, levermetastaser, metastaser i lungerne, hjernemetastaser, og andre metastaser. På et tidspunkt, hvor der ikke kan ydes patienten yderligere behandling, bliver patienten terminal. I efter-perioden vil det betyde en henvisning til smerteklinikken og det øvrige palliative team for igangsættelse af en plan for palliativ omsorg og pleje.

Alle på nær én af journalgennemgangens patienter fra efter-perioden er henvist til smerteklinikken i Hospice uden mure fra en stamafdeling på sygehuset. Dvs. i forbindelse med en indlæggelse, hvor smerteteamet er blevet koblet på. Kun i ét af de 25 tilfælde er patienten henvist til smerteklinikken direkte fra egen læge. Der har ikke været muligt på baggrund af journalgennemgangen at finde oplysninger om, hvor patienter fra før-perioden er henvist fra, idet denne information ikke har fremgået af journalerne fra før-perioden. Sammenligningen af journaler før og efter viser således også, at rapporteringen i journalerne er blevet mere fuldstændig over tid, hvilket givet vis er til fordel for beskrivelsen af efter-perioden på bekostning af før-perioden. Journalerne er dog at betragte som eneste foreliggende evidens.

Patienternes første indlæggelse har typisk været begrundet i en udredning af forskellige symptomer, f.eks. smerter i lænden, åndenød, vægttab, diarré, træthed, utilpashed, nedsat appetit, feber, kvalme, blodtilblandet ekspektorat og andet opkast, vandladningsproblemer, blod i urin, tiltagende abdomenomfang, hjertebanken, vejrtrækningsproblemer, etc. Alternativt kan patienten have været til anden undersøgelse eller operation, hvor tilstedeværelsen af tumorvæv så er opdaget. De førnævnte symptomer vil dog afhænge af den kræftsygdom, som patienten har.

Anden og tredje indlæggelse har typisk karakter af opfølgen med behandling i forhold til de udredte symptomer eller kontrol og yderligere undersøgelser, f.eks. sigmoideoskopi. Behandlingen består overordnet af kemoterapi, strålebehandling, operation og smertebehandling – sidstnævnte i tilfælde hvor den terminale pleje er indledt.

For patienter, der oplever en fjerde, femte og/eller sjette indlæggelse, er der alt overvejende tale om indlæggelser på grund af behov for blodtransfusion, væske, smerte-, og palliativ symptom behandling, pleje og omsorg i øvrigt. Dette afspejler, for de fleste patienters vedkommende, at de på dette tidspunkt er overgået fra en kurativ fase til at være terminale patienter.

Det varierer, hvor længe en patient lever fra tidspunktet, hvor den primære diagnose er stillet (henvisningsdiagnosen). I tabel 6 nedenfor, hvor tidsforløbet er opgjort i før- og efter-perioder på baggrund af journalgennemgangens patienter, fremgår det at være 207 dage median i før-perioden modsvaret af 374 dage median i efter-perioden. Samtidig viser opgørelsen, at der er en meget stor variation i tiden fra den primære diagnose stilles, til patienten dør.

Smerteklinikken, og dermed Hospice uden mure, involveres i behandlingen af patienten på et tidspunkt, hvor der er behov for smertebehandling, og hvor kurativ behandling måske er ophørt, således at der kun er tale om palliativ behandling og omsorg. Tabel 6 viser alene for efter-perioden, hvor lang tid der går fra den primære diagnose stilles, og til smerteklinikken involveres.

TABEL 6
Tidsforløb fra primær diagnose til død og involvering af smerteklinik

		Median	25%-percentil	75%-percentil
Dage fra primær diagnose stilles til patientens dødstidspunkt	Før (N=25)	207	80	485
	Efter (N=25)	374	186	1019
Dage fra primære diagnose stilles til smertekliniks involvering		132	17	987
Dage fra smertekliniks involvering til patientens dødstidspunkt		80	33	227

Af tabellen fremgår det, at der mediant går 132 dage, dvs. knap 4½ måned, før smerteklinikken kontaktes. Dog forekommer der store udsving heri, idet et forløb kan være så fremskredent, at smerteklinikken kun lige når at blive involveret på det tidspunkt, hvor patienten dør. Omvendt kan der, som ovenfor beskrevet, gå år, før patienten dør.

Det er tillige i tabel 6 illustreret med baggrund i journalgennemgangens data, hvor lang tid en terminal patient mediant når at være i smerteklinikkens regi, og dermed i Hospice uden mure, inden vedkommende dør. Af tabellen ses det, at der mediant går 80 dage eller 2½ måned, idet der dog igen her kan være store udsving. Resultatet synes dog at stemme overens med den samlede opgørelse for 2001-2002 over varigheden af patienters forløb i Hospice uden mure, som er vist i tabel 7.

Med udgangspunkt i alle patienter i Hospice uden mure i 2001-2002 ses det af tabel 7 nemlig, at mange patienter oplever et forløb i Hospice uden mure, der er kortere end tre måneder og i nogle tilfælde endnu kortere. Dette indikerer, at der er tale om patienter i deres terminale fase.

TABEL 7
Tidsforløbet indtil død (afsluttet forløb) for patienter i Hospice uden mure

	2001 (N=58)		2002 (N=111)	
	Maligne	Kronikere	Maligne	Kronikere
<2 uger	20	5	23	5
<1 måned	6	–	12	1
<2 måneder	6	–	22	1
<3 måneder	8	–	16	1
<4 måneder	7	–	3	–
<5 måneder	1	–	4	2
>5 måneder	4	1	16	5

Muligheden for åben indlæggelse eksisterede også før etableringen af Hospice uden mure, om end muligheden ikke indgik som et af flere tilbud i et netværkssamarbejde, som tilfældet var efter etableringen af Hospice

uden mure. Af tabel 8 fremgår hvor mange patienter, der har benyttet sig af åben indlæggelse og hvor mange gange i gennemsnit.

TABEL 8

Antal patienten, der har benyttet sig af åbne indlæggelser og antal gange

	Før (N=25)		Efter (N=25)	
	Antal patienter	Antal gange	Antal patienter	Antal gange
Åben indlæggelse	4	3,5 (2-5)	20	3,6 (1-8) ^a

^a Mediant tre gange.

På baggrund af de indsamlede data i journalgennemgangen kan det konkluderes, at brugen af åben indlæggelse i højere grad er udbredt blandt patienterne i efter-perioden, hvor 80% har benyttet sig af åben indlæggelse i deres terminale forløb sammenlignet med kun 16% i før-perioden, jf. tabel 8. Omfanget af brugen af åben indlæggelse er derimod mere ens.

4.4.3 Smertebehandlingen og den palliative indsats

Som beskrevet i afsnit 4.1.6 er et af målene med Hospice uden mure at give uhelbredeligt syge og døende et afsluttende forløb på livet, hvor den lindrende pleje og behandling er optimal. Dette gælder i høj grad for smertebehandlingen. Spørgsmålet er, om dette også er tilfældet, hvis man sammenligner med patienternes smertebehandling og -dækning før etableringen af Hospice uden mure. Dette er søgt afdækket på baggrund af journalgennemgangens resultater.

Smertebehandlingen for patienter i henholdsvis før- og efter-perioden blev klassificeret af en overlæge i anæstesiologi og en palliations- og smertesyggeplejerske på baggrund af informationen i journalen. Klassifikationen tog udgangspunkt i hvilket af de 8 trin for smertebehandling patienten var startet på. Klassifikationen blev udført med baggrund i en anerkendt anbefaling fra WHO, nemlig WHO's smertetrappe. Desuden er det registreret, hvilke trin for smertebehandling, der er skiftet til undervejs i det terminale forløb, idet der er registreret mulighed for op til fem skift i smertebehandling (1.-5. niveau). Resultatet af denne klassifikation af smertebehandlingen fremgår af tabel 9, ligesom udviklingen i smertebehandlingen før og efter etableringen af Hospice uden mure er vist i figur 2.

TABEL 9

Klassifikation af smertebehandlingen i behandlingsforløbet (antal patienter)

	Før ^a (N=25)					Efter ^a (N=25)				
	1. niveau	2. niveau	3. niveau	4. niveau	5. niveau	1. niveau	2. niveau	3. niveau	4. niveau	5. niveau
Trin 1 ^b	12	–	–	–	–	6	–	1	–	–
Trin 2	4	5	–	–	–	12	–	–	–	–
Trin 3	7	2	4	–	–	9	12	2	–	–
Trin 4	1	6	3	2	–	–	11	10	–	–
Trin 5	–	2	–	2	–	1	2	5	4	–
Trin 6	–	–	–	1	–	–	–	2	1	–
Trin 7	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Trin 8	–	–	–	–	1	–	–	–	–	–

^a Patienter kan have fået flere trin af smertebehandlingen under hvert niveau af smertebehandlingen.

^b Niveau 1 er uoplyst for tre patienter i før-perioden. Har eventuelt ingen smertebehandling modtaget.

Note: WHO's niveau af smertebehandling:

Trin 1: Peroral behandling med paracetamol og/eller NSAID +/- hjælpestoffer.

Trin 2: Peroral behandling med morfica for milde til moderate smerter kombineret med paracetamol og/eller NSAID +/- hjælpestoffer.

Trin 3: Peroral behandling m. morfica for moderat til stærke smerter og/eller NSAID +/- hjælpe-stof.

Trin 4: Transkutan morfica (morfinplaster).

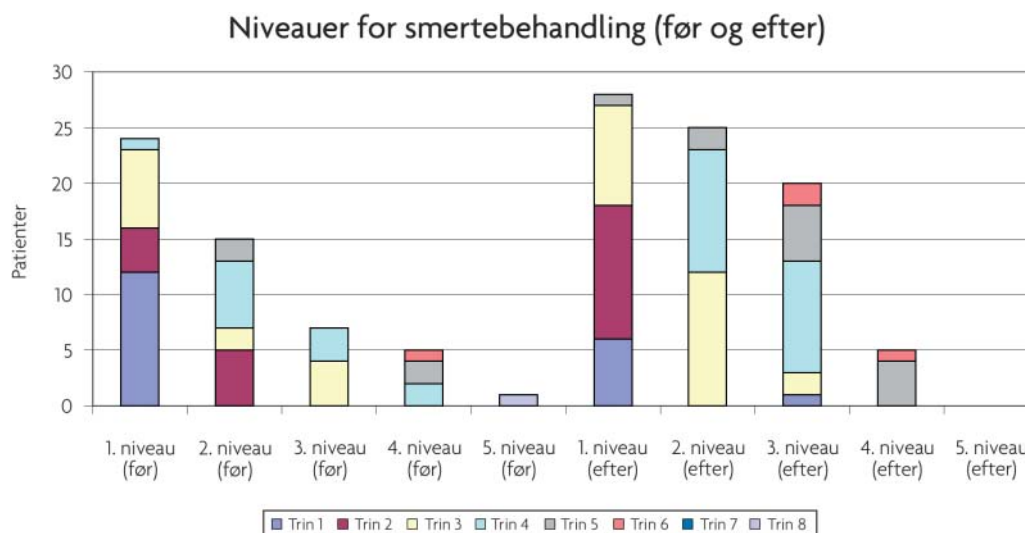
Trin 5: Subkutan morfica infusion.

Trin 6: Epiduralt administreret morfica/lokalanalgetikum.

Trin 7: Spinalt administreret morfica/lokalanalgetikum.

Trin 8: Kontinuerlig intravenøs morficainfusion.

FIGUR 2. Udviklingen i smertebehandlingen – før og efter (antal patienter)



I tabel 9 og figur 2 synes der for journalgennemgangens 50 patienter at være en tendens til, at patienter, der indgår i Hospice uden mure via smerteklinikken (efter-perioden), hurtigere får en mere potent smertebehandling sammenlignet med perioden før etableringen af Hospice uden mure. For eksempel er 95% af patienterne allerede ved andet skift i smertebehandlingen oppe på trin 3 på smertetrappen sammenlignet med kun 52% i før-perioden. Et endnu mere udtalt billede på forskellen mellem smertebehandlingen i før- og efter-perioden er anvendelsen af subkutan morfina infusion. I Hospice uden mure benyttes subkutan morfina af 48% af patienterne mod kun 8% af patienterne før etableringen af Hospice uden mure.

Det kan på baggrund heraf konkluderes, at der synes at være en tendens til for patienterne i journalgennemgangen, at smertebehandlingen i før-perioden i højere grad alene var baseret på peroral administreret behandling og få skift i smertebehandlingen. Omvendt får flere patienter i efter-perioden subkutan og mere potent smertebehandling, og med flere skift i smertebehandlingen med henblik på justering og optimering af behandlingen, jf. tabel 9 og figur 2.

Store ændringer og skift af smertebehandlingstrin til en sværere smertebehandling af patienterne har ofte været begrundet i, at patienten har haft voldsomme, stærke og måske svingende smerter. Det har været svært at smertedække optimalt på patientens aktuelle trin for smertebehandling, hvorfor der har været behov for flere skift undervejs. Bivirkninger i forbindelse med smertebehandlingen, såsom kvalme, der er tiltagende med mere intensiv behandling, kan også have besværliggjort processen med at finde den korrekte smertebehandling. Som en konsekvens heraf kan patienten have skiftet smertebehandling flere gange og været udsat for større skift i forbindelse hermed. I andre tilfælde er smertebehandlingen ændret til et højere trin i og med, at der ikke har været effekt af smertebehandlingen på det lavere trin. Dette har blandt andet for nogle patienter været tilfældet med smertepaster, hvor det har været nødvendigt at skifte til tabletformen eller epidural smertepumpe.

Som tidligere beskrevet i afsnit 4.2.3 har terminale patienter andre palliative symptomer ud over smerte. Nogle af disse palliative symptomer er forårsaget af smertebehandlingen, mens andre skyldes den situation, man er i som døende. Smertebehandlingen kan derfor om nødvendigt yderligere suppleres med anden behandling og medikamenter for kvalme, appetitløshed, væske i kroppen, neurogene smerter, diarré, ødemer, træthed og depression.

På baggrund af information fra journalerne blev det registeret, hvilke palliative symptomer, som patienterne havde haft, og hvilke symptomer, de var blevet behandlet for eller rådgivet omkring af smerteklinikken eller af sygehuset i før-perioden. Resultatet af denne opgørelse fremgår af tabel 10.

TABEL 10

Palliative symptomer vedrørende fordøjelsessystemet, åndenød og psykiske forhold som er blevet identificeret i før- og efter-perioderne

	Før (N=25)		Efter (N=25)	
	Antal patienter	%	Antal patienter	%
Dyspnøe (åndenød)	15	60	17	68
Forstoppelse	9	36	19	76
Diarré	1	4	4	16
Angst, uro, depression	14	56	22	88
Appetit/kvalme	15	60	24	96
Træthed	18	72	23	92
Mundtørhed	1	4	16	64
Andet	3	12	9	36
– svamp i munden	1	4	1	4
– væske i kroppen	0	–	3	12
– anaemi (blodmangel)	1	4	0	–
– svimmelhed	0	–	2	8

Opgørelsen i tabel 10 viser en tendens til, at generelt flere palliative symptomer er blevet identificeret af smerteklinikken i Hospice uden mure, end tilfældet var i før-perioden. Et større fokus på palliative symptomer i registreringen i dag kan dog heller ikke udelukkes som årsag. Især forekommer der en højere frekvens af symptomer, såsom forstoppelse, angst, uro, depression og mundtørhed i efter-perioden.

Sammenlignet med den af Conill (1997) udarbejdede opgørelse over 176 kræftpatienter på hospices, sygehuse og i hjemmet, er omfanget af palliative symptomer i denne opgørelse i større overensstemmelse med før-periodens resultater end ved Hospice uden mure. Omvendt blev flere patienter i efter-perioden med Hospice uden mure identificeret med palliative symptomer end tilfældet var i Conill (1997). En mulig fejlkilde her er naturligvis det noget mindre datamateriale for nærværende MTV-projekt. Det kan dog ikke afvises, at et større fokus på identifikation af palliative symptomer sammen med smertedækningen i Hospice uden mure har været årsag til en større forekomst af palliative symptomer, såvel som en vis overdiagnostik heller ikke kan afvises givet det større fokus. Men som bekræftelse på de mange forekomster af palliative symptomer fra journalgennemgangen refererer Busch et al. (1997) til en undersøgelse af 275 kræftpatienter, der viser at 90% led af træthed, 65% af forstoppelse, 85% af madlede, mens dog kun 12% led af dyspnøe, hvilket dog er langt færre end ved Hospice uden mure.

De forskellige palliative tiltag og behandlinger, som er iværksat i forhold til den terminale patient og de identificerede palliative symptomer i henholdsvis før- og efter-perioderne, er præsenteret nedenfor i tabel 11.

TABEL 11

Palliative tiltag og behandling, der er blevet iværksat ved palliative symptomer i henholdsvis før- og efter-perioden

	Før (N=25)		Efter (N=25)	
	Antal	%	Antal	%
Korrigerende af biokemiske parametre	18	72	24	96
Sociale forhold	10	40	22	88
Rådgivning om gode kostvaner	0	–	8	32
Kostrådgivning	4	16	21	84
Samtale/telefonsamtale med patient om plejeforløb	16	64	25	100
Samtale/telefonsamtale med pårørende	17	68	23	92
Samtale ved dødsfald	5	20	18	72
Opfølgning til pårørende efter død	0	–	21	84
Samarbejde med primærsektor	8	32	22	88
Samarbejde med specialistfunktion	15	60	21	84
Andet	0	–	6	24 ^a

^a Blandt andet samtale med diætist vedrørende sondeernæring (2).

Af tabel 11 fremgår det, at der for patienterne i smerteklinikken og Hospice uden mure er iværksat langt flere tiltag og behandlinger, end tilfældet var med de terminale patienter i før-perioden, hvor der ikke eksisterede et Hospice uden mure. Samtlige tiltag og behandlinger er i højere grad blevet anvendt og er dermed kommet flere patienter til gode i efter-perioden sammenlignet med før-perioden.

Tabellen opgør dog kun de palliative tiltag og behandlinger, som smerteklinikken og sygehuset har registreret i journalsystemet som værende iværksat. Nogle af tiltagene må også forventes at være iværksat af aktører i primærsektoren, såsom den praktiserende læge og hjemmeplejen, der, ud over smerteklinikken og sygehusafdelingen, også har kompetencer hertil. Det kan måske delvist forklare, hvorfor omfanget af palliative tiltag og behandlinger er lavere i før-perioden, hvis disse tiltag traditionelt har været håndteret i regi af primærsektoren eller måske af patientens pårørende. Dette vides dog ikke. I så fald er der tale om en underrapportering af de palliative tiltag ved brug af journaler, som jo kun dækker behandlingen i sygehusregi. Alt andet lige ser det dog ud til, at anvendelsen og iværksættelsen af palliative tiltag og behandlinger ved terminalt syge patienter i sygehusregi er forøget efter etableringen af smerteklinikken og Hospice uden mure.

4.4.4 Involvering af primærsektoren og andre aktører i den palliative omsorg

Det har dog ikke været sygehuset i før-situationen eller smerteklinikken i efter-situationen, som alene har tilvejebragt den palliative behandling. I forhold til Hospice uden mure understreges dette også af, at det palliative team – foruden smerteklinikken – består af den praktiserende læge og kontaktsygeplejersken i den kommunale hjemmepleje. Idet palliativ behandling og omsorg er et multifacet problem, der kræver en multiprofessionel indsats, må det nødvendigvis foregå i et tværfagligt samarbejde, hvor en række forskellige professionelle og frivillige indgår i et netværk. Målsætningen med Hospice uden mure er netop at styrke en sådan netværksorganisering på basis af eksisterende strukturer.

I journalgennemgangen er det derfor blevet registreret i hvor stort et omfang, sygehus-afdelingen i før-perioden og typisk smerteklinikken i efter-perioden har henvist de terminale patienter til andre aktører i forbindelse med den palliative behandling. Denne opgørelse er vist i tabel 12.

TABEL 12

Aktører, som patienten i forbindelse med den palliative behandling er blevet henvist til

	Før (N=25)		Efter (N=25)	
	Antal	%	Antal	%
Hjemmeplejen	11	44	22	88
Egen læge	16	64	24	96
Socialrådgiver/sagsbehandler	4	16	13	52
Fysioterapeut	2	8	10	40
Psykolog	3	12	2	8
Præst	0	–	2	8
Frivillige	0	–	2	8
Andet	4	16	6	24
Patienten er ikke henvist	3	12	0	–

Tabel 12 viser, at der både før og efter etableringen af Hospice uden mure er sket henvisning af patienten til aktører uden for sygehuset. I før-situationen er der tendenser, der peger på, at det typisk har været en henvisning til patientens egen læge såvel som til hjemmeplejen. I forhold til hjemmeplejen har kontakten fungeret på den måde, at hjemmeplejen er koblet på i forbindelse med udskrivelse fra sygehuset og spørgsmål om justering af omfanget af hjælp fra hjemmeplejen. Dette er typisk først sket ved udskrivningssamtalen mellem familie, afdelingen og hjemmeplejen. Der har i mindre omfang været henvist til socialrådgiver/sagsbehandler i kommunen samt til psykolog fra Kræftens Bekæmpelse. Det skal endeligt bemærkes, at der i mange journaler ikke er angivet noget om henvisning til primærsektoren og andre aktører, hvilket måske også kan tages som et udtryk for graden af sammenhængende forløb før etableringen af Hospice uden mure.

For patienter, der er indgået i Hospice uden mure, synes der at være foregået en endnu større grad af samarbejde med aktører uden for sygehuset. Patienten i Hospice uden mure er i langt højere grad blevet henvist til andre aktører sammenlignet med de udtrukne patienter fra før etableringen af Hospice uden mure. Således er der næsten i alle tilfælde blevet henvist til den praktiserende læge og til hjemmeplejen som de to væsentligste samarbejdspartnere.

Hjemmeplejen kobles f.eks. på allerede efter de første udskrivelser og indgår i resten af forløbet, hvor hjemmeplejen kan være med til samtaler undervejs og ikke kun ved udskrivningssamtalen. Når patienten er i hjemmet, orienterer og bruger hjemmeplejen også smerteklinikken, således at der er tale om en tovejs kommunikation. Mange forløb i efter-perioden er derfor kendetegnet ved, at der er et tæt samarbejde mellem hjemmeplejen, egen læge og smerteteamet i smerteklinikken. Hjemmeplejen har mange besøg hos den døen-

de – typisk i forbindelse med hjælp til medicin og personlig pleje. Desuden er der et samarbejde med plejehjemmene i forbindelse med henvisning til de plejhjemsafslastningspladser på Baunegården i Skanderborg og Skovbakkehjemmet i Odder, som er en del af hospice uden mure. I efter-perioden er ca. en tredjedel af patienterne i journalgennemgangen blevet henvist til en af disse plejhjemsafslastningspladser.

Op mod halvdelen af patienterne er ligeledes blevet henvist til socialrådgiver/sagsbehandler for sociale problemstillinger og/eller til fysioterapeut for genoptræning eller vedligeholdelsestræning, således at en så høj grad af funktionel uafhængighed som muligt opretholdes. I enkelte tilfælde er der også blevet henvist til præster og frivillige, men flere patienter og pårørende har omvendt ikke ønsket henvisning hertil, blandt andet fordi man ikke ønskede flere personer indblandet i forløbet og/eller fordi familien selv klarede det ved at en eller flere pårørende tog plejeorlov.

4.4.5 Hjemmebesøg og telefonkontakt i forbindelse med den palliative indsats

En vigtig del af smerteklinikkens virke er en udgående funktion, hvor man kommer på hjemmebesøg. Tendenser fra journalgennemgangen (Tabel 13) tyder på, at der ikke har været de store muligheder for dette før etableringen af smerteklinikken og Hospice uden mure, eller man har i hvert fald ikke udnyttet dem. Derimod har smerteklinikken, jf. journalgennemgangen, været på hjemmebesøg hos 19 ud af 25 patienter i efter-perioden, og det gennemsnitlige antal besøg per patient har været fem besøg. Desuden har 19 patienter modtaget telefonisk kontakt fra smerteklinikken i forløbet i et omfang, der varierer mellem to opkald og helt op til 50 telefonopkald fra smerteklinikken til en enkelt patient (tabel 13).

TABEL 13

Antal hjemmebesøg og telefonkontakter fra smerteklinikken/sygehuset

Før (N=25)		Efter (N=25)			
Hjemmebesøg		Hjemmebesøg		Telefonkontakter	
Antal patienter	Antal per pat.	Antal patienter	Antal per pat.	Antal patienter	Antal per pat.
1	2	19	5 (1-15)	19	14 (2-50)

Tilstedeværelsen af Hospice uden mure og smerteklinikken med udgående teamfunktion synes således at have øget omfanget af kontakten med patienten i eget hjem, enten via hjemmebesøg eller via telefonisk kontakt, og dermed også muliggjort, at patienten kan blive længere i eget hjem.

4.4.6 Hvor patienten afgår ved døden

Et formål med Hospice uden mure er blandt andet at give flest mulige patienter mulighed for at dø i eget hjem. Derfor er det i regi af Hospice uden mure registreret, hvor patienterne er afgået ved døden (Tabel 14). Den samme information er indsamlet for før-perioden i forbindelse med journalgennemgangen og fremgår ligeledes af tabel 14.

TABEL 14

Hvor patienten dør

	Før ^a (N=25)	Efter ^b (N=25)
Hospiceafslastningspladser på plejehjem	4%	20%
Hospice-institution	0%	4%
Hjemme	36%	39%
Sygehus	60%	37%

^a Baseret på journalgennemgangen (N_{før}=25).

^b Baseret på alle patienter i Hospice uden mure i 2001 og 2002 (N=140).

Tabel 14 viser en tendens til, at flere patienter før etableringen af Hospice uden mure døde på sygehuset end tilfældet er i dag. I dag dør en større andel af patienterne derimod på plejehjemmet som følge af de oprettede afslastningspladser på de to plejehjem i Odder og Skanderborg. Andelen, der dør hjemme, er uændret, hvilket Hospice uden mure med udgangspunkt i data fra journalgennemgangen således ikke synes at have ændret.

Selv om det ikke kan bekræftes af journalgennemgangens resultater, så er det målet med Hospice uden mure at flere kan dø i eget hjem, hvis de ønsker det, og at dette kan gøres muligt ved at smerteklinikken kommer ud til patienten, jf. at der er flere hjemmebesøg (Tabel 13), og der er flere pårørende som tager plejeorlov. Disse faktorer skulle medvirke til, at både patientens og de pårørendes mulighed for at klare situationen forbedres.

4.4.7 Caseforløbsbeskrivelser for terminale forløb

I dette afsnit præsenteres fem caseforløbsbeskrivelser for terminale forløb på Odder Centralsygehus før etableringen af Hospice uden mure og tilsvarende fem caseforløbsbeskrivelser for terminale forløb i Odder efter etableringen af Hospice uden mure. De 10 cases, der er udtrukket, stammer fra de 50 journaler, der blev udvalgt med henblik på den systematiske journalgennemgang.

Målet med caseforløbsbeskrivelserne er at give et indtryk af, hvor komplekse og multifacetterede terminale forløb, palliativ behandling samt pleje og omsorg kan være, og hvor mange forskellige aktører der indgår i et samarbejde vedrørende den enkelte patient i den sidste levetid.

Det skal understreges, at information om det palliative forløb, symptomer, såvel som behandlingsmæssige og palliative tiltag generelt er grundigere beskrevet i journaler fra 2001. I efter-perioden (2001-2002) har der givetvis været mere fokus på problemstillingen i journalskrivningen, mens informationerne er mere sparsomme i journalerne fra før-perioden (1999-2000). Dette er således en af forklaringerne, om end naturlig, på forskellen i tyngden af caseforløbsbeskrivelserne neden for i før- og efter-perioderne.

Caseforløbsbeskrivelse 1-5 vedrører før-perioden 1999-2000, mens caseforløbsbeskrivelse 6-10 vedrører efter-perioden 2001-2002.

Case nr. 1 (1999-2000)

Patienten er en tidligere landmand først i 70'erne, som bor sammen med sin hustru og søn på gården. De har fire børn.

I 1994 bliver han indlagt med utilpashed, træthed og nedsat appetit. Han har konstante smerter i højre side, lys afføring og mørk urin. Der foretages en undersøgelse, der påviser en ondartet tumor i bugspytkirtlen. Han overflyttes her efter til Århus Kommune Hospital til vurdering af mulighederne for behandling. På Århus Kommune Hospital foretages der en palliativ operation, hvor der fjernes en del af tarmen samt galdegangen. Patienten får besked om, at der fortsat er kræftknode i bugspytkirtlen, som ikke kan fjernes. Her efter udskrives han med smertebehandling.

I 1999 indlægges patienten igen delvist akut med blod- og væskemangel. Han har klaret sig godt indtil nogle måneder før indlæggelsen, men har nu tabt sig 50 kg og er træt og svag. Før indlæggelsen var der plejemæssige problemer i form af madlede, vandladningsproblemer, hævelser i benene og træthed. De har indtil nu klaret det i hjemmet med hustruens hjælp. Smertemæssigt er det gået godt med en mindre mængde depotmorfin i de forgangne år, som der fortsættes uændret med. Endvidere gives der væskebehandling og blodinfusion. Patienten spiser og drikker igen nogenlunde, men har en ustabil saltbalance og får behandling herfor.

Fysisk er patienten meget svag i benene og har svært ved at flytte sig fra seng til stol. Efter hans ønske startes der fysiurgisk træning for at få flere kræfter, så han igen kan komme hjem. Der arrangeres udskrivningssamtale med hjemmeplejen, hustruen, patienten og en sygeplejerske fra afdelingen. Udskrivelsen planlægges med hjælp fra hjemmeplejen. Hustruen er noget bekymret, men vil gerne forsøge at få manden hjem. Sygeplejersken har en snak med hustruen om, at hvis hun ikke magter det, må hun sige fra, og hendes mand i så fald kan blive genindlagt.

Patienten udskrives således til hjemmet efter, at man fra sygehusets side har forsøgt at mobilisere ham så meget som muligt. Efter en lille uges ophold i hjemmet dør patienten.

Case nr. 2 (1999-2000)

Patienten er en mand sidst i 70'erne, som bor sammen med ægtefælle i et lille hus, hvor parret klarer sig selv. De har tre sønner.

Patienten bliver i 1999 indlagt på Odder Centralsygehus efter en måned med åndenød, hoste samt ondt i ryggen. Han blev for nogle år siden opereret for diskusprolaps samt en hofteoperation og bruger nu krykkestokke og får hjertemedicin. Nærmere undersøgelser viser, at han har en kronisk lungelidelse. Patienten indlægges igen efter kort tid med forværret åndenød samt blodmangel. Man kan ikke finde årsagen, hvorfor han udskrives med ilt i hjemmet og med ambulant kontrol.

Efter ni måneder indlægges patienten akut med åndenød, hovedpine, og har svært ved at støtte på benene. Her finder man en lungetumor samt metastaser til hud og hjerne. Patienten er nu så dårlig, at der kun kan tilbydes symptomlindrende behandling af åndenød og smerter. Der iværksættes behandling med binyrebarkhormon og fast hovedpinestillende medicin (paracetamol).

Hustruen, en søn og patienten orienteres om tumoren og metastaserne. Det er noteret, at familien skønnes at forstå situationen. Patienten er meget plejekrævende, hvorfor familien har fået besked om, at han har en åben indlæggelse til rådighed og må komme efter behov.

Der arrangeres en udskrivningssamtale med hustruen, patienten, hjemmeplejen og en sygeplejerske. Hjemmeplejen skal desuden på besøg i hjemmet for at vurdere, hvilke hjælpemidler der skal bruges. Der skal blandt andet bestilles en hospitalsseng, kørestol, kald, mv. Alligevel kan patienten ikke udskrives til hjemmet på grund af ressourcemangel i hjemmeplejen, hvorfor patienten bliver på sygehuset i yderligere 12 dage, før han sendes hjem.

Case nr. 3 (1999-2000)

Patienten er en pensioneret landmand sidst i 70'erne, der bor i eget hus sammen med sin ægtefælle. De har fire børn.

Patienten får i 1998 konstateret en ondartet blæretumor, og behandles med stråleterapi og kemokur. I begyndelsen af 2000 er der blokering af urinrøret og patienten får anlagt et kateter. Herefter får han dagligt besøg af hjemmeplejen til kateterpleje.

I sommeren 2000 indlægges patienten til observation for mavesår. Efter fem dages indlæggelse opereres han, idet der er stop på tarmen tæt ved blæren. Stoppet skyldes sammenvoksninger grundet strålebehandlingen i kombination med spredning af kræftsygdommen. Der anlægges her efter stomi.

Op til denne indlæggelse er patienten blevet behandlet med et mildt smertestillende præparat. Fra indlæggelsestidspunktet frem til operationen får patienten fast smertestillende tabletter med codein og paracetamol. Efter operationen bliver der opstartet smertebehandling med morfin via pumpe og injektioner. Patienten er meget svagelig. Hustruen og sønnen informeres om, at patienten er alvorligt syg, og at det er vanskeligt at sige, hvordan udviklingen vil blive.

Efter 15 dages indlæggelse giver hustruen udtryk for, at familien ønsker, at patienten skal komme hjem. Hjemmesygeplejersken ringer til afdelingen for at forhøre sig om en mulig udskrivelse. Men da patienten har meget kvalme og behov for en sonde til mavesækken til aflastning, samt har behov for at få tilført væske, bliver han liggende på sygehuset.

Han sløjer langsomt af og dør på sygehuset efter tre ugers ophold.

Case nr. 4 1999-2000)

Patienten er en kvinde først i 80'erne, der altid har boet sammen med sin søn. Derudover er der et par niecer i den nærmeste familie. Hun har hjemmehjælp to gange dagligt.

I 1992 får patienten diagnosticeret brystkræft og får fjernet det ene bryst. Der gives desuden efterfølgende strålebehandling og kemokur. Patienten har ligeledes gennem mange år været i behandling for depression og får i 1997 diagnosen Alzheimer Demens.

Efter seks års velbefindende indlægges patienten på Odder Centralsygehus med hjerte-problemer. Patienten bliver medicinsk behandlet og udskrives, men indlægges igen seks uger senere i meget dårlig tilstand med de samme symptomer. Hun har væskeansamling i lungerne, er i væskeunderskud, lidt konfus, og hukommelsessvækket, men har ingen smertesymptomer. Patienten behandles endnu engang medicinsk.

Under indlæggelsen bliver patienten tiltagende dårligere hjerte- og lungemæssigt og får foretaget gentagne udtømninger af væske fra lungerne. Patienten bliver desuden tilset af hjertelæger og får udtømt væske ved hjertet. Efter tre ugers indlæggelse bliver det konstateret, at brystkræftsygdommen har spredt sig til lungerne.

Patienten giver dagligt udtryk for, at hun gerne vil hjem, og familien fortæller, at de har lovet at pleje og passe patienten til det sidste derhjemme. Der er samtale med sønnen og de to niecer, som ønsker at tage sig af patienten med hjælp fra hjemmeplejen. Patienten bliver imidlertid dårligere og har svært ved at spise, drikke og kan ikke tage sin medicin, hvorfor patienten får ernæringssonde.

Der tages kontakt til hjemmeplejen og egen læge med henblik på udskrivelse, hvilket fortsat er familiens ønske. Men det skønnes, at udskrivelse ikke er realistisk, da patientens tilstand er for dårlig. Patienten har i de sidste levedøgn rigelige mængder sekret og bliver suget, og virker smertepåvirket, hvorfor hun får morfininjektioner.

Patienten dør i begyndelsen af september 1999, hvilket er ni dage efter kontakten til egen læge og hjemmeplejen.

Case nr. 5 (1999-2000)

Patienten er en mand sidst i 50'erne, som bor sammen med sin ægtefælle, og har en søn. Patienten får i efteråret 1999 konstateret kræft i blærehalskirtelen.

Patienten henvender sig til egen læge på grund af lændesmerter og vandladningsproblemer. Der konstateres blod i urinen, såvel som at blodprøver giver mistanke om kræft i blærehalskirtlen. Han indlægges akut med tiltagende rygsmerter, idet han i de sidste to uger næsten ikke har kunnet på grund af disse smerter. På Odder Centralsygehus viser yderligere undersøgelse talrige metastaser i knoglerne. Der startes smertebehandling med depotmorfin, såvel som at der opstartes med smerteplaster efter tilsyn fra anæstesiolog.

Patienten overflyttes til Skejby Sygehus, hvor han starter med hormonbehandling samtidig med, at der tilbydes strålebehandling. Patienten er væsentlig mere velbefindende ved tilbageflytningen til Odder Centralsygehus. Efter udskrivelse er patienten fortsat sygemeldt fra sit arbejde og kommer hver måned til hormoninjektion behandling på sygehuset. Smerterne holdes passende nede og i foråret genoptager han sit arbejde.

I juni 2000 forværres smerterne, og der opstartes yderligere hormonel tabletbehandling som supplement. Der gives igen strålebehandling mod ryggen og styrken i smerteplastret forøges. En måned senere indlægges patienten på Odder Centralsygehus med uholdbare smerter i nakke og ryg. Patienten er sløjet af de sidste par måneder, såvel som han har det er svært med humøret, og kan nu kun bevæge sig rundt med to krykkestokke. Efter aftale med patienten justeres smertebehandlingen, jf. journalen. Ellers er der ingen information i journalen om patientens situation og humør, og hustruen er ligeledes ikke nævnt i forløbet.

Først til sidst hvor patienten udskrives til hjemmet, fortsætter hustruen med sit arbejde, og hjemmeplejen kobles på til besøg imens. Patienten dør 14 dage efter i hjemmet.

Case nr. 6 (2001-2002)

Patienten er en enkemand først i 70'erne, der for seks år siden mistede sin kone. Han har 3 børn.

Patienten indlægges i 2002 med tiltagende smerter i ryggen og vejrtrækningsproblemer. Patienten har tidligere haft polio og har i 1975 været indlagt til en lyskebrok operation. Senere igen i forbindelse med en alvorlig faldulykke, hvor der var brud på bækkenet og fulgte en længere genoptræning.

I forbindelse med røntgen af lunger og ryg i 2002 konstateres en central tumor i venstre lunge tæt på hovedpulsåren. Patienten har forinden ikke haft hoste, ekspektorering eller smerte. Der tages biopsi, som ikke påviser kræftceller, hvorfor der iværksættes yderligere undersøgelser. Disse undersøgelser viser multiple knoglemetastaser, samt en sikker tumor proces i venstre lunge. Tilstanden forværres yderligere af en akut blodprop også i venstre lunge. Blodprøver understøtter diagnosen og patientens tilstand umuliggør ny biopsi. Patienten behandles nu med blodfortyndende medicin og ilt.

Smerteteamet tilkobles til smerte- og pallierende behandling, samt planlægning af fremtiden. Patientens smerter er tålelige i liggende stilling, mens belastning er nærmest umuligt. Efterhånden gør smertebehandlingen det muligt at mobilisere til såvel kørestol som gangstativ, og ilt kan undværes i længere perioder.

Patienten er meget realistisk omkring sin situation og interesseret i at planlægge sin fremtid i trygge rammer. Smerteteamet har flere samtaler, hvor også familien inddrages undervejs i de mange overvejelser. Patienten ønskede oprindeligt en ældrebolig i den by, hvor han kommer fra, hvorfor der indkaldes en sagsbehandler til fælles snak om mulighederne. På grund af lang ventetid på en ældrebolig, bliver en midlertidig løsning en »hospice aflastnings-plads« på et af de plejehjem, som er specielt tilknyttet Hospice uden mure. Der arrangeres en fremvisning, hvor sygeplejerske fra smerteteamet følger patienten. På plejehjemmet tilkobles en kontaktperson, og hele forløbet er i tæt tilknytning til smerteteamet og egen læge, der ofte tilser patienten. Grundet knoglemetastaserne tilbydes strålebehandling og en fysioterapeut varetager genoptræningen.

Der følger nu fem måneder, hvor patienten i perioder har det godt og kan komme omkring med såvel gangstativ som i kørestol, mens patienten omvendt i andre perioder er plaget af smerter i de nytilkomne metastaser, hævede ben, samt alment utilpashed og psykiske ustabilitet. I denne periode er der tæt sparring mellem personalet og smerteteamet, idet der ofte skal justeres i smertebehandlingen og de pallierende tiltag. Der bliver tillige holdt flere fælles møder med familien.

Patienten bliver imidlertid meget glad for at være det pågældende sted, hvorfor han ønsker at blive der. Han er i hele plejeforløbet meget plejkrævende, hvilket er svært for ham, idet han altid selv har været en selvstændig erhvervsmand, der var vant til at handle sig ud at problemerne. Patienten dør efter fem måneder.

Case nr. 7 (2001-2002)

Patienten er en gårdmandsfrue midt i 60'erne, der i 1977 har fået fjernet højre bryst med efterfølgende behandling med stråle- og kemoterapi. I 1984 finder patienten en knude i den ene armhule, som ved nærmere undersøgelse viser spredning til lungehinden. Dette behandles med stråleterapi. Igen i 2000 sker et tilbagefald, og der tilbydes kemoterapi, men denne gang bliver patienten meget utilpas af behandlingen og ønsker at ophøre.

Patienten har i forløbet mistet sin mand og er flyttet til en mindre bolig i et område. Patienten nyder fælles spisning og kortspil, og har god kontakt til naboerne. Patientens eneste søn og barnebarn bor i nærheden. Patienten føler derfor, at hun har et godt netværk omkring sig. I sommeren 2000 kobles hjemmeplejen på til tryghedstilsyn og hjælp til medicin. I perioder er der behov for hjælp til personlig hygiejne, idet patienten klarer det hele selv i andre perioder.

Fra sommeren 2000 indlægges patienten flere gange på Odder Centralsygehus med kvalme, opkast og tiltagende smerter. Patienten har gennem de sidste år haft vekslende smerter i venstre side af maven og brystregion og har været i smertebehandling herfor. Smerternes intensitet har vekslet og givet anledning til indre uro og angst hos patienten. Patienten oplever endvidere åndenød og har hoste, såvel som at der udtømmes væske fra lungerne. På foranledning af såvel egen læge samt hjemmeplejen, indlægges patienten flere gange akut med åben indlæggelse.

I august 2000 terminalregistreres patienten, og i januar 2001 etableres ilt i hjemmet. Smerteteamet tilkobles fra november 2000 og bliver bindingen mellem hjemmet og sygehuset. Dette giver et meget tæt samarbejde mellem hjemmet, hjemmeplejen, egen læge og afdelingen. Følgen her af er at efterfølgende indlæggelser reduceres, fordi hyppige telefonkontakter og besøg giver tryghed, samtidig med at justeringer med hensyn til medicinering bliver klaret. Patienten lærer, hvordan hun kan mestre situationer, hvor hun bliver bange. Der er lavet enkelte aftaler, såsom at den medicin hun kan tage står parat. Desuden giver anskaffelsen af iltapparat i hjemmet tryghed. Iltapparatet bliver ikke brugt mange gange, men i de stilspidsede situationer, hvor patienten tidligere blev indlagt, forbliver hun nu hjemme.

Det bliver frem til november 2001, hvor patienten dør, til en del besøg, hvor sønnen og hjemmeplejen er tilstede og til mange telefonopringninger til patienten og hjemmeplejen, som løbende giver tilbagemeldinger på justeringer samt vejledning undervejs. Patienten dør under indlæggelse. Her har patienten åndenød og udtalt træthed og skulle tømmes for væske i lungerne, men bliver dårlig og dør efter fire dage.

Case nr. 8 (2001-2002)

Patienten er en aktiv mand midt i 60'erne, som bor sammen med sin ægtefælle, og har 3 voksne børn og 4 børnebørn. Jævnfør hustruen har patienten altid har været meget aktiv og dyrket meget motion.

Patienten blev i december 2000 indlagt med vandladningsproblemer gennem længere tid, hvilket skyldes forstørret blærehalskirtel. Han fik operativt fjernet godartet væv. Næsten et år senere i november 2001 indlægges han igen, denne gang med vægttab, ubehag i maven og feber, samt smerter i ryggen. Han har i perioden siden sidste indlæggelse trappet ned i arbejdsmængden.

Der viser sig nu kræftceller i såvel blærehalskirtel og lymfe glandler i bughulen samt knoglemetastaser. Patienten opereres og der påbegyndes antihormonbehandling. Han er i bedring og følges via egen læge. Ved kontrol fire måneder senere viser blodprøver dog, at det går den forkerte vej, og patienten har tillige nytilkomne smerter i skulderregionen.

Smerteteamet kobles på, og der foranlediges flere undersøgelser. Der viser sig at være multiple metastaser i ryghvirvler, og øget aktivitet i samtlige ribben og brystben. Der tilbydes strålebehandling og smertebehandlingen optimeres og vurderes næsten dagligt. I samråd med egen læge og hjemmeplejen tilrettelægges forløbet i hjemmet.

Smerteteamet er på flere hjemmebesøg, idet patientens tilstand er meget svingende, med temperaturstigning, mavesmerter og tendens til forstoppelse, som pallieres. Derudover er der jævnligt kontakt via telefon til familien. I de gode perioder kommer patienten ambulant. Der er et tæt samarbejde med hjemmeplejen, som kommer dagligt, og smerteteamet bliver et bindeled mellem afdelingen, hjemmeplejen og egen læge. Under indlæggelserne koordinerer smerteteamet behandlingen og har løbende samtaler med både patienten og familien.

I maj 2002 indlægges patienten akut på en åben indlæggelse med smerter i hofterne. Han er blevet dårligere og maven er spændt. Smertebehandlingen optimeres, og han er veldækket.

Patienten dør to dage senere.

Case nr. 9 (2001-2002)

Patienten er en kvinde først i 60'erne, som bor sammen med sin ægtefælle. De har to sønner og fire børnebørn.

Patienten får i 1999 konstateret kræft i tyktarmen og i den forbindelse bliver der fjernet et stykke af tarmen. Der tilbydes nu kemobehandling og patienten følges med kontrol. I sommeren 2001 indlægges patienten akut med tarmstop på Odder Centralsygehus. Der er tilbagefald i sygdommen og operativt fjernes livmoderen, æggeledere, en del af tyndtarmen og endetarmen. Herefter følger mange problemer med smerter og dårlig passage i tarmen samt gentagne indlæggelser. Ægtefællen tager plejeorlov, og i juli 2002 kobles smerteteamet på og der gives mulighed for åben indlæggelse.

Smerteteamet har været på daglig tilsyn under indlæggelserne, hvor problemerne har været smerter, kvalme, dårlig tarmfunktion og spasmer i tarmmuskulaturen, uro og angst. Der er mange justeringer medicinsk og smerterne forværres af de konstante tarmproblemer, hvilket giver angst og uro for såvel patienten som for familien. Desuden er kvalmen et stort problem, såvel som at appetitten er dårlig, hvilket er bekymrende for familien. Derfor vejledes der i ernæringstilskud og gode mellemmåltider, og kosten beriges med proteiner og kulhydrater.

Så snart der er stabilitet udskrives patienten efter sit eget store ønske til hjemmet, hvor der er et tæt samarbejde med hjemmeplejen og egen læge. Hjemmeplejen er meget aktivt involveret og bliver kernen i, at det kan lade sig gøre. Smerteteamet er på mange besøg og mødes flere gange med hjemmeplejen, familien og deres to sønner, såvel som der er i kontakt med egen læge. Hjemmeplejen kommer flere gange dagligt for at tingene kan køre i hjemmet og bliver dermed en tryghed og aflastning for ægtefællen. Der er flere gange ugentlig kontakt per telefon til smerteteamet for at justere behandlingen og for at støtte og vejlede hjemmeplejen i den svære situation.

Familien ønsker ikke at modtage hjælp fra en frivillig, som er tilknyttet projektet, da de ikke ønsker flere personer i deres hjem.

I forløbet er patienten meget fortvivlet og urolig og giver udtryk for at være bange. Dette giver anledning til flere snakke om, hvordan familien bedst kan afhjælpes. De ønsker under ingen omstændigheder hospice eller hospiceaflastningsplads. Der rettes henvendelse til psykolog ved Kræftens Bekæmpelse, som ligeledes besøger dem flere gange.

Der kommer dog styr på såvel smerter som kvalme i forløbet, og strålebehandling af nytilkomne metastaser i ryggen giver efterfølgende mulighed for at aftrappe smertemedicinen. Hovedproblemer er uro i kroppen specielt om natten, hvilket gør, at ægtefællen ikke får sovet tilstrækkeligt. Patienten bliver indlagt for at afhjælpe uroen, give tryghed og for at aflaste ægtefællen. Der startes med at give medicin i bærbar infusionspumpe, og patienten ønsker igen at komme hjem og fejre sin fødselsdag, hvilket der støttes op omkring. Patienten kommer dog tilbage igen samme dag og sløjer hurtigt af og har spændt mave og flere smerter. Hun dør stille to dage senere på afdelingen med familien ved sig. Det er i august samme år.

I efterforløbet kontaktes og besøges ægtefællen af en sygeplejerske fra smerteteamet, der igen efter tre måneder tager kontakt per telefon. Hjemmeplejen har ligeledes haft kontakt til efterladte.

Case nr. 10 (2001-2002)

Patienten er en mand i begyndelsen af 60'erne, der bor med samlever i eget hus. De har begge voksne børn, idet han dog ikke har kontakt til sine. Patienten er storryger gennem mange år.

Patienten indlægges i 1999 efter en periode med blodig urin. Det viser sig at være en blæretumor. Han opereres og så meget som muligt fjernes, idet der dog er indvækst i muskelvævet. Der tilbydes behandling med kemo- og stråleterapi. Efterfølgende kommer der et langt kompliceret forløb, hvor smerter i ryggen volder store problemer. Gentagne undersøgelser viser ikke tegn på metastaser, mens knoglescintigrafi viser mistænkelige aktiviteter. Der er dog intet holdepunkt, hvorfor der behandles fysiurgisk og med hensyn til smertedækning.

Det er svært at holde patienten optimalt smertedækket. Alt i alt er det blevet til mange indlæggelser i det forgangne år.

Der tages i efteråret 2001 kontakt til smerteteamet, som overtager smertebehandlingen. Patienten ønsker en snarlig udskrivelse, hvorfor et samarbejde med hjemmeplejen og egen læge indledes. Smerteteamet er meget på besøg i hjemmet og har en del telefonsamtaler med hjemmeplejen for at justere smertebehandlingen. Der er hospitalsseng samt en fysioterapeut i hjemmet til genoptræning.

Der går et stykke tid, inden der opstår voldsomme nye smerter i ryggen samt nedsat kraft i benene, hvilket tyder på tværsnitssyndrom. Patienten kommer til akut MR-scanning ifølge overlæge fra smerteteamet på grund af angst og panik for lukkede rum. Flere tidligere undersøgelser var mislykkedes af denne grund. Næste tiltag er strålebehandling på vækst i ryggen. Der smertebehandles nu med smertepumpe via en lille nål i huden. Efter et par måneder skiftes der til en smertepumpe, som gives via et kateder i ryggen. Der er igen vækst i ryggen, og denne gang kan der ikke tilbydes mere strålebehandling på området.

I hele perioden er det svært for familien at klare det derhjemme. Samlever har plejeorlov, men der er mange problemer undervejs. Samleveren får i perioder næsten ingen søvn, idet patienten har svært ved at sove og har fået ændret sin rytme. Der etableres weekendaflastningsplads på et af projektets aflastningsstuer af hensyn til hustruen, så hun får hvilet ud ind imellem. Familien ønsker ikke hjælp fra frivillige, selvom der ikke er det store netværk at trække på. Psykisk har de det begge meget svært, og det kommer let til udtryk på en uhensigtsmæssig måde og der er bekymring om for stort alkoholindtag i hjemmet. De ønsker ikke hjælp fra psykolog, hvorfor alle involverede forsøger at afhjælpe på bedste vis.

Det bekymrer patienten meget, hvordan hans samlever skal klare det økonomisk efter hans død. Parret opfordres til at lade sig gifte, og en socialrådgiver hjælper med økonomiske overvejelser.

I foråret tiltager smerter i takt med sygdommens udvikling, og det bliver til flere indlæggelser. Patienten er meget fysisk plejekrævende og fast sengeliggende. Familien har indtil nu ikke ønsket hospice eller aflastningsplads fast, men begynder dog at se dette som eneste mulighed. I mellemtiden bliver patienten dårligere og indlægges, men dør efter få dage.

4.5 Konklusion – teknologien

Ifølge de faglige retningslinier for den palliative indsats kan indsatsen enten fungere på et basis niveau (den almene palliative indsats), der typisk foregår i primærsektoren, eller på et specialiseret niveau, der tager udgangspunkt i hospicetankegangen og palliative teams med tilhørende ekspertise (Sundhedsstyrelsen, 1999). En dansk status af Goldschmidt et al. (2002) konkluderer, at evidensen for en positiv effekt af en specialiseret palliativ indsats er svag. Nogle studier indikerer dog, at en multiprofessionel teamtilgang med specialist input er en fordel, ligesom der i højere grad opleves en bedre smertekontrol og symptomhåndtering med et specialist team sammenlignet med en konventionel tilgang.

Før etableringen af Hospice uden mure i 2001 var indsatsen i Odder på et basisniveau, idet det primære udgangspunkt for den palliative indsats var i den primære sundhedssektor. Hospice uden mure har givet mulighed for en specialiseret indsats, idet målet har været at give uhelbredeligt syge og døende et afsluttende forløb på livet, hvor den lindrende pleje og behandling er mest mulig optimal.

MTV-spørgsmålene vedrørende konsekvenser af Hospice uden mure for smertebehandlingen og den palliative omsorg, samt hvordan Hospice uden mure som et palliativt netværk adskiller sig fra den hidtidige praksis for

palliativ behandling, pleje og omsorg for døende i Odder og Skanderborg kommuner er søgt belyst i dette kapitel med fokus på teknologien. Den overordnede metode i relation til teknologi-elementet har været en systematisk journalgennemgang af henholdsvis 25 terminale patienter før og 25 terminale patienter efter etablering af Hospice uden mure, såvel som caseforløbsbeskrivelser for 10 terminale patienter.

Konsekvenserne for smertebehandling, palliativ omsorg og pleje og praksis med etablering af Hospice uden mure er opsummeret neden for:

- Der synes at være en tendens til, at smertebehandlingen i Hospice uden mure i højere grad er subkutan og mere potent med flere skift i smertebehandlingen med henblik på justering og optimering af behandlingen sammenlignet med den tidligere praksis, hvor tendenser fra journalgennemgangen tyder på, at smertebehandlingen i højere grad var karakteriseret ved at være peroralt administreret, og hvor der var forholdsvis få skift i smertebehandlingen.
- Flere palliative symptomer synes at være identificeret af smerteklinikken i Hospice uden mure, idet der dog givetvis også har været et større fokus på netop palliative symptomer, og ikke mindst deres registrering, i efter-perioden sammenlignet med før-perioden. Der kan således være en mulig fejlkilde her ved retrospektiv brug af journaler.
- Flere palliative tiltag for terminale patienter synes at være iværksat af smerteklinikken sammenlignet med situationen på sygehuset før etablering af Hospice uden mure. Samme mulig fejlkilde som beskrevet ovenfor med manglende fokus herpå tidligere i forbindelse med journalskrivningen gør sig gældende her. Det kan derfor ikke afvises, at nogle af tiltagene tidligere var iværksat i primærsektoren.
- Åben indlæggelse synes anvendt i større grad efter etablering af Hospice uden mure.
- Der synes i Hospice uden mure at være tendenser til et tættere tværfagligt samarbejde med hjemmeplejen og den praktiserende læge omkring patientforløbet, idet patienter langt oftere henvises til de andre plejer- og behandlergrupper i Hospice uden mure.
- Omfanget af hjemmebesøg synes på grund af den udgående teamfunktion at være øget betragteligt i Hospice uden mure, hvilket i sidste ende må forventes at have forbedret mulighederne for, at patienten kan blive i eget hjem længst muligt.
- Færre patienter end tidligere dør på sygehuset og flere dør i dag på plejehjemmet. Andelen af patienter der dør hjemme synes dog at være uændret med Hospice uden mure. Men mulighederne er dog i højere grad til stede nu.

5 Organisationen

5.1 Introduktion

Nogle af de væsentligste konsekvenser ved et tværsektorielt Hospice uden mure vedrører organisationen – herunder samspillet og samarbejdet mellem sektorer og aktører. En væsentlig ændring i forbindelse med etableringen af det palliative netværk med Hospice uden mure er relateret til organiseringen af den palliative indsats, hvor intentionen er i højere grad at tage udgangspunkt i patientforløb frem for i selvstændige sektors aktiviteter og tilbud. Væsentligt for netværkets succes er samspillet mellem sektorerne – primær og sekundær sundhedssektor, såvel som socialektoren i kommuneregion – og de involverede aktører. Det palliative netværk vurderes derfor at have konsekvenser for både proces, struktur og kultur i organisationen. Dette er netop relevant at undersøge konsekvenserne af i en MTV (Vrangbæk, 2001).

5.2 MTV-spørgsmål – organisationen

De stillede MTV-spørgsmål sætter fokus på proces, struktur og kultur i den nye organisering, som Hospice uden mure repræsenterer sammenlignet med de tidligere muligheder.

Ved *kultur* forstås jævnfør Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering »*attitude og normer blandt personale og patienter*«, hvilket blandt andet vedrører personalets og patienternes accept af den givne teknologi, hvordan teknologien passer ind i eksisterende rutiner, fordele og ulemper ved teknologien, etc. (Vrangbæk, 2001).

I relation til *processen* undersøges følgende MTV-spørgsmål:

- Hvad karakteriserer de forskellige palliative tilbud, og hvordan påvirkes arbejdsprocessen (arbejdsflowet)?
- Hvilke personalegrupper og (eksterne) aktører deltager i netværket?
- Hvordan oplever de forskellige i behandler- og plejegruppen – dvs. praktiserende læger, anæstesiologer og smertesygeplejersker – et Hospice uden mure i forhold til en sektoropdelt indsats?
- Hvordan er samspillet og kommunikationen mellem aktørerne i Hospice uden mure?

I relation til konsekvenserne for *strukturen* af den palliative indsats undersøges følgende MTV-spørgsmål:

- Hvilke strukturændringer indebærer etableringen af et Hospice uden mure i form af et palliativt netværk?
- Hvem har ledelsen og ansvaret for patienten i Hospice uden mure?

Endvidere berøres *kulturen* i og udenfor organisationen ved etablering af et Hospice uden mure i form af et palliativt netværk. På baggrund heraf afdækkes følgende MTV-spørgsmål:

- Hvordan passer et Hospice uden mure med eksisterende rutiner og traditioner i organisationen?
- Hvordan forholder personale, eksterne aktører og pårørende sig til Hospice uden mure?
- Har Hospice uden mure givet anledning til en ændring af opfattelser og forståelse af håndteringen af terminale patienter hos pleje- og omsorgspersonalet?

Endelig skal der i forbindelse med pleje- og omsorgspersonalets uddannelse og læring fokuseres på følgende:

- Hvordan indvirker uddannelse i hospicekonceptet på hjemmesygeplejersker og kontaktpersoners oplevelse af indhold og samarbejde i faserne i det palliative behandlingsforløb?

Spørgsmålene afdækkes med udgangspunkt i et perspektiv, der afspejler situationen før og efter etableringen af Hospice uden mure i den sydlige del af Århus Amt.

5.3 Metode og materialer – organisationen

Udgangspunktet for design af organisationselementet er en før-efter beskrivelse og en sammenligning af status og forhold relateret til proces, struktur og kultur i organisationen som følge af ændringen af den palliative

indsats. Den overordnede analysemetode, der anvendes i MTV-projektets organisationselement, er en organisationsbeskrivelse og -analyse. Som dataindsamlingsmetoder benyttes strukturerede interviews og en spørgeskemaundersøgelse. Af appendiks 4 fremgår data på de væsentligste spørgsmål i de gennemførte interview.

Organisationsbeskrivelsen og -analysen har til formål at beskrive teknologien (Hospice uden mure) organisatorisk, herunder organiseringen af den palliative smertebehandling, pleje og omsorg i den sydlige del af Århus Amt. Foruden en beskrivelse af Hospice uden mure, de forskellige palliative tilbud, personalegrupper og mulige patientforløb vil der indgå beskrivelser og analyser af de opstillede MTV-spørgsmål relateret til organisations-elementet.

Den første dataindsamlingsmetode, der benyttes i forbindelse med organisationselementet til belysning af de stillede MTV-spørgsmål, er strukturerede interviews med baggrund i en til formålet udarbejdet interviewguide (Hellevik, 1977; Andersen et al., 1982). Eller »*interview ud fra et spørgeskema*«, som det benævnes i Sigmund et al. (2001). De strukturerede interviews har til formål at afklare MTV-spørgsmålene og de underliggende spørgsmål med relevans for Hospice uden mure.

En generel interviewguide fremgår af appendiks 2.

De strukturerede interviews er gennemført med repræsentanter fra primærsektoren og sygehussektoren, der på den ene eller den anden måde har arbejdet med Hospice uden mure. Omtrent samme antal personer fra henholdsvis primær- og sekundærsektoren er interviewet med det formål at få et dækkende og vægtet billede af de organisatoriske konsekvenser af Hospice uden mure. Navne, titler og tilhørsforhold for de interviewede fremgår af appendiks 3.

Nogle af de interviewede er medlemmer af styregruppen for Hospice uden mure, hvilket måske kan påvirke deres svar i en positiv retning til fordel for Hospice uden mure. Omvendt er en fordel ved at vælge at interviewe personer fra styregruppen, at disse har en tæt tilknytning til Hospice uden mure og de aktiviteter, der foregår heri, således at feedback og information fra interviewet bliver så kvalificeret som muligt. Begrundet heri blev det derfor valgt, at nogle af de interviewede samtidig kunne være medlemmer af styregruppen.

Endvidere indgår der i projektet en interventionsfase med undervisning af pleje- og omsorgspersonalet i kommunerne (sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter). Undervisningen af personalet har til formål at give et indblik i og forståelse for hospicekonceptet, ajourføre viden og handlemuligheder i forhold til udvalgte symptomer og problemområder samt styrke den personlige og faglige indsats ved palliativ behandling og pleje. Undervisningen ajourføres to gange årligt og følges løbende op med supervision.

Personalets arbejdsproces og dets forståelse for hospicebegrebet, palliative symptomer og deres afhjælpning, den korrekte visitation, barrierer og nødvendigheden af sammenhængende patientforløb i den terminale fase er centrale faktorer for opnåelsen og mål-opfyldelsen med et palliativt netværk i form af et Hospice uden mure. Derfor gennemføres en spørgeskemaundersøgelse, hvor pleje- og omsorgspersonalet besvarer et spørgeskema med henblik på erfaringsopsamling. Spørgeskemaet følger gængse metoder på survey-området, som præsenteret i Hellevik (1977), Frankfort-Nachmias (1996) og Sigmund et al. (2001).

Pleje- og omsorgspersonalet i Skanderborg og Odder kommuner, som gennemgår undervisningen i interventionsfasen, har før undervisningen udfyldt spørgeskemaet (før-periode). Personalet har på tilsvarende vis efter den pågældende undervisning udfyldt spørgeskemaet for efter-perioden med henblik på at afdække forskelle i opfattelser, oplevelser og læringsgrundlag. I alt gennemgår 30 respondenter i Odder Kommune og 16 i Skanderborg Kommune denne spørgeskemaundersøgelse.

Konkret fokuserer spørgeskemaundersøgelsen på problemer omkring indholdet, samarbejde og samspil mellem aktører i faserne i det palliative behandlings- og plejeforløb. Undersøgelsen vil kunne give en indikation af personalets tilfredshed med og accept af den konkrete netværksorganisering og af, om opfattelsen og forståelsen af håndteringen af terminale patienter er ændret hos plejepersonalet. Smerteklinikken har sammen med hjemmeplejen i Odder og Skanderborg kommuner stået for uddeling og indsamling af spørgeskemaer. Resultater fra denne spørgeskemaundersøgelse rapporteres både i dette kapitel 5 (specifikt pleje- og omsorgspersonalets samarbejde med andre behandlere) og i kapitel 6 (specifikt pleje- og omsorgspersonalets erfaringer med palliative symptomer hos patienter). Det anvendte spørgeskema fremgår af appendiks 5.

5.4 Resultater – organisationen

5.4.1 Processen

5.4.1.1 Aktører og snitflader til Hospice uden mure

I forbindelse med det palliative netværk er der etableret et palliativt smerteteam og en palliativ smerteklinik på Odder Centralsygehus, der i høj grad har en koordinerende samt udadvendt funktion i forhold til brugere og eksterne samarbejdspartnere. Det palliative team består af den praktiserende læge, hjemmesygeplejersken, den anæstesiologiske overlæge og smertesygeplejersken.

Hospice uden mure består af en række forskellige men sammenhængende tilbud:

- palliativ behandling, pleje og omsorg i eget hjem
- åbne aflastningspladser på plejehjem i Skanderborg og Odder kommuner
- åben indlæggelse på Odder Centralsygehus på egen stamafdeling
- palliativ smerteklinik på Odder Centralsygehus
- ordning med frivillige besøgsvenner til aflastning af familien/pårørende.

Smerteteamet er en aktør i Hospice uden mure og udgøres af anæstesiologer og smertesygeplejersker fra smerteklinikken på Odder Centralsygehus. Smerteklinikken er ikke en del af Medicinsk Ambulatorium, men sygeplejerskerne i smerteklinikken er ledelsesmæssigt underlagt denne.

Læger og plejepersonale fra stamafdelingerne (Kirurgisk Afdeling og Medicinsk Afdeling) repræsenterer andre aktører i Hospice uden mure. Fra de to kommuner (Skanderborg og Odder) udgør hjemmeplejen og dets personale væsentlige aktører. Endvidere indgår de to plejehjem, hvor der er aflastningspladser, og deres personale i netværket. Som patientens egen læge er den praktiserende læge en central aktør i Hospice uden mure, idet det må forventes, at det er den praktiserende læge, der, ud over stamafdelingerne, ofte visiterer patienter til Hospice uden mure.

Stamafdelingerne og personalet indgår alene i Hospice uden mure på den måde, at afdelingen til tider får patienter indlagt via smerteklinikken eller omvendt har der været tale om allerede indlagte patienter, som smerteklinikken bliver involveret i. Det drejer sig enten om patienter, der er blevet opereret eller er indlagt til medicinsk behandling og/eller patienter, som er til efterbehandling på afdelingerne. På de to stamafdelinger er det ofte primært sygeplejerspersonalet, der har den daglige kontakt til smerteklinikken og Hospice uden mure.

Som almen praksis indgår familiens læge i en central rolle i forbindelse med den døendes sidste fase. Der synes dog at være forskellige og modsatrettede opfattelser af relationen og snitfladen mellem almen praksis og Hospice uden mure hos de to praktiserende læger, der har bidraget til nærværende MTV-projekt. Den ene praktiserende læge opfatter Hospice uden mure som en henvisningsmulighed til et forløb i sygehusregi, hvor den praktiserende læge har mulighed for at blive taget med på råd. Altså »Hospice uden mure som den udøvende og den praktiserende læge som den rådgivende«. Den anden praktiserende læge opfatter Hospice uden mure som et serviceorgan/team, der kan bruges ved behov, men hvor den praktiserende læge er hovedpersonen med en central plads i den døendes sidste fase. Altså »den praktiserende læge som den udøvende og Hospice uden mure som den rådgivende«. Det er også sidstnævnte relation, der i sin tid dannede grundlaget for og intentionen bag Hospice uden mure, jf. notat fra styregruppen.

Hjemmeplejen i de to kommuner indgår i Hospice uden mure med alle sine medarbejdere – dvs. ledergruppen og 25 hjemmesygeplejersker fra Skanderborg Kommunes hjemmepleje. Heraf befinder én sig på plejehjemmet Baunegården, hvor der forefindes hospiceaflastningspladser. For Odder Kommunes vedkommende er der tale om 40 hjemmesygeplejersker, ledergruppen og døgnplejen. Dertil kommer de plejeassistenter, der er involverede i aflastningspladserne på Skovbakkehjemmet i Odder, ud over de hjemmesygeplejerskerne, der er tilknyttet disse pladser.

Ambitionen med Hospice uden mure var at skabe mere sammenhængende og koordinerede patientforløb mellem de to sektorer og sikre kommunikationen mellem de forskellige aktører, jf. notat fra styregruppen om grundlaget for Hospice uden mure. Nedenfor er beskrevet et par mulige patientforløb for en patient i Hospice uden mure. Endvidere henvises der til caseforløbsbeskrivelserne i kapitel 4.

Et forløb for en kræftpatient på kirurgisk afdeling kunne foregå således:

Efter operationen kommer patienten til efterbehandling på radiologisk afdeling. Herefter bliver vedkommende eventuelt sendt hjem, og smerteteamet kommer ind og vurderer situationen. Er der ingen udsigt for patienten, som det ofte er tilfældet ved kræft i bugspytkirtlen, kan smerteteamet komme ind fra start.

Et forløb ved en åben indlæggelse på medicinsk afdeling kunne foregå således:

Man bliver kontaktet i vagten af patienten, som man kender. Afdelingens vagthavende læger bruges i akutfasen ved smerter, som de afhjælper med udgangspunkt i den journal og plan, som smerteteamet har udarbejdet. Smerteteamet tilser så patienten dagen efter eller førstkommande hverdag, hvis det er weekend.

5.4.1.2 Patientens muligheder før etablering af Hospice uden mure

Traditionelt har der eksisteret tre mere eller mindre uafhængige og usammenhængende tilbud for palliativ behandling og pleje af terminale patienter i den sydlige del af Århus Amt:

- ophold i eget hjem
- ophold på plejehjem
- indlæggelse på sygehus.

Mange af tilbuddene i Hospice uden mure eksisterede også før etableringen af Hospice uden mure. Eksempler på sådanne tilbud er hjemmepleje kombineret med aflastningspladser, åben indlæggelse på sygehuset samt mulighed for plejevederlag til de pårørende. Dog var tilbuddene tidligere adskilt mellem to systemer, der ikke kommunikationsmæssigt hang sammen, og derfor kun i mindre grad udgjorde sammenhængende patientforløb (shared care). Der var dog ikke tidligere hverken mulighed for ambulant ydelse fra smerteklinikken eller hjælp fra frivillige, idet betalte hjemmehjælpere delvist udfyldte de frivilliges rolle. Sidstnævnte er dog ikke længere muligt på grund af begrænsede ressourcer.

I forbindelse med den tidligere organisering var det for nogle af de patienter, der indgår i Hospice uden mure, ikke muligt at være i eget hjem. Hospice uden mure forventes derfor umiddelbart at have erstattet sygehusopholdet eller forkortet det. Fra kommunernes side kan det derfor opfattes som om, at der med Hospice uden mure er sket en flytning af opgaver fra sygehuset til det kommunale system. En opgaveglidning, der mærkes i Odder Kommune.

Smertebehandlingen blev ikke i alle tilfælde varetaget af personer med speciale heri, såsom anæstesiologer og specialuddannede smertesyggeplejersker. Der var dog tidligere tilknyttet en anæstesiolog til afdelingerne og sygehuset. Men på kirurgisk afdeling blev smertebehandlingen f.eks. nogle gange varetaget af kirurger, hvilket også gav problemer med ansvarsfordelingen. Dette er blevet ændret, idet der nu lægges en plan for den medicinske behandling.

5.4.1.3 De lægefaglige og plejemæssige konsekvenser af Hospice uden mure

Lægefagligt vurderes det, at patienten generelt har fået en bedre og mere kontinuerlig smertebehandling, jf. data fra interviewene i appendiks 4. I relation til almen praksis har Hospice uden mure bevirket, at man er blevet opdateret i forbindelse med smertebehandling og specielt på administrationsmåderne herfor. Der er blevet bedre adgang til ekspertvurderinger med Hospice uden mure, f.eks. omkring ændret medicinsk behandling.

De adspurgte med sygeplejefaglig baggrund vurderer, at der med Hospice uden mure er sket et kvalitetsløft i plejen af den indlagte patient samt i hjemmet. Den terminale patient får bedre smertebehandling, symptomforbedring og pleje med større fokus på muligheder i forhold til medicin, aflastning og samtale. Det giver patienten og pårørende god ro og tryghed. Der er mere koncentration omkring den enkelte patient og et godt terminalt forløb. Dette har i sidste ende en afsmittende effekt på andre patienter, idet sygeplejerskerne lærer af patientforløbene og agerer tidligere.

5.4.1.4 Hospice uden mure i forhold til en mere sektoropdelt indsats

Hospice uden mure vurderes af de interviewede at være et positivt løft for gruppen af terminale patienter og et stort klinisk fremskridt. Et værdifuldt supplement til den tidligere velfungerende behandling og de forskellige forløb, jf. et par af interviewpersonerne i appendiks 4. Endvidere er behandlingen blevet mere individualiseret og dermed mere fleksibel.

Fra almen praksis' side fremhæves Hospice uden mure også som en god idé og et mere kompetent tilbud. En henvisningsmulighed, som ikke fandtes før. Det har også betydet noget for tilgængeligheden, idet der er blevet lettere adgang til rådgivning og mere sofistikeret behandling. Det er en forbedring med flere alternativer til patienten, idet det er med til at skabe rammerne for en bedre dialog.

Men fra den ene praktiserende læges side understreges det samtidigt, at det palliative team og Hospice uden mure altid vil være et serviceorgan for den praktiserende læge. Det har været godt i nogle sammenhænge, men omvendt har der været eksempler på patientforløb, hvor ansvarsfordelingen er gjort usikker. Et eksempel herpå er spørgsmålet om receptfornyelser på medicin fra den praktiserende læge i de tilfælde, hvor medicinen ikke er blevet ordineret af lægen selv men af smerteklinikken. Den praktiserende læge kender patienterne gennem mange år, hvilket i høj grad bør udnyttes gennem bedre koordination og samarbejde.

Med udgangspunkt i vurderingerne fra interviewpersonerne (appendiks 4) synes patienten og de sammenhængende forløb altså nu at være mere i fokus frem for enkeltstillings tiltag fra specifikke institutioner og aktører. Men samtidig er der en generel problemstilling omkring kompetencer og ansvarsfordeling i Hospice uden mure, som måske ikke fandtes før, eller som man undgik, fordi der i mindre grad blev tænkt i sammenhængende forløb.

5.4.2 Strukturen

5.4.2.1 Ændrede strukturer og arbejdsgange som følge af Hospice uden mure

Udgangspunktet for etableringen af den palliative netværksorganisering var, at den skulle baseres på de eksisterende strukturer omkring plejehandling af terminale patienter på sygehuset, i de to kommuner og den øvrige primærsektor. Det var især selve netværksdannelsen og -organiseringen, der skulle binde eksisterende strukturer og arbejdsgange sammen i bedre og mere sammenhængende patientforløb.

I forhold til sygehuset er det derfor kun etableringen af afsnittet med smerteklinikken, der er nyt, jf. data fra interview i appendiks 4. Stamafdelingerne havde også terminale patienter liggende på afdelingen før etableringen af smerteklinikken og Hospice uden mure. Arbejdsgangene er nu udbygget til samarbejde med smerteteamet og dets stuegang på stamafdelingen i tilfælde af, at en terminal patient i Hospice uden mure er indlagt på afdelingen med fokus på smertebehandling og palliative tiltag. Smerteteamets stuegang følger typisk afdelingens normale stuegang. I de tilfælde, hvor der er tale om en kendt patient i Hospice uden mure, som måske kun er indlagt med henblik på aflastning, kan der alene være tale om en stuegang ved smerteteamet.

Dog har smerteklinikkens aflastning af afdelingerne også været med til at skabe nogle forventninger. For eksempel er det typisk ikke afdelingen, der planlægger hjemmeophold, men smerteteamet, jf. appendiks 4. Smerteteamet og smerteklinikken har dog kun åbent i dagtimerne på hverdage, mens der reelt set er brug for en indsats i 24 timer, idet patienterne forventer en sådanne åbningstid. Dette har krævet ekstra ressourcer fra afdelingernes side, uden at der er sket en opnormering.

I forhold til almen praksis er der ligeledes tale om, at Hospice uden mure bygger på eksisterende strukturer, hvori man tidligere har håndteret terminale patienter.

I de to kommuner er der i varierende grad sket en udbygning af de eksisterende strukturer, og arbejdsgangene i hjemmeplejen er blevet mere dokumenterede end tidligere. Pleje- og omsorgspersonalet har ligeledes gennemgået kompetenceudvikling i form af kurser. Der er flyttet kompetencer til primærsektoren.

I Skanderborg Kommune etablerede man en aflastningsplads på plejehjemmet Baunegården. Der var tidligere også mulighed for aflastningsplads, men uden særlige hensyn. Med Hospice uden mure har hjemmesygeplejerskerne dog fået bedre redskaber på grund af kompetenceudvikling med undervisning og fælles forløb med smerteteam, jf. appendiks 4. En anden ændring er, at hjemmesygeplejerskerne har fået en koordinerende rolle og ansvar i forhold til smerteteamet og de praktiserende læger, hvor det før kun var en koordination i forhold til de praktiserende læger.

I Odder Kommune har man udbygget den eksisterende aflastningsplads på plejehjemmet, Skovbakkehjemmet med en ekstra aflastningsplads. Endvidere har man i Odder Kommune opnormeret omsorgs- og plejepersonalet med en 30-timers stilling. Konsekvensen af Hospice uden mure har været, at hjemmeplejeren har fået mere med patienten at gøre, længere forløb og er i dag tilknyttet familien. Dette har skabt større behov og krav til større fleksibilitet med borgeren i centrum i forhold til ønsker, der skal opfyldes, men samtidig også større kvalitet og ekspertise i det kommunale system.

5.4.2.2 Det tværfaglige netværkssamarbejde i Hospice uden mure

Det tværfaglige netværkssamarbejde i Hospice uden mure kan underopdeles i tre relationer for samarbejde; 1) samarbejde på sygehuset mellem sygehusafdelingerne og smerteklinikken, 2) samarbejde med hjemmeplejen og 3) samarbejde med almen praksis.

I forhold til førstnævnte er det generelt de interviewedes opfattelse (appendiks 4), at der er, og har været, tale om et godt og problemfrit samarbejde. Smerteklinikken kommer dagligt op på afdelingen og tilser patienten. Afdelingen kan være den opsøgende og tage kontakt til smerteklinikken, hvis patienten har behov herfor. Den omvendte situation vil være, hvis smerteklinikken har en patient, som afdelingen kender. Smerteklinikken inddrager personalet og deres oplevelser og erfaringer med patienterne. Samarbejdet bygger på åbenhed og tillid.

Med Hospice uden mure tager smerteklinikken sig, som tidligere beskrevet, i højere grad af kontakten til hjemmeplejen og de praktiserende læger, jf. data fra interview (appendiks 4). Dette har den konsekvens, at afdelingerne måske har mindre samarbejde med hjemmeplejen og især med de praktiserende læger. I de fleste tilfælde inviteres hjemmeplejen dog ind på afdelingen sammen med smerteteamet til en snak om hjemsendelse. Ideelt set burde det være sådan hver gang en patient udskrives til videre forløb i hjemmeplejen. Afdelingerne har forsat lidt kontakt til den praktiserende læge omkring terminale patienter, og den praktiserende læge kan stadig godt ringe til afdelingen og henvise også patienter. For terminale patienter er det anæstesiologen fra smerteklinikken, der skriver epikriser til almen praksis.

Både smerteteamet og repræsentanterne fra henholdsvis sygehusafdelingerne og hjemmeplejen i de to kommuner vurderer, at samarbejdet mellem hjemmeplejen og smerteklinikken/-teamet fungerer godt og tilfredsstillende (appendiks 4). Det tværfaglige samarbejde foregår typisk i et samspil mellem smerteteamet, hjemmeplejen og andre aktører i netværket. Patienten kommer hjem fra sygehuset, hvor vedkommende har været i kontakt med smerteteamet. Smerteteamet sender epikrise til patientens egen læge med den videre plan. Herefter følger hjemmesygeplejersken op og kan eventuelt kontakte smerteteamet igen. I sammenligningen mellem de to kommuner vurderer nogle dog, at samarbejdet med Odder Kommune er bedre end med Skanderborg Kommune, blandt andet på grund af lederskifte i Skanderborg, større ledelsesmæssig interesse og flere ressourcer i Odder.

Endelig vurderes samarbejdet mellem almen praksis og smerteklinikken/-teamet i mange tilfælde at være godt. Dog er de praktiserende læger i nogle situationer kommet til at stå på sidelinien på grund af manglende information og forkert eller manglende rollefordeling, jf. flere interviewpersoner (appendiks 4). I disse tilfælde har de praktiserende læger ikke fungeret som en del af det palliative team, hvilket oprindeligt var meningen. Sådanne problemer indikerer, at samarbejdet mellem almen praksis, smerteklinikken og sygehuset er et område, der kan forbedres. Dette understøttes gennemgående af de interviewede – uafhængigt af deres tilhørsforhold (appendiks 4).

Fra den ene praktiserende læge går kritikken på, at smerteteamet på grund af entusiasme har foretaget sig for meget uden accept fra de praktiserende læger. Det er nødvendigt, at det fungerer i gensidigt samarbejde og med en klar rollefordeling. Omvendt hævder andre interviewede, at smerteteamet er mere helhedsorienteret sammenlignet med de praktiserende læger (appendiks 4). I forhold til udbredt implementering ville det eventuelt have været mere gavnligt, hvis alle sektorer og interessenter havde været mere ligeligt inddraget og følt ejerskab fra starten. Tre praktiserende læger med interesse for palliation kom dog hurtigt med i styregruppen, efter at idéen til Hospice uden mure var fostret af sygehuset og hjemmeplejen i fællesskab.

I relation til en fremtidig forbedring og udvikling af Hospice uden mure og for andre palliative teams med udgående funktion, er det vigtigt og essentielt, at de praktiserende læger bliver inddraget mere, at ansvars- og opgavefordelingen mellem sektorerne bliver taget op, samt at informationen til sektorerne og de forskellige aktører prioriteres højt. Disse anbefalinger ligger på linie med anbefalingerne fra Henriksen et al. (2002) omkring tiltag, der skal optimere og forbedre den palliative indsats, herunder de praktiserende lægers bidrag for hjemmenværende terminale kræftpatienter, jf. nedenfor.

1. Bedre kommunikation mellem sygehus og praktiserende læge.
2. Hyppigere kontakt mellem lægen og hjemmet.
3. Styrket samarbejde mellem læge og hjemmesygeplejerske.
4. Bedre symptombehandling.
5. Flere tilbud om efteruddannelse i palliativ medicin.
6. Bedre honorering af tidskrævende ydelser.

7. Flere kommunale aflastningspladser.
8. Adgang til specialistassistance og rådgivning.

Disse indsatser har Hospice uden mure netop haft fokus på og forbedret.

Det strukturelle problem omkring opgave- og ansvarsfordelingen, der opleves i Hospice uden mure er givetvis et problem, som forekommer i alle de sammenhænge, hvor der er udgående teams fra sygehuset. Men har man et ønske om shared care og sammenhængende patientforløb – også for alle terminale patienter – så er det en videreudvikling, man bliver nødt til at tage fat på.

5.4.2.3 Ledelsen og ansvaret for patienten i Hospice uden mure

Set i sammenhæng med problemstillingen omkring rolle-, opgave- og ansvarsfordeling, som viste sig at være et problem for det palliative netværk i forhold til det tværfaglige samarbejde, så bliver det ikke mindre væsentligt, hvem der har ledelsen og ansvaret i forhold til patienten i Hospice uden mure.

Intentionen fra styregruppens side har været, at de enkelte behandlere/aktører, f.eks. de praktiserende læger, skulle have ansvar for patienten – også selv om smerteteamet tog på besøg hos patienten. I styregruppens notat er det palliative team struktureret på den måde, at primærsektoren, egen læge samt hjemmesygeplejen forsat spiller en central rolle i behandlingsforløbet, mens sygehusets smerteteam besidder den rådgivende rolle med henblik på at styrke samarbejdet mellem primærsektoren og sygehussektoren. Dette svarer til den ene praktiserende læges forventning, jf. appendiks 4. Generelt er de fleste interviewede dog enige i – modsat styregruppens notat – at ledelsen og ansvaret for patienten (lægefagligt og sygeplejefagligt) er knyttet til det sted/den institution, hvor patienten befinder sig på et givent tidspunkt.

På afdelingen er det afdelingens læger, der, i samarbejde med anæstesiologen fra smerteklinikken, har det lægefaglige ansvar for patienten. Her deles ansvaret i forhold til opgaverne. I forhold til smertebehandlingen fungerer anæstesiologen som konsulent på afdelingen. Er der alene tale om smertebehandling, overgår ansvaret naturligt til anæstesiologen. I akutte tilfælde er det den vagtbærende læge, der har ansvaret. Det plejemæssige ansvar er afdelingens i tæt kontakt til og i samarbejde med smerteteamet. I hjemmeplejen ligger det sygeplejefaglige ansvar også hos den enkelte hjemmesygeplejerske ude i eget hjem i dagligdagen.

De to læger, der repræsenterer almen praksis, slutter begge op om, at det lægelige ansvar formelt er hos den praktiserende læge. Dette i hvert fald, når patienten er uden for sygehus regi. Går noget galt, er det den praktiserende læge, som patienten vender tilbage til. I starten var der et fravær i Hospice uden mure. Det skyldtes, at der fra starten var afsat for få ressourcer i forhold til de forventede opgaver; at de praktiserende læger ikke var tilgængelige, samt at hele konceptet med Hospice uden mure skulle køres i stilling. Disse forhold har dog ændret sig i takt med, at informationen er blevet forbedret, og der er sket en opnormering i smerteteamet både lægeligt og sygeplejemæssigt.

I forhold til at primærsektoren, den praktiserende læge og hjemmesygeplejen forsat skulle have en central rolle i Hospice uden mure, jf. den oprindelige intention fra styregruppens side, synes det på baggrund af de foretagne interviews ikke i alle tilfælde at være opfyldt i dag i Hospice uden mure, jf. appendiks 4. Ledelsen og ansvaret for patienten synes at skifte afhængigt af, hvor patienten er i systemet eller – sagt på en anden måde – efter hvem der har med patienten at gøre. Ydermere er et projekt som Hospice uden mure drevet af ildsjæle, hvilket naturligvis er godt for projektet i en opstart, men også en trussel, hvis man ikke samtidig fokuserer på omgivelserne.

Omvendt kan entydige klare regler for, hvem der har ledelsen og ansvaret for patienten også udgøre et problem, idet det i sidste ende er patientens valg, hvem han/hun ønsker at blive behandlet af. Smerteklinikken har mødt mange patienter, som ikke ønskede at bruge deres egen læge i det terminale forløb, hvilket også bekræftes af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen af de pårørende (se afsnit 6.4.1.).

En forklaring hertil kan være, at de praktiserende læger som gruppe er en heterogen gruppe af selvstændige erhvervsdrivende. Jævnfør smerteklinikken har nogle praktiserende læger været aktive i forhold til deres patienter og besøgt dem (den traditionelle huslæge). Andre har derimod nærmest ikke vist sig hos patienten i forløbet, selv om de fik løbende information fra smerteklinikken herom. Det er specielt denne gruppe af læger, der overser de palliative gener, som kan behandles. Smerteklinikken har derfor tilstræbt at fokusere på denne gruppe og træde lidt tilbage i de tilfælde, hvor det har været den førstnævnte type af praktiserende læge, der havde taget fat på problemstillingen.

Overordnet set kan den skiftende lederrolle i forhold til patienten sløre ansvarsfordelingen, som stadig er vigtig i et netværksbaseret samarbejde, men som forventes at skabe visse problemer. Dette synes også at være tilfældet med dele af almen praksis, som dog er en heterogen gruppe med forskellige ønsker og interesser. Men rettes der ikke bedre op herpå i retning mod den oprindelige intention, kan det være med til at true tilblivelsen af sammenhængende terminale patientforløb og i sidste ende Hospice uden mure.

5.4.3 Kulturen

5.4.3.1 Hospice uden mure – en kulturændring i organisationen?

Generelt er alle interviewede enige om, at Hospice uden mure ikke repræsenterer den store kulturændring, jf. appendiks 4. Dette skal ses ud fra den betragtning, at Hospice uden mure bygger på den eksisterende struktur omkring pleje og behandling af terminale patienter, ud over de frivillige, og fordi konceptet passer ind i tankegangen hos de forskellige aktører i Hospice uden mure.

Som det fremhæves, tænkte man mere eller mindre på denne måde i forvejen, og Odder Centralsygehus har altid haft gode samarbejdsrelationer til kommunerne og hjemmeplejen. Hospice uden mure harmonerer med kontaktpersonordningen i hjemmeplejen, som eksisterede i forvejen, og hvor borgeren er i centrum. Her er det hjemmesygeplejersken, der står for det personlige plejeområde med tilknytning til et bestemt område som kontaktperson. Dog understreges det, at Hospice uden mure for almen praksis omvendt har været en kulturændring i forhold til de dårlige eksempler. Dette skyldes, at Hospice uden mure giver både patienten og den praktiserende læge mulighed for at træffe et andet valg.

5.4.3.2 Accepten af Hospice uden mure

Generelt er der meget stor accept af Hospice uden mure blandt de forskellige aktører, der er blevet interviewet (appendiks 4). Dog påpeges det af de to interviewede praktiserende læger, at accepten er blandet hos gruppen af praktiserende læger. Fra hjemmeplejen i Odder bemærkes det endvidere, at det på grund af behovet for flere ressourcer og opgaver har været forholdsvist svært at implementere Hospice uden mure i hjemmeplejen.

5.4.3.3 Ændrede opfattelser af håndteringen af terminale patienter

For plejepersonalet på medicinsk og kirurgisk afdeling vurderes det på baggrund af de ekstra sygeplejefaglige ressourcer, som smerteklinikken har medført, at man har fået mulighed for mere helhedssyn og bedre sammenhængende patientforløb. Afdelingerne havde også tidligere stor erfaring med terminale patienter, idet man dog manglede fokus og intensitet. Sygeplejersker og andet plejepersonale er blevet mere opmærksomme på, hvad der karakteriserer en palliativ indsats – nemlig at det ikke kun er et spørgsmål om smertestillende behandling, men også symptomlindring. For plejepersonalet i hjemmeplejen er det den klare forventning og erfaring hos de to repræsentanter fra hjemmeplejen i Odder og Skanderborg kommuner, at kompetenceudviklingen, som personalet har gennemgået, har betydet en anden tilgang og ændret opfattelse i forhold til hospicebegrebet og terminale patienter (appendiks 4). Nu er fokus ikke kun på smerter, men derimod på mere helheds- og forløbsorienterede processer i relation til den døende. Kommunikationen med de terminale patienter og deres pårørende vurderes at være forbedret via undervisningen. Man har i hjemmeplejen fået mere erfaring og mindre berøringsangst. En forbedring, som smerteteamet har bidraget til i form af dets supervision, hjælp og rådgivning i forhold til hjemmeplejen og den enkelte patient i eget hjem eller på plejehjem.

5.4.4 Omsorgs- og plejepersonalets vurdering af samarbejde og supervision

I forbindelse med Hospice uden mure-projektet blev der, som beskrevet under metodeafsnittet, gennemført et undervisningsforløb for pleje- og omsorgspersonalet i Odder og Skanderborg kommuner med henblik på at give et indblik i og forståelse for hospicekonceptet. Før igangsættelsen af undervisningen og etableringen af Hospice uden mure, dvs. i foråret 2000, blev der gennemført en spørgeskemaundersøgelse til samme gruppe med det formål at tilrettelægge undervisningen og dens niveau. Spørgeskemaet indeholdt en del kvalitative og vurderingsmæssige spørgsmål med åben svarmulighed. Spørgeskemaundersøgelsen er efterfølgende blevet gentaget med henblik på at opfange effekter af læring (sommer 2003).

Nærværende afsnit beskriver derfor som en del af organisationsafsnittet pleje- og omsorgspersonalets erfaringer med Hospice uden mure og samarbejdet med de øvrige pleje- og behandlergrupper, såvel som den læring, der har været i projektet.

I alt har 46 sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter fra hjemmeplejen besvaret spørgeskemaet i førperioden inden starten på undervisningen¹¹, mens det kun er 13 sygeplejersker og social- og sundhedsassi-

¹¹ 16 fra Odder Kommune og 30 fra Skanderborg Kommune.

stenter i efter-perioden¹². En årsag til den vigende besvarelse i efter-perioden skal givetvis findes i både amtets nedlæggelse af Odder Centralsygehus i projektperioden og i den fremtidige opdeling af det palliative område i Århus Amt med Skanderborg Kommunes fremtidige tilhørsforhold til Silkeborg Centralsygehus. Der tages derfor generelt forbehold for dette relativt lille antal respondenter og materiale, som efter-perioden baseres på.

Stort set samtlige sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter, der har besvaret spørgeskemaundersøgelser både før og efter, er over 30 år. Størstedelen har mindst 10 års erfaring i deres nuværende stilling som sygeplejerske eller social- og sundhedsassistent, mens op imod halvdelen højst har været ansat i primærsektoren i ni år.

5.4.4.1 Pleje- og omsorgspersonalet vurdering af samarbejdet

Som centrale personer i behandlingen og plejen af den døende i eget hjem blev pleje- og omsorgspersonalet i Odder og Skanderborg kommune bedt om i spørgeskemaundersøgelserne (før og efter) at vurdere deres samarbejde med den terminale patient, vedkommendes pårørende, det tværfaglige samarbejde omkring patienten og samarbejdet med de praktiserende læger og med Odder Centralsygehus. I efter-perioden drejede sidstnævnte sig primært om smerteklinikken. Resultatet heraf fremgår af tabel 15 nedenfor.

TABEL 15

Vurdering af omsorgs- og plejepersonalets samarbejde med patient, pårørende og andet sundhedspersonale i forhold til terminalt syge i Odder og Skanderborg kommuner (%)

	Før (N=46)				Efter (N=13)			
	Godt	Rimeligt	Vanskeligt	Dårligt	Godt	Rimeligt	Vanskeligt	Dårligt
Patienterne ^a	73	27	0	0	100	0	0	0
Pårørende ^a	80	20	0	0	92	8	0	0
Tværfagligt samarbejde ^a	42	51	7	0	54	46	0	0
Praktiserende læger ^b	36	45	14	5	54	39	8	0
Odder Centralsygehus ^c	57	38	5	0	67	22	11	0

^a Uoplyst for én i før-perioden.

^b Uoplyst hos to i før-perioden.

^c Uoplyst hos fire i henholdsvis før- og efter-perioderne.

Med forbehold for det lave antal svar i efter-perioden synes pleje- og omsorgspersonalets samarbejde med patienterne og de pårørende sammenlignet med før-perioden at være blevet forbedret i efter-perioden. Det tværfaglige samarbejde generelt, samarbejdet med de praktiserende læger såvel som med Odder Centralsygehus er også forbedret i forhold til før-perioden. Væsentligt er det dog at slå fast, at pleje- og omsorgspersonalets samarbejde med de forskellige grupper også var overvejende godt i før-perioden.

Afgørende faktorer for et godt samarbejde mellem pleje- og omsorgspersonalet og de terminale patienter og deres pårørende vurderer pleje- og omsorgspersonalet er tillid, åbenhed og respekt. Tid for pleje- og omsorgspersonalet, information til patienten og de pårørende, så de kender situationen, og patientens oplevelse af tryghed er ud over den rette behandling nævnt af flere blandt personalet som vigtige parametre for et godt samarbejde. Inddragelse af de pårørende i forløbet, som tilfældet har været i Hospice uden mure, er også vigtigt for et godt samarbejde, således at de føler fællesskab og forståelse for plejepersonalet. Derudover er det af enkelte sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter i efter-perioden blevet nævnt, at et godt samarbejde mellem patienten og plejepersonalet opnås ved, at der, som i Hospice uden mure, tænkes i helheder omkring patient og pårørende i et tæt samarbejde mellem de forskellige fagpersoner.

I før-perioden anfører mange respondenter, at samarbejdet mellem patienten og pleje- og omsorgspersonalet kan forbedres ved mere uddannelse/undervisning og supervision til plejepersonalet f.eks. i forhold til palliation, den svære samtale, mere viden om sorg og krise, etc. Dette var netop målet med undervisningsforløbet for pleje- og omsorgspersonalet i forbindelse med etablering af Hospice uden mure.

Pleje- og omsorgspersonalets vurderer, at det tværfaglige samarbejde mellem de forskellige fagpersoner fungerer godt, når der er en arbejds- og ansvarsfordeling, der sikrer en koordination, og når der er en åben og gensidig dialog med kendskab til og respekt for den enkeltes faglige viden, kompetencer og handlemuligheder. Endvidere vurderes det af mange sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter i før-perioden, at et godt

¹² 10 fra Odder Kommune og 3 fra Skanderborg Kommune.

samarbejde mellem pleje- og omsorgspersonalet og den terminale patient forudsætter, at den praktiserende læge tager aktivt del i arbejdet i hjemmet og er opsøgende og interesseret.

Væsentligt er det, at den praktiserende læge er i stand til at lytte til plejepersonalets observationer og problemer og respekterer disse, jf. respondenterne bestående af pleje- og omsorgspersonale. I forhold til samarbejdet med sygehuset er ordentlig planlægning af udskrivningsforløb – også tidsmæssigt – og klare aftaler om mulighed for åbne indlæggelser væsentligt. Endelig er muligheden for hurtigt samarbejde med fysioterapi og ergoterapi, blandt andet ved levering af hjælpemidler, fremhævet af flere i før-perioden. I efter-perioden vurderes det som vigtigt for et godt tværfagligt samarbejde, at den praktiserende læge henviser patienter, som de ikke selv kan klare, til smerteteamet, og at de i det hele taget har et godt kendskab til smerteteamet og ser sig selv som medspillere. Veltilrettelagte udskrivningssamtaler og smerteteamets involvering angives også som befordrende for et godt samarbejde i efter-perioden.

Forbedringspotentialer for det tværfaglige samarbejde før etablering af Hospice uden mure, herunder samarbejde med praktiserende læge og sygehuset, er af pleje- og omsorgspersonalet defineret som en bedre og øget kommunikation og information i mellem behandlere og plejere og mellem sektorerne. Endvidere anfører flere et ønske om et palliativt team eller smerteteam til blandt andet supervision i tvivlstilfælde og til at gøre flere specialister tilgængelige, f.eks. diætist og psykolog. I efter-perioden anfører pleje- og omsorgspersonalet som mulige forbedringer af det tværfaglige samarbejde forsat adgang til eller tilknytning af fysioterapeut, ergoterapeut, præst til smerteteamet. Endvidere betragtes det som en væsentlig faktor, at der fra de praktiserende lægers side fremkommer en accept og erkendelse af, hvordan de indgår i Hospice uden mure.

Når den terminale patient er død, afsluttes hjemmeplejens kontakt med den eller de efterladte typisk ved, at den sygeplejerske eller sygeplejeassistent, der har haft kontakt til afdøde, efterfølgende besøger eller ringer til de pårørende.

5.4.4.2 Pleje- og omsorgspersonalet muligheder for støtte og supervision

At arbejde med terminale patienter og problemstillinger omkring døden kan også være hårdt for personalet. Pleje- og omsorgspersonalet kan derfor have behov for støtte og supervision for at klare deres arbejde. Før etablering af Hospice uden mure var kolleger nærmest den eneste oplagte mulighed for den enkelte medarbejder til at få støtte i arbejdet med terminale syge patienter. Med etablering af Hospice uden mure yder kolleger forsat en væsentlig støttefunktion i forhold til den enkelte medarbejder. Men Hospice uden mure har resulteret i flere muligheder for støtte og supervision, idet smerteteamet nu også bruges af pleje- og omsorgspersonalet til støtte og supervision i forhold til konkrete patienter.

Der er dog ikke den store forskel i opfyldelse af behovene for støtte i arbejdet med terminale patienter før og efter etablering af Hospice uden mure. Tid i hverdagen er igen angivet som en manglende faktor, så patienterne kan få den støtte, der er behov for.

5.5 Konklusion – organisationen

De organisatoriske konsekvenser af et skift fra en mere sektoropdelt indsats med palliativ behandling, omsorg og pleje i Odder og Skanderborg kommuner på basisniveau til et palliativt netværk med en palliativ indsats på et højt specialiseret niveau er en af de største ændringer, som Hospice uden mure har medført. Det vurderes især at være strukturen og kulturen, der er blevet berørt.

I forhold til strukturen er det det tværfaglige samarbejde og ledelsen og ansvaret for patienten, der er blevet påvirket, jf. de interviewede. Traditionelt har den praktiserende læge haft ansvaret for patienten, også i den sidste fase, med mindre vedkommende var indlagt på sygehuset. Med det palliative netværkssamarbejde, hvor det palliative team udgøres af både den praktiserende læge, hjemmeplejen og smerteteamet på sygehuset, bliver spørgsmålene om rollefordeling, ansvar, ledelse, koordination og løbende information i forhold til patienten væsentlige.

Udgangspunktet for Hospice uden mure var, at det palliative team udgøres af smerteklinikken ved smertesyggeplejerske og anæstesiolog i samarbejde med kontaktsygeplejersken fra hjemmeplejen og en praktiserende læge. I forhold til strukturen, og især i forhold til ledelsen og ansvaret for patienten, er dette i en vis grad endnu ikke blevet realiseret i praksis. Der er blandt nogle praktiserende læger – primært i Odder – givet udtryk for, at smerteteamet på sygehuset, som et udgående team, har taget for meget over. Som en konsekvens heraf

føler de praktiserende læger sig til tider koblet af patientforløbene. Omvendt har smerteklinikken forsøgt at involvere alle – også de praktiserende læger. Dog oplevede man i starten en mindre interesse netop fra denne gruppe. Det er imidlertid vigtigt, at de praktiserende læger er opmærksomme på, hvad det vil sige at samarbejde omkring palliation på et højt og specialiseret niveau frem for på et basisniveau, så de kan fungere som tovholder i et patientforløb.

Men risikoen i Hospice uden mure, hvis der ikke arbejdes videre med at forbedre dette, er, at ledelsen og ansvaret for patienten ikke vil være fast forankret nogle steder. Dette kan vanskeliggøre fastholdelsen af sammenhængende patientforløb mellem sektorer (shared care). Ydermere kan en manglende opfølgning på problemet få den konsekvens, at de praktiserende læger i nogle sammenhænge vil være mere påholdende med at involvere sig i et samarbejde. Dette er i sidste ende til skade for patienten, der kan opleve at blive kastebold mellem to sektorer.

Ovennævnte problemstilling er måske ikke så overraskende, og der er flere forklaringer herpå. Først og fremmest tyder det på, at smerteteamet i Hospice uden mure har været initiativrigt og en succes. Dette skal ses ud fra den betragtning, at patienterne i nogle tilfælde vælger smerteteamet frem for deres egen læge. For de sammenhængende patientforløb (shared care) er det fortsat væsentligt, at smerteteamet – alt afhængig af hvad patienten måtte ønske – forsøger at informere og koble de andre aktører og professionelle på forløbene. Intentionen i Hospice uden mure er jo netop, at den praktiserende læge og hjemmeplejen inviteres med til udskrivningssamtalen. Desværre er dette ofte altid ikke muligt at planlægge på grund af de praktiserende lægers manglende tid.

Vigtigt er det også at huske, at de praktiserende læger består af en gruppe selvstændige aktører, og ikke er en ensartet gruppe. I Hospice uden mure har smerteklinikken oplevet en forskel i interessen fra de praktiserende læger i henholdsvis Skanderborg og Odder, hvor førstnævnte var interesserede fra start, mens sidstnævnte gruppe var mindre interesseret, og ikke havde tid til at samarbejde i begyndelsen. Dette har uden tvivl påvirket det videre samarbejde i netværket – specielt i forhold til de praktiserende læger i Odder. Dette er alle problemstillinger, der må forventes at kunne opstå ved alle udgående sygehusteam og shared care tiltag, der involverer sygehussektoren og primærsektoren.

Hospice uden mure har nu eksisteret i tre år. Nogle vil hævde, at dette ikke er lang tid til at udvikle samarbejder på tværs af sektorer. Set i dette perspektiv er man trods alt kommet et langt stykke i Hospice uden mure. Det vigtigste er dog, at samarbejdet på tværs af sektorer fastholdes, udvikles og forbedres med henblik på at fastholde alle praktiserende læger i samarbejdet med Hospice uden mure.

Kulturer hos de forskellige aktører har vist sig ikke at være noget problem i Hospice uden mure. Hospice uden mure er i relation til kulturen umiddelbart blevet accepteret af alle som et godt tilbud til de terminale patienter. Det bygger på de eksisterende strukturer, og indebærer derfor kun i mindre grad en kulturændring.

En anden positiv effekt ved Hospice uden mure er, at pleje- og omsorgspersonalet i kommunerne har ændret opfattelse af håndteringen af terminale patienter, idet de har gennemgået en opkvalificering i form af undervisning med fokus på hospicetankegangen. Dette har, ud over at give en bedre patientpleje, også resulteret i en større tilfredshed for den enkelte medarbejder.

Forskellige kulturer i sygehussektor og primærsektor kan måske omvendt være en årsag til problemerne omkring ansvarsfordelingen i Hospice uden mure. Man har forskelligt sprog, og er organisatorisk forskellige. Organisatorisk ligner sygehuset og hjemmeplejen mere hinanden, idet de begge er organiseret på gruppebasis, mens de praktiserende læger er selvstændige – dog eksisterer der også gruppepraksis. Sammenlignes smerteteamet med den praktiserende læge, er der også tale om specialister sammenlignet med generalister, uden at der er noget forkert heri. Men implikationen er, at den praktiserende læge har mange »andre« patienter at varetage, og han ser endvidere sine patienter over en længere tidshorisont. Smerteteamet kan derimod koncentrere sig om terminale patienter inden for et relativt kort tidsforløb. Dette må også forventes at betyde noget for den måde, man kommunikerer på.

Ovenstående er værdifuld læring for andre amter og sygehuse, der har, eller overvejer at indføre, palliative teams og forbinde dem i et mere formaliseret netværk som ved Hospice uden mure. Man bør på forhånd anvende ressourcer og tid på at afklare ansvarsfordelingen og lægge denne i faste rammer, idet netværket naturligvis skal være tværfagligt og tværsektorielt. Samtidig skal man dog ikke forvente, at det tværsektorielle samarbejde vil udvikle sig problemfrit, men i stedet hele tiden være parat til at følge op herpå.

6 Patienten

6.1 Introduktion

Større tryghed, værdighed og sikkerhed i det terminale forløb for patienterne er målet med Hospice uden mure. Det palliative netværk har til formål at sikre en bedre og mere koordineret smertelindring, der mindsker symptomerne og sætter pleje- og omsorgspersonalet i stand til bedre at rådgive patienten på baggrund af disse symptomer. I forlængelse af personalets oplevelser af palliative symptomer, som beskrevet under organisations-elementet, fokuserer patientelementet i MTV-projektet yderligere på forekomsten af symptomer hos patienterne. Kvaliteten af netværket, herunder de pårørendes tilfredshed samt eventuelle mangler ved netværkstilbudet i relation til patienten og de pårørende er også relevant at afdække.

Endvidere er de frivillige, som er et nyt tiltag i Odder og Skanderborg kommuner, inddraget i relation til patientelementet med deres erfaringer og oplevelser med at være frivillige i Hospice uden mure og hjælpe og bistå den døende i den sidste fase af livet.

En omstændighed ved studier af palliative tiltag, som især påvirker indsamlingen og opgørelsen af patientens oplevelser og erfaringer ved tiltaget, er, at der er tale om patienter i en terminal fase. Mange patienter i den terminale fase er for afkræftede og syge til selv at medvirke i undersøgelser, udgår i tid på grund af svækkelse eller død, eller er uvillige til at give informationen selv (Goldschmidt et al., 2002; McPherson et al., 2004). Dette ses af Goldschmidt et al. (2002) som en mulig begrænsning for at kunne gennemføre traditionelle designs på det palliative område, idet der stilles spørgsmål ved, om det er etisk forsvarligt at gennemføre undersøgelser på patienter med begrænset levetid, som får palliativ behandling. Prospektive spørgeskemaundersøgelser af terminale patienter i den sidste fase af livet kan således være svære at initiere, endsi gne gennemføre, og der må ofte ske en afvejning af ønsket om at tilvejebringe evidens med den konkrete situation, som disse patienter befinder sig i.

Alternativt er en tilgang med retrospektive surveys efter patientens død, hvor efterladte pårørende benyttes som *proxy* for patienten, anvendt af en række studier af plejen af døende på det palliative område, idet det vurderes at tilvejebringe værdifuld information om patientens pleje i den terminale fase. Eksempler herpå er blandt andet Andersen et al. (2001), Addington-Hall et al. (1995), Lynn et al. (1997) og Cartwright et al. (1990). Spørgsmålet i denne sammenhæng er dog, hvor valide disse proxy svar er for patientens opfattelse og oplevelse, som de søger at besvare. McPherson et al. (2003) har på baggrund af prospektive studier sammenlignet svar fra proxier med svar fra patienter. Dette studie viser, at proxier for patienten i form af efterladte pårørende er bedre i stand til at give information om konkrete, observerbare fænomener (f.eks. plejen og patientens fysiske tilstand), mens der viste sig mindre overensstemmelse, når det drejer sig om subjektive aspekter som for eksempel smerte og psykologiske aspekter (McPherson et al., 2003).

Noget indikerer således, at patientens efterladte, i form af nære pårørende, godt kan bruges til at tilvejebringe information om mere faktuelle forhold og oplevelser, mens de som proxier er mindre præcise som formidlere af mere psykologiske og emotionelle aspekter. For eksempel har det jævnfør McPherson et al. (2004) vist sig, at proxier i form af efterladte pårørende ved retrospektive surveys tenderer til at undervurdere problemstillinger omkring depression og nervøsitet, og omvendt overvurdere smerteoplevelsen hos patienten. Der pågår således også yderligere forskning i forhold til de subjektive aspekter og brugen af proxier. Disse erfaringer og begrænsninger skal man således have med i betragtningen, når man anvender proxier i form af efterladte pårørende til retrospektivt at beskrive og vurdere den afdøde patients situation, idet det dog ofte kan være den eneste mulighed for at få udtrykt patientens oplevelser ved studier af palliative tiltag.

I denne MTV af Hospice uden mure blev det af ovenstående årsager heller ikke fundet hverken praktisk muligt eller etisk forsvarligt direkte at spørge patienterne i forbindelse med udarbejdelsen af projektet på grund af omstændighederne med patienter i en terminal fase. I stedet anvendtes de efterladte pårørende i en retrospektiv survey som proxy for patienternes oplevelser og erfaringer for de spørgsmål, der direkte henfører til dem. Andre spørgsmål er omvendt rettet mod de pårørende selv. De pårørende, som har udfyldt spørgeskemaet efter deres familiemedlems død, er de pårørende, som Hospice uden mure har haft kontakt med i forløbet, og som typisk har været tættest på den afdøde i den sidste terminale fase, f.eks. som følge af plejeorlov. Dette skulle alt andet lige medvirke til, at de pårørendes faktuelle oplevelser af plejen, hændelser og ting, der er sket ligger forholdsvist tæt op af, hvad patienten måtte have oplevet.

I forhold til spørgsmål af mere subjektiv og vurderingsmæssig karakter, f.eks. relateret til psykologiske aspekter og patientens tanker, skal det omvendt understreges, at den anvendte metode i nærværende MTV med en retrospektiv survey med brug af efterladte pårørende som proxy for patienterne kan være mindre præcis og korrekt, jf. erfaringerne fra andre studier som refereret ovenfor. Dette vil i givet fald afhænge af, i hvor stort et omfang den pårørende har drøftet disse ting med den afdøde i den sidste tid, og hvor stor fortrolighed og nærhed, der var mellem afdøde og den pårørende. Dette varierer naturligvis mellem patienter såvel som mellem pårørende. I yderste konsekvens er vurderingerne af disse mere subjektive aspekter et udtryk for de pårørendes oplevelse af dem.

Derudover kan man sige, at behandler- og plejepersonalet i de øvrige delundersøgelser også generelt fungerer som *proxy* for patienten ved spørgsmål, der direkte vedrører vurdering af patientoplevelsen, jf. spørgeskemaundersøgelsen til pleje- og omsorgspersonalet og interview af forskellige interessenter i Hospice uden mure, som beskrevet tidligere under organisationselementet. For pleje- og omsorgspersonalet gør dette sig gældende med nogle af de mere subjektive vurderinger omkring angst, depression, smerte, etc. hos den terminale patient, som det er valgt ikke at spørge den efterladte pårørende om. Det skal dog her understreges, at der her er tale om en mere professionel vurdering, hvilken kan være en begrænsning for anvendelsen af denne gruppe som proxy for patienten, selv om dette heller ikke sjældent er anvendt.

6.2 MTV-spørgsmål – patienten

Følgende MTV-spørgsmål skal undersøges i forhold til *patienten*:

- Hvor stor en hjælp har Hospice uden mure været for de pårørende?
- Hvordan vurderer de pårørende støtten fra Hospice uden mure og dets forskellige tilbud?
- Hvad er de pårørendes oplevelse af kvalitet og mangler i forhold til konkrete plejeforløb med etablering af Hospice uden mure?
- Oplever hjemmesygeplejersker og kontaktpersoner en forskel i de hyppigst forekommende symptomer hos mennesker i en terminalfase før og efter etableringen af et Hospice uden mure?
- Hvad er de frivilliges erfaring og oplevelser i relation til Hospice uden mure?

6.3 Metode og materialer – patienten

I relation til patientelementet gennemføres primært en spørgeskemaundersøgelse blandt de pårørende, der har været tilknyttet Hospice uden mure, jf. ovenstående diskussion. I den forbindelse afdækkes en række forhold vedrørende patienterne, deres situation, brug af netværket og støtte og information til patienter og pårørende. Disse forhold kan opsummeres som følger:

- de faktorer, som patienter og pårørende har lagt vægt på ved valget af Hospice uden mure
- patienternes og de pårørendes oplevelse af kvaliteten i Hospice uden mure
- fokus på individet og oplevelse af sammenhæng i behandling, pleje og omsorg
- vurdering af mulighed for kontakt, støtte og feedback, samt omfang af information
- den samlede koordinering og samarbejde i netværket
- patienternes oplevelse af omfanget af behandlings- og plejetilbud i netværket
- behandlings- og plejegruppens oplevelse af patienternes tilfredshed med netværket
- oplevede mangler/problemer med det eksisterende palliative netværk.

Spørgeskemaerne er blevet udsendt til de pårørende til den terminale patient ca. tre måneder efter, at patienten er afgået ved døden. I alt 102 spørgeskemaer er blevet besvaret i perioden 1. januar 2002 til 27. juli 2003. Sammenlignet med antallet af patienter, der har gennemgået Hospice uden mure svarer dette til en besvarelsesprocent på 60%. Det har ikke været muligt at lave en egentlig frafaldsanalyse af hvilke pårørende, der ikke har besvaret skemaet, da dette ikke blev registreret. Dette er blandt andet ikke gjort, fordi der ikke blev udsendt rykkere ved manglende svar, da de pårørende på dette tidspunkt var i en sorgperiode i deres liv, hvorfor man ikke unødigt ville forstyrre.

Derudover blev der gennemført en spørgeskemaundersøgelse i forhold til pleje- og omsorgspersonalet (før og efter), som beskrevet i kapitel 5 (organisationen).

Et af tilbudene i Hospice uden mure til terminale patienter og deres pårørende er frivillige besøgsvenner. Derfor er der i MTV-projektet gennemført to fokusgruppeinterviews med i alt fire frivillige besøgsvenner i Hospice uden mure fra henholdsvis Odder og Skanderborg¹³. Begge fokusgruppeinterviews er gennemført på Odder Centralsygehus den 8. august 2003 ud fra en semistruktureret interviewguide.

Fokusgruppeinterviewene havde til formål at undersøge, hvem der repræsenterer de frivillige besøgsvenner i Hospice uden mure, deres rolle/funktion og en karakteristik af den typiske døende, der tager imod tilbudet om at få en frivillig besøgsven. Endvidere blev der i interviewene fokuseret på samarbejdet, samspillet og kommunikationen i Hospice uden mure set fra en frivillig besøgsvens perspektiv samt de oplevelser og erfaringer, som de frivillige besøgsvenner har haft med de terminale patienter og deres pårørende.

6.4 Resultater – patienten

6.4.1 Pårørendes oplevelser og vurdering af Hospice uden mure

Som en *proxy* for patienten er de efterladte pårørende til afdøde, jf. introduktionen ovenfor, blevet bedt om at foretage en vurdering af Hospice uden mure set ud fra patientens og deres eget synspunkt, herunder hvad de har oplevet i forløbet med Hospice uden mure. Data fra denne spørgeskemaundersøgelse indgår også i økonomikapitlet.

Spørgeskemaet (appendiks 6) er udsendt fra smerteklinikken på Odder Centralsygehus i forbindelse med den afsluttende opfølgning af de efterladte pårørende ca. tre måneder efter patientens død. I forhold til tidspunktet for besvarelse af spørgeskemaet blev det gennemsnitligt udfyldt seks måneder (2-17 måneder) efter, at den pårørende havde mistet afdøde. Dog er de fleste spørgeskemaer returneret efter 3-4 måneder (median fire måneder).

6.4.1.1 Karakteristik af de pårørende til afdøde

Halvdelen af de pårørende var ægtefælle eller samlever til den afdøde, mens 41% var barn af afdøde. De resterende pårørende fordeler sig med i enkelte tilfælde at have været svigerbørn, barnebarn, søster, ven/veninde til afdøde.

De pårørendes alder er lidt lavere end for afdøde, idet aldersspændet for de pårørende går fra 41 år og op, idet dog 14% er yngre end 41 år. Forklaringen herpå er, at der for næsten halvdelen vedkommende er tale om næste generation eller den næste igen. Den største gruppe af pårørende findes i gruppen af 41-50 årige, om end ældre aldersgrupper udgør næsten lige så mange.

6.4.1.2 Overordnet vurdering og oplevelse af Hospice uden mure

Hospice uden mure er etableret med henblik på at kunne tilbyde bedre palliation og smertebehandling, flere sammenhængende tilbud til de døende og dermed større mulighed for at blive længe i eget hjem til gavn for den terminale patient og vedkommendes pårørende. Nedenfor i tabel 16 er anført de pårørendes overordnede vurdering af, hvor stor hjælpen fra Hospice uden mure har været for den afdøde og dem selv som pårørende.

TABEL 16
Vurdering af hjælpen fra Hospice uden mure^a

	Antal	Procent
En meget stor hjælp	66	69%
En god hjælp	22	23%
En lille hjælp	6	6%
Ingen hjælp	2	2%

^a 3 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

Som det ses af tabellen har godt to-tredjedele vurderet, at Hospice uden mure har været en meget stor hjælp for dem og deres afdøde, mens yderligere 23% betragtede det som en stor hjælp. Kun 8% mente, at Hospice uden mure kun var en lille hjælp eller slet ingen hjælp. Der synes altså at være stor gavn for de pårørende og afdøde af den hjælp, man har modtaget fra Hospice uden mure i den sidste tid af patientens liv.

13 Anne Rerup og Gunver Laursen fra Odder og Lone Pedersen og Tove Dolmer fra Skanderborg.

Af mange pårørende betragtes Hospice uden mure som en stor hjælp, fordi især smerteteamet altid stod til rådighed for den afdøde og de pårørende. Smerteteamet fremhæves af flere på bekostning af det øvrige behandlervæsen, f.eks. »at det først var på smerteklinikken, at man følte menneskelig forståelse fra lægelig side« og »smerteteamet kunne og gjorde, hvad lægerne ikke formåede, nemlig at vise barmhjertighed«. Fra flere påpeges det også, at deres afdøde havde stor tiltro til Hospice uden mure, især smerteteamet, og at det var med til at give dem tryk. Hjælpen, herunder besøgene, har i flere tilfælde også været med til at muliggøre, at patienten kunne dø i eget hjem. Hospice uden mure har tillige virket aflastende for patienter med ingen eller kun få pårørende til at tage sig af dem. Endelig fremhæves den bedre smertedækning af patienten med Hospice uden mure af mange pårørende.

Blandt de forholdsvis få pårørende, der mener, at Hospice uden mure kun har været en mindre eller slet ingen hjælp, går kritikken for enkeltes vedkommende på, at man savnede skriftlig information om Hospice uden mure, og at Hospice uden mure ikke levede op til det lovede. Det anføres af én pårørende, at for at Hospice uden mure kan fungere tilfredsstillende, kræver det hjælp fra de pårørende. Endelig er der enkelte af de pårørende, hvis afdøde ikke ønskede hjælp fra Hospice uden mure.

Nedenfor i tabel 17 er opsummeret, hvilke tilbud i Hospice uden mure, den terminale patient benyttede i sin sidste levetid.

TABEL 17

Brug af tilbud i Hospice uden mure^{a, b}

	Antal	Procent
Hjemmeplejen	68	74%
Smerteklinik	61	66%
Praktiserende læge	50	54%
Åben indlæggelse på sygehus	37	40%
Aflastningspladser på plejehjem	20	22%
Frivillig besøgsven	9	9%

^a 10 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^b Der var mulighed for at angive mere end et tilbud, hvorfor procentsatser summerer til mere end 100%.

Ikke overraskende har den største andel af de terminale patienter modtaget hjælp fra hjemmeplejen, og to-tredjedele har gjort brug af tilbudene i smerteklinikken. Omvendt er det måske lidt overraskende, at kun 54% har gjort brug af den afdødes egen læge. 40% af de terminale patienter har benyttet sig af åben indlæggelse, og 22% har brugt aflastningspladsen på plejehjemmene. Endelig har 9% haft en frivillig besøgsven tilknyttet (se afsnit 6.4.2 for yderligere herom).

Langt de fleste af de pårørende har ikke været i tvivl om, hvem de skulle kontakte i det palliative netværk. Dog har 17% i forhold til den praktiserende læge, 13% i forhold til smerteteamet og 10% i forhold til hjemmeplejen været i tvivl om, hvem der skulle kontaktes ved spørgsmål og problemer. De væsentligste årsager hertil har været manglende klarhed i forbindelse med samarbejdet og ansvarsfordelingen mellem smerteklinikken og den praktiserende læge. Endvidere kan smerteklinikken og den praktiserende læge ikke træffes uden for normal daglig åbningstid, hvorfor patienten og de pårørende er henvist til vagtlægen eller hjemmeplejen. Enkelte fremhæver også problemer med en manglende tilknytning af praktiserende læge, der enten selv havde koblet sig af eller ufrivilligt var blevet koblet af.

6.4.1.3 Vurdering af indlæggelse på sygehus

Blandt de pårørende, som deltog i udskrivningssamtalen efter indlæggelse på sygehus, vurderer 61%, at der blev informeret om hele situationen. 71% vurderer, at der blev lavet aftaler om efterfølgende pleje- og behandlingsforløb, og 65% mener, at tiden til udskrivningssamtalen var passende. Spørgsmålet er ikke besvaret af de pårørende, hvor disse ikke har deltaget i udskrivningssamtalen.

TABEL 18**Vurdering af udskrivningssamtalen efter indlæggelse på sygehus (%)**

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Informationen om hele situationen ^a	61%	27%	13%
Aftaler om efterfølgende pleje og behandlingsforløb ^b	71%	17%	12%
Tiden til udskrivningssamtalen ^c	65%	19%	16%

^a 23 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvares, hvis der havde været indlæggelse.^b 20 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvares, hvis der havde været indlæggelse.^c 27 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvares, hvis der havde været indlæggelse.

Årsagerne til at nogle fandt udskrivningssamtalen utilstrækkelig, var, at informationen var uklar, dårlig eller simpelthen ikke eksisterede. Den rette information – alt afhængig af patienten – er især vigtig ved den udskrivningssamtale, der følger efter indlæggelsen, hvor patienten har fået konstateret sin uhelbredelige sygdom. Yderligere problemer med udskrivningssamtalerne var decideret manglende klarhed omkring aftaler, manglende opfølgning efter samtale trods lovning herpå, ansvarsforflygtigelse og sygehuse uden for Odder og Skanderborg området, der ikke havde kendskab til Hospice uden mure.

I tabel 19 er præsenteret en mere specifik vurdering af den samlede information til patienten og de pårørende.

TABEL 19**Vurdering af den samlede information (%)**

Information om	For meget	Tilpas	For lidt	Ved ikke
Hele sygdomssituationen ^a	1%	73%	19%	7%
De fysiske gener ^b	1%	67%	27%	4%
De psykiske reaktioner ^c	–	56%	39%	5%
De praktiske ting under sygdomsforløbet ^d	1%	83%	15%	1%
De praktiske ting efter dødsfaldet ^e	4%	73%	16%	7%

^a 9 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^b 10 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^c 15 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^d 14 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^e 16 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

Ifølge 67%-83% af de adspurgte var informationen om hele sygdomssituationen, de fysiske gener, de praktiske ting under og efter sygdomsforløbet tilpas. Dog var det kun tilfældet for 56% ved de psykiske reaktioner, hvilket dog kan hænge sammen med, at det er sværere for de pårørende som proxy at vurdere denne del, jf. problemstillingerne med at bruge pårørende som proxy som diskuteret i introduktionen.

Hos nogle af dem, der manglede information, savnedes henvendelser og initiativer til samtaler fra behandler- og plejeside. Endvidere påpegede enkelte, at man selv skulle være opsøgende og spørgende for at få information. Det der specifikt fremhæves hos enkelte pårørende er, at de har savnet information omkring de psykiske ændringer som følge af en terminal tilstand og smertebehandlingen samt information om praktiske ting, især efter dødsfaldet.

I tabel 20 præsenteres de pårørendes vurdering af den samlede støtte til den terminale patient og vedkommendes pårørende.

TABEL 20**Vurdering af den samlede støtte (%)**

Støtte til at	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Hjælpe den syge ^a	83%	13%	4%
Tale om situationen med den syge ^b	74%	20%	5%
Tale om situationen i familien ^c	66%	21%	13%
Forberede dig på det kommende tab ^d	53%	27%	20%
Forberede dig på sorgreaktionerne ^e	47%	30%	23%
Klare selve dødsfaldet ^f	68%	23%	9%
Gøre den afdøde i stand ^g	86%	9%	5%
Tage afsked ^h	74%	20%	6%

^a 7 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^b 9 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^c 7 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^d 12 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^e 16 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^f 14 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^g 16 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^h 17 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

Støtte til patienten, samtaler med den syge og med familien omkring situationen, støtte til at klare selve dødsfaldet, gøre den afdøde i stand, samt til at tage afsked har for mellem 66%-83% været tilstrækkeligt. Der er især ros til smerteteamets og hjemmeplejens indsats i forhold til informationen og støtten til patienten og vedkommendes familie. I forhold til forberedelsen af den pårørende på det kommende tab og på de sorgreaktioner, der vil komme, vurderes kun godt halvdelen af støtten at være tilstrækkelig. Sidstnævnte kan hænge sammen med, at man næsten ikke kan forberede sig på at miste nogen tæt på én, at døden kan være svær at tale om, eller at det i andre tilfælde er gået så hurtigt i forløbet til sidst indtil dødsfaldet, at man ikke har haft tid til at forberede sig herpå. En mangel på adgang til psykolog og socialrådgiver er dog også anført som et problem.

Flere pårørende har i forskelligt omfang ikke besvaret spørgsmålet om den samlede støtte, hvilket givetvis hænger sammen med, at de ikke har oplevet eller gjort brug af smerteteamets støtte til det specifikke formål.

6.4.1.4 Vurdering af ophold i eget hjem

I den sidste tid i eget hjem modtog den terminale patient og den pårørende en række besøg fra forskellige aktører i Hospice uden mure. De pårørende blev bedt om at vurdere, om dette var tilstrækkeligt. Resultatet heraf fremgår af tabel 21.

TABEL 21**Omfanget af besøg til den døende i den terminale fase (%)**

Tilstrækkeligt med besøg fra	Ja	Nej	Ved ikke
Hjemmeplejen ^a	85%	11%	3%
Praktiserende læge ^b	57%	35%	8%
Smerteteam ^c	76%	18%	6%

^a 14 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^b 17 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.^c 24 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

En stor del af de pårørende (85% og 76%) vurderede, at omfanget af besøg fra hjemmeplejen og smerteteamet var tilstrækkeligt. Modsat vurderede kun 57% af de adspurgte omfanget af besøg fra den praktiserende læge som værende tilstrækkeligt. Dette uddybes af 13 ud af 85 besvarelser, at den praktiserende læge slet ikke kom på besøg eller kun kom få gange – typisk efter tilkald.

De pårørendes vurdering af støtten til pleje af den terminale patient i hjemmet svarer til de tidligere vurderinger af information og støtte ved indlæggelse på sygehus. Det, som de pårørende har fundet mindst tilstrækkeligt, er støtten til den psykiske omsorg, hvor kun 57% vurderede den tilstrækkelig og 30% som både/og. Et forbehold her er dog, at disse subjektive aspekter kan være sværere for de pårørende at vurdere på vegne af patienten, jf. McPherson et al. (2003). Omvendt har de pårørende nemmere ved at vurdere faktuelle forhold som praktisk og fysisk hjælp. Spørgeskemaundersøgelsen viste, at støtten til fysisk pleje og praktisk hjælp blev vurderet som værende tilstrækkelig af henholdsvis 81% og 77%, hvoraf yderligere 11% og 14% vurderede det som både/og.

6.4.1.5 Vurdering af hjemmeplejen/døgnplejen

De pårørendes oplevelse af hjælpen fra hjemmeplejen og døgnplejen til deres afdøde familiemedlem er præsenteret nedenfor i tabel 22.

TABEL 22

Oplevelse af hjælpen fra hjemmeplejen/døgnplejen (%)

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Personaletid og ressourcer ^a	74%	14%	12%
Omsorg og støtte ^b	77%	17%	6%
Antal besøg ^c	79%	13%	8%
Mulighed for kontakt med hjemme-/døgnpleje ^d	88%	7%	5%

^a 25 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^b 25 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^c 24 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^d 21 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

Af tabellen fremgår, at en stor del af de pårørende betragtede hjælpen fra hjemme- og døgnplejen – i form af deres personaletid og ressourcer, deres omsorg og støtte, antallet af besøg samt muligheden for kontakt til dem – som værende tilstrækkelig. I forhold til sidstnævnte var 70% af de pårørende også klar over, hvem der var deres kontaktperson i hjemmeplejen. Hjemmeplejen i de to kommuner får generelt stor ros fra de fleste pårørende, idet den betragtes som en uvurderlig støtte med god hjælp til den døende og de pårørende. Kun få fandt hjælpen fra hjemme- og døgnplejen utilstrækkelig – med personaletid og ressourcer som det største ankepunkt. Kritikpunkterne er her for korte besøg, manglende tid til personlig pleje og skiftende personale. Igen skyldes manglende svar fra omkring en fjerdedel af de pårørende til spørgsmålene om oplevelse af hjælpen fra hjemmeplejen givetvis, at de som pårørende ikke har været til stede ved alle hjemmeplejebesøg og kontakter, og derfor ikke set sig i stand til at vurdere spørgsmålet.

6.4.1.6 Vurdering af den praktiserende læge

De pårørendes oplevelse af hjælpen til den døende fra den praktiserende læge i forhold til information, støtte, og antal besøg, som det er vurderet af den efterladte pårørende, fremgår nedenfor af tabel 23.

TABEL 23

Oplevelse af hjælpen til den døende fra den praktiserende læge (%)

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Information om sygdomssituationen ^a	55%	24%	21%
Støtten til den syge ^b	55%	20%	25%
Antal besøg ^c	52%	11%	37%
Støtten til familien ^d	48%	19%	33%

^a 18 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^b 17 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^c 17 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^d 23 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

Generelt er andelen af pårørende, der finder information, støtte og antal besøg fra den afdødes praktiserende læge som tilstrækkelig, lavere end ved vurderingen af hjemmeplejen. Kun 48-55% finder de praktiserende lægers hjælp i forhold til ovennævnte punkter som værende tilstrækkelig – med støtten til familien som den lavest vurderede. Dette skal formentlig ses i lyset af, at alle pårørende ikke har været tilstede i alle kontakter med den praktiserende læge, og derfor enten har givet hjælpen fra den praktiserende læge en mere negativ vurdering eller omvendt ikke har været i stand til at vurdere spørgsmålene. Op mod en tredjedel af de pårørende finder dog hjælpen utilstrækkelig.

En af de positive tilkendegivelser fra nogle pårørende i forhold til de praktiserende læger, var blandt andet, at den praktiserende læge oftest som familielæge har kendt patienten og de pårørende over længere tid. Dog var der en række kritiske kommentarer fra de pårørende i forhold til de praktiserende læger. En række af de terminale patienter og pårørende har slet ikke haft kontakt til den praktiserende læge i den tid, hvor patienten lå hjemme. Derudover nævnes problemer i relation til lægens afholdelse af ferie, eller det faktum, patienten og de pårørende havde en fornemmelse af, at den praktiserende læge ikke tog sygdommen og dens opfølgelse alvorligt, hvorfor den døende i flere tilfælde ikke ønskede besøg fra den praktiserende læge.

6.4.1.7 Vurdering af smerteklinikken/smerteteamet

De pårørende, som i tilstrækkeligt omfang har medvirket sammen med den terminale patient, har ligeledes vurderet smerteklinikkens kontakt med den døende i den terminale fase (tabel 24).

TABEL 24

Den afdødes kontakt med smerteteamet på Odder Centralsygehus (%)

	Har haft kontakt hertil	Har ikke haft kontakt hertil
Ambulant ^a	65%	35%
Telefon ^b	83%	17%
Besøg i hjemmet ^c	89%	11%
Under indlæggelse ^d	93%	7%
Under aflastningsophold ^e	61%	39%

^a 48 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^b 39 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^c 27 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^d 25 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^e 45 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

Det fremgår, at op imod halvdelen af de pårørende ikke har besvaret spørgsmålet, givetvis fordi de ikke har været til stede ved kontakter til smerteteamet, eller ikke har følt sig stand til at vurdere spørgsmålet. Dette er udtalt i forhold til ambulante besøg, telefonkontakter, og aflastningstilbud, mens det kun i mindre grad gør sig gældende ved smerteklinikkens besøg i hjemmet eller under indlæggelse.

Men af dem der har besvaret spørgsmålet, har 83-93% af de terminale patienter haft kontakt med smerteklinikken enten som hjemmebesøg, telefonkonsultation eller i forbindelse med indlæggelse på sygehus. Ambulant og under aflastningsopholdet er andelen af kontakten med smerteklinikken noget lavere. Dette kan skyldes, at smerteklinikken træder mere i baggrunden ved aflastningsopholdet og overlader en større del af ansvaret til plejehjemmet og plejepersonalet, hvilket er blevet kritiseret af enkelte pårørende.

Som det fremgår af tabel 25 har en stor andel af de pårørende oplevet hjælpen fra smerteteamet i forhold til information om sygdomssituationen, støtte til den syge og familien, samt antallet af besøg fra smerteteamet som værende fuldt ud tilstrækkeligt. Generelt er der meget ros og positiv kritik til smerteklinikken fra de pårørende. Enkelte aflysninger af aftaler fra smerteteamets side er dog blevet kritiseret af de pårørende.

TABEL 25

Oplevelse af hjælpen til den døende fra smerteteamet (%)

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Information om sygdomssituationen ^a	85%	10%	5%
Støtten til den syge ^b	93%	3%	4%
Antal besøg ^c	78%	14%	8%
Støtten til familien ^d	77%	16%	7%

^a 11 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^b 9 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^c 10 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

^d 15 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet.

6.4.1.8 Vurdering af aflastningsplads på plejehjem

De pårørendes oplevelse eller vurdering af den døendes ophold på aflastningspladsen på enten Skovbakkehjemmet i Odder eller Baunegården i Skanderborg fremgår af tabel 26. Vurderingen af opholdet er opdelt i den fysiske pleje, psykiske pleje, praktisk hjælp, fysiske rammer og kontakten til aflastningspersonalet.

TABEL 26

Oplevelse/vurdering af ophold på aflastningspladsen, hvis tilbudet var benyttet (%)

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Fysiske pleje ^a	83%	9%	9%
Psykiske pleje ^b	83%	14%	3%
Praktisk hjælp ^c	89%	6%	6%
Fysiske rammer ^d	81%	11%	8%
Kontakten til aflastningspersonalet ^e	87%	11%	3%

^a 67 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvare spørgsmålet, hvis tilbudet var benyttet.

^b 66 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvare spørgsmålet, hvis tilbudet var benyttet.

^c 66 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvare spørgsmålet, hvis tilbudet var benyttet.

^d 66 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvare spørgsmålet, hvis tilbudet var benyttet.

^e 65 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvare spørgsmålet, hvis tilbudet var benyttet.

Det bemærkes, at omkring to-tredjedele af de pårørende ikke har besvaret spørgsmålene, da deres afdøde familiemedlem ikke var på aflastningsplads på plejehjemmet, hvorfor spørgsmålet har været irrelevant for dem. Derfor er der retmæssigt ingen besvarelser, hvis dette ikke var tilfældet.

Blandt pårørende, hvis afdøde familiemedlem har benyttet en aflastningsplads, er det de pårørendes vurdering, at afdøde i stor udstrækning fandt de forskellige forhold på aflastningspladsen som værende tilstrækkelige. Kun få betragter den fysiske og psykiske pleje, den praktiske hjælp, de fysiske rammer og kontakten til personalet som værende utilstrækkelig. Enkelte kritikpunkter går på manglende kapacitet, behov for uddannelse og supervision af plejepersonalet, samt oplevelser af manglende kommunikation mellem plejehjemmet og sygehuset/smerteklinikken.

6.4.1.9 Vurdering af åben indlæggelse på stamafdeling

Oplevelsen og vurderingen hos de pårørendes, hvis afdøde har benyttet en åben indlæggelse på stamafdelingen, fremgår nedenfor af tabel 27. Igen skyldes det lave antal besvarelser, at afdøde til disse pårørende ikke benyttede muligheden for åben indlæggelse, hvorfor den pårørende ikke har besvaret spørgsmålet.

TABEL 27

Oplevelse/vurdering af ophold på stamafdeling – åben indlæggelse (%)

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Fysiske pleje ^a	79%	7%	14%
Psykiske pleje ^b	65%	19%	16%
Praktisk hjælp ^c	66%	18%	16%

^a 59 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvare spørgsmålet, hvis tilbudet var benyttet.

^b 59 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvare spørgsmålet, hvis tilbudet var benyttet.

^c 58 respondenter har ikke besvaret spørgsmålet. Skulle kun besvare spørgsmålet, hvis tilbudet var benyttet.

Men for de patienter, der benyttede åben indlæggelse, vurderer de pårørende dog, at 79% af patienterne fandt den fysiske pleje tilstrækkelig, mens to-tredjedele betragtede den praktiske hjælp og den psykiske pleje som værende tilstrækkelige.

6.4.1.10 Pårørendes behov for støtte og støtte/sorggrupper

Endelig blev de pårørende spurgt, om de havde behov for yderligere støtte, og om de ønskede at deltage i en uformel åben sorggruppe og ønskede at få hjælp fra en sådan i den efterfølgende fase efter dødsfaldet. Kun en lille andel af de pårørende (11%) tilkendegav, at de havde haft behov for yderligere støtte efter dødsfaldet. Endnu færre tilkendegav et ønske om at deltage i en uformel åben støttegruppe (7%), og kun 4% havde reelt et ønske om at få hjælp. Behovet for støtte fra smerteklinikken og Hospice uden mure til de pårørende i den efterfølgende sorgperiode synes derfor ikke stort.

6.4.2 Pleje- og omsorgspersonalets erfaring med palliative symptomer

Som del af spørgeskemaundersøgelsen rettet mod pleje- og omsorgspersonalet er de både før og efter undervisningen i hospicebegrebet og palliative symptomer og pleje blevet spurgt om deres erfaringer med at håndtere en række palliative symptomer og problemer hos den terminale patient i plejeforløbet i hjemmet. Herved

fungerer pleje- og omsorgspersonalet også som en form for proxy for patienten, idet det dog lige så meget er udtryk for pleje- og omsorgspersonalets professionelle vurdering som plejer.

Pleje- og omsorgspersonalets erfaringer og oplevelser i forhold til en række palliative symptomer og problemer fremgår af tabel 28.

TABEL 28

Pleje- og omsorgspersonalets generelle erfaring med hvad der hos terminalt syge patienter ofte er problemer med i plejeforløbet i hjemmet (%)

	Før (N=46)				Efter (N=13)			
	Uløste problemer	Vanskelige problemer	Få problemer	Ubetydelige problemer	Uløste problemer	Vanskelige problemer	Få problemer	Ubetydelige problemer
Smerter ^a	22	51	27	0	0	46	54	0
Angst/uro ^a	24	49	22	4	8	46	46	0
Depression ^b	11	54	30	5	0	42	58	0
Kvalme/madlede ^c	11	50	39	0	0	39	61	0
Forstoppelse/diaré ^d	7	50	43	0	0	31	61	8
Dyspnøe (åndenød) ^e	10	38	50	2	0	31	61	8
Træthed ^f	15	39	41	5	9	9	64	18
Mundtørhed ^g	5	12	71	12	0	23	46	31

^a Uoplyst for en respondent i før-perioden.

^b Uoplyst hos ni respondenter i før-perioden og hos en respondent i efter-perioden.

^c Uoplyst hos to respondenter i før-perioden.

^d Uoplyst hos fire respondenter i før-perioden.

^e Uoplyst hos seks respondenter i før-perioden.

^f Uoplyst hos fem respondenter i før-perioden og hos to respondenter i efter-perioden.

^g Uoplyst hos fem respondenter i før-perioden.

Umiddelbart synes pleje- og omsorgspersonalet i før-perioden at opleve langt flere uløste problemer med palliative symptomer end tilfældet er i efter-perioden, hvor der synes at være tendenser til færre uløste problemer hos de terminalt syge patienter. Således finder mellem 5-24% i før-perioden uløste problemer ved alle palliative symptomer og problemer. Til sammenligning finder enkelte kun uløste problemer ved to palliative symptomer i efter-perioden, mens en større andel end i før-perioden oplever få eller kun ubetydelige problemer med palliative symptomer hos de terminale patienter i eget hjem. Der skal dog her tages forbehold for det lave antal respondenter i efter-perioden, jf. kapitel 5.

De i tabel 28 anførte palliative symptomer er ofte væsentlige grunde til, at den terminalt syge patient må indlægges i den sidste tid. Det kan dog også skyldes, at de pårørende ikke længere magter opgaven eller har brug for et pusterum.

I det følgende gennemgås pleje- og omsorgspersonalets erfaringer med og vurdering af relevante behandlings- og plejetiltag i forhold til de enkelte palliative symptomer hos den terminale patient i hjemmet samt eventuelle barrierer for mulige forbedringer heraf.

6.4.2.1 Smerter

Sammen med angst og uro oplever pleje- og omsorgspersonalet smerter hos de terminale patienter i eget hjem som det største problem i før-perioden. 73% har tilkendegivet, at deres generelle erfaring er, at der ofte er uløste eller vanskelige problemer, jf. tabel 28. Efter etableringen af Hospice uden mure synes pleje- og omsorgspersonalet at opleve færre problemer i forhold til smerte.

Både før og efter etableringen af Hospice uden mure er det pleje- og omsorgspersonalets oplevelse og erfaring, at det centrale ved en god smertebehandling og pleje i hjemmet er *kommunikation, dialog, planlægning* og *samarbejde*. Det tværfaglige samarbejde bør bestå i samarbejde og dialog mellem sygehuset (smerteteamet i efter-perioden) og primærsektoren i form af den praktiserende læge og hjemmeplejen. Dialogen og åbenheden skal også omfatte den døende og de pårørende. Der skal være mulighed for hurtig justering af smertebehandlingen med henblik på at finde den rigtige medicin og dosis, adgang p.n. medicin og mulighed for kontakt til enten den praktiserende læge eller sygehuslægen ved behov fra hjemmeplejen.

Som en forudsætning er det i før-perioden af flere sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter blevet påpeget, at det fungerer godt, når den praktiserende læge er opdateret med hensyn til smertebehandlingsmuligheder, og samtidig deltager aktivt i hjemmet som tovholder. Er den praktiserende læge ikke opdateret, og

besidder den fornødne indsigt i smertebehandlingsmulighederne for terminale patienter, er det omvendt en barriere for en forbedring af smertebehandlingen. Dette indikerer et behov for en specialist i smertebehandling. Endvidere eksisterer der, jf. pleje- og omsorgspersonalet, adskillige barrierer, herunder forskellige holdninger og filosofier i forhold til smertebehandling blandt praktiserende læger og sygehuset samt en manglende klar ansvarsfordeling.

Personalegruppernes forskellige opfattelser af god smertedækning; manglende dialog mellem patienten, hjemmeplejen og hospitalet; og manglende samarbejde med eller henvisning til smerteteamet fra den praktiserende læges side kan fungere som barrierer for en forbedring af smertebehandlingen og -plejen. Barrierer, som pleje- og omsorgspersonalet i de to kommuner netop har oplevet efter etableringen af Hospice uden mure.

6.4.2.2 Angst og uro

Som beskrevet ovenfor var angst og uro et af de væsentligste palliative problemer som pleje- og omsorgspersonalet oplevede i før-perioden hos den terminale patient i hjemmet. Både i før- og efter-perioden er det fremhævet, at tid til patienten og eventuelt de pårørende er vigtigt. Hjælp fra de pårørende kan også omvendt være nødvendigt. Gensidig tillid, tryghed og ro for patienten er centralt. Åbenhed og klarhed omkring problemstillingen og erkendelse af angsten er ydermere væsentlige elementer for, at pleje- og omsorgspersonalet kan medvirke til at afhjælpe problemerne med angst. Endelig er det en forudsætning, at samarbejdet fungerer mellem den praktiserende læge og sygehuset og mellem den praktiserende læge og hjemmeplejens personale, hvor også de pårørende inddrages.

Ud over for lidt tid er det, som en stor del af pleje- og omsorgspersonalet anfører i før-perioden som en barriere for en forbedret smertebehandling og -pleje, at de ikke selv er godt nok rustet til opgaven. Endvidere er det et problem, at de ikke har nok viden, og er for dårligt uddannede i terminal pleje til at håndtere og være opmærksomme på problemer med angst og uro hos patienten. Noget, som undervisningen gerne skulle være med til at afhjælpe. En anden barriere, som personalet også oplever, er familiens problemer med at håndtere situationer med angst, og at den døende ikke vil tale med dem herom.

Blandt de adspurgte i efter-perioden er sidstnævnte sammen med tidsproblemet tillige angivet som en barriere for en forbedret håndtering af behandlingen og plejen af angst og uro hos terminale patienter i hjemmet. Problemstillingen omkring personalets manglende viden til at tackle terminale patienters angst er ikke nævnt, hvilket kan skyldes, at der via undervisningen i hospicebegrebet og palliative symptomer og deres behandling er sket en ønsket kompetenceudvikling af plejepersonalet efter etablering af Hospice uden mure. Dette kan dog ikke påvises på anden vis.

6.4.2.3 Depression

Depression hos terminale patienter opleves ofte som palliative symptomer og problemer af pleje- og omsorgspersonalet (Tabel 28). I før-perioden fremhævede pleje- og omsorgspersonalet samarbejde og samtaler med den praktiserende læge, psykologhjælp, samtaler med plejepersonalet, samt medicinsk behandling med antidepressiv som hyppige behandlings- og plejemæssige tiltag ved depression. Ifølge pleje- og omsorgspersonalet fungerer ovennævnte tiltag godt. I efter-perioden fremhæves forsat samtaler om problemet, idet det er vigtigt, at problemet erkendes. Endvidere nævnes medicinsk eller anden behandling for depression som væsentlige tiltag i forhold til den terminale patient i hjemmet.

De generelle barrierer for, at der ikke opnås en bedre behandling og pleje af depressionen, er generelt, at der mangler tid hos personalet, indsigt, viden og måske sågar eksisterer fordomme hos personalet. Disse barrierer bevirker, at symptomer på depression risikerer at blive overset. Samtidig kan en manglende erkendelse af problemet hos patienten og de pårørende besværliggøre en forbedring af situationen.

6.4.2.4 Kvalme og madlede

Kvalme og madlede, der også synes at være færre problemer med i efter-perioden, jf. tabel 28, er et palliativt symptom og problem, som ifølge pleje- og omsorgspersonalet bedst håndteres ved, at man får en forståelse for årsagen til kvalmen. Behandling med kvalmestillende medicin er også af pleje- og omsorgspersonalet – både før og efter – fremhævet som yderst væsentligt for, at behandling og pleje i forhold til kvalme og madlede fungerer godt i hjemmet. Forskellig mad bør afprøves, så de rette næringsstoffer opnås. Samtidig skal der tages hensyn til, hvad den terminale patient kan lide, og har lyst til at spise. Endelig er samarbejdet med forskellige eksperter og behandlere vigtigt, hvor der i før-perioden henføres til den praktiserende læge, sygehuslæge, diætist og hjemmeplejen, er dette samarbejde i efter-perioden suppleret med smerteteamet, jf. pleje- og omsorgspersonalet.

Af barrierer for en forbedring af den terminale patients kvalme og madlede nævner pleje- og omsorgspersonalet manglende viden og kendskab til kvalmestillende behandling hos personalegrupperne, herunder de praktiserende læger, samt personalets manglende forståelse for problemstillingen. Mangel på samarbejde med køkkenet, ressourcerestriktioner, problemer med at få fat i en diætist, samt forskellige holdninger hos sygehus og den praktiserende læge (før-perioden) nævnes endvidere som barrierer.

6.4.2.5 Forstoppelse og diarré

I forhold til forstoppelse og diarré, der typisk ses som en bivirkning ved den smertestillende behandling med morfin, fremhæver en stor del af pleje- og omsorgspersonalet, at det er vigtigt, at obstipation altid forebygges profylaktisk, når der gives morfin og morfinbehandling, og at behandling med afføringsmidler og/eller diarré-hæmmende midler altid følges ad. Endvidere bliver faste tidspunkter for toiletbesøg, udredning omkring hyppigheden af diarré samt kostændringer fremhævet som vigtige palliative tiltag.

Mulige barrierer for en manglende forbedring af den terminale patients problemer med forstoppelse og diarré er især i før-perioden beskrevet som manglende information og viden om at morfin virker forstoppende (bivirkning) samt manglende viden om, hvad man skal gøre. Endvidere har flere i før-perioden fremført, at en barriere forekommer, hvis behandlingen først startes, når der opleves obstipation og ikke forebyggende sammen med morfin, som er ordineret ved patientens udskrivelse fra sygehuset.

6.4.2.6 Åndenød

For behandling og pleje i hjemmet af åndenød (dyspnø) er behandling med ilt og eventuelt astmamedicin vigtigt, jf. pleje- og omsorgspersonalet. Beroligende medicin sammen med personalets hyppige tilstedeværelse kan overvejes, da åndenød er yderst angstprovokerende. God udluftning og frisk luft i hjemmet, såvel som god lejring i en god seng angives også som væsentlige parametre til at forhindre eller mindske problemer med åndenød hos terminale patienter. Barrierer for en manglende forbedring af problemet er netop manglende hensyn fra omgivelsernes side, f.eks. de pårørendes rygning, såvel som patientens egen rygning. Et dårligt indeklima er tillige angivet som en potentiel barriere af pleje- og omsorgspersonalet i før-perioden.

6.4.2.7 Træthed

Træthed er et problem for den terminalt syge patient, og pleje- og omsorgspersonalet har både i før- og efter-perioden oplevet uløste og vanskelige problemer med dette palliative symptom hos patienten (tabel 28). For at behandling og pleje i hjemmet af træthed skal fungere godt, fremhæves det, at netværket og plejepersonalet viser hensyn samt forståelse for patientens problem med træthed. Endvidere er det vigtigt, at det er patienten selv, der styrer fordelingen af aktiviteter og hvile. Ro omkring patienten, herunder besøg der doseres, er derfor nødvendigt. Muligheden for åben indlæggelse med eventuel blodtransfusion ved faldende hæmoglobin niveau er også anført af flere som noget, der fungerer godt. Endelig er samarbejde med smerteteamet i relation til at finde smertestillende præparater, der mindsker trætheden, fremhævet af pleje- og omsorgspersonalet i efter-perioden.

Af mulige barrierer for en forbedring af patientens symptomer på træthed nævnes for meget uro fra besøg af pårørende og plejepersonalet, manglende fleksibilitet og tid hos pleje- og omsorgspersonalet, samt manglende accept og erkendelse fra patientside og pårørende af sygdommen og problemet.

6.4.2.8 Mundtørhed

To nøgleord i forhold til behandling og pleje i hjemmet af mundtørhed er dels at hjælpe patienten med at få en bedre mundhygiejne. Dette sker blandt andet ved at pleje- og omsorgspersonalet giver patienten mundpleje, og ved at patienten får væsket munden ved fugtning. De pårørendes opmærksomhed herpå er også vigtig. Barrierer for en forbedring af behandlingen er manglende viden hos plejepersonalet om problemet og manglende information fra patientside om, at vedkommende oplever mundtørhed.

6.4.3 Frivillige besøgsvenner i Hospice uden mure – hidtidige erfaringer

Et af de nye tilbud i Odder med etablering af Hospice uden mure er frivillige besøgsvenner, som er en del af det palliative netværk. Lignende ordninger, typisk i regi af hjemmeplejen, er etableret andre steder, blandt andet i Hanstholm, hvor man har en vågekoneordning¹⁴. Der er i alt fire frivillige besøgsvenner tilknyttet Hospice uden mure – alle er kvinder.

14 Jævnfør Politiken søndag den 3. august 2003.

Af de fire frivillige besøgsvenner, der alle er gået på pension, har tre af dem tidligere arbejdet som sygeplejerske – enten på Odder Centralsygehus, i hjemmeplejen i Skanderborg Kommune, eller på plejehjem, der også havde udgående funktion. Kun en af de frivillige er ikke uddannet inden for sundhedssektoren. To af de frivillige med sygeplejefaglig baggrund er frivillige besøgsvenner, fordi de er blevet opfordret til det af deres tidligere arbejdsplads, og har erfaringer herfra. For de to andre frivillige besøgsvenner er interessen skabt via opslag og foredrag om Hospice uden mure, herunder introduktionsmøder i Odder og Skanderborg.

To frivillige besøgsvenner med sygeplejefaglig baggrund har også før etableringen af Hospice uden mure stiftet bekendtskab med besøgsvenfunktionen for døende – den ene på privat basis og den anden via hjemmeplejen i Skanderborg Kommune. Endvidere har den ene en fortid som besøgsven i Røde Kors. Ud over Hospice uden mure har de interviewede ikke nogen berøring med andet frivilligt arbejde.

Et forløb med en frivillig besøgsven igangsættes ved, at den palliative smertesygeplejerske fra smerteteamet præsenterer muligheden for den terminale patient og vedkommendes pårørende, som alene afgør, om de har brug for en frivillig besøgsven. Beslutter de sig herfor kommer den frivillige besøgsven første gang med den palliative smertesygeplejerske ud på besøg hos patienten. Formålet hermed er at introducere den frivillige, lave eventuelle aftaler og se, om kemien mellem den frivillige og patienten og de pårørende passer. Når man er blevet frivillig i Hospice uden mure, sikres den løbende opfølgning, koordination og sparring med smerteteamet ved møder med de palliative smertesygeplejersker hver 14. dag. Her samler man op på eventuelle problemer i forhold til den patient, som man er frivillig hos. Endvidere har de frivillige også altid mulighed for at ringe til smerteteamet.

På det tidspunkt, hvor besøgsvennen inddrages, er den terminale patient og de pårørende ofte i en så presset situation, hvor de har erkendt behovet for yderligere hjælp. Dette betyder også, at de frivillige besøgsvenner ofte først kommer ind i forløbet sent, hvilket i nogle tilfælde har resulteret i meget korte eller slet ingen forløb, hvor patienten kort tid efter er afdøet ved døden. Det er ikke en bestemt type patienter, der gør brug af frivillige besøgsvenner.

De frivillige besøgsvenner har på to år haft ca. 2-5 patienter hver, som de har besøgt. Principielt har man kun én døende af gangen, da belastningen herved er stor. Antallet af besøg hos den terminale patient har svinget mellem et besøg og op til 42 besøg. I et enkelt tilfælde er antallet af besøg dog oppe på 96 gange, idet det dog i dette tilfælde ikke længere drejer det sig om en patient, der er terminalt syg. For flere patienter synes antallet af besøg dog at lægge i intervallet 7-13 besøg og med et samlet tidsforbrug for den frivillige besøgsven på omkring 30-34 timer over en periode på en til fire måneder. Dertil kommer eventuelle telefonkontakter.

Det forholdsvis lave antal terminale patienter med frivillige besøgsvenner stemmer også overens med besvarelserne i spørgeskemaundersøgelsen til de pårørende. Her har kun 9 (9%) af de pårørende tilkendegivet, at de og deres afdøde har haft hjælp fra en frivillig besøgsven. En typisk årsag som angivet af de pårørende til, at man vælger at have en frivillig besøgsven, er, at de nærmeste bor langt væk fra den døende. Årsagerne til at man som pårørende og døende omvendt ikke har benyttet sig af at have en frivillig besøgsven, har været, at man ikke har fundet det nødvendigt. Dette blandt andet på grund af et stort socialt netværk, der kan fungere som aflastning. Enkelte har tilkendegivet, at de ikke kendte til ordningen. Af dem, der har haft en frivillig besøgsven, fandt alle dog støtten samt antallet af besøg som værende tilstrækkeligt.

Den frivillige besøgsvens opgave i forhold til den døende er først og fremmest at være på besøg i hjemmet. Ellers er det forskelligt fra patient til patient, hvordan tiden med den frivillige udnyttes. For de fleste patienter har opgaven for den frivillige først og fremmest været at tilbringe tid sammen med den døende, give tryghed, snakke med patienten og eventuelt de pårørende. For andre patienter har det tillige drejet sig om mindre praktiske gøremål samt støtte og aflastning til de pårørende. I enkelte tilfælde kan der være tale om aflastning for hjemmeplejen, selv om dette ikke er meningen med ordningen.

Vigtigt er det at understrege, at selv om nogle besøgsvenner har uddannelsen, så kommer man ikke på besøg som sygeplejerske, men som privatperson uden kittel. Dette gør også, at der er ting man ikke gør som frivillig uden at spørge om lov.

I nogle sammenhænge har de frivillige oplevet, at de er blevet brugt som en forlænget arm i forhold til information. Den døende og især vedkommendes pårørende har mange spørgsmål og ofte behov for at snakke om det, som smerteteamet og hjemmeplejen har sagt og gjort. Idet de frivillige besøgsvenner hører under

smerteteamet på sygehuset – og koordineres herfra – betyder det, at de kan henvise til smerteteamet i tilfælde af spørgsmål. Det samme gælder i forhold til hjemmeplejen, hvor man opfordrer de pårørende til at lave en aftale med hjemmeplejen. I den forbindelse er det vigtigt, at man er opmærksom på rollefordelingen mellem den frivilliges og de professionelles opgaver for at undgå et skred i grænserne og forkert brug af den frivillige. Forskellen mellem den støtte og aflastning som henholdsvis frivillige og professionelle kan give, er, at de frivillige er nogle »andre mennesker«, som har mere tid til den enkelte patient.

De frivilliges samarbejde med den terminale patient og vedkommendes pårørende har stort set været uden problemer. I de tilfælde, hvor der har været problemer, har en af de frivillige diskuteret dette med den pårørende, hvorefter det er blevet løst. En forudsætning for et godt samarbejde er dog, at der er en god kemi mellem patienten og de pårørende og den frivillige besøgsven. Dette sikres ved, at smerteteamet indleder kontakten, og at problemer tages op med smerteteamet på de løbende møder. Smerteteamet kan så eventuelt tage problemet op med patienten og de pårørende. Desuden skal den frivillige forstå at træde tilbage i forhold til familien i de tilfælde, hvor dette er påkrævet.

I forhold til de professionelle har de frivillige besøgsvenner som bekendt løbende kontakt med smerteteamet, som de refererer til. Men da det ikke er, og heller ikke skal være de frivillige, der er tovholdere i det palliative forløb, har de ikke nogen direkte kontakt til andre behandlere og plejere omkring den døende. Al kontakt går her gennem smerteteamet og patienten, og de pårørende tager selv kontakt til hjemmeplejen eller den praktiserende læge.

Overordnet set synes det at have fungeret godt med de frivillige besøgsvenner i Hospice uden mure, om end behovet er mindre end forventet. Der har også været positive oplevelser for de frivillige selv. Muligheden for en frivillig besøgsven er et supplement til de øvrige tilbud i Hospice uden mure. Til forskel fra mange andre forsøg med brug af frivillige, så koordinerer og samarbejder de frivillige i Odder med det palliative netværk via smerteteamet på Odder Centralsygehus, uden at der samtidig sker en professionalisering af de frivillige. Herved sikres opretholdelsen af sammenhængende og koordinerede patientforløb.

6.5 Konklusion – patienten

Målet for den terminale patient i Hospice uden mure er større tryghed, værdighed og sikkerhed, således at vedkommende kan forblive længst muligt i eget hjem. På grund af praktiske omstændigheder og det etiske aspekt med patienter i en terminal og afsluttende fase af deres liv blev de pårørende via en retrospektiv spørgeskemaundersøgelse (N=102) anvendt som *proxy* for patienten i sammenhæng med, at de efterladte pårørendes egne oplevelser i det terminale forløb i Hospice uden mure blev afdækket. Endvidere er der i relation til MTV-projektets patientelement gennemført fokusgruppeinterviews med frivillige besøgsvenner.

Som diskuteret indledningsvist i kapitlet er en retrospektiv survey tilgang i forhold til efterladte pårørende ofte det eneste mulige på det palliative område, hvor målgruppen er terminale patienter. Lignende tilgange har været anvendt i flere andre studier på området. Undersøgelser viser, at efterladte pårørende med rimelig overensstemmelse med patientens oplevelse kan rapportere faktuelle forhold og spørgsmål vedrørende fysisk funktionsevne, mens der er påvist større forskelle, når det drejer sig om spørgsmål af mere subjektiv karakter, f.eks. vedrørende psykologiske aspekter som angst, uro, depression. I nærværende undersøgelse er det dog primært de faktuelle spørgsmål, som de efterladte pårørende spørges om, såvel som at en del spørgsmål også vedrører dem selv. Omvendt er spørgsmål af mere subjektiv karakter ved vurdering af palliative symptomer hos patienterne, som f.eks. angst og uro, blevet vurderet overordnet af pleje- og omsorgspersonalet. Problemet med at benytte efterladte pårørende som proxy for patienten vurderes derfor at være afgrænset i nærværende undersøgelse, og som sagt heller ikke en ukendt metode på det palliative område.

En meget stor andel af de efterladte pårørende vurderer overordnet, at hjælpen fra Hospice uden mure både for deres afdøde familiemedlem, såvel som for dem selv har været en stor hjælp. Den positive vurdering begrundes i en væsentlig hjælp fra Hospice uden mure og især fra smerteteamet, som var med til at give patienterne og de pårørende en større tryghed og patienterne en bedre smertebehandling. Kun få pårørende er kritiske.

Den samlede støtte til den terminale patient og vedkommendes pårørende vurderes af en stor andel af de pårørende som værende tilstrækkeligt. Dog har støtten fra Hospice uden mure til forberedelsen af kommende tab og sorg kun været tilstrækkelig for omkring halvdelen af de pårørende, hvilket dog igen kan hænge sammen med, at det i forvejen er svært at forberede sig på.

Antal besøg og hjælpen fra både hjemmeplejen og smerteteamet til den døende vurderes af en stor andel af de pårørende som værende tilstrækkelig. Sammenlignet hermed oplever færre af de pårørende de konkrete besøg og hjælpen fra den praktiserende læge som værende tilstrækkelig. Et resultat, der naturligvis også skal ses i lyset af, at praktiserende læger, i modsætning til hjemmeplejen og smerteteamet, er selvstændige praktiserende læger og dermed også forskellige.

Endelig er det kun få pårørende, der i en efterfølgende sorgfase har behov for yderligere støtte og deltagelse i sorggrupper, idet tabet og sorgen bearbejdes på anden vis.

Der synes at være tendenser til, at pleje- og omsorgspersonalets erfaringer med og håndtering af de palliative symptomer og problemer hos den terminale patient er forbedret med Hospice uden mure til gavn for den enkelte patient og pårørende.

De frivillige besøgsvenner i Odder og Skanderborg er et supplement til de øvrige tilbud i Hospice uden mure. Anvendelse af frivillige besøgsvenner afhænger af den enkelte døendes behov og netværk. Derfor har kun 9% af de pårørende benyttet sig af tilbudet om frivillig besøgsven til deres afdøde.

Det har været karakteristisk, at de frivillige besøgsvenner i Hospice uden mure først er kommet ind relativt sent i det terminale forløb, når den døende og de pårørende har været så presset, at dette har været en løsning. Opgaven for den frivillige besøgsven består primært i at være tilstede, men kan også bestå i mindre praktiske gøremål, samtaler, etc. Samarbejdet mellem besøgsvennen og patienten og de pårørende, såvel som med de forskellige behandlings- og plejeniveauer i Hospice uden mure, har været uden problemer. Dog må besøgsvennen ikke få en rolle som professionel.

Samlet set tyder både de pårørendes og de frivillige besøgsvenners vurdering og oplevelse af Hospice uden mure på, at det overvejende grad har været et positivt tiltag for den terminale patient, uden at der dog er mulighed for at sammenligne med terminale patienters oplevelser før 2001. Samtidig er der imidlertid også nogle af de pårørende, der har angivet områder for forbedring i Hospice uden mure, hvilket blandt andet kunne ske i forhold til informationen, der gives og samarbejdet mellem de forskellige grupper af sundhedsprofessionelle.

7 Økonomien

7.1 Introduktion

Et palliativt netværk i form af Hospice uden mure forventes ikke at kunne gennemføres uden konsekvenser for økonomien. Etablering af Hospice uden mure sker på tværs af sektorer i et samspil mellem primærsektor, sygehus og kommuner. Konsekvenserne heraf kan være, at ressourceforbruget skifter mellem sektorer og kasser (Poulsen, 2001). I værste fald kan dette være en barriere for eller forsinke etableringen af Hospice uden mure.

En række aktører har været, og er fortsat involveret i, den palliative behandling, pleje og omsorg af terminale patienter i den sydlige del af Århus Amt. Det drejer sig om sygehusets smerteklinik og stamafdelinger, hjemmeplejen og plejehjem i de to kommuner, almen praksis, patienterne og deres pårørende samt frivillige. Udgifterne for disse aktører (kasser) må i forskelligt omfang forventes at blive påvirket af etableringen af det palliative netværk og Hospice uden mure.

Målet med et Hospice uden mure er ikke nødvendigvis at være omkostningsbesparende, men snarere at sikre, at ressourcerne anvendes hensigtsmæssigt og koordineret i forsøget på at sikre den uhelbredeligt syge en værdig og tryk afslutning på livet. Informationen om de samfundsøkonomiske konsekvenser af Hospice uden mure sammenlignet med hidtidig praksis giver beslutningstagerne et indtryk af de omkostninger, der kræves i et mere optimeret forløb.

Der er dog fra både sygehuset og kommunerne udtrykt en forventning om, at sengedage på sygehuset måske kan spares ved etablering af Hospice uden mure. Dette skal ses ud fra den betragtning, at formålet er at sikre patienterne så lang tid som muligt i deres eget hjem samt muligheden for at dø i eget hjem. Herved skulle der frigives sengedage på sygehuset.

Maltoni et al. konkluderede i 1998, at den økonomiske litteratur vedrørende palliation har vist, at:

- 1) størstedelen af de besparelser, der opnås med hospicepleje sammenlignet med konventionel behandling og pleje, skal tilskrives en kortere sygehusindlæggelsestid
- 2) pleje og omsorg i hjemmet ved udgående teams uden tvivl er billigere end konventionel behandling og pleje på sygehuset, men også billigere end hospice
- 3) til de samme eller lidt lavere omkostninger er udgående teams til hospicepleje og omsorg i hjemmet mere tilfredsstillende end sædvanlig hjemmepleje.

En systematisk oversigt af Hearn et al. (1998) konkluderer ligeledes, at de studier, der undersøger omkostninger ved en specialiseret palliativ indsats, viser en tendens til reduktion i liggetiden samt mere tid i hjemmet med samme eller lavere omkostninger til følge. En systematisk oversigt af Shepperd et al. (1998) inkluderer ét studie af terminal pleje, hvor det blev undersøgt, om der, sammenlignet med traditionel hospitalsbehandling, er forskel på omkostningerne ved et udgående team. Man fandt dog ikke nogen statistisk signifikant forskel i nettoomkostningerne mellem udgående team eller hospitalsbaseret behandling og pleje. Payne et al. (2002) refererer i en systematisk oversigt til amerikanske studier, der viser samme omkostninger ved hospicepleje sammenlignet med ikke-hospicepleje. Endvidere henviser de til studier, som viser, at hospices og hjemmeplejehospices (udgående teams) er billigere end konventionel behandling og pleje i de sidste måneder af livet. Buntin et al. (2002) har i en systematisk oversigt også identificeret en række amerikanske studier, der har dokumenteret, at hospicepleje i den sidste levetid medførte lavere omkostninger i USA sammenlignet med en situation uden brug af hospicepleje. Men Buntin et al. (2002) kritiserer selv disse studier for at lide af selektionsbias, idet de patienter, som vælger hospices, ofte ikke skal have meget medicinsk behandling, selv hvis hospice ikke var en mulighed. Derfor kan selektionen betragtes som en del af årsagen til, at hospicepleje anses som værende billigere end konventionel behandling og pleje.

Ud fra evidensen i litteraturen er der altså også en forventning om og dokumentation af, at tiltag som Hospice uden mure kan medføre færre sengedage og færre samlede omkostninger. Dog kan resultatet af tidligere studier være påvirket af selektionsbias som diskuteret af Buntin et al. (2002).

7.2 MTV-spørgsmål – økonomien

Idet der i nærværende MTV-projekt foretages en sammenligning mellem et palliativt netværk i form af Hospice uden mure og den tidligere håndtering på basisniveau af terminale patienter (før), vil det være relevant at belyse nedenstående MTV-spørgsmål:

- hvilke udgiftsmæssige konsekvenser (omkostninger) er der ved etableringen af Hospice uden mure i forhold til en traditionel sektoropdelt palliativ indsats på basisniveau, idet der kun er fokus på de marginale forskelle?
- hvordan fordeler den kasseøkonomiske byrde af Hospice uden mure sig?

7.3 Metode – økonomien

Metoden, der anvendes i relation til undersøgelse af de økonomiske konsekvenser af Hospice uden mure, er en omkostningsminimeringsanalyse, hvor omkostninger ved de to forløb (før og efter etableringen af Hospice uden mure) opgøres ud fra en marginal betragtning. Det vil sige, at der kun er tale om det ressourceforbrug, hvor der er forskel før og efter etableringen af Hospice uden mure. Formålet med analysen er derfor at dokumentere, hvor store de ekstra omkostninger er per patient ved Hospice uden mure eller omvendt ved håndteringen af de terminale patienter før etableringen af Hospice uden mure. De samlede omkostninger ved hvert alternativ opgøres således ikke.

Analysetypen – omkostningsminimeringsanalysen (omkostningsanalysen) – forudsætter, at konsekvenserne, der følger af anvendelsen af de sammenlignede medicinske teknologier, er ens (Poulsen, 2001). Der kan dog argumenteres for, at en ændret organisering resulterer i forskellige behandlings- og plejemæssige effekter. Men da disse effekter i høj grad vil have karakter af »bløde« data, er det ikke hensigtsmæssigt at udvide omkostningsanalysen til en cost-effectiveness analyse og foretage en direkte sammenligning af omkostninger og effekter i en cost-effectiveness ratio.

Omkostningsanalysen vil blive foretaget ud fra et samfundsperspektiv, idet både de direkte omkostninger på sygehuset og i primærsektoren samt omkostninger for patienter og pårørende vil blive opgjort, hvis der viser sig at være en marginal forskel mellem før- og efter-perioderne. Tabt produktion for f.eks. pårørende vil i analysen, hvis der er forskel før og efter, blive værdisat efter lov om plejevederlag (§ 104 i lov om social service).

Specifikt vil følgende ressourceforbrug og omkostninger indgå:

- medicinforbrug (f.eks. smertestillende og kvalmestillende)
- forbrug af smertepumper, utensilier, etc.
- personaleressourcer i smerteklinikken
- indlæggelsesdage på sygehuset
- åbne indlæggelsesdage på sygehuset
- uddannelsesindsatsen vedrørende hospicekonceptet
- forbrug af plejhjemsafslastningspladser i de to kommuner
- kommunernes udgifter til personaleopnormeringer, sygeplejeartikler, etc.
- forbrug af plejevederlagsordningen
- patienternes og pårørendes egne udgifter og tid anvendt til pasning og pleje.

En kilde for ressourceforbrugsdata er sygehusdata fra indlæggelser i perioden 1999-2002, dvs. før og efter etableringen af Hospice uden mure. Andre kilder er regnskabstal og journaler på sygehuset og i smerteklinikken, økonomi- og aktivitetsdata fra de to kommuner, samt spørgeskemadata fra spørgeskemaundersøgelsen til de efterladte pårørende omkring patienter og pårørendes udgifter. Endvidere er data for terminaltilskud til medicin til terminale patienter blevet undersøgt.

Med henblik på at afdække eventuelle kasseøkonomiske konsekvenser af de forskellige organiseringer af palliativ behandling, pleje og omsorg, vil de kasseøkonomiske aspekter af Hospice uden mure blive vurderet. Dette har til formål at klargøre, hvilke aktører/kasser der i en fremtidig netværksorganisering med Hospice uden mure bærer udgifterne hertil. Vurderingen af de kasseøkonomiske konsekvenser tilvejebringer tillige værdifuld information i relation til succes med implementering af det palliative netværk.

7.4.1 Drift af smerteklinikken

I nærværende afsnit er udgifterne til etablering og drift af smerteklinikken på Odder Centralsygehus i projektets efter-periode (2001-2002) opgjort. Indeholdt i denne opgørelse er udgifter til løn, medicin udleveret af smerteklinikken i perioden, forbrug af smertepumper, utensilier og kontorartikler, og udgifter til undervisning og supervision samt transport. Der ses bort fra udgifter til bygninger og kapitalapparat i øvrigt ved Odder Centralsygehus. Oplysninger om de forskellige udgiftsposter stammer fra administrationen ved Odder Centralsygehus.

Af tabel 29 fremgår, at de samlede udgifter til drift af smerteklinikken ved Odder Centralsygehus beløber sig til 1,0-1,2 mio. kr. årligt i efter-perioden.

TABEL 29

Udgifter til drift af smerteklinikken ved Odder Centralsygehus (2001-2002, kr.)

	2001 (kr.)	2002 (kr.)	Samlet (kr.)
Løn	958.808,11	922.356,09	1.881.164,20
Medicin udleveret i klinikken	4.563,33	15.689,80	20.253,13
Pumper, utensilier	69.980,67	23.733,58	93.714,25
Kontorartikler	4.501,70	4.589,88	9.091,58
Kurser – undervisning	90.986,00	12.101,58	103.087,58
Transport	40.235,20	16.060,31	56.295,51
Total	1.171.076,01	996.533,24	2.167.609,25

Den langt største udgiftspost har været lønninger. Oprindeligt var det palliative smerteteam repræsenteret af en overlæge med speciale i anæstesiologi og en smertesygeplejerske fra Odder Centralsygehus. For overlægens vedkommende, som var på fuld tid som anæstesiolog på sygehuset, var der dog ikke direkte afsat timer til smerteklinikken. Men da der viste sig at være et stort behov, blev overlægen fritaget fra anæstesen og lønnet for 20 timer i smerteklinikken senere i 2001. For smertesygeplejersken skete der også en opnormering fra 20 til 32 timer det første år på grund af en større efterspørgsel end forventet. I slutningen af 2001 blev teamet udvidet med endnu en smertesygeplejerske på 32 timer. I 2002 har overlægen i smerteteamet omvendt kun været ansat i 24 timer per uge. Lønudgifter forklarer således 86% af de samlede udgifter til smerteklinikken i de to år.

Medicinudgifterne dækker over medicin, som er udleveret af smerteklinikken. Udgifterne er opgjort, efter at sygehusrabatten er fratrasket. Medicinen dækker over grupper som forskellige typer af opioidagonister (morfin), transkutan morfin (plaster), neuroleptika, lokalanalgetika, antipsykotika, glukokortikoider, anxiolytika og hypnotika af benzodiazepingruppen, serotoninantagonister, tricyklisk antidepressiver, cox²-hæmmere, anti-epileptikum, afføringsregulerende midler, klymapræparater og forskellige hudmidler. Blandt de dyreste af de anvendte præparater findes Marinol¹⁵, Zofran¹⁶ (serotoninantagonister) og Durogesic¹⁷ (transkutan morfin), der udgør 76% af de samlede medicinudgifter i smerteklinikken i 2001 og 2002 ved nutidspriser.

Af tabel 30 fremgår det, hvad forbruget af smertepumper og utensilier dækker over.

TABEL 30

Forbruget af pumper og utensilier i øvrigt (2001-2002, kr.)

	2001		2002		Samlet
	Antal	Udgift (kr.)	Antal	Udgift (kr.)	Udgift (kr.)
Intermate pumpe (Lv2 og Lv5)	38	14.751,84	16	6.240,00	20.991,84
Infusor 0,5 ml/H 5 døgns pumpe	54	19.445,02	24	8.640,01	28.085,03
Subcutan kanyler	108	2.862,00	144	4.810,08	7.672,08
Reservoirpose t. Bardpumpe	35	2.452,50	0	0	2.452,50
Øvrige utensilier og tilbehør	–	469,21	–	4.043,49	4.512,70
Total	–	39.980,57	–	23.733,58	63.714,15

¹⁵ 3 pakker Marinol, kapsler, 2,5 mg à 60 stk.

¹⁶ 6 stk. Zofran konserveret, inj.væske, opløsning, 2 mg/ml, 20 ml og 2 stk. Zofran, tabletter, 4 mg. à 10 stk.

¹⁷ 9 stk. Durogesic, depotplastre à 5 stk, 25, 50, 75 eller 100 mikg/time.

Dertil kommer fondsfinansieret køb af to elektroniske infusionspumper til 30.000 kr., dvs. i alt 93.714 kr.

Udgifterne til undervisning og kurser (Tabel 29) dækker først og fremmest over smerteklinikkens udgifter til undervisning og forplejning i forbindelse med undervisning af omsorgs- og plejepersonalet i hospicebegrebet og -tankegangen i Odder og Skanderborg kommune. Disse udgifter udgør 46% af de samlede udgifter. Kompetenceudvikling af personalet i smerteklinikken udgør en yderligere post under undervisning og kurser i tabel 29. Endvidere har smerteklinikken for prismidler fra Kræftens Bekæmpelse fået udarbejdet en pjece om Hospice uden mure, hvilket udgør 48% af udgifterne.

Endelig indeholder posten, transport, smerteklinikkens tjenestekørsel i forbindelse med det udgående palliative teams hjemmebesøg (46%) samt udgifter til transport ved deltagelse i kurser, konferencer, mv. (54%).

7.4.2 Indlæggelser og gennemsnitlig liggetid

Etablering af nye tværsektorielle tiltag i sundhedsvæsenet kan medføre, at ressourceforbrug skifter mellem sektorer (Poulsen, 2001). Etableringen af Hospice uden mure kunne betyde, at der spares sengedage og indlæggelser på sygehuset sammenlignet med tidligere, mens der overflyttes ressourceforbrug til den primære sundheds- og socialsektor. Dette har været en forventning ved etableringen af Hospice uden mure, hvilket i MTV-projektet også er blevet bekræftet af flere af de interviewede.

Det skal dog igen understreges, at det ikke har været hensigten med etableringen af Hospice uden mure, at det skulle være omkostningsbesparende, men snarere at ressourcerne skulle anvendes mere hensigtsmæssigt og koordineres bedre i et forsøg på at sikre den uheldredeligt syge en værdig og tryk afslutning på livet.

Med henblik på at undersøge udviklingen i indlæggelser og den gennemsnitlige liggetid for patienter med relevans for smerteklinikken og Hospice uden mure er der udtrukket liggetidsdata fra det patientadministrative system på Odder Centralsygehus. Liggetidsdata er udtrukket på baggrund af de seks kræftdiagnoser¹⁸, som også blev anvendt ved journalgennemgangen, og som er hyppige for patienter på smerteklinikken og Hospice uden mure. Disse data er udtrukket for årene 2001-2002, der repræsenterer perioden efter etableringen af Hospice uden mure. Tilsvarende data er udtrukket for årene 1999-2000, der repræsenterer MTV-projektets før-periode, idet uheldredelige patienter herfra ville have været relevante for Hospice uden mure.

Alle patienter inden for de nævnte diagnoser er blevet udtrukket i henholdsvis før- og efter-perioden, selv om langt fra alle patienter er terminale patienter, og derfor ikke har haft berøring med Hospice uden mure. Liggetidsdata indeholder således både indlæggelser, der har haft et kurativt sigte, samt indlæggelser, hvor patienten er terminal. Man kunne have udtrukket data for indlæggelser og liggetid netop for de patienter, som i 2001-2002 var i Hospice uden mure. Men denne fremgangsmåde er fravalgt, da det ikke var muligt ukritisk at udtrække specifikke patienter fra før-perioden, som kunne have været relevante for Hospice uden mure. En væsentlig risiko for selektion ville i så fald være tilstede. Den valgte metode med at inkludere alle patienter inden for de seks diagnosegrupper med indlæggelse på Odder Centralsygehus over de fire år er valgt med henblik på at sikre identiske kriterier for udtræk og dermed sammenlignelighed af før- og efter-perioderne. Skulle der vise sig en forskel i liggetiden som følge af etableringen af Hospice uden mure, måtte denne alligevel forventes at afspejles i liggetiden.

I forhold til opgørelsen af liggetiden kan der, som et udtryk for aktiviteten, skelnes mellem *de enkelte indlæggelser*, hvor der ses bort fra, at samme person kan have flere indlæggelser gennem et år, og *de enkelte patienter*, hvor der omvendt tages højde for, at patienten netop kan have flere indlæggelser på ét år – samlet patientforløb. I sidstnævnte tilfælde opgøres den samlede liggetid for hver enkelt patient. Begge opgørelser er valgt i nærværende analyse af indlæggelser og liggetid før og efter etableringen af Hospice uden mure.

Nedenfor i tabel 31 er den gennemsnitlige liggetid opgjort for alle indlæggelser i henholdsvis før-perioden (1999-2000) og efter-perioden (2001-2002) på Odder Centralsygehus samt i forhold til hver af de seks kræftdiagnoser.

¹⁸ Tarmkræft (cancer colon), kræft i bugspytkirtlen (cancer pancreas), lungekræft (cancer pulmory), brystkræft (cancer mammae), prostatakæft (cancer prostata) og blærekræft (cancer vesica).

TABEL 31**Gennemsnitlig liggetid per indlæggelse (1999-2000 og 2001-2002)**

	Før (1999-2000)			Efter (2001-2002)			P-værdi ^c
	Nb. ^a	Liggetid (dage ^b)	Standard afvigelse	Nb. ^a	Liggetid (dage ^b)	Standard afvigelse	
Alle diagnoser	433	8,72	9,584	345	8,98	10,334	0,715
Tarmkræft (DC18)	81	8,27	8,207	50	11,46	10,635	
Kræft i bugspytkirtlen (DC25)	26	17,08	13,239	37	12,35	12,971	
Lungekræft (DC34)	102	9,83	11,533	72	11,90	14,449	
Brystkræft (DC50)	66	8,20	8,480	40	8,25	7,899	
Prostatakræft (DC61)	105	6,67	6,880	93	6,10	6,113	
Blærekræft (DC67)	53	7,87	9,222	53	5,92	5,899	

^a Antal indlæggelser.^b Gennemsnitlig antal indlæggelsesdage for patienterne.^c t-test.

Det ses af tabellen, at den gennemsnitlige liggetid for en indlæggelse med en af de seks kræftdiagnoser i henholdsvis før- og efter-perioden tilnærmelsesvis er den samme (8,72 versus 8,98, $P=0,715$). Fordelt på de enkelte kræftdiagnoser er der en lille forskel i liggetiden i de to perioder. Således er der ved kræft i bugspytkirtlen, brystkræft, prostatakræft og blærekræft en kortere gennemsnitlig liggetid per indlæggelse i efter-perioden end i før-perioden. For tarmkræft og lungekræft er der omvendt tale om en højere gennemsnitlig liggetid i efter-perioden sammenlignet med før-perioden.

Det bemærkes i øvrigt, at antallet af indlæggelser er højere i årene 1999-2000 sammenlignet med 2001-2002, hvilket skyldes, at antallet af indlæggelser i 2002 kun er ca. en tredjedel af antal indlagte i hvert af de andre tre år.

I appendiks 7 er indlæggelserne og den gennemsnitlige liggetid opgjort for hvert enkelt år for alle patienter og inden for hver af de seks udvalgte kræftdiagnoser med henblik på nærmere at undersøge fordelingen inden for de enkelte år og diagnoser.

Overordnet ses den samme tendens opdelt på år (appendiks 7) som ved opdeling i samlede før- og efter-perioder (tabel 31). Indlæggelsestiden for alle diagnoser og indlæggelser er lavest i 2000 og højest i 1999 og 2002, hvor 2002 dog kun er baseret på den halve aktivitet. Samme mønster, om end ikke entydigt, tegner sig for de enkelte diagnoser (appendiks 7). I flere tilfælde er liggetiden lavere i 2001 end i 2000, selv om der det dog baseres på et lille materiale.

Ses der bort fra 2002 i sammenligningen mellem før- og efter-perioder, jf. det lave antal indlæggelser i 2002, viser det sig, at den gennemsnitlige liggetid for alle indlæggelser i efter-perioden (kun 2001) er 8,74 dage, jf. appendiks 7, mod 8,72 dage i før-perioden (1999-2000), jf. tabel 31. Dermed tyder det ikke på, at Hospice uden mure indtil videre har haft nogen betydning for antallet af indlæggelser og den gennemsnitlige liggetid sammenlignet med situationen før etableringen af Hospice uden mure.

Mulige forklaringer herpå kan være, at observationsperioden har været for kort, eller at antallet af terminale patienter forsvinder i mængden af patienter, hvor der er et kurativt sigte, således at eventuelle ændringer i liggetiden for førstnævnte gruppe ikke slår igennem ved en opgørelse af liggetiden på den samlede gruppe.

I ovenstående analyse af indlæggelser og liggetid er der ikke taget højde for, at patienten kan have flere indlæggelsesforløb gennem et år i forbindelse med sin sygdom, idet alle indlæggelser i tabel 31 og appendiks 7 betragtes som uafhængige. Det vides dog fra journalgennemgangen, at patienterne havde op til seks indlæggelser eller mere i deres sygdomsforløb. Men da det er relevant for stillingtagen til ressourceforbruget at få et billede af det samlede patientforløb, herunder den samlede liggetid for patienterne, er alle indlæggelser for hver patient lagt sammen og den samlede liggetid i et sygdomsforløb opgjort efterfølgende i forhold til før- og efter-perioden og de respektive år, jf. tabel 32 og appendiks 8.

TABEL 32

Samlet liggetid for patienterne (1999-2000 og 2001-2002)

	Før-perioden				Efter-perioden				P-værdi ^d
	Nb ^a	Samlet liggetid (dage ^b)	SD ^c	Antal indlæggelser (gns.)	Nb ^a	Samlet liggetid (dage ^b)	SD ^c	Antal indlæggelser (gns.)	
Alle diagnoser	303	12,46	0,770	1,33	221	14,02	0,893	1,56	0,187
Tarmkræft (DC18)	56	10,15	1,148	1,45	35	16,37	2,237	1,43	
Bugspytkirtl. (DC25)	21	21,14	3,145	1,24	20	22,85	3,993	1,85	
Lungekræft DC34)	68	14,75	2,302	1,50	52	16,48	2,341	1,38	
Brystkræft (DC50)	55	9,84	1,234	1,20	30	11,00	1,776	1,33	
Prostatakræft (DC61)	58	12,07	1,398	1,81	51	11,12	1,223	1,82	
Blærekræft DC67)	35	11,91	2,372	1,51	33	9,52	1,459	1,61	

^a Antal patienter.^b Gennemsnitlig antal indlæggelsesdage for patienterne.^c Standard afvigelse.^d t-test.

Af tabel 32 fremgår, at 303 patienter i før-perioden har været indlagt 1,33 gange i gennemsnit med en af de seks kræftdiagnoser sammenlignet med 221 patienter i efter-perioden, der i gennemsnit har været indlagt 1,56 gange. Antallet af indlæggelser varierer mellem én og seks indlæggelser per år. Forskellen i antallet af patienter forklares alene ved den lavere aktivitet i 2002, hvor kun 59 patienter blev indlagt på Odder Central-sygehus med en af de seks diagnoser (appendiks 8).

Betrakter man alle patienter, viser det sig, at den samlede liggetid for alle kræftdiagnoser faktisk er lidt højere i efter-perioden (2001-2002), nemlig 14,02 dage, sammenlignet med før-perioden (1999-2000), hvor den er på 12,46 dage. En ikke-signifikant forskel på godt 1½ sengedag ekstra i efter-perioden, hvor Hospice uden mure er etableret. Udelukkes indlæggelserne i 2002 på grund af deres mindre andel i opgørelsen af den samlede liggetid i efter-perioden (2001), kommer den samlede gennemsnitlige liggetid for efter-perioden (12,69 dage i 2001, jf. appendiks 8) nærmere den samlede gennemsnitlige liggetid for sammenlignelige patienter i før-perioden (12,46 dage). I relation til de enkelte diagnoser er liggetiderne i efter-perioden dog lavere ved diagnoserne prostatakræft og blærekræft. Der er altså igen ikke tale om noget entydigt billede.

Sammenlignes der med opgørelsen af liggetid per patient i journalgennemgangen, der alene havde fokus på terminale patienter før og efter, så fremkommer et noget højere tal for den gennemsnitlige liggetid, nemlig 41 dage i før-perioden mod 50 dage i efter-perioden (Tabel 5). Med forbehold for det mindre materiale i journalgennemgangen, viser opgørelsen, at medtagelse af alle patienter inden for de seks diagnosegrupper giver et klart underestimat af den samlede liggetid for den enkelte patient. Men retningen på sammenligningen før og efter forbliver den samme. Liggetiden er højere i efter-perioden sammenlignet med før-perioden. På baggrund af journalgennemgangen kan forskellen i liggetid før og efter opgøres til ni dages ekstra liggetid i efter-perioden modsvaret af 1½ dag, når alle patienter med én af de seks kræftdiagnoser indgår.

Udnyttelsen af åbne indlæggelser før og efter etableringen af Hospice uden mure er ligeledes undersøgt, idet en åben indlæggelse er defineret til at vare et døgn. Der har i før-perioden (1999-2000) været 89 indlæggelser af én dags varighed (21%) sammenlignet med 55 indlæggelser (16%) i efter-perioden (2001-2002). Udelades indlæggelser fra 2002, viser det sig, at omfanget af indlæggelser af én dags varighed i årene 1999, 2000 og 2001 har nogenlunde samme omfang.

Sammenlignes der med data fra journalgennemgangen fremkommer et andet resultat af forbruget af åbne indlæggelser. Åben indlæggelse benyttes, som tidligere beskrevet i journalgennemgangen, af 20 ud af 25 patienter i efter-perioden mod kun fire patienter i før-perioden (Tabel 8). Antal gange de enkelte patienter har benyttet åben indlæggelse er det samme (3-4 gange per patient). Vægtes disse resultater med det gennemsnitlige antal gange, som patienter med åben indlæggelse har benyttet åben indlæggelse, viser det, at antal indlæggelser for gennemsnitspatienten i før-situationen er 0,58, mens det for en patient i efter-perioden af Hospice uden mure er 2,88. Med udgangspunkt i journalgennemgangens resultat synes der omvendt at være sket en stigning i omfanget af åbne indlæggelser for terminale patienter svarende til 64% ekstra åbne indlæggelser.

På baggrund af opgørelserne af indlæggelser og liggetid for de seks relevante kræftdiagnoser i perioden 1999-2002 på Odder Centralsygehus samt data fra journalgennemgangen, kan forventningen om, at etableringen af Hospice uden mure skulle have medført et lavere antal sengedage på sygehuset, således ikke bekræftes.

Samlet set er resultatet snarere det modsatte, om end det skal understreges, at dette ikke er statistisk signifikant. Ved brug af liggetidsdata er der i højere grad tale om ens liggetider, når data fra 2002 elimineres på grund af færre patienter og lavere aktivitet.

Det kan derfor ikke ud fra de første to år konkluderes, at Hospice uden mure har resulteret i en kortere samlet indlæggelsesperiode for kræftpatienterne, ligesom der ikke er tale om indlæggelse af færre patienter end tidligere. En for kort observationstid som begrundelse for den manglende forskel kan dog ikke afskrives, men heller ikke påvises.

7.4.3 Forbrug af medicin med terminaltilskud

Døende patienter, som vælger at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på et hospice frem for på et sygehus, kan efter ansøgning fra lægen få fuldt tilskud (100%) til lægeordnede lægemidler, jf. Sygesikringslovens § 7, stk. 2 om terminaltilskud. En forudsætning for at få terminaltilskud er, at lægen har fastslået, at patientens prognose er kort levetid, og at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs. Terminaltilskuddet gælder både tilskudsberettigede såvel som ikke-tilskudsberettigede lægemidler, jf. Lægemiddelstyrelsen.

Terminaltilskuddet er relevant for patienter i Hospice uden mure under den forudsætning, at de opfylder kriterierne som terminale patienter. Hvis patienterne lever længere som følge af den bedre smertedækning, og der anvendes mere potent smertestillende medicin i Hospice uden mure, kunne man forestille sig, at Hospice uden mure vil medføre øgede medicinudgifter. Endvidere vil dette medføre et øget terminaltilskud til terminale patienter i Hospice uden mure sammenlignet med tidligere.

Terminaltilskuddet administreres af Lægemiddelstyrelsen. Indtil 1. marts 2000 hørte terminaltilskuddet under kommunerne. Men per 1. marts 2000 blev terminaltilskuddet overført fra kommunerne til amterne. Der foreligger derfor kun kommunale opgørelser til og med 1999. I nedenstående tabel 33 er de amtslige tal for terminaltilskud i Århus Amt i perioden 1999-2002 præsenteret.

TABEL 33
Terminaltilskud til lægeordineret medicin, Århus Amt (1999-2002)

	1999	2000	2001	2002
Antal patienter	505	1.027	1.333	1.344
Terminal tilskud i alt (kr.)	3.117.218	8.346.344	11.718.450	13.160.467

Kilde: Lægemiddelstyrelsen.

Den voldsomme stigning fra 1999 til 2000 i antal patienter og tilskud kan skyldes overgangen fra kommunal til amtslig administration, eller at oplysningerne var ufuldstændige før 1. marts 2000 (personlig kommunikation: Morten Wild, Lægemiddelstyrelsen). Endelig kan registreringspraksis også være forbedret med overgangen til amtsniveauet i 2000. På den baggrund er det vanskeligt at sammenligne før 2000 med efter 2000. Et andet problem er den manglende opgørelse på kommunalt niveau, hvilket medfører, at der ikke forefindes tal for Odder og Skanderborg kommuner.

Det antages derfor i dette MTV-projekt, at der ikke er sket ændringer i omfanget af terminaltilskud som følge af etableringen af Hospice uden mure.

7.4.4 Udgifter til terminal plejetilskud og hjælpemidler

I henhold til § 104 i *lov om social service* er personer, som passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem, efter ansøgning berettiget til at få godtgørelse for tabt arbejdsindtægt (plejevederlag) (Lovbekendtgørelse nr. 944, 2000). Betingelsen for plejevederlaget er, at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering anses for udsigtsløs, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus, ophold på plejehjem, i plejebolig eller lignende, samt at den døende er indforstået med plejeforholdet. Retten til plejevederlag ophører ved plejeforholdets afslutning og senest 14 dage efter den plejkrævenes død (§ 106).

Størrelsen på plejevederlaget er også lovbestemt, jf. § 105. Der kan maksimalt ydes, hvad der svarer til 1½ gange det dagpengebeløb, som modtageren i tilfælde af egen sygdom ville have ret til efter lov om dagpenge ved sygdom eller fødsel. Det betyder, at man før skat højst kan få udbetalt 1½ gange af 3.113 kr. per uge (2003), eller hvad der svarer til 4.669 kr. per uge eller 667 kr. per dag ved en 7-dages uge. Plejevederlaget kan dog ikke overstige ens hidtidige indtægt.

I forbindelse med MTV-projektet Hospice uden mure er antallet af personer i de to kommuner, der har modtaget plejevederlag, opgjort, jf. tabel 34.

TABEL 34

Plejevederlag i Odder og Skanderborg kommune i perioden 1999-2002 til pårørendes pasning af døende (§ 104)

	Antal personer	Antal dage per år	Antal dage i gennemsnit	Samlede udgifter (kr.)	Personudgifter, gennemsnit (kr.)
Odder Kommune					
1999	11	550 ^a	50	366.850,00 kr.	33.350,00 kr.
2000	10	730 ^a	73	486.910,00 kr.	48.691,00 kr.
2001	4	247 ^a	62	164.749,00 kr.	41.187,25 kr.
2002	5	304 ^a	61	202.768,00 kr.	40.553,60 kr.
Skanderborg Kommune					
1999				262.000,00 kr. ^c	
2000				201.000,00 kr. ^c	
2001	9	632	70	421.267,75 kr. ^b	46.807,53 kr.
2002	10	412	41	274.681,52 kr. ^b	27.468,15 kr.

^a Kilde: Rådhuset, Odder Kommune.

^b Kilde: Ældreafdelingen i Skanderborg Kommune.

^c Kilde: Danmarks Statistik. 5.54.18 Plejevederlag og hj. t. sygeplejeartikler mv. v. pasning af døende i eget hjem (§ 104 og § 107).

Som tabel 34 illustrerer, er niveauet for udbetaling af plejevederlag i Odder Kommune forholdsvis stabilt. Sammenlignes den gennemsnitlige udbetaling per person i perioden 1999-2000 med perioden 2001-2002, kan det konkluderes, at udgifterne er de samme. Der synes således ikke at være nogen tendens til et øget forbrug af plejevederlagsordningen i Odder Kommune til trods for, at Hospice uden mure giver grundlag for et øget behov for plejevederlag. Dette skyldes, at den døende i højere grad forventes at være hjemme, og kun i mindre grad opholder sig på et sygehus i den sidste terminale fase. For Skanderborg Kommune har det ikke været muligt at foretage samme beregning, hvorfor tendensen om uændrede udgifter per person overføres hertil i de videre beregninger.

Ud over plejevederlag kan udgifterne til sygepleje- og apotekerartikler til den døende, såfremt udgiften ikke søges dækket på anden vis, dækkes af kommunen, jf. § 107 i lov om social service. For terminale forløb gælder det både, hvor pårørende eller kommunen passer den døende, eller vedkommende er indlagt på hospice. Sygeplejeartiklerne kan f.eks. udgøre hjælpemidler og ernæringspræparater (proteindrikke) til den døende. Således har Skanderborg Kommune i 2001-2002 haft udgifter hertil på 54.838 kr., mens Odder Kommunes udgifter hertil har været 75.000 kr. per år.

7.4.5 Samlede udgifter i Odder og Skanderborg kommune

I dette afsnit er de samlede udgifter i Odder og Skanderborg kommune til Hospice uden mure opgjort. Det drejer sig om (ekstra) udgifter til plejepersonale i hjemmeplejen, udgifter til sygepleje/apoteksartikler, udgifter til ophold på aflastningsplads på enten Skovbakkehjemmet i Odder Kommune eller Baunegården i Skanderborg Kommune samt udgifter til plejevederlag.

Med fokus på en marginal opgørelse, dvs. kun områder, hvor der er ændrede udgifter, er ekstraudgifterne som følge af Hospice uden mure herefter beregnet for hele kommunen og per patient, der medvirker i Hospice uden mure.

Nedenfor i tabel 35 er de samlede udgifter for Odder Kommune illustreret.

TABEL 35

Samlede udgifter i Odder Kommune (2001-2002)

	2001	2002	Samlet
Personale i hjemmeplejen ^a	0,00 kr.	250.000,00 kr. ^a	250.000,00 kr.
Sygeplejeartikler (div.apotekerartikler)	75.000,00 kr.	75.000,00 kr.	150.000,00 kr.
Plejevederlag	164.749,00 kr.	202.768,00 kr.	367.517,00 kr.
Aflastningsplads, Skovbakkehjemmet	308.385,00 kr.	308.385,00 kr.	616.770,00 kr. ^b
Total	548.134,00 kr.	836.153,00 kr.	1.384.287,00 kr.

^a Opnormering med 30 timers social- og sundhedsassistent i 2002.

^b 21 patienter i 2001-2002 har i gennemsnit haft 30 dages aflastningsophold på Skovbakkehjemmet á 979 kr. per dag (2-123 dage).

De samlede udgifter som følge af Hospice uden mure opgøres til 1.384.287 kr., og skyldes blandt andet, at Odder Kommune har foretaget en opnormering af omsorgs- og plejepersonalet med en 30 timers stilling. Det skal understreges, at normeringerne i de to kommuner ikke er undersøgt, men at opnormeringen i Odder Kommune formentlig skyldes, at man havde en dårligere normering på plejehjemmene sammenlignet med Skanderborg. Som nævnt i foregående afsnit skal plejevederlaget trækkes ud, når forskellen i omkostninger mellem Hospice uden mure og før-situationen alene tages i betragtning.

Med fastholdelse af at plejevederlaget er uændret, har Odder kommune fået en ekstraudgift som følge af Hospice uden mure på 986.770 kr., idet det antages, at personaleforøgelsen, sygeplejeartikler og brug af aflastningsplads skyldes Hospice uden mure. Især brugen af de to aflastningspladser, som Odder Kommune har på Skovbakkehjemmet, forklarer en stor del af disse ekstraudgifter. Med 61 af de 169 terminale patienter i Hospice uden mure i 2001-2002 hjemmehørende i Odder Kommune, giver det Odder Kommune en ekstraudgift per patient på 16.177 kr. som følge af Hospice uden mure.

Tabel 36 viser den tilsvarende opgørelse af de samlede udgifter for Skanderborg Kommune.

TABEL 36
Samlede udgifter i Skanderborg Kommune (2001-2002)

	2001	2002	Samlet
Personale i hjemmeplejen ^a	0,00 kr.	0,00 kr.	0,00 kr.
Sygeplejeartikler (div.apotekerartikler)	42.395,78 kr.	12.441,75 kr.	54.837,53 kr.
Plejevederlag	421.267,75 kr.	274.681,52 kr.	695.949,27 kr.
Aflastningsplads, Baunegården	10.972,00 kr. ^b	37.980,00 kr. ^c	8.952,00 kr.
Total	474.635,53 kr.	325.103,27 kr.	799.738,80 kr.

^a Der er ikke sket nogen opnormering i hjemmeplejen i Skanderborg Kommune, og der har således ikke været ekstra personaleudgifter til pasning af terminale patienter i kommunen.

^b 3 patienter med samlet 13 dage á 844 kr. per dag.

^c 3 patienter med samlet 45 dage á 844 kr. per dag.

De samlede udgifter kan opgøres til 799.739 kr. En væsentlig årsag til de lavere udgifter i Skanderborg skyldes, at Skanderborg Kommune har fastholdt den samme normering i hjemmeplejen, at man allerede havde aflastningspladsen på Baunegården, og at udgifter til aflastningsplads er meget lavere i Skanderborg sammenlignet med Odder.

Fastholdes det også i Skanderborg Kommune, at plejevederlaget er uændret, har kommunen haft ekstraudgifter som følge af Hospice uden mure på 103.790 kr., idet det antages, at sygeplejeartikler og brug af aflastningsplads skyldes Hospice uden mure. Med 56 af de 169 terminale patienter i Hospice uden mure i 2001-2002 hjemmehørende i Skanderborg Kommune, giver det Skanderborg Kommune en ekstraudgift per patient på 1.853 kr. som følge af Hospice uden mure.

7.4.6 Udgifter for den terminale patient og de pårørende

Den terminale patient og vedkommendes pårørende kan også have egne udgifter i forbindelse med et terminalt forløb. Det kan være udgifter som følge af pårørendes plejeorlov, udgifter til transport, eller udgifter for patienten til ekstra hjælp i hjemmet. I forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen til pårørende i Hospice uden mure blev der indsamlet information omkring disse udgifter.

52% af de efterladte pårørende tilkendegav, at de måtte tage fri fra arbejde, tage plejeorlov eller holde ferie for at passe den døende. I en fjerdedel af tilfældene var dette nødvendigt for begge ægtefæller/samlever. Omvendt havde 48% ikke taget fri eller plejeorlov i forbindelse med deres pårørendes terminale fase¹⁹. Det gennemsnitlige antal dage, som den pårørende havde været fraværende fra arbejde, afholdt plejeorlov eller ferie var 54 dage²⁰. Gennemsnitligt antal dage når alle medtages er 23 dage.

For den pårørendes ægtefælle/samlever var det i gennemsnit derimod kun knap 21 dage²¹. Fjernes en outlier på 180 dage, bliver det kun 7,5 dage i gennemsnit for den anden pårørende, som har taget fri for at passe den døende. Det gennemsnitlige antal dage, når alle pårørende inkluderes, er 2,6 dage.

¹⁹ 56 ud af 102 respondenter er uoplyste.

²⁰ Median 22,5 dage og min-max: 2-365 dage.

²¹ Median 6 dage og min-max: 2-180 dage.

I relation til de pårørendes mulighed for at få plejevederlag ved plejeorlov forventes der ikke at være nogen forskel i fravær fra arbejde efter etableringen af Hospice uden mure.

Kun ganske få (10) af de afdøde familiemedlemmer rapporteredes i spørgeskemaundersøgelsen til de pårørende at have haft egne udgifter, som de har måtte afholde i den sidste tid. Det har blandt andet været udgifter til hjemmeservice på mellem 200 kr. og 1.000 kr. Endvidere er der ikke nogen grund til, at der skulle være forskel på Hospice uden mure og før-situationen i forhold til sådanne udgifter.

Dog er der en gråzone, når det gælder transport og patienternes udgifter hertil. Det er dog afhængigt af, om der er tale om transport til og fra sygehuset eller transport og flytning til og fra aflastningsplads på plejehjemmet. I førstnævnte tilfælde betales transportudgiften af amtet, mens det i sidstnævnte tilfælde er patienten selv, der skal betale. Dette har i enkelte tilfælde drejet sig om betydelige udgifter for den enkelte patient, der har valgt Hospice uden mures tilbud med aflastningspladsen på plejehjem. På dette område kan der altså potentielt set være tale om en ekstraudgift for de terminale patienter ved Hospice uden mure, sådan som loven er udformet i dag. Århus Amt har dog ændret reglerne, således at man nu vil betale for én transport fra hjemmet til det sted, man vælger at dø. Dette løser dog stadig ikke problemerne omkring midlertidige aflastningsophold, der stadig vil påføre den terminale patient en transportudgift.

Endvidere skal patienter, der har valgt aflastningsplads på et af plejehjemmene, betale et mindre beløb per dag (80 kr.) til forplejning, mens opholdet på sygehuset eller en regulær hospiceplads er gratis for patienten. Her vil der således også være tale om en mindre ekstraudgift for patienten ved Hospice uden mure.

De pårørende har også haft flere udgifter i forbindelse med at passe og pleje deres døende familiemedlem. Således har omkring en fjerdedel angivet at have haft udgifter – typisk til transport. Udgifternes størrelse er derimod kun angivet skønsmæssigt i få tilfælde²². Der forventes heller ikke her at være nogen forskel i de pårørendes udgifter, hvad end der er tale om et Hospice uden mure eller en situation i lighed med den tidligere.

7.4.7 Omkostninger per patient og kasseøkonomi

På baggrund af ovenstående opgørelser og analyser af de forskellige ressourceforbrug og omkostninger i Hospice uden mure, sammenlignet med den tidligere situation, kan omkostningsanalysen nu sammenstilles med udgangspunkt i, at der alene er tale om en marginal analyse. Ved en marginal analyse forstås, at kun ekstraomkostningen ved Hospice uden mure beregnes. I forbindelse med beslutningstagningen er det relevant at forholde sig til denne faktor i et amt eller i en kommune, hvis man i dag har et basisberedskab for den palliative indsats, som det var tilfældet i Odder og Skanderborg kommuner før. Omkostningerne per patient er opgjort for henholdsvis Odder og Skanderborg kommuner.

Nedenfor i tabel 37-38 er sammenstillingen (ekstra) omkostningerne per patient i Odder Kommune og Skanderborg Kommune præsenteret. Her er det antaget, at der ikke er nogen ændring i liggetiden for terminale kræftpatienter efter etableringen af Hospice uden mure (Scenarium A).

TABEL 37

Ekstraomkostninger per patient ved Hospice uden mure. Scenarium A: Odder Kommune og sengedage uændret (kr.)

	Stat	Amt	Kommune	Patient/ pårørende	Total
Driftsudgifter, smerteklinik (kr.) (N=169)		12.826			12.826
Sengedage (antaget uændret) (kr.) ^a		0			0
Åben indlæggelse (uændret) (kr.) ^a		0			0
Terminaltilskud (kr.)	0				0
Udgifter for hjemmeplejen (kr.)			16.177		16.177
Udgifter patient, pårørende (kr.)				0	0
Arbejdsfravær (kr.)	0				0
Samlede ekstra omkostninger per patient (kr.)	0	12.826	16.177	0	29.003

^a Grundantagelse at sengedage og åben indlæggelse er uændret.

22 6 pårørende har oplyst udgifter på mellem 3.000 kr. og 12.000 kr.

Ved scenarium A (uændrede sengedage og åben indlæggelse) kan ekstraomkostningen for en patient fra Odder Kommune i Hospice uden mure sammenlignet med den tidligere håndtering opgøres til 29.003 kr. Det er udgifter til smerteklinikkens drift og ekstranormeringen i hjemmeplejen, der forklarer de ekstra udgifter.

TABEL 38

Ekstraomkostninger per patient ved Hospice uden mure. Scenarium A: Skanderborg Kommune og sengedage uændret (kr.)

	Stat	Amt	Kommune	Patient/ pårørende	Total
Driftsudgifter, smerteklinik (kr.) (N=169)		12.826			12.826
Sengedage (antaget uændret) (kr.) ^a		0			0
Åben indlæggelse (uændret) (kr.) ^a		0			0
Terminaltilskud (kr.)	0				0
Udgifter for hjemmeplejen (kr.)			1.853		1.853
Udgifter patient, pårørende (kr.)				0	0
Arbejdsfravær (kr.)	0				0
Samlede ekstra omkostninger per patient (kr.)	0	12.826	1.853	0	14.679

^a Grundantagelse at sengedage og åben indlæggelse er uændret.

Den tilsvarende beregning for scenarium A er foretaget for Skanderborg Kommune. Her ses at ekstraomkostningen ved Hospice uden mure for en patient i Skanderborg Kommune er 14.679 kr., der hovedsageligt udgøres af driftsudgifter for smerteklinikken. Grunden hertil er, at Hospice uden mure kører inden for den eksisterende normering i Skanderborg Kommune, og derfor ikke kræver ekstra personaleressourcer.

Kasseøkonomisk medfører Hospice uden mure i dette scenarium A ekstraudgifter for både amt og kommune. Udgifterne for staten og patient/pårørende er lig nul givet ovennævnte forventninger. I den kasseøkonomiske analyse af patienter i Odder Kommune ses det af tabel 37, at det er Odder Kommune, der bærer den største budgetmæssige andel af disse ekstraudgifter. I Skanderborg er det omvendt Århus Amt, der bærer den største økonomiske byrde.

Analysen af liggetidsdata for alle patienter med en af de seks udvalgte kræftdiagnoser viste, at der samlet var en forøgelse af liggetiden i 2001-2002 sammenlignet med 1999-2000 på 1,56 dag, jf. afsnit 7.4.2. Denne ekstra liggetid er medregnet i et scenarium B, hvor omkostningerne per patient af Hospice uden mure er beregnet for begge kommuner, og de kasseøkonomiske konsekvenser belyst. Scenarium B er præsenteret i tabel 39 og 40.

TABEL 39

Ekstraomkostninger per patient ved Hospice uden mure. Scenarium B: Odder Kommune og sengedage øget med 1,56 dag, jf. opgørelse af liggetid (kr.)

	Stat	Amt	Kommune	Patient/ pårørende	Total
Driftsudgifter, smerteklinik (kr.) (N=169)		12.826			12.826
Sengedage (1,56 dage ekstra) (kr.) ^a		5.460			5.460
Åben indlæggelse (uændret) (kr.) ^b		0			0
Terminaltilskud (kr.)	0				0
Udgifter for hjemmeplejen (kr.)			16.177		16.177
Udgifter patient, pårørende (kr.)				0	0
Arbejdsfravær (kr.)	0				0
Samlede ekstra omkostninger per patient (kr.)	0	18.286	16.177	0	34.463

^a Der er kalkuleret med en sengedagstakst per dag på 3.500 kr., jf. at DRG 0717 til 28.155 kr. for neoplasia (malign) i bugspytkirtlen. Den gennemsnitlige liggetid er 8 dage, hvilket giver en takst per dag på 3.519 kr.

^b Hvis åben indlæggelse er lig én sengedag ved liggetidsdata, er åben indlæggelse uændret.

Af tabel 39 fremgår, at omkostningerne per patient ved Hospice uden mure stiger til 34.463 kr., hvis de ekstra indlæggelsesdage fra analysen af liggetidsdata medtages (scenarium B). Kasseøkonomisk skifter byrden lidt, så det er Århus Amt, der har den største udgiftsbyrde, idet Odder Kommune dog forsat har en væsentlig andel.

TABEL 40

Ekstra omkostninger per patient ved Hospice uden mure. Scenarium B: Skanderborg Kommune og sengedage øget med 1,56 dag, jf. opgørelse af liggetid (kr.)

	Stat	Amt	Kommune	Patient/ pårørende	Total
Driftsudgifter, smerteklinik (kr.) (N=169)		12.826			12.826
Sengedage (1,56 dage ekstra) (kr.) ^a		5.460			5.460
Åben indlæggelse (uændret) (kr.) ^b		0			0
Terminaltilskud (kr.)	0				0
Udgifter for hjemmeplejen (kr.)			1.853		1.853
Udgifter patient, pårørende (kr.)				0	0
Arbejdsfravær (kr.)	0				0
Samlede ekstra omkostninger per patient (kr.)	0	18.286	1.853	0	20.139

^a Der er regnet med en sengedagstakst per dag på 3.500 kr., jf. at DRG 0717 til 28.155 kr. for neoplasia (malign) i bugspytkirtlen. Den gennemsnitlige liggetid er 8 dage, hvilket giver en takst per dag på 3.519 kr.

^b Hvis åben indlæggelse er lig én sengedag ved liggetidsdata, er åben indlæggelse uændret.

For patienter fra Skanderborg Kommune stiger ekstraomkostningen per patient til 20.139 kr. Kasseøkonomisk er det forsat Århus Amt, der har den største udgiftsbyrde.

Data fra journalgennemgangen (Tabel 5, samlet indlæggelse) viste, at de 25 udtrukne terminale patienter i Hospice uden mure (2001-2002) var indlagt 8,68 dage mere end tilsvarende 25 terminale patienter fra perioden før etablering af Hospice uden mure (1999-2000). Endvidere viste journalgennemgangen, at omfanget af åbne indlæggelser var 2,3 gange højere for patienter i Hospice uden mure sammenlignet med patienter i før-perioden. Begge disse antagelser er anvendt i scenarium C. Ekstraomkostningerne per patient og de kasseøkonomiske konsekvenser fremgår nedenfor af tabel 41 og tabel 42.

TABEL 41

Ekstra omkostninger per patient ved Hospice uden mure. Scenarium C: Odder Kommune og sengedage øget med 8,68 dage, jf. journalgennemgang (kr.)

	Stat	Amt	Kommune	Patient/ pårørende	Total
Driftsudgifter, smerteklinik (kr.) (N=169)		12.826			12.826
Sengedage (8,68 dage ekstra) (kr.) ^a		31.500			31.500
Åben indlæg. (2,3 gange ekstra) (kr.) ^b		3.080			3.080
Terminaltilskud (kr.)	0				0
Udgifter for hjemmeplejen (kr.)			16.177		16.177
Udgifter patient, pårørende (kr.)				0	0
Arbejdsfravær (kr.)	0				0
Samlede ekstra omkostninger per patient (kr.)	0	47.406	16.177	0	63.583

^a Der er kalkuleret med en sengedagstakst per dag på 3.500 kr., jf. at 2002 DRG 0717 til 28.155 kr. for neoplasia (malign) i bugspytkirtlen. Den gennemsnitlige liggetid er otte dage til en takst per dag på 3.519 kr.

^b Omfanget af åben indlæggelse før var 0,58 gange i gennemsnit mod 2,88 gange efter etableringen af Hospice uden mure. Forskellen på 2,3 gange prissættes med den generelle dagstakst på 1.339 kr.

TABEL 42

Ekstraomkostninger per patient ved Hospice uden mure. Scenarium C: Skanderborg Kommune og sengedage øget med 8,68 dage, jf. journalgennemgang (kr.)

	Stat	Amt	Kommune	Patient/ pårørende	Total
Driftsudgifter, smerteklinik (kr.) (N=169)		12.826			12.826
Sengedage (8,68 dage ekstra) (kr.) ^a		31.500			31.500
Åben indlæg. (2,3 gange ekstra) (kr.) ^b		3.080			3.080
Terminaltilskud (kr.)	0				0
Udgifter for hjemmeplejen (kr.)			1.853		1.853
Udgifter patient, pårørende (kr.)				0	0
Arbejdsfravær (kr.)	0				0
Samlede ekstra omkostninger per patient (kr.)	0	47.406	1.853	0	49.259

^a Der er regnet med en sengedagstakst per dag på 3.500 kr., jf. at DRG 0717 til 28.155 kr. for neoplasia (malign) i bugspytkirtlen. Den gennemsnitlige liggetid er 8 dage, hvilket giver en takst per dag på 3.519 kr.

^b Omfang af åben indlæggelse før var 0,58 gange i gennemsnit mod 2,88 gange efter etablering af Hospice uden mure. Forskellen på 2,3 gange prissættes med den generelle DAGS-takst på 1.339 kr.

Med antagelser for liggetid og åben indlæggelse svarende til scenarium C stiger ekstraomkostningen per patient i Odder til 63.583 kr. (Tabel 41). Det er nu klart Århus Amt, som bærer den største udgiftsbyrde af dette beløb.

For en patient fra Skanderborg i Hospice uden mure stiger ekstraomkostningen til 49.259 kr. per patient (Tabel 42). Her er det næsten udelukkende Århus Amt, der finansierer ekstraudgiften ved Hospice uden mure.

7.5 Konklusion – økonomien

Det har ikke været muligt at få bekræftet forventningen om, at Hospice uden mure vil medføre et fald i indlæggelserne og indlæggelsestiden på sygehuset, og at udgifterne ved implementering af Hospice uden mure er skiftet fra sygehuset til kommunerne. Snarere viser analysen af henholdsvis liggetidsdata og journaldata, at den samlede liggetid per patient er steget en smule. Dette kan måske forklares ved, at Hospice uden mure er i stand til at forlænge patienternes terminale periode lidt, idet patienterne kommer til mange åbne indlæggelser for at få rettet forskydninger i elektrolytbalancen. Dette medfører i sidste ende lidt flere indlæggelser og en lidt længere liggetid. Noget som dog ikke har kunne verificeres på anden vis.

Samlet viser omkostningsanalyserne af tre scenarier A-C, der varierer i forhold til, hvorvidt liggetidsændringer er medtaget eller ej, at den marginale ekstraomkostning per patient i Hospice uden mure ligger mellem 29.003 og 63.583 kr. for en patient fra Odder Kommune og mellem 14.679 og 49.259 kr. for en patient fra Skanderborg Kommune. Der var i perioden 2001-2002 61 patienter fra Odder og 56 patienter fra Skanderborg i Hospice uden mure.

Kasseøkonomisk er det Århus Amt, der i regi af Odder Centralsygehus i fem ud af seks beregninger, bærer den største udgiftsbyrde. Kun ved scenarium A for Odder har Odder Kommune en lidt højere udgiftsbyrde. I alle tilfælde har kommunerne ligesom amtet (sygehuset) dog en ekstra udgiftsbyrde ved Hospice uden mure. Patienterne får også en mindre ekstraudgift til transport og ophold på aflastningsplads frem for på sygehuset.

Hvis antagelserne i analysen holder, er der ikke noget der tyder på, at der spares penge ved at implementere et Hospice uden mure i form af et palliativt netværk. Et Hospice uden mure bør derfor ikke indføres, hvis man fra kommunal eller amtslig side har et ønske om at spare penge. Et Hospice uden mure vil kræve en mindre ekstraressource per patient, hvilket skal opvejes med de fordele og gevinster, det medfører.

I forhold til oprettelsen af et fysisk hospice, hvor Sundhedsministeriet (2001) har vurderet, at driftsudgifterne per palliativ/hospiceseng gennemsnitlig er ca. 1 mio. kr. om året²³, må et tiltag som Hospice uden mure dog forventes at være et billigere alternativ. Dette gælder også sammenlignet med en almindelig sengeplads, der ikke koster mindre end 1 mio. kr. per år, hvorfor det er billigere at lade patienten blive længst muligt i eget hjem frem for at være indlagt. Dog skal det understreges, at Hospice uden mure ikke vil være relevant for alle patienter i hospice. Omvendt er et hospice heller ikke relevant eller ønsket af alle patienter i Hospice uden mure, idet de ønsker at dø hjemme. Derfor skal man være varsom med at sammenligne med hospice som et direkte alternativ. Palliative netværk, som Hospice uden mure, henvender sig til en større gruppe af terminale patienter end egentlige hospices, der henvender sig til en langt mindre gruppe af døende.

23 Vurderet ud fra engelske erfaringer og erfaringerne fra psykiatrimrådet, hvor etablering af enesengstue koster 1 mio. kr. i eksisterende lokaler (Sundhedsministeriet, 2001).

8 Perspektivering

Samlet set synes denne MTV at give indtryk af et palliativt netværk – i form af Hospice uden mure – med mange åbenlyse fordele både for patient, pårørende og personale, som anbefales fastholdt. MTV-projektet har omvendt også vist, at der er på enkelte områder er forhold ved Hospice uden mure, som kan forbedres. Amter og sygehuse, der i dag enten ikke har palliative teams eller kun teams med begrænset udgående funktion og samarbejde med primærsektoren, kan derfor have gavn af nogle af erfaringerne fra Hospice uden mure.

I relation til debatten om etablering af og udbredelsen af hospice i Danmark skal det slås fast, at Hospice uden mure *ikke* er et alternativ til et egentligt hospice. De palliative teams, som Hospice uden mure repræsenterer, henvender sig derimod til den langt større gruppe af terminale patienter, som ønsker at dø i eget hjem og dermed udnytte de forskellige tilbud, der er, frem for at ligge på sygehuset i den sidste levetid. Mange af disse patienter vil ikke være relevante for et hospice, men fortjener dog fortsat bevågenhed.

Strukturændringerne på sygehusområdet i Århus Amt, der fandt sted i 2003 samtidig med Hospice uden mure, har også haft betydning for fremtiden for Hospice uden mure. Idégrundlaget bag Hospice uden mure fortsætter, men i en ændret form, idet Odder Centralsygehus i dag er blevet til daghospitalet Odder Sygehus uden akut beredskab og underlagt Århus Sygehus.

Strukturændringerne har implikationer for Hospice uden mure, der kommer til at indgå i det palliative team på onkologisk afdeling, Århus Sygehus. Ændringerne betyder især noget for de åbne indlæggelser, som fremover må foregå i Århus på grund af Odder Sygehus' manglende døgnbemanding. Endvidere begrænses Hospice uden mure til i fremtiden kun at omfatte Odder Kommune, idet Skanderborg Kommune får sit eget palliative team med reference til Silkeborg Centralsygehus. Tilstedeværelsen af palliative specialister på Odder Sygehus ændres til i fremtiden at være en udgående satellitfunktion fra Århus med en fast tilknyttet smertesygeplejerske og besøg af en anæstesiolog en gang om ugen.

Fremtidens Hospice uden mure synes derved at blive baseret på et lidt løsere netværk, hvor man ikke alene kan klare sig med det tætte lokale samarbejde. Dette har også været forventningen fra flere af de interviewede i dette MTV-projekt. Det lokale samarbejde i Odder og Skanderborg omkring Hospice uden mure, hvor der ikke har været langt fra idé til handling, bliver måske den største udfordring for et fremtidigt Hospice uden mure, hvor en del af samarbejdet udvides til at inddrage Århus i relation til specialistfunktioner og det akutte beredskab. Dette kan måske gøre samarbejdet lidt tungere. En anden problemstilling, der kan true en fortsat eksistens og udvikling af Hospice uden mure i en fremtidig struktur med inddragelse af funktioner i Århus, er, hvis der kommer til at mangle lokale ildsjæle eller entreprenører i netværket, idet disse har været væsentlige drivkræfter tidligere. Dette skal man være opmærksom på i netværkets fortsatte udvikling. Problemet kan eventuelt løses ved at der tildeles kommunerne en større rolle.

Erfaringer og elementer fra projektet Hospice uden mure kan nyttiggøres i det løbende regionale arbejde med og omsorg for terminale patienter, og hvor der i øvrigt rettes et særligt fokus på palliation på et højt specialiseret niveau. Endvidere retter projektet fokus på sammenhængende patientforløb for den terminale patient og de pårørende samt på de ønsker, som patienten måtte have i den sidste tid af sit liv.

Litteratur

Abu-Saad HH. Palliative care: an international view. *Patient Education and Counseling* 2000;41:15-22.

Addington-Hall J, McCarthy M. Regional study of care for the dying: methods and sample characteristics. *Palliat Med* 1995;9:27-35.

Andersen BH, Christoffersen MN. Om spørgeskemaer. Problemer ved spørgsmålsformulering i interviewundersøgelser. Socialforskningsinstituttet. Studie 46. Teknisk Forlag, København, 1982.

Andersen JS, Jessen JR, Lund JO, Hansen PH, Toft T. Pårørendes opfattelse af døden på hospital. *Ugeskrift for Læger* 2001;163(46):6407-6411.

Bentham J. An introduction to the principles of morals and legislation. Edited by Burns JH, Hart HLA. The Athlone Press. University of London, London, 1970.

Buntin MB, Huskamp H. What is known about the economics of end-of-life care for Medicare beneficiaries? *The Gerontologist* 2002;42:40-48.

Busch CJ, Cramon P, Timm H, Wagner L. Palliativ indsats i Danmark. DSI-rapport 97.01. DSI, København, 1997.

Cartwright A, Seale C. The natural history of the survey: An account of the methodological issues encountered in a study of life before death. London: King's Fund, 1990.

Conill C, Verger E, Henriquez I, Saiz N, Espier M, Lugo F, Garrigos A. Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of Pain Symptom Management* 1997;14(6):328-331.

DICE, Danish Health and Morbidity Survey, 1994.

Francke AL. Evaluative research on palliative support teams: a literature review. *Patient Education and Counseling* 2000;41:83-91.

Frankfort-Nachmias C, Nachmias D. Research Methods in the Social Sciences. Fifth Edition. St. Martin's Press Inc., London, 1996.

Goldschmidt D, Strömrgren LAS, Grønvold M. Effekten af specialiseret palliative indsats. *Ugeskrift for Læger* 2002;164(4):468-469.

Grande GE, Todd CJ, Barclay SI, Farquhar MC. A randomized controlled trial of a hospital at home service for the terminally ill. *Palliative medicine* 2000;14:375-385.

Haller J. Angreb på lidelsens rødder. Interview med speciallæge Marianne Klee. *Ugeskrift for Læger* 2001;163(28):3928-30.

Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998;12:317-332.

Hellevik O. Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap. Universitetsforlaget, Oslo, 1977.

Henriksen HT, Riis J, Leikersfeldt G. Den terminale kræftpatient i hjemmet. Erfaringer fra et hospitalsbaseret palliativt team. *Ugeskrift for Læger* 2002;164(4):465-467.

Jensen MF. Informationssøgning og -vurdering. Kapitel 2 i Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, København 2001.

Kant I. Grundlæggelse af moralens metaafysik. Reitzel, København, 1993.

Kristensen FB. Problemformuleringsfasen. Kapitel 1 i Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, København 2001.

Liberati A, Sheldon TA, Banta HD et al. EUR-ASSESS project subgroup report in methodology. Methodological guidance for the conduct of health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1997;13(2):186-219.

Lovbekendtgørelse nr. 944 af 16. oktober 2000. Bekendtgørelse af lov om social service, Socialministeriet, 2000.

Lynn J, Teno JM, Phillips RS, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann Internal Med* 1997;126:97-106.

Lægemiddelstyrelsen. Personlig kommunikation med Morten Wild, Lægemiddelstyrelsen.

Maltoni M, Nanni O, Naldoni M, Serra P, Amadori D. Evaluation of cost of home therapy for patients with terminal diseases. *Current Opinion in Oncology* 1998;10:302-309.

McPherson CJ, Addington-Hall JM. Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Soc Sci Med* 2003;56:93-107.

McPherson CJ, Addington-Hall JM. Evaluating Palliative Care: Bereaved Family Members' Evaluations of Patients' Pain, Anxiety and Depression. *J Pain Symptom Manage* 2004;28:104-114.

Payne SK, Coyne P, Smith TJ. The health economics of palliative care. *Oncology* 2002;16(6):801-811.

Pocock SJ. Clinical trials. A practical approach. John Wiley & Sons. Chichester, 1983.

Politiken, den 3. august 2003, PS sektion: Hun venter på deres sidste åndedræt.

Poulsen PB. Økonomien. Kapitel 6 i Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, København 2001.

Prescott RJ, Gillespie WJ, Counsell CE, Grant AM, Ross S, Russell IT, Kiauka S. Factors that limit the number, quality, and progress of randomised trials. Chapter 8 in Black N, Brazier J, Fitzpatrick R, Reeves B (Eds.): *Health Services Research Methods. A guide to best practice*. BMJ Books, London, 1998.

Riis P. Behovet for nye begreber. *Ugeskrift for Læger* 2004;166(24):2333-2334.

Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, Naysmith A. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliative medicine* 1999;13(1):3-17.

Shepperd S, Liffé S. The effectiveness of hospital at home compared with in-patient hospital care: a systematic review. *Journal of Public Health Medicine* 1998;20(3):344-350.

Sigmund H, Hansen HP, Morgall J, Timm H, Poulsen PB. Patienten. Kapitel 4 i Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, København 2001.

Socialministeriet. Bekendtgørelse af lov om social service. Socialministeriet. Lovbekendtgørelse nr. 944 af 16/10 2000.

Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering. Medicinsk Teknologivurdering. Hvorfor? Hvad? Hvornår? Hvordan? Sundhedsstyrelsen, København 2000.

Sundhedsministeriet (2000). National kræftplan Status og forslag til initiativer i relation til kræftbehandlingen. Sundhedsministeriet, København, februar 2000.

Sundhedsministeriet (2001). Hjælp til at leve til man dør. Rapport fra arbejdsgruppe om palliativ indsats i amter og kommuner. Sundhedsministeriet, København, Maj 2001.

Sundhedsstyrelsen. Omsorg for alvorligt syge og døende. Redegørelse. Om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen, København 1996.

Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinier for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende. Sundhedsstyrelsen, København 1999.

Townsend J, Frank OA, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *British Medical Journal* 1990;301:415-417.

Vrangbæk K. MTV forvaltning og organisation. Kapitel 5a i Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, København 2001.

WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report 804, 1990.

WHO. WHO's Pain ladder, 2003. www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/.

10 Appendikser

Appendiks 1: Registreringsark for journalgennemgang

- 1) Patientens køn.
- 2) Diagnose og dødstidspunkt.
 - a) Henvisningsdiagnose og dato herfor.
 - b) Dato for dødstidspunkt.
- 3) Patientens alder på tidspunktet for fastsættelse af diagnosen som vedkommende dør af.
- 4) Smerteklinikkens involvering (kun efter-perioden).
 - a) Tidspunkt for involvering.
 - b) Patienten henvist fra (egen læge, sygehus, hjemmesygeplejerske, patienten selv).
- 5) Spredningen af sygdommen (metastaser).
- 6) Kort beskrivelse af patientens sygdomsforløb.
- 7) Varighed af indlæggelser i sygdomsforløb, indlæggelsessted og symptomer/behandling
- 8) Brug og omfang af åben indlæggelse.
- 9) Journaloplysninger om patientens forløb i primærsektoren (hjemmeplejen og praktiserende læge).
- 10) Klassifikation af smertebehandlingen i behandlingsforløbet (efter WHO's klassifikation).
 - a) Trin 1: Peroral behandling med paracetamol og/eller NSAID +/- hjælpestoffer.
 - b) Trin 2: Peroral behandling med morfica for milde til moderate smerter kombineret med paracetamol og/eller NSAID +/- hjælpestoffer.
 - c) Trin 3: Peroral behandl. med morfica for moderat til stærke smerter og/eller NSAID +/- hjælpestof.
 - d) Trin 4: Transkutan morfica (morfinplaster).
 - e) Trin 5: Subkutan morfica infusion.
 - f) Trin 6: Epiduralt administreret morfica/lokalanalgetikum.
 - g) Trin 7: Spinalt administreret morfica/lokalanalgetikum.
 - h) Trin 8: Kontinuerlig intravenøs morficaifusion.
- 11) Palliative symptomer.
 - Dyspnøe, forstoppelse, diarré, angst, uro, depression, appetit/kvalme, træthed, mundtørhed, andet.
- 12) Palliative tiltag og andet der er blevet initieret i den palliative behandling af patienten.
 - Korrigering af biokemiske parametre (blodtransfusion, væske, etc.), sociale forhold, rådgivning om gode kostvaner, kostrådgivning, samtale/telefonsamtale med patient om plejeforløb, samtale/telefon-samtale med pårørende, samtale ved dødsfald, opfølgning til pårørende efter død, samarbejde med primærsektoren, samarbejde med specialistfunktioner, andet.
- 13) Henvisningssteder for patienten i forbindelse med den palliative behandling.
 - Hjemmeplejen, egen læge, socialrådgiver, sagsbehandler, fysioterapeut, psykolog, præst, frivillige, patienten er ikke blevet henvist, andet.
- 14) Omfanget af smerteklinikkens hjemmebesøg hos patienten (kun for efter-perioden).

Appendiks 2: Struktureret interviewguide (generel)

Baggrunden for initiativet Hospice uden mure?

Organisationen, strukturen

Hvor mange hjemmeplejere og hjemmesygeplejersker er der i kommunen?

Hvor mange af disse har været involveret i Hospice uden mure?

Aflastningspladser, hvor mange er der i kommunen?

Hvilke patienter ligger på afdelingen?

På hvilke måder/sammenhænge indgår afdelingen/almen praksis/hjemmeplejen i Hospice uden mure?

Hvad var patienten (den døendes) tidligere muligheder?

Hvilke plejemæssige/lægefaglige konsekvenser har Hospice uden mure for smertebehandlingen?

Er der andre plejemæssige konsekvenser?

Har Hospice uden mure givet anledning til ændring af opfattelser og forståelse af håndteringen af terminale patienter hos plejepersonalet?

Muligheden for åben indlæggelse på stamafdeling for patienter der er tilknyttet Hospice uden mure.

Hvordan fungerer det i praksis og har det fungeret tilfredsstillende?

Har det altid været muligt at opretholde en åben indlæggelse under Hospice uden mure?

Hvordan kunne et typisk patientforløb se ud for en patient i Hospice uden mure som kommer på afdelingen?

Hvordan var dette før uden Hospice uden mure?

Har Hospice uden mure betydet, at afdelingen/almen praksis/hjemmeplejen har måtte ændre nogle strukturer og arbejdsgange, eller bygger det udelukkende på eksisterende?

Har Hospice uden mure betydet noget for fleksibiliteten og de muligheder, der er til rådighed i behandlingen og plejen set ud fra afdelingens/almenes praksis'/hjemmeplejens perspektiv?

Hvem har ledelsen og ansvaret for patienten i *Hospice uden mure*, som du ser det?

Organisationen, processen

Hvordan oplever du Hospice uden mure i forhold til en mere sektoropdelt indsats?

Samspil og kommunikation i mellem aktører i Hospice uden mure?

Hvordan foregår og vurderer du det tværfaglige samarbejde mellem aktører i Hospice uden mure? Og er der områder der kan forbedres?

Organisationen, kulturen

Passer Hospice uden mure (og dets tilbud) ind i den måde man tænker på i afdelingen/almen praksis/hjemmeplejen eller er der tale om en stor kulturændring?

Hvor stor er accepten af Hospice uden mure på afdelingen/almen praksis/hjemmeplejen?

Har Hospice uden mure givet anledning til ændring af opfattelser og forståelse af håndteringen af terminale patienter hos pleje- og omsorgspersonalet?

Økonomi

Vurderer du at Hospice uden mure har medført færre sengedage på stamafdeling og sygehus for patienten?

Fremtid

Hvordan ser du på Hospice uden mure i en fremtidig organisering, hvor det er underlagt Århus og måske har karakter af en løsere netværksdannelse? Fordele/ulemper?

Appendiks 3: Interviewpersoner

Følgende personer er blevet interviewet i forbindelse med MTV-projektet:

- Oversygeplejerske Anette Schou, Medicinsk amb., Odder Centralsygehus.
- Afdelingssygeplejerske Rigmor Nilsson, Medicinsk afd.300, Odder Centralsygehus.
- Ledende overlæge Thomas Møller Jensen, Medicinsk afdeling, Horsens Sygehus.²⁴
- Overlæge Bent Jørgensen, Ortopædkirurgisk afdeling, Silkeborg Centralsygehus.²⁵
- Souschef Anne Juhl, Kirurgisk afdeling 100, Odder Centralsygehus.
- Souschef Kim Bruun Nielsen, Hinnerup Kommune.²⁶
- Praktiserende læge Peter Voss, Skanderborg.
- Praktiserende læge Lars Faldborg, Odder.
- Visitationsleder Lene Mortensen, Ældreafdelingen, Skanderborg Kommune.
- Områdeleder Kirstine Markvorsen, Skovbakkehjemmet, Odder.
- Rektor Hanne Seyer-Hansen, Sygeplejeskolen, Århus.²⁷

²⁴ Var tidligere ansat som 1. reservelæge på medicinsk afdeling 300, Odder Centralsygehus.

²⁵ Var tidligere ansat som overlæge på kirurgisk afdeling 100, Odder Centralsygehus.

²⁶ Var tidligere ansat som fuldmægtig i administrationen på Odder Centralsygehus.

²⁷ Var som tidligere leder af hjemmeplejen i Skanderborg Kommune med i Områdestyregruppe SYD til at starte Hospice uden mure op.

Organisationen – strukturen	
Spørgsmål: <i>Hvad har de lægelige/sygeplejefaglige konsekvenser været af Hospice uden mure?</i>	
– Sygehuslæge 1	Lægefaglige konsekvenser: Tror at patienten har fået bedre smertebehandling. Mere kontinuerlig behandling og de samme personer der behandler vedkommende.
– Sygehuslæge 2	Lægefaglige konsekvenser: Ved det ikke. Dog eventuelt en nedsat frekvens af åbne indlæggelser.
– Sygeplejerske 1	Sygeplejefaglige konsekvenser: 1) Tryghed for patienten, 2) Kortere indlæggelser og aflastning af afdelingen, 3) Mere roligt og godt terminal forløb, 4) Kvalitetsløft for hele gruppen af terminale patienter.
– Sygeplejerske 2	Sygeplejefaglige konsekvenser: Indtryk af at terminale patienter får bedre pleje og lindrende behandling med HUM. Mere fokus på muligheder i.f.t. medicin, aflastning, samtale. Også smerteteam der aftaler med hjemmeplejen om patientens hjemmeophold – aflaster afdelingen. Smerteteamet er dog kun et 8 timers team – ikke 24 timers beredskab.
– Praktiserende læge 1	Lettere adgang til en ekspertvurdering ved palliative patienter, f.eks. ændret medicinsk behandling. Ser kun HUM som et supplement. Dog usikkerhed om ansvarsfordelingen mellem almen praksis og smerteteamet. Smerteteamet har store ressourcer og det kan opleves, at de overtager patientforløbet.
– Praktiserende læge 2	Almen praksis er blevet opdateret i relation til smertebehandlingen og specielt i forhold til administrationsmåder for smertebehandlingen, såvel som opdateret i forhold til kvalmebehandling og Prednisons rolle. Almen praksis har fået værktøjer medicinsk. Endvidere er der med HUM kommet generelt større åbenhed, som har gjort det nemmere at snakke om tingene.
– Adm./ledende medarb. 1	Sygeplejefaglige konsekvenser: Et kvalitetsløft i sygehusregi og i hjemmet. Bedre terminalt forløb og en bedre omsorg til de efterladte.
– Adm./ledende medarb. 2	Ikke besvaret.
– Hjemmeplejeleder 1	Ikke besvaret.
– Hjemmeplejeleder 2	Ikke besvaret.
– Medlem af styregruppen	Ikke besvaret.

Organisationen – strukturen	
Spørgsmål: <i>Har Hospice uden mure betydet ændrede strukturer og arbejdsgange på sygehuset, i almen praksis eller i kommunerne?</i>	
– Sygehuslæge 1	Nej, bygger på det eksisterende struktur.
– Sygehuslæge 2	Nej, bygger på eksisterende strukturer.
– Sygeplejerske 1	Nej, bygger på eksisterende strukturer og praksis, f.eks. åben indlæggelse.
– Sygeplejerske 2	Eneste ændring er, at der nu samarbejdes med smerteteamet. Eller bygger det på eksisterende strukturer.
– Praktiserende læge 1	Ikke ændrede strukturer i almen praksis. Den palliative behandling har altid været væsentlig. Koordinationen har dog til tider givet anledning til frustrationer.
– Praktiserende læge 2	Nej, almen praksis bygger på eksisterende strukturer.
– Adm./ledende medarb. 1	Nej, kun etablering af smerteklinikken og smerteteamet. Eller bygger det på de eksisterende strukturer og arbejdsgange. Sygeplejebelastningen på afdelingen er ikke blevet lavere.
– Adm./ledende medarb. 2	Eneste ændring har været etableringen af smerteklinikken i medicinsk afdeling.
– Hjemmeplejeleder 1	Nej, HUM bygger på eksisterende strukturer og arbejdsgange.
– Hjemmeplejeleder 2	Nej, havde også aflastningsplads før. Dog sket en opnormering og ressource-mæssig udvidelse i kommunen.
– Medlem af styregruppen	Smerteteamet var nyt. Kommunen fik lavet en aflastningsplads på plejehjem og uddannet personalet til at varetage stuen. I hjemmeplejen skete der ingen organisatoriske ændringer – dog blev arbejdsgange mere nedskrevet. Ellers ingen ændringer.

Organisationen – strukturen	
Spørgsmål: <i>Har Hospice uden mure betydet noget for fleksibiliteten og behandlings- og plejemuligheder på sygehuset i almen praksis og i kommunerne?</i>	
– Sygehuslæge 1	Har betydet noget for patienten, at de er blevet tilset af de rigtige folk. Folk der kender smertebehandling og -medicin, såvel som patienten. Behandlingen er blevet individualiseret og dermed mere fleksibel.
– Sygehuslæge 2	Tanken om HUM gav en idé om, at det var en forbedring. Gjorde patienterne mere trygge. Dog ingen tal til at bekræfte dette.
– Sygeplejerske 1	Ja, bedre smertestillelse. Givet flere valgmuligheder og dermed fleksibilitet. Hjemmeplejen også fleksibel.
– Sygeplejerske 2	Har givet større fleksibilitet og optimeret symptomatisk behandling (smertemæssigt, samtaler, aflastning). Smerteteamet er et afgrænset speciale – mere afgrænset end anæstesi.
– Praktiserende læge 1	Ja, kortere adgang til rådgivning og mere specifik behandling. Patienterne har fået flere alternativer, herunder aflastningspladser. Smerteteamet har i nogle sammenhænge været koblet for tidligt på – uden at spørge den praktiserende læge.
– Praktiserende læge 2	Ja, man har fået mere kompetente tilbud. Lettere tilgængelighed og kontakt til smerteteamet. Patienterne har aldrig brokket sig over HUM.
– Adm./ledende medarb. 1	Ikke besvaret.
– Adm./ledende medarb. 2	Ikke besvaret.
– Hjemmeplejeleder 1	Flere muligheder, bedre smertebehandling og større ansvar til hjemmesygeplejerskerne i hjemmeplejen.
– Hjemmeplejeleder 2	Hjemmeplejen har fået mere med patienten at gøre, længere og sammenhængende forløb.
– Medlem af styregruppen	Ikke besvaret.

Organisationen – strukturen	
Spørgsmål: <i>Hvem har ledelsen og ansvaret for patienten i Hospice uden mure?</i>	
– Sygehuslæge 1	Overlægen i smerteteamet, også selv om patienterne lå på f.eks. medicinsk afdeling. Det akutte ansvar havde vagtlægen på afdelingen.
– Sygehuslæge 2	Overlægen i smerteteamet i HUM. På stamafdelingen kunne der være tvivl, men her havde afdelingens læger ansvaret, mens overlæge fra HUM fungerede mere som konsulent. Kunne dog være patienter på stamafdelingen, som afdelingens læger reelt ikke kendte eller så på, hvis overlægen i smerteteamet selv formidlede indlæggelsen.
– Sygeplejerske 1	Hvis det er smerteteamet, der har indlagt en patient er det dem som ser på smertebehandlingen og snakker med afdelingens læger. Det pleje-mæssige ansvar er afdelingens i tæt kontakt til smerteteamet og HUM.
– Sygeplejerske 2	Overlægen i smerteteamet har ansvaret for patienten, også ved åbne indlæggelser. Men det sker i et samarbejde med kirurger på afdelingen og man snakker om det. Plejemæssigt er det oversygeplejersken på afdelingen, der har ansvaret – i samarbejde med smerteteamet.
– Praktiserende læge 1	Nogle gange er det den praktiserende læge i samarbejde med hjemmeplejen og smerteteamet, og andre gange er det ikke, så er det måske kun hjemmeplejen eller smerteteamet. Formelt er det dog den praktiserende læge.
– Praktiserende læge 2	I sidste ende er det lægelige ansvar den praktiserende læges. Går noget galt er det den praktiserende læge som patienten vender tilbage til – dog få. I starten var der et fravær af HUM – ikke tilgængelige. Bedre nu. Ellers er ansvarets HUM. I hospitalsregi er det ikke den praktiserende læges ansvar.
– Adm./ledende medarb. 1 (sygehuset)	Ingen – tale om et netværk. Dette kan være et problem, fordi det kan være svært at smelte de enkelte aktører sammen. Kræver større ansvarsfølelse hos de enkelte aktører.
– Adm./ledende medarb. 2 (sygehuset)	Tankegangen i HUM er, at det er en praktiserende læge, som har ledelsen og ansvaret for patienten. I visse faser vælger den praktiserende læge at overgive ansvaret til smerteteamet og stamafdelingen – eller hvor patienten er. Tankegangen var at smerteklinikken skulle være konsulenter, der skulle overføre viden til hjemmeplejen og almen praksis – måske ikke lykkedes.
– Hjemmeplejeleder 1	Mange personer har generelt ledelsen og ansvaret. Forvaltningsledelsen har det overordnede forvaltningsmæssige ansvar for hjemmeplejens del, mens det sygeplejefaglige ansvar ligger hos den enkelte hjemmesygeplejerske i dagligdagen.
– Hjemmeplejeleder 2	Centerlederen har det sygeplejefaglige ansvar, mens primærsygeplejersken har det ude i hjemmet. Ansvaret afhænger af, hvor patienten er. Styregruppen kommer på banen hvis der er problemer.
– Medlem af styregruppen	Styregruppen beskrev intentionen i HUM, at de enkelte behandlere eller aktører havde ansvar for patienten. Selv om smerteteamet tog ud, så havde de enkelte behandlere stadig et ansvar.

Organisationen – processen	
Spørgsmål: <i>Hvordan opleves Hospice uden mure i forhold til en mere sektoropdelt indsats?</i>	
– Sygehuslæge 1	Patienterne føler sig mere trygge og har et tæt forhold til smerteteam.
– Sygehuslæge 2	Som et stort klinisk fremskridt, idet det dog også fungerede med åben indlæggelse før HUM for de dårligst stillede patienter.
– Sygeplejerske 1	HUM er et værdifuldt supplement til behandlingen og de forløb som der var tidligere – har givet flere muligheder og et kvalitetsløft for de palliative patienter. Smerteteamet kommer ind tidligere i forløbene.
– Sygeplejerske 2	Som et positivt løft til gruppen af terminale patienter. Fået specialister – både læger og sygeplejersker – med tid til at pleje hele patienten og de pårørende.
– Praktiserende læge 1	En god idé, gode muligheder og til stor glæde for patienten og samarbejdspartnere. Men smerteteamet vil altid være et serviceorgan for den praktiserende læge. Som HUM har fungeret nogen gange har det gjort denne ansvarsfordeling usikker, f.eks. når smerteteamet har fornyet recepter. I andre sammenhænge har HUM været godt.
– Praktiserende læge 2	En ny henvisningsmulighed. En forbedring, og et bedre tilbud, som også har medført en nemmere dialog.
– Adm./ledende medarb. 1	Ikke besvaret.
– Adm./ledende medarb. 2	I forhold til patienterne er det mere på borgerens præmisser end på institutionens præmisser. De enkelte aktører har mere fokus på patienterne/borgerne frem for institutionerne. Ansvar for problemer.
– Hjemmeplejeleder 1	HUM har givet nogle ekstra muligheder og et større ansvar til hjemmesygeplejerskerne. Smertemæssigt er det også blevet endnu bedre i forhold til hjemmesygeplejerskernes forståelse heraf – kompetenceudvikling.
– Hjemmeplejeleder 2	Ikke besvaret.
– Medlem af styregruppen	Som det eneste rimelige. Arbejde ud fra sammenhængende patientforløb.

Organisationen – processen	
Spørgsmål: <i>Hvordan er samspillet og kommunikationen i Hospice uden mure mellem aktører (sygehuset, almen praksis, kommunerne og frivillige)?</i>	
– Sygehuslæge 1	Har en fornemmelse af at det kører fint og gnidningsløst på sygehuset. HUM passer med et lille sygehus og et lokal miljø, der gør det muligt.
– Sygehuslæge 2	Har ikke direkte været involveret heri.
– Sygeplejerske 1	God og gensidigt samspil og kommunikation, både med smerteteam og hjemmeplejen.
– Sygeplejerske 2	Fungere godt. Var dog begynder vanskeligheder med ansvarsfordelingen mellem de praktiserende læger, palliative overlæge og kirurgerne. Procedurerne skulle bare køres ind. Kolleger ser det ikke som en byrde, at patienten ligger på åben indlæggelse.
– Praktiserende læge 1	Kommunikationen har været et problem. Den praktiserende læge har i nogle tilfælde manglet information om hvad der er sket. Bedre nu. Kan i sidste ende skabe usikkerhed i familien. Rollefordeling og samspil har som nævnt ved andre spørgsmål været et problem nogle gange.
– Praktiserende læge 2	Godt, også blandt kolleger. Man er blevet informeret på passende vis. Den praktiserende læge har behov for at vide, hvis patienten melder fra i HUM, ellers ikke.
– Adm./ledende medarb. 1	Smerteteamet – især sygeplejerskerne – sørger for at skabe samspil. De er selvledende og har respekt for andre måder at se tingene på.
– Adm./ledende medarb. 2	Overvejende positivt og godt. Drevet af entusiasme over for projektet og en vilje til at sige, at det skal lykkes. Aktører har haft engagement. Men for at det skal lykkes kræver det åbenbart også ildsjæle – det kommer ikke af sig selv.
– Hjemmeplejeleder 1	Godt samspil og samarbejde, også med de praktiserende læger. De praktiserende læger har dog følt at et ansvar har været taget fra dem af hjemmesygeplejerskerne og smerteteamet – bedre i dag. Gode resultater og samspil er også personbestemt – godt med ildsjæle.
– Hjemmeplejeleder 2	Har været problemer i forholdet mellem de praktiserende læger og smerteteamet – smerteteamet er mere helhedsorienteret. Ikke alle praktiserende læger føler ejerskab. Omvendt skal smerteteamet blive bedre til at trække sig. Givet usikkerhed hos plejepersonalet om hvem de skal ringe til – smerteteamet eller den praktiserende læge – specielt med hensyn til medicinordination og receptfornyelse.
– Medlem af styregruppen	Godt samarbejde mellem smerteteam og hjemmesygeplejersker og de fleste sygehuslæger. Dog et problem med nogle praktiserende læger. Smerteteamet er godt, men har måske i nogle tilfælde svært ved at trække sig tilbage igen, hvilket kan give konflikter – bliver for meget en sygehusindsats.

Organisationen – processen	
Spørgsmål: <i>Hvordan vurderes det tværfaglige samarbejde mellem aktører (sygehuset, almen praksis, kommunerne og frivillige) i Hospice uden mure?</i>	
– Sygehuslæge 1	Gnidningsløst mellem sygehusafdeling og HUM, såvel som eksterne samarbejdspartnere. Eneste område for forbedring er de praktiserende læger i forhold til informationsbehov og ansvarsfordeling.
– Sygehuslæge 2	Ubesvaret.
– Sygeplejerske 1	Godt og gensidigt samarbejde, hvor både afdeling og smerteteam er opsøgende og hvor man holder hinanden orienteret. Også godt og gensidigt samarbejde med hjemmeplejen – var også tilfældet før HUM, og er ikke blevet mindre efter HUM. Før var der et godt og tæt samarbejde mellem afdelingen og de praktiserende læger. Er mindre nu med HUM, men stadig en god kontakt.
– Sygeplejerske 2	Godt. Ved indlagte patienter kommer smerteteamet dagligt og tilser patienten – ofte af sig selv. Smerteteamet inddrager personalet på afdelingen, herunder deres oplevelser og erfaringer med patienten. Samarbejdet bygger på åbenhed og tillid. I forhold til hjemmeplejen og den praktiserende læge er det med HUM i højere grad smerteteamet, der tager sig af kontakten frem for afdelingen. Smerteteamet skriver epikriserne til almen praksis.
– Praktiserende læge 1	Overordnet et godt samarbejde, når der har været tale om gode forløb. Rollefordelingen mellem smerteteamet og almen praksis har dog været svær, idet det smerteteamet har påtaget sig for meget uden accept fra de praktiserende læger
– Praktiserende læge 2	Fint. Ved patienter der er røget ind og ud af sygehuset har den praktiserende læge ikke været involveret. Ser det dog ikke som et problem ikke at vide, hvad der sker i disse tilfælde.
– Adm./ledende medarb. 1	Samarbejdet er bedre i Odder end i Skanderborg. Mulighed for at forbedringer i samarbejdet med de praktiserende læger.
– Adm./ledende medarb. 2	Har været en vilje og evne til at tage problemer op som har været særligt vanskelige – både i samarbejdet mellem kommunerne og sygehuset og i forhold til faglige problemer. Også forståelse/erkendelse af at alle problemer kan løses med HUM. Mest skepsis hos de praktiserende læger – bange for at miste patientansvaret. Men ikke et problem hos alle, og det bliver mindre.
– Hjemmeplejeleder 1	Godt samarbejde – også med de praktiserende læger. Mulige forbedringer skulle være, at de praktiserende læger trækkes mere ind og måske udflytning af opgaver fra smertelægen til de praktiserende læger.
– Hjemmeplejeleder 2	Netværkssamarbejdet er godt. Alle aktører fungerer godt, om end der er problemer med de praktiserende læger. Måske mere de praktiserende lægers frustration end det er et egentligt problem. Også patienternes valg.
– Medlem af styregruppen	Godt samarbejde mellem smerteteam og hjemmesygeplejersker og de fleste sygehuslæger. Dog et problem med nogle praktiserende læger. Smerteteamet er godt, men har måske i nogle tilfælde svært ved at trække sig tilbage igen, hvilket kan give konflikter – bliver for meget en sygehusindsats.

Organisationen – kulturen	
Spørgsmål: <i>Passer Hospice uden mure med den måde der tænkes på i forvejen på sygehuset, i almen praksis, og i kommunerne, eller er det en stor kulturændring?</i>	
– Sygehuslæge 1	Ja, men det har været en kulturmæssig udvikling over tid, at man gerne ville have patienterne hjem. HUM passer med dette.
– Sygehuslæge 2	Nej, det var nyt. Men man var begyndt at tænke i sammenhængende forløb før HUM.
– Sygeplejerske 1	Ja, HUM passer godt ind og har ikke medført en kulturændring.
– Sygeplejerske 2	Nej, ingen kulturændring, idet HUM er faldet naturligt ind.
– Praktiserende læge 1	Ja, som serviceorgan, der giver adgang til specialviden, så patienten ikke behøves at komme på sygehuset. Men omvendt nej i forhold til de dårlige forløb, hvor der har været problemer med rolle- og ansvarsfordelingen mellem almen praksis og smerteteamet. Har dog givet patienten to valgmuligheder i disse tilfælde.
– Praktiserende læge 2	Ja, ingen kulturændring. Meget fleksibelt og velfungerende.
– Adm./ledende medarb. 1	Ja, ingen kulturændring. Odder Centralsygehus har altid følt et stort ansvar i lokalområdet – katalysator, såvel som ansvar for den ældre medborger. Der har altid været et godt samarbejde med hjemmeplejen og kommunen.
– Adm./ledende medarb. 2	Nej, eneste der oplevedes som noget nyt var projektetableringen.
– Hjemmeplejeleder 1	Ja, HUM passer ind, og er ikke en stor kulturændring.
– Hjemmeplejeleder 2	Ja, der er ikke sket store kulturændringer. HUM ideen harmonerer med kontaktpersonordningen, som eksisterede i forvejen og med det at brugeren er i centrum.
– Medlem af styregruppen	Ja, der er ikke sket en kulturændring, fordi man i kommunerne langt hen ad vejen tænke sådan i forvejen. Dog en kulturændring at tage de frivillige med.

Organisationen – kulturen	
Spørgsmål: <i>Hvor stor er accepten af Hospice uden mure blandt sygehuspersonalet, i almen praksis og i kommunerne?</i>	
– Sygehuslæge 1	Der er 100% accept.
– Sygehuslæge 2	Var fantastisk afholdt, blandt andet fordi det lettede arbejdet for kirurgerne, jf. at smertebehandling er uden for kirurgernes område.
– Sygeplejerske 1	Stor accept.
– Sygeplejerske 2	Stor accept og forståelse.
– Praktiserende læge 1	Blandet. Ved de gode forløb er der stor tilfredshed, mens dette ikke er tilfældet ved forløb med problemer. Almen praksis har dog taget fat i smerteteamet ved problematiske patientforløb, hvorfor der også er tre praktiserende læger i styregruppen for HUM.
– Praktiserende læge 2	Stor accept.
– Adm./ledende medarb. 1	Stor accept.
– Adm./ledende medarb. 2	Tror at der er kommet en accept, selv om noget nyt skaber uro på sygehuset, pga. for stort fokus på en lille gruppe af patienter. Information til andre personalegrupper er yderst vigtig her – den kunne have været bedre.
– Hjemmeplejeleder 1	Meget stor accept.
– Hjemmeplejeleder 2	Har været sværest at implementere – drejet sig om ressourcer og flere opgaver, som har krævet mere af den enkelte medarbejder, såvel som løbende opdatering. Positive er at hjemmesygeplejerskerne er blevet kompetenceudviklet, givet klinisk faglighed, større ansvar og tilfredshed, samt helhed i forløbene.
– Medlem af styregruppen	Ikke besvaret.

Appendiks 5: Spørgeskema til pleje- og omsorgspersonalet

Til sygeplejersker der arbejder hos borgere i eget hjem eller på aflastningsophold i Odder og Skanderborg kommuner.

Som et led i projektet palliativt netværk – »Hospice uden mure« ønskes en beskrivelse af sygeplejerskers erfaringer fra pleje af hjemmeboende patienter, der er terminalt syge. Resultatet af undersøgelsen vil danne grundlag for indhold og tilrettelæggelse af undervisning i forbindelse med projektet og vil senere blive anvendt som grundlag for en vurdering af projektets effekt.

Vi beder derfor om din hjælp til at udfylde dette spørgeskema.

Spørgsmålene er systematiseret således, at et helt plejeforløb fra udskrivelse eller fra første kontakt med patienten til den afsluttende samtale med pårørende efter dødsfaldet er dækket. Derudover har vi søgt at inddrage de mest typiske problemstillinger ved at fremhæve de hyppigst forekommende symptomer/gener hos patienter, der er terminalt syge. Det sidste, vi ønsker at få frem i undersøgelsen, er, hvordan samarbejdet mellem relevante parter har været og hvilke barrierer, du evt. har oplevet.

Det er vigtigt, at du besvarer alle spørgsmålene. Hvis der er noget, du ikke helt kan huske, så besvar det, så godt du kan. Hellere en lidt usikker besvarelse end ingen besvarelse.

Undersøgelsen er anonym. Opgørelsen vil blive foretaget af Kim Bruun Nielsen, Odder Centralsygehus og kun det samlede resultat returneres til os.

De besvarede spørgeskemaer afleveres senest d. _____ til sekretær Anne-Grethe Rasmussen, område Nord, Odder og assistent Bente Pedersen, Hjemmeplejen Skanderborg.

Har du spørgsmål i forbindelse med projektet, er du velkommen til at kontakte undertegnede.

Tak for hjælpen!

Venlig hilsen
Kristian Bräuner, Odder Kommune og
Hanne Seyer-Hansen, projektkonsulent i Skanderborg Kommune

Udskrivningssamtale på sygehuset

Spørgsmål 1

Hvordan vurderer du generelt kvaliteten af udskrivningssamtaler vedr. terminalt syge?

- | | |
|---------------------------------------|--|
| a. ☐ meget god | c. ☐ ikke god nok |
| b. ☐ god | d. ☐ dårlig |

Udskrivningssamtaler vedrørende terminalt syge fungerer godt når:

Kan du pege på barrierer i forhold til forbedring af evt. problemer?

Evt. planlægningsmøde i hjemmet mellem sygepl. og pårørende

Spørgsmål 2

Hvordan vurderer du generelt kvaliteten af planlægningsmøderne i forhold til terminalt syge?

- | | |
|---------------------------------------|--|
| a. ☐ meget god | c. ☐ ikke god nok |
| b. ☐ god | d. ☐ dårlig |

Planlægningsmøderne fungerer godt når:

Kan du pege på barrierer i forhold til forbedring af evt. problemer?

Plejeforløbet i hjemmet

Spørgsmål 3

Hos terminalt syge patienter med **smerter** er min generelle erfaring, at der ofte er:

- a. ☐ uløste problemer (patienterne har f.eks. mange smerter, som ikke bliver lindret)
- b. ☐ vanskelige problemer – det tager tid at finde den rette behandling og pleje
- c. ☐ relativt få problemer, der hurtigt og nemt kan løses
- d. ☐ ubetydelige problemer

Behandling og pleje fungerer godt når:

Kan du pege på evt. barrierer i forhold til forbedring af smertebehandling og -pleje?

Spørgsmål 4

Hos terminalt syge patienter med **angst/uro** er det min generelle erfaring, at der ofte er:

- a. ☐ uløste problemer
- b. ☐ vanskelige problemer – det tager tid at finde den rette behandling og pleje
- c. ☐ relativt få problemer, der hurtigt og nemt kan løses
- d. ☐ ubetydelige problemer

Behandling og pleje i forhold til angst/uro fungerer godt når:

Kan du pege på evt. barrierer i forhold til forbedring af behandling og pleje af angst/uro?

Spørgsmål 5

Hos terminalt syge patienter med **depression**, er det min generelle erfaring, at der ofte er:

- a. ☐ uløste problemer (f.eks. patientens depression overskygger alt andet)
- b. ☐ vanskelige problemer – det tager tid at finde den rette behandling og pleje
- c. ☐ relativt få problemer, der hurtigt og nemt kan løses
- d. ☐ ubetydelige problemer

Behandling og pleje i forhold til depression fungerer godt når:

Kan du pege på evt. barrierer i forhold til forbedring af behandling og pleje af depression?

Spørgsmål 6

Hos terminalt syge patienter med **kvalme/madlede**, er det min generelle erfaring, at der ofte er:

- a. ☐ uløste problemer (f.eks. patienterne har ulidelige opkastninger)
- b. ☐ vanskelige problemer – det tager tid at finde den rette behandling og pleje
- c. ☐ relativt få problemer, der hurtigt og nemt kan løses
- d. ☐ ubetydelige problemer

Behandling og pleje i forhold til kvalme/madlede fungerer godt når:

Kan du pege på evt. barrierer i forhold til forbedring af behandling og pleje i forhold til kvalme/madlede?

Spørgsmål 7

Hos terminalt syge patienter med **forstoppelse/diarré**, er det min generelle erfaring, at der ofte er:

- a. ☐ uløste problemer
- b. ☐ vanskelige problemer – det tager tid at finde den rette behandling og pleje
- c. ☐ relativt få problemer, der hurtigt og nemt kan løses
- d. ☐ ubetydelige problemer

Behandling og pleje i forhold til forstoppelse/diarré fungerer godt når:

Kan du pege på evt. barrierer i forhold til forbedring af behandling og pleje i forhold til forstoppelse/diarré?

Spørgsmål 8

Hos terminalt syge patienter med **åndenød**, er det min generelle erfaring, at der ofte er:

- a. ☐ uløste problemer
- b. ☐ vanskelige problemer – det tager tid at finde den rette behandling og pleje
- c. ☐ relativt få problemer, der hurtigt og nemt kan løses
- d. ☐ ubetydelige problemer

Behandling og pleje i forhold til åndenød fungerer godt når:

Kan du pege på evt. barrierer i forhold til forbedring af behandling og pleje i forhold til åndenød?

Spørgsmål 9

Hos terminalt syge patienter med **træthed**, er det min generelle erfaring, at der ofte er:

- a. ☐ uløste problemer (f.eks. patienterne orker slet ikke samtaler, selv om de ønsker det)
- b. ☐ vanskelige problemer – det tager tid at finde den rette behandling og pleje
- c. ☐ relativt få problemer, der hurtigt og nemt kan løses
- d. ☐ ubetydelige problemer

Behandling og pleje i forhold til træthed fungerer godt når:

Kan du pege på evt. barrierer i forhold til forbedring af behandling og pleje af træthed?

Spørgsmål 10

Hos terminalt syge patienter med **mundtørhed**, er det min generelle erfaring, at der ofte er:

- a. ☐ uløste problemer
- b. ☐ vanskelige problemer – det tager tid at finde den rette behandling og pleje
- c. ☐ relativt få problemer, der hurtigt og nemt kan løses
- d. ☐ ubetydelige problemer

Behandling og pleje i forhold til mundtørhed fungerer godt når:

Kan du pege på evt. barrierer i forhold til forbedring af behandling og pleje i forhold til mundtørhed?

Samarbejde med patient, pårørende og sundhedspersonale

Spørgsmål 11

Hvordan har du generelt oplevet, at samarbejdet med patienter, der er terminalt syge, har været?

- a. ☐ godt
- b. ☐ rimeligt
- c. ☐ vanskeligt
- d. ☐ dårligt

Samarbejdet med patienter, der er terminalt syge, fungerer godt når:

Hvordan kunne du forestille dig samarbejdet forbedret?

Spørgsmål 12

Hvordan har du generelt oplevet, at samarbejdet med pårørende til terminalt syge har været?

- a. ☐ godt
- b. ☐ rimeligt
- c. ☐ vanskeligt
- d. ☐ dårligt

Samarbejdet med pårørende til terminalt syge har fungeret godt når:

Hvordan kunne du forestille dig samarbejdet forbedret?

Spørgsmål 13

Hvordan har du generelt oplevet, at det tværfaglige samarbejde i forhold til terminalt syge har fungeret?

- a. ☐ godt
- b. ☐ rimeligt
- c. ☐ ikke særlig godt
- d. ☐ dårligt

Det tværfaglige samarbejde fungerer godt når:

Hvordan kunne du forestille dig samarbejdet forbedret?

Spørgsmål 14

Hvordan har du generelt oplevet, at samarbejdet med de praktiserende læger har været i forhold til behandling og pleje af terminalt syge?

- a. ☐ godt
- b. ☐ rimeligt
- c. ☐ ikke særlig godt
- d. ☐ dårligt

Samarbejdet med de praktiserende læger fungerer godt når:

Hvordan kunne du forestille dig samarbejdet forbedret?

Spørgsmål 15

Hvordan har du generelt oplevet, at samarbejdet med Odder Centralsygehus har været i forhold til behandling og pleje af terminalt syge?

- a. ☐ godt
- b. ☐ rimeligt
- c. ☐ vanskeligt
- d. ☐ dårligt

Samarbejdet med sygehuset fungerer godt når:

Hvordan kunne du forestille dig samarbejdet forbedret?

Spørgsmål 16

Hvad oplever du som de væsentligste grunde til indlæggelse af terminalt syge patienter i den sidste tid?

Spørgsmål 17

Hvordan plejer du at afslutte kontakten med den/de efterladte?

Spørgsmål 18

Hvordan plejer du selv at få støtte i dit arbejde med terminalt syge patienter?

Fik du den støtte, du har behov for? ja nej
hvis nej, hvordan ville du da gerne have, at du kunne få støtte?

Spørgsmål 19

Hvis du tænker overordnet på behandling, pleje og omsorg i forhold til terminalt syge og disses familier, hvilke 3 problemer ville du da fremhæve som de væsentligste?

Spørgsmål 20

Har du i øvrigt kommentarer til »pleje og omsorg for patienter i terminalfasen« bedes du notere dem her og evt. på bagsiden.

Til sidst om dine erfaringer som sygeplejerske

Vil du være venlig at sætte kryds:

Sygeplejerske (hjemme, primær eller ansat på afdeling med »hospiceplads«)
i Odder Kommune ☐ Skanderborg Kommune ☐

Alder: under 30 år ☐ 30-49 år ☐ 50 år eller ældre ☐

Antal år i arbejde som sygeplejerske: 0-9 år ☐ 10-19 år ☐ 20 år eller mere ☐

Antal år i arbejde i primær sektor: 0-9 år ☐ 10-19 år ☐ 20 år eller mere ☐

Dato for besvarelse: _____

I det følgende kommer der spørgsmål til besvarelse på forskellig måde. Dels er der spørgsmål til ja/nej besvarelse, dels er der mulighed for at skrive egne kommentarer, og endelig er der spørgsmål, hvor du bliver bedt om at vurdere i nogle kategorier, som f.eks. tilstrækkelig; både/og; utilstrækkelig.

Besvar spørgsmålene frit som du synes, det har været for dig.

1. I hvilken grad har tilknytning til projektet Hospice uden mure været en hjælp?

- ☐ en meget stor hjælp
- ☐ en god hjælp
- ☐ en lille hjælp
- ☐ ingen hjælp

2. Uddyb venligst dit svar.

3. Har du i den periode, I har haft tilknytning til projektet Hospice uden mure gjort brug af:

- ☐ aflastningspladser
- ☐ åben indlæggelse
- ☐ hjemmeplejen
- ☐ praktiserende læge
- ☐ smerteklinik
- ☐ frivillige

4. Har der været tvivl undervejs om, hvem I skulle kontakte:

	Ja	Nej
Hjemmeplejen	☐	☐
Praktiserende læge	☐	☐
Smerteteam	☐	☐

Hvis ja, venligst uddyb:

Generelt om sygdomsforløbet

5. Hvis dit familiemedlem har været indlagt på sygehus, hvordan vurderede du udskrivningssamtalen?
(sæt venligst kryds for hvert spørgsmål)

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Var Informationen om hele situationen			
Var der klare aftaler om pleje og behandlingforløb efter udskrivelse			
Var der tid nok til udskrivningssamtalen			

Evt. kommentarer: _____

6. Den samlede information (sæt venligst kryds for hvert spørgsmål).

Hvordan vurderer du informationen om:	For meget	Tilpas	For lidt	Ved ikke
Hele sygdomssituationen				
De fysiske gener				
De psykiske reaktioner				
De praktiske ting under sygdomsforløbet				
De praktiske ting efter dødsfaldet				

Evt. kommentarer: _____

7. Hvordan vurderer du den samlede støtte?

Støtte til at	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Hjælpe den syge			
Tale om situationen med den syge			
Tale om situationen i familien			
Forberede dig på det kommende tab			
Forberede dig på sorgreaktionerne			
Klare selve dødsfaldet			
Gøre den afdøde i stand			
Tage afsked			

Evt. kommentarer: _____

Ophold i hjemmet

8. Oplevede du, at dit familiemedlem fik besøg nok af:

	Ja	Nej	Ved ikke
Hjemmeplejen	☐	☐	☐
Praktiserende læge	☐	☐	☐
Smerteteam	☐	☐	☐
Frivillig besøgsven	☐	☐	☐

Hvis nej – venligst uddyb: _____

9. Hvordan oplevede du støtten til at passe den syge i hjemmet?

Var støtten til	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Fysisk pleje			
Psykisk omsorg			
Praktisk hjælp			

Evt. kommentarer: _____

Hjemmeplejen/Døgplejen

10. Hvordan var din oplevelse af hjælpen?

	Tilstrækkelig	Både og	Utilstrækkelig
Personaletiden var			
Omsorgen/støtten var			
Antal af besøg var			
Mulighed for kontakt med hjem./døgpleje			

Evt. kommentarer: _____

11. Var det klart for jer, hvem der var kontaktperson fra hjemmeplejen?

☐ Ja ☐ Nej

Praktiserende læge

12. Hvordan var din oplevelse af hjælpen fra praktiserende læge til dit familiemedlem?

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Information om sygdomssituationen var			
Støtten til den syge var			
Antal af besøg var			
Støtte til familien var			

Evt. kommentarer: _____

Smerteklinikken

13. Har dit familiemedlem haft kontakt med smerteteamet på Odder Centralsygehus?

	Ja	Nej
Ambulant	☐	☐
Telefon	☐	☐
Besøg i hjemmet	☐	☐
Under indlæggelse	☐	☐
Under aflastningsophold	☐	☐

14. Hvordan var din oplevelse af hjælpen fra smerteteamet til dit familiemedlem?

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Information om sygdomssituationen var			
Støtte til den syge var			
Antal af besøg var			
Støtte til familien var			

Evt. kommentarer: _____

Aflastningsplads

15. Hvis dit familiemedlem har benyttet aflastningsplads, hvordan var din oplevelse/vurdering af opholdet på aflastningspladsen?

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Fysiske pleje var			
Psyriske pleje var			
Praktisk hjælp var			
Fysiske rammer opfyldte de behovet?			
Kontakten til aflastningspersonalet var			

Evt. kommentarer: _____

Åben indlæggelse på stamafdeling

16. Hvis dit familiemedlem har benyttet åben indlæggelse, hvordan var din oplevelse af opholdet på stamafdelingen?

Støtte til	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Fysisk pleje var			
Psyriske omsorg var			
Praktisk hjælp var			

Evt. kommentarer: _____

Frivillig besøgsven

17. Hvis dit familiemedlem har benyttet en frivillig besøgsven, hvordan var din oplevelse af hjælpen?

	Tilstrækkelig	Både/og	Utilstrækkelig
Støtten var			
Antal af besøg var			

Evt. kommentarer: _____

18. Hvis hjælpen skulle have været anderledes, hvordan kunne du have tænkt dig det?

19. I hvilken kommune boede jeres afdøde familiemedlem?

- ☐ Odder kommune
- ☐ Skanderborg kommune
- ☐ Andet

20. Hvad er din forbindelse til afdøde? Er du:

- ☐ Ægtefælle/samlever
- ☐ Datter/søn
- ☐ Svigerdatter/svigerson
- ☐ Barnebarn
- ☐ Ven/veninde

21. Hvor gammel er du?

- ☐ 18-30 år
- ☐ 31-40 år
- ☐ 41-50 år
- ☐ 51-60 år
- ☐ 61-70 år
- ☐ over 70 år

22. Hvor længe er det siden du mistede dit familiemedlem?

23. Har du og din evt. ægtefælle/samlever, som pårørende været nødt til at tage fri fra arbejde, få plejeorlov eller holde ferie for at kunne passe og pleje jeres afdøde familiemedlem i den sidste fase?

- ☐ Ja, det gælder os begge
- ☐ Ja, men det gælder kun den ene af os
- ☐ Nej

24. I hvor mange dage har du og din evt. ægtefælle/samlever været fraværende fra arbejde, været på plejeorlov eller holdt ferie for at kunne passe og pleje din/jeres afdøde familiemedlem?

Ca. antal dage for dig selv: _____ dage

Ca. antal dage for din evt. ægtefælle/samlever: _____ dage

25. Har din/jeres afdøde familiemedlem selv afholdt udgifter til f.eks. hjælp til rengøring i den sidste fase?

Beskriv venligst nedenfor hvilke udgifter og hvor store disse har været?

26. Har du og din evt. ægtefælle/samlever som pårørende haft udgifter i forbindelse med at passe og pleje jeres afdøde familiemedlem?

Beskriv venligst nedenfor hvilke udgifter det drejer sig om og hvor store disse har været.

27. Andet der er vigtigt for dig/jer at kommentere?

28. Har du brug for mere støtte lige nu?

☐ Ja ☐ Nej

29. Har du ønske om at deltage i en uformel åben støttegruppe?

☐ Ja ☐ Nej

30. Har du ønske om at få hjælp i en sorggruppe?

☐ Ja ☐ Nej

Med venlig hilsen

Projekt Hospice uden mure

Appendiks 7: Gennemsnitlig liggetid per indlæggelse (år/diagnoser)

	Alle	Tarmkræft (DC18)	Kræft i bugspytkirtlen (DC25)	Lungekræft (DC34)	Brystkræft (DC50)	Prostatakræft (DC61)	Blærekræft (DC67)
1999							
Antal indlæggelser	213	43	10	57	26	54	23
Liggetid (dage ¹)	9,14	9,86	16,40	10,33	8,73	7,20	6,70
Standardafvigelse	9,787	8,719	15,306	11,174	10,149	7,162	8,901
Min-max	1-52	1-36	4-52	1-49	1-45	1-33	1-37
2000							
Antal indlæggelser	220	38	16	45	40	51	30
Liggetid (dage ¹)	8,31	6,47	17,50	9,20	7,85	6,10	8,77
Standardafvigelse	9,388	7,285	12,291	12,069	7,315	6,592	9,511
Min-max	1-53	1-27	1-43	1-53	1-36	1-34	1-40
2001							
Antal indlæggelser	235	39	13	51	36	60	36
Liggetid (dage ¹)	8,74	12,49	8,92	12,29	8,03	5,85	5,14
Standardafvigelse	10,640	11,452	9,456	15,959	8,227	6,178	5,077
Min-max.	1-63	1-46	1-36	1-63	1-47	1-33	1-18
2002							
Antal indlæggelser	110	11	24	21	4	33	17
Liggetid (dage ¹)	9,48	7,82	14,21	10,95	10,25	6,55	7,59
Standardafvigelse	9,674	6,096	14,368	10,151	3,948	6,063	7,238
Min-max	1-63	1-19	1-63	1-35	7-16	1-29	1-26

¹ Gennemsnitlig antal indlæggelsesdage for patienterne.

Appendiks 8: Samlet liggetid for patienterne (år/diagnoser)

	Alle	Tarmkræft (DC18)	Kræft i bugspytkirtlen (DC25)	Lungekræft (DC34)	Brystkræft (DC50)	Prostatakræft (DC61)	Blærekræft (DC67)
1999							
Antal patienter	141	33	8	37	22	29	12
Samlet liggetid (dage ¹)	13,81	12,85	20,50	15,92	10,32	13,41	12,83
Standard afvigelse	13,54	10,11	16,10	18,80	11,36	8,98	13,73
Min.-max	1-102	1-36	4-52	1-102	1-45	1-35	2-40
Gns. indlæggelser	1,51	1,30	1,25	1,54	1,18	1,86	1,92
2000							
Antal patienter	162	33	13	31	33	29	23
Samlet liggetid (dage ¹)	11,28	7,45	21,54	13,35	9,52	10,72	11,43
Standard afvigelse	13,23	7,71	13,95	19,43	7,51	12,10	14,47
Min.-max.	1-102	1-27	1-56	1-102	1-36	1-58	1-63
Gns. indlæggelser	1,36	1,15	1,23	1,45	1,21	1,76	1,30
2001							
Antal patienter	162	29	9	38	26	37	23
Samlet liggetid (dage ¹)	12,69	16,79	12,89	16,50	11,12	9,49	8,04
Standard afvigelse	12,86	13,95	10,69	18,28	10,38	7,52	7,38
Min.-max.	1-64	1-46	1-38	1-64	1-47	1-33	1-25
Gns. indlæggelser	1,45	1,34	1,44	1,34	1,38	1,62	1,57
2002							
Antal patienter	59	6	11	14	4	14	10
Samlet liggetid (dage ¹)	17,67	14,33	31,00	16,43	10,25	15,43	12,90
Standard afvigelse	13,82	9,73	18,76	12,92	3,95	10,46	9,92
Min.-max.	1-73	5-30	12-73	1-42	7-16	2-44	1-26
Gns. indlæggelser	1,86	1,83	2,18	1,50	1,00	2,36	1,70

¹ Gennemsnitlig antal indlæggelsesdage for patienterne.