

HOSPICE UDEN MURE

- medicinsk teknologivurdering af et palliativt netværk i samspil mellem sektorer.

Sammenfatning

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

© Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2005

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

Sprog: Dansk

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

Trykt ISBN: 87-7676-125-8

Elektronisk ISBN: 87-7676-123-1

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*

Den følgende sammenfatning er baseret på rapporten »Hospice uden mure – medicinsk teknologivurdering af et palliativt netværk i samspil mellem sektorer«. Rapporten kan læses på www.sst.dk eller på www.cemtv.dk under publikationer. Herfra kan også nærværende sammenfatning downloades.

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.

Et palliativt netværk - i form af Hospice uden mure med udgående smerteteams - har flere åbenlyse fordele for både patient, pårørende og personale. Men tilbudet medfører ikke som ventet besparelser. Det konkluderer rapporten, som denne sammenfatning er baseret på.

Rapporten slår også fast, at Hospice uden mure ikke er 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.

CEMTV finder, at rapporten er et nyttigt inspirationsmateriale for amter og de kommende regioner i forbindelse med planlægningen af den palliative indsats.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen

Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Telefon 72 22 74 00

Telefax 72 22 74 11

sst@sst.dk

www.cemtv.dk