

ILT-HJEMMEBESØG TIL PATIENTER MED SVÆR  
KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM (KOL)  
– en medicinsk teknologivurdering

2009

# ILT-HJEMMEBESØG TIL PATIENTER MED SVÆR KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM (KOL) – en medicinsk teknologivurdering

Anne Hvenegaard<sup>1</sup>, Jens Albæk<sup>1</sup>, Marie Lund Nielsen<sup>1</sup>, Jakob Hansen<sup>1</sup>, Thomas Ringbæk<sup>1</sup>,  
Torben Højmark Sørensen<sup>1</sup>, Marlene Willeman Würgler<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Dansk Sundhedsinstitut

**Ilt-hjemmebesøg til patienter med svær kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)**

– en medicinsk teknologivurdering

© Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

URL: <http://www.sst.dk/mtv>

Emneord: Medicinsk teknologivurdering, MTV, ilt, hjemmebesøg, kronisk obstruktiv lungesygdom, KOL, livskvalitet, mestring, organisation, omkostning, økonomisk analyse

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 27. juli 2009

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, september 2009

Kategori: Rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Layout: Schultz Grafisk

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-892-8

Elektronisk ISSN: 1601-586X

DSI: ISBN: 978-87-7488-605-1

DSI: ISSN: 0904-1737

Denne rapport citeres således:

Hvenegaard A, Albæk J, Nielsen ML, Hansen J, Ringbæk T, Sørensen TH, Würgler MW. Dansk Sundhedsinstitut.

Ilt-hjemmebesøg til patienter med svær kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) – en medicinsk teknologivurdering

København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2009

Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2009; 9(4)

---

**Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter**

**Serieredaktion: Mogens Hørder, Stig Ejdrup Andersen**

**Serieredaktionssekretær: Stig Ejdrup Andersen**

---

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: [emm@sst.dk](mailto:emm@sst.dk)

Hjemmeside: [www.sst.dk/mtv](http://www.sst.dk/mtv)

Rapporten kan downloades fra [www.sst.dk](http://www.sst.dk) under udgivelser

# Indhold

Sammenfatning	7
Summary	13
Læsevejledning	16
<b>1 Indledning</b>	<b>17</b>
1.1 Hvad er Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) og konsekvenserne heraf?	17
1.2 Formål og afgrænsning	18
1.3 Projektgruppe	19
<b>2 Undersøgelsens design og metoder</b>	<b>21</b>
2.1 Design af undersøgelse	21
2.0.1 Udvælgelse af hospitalsafdelinger	21
2.2 Teknologien	22
2.0.1 Metode	22
2.0.2 Statistik	23
2.3 Organisationsanalyse	23
2.0.1 Observations- og interviewguide	24
2.4 Patienten	24
2.0.1 Interviewpersoner	24
2.0.2 Interviewguide	24
2.5 Økonomien	25
2.0.1 Design af analyse	25
2.0.2 Livskvalitetsstudie	25
2.0.3 Omkostningsanalyse	26
<b>3 Beskrivelse af teknologien</b>	<b>29</b>
3.1 Introduktion til teknologien	29
3.2 Beskrivelse af de tre ordninger med ilthjemmebesøg	30
3.3 Amtssygehuset i Gentofte	30
3.0.1 Organiseringens historie	30
3.0.2 Organisering af ordningen	30
3.0.3 Organisering i fremtiden	32
3.4 Skive Sygehus – Sygehus Viborg	33
3.0.1 Organiseringens historie	33
3.0.2 Organisering af ordningen	34
3.0.3 Organisering i fremtiden	36
3.5 Århus Sygehus	36
3.0.1 Organiseringens historie	36
3.0.2 Organisering af ordningen	37
3.0.3 Organisering i fremtiden	40
<b>4 Hospitalernes itkontrol: Hvilke patienter kontrolleres, hvordan og hvor hyppigt?</b>	<b>41</b>
4.1 Alle patienter	41
4.2 KOL patienter	41
4.3 Diskussion af teknologiens effekt i primær dataindsamling	44
<b>5 Økonomiske konsekvenser</b>	<b>46</b>
5.1 KOL-patienters forbrug i sundhedssektoren	46
5.2 Resultater	47
5.0.1 Lidt beskrivende statistik	47
5.0.2 Omkostninger	48
5.0.3 Regressionsanalyse af omkostninger	50
5.0.4 Livskvalitetsstudie	50
5.3 Diskussion af økonomiske konsekvenser og livskvalitet	52

<b>6</b>	<b>Hvordan udvikles den organisatoriske praksis?</b>	<b>55</b>
6.1	Analytisk ramme for organisering af teknologien	55
6.0.1	Analysefelt: Specialiserede udgående tilbud	55
6.2	Praktiske forhold i ordningerne	56
6.0.1	Transport	56
6.0.2	Mulighed for telefonisk kontakt	56
6.0.3	Skriftligt informationsmateriale	57
6.0.4	Ordningens placering på afdelingerne	57
6.3	Ordningernes omfang	57
6.0.1	Indhold af tilbud	57
6.0.2	Hjemmebesøg	58
6.0.3	Valget af patienter	58
6.0.4	Følge-hjem-funktion	59
6.0.5	Rehabilitering	60
6.4	Samarbejdsparter	61
6.0.1	Kompleksitet i samarbejdsrelationerne	61
6.0.2	Ledelse	62
6.5	Samarbejdet ud af huset – set fra samarbejdsparternes perspektiv	63
6.0.1	Praktiserende læger	63
6.0.2	Hjemmesygeplejersker	64
6.0.3	Iltleverandørerne	65
6.0.4	Andre netværk	65
6.6	Iltsygeplejerskerne – uddannelse og sparring	65
6.0.1	Specialisering og kompetence	66
6.0.2	Sparring	67
<b>7</b>	<b>Teknologien set fra patientens perspektiv</b>	<b>69</b>
7.1	Sygdomsforståelse og behandling	69
7.0.1	Patienternes sygdomsforståelse	69
7.0.2	Behandlingen	69
7.0.3	Konkurrerende lidelser – og behandling	70
7.0.4	Indsatsens betydning	70
7.2	KOL-patienterne og deres mestring – hvilke konsekvenser kan drages?	71
<b>8</b>	<b>Erfaringer fra litteraturen</b>	<b>74</b>
8.1	Litteratur om effekten af opfølgende ilthjemmebesøg	74
8.2	Erfaringer vedrørende patientperspektivet	76
8.0.1	Ring & Danielson: “Patients’ experiences of long-term oxygen therapy”	76
8.0.2	Cornford: “Lay beliefs of patients using domiciliary oxygen”	79
8.0.3	Nicolson & Anderson: “Quality of life, distress, and self-esteem”	80
<b>9</b>	<b>Undersøgelsens metodiske begrænsninger</b>	<b>83</b>
9.1	Design af undersøgelse	83
9.2	Observation og interview	83
9.3	Livskvalitetsstudie	84
9.4	Omkostningsstudie	85
<b>10</b>	<b>Referenceliste</b>	<b>87</b>
<b>11</b>	<b>Bilag</b>	<b>94</b>
	Bilag 1: Registreringsskema	94
	Bilag 2: Observations- og interviewguide (organisation)	95
	Bilag 3: Interviewguide (patienter)	102
	Bilag 4: EuroQol 5D spørgeskema	104
	Bilag 5: St. George Respiratory Questionnaire	107
	Bilag 6: Oversigt over ordningernes forskelle og ligheder	112
	Bilag 7: Præsentation og beskrivelse af patienter	114
	Bilag 8: Mestring	117
	Bilag 9: Tabeller og figurer til kapitel 4.1	133
	Bilag 10: Opdeling på tre interventionsordninger og to kontrolordninger	136
	Bilag 11: Oversigt over tidsforbrug ved ilthjemmebesøg	137

## Sammenfatning

Sammenfatningen omhandler undersøgelsens resultater vedrørende de fire elementer; teknologi, organisation, patientperspektiv og økonomi i form af besvarelse af undersøgelsens problemstillinger og formål (se kapitel 1.2). Først følger en præsentation af de samlede overordnede resultater, hvor der konkluderes i forhold til de opstillede problemstillinger. Dernæst følger en vægtet sammenfatning af undersøgelsens resultater. Afslutningsvis følger en perspektivering af resultaterne i relation til en fremtidig organisering af behandlingen af kroniske patienter, som lever med KOL.

Indledningsvis præciseres her nogle definitioner på begreber, der anvendes gennemgående i rapporten. Primært handler dette om en sondring mellem 'iltbehandling i hjemmet' og 'ilthjemmebesøg'. Iltbehandling i hjemmet omhandler det generelle fænomen, at personer med diverse lungelidelser behandles med ilt i deres eget hjem. Ilthjemmebesøg er et mere afgrænset fænomen, der omhandler, at personer der behandles med ilt i hjemmet, modtager besøg af en fagperson fra sygehuset, i praksis oftest en sygeplejerske, der kan gennemføre kliniske undersøgelser af patientens tilstand og monitorere og justere forbruget af ilt.

### Teknologien

Formålet med denne del var at beskrive teknologien, sammenligne omfanget af iltkontrol på hospitaler med og uden hjemmebesøgsordning samt belyse, hvilke patienter der bliver kontrolleret. Der blev primært fokuseret på patienter med KOL. Endelig var formålet at redegøre for den dokumentation, som findes om den behandlingsmæssige effekt.

Grundlæggende bestod teknologien i, at patienter med fremskredne lungesygdomme som KOL eller lungecancer fik monitoreret deres iltforbrug i hjemmet af en sygeplejerske fra det sygehus, de havde været indlagt på. Teknologien bestod derfor primært i en særlig måde at organisere behandlingen af patienter med lungesygdomme på. Der er således en snæver sammenhæng mellem teknologi og organisering ved udførelsen af kontrollen af patienter med kronisk iltbehandling, da kontrollen dels kan være organiseret som opfølgende ilthjemmebesøg gennemført af specialuddannet sygeplejerske, og dels kan være organiseret som ambulante besøg på sygehuset. Teknologien – den faglige indsats – er således i stort omfang synonymt med organiseringsformen. Traditionelt er iltkontrollen foregået ved, at patienten kommer ind til ambulant kontrol på sygehuset. Kontrollen har til hensigt at sikre, at patienten fortsat opfylder kriterierne for behandlingen og får størst mulig gavn heraf. Ved disse kontroller er det desuden almindeligt, at patientens øvrige lungemedicinske behandling optimeres. De forskellige ordninger med opfølgende ilthjemmebesøg organiserer sig forskelligt. Fx varierer hyppigheden af opfølgende ilthjemmebesøg og adgangen til forskelligt udstyr mellem ordningerne. Det er ikke muligt at pege på en ordning med "best-practice".

Ilthjemmebehandling anvendes til behandling af kronisk iltmangel (hypoksæmi) og svær åndenød (dyspnø) ved terminal sygdom. Ved kronisk hypoksæmi er den tilgrundliggende lidelse overvejende KOL. Omtrent 2.200 danske patienter med KOL udvikler årligt kronisk iltmangel og sættes i behandling med ilt i hjemmet, og der er vedvarende omtrent 3.000 KOL-patienter i behandling. Størstedelen af iltpatienterne starter behandlingen i ustabil fase i forbindelse med en hospitalsindlæggelse. En revurdering af indikationen for iltbehandling er vigtig, når patienterne 1-3 måneder senere er i stabil fase, idet omkring 50 % af patienterne så forventes at have normaliseret deres iltniveau i blodet. Herefter bør behandlingen kontrolleres mindst en gang årligt med henblik på

justering. Flere studier har imidlertid påvist manglende opfølgning. En del af forklaringen på den manglende ambulante kontrol kan være afbud fra patienter, der føler sig for svækkede til at klare transporten. Derfor kan kontrol af iltbehandlingen i patientens hjem være et alternativ til ambulante kontrol med besværlig patienttransport og en måde at sikre kontrol af iltbehandlingen.

Der blev gennemført en primær dataindsamling, herunder en registrering af iltkontroller i en fire måneders periode på tre hospitaler med hjemmebesøgsordning (Århus, Skive og Gentofte) og to hospitaler uden hjemmebesøgsordning (Ålborg og Hvidovre). I denne fire måneders periode var 783 og 439 patienter tilknyttet hospitalerne henholdsvis med og uden hjemmebesøgsordning. Analysen viste, at signifikant flere patienter blev kontrolleret på hospitaler med hjemmebesøgsordning (51,4 % versus 23,2 %), og blandt de kontrollerede modtog patienter fra hospitaler med hjemmebesøgsordning i gennemsnit flere kontroller i studieperioden (1,37 versus 1,05). I begge typer af ordninger var det især kvinderne, som blev kontrolleret. I ordningerne med ilthjemmebesøg blev en større andel af de dårlige og ”transport-tunge” patienter kontrolleret. Blandt nystartede patienter (der bruger ilt i 16-24 timer/dag) blev 26,7 % ikke kontrolleret inden for de foreskrevne tre måneder – henholdsvis 40 % af patienter uden hjemmebesøgsordning og 16,7 % af patienterne med hjemmebesøgsordning. Det konkluderes således, at ordninger med opfølgende ilthjemmebesøg kontrollerer flere af deres iltpatienter, hvilket især gælder for de dårlige patienter og de transport-tunge patienter.

## Organiseringen af tilbuddet

Formålet med den organisatoriske analyse var at beskrive, hvordan ordninger med ilthjemmesygepleje har udviklet sig set i forhold til de oprindelige planer med ordningen og i forhold til de tolkninger og ændringer af ordningen, der var indtruffet i ordningernes levetid.

De tre udvalgte ordninger med ilthjemmebesøg var placeret i henholdsvis København, Skive og Århus. Ordningen i København (ved det daværende Gentofte Amtssygehus) blev etableret i 1999. Ordningen omfattede to sygeplejersker fra lungeambulatoriet, der anvendte hhv. fem og seks timer om ugen på denne funktion. Tilbuddet blev givet til relevante patienter efter tre måneder med iltbehandling i hjemmet og omfattede besøg i hjemmet hvert halve år. På tidspunktet for undersøgelsen var der mellem 50 og 60 patienter tilknyttet ordningen, men det svingede meget, eftersom der var stor udskiftning i denne patientgruppe pga. sygdommens fremadskridende karakter.

Ordningen på Skive Sygehus blev gjort permanent i 2003 efter en forsøgsperiode og omfattede en enkelt sygeplejerske på fuld tid. I 2003 var der tilknyttet 236 patienter til ordningen, og brugerne fik tilbudt hjemmebesøg hver tredje til fjerde måned. Dette betød, at iltsygeplejersken i 2003 havde 3-4 besøg om dagen.

Ordningen med udgående ilt-sygeplejersker på Århus Sygehus blev etableret i 1998. Der blev oprettet én fuldtidsstilling delt på to ilt-sygeplejersker med henblik på gennemførelse af besøg i patienternes hjem. I 2001 blev der afsat en fuldtidsstilling mere, så begge ilt-sygeplejersker blev fuldtidsansatte på ordningen. Lungepatienter, der blev udskrevet fra lungemedicinsk afdeling eller fra det medicinske visitationsafsnit (MVA), blev tilbudt to til tre opfølgende hjemmebesøg af disse ”lunedistriktssygeplejersker” efter udskrivelsen. Lunedistriktssygeplejerskerne tog på hjemmebesøg hos patienterne ca. hver tredje måned afhængig af patienternes behov.

Analysen har vist, at organiseringen af de tre eksempler adskiller sig på en række punkter. Først og fremmest var ordningerne forskelligt organiseret med hensyn til tilknytning til lungemedicinsk sengeafsnit eller ambulatorium. Dernæst var der forskelle med hensyn til hyppighed af hjemmebesøg, brugen af apparatur mv.

Det er vanskeligt at fastsætte entydige anbefalinger for frekvensen i tilbuddet (besøgene). De tre ordninger tilbyder besøg hver tredje til sjette måned, men alle tre steder blev der lagt vægt på, at besøg også finder sted efter behovsvurderinger. Det er også afgørende for ordningernes omfang, hvordan patientselektionen foregår eller tilrettelægges.

Endelig var iltsygeplejerskernes transportmuligheder meget forskellige, der var forskel i patienternes mulighed for telefonisk kontakt til iltsygeplejerskerne, og brugen af skriftligt informationsmateriale til patienterne blev fremhævet som en forskel.

Iltsygeplejerskerne udfører en specialiseret funktion. Derfor kan det være relevant at foreslå efteruddannelse og specialiseret sparring. Litteraturen er imidlertid ikke entydig, hvad angår iltsygeplejerskers behov for efteruddannelse. Da iltsygeplejerskerne udfører en specialiseret og selvstændig funktion, er der særlig grund til at være opmærksom på deres muligheder for faglig sparring.

De tre ordninger med ilthjemmebesøg peger på behovet for yderligere styrkelse af tilbuddene til patienter med kroniske sygdomme set i forhold til beredskabet for behandling af akut sygdom. Organisatorisk set peger udviklingen af ordninger med ilthjemmesygeplejen således på en videre tolkning og tilpasning af denne funktions organisering og brug.

## Patienternes perspektiv

Oprindeligt var formålet med denne del af projektet at fokusere på, hvordan patienterne mestrede livet med KOL i forhold til den aktuelle teknologi: Opfølgende ilthjemmebesøg. Dette viste sig imidlertid at være vanskeligt at belyse, da patienterne ganske vist havde en positiv opfattelse af ordningen, men ikke kunne pege på, hvad det positive nærmere bestod i. Samtidig havde patienterne vanskeligt ved at skelne det opfølgende ilthjemmebesøg fra øvrige sundhedsrelaterede og ambulante ordninger, som de indgik i, da de ofte havde andre sygdomme. Vi har derfor valgt at afrapportere denne del af beskrivelsen i bilagsform (bilag 8).

På trods af at patienterne ikke var i stand til entydigt at pege på fordele ved ilthjemmebesøg sammenlignet med besøg på sygehusets lungemedicinske ambulatorium, syntes opfattelsen at tendere til det positive. Dette ses på baggrund af, at patienternes håndtering af konsekvenserne af KOL syntes at være forenelig med, at iltkontrollen foregik i hjemmet gennem besøg af den samme specialuddannede sygeplejerske.

Der var stor variation i den betydning, patienterne tillagde de regelmæssige besøg af iltsygeplejersken. Nogle patienter så besøget som et praktisk kontrolbesøg. Andre patienter opfattede dog også besøget som en mulighed for at få lidt sygdomsinformation og dialog med sygeplejersken. Endelig var der en gruppe patienter, som anså iltsygeplejersken for deres primære sparringspartner i forhold til deres KOL. De havde ofte forberedt sig med spørgsmål og emner, de ville tage op, og tillagde besøgene stor betydning.



Sammenfattende kan der peges på, at kontrol af ilt i hjemmet havde flere positive konsekvenser for patienterne, der kan fremhæves i en vurdering af ordningernes funktion.

### Økonomiske konsekvenser

I den økonomiske analyse var hypotesen, at en opfølgende indsats i form af ilthjemmebesøg kunne reducere antallet af indlæggelser, sengedage og omkostninger til behandling i forhold til patienter i ambulans kontrol, og tilsvarende, at ilthjemmebesøg kunne fastholde eller forøge patienternes livskvalitet i forhold til patienter i ambulans kontrol.

Formålet med den økonomiske analyse var således at undersøge, hvorvidt patienter, som modtager ilthjemmebesøg, forbruger flere ydelser i sundhedssektoren i form af indlæggelser, ambulante besøg, konsultationer hos praktiserende læge og speciallæge end patienter, som kommer ind til traditionel ambulans kontrol. Et andet formål var at undersøge, hvorvidt det at modtage ilthjemmebesøg frem for at komme ind til almindelig ambulans kontrol havde nogen betydning for patienternes livskvalitet. Hypotesen var, at ilthjemmebesøg ville være en mere skånsom metode, som er forbundet med mindre besvær og anstrengelser, bl.a. fordi nogle patienter har brug for en liggende transport og oplever meget stress omkring en sådan situation. Der er således patienter, som aflyser den ambulante kontrol på sygehuset, fordi de ikke kan overskue det (se teknologisk del).

Den økonomiske del af MTV'en blev gennemført som et seks måneders opfølgingsstudie, hvor en gruppe patienter ("interventionsgruppe") i tilknytning til henholdsvis Århus Kommunehospital, Amtssygehuset Gentofte og Skive Sygehus modtog ilthjemmebesøg af en iltsygeplejerske, mens en anden gruppe ("kontrolgruppe") af patienter i tilknytning til henholdsvis Ålborg Sygehus og Hvidovre Hospital kom ind til traditionel ambulans kontrol på sygehuset.

Der blev observeret et mindre antal indlæggelser (1,3 versus 1,6 indlæggelser) samt lavere totale gennemsnitlige omkostninger (12.000 kr. mindre) for patienter, der modtog ilthjemmebesøg. Forskellene var ikke statistisk signifikante, men dette skal ses i lyset af, at undersøgelsen ikke var dimensioneret til at kunne påvise statistisk signifikante forskelle, da dette ville have krævet et langt større antal patienter, end det ville have været muligt at inkludere her.

Med hensyn til livskvaliteten har det ikke været muligt at af- eller bekræfte, at patienter, som modtager ilthjemmebesøg, har en højere livskvalitet eller en mindre forværring deri sammenlignet med patienter i kontrolordningerne, hvor patienterne kommer ind til traditionel ambulans kontrol. Dette gælder for både det sygdomsspecifikke mål (St. George Respiratory Questionnaire) og det generiske mål (EuroQol 5D).

### Konklusion

Undersøgelsens resultater inden for de fire elementer i MTV'en peger på, at ilthjemmebesøg har en række positive konsekvenser i overensstemmelse med formålet med etablering af sådanne ordninger.

En meget klar fordel ved ilthjemmebesøg er, at sygehuse med ilthjemmebesøg kontrollerer en større andel af deres patienter, herunder særligt de dårlige og de transporttunge patienter. Dette er et af de oprindelige formål med etablering af ordninger med ilt-

hjemmebesøg. Teknologien 'ilthjemmebesøg' er således tilgængelig og anvendelig som et relevant tilbud til KOL-patienter og andre patientgrupper.

En anden fordel er, at monitoreringen af iltforbruget gennem hjemmebesøg lod sig organisere med særligt uddannede sygeplejersker i de tre ordninger med ilthjemmebesøg, som indgik i denne undersøgelse. De organisatoriske forhold varierede mellem ordningerne, hvilket kan tolkes således, at anvendelsen af teknologien foregik fleksibelt, idet den blev brugt i ordninger, som havde varierende normering pr. besøg, forskelligt supplerende udstyr, forskellige kørselsordninger mv.

En tredje, dog mere uklar, fordel er, at patienternes tilgang til dette fremskudte tilbud ikke lod sig aflæse direkte i forhold til ambulante besøg på sygehuset. Der var dog positive erfaringer med, at kontakten foregik i hjemmet, hvilket gav mulighed for en mere personrettet kontakt.

En fjerde, lidt mindre klar, fordel er, at der blev observeret et mindre antal indlæggelser og gennemsnitlige totale behandlingsomkostninger for patienter tilknyttet ordninger med opfølgende ilthjemmebesøg, men at der ikke var tale om statistisk signifikante resultater. Dette bør dog ses i lyset af, at undersøgelsen ikke var dimensioneret til dette. Resultaterne peger dog på, at der på grund af færre indlæggelser for patienter, der modtager ilthjemmebesøg, er positive økonomiske konsekvenser med sådanne ordninger.

Det har ikke været muligt at påvise nogen forskelle i livskvalitet mellem patienter tilknyttet henholdsvis ordninger med ilthjemmebesøg og ambulante kontroller. Det vides ikke, hvorvidt et større antal patienter vil kunne ændre på dette.

Undersøgelsen har ikke kunnet påvise nogen negative følger ved teknologiens anvendelse. Dette kunne fx have bestået i dårligere iltmonitorering eller utilfredshed blandt patienterne.

Samlet set peger undersøgelsen således i retning af, at opfølgende ilthjemmebesøg er et godt tilbud. Dog må det tilføjes, at såfremt der er et ønske om, at behandlingen eller kontrollen af patienter med svær KOL skal udvikle sig på et evidensbaseret grundlag, er der behov for større undersøgelser, hvor der er tilstrækkelig styrke til at kunne påvise statistisk signifikante resultater. Der kunne således ønskes en kraftigere evidens på specielt økonomisiden.

## Fremtidige perspektiver

Ses der på resultaterne fra de fire delanalyser, peges der i retning af, at en generel udvikling i sundhedsvæsenet vedrørende etablering af fremskudte tilbud har fundet en særlig form i dette tilfælde. De fremskudte eller decentraliserede tilbud kan organiseres i forskellige regi, og det kunne fx have været tilfældet, at der var etableret ordninger med KOL-hjemmesygeplejersker med bl.a. ansvar for den ordnede ilt og øvrige medicinering i den kommunale hjemmesygepleje. I tilfældet med ilthjemmesygeplejerskerne er der imidlertid sket en udlægning af en funktion fra de lungemedicinske ambulatorier. Det synes at være tilfældet, at den sygehusbaseret, der går igen i alle de danske ordninger skyldes, at det har været et behov fra sygehusside for at få et større overblik over såvel forbruget af ilt som patienternes situation. Den udvikling, som særligt nogle af ilthjemmesygeplejeordningerne har gennemgået, peger på en udvidelse af kommunikationen og koordineringen af tilbud mellem de parter, der er involveret i tilrettelæggelsen af forskellige typer af tilbud til denne patientgruppe. Der kan således peges på en

begyndende udvikling i retning af "*shared care*" mellem det specialiserede hospitalsbaserede tilbud, iltleverandørerne, hjemmesygeplejen og den praktiserende læge. Spørgsmålet er, hvordan man i fremtiden vælger at organisere tilbuddene til patienter med kroniske sygdomme, herunder KOL. Vil ordningerne forblive som hospitalsbaserede ordninger, eller vil der ske en specialisering ude i kommunerne?

Resultaterne fra den organisatoriske delanalyse i de tre ordninger med ilthjemmebesøg viser, at der er store variationer mellem ordningerne. Det kan således diskuteres, hvorvidt det på denne baggrund kunne være hensigtsmæssigt at udarbejde et sæt vejledende retningslinjer for sådanne ordninger. Disse retningslinjer kan på den ene side belyse en række forhold, som skal være opfyldt med henblik på etablering og drift af en sådan ordning, og på den anden side kan de have en karakter, som muliggør indarbejdelse af retningslinjerne med hensyntagen til de særlige forhold, som gør sig gældende på de enkelte sygehuse og på den enkelte lungemedicinske afdeling. Retningslinjerne kan fx også indeholde anbefalinger vedrørende ordningernes omfang og bemanning pr. 100.000 ældre >65 år, anbefalinger vedrørende den efteruddannelse, som det skal tilstræbes, at sygeplejerskerne gennemgår, og endelig retningslinjer vedrørende sygeplejerskernes tilknytning og relationer til hhv. lungemedicinske afdeling, lungeambulatorium, praktiserende læger og hjemmesygeplejen.

En videre diskussion af udviklingen af tilbuddene kunne omfatte tilpasning af, hvilket diagnostisk og andet apparatur, som ilthjemmesygeplejerskerne skal råde over og uddannes i at anvende, hvilke uddannelsesmæssige rammer, der skal udvikles og anvendes i denne sammenhæng, og overordnet hvilke organisatoriske rammer, der kan anbefales. Dette peger på igangsætning af yderligere udrednings- og udviklingsarbejde.

## Summary

This technology assessment identifies and elaborates on the attempts of implementing a system of monitoring the oxygen consumption in the homes of patients, who are undergoing long term oxygen treatment due to chronic disease.

The basis of the technology is that patients with advanced lung diseases, such as COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) or lung cancer, have their oxygen consumption monitored at home by a nurse from the hospital, at which they previously have been admitted. The technology therefore mainly focuses on the particular way in which the treatment of lung disease patients have been organised. Hereby, the technology (or the professional contribution) to a great extent is synonymous with organisation. Traditionally, the supervision of oxygen consumption has been carried out only on an outpatient basis at hospital clinics.

A primary collection of data has been carried out, which includes keeping records of oxygen consumption check-ups during a four month period at three hospitals offering home visits as well as two hospitals not offering home visits. During this four month period, 783 patients were connected to the hospitals with home visits and 439 patients were connected to the hospitals without home visits.

The analysis revealed that, when connected to the hospitals offering home visits, a significantly larger number of patients actually received check-ups. Furthermore, it turned out that among the patients, who did receive check-ups, the patients connected to hospitals offering home visits on average received a larger number of check-ups during the four month period.

In addition, in the group of patients connected to the hospitals offering home visits a larger number of severely ill patients and patients, who require more advanced transport (e.g. transport in lying posture), received check-ups. Thus, it is concluded that when hospitals offer follow up check-ups of oxygen consumption at the patients' homes, more check-ups are actually carried out, including even check-ups of the severely ill and "transportation heavy" patients.

The purpose of the organisational analysis was to describe how three selected arrangements of home visits have evolved 1) when comparing them to the original plans, and 2) with regards to the interpretations and changes, which has occurred in the life span of the arrangements.

The analysis finds that the organisation of the three arrangements differs in various ways. Primarily, the arrangements had been differently organised as regards to the affiliation of the lung medicine medical ward or outpatient clinic.

Secondly, there were differences in the frequency of home visits, the use of apparatus etc. The home visits oxygen nurses carry out a much specialised function. Therefore it may be relevant to suggest further vocational training and specialised sparring. However, literature in this field is very ambiguous, when it comes to oxygen nurses' need for vocational training. As the oxygen nurses carry out a much specialised and independent function, it is of utmost importance to give full attention to their possibilities of professional sparring.

These cases suggest that there is a need for further strengthening the offers to patients with chronic diseases as opposed to the readiness of emergency treatments. Organisationally, the development of these home visits arrangements suggest that a further interpretation and adaptation of this functions' organisation and performance is recommended.

In spite of the fact that the patients were not able to precisely point out the advantages of home visits compared to outpatient check-ups at the hospital outpatient clinic in the aforementioned patient study, the general opinion shows a tendency towards the positive. This can be concluded as it became evident that the way the patients handled the consequences of COPD seemed to be consistent with having the oxygen check-ups being carried out in the patients' own homes through visits by the same specially trained nurse.

There was significant variation in the sense making among the patients as regards the regular visits of the oxygen nurse. Some patients considered the visits as a practical check-up visit only. Other patients, however, regarded the visit as an opportunity to receive information about the disease and a dialogue with the nurse. Finally, a group of patients considered the oxygen nurse as their primary sparring partner with regard to their COPD disease. Often they had prepared a number of questions and issues they would like to bring up during the oxygen nurse's visits, and they attribute great importance to the visits. In conclusion, it can be pointed out that check-ups of oxygen consumption in the patients' own homes had several positive consequences, which should be emphasised when evaluating the function of the arrangements.

The objective of the economic analysis was to examine whether or not patients, who receive oxygen check-ups at home consume less resources in the health sector, i.e. hospitalisations, outpatient check-ups, consultations at own GP and specialists, than patients, who only receive traditional outpatient check-ups at the hospital. The economic part of this technology assessment was carried out as a six months follow up study, where a group of patients ("the intervention group") received home visits by the oxygen nurse, while another group received traditional outpatient check-ups at the hospital.

For the intervention group, it was observed that the number of hospitalisations were less than the group of traditional hospital check-ups patients (1.3 vs. 1.6 hospitalisations). Furthermore the intervention group showed a lower total average costs (DKK 12.000 less). The differences were not statistically significant, but as the study had not been designed to prove statistically significant differences, they were not meant to be.

When it comes to quality of life, it has not been possible to confirm or reject the hypothesis that patients receiving home visits have a higher quality of life or less impairment, compared to the patients in the control groups.

All in all, the results show that home visits lead to a series of positive consequences, and therefore may be considered as a good offer. Nevertheless, stronger evidence, especially on the economic side, is desirable. The hospitals offering home visits carry out check-ups on a larger number of their patients, including severely ill patients who would normally be in need of horizontal transport. This is one of the main purposes of the establishment of arrangements of oxygen consumption check-up home visits. Thus, the technology of oxygen home visits is available and applicable as a relevant offer to COPD patients as well as other patient groups.

When looking at the results of the four sub analyses, it is suggested that a general development in the health services regarding the establishment of advanced offers has taken a special form in this case. It seems that the hospital base, recurring in all arrangements, is due to a need from the hospital management to obtain an overview of the oxygen consumption as well as the patients' situations.

This development points to an improvement in communication and an increase in the coordination of offers between the parties involved in the planning of different types of offers for this patient group.

Conclusively, this technology states that this home visits arrangement is the beginning of a sound development towards "shared care" between the specialised hospital based offer, the oxygen suppliers, the home nursing system and the general practitioner.

## Læsevejledning

Teknologien kan i denne MTV betragtes som en ændring i behandlingssystemet ved monitorering og justering af iltbehandling af KOL-patienter. Ændringen udgøres af et skifte fra ambulante besøg på sygehuset til besøg af iltsygeplejerske i patienternes egne hjem. Derfor er beskrivelserne af teknologi og organisation stærkt sammenknyttede og indbyrdes overlappende. Dette har betydning for rapportens disposition, der falder i fire dele:

Kapitel 1 beskriver undersøgelsens problemstillinger og formål.

Kapitel 2 beskriver design af undersøgelsen, de anvendte metoder mv. Der henvises til kapitel 9 for en samlet beskrivelse af undersøgelsens metodiske svagheder.

I kapitlerne 3 og 4 beskrives teknologien, herunder også tre udvalgte ordninger, hvor der anvendes opfølgende ilthjemmebesøg, samt en beskrivelse af, hvordan patienter lever med KOL.

I kapitlerne 5-8 ses der på, hvorvidt og hvordan teknologien virker. Dette afsluttes af en diskussion og vurdering af de anvendte metoders svagheder i kapitel 9.

Det er tilstræbt, at hver del i princippet kan læses særskilt. En egentlig sammenfatning af resultaterne og konklusion er præsenteret allerførst i rapporten. Der kan således forekomme gentagelser på tværs af de forskellige kapitler, da det kan være nødvendigt for forståelsen.

Litteraturliste og bilag er placeret sidst i rapporten.

# 1 Indledning

## 1.1 Hvad er Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) og konsekvenserne heraf?

Kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL) er en uhelbredelig inflammatorisk tilstand i lungerne. Sygdommen er kronisk og medfører en progredierende reduktion af lungefunktionen og iltoptagelsen. Patienter med KOL oplever i starten ingen symptomer, men som sygdommen skrider frem, opleves der åndedrætsbesvær, som forværres med årene. Udover de fysiske symptomer er patienter med KOL præget af angst, fejlernæring, social isolation og nedsat livskvalitet. Derudover lider KOL-patienter ofte af andre sygdomme og er derfor en patientgruppe med mange forskellige behov, hvad angår tilbud i sundhedssektoren. Sygdommen nedsætter livskvaliteten på en række områder hos op til 430.000 danskere, som lider af KOL (1). Samtidig er KOL årsag til 700 førtidspensioneringer årligt, et stort forbrug af medicin og et stort forbrug af ydelser i sundhedssektoren (2). Den primære årsag til KOL er cigaretrykning og det antages, at ca. 90 % af samtlige KOL-tilfælde skyldes rygning (3). Ifølge et dansk studie fra 2004 dør 12.000 hvert år som følge af rygning, og heraf dør 2.500 af KOL (4).

KOL er en af de mest udbredte folkesygdomme både nationalt og internationalt. Det skønnes, at der internationalt i 2002 var 62,5 mio. KOL-patienter, og at personer med KOL i 1995 udgjorde 9,3 af 1.000 mænd og 7,3 af 1.000 kvinder (alle aldre) (5). I Danmark er der ca. 200.000 personer, som lever med KOL (2, 6) og KOL medfører ca. 3.800 dødsfald om året. Sygdommen rammer ofte socialt dårligt stillede og i stigende omfang kvinder (4).

Meget tyder på, at omfanget af KOL og dermed presset på sundhedsvæsenet vil stige i de kommende år. Et hollandsk studium har vist, at alene på grund af de demografiske forandringer vil hyppigheden af KOL være voldsomt stigende og parallelt hermed omkostningerne til behandling (7). Wouters (2003) (5) estimerer, at KOL i 2020 vil være den tredje hyppigste årsag til for tidlig død og sjette hyppigste årsag til funktionsnedsættelse. Antallet af rygere i Danmark er faldende<sup>1</sup>, og der foregår en intensiveret rygeafvænningsstrategi, men da KOL udvikler sig langsomt, har dette ikke en effekt her og nu. Eventuelle positive konsekvenser for antallet af KOL-tilfælde vil først vise sig 20-30 år efter en vellykket tobaksafvænningsstrategi. Et andet hollandsk studium har vurderet, at udgifterne vil stige med 60 % i perioden 1993 til 2010 (9).

Patienterne med svær KOL udskrives efter en akut forværring som regel direkte til eget hjem, hvor de modtager hjælp til almindelig pleje fra hjemmeplejen og eventuelle pårørende. Et mindretal (anslået 5-10 %) udskrives til plejehjem. De er jævnligt i kontakt med egen læge på grund af deres KOL og følgesygdomme til dette. En del patienter med svær KOL har tilknytning til medicinsk og lungemedicinsk ambulatorium og ses 1-2 gange årligt (2). Enkelte steder i Danmark (Odense, Fåborg, Holbæk og det tidligere Nordjyllands Amt) er der indført interventioner som opfølgende ilthjemmebesøg af specialuddannede sygeplejersker.

I denne undersøgelse fokuseres der på opfølgende ilthjemmebesøg for patienter med svær KOL.

<sup>1</sup> Fra 44,1 % i 1987 til 34,0 % i 2000 (8).



## 1.2 Formål og afgrænsning

Behandling og pleje af patienter med især svær KOL er således et ressourcetungt sygdomsområde, hvor der i dag er implementeret forskellige ordninger – herunder opfølgende ilthjemmebesøg. Der er således et behov for mere viden om funktionen af forskellige måder at tilrettelægge tilbuddene til de KOL-patienter, der har behov for permanent eller løbende iltbehandling. Set ud fra MTV-tankegangen er det relevant at vurdere de forskellige typer af tilbud ud fra et teknologisk/behandlingsmæssigt perspektiv, et patientperspektiv, et organisatorisk perspektiv og et økonomisk perspektiv. Hensigten er at bidrage til et nuanceret grundlag for beslutningen om, hvordan tilbuddene tilrettelægges. Dette er ikke ensbetydende med, at der gives et klart svar på, hvilken tilrettelæggelse af tilbuddene til KOL-patienterne, der skal vælges, men i højere grad at der peges på de problemstillinger, der skal tages højde for, når valget træffes.

Teknologien i denne MTV består i organiseringen af kendte behandlingsmuligheder i et alternativt regi. Iltbehandling af KOL-patienter er en gennemdokumenteret behandlingsform, ligesom sygehusbaseret iltbehandling af patienter i deres hjem er velbeskrevet (10-12). Det unikke i teknologien er således det fremskudte element forstået som et sygehusbaseret tilbud, hvor patienterne tilbydes monitorering og justering af deres iltforbrug i deres eget hjem. Denne teknologi kalder vi for ”opfølgende ilthjemmebesøg”. Det fremskudte element og det forhold, at anvendelsen af en kendt behandlingsform foregår på væsentligt ændrede præmisser, gør ilthjemmesygeplejerskernes indsats til en unik og selvstændig teknologi.

Undersøgelsen søger at besvare spørgsmålet om, hvorvidt opfølgende ilthjemmebesøg er en bedre eller lige så god ordning som det traditionelle ambulante besøg for patienter med svær KOL. Dette sker ud fra en række spørgsmål inden for hver af de fire elementer i MTV'en:

**Teknologisk perspektiv:** Er patienter i ordninger med opfølgende ilthjemmebesøg bedre (medicinsk) kontrollerede? Herunder både antal ambulante kontroller og andel af patienter i en ordning, som bliver kontrolleret.

**Patientmæssigt perspektiv:** Hvilken betydning har opfølgende ilthjemmebesøg for patienternes håndtering af sygdommen?

**Organisatorisk perspektiv:** Hvordan har udformningen af ’ilthjemmesygepleje’ varieret med hensyn til fastlæggelse af opgavens indhold, hvilke kompetencer har været nødvendige for at løse opgaven, og hvorledes er opgavens løsning organiseret?

**Økonomisk perspektiv:** Kan en opfølgende indsats i form af ilthjemmebesøg i forhold til ambulante kontroller reducere antallet af indlæggelser, sengedage og omkostninger ved øvrigt forbrug i sundhedssektoren, og tilsvarende på effektsiden kan det fastholde eller øge patienternes livskvalitet i forhold til patienter i ambulante kontrol?

Det er i vores undersøgelse vanskeligt eller praktisk umuligt, at inkludere et tilstrækkeligt antal patienter til at kunne påvise statistisk signifikante resultater vedrørende klinisk eller behandlingsmæssig effekt og omkostninger. Derfor er formålet, at indsamle primære data i et forsøg på at kunne etablere et grundlag for at vurdere, hvorvidt opfølgende ilthjemmebesøg ud fra et behandlingsmæssigt og økonomisk perspektiv er en bedre eller lige så god behandling som traditionel ambulante kontrol. Dette suppleres med en kvalitativ analyse af de organisatoriske og patientmæssige aspekter. Endelig tolkes resultaterne af den primære dataindsamling og den kvalitative analyse i lyset af erfa-

ringer fra litteraturen. Det betyder, at vores undersøgelse kan betragtes som en form for pilotundersøgelse i forsøget på, at kunne pege på nogle tendenser, og således se på, hvorvidt disse tendenser peger i samme retning som i litteraturen.

Projektet er gennemført af Dansk Sundhedsinstitut og er finansieret med puljemidler fra Sundhedsstyrelsens MTV-pulje samt af Dansk Sundhedsinstitut. Rapportens faglige konklusioner udgør faglig rådgivning til beslutningstagere i sundhedsvæsenet, og rapportens konklusioner er ikke udtryk for Sundhedsstyrelsens officielle anbefaling. Rapporten har gennemgået redaktionel behandling og peer review i EMTV's rapportredaktion. Rapporten udgives som fælles publikation i Sundhedsstyrelsens rapportserie og som DSI-rapport.

### 1.3 Projektgruppe

Projektet har været organiseret med en projektgruppe og en faglig referencegruppe. Projektgruppen har bestået af en række medarbejdere fra Dansk Sundhedsinstitut samt en ekstern overlæge fra Hvidovre Hospital. Projektleder har været Anne Hvenegaard. Anne Hvenegaard og Jens Albæk har redigeret og sammenskrevet de forskellige bidrag til en samlet rapport. Projektgruppen består af:

- Projektleder Anne Hvenegaard (sundhedsøkonom), Dansk Sundhedsinstitut
- Senior projektleder Jens Albæk (organisations sociolog), Dansk Sundhedsinstitut
- Junior projektleder Jakob Hansen (politolog), Dansk Sundhedsinstitut
- Junior projektleder Marie Lund Nielsen (sygeplejerske, politolog), Dansk Sundhedsinstitut
- Junior projektleder Torben Højmark Sørensen (sundhedsøkonom), Dansk Sundhedsinstitut
- Projektleder Marlene Willeman Würbler (sociolog), Dansk Sundhedsinstitut
- Overlæge Thomas Ringbæk, Hvidovre Hospital.

Anne Hvenegaard har været projektleder og deltaget i planlægningen og igangsættningen af projektet, herunder specifikt den økonomiske del og livskvalitetsstudiet. Hun har ligeledes stået for dataindsamlingen og analysen af økonomiske data og livskvalitetsdata.

Jens Albæk har bidraget med sparring og redigering i forbindelse med gennemførelse og afrapportering af den organisatoriske og den patientfokuserede del.

Marlene Willeman Würbler har stået for indsamling af data vedrørende patientdelen, mens Jakob Hansen har stået for analyse af disse data.

Marie Lund Nielsen har stået for indsamling af data vedrørende beskrivelse af de tre ordninger med opfølgende ilthjemmebesøg og analyse af organisatoriske forhold. Hun har ligeledes bidraget med beskrivelse af erfaringer fra litteraturen. Endelig har hun deltaget i dataindsamlingen for patientdelen (interview af patienter).

Torben Højmark Sørensen har ydet flere bidrag i analysen af økonomiske data og data vedrørende livskvalitet.

Thomas Ringbæk har stået for en prospektiv indsamling og analyse af data omkring hospitalernes omfang af iltkontrol og beskrivelse af, hvilke patienter som kontrolleres, hvordan og hvor hyppigt. Han har ligeledes bidraget med beskrivelse af nogle relevante

studier fra litteraturen. Endelig har Thomas Ringbæk deltaget i planlægningen og igangsætningen af projektet, herunder kontakten til afdelingerne.

Eva Thune Jakobsen (ph.d., kultursociolog, tidligere Dansk Sundhedsinstitut, nu Sundhedsforvaltningen, Københavns Kommune) har deltaget som projektleder i den tidlige fase af projektet, herunder projektansøgning, kontakten til de deltagende afdelinger og igangsætning.

Derudover har følgende personer på Dansk Sundhedsinstitut deltaget i dataindsamling og -analyse:

- Anders Rud Svenning
- Andreas Bøgh
- Mathias Hacke
- Karen Stage Fritsen
- Signe Høngaard Andersen
- Signe Steensgaard
- Sofie Hartung Hansen.

Direktør og professor Jes Søgaard har læst internt review på rapporten. Herudover har rapporten gennemgået eksternt review i Sundhedsstyrelsens regi.

Rapporten har desuden været forelagt den faglige referencegruppe til kommentarer, men indholdet er alene projektgruppens ansvar.

Den faglige referencegruppe består af:

- Forskningssygeplejerske Anne Dichmann Sorknæs, Sygehus Fyn, Fåborg
- Hjemmesygeplejerske Alice Madsen, Fåborg Kommune
- Afdelingsfysioterapeut Jørgen Jalving, Gentofte Hospital
- Afdelingslæge Svend Erik Kindt, Sygehus Viborg
- Overlæge, dr.med. Finn Vejlø, Hillerød Sygehus
- Direktør, professor Jes Søgaard, Dansk Sundhedsinstitut.

Vi takker de eksterne reviewere og projektets referencegruppe for nyttige forslag og kommentarer, og vi siger tak til de patienter, sygeplejersker og læger, der har gjort projektet muligt ved at stille sig til rådighed ved interviews og observation samt uddeling af livskvalitetsskemaer.

Sundhedsstyrelsen vil gerne takke projektgruppen for deres arbejdsindsats. Projektgruppens habilitetserklæringer er tilgængelige på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

## 2 Undersøgelsens design og metoder

I dette kapitel beskrives design af undersøgelsen samt de anvendte metoder.

### 2.1 Design af undersøgelse

Der blev i denne MTV udvalgt tre ordninger med opfølgende ilthjemmebesøg organiseret i sygehusregi samt to ordninger med traditionel ambulans kontrol. Ordninger med ambulans kontrol indgik alene i den teknologiske og den økonomiske del.

#### 2.1.1 Udvælgelse af hospitalsafdelinger

I 2003 undersøgte vi, hvilke hospitaler i Danmark, der havde etableret hjemmebesøg til patienter med KOL og iltbehandling, se tabel 2.1. Mange steder var der planer om snarlig indførelse, og enkelte steder havde man lige påbegyndt en forsøgsordning. I udvælgelsen af hospitaler blev der primært lagt vægt på geografisk variation, forskellighed, interesse for deltagelse og endelig forventninger om at skaffe ny viden om ordningen. Gentofte Hospital, Århus Kommunehospital og (tidligere) Viborg Amt blev udpeget til at deltage. Gentofte Hospital har en højt specialiseret lungemedicinsk afdeling, hvor man halvårligt tilbyder hjemmebesøg til primært de ”tungeste” patienter, som enten ville kræve liggende transport eller udeblive fra ambulans kontrol. Århus Kommunehospital har ligeledes en højt specialiseret lungemedicinsk afdeling. Her er det samtlige patienter, der tilbydes hjemmebesøg hver tredje måned. Til forskel fra de øvrige ordninger, investerede de i en bil og udstyr til analyse af blodprøver på stedet. Den sidste hjemmeordning foregår i tidligere Viborg Amt, hvor alle fem sygehuse (Skive, Viborg, Nykøbing Mors, Kjellerup og Thisted) kan ordinere iltbehandlingen, men hjemmebesøgene er samlet hos én fuldtidsansat sygeplejerske. Der er tale om et tyndbefolket område. Patienterne får besøg hver tredje måned, og har desuden 1-2 ambulante besøg årligt til lægelig vurdering. Som kontrolsteder – dvs. hospitaler med ambulans kontrol på hospitalet og uden hjemmebesøg til KOL-patienter med iltbehandling – blev Hvidovre og Ålborg udpeget. Valget af disse kontrolsteder var bl.a. begrundet i at inkludere ordninger, hvor man ikke havde planer om snarlig indførelse af hjemmebesøg, og at inkludere ordninger med forskellig forekomst af iltpatienter (høj i tidligere Nordjyllands Amt og lav i København).

**Tabel 2.1 Oversigt over steder i Danmark med hjemmebesøgsordning til KOL-patienter med kronisk iltbehandling år 2003**

Sted/start	Antal patienter og andel med KOL	Hvor hyppigt og hvor	Transport
Glostrup/2002	67 af 70 med KOL	Hver 6. md.	Egen bil
Viborg Amt/ca. 1996	240 overvejende KOL	Hver 3. md. Lette patienter ses evt. også i ambulatoriet	Egen bil
Gentofte/ca. 1999	50 med KOL	Hver 6. md. De "transporttunge" besøges hjemme	Til Amager i taxi ellers egen bil
Faaborg/1995	25-30 overvejende KOL	Hver 3. md. Skiftevis hjemme og i ambulatoriet	Egen bil
Århus KH/1997	120 overvejende KOL	Hver 3. md.	"Iltbil"
Odense/før 1993	Ca. 200 med KOL	Hver 3-6. md., samt årlig kontrol i ambulatoriet	Taxi/egen bil
Bispebjerg/april 2003	75 KOL	Efter 1 md. i ambulatoriet og derefter hjemmebesøg hver 6. md.	Taxi
Holbæk/ca. 1998	80 både KOL og cancer	Hver 3-6. md. i sygeplejeambulatorium. De dårligste besøges i hjemmet (kun ca. to patienter per md.)	Kører med ilt-leverandøren

## 2.2 Teknologien

### 2.2.1 Metode

Data for de kontrollerede patienter er indsamlet via en prospektiv registrering i de enkelte ordninger, herunder både ordninger med ilthjemmebesøg og ordninger med ambulans kontrol. Oplysninger om de ikke kontrollerede patienter – både dem med og uden ilthjemmebesøg (fra de udvalgte ordninger) – blev indhentet retrospektivt fra ilt-leverandørerne.

#### 2.2.1.1 Effektparametre

Følgende parametre blev beskrevet og sammenlignet:

- Omfanget af henholdsvis ambulante kontroller og hjemmebesøg i forhold til antallet af iltpatienter de enkelte steder
- Antallet af nystartede patienter med kontrol indenfor tre måneder
- Diagnose relateret til iltbehandlingen
- Alder
- Køn
- Behov for transport
- Mortalitetsrate.

I bilag 1 ses registreringsskema, som blev anvendt til indsamling af data i de enkelte ordninger. Øvrige data er indhentet via Dansk Iltregister.

I år 2003-2004 blev data fra samtlige iltkontroller i de fem ordninger (tre med hjemmebesøg og to uden hjemmebesøg) indsamlet over fire måneder. Studiet omfatter 821 patienter, der fik iltterapi den 31. december 2003, samt 1.222 patienter, der fik ilt i studieperioden på fire måneder. Vital status blev sikret af det Centrale Person Register frem til den 20. november 2005.

### 2.2.2 Statistik

Til at sammenligne grupper blev forskellige analyser af variansen anvendt (t-test, Mann-Whitney U og  $\chi^2$ ). En to-sidet p-værdi  $<0,05$  blev betragtet som signifikant. Kaplan-Meiers metode blev anvendt til at foretage estimater af overlevelseskurver.

## 2.3 Organisationsanalyse

Teknologien kan i denne MTV betragtes som en ændring i behandlingssystemet ved monitorering og justering af iltbehandling af KOL-patienter – fra ambulante besøg på sygehuset til besøg af iltsygeplejerske i patienternes egne hjem. Denne forandringsproces indbefatter – foruden ændringen i det kliniske tilbud – også ændrede betingelser for organisationsstrukturen på sygehuset med påvirkning af fysiske forhold, personale, rutiner, samarbejds mønstre mv. Forandringsprocessen er derfor kompleks, og for at indfange de forskelligartede organisatoriske forandringer ved indførelsen af tilbuddet om iltsygepleje til KOL-patienter i eget hjem, har det været relevant at anvende beskrivende, fortolkende og kvalitative metoder (13).

I organisationsanalysen er der anvendt kvalitative metoder til dataindsamling i form af dokumentstudier, deltagerobservation, fokusgruppeinterview og individuelle interview. Disse metoder blev vurderet som velegnede til at afdække de strukturelle, processuelle og kulturelle dimensioner, der skulle belyses – herunder beskrivelse af organisationsstruktur, hverdagsbetingelser, arbejdsrytme og samspilsrelationer (13).

Dokumentstudierne har omfattet materiale fra de involverede sygehusafdelinger i de tre cases. Dokumenterne har omfattet planer, mødereferater samt forskellig dokumentation af ilthjemmesygeplejens etablering og drift. Deltagerobservationerne er foregået som føldage med iltsygeplejerskerne af én dags varighed for hver af de tre ordninger. Baggrunden for at anvende deltagerobservation var, at det var muligt at supplere og få et mere varieret billede af iltsygeplejerskernes handlinger og interaktioner i deres arbejde (14). Udover den verbale adfærd og kommunikation gav det også mulighed for at få indblik i den nonverbale adfærd og interaktion, som iltsygeplejerskerne havde med patienterne og deres samarbejdspartnere i løbet af arbejdsdagen. Gennem deltagerobservation af det daglige arbejde var det muligt at få et indblik i organiseringen af ordningen med hjemmeiltbehandling. En yderligere fordel var, at der kunne spørges ind til konkrete detaljer undervejs, som ellers ikke var blevet synliggjort gennem undersøgelsen. Deltagerobservation af iltsygeplejerskernes arbejde blev gennemført forud for gennemførelsen af fokusgruppeinterview eller individuelle interview med de involverede parter. Observationerne er dermed indgået som baggrundsviden sammen med resultatet af dokumentstudierne, og er på den måde blevet en del af interviewerens forforståelse af ordningerne ved interviewene.

Baggrunden for at supplere deltagerobservation af iltsygeplejerskernes arbejde med fokusgruppeinterview eller individuelle interview var at udnytte muligheden for at få uddybet og diskuteret nogle af observationerne. På denne måde kunne der samlet opnås et mere nuanceret indblik i iltsygeplejerskernes arbejde og deres tanker og overvejelser om ordningen. Fordelen ved fokusgruppeinterview var således især muligheden for at udnytte gruppeinteraktion og -kommunikation. Deltagerne kunne supplere og udfordre hinandens udsagn, og eventuelle forskelle mellem de interviewede kunne træde frem.

Der blev gennemført hhv. fokusgruppeinterview og individuelle interview med iltsygeplejersker, ledende personale fra de pågældende afdelinger (specialeansvarlig, afdelings-

sygeplejerske og -læger) og med eksterne samarbejdspartnere (praktiserende læger og hjemmesygeplejersker). Fokusgruppeinterviewene blev opdelt på de forskellige faggrupper med henblik på at opfange faggruppernes holdninger separat. Grundet praktiske forhold bestod fokusgrupperne kun af to informanter. Det ledende afdelingspersonale og iltsygeplejerskerne udgjorde som regel kun to personer hver, og i forhold til samarbejdspartnere var det ligeledes oftest relevant at udføre fokusgruppeinterview med to deltagere. Dette blev foretrukket, hvor omstændighederne tillod sådanne fokusgruppeinterviews.

### 2.3.1 Observations- og interviewguide

Som den øvrige dataindsamling har observations- og interviewdelen til formål at belyse de organisatoriske forhold med tilknytning til strukturering af tilbuddene, samarbejdsforhold og vedtagne mål og målsætninger, samt herudover at indsamle erfaringer og vurderinger af ordningernes organisatoriske kompetence og fleksibilitet. Observations- og interviewguide forefindes i bilag 2. Det søges desuden belyst, hvorledes kravene til medarbejder- og kvalifikationskompetencer samt til samarbejdsevner skabes og udvikles i overensstemmelse med de involverede fagpersoners forventninger og erfaringer.

## 2.4 Patienten

### 2.4.1 Interviewpersoner

Udvælgelsen af interviewpersoner til patientdelen blev udført i samarbejde med de lungeafdelinger, som er indgået i undersøgelsen. De ansvarlige sygeplejersker for interventionen på hver af de tre afdelinger blev bedt om at udvælge patienter på baggrund af nogle kriterier, som blev opstillet af projektgruppen.

Udvælgelseskriterierne var:

- Udvælgelse af både kvinder og mænd: Dette kriterium blev valgt, fordi sundhedsvæsenets indsats ofte vurderes forskelligt af mænd og kvinder.
- Udvælgelse af både aleneboende patienter og patienter, der bor sammen med nogen. KOL-sygdommen er så invaliderende fysisk, psykisk og socialt, at det daglige liv for en KOL-patient med eller uden samboende givetvis vil være meget forskelligt.
- Udvælgelse af ”gode informanter”: Med ”gode informanter” menes der informanter, som af sygeplejerskerne blev vurderet som motiverede for at fortælle sygdoms- og livshistorie som led i en evaluering. Der menes således *ikke*, at ”gode informanter” er patienter som er enten positive eller negative over for hjemmeiltbehandlingen.
- Udvælgelse af patienter, der har været med i hjemmeiltbehandlingsordningen i mindst et år: De helt nye patienter i hjemmebesøgsordningen blev således fravalgt, idet ønsket var at inkludere patienter, som havde mulighed for at sammenligne med tiden, før ordningen blev sat i værk. Interviewene blev gennemført i december 2004 og januar 2005. På grund af frafald blandt patienterne blev analysen baseret på fem patientinterviews fra hver af de tre udvalgte ordninger.

### 2.4.2 Interviewguide

Interviewene er gennemført som kvalitative forskningsinterview inspireret af Steinar Kvaales beskrivelser (15). Det vil sige, at fokus i interviewene er på en beskrivelse af informantens livsverden. Interviewguiden er vist i bilag 3.

## 2.5 Økonomien

### 2.5.1 Design af analyse

Det økonomiske studie blev gennemført som et seks måneders opfølgingsstudie, hvor en gruppe patienter ("interventionsgruppe") i tilknytning til henholdsvis Århus Kommunehospital, Amtssygehuset Gentofte og Skive Sygehus modtager ilthjemmebesøg af en iltsygeplejerske, mens en anden gruppe ("kontrolgruppe") af patienter i tilknytning til henholdsvis Ålborg Sygehus og Hvidovre Hospital kommer ind til traditionel ambulans kontrol på sygehuset. Formålet var at undersøge, hvorvidt patienter i interventionsgruppen, dvs. patienter som modtager ilthjemmebesøg, forbruger flere ydelser i sundhedssektoren end patienter i kontrolgruppen, dvs. patienter, som kommer ind til ambulans kontrol. Afgrænsning af omkostninger til sundhedssektor skete på grund af, at data uden for sundhedssektoren ikke i samme grad er tilgængelige. Der blev gjort forsøg på at opgøre patienternes forbrug af hjemmehjælp og hjemmepleje, men det viste sig vanskeligt at opgøre eller vurdere, hvorvidt en patient fik hjemmehjælp på grund af KOL-sygdommen eller på grund af andre konkurrerende sygdomme, samt hvorvidt det var den pågældende patient eller eventuel ægtefælle, som var årsag til det aktuelle forbrug eller ændringer heri. Derfor indgår eventuelle omkostninger til hjemmehjælp og hjemmepleje ikke.

Patienter, som indgår i studiet i interventionsgruppen, blev inkluderet af iltsygeplejerskerne i de tre ordninger med ilthjemmebesøg. Patienter i kontrolgruppen blev inkluderet af en sygeplejerske i ambulatoriet i en af de to ordninger med traditionelle ambulante kontrolbesøg på sygehuset. Iltsygeplejerskerne i ordningerne med ilthjemmebesøg eller i ordning med ambulans kontrol udsendte et introduktionsbrev fra Dansk Sundhedsinstitut. Inklusionskriteriet var, at patienten havde svær KOL og var i permanent iltbehandling (i hele studiets opfølgingsperiode på seks måneder), og stod umiddelbart foran opstart i enten ordning med ilthjemmebesøg eller ordning med ambulante kontrolbesøg på sygehuset. Det var op til iltsygeplejersken at vurdere, hvilke patienter, der opfyldte disse inklusionskriterier. Såfremt patienten efterfølgende stoppede med iltbehandling, blev patienten ekskluderet fra studiet. Patienterne blev inkluderet over en periode på 26 måneder. Det betyder samtidig, at der ikke blev taget noget hensyn til eventuelle sæsonudsving i sygdomsprogression eller -udvikling.

En del patienter har efterfølgende vist sig at være blevet fejlagtigt inkluderet. Disse patienter blev derfor ekskluderet og indgår ikke i afrapporteringen. Årsagen var, at iltsygeplejersken ikke altid havde mødt patienten forud for inklusion og derved ikke havde haft mulighed for at vurdere patienten. Det viste sig i 15 tilfælde, at patienter efterfølgende fik seponeret deres iltbehandling, og derved ikke var relevante for denne undersøgelse.

### 2.5.2 Livskvalitetsstudie

Livskvalitet blev målt ved både det generelle livskvalitetsmål EuroQol 5D og det sygdomsspecifikke livskvalitetsmål St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ) (se henholdsvis bilag 4 og 5). Livskvaliteten blev målt før start i enten ordning med ilthjemmebesøg eller almindelig ambulans kontrol og igen efter ca. seks måneder (med iltbehandling).

EuroQol skemaet består af fem dimensioner med tre svarmuligheder i hver dimension. De fem dimensioner omhandler bevægelighed, personlig pleje, sædvanlige aktiviteter, smerter/ubehag og angst/depression. Livskvaliteten måles ved at bruge danske præferencemål til hver svarkombination. Derudover indeholder EuroQol skemaet også en termometerskala, hvor patienten selv skal vurdere sin helbredstilstand på en skala fra 0



til 100. En positiv forskel i før- og eftermålingen betyder ved EuroQol målingen, at patienten har oplevet en stigning i livskvalitet.

SGRQ indeholder tre dimensioner; symptomer (*symptoms*), de aktiviteter patienten kan deltage i (*activity*) og sygdommens indflydelse på dagligdagen (*impacts*). Endelig er der en samlet score (*total*). En positiv forskel i før- og eftermålinger betyder i SGRQ, at patienten har oplevet et fald i livskvaliteten. En ændring på fire point eller derover er vurderet til at være en klinisk relevant forskel.

Patienterne fik tilsendt livskvalitetsskemaerne fra iltsygeplejerskerne forud for hjemmebesøg eller ambulante kontrol. I enkelte tilfælde fik patienten det først udleveret ved hjemmebesøget eller den ambulante kontrol.

Ved fejlbesvarelse af spørgeskemaerne sendte vi skemaet retur umiddelbart efter modtagelse med angivelse af, hvor skemaet ikke var fyldestgørende besvaret. Det viste sig primært at være et problem at udfylde det sygdomsspecifikke livskvalitetsskema, hvor ca. halvdelen af patienterne ikke havde svaret fyldestgørende.

På Hvidovre Hospital blev der kun målt livskvalitet på ti patienter. Dette skyldes, at 35 af patienterne blev inkluderet retrospektivt ved, at en overlæge på afdelingen vurderede, at disse patienter ville kunne have indgået i studiet. Disse patienter indgår således kun i omkostningsanalysen.

### 2.5.3 Omkostningsanalyse

Omkostningsanalysen blev gennemført som en *intention-to-treat* analyse (ITT-analyse), hvilket betyder, at såfremt en patient først blev *korrekt* inkluderet, blev omkostninger medtaget for denne patient, uanset om patienten døde undervejs. Omkostninger for patienter, der døde undervejs, blev vægtes i forhold til, hvor længe de pågældende patienter var inkluderet. Der blev gennemført analyser, der kun omfattede patienter, der døde undervejs. Dette blev gjort for at undersøge, om der var forskelle i udgifterne mellem patienter, der døde undervejs, og de øvrige patienter.

I opgørelsen af omkostningerne blev der skelnet mellem to former for direkte omkostninger:

1. Omkostninger til hjemmebesøg eller ambulante kontrol (for patienter i kontrolgrupper).
2. Nettoomkostninger for patienternes forbrug af øvrige ydelser i sundhedssektoren (meromkostninger eller besparelser), som var eller kunne være afledte konsekvenser af, om patienten modtog ilthjemmebesøg eller var i ambulante kontrol.

Af afledte omkostninger (pkt. 2) blev der medtaget patienternes forbrug i: a) almen praksis, b) speciallægesektor og c) sygehussektor (herunder både ambulante ydelser og indlæggelser).

I princippet burde alle afledte omkostninger medtages uanset hvem de påfalder, hvilket betyder, at omkostninger for socialsektor, medicin etc. i princippet også skulle medtages, ligesom patientens egne udgifter også burde medtages. Af praktiske årsager er dette ikke sket i dette projekt.

### 2.5.3.1 Ressourceforbrug og enhedsomkostninger

Der blev indsamlet data over patienternes forbrug af antal ydelser i primærsektoren (praktiserende læge og speciallæge) samt ydelser i sygehussektor ved antal hjemmebesøg, ambulante besøg og indlæggelser ved udtræk fra Landspatient- og Sygesikringsregisteret. Antallet af hjemmebesøg er indsamlet prospektivt via et spørgeskema, som iltsygeplejerskerne har udfyldt. Oprindeligt blev der indsamlet data over forbrug af hjemmepleje og -hjælp via et spørgeskema udfyldt under ilthjemmebesøget eller i den ambulante konsultation. Dette blev efterfølgende fravalgt, da der var vanskeligheder med at indhente valide data. Tilsvarende blev der oprindeligt indsamlet data over iltforbrug, herunder om patienten havde transportabel ilt mv. Dette er også efterfølgende blevet fravalgt.

**Tabel 2.2** Oversigt over indsamlede data vedr. ressourceforbrug samt enheds-omkostninger/priser

	Pris/enhedsomkostning	Datakilde
Primær sundhedssektor		
Ydelser i almen praksis*	6,86 kr. – 6 193,25 kr.	Sygesikringsregister
Ydelser i speciallægesektor	10,9 kr. – 949,3 kr.	Sygesikringsregister
Sygehussektor		
Hjemmebesøg	1 393 kr.	Takstkataloget 2006, ambulante besøg
Ambulante besøg	1 393 kr.	Takstkataloget 2006, ambulante besøg
Indlæggelser	1 087 kr. – 471 857 kr. (DRG-priser)	Landspatientregister

\* Disse priser omfatter alt fra diverse konsultationstyper til priser på diverse undersøgelser og laboratorietests.

Der blev af praktiske hensyn anvendt gældende takster for alle ydelser. For ydelser i primærsektor samt hos speciallæge blev der anvendt Sygesikringens takster. Ved ydelser i sygehussektoren blev der anvendt ambulante takster samt DRG-takster for indlæggelserne. I tabel 2.2 er vist en oversigt over anvendte enhedspriser og datakilder. De anvendte enhedspriser (takster) i almen praksis og ved speciallægesektor varierer afhængigt af, hvilken ydelse den enkelte patient har modtaget. Tilsvarende ved indlæggelser varierer enhedsomkostningen afhængigt af, hvilken indlæggelse (DRG-takst) der har været tale om for den enkelte patient. I tabel 2.2 er vist variationen i de enhedsomkostninger, som er anvendt i indeværende analyse. Det betyder, at omkostningen pr. indlæggelse varierede fra 1.087 kr. til 471.857 kr.

### 2.5.3.2 De enkelte ordninger med ilthjemmebesøg

Som det er beskrevet i kapitel 3.2 (beskrivelse af tre ordninger med opfølgende ilthjemmebesøg), er der forskel på antallet af planlagte hjemmebesøg mellem de tre ordninger. I Skive er der planlagt besøg hos patienten hver tredje til fjerde måned, i Århus får patienten besøg hver tredje måned og i Gentofte får patienten et hjemmebesøg tre måneder efter udskrivelsen og derefter hver sjette måned. Alle tre steder pointeres det, at patienten kan få hjemmebesøg efter behov.

De tre ordninger med ilthjemmebesøg omfatter også patienter uden KOL. Det drejer sig bl.a. om patienter med kronisk iltmangel (hypoxæmi), lungekræftpatienter, fibrosepatienter og patienter med dårligt hjerte, som får ordineret ilt for en periode. Hvilke patienter, der indgår i ordningerne, er dog forskelligt fra sygehus til sygehus. Der hen-

vises til kapitel 3 for yderligere beskrivelse af de tre interventionsordninger. I denne MTV er der imidlertid kun fokus på patienter med svær KOL.

I den økonomiske del har iltsygeplejerskerne registreret antallet af hjemmebesøg og besøgets længde. Derudover har iltsygeplejerskerne registreret al tidsforbrug i tre dage for at få et udtryk for forbrug af indirekte tid, dvs. tid som ikke er direkte henførbart til den enkelte patient. Indirekte tid omfatter således tid til fx transport, pauser, koordinering, kurser etc. Omkostningen for den indirekte tid bør medregnes i omkostningen for et hjemmebesøg. Det har imidlertid kun været muligt at indhente registrering af indirekte tid for to af de tre ordninger. Af denne årsag og på grund af en del usikkerhed i opgørelsen valgte vi derfor ikke at se på forskelle mellem ordningerne.

Det er således ikke muligt eller meget vanskeligt ud fra tilgængelige data at sige noget om, hvorvidt der er forskelle i driftsomkostningerne for de tre ordninger.

Generelt har vi det problem, at omkostningen eller taksten for et hjemmebesøg og ambulante besøg ikke er forskellig. Derfor kan der argumenteres for, at vi ikke bør udregne en omkostning for et hjemmebesøg baseret på driftsomkostningerne for den enkelte ordning, mens vi anvender en takstbaseret omkostning for ambulante besøg. Da vi samtidig ikke har inkluderet omkostninger for eventuel transport af patienter, som kommer ind til ambulante kontrol, har vi valgt at bruge den samme omkostning for et hjemmebesøg og et ambulante besøg, nemlig taksten for et ambulante besøg (1.393 kr.). Det er samtidig sådan, at en eventuel forskel i omkostningen for et hjemmebesøg mellem de tre interventioner er af mindre betydning for det samlede resultat.

Vi har imidlertid valgt at vise forskelle i gennemsnitligt tidsforbrug ved et hjemmebesøg mellem de tre ordninger. Men på grund af ovenstående argumenter og på grund af, at det drejer sig om et relativt lille antal patienter og dermed en forholdsvis stor usikkerhed, har vi valgt ikke at indregne disse i omkostningen for et hjemmebesøg.

## 3 Beskrivelse af teknologien

Formålet med dette kapitel er at beskrive teknologien, herunder beskrive tre udvalgte ordninger som anvender den aktuelle teknologi: Opfølgende ilthjemmesøg for patienter med svær KOL. Som led i at beskrive teknologien, beskrives hvordan patienter lever med KOL.

### 3.1 Introduktion til teknologien

I denne MTV er teknologien en måde at organisere kontrollen af patienter med kronisk iltbehandling på – her i form af opfølgende ilthjemmesøg af specialuddannet sygeplejerske. Traditionelt er kontrollen foregået ved, at patienten kommer ind til ambulant kontrol på sygehuset. I denne MTV ses der således på sygehusenes organisering af særlige tilbud til patienter, der lider af svær KOL, men som ikke er indlagte. De særlige tilbud kan fx have form af fremskudte ambulante enheder eller særlige udgående funktioner, der flytter indsatsen fra patientens ambulante besøg på hospitalet til gennemførelse af hjemmesøg. I denne MTV er der sat fokus på opfølgende ilthjemmesøg for patienter med svær KOL.

Hjemmeiltbehandling (på engelsk: *long-term oxygen therapy*) anvendes til behandling af kronisk iltmangel (hypoxæmi) og svær åndenød (dyspnø) ved terminal sygdom – ofte med vekslende kronisk iltmangel. Ved kronisk iltmangel er den tilgrundliggende lidelse overvejende KOL, mens pallierende hjemmeilt primært ordineres ved kræftsygdom. På baggrund af resultater fra to randomiserede studier (16) anbefaler de danske og internationale guidelines for behandling af kronisk iltmangel blandt andet, at patienter med kronisk iltmangel kontrolleres i klinisk stabil fase 1-3 måneder efter start og derefter mindst en gang årligt.

Omtrent 2.200 danske patienter med KOL udvikler årligt kronisk iltmangel og sættes i behandling med ilt i hjemmet (16). Nogle patienter stopper behandlingen efter normalisering af blodets iltniveau ( $P_aO_2$ ) – typisk efter nogle måneder – mens der for andre er tale om terminal behandling. Endelig er der nogle, der får behandlingen i adskillige år, således at den mediane overlevelse er ca. 1,4 år, og der vedvarende er omtrent 3.000 KOL patienter i behandling (11).

I Danmark starter størstedelen af patienterne iltbehandling umiddelbart efter en hospitalsindlæggelse, hvor mange af dem må formodes at være klinisk ustabile (2). En revurdering af indikationen for iltbehandling er vigtig, når patienterne 1-3 måneder senere er i stabil fase, idet omkring 50 % af dem forventes at have normaliseret deres iltniveau i blodet (3).

Manglende opfølgning med revurdering af indikationen er et væsentligt problem. Blandt 3.442 KOL-patienter, der fik ordineret hjemmeilt af en lungespecialist i Danmark i perioden 1995-1999, blev 19,6 % ikke kontrolleret indenfor de første seks måneder, selvom de havde ilt i minimum seks måneder. Blandt ikke nystartede iltpatienter med KOL med ilt i minimum ti måneder blev mindre end halvdelen kontrolleret i et ambulatorium i denne periode (10). En del af forklaringen på den manglende ambulante kontrol kunne være afbud fra patienter, der føler sig for svækkede til at klare transporten. Ifølge data fra Glostrup Hospital, der har aflagt hjemmesøg hos 70 iltpatienter, anførte 21 (30 %), at de var for svækkede til at komme i ambulatoriet, og sygeplejersken skønnede, at 26 (37 %) af patienterne måtte have liggende transport for at komme til kontrol på hospitalet (personlig meddelelse fra Elin Bouve og Susanne

Vest). Derfor kunne kontrol af iltbehandlingen i patientens hjem være et alternativ til ambulans kontrol med dyr og besværlig patienttransport og en måde at sikre kontrol af iltbehandlingen.

## 3.2 Beskrivelse af de tre ordninger med ilthjemmebesøg

I det følgende er de tre udvalgte ordninger med ilthjemmebesøg i henholdsvis København, Skive og Århus beskrevet. Ordningerne er beskrevet gennem deres historie, de aktuelle ordninger og fremtidsperspektiver for de respektive ordninger. Beskrivelserne er udarbejdet på baggrund af observationer, de gennemførte interviews, materiale som de interviewede personer har udleveret, som fx funktionsbeskrivelser, evalueringer etc., samt øvrigt materiale, der er modtaget om ordningerne. Et skema over ordningernes forskelle og ligheder indgår som bilag 6.

## 3.3 Amtssygehuset i Gentofte

### 3.3.1 Organiseringens historie

En forsøgsordning med en iltsygeplejerske blev startet ved Gentofte Amtssygehus i januar 1999. Afdelingsledelsen fremhævede ved undersøgelsen to årsager til indførelsen af forsøgsordningen. For det første stod det hidtidige tilbud til de iltbehandlede KOL-patienter ikke mål med de ressourcer, der blev brugt på patientgruppen. Således var der store økonomiske omkostninger forbundet med liggende transport af patienter til ambulatoriet, selvom den belastende transport og ventetid i ambulatoriet begrænsede patienternes udbytte af besøgene. For det andet formodedes økonomiske incitamenter til en iltsygeplejerskeordning at eksistere, eftersom der ikke var nogen særlig kontrol med, hvordan, om og af hvem den dyre ilt blev brugt.

Med forsøgsordningen blev en erfaren ambulatoriesygeplejerske tildelt fem timer om ugen til den udgående funktion. Den forventede gevinst ved ordningen viste sig hurtigt. Den øgede kontrol med de iltbehandlede patienter førte til bedre udnyttelse af ilt, eftersom patienter, som ikke behøvede ilt, blev stoppet; patienter som havde brug for ilt, fik tilbuddet; og nogle, som tidligere modtog den dyre bærbare ilt, fik frataget den, hvis de ikke havde brug for den. Herudover var iltsygeplejerskens kontroller med til at optimere forretningsgangene hos iltleverandøren (Falck, siden Air Liquid). Allerede efter et halvt år som forsøgsordning blev ordningen derfor gjort permanent. I 2002 blev der søgt om midler til en fuldtidsstilling for iltsygeplejersken. Direktionen tildelte dog kun ordningen yderligere seks timer. Disse timer blev effektueret fra 2003.

### 3.3.2 Organisering af ordningen

På undersøgelsestidspunktet bestod iltsygeplejerskeordningen af to sygeplejersker med udgående funktion hhv. fem og seks timer om ugen. De to sygeplejersker havde hver deres faste ugedag, hvor de fungerede som iltsygeplejerske. De øvrige dage indgik de i lungeambulatoriet. Afdelingsledelsen pointerede, at det var et bevidst valg at fordele det begrænsede timetal på to sygeplejersker. Således var det en kompleks funktion, de varetog, hvilket gjorde muligheden for indbyrdes sparring nødvendig. Ordningen var organiseret på følgende vis: Overlægen (eller anden læge på stedet) visiterede patienter til monitorering for mulig iltbehandling, hvilket primært skete efter henvisning fra ambulatorium eller praktiserende læge. Ved hjælp af måling af saturation og A-punktur blev det vurderet, om kriterierne for at få tildelt ilt blev opfyldt. Var det tilfældet, og var patienten ikke-ryger, kunne patienten tilbydes ilt.

Når en patient skulle påbegynde ilt, fik patienten tilbudt ambulatoriebesøg efter tre måneder. Hvis behandlingen havde positiv effekt og blev administreret efter hensigten, blev patienten tilbudt hjemmebesøg hvert halve år med supplerende besøg ved behov. Herudover havde patienterne mulighed for at ringe til iltsygeplejerskerne inden for normal arbejdstid for at få råd og vejledning. De fleste patienter takkede ja til tilbuddet om hjemmebesøg. Den ene iltsygeplejerske fortalte således, at hun kun havde haft én patient, der takkede nej til tilbuddet. Patienten ville hellere gå i ambulatoriet, fordi hun gerne ville have målt lungefunktion og medicinjusteres, hvilket iltsygeplejerskerne ikke kunne udføre i hjemmet. Det overordnede billede var dog, at patienterne var glade for at få tilbuddet. På tidspunktet for undersøgelsen var der mellem 50 og 60 patienter tilknyttet ordningen, men det svingede meget, eftersom der var stor udskiftning i denne patientgruppe pga. sygdommens fremadskridende karakter.

De patienter, som takkede ja til tilbuddet, fik lavet et kartotekskort, som blev arkiveret under den måned, hvor patienten skulle have besøg næste gang. Samtidig betød det, at patientens journal og iltsygeplejerskernes dokumentation blev opbevaret hos iltsygeplejerskerne, så de hurtigt kunne finde de relevante papirer, hvis de ekstraordinært skulle besøge en patient. Hjemmebesøgene blev planlagt ved opringning til patienterne, og de relevante papirer blev fundet frem, men man tog så få følsomme informationer med som muligt i patienternes hjem. Derudover tog sygeplejersken saturationsmåler, apparat til at måle koncentrators output og diverse brochurer med. Iltsygeplejerskerne blev transporteret i taxi, som blev bestilt fortløbende.

Fleere opgaver blev varetaget hos patienterne. Det fremgik af iltsygeplejerskernes funktionsbeskrivelse, at målene med hjemmebesøgene bl.a. var at sikre optimal pleje og behandling af patienterne, at skabe tryghed og at effektivisere brugen af ressourcer. I forsøget på at nå denne målsætning for hjemmebesøgene var der udarbejdet en funktionsbeskrivelse. Denne omfattede retningslinjer for observation og vurdering af patientens velbefindende; fokusering på patientens fysiske, psykiske og sociale problemstillinger, som søges løst; observation af symptomer som fx smerter og dyspnø; måling af saturation med og uden ilt; imødekomme af patientens behov for information; ernæring og fysisk aktivitet; kontrol af iltapparat etc.

Iltsygeplejerskerne pointerede begge, hvor vigtigt det var, at patienterne var ordentligt informeret om deres sygdom, for at de kunne tage bedst muligt vare på sig selv, og for at de kunne føle sig trygge. Sengeafdelingen havde for så vidt til opgave at informere patienter derfra, men det var iltsygeplejerskernes vurdering, at patienterne ofte glemte de informationer, de fik, mens de var indlagt. Generelt blev indholdet i besøgene tilpasset den enkelte patient. Iltsygeplejerskerne fulgte således ikke deres funktionsbeskrivelse slavisk hos hver enkelt patient, men forsøgte at imødekomme den enkeltes behov. Fx kunne en skraldespand godt tømmes, hvis det var vigtigt for patienten.

Iltsygeplejerskerne nævnte helhedsperspektivet på patienterne som en af fordelene ved besøgene. Ved at komme i patienternes hjem var der mulighed for tættere kontakt til pårørende, og for at problemstillinger, som ville blive overset i ambulatoriet, kunne opfanges (fx manglende hjælpemidler). Iltsygeplejerskerne lagde deres kort med navn og telefonnummer i hjemmet, så andre sundhedsfaglige, der kom i det pågældende hjem kunne se, at hun havde været der og evt. kontakte hende med spørgsmål. Et besøg varede ca. 1,5 time hvis det var en ny patient, ellers ca. tre kvarter. På en dag (hhv. fem eller seks timer) nåede iltsygeplejerskerne to patienter alt inklusiv.

Når iltsygeplejerskerne kom tilbage på hospitalet, blev deres besøg dokumenteret ud fra notater taget undervejs. En række forhold dokumenteres: Hoste, ilt-saturation, medicinforbrug, ernæring, kontakt til primær sektor, samarbejde med Falck, udlevering af pjecer, kontakt til egen læge osv. Dokumentationen blev ført i journalerne, hvilket blev gjort kortfattet og faktoorienteret, og med henblik på at det skulle være anvendeligt ved næste besøg. Dokumentationen blev læst og kommenteret af overlægen på afdelingen. Herefter sørgede sekretærene for, at dokumentationen blev sendt til patienternes praktiserende læge. To gange om måneden mødtes de med overlægen, og der blev sparrat omkring hjemmebesøgene alt efter overlægens tid. Iltsygeplejerskerne oplevede, at der blev vist tillid, og at deres anvisninger blev fulgt på trods af økonomi.

Udover hjemmebesøg havde iltsygeplejerskerne en række tilstødende funktioner. Når en KOL-patient i hjemmeiltbehandling blev indlagt, var der ofte sendt bud fra sengeafdelingen efter iltsygeplejerskerne. Iltsygeplejerskerne besøgte herefter de indlagte patienter på afdelingen i det omfang, det kunne lade sig gøre. Det var iltsygeplejerskerne indtryk, at denne kontinuitet gav patienterne tryghed.

Som skrevet havde patienterne mulighed for at kontakte iltsygeplejerskerne telefonisk uden en fast telefontid. Begge iltsygeplejersker brugte derfor en del af deres ambulatorietid på at svare på opkald fra såvel patienter som pårørende og professionelle (fx hjemmesygeplejersker). Herudover blev en række patienter kontaktet telefonisk en gang om ugen, hvilket iltsygeplejerskerne vurderede havde stor betydning for patienterne – det gav tryghed og muligvis færre indlæggelser.

Ifølge funktionsbeskrivelsen for iltsygeplejerskerne var det deres opgave at undervise afdelingens personale om hjemmeiltbehandling. Herudover havde de undervist andre afdelinger, som havde ønsket det, selvom det var vanskeligt for afdelingerne at afsætte tid til det. De havde også ydet undervisning til primærsektoren i forbindelse med et projekt foretaget af Astma-Allergi Forbundet, hvilket der var stor interesse for.

### 3.3.3 Organisering i fremtiden

Iltsygeplejerskerne oplevede, at tilbuddet blev givet til de patienter, som kunne have glæde af det, og de mente ikke, at det var nødvendigt at tilbyde patienterne besøg oftere. Det var nok, at patienterne havde mulighed for at ringe, hvilket skabte tryghed for patienterne. Iltsygeplejerskerne oplevede ikke, at det var et problem, at de ikke kunne tage A-punktur.

I modsætning til iltsygeplejerskerne pointerede afdelingssygeplejersken ønsket om at udvide ordningen. Således havde de som skrevet også oprindeligt søgt flere timer end de tildelte. Ifølge afdelingssygeplejersken skulle yderligere timer gå til at udvide tilbuddet til en bredere patientgruppe, og til at forbedre koordineringen til primærsektoren og til sengeafdelingerne. I et endnu længere perspektiv blev der svaret bekræftende på, at en udgående funktion kunne afløse den ambulante behandling. Også ledelsen gav indtryk af, at ordningen var et godt tilbud til patienterne, og det var deres indtryk, at det medførte færre indlæggelser, omend ordningen ikke var blevet evalueret. Der var på undersøgelsestidspunktet ikke planer om at udvide ordningen, eftersom man afventede strukturreformen og konsekvenserne heraf.

Selvom iltsygeplejerskerne ikke gav udtryk for sådanne forestillinger i forhold til ordningen i fremtiden, så pointerede de dog en række forhold, som kunne optimeres. De efterlyste en lidt mere fast struktur omkring en række forhold: Møder med lægen, kriterier for at få ilt, optageområde osv. Herudover påpegede de, at man godt kunne satse

mere på rehabilitering, ernæring og fysioterapi i tilbuddet til patienterne. Begge iltsygeplejersker efterlyste et forum for iltsygeplejersker, hvor de kunne mødes og udveksle erfaringer. Slutteligt ønskede de sig mobiltelefoner.

### 3.4 Skive Sygehus – Sygehus Viborg

Sygehus Viborg er etableret gennem en fusion af sygehusene i Skive, Kjellerup og Viborg foretaget i januar 2003.

#### 3.4.1 Organiseringens historie

Overlægen på lungemedicinsk afdeling har tidligere arbejdet i Sverige, hvor ordninger med udgående iltsygeplejersker har eksisteret længe. Da hun kom til Skive i 1996 var behandlingen af iltpatienterne ikke sammenhængende samt svær at overskue. Behandlingen var dyr, og der var fokus på den dårlige kvalitet i behandlingen i pressen. Også iltsygeplejersken nævner disse forhold, og nævner Sverige og England som inspirationssteder. I 1997 søgte sygehusledelsen om støtte til et forsøgsprojekt om en amtlig iltsygeplejerskeordning, som blev en konsekvens af et møde afholdt mellem Sundhedsforvaltningen, overlæger fra sygehusenes medicinske og lungemedicinske afdelinger og den daværende iltleverandør, Falck Medico A/S. Formålet var 1) at sikre og udvikle kvaliteten i indsatsen til patienter med KOL og hypoxæmi i længerevarende iltbehandling, 2) at øge patientgruppens livskvalitet og 3) at reducere amtets omkostninger til iltbehandling i hjemmet.

Ansøgningen blev imødekommet, og en to-årig forsøgsperiode blev effektueret fra marts 1998, hvor der blev ansat en amtlig iltsygeplejerske på fuld tid. Den første del af forsøgsperioden brugte iltsygeplejersken på at opbygge indholdet i stillingen. Fra juni 1998 startede de egentlige hjemmebesøg. I løbet af resten af forsøgsperioden foretog hun ca. 600 hjemmebesøg. Herudover tog hun i oktober 1999, som den eneste af de tre ordninger beskrevet i denne rapport, initiativ til at oprette en elektronisk database, hvori alle patienter blev registreret med en række data. Databasen lettede planlægnings- og dokumentationsarbejdet, og blev løbende udviklet.

Forsøgsordningen blev midtvejs- og slutevalueret af iltsygeplejersken selv og af amtet, og det blev fra politisk side besluttet at gøre ordningen permanent. Det har den været siden marts 2000. Ifølge overlægen var ordningen således med til at give bedre kvalitet i behandlingen, færre lægebesøg, at man blev mere opmærksom på, at man kunne tage ilten fra patienter, som ikke havde brug for den, og at der kunne spares penge på transporter.

Siden forsøgsordningen blev gjort permanent, er der foretaget en række væsentlige ændringer. Til at starte med var iltsygeplejersken en dag om måneden i ambulatoriet (såkaldt ilt dag), hvor hun fik sparring og information fra overlægen. Efterhånden var der ikke tid til det mere, og ambulatoriedagene gav også mindre og mindre, eftersom iltsygeplejersken med tiden fik udvidet sin erfaring. Derfor syntes iltsygeplejersken, at hendes ressourcer var bedre brugt i hjemmene, og dagen i ambulatoriet blev afskaffet. Udlicitation af iltleverancerne har betydet, at Medical Danmark fra januar 2001 er iltleverandør i amtet. Licitationen betød markante prisfald og -ændringer. Bl.a. betød det, at flydende ilt kom til at koste det samme som ilt fra koncentrator (andre steder er den flydende ilt dobbelt så dyr). Det betød, at patienterne nu frit kunne vælge, hvad de helst ville have.



I 2001 udarbejdede iltsygeplejersken trykt informationsmateriale, der blev udleveret til patienterne. I 2002 startede de første rehabiliteringshold, på hvilket iltsygeplejersken var tovholder (notat 2002). Fra 2003 blev iltsygeplejersken suppleret af en person ansat som KOL-sygeplejerske. Denne sygeplejerske overtog dels noget af undervisningen af personalet i primær og sekundær sektor om KOL, dels rehabiliteringen af KOL-patienter.

### 3.4.2 Organisering af ordningen

Ansættelsesmæssigt refererede iltsygeplejersken til medicinsk afdelings ledelse, men med ambulatoriet som tæt samarbejdspartner i forbindelse med medicinske og faglige spørgsmål, ligesom hendes plads var i lungemedicinsk ambulatorium.

Patienter fra såvel ambulatorium som sengeafdelinger kunne visiteres til ordningen. Visitationen af patienter til hjemmebesøgsordningen blev foretaget ud fra kriterierne, at de skulle være ikke-rygere med mindst seks ugers rygestop, have ilttryk mindre end 7,3, og at behandlingen ikke gav for høj kuldioxidkoncentration. I udgangspunktet blev ordningen kun tilbudt KOL-patienter, ikke kræft- eller andre patientgrupper. Antallet af KOL-patienter, der modtager ilt, har imidlertid været faldende, hvorfor tilbuddet blev udvidet til øvrige patientgrupper, der modtog iltbehandling i hjemmet. Samlet er antallet af modtagere af tilbuddet således øget. Af iltsygeplejerskens årsrapport for 2003 fremgår det således, at antallet af patienter tilknyttet ”hjemmebesøgsordningen” var 236 – i forhold til 135 i 1998<sup>2</sup>. Iltbrugerne fik tilbudt hjemmebesøg hver tredje til fjerde måned, hvilket betød, at iltsygeplejersken i 2003 havde 3-4 besøg om dagen. Patienter, som blev visiteret til ordningen, startede for de flestes vedkommende i ambulatoriet, hvor de fik indstillet ilt-dosis.

Hjemme igen modtog patienten et introduktionsbrev om ordningen fra iltsygeplejersken, bl.a. med billede af hende. Herefter startede hjemmebesøgene. Iltsygeplejersken kom rundt til patienterne i sin private bil. Dette, sammenholdt med at hun havde flekstid, betød, at hun de fleste dage ikke mødte ind på sit kontor på sygehuset i Skive, men kørte direkte ud til patienterne, hvilket sparede transporttid. Ved første besøg udleverede iltsygeplejersken visitkort og en pjece med information om iltbehandling. Afslutningsvis skrev iltsygeplejersken i en bog til hjemmeplejen, hvis patienterne ikke selv var friske nok til at fortælle eventuelle andre sundhedsfaglige, der kom i hjemmet, om besøget.

Der eksisterede en funktionsbeskrivelse for iltsygeplejerskens arbejde i hjemmet, men hun havde siden opstarten haft stor indflydelse på indholdet og udviklingen af det konkrete tilbud. Hun havde således stor selvstændighed i sit arbejde, og tilpassede hjemmebesøgene efter patienternes behov. Men det primære ved næsten alle hjemmebesøg var iltkontrollen: At patienterne fik den ilt, de skulle have, og at de anvendte den optimalt. Iltsygeplejersken målte saturation og evt. syrebase med sit medbragte udstyr. Desuden tjekkede hun op på patientens medicin: Om de brugte deres *devices* korrekt, på de rigtige tidspunkter etc. Hun gav råd i forhold til, hvad man kunne gøre, hvis man blev forpustet, og talte med dem om levevis, aktiviteter og ernæring. Herudover fulgte hun op på patientens sociale situation: Om patienten manglede noget, om kommunen eller en ergoterapeut skulle kontaktes etc. Slutteligt blev eventuelle pårørende inddraget. Disse blev informeret om, hvordan de bedst kunne hjælpe patienten.

Udover hjemmebesøgene havde patienterne også i denne ordning mulighed for at ringe til iltsygeplejersken inden for normal arbejdstid. Hun havde således en arbejdsmobiltelefon med rundt. Også hjemmesygeplejersker, iltleverandør, den specialeansvarlige på

<sup>2</sup> Iltsygeplejerskens årsrapport for 2003, Skive Sygehus, 2004.

sygehuset og iltlægerne ringede på telefonen, ligesom iltsygeplejersken ringede til dem. Den 1. august 2003 havde iltsygeplejersken udsendt et informationsbrev til samtlige praktiserende læger i amtet. I brevet blev der kort informeret om ordningen og muligheden for kontakt. Fra samme dato havde iltsygeplejersken indført, at hun udsendte besøgsrapport til patienternes praktiserende læge efter besøg i hjemmene og efter aftale med patienten.

I løbet af dagen blev der taget notater på et skema udviklet af iltsygeplejersken, hvilket var medvirkende til at huske dokumentation af alle væsentlige forhold. Om fredagen havde iltsygeplejersken administrativ dag, hvor hun var på sit kontor i ambulatoriet på Skive Sygehus. Her blev manglende rapportering udført og sendt til den specialeansvarlige overlæge eller den læge, der havde med den pågældende patient at gøre, og eventuelle spørgsmål blev afklaret. Lægen signerede for at have set rapporten. Patienternes praktiserende læge fik tilsendt besøgsrapport.

Herefter blev de hjemmebesøg, der lå en måneds tid ud i fremtiden, planlagt. Så vidt muligt planlagde hun besøgene således, at de enkelte dage blev samlet i samme område/by. Den elektroniske database gjorde dette arbejde lettere. Hun sendte breve til patienter om forestående besøg, og gav mulighed for, at patienterne kunne kontakte hende, hvis tidspunktet passede dem dårligt. Der var ingen sekretærressourcer knyttet til stillingen som iltsygeplejerske, hvorfor hun selv foretog al rapportering, planlægningsarbejde og brevskrivning. Herudover holdt iltsygeplejersken en gang om måneden møde med Medical Danmark. Resultatet var en løbende dialog med Medical Danmark om deres service og funktion i relation til ordningen i øvrigt. Iltsygeplejersken gav således Medical Danmark feedback fra patienterne, og havde mulighed for at udtrykke ønsker til forbedringer af deres tilbud.

#### *3.4.2.1 Supplerende tilbud, herunder rehabilitering*

Udover de ovenfor beskrevne faste gøremål, havde den amtslige iltsygeplejerske i Viborg Amt efterhånden fået iværksat en række tilstødende tilbud til KOL-patienter. Siden 2002 har der eksisteret et rehabiliteringstilbud ved Skive Sygehus for lungesygtpatienter fra hele amtet. Tilbuddet består af undervisning i lungesygdom, behandling og fysisk træning. Hold af 12 personer modtager over ti uger en ugentlig undervisningstime og to ugentlige træningstimer af 50 minutter. Desuden kommer en ergoterapeut på hjemmebesøg hos de patienter, som deltager. Der kører to hold om året. Tilbuddet udføres af et tværfagligt team bestående af læge, sygeplejerske, ergoterapeut, socialrådgiver, diætist og fysioterapeut. Patienter fra såvel sengeafdelinger som ambulatorier visiteres til rehabiliteringsholdet.

Efter første hold blev det erfaret, at det var nødvendigt, at patienterne ikke blot blev visiteret på baggrund af deres lungesygdom, men at det også var nødvendigt, at visiterede patienter var motiverede og fysisk egnede til at deltage i forløbet. Det var dog ikke en kontraindikation, at en patient havde ilt, men iltbrugere var ofte for dårlige til at deltage på rehabiliteringsholdene. Ledelsen påpegede dog, at det var iltsygeplejerskens fortjeneste, hvis iltbrugere til trods for dette var med på rehabiliteringsholdene. Hun havde været med til at skabe fokus på gruppen, og var desuden tovholder på rehabiliteringstilbuddet, da det startede op.

Et andet tilbud var målrettet den patientgruppe, iltsygeplejersken besøgte. Således stod iltsygeplejersken for en sommerudflugt. Sponsorpenge fra medicinalindustrien og en lille brugerbetaling muliggjorde en sommerudflugt for alle iltbrugere i amtet. I 2004 gik turen til brunkulslejerne i Søby, mens den i 2005 gik Mors rundt med efterfølgen-

de spisning. Første udflugt viste sig at blive en lang dag, eftersom der skulle samles patienter op forskellige steder i amtet, men turen var alligevel en succes.

Herudover har iltsygeplejersken stået for undervisning i flere forskellige sammenhænge. Bl.a. har hun været til møde i de praktiserende lægers tolvmandsforeninger i amtet, hvor hun har fortalt om sit arbejde, og hun har undervist personale ved Skive Sygehus om patienternes liv med KOL samt om inhalationsteknik. Endvidere fulgte sygeplejerstuderende i lungemedicinsk praktik hendes arbejde én dag. Hun har også haft flere studiebesøg fra andre amter.

Efterhånden overtog KOL-sygeplejersken dog en del af denne undervisning, ligesom hun overtog koordinationen af rehabiliteringstilbuddet. KOL-sygeplejersken igangsatte initiativer om rygestopkurser. Baggrunden herfor var en KOL-dag, hvor iltsygeplejersken og andet personale fra lungeambulatoriet stod ved boder forskellige steder i amtet, hvor forbipasserende kunne få målt deres lungefunktion. Ved denne lejlighed oplevede iltsygeplejersken, at det var "for fattigt" bare at gå ud og sige: "*I skal holde op med at ryge*". Der blev derfor iværksat rygestopkurser, hvilket blev betragtet som et forsøg på at forebygge KOL i fremtiden.

### 3.4.3 Organisering i fremtiden

Iltsygeplejersken kunne ligesom i Gentofte godt tænke sig et apparat til at lave lungefunktionsundersøgelser med, som hun kunne have med ud til patienterne. Ledelsen fortalte, at de havde bestilt det, og håbede, at den administrerende overlæge ville godkende det. De vurderede, at det ville spare mange penge, hvis patienter ikke behøvede at komme ind på ambulatoriet for at få lavet lungefunktionsundersøgelser.

Af iltsygeplejerskens årsrapport for 2003 fremgår det, at hovedindsatsområderne for 2004 var udflugt for iltbrugere, information på hjemmesiden, denne MTV, information til praktiserende læger, og at ilt-aftalen skulle i udbud. Dertil forestillede ledelsen sig, at der på sigt var behov for endnu en iltsygeplejerske. Funktionen var meget sårbar, når der kun var én sygeplejerske i funktionen. Det hele brød sammen, hvis hun fx skulle have fri i længere perioder. De forestillede sig, at KOL-sygeplejersken måske kunne gå ind og varetage flere af iltsygeplejerskens opgaver i fremtiden.

## 3.5 Århus Sygehus

Århus Sygehus er et resultat af en fusion mellem Århus Kommunehospital og Århus Amtssygehus i januar 2004. Århus Sygehus er en del af Århus Universitetshospital.

### 3.5.1 Organiseringens historie

Tilbage i 1980'erne kom iltpatienterne til kontrol i lungemedicinsk ambulatorium, uden at der var nogen systematik i kontrolbesøgene. I 1989 blev det besluttet i Århus Amt, at ordningen skulle placeres i lungemedicinsk afdeling. Det gav mulighed for at organisere behandlingen, så der blev bedre mulighed for at afgrænse gruppen af iltpatienter, samt at give et mere specialiseret tilbud til disse. Der blev afsat to dage om ugen til iltpatienterne i ambulatoriet. I 1994 blev det besluttet, at iltpatienterne skulle tilknyttes dagafsnittet, hvor man følger patienterne mere tæt gennem forløbet. Dette var for at undgå indlæggelse af patienterne, så der kunne spares overnatninger.

Inspirationen til efterfølgende at tilføje sygeplejersker med en udgående funktion til denne praksis fik lungemedicinsk afdeling dels fra England (hvor oversygeplejersken har været på studiebesøg flere gange), som i en længere årrække har haft forskellige

ordninger med udgående iltsygeplejersker, og dels fra Fåborg, der ifølge interviewet med iltsygeplejerskerne var de første, der iværksatte en sådan ordning i Danmark. Reorganiseringen af behandlingen af iltpatienter opstod imidlertid også på baggrund af et behov for intern omstrukturering. Lungekræftpatienterne skulle overgå til dagafsnittet, hvor iltpatienterne var blevet allokeret til i 1994. Der opstod således pladsmangel i dagafsnittet, hvor iltpatienterne fyldte meget.

I denne sammenhæng kunne iltpatienterne ses som en gruppe, som virkede oplagt at behandle i hjemmet. For det første pga. de store anstrengelser forbundet med patienternes transport og ventetid ved ambulans behandling. For det andet fordi det ville være mere gavnligt at vurdere patienterne i deres egne omgivelser og teste dem med deres egne iltapparater i stedet for apparaterne i dagafsnittet, eftersom forskellige iltapparater kan vise forskellige resultater. Ordningen opstod således både ud fra et problem med pladsmangel og et ønske om at øge kvaliteten af behandlingen for iltpatienterne. Oversygeplejersken og afdelingssygeplejersken pointerede derfor ved interviewet, at det overordnede formål med etablering af ordningen ikke var, at der skulle spares penge.

I foråret 1998 blev ordningen med udgående iltsygeplejersker iværksat. Der blev oprettet én fuldtidsstilling som iltsygeplejerske med henblik på gennemførelse af besøg i patienternes hjem. To iltsygeplejersker delte stillingen mellem sig. Dvs. at deres arbejdstid var opdelt halvt ude i hjemmene og halvt i dagafsnittet. I 2001 blev der afsat en fuldtidsstilling mere, så begge iltsygeplejersker blev fuldtidsansatte på ordningen. Ordningen blev ligeledes udvidet til også at inkludere KOL-patienter uden iltbehandling, hvilket adskiller sig fra de øvrige ordninger. Derfor ændrede iltsygeplejerskerne deres titel til lungedistriktssygeplejersker. Deres kontor blev i den forbindelse flyttet fra ambulatoriet og dagafsnittet til lungemedicinsk afdeling. Lungedistriktssygeplejerskerne deltog i afdelingens morgenkonferencer på afsnit B1 og B2, og var således vidende om, hvilke patienter, der var indlagt. De kunne så evt. besøge disse patienter. I 2003 blev følge-hjem-funktionen tilføjet som opgave efter at have været undervejs i et års tid. Lungepatienter der blev udskrevet fra lungemedicinsk afdeling eller fra det medicinske visitationsafsnit (MVA), blev tilbudt to til tre opfølgende hjemmebesøg af lungedistriktssygeplejerskerne umiddelbart efter udskrivelsen. Fra omkring februar 2004 begyndte lungedistriktssygeplejerskerne at deltage i morgenkonferencen på det medicinske visitationsafsnit. Første rehabiliteringskursus startede i februar 2004, og hensigten var at udbyde det fortløbende.

### 3.5.2 Organisering af ordningen

Den beskrevne ordning havde to fuldtidsansatte lungedistriktssygeplejersker. Ordningen omfattede både KOL-patienter med og uden ilt samt lungekræftpatienter, fibrosepatienter og dårlige hjertepatienter, som fik ordineret ilt for en periode. Lungedistriktssygeplejerskerne tog på hjemmebesøg hos patienterne ca. hver tredje måned afhængig af patienternes behov. Ordningen dækkede ikke hele Århus Amt, men områderne Hørning, Hinnerup og en hel del af Odder. En patienttilfredshedsundersøgelse foretaget af Århus Amts Service- og Kvalitetskontor viste, at der i perioden maj 1998 til februar 1999 var ca. 108 patienter tilknyttet ordningen. Der var på undersøgelsestidspunktet for denne MTV ca. 72 patienter tilbage fra dengang, men det samlede antal patienter varierede. Om vinteren var der lidt færre patienter end resten af året, da det er den periode, hvor KOL-patienterne er mest sårbare<sup>3</sup>. Første kontrol af brugen af ilt efter udskrivelsen foregik altid i ambulatoriet. Dette skete for at sikre, at patienterne var stabile iltbrugere, efter at de var blevet sat i iltbehandling, og inden lungedistriktssygeplejerskerne tog over.

3 KOL-patienterne betragtes som internmedicinske patienter, hvorfor der er mange KOL-patienter på de medicinske afdelinger. Lungemedicinsk afdeling samarbejder med det medicinske visitationsafsnit (MVA), hvor den overvejende del af patienterne bliver visiteret til de medicinske afdelinger (Medicinsk endokrinologisk afdeling M, Medicinsk afdeling V, Infektionsmedicinsk afdeling Q og Lungemedicinsk afdeling B) efter en CPR-nummer-fordelingsnøgle (dette svarer til, at de øvrige medicinske specialer får visiteret små grupper af patienter med særlige diagnoser direkte). Der ligger således KOL- og andre lungepatienter på andre medicinske afdelinger end lungemedicinsk afdeling. Det er til gengæld kun lungepatienter, som bliver visiteret til lungemedicinsk afdeling, der får tilbuddet om besøg af lungedistriktssygeplejerskerne.

### 3.5.2.1 Den daglige praksis

Lungedistriktssygeplejerskerne startede deres dag med en halv times telefontid (8.00-8.30), hvor de skiftevis besvarede telefonopkald og deltog i morgenkonferencen på det medicinske visitationsafsnit (MVA) for at holde øje med, om der var patienter, der skulle tilbydes følge-hjem-ordning. Herefter deltog de i morgenkonference på hver deres afsnit (B1 og B2) på lungemedicinsk afdeling. Kl. 9.00 gjorde de klar til at tage ud til deres første hjemmebesøg. Mandag til torsdag tog de på hjemmebesøg, men om fredagen opholdt de sig, ligesom i Skive, så vidt muligt på sygehuset. De foretog hver især tre hjemmebesøg pr. dag. Der blev afsat tid til ét besøg hos en KOL-patient og ét besøg hos en iltpatient, mens typen af det sidste besøg varierede. Det kunne for eksempel udgøre et almindeligt patientbesøg, en ilt demonstration, deltagelse ved ambulante kontrol eller deltagelse ved et behovsmøde i lungemedicinsk afdeling (møde med hjemmeplejen, når en patient skulle udskrives). De tog maksimalt ud til én førstegangspatient pr. dag.

Længden af hjemmebesøgene varierede afhængig af, om det var en førstegangspatient, der tager ca. halvanden time, eller om det var et kontrolbesøg, der tager mellem tre kvarter til en time. Ved første besøg hos en patient blev der udleveret en dagbog, patientvejledning, patientinformation og visitkort med navn og telefonnummer. Desuden skulle patienten udfylde et iltspørgeskema om lungesympptomer fra lungemedicinsk afdeling. Patientens medicin blev gennemgået, og patienten blev instrueret i inhalation, brug af fløjte mv. Der blev evt. taget forskellige prøver. Man talte om eventuelle behov for hjemmepleje, og lungedistriktssygeplejersken kunne kontakte hjemmeplejen. Ved kontrolbesøg blev der fulgt op på eventuelle problemer, der blev evt. taget nye prøver, medicinen blev gennemgået, og sygeplejersken skrev i kontaktbogen og til journalen.

Ved hver enkelt patient vurderede lungedistriktssygeplejerskerne, om der var behov for mobil ilt, eller om patienterne kun havde brug for den stationære ilt. Det var således ikke alle patienter, der automatisk fik mobil ilt, da ønsket herom ikke altid hang sammen med behovet. Selvom budgettet lå i lungemedicinsk afdeling, havde amtet også medindflydelse på, hvilken udbyder, der fik leverancen af ilt (ilten er udliciteret). Air Liquid (tidligere Falck Medico) var leverandør af ilt i Århus. Lungedistriktssygeplejerskerne mødtes ca. hver tredje måned ude ved patienterne med den overordnede konsulent fra Air Liquid samt med teknikeren.

Lungedistriktssygeplejerskerne skrev om besøget i en kontaktbog, som lå fast hos patienten, samt i et undersøgelsesskema, der fulgte med journalen tilbage til sygehuset. Når hjemmebesøgene var afsluttet, tog lungedistriktssygeplejerskerne tilbage til lungemedicinsk afdeling og dannede sig et overblik over, om der var nogle patienter, hvor en læge skulle involveres, eller om der var nogle blodprøver, der skulle handles på. De kunne også have en samtale med en pårørende til en KOL- eller iltpatient. Lungedistriktssygeplejerskerne havde mange funktioner i forhold til pårørende både i forhold til at være lyttende, støttende, motiverende og eventuelt løse konflikter i hjemmet mellem patient og pårørende. Lungedistriktssygeplejerskerne havde herudover en del praktiske opgaver, de skulle ordne, bl.a. skrive notater samt gennemgå og diktere til journalen om besøgene og patienterne. De dikterede først og fremmest, hvordan patienterne havde det, og hvilke problemer der evt. måtte være. Herudover dikterede de også diverse prøveresultater.

Lungedistriktssygeplejerskerne fik lidt sekretærbistand til nogle af de praktiske opgaver. Således skrev sekretærer lungedistriktssygeplejerskernes diktater ind i journalerne, og de

kunne i nogle tilfælde også hjælpe med henvendelse til hjemmeplejen eller lignende. Der blev sendt et elektronisk notat om besøget til patienternes praktiserende læge.

### 3.5.2.2 *Særligt udstyr*

Lungedistriktssygeplejerskerne havde hver en mobiltelefon til kommunikation med kollegaer og patienter. Sygehuset betalte derudover leasing af to biler, som sygeplejerskerne brugte til at køre ud til patienterne. Bilerne var indrettet efter lungedistriktssygeplejerskernes funktion med køleskab til blodprøver, aflåst arkiv til journaler, bord og skabe til remedier til undersøgelse og kontrol i hjemmene. De havde hver et spirometer til undersøgelse af lungefunktion, en saturationsmåler, som måler iltmætning af blodet, og et blodtryksapparat med sig ud til patienterne. De havde desuden ét apparat til at analysere arteriepunktur, som de deltes om. Den som ikke havde apparaturet med sig, måtte køre forbi sygehuset med prøverne efter et besøg eller evt. sende prøven tilbage til sygehuset med taxa. Næsten alle prøver kunne således tages i patientens hjem, hvilket var specielt for denne ordning. Røntgen af Brystkassen (thorax) foregik imidlertid på sygehuset. Tidligere skulle patienterne til en årlig kontrol med deres apparatur på lungemedicinsk afdeling, men evalueringen fra 1999 viste, at det ikke gjorde nogen forskel, om patienterne kom til årlig kontrol eller ej. Kontrolbesøg på lungemedicinsk afdeling foregik derfor ad hoc. Lungedistriktssygeplejerskerne havde en jævnlig dialog med lægerne på lungemedicinsk afdeling og kunne altid henvende sig akut til en læge. Det var imidlertid sjældent, at der var dette behov.

### 3.5.2.3 *Andre funktioner, herunder rehabilitering og undervisning*

Lungedistriktssygeplejerskerne varetog en del andre funktioner udover hjemmebesøgene, og omfanget og indholdet af tilbuddene har ændret sig løbende. I marts 2004 igangsatte lungemedicinsk afdeling et rehabiliteringstilbud til KOL-patienter. Tilbuddet varede syv uger og bestod af træning og undervisning af patienterne tre timer om ugen fordelt på to ugedage. De to lungedistriktssygeplejersker, afdelingssygeplejersken, en anden sygeplejerske, afdelingslægen samt to fysioterapeuter og en diætist underviste på forløbet. Patienterne lærte om KOL, og om hvordan de kunne leve med og håndtere deres sygdom. De lærte endvidere at træne sig op, at håndtere åndenød og de lærte om kostens betydning for sygdomsforløbet. Undervisningen foregik i fysioterapien på Århus Universitetshospital, Århus Sygehus. Der var syv patienter tilmeldt første hold, hvor tyve patienter var på venteliste. Der var ingen iltbrugere på første hold, og lungedistriktssygeplejerskerne mente som i Skive, at kun få iltbrugere ville være kandidater til rehabiliteringstilbuddet. Deltagerne på holdene skulle selv kunne bevæge sig og transportere sig selv rundt.

Siden 2003 har der været iværksat en følge-hjem-funktion for at reducere den forholdsvis lange indlæggelsestid, der er for KOL-patienter, som bliver indlagt med eksacerbation<sup>3</sup>. Følge-hjem-funktionen indebærer, at patienter indlagt med eksacerbation blev udskrevet tidligt til gengæld for 1-3 opfølgende besøg i hjemmet i løbet af de første 14 dage.

Herudover var sygeplejerskerne primus motor for en række undervisningstilbud, hvor Astma-Allergi Forbundet fik bevilget en halv mio. kr. af Helsefonden til et undervisningstilbud til primærsektoren. Dette forløb over to dage i maj og juni 2004. Både læge, fysioterapeut og diætist deltog i undervisningen. Undervisningen blev opdelt efter faggruppe således, at hjemmesygeplejersker og hjemmehjælpere blev undervist hver for sig. Repræsentanter fra alle lokalcentre i Århus blev inviteret.

4 En pludselig forværring af sygdommen.

### 3.5.3 Organisering i fremtiden

Overordnet set var begge lungedistriktssygeplejersker tilfredse med tilbuddet og vurderede, at de – indtil videre – havde tid nok til patienterne ude i hjemmene. Det eneste ønske, som lungedistriktssygeplejerskerne umiddelbart havde i forhold til forbedring af tilbuddet var, at patienterne kunne få lidt mere brugervenlige iltapparater.

Selvom det betød, at andre ting blev nedprioriteret, syntes lungedistriktssygeplejerskerne, at det var positivt, at de løbende fik udbygget deres funktion. De var bl.a. begyndt at oplære personalet på lungemedicinsk afdeling i at foretage demonstrationer af iltudstyr, ligesom de tilbød undervisning af primærsektoren. Således blev der arbejdet på de forbedringer ledelsen påpegede: Optimering af kontakten til hjemmeplejen og sikring af videreformidling af viden.

Det var et ønske fra både oversygeplejersken, afdelingssygeplejersken og afdelingslægen, at KOL blev et selvstændigt lungemedicinsk speciale, og at alle KOL-patienter kunne visiteres til lungemedicinsk afdeling, så de kunne få tilbudt besøg af lungedistriktssygeplejerskerne. En sådan ændring ville betyde, at det organisatorisk ville blive lettere at sørge for, at alle KOL-patienter med behov kunne tilbydes besøg af lungedistriktssygeplejerskerne. Der var på undersøgelsestidspunktet ca. 23.000 indlæggelser på Århus Sygehus om året på baggrund af KOL, hvilket i forhold til det akutte indtag på den internmedicinske afdeling svarer til ca. 20 % af patientgrundlaget (afdelingslægen), og afdelingen skulle derfor udvides, hvis alle lungepatienter blev visiteret til lungemedicinsk afdeling (oversygeplejersken).

## 4 Hospitalernes iltkontrol: Hvilke patienter kontrolleres, hvordan og hvor hyppigt?

Formålet med dette kapitel er at sammenligne omfanget af iltkontrol på hospitaler med og uden hjemmebesøgsordning, samt belyse hvilke patienter, der bliver kontrolleret. Der er primært fokuseret på patienter med KOL.

Det første afsnit (4.1) omfatter alle patienter (dvs. ikke kun patienter med KOL) i de fem udvalgte ordninger, herunder tre ordninger med opfølgende ilthjemmebesøg og to ordninger med traditionel ambulat kontrol.

### 4.1 Alle patienter<sup>5</sup>

De fem udvalgte ordninger havde tilsammen i alt 821 patienter i iltbehandling pr. den 31.12.2003 (jf. tabel 9.1, bilag 9). Efter et år var 254 (30,9 %) af patienterne døde med ens overlevelse i ordninger med og uden hjemmebesøg (jf. figur 9.1, bilag 9). Alder, køn og behandlingsvarighed per 31.12.2003 fremgår af tabel 9.2, bilag 9. I løbet af studieperioden på fire måneder var 1.222 patienter tilknyttet ordningerne, og heraf blev 426 (34,9 %) af patienterne kontrolleret enten i ambulatoriet eller i eget hjem (tabel 9.3, bilag 9). Sammenlignet med ordninger uden hjemmebesøg gennemførte ordninger med hjemmebesøg iltkontrollen af en større andel af deres patienter, ligesom de hyppigere gennemførte iltkontrol med den enkelte patient (tabel 9.3-9.4, bilag 9). De kontrollerede patienter adskilte sig fra patienter uden kontrol ved at være ældre, hyppigere være en kvinde og ved at have en bedre overlevelse (tabel 9.5 og figur 9.2, bilag 9).

Overlevelsen for kontrollerede og ikke kontrollerede var ens i ordninger med og uden hjemmebesøg (Log Rank 1,39;  $p=0,24$ ), og der var en tendens til, at de kontrollerede patienter i ordninger med hjemmebesøg havde en bedre overlevelse end kontrollerede patienter i ordninger uden hjemmebesøg (Log Rank 3,83;  $p=0,05$ ; figur 9.3, bilag 9). De kontrollerede patienter i ordningerne med og uden hjemmebesøg adskilte sig ikke fra hinanden, hvad angår alder og årsag til iltterapi, men i begge ordninger var signifikant flere kvinder kontrollerede (tabel 4.1 og 4.3). Blandt 160 nystartede patienter med kontinuerlig iltbehandling i minimum tre måneder var 43 (26,7 %) ikke kontrolleret indenfor denne periode (tabel 4.2). Manglende kontrol var hyppigere hos kontrolstederne sammenlignet med ordningerne, hvor der var hjemmebesøg (40,0 % versus 16,7 %;  $\text{Chi}^2 = 0,001$ ).

### 4.2 KOL patienter

KOL var den hyppigste årsag til iltterapi, og de 388 KOL-patienter havde samme frekvens af kontrol som patienter uden KOL (tabel 4.1). Gennemsnitsalderen for KOL-patienterne var 73,9 år, 64,2 % var kvinder, og 95 (24,5 %) var døde inden et år efter første besøg (nogle patienter havde mere end et besøg). KOL-patienter i ordning med hjemmebesøg adskilte sig fra KOL-patienter uden hjemmebesøgsordning ved hyppigere at modtage kontrol, oftere at være en mand, oftere have behov for liggende transport samt have en tendens til dårligere overlevelse (tabel 4.2 og figur 4.1).

I ordningen med hjemmebesøg var de besøgte KOL-patienter mere "transporttunge" (i højere grad behov for liggende transport eller solokørsel; Mann-Whitney Test = 0,002), var ikke signifikant ældre (74,2 år versus 71,4 år;  $p=0,07$ ), havde samme kønsfordeling

<sup>5</sup> Alle tabeller og figurer til kapitel 4.1 er placeret i bilag 9.



(58,8 % kvinder versus 57,7 % mænd; Chi<sup>2</sup>, p=0,94) og havde højere mortalitetsrate (Log Rank 7,26; p=0,007) i forhold til patienter, der blev kontrolleret i hospitalets ambulatorium (figur 4.2; tabel 4.3).

**Tabel 4.1 Karakteristika af patienter med KOL og kronisk iltterapi i henholdsvis ordninger med og uden hjemmebesøg i studieperioden på fire måneder**

	Med hjemmebesøg (n=291)*	Uden hjemmebesøg (n=97)	p-værdi for forskel	Alle (n=388)*
Antal besøg/patient (min.-max.)	1,37 (1-5)	1,05 (1-3)	<0,001	1,29 (1-5)
Alder, mean (SD)	73,9 (8,8)	73,8 (7,6)	0,99	73,9 (8,5)
% Kvinder	61,2	73,2	0,032	64,2
Transport – liggende (%)	83 (28,6)	10 (10,3)	<0,001	115 (23,2)
Solo (%)	39 (13,4)	19 (19,6)	0,14	80 (16,1)
Kombi. (%)	123 (42,4)	38 (39,2)	0,58	208 (41,9)
Ingen (%)	45 (15,5)	30 (30,9)	0,001	93 (18,8)

\*) Kun inkluderet patienter, der havde mulighed for tre-måneders kontrol indenfor observationsperioden for de enkelte hospitaler.

**Tabel 4.2 Kontrol indenfor de første tre måneder af nystartede patienter\* i studieperioden (fire måneder) med kontinuerlig iltbehandling (15-24 timer dagligt)**

	Med hjemmebesøg (n=90)	Uden hjemmebesøg (n=70)	p-værdi for forskel	Alle (n=160)
Ikke kontrolleret & iltbeh. ≥ 3 mdr. (%)	15 (16,7)	28 (40,0)	0,001	43 (26,9)
Ikke kontrolleret & iltbeh. < 3 mdr. (%)	39 (43,3)	30 (42,9)	0,95	69 (43,1)
Kontrolleret indenfor første 3 mdr. (%)	36 (40,0)	12 (17,1)	0,002	48 (30,0)

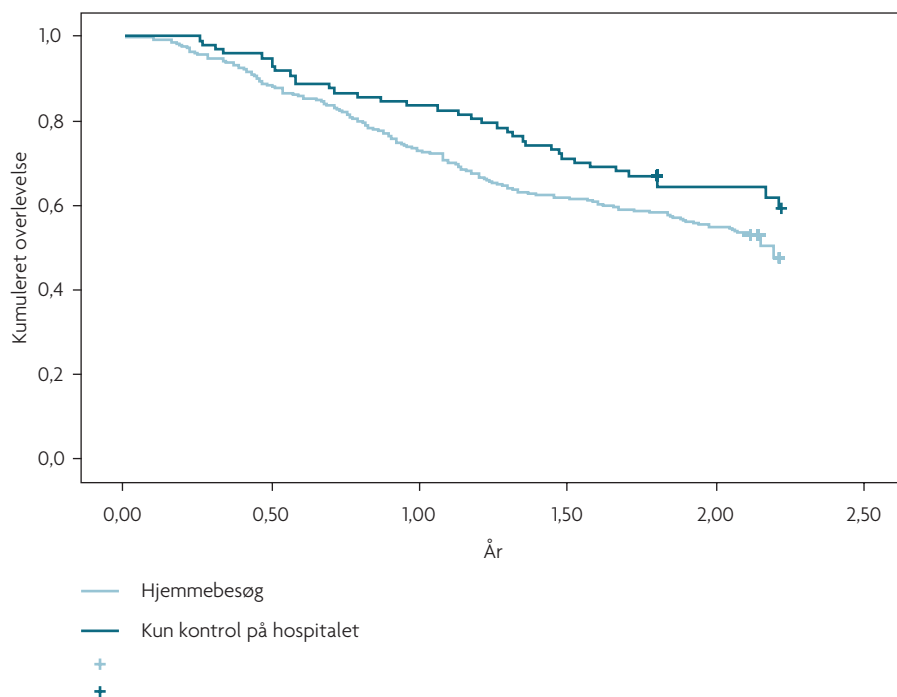
\*) Kun inkluderet patienter, der havde mulighed for tre-måneders kontrol indenfor observationsperioden for de enkelte hospitaler.

**Tabel 4.3 Karakteristika af 291 patienter med KOL, kronisk iltterapi og tilknytning til ordning med hjemmebesøg afhængig af, om de kontrolleres hjemme, i ambulatorium eller i en kombination af hjemmebesøg og ambulatorium**

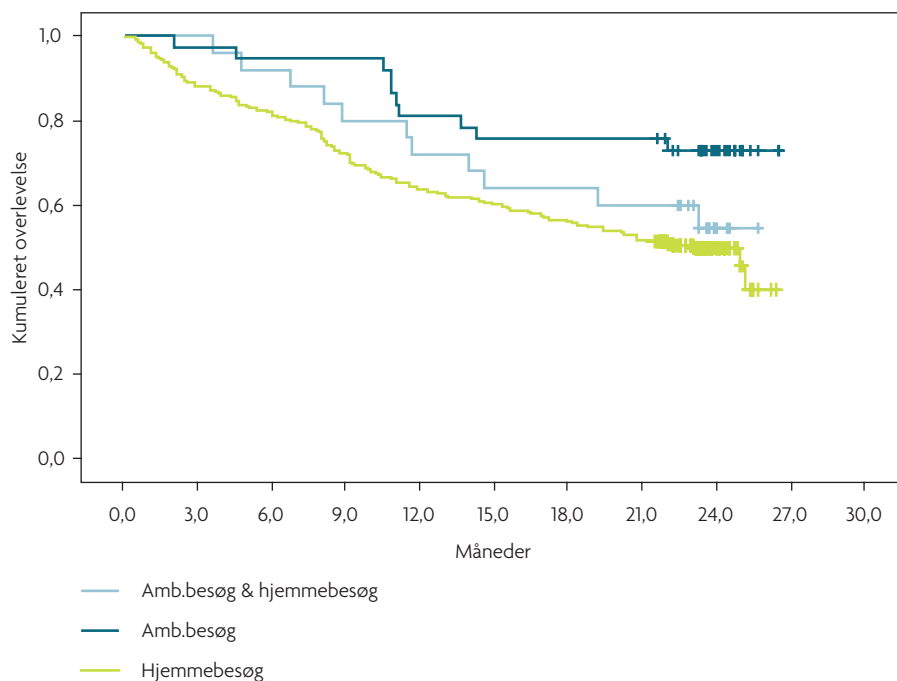
Alle m. KOL	Hjemmebesøg (n=228)	Ambulatorium* (n=38)	Både hjemmebesøg og ambulatorium (n=25)
Alder, mean (SD)	74,2 (8,5)	71,4 (10,8)	73,1 (7,8)
% Kvinder	58,8	57,9	88,0
Transport – liggende (%)	74 (32,5)	5 (13,5)	4 (16,0)
Solo (%)	31 (13,6)	4 (10,8)	4 (16,0)
Kombi. (%)	94 (41,2)	17 (45,9)	12 (48,0)
Ingen (%)	29 (12,7)	11 (29,7)	5 (20)

\*) ”Transport-tyngden” er ukendt hos én patient.

**Figur 4.1 Overlevelse efter første kontrol i studieperioden (fire måneder) for 388 KOL-patienter kontrolleret i ordninger henholdsvis med og uden hjemmebesøg. Log Rank 3,43; p=0,06 (ændres ikke ved korrektion for alder og køn)**



**Figur 4.2: Overlevelse efter første kontrol i studieperioden (fire måneder) for 291 KOL-patienter tilknyttet ordninger med mulighed for hjemmebesøg afhængigt af, om de er kontrolleret hjemme (n=228), i ambulatoriet (n=38) eller begge steder (n=25) i studieperioden (mean=1,69 år; median=2,19 år)**



### 4.3 Diskussion af teknologiens effekt i primær dataindsamling

Ordninger med hjemmebesøg kontrollerer hyppigere deres patienter end ordninger uden hjemmebesøg. Dette gælder også nystartede iltpatienter, hvor revurdering af indikationen for iltterapi er særlig påkrævet. KOL-patienter, der modtog ilthjemmebesøg, var mere svækkede med større behov for liggende transport eller solokørsel samt tendens til højere mortalitet sammenlignet med KOL-patienter, der blev kontrolleret i ambulatoriet. Samme mønster gjorde sig gældende, når man betragter ordninger med hjemmebesøg. Her blev de mindst svækkede patienter kontrolleret i ambulatoriet, og patienter med den dårligste overlevelse blev kontrolleret hjemme. Det skal dog understreges, at der ikke er tale om en randomiseret undersøgelse, hvor patienterne i de to ordninger (ambulatorium versus hjemmebesøg) har samme sværhedsgrad af sygdom. Vores undersøgelse kan derfor ikke belyse ordningernes indflydelse på prognosen, men vi opnår viden om hvilke typer patienter, som bliver kontrolleret i de to ordninger og omfanget af kontrol.

Resultaterne er ikke repræsentative for hele landet, idet samtlige patienter i de udvalgte ordninger har fået ordineret ilt af en lungemediciner, mens denne andel kun er omtrent 64 % på landsplan. De resterende patienter har fået ilt ordineret af interne medicinere eller praktiserende læger. Tidligere undersøgelser i Danmark har vist, at iltpatienter hyppigere kontrolleres, når en lungemediciner er ansvarlig for behandlingen, end når det er en intern mediciner eller praktiserende læge, der er ansvarlig for behandlingen (17). Sammenlignet med KOL-patienterne i Danmark år 1999-2000, var de kontrollerede KOL-patienter i denne undersøgelse i gennemsnit 2,5 år ældre, havde den samme andel af kvinder og havde en bedre median overlevelse (>2,2 år versus 1,4 år) (18). Den bedre overlevelse i vores studie kan imidlertid delvist forklares ved, at ikke kontrollerede patienter med dårligere prognose var ekskluderet.

Ligesom i en undersøgelse fra Glostrup Sygehus skønnede vi, at omtrent hver tredje kontrollerede KOL-patient i ordninger med hjemmebesøg havde behov for liggende transport for at komme til kontrol på hospitalet, og dette tal er formentlig endnu større, hvis man inkluderer de skrøbelige KOL-patienter, som ikke blev kontrolleret i denne undersøgelse på grund af blandt andet tidlig død.

Med mulighed for at kontrollere de mest skrøbelige patienter i hjemmet, var der kun få nystartede patienter (16,7 %), som ikke blev kontrolleret indenfor de anbefalede tre måneder, og kontrollen af ikke-nystartede patienter var også god, idet lidt over halvdelen af samtlige patienter blev kontrolleret indenfor fire måneder. Dette er bedre end tidligere danske opgørelser, hvor 19,6 % af nystartede KOL-patienter ikke blev kontrolleret inden for de første seks måneder, og mindre end halvdelen af samtlige KOL patienter med iltterapi i ti måneder var kontrolleret (17).

Da størstedelen af patienterne starter iltterapi i en klinisk ustabil fase umiddelbart efter en hospitalsindlæggelse, anbefaler de internationale guidelines for kronisk iltterapi en revurdering af indikationen for iltterapi 1-3 måneder senere (19-21). Når patienten opfylder kriterierne for kronisk iltterapi, er løbende opfølgning nødvendig for at sikre:

- Et optimalt iltflow
- At behandlingen anvendes mindst 15 timer dagligt
- Ikke-ryger status
- At patienten har det nødvendige iltudstyr.

Spørgsmålet om, hvor ofte denne opfølgning bør finde sted, er kun søgt besvaret i et studie af Cottrell og medarbejdere (22). Ved at studere 50 patienter i et år fandt de, at seks-måneders kontrol var mere omkostningseffektivt end kontrol hver anden måned. De fleste internationale guidelines for kronisk iltterapi har da også anbefalet opfølgning 1-2 gange årligt (19-21). En ældre dansk retningslinje for kronisk iltterapi anbefaler kontrol 2-4 gange årligt (23).

Vi har i denne undersøgelse ikke vurderet andre kvalitetsmål som dokumenteret hypoxæmi i stabil fase, ilttension  $>8,0$  kPa med ilttilskud, anvendelse af ilt i minimum 15 timer dagligt og ikke-ryger-status. En begrænsning ved denne undersøgelse er, at den tilgrundliggende hjerte-lungelidelse for iltbehandling kun er kendt hos de kontrollerede patienter. Det er muligt, at andelen af patienter med lungekræft er større blandt de ikke-kontrollerede, og dette kunne være årsagen til den dårlige overlevelse og manglende kontrol. Der er dog næppe grund til at forvente, at ordninger med og uden hjemmebesøg adskiller sig væsentligt fra hinanden, hvad angår andelen af patienter med lungekræft. Derfor må det forventes, at der er en del KOL-patienter, der ikke er blevet kontrolleret i ordninger uden hjemmebesøg.

Vi konkluderer, at ordninger med hjemmebesøg kontrollerer en større andel af deres patienter – især de dårligste patienter – sammenlignet med ordninger uden hjemmebesøg.

## 5 Økonomiske konsekvenser

I dette kapitel undersøges, om opfølgende ilthjemmesøg (herefter ilthjemmesøg) af specialuddannet lungesygeplejerske til patienter med svær KOL og i permanent iltbehandling kan reducere antallet af indlæggelser, indlæggelsesdage og omkostninger til behandling i forhold til patienter i almindelig ambulant kontrol.

I den økonomiske analyse blev der gennemført en primær dataindsamling, herunder en registrering af iltkontroller i en fire måneders periode på tre hospitaler med hjemmebesøgsordning (Århus, Skive og Gentofte) og to hospitaler uden hjemmebesøgsordning, men med ambulant kontrol på sygehuset (Ålborg og Hvidovre).

Arbejdshypotesen er, at ilthjemmesøg medfører en bedre regulering og vejledning af patienten, hvilket igen resulterer i, at et vist antal indlæggelser vil kunne undgås. Samtidig er det en arbejdshypotese, at patienter, som modtager ilthjemmesøg, har en bedre livskvalitet end patienter i traditionel ambulant kontrol, idet de slipper for den stress, som der, for især de særligt syge patienter uden egen transportmulighed, er forbundet med liggende transport. Der er patienter, som aflyser ambulante kontroller, netop fordi det er forbundet med så stor en anstrengelse og stresspåvirkning. Derudover var det en arbejdshypotese, at der udover stresspåvirkning i forbindelse med transporten er andre afledte positive effekter af at modtage hjemmebesøg, som bidrager til en bedre livskvalitet.

Endelig undersøges, hvorvidt der er tale om forskelle mellem de enkelte ordninger med ilthjemmesøg, som har betydning for hhv. omkostningerne og/eller livskvaliteten. Det drejer sig om, hvilken betydning variationen i antal ilthjemmesøg havde, samt om alder, køn og bostatus dels havde betydning for omkostninger og livskvalitet, dels varierede tilstrækkeligt på tværs af ordninger, og derved havde betydning for forskelle mellem de enkelte ordninger med ilthjemmesøg.

### 5.1 KOL-patienters forbrug i sundhedssektoren

I 2002 kostede det i Danmark i alt ca. tre mia. kr. at behandle KOL-patienter, hvilket svarer til ca. 10 % af de samlede sygehus- og sygesikringsomkostninger til behandling af personer på 40 år og derover<sup>6</sup>. Langt hovedparten (97 %) af de omkostninger, der kan tilskrives KOL i 2002, vedrørte behandling på sygehus (24).

Patienter med mild og moderat KOL oplever en nedsat lungefunktion, hvilket typisk behandles medicinsk samt ved rehabilitering<sup>7</sup>. Patienterne med svær KOL oplever imidlertid i gennemsnit 2-4 episoder årligt med akut forværring, der leder til hospitalsindlæggelse (26), og omtrent 35 % genindlægges inden for tre måneder (27-30). Indlæggelse er, udover løsning på akut forværring, ofte løsningen, hvis patienten fx er i iltbehandling, er immobiliseret eller ikke kan sove/spise, har lungebetændelse eller tegn på komplicerende sygdom (fx iskæmisk hjertesygdom), er konfus eller har lav respirationsfrekvens og høj puls (GOLD-Guidelines 2005) (20). Seks-måneders mortaliteten for disse patienter er 15-35 % (31-32).

Udover en stærkt forringet livskvalitet og øget risiko for tidlig død, er behandlingen af KOL omfattende og udgør en stor organisatorisk og økonomisk belastning for både primær- og sygehussektoren. I primærsektoren er det estimeret, at der i en dansk gennemsnitspraksis, med ca. 2.200 tilmeldte patienter, er ca. 140 konsultationer pr. år på grund af KOL (33). I sygehussektoren er KOL den hyppigst indlagte sygdomsgruppe

6 Omkostningerne er en brutto-beregning, og når disse omkostninger sammenlignes med de tilsvarende omkostninger for en kontrolgruppe, der ikke har KOL, fås en nettoomkostning, der kan tilskrives KOL, på ca. 1,9 mia. kr. om året.

7 Rehabilitering er en samlebetegnelse for fysisk træning, patientundervisning, psykosocial omsorg, eventuelle livsstilsændringer som fx ryggestop og vægttab samt opfølgning af en lungesygeplejerske i et tværsektorielt samarbejde (25).

på intern medicinsk afdeling med omtrent 21.000 indlæggelser om året samt en gennemsnitlig indlæggelsestid på 7,7 dage (2, 34). Disse indlæggelser udgør ca. 20 % af samtlige indlæggelser på en medicinsk afdeling (3).

En række studier har forsøgt at estimere de økonomiske omkostninger ved behandling af KOL-patienter. I et internationalt studie<sup>8</sup> er omkostninger til behandling af KOL-patienter i 2003 vurderet til mellem 3.177 kr. og 25.075 kr.<sup>9</sup> om året (5). I studier fra England og Sverige er udgifterne vurderet til ca. 20.000 kr. (35, 36), og i et dansk studie er udgifterne til behandling af KOL-patienter årligt ca. 50.000 kr. (24).

I relation til den aktuelle teknologi (opfølgende ilthjemmesøg) er der flere både udenlandske og danske erfaringer med ilthjemmesøg, hvor der rapporteres effekter på antallet af indlæggelser og indlæggelseslængde. Et italiensk studie har vurderet effekten af hjemmesøg hos 17 patienter med KOL ved at sammenligne med hhv. en ikke randomiseret kontrolgruppe og med perioden før iltbehandling. Ordningen synes at halvere antal indlæggelser og antal dage på hospitalet (37). Senere har et spansk randomiseret studie med 122 KOL-patienter ligeledes vist, at hjemmesøg kan reducere antal indlæggelser og sengedage. Ordningen gav en årlig besparelse på 8.000 kr. pr. patient (38). Kontrolgrupperne i begge studier er imidlertid ikke præcist beskrevet, og det er derfor ikke muligt at konkludere, at opfølgende ilthjemmesøg er bedre end ambulans kontrol. En tilsvarende intervention har også været gennemført i Danmark i Fåborg, hvor der sammenlignet med historisk kontrol blev sparet en indlæggelse som følge af hjemmesøg (39). Der henvises desuden til kapitel 8, hvor der ses på erfaringer fra litteraturen vedrørende opfølgende ilthjemmesøg.

Da behandling af KOL-patienter er relativt dyr, er der behov for øget viden om, hvilke omkostningseffektive interventioner eller behandlingsstrategier, der findes over for denne patientgruppe. Interventioner, der netop fokuserer på at reducere antallet af indlæggelser, indlæggelsesdage og øvrigt forbrug i sundhedssektoren. Baggrunden for at indføre ilthjemmesøg var for et par af ordningerne et ønske om at reducere brugen af unødigt ilt i hjemmet (se organisatorisk delanalyse i kapitel 6). Dette er ifølge ordningerne selv lykkedes. I denne undersøgelse ses der ikke nærmere på denne problematik, men der fokuseres alene på, hvorvidt behandling eller kontrol ved opfølgende ilthjemmesøg medfører, at disse patienter indlægges mindre og koster mindre end patienter i ambulans kontrol. Samtidig ses der på forskelle i livskvalitet.

## 5.2 Resultater

### 5.2.1 Lidt beskrivende statistik

Nedenstående tabel 5.1 viser, at antallet af inkluderede patienter i interventionsgruppen i alt er 74 fordelt med 30 patienter fra Skive, ti patienter fra Gentofte og 34 patienter fra Århus, mens antallet af inkluderede patienter i alt i kontrolordningerne er 54 fordelt på 45 patienter fra Hvidovre og ni patienter fra Ålborg.

8 Studiet er en sundhedsøkonomisk analyse af data fra et internationalt studie, Confronting COPD in North America and Europe. De lande, som indgår i analysen, er Canada, Frankrig, Italien, Holland, Spanien, Storbritannien og USA.

9 Omregnet via valutakurser.dk d. 13-06-05 ( \$522 og \$4.119).

**Tabel 5.1 Deskriptiv statistik (standardafvigelser)**

	<b>Intervention (N=74)</b>	<b>Kontrol (N=54)</b>	<b>P-værdi***</b>
Gns. alder	74,9 (9,3)	73,4 (7,8)	0,31
Andel kvinder (%)	67,6	72,2	---0,57
Andel der bor alene* (%)	42,9	41,2	0,90
Gns. antal konsultationer ved praktiserende læge**	12,2 (12,2)	14,5 (16,8)	0,40
Gns. antal ydelser ved spec. læge	3,6 (9,9)	6,5 (11,7)	0,18
Gns. antal hjemmebesøg	2,6 (1,1)	---	---
Gns. antal amb. besøg	1,5 (2,2)	2,3 (4,9)	0,20
Gns. antal sengedage	7,7 (13,4)	8,8 (13,8)	0,72
Gns. antal indlæggelser	1,3 (2,0)	1,6 (2,5)	0,44

\*Denne variabel er kun registreret for 63 personer i interventionsgruppen og 17 personer i kontrolgruppen.

\*\*Der er her tale om antal konsultationer, inkl. både telefon- og vagtlægekonsultationer. De efterfølgende omkostninger i tabel 5.2 er inkl. forbrug af diverse ydelser under konsultationer (fx laboratorietests).

\*\*\*For alder er der lavet test for ens middelværdi, for køn og "bor alene" er der lavet tests for ens andele og for de resterende tællevariable er der brugt en negativ binomialfordelingsregression.

I interventionsgruppen var gennemsnitsalderen 74,9 år, og 50 % var kvinder. Ud af de 63 patienter, hvor bostatus blev registreret, boede 27 patienter eller 42,9 % alene. I kontrolgruppen var gennemsnitsalderen 73,4 år, og 72,2 % var kvinder. I kontrolgruppen blev der registreret bostatus for 17 patienter<sup>10</sup>, hvoraf 7 patienter (41,2 %) boede alene.

Tabel 5.1 viser også, at patienter i interventionsgruppen var færre gange ved praktiserende læge end patienter i kontrolgruppen. Ligeledes havde interventionsgruppen i gennemsnit færre speciallægeydelser, ambulante besøg og antal indlæggelser sammenlignet med kontrolgruppen. Ingen af forskellene var imidlertid statistisk signifikante. I bilag 10 vises en yderligere opdeling på henholdsvis de tre interventions- og to kontrolgrupper. Denne viser, at der er variationer internt i de to grupper. Det gennemsnitlige antal hjemmebesøg for interventionsgruppen var 2,5 besøg i løbet af den seks måneders opfølgingsperiode, men dette varierer fra 2,1 besøg i Gentofte til 2,8 i Skive. Antallet af speciallægebesøg var relativt højere i Gentofte og på Hvidovre.

I bilag 11 ses en opgørelse af hjemmebesøgenes gennemsnitlige længde i de tre interventionsordninger (tid i hjemmet ekskl. transport). Der er tale om en betydelig variation, idet der gennemsnitligt i alt blev brugt 2,8 timer pr. hjemmebesøg i den seks måneders periode. I Århus er tidsforbruget højere end gennemsnittet (3,4 timer), mens både Gentofte og Skive ligger under gennemsnittet (henholdsvis 2,4 og 2,6 timer).

### 5.2.2 Omkostninger

Tabel 5.2 viser de gennemsnitlige omkostninger pr. patient fordelt på interventions- og kontrolgruppen. Samlet ses, at patienterne i interventionsgruppen i gennemsnit er 12.131 kr. billigere end patienter i kontrolgruppen. Den største forskel mellem de to grupper ligger i indlæggelsesomkostninger. Her koster patienterne 13.481 kr. mindre i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Omkostninger for forbrug i sygesikringen og ambulante besøg er henholdsvis 109 kr. og 1.900 kr. billigere pr.

10 Der er ikke indhentet oplysninger om de øvrige patienters bostatus på Hvidovre Hospital, da de pågældende patienter er inkluderet retrospektivt ved, at en overlæge har vurderet, at de ville kunne have indgået i studiet.

patient i interventionsgruppen sammenlignet med en patient i kontrolgruppen<sup>11</sup>. Dette mindre ambulante forbrug modsvares imidlertid af omkostninger til ilthjemmebesøg. En patient i interventionsgruppen koster således i gennemsnit 3.565 kr. på hjemmebesøg (mod 0 kr. pr. patient i kontrolgruppen). Forskellene i de totale omkostninger er imidlertid ikke statistisk signifikante.

Der blev i analysen ikke skelnet mellem omkostningen for et hjemmebesøg og et ambulante besøg. Såfremt ordningen med hjemmebesøg reelt er dyrere end almindelig ambulante kontrol (heri skal så indregnes eventuelle transportudgifter for patienter) vil det imidlertid ikke være relativt dyrere med hjemmebesøg, så længe hjemmebesøg koster maksimalt ca. 12.000 kr. mere i alt i en seks måneders periode svarende til forskellen i de gennemsnitlige omkostninger i tabel 5.2.

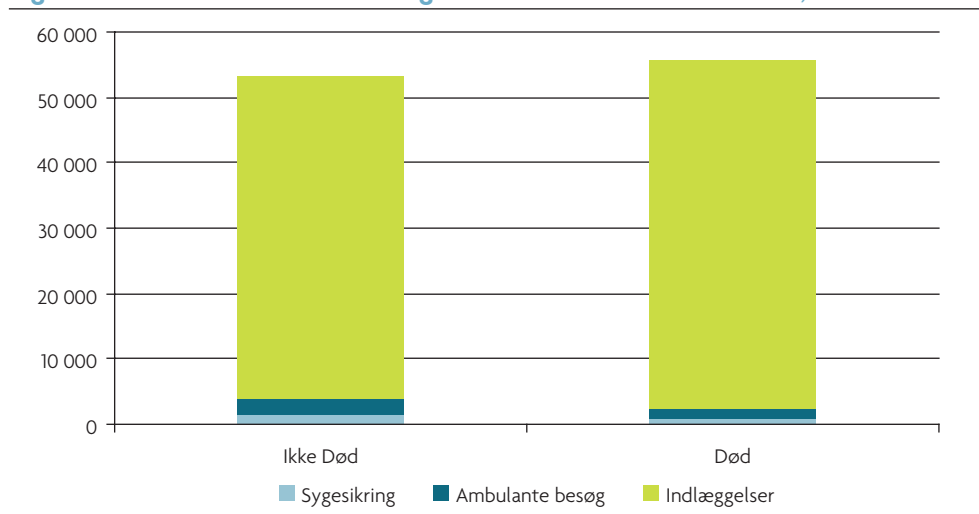
**Tabel 5.2 Gennemsnitlige omkostninger, intervention versus kontrol (standardafvigelse)**

Gns. omkostning (kr.)	Intervention (n=74)	Kontrol (n=54)	Forskel	p-værdi*
Sygesikringsomkostning	1 479 (1 527)	1 589 (1 889)	109	0,82
Hjemmebesøg	3 565 (1 489)	---	---	---
Ambulante besøg	1 649 (2 478)	3 549 (8 372)	1 900	0,28
Indlæggelser	44 170 (91 046)	57 651 (122 800)	13 481	0,69
I alt	51 098 (91 838)	63 230 (124 371)	12 131	0,41

\*Udregnet vha. en negativ binomialregression.

Transportudgifterne varierede fra ca. 80 kr. (Skive) til 340 kr. (Gentofte), og Århus lå ca. midt i mellem de to (ikke vist her). Transportudgifterne indgår ikke i omkostningen på et hjemmebesøg, da vi antog, at denne svarede til taksten på et ambulante besøg. Selvom der er store procentvise forskelle mellem ordningerne, ville inklusion af disse omkostninger ikke have påvirket resultaterne i nævneværdig grad. Der henvises desuden til den organisatoriske analyse i kapitel 6 for beskrivelse af de forskellige transportformer, som anvendes i de tre ordninger.

**Figur 5.1 Gennemsnitsomkostninger for døde versus ikke døde, kr.**



Figur 5.1 viser, at patienter, som døde undervejs i den seks måneders opfølgingsperiode, i gennemsnit kostede 2.280 kr. mere end patienter, der ikke døde. Dog er de

<sup>11</sup> Sygesikringsomkostningen omfatter både omkostninger til privatpraktiserende speciallæge og almen praktiserende læge, herunder både konsultationer og ydelser så som undersøgelser og laboratorietests.



patienter, der døde undervejs, marginalt billigere på sygesikringsudgifter og ambulante besøg. I figur 5.1 er der ikke skelnet mellem interventions- og kontrolgruppen. Dette skyldes, at der i kontrolgruppen kun var en patient, som døde undervejs. Det bemærkes, at langt hovedparten af de totale omkostninger er omkostninger til sygehusindlæggelser.

### 5.2.3 Regressionsanalyse af omkostninger

Tabel 5.3 viser resultaterne fra en regression (Ordinary Least Square) af de totale omkostninger på alle patienter. Der er således ikke skelnet mellem interventions- og kontrolgruppe. Det fremgår, at alder og antallet af ambulante besøg (her betragtes ambulante besøg og hjemmebesøg som det samme) har betydning for de totale omkostninger. Jo ældre patienten er, desto mindre koster patienten. Når patientens alder stiger med et år, falder de totale omkostninger med ca. 3.500 kr. For hvert ekstra ambulante besøg eller hjemmebesøg patienten forbruger, stiger de totale omkostninger med ca. 5.800 kr. Hvis patienten dør i den seks måneders periode eller er mand, er der en tendens til at omkostningerne påvirkes i opadgående retning. Dog er hverken variabelen død eller mand statistisk signifikante.

**Tabel 5.3 Omkostninger (samlet for alle patienter)**

Variable	Koeff	Std.afv.	p-værdi	95 % konfidensinterval
Konstant	295 289	80 276	0,00	[136 388 – 454 190]
Mand	4 172	19 540	0,83	[-34 506 – 42 851]
Alder	-3 508	1 065	0,00	[-5 617 – -1 399]
Hjemmebesøg/ ambulante besøg	5 803	2 383	0,02	[1 087 – 10 519]
Død	10 123	32 131	0,75	[-53 478 – 73 724]

Det blev ligeledes undersøgt, om de forklarende variable i tabel 5.3 (samt bostatus, som ikke er afrapporteret her) havde nogen betydning for forskellene i de totale omkostninger mellem interventions- og kontrolgruppen. Dette var imidlertid ikke tilfældet.

### 5.2.4 Livskvalitetsstudie

Patienternes livskvalitet blev målt første gang ved inklusionsdatoen og anden gang ca. seks måneder efter. Livskvaliteten blev målt på to måder ved hver måling; et generisk (dvs. ikke sygdomsspecifikt) spørgeskema (EuroQol 5D) samt et sygdomsspecifikt spørgeskema (St. George Respiratory Questionnaire). Ved EuroQol 5D betyder en negativ ændring i livskvaliteten, at livskvaliteten forværres, mens det modsatte gælder for St. George Respiratory Questionnaire.

#### 5.2.4.1 EuroQol

Ved EuroQol, TTO-scoren, jf. tabel 5.4, ses, at forskellen på før- og eftermålingen er negativ for både kontrol- og interventionsgruppen. Det betyder, at patienternes livskvalitet blev forværret fra førmålingen til eftermålingen. Dog er ingen af forskellene signifikante jf. tabel 5.4.

**Tabel 5.4 EuroQol – TTO-score (Time-Trade Off)**

Gruppe	Før			6 måneder			Forskel		
	Mean	N	Std	Mean	N	Std	Mean	N	Std
Intervention	0,58	36	0,19	0,48	36	0,25	-0,10	36	0,22
Kontrol	0,69	11	0,16	0,51	11	0,29	-0,18	11	0,27
P-værdi							0,32		

Note: Der er lavet t-test for ens middelværdi på forskellen.

**Tabel 5.5 EuroQol – Termometer-score**

Gruppe	Før			6 måneder			Forskel		
	Mean	N	Std	Mean	N	Std	Mean	N	Std
Intervention	38,9	40	18,1	41,4	40	19,7	2,5	40	19,7
Kontrol	46,9	14	15,8	55,8	14	19	8,9	14	15,1
P-værdi							0,27		

Note: Der er lavet t-test for ens middelværdi på forskellen.

Ved EuroQol termometer-scoren i tabel 5.5 ses en positiv forskel mellem før- og eftermålingen for kontrol- og interventionsgruppen. Dog er ingen af forskellene mellem de to målinger statistisk signifikante jf. tabel 5.5.

Korrelationen mellem TTO-score og termometerscore er meget svag ved førmålingen (0,45), men blev lidt stærkere ved eftermålingen (0,60) (ikke præsenteret her). Generelt vurderede patienterne selv, at de havde en bedre livskvalitet (termometer-score) end den, der blev målt ved TTO-scoren.

Der blev testet for, om livskvaliteten for de to grupper afveg fra hinanden. Ved EuroQol-målingen var både før- og eftermålingen og forskellen (ændringen) normalfordelte for både TTO-metoden og termometer-metoden. Det betød, at der kunne anvendes en T-test til at afgøre, om resultaterne for de to grupper var signifikant forskellige. Det viste sig imidlertid, at hverken før- og eftermålingen eller forskellen (ændringen) mellem de to målinger var signifikant forskellige for de to grupper. Dette gjaldt både ved TTO-metoden og termometer-metoden.

#### 5.2.4.2 St. George Respiratory Questionnaire

Som det fremgår af tabel 5.6 (*symptoms*), var der for interventionsgruppen en negativ ændring i livskvaliteten målt ved "*symptoms*" fra førmålingen til eftermålingen. Det betyder, at patienterne fra denne gruppe oplevede en forbedring på denne dimension. Patienter i kontrolgruppen oplevede en forværring af livskvaliteten, idet ændringen fra før- til eftermålingen er positiv. Dog er ingen af forskellene statistisk signifikante. Ændringen i livskvaliteten for interventionsgruppen er klinisk relevant, da ændringen var større end fire point.

**Tabel 5.6 SGRQ – Symptoms**

Gruppe	Før			6 måneder			Forskel		
	Mean	N	Std	Mean	N	Std	Mean	N	Std
Intervention	56,7	43	24,4	52,7	43	24,9	-4,1	43	20,7
Kontrol	60,7	16	18,8	63	16	26,2	2,3	16	29,6
P-værdi							0,35		

Note: Der er lavet t-test for ens middelværdi på forskellen.

Tabel 5.7 viser, at både interventions- og kontrolgruppen oplevede en forbedring i livskvaliteten på parameteren ”activity”, idet ændringen er negativ. Dog er forskellen mellem før- og eftermålingen hverken statistisk signifikant eller klinisk relevant for nogen af grupperne.

**Tabel 5.7 SGRQ – Activity**

Gruppe	Før			6 måneder			Forskel		
	Mean	N	Std	Mean	N	Std	Mean	N	Std
Intervention	79.5	43	19.3	76.7	43	16	-2.8	43	29.2
Kontrol	84.1	16	11.9	81.9	16	10.9	-2.2	16	12.3
P-værdi									0,94

Note: Der er lavet t-test for ens middelværdi på forskellen.

Tabel 5.8 viser, at interventionsgruppen oplevede en forværring af livskvaliteten på parameteren ”impacts”, mens kontrolgruppen oplevede en forbedring af livskvaliteten. Igen er forskellen mellem før- og eftermålingen hverken statistisk signifikant eller klinisk relevant for nogen af grupperne.

**Tabel 5.8 SGRQ – Impacts**

Gruppe	Før			6 måneder			Forskel		
	Mean	N	Std	Mean	N	Std	Mean	N	Std
Intervention	55.7	43	19.6	56.8	43	21.7	1.1	43	19.7
Kontrol	58.8	16	15.4	55.6	16	17.3	-3.2	16	18.1
P-værdi									0,45

Note: Der er lavet t-test for ens middelværdi på forskellen.

I tabel 5.9 (den totale) ses en forbedring af livskvaliteten for begge grupper. Forskellene er dog igen hverken statistisk signifikante eller klinisk relevante.

**Tabel 5.9 SGRQ – Total**

Gruppe	Før			6 måneder			Forskel		
	Mean	N	Std	Mean	N	Std	Mean	N	Std
Intervention	63.1	43	15.8	62.2	43	19.4	-0.9	43	18.4
Kontrol	66.8	16	12.7	64.8	16	13.5	-2	16	14.8
P-værdi									0,83

### 5.3 Diskussion af økonomiske konsekvenser og livskvalitet

Det har ikke været muligt at af- eller bekræfte med statistisk signifikans, at opfølgende ithjemmesøg af specialuddannet sygeplejerske medfører et relativt mindre forbrug af indlæggelser eller giver en bedre livskvalitet. Der var dog tale om et mindre observeret forbrug af indlæggelser. Med hensyn til omkostningerne er vores resultater delvist i overensstemmelse med erfaringer fra litteraturen, hvor der i flere studier er rapporteret effekter i form af færre indlæggelser og sengedage for patienter i ordninger med opfølgende ilthjemmesøg<sup>12</sup>. I litteraturen er der mere sparsomme erfaringer mht. effekter på livskvaliteten, idet der oftest har været tale om studier med relativt få patienter, hvorfor det ikke har været muligt at påvise nogen forskelle i hverken den ene eller anden retning. Vores undersøgelse lider af de samme problemer, hvorfor det ikke har været muligt at konkludere med statistisk signifikans, hvorvidt der er nogen forskelle i

<sup>12</sup> Se afsnit 8.1 Litteratur om effekten af opfølgende ilthjemmesøg.

omkostninger eller i livskvaliteten for patienter, der modtager ilthjemmebesøg, i forhold til patienter i ambulans kontrol.

Det observerede mindre forbrug af indlæggelser for patienter i ordninger med opfølgende ilthjemmebesøg indebærer samtidig, at patienter, som modtog ilthjemmebesøg, i gennemsnit koster ca. 12.000 kr. mindre (over en periode på seks måneder) end patienter i ambulans kontrol. Undersøgelsen var imidlertid ikke dimensioneret til at kunne påvise signifikante forskelle, hvorfor de observerede forskelle i antal indlæggelser og totale omkostninger godt kan være interessante. Ligesom i andre lignende studier fandt vi, at langt hovedparten af de totale omkostninger skyldes omkostninger til sygehusindlæggelser. Der er stor variation i, hvad en indlæggelse koster, men gennemsnittet er ca. 92.500 kr. (for alle patienter, som har været indlagt, dvs. inkl. patienter i kontrolgruppen, i alt 69 patienter). Det betyder, at såfremt der rent faktisk kan spares en enkelt indlæggelse ved denne ene eller anden intervention, så er det med stor sandsynlighed noget, der rykker ved de totale omkostninger.

På grund af et relativt lille antal inkluderede patienter i vores undersøgelse var det vanskeligt at opnå tilstrækkelig statistisk styrke til at påvise statistisk signifikante forskelle i forbruget af indlæggelser og totale omkostninger. Årsagen til, at patienter, som modtog opfølgende hjemmebesøg, er billigere end patienter i kontrolgruppen skyldes, at der var to patienter, som var såkaldte "outliers" i kontrolgruppen, dvs. ekstremt dyre pga. flere og lange indlæggelser, mens der kun var én outlier i interventionsgruppen. Dette forhold var nok til at rykke resultaterne således, at patienter i interventionsgruppen bliver billigere, men samtidig var det også en årsag til, at resultatet ikke blev statistisk signifikant. Ses der således bort fra disse tre patienter (en i interventionsgruppen og to i kontrolgruppen) viste analyser, at patienter i interventionsgruppen var dyrere end patienter i kontrolgruppen, men dog ikke statistisk signifikant.

Det er således et væsentligt problem for undersøgelsens resultater, at der ikke blev inkluderet flere patienter. Det vides ikke, hvor stor en del af dette problem som skyldes, at patienterne ikke ønskede at deltage, eller at iltsygeplejerskerne ikke fik inkluderet alle relevante patienter. Patienterne blev inviteret til at deltage i undersøgelsen via et introduktionsbrev udsendt af iltsygeplejerskerne. På grund af livskvalitetsmålingerne var vi nødt til at have kontakt til patienterne. Såfremt vi ikke havde været afhængige af den direkte kontakt til patienterne, kunne vi have gennemført omkostningsanalysen som en retrospektiv analyse, hvor vi med klinisk ekspertise kunne have identificeret patienter og startdato for permanent ilt og ilthjemmebesøg, eller ambulans besøg i de pågældende ordninger. På den måde ville det med stor sandsynlighed have været muligt at inkludere flere patienter. Det vides dog ikke, hvorvidt vi kunne have inkluderet et tilstrækkeligt stort antal patienter.

Ved sammenligning af de ambulante omkostninger (hjemmebesøg og ambulante besøg) fremgik, at patienter i interventionsgruppen kostede ca. 1.900 kr. mere end patienter i kontrolgruppen (jf. tabel 5.2). Denne forskel svarer ca. til, hvad en liggende transport koster for de patienter, som har brug for dette for at kunne komme ind til en ambulans kontrol. Det kan derfor diskuteres, om et tilbud om ilthjemmebesøg i et økonomisk snævert perspektiv (dvs. uden at inddrage indlæggelserne) svarer til omkostningerne for en almindelig ambulans kontrol, når der er tale om særligt tunge patienter, dvs. patienter, som kræver liggende transport.

Livskvalitetsmålingerne viste lidt blandede resultater, men fælles for dem var, at der ikke var tale om statistisk signifikante resultater, men i nogle tilfælde om klinisk rele-

vante forskelle. Det er derfor ikke muligt at konkludere, at der er opnået en relativt bedre (eller værre) udvikling i livskvaliteten for patienter i interventionsgruppen i forhold til i kontrolgruppen. Ligesom ved omkostningsanalysen gælder, at livskvalitetsstudiet ikke var dimensioneret til at kunne påvise statistisk signifikante forskelle. For det sygdomsspecifikke mål ses der imidlertid en klinisk relevant ændring i livskvaliteten på Gentofte, Skive og Hvidovre i form af en forbedring fra før- til eftermålingen. I litteraturen er der fundet eksempler på, at livskvaliteten forbedres ved opfølgende ilt-hjemmebesøg<sup>13</sup>. Der er dog tale om mindre studier, hvor det ikke har været muligt at påvise statistisk signifikante forskelle. Derudover har der også været eksempler på kvalitative studier, der ved interviews har konkluderet, at der var tale om en bedre livskvalitet<sup>14</sup>.

Alle patienter på alle sygehuse, uanset om de var i interventions- eller kontrolgruppen, oplevede en forværring af livskvaliteten målt ved EuroQol. Ved patienternes egen (direkte) vurdering (EuroQol termometer-scoren) skete der imidlertid en positiv udvikling i livskvaliteten på alle sygehuse (med undtagelse af Gentofte). Målt ved det sygdomsspecifikke mål (SGRQ) var det generelle billede, at der på Gentofte, Skive og Hvidovre kunne måles en klinisk relevant forbedring af patienternes livskvalitet på de fleste dimensioner.

Det kan diskuteres, hvorvidt de seks måneder og i gennemsnit 2,6 hjemmebesøg er tilstrækkeligt til at kunne måle en effekt ved diverse livskvalitetsmål. Det faktum, at vi ikke har kunnet måle en signifikant ændring eller forskel i forhold til patienter i ambulante kontrol, betyder ikke, at der ikke er nogen effekt. Spørgsmålet er, om livskvalitetsinstrumenterne er fine eller følsomme nok til at opfange de effekter, som der måske er. Ifølge patientanalysen er patienterne glade for ordningen, men der er ikke tale om, at det har en afgørende betydning for deres dagligdag. Måske er det de helt tunge patienter, dvs. dem der kræver en liggende transport, som har den største synlige effekt. Der peges således i den teknologiske delanalyse på, at det netop er de transporttunge patienter, som udebliver fra det ambulante besøg. Spørgsmålet er også, om de pårørende oplever ordningen som et bedre alternativ, idet de mere naturligt bliver involveret. Dette er ikke noget, som denne rapport behandler.

Det kan diskuteres, hvorvidt det er rimeligt at betragte patienter fra de tre interventionsordninger som en gruppe af patienter (interventionsgruppen). De tre ordninger med ilt-hjemmebesøg er i princippet baseret på den samme teknologi (opfølgende ilt-hjemmebesøg), men i realiteten kan det diskuteres, hvorvidt der er tale om forskellige interventioner, jf. den organisatoriske delanalyse i kapitel 6. Bl.a. afviger antallet af planlagte hjemmebesøg, hvilket jf. regressionsanalyserne faktisk har en betydning for de totale omkostninger, men dog ikke for forskellene i omkostninger mellem ordningerne. Oprindeligt var det også et formål at undersøge, hvorvidt der var tale om forskelle i patient case-mix mellem de enkelte ordninger med ilt-hjemmebesøg, som havde betydning for hhv. omkostningerne og/eller livskvaliteten. Det viste sig imidlertid, at der ikke var tilstrækkelig variation i disse variable (alder, køn og bostatus) mellem ordningerne til, at disse faktorer havde betydning for forskelle i omkostninger og livskvalitet mellem de enkelte afdelinger.

Der blev i studiet ikke taget højde for, hvornår på året patienterne blev inkluderet, og vi ved ikke, om dette ville have haft nogen betydning for resultaterne i indeværende analyse.

13 Se afsnit 8.1. Litteratur om effekten af opfølgende ilt-hjemmebesøg.

14 Se afsnit 8.1. Litteratur om effekten af opfølgende ilt-hjemmebesøg.

## 6 Hvordan udvikles den organisatoriske praksis?

Formålet med dette kapitel er at belyse, hvordan organiseringen af ilthjemmesygepleje udviklede sig i tre udvalgte eksempler med opfølgende ilthjemmebesøg. Hensigten er at belyse, hvordan en idé om en fremskudt indsats får forskellig form, når den anvendes af iltsygeplejerskerne selv og deres ledelser. Hensigten er videre at identificere tendenser i udviklingen med hensyn til ilthjemmesygeplejens organisering og funktion.

### 6.1 Analytisk ramme for organisering af teknologien

Monitorering og regulering af ilt i hjemmet er ikke en teknologi, der kan defineres entydigt, men et fænomen, der er dynamisk og skabes gennem den organisatoriske praksis (40).

Med formålet in mente affødes følgende overordnede spørgsmål, der skal forsøges besvaret gennem den organisatoriske del af den medicinske teknologivurdering:

- Hvordan tolker aktørerne teknologien ind i praksis gennem tolkning af patienternes behov og tolkning af den eksisterende praksis?

Spørgsmålet om, *hvordan ordningerne er organiseret*, indebærer først og fremmest en beskrivelse af de tre ordningers baggrund, udvikling og nuværende form.

#### 6.1.1 Analysefelt: Specialiserede udgående tilbud

Udviklingen af specialiserede udgående tilbud til KOL-patienterne kan ses som et udtryk for en organisatorisk standard, som til lejligheden kan kaldes: ”Den fremskudte indsats”. Standarden realiseres i lokale organisatoriske reformer (41) som en mere eller mindre konkretiseret udviklingsidé. Der er tale om en normativ spredning af en ”organisatorisk tendens” eller idé til et specifikt felt, hvor feltet primært kan defineres som sundhedsvæsenet og evt. sekundært som specialet lungemedicin eller lignende. Ideen optages i en organisation, hvis de relevante aktører tolker ideen som en mulig løsning på et problem inden for et afgrænset område. Området kan i denne sammenhæng defineres som et klinisk område, som feltet for iltbehandling af kronisk syge patientgrupper.

Da organisatoriske standarder netop skal ses som udviklingsideer, skal der foregå en tolkning af idé og praksis i en organisation, for at den kan finde anvendelse. Eksistensen af en organisatorisk standard (eller tendens) garanterer derfor langt fra, at den implementeres eller følges i relevante organisationer (41). Set i dette perspektiv er ”den fremskudte indsats” ikke noget naturgivent udviklingstræk i monitoreringen og reguleringen af iltforbruget hos KOL-patienter. I stedet er det en idé, som kan optages og bruges af de relevante sygehusafdelinger og -ambulatorier ud fra en opfattelse af, at de er stødt på en relevant løsning, der bevæger sig inden for de normer, der gælder for god klinisk praksis.

Indholdet i arbejdet i den fremskudte indsats spænder fra hjemmebesøg hos alvorligt syge mennesker til varetagelse af samarbejdsrelationer til primærkommuner, praktiserende læger og ikke mindst sygehusafdelinger. Dette medfører, at der løbende vil blive stillet ændrede krav til medarbejdernes kvalifikationer og kompetencer, og dette vil sammen med udviklingen og kompleksiteten af arbejds- og samarbejdsrelationer være

væsentlige elementer i analysen af organiseringens udvikling. Endvidere må det holdes for øje, at den organisatoriske ændring, som en fremskudt indsats indebærer, implicerer revision eller udvikling af en række praktiske forhold, såvel som selve indholdet i det tilbud patienterne modtager. Disse forhold vil derfor også være genstand for analyse. Sidst vil der blive set nærmere på en præmis, som for så vidt ligger til grund for alle de andre, nemlig normativ forankring af ændringerne, idet det forudsættes, at denne er nødvendig, når en aktivitet/en praksis rykkes fra sygehuset til patienternes hjem.

## 6.2 Praktiske forhold i ordningerne

I forbindelse med fremskudte indsatser til forskellige patientgrupper, vil der være en række organisatoriske forhold af praktisk karakter, som skal løses. I relation til de tre ordninger, har vi valgt at fremhæve tre områder: Iltsygeplejerskernes transport mellem patienterne, da denne opgave er løst forskelligt de tre steder; patienternes mulighed for kontakt til iltsygeplejerskerne, fordi det fremstår som en meget betydningsfuld faktor for patienterne og endelig; iltsygeplejerskernes brug af skriftligt informationsmateriale til patienterne, da dette kan udgøre en væsentlig informationskanal mellem iltsygeplejerske, patient og samarbejdspartnere i øvrigt.

### 6.2.1 Transport

De tre ordninger har valgt hver deres måde at håndtere iltsygeplejerskernes transport på. I Gentofte benytter de to iltsygeplejersker taxaer, i Skive bruger iltsygeplejersken sin egen bil, og i Århus har de to iltsygeplejersker en leaset bil.

De tre måder har hver deres fordele og ulemper. Eftersom iltsygeplejerskerne i Gentofte kun fungerer som iltsygeplejersker en dag om ugen, er der kun udgifter til befordring netop disse dage (hvorimod en leaset bil er ressourcekrævende alle dage). På den anden side betyder brugen af taxaer, at iltsygeplejerskerne kun kan medbringe det udstyr, de selv kan bære, og at der i nogle tilfælde kan formodes at være unødvendig ventetid. Iltsygeplejersken i Skive, som benytter sin private bil, har den fordel, at hun kan køre direkte til og fra arbejde (i de private hjem) uden nødvendigvis at skulle møde ind på Skive Sygehus, hvilket er tidsbesparende. Iltsygeplejerskerne i Århus' leasede bil virker umiddelbart meget praktisk. Bilerne er således indrettet til det aktuelle formål med aflåst boks til journaler, køleboks etc. At bilerne ikke bruges til andre formål betyder også, at udstyret kan blive i bilerne. Til gengæld må det formodes at være omkostnings- tungt at have to leasede biler.

### 6.2.2 Mulighed for telefonisk kontakt

De tre ordninger, der her undersøges, indeholder alle muligheder for, at patienterne telefonisk kan kontakte iltsygeplejerskerne. Ingen af ordningerne har en afgrænset telefонтid, hvilket kan gøre det vanskeligt for iltsygeplejerskerne at prioritere deres tid, da patienterne kan ringe, når behovet opstår. Dog viser en tidligere omtalt DSI-rapport om KOL, at de fleste patienter mener, at det er af stor betydning at have telefonisk kontakt (3), og mere end halvdelen vurderer det af stor betydning at blive ringet op af projektsygeplejersken. Dette underbygges af oplevelsen af, at det er en god service for patienterne, at de når som helst (inden for normal arbejdstid) kan kontakte iltsygeplejerskerne. Det er tilsyneladende meget forskelligt, hvor meget patienterne bruger denne service, men iltsygeplejerskerne i Gentofte oplever ikke, at patienterne ringer unød- vendigt, idet de ved i hvilken grad, de kan benytte iltsygeplejerskerne. Dog skal det næv- nes, at iltsygeplejerskerne i Gentofte benytter deres private mobiltelefon, hvilket blev oplevet som utilfredsstillende for de ansatte i ordningen.

### 6.2.3 Skriftligt informationsmateriale

Iltsygeplejersken ved Skive Sygehus har udarbejdet en lille pjece til uddeling blandt patienterne. Som det bliver påpeget af sygeplejerskerne selv, er det tidskrævende at udarbejde sit eget materiale, hvorfor nogle mente, at man kunne overveje at dele informationen mellem iltsygeplejerskerne som en del af en løbende vidensdeling. I en rapport udarbejdet på DSI indgik udarbejdelse, brug og udlevering af skriftligt materiale til patienterne i det samlede udviklingsprojekt (3). Det viser sig, at det skriftlige materiale fungerede som forlænget arm for projektsygeplejersken (42). Dog pointeres, at patienterne vurderer udbyttet af det skriftlige materiale forskelligt, og at flere påpeger, at det ikke kan erstatte projektsygeplejerskens indsats (42).

### 6.2.4 Ordningens placering på afdelingerne

Iltsygeplejerskernes plads er naturligt placeret i forbindelse med lungeambulatoriet, idet funktionen er at supplere og erstatte ambulante ydelser. Dette kan imidlertid ændres, hvis funktionerne udvides eller ændres. Ordningens hjemsted har i Århus været flyttet rundt, hvilket har afdækket både fordele og ulemper i forhold til at være forankret på sengeafdelingen frem for i ambulatoriet og dagafsnittet, som det tidligere var tilfældet. Det blev fremhævet som en væsentlig fordel at være orienteret og have kontakt, hvis nogle af deres patienter blev indlagt på afdelingen. Det samme er tilfældet med følge-hjem-funktionen, idet patienterne har mødt lungedistriktssygeplejerskerne på afdelingen. I forhold til iltkontrol<sup>15</sup> anses det som en ulempe, at lungedistriktssygeplejerskerne ikke er i ambulatoriet, og at de først møder patienterne ude i hjemmet. Den optimale placering ser ud til i høj grad at være funktionsbestemt, hvilket synes at være baggrunden for ledelsesbeslutningerne om ordningernes organisatoriske placering, hvilket uddybes yderligere under ledelsesafsnittet.

## 6.3 Ordningernes omfang

Et væsentligt og vanskeligt spørgsmål er, hvor grænserne for fremskudte indsatser skal gå. Holdningerne går fra, at fremskudte indsatser i sig selv er en forfejlet løsning af de udfordringer, sundhedsvæsenet står over for, til at fremskudte indsatser bør udvides til at inkludere langt flere patientgrupper end tilfældet er i dag. Holdningerne afspejler naturligvis personlige oplevelser hos bl.a. praktiserende læger, men også forskellige lokale forhold såsom geografiske eller strukturelle forhold er af væsentlig betydning.

Nedenstående afsnit vil kunne læses i forlængelse af sådanne diskussioner og vil indeholde eksempler hentet fra litteraturen på forskellige organiseringsformer. Først vil det blive diskuteret, hvad ordninger med iltsygeplejersker kan indeholde af tilbud. Dernæst hvor ofte og hvilke patienter, der bør have besøg. Sidst diskuteres to mere radikale punkter: Muligheden for udvidelse af ordningerne med henholdsvis følge-hjem-funktioner<sup>15</sup> og forskellige rehabiliteringstilbud.

### 6.3.1 Indhold af tilbud

Nedenfor er indholdet i de forskellige studiers interventioner beskrevet. Der er kun medtaget eksempler fra studier, hvor interventionen er rettet mod patienter, hvor sygdommen er i en stabil fase. Således er studier af hjemmebehandling til patienter med akut eksacerbation<sup>15</sup> ikke medtaget. Tilbud til denne patientgruppe kan have samme karakteristika som de nedenstående, men vil formentlig fokusere mere på behandling og mindre på undervisning og forebyggelse. Eksemplerne på omfanget af ordningerne er:

- Besøg, hvor der fokuseres på sygepleje, lungeterapi, socialrådgivning, fysisk- og beskæftigelsesterapi, diætvejledning, besøg af frivillige (43)

15 Patienter, som kommer til kontrol i ambulatoriet første gang efter, at de er blevet sat i iltbehandling, inden lungedistriktssygeplejerskerne tager over.

16 Følge-hjem-funktioner i denne analyse skal forstås som den opgave, specialsygeplejerskerne varetager, når de følger patienten fra sygehus til eget hjem, og i den anledning sørger for, at patientens hjem tilpasses patientens behov.

17 En pludselig forværring af sygdommen



- Motivation og/eller intervention i relation til ernæring, tobak, alkohol, fysisk aktivitet, psykiske problemer, patientuddannelse og medicinsk optimering (44)
- Uddannelse og støtte med fokus på sundhed snarere end sygdom. Identifikation af patienternes problemer i hverdagen og målsætning om patienternes øgede uafhængighed (45)
- Fysisk eksamination, funktionsstatus (spirometri etc.), tjek af medicinbrug, fremtidsperspektiver for patienterne, information om sygdommen, behandlingsstrategier, betydningen af den specifikke behandling og kontrol af udstyr (37)
- Undervisning af patient og pårørende, monitorering af behandlingskompliance og optimering af behandling ved at sikre korrekt medicinbrug, monitorering af spirometriresultater og andre symptomer for at undgå eksacerbationer, og endelig fungerende sygeplejersken som bindeled mellem primær og sekundær sektor (46)
- Sygeplejersken diskuterer med praktiserende læge patientens behov for madudbringning, hjemmepleje, iltbehandling og hjælpemidler. Efter en sådan indledende evaluering består efterfølgende besøg af måling af spirometri og oximetri<sup>18</sup>, undervisning, vejledning i brug af medicin og støtte rettet mod patientkompliance og fysisk træning. Sygeplejersken forsøger desuden at identificere eksacerbationer i opløbet, og der gives tilbud om rygeafvænnning (47).

De tre ordninger præsenteret i denne rapport har ikke det samme omfang som i de refererede eksempler. Dog er der næppe tvivl om, at der skabes en eller to centrale personer, hvilket skaber fokus på denne patientgruppes behov og ønsker. Iltsygeplejerskerne kan således komme til at fungere som "iltsjæle" for patienterne og være med til at opbygge og udvide det tilbud, patienterne får. Således har eksempelvis iltsygeplejersken i Skive været medvirkende til oprettelsen af en KOL-skole, oprettelse af en stilling som KOL-sygeplejerske, sommerudflugt for patientgruppen, og at de har mulighed for rehabilitering.

### 6.3.2 Hjemmebesøg

Et af de organisatoriske elementer, hvor der synes at være stor forskel tilbuddene imellem, er frekvensen af hjemmebesøg. Frekvensen af hjemmebesøg til iltbrugere er undersøgt i et amerikansk studie (22). 24 iltbrugere modtog besøg, hvor der blev foretaget patientevaluering hver anden måned, 26 hvor det var hver sjette måned. Efter et år blev de to grupper sammenlignet, og der viste sig ingen signifikante forskelle på kliniske resultater eller økonomi. Det konkluderes derfor, at det umiddelbart er tilstrækkeligt med besøg hver sjette måned. Dog må det pointeres, at populationen var meget lille, og at patientkompliance ikke blev evalueret<sup>19</sup>.

I Gentofte modtager patienterne besøg tre måneder efter udskrivelse, herefter hver sjette måned. I Skive får patienterne besøg hver 3.-4. måned, og i Århus hver tredje måned. De lægger dog alle steder vægt på, at patienterne kan få besøg efter behov.

### 6.3.3 Valget af patienter

Litteraturen afspejler mange forskellige måder at foretage patientselektion på. Den væsentligste faktor synes at være sygdommens sværhedsgrad. Således er nogle tiltag målrettet patienter med mild til moderat KOL, nogle er målrettet patienter med svær KOL, mens andre er rettet mod iltbrugere alene. I rapporten udarbejdet ved DSI pointeres, at ikke kun patienter i hjemmeiltbehandling skal have hjemmebesøg, da sværere KOL-patienter har samme behov for støtte (3).

<sup>18</sup> Iltmætning.

<sup>19</sup> Man kunne således forestille sig, at jo oftere patienter blev fulgt op, jo bedre compliance ville der være i forhold til behandlingen.

Men udover sygdommens sværhedsgrad (3, 22, 37, 46-48) er en lang række faktorer afgørende for patientsektionen, hvoraf nogle er oplistet nedenfor<sup>20</sup>:

- Patientens sygdom må ikke være kompliceret af andre sygdomme og patientens alder (22, 46-50)
- Patientens ønske om at modtage behandling i hjemmet (37, 38, 51)
- Bopælens beskaffenhed og beliggenhed, og i hvor høj grad patienten er bundet til hjemmet (37, 38, 48)
- Hvorvidt patienten tidligere har været indlagt på grund af KOL, og pårørendes mulighed for at hjælpe til i hjemmet (37, 52)
- Hvorvidt patienten modtager hjemmehjælp (50).

Der er således mange faktorer, som kan indgå i patientsektionen – en selektion, der efterfølgende vil have betydning for organiseringen af et givent tilbud. I Skive viser det sig endda, at iltbehandling er mere afgørende end patienternes diagnose. Således er 41 % af patienterne ikke KOL-patienter, men har andre diagnoser som behandles med ilt (93). Men også i Gentofte og Århus kommer iltsygeplejerskerne ud til patienter med andre diagnoser end KOL. Den vigtigste faktor er således, at patienterne er i iltbehandling.

#### 6.3.4 Følge-hjem-funktion

Forskellige typer af tilbud om hjemmebesøg kan samlet set betragtes som forsøg på at optimere den behandling, KOL-patienterne modtager. Hjemmebesøgene har således flere steder som eksplicit mål, at være med til at forebygge indlæggelser, eftersom KOL-patienter i udgangspunktet er en patientgruppe med hyppige indlæggelser. Disse tiltag betegnes ofte som en følge-hjem-funktion eller som assisteret udskrivelse af KOL-patienter indlagt med eksacerbation. I Ringbæk et al. (53) beskrives således tre organiseringsformer: 1) En hjemmebehandlingsenhed, uafhængig af forudgående sygehusindlæggelse, hvortil patienter henvises fra primærsektoren og/eller sekundærsektoren, 2) hjemmebehandling efter kortvarig evaluering på skadestue eller akut modtageafdeling og 3) hjemmebehandling som en måde at afkorte et indlæggelsesforløb med nogle dage på. Karakteristisk for følge-hjem-funktioner er således ikke, at patienterne nødvendigvis er eller har været indlagt. Derimod er det karakteristisk, at KOL-patienter, som tilbydes følge-hjem-funktioner, har eksacerbation, i modsætning til de KOL-patienter, iltsygeplejerskerne normalt besøger, hvis sygdom er i en stabil fase. Disse karakteristika kan betragtes som mulige udvidelser af de ordninger, som er i fokus i denne MTV. Således ligger det lige for, at man søger at forkorte indlæggelser samtidig med, at man søger at undgå dem, og at tilbuddet ikke kun gælder stabile patienter, men også patienter med eksacerbationer. Derfor vil følge-hjem-funktionen her blive introduceret kort. Først vil nogle internationale erfaringer blive præsenteret, hvorefter følge-hjem-funktionen i Århus vil blive beskrevet. Af de tre ordninger, der her er i fokus, har både Århus og Skive et følge-hjem-tilbud.

##### 6.3.4.1 Internationale erfaringer med følge-hjem-funktion

I en artikel fra 2004 medtager Ram et al. resultater fra syv randomiserede kontrollerede studier af tilbud om ”hospital i hjemmet” til KOL-patienter med akut eksacerbation, der ellers ville være indlagt (54). Det konkluderes, at antal genindlæggelser og dødelighed ikke ændres signifikant ved tilbud om behandling i hjemmet. Til gengæld er sådanne tilbud økonomisk hensigtsmæssige og frigør sengepladser på hospitalet. Murphy et al. beskriver en ordning fra Irland, hvor en selekteret gruppe (35 %) af KOL-patienter indlagt med eksacerbation udskrives inden for 72 timer (55). Resultatet var ifølge undersøgelsen, at tidlig udskrivelse af denne patientgruppe er et sikkert og

20 Kriterier opsat for patientsektion i forsøg/undersøgelser er ikke nødvendigvis overensstemmende med kriterier, som kan anbefales i almindelig praksis. Fx er informeret samtykke et krav ved forsøg, men ikke nødvendigvis i almindelig praksis.

effektivt alternativ til indlæggelse. Ordningen reducerede patientgruppens indlæggelsesdage fra 8,06 til 2,6. Burton beskriver udviklingen af *Leicester's Respiratory Early Discharge Scheme*, hvor en selekteret gruppe af KOL-patienter indlagt med eksacerbation kan blive udskrevet tidligt (56). Tilbuddet er ikke systematisk undersøgt, men det vurderes, at det forkorter indlæggelsestiden for patienterne, og at de generelt er glade for at blive behandlet i hjemmet. Cotton et al.'s undersøgelse er særlig relevant, eftersom sundhedsvæsenet i Skotland ligner det danske (49). Det konkluderes, at en selekteret gruppe af KOL-patienter med akut eksacerbation kan udskrives tidligere, hvis der er mulighed for støtte fra lungesygeplejerske i hjemmet. Hertil kan tilføjes et lignende kontrolleret studie foretaget samme sted med data fra 1993-1997, der dog ikke var randomiseret (57). Det vurderes, at mange patienter med eksacerbation kan modtage og ønsker behandling i hjemmet.

Det samlede indtryk er, at der p.t. er gode udenlandske erfaringer med assisteret udskrivelse af KOL-patienter (indlagt) med eksacerbation, ligesom der anbefales rapportering fra H:S.

#### 6.3.4.2 Erfaringer fra Skive og Århus med følge-hjem-funktion

Skive Sygehus har fra 2003 udvidet deres funktion med et følge-hjem-tilbud. Tilbuddet består i, at KOL-patienter indlagt med eksacerbation efter udskrivelse følges intensivt op i hjemmet af iltsygeplejerske med 1-3 besøg inden for 14 dage. Patienter, som kommer akut ind med eksacerbation, bliver vurderet i et døgn tid i det medicinske visitationsafsnit. Herefter er iltsygeplejerskerne med til at vurdere, om patienten kan udskrives på baggrund af deres tilbud om følge-hjem-ordningen. Ordningen er således også indført for at reducere indlæggelsestiden for patientgruppen. I Århus har udvidelsen af iltsygeplejerskernes tilbud med en følge-hjem-funktion betydet reorganisering af deres arbejde. Således er de nu ikke længere tilknyttet lungeambulatoriet, men derimod det medicinske visitationsafsnit, altså dagafsnittet og sengeafdelingen. Denne organisatoriske reorganisering opleves af iltsygeplejerskerne som en klar fordel i forhold til følge-hjem-funktionen, fordi de herved har mulighed for at følge patienterne fra første indlæggelsesdag.

#### 6.3.4.3 Sammenfatning om følge-hjem-funktionen

Alt i alt kan det konkluderes, at det synes at være en konstruktiv udvidelse af iltsygeplejerskernes funktion at tilføje en form for følge-hjem-funktion. Erfaringer fra udlandet tyder således på, at følge-hjem-funktioner til KOL-patienter, som er indlagt med eksacerbation, kan være med til at reducere deres indlæggelsestid og måske også være med til, at indlæggelser undgås. Dette er dog ikke undersøgt nærmere i de danske ordninger. At etablere følge-hjem-funktioner vil dog ofte betyde, at iltsygeplejerskernes arbejde skal reorganiseres, da nogle funktioner nødvendigvis, at de har deres gang på sengeafdelingerne. Til trods for udfordringen giver det også gevinster for både iltsygeplejersker og patienter, da det bliver muligt at give patienterne et mere sammenhængende forløb i relation til antal kontakter med sundhedspersonale.

#### 6.3.5 Rehabilitering

I nogle tilfælde er tilbud om rehabilitering knyttet til sundhedspersonale med udgående funktion, hvor rehabiliteringen foregår i hjemmet (58-61) – altså den samme type af tilbud, som vi her undersøger. Området er derfor medtaget som et perifert tiltag eller muligt supplement til iltsygeplejerskernes tilbud.

To metaanalyser konkluderer, at det er vigtigt, at KOL-patienter modtager rehabilitering (62, 63), og der synes da også at være solid dokumentation for, at rehabilitering er

et godt tilbud for patienter og for en reduktion af de økonomiske omkostninger ved KOL (64-73).

I dansk sammenhæng er rehabilitering af KOL-patienter også kommet stærkt på dagsordenen (74-76). En tværfaglig gruppes arbejde skulle danne fundament for indførelse af lungerehabilitering på danske sygehuse. Gruppens rapport fra 2003<sup>21</sup> fremhæver, at målet med rehabiliteringen bør være at mindske åndenød og øge den fysiske præstationssevne, nedsætte sygeligheden og bedre livskvaliteten (77, 78). Lungerehabilitering bør omfatte rygeafvænning, ernæringsterapi, medicinsk behandling, undervisning i KOL og copingstrategier, fysisk træning, psykoterapi og psykosocial støtte. Hermed forudsættes det, at lungerehabilitering tilbydes af et tværfagligt team. Det anbefales, at der bør tages udgangspunkt i den enkelte patients tilstand, hvilket kan foretages af en kontaktsygeplejerske i lungeambulatoriet eller specialsygeplejerske med udgående funktion i nærmiljøet (79). Det sidste er særlig relevant til patienter med svær KOL, der er i iltbehandling, da de ofte vil være for dårlige til at modtage standardrehabiliteringsprogrammer (38). En alternativ mulighed kunne være at udbygge tilbuddet med rehabilitering i hjemmet (58).

#### 6.3.5.1 Alternativt tilbud om rehabilitering – et eksempel fra Århus

Som et eksempel på, at der kan eksistere og etableres sideløbende tilbud, pegede en af de praktiserende læger fra Århus på, at der i januar 2004 blev oprettet træningstilbud til lungepatienter rundt omkring på fysioterapiklinikkerne i byen, der mindede om de rehabiliteringskurser, som lungemedicinsk afdeling netop havde iværksat. Det var et samarbejde mellem privatpraktiserende fysioterapeuter og praktiserende læger. Der var blevet samlet nogle hold, som lavede fysisk træning og underviste patienterne i ernæring og sygdomsforståelse. Patienterne skulle selv betale, men de fleste fik tilskud fra det offentlige, så egenbetalingen var meget lille.

## 6.4 Samarbejdsparter

I beskrivelsen af forholdet til samarbejdsparter er der medtaget samarbejdsparter såvel på som udenfor sygehuset. Iltsygeplejerskerne har potentielt en stor og kompleks sammensat samarbejdsflade på lungemedicinsk afdeling og specialafdelinger samt i den primære sundhedssektors forskellige dele og i socialektoren.

### 6.4.1 Komplexitet i samarbejdsrelationerne

Det er relevant at pege på den store kompleksitet og den komplekse sammensætning af interessenter og aktører i de forskellige ordninger. Forholder man sig til de formelle organisatoriske relationer fremstår et billede, der i sig selv er meget sammensat, og dette billede vil blive endnu mere kompliceret, hvis blot et minimum af de løse og mere faste relationer og koblinger, der kan tænkes at optræde i denne sammenhæng, skulle repræsenteres.

I den selvstændige og afgrænsede funktion, iltsygeplejerskerne udfylder, indgår de i et stort netværk af forskellige sundhedsprofessionelle omkring patienterne. Disse personer indgår på forskellige niveauer som iltsygeplejerskernes samarbejdspartnere. Internt kan der være tale om andre sygeplejersker og andre ansatte i ambulatoriet eller på sengeafdelingen så som læger, overlæger, ledelse og sekretærer. Som eksterne samarbejdspartnere kan nævnes praktiserende læger, hjemmesygeplejersker, iltleverandøren, patientforeninger som fx Astma-Allergi Forbundet og Lungeforeningen. I dataindsamlingen har vi dog valgt at fokusere på den lokale ledelse af ordningerne med ilthjemmesygepleje samt overlæger som interne samarbejdspartnere, mens vi har valgt praktiserende læger

21 Den tværfaglige arbejdsgruppe "KOL – Kronisk Obstruktiv Lungesygdom" under Netværk for forebyggende sygehuse udgav i 2003 Rehabilitering af Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. Fakta, definitioner og anbefalinger, der byggede på en række delrapporter.

og hjemmesygeplejerskerne som centrale eksempler på eksterne samarbejdspartnere. I det følgende vil først de interne samarbejdspartnere og dernæst de eksterne blive beskrevet.

## 6.4.2 Ledelse

### 6.4.2.1 *Ordningernes autonomi*

Iltsygeplejerskerne er i alle tre ordninger placeret relativt autonomt i forhold til afdelingsledelsen, da de i stort omfang selv styrer tilrettelæggelsen af deres arbejdsdag og indholdet i kontakten til patienterne. Det er generelt opfattelsen blandt de interviewede ledere, at der er gode erfaringer med varetagelsen af denne autonome stilling, både i forhold til den øvrige afdeling inkl. ambulatorium og i forhold til patienter og øvrige samarbejdsparter.

Der blev videre peget på, at det selvstændige ansvar medfører, at iltsygeplejerskerne selv foretager skøn over, hvordan de prioriterer deres tid mellem patienterne. De får et større medansvar for afdelingens økonomi end det, der gælder for afdelingens medarbejdere generelt, da forbruget af ilt og sengedage forventes begrænset gennem deres arbejdsindsats. Den selvstændige status giver sig også udtryk i, at der er etableret forskellige ordninger, hvor iltsygeplejerskerne kan kontakte en tilknyttet overlæge i tvivlstilfælde, og at der tales om en egentlig supervision eller audit af iltsygeplejersken for at fastholde og udvikle den faglige kompetence. At autonomien er stigende, ses også af, at der i et tilfælde var tale om, at iltsygeplejersken, ved en ordnings etablering, blev rådgivet af en læge i forbindelse med diktering til journalen, men at iltsygeplejersken derefter dikterede til journalen selvstændigt.

Der er valgt forskellige placeringer af ordningerne internt på afdelingerne, hhv. på ambulatorium og på sengeafsnit, og i ét af tilfældene har tilknytningen ændret sig løbende som følge af afdelingens og ordningens egen udvikling, som fx udvidelse med følge-hjem-ordning. Placeringen afspejler funktionen, og det fremgår af ledelsesinterviewene, at placeringen er sket som følge af bevidste ledelsesbeslutninger om, hvor det er mest hensigtsmæssigt at have korte kommunikationsveje og sammenfald af patienter. Der er opmærksomhed på, at det kan være forbundet med store fordele, at iltsygeplejerskerne har god kommunikation til såvel plejepersonalet i ambulatorier og på sengeafdelinger som til lægerne, og det ses som en vigtig ledelsesopgave at støtte kommunikationen mellem iltsygeplejersker og det stationære personale.

På undersøgelsestidspunktet var der ønsker fra flere ledelsespersoner om udbygning af ordninger til hhv. at varetage flere funktioner og/eller et bredere udsnit af patientgrupper.

### 6.4.2.2 *Det tværfaglige samarbejde internt*

At samarbejdet til de forskellige dele af afdelingen er væsentligt, afspejles i et udsagn fra en afdelingssygeplejerske om, at der var en kløft i samarbejdet mellem iltsygeplejerskerne og personalet på sengeafdelingen, og at dette betød, at de ikke udnyttede hinandens kompetencer optimalt. At dette samarbejde er vigtigt, understreges i et udsagn fra en anden afdelingssygeplejerske om det positive udbytte af, at iltsygeplejerskerne i flere omgange havde oplært plejepersonalet på lungemedicinsk afdeling, inden en patient blev udskrevet til hjemmet. Derudover tilbød de plejepersonalet undervisning både på afdelingen i grupper og i patientens hjem. I de ordninger hvor der var to iltsygeplejersker, blev der lagt vægt på de fordele, der var forbundet med at kunne rådføre sig med hinanden, og denne del af samarbejdet blev betragtet som væsentligt. Ud over dette

blev der peget på samarbejdet til såvel overlæger, andre læger, ambulatoriesygeplejersker, sengeafdeling og sekretærer. Som led i det interne samarbejde blev der også peget på muligheden for at ringe til afdelingens overlæger, hvis der var faglige spørgsmål under hjemmebesøgene, eller hvis oplysninger skulle bekræftes eller opdateres.

Det var iltsygeplejerskernes opfattelse, at deres faglighed og kompetence blev taget alvorligt og respekteret både i plejegruppen og blandt lægerne. Denne opfattelse omfatter også i nogle tilfælde rollen som patientens advokat over for afdelingerne. Respekten omkring iltsygeplejerskerne i det tværfaglige samarbejde illustreres også af ovenstående eksempel på, at der ikke mere blev en læge involveret, når iltsygeplejersken dikterede til journalen. Et videre udtryk for respekten omkring iltsygeplejerskerne udgøres af en afdelingslæges udsagn om det væsentlige i ordningens varetagelse af de sociale aspekter ved tilbuddet, hvilket blev betegnet som afgørende. Iltsygeplejerskerne opnåede stor fortrolighed med patienterne, og patienterne oplevede en større trykthed. Afdelingslægen mente, at det var vigtigt, at lungedistriktssygeplejerskerne gav patienterne undervisning, så de lærte at være opmærksomme på advarselssignaler.

#### 6.4.2.3 Samarbejdet ud af huset – set fra ledelsens synspunkt

Det fremføres, at en egentlig koordination med den kommunale hjemmepleje og hjemmehjælp vil være for omfattende, antallet af patienter, som er tilknyttet iltsygeplejerskeordningerne, taget i betragtning. Tilbuddet betragtes som et specialiseret tilbud, som bør varetages af specialsygeplejersker med den særlige baggrund, som disse besidder. Selvom der således iagttages nogle grænser for omfanget af samarbejdet med den kommunale sektor, foregår der dog et samarbejde, ikke mindst gennem den information, som iltsygeplejerskerne efterlader i patienternes hjem om, at hun yder et tilbud til pågældende patient eller i videre udstrækning om iltordinationerne og -behandlingen samt om andre relevante medicinske forhold. Herudover kan der gennemføres en generel uddannelsesindsats overfor kommunernes personale. I Århus har ledelsen i samarbejde med iltsygeplejerskerne bevidst valgt at placere iltsygeplejerskernes base i sengeafdelingen, hvilket giver plejepersonalet på sengeafdelingen et kompetenceløft.

## 6.5 Samarbejdet ud af huset – set fra samarbejdspartnerens perspektiv

I en tidligere udgivet rapport, udgivet af Dansk Sundhedsinstitut, omtales et forsøgsprojekt i Frederiksborg Amt, hvor patienternes vurdering af betydningen af samarbejde/kontakt mellem hjemmepleje, praktiserende læge og projektsygeplejersken beskrives (3). Det vurderes i rapporten, at en sygeplejerske kan fungere som brobygger i samarbejdet mellem sygehusafdeling, egen læge, hjemmepleje og KOL-patient (3). Endvidere pointeres det, at det bør overvejes, hvordan der kan samarbejdes med det Palliative Team på baggrund af den høje dødelighed i patientgruppen (3). Patientgruppens behov for palliativ omsorg er endvidere underbygget af Gore et al., der sammenligner behovet for pleje og palliativ omsorg med behovet hos patienter med lungekræft<sup>22</sup> (80). Sammenfattende er der et stort potentiale for, at iltsygeplejerskerne indgår i samarbejdsrelationer i den primære sundhedstjeneste mv.

### 6.5.1 Praktiserende læger

Gennemgående er det de praktiserende lægers oplevelse, at der mangler tilbud til KOL-patienterne, specielt i den terminale fase. Endvidere er det de praktiserende lægers oplevelse, at mange af patienterne i gruppen har store vanskeligheder med at tage deres medicin. Enten fordi de ganske enkelt ikke kan holde styr på de mange forskellige devices, de bruger, eller fordi de ikke er trænede nok i at bruge dem korrekt. Lægerne er dog knap så enige om, hvorvidt ordninger, som fx iltsygeplejerskernes, udgør fornuf-

22 Det må dog pointeres, at dette studie er præget af en række metodologiske svagheder (62).

tige løsningsmodeller i forhold til KOL-patienternes forskellige behov. Iltsygeplejerskernes udgående arbejde ses på den ene side som et tiltag, der fjerner en holistisk tilgang til patienterne og forskubber de praktiserende lægers ”arbejdsområde”, forstået bredt som ”patienter i eget hjem”. På den anden side kan fremskudte, specialiserede indsatser betragtes som nødvendige tiltag, der netop er med til at bevare et helhedssyn på patienterne, fordi de sundhedsprofessionelle møder patienterne i disses eget hjem. Dette er en holdning, der genfindes hos iltsygeplejerskerne. Som et eksempel på, hvilke formodninger der kan eksistere om ordninger med iltsygeplejersker, fremførte en læge, der var positivt indstillet over for ordningen generelt, at han forestillede sig, at den var dyr – på trods af at ordningen flere steder bl.a. er indført i et forsøg på at spare.

Det overordnede indtryk er dog, at de praktiserende læger betragter iltsygeplejerskernes hjemmebesøg som en god idé, specielt set i lyset af patienternes ofte vanskelige situation. Dette kan sammenholdes med udsagn fra nogle af de interviewede iltsygeplejersker om, at de oplevede et større fokus på KOL-patienterne fra de praktiserende læger, og i sammenhæng med dette et større ønske om samarbejde. Det er forholdsvis gennemgående, at de praktiserende læger efterlyser mere information fra iltsygeplejerskerne om deres arbejde. På undersøgelsestidspunktet var der til gengæld opmærksomhed på dette blandt iltsygeplejerskerne, som enten havde eller var opmærksomme på behovet for at udarbejde rapporteringssystem til patienternes praktiserende læger. Samarbejdsrelationen mellem iltsygeplejerskerne og de praktiserende læger skal dog ses i lyset af, at den enkelte praktiserende læge på et givet tidspunkt kun har ganske få KOL-patienter med hjemmelt i sin praksis (som regel 1-2), og flere beskriver (derfor) også deres kendskab til iltapparater som mangelfuldt.

Der kan videre peges på, at kendskabet til patientgruppen er meget forskelligt alt efter lægernes interesseområde. Også lægernes kendskab til ordningerne er meget forskelligt, hvilket tilsyneladende netop hænger sammen med lægernes egne interesseområder og iltsygeplejerskernes forskellige informationsniveau. Nogle har et indgående kendskab til ordningerne, andre har ikke været opmærksomme på deres eksistens. Gennemgående ønskes der dog mere information og gerne rapporteringer fra iltsygeplejerskernes besøg.

### 6.5.2 Hjemmesygeplejersker

Alle de interviewede hjemmesygeplejersker kender til KOL-patienter, men har kun ganske få, der er i behandling med ilt. I de fleste tilfælde én eller to. Som med de praktiserende læger afhænger hjemmesygeplejerskernes kendskab til de respektive ordninger tilsyneladende af iltsygeplejerskernes informationsniveau. Der er variation mellem ordningerne med hensyn til information af hjemmeplejen. I ordningen i Århus anvender iltsygeplejerskerne kontaktbøger, der placeres i patienternes hjem, og som de skriver i, når de er på besøg. I Gentofte og Skive er der kun begrænset information, og kommunernes iltsygeplejersker har kun lidt eller et meget begrænset kendskab til ordningerne, og efterlyser som følge heraf information. Det foreslås af de interviewede hjemmesygeplejersker, at informationen om de enkelte besøg gerne må være elektronisk, og evt. kunne besøgene annonceres på forhånd, sådan at hjemmesygeplejerskerne kunne forsøge at være til stede. Specielt vurderes det, at den skriftlige information er vigtig i forbindelse med meget dårlige borgere eller borgere med demens.

Hjemmesygeplejerskerne er generelt meget positive overfor ordningerne og har indtryk af, at de udgør et løft i behandlingen af patientgruppen og giver øget livskvalitet. Også i forhold til deres egen arbejdsfunktion betragter de iltsygeplejerskernes arbejde som kærkomment. Flere af hjemmesygeplejerskerne giver således udtryk for frustration over deres arbejdsforhold. De oplever, at de er pressede tidsmæssigt, og den manglende tid

betyder, at de ikke kan nå at sætte sig ind i alt. De kommer ud til mange forskellige borgere, og der er derfor også mange områder, som de ikke har et uddybet kendskab til, selvom de som udgangspunkt gerne vil ”følge med” og efteruddanne sig. De fleste føler sig således dårligt klædt på til at håndtere de brugere, som er i iltbehandling med svær KOL. Flere har oplevet, at de savner konkret kompetence, når de står i hjemmet hos disse patienter, og patienternes iltapparater fx ikke lader til at virke optimalt. I sådanne tilfælde oplever de hjemmesygeplejersker, som har kendskab til den lokale sygehusbaserede ordning med iltsygeplejersker, at det skaber tryghed, at de kan kontakte iltsygeplejerskerne telefonisk. Hjemmesygeplejerskerne lader således ikke til at opleve iltsygeplejerskerne som invaderende eller konkurrerende, men som kærkomne specialister, der kan træde til i de vanskelige tilfælde, som kan forekomme i patientgruppen. Det foreslås, at iltsygeplejerskerne møder op og præsenterer sig selv og deres arbejde på hjemmesygeplejerskernes møder. En sådan informationsindsats skulle dog målrettes, da en generel orientering af hjemmesygeplejen ville blive omfattende med den decentrale organisering af hjemmeplejen. Ønsket om øget orientering og et generelt større fokus på gruppen af KOL-patienter i kommunerne er generelt blevet observeret.

### 6.5.3 Iltleverandørerne

Det var oprindeligt ikke planlagt at inkludere iltleverandørerne i evalueringen, men det har vist sig, at iltsygeplejerskerne samarbejder med disse, da de står for levering af iltudstyr og efterfølgende servicering af iltapparaterne i de private hjem. Da en del af baggrunden for etableringen af ordningerne med iltsygeplejersker netop var at monitorere og styre forbruget af ilt bedre, er det naturligt, at der er løbende samarbejde med leverandørerne. Iltleverandørerne har samtidig en interesse i samarbejdet, da iltsygeplejerskerne har stor indflydelse på, om ilt ordineres eller seponeres. Gennemgående fås derfor det indtryk, at iltsygeplejerskerne udgør en vigtig samarbejdspartner til iltleverandørerne. Iltsygeplejerskerne er i en position, hvor de har et godt kendskab til området og patientgruppens generelle problemer med udstyret, hvilket bringes videre til iltleverandørerne. Flere af iltsygeplejerskerne har faste møder med iltleverandørerne, hvilket beskrives som en gevinst for begge parter. Deres position kan formodes at have været med til at skabe fokus på den service, iltleverandørerne tilbyder. Ikke desto mindre er der fortsat stor forskel på de aftaler, amterne har med de forskellige iltleverandører, både hvad angår service og pris, og hvor opdaterede de leverede produkter er.

### 6.5.4 Andre netværk

Selvom iltsygeplejerskerne således alle indgår i et stort netværk af samarbejdspartnere, kan det overvejes, om det bør udvides. Herunder kunne palliative teams være en mulighed. Herudover nævner iltsygeplejerskerne i Århus selv de kommunale visitatorer og den mobile laboranttjeneste som samarbejdspartnere i den betydning, at iltsygeplejerskerne nogle gange inddrager disse personer/funktioner i tiltag overfor patienterne. Herudover kunne man overveje, om man, som i England, skal bruge farmaceuter noget mere (81).

## 6.6 Iltsygeplejerskerne – uddannelse og sparring

Eftersom iltsygeplejerskernes funktion er ganske specialiseret, er det også gennemgående, at de har brug for efteruddannelse og gode muligheder for sparring. Et andet forhold, der giver forskellige muligheder for at udvide ordningen eller udvide kombinationsansættelser i udgående og stationære stillinger, udgøres af, om sygeplejerskerne er fuldtids- eller deltidsansatte. Her er der forskellig praksis i de tre undersøgte ordninger. En undersøgelse fra England peger på, at varetagelse af denne type funktioner i næsten 90 % tilfælde sker på deltidsbasis (57).



### 6.6.1 Specialisering og kompetence

Der er fundet flere studier, der beskæftiger sig med funktionen som iltsygeplejerske som en specialiseret indsats forbundet med særlig træning mv. Der er dog kun fundet et enkelt studie, som har til formål at undersøge effekten af specialiseret lungesygeplejerske i forhold til ikke-specialiseret sygeplejerske til behandling af KOL-patienter (nogle iltbehandlede) i hjemmet (50). Studiet er et såkaldt prætest-posttest studie med kontrolgruppe<sup>23</sup>, hvor 115 patienter blev fulgt over et år fra 1992-1993. Når patienter blev udskrevet, blev de enten indskrevet i kontrol- eller interventionsgruppen. Kontrolgruppen modtog besøg af hjemmesygeplejerske, mens interventionsgruppen modtog besøg af specialsygeplejerske. Besøgene bestod i individuel tilpasset rådgivning og vejledning. De fleste patienter modtog besøg 1-2 gange i perioden. Resultatet er, at der ikke findes signifikante forskelle de to grupper imellem, hvad angår livskvalitet, mestringsstrategier, compliance og indlæggelser. Til gengæld udtrykte patienter, som modtog besøg af specialsygeplejersken, signifikant større tilfredshed med plejen end patienterne, som modtog pleje af ikke-specialiseret sygeplejerske.

Denne konklusion – at der ikke kunne måles forskelle i livskvalitet, valg af mestringsstrategi, compliance og indlæggelser – synes at underbygges af en delkonklusion i et andet studie (48). Her vurderes det, at der ikke er belæg for, at en uselekeret gruppe af KOL-patienter gives pleje af en specialsygeplejerske (lunge-) i stedet for af en almindelig sygeplejerske.

En amerikansk undersøgelse har dog modsatrettede indikationer (82). 30 iltbehandlede patienter med svær KOL modtog i en periode på et år besøg i hjemmet af en ikke-specialuddannet sygeplejerske. Det efterfølgende år modtog samme patientgruppe besøg af en sygeplejerske tilknyttet et team af specialuddannede lungesygeplejersker. Patienterne havde i denne periode mulighed for at kontakte sygeplejerskerne hele døgnet, og højrisiko-patienter havde mulighed for at blive fulgt intensivt i perioder. Det konkluderes, at for denne lille, selekterede gruppe af KOL-patienter resulterede tiltaget i mindre brug af akutservices og øget brug af services i hjemmet. Samlet betød denne ændring en økonomisk besparelse. Dette skal ses i lyset af sygdommens progressive karakter, hvilket principielt set burde have betydet øget ressourceforbrug i anden periode. Hertil skal lægges, at det i rapporten udgivet af Dansk Sundhedsinstitut flere gange fremhæves som væsentligt, at projektsygeplejersken af patienterne opleves som en menneskekender (3), en person med store menneskelige egenskaber, sågar som en veninde (3). Projektsygeplejerskens personlighed lader således til at have afgørende betydning for patienternes oplevelse af interventionen (3).

I de tre beskrevne ordninger er der forskel på rekrutteringen og den vægt, der bliver lagt på efteruddannelse og specialisering i lungesygdomme og iltbehandling. I alle ordningerne er der ansat sygeplejersker, der er valgt ud fra deres kliniske kompetence, deres interesse for området, og med erfaring med arbejdet i lungeambulatoriet og med patientgruppen. Ud over dette synes der dog at være forskelle, idet sygeplejerskerne i Gentofte selv lægger stor vægt på deres tidligere erfaring fra ansættelser i hjemmeplejen, og der bliver peget på, at dette har stor betydning for løsningen af patienternes behov i hjemmet. Der er ikke foretaget nogen særlig uddannelse af sygeplejerskerne, og ledelsen lægger i interviewet vægt på, at læringen sker som ”*learning by doing*”.

I litteraturen findes også eksempler på, hvorledes uddelegering af opgaver styrker funktionen som udadgående sygeplejerske, der varetager en del af den lungemedicinske behandling. Eksemplet, der stammer fra Wigan i England, omhandler en begrænset uddelegering af ordinationen af medicin og medfølgende dispensering og omfatter en

23 Patienter i såvel kontrolgruppe som interventionsgruppe er blevet testet ved indlæggelse og udskrivelse og under interventionen ved fire og ni måneder efter udskrivelse.

sygeplejerskeledet KOL-service, hvor KOL-patienter (hovedparten med svær KOL) tilbydes hjemmebesøg (83). I Århus blev der ligeledes lagt stor vægt på lungedistriktssygeplejerskernes erfaring inden for lungemedicin og udviklingsforløbet omkring iltbehandling og KOL-patienter. Herudover er der dog også blevet lagt vægt på deltagelse i særlig efteruddannelse, idet de begge har fulgt satellitkurser fra England om ”Asthma Care” og ”COPD” (Chronic Obstructive Pulmonary Disease).

Der lægges således forskelligt indhold i, hvilke forhold der er væsentlige i dannelsen af iltsygeplejerskernes særlige kompetence, og de to nævnte eksempler kan evt. pege på, at der findes forskellige udviklingsretninger. I det ene eksempel lægges der vægt på en autonom opbygning af særlig kompetence i en læreproces, der er baseret på løsning af konkrete opgaver, mens der i det andet eksempel indføres formaliseret læring gennem kursusudtagelse, som har vægt på den kliniske del af sygeplejen.

### 6.6.2 Sparring

Mulighederne for sparring og brugen af netværk er organiseret på forskellige måder i de tre ordninger. Forskellene skyldes bl.a., at det er af afgørende betydning, om ordningen omfatter én eller to udgående iltsygeplejersker. Både i Gentofte og Århus giver de således udtryk for, at det er et bevidst valg at have to sygeplejersker i funktionen, for at de herved kan drage gavn af hinanden i forhold til erfaringer og sparring. I modsætning hertil er iltsygeplejersken i Skive alene om sin funktion. Hun nævner derfor sygehuslægerne som sine primære sparringspartnere i det daglige arbejde, hvor iltsygeplejerskerne i Gentofte og Århus blot nævner dem som væsentlige. Alle iltsygeplejerskerne har således mulighed for at ringe til afdelingens læger i tvivlstilfælde, hvilket de benytter sig af. Herudover har de i København møde med den administrerende overlæge to gange om måneden. Han har været med til at starte ordningen op og har derfor været engageret. På møderne lærer de af hinanden og om medicin samt gennemgår hjemmebesøgene. Iltsygeplejerskerne værdsætter møderne og den faglige sparring, de giver mulighed for, og beklager derfor, at møderne nogle gange nedprioriteres på grund af overlægens tidspress. I Skive og Århus er der ikke strukturerede møder mellem iltsygeplejerskerne og lægerne, men i Skive konfererer iltsygeplejersken med den specialeansvarlige overlæge, når hun har dokumenteret sine hjemmebesøg, og i Århus har de også jævnligt dialog med lægerne på lungemedicinsk afdeling.

Iltsygeplejerskerne fra Gentofte, der har den korteste og mindst intensive erfaring som iltsygeplejersker, er dem, som stærkest efterlyser strukturerede muligheder for faglig sparring og netværksgrupper med andre iltsygeplejersker. Iltsygeplejerskerne fra Skive og Århus, som har flere års og mere intensive erfaringer som iltsygeplejersker, syntes i højere grad at føle, at deres behov for sparring imødekommes. Netop en sådan mulighed for faglig sparring med iltsygeplejersker fra andre sygehuse og amter efterlyser iltsygeplejerskerne i Gentofte.

I relation til faglig sparring med andre iltsygeplejersker giver iltsygeplejerskerne i Skive og Århus udtryk for, at det har stor betydning for udbyttet i deres ERFA-gruppe, at ordningerne de to steder startede næsten samtidigt. Således har de stor glæde af at udveksle erfaringer fortløbende, efterhånden som tilbuddet i de to ordninger udvikles. Med tiden som iltsygeplejerskernes erfaring og specialisering vokser, bliver det tilsvarende vanskeligere at finde kompetente sparringspartnere. Således er flere af dem inde på, at det i sparringssituationer ofte bliver dem, som udøser af deres erfaring, mens der ikke er så meget at hente den anden vej. Det gælder fx i nogle situationer i forhold til sparring med ambulatoriesygeplejerskerne, men også indbyrdes mellem iltsygeplejerskerne. Således nævner iltsygeplejersken i Skive det forskellige erfaringsgrundlag som en

grund til, at de indtil nu har været tilbageholdende med at åbne deres ERFA-gruppe for nye, uerfarne iltsygeplejersker. Til gengæld har både Gentofte, Skive og Århus stillet deres erfaringer til rådighed i forhold til andre sygehuse, der har ønsket at tilbyde lignende funktioner. Iltsygeplejersken i Skive fortæller, at hun har haft mange sygeplejersker med ude, som hun har lært op til at indføre ordninger andre steder i landet, og hun indledte i sin tid med selv at besøge iltsygeplejersken i Odense. Således er det specielt i opstartfasen, at man higer efter erfaringer og faglig sparring. Da ordningen fx blev startet op i København, var der kun en iltsygeplejerske ansat, og hun oplevede at have et stort ansvar og få rammer i forhold til at starte ordningen op.

Udover andre iltsygeplejersker, ambulatorie- og afdelingslæger og ERFA-gruppe nævner iltsygeplejerskerne i Skive og Århus den faglige sammenslutning FS18 for lungesygeplejersker som en mulighed for sparring. S sammenslutningen holder landskursus hvert år, hvor der er mulighed for at mødes med andre, som arbejder inden for samme område.

Opsamlende kan det konkluderes, at iltsygeplejerskernes væsentligste sparringspartnere er ambulatorie- og afdelingslæger samt andre iltsygeplejersker, hvad enten disse er fra samme sygehus eller en del af en netværksgruppe. Den sparring, iltsygeplejerskerne har brug for, er især kendetegnet ved to forhold. For det første at der er behov for den i forhold til etableringen af ordninger med udgående iltsygeplejersker. Således er det en forholdsvis smal og specialiseret funktion, som man hurtigt kan stå meget alene om. For det andet har det betydning, at funktionen er så specialiseret, eftersom den sparring, man har brug for, skal være tilsvarende specialiseret. Derfor er netværksgrupper kun for iltsygeplejersker ønskværdige, om end der også her er fare for, at de enkelte meget erfarne iltsygeplejersker ikke får den nødvendige sparring, men i større grad videregiver erfaring.

## 7 Teknologien set fra patientens perspektiv

I dette afsnit besvares først spørgsmålet vedrørende patienternes syn på sygdommen, dens baggrund og årsager. Efterfølgende analyseres patienternes syn på behandlingen. Fokus er her på patienternes syn på interventionen med hjemmebesøg af iltsygeplejersker.

### 7.1 Sygdomsforståelse og behandling

#### 7.1.1 Patienternes sygdomsforståelse

KOL udvikler sig langsomt med indledende symptomer, der forveksles med bronkitis og astma. Det lange forløb og de diffuse symptomer synes at have medvirket til, at patienterne udviklede selvstændige forklaringer på sygdommens baggrund. Det var langt fra alle de interviewede patienter, der var fortrølige med betegnelsen KOL.

Selv om det betragtes som videnskabeligt bevist, at årsagen til udvikling af KOL i langt overvejende grad skal findes i rygning, var det iøjnefaldende, at den største del af de interviewede patienter ikke primært oplevede deres sygdom som forårsaget af dette. Det var således kun fire af de 15 interviewede, der klart gav udtryk for, at rygning var hovedårsagen til deres lungeproblemer. Nogle af patienterne gav rygning en vis rolle, men henviste til, at KOL var blevet udløst af andre faktorer som fx lungebetændelse i barndommen eller udsættelse for støv eller andet på arbejdspladsen. Endelig var der nogle få af patienterne, der ikke kunne finde en klar årsag.

Alle patienterne på nær én oplyste, at de havde røget i større eller mindre omfang, men alle var stoppet på tidspunktet for interviewet. De patienter, der havde røget meget, forbandt deres rygestop med sygdommen, selv om de var stoppet på forskellige tidspunkter i sygdommens forløb. Nogle af patienterne følte skyld, da de forbandt deres tilstand med, at de havde røget. Det var i den forbindelse vigtigt for flere af patienterne at undskylde sig med forklaringer på, hvorfor de havde røget. Fx gennem at pege på, hvordan de var begyndt at ryge i en tid, hvor det blev anset for et modenhedsstempel.

Mange af patienterne gjorde sig dog overvejelser over den afhængighed af rygning, som de havde været underlagt, siden de ikke kunne stoppe med at ryge på et tidligere tidspunkt, selv om symptomerne var tiltagende.

#### 7.1.2 Behandlingen

Der var stor variation i udstrækningen af den periode, hvor patienterne havde fået ilt i hjemmet – det strakte sig fra 8-9 år til omkring ét år. De fleste af de interviewede patienter brugte ilt 24 timer i døgnet, og ingen i mindre end 15 timer pr. døgn. Der var til gengæld forskel på, hvilket apparatur patienterne rådede over: Fra iltkoncentratorer<sup>24</sup> til iltflasker, og fra stationære apparater til mobile. Nogle patienter rådede over både stationært og mobilt apparatur. Som det fremgår af kapitlet om de organisatoriske forhold vedrørende ordningerne, har ilt-hjemmesygeplejerskerne medvirket aktivt til at ændre og forbedre den betjening af apparatur, som de firmaer, der leverede iltapparatret, ydede.

Alle patienterne havde erfaringer fra indlæggelser på sygehus, og de fleste udsagn var generelt positive i retning af imødekomende sygeplejersker og kompetente læger. De kritiske kommentarer vedrørte langt overvejende de mere systemiske forhold som fx overbelægning og det forvirrende ved kontakt til mange forskellige læger og sygeplejersker.

24 Iltkoncentratorer genererer ilt fra den atmosfæriske luft, og sender ilt til patienten gennem en slange

### 7.1.3 Konkurrerende lidelser – og behandling

Stort set alle patienterne led af flere sygdomme samtidig. Et flertal af patienterne fortalte om konkurrerende lidelser, som de også var i behandling for. Mange af patienterne adskilte ikke de forskellige sygdomme og deres konsekvenser skarpt. De forholdt sig nærmere til deres samlede helbredssituation. Konsekvensen af dette var, at mange af patienterne ikke havde noget særligt forhold til iltsygeplejersken. De kunne have svært ved at adskille iltsygeplejerskens rolle fra resten af behandlingen. Iltsygeplejerskens 2-4 årlige besøg blev af de fleste patienter ikke tillagt den store betydning i dette samlede billede.

En stor del af observationerne i den gennemførte undersøgelse har derfor i sagens natur omhandlet patienternes samlede helbredssituation. Dette har således gjort det svært at beskrive patienternes mestring af KOL isoleret set.

### 7.1.4 Indsatsens betydning

Det er interventionen med hjemmebesøg af en iltsygeplejerske, som er i centrum i denne undersøgelse. Flere gange i løbet af de forskellige interviews drejede intervieweren derfor samtalen ind på dette emne, og patienterne blev stillet en række forskellige spørgsmål om deres oplevelser med besøgene. Men som det blev beskrevet ovenfor, havde mange af patienterne en kompleks helbredssituation med mange konkurrerende lidelser. Derfor modtog de en del forskellig behandling og hjælp. Ofte var både kommune (med hjemmehjælp, hjemmesygeplejerske, dagcenter, hjælpemiddelcentral m.m.), hospital (ofte forskellige hospitaler og forskellige afdelinger) og egen læge indblandet i behandlingen. Konsekvensen af dette var, at mange af patienterne ikke havde noget særligt forhold til iltsygeplejersken.

Patienterne har dog – med en enkelt undtagelse – alle et godt indtryk af, hvad interventionen går ud på. En af patienterne havde kun haft besøg af iltsygeplejersken en enkelt gang. Det var tydeligt, at han ikke helt kunne adskille hjemmeiltbesøgene fra den anden kontakt, han havde med det offentlige. Eksempelvis begyndte han at omtale hjemmehjælpen, da han blev spurgt til iltsygeplejerskens besøg.

De øvrige 14 patienter var helt bekendt med ordningen. Helt overordnet kan det konkluderes, at patienterne havde en nærmest entydigt positiv indstilling til interventionen. Kun en enkelt havde lidt kritik af iltsygeplejersken, som skyldes en konkret oplevelse af, at hun ville tage den mobile ilt fra hende.

#### 7.1.4.1 Interventionens formål

Selvom næsten alle patienter var positive over for interventionen, var der forskellige oplevelser af, hvad formålet med hjemmebesøgene var.

**Et kontrolbesøg:** Én gruppe af patienterne oplevede hjemmebesøgenes funktion som udelukkende en kontrol af iltbehandlingen. Der skulle gennemføres nogle test, og så skulle ilttilførslen justeres. Alle patienterne i denne gruppe udtrykte stor tilfredshed med besøgene, men de fyldte ikke særlig meget i deres bevidsthed.

**Kontrol og sygdomsvejledning:** En mindre gruppe af patienterne syntes også, de fik lidt information og vejledning i forbindelse med iltsygeplejerskens besøg. Men de lagde ikke så stor vægt på denne vejledning. Patienterne i denne gruppe gav udtryk for, at de som regel vidste tingene i forvejen.

**Iltsygeplejersken som sparringspartner:** Endelig var der en gruppe af patienterne, som oplevede, at de kunne bruge iltsygeplejerskerne som en vigtig sparringspartner i forhold til deres sygdom. For enkelte af patienterne var iltsygeplejersken den absolut foretrukne informations- og vejledningskilde. I denne gruppe var besøgene således ikke primært et spørgsmål om kontrol, selvom det nok var den oprindelige anledning. Her handlede besøgene om at få talt om alt, hvad der vedrørte sygdommen og patientens tanker omkring den.

#### 7.1.4.2 *Sygeplejersken som menneske*

Kendetegnene for næsten alle patienternes oplevelse – uagtet hvordan de oplevede besøgenes funktion – var, at de så besøgene som behagelige og hyggelige. Et emne, som gik igen i flertallet af interviewene, var, hvordan sygeplejerskerne opførte sig som medmenneske. I forskellige vendinger var det et flertal af patienterne, som fremhævede nogle meget positive menneskelige egenskaber hos sygeplejerskerne.

#### 7.1.4.3 *Hjemmebesøg vs. ambulatoriebesøg*

Patienterne blev også bedt om at forholde sig til hjemmebesøget som alternativ til ambulatoriebesøg. Flertallet af patienterne havde prøvet begge dele, og af dem der havde prøvet det, var det ca. halvdelen, som havde negative oplevelser med ambulatoriebesøgene.

Alle patienterne tilkendegav, at de foretrak at få besøg i hjemmet. Det gjaldt også de patienter, som ikke havde noget negativt at sige om ambulatoriebesøgene. Dette skyldtes flere forhold. For det første slap de for transporten, og for det andet fandt de det mere behageligt at få tjekket deres ilt i eget miljø. Endelig fremkom det væsentlige argument, at monitoreringen af patientens situation og iltforbrug er af en højere kvalitet, når den foregår i det miljø, hvor patienten tilbringer sin daglige tilværelse. Patienternes situation er stærkt påvirkelig over for stress, transport og andre ændringer i den daglige adfærd. Derfor er situationen under ambulatoriebesøgene ofte langt fra repræsentativ for patientens tilstand i det daglige.

## 7.2 KOL-patienterne og deres mestring – hvilke konsekvenser kan drages?

En analyse af KOL-patienters mestring af livet med sygdommen medfører en række indsigter, som med fordel kan inddrages, når behandlingen af patienter med KOL planlægges. Mestringsanalysen indgår i rapporten som bilag 8. Det var ideelt set formålet med denne analyse, at den skulle munde ud i en beskrivelse af en række idealtypiske mestringsstrategier, som kunne danne udgangspunkt for en diskussion af den sygeplejefaglige indsats. Materialet har dog vist sig at indeholde en så mangfoldig og varieret form for mestring, at vi ikke har ment det forsvarligt på denne baggrund at klassificere patienterne i særlige typer. Dette må dog i sig selv siges at være et interessant resultat. Blandt andet kan man således ikke konkludere, at specifikke fysiske mestringsstrategier hænger sammen med den måde, hvorpå patienten psykisk forstår og giver mening til sygdommen. Det fører videre til en antagelse om, at behandlerne bør have en åben tilgang til hver enkelt patient og forholde sig konkret til, hvordan patienten forstår de forskellige aspekter af sygdommen.

Når vi anskuer patienternes mestring mere tematisk, tegner der sig til gengæld mere klare tendenser i analysen, selv om det er klart gennem hele materialet, at der er en tæt forbindelse mellem de enkelte mestringsstemaer. De enkelte aspekter i mestringsafspejler hinanden, men den gensidige afspejling synes at være unik for hver af de

interviewede patienter. Hvilke der er de vigtigste og mest relevante aspekter af mestringen, kan således kun afgøres med udgangspunkt i den konkrete patients situation.

I forhold til patienternes fysiske mestring af sygdommen, består den overvejende problemstilling i at tilvejebringe strategier, som kan støtte patienten i at løse de store mobilitetsproblemer. Ved hjælp af kreativ brug af hjælpemidler og brug af hjælp fra familie, bekendte og offentlige tilbud er det i en vis udstrækning muligt at mindske mobilitetsproblemerne, som er forbundet med sygdommen. Dette skal dog gøres i relation til de ønsker, som patienten selv udtrykker, for eksempel med hensyn til at komme mere ud af sin bolig. I forhold til behandlingen er det tankevækkende, hvor komplekse løsninger der ofte kræves for at løse disse problemer. Således forudsætter en løsning ofte et samspil mellem aktører fra såvel familie, kommune og sygehus. Om ilt-sygeplejersken i denne forbindelse skal spille en koordinerende rolle, er et spørgsmål, som kan overvejes i forbindelse med planlægningen af interventionen.

I relation til den sociale mestring er det tydeligt, at der er en dobbelthed i patienternes behov. På den ene side ønsker patienterne opmærksomhed, og lægger meget stor vægt på de sociale relationer – især til den nære familie – måske endda en større vægt end før sygdommen. På den anden side viser analysen også, at socialt samvær er krævende og er nødt til at organiseres på patientens præmisser og tilpasset patientens formåen. Ud over at behandlerne for en del af patienterne udgør en vigtig del af det sociale netværk, må det generelt siges, at den sociale mestring primært foregår i den private sfære, hvor behandlerens system vil have svært ved at spille en central rolle. Der var dog flere af patienterne, som udtrykte et specifikt ønske om at lære andre KOL-patienter at kende, og som nævnte muligheden for, at patienterne kunne støtte hinanden. Det var måske muligt, at denne type sociale tiltag kunne organiseres fra behandlerens systemets side.

På det psykiske plan viser analysen, at patienterne har mange forskellige strategier i forhold til at forstå deres liv med KOL. Dog var der også nogle klare fællestræk. Vi fandt en udstrakt accept af den relativt dårlige fysiske tilstand, hvor en del af mestringen bestod i at forbinde tilstanden med alderdom. Analysen indikerer også, at måden at tackle sygdommen på psykisk i vid udstrækning handler om individets måde at tackle modstand på mere generelt. Det er således ikke primært selve sygdommen, som er afgørende for, hvilken mestringsstrategi som vælges. Herudover indgår sygdommen i et komplekst sæt af udfordringer, hvor tab af nære pårørende, konkurrerende lidelser og andre udfordringer spiller ind i den enkeltes situation. Dette betyder, at behandlerne må møde den enkelte patient som et individ, og patientens behov må forstås holistisk, idet der ikke fokuseres på enkeltstående karakteristika ved sygdommen eller behandlingen. Analysen viser ingen tendenser til, at den psykiske mestring på nogen måde følger direkte af bestemte fysiske eller sociale forhold.

Patienternes forhold til viden er af særlig betydning for behandlerens rolle i den psykiske mestring. Analysen viser således, at viden om sygdommen ikke i alle tilfælde kan siges at være en ressource til en mere konstruktiv mestring af sygdommen. Der er generelt en positiv opfattelse af viden på det praktiske niveau, som omhandler konkrete metoder til løsning af hverdagsproblemer, som opstår i forbindelse med sygdommen. Til gengæld kan viden om sygdommens måde at påvirke kroppen på, og de negative langtidsudsigter i forbindelse med sygdommens udvikling, ofte have en mere negativ påvirkning af patienternes psykiske mestring af sygdommen. For nogle af patienterne gælder det om at fortrænge, "glemme" eller ignorere denne type viden, da den kun kan bruges til at blive i dårligt humør af. Det er vigtigt, at behandlerne forstår denne tvety-

dige rolle, viden spiller i patienternes mestring, og at information til patienterne gives, så det udfylder præcis det behov for viden, som den konkrete patient giver udtryk for.

Hvis vi ser på denne analyse i relation til den organisatoriske analyse i denne MTV, er det interessant at se, om de forskellige formål, som oprindeligt lå bag ordningernes etablering, har betydning for interventionen. I gennemgangen af det skriftlige materiale og de gennemførte interview i den organisatoriske analyse fremgår det, at der har været forskellige primære motiver til etableringen af ordningerne, spændene fra et ønske om at gennemføre en grundig revision af ordination og administration af ilt til de hjemmeboende patienter ud fra et økonomisk perspektiv, til ønsker om at forbedre omsorgen for og behandlingen af en overset patientgruppe, der traditionelt har lav status i det behandelende sundhedsvæsen.

Som det er fremgået af denne delanalyse om patientperspektivet, er det tydeligt, at patienterne har vanskeligt ved præcist at udskille den indsats, som ilthjemmesygeplejerskerne har stået for, fra den øvrige indsats og de mange andre behandlingsydelse, som disse patienter har modtaget. Ikke desto mindre er det vores tolkning, at interventionen opleves som en forbedring i forhold til ambulatoriebesøgene. I hvor høj grad interventionen leder til bedre omsorg og behandling er det dog svært at vurdere på baggrund af nærværende undersøgelse.

Ét af de særlige forhold, vi fokuserer på her, er patienternes forhold til ilten, hvor et refereret studie gennemført af Cornford peger på, at patienterne kan have betænkeligheder ved eller frygter brugen af ilt (89). Dette er ikke tilfældet i nærværende undersøgelse, og det forekommer relevant at antage, at de særlige muligheder, det giver, at patienterne kan instrueres i brugen af iltapparatet i deres eget hjem af ilthjemmesygeplejerskerne, har haft en positiv effekt.

Tilsvarende er der mange positive udmeldinger fra patienterne om iltsygeplejerskernes indsats, når det gælder opnåelse af relevant og/eller ønsket viden og information om sygdommen og dens behandling. Patienternes meget positive indtryk af sygeplejerskerne og deres tilfredshed med hjemmebesøgene kunne indikere, at der er skabt en forbindelse mellem patient og behandler, som kan bruges konstruktivt til at bidrage til patientens mestring af sygdommen på forskellige områder.

Når studiet viser, at KOL-patienterne ikke blot udgør en homogen gruppe af mennesker med alvorlige problemer med respirationen og medfølgende funktionsnedsættelser, men tværtimod er en gruppe af mennesker med vidt forskellige måder at håndtere deres liv og sygdommen på, så indikerer dette nogle vigtige rammer for iltsygeplejerskernes opgaver. De mange forskellige måder at mestre sygdommen på kan ikke undgå at stille krav til ilthjemmesygeplejerskernes indsats, når opgaven bl.a. består i at træde ind i den enkelte patients hjem og opnå en kontakt, der medfører, at patienten følger de anvisninger om brugen af ilt, som er korrekt og forsvarligt vurderet på et klinisk grundlag.

Dokumentationen af disse svært syge patienters forskellige mestring af sygdom og tilværelse sætter således nogle rammer for indholdet i eventuelle kommende ordninger med monitorering af iltforbruget i patientens hjem specifikt, og i det hele taget behandlingen i eget hjem af svært syge patienter generelt.



## 8 Erfaringer fra litteraturen

I dette afsnit beskrives erfaringer fra litteraturen vedrørende ilthjemmesøg for patienter med KOL. Det er meget begrænset med veldokumenteret litteratur, som beskæftiger sig med den aktuelle teknologi; opfølgende ilthjemmesøg for patienter med svær KOL. Der er derfor medtaget en række mindre studier med varierende dokumentation inden for kliniske, økonomiske og livskvalitetsmæssige effekter eller konsekvenser. Patientanalysen i vores undersøgelse viste, at det ikke var muligt at relatere patienternes oplevelser i forhold til den aktuelle teknologi. I dette afsnit har vi derfor valgt at relatere patienternes oplevelser i forhold til det at leve med KOL og være iltbruger, og således ikke til den aktuelle teknologi. Det har derfor, i modsætning til erfaringer vedrørende effekter af den aktuelle teknologi, været muligt at finde noget mere relevant litteratur, som diskuteres nærmere i forhold til vores resultater fra patientanalysen.

### 8.1 Litteratur om effekten af opfølgende ilthjemmesøg

Der er primært to studier, der ligner interventionen i vores undersøgelse mest. Det drejer sig om to udenlandske studier, som har vurderet effekten af hjemmesøg til KOL-patienter med kronisk iltbehandling ved at sammenligne med konventionel kontrol. Gennem anvendelse af historisk sammenligning (retrospektivt studie) vurderede et italiensk studie effekten af hjemmesøg startet umiddelbart efter indlæggelse hos 17 patienter (37, 84). I en periode med månedlige besøg havde patienterne halvt så mange hospitalsindlæggelser i forhold til en tilsvarende historisk periode uden hjemmesøg. Supervisionen i hjemmet bestod i vejledning i fysiologi, beskæftigelse og diæt. Dette blev fulgt op, dels ved at programmet skulle udgøre et link mellem hospitalet, hjemmepleje, praktiserende læge og sundhedscentre, dels ved et månedligt hjemmesøg af læge til kontrol og vejledning. Ordningen syntes at halvere antal indlæggelser og antal dage på hospitalet.

Det spanske randomiserede studie med 122 KOL-patienter viste ligeledes, at hjemmesøg hver tredje måned kunne reducere antallet af indlæggelser og sengedage (38, 84). Dette studie har flere ligheder med interventionen i vores undersøgelse. Der er tale om et nyere et-årigt studie af et spansk sygehusbaseret behandlingstilbud i patientens hjem. Interventionen bestod i et månedligt telefonopkald, hjemmesøg hver tredje måned plus hjemme- og/eller hospitalsbesøg efter behov. Dette tilbud blev sammenlignet med sædvanlig behandling. Alle patienter havde svær KOL og var iltbrugere. Forfatterne konkluderer, at hospitalsbaseret behandling i hjemmet er økonomisk hensigtsmæssigt, idet hjemmesøg reducerede antal indlæggelser og sengedage, og gav en mindre årlig besparelse på 8.000 kr. pr. patient. De vurderer, at det i høj grad er det hospitalsbaserede design, hvor behandling i hjemmet knyttes til hospitalets ressourcer og personale, der har optimeret programmet, bl.a. fordi det samme personale går igen, hvilket giver kontinuitet i behandlingen.

Den konventionelle kontrol er imidlertid ikke præciseret i hverken det italienske eller spanske studie, så effekten af hjemmesøg kunne være i forhold til ingen kontrol, og vi ved derfor reelt ikke, om hjemmesøg er et godt alternativ til ambulans kontrol på hospitalet.

Ligeledes har der været gennemført en tilsvarende intervention i Danmark i Fåborg, hvor der blev sammenlignet med historisk kontrol. Her blev der sparet en indlæggelse som følge af hjemmesøg (39).

Respi-Care var et hospitalsbaseret behandlingsprogram i Connecticut, der beskrives i en mindre undersøgelse fra 1991 (85), som ligeledes søgte at evaluere effektiviteten af interventionen<sup>25</sup>. Respi-Care bestod i et tværfagligt tilbud koordineret af en specialuddannet sygeplejerske med en lungelæge som supervisor. Sygeplejersken tilbød ugentlige hjemmebesøg tilpasset efter behov, fysisk- og beskæftigelsesterapi og diætvejledning. Endvidere var der mulighed for besøg af frivillige hjælpere, og der var døgnbemandet telefonservice. Tilbuddet blev givet til terminale patienter med svær KOL (men ikke nødvendigvis iltbrugere) med gentagne indlæggelser bag sig og helst med ægtefælle eller anden pårørende. Resultatet af programmet var et signifikant fald i antal sengedage og indlæggelser, herunder også akutte indlæggelser.

Fra slutningen af 1980'erne gennemførtes et fem-årigt studie i Canada, hvor 16 KOL-patienter modtog besøg af sygeplejerske i hjemmet (86). De (mindst) ugentlige besøg bestod i professionel supervision om medicin, motivation, undervisning, støtte, ernæringsrådgivning osv. Besøgene var et supplement til patienternes ugentlige ambulante besøg i lungeklinik. Interventionen medførte en reduktion i antallet af indlæggelser hos ca. halvdelen af patienterne. På grund af det spinkle datagrundlag var det dog ikke muligt at påvise signifikante resultater. Interviews viste, at tilbuddet øgede livskvaliteten hos patienterne. Endvidere blev der fremhævet den positive effekt, at patienterne bevarer deres tilknytning til og integration i familiens hverdag.

Et amerikansk et-årigt randomiseret studie, beskrevet i 1998 (48), sammenligner tre typer af interventioner: En population på 301 uselektede KOL-patienter (nogle iltbrugere, andre ikke) inddeltes i tre ca. lige store grupper, hvor gruppe A modtog traditionel behandling i ambulatorium, B modtog behandling i hjemmet af sygeplejerske, mens C modtog behandling i hjemmet af lungesygeplejerske. Patienter behandlet i hjemmet modtog besøg mindst en gang om måneden. Der var ingen signifikante forskelle i dødelighed, lungefunktion, velbefindende eller funktionalitet i øvrigt mellem de tre grupper. Derimod var højere omkostninger forbundet med de to grupper, der modtog behandling i hjemmet i forhold til gruppen, der modtog ambulante behandling. I et ældre randomiseret studie fra England (46) blev en undersøgelse af effektiviteten af lungesygeplejersker, der tilbød hjemmebesøg til KOL-patienter (ikke nødvendigvis iltbrugere), foretaget. 152 patienter blev randomiseret i to grupper, hvor patienterne i den ene gruppe modtog traditionel ambulante behandling, mens interventionsgruppen modtog behandling af lungesygeplejerske i hjemmet<sup>26</sup>. I hjemmet modtog patienterne undervisning og monitorering af behandling, ligesom der blev arbejdet med patientkompliance, spirometriske resultater og andre symptomer. Lungesygeplejerskerne fungerede som forbindelsesled mellem andre faggrupper. Studiet konkluderede, at den generelle sygelighed ikke syntes at mindskes på baggrund af interventionen. Dog anføres, at dette kan skyldes, at der er mindre dødelighed og større medicinforbrug i interventionsgruppen – altså at lungesygeplejerskerne er bedre til at holde skrøbelige patienter i live.

Et randomiseret australsk studie (47), foretaget i 1999, undersøgte ligeledes tilbud til patienter med svær KOL, hvoraf det dog kun var 26 %, der modtog ilt. De 98 patienter blev delt i to lige store grupper, hvoraf kontrolgruppen modtog ambulante behandling, mens interventionsgruppen udover den traditionelle behandling modtog besøg af lungesygeplejerske i hjemmet hver 2.-4. uge. Denne lungesygeplejerske fungerede som bindeled mellem sygehus og praktiserende læge. Studiet fandt, at der ikke var nogen signifikant forskel i indlæggelser, sengedage, forebyggelse af exacerbationer eller akutte ydelser i det hele taget. En spørgeskemaundersøgelse i interventionsgruppen viste en øget livskvalitet efter 12 måneder, men da der ikke foreligger en tilsvarende undersøgelse

25 Undersøgelsen er kun baseret på 17 individer, hvorfor den ikke kan siges at udgøre et statistisk grundlag af betydning. En del patienter dør under interventionsperioden, ligesom en del frameldes, fordi de kommer til at indgå i andre tilbud. Over den fire-årige interventionsperiode er patienterne i gennemsnit tilmeldt tilbuddet i 19 måneder. Desuden ligger selve interventionsperioden så langt tilbage som 1985. Endvidere er der ikke tale om et kontrolleret studie.

26 Det er uklart, hvorvidt interventionen var et alternativ eller et supplement til den traditionelle behandling.

se for kontrolgruppen, er det dog ikke muligt at konkludere, at hjemmebesøg giver en bedre livskvalitet end ambulans behandling.

Et snart 20 år gammelt randomiseret studie (45) fra England undersøgte patienternes livskvalitet, antal og varighed af indlæggelser samt antal dødsfald hos 75 kroniske lungepatienter (ikke nødvendigvis iltbrugere), hvoraf 42 patienter modtog månedlige besøg af lungesygeplejerske, mens de resterende 33 patienter ikke modtog hjemmebesøg.

De fire ovenstående studier (45-48) udgør de studier, der indgår i et Cochrane review fra 2004 (87). Heri var inkluderet randomiserede kontrollerede undersøgelser af KOL-patienter, hvor interventionen bestod i en udgående sygeplejerskefunktion, hvor patienter blev besøgt i hjemmet og tilbudt støtte, undervisning og monitorering af sygdommen. Det konkluderes, at patienter med moderat KOL muligvis kan have gavn af interventioner af den beskrevne type i relation til dødelighed og livskvalitet. Disse mulige positive resultater gør sig dog (tilsyneladende) ikke gældende for patienter med svær KOL.

Vores resultater peger i samme retning som mange af erfaringerne fra litteraturen, nemlig at hjemmebesøg ofte medfører et mindre antal indlæggelser. Der er rapporteret om en bedre livskvalitet i flere studier som følge af hjemmebesøg. Vores resultater viste, at patienterne var glade for ordningen, men de kunne ikke pege på, hvad de var glade for. I det hele taget havde patienterne vanskeligt ved at skelne interventionen fra andre interventioner, som de ofte modtog på grund af andre sygdomme end KOL. Det var derfor ikke muligt hverken at relatere patienternes oplevelse af det at leve med KOL til den aktuelle teknologi eller at måle signifikante forskelle i livskvaliteten.

## 8.2 Erfaringer vedrørende patientperspektivet

I dette afsnit perspektiveres erfaringer fra litteraturen vedrørende sygdomsmestringen blandt patienter med KOL i forhold til resultaterne i vores undersøgelse. Vi har udvalgt tre undersøgelser. De tre artikler er valgt, fordi de alle benytter kvalitative tilgange, og belyser problemstillingen omkring patienternes mestring af sygdommen. Alle tre artikler tager udgangspunkt i interviews med patienterne og lader deres syn på behandlingen og deres mestring af den stå i centrum.

### 8.2.1 Ring & Danielson: "Patients' experiences of long-term oxygen therapy"

Ring og Danielson har i et svensk studie fra 1997 undersøgt ti KOL-patienters erfaringer med selvadministration (*self-management*) af iltbehandling og deres syn på, hvordan de håndterer deres kroniske lungesygdom (88). I studiet blev der anvendt kvalitative interviews og en fænomenologisk tilgang til at belyse formålet. Patienterne i studiet kommer fra Nordsverige og bruger ilt mindst 16 timer i døgnet. I alt blev der interviewet ti patienter, som havde haft ilt i hjemmet fra 1-10 år. Deres alder var i snit 72 år.

I lighed med nærværende studie fandt Ring og Danielson, at patienter, der er afhængige af lang tids iltbehandling, oplever svære mobilitetsproblemer. Især viser studiet, at det er iltmaskinerne og håndteringen af behandlingen, som er en stor hindring.

*"Patients who are dependent on long-term oxygen treatment suffer from deficiency in mobility. Handling the equipment can be an obstacle in several ways. The patient is not free to go anywhere"* (88).

Ring og Danielson beskriver, hvordan patienterne udvikler en række strategier for at håndtere mobilitetsproblemerne. En af disse strategier omtales som ”*puffing stations*” – det kan være en bænk eller lignende, hvor patienten kan holde pause og få luft. En anden strategi er at planlægge udflugter nøje og eventuelt medbringe iltgeneratoren.

Blandt Ring og Danielsons patienter er der ingen beskrivelse af mobile iltløsninger. Til sammenligning har flertallet af patienterne i nærværende studie en eller anden form for mobil iltløsning, og det forekommer sandsynligt, at selve den tekniske løsning kan have stor betydning for omfanget af mobilitetsproblemerne.

Mængden af praktiske strategier, som er blevet fundet i patientanalysen i denne MTV, er betragteligt større end hos Ring og Danielson. Det skyldes måske i høj grad den udbredte brug af mobile iltløsninger. Ved hjælp af rollatorer, el-scootere m.m. kommer patienterne i dette studie ud af huset til forskellige aktiviteter. Analysen har desuden vist, at de praktiske strategier ofte er indlejret i et større netværk med flere aktører end patienterne selv. En patient fortæller, at han kun kan komme ud ved at kontakte brandvæsenet. Andre omtaler forskellige kommunale eller regionale former for handicapkørsel. En del patienter fortæller desuden, hvordan afhængigheden af hjælpemidler kan påvirke disse praktiske strategier. Det gælder eksempelvis Anne, som med stor frustration må opleve ikke at kunne komme ud på grund af problemer med at få den rigtige kørestol. Denne afhængighed af hjælpemidler bidrager ligeledes til dette netværk af aktører, som er involveret i patienternes praktiske mestring af sygdommen. I det danske system er det således den kommunale hjælpemiddelcentral, Anne må slås med, når hun ikke mener, at det er den rette kørestol, hun har fået. Fælles for disse strategier er, at de kræver en høj grad af planlægning. Dette resultat genfinder vi hos Ring og Danielson: ”*In order to follow vital routines, planning in advance is essential when visiting relatives or going somewhere in the evening*”. Spontaniteten i det sociale liv er således stærkt begrænset som en konsekvens af de store mobilitetsproblemer.

I forhold til den psykiske accept af behandlingen fandt Ring og Danielson, at på trods af den store begrænsning i udfoldelsesmuligheder, som afhængigheden af iltmaskinerne udøver over patienternes liv, så var accepten af behandlingen stor. Bevidstheden om kroppens behov for ilt hjælper patienterne til at acceptere behandlingen. De kan mærke, når deres indre organer behøver ilt, og de kan se, når fingre og negle bliver blå. Oplevelsen af velbefindende i forbindelse med behandlingen er af stor betydning for deres accept af denne. Samtidig kan deres afhængighed af behandlingen blive opfattet som svær, idet patienterne føler, at iltapparatet bestemmer over deres liv.

Denne dobbelthed i relationen til behandlingen kan tydeligt genfindes i nærværende studie. På den ene side beskriver patienterne en lyst og vilje til at ville få ilt. Både Lene, Lars og Hanne beskriver, hvordan de har måttet kæmpe for at få lov til at få ilt på trods af modstand fra behandlingssystemet. I Hannes tilfælde er dette dog kombineret med fortællingen om, hvor ked af det hun er over at være dømt til at leve med iltapparatet, som hun kalder et ”monstrum”, og som hun mener, stigmatiserer hende. Lignende fortællinger om især den generende iltslange og besværlighederne ved at få ilten med sig viser, hvordan patienterne på samme tid kan føle sig bundet til og frastødt af den behandling, de modtager.

Ring og Danielson beskriver, hvordan et meget udbredt tema i samtalerne med patienterne om deres måde praktisk at mestre sygdommen på er nødvendigheden af at tage tingene stille og roligt. De kalder det ”*living in one's own life rhythm*”, og det er en strategi, som også har vist sig meget udbredt blandt patienter i vores studie. Som Ring og

Danielson skriver, bliver patienterne let stakåndede og mangler luft ved minimal fysisk aktivitet og har derfor brug for lange og hyppige perioder med hvile for at genvinde deres begrænsede iltreserver. At gøre tingene i deres eget tempo er derfor vigtigt. Men det kan være problemfyldt, hvis nogen venter eller skynder på dem (88).

Som analysen viser, kan dette behov for selv at sætte tempoet genfindes blandt patienterne i dette studie. Mange af patienterne påpeger ligeledes betydningen af de daglige rutiner som en vigtig del af indholdet i tilværelsen. Mange af patienterne lægger stor vægt på stille og roligt at kunne komme ud af sengen, i tøjet, få morgenkaffen etc.

I forhold til den psykiske mestring af sygdommen er der væsentlige forskelle på Ring og Danielsons studie og resultaterne af vores analyse. Fælles for patienterne i begge studier er det, at sygdommen har medført tydelige ændringer i livsstil såsom at opgave visse aktiviteter. Ring og Danielsons patienter omtaler eksempelvis at fiske eller vandre i bjergene som aktiviteter, der har måttet opgives. Disse livsstilsændringer kræver, at patienterne også psykisk må tilpasse sig den nye livssituation. I Ring og Danielsons studie tilskrives det især den udbredte ”lyst til livet” som udgangspunktet for at acceptere tilstanden: *”The desire to go on living makes it necessary to tolerate the situation as there is nothing else. As a consequence the individual has to change attitudes and become more humble towards everything”* (88). Især i forhold til fremtiden volder dette store problemer for patienterne i Ring og Danielsons studie: *”Talking about the future aroused the greatest amount of feelings. They found it difficult at first but when the patients had thought about it for a while they expressed many thoughts and feelings. Some expressed anxiety about what would happen to them and sometimes they did not dare to think ahead”* (88).

I dette studie forbindes accepten i langt højere grad med alderdom, end det beskrives i Ring og Danielsons undersøgelse. Den udbredte accept af den fysiske tilstand, som vi har fundet i dette studie, blev også forbundet med nødvendighed, som Ring og Danielson beskriver. Men mere eksplicit blev accepten af mange af patienterne begrundet med deres høje alder. På den ene side mente patienterne, at de allerede havde fået så meget af livet og derfor måtte affinde sig med problemer til sidst, og på den anden side begrundedes accepten med, at man i deres alder måtte forvente genvordigheder. På denne måde naturaliseres den dårlige fysiske tilstand, og patienterne behøver ikke i samme grad at føle sig som særligt besværlige og syge patienter, men nærmere som relativt normale for deres aldersgruppe.

Særligt den angst og frygt for fremtiden, som patienterne i Ring og Danielsons studie giver udtryk for, er det svært at genfinde i nærværende studie. Det skal understreges, at vores analyse baseres på et ca. en time langt interview med patienten, og det kan ikke forventes, at man kan komme i dybden med den psykiske tilstand hos en patient på denne tid. En stor del af forklaringen på, at vi i vores studie ikke oplever den samme grad af angst for fremtiden, kan derfor blandt andet skyldes, at patienterne ikke opnåede den dybde og fortrolighed til at snakke om disse emner.

I hvert fald må det konstateres, at der blandt patienterne var et overraskende fravær af angst for døden og fremtiden i samtalerne. Heller ikke et emne som den sidste tid før døden, hvor mange patienter ligger helt immobile på et sygehus, blev berørt i nogle af interviewene. Kun en enkelt patient nævner, at et af hans håb for fremtiden er at få en værdig død. Men ellers berøres emnet ikke. Der forekommer at være en meget udbredt accept af, at livet går på hæld, og at det naturligvis snart må slutte. Mange af patienter-

ne udtrykker en mæthed med livet, som dog kun hos en enkelt patient giver sig til udtryk i en lyst til at dø, men som hos flertallet ses i en accept af, at livet snart slutter.

### 8.2.2 Cornford: “Lay beliefs of patients using domiciliary oxygen”

I et engelsk studie fra 2000 har Charles Cornford undersøgt, hvordan opfattelserne til iltbehandling konstrueres blandt patienter, som modtager iltbehandling i hjemmet (89). Gennem interviews med 24 patienter blev det undersøgt, hvilke ideer og holdninger patienterne havde til behandlingen. 13 af de 24 patienter var kvinder, og gennemsnitsalderen var 69,7 år.

I forhold til patienternes praktiske mestring fandt Cornford, at patienterne især fokuserer på de mobilitetsproblemer og begrænsninger i handlingsrummet, som sygdommen skaber (89). Således nævner patienterne vanskeligheder med husholdningsarbejde, havearbejde, at komme ud til sociale aktiviteter og at handle. For nogle få patienter skaber aktiviteter som badning, barbering og samtaler med andre ligeledes problemer. Iltbehandlingen opleves i sig selv delvis som en begrænsning, idet maskinen larmer, og det at gå ud med store cylindre er umuligt. I Cornfords studie omtales også mobile løsninger, men små cylindre fungerer ifølge patienterne ikke fuldt tilfredsstillende (89). Denne beskrivelse af de praktiske udfordringer i livet med KOL svarer godt til de beskrivelser, vi har set i nærværende studie.

Patienterne mestrer disse begrænsninger ved at ændre deres aktiviteter og de måder, hvorpå de lever deres liv. *“Many coped by changing their activities and the ways in which they lived their lives. Therefore, they went out using cars, other people carried out jobs for them, they found various aids to help or used different methods and routines to help with activities such as shopping or housework”* (89). Cornford beskriver, som det fremgår, ikke patienternes strategier indgående. Men de overordnede strategier, som nævnes i dette citat, går alle igen i den analyse, som vi har gennemført i denne undersøgelse.

Patienterne i Cornfords analyse bruger ilten mindre end patienterne i nærværende analyse. Kun syv af patienterne bruger ilten i mere end 15 timer i døgnet. Det giver nogle forskelle i deres måde at håndtere ilten på, hvor den i højere grad bruges til at afhjælpe symptomer i form af åndedrætsbesvær. En del patienter i Cornfords studie nævner også, at blot tilstedeværelsen af ilt kan afhjælpe åndenødsanfald, da bevidstheden om, at der er ilt til stede, er nok til, at åndenøden ikke forværres.

I nærværende studie er det kun fire af patienterne, som ikke benytter ilt døgnet rundt. Dermed er det ikke aktuelt for denne patientgruppe at benytte ilten symptombehandlerende. Den ene af patienterne, som benytter ilten mindre end 15 timer i døgnet, bekræfter dog Cornfords pointe om, at bevidstheden om at have ilt kan afhjælpe åndenødsanfald.

I Cornfords undersøgelse er der desuden mange patienter, som udtrykker bekymring omkring brug af ilt. De er bange for, at ilten kommer til at beherske eller styre dem i stedet for, at det omvendt er dem, som får hjælp af behandlingen. Desuden var der en udbredt frygt for at blive afhængig af ilten. Disse resultater får Cornford til at konkludere, at der er brug for at tage disse opfattelser af iltbehandlingen med i overvejelserne, når der ordineres ilt (89).

Vi har i dette studie ikke kunnet bekræfte Cornfords resultater. Der har således været en langt større accept af iltbehandlingen. Mange af patienterne henviser til iltsygeplejerskerne, når de forklarer, hvor meget ilt de skal have, og det virker som om, sygeple-

gerskerne har en stor del af æren for, at patienterne i nærværende studie ikke har samme frygt for iltbehandlingen som i Cornfords studie.

### 8.2.3 Nicolson & Anderson: "Quality of life, distress, and self-esteem"

Den sidste artikel, vi har valgt at perspektivere til, er skrevet af Paula Nicolson og Pippa Anderson (90). Artiklen er fra 2003 og gennemgår resultaterne fra en undersøgelse af, hvilke subjektive faktorer, som patienter med kronisk bronkitis mener, har en indflydelse på deres livskvalitet og følelse af personlighed. Desuden undersøges patienternes fortællinger om deres tilpasning til sygdommen, især i relation til deres selvværd og emotionelle relationer. Undersøgelsen anvender fokusgruppemetoden, og inkluderer i alt 20 informanter (ti mænd og ti kvinder) fordelt på fire fokusgruppeinterviews med hver fem deltagere. Deltagerne var alle diagnosticeret til at have en kronisk tilstand. Gennemsnitsalderen i de fire grupper lå mellem 58,8 år og 71,4 år. Selvom der er nogle markante forskelle på den patientgruppe, som Nicolson og Anderson undersøger, og patienterne i nærværende analyse, har vi alligevel udvalgt denne artikel. Det skyldes, at Nicolson og Anderson beskæftiger sig med præcis den samme problemstilling, som også er i centrum i vores analyse, nemlig de fysiske, sociale og psykiske effekter af at leve med en alvorlig lungesygdom. Det er dog vigtigt også at holde sig de centrale forskelle på de to patientgrupper for øje, hvoraf den vigtigste er, at patienterne i Nicolson og Andersons artikel ikke modtager ilt, men behandles med inhalatorer.

I forhold til patienternes **fysiske mestring** af sygdommen er der i sagens natur færrest paralleller mellem de to grupper. Patienterne i Nicolson og Andersons artikel har vejrtrækningsproblemer, og oplever i den forbindelse et stort behov for at tilpasse deres aktivitet til dette problem. Men da deres problemer ikke har nået samme niveau, som patienterne i nærværende studie, vil de konkrete strategier afvige.

I forhold til den **sociale mestring** beskriver patienterne i Nicolson og Andersons artikel en udbredt afhængighed af omgivelserne. Især for de patienter, som bor sammen med en samlever, føles denne afhængighed stærkt. Patienterne beskriver en tendens til, at afhængigheden af de allernærmeste medfører en nedgang i samværet med andre i det sociale netværk. Det skyldes til dels de fysiske problemer forbundet med socialt samvær, men det er i høj grad også på grund af den følelse af flovhed og skam, som sygdommen bringer med sig: *"Embarrassment at both being ill and its social consequences and the symptoms of the illness (...) added to the loss of confidence and social isolation"* (90).

Den manglende fysiske kapacitet, som sygdommen medfører, ændrer respondenternes opfattelse af deres familie og deres sociale rolle. Deres manglende fysiske evne til at håndtere mange af de hverdagsaktiviteter, som de tidligere deltog i, var tilsyneladende en stor hæmning. At give afkald på sociale og familiære relationer udover de nære partnere påvirkede deres selvværd såvel som deres livskvalitet negativt.

Mange af disse resultater kan genfindes i den analyse, som er gennemført i dette studie. Alle patienter omtaler den stigende afhængighed af hjælp fra de nære relationer. Mange omtaler de øgede problemer med at opretholde det sociale samvær med venner og bekendte. Et særligt tema i den forbindelse har i nærværende studie været rygning og de sociale problemer, det medfører ikke at kunne opholde sig i røgfyldte rum.

Det forekommer dog, at der i den patientgruppe, som er blevet studeret i nærværende studie, har været en langt mere udbredt accept af den fysiske tilstand. Det har derfor været et mindre tema, at patienterne er flove eller pinlige over deres fysiske tilstand.

Det er faktisk kun Hanne, som omtaler problemer med social stigmatisering i forhold til sin sygdom.

I relation til patienternes **psykiske mestring** fandt Nicolson og Anderson, at patienterne begyndte at opleve sig selv som anderledes fra den person, de var eller forventede at være, før de blev syge. Det beskrives som en følelse af, at det tidligere selv er blevet reduceret til en syg person. Dette "tab" af det "rigtige selv" er et stærkt tema i data, fordi det repræsenterer frustrationen over den uundgåelige fysiske og emotionelle svækkelse, som sygdommen fører med sig. De aktiviteter, der før havde givet mening i livet, og gennem hvilke dele af selvet er defineret, må opgives, og det medfører en dramatisk følelse af tab. Ofte følges følelsen af tab af en følelse af skyld over at være til besvær. Patienterne ser sig selv som byrder for deres omgivelser og føler, at de må sørge for, at de skaber så lidt besvær som muligt både for sig selv og for andre (90).

Nicolson og Anderson beskriver forskellige strategier for at mestre denne følelse af tab. For det første beskriver de en mekanisme, hvor patienten foretager en form for "*body-mind-split*". Således adskilles krop og tanke på en måde, som tillader patienten at bibeholde selv-følelsen i tanken som det "gamle selv", der kunne udføre alt det, som patienten plejede. Kroppen opleves som svigtende og eksisterer i skarp kontrast til den normative krop, som forbindes med tanken: "*One way of coping is by separating or splitting the body and the mind: the body that has 'failed' and the mind that, while vulnerable, is still the old, capable 'me'*" (90).

Denne tendens til at mestre sygdommen ved at adskille krop og tanke kan der også ses eksempler på i nærværende analyse. Vi har ikke fundet eksempler på, at patienterne eksplicit foretager et sådan skel, men der er en udbredt tendens til, at patienterne ikke ændrer selvopfattelse i forhold til deres ændrede fysiske formåen. Den forhenværende spejderleder ser fortsat sig selv som spejderleder. Patienterne nævner ofte aktiviteter, som de har måttet opgive, når de skal forklare, hvad de godt kan lide at lave. I disse tilfælde har de således ikke ændret selvopfattelse til en person, som ikke længere kan udføre disse aktiviteter.

Men denne brug af *body-mind-split* er stærkt forbundet med brugen af alderdom som en psykisk mestringsstrategi. Det er således en meget udbredt strategi, hvor kroppens svigt ikke betyder, at patienten skal revidere synet på dem selv, og hvem de er. Sygdommen leder således ikke til en følelse af, at patienten ikke længere kan "være sig selv". Funktionshæmningen er derimod en naturlig udvikling i deres livsbane. Dette behøver ikke være udtryk for en form for *body-mind-split*, hvor patienten fortsat ser sig selv som det gamle kompetente selv med en rask krop, der blot er blevet gammel og derfor ikke kan det samme længere. Det kan måske bedre forstås som en accept af en syg og hæmmet krop med udgangspunkt i en form for "evolutions-jeg", hvor patienten stadig ser sig selv som sit "gamle jeg", men nu blot i en ældre udgave, der ikke kan så meget. Det er således ikke med udgangspunkt i et "split", men mere med udgangspunkt i et syn på tilstanden som naturlig eller forventelig, at selv-følelsen bevares. Disse to måder at benytte alderdommen på udelukker dog ikke hinanden, og de er begge på spil i patienternes psykiske mestring.

Denne tendens til, at det er nemmere at mestre sygdommen psykisk, jo ældre man bliver, kan genfindes hos patienterne i Nicolson og Andersons undersøgelse. De konkluderer således: "*Adaptation and adjustment to having this disease comes more easily with being older*" (90). De foretager dog ikke nogen nærmere analyse af, hvad dette skyldes.



En anden form for split spiller også en stor rolle i den psykiske mestring af sygdommen. Her går adskillelsen ikke specifikt på at skille krop fra tanke – men mere på at adskille forskellige dele af tilværelsen i ”kasser”, således at for eksempel sygdommen forvises til en særlig kasse, som der investeres en del i. Dette skal influere så lidt som muligt på indholdet i de øvrige kasser – der kan bestå af forskellige dele af et hverdagsliv: At komme udenfor, at se familien etc. Således ser patienten kun sig selv som syg på det praktiske plan, når forskellige aktiviteter forbundet med sygdommen skal udføres. Men resten af tiden er ”sygdomskassen” lukket, og livet handler om andre emner.

Som beskrevet ovenfor fandt Nicolson og Anderson en udbredt tendens blandt patienterne i deres studie til at se sig selv som en byrde for deres omgivelser (90). Dette tema går også igen i vores analyse. Dog må det igen påpeges, at tendensen er langt mindre tydelig end i Nicolson og Anderson. Det skyldes formentlig den større accept af tilstanden, som er beskrevet flere gange.

## 9 Undersøgelsens metodiske begrænsninger

I dette kapitel beskrives undersøgelsens metodiske begrænsninger, herunder valg af design, anvendte metoder og datagrundlag.

### 9.1 Design af undersøgelse

Undersøgelsen er gennemført som et observationsstudie med deltagelse af tre ordninger med ilthjemmebesøg og to ordninger med traditionel ambulans kontrol. Ordninger med ambulans kontrol indgik alene i den teknologiske og økonomiske del. Den økonomiske del er desuden gennemført som et seks måneders opfølgingsstudie. Udvælgelsen af ordninger er foretaget gennem en proces, hvor der blev gennemført en kortlægning af levering og monitorering af ilt i hjemmet fra samtlige lungemedicinske afdelinger i Danmark. Ved udvælgelsen blev det vægtet at opnå så stor variation som muligt med hensyn til geografiske karakteristika og sygehusenes størrelse og specialiseringsgrad. Endelig har det haft indflydelse på den endelige udvælgelse, hvilken indstilling og interesse de enkelte afdelinger udviste i forhold til projektet. Der kan ikke ses bort fra, at der kan have været en selektionsbias i, at de afdelinger, som viste størst interesse i at deltage i projektet, overvejende havde positive erfaringer med monitorering af iltbehandlingen i hjemmet på forhånd.

### 9.2 Observation og interview

Der er anvendt observation og interview i undersøgelseerne vedrørende det organisatoriske perspektiv og patientperspektivet. Begrænsningerne i de anvendte metoder består primært i selektionen af de ordninger og de personer, der er blevet hhv. observeret og interviewet. Sekundært består begrænsningerne i fokusering af undersøgelsesnes perspektiv.

#### *Selektionsbias*

Den organisatoriske analyse har anvendt den udvælgelse af ordninger med ilthjemmebesøg, som er fælles for projektet. Dette er sket ud fra en formodning om, at de valgte ordninger repræsenterede en diversitet i typer af ordninger i Danmark. Dette er sket på baggrund af kortfattede beskrivelser af de forskellige regimer vedrørende gennemførelsen af monitorering af iltbehandlingen i hjemmet, men der er ikke foretaget en løbende opdatering af disse oplysninger, hvorfor mulige eksempler på ordninger med et andet indhold ikke er medtaget. Samlet vurderes det dog, at de ordninger, som er medtaget i analysen, repræsenterer organiseringstyper af ilthjemmebesøg, som adskiller sig på en række væsentlige punkter, hvorfor valget af disse tre ordninger anses som relevant for analysen.

Et andet forhold vedrørende den organisatoriske analyse vedrører det forhold, at der alene er medtaget ordninger, hvor der gennemføres ilthjemmebesøg, men der er ikke medtaget sammenlignende ordninger baseret på patientbesøg i sygehusets lungemedicinske ambulatorium. Dette ville have medvirket til udvidelse af perspektivering af analysen, men blev fravalgt af finansieringsmæssige årsager. Endelig er der ikke set på forskelle i ydelsen af supplerende tilbud til den omhandlede patientgruppe, herunder ikke mindst rehabiliterende tilbud.

I patientanalysen har ilthjemmesygeplejerskerne stået for udvælgelsen af de interviewede patienter, hvilket kan have ført til en vis selektionsbias. En formodning om, at ilthjemmesygeplejersken skulle have udvalgt særligt positivt indstillede patienter, kan dog ikke genfindes i patientanalysen, hvor synspunkterne vedrørende tilbuddene fra ilthjemmesygeplejerskerne ikke har en ensidigt rosende eller positiv karakter. Ordningerne beskrives som en hjælp af de interviewede patienter, men ikke som et tilbud, der har medført en afgørende ændring af patienternes liv.

#### *Fokusering af undersøgelsens perspektiv*

I den organisatoriske analyse var det formodningen, at ilthjemmesygeplejersken ville have udvidet perspektivet med ordningen i forhold til et tæt samarbejde med praktiserende læger og kommunerne, således som det er set i tilsvarende fremskudte tilbud fra sygehusside. Dette perspektiv har vist sig at være overdrevet i undersøgelsens tilrettelæggelse, idet et sådant samarbejde nok var etableret, men ikke i det forventede omfang. I stedet viste undersøgelsen, at ilthjemmesygeplejerskerne havde udviklet deres egen indsats til at omfatte en bredere vifte af tilbud end den tekniske monitorering af patientens tilstand og dosering af ilt. Dette har dog ikke været en fokusering, som har ændret væsentligt på undersøgelsens indhold.

I patientundersøgelsen var der på forhånd forventninger til, at ilthjemmesygeplejerskernes indsats ville have afgørende indflydelse på patienternes mestringsstrategier i forhold til såvel fysisk som mental mestring af deres situation. Fokuseringen på mestring var relevant, idet de interviewede patienter udviste mange forskellige mestringsstrategier, men det viste sig samtidigt, at der ikke var en entydig sammenhæng mellem tilbuddet fra ilthjemmesygeplejen og valget af mestringsstrategi. Denne fokusering har ikke haft stor indflydelse på relevansen af patientundersøgelsen, som synes at være baseret på et relevant udvalg af patienter med forskellige livssituationer og perspektiver på deres sygdom.

### 9.3 Livskvalitetsstudie

Livskvalitetsstudiet blev gennemført som en før- og eftermåling, således at patienter fik tilsendt livskvalitetsskemaerne umiddelbart før det første hjemmebesøg eller ved hjemmebesøget, mens patienter i ambulante ordning fik skemaet tilsendt umiddelbart før det ambulante besøg eller under det ambulante besøg. Der var primært to overordnede metode- eller datamæssige problemer med livskvalitetsstudiet. Det ene er, at vi ikke fik inkluderet et tilstrækkeligt antal patienter, således at vi kunne opnå tilstrækkelig statistisk styrke. Det andet problem er validiteten af patienternes besvarelse af livskvalitetsskemaerne.

Det er et væsentligt problem for undersøgelsen, at der ikke blev inkluderet et større antal patienter. Vi var på forhånd klar over, at det kunne blive et problem at få nok patienter inkluderet, specielt i de ambulante ordninger (kontrolordninger). Det blev løbende drøftet i den faglige referencegruppe, hvad der kunne gøres for at få flere patienter inkluderet (dette gælder også for omkostningsanalysen). Der var overvejelser om at inkludere flere ordninger, men det blev fravalgt, og i stedet blev inklusionsperioden udvidet. Dette har dog efterfølgende vist sig ikke at være tilstrækkeligt. I den forbindelse bør bemærkes, at vi fik inkluderet en række patienter, som efterfølgende fik seponeret deres ilt og derved ikke opfylder inklusionskriteriet om at være i permanent ilt. For patienter, som modtog hjemmebesøg, lå en del af det indbygget i den måde, hvorpå patienterne blev inkluderet i en ordning med hjemmebesøg. Dette skyldes, at ilt-sygeplejersken ofte sendte livskvalitetsskemaerne ud til patienten umiddelbart før et

hjemmebesøg uden at kende patienten og patientens nøjagtige tilstand. Samtidig havde vi ikke på forhånd sikret os en mekanisme, som gjorde, at vi blev orienteret, når en patient fik seponeret ilten, og derved ikke burde have været inkluderet. Derfor troede vi fejlagtigt, at der var flere patienter inkluderet, end der faktisk viste sig at være efter afslutning af studiet.

Det er især i de ambulante ordninger, at det ikke er lykkedes for de ansvarlige sygeplejersker at få sendt skemaerne ud til patienterne, når der blev inkluderet nye patienter. Vi har ikke kendskab til, hvilke patienter, som fik skemaerne tilsendt, men som ikke ønskede at deltage. Vi har derfor ikke kunnet lave en bortfaldsanalyse.

Problemet med validiteten af patienternes besvarelse drejer sig primært om, at en del af patienterne ikke havde besvaret alle spørgsmål, og sekundært om, at nogle patienter fik hjælp af iltsygeplejerskerne til udfyldelse.

Omkring halvdelen af patienterne svarede ikke fyldestgørende på alle spørgsmålene i livskvalitetsskemaerne. Det var især et problem med det sygdomsspecifikke mål St. George Respiratory Questionnaire. Vores vurdering er, at skemaet var for svært og for omfattende for patienterne, og de derved nogle gange sprang underspørgsmål over. Dette betød, at de beregnede livskvalitetsscorer muligvis blev stærkt misvisende eller ubrugelige. Vi valgte derfor som en nødløsning at sende skemaerne tilbage til patienterne med en nøjagtig angivelse af, hvor de ikke havde svaret på spørgsmålet. Det drejede sig typisk om nogle underspørgsmål. Vi bad samtidig patienterne om at svare ud fra, hvordan de havde det, da de besvarede skemaet første gang. Det er selvfølgelig et problem, at patienterne på den måde har svaret på to forskellige tidspunkter, men vi vurderede, at det ikke havde afgørende betydning for undersøgelsen, og alternativet var, at vi ville få nogle endnu mere misvisende eller ubrugelige resultater.

Nogle patienter, som havde vanskeligt ved at besvare livskvalitetsskemaerne, fik hjælp af iltsygeplejerskerne til udfyldelsen. Denne problemstilling var drøftet forud med iltsygeplejerskerne og målet var, at deres hjælp til udfyldelse alene skulle fokusere på at få patienterne til at forstå spørgsmålet, og at iltsygeplejerskerne ikke skulle hjælpe patienten til at vurdere, hvordan de havde det i forhold til de enkelte spørgsmål. Det er dog klart, at det ikke kan afvises, at der faktisk har været ydet hjælp til mere end selve forståelsen, men det er dog ikke vores vurdering, at dette er tilfældet. Vi har ikke noget nøjagtigt overblik over hvor mange patienter, som fik hjælp til udfyldelsen. Det er umiddelbart vores vurdering, at det primært var patienter, som modtog hjemmebesøg, som fik hjælp og således ikke patienter i ambulans ordning.

#### 9.4 Omkostningsstudie

Der er overordnet tre metodemæssige problemer med omkostningsstudiet. Det største problem er, at der ligesom i livskvalitetsstudiet ikke er inkluderet et tilstrækkeligt antal patienter, samt sekundært, at der er benyttet takster i stedet for reelle enhedsomkostninger. Det tredje problem er, at der kun blev medtaget omkostninger for patienternes forbrug af ydelser i sundhedssektoren, og at der således ikke blev medtaget omkostninger for medicin, kommunal sektor mv.

Inklusionen af patienter i omkostningsstudiet skete gennem iltsygeplejersken ved, at nye patienter fik tilsendt et brev om, hvorvidt de ville deltage i undersøgelsen (herunder også livskvalitetsstudiet). Vi har ikke et overblik over, dels hvor mange patienter, som ikke ønskede at deltage og dels hvor mange patienter, som iltsygeplejerskerne af en

eller anden årsag ikke udsendte invitation om deltagelse til. Vores indtryk er, at problemet med udsendelse til patienterne var størst i kontrolordningerne. Derfor valgte vi retrospektivt at lade en overlæge på det ene hospital (Hvidovre Hospital) gennemgå en liste over nye patienter for at vurdere hvilke patienter, som kunne have været inkluderet. Disse patienter indhentede vi så efterfølgende registerdata for over forbrug af ydelser i sundhedssektoren. Patienterne indgik således i omkostningsstudiet, men ikke i livskvalitetsstudiet.

Det er således et væsentligt problem for undersøgelsen, at det ikke lykkedes at få inkluderet flere patienter. Men uanset om det var lykkedes at inkludere flere patienter, ville det i en undersøgelse som denne ikke være praktisk muligt at inkludere et tilstrækkeligt antal patienter. Det relativt lille antal patienter betyder samtidig, at de såkaldte *outliers* – dvs. særligt dyre patienter – påvirker resultaterne signifikant. Vi kan derfor ikke med statistisk signifikant sikkerhed konkludere, hvorvidt patienter, der modtager ilthjemmebesøg, koster mere eller mindre end patienter i ambulans kontrol.

Et andet problem med analysen er, at patienterne i kontrolgruppen ikke er tilstrækkelig beskrevet. Det drejer sig fx om, hvorvidt patienterne i kontrolgruppen rent faktisk får supplerende tilbud om rehabilitering og derved adskiller sig fra nogle af patienterne fra interventionsordningerne.

Med hensyn til brugen af takster i stedet for omkostninger for hhv. et ilthjemmebesøg og et ambulans besøg er det sådan, at taksten ikke skelner mellem de to former for besøg, og at det ikke er praktisk muligt på det foreliggende datagrundlag at udregne en egentlig omkostning for de to former for besøg. Det betyder, at vi valgte at anvende en takst, der ikke skelner mellem, hvad der er forbundet af ressourcer ved de to forskellige former for besøg. Vi vurderede imidlertid, at dette ikke havde nogen afgørende effekt på undersøgelsens resultater, da det er indlæggelserne og forskellene i disse, som havde afgørende betydning for undersøgelsens resultater.

Der blev af praktiske årsager alene medtaget omkostninger for sundhedssektoren. Oprindeligt prøvede vi at generere omkostninger for hjemmepleje og hjemmehjælp. Dette viste sig imidlertid meget vanskeligt, da en del patienter ikke vidste, hvorvidt de fik fx hjemmehjælp pga. deres ægtefælle eller på grund af deres KOL etc. Vi valgte derfor at udelade dette. Vi har ikke indsamlet data over patienternes egne udgifter til fx medicin, transport mv. Vi vurderede, at der var store praktiske problemer i at gøre dette, og at det ikke ville have en afgørende betydning for undersøgelsens resultater og formålet om at undersøge, hvorvidt opfølgende ilthjemmebesøg havde betydning for antallet af indlæggelser og antallet af sengedage.

## 10 Referenceliste

1. Løkke A, Fabricius PG, Vestbo J, Marott JL, Lange P. Forekomst af kronisk obstruktiv lungesygdom i København. *Ugeskr Laeger* 2007 Nov 12;169(46):3956-60.
2. Juel K, Døssing M. KOL i Danmark. Sygdommen der hver dag koster 10 mennesker livet. København: Statens Institut for Folkesundhed; 2003.
3. Jacobsen ET, Vinther K, Rasmussen FV, Kürstein P. Sygehusbaseret forebyggelse for KOL-patienter under indlæggelse og i hjemmet. Kvantitativ og kvalitativ evaluering af et 1-årigt interventionsprojekt rettet mod patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom. København: DSI; 2002.
4. Prescott E, Bjerg AM, Andersen PK. Gender difference in smoking effects on lung function and risk of hospitalization for COPD: Results from a Danish longitudinal population study. *Eur Respir J* 1997;10:822-7.
5. Wouters EF. Economic analysis of confronting COPD survey: An overview of the results. *Resp med* 2003;(97):S3-S14.
6. Jacobsen E. Bedre livskvalitet for lungesyge. *Sygeplejersken* 2003;(16).
7. Feenstra TL, van Genugten ML, Hoogveen RT, Wouters EF, Rutten van Molken MP. The impact of aging and smoking on the future burden of chronic obstructive pulmonary disease: A model analysis in the Netherlands. *Am J Respir Crit Care Med* 2001;(164):590-6.
8. Statens Institut for Folkesundhed. Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000. København: SIF; 2000.
9. Rutten van Molken MP, Postma MJ, Joore MA, van Genugten ML, Leidl R, Jager JC. Current and future medical costs of asthma and chronic obstructive pulmonary disease in the Netherlands. *Resp med* 1999;(93):779-87.
10. Ringbaek TJ, Lange P, Viskum K. Are patients on long-term oxygen therapy followed up properly? Data from the Danish Oxygen Register. *J Intern Med* 2001 Aug;250(2):131-6.
11. Levi-Valensi P, Weitzenblum E, Pedinielli JL, Racineux JL, Duwoos H. Three-month follow-up of arterial blood gas determinations in candidates for long-term oxygen therapy. A multicentric study. *Am Rev Respir Dis* 1986 Apr;133(4):547-51.
12. Ringbaek TJ, Eriksen N, Vestbo J. Assisteret hjemmebehandling af eksacerbation i kronisk obstruktiv lungesygdom. Fremskyndet udskrivelse til fortsat behandling, monitorering og pleje i eget hjem varetaget af lungesygeplejerske. [Assisted home care of patients with exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. Earlier discharge to treatment, monitoring and care at home led by a respiratory nurse]. *Ugeskr Laeger* 2003 May 12;165(20):2091-5.
13. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering. Medicinsk Teknologivurdering. Hvorfor? Hvad? Hvornår? Hvordan? København: Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering; 2000.

14. Morgan D. Focus Groups as Qualitative Research. London: Sage; 1997.
15. Kvale S. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels Forlag; 1997.
16. Ringbaek TJ. Home Oxygen therapy in COPD patients. Results from the Danish Oxygen Register 1994-2000. *Dan Med Bull* 2006;53(3):310-25.
17. Ringbaek TJ, Lange P, Viskum K. Are patients with LTOT followed up properly? *J Intern Med* 2001;250(2):131-6.
18. Ringbaek TJ, Lange P. The Impact of the Danish Oxygen Register on adherence to guidelines for long-term oxygen therapy in COPD patients. *Respir Med* 2006;100(2):218-25.
19. ATS statement. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;152:77-120.
20. Pauwels RA, Buist AS, Ma P, Jenkins CR, Hurd SS. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: National Heart, Lung, and Blood Institute and World Health Organization Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD): executive summary. *Respir Care* 2001 Aug;46(8):798-825.
21. Siafakas NM, Vermeire P, Pride NB, Paoletti P, Gibson J, Howard P, et al. Optimal assessment and management of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). The European Respiratory Society Task Force. *Eur Respir J* 1995 Aug;8(8):1398-420.
22. Cottrell JJ, Openbrier D, Lave JR, Paul C, Garland JL. Home oxygen therapy. A comparison of 2- vs 6-month patient reevaluation. *CHEST* 1995 Feb;107(2):358-61.
23. Pallisgaard G, Petersen JT, Viskum K. Dansk Lungemedicinsk Selskabs rekommandation. Iltbehandling i hjemmet ved kronisk respirationsinsufficiens. *Ugeskr Laeger* 1988.
24. Bilde L, Svenning AR. Omkostninger ved behandling af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). København: DSI Institut for Sundhedsvæsen; 2004.
25. Hendriksen C, Backer V, Carlsson DM, Jorgensen SJ. Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Kan indsatsen forbedres? [Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Can rehabilitation be improved?]. *Ugeskr Laeger* 2005 Jan 17;167(3):269-72.
26. Seemungal TA, Donaldson GC, Paul EA, Bestall JC, Jeffries DJ, Wedzicha JA. Effect of exacerbation on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1998 May;157(5 Pt 1):1418-22.
27. Davies L, Wilkinson M, Bonner S, Calverley PM, Angus RM. "Hospital at home" versus hospital care in patients with exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: prospective randomised controlled trial. *BMJ* 2000 Nov 18;321(7271):1265-8.

28. Eriksen N, Hansen EF, Munch EP, Rasmussen FV, Vestbo J. Kronisk obstruktiv lungesygdom. Indlæggelse, forløb og prognose. *Ugeskr Læger* 3 A.D. Sep 8;(37).
29. Ojoo JC, Moon T, McGlone S. Patients' and carers' preference in two models of care for acute exacerbations of COPD: results of a randomised controlled trial. *Thorax* 2002;57:167-9.
30. Roberts CM, Lowe D, Bucknall CE, Ryland I, Kelly Y, Pearson MG. Clinical audit indicators of outcome following admission to hospital with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2002 Feb;57(2):137-41.
31. Almagro P, Calbo E, Ochoa dE, Barreiro B, Quintana S, Heredia JL, et al. Mortality after hospitalization for COPD. *CHEST* 2002 May;121(5):1441-8.
32. Connors AF, Jr., Dawson NV, Thomas C, Harrell FE, Jr., Desbiens N, Fulkerson WJ, et al. Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease. The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments). *Am J Respir Crit Care Med* 1996 Oct;154(4 Pt 1):959-67.
33. Lange P, Hansen JP, Iversen M, Madsen F, Munch E, Rasmussen FV, et al. Diagnostik og behandling af kronisk obstruktiv lungesygdom. Oversigt og vejledende retningslinier udarbejdet af Dansk Lungemedicinsk Selskab og Dansk Selskab for Almen Medicin. 1998.
34. Bonnevie B, Qvist P, Rasmussen L. Den Gode Medicinske Afdeling. Tværsnitsundersøgelse 2001/2002. Planlægning under akut indlæggelse, Medicinering og Udskrivelse. 2002.
35. Andersson F, Borg S, Jansson SA, Jonsson AC, Ericsson A, Prutz C, et al. The costs of exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respir Med* 2002 Sep;96(9):700-8.
36. Skwarska E, Cohen G, Skwarski KM, Lamb C, Bushell D, Parker S, et al. Randomized controlled trial of supported discharge in patients with exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2000 Nov;55(11):907-12.
37. Clini E, Vitacca M, Foglio K, Simoni P, Ambrosino N. Long-term home care programmes may reduce hospital admissions in COPD with chronic hypercapnia. *Eur Respir J* 1996 Aug;9(8):1605-10.
38. Farrero E, Escarrabill J, Prats E, Maderal M, Manresa F. Impact of a hospital-based home-care program on the management of COPD patients receiving long-term oxygen therapy. *CHEST* 2000;119:364-9.
39. Sorknæs AD. Hjemmebesøg hjælper. *Sygeplejersken* 1998;98(22):30-3.
40. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. 1 ed. København: Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering; 2001.



41. Brunsson N, Jacobsson B. *A World of Standards*. Oxford: Oxford University Press; 2000.
42. Jacobsen ET, Vinther K, Rasmussen FV, Kürstein P. Sygehusbaseret forebyggelse for KOL-patienter under indlæggelse og i hjemmet. Kvantitativ og kvalitativ evaluering af et 1-årigt interventionsprojekt rettet mod patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom. København: DSI; 2002.
43. Haggerty MC, Stockdale-Woolley R, Nair S. *Respi-Care*. An innovative home care program for the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *CHEST* 1991 Sep;100(3):607-12.
44. Projekt Det udgående hospital – et arbejdsredskab for lokal implementering af udgående funktioner for sygdomsområderne apopleksi, kronisk obstruktiv lungesygdom og hjerteinsufficiens. København: H:S Direktionen; 2004.
45. Cockcroft A, Bagnall P, Heslop A, Andersson N, Heaton R, Batstone J, et al. Controlled trial of respiratory health worker visiting patients with chronic respiratory disability. *Br Med J* 1987;294(6566):225-8.
46. Littlejohns P, Baveystock CM, Parnell H, Jones PW. Randomised controlled trial of the effectiveness of a respiratory health worker in reducing impairment, disability, and handicap due to chronic airflow limitation. *Thorax* 1991 Aug;46(8):559-64.
47. Smith BJ, Appleton SL, Bennett PW, Roberts GC, Del Fante P, Adams R, et al. The effect of a respiratory home nurse intervention in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Aust N Z J Med* 1999 Oct;29(5):718-25.
48. Bergner M, Hudson LD, Conrad DA, Patmont CM, McDonald GJ, Perrin EB, et al. The cost and efficacy of home care for patients with chronic lung disease. *Med Care* 1988 Jun;26(6):566-79.
49. Cotton MM, Bucknall CE, Dagg K. Early discharge for patients with exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: a randomised controlled trial. *Thorax* 2000;55(11):902-6.
50. Ketelaars CA, Huyer Abu-Saad H, Halfens RJ, Schlosser MA, Mostert R, Wouters EF. Effects of specialized community nursing care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung* 1998 Mar;27(2):109-20.
51. Haggerty MC, Stockdale-Woolley R, Nair S. *Respi-Care*. An innovative home care program for the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *CHEST* 1991 Sep;100(3):607-12.
52. Haggerty MC, Stockdale-Woolley R, Nair S. *Respi-Care*. An innovative home care program for the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *CHEST* 1991 Sep;100(3):607-12.
53. Ringbaek TJ, Eriksen N, Vestbo J. Assisteret hjemmebehandling af eksacerbation i kronisk obstruktiv lungesygdom. Fremskyndet udskrivelse til fortsat behandling, monitorering og pleje i eget hjem varetaget af lungesygeplejerske. *Ugeskr Laeger* 2003 May 12;165(20):2091-5.

54. Ram FS, Wedzicha JA, Wright J, Greenstone M. Hospital at home for patients with acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: systematic review of evidence. *BMJ* 2004 Jul 8.
55. Murphy NM, Byrne CC, O'Neill SJ, McElvaney NG, Costello RW. An outreach programme for patients with an exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Ir Med J* 2003 May;96(5):137-40.
56. Burton S. Early discharge of people with chronic obstructive pulmonary disease. *Nurs Times* 2004 Feb 10;100(6):65-7.
57. Gravit JH, Al Rawas OA, Cotton MM, Flanigan U, Irwin A, Stevenson RD. Home treatment of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease by an acute respiratory assessment service. *Lancet* 1998 Jun 20;351(9119):1853-5.
58. Strijbos JH, Postma DS, van Altena R, Gimeno F, Koeter GH. Feasibility and effects of a home-care rehabilitation program in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil* 1996 Nov;16(6):386-93.
59. Strijbos JH, Postma DS, van Altena R, Gimeno F, Koeter GH. A comparison between an outpatient hospital-based pulmonary rehabilitation program and a home-care pulmonary rehabilitation program in patients with COPD. A follow-up of 18 months. *CHEST* 1996 Feb;109(2):366-72.
60. Wijkstra PJ, Ten Vergert EM, van Altena R, Otten V, Kraan J, Postma DS, et al. Long term benefits of rehabilitation at home on quality of life and exercise tolerance in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1995 Aug;50(8):824-8.
61. Hernandez MT, Rubio TM, Ruiz FO, Riera HS, Gil RS, Gomez JC. Results of a home-based training program for patients with COPD. *CHEST* 2000 Jul;118(1):106-14.
62. Hill KM, Muers MF. Palliative care for patients with non-malignant end stage respiratory disease. *Thorax* 2000 Dec;55(12):979-81.
63. Steinel JA, Madigan EA. Resource utilization in home health chronic obstructive pulmonary disease management. *Outcomes Manag* 2003 Jan;7(1):23-7.
64. Pulmonary rehabilitation. British Thoracic Society Standards of Care Subcommittee on Pulmonary Rehabilitation. *Thorax* 2001;56:827-34.
65. Griffiths TL, Burr ML, Campbell IA, Lewis-Jenkins V, Mullins J, Shiels K, et al. Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial. *Lancet* 2000 Jan 29;355(9201):362-8.
66. Donner CF, Muir JF. Selection criteria and programmes for pulmonary rehabilitation in COPD patients. Rehabilitation and Chronic Care Scientific Group of the European Respiratory Society. *Eur Respir J* 1997 Mar;10(3):744-57.
67. Gallefoss F, Bakke PS. Cost-benefit and cost-effectiveness analysis of self-management in patients with COPD-a 1-year follow-up randomized, controlled trial. *Respir Med* 2002 Jun;96(6):424-31.

68. Steiner MC, Morgan MD. Enhancing physical performance in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2001 Jan;56(1):73-7.
69. Ries AL, Kaplan RM, Limberg TM, Prewitt LM. Effects of pulmonary rehabilitation on physiologic and psychosocial outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Intern Med* 1995;122(11):823-32.
70. Troosters T, Gosselink R, Decramer M. Short- and long-term effects of outpatient rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized trial. *Am J Med* 2000 Aug 15;109(3):207-12.
71. Green RH, Singh SJ, Williams J, Morgan MD. A randomised controlled trial of four weeks versus seven weeks of pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2001 Feb;56(2):143-5.
72. Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M, Beupre A, Begin R, et al. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med* 2003 Mar 10;163(5):585-91.
73. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones RW, Wedzicha AJ. Longitudinal trends in exercise capacity and health status after pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Respir Med* 2003 Feb;97(2):173-80.
74. Ulrik CS, Lange P. Rehabilitering ved kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). *Ugeskr Laeger* 2004 Mar 15;166(12):1114.
75. Vestbo J, Decramer M. Pulmonary rehabilitation and medical consumption. *Eur Respir Monogr* 2000;13:36-40.
76. Stevnhøj AL. KOL-retningslinjer på vej. *Ugeskr Laeger* 2003 Jun 16;(25).
77. Rehabilitering af Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. Fakta, definitioner og anbefalinger. Bispebjerg Hospital: Sekretariat for Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark; 2003 Oct.
78. Delrapporter 1-4. Bispebjerg Hospital: Sekretariat for netværk af forebyggende sygehuse i Danmark; 2003 Oct.
79. Rehabilitering af Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. Fakta, definitioner og anbefalinger. Bispebjerg Hospital: Sekretariat for Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark; 2003 Oct.
80. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000 Dec;55(12):1000-6.
81. Burton S. Early discharge of people with chronic obstructive pulmonary disease. *Nurs Times* 2004 Feb 10;100(6):65-7.
82. Steinel JA, Madigan EA. Resource utilization in home health chronic obstructive pulmonary disease management. *Outcomes Manag* 2003 Jan;7(1):23-7.

83. Pilling A, Bassett C, Wolstenholme RJ. A nurse-led service for acute exacerbation of COPD. *Nurs Times* 2003 Jul 1;99(26):32-4.
84. Gift AD, McCrone SH. Depression in patients with COPD. *Heart and Lung* 1993;22(4):289-97.
85. Haggerty MC, Stockdale-Woolley R, Nair S. *Respi-Care*. An innovative home care program for the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *CHEST* 1991 Sep;100(3):607-12.
86. Miles Tapping C. Home care for chronic obstructive pulmonary disease: impact of the Iqaluit program. *Arctic Med Res* 1994 Oct;53(4):163-75.
87. Smith B, Appleton S, Adams R, Southcott A, Ruffin R. Home care by outreach nursing for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;(3):CD000994.
88. Ring L, Danielson E. Patients' experiences of long-term oxygen therapy. *Journal of advanced nursing* 1997 Aug;26(2):337-44.
89. Cornford CS. Lay beliefs of patients using domiciliary oxygen: a qualitative study from general practice. *British Journal of General Practice* 2000;50(459):791-3.
90. Nicolson P, Anderson P. Quality of life, distress and self-esteem: A focus group study of people with chronic bronchitis. *British Journal of Health Psychology* 2003;8:251-70.
91. Ramhøj P. *Livsform og alderdom: Hvordan ældre mestrer et midlertidigt sygdomsforløb*. København: Akademisk Forlag; 1995.
92. Holstein BE, Iversen L, Kristensen TS. *Medicinsk sociologi*. 3. udg. København: FADL; 1994.
93. *Iltsygeplejerskens årsrapport for 2003*, Skive Sygehus, 2004.

## 11 Bilag

Bilag 1: Registreringsskema

### Oversigt over iltdata til MTV-projektet

**Hospital:** \_\_\_\_\_

Iltkontakt (efter d. 01.09.2003) d.    -    -200\_ .

Hjemmebesøg \_\_\_\_\_ Ambulant \_\_\_\_\_

Cpr.nr. \_\_\_\_\_

Dato start iltbehandling: \_\_\_\_\_ 1. iltkontakt \_\_\_\_\_

Senere iltkontrol \_\_\_\_\_

Diagnose relevant for iltbeh. KOL \_\_\_\_\_

Cancer \_\_\_\_\_ Mb.cordis \_\_\_\_\_ Hortons hvp. \_\_\_\_\_ Anden \_\_\_\_\_

**Nedenstående skal kun udfyldes, hvis patienten har KOL**

#### Ved hjemme-besøg:

Hvis patienten skulle komme i ambulatoriet, ville det kræve:

Liggende transport \_\_\_\_\_

Solokørsel \_\_\_\_\_

Kombi-kørsel \_\_\_\_\_

Ingen kørsel \_\_\_\_\_

Hvis det er første hjemmebesøg udleveres spørgeskema vedr. livskvalitet (EURO-QOL og SGRQ), og dette udfyldes igen ved hjemmebesøg efter 3-9 måneder.

#### Ved ambulant-besøg:

Behov for hjælp til transport?

Liggende transport \_\_\_\_\_

Solokørsel \_\_\_\_\_

Kombi-kørsel \_\_\_\_\_

Ingen kørsel \_\_\_\_\_

## Bilag 2: Observations- og interviewguide (organisation)

### Iltsygeplejersker – interviewskema

#### 1. Intervention

- Indledende beskrivelse
  - Hvornår er ordningen etableret?
  - Hvem er involveret i ordningen?
  - Hvor kommer ideen fra?
  - Hvem var initiativtager?
- Formål
  - Hvad er det overordnede mål med tilbuddet – hvilket problem skulle tilbuddet løse?
  - Hvilke patienter er tilbuddet rettet imod?
  - Hvem/hvordan besluttes, hvilke patienter, der skal være en del af tilbuddet?
  - Hvorfor forventes netop disse patienter at ville drage fordel af tilbuddet?

#### 2. Proces

- Tilbuddet som en del af iltsygeplejerskens arbejdsdag
  - Hvordan forbereder du et besøg hos en patient (hvordan aftaler laves, hvilke remedier som medbringes, og hvornår journalen læses)?
  - Hvilke sygeplejefaglige såvel som ikke sygeplejefaglige funktioner udføres i forbindelse med et besøg?
  - Hvilken medicinering står du for? Hvem ordinerer? Hvem justerer?
  - Hvornår, hvordan og hvad rapporteres?
  - Hvilke opgaver varetager du? Laver du hjemmehjælp? Og har du nogen funktioner overfor de pårørende?
- Krav til kompetencer og ressourcer hos personale
  - Hvordan er du blevet iltsygeplejerske?
  - Har du (brug for) specielle kompetencer i relation til din funktion i tilbuddet om hjemmeiltbehandling?
  - Hvis ja, hvordan opnås disse kompetencer så?
  - Er der mulighed for efteruddannelse eller lignende?
  - Vidensdeling?
  - Er der nogen som sparer/superviserer dig?
- Valgfrihed, autonomi og beslutningskompetence
  - Hvilken beslutningskompetence har du?
  - Har du fået mere eller mindre beslutningskompetence nu i forhold til tidligere?
- Samspil og kommunikation
  - Hvem er dine samarbejdspartnere?
  - Hvilke erfaringer med samarbejde lå forud for etableringen af den nuværende ordning?
  - Hvordan er samarbejdet i dag?
  - Eksisterer der forvaltningsmæssige, juridiske eller faglige barrierer, som vanskeliggør samspil eller kommunikation?
  - Oplever du, at der er en forskel på den måde iltsygeplejerskeordningen bliver tolket?

### 3. Strukturering

- Hvem har ledelse og ansvar?
- Er der eksisterende rutiner eller traditioner, som underbygger/nedbryder tilbuddet (fx tidligere ansvarsfordeling)?

### 4. Kultur

- Attitude og normer blandt de professionelle
  - Hvad er dit indtryk af [andre personalegruppers] holdning til tilbuddet (accepteres det eller mødes modstand)? Hvorfor?
  - Giver tilbuddet fordele/ulemper for forskellige personalegrupper (fx bedre arbejdsforhold)?

### 5. Erfaring

- Kan behovet for tilbuddet imødekommes (eller må man sige nej til patienter, som ønsker hjemmiltbehandling pga. kapacitetsproblemer)?
- Stemmer dine forventninger overens med de nuværende erfaringer, eller har de måttet korrigeres?
- Hvad er din holdning til tilbuddet som helhed – hvilke fordele/ulemper er der ved tilbuddet i forhold til tidligere tilbud?
- Betragter du noget af din funktion som terminalpleje?

### 6. Fremtidsperspektiver og udfordringer

- Hvad ville du have gjort anderledes, hvis du skulle gennemføre tilbuddet?
- Hvilke udfordringer ser du for tilbuddet i fremtiden?

### Iltsygeplejersker – observationsskema

- Overordnet: Hvordan ser en normal dag ud (i forhold til det observerede)?

#### 1. Forberedelse

- Hvordan arbejdes der med kvalitet?
- Hvilke muligheder gives der for tværfagligt samarbejde til daglig?
- Kvalitetsstandarder/dokumentation/overdragelse – hvorledes foregår dette?

#### 2. Observation

- Hvad gør personalet sygeplejefagligt og lægefagligt, og gør de noget, som ikke er det?
- Hvilke funktioner udføres tværfagligt?
- Hvilken rolle har lægen/sygeplejersken/sosu-assistenten i forbindelse med medicin/stuegang/behandling/pleje?
- Hvor meget går hun ind i en patientkonsulent rolle (personlig vejleder funktion, personlig rådgivning, netværksrollen)?
- Hvordan er koordinationen mellem parterne omkring det, der tilbydes?

#### 3. Kvalitetsstandarder, dokumentation, patientinformation, ernæring, forebyggelse, funktionsniveau

- Hvornår dokumenteres...?
- Hvordan dokumenteres...?
- Hvad dokumenteres...?
- Hvor stor vægt/hvilken værdi tillægger læger/sygeplejersker/sosu-assistenten dokumenteringen?
- [Hvad med sparring, supervision etc.?)

## Hjemmesygeplejersker

### 1. Intervention

- Indledende beskrivelse
  - Hvad er din rolle i forhold til KOL-patienter?
  - Hvad er din rolle i relation til tilbuddet om hjemmeiltbehandling til KOL-patienter?
  - Hvem er involveret i ordningen?
- Formål
  - Hvad er det overordnede mål med tilbuddet – hvilket problem skulle tilbuddet løse?

### 2. Proces (tilbuddet som en del af hjemmesygeplejerskernes arbejdsdag)

- Patienterne (arbejdsflow)
  - Hvad henvender de hjemmeiltbehandlede KOL-patienter sig til dig om?
  - Er din kontakt til hjemmeiltbehandlede KOL-patienter anderledes end til KOL-patienter generelt? Hvis ja, hvordan er kontakten så anderledes (er det fx nødvendigt med hjemmebesøg til de hjemmeiltbehandlede, fordi de generelt er dårligere)?
  - Er det de rigtige patienter, der får hjemmeiltbehandling og har du nogen indflydelse på det?
  - Ringer du nogensinde til afdelingen for at rådføre dig eller komme med input til en patient?
    - Bliver patienternes behov dækket?
- Krav til kompetencer og ressourcer hos de professionelle
  - Stiller din kontakt til de hjemmeiltbehandlede KOL-patienter særlige krav om faglige kompetencer eller personlige ressourcer hos dig?
  - Er der nogen vidensdeling, sparring eller supervision mellem dig og andre, som også har kontakt til patientgruppen?
- Samspil og kommunikation
  - Hvilke erfaringer med samarbejde lå forud for etableringen af tilbuddet om hjemmeiltbehandling – hvis nogen?
  - Hvordan er samarbejdet i dag? Hvem samarbejdes der med og hvordan?
  - Hvem har ansvaret og beslutningskompetencen i samarbejdsrelationerne (fx mellem iltsygeplejerske og praktiserende læge)?
  - Eksisterer der forvaltningsmæssige, juridiske eller faglige barrierer som vanskeliggør samspil eller kommunikation?

### 3. Struktur

- Hvem har ledelse og ansvar?

### 4. Kultur

- Attitude og normer blandt de professionelle
  - Hvad er dit indtryk af [andre personalegruppers] holdningen til tilbuddet (accepteres den eller mødes modstand)?
  - Giver tilbuddet fordele/ulemper for forskellige personalegrupper (fx bedre arbejdsforhold)?
  - Er der eksisterende rutiner eller traditioner, som underbygger/nedbryder tilbuddet (har lægen fx skullet ændre syn på, hvornår KOL-patienter skal indlægges)?



## 5. Erfaring

- Har du indtryk af, at ordningen med hjemmeiltbehandling til KOL-patienter belaster dig (i form af fx flere henvendelser til den privatpraktiserende læge, fordi patienter som tidligere blev indlagt, nu ikke indlægges)?
- Er det dit indtryk, at tilbuddet om hjemmeiltbehandling har nedbragt antallet af indlæggelser for denne patientgruppe?
- Er det dit indtryk, at tilbuddet om hjemmeiltbehandling har nedbragt antallet af indlæggelsesdage for denne patientgruppe?
- Hvad er din holdning til tilbuddet – hvilke fordele/ulempes er der ved tilbuddet i forhold til tidligere tilbud?
- Stemmer forventningerne overens med de nuværende erfaringer eller har de måttet korrigeres?

## 6. Fremtidsperspektiver og udfordringer

- Hvilke udfordringer ser du for tilbuddet i fremtiden?
- Hvad ville du have gjort anderledes, hvis du skulle gennemføre tilbuddet?

## Den alment praktiserende læge

### 1. Intervention

- Indledende beskrivelse
  - Hvad er din rolle i forhold til KOL-patienter?
  - Hvad er din rolle i relation til tilbuddet om hjemmeiltbehandling til KOL-patienter?
  - Hvem er involveret i ordningen?
- Formål
  - Hvad er det overordnede mål med tilbuddet – hvilket problem skulle tilbuddet løse?

### 2. Proces (tilbuddet som en del af de praktiserende lægers arbejdsdag)

- Patienterne (arbejdsflow)
  - Hvad henvender de hjemmeiltbehandlede KOL-patienter sig til dig om?
  - Er din kontakt til hjemmeiltbehandlede KOL-patienter anderledes end til KOL-patienter generelt? Hvis ja, hvordan er kontakten så anderledes (er det fx nødvendigt med hjemmebesøg til de hjemmeiltbehandlede, fordi de generelt er dårligere)?
  - Er det de rigtige patienter, der får hjemmeiltbehandling, og har du nogen indflydelse på det?
  - Ringer du nogensinde til afdelingen for at rådføre dig eller komme med input til en patient?
  - Bliver patienternes behov dækket?
- Krav til kompetencer og ressourcer hos de professionelle
  - Stiller din kontakt til de hjemmeiltbehandlede KOL-patienter særlige krav om faglige kompetencer eller personlige ressourcer hos dig?
  - Er der nogen vidensdeling, sparring eller supervision mellem dig og andre, som også har kontakt til patientgruppen?
- Samspil og kommunikation
  - Hvilke erfaringer med samarbejde lå forud for etableringen af tilbuddet om hjemmeiltbehandling – hvis nogen?

- Hvordan er samarbejdet i dag? Hvem samarbejdes der med og hvordan?
- Hvem har ansvaret og beslutningskompetencen i samarbejdsrelationerne (fx mellem iltsygeplejerske og praktiserende læge)?
- Eksisterer der forvaltningsmæssige, juridiske eller faglige barrierer, som vanskeliggør samspil eller kommunikation?

### 3. Struktur

- Hvem har ledelse og ansvar?

### 4. Kultur

- Attitude og normer blandt de professionelle
  - Hvad er dit indtryk af [andre personalegruppers] holdningen til tilbuddet (accepteres den eller mødes modstand)?
  - Giver tilbuddet fordele/ulemper for forskellige personalegrupper (f.eks. bedre arbejdsforhold)?
  - Er der eksisterende rutiner eller traditioner, som underbygger/nedbryder tilbuddet (har lægen fx skullet ændre syn på, hvornår KOL-patienter skal indlægges)?

### 5. Erfaring

- Har du indtryk af, at ordningen med hjemmeiltbehandling til KOL-patienter belaster dig (i form af fx flere henvendelser til den privatpraktiserende læge, fordi patienter som tidligere blev indlagt, nu ikke indlægges)?
- Er det dit indtryk, at tilbuddet om hjemmeiltbehandling har nedbragt antallet af indlæggelser for denne patientgruppe?
- Er det dit indtryk, at tilbuddet om hjemmeiltbehandling har nedbragt antallet af indlæggelsesdage for denne patientgruppe?
- Hvad er din holdning til tilbuddet – hvilke fordele/ulemper er der ved tilbuddet i forhold til tidligere tilbud?
- Stemmer forventningerne overens med de nuværende erfaringer eller har de måttet korrigeres?

### 6. Fremtidsperspektiver og udfordringer

- Hvilke udfordringer ser du for tilbuddet i fremtiden?
- Hvad ville du have gjort anderledes, hvis du skulle gennemføre tilbuddet?

## Speciallæge, afdelingsygeplejerske, overlæge og oversygeplejerske

### 1. Intervention

- Indledende beskrivelse
  - Hvornår er ordningen etableret?
  - Hvem er involveret i ordningen?
  - Hvor kommer ideen fra?
  - Hvem var initiativtager?
  - Indledningsvist vil jeg bede dig kort beskrive, hvad tilbuddet om hjemmeiltbehandling består i?
  - Var andre tilbud på tale, og hvorfor valgte man i givet fald netop tilbuddet om hjemmeiltbehandling?
  - Er tilbuddet blevet ændret/tilpasset siden etableringen?
  - Hvad er din rolle i relation til tilbuddet om hjemmeiltbehandling til KOL-patienter?

- Formål
  - Hvad er det overordnede mål med tilbuddet – hvilket problem skulle tilbuddet løse?
  - Er der nogle sundhedsmæssige eller økonomiske formål, når de sparer ambulante besøg?
  - Har de en strategi om at specialisere tilbuddene?
  - Hvem har ledelse og ansvar?
  - Hvilke patienter er tilbuddet rettet imod?
  - Hvordan besluttes det, hvilke patienter der skal tilbydes at være med i ordningen?
  - Hvorfor forventes det, at netop disse patienter vil drage fordel af tilbuddet?

## 2. Proces (tilbuddet som en del af de professionelle arbejdsdag)

- Patienterne
  - Hvilke kriterier skal en patient opfylde for at blive visiteret til hjemmeiltbehandling? (Hvad er fx begrundelsen for, at rygere ikke får tilbuddet?)
  - Hvorfor forventes netop disse patienter at ville drage fordel af tilbuddet?
  - Hvad har det hidtidige tilbud bestået i til disse patienter?
  - Ønsker alle patienterne at modtage tilbuddet, når de bliver tilbudt det? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Krav til kompetencer og ressourcer hos personale
  - Stiller din kontakt til de hjemmeiltbehandlede KOL-patienter særlige krav om faglige kompetencer eller personlige ressourcer hos dig?
  - Er der nogen vidensdeling, sparring eller supervision mellem dig og andre, som også har kontakt til patientgruppen?
- Samspil og kommunikation
  - Hvem er dine samarbejdspartnere i relation til tilbuddet?
  - Hvilke erfaringer med samarbejde lå forud for etableringen af tilbuddet om hjemmeiltbehandling?
  - Hvordan er samarbejdet i dag?
  - Hvem har ansvaret i samarbejdsrelationerne?
  - Har beslutningskompetencer flyttet sig (fx fra overlæge og oversygeplejerske til iltsygeplejerske)?
  - Eksisterer der forvaltningsmæssige, juridiske eller faglige barrierer, som vanskeliggør samspil eller kommunikation?

## 3. Struktur

- Se under formål.

## 4. Kultur

- Attitude og normer blandt de professionelle
  - Hvad er dit indtryk af [andre personalegruppers] holdningen til tilbuddet (accepteres den eller mødes modstand)?
  - Giver tilbuddet fordele/ulemper for forskellige personalegrupper (fx bedre arbejdsforhold)?
  - Er der eksisterende rutiner eller traditioner, som underbygger/nedbryder tilbuddet?

## **5. Erfaring**

- Er det dit indtryk, at indlagte KOL-patienter udskrives tidligere, fordi der nu er mulighed for hjemmeiltbehandling?
- Er det dit indtryk, at der undgås indlæggelser fordi KOL-patienter har mulighed for hjemmeiltbehandling?
- Hvad er din holdning til tilbuddet – hvilke fordele/ulemper er der ved tilbuddet i forhold til tidligere tilbud?
- Stemmer forventningerne overens med de nuværende erfaringer, eller har de måttet korrigeres?
- Er der behov for yderligere kapacitet – har I nogle tal for besparelserne?

## **6. Fremtidsperspektiver og udfordringer**

- Hvilke udfordringer ser du for tilbuddet i fremtiden?
- Hvad ville du have gjort anderledes, hvis du skulle gennemføre tilbuddet?

## Bilag 3: Interviewguide (patienter)

Formålet med interviewet er ifølge projektbeskrivelsen at afdække patienternes opfattelse af betydningen af indsatsen i relation til deres mestring af dagligdagen. Betydningen af indsatsen skal belyses på et fysisk, psykisk og socialt niveau. Analysen af dette skal lede til en vurdering af, hvorvidt der kan peges på differentierede interventionsindsatser rettet mod forskellige patientprofiler.

### Baggrundsdata og livssituation

- Navn, alder og civil status
- Børn og børnebørn
- Boford og sted. Fordele og ulemper ved at bo her i relation til din sygdom?
- Uddannelse og erhverv/tidligere erhverv

### Forståelse for egen sygdomssituation

- Hvad fejler du?
- Hvad er det for en sygdom?
- Hvilke gener/symptomer har du?
- Hvor lang tid har du brugt ilt?
- Hvad tror du er årsagen til, at du har fået denne sygdom?
- Hvordan påvirker sygdommen dit liv?
  - Fysisk
  - Psykisk
  - Socialt
- Hvor meget hjælp har du behov for (fra familie og venner, sundhedsvæsenet, socialvæsenet)?
- Hvor meget hjælp får du rent faktisk og til hvilke ting?

### Handlinger relateret til sygdom og behandlingsforløb

- Hvad gjorde du, da du begyndte at blive syg (gik til læge, holdt op med at ryge, hjælp fra socialt netværk)?
- Hvad sagde lægen, og forstod du, hvad der blev sagt?
- Har du været meget indlagt? Hvordan var det – hvad var godt og skidt mht. behandling og information?
- Kan du fortælle om de konkrete råd og den konkrete vejledning, du har fået af læger og sygeplejersker? Hvad synes du om dette – og følger du dem?
- Fortæl om hvordan du i hverdagen klarer at have KOL/være syg:
  - Hvad gør du for at holde dig i gang?
  - Hvad gør du, når du ikke har det så godt?

### Indsatsens betydning

- Hvordan var din hverdag, før du fik ilt i hjemmet?
- Hvordan var din hverdag, før hjemmeiltordningen blev sat i værk? Hvad synes du om, at skulle til kontrol på ambulatoriet?
- Hvilken betydning har hjemmeiltordningen haft for din hverdag?
  - Større viden om sygdom
  - Sygdommens årsager
  - Håndtering af angst
  - Indtag af medicin
  - Håndtering af hosteanfald
  - Håndtering af åndenød
  - Livsstilsændringer (kost, motion, rygning og alkohol)
  - Bedre til at udnytte hjælp fra familie, venner, social- og sundhedssystem.

- Hvor ofte skal du på hospitalet nu (efter hjemmeiltordning)?
- Hvor lang tid bruger du ilt om dagen? Er det den mængde/dosis, sygeplejersken anbefaler?
- Hvordan synes du, at din kontakt med iltsygeplejersken er?
- Følger du hendes råd og vejledning (fx rygestop, korrekt brug af ilt og medicin)?
- Hvad er det bedste ved hendes besøg?
- Er der noget, som er knap så godt ved hendes besøg?
- Synes du, at du får nok information om din sygdom?

### **Socialt netværk og interesser**

- Hvordan er dit forhold til din ægtefælle/samlever?
- Hvordan er dit forhold til dine børn og evt. børnebørn?
- Hvordan er dit forhold til dine søskende?
- Fortæl lidt om dine interesser. Hvad interesserer du dig for?
- Fortæl om dit sociale liv. Hvor ofte ser du andre mennesker?
- Hvornår ser du andre mennesker? Hvem ser du?
- Synes du, at du har nok kontakt med andre mennesker?
- Hvordan har din sygdom ændret dit forhold til familie, venner og naboer?

### **Følelser og tanker relateret til sygdommen**

- Hvad er det værste ved din sygdom?
- Gør du dig nogle bekymringer?
- Hvad gør dig glad nu?
- Hvad gør dig ked af det nu?
- Har der været nogen positive oplevelser forbundet med at være blevet syg?

### **Sygdomsstrategier**

- Hvordan reagerer du, når du får åndenød?
- I hvilke situationer bliver du angst/bange?
- Hvad gør du, når du bliver angst/bange?
- Hvad gør du for at få din hverdag til at fungere (endnu) bedre (sover til middag, laver aftaler, ringer til nogen, ignorerer min sygdom, får fat i sygeplejersken)?
- Har du behov for mere hjælp?
  - Fra din familie og venner?
  - Fra det offentlige?
- Hvad tænker du om dit liv det næste halve år frem? Hvordan vil det forme sig – og hvad vil du gøre – fysisk, psykisk og socialt?

## Bilag 4: EuroQol 5D spørgeskema

### Spørgeskema: Helbredstilstand

#### 1. måling

Sygehus: \_\_\_\_\_

CPR-nummer: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

(EuroQol 5D)

*Angiv, ved at sætte kryds i en af kasserne i hver gruppe, hvilke udsagn, der bedst beskriver din helbredstilstand i dag.*

***Bevægelighed***

- Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- Jeg har nogle problemer med at gå omkring
- Jeg er bundet til sengen

***Personlig pleje***

- Jeg har ingen problemer med min personlige pleje
- Jeg har nogle problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på

***Sædvanlige aktiviteter*** (fx arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har nogle problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

***Smertes/ubehag***

- Jeg har ingen smerter eller ubehag
- Jeg har moderate smerter eller ubehag
- Jeg har ekstreme smerter eller ubehag

***Angst/depression***

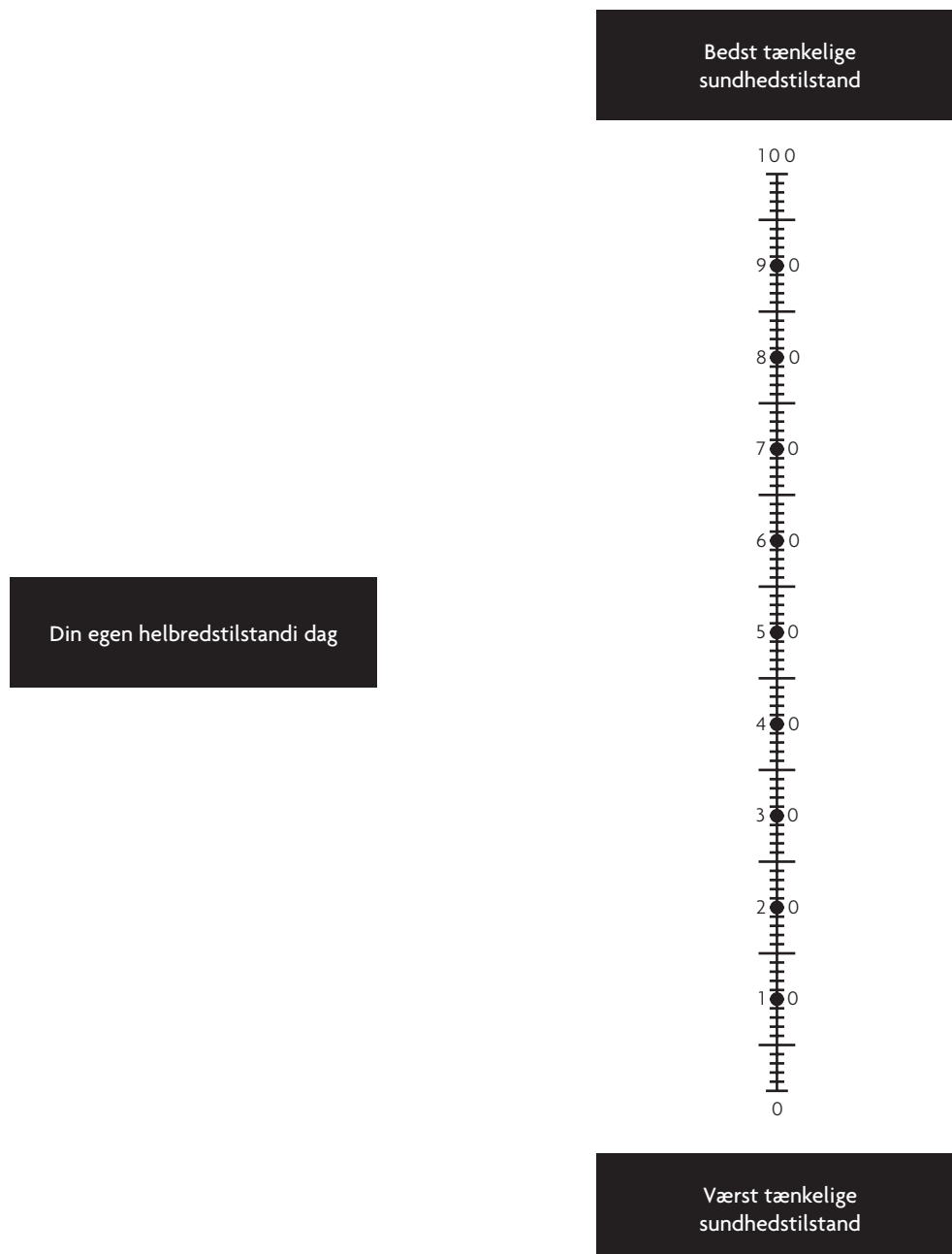
- Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret



For at hjælpe dig med at sige, hvor god en helbredstilstand du har, har vi tegnet en skala (næsten ligesom et termometer).

Den bedste helbredstilstand er markeret med 100, og den værst tænkelige helbredstilstand er markeret med 0.

Vi beder dig angive på denne skala, hvor godt eller dårligt du mener, at dit eget helbred er i dag. Angiv dette ved at tegne en streg fra kassen nedenfor til et hvilket som helst sted på skalaen, der viser hvor god eller dårlig din helbredstilstand er i dag.



## Bilag 5: St. George Respiratory Questionnaire

### Spørgeskema om livskvalitet

#### 1. måling

Sygehus: \_\_\_\_\_

CPR-nummer: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

Dette spørgeskema er udarbejdet for at hjælpe os til at lære mere om, hvordan dine luftvejsproblemer påvirker dit liv.

Vi vil gerne bruge spørgeskemaet til at finde ud af, hvad det er ved din sygdom, som generer dig mest. Prøv at svare umiddelbart på spørgsmålene og undlad at tænke for længe over, hvilken svarmulighed, der er bedst.

## 1. Spørgsmål om hvor store luftvejsproblemer, du har haft i det sidste halve år

Husk: Kun ét kryds for hvert spørgsmål.

	De fleste af ugens dage	Flere dage om ugen	Enkelte dage om måneden	Kun ved luftvejs- infektion	Slet ikke
(1) I det sidste halve år har jeg hostet:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(2) I det sidste halve år har jeg hostet slim op:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(3) I det sidste halve år har jeg haft åndenød:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(4) I det sidste halve år har jeg haft pibelyd i brystet:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(5) I løbet af de sidste 6 måneder: hvor mange gange har du været plaget af alvorlige eller meget ubehagelige luftvejsproblemer?					
Mere end 3 gange			<input type="checkbox"/>		
3 gange			<input type="checkbox"/>		
2 gange			<input type="checkbox"/>		
1 gang			<input type="checkbox"/>		
Slet ikke			<input type="checkbox"/>		
(6) Hvor lang tid varede det værste anfald? (Gå til næste spørgsmål, hvis du ikke har haft alvorlige anfald)					
En uge eller mere			<input type="checkbox"/>		
3 eller flere dage			<input type="checkbox"/>		
1 til 2 dage			<input type="checkbox"/>		
Mindre end en dag			<input type="checkbox"/>		
(7) Hvor mange gode dage (med få luftvejsproblemer) har du haft inden for de sidste 6 måneder på en almindelig "gennemsnitsuge"?					
Ingen gode dage			<input type="checkbox"/>		
1 til 2 gode dage			<input type="checkbox"/>		
3 til 4 gode dage			<input type="checkbox"/>		
Næsten hver dag			<input type="checkbox"/>		
Hver dag er god			<input type="checkbox"/>		
(8) Hvis du har pibelyd i brystet, er det så værst om morgenen?					
Ja			<input type="checkbox"/>		
Nej			<input type="checkbox"/>		

## 2. Hvordan vil du beskrive dine luftvejsproblemer? Sæt et kryds:

- (9) Det er det største problem, jeg har
- (10) Det giver mig mange problemer
- (11) Det giver mig nogle problemer
- (12) Det giver mig ingen problemer

## 3. Hvis du har været i arbejde, så afkryds en af følgende muligheder:

- (13) Mine luftvejsproblemer har betydet,  
at jeg har måttet holde op med at arbejde
- (14) Luftvejsproblemer har hæmmet mig i mit  
arbejde eller har tvunget mig til at skifte arbejde
- (15) Mine luftvejsproblemer har været uden  
betydning for mit arbejde

## 4. Spørgsmål om, hvilke aktiviteter der sædvanligvis giver dig åndenød

Sæt kryds i den boks (Sandt/Falsk), som passer på dig i netop disse dage:

	<i>Sandt</i>	<i>Falsk</i>
(16) Sidde eller ligge stille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(17) Vaske mig eller klæde mig på	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(18) Gå omkring hjemme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(19) Spadsere udendørs i jævnt terræn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(20) Gå én etage op ad trapper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(21) Gå op ad bakke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(22) Sport og idræt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 5. Spørgsmål om din hoste og åndenød

Sæt kryds i den boks (Sandt/Falsk), som passer på dig i netop disse dage:

	<i>Sandt</i>	<i>Falsk</i>
(23) Jeg har ondt, når jeg hoster	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(24) Hosten gør mit træt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(25) Jeg får åndenød, når jeg taler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(26) Jeg får åndenød, når jeg bøjer mig frem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(27) Min hoste eller vejrtrækning forstyrrer min søvn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(28) Jeg bliver let udmattet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 6. Spørgsmål om hvordan dine luftvejsproblemer påvirker dig

Sæt kryds i den boks (Sandt/Falsk), som passer på dig i netop disse dage:

	Sandt	Falsk
(29) Min hoste og vejrtrækning er pinlig i samvær med andre mennesker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(30) Mine luftvejsproblemer irriterer min familie, venner eller naboer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(31) Jeg bliver bange eller panikslagen, når jeg ikke kan få vejret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(32) Jeg føler, at jeg ikke kan kontrollere mine luftvejsproblemer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(33) Jeg forventer ikke, at mine luftvejsproblemer bliver bedre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(34) Jeg er blevet svag eller invalideret af mine luftvejsproblemer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(35) Fysisk anstrengelse er risikabelt for mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(36) Alt synes at være en for stor anstrengelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 7. Spørgsmål om din medicinske behandling

Hvis du ikke får medicin, gå da direkte til bagsiden.

Sæt kryds for hver mulighed i den boks (Sandt/Falsk), som passer på dig:

	Sandt	Falsk
(37) Min behandling hjælper mig ikke meget	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(38) Jeg føler det pinligt at skulle behandle mig i samvær med andre mennesker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(39) Min behandling giver mig ubehagelige bivirkninger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(40) Min behandling griber en hel del ind i mit liv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 7. Spørgsmål om hvordan din vejrtrækning påvirker din dagligdag

For hvert spørgsmål afkryds "Sandt" hvis en eller flere dele af spørgsmålet passer på dig med hensyn til din vejrtrækning. Ellers afkryds "Falsk":

	Sandt	Falsk
(41) Det tager lang tid for mig at vaske mig eller få tøj på	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(42) Jeg kan ikke gå i bad eller tage brusebad eller det tager lang tid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(43) Jeg går langsommere end andre mennesker, eller jeg stopper for at hvile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(44) Arbejde, fx rengøring af huset, tager lang tid, eller jeg må stoppe for at hvile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(45) Hvis jeg går op ad trapper, må jeg gå langsomt eller stoppe op	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(46) Hvis jeg skynder mig eller går hurtigt, må jeg stoppe op eller sætte tempoet ned	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(47) Min vejrtrækning gør det vanskeligt for mig at gøre ting som fx at gå op ad bakke, bære ting op ad trapper, danse, bowle, spille golf eller let havearbejde såsom at luge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(48) Min vejrtrækning gør det vanskeligt for mig at gøre ting som fx at bære noget tungt, grave have eller skovle sne, jogge eller gå i rask tempo, spille tennis eller svømme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(49) Min vejrtrækning gør det vanskeligt for mig at gøre ting som fx meget hårdt manuelt arbejde, at løbe, cykle, svømme hurtigt eller dyrke fysisk anstrengende sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 8. Vi vil gerne vide, hvordan dine luftvejsproblemer i almindelighed påvirker din dagligdag

Sæt kryds ved enten "Sandt" eller "Falsk". Husk, at "Sandt" kun passer på dig, hvis der er noget, du ikke kan gøre på grund af din vejrtrækning.

	Sandt	Falsk
(50) Jeg kan ikke deltage i sport eller idræt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(51) Jeg kan ikke gå i biografen, teateret eller deltage i anden form for adspredelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(52) Jeg kan ikke gå ud at handle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(53) Jeg kan ikke lave husligt arbejde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(54) Jeg kan ikke bevæge mig langt fra min seng eller stol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nedenfor er en liste over andre aktiviteter, som dine luftvejsproblemer muligvis forhindrer dig i at udføre. Du behøver ikke at markere noget her (det er kun for at give ideer til områder, hvor din åndenød kan spille en rolle).

- Spadsere eller gå tur med hunden
- At gøre ting i hjemmet eller i haven
- Samleje
- Gå i kirke, på bar eller i foreninger
- Gå ud i dårligt vejr eller ind i tilrøgede lokaler Besøge familie, venner eller lege med børn.

Noter andre vigtige aktiviteter, dine luftvejsproblemer evt. afholder dig fra at gøre:

---

---

---

## 9. Til slut bedes du afkrydse den boks (kun én), som bedst beskriver, hvorledes dine luftvejsproblemer påvirker dig:

- |   |                          |
|---|--------------------------|
| (55) Det afholder mig ikke fra at gøre noget, jeg har lyst til              | <input type="checkbox"/> |
| (56) Det afholder mig fra at gøre nogle få ting, jeg ellers gerne ville     | <input type="checkbox"/> |
| (57) Det afholder mig fra at gøre de fleste ting, jeg ellers gerne ville    | <input type="checkbox"/> |
| (58) Det afholder mig fra at gøre alle de ting, jeg ellers gerne ville gøre | <input type="checkbox"/> |

**Tak for hjælpen**

## Bilag 6: Oversigt over ordningernes forskelle og ligheder

**Tabel 6.1 De tre ordninger som de p.t. tager sig ud (ultimo 2004)**

<b>Ordning ved:</b>	<b>Amtssygehuset i Gentofte</b>	<b>Viborg Sygehus</b>	<b>Århus Sygehus</b>
Forsøgsordning	Januar 1999	Marts 1998	
Permanent ordning	Juli 1999	Marts 2000	Forår 1998
Personaleressourcer p.t.	To med hhv. fem og seks timer/uge	En fuldtid	To fuldtid
Patienter	50-60	236	110-170 patienter. KOL-patienter både med og uden ilt, samt patienter med en række andre diagnoser med ilt.
Ordningens omfang	Besøg tre måneder efter udskrivelse, herefter hver sjette måned. Supplerende efter behov.	Besøg hver 3.-4. måned, ellers ved behov.	Besøg hver tredje måned, ellers ved behov.
Udstyr til rådighed	Taxaboner Saturationsmåler Apparat til måling af koncentrators output Brochure	Privat bil Mobiltelefon Saturationsmåler A-punktur Brochure	To leasede biler udstyret med køleskab til blodprøver, aflåst arkivskab til journaler, bord og skabe til remedier til undersøgelse og kontrol i hjemmene. Spirometer, saturationsmåler, blodtryksapparat. Apparat til analyse af arteriepunktur (deles om det). Næsten alle prøver kan således tages i hjemmet, med undtagelse af røntgen. Mobiltelefon
Patienternes mulighed for kontakt	Patienterne kan ringe til ambulatoriet, hvor iltsygeplejerskerne er de fleste dage.	Iltsygeplejersken har mobiltelefon med sig, hvorpå hun kan træffes.	Lungesygeplejerskerne har mobiltelefon med sig, hvorpå de kan træffes.
Dokumentation	I journal og sygeplejerapport, som læses og kommenteres af overlægen på afdeling og sendes til patientens praktiserende læge.	I journal, som læses, kommenteres og signeres af overlæge på afdelingen. Besøgsrapport sendes til patienternes praktiserende læge.	
Sekretærressourcer	Ja	Nej	Ja
Iltleverandør	Air Liquid	Medical Danmark	Air Liquid

<b>Ordning ved:</b>	<b>Amtssygehuset i Gentofte</b>	<b>Viborg Sygehus</b>	<b>Århus Sygehus</b>
Øvrige tilbud	Undervisning af afdelingens personale og primærsektoren	Undervisning af kollegaer og primærsektor. Tilbud om rehabilitering af ti ugers varighed, tre timer pr. uge. Baseret på tværfagligt samarbejde. Årlig en-dags sommerudflugt for alle iltbrugere i amtet. Delvist brugerbetalt. KOL-sygeplejerske. Rygestopkurser.	Undervisning af primærsektor. Tilbud om rehabilitering af syv ugers varighed, tre timer pr. uge. Baseret på tværfagligt samarbejde. Følge-hjem-funktion, hvor patienter udskrevet fra lungemedicinsk afdeling eller MVA tilbydes 2-3 opfølgende hjemmebesøg af lungedistriktssygeplejerskerne umiddelbart efter udskrivelse. Tilbud om rehabilitering. Deltagelse på morgenkonference på B1 og B2.



## Bilag 7: Præsentation og beskrivelse af patienter

De interviewede KOL-patienter præsenteres her med henblik på at skabe en forståelse af personernes samlede tilværelse. Personerne er anonymiserede med hensyn til navn og særlige faktuelle karakteristika for at forhindre genkendelse.

**Birgit:** Birgit er en kvinde på ca. 80 år, som bor alene i et dejligt rækkehuskvarter med mange grønne områder i Nordsjælland. Birgit har arbejdet med administration og har været gift, men hendes mand døde for en del år siden. Birgit har en datter og tre børnebørn. Sygdommen er kommet meget langsomt, men hun har fået ilt i fire år, og får det nu døgnet rundt. Birgit er usikker på, hvorfor hun har KOL, for hun har kun røget meget lidt gennem sit liv. Hun kommer kun sjældent ud af huset. Hun får hjælp til rengøring fra det offentlige, ellers klarer hun sig selv eller med hjælp fra familien.

**Jan:** Jan er en ældre mand på omkring 80 år. Han bor alene i et parcelhus i Nordsjælland. Han er akademisk uddannet, og har haft en lederstilling i en virksomhed. Jan har været gift, men hans kone døde for få år siden. Han har en datter, som bor i Jylland. Jan får ilt hele døgnet og begyndte iltbehandlingen for ca. fire år siden. Indtil da havde Jan røget ca. en pakke cigaretter om dagen, men det stoppede han med ved samme lejlighed. Han er ret dårlig og har ikke meget luft. Han sidder derfor hele interviewet og kigger ned i gulvet, fordi han bedst kan trække vejret sådan. Ca. 40 minutter inde i interviewet siger han, at han ikke kan klare mere, så derfor er interviewet relativt kort. Jan får besøg af hjemmehjælpen fire gange dagligt, og magter ikke længere andet end at sidde i køkkenet og læse, høre radio og løse kryds og tværs.

**Kirsten:** Kirsten er en ældre kvinde på 87 år, der bor alene i en beskyttet bolig lidt uden for København. Hendes mand døde for mange år siden, så hun har boet alene i mange år. Kirsten har arbejdet en del år efter sin mands død. Kirsten har en stor familie med fire børn, syv børnebørn og ti oldebørn. Kirsten har fået ilt i fem år og er nu oppe på at få det døgnet rundt. Kirsten har kun røget en gang i sit liv, og hun forstår ikke, hvorfor hun har fået KOL. Kirsten læser meget og interesserer sig meget for historie. På trods af at Kirsten stadig deltager i en del, er hun meget utilfreds med sin tilstand. Hun undskylder flere gange, at hun er så negativ at høre på.

**Lars:** Lars er en ældre mand på over 80 år, der sammen med sin kone bor i en lille lejlighed nord for København. Lars har flere børn og desuden både børnebørn og et oldebarn. Lars har modtaget ilt i to år. Han har fået at vide, at han er lige på grænsen til at behøve ilt, men nu hvor han har fået det, bør han tage det mindst 15 timer i døgnet. Lars er tit indlagt, og han føler sig tryk på hospitalet. Lars får hjælp hver dag fra det offentlige til personlig pleje, og hans kone må stå for det huslige. Han føler sig som en byrde for sin kone. Ellers er Lars meget socialt anlagt. Han elsker at få besøg og er lun og humoristisk og kan godt lide at fortælle historier.

**Anne:** Anne er en kvinde midt i 80'erne, der bor alene i en beskyttet bolig i udkanten af København. Hun har en lille lejlighed med terrasse. Anne har flere børn og mange børnebørn og oldebørn. Annes mand døde for mange år siden. De sidste tre år af hans liv passede hun ham, mens han var syg. Anne har arbejdet med forskelligt kontorarbejde. Mens børnene var små, gik hun hjemme i en årrække. Anne har fået ilt i otte år, og får det nu hele døgnet. Anne kan kun komme ud, hvis hun bliver kørt i kørestol. I forbindelse med hendes bolig er der adgang til daglig hjælp og en række fællesfaciliteter. Anne er meget aktiv i beboergrupperne.

**Hanne:** Hanne er en kvinde i starten af 70'erne, der bor sammen med sin mand i et lille rækkehus. Hun har mange børn og børnebørn. Hanne har levet et liv med hårdt fysisk arbejde og lider af mange sygdomme. Hanne har været i iltbehandling for KOL i fire år. Hun bruger ilt ca. 20 timer i døgnet. Hanne har røget en del og har haft svært ved at holde op. Hun har store skyldkomplekser over sin sygdom. I dag kan hun slet ikke være i rum hvor der ryges. Hanne og hendes mand tilbringer næsten al deres tid i deres store køkken. Sammen klarer de sig uden offentlig hjælp. Hanne laver en del håndarbejde, ellers går tiden med daglige sysler og fjernsynet.

**Poul:** Poul er en ældre mand på over 70 år, der bor alene efter at have mistet sin hustru for snart ti år siden. Poul har et enkelt barn, men ingen børnebørn. Poul har arbejdet som gartner og er en begejstret havemand, som på trods af sin sygdom passer en stor have. Poul har diabetes, og han går meget op i at leve sundt og selv dyrke og tilberede så meget af sin mad som muligt. Poul har kun modtaget ilt i et år, og han kan klare sig med ilt ca. 18 timer i døgnet. Poul modtager kun lidt rengøringshjælp fra det offentlige. Han har venner, der kommer og besøger ham og tager ham med ind i byen.

**Lene:** Lene er en ældre kvinde omkring de 80 år, der bor sammen med en gammel veninde i hver sin ende af et stort hus med have. Der er en hyggelig atmosfære med mange gamle ting som billeder og møbler. Lene har flere børn og en del børnebørn. Lene har, indtil hun blev syg, været meget fysisk aktiv i foreninger og klubber. Lene har fået ilt i to perioder af et år, og hun tager det nu døgnet rundt. Lene kommer meget sjældent ud, og hun får hjemmehjælp hver dag. Hun har haft nogle dårlige oplevelser med indlæggelser, som har påvirket hende meget.

**Michael:** Michael er sidst i 70'erne og bor sammen med sin hustru i en lejlighed uden for byen. De flyttede derud for mange år siden på opfordring af lægerne, som ikke mente, at Michael kunne klare at bo inde i byen. Michael har således haft lungeproblemer i halvdelen af sit liv, og er meget kompetent omkring sin sygdom. Han har nu modtaget ilt i seks år, og får det ca. 16-18 timer i døgnet. Der er meget pænt og ordentligt i hjemmet, hvilket hustruen sørger for. Michael kan nøjes med offentlig hjælp til bad en gang om ugen og til lidt rengøring hver 14. dag. Michael har fået flere børn og børnebørn. Michael har altid været aktiv med forskellige fritidsaktiviteter og en masse rejseaktivitet, men efterhånden er det blevet for svært at følge med pga. sygdommen. Venner ser de, når Michael er mest frisk – nemlig midt på dagen.

**Mette:** Mette er først i 70'erne og bor alene i et gammelt hus med en flot stor have efter at have mistet sin ægtefælle for et par år siden. Mette er stadig meget påvirket af at have mistet sin mand. Hun har to børn og flere børnebørn. Mette har været i iltbehandling i fire år, og hun får ilt døgnet rundt. Mette kan stadig selv komme ud. Hun får lidt hjælp til det huslige af hjemmeplejen. Hun vil helst klare sig uden familiens hjælp. Mette har et godt socialt netværk, men hun er så vant til at have folk omkring sig, at hun alligevel godt kan føle sig lidt ensom til tider. Hun er nogle gange utryg ved at være alene.

**Grete:** Grete er en glad kvinde midt i 50'erne med et positivt syn på tilværelsen. Hun bor i et parcelhus i en lille landsby i det nordvestlige Jylland. Hun har været gift, men bor nu med et af sine voksne børn. Hun har mange børn og børnebørn. Grete har modtaget ilt i et år og får det 24 timer i døgnet. Hun skal have hjælp til det meste, og hjemmehjælpen kommer flere gange om dagen. Hun er alligevel meget aktiv, og kommer stadig meget ud. Hun ser det ikke som et problem at komme rundt med sin mobile ilt. Grete er ved at undersøge, om det kan lade sig gøre at få en lungetransplan-

tation, men hun er meget i tvivl om, hvordan hun skal tackle risikoen i den forbindelse.

**Jens:** Jens er over 70 år og bor i et hus i nærheden af Viborg og Randers med sin kone. Jens er hjertelig og meget snakkesalig. Han har to børn og flere børnebørn. Jens har haft arbejde med tilknytning til landbruget gennem hele sin tid på arbejdsmarkedet. Jens har været i iltbehandling i to år og får nu ilt døgnet rundt. Han får offentlig hjælp til et bad om ugen, ellers klarer han sig med hjælpen fra sin hustru. Jens kan selv køre bil og kan stadig komme en del ud. Ellers får Jens tiden til at gå med at læse, se fjernsyn og løse kryds og tværs.

**Karen:** Karen er en ældre kvinde i midten af 70'erne, som bor alene i en lille lejlighed ikke langt fra Limfjorden. Hun har en søn og flere børnebørn, men de bor i den anden ende af landet. Karen blev alene med sit barn for mange år siden. Karen får ilt døgnet rundt og har været i iltbehandling i 5-6 år, men hun kan stadig selv komme rundt, og hun har egen bil. Hun klarer sig med offentlig hjælp til rengøring og tøjvask. Karen synes, det kan være svært at fastholde det sociale netværk, og hun kan godt savne personer, som hun kan dele kulturoplevelser med. Karen ville også gerne lære andre KOL-patienter at kende.

**Peter:** Peter er pensioneret landmand på snart 80 år. Han bor i et lille hus i en jysk landsby med sin kone. Han har flere børn og en del børnebørn. Peter har modtaget ilt i ni år og får det nu døgnet rundt. Ved hjælp af sin lille bil kan Peter komme omkring. Peter får meget hjælp af sin kone, og sammen klarer de sig uden offentlig hjælp. Det sociale liv står Peters kone primært for. Det er han godt tilfreds med. Peter er en stille person, som ikke siger så meget. Han bruger det meste af tiden på at læse og se fjernsyn.

**Pia:** Pia er midt i 60'erne. Hun bor i et hus langt ude på landet sammen med sin mand, der er frisk og rørig. Parret har en søn og flere børnebørn. Pia har arbejdet som pædagog i en børnehave. Pia har modtaget ilt i fem år og får det nu døgnet rundt. Pia har bil og kan komme godt omkring. Hun og manden klarer sig uden offentlig hjælp. Pia virker som en glad person, der stadig kommer en del ud og ser andre mennesker.

## Bilag 8: Mestring

I dette bilag beskrives, hvordan patienterne lever med sygdommen KOL, herunder hvordan de mestrer sygdommen ud fra en fysisk, psykisk og social vinkel. Bilaget er baseret på resultaterne af 15 interviews af patienter med svær KOL.

I bilag 7 findes en præsentation og beskrivelse af de patienter, som er blevet interviewet.

### Introduktion til begrebet mestring

Mestringsbegrebet kan som videnskabeligt begreb spores tilbage til 50'erne og er siden blevet brugt inden for mange forskellige forskningsområder med forskellige videnskabs-teoretiske udgangspunkter (91). Heraf følger, at der findes mange forskellige definitioner af begrebet. I en lærebog om medicinsk sociologi er mestring ("coping") blevet defineret som "*adfærdsmæssige og/eller mentale reaktioner på belastninger, trusler, tab og udfordringer. Belastningerne kan være i forhold til omgivelserne eller i personen selv*" (92). Definitionen indebærer, at der kan være tale om såvel individuelle som sociale belastninger, som giver sig udtryk i såvel psykiske som adfærdsmæssige reaktioner.

### Fysisk mestring af sygdommen

En af de helt generelle konsekvenser ved at leve med svær KOL er, at ens fysiske udfoldelsesmuligheder begrænses væsentligt. Patienterne bliver meget hurtigt trætte, har åndedrætsbesvær og bliver let forpustede. Selv små hverdagsaktiviteter, så som at komme i tøjet om morgenen eller hente en bog i reolen, kan blive en stor udfordring, når man lider af KOL. I dette afsnit belyses det, hvordan patienterne mestrer denne fysiske side af sygdommen.

### Mobilitetsproblemer

De fysiske problemer, som følger med KOL, indebærer for en meget stor del af patienterne, at de har problemer med at komme omkring. Deres mobilitet begrænses voldsomt af de fysiske gener, som sygdommen indebærer. Der er dog også store variationer i, hvordan dette opleves.

#### *Bundet til hjemmet*

Knap halvdelen af patienterne oplever, at generne fra sygdommen er så voldsomme, at det stort set forhindrer dem i at forlade deres hjem. De fortæller, hvordan trætheden og åndedrætsbesværet, selv med iltbehandlingen, melder sig efter få skridt.

Birgit: "*Jeg kan ikke gå mere end fem skridt, så kan jeg ikke komme videre, så har jeg ikke luft til mere.*"

Interviewer: "*Er det fordi du ikke kan have din ilt med eller?*"

Birgit: "*Jamen det hjælper ikke noget sådan at have ilten med.*"

Denne gruppe af patienterne har i vid udstrækning resigneret over for det at komme ud ofte. De beskriver det som et tab og en frustration, men på den anden side virker det uoverkommeligt at gøre noget ved. Lene fortæller her om frustrationen ved ikke længere at kunne tage med veninden til dans på den lokale skole.

Lene: "*Og den tirsdag eftermiddag hver uge der, hvor hun er af sted, jeg ved klokkeslettet, jeg kender jo hele rytmen og alt det der igennem, fordi man selv har stået for det, der vil jeg nok sige, den tid der, hvad man så har oplevet gennem årene, der kører det jo altså igennem hovedet på mig med de ting der. Og der kan jeg da*

*godt tænke, det er fandme også trøls det der, du ikke kan være med eller deltage på en eller anden måde ikke.”*

For enkelte af patienterne er resignationen over mobilitetsproblemerne så udtalte, at de selv inden for hjemmet er begrænsede i deres bevægelse. Jan benytter efterhånden kun køkkenet i sin lille lejlighed. Han har opgivet at komme ind i stuen og se fjernsyn.

*Jan: ”Der er ret langt ind. Der er 15-20 meter, hvis jeg skal ind, der hvor jeg plejede at være i gamle dage.”*

Med undtagelse af Jan kommer de fleste patienter i denne gruppe dog stadig ud imellem. Men det kræver megen planlægning og hjælp. Lars fortæller fx, at han en sjælden gang imellem kommer ud i frisk luft med sin datter. Flere fra denne gruppe patienter fortæller om udflugter til familiebesøg eller lignende, men udflugterne er sjældne, og de er ofte forbundet med store gener.

#### *Hjælpemidler kan åbne døren*

En del patienter har dog fundet løsninger, som betyder, at de på trods af alle mobilitetsproblemerne fortsat kan komme omkring. Syv patienter har bil, og de fleste af dem kører den fortsat selv. Enkelte kan kun komme rundt, hvis deres ægtefæller kører bilen. Tre af patienterne har en el-scooter, som kan give en tilsvarende frihed. Selvom det for de fleste af patienterne er forbundet med et vist besvær at komme ud i bilen eller scooteren – den mobile ilt skal bæres derud, ofte skal rollatoren også flyttes ud i bilen, og el-scooteren skal bæres ud på gaden – så beskrives den af alle som en stor befrier i forhold til at komme rundt.

*Jens: ”Vi var lige ude at køre en bette tur i går formiddag, vi kørte til Skjals. Det er sjovt, når jeg kører i bil, det er snart det sted, jeg har det bedst.”*

Men brugen af disse hjælpemidler kræver også et vist overskud og kræfter. På et tidspunkt kan det blive for krævende, og så må man opgive. Birgit fortæller her om den tunge beslutning om at måtte opgive sin bil.

*Birgit: ”Nu havde jeg været på hospitalet, hvor jeg var gået i sort ikke, de kaldte det for at gå i sort. Sæt hvis det pludselig kom, når jeg kørte bil. Og så tænkte jeg, nej du må af med bilen. Og så solgte jeg min lille bil. Og det var den sorteste dag i mit liv længe, det kan jeg godt fortælle dig.”*

Rollatorer og andre små køretøjer til at have den mobile ilt monteret på kan også hjælpe patienterne til en større mobilitet. Men der opstår en stor afhængighed af forskellige hjælpemidler, som er påkrævet for en række aktiviteter i patienternes liv. På den ene side kan det betyde en stor frustration, når hjælpemidlerne af den ene eller anden grund svigter. Anne fortæller med stor irritation om problemerne med at få en ordentlig kørestol, som tillader hende at komme ud af huset.

*Anne: ”Jeg har en [kørestol] stående derude, jeg har ikke brugt den siden april måned. Og det er sørgeligt, når der er stillet et køretøj til disposition for en, og så man ikke kan bruge den, fordi, det kan jo ikke nytte noget, at jeg bruger den, når jeg så får mere gigt og dårlige arme af det.”*

Annes frustration er rettet mod kommunens hjælpemiddelcentral, som hun er afhængig af, når det kommer til at få stillet de rette hjælpemidler til rådighed. Annes prakti-

ske strategier er således indlejret i et mere komplekst netværk med flere aktører og er ikke nogle, hun blot selv kan kontrollere.

Afhængigheden af hjælpemidler kan på den anden side også påvirke den psykiske mestrings af sygdommen. Der er forskellige måder, hvorpå patienterne kan give mening til de hjælpemidler, som de skal leve med. Dette belyses i afsnittet om psykisk mestrings.

### Hjælpebehov

Når man er så begrænset i sin fysiske formåen, som patienterne med svær KOL er, er det nødvendigt med en del hjælp. Men også her svinger behovet en del, her belyst gennem patienternes behov for hjælp.

#### *Familien klarer det*

Tre af patienterne har det stadig godt nok til, at de selv kan klare den personlige pleje, mens husholdning og rengøring kan klares med deres ægtefælle (Pia, Peter og Hanne). De får således ingen hjælp udefra til at klare hverdagen. De hører alle tre til den del af patienterne, som har det relativt bedst fysisk, og som er nogenlunde mobile. De fortæller om det samarbejde, som er opstået med deres samlever, hvor de alt efter deres formåen hjælper til med de opgaver, som skal løses i hjemmet.

Pia fortæller, hvordan hendes mand har måttet lære at stå for det meste af det huslige. Selvom hun ikke synes, mænd er helt så grundige med den slags, som hun selv var det, værdsætter hun højt hans indsats, og hun mener, at han ville opfatte hjælp udefra som en fornærmelse.

*Pia: "Nej, men der er så meget andet, altså sådan nogle kroge, man ikke kommer i. Tænk sig dem, hvis mænd slet ikke ville hjælpe dem, de begge to er blevet pensionister, han sidder derinde i en stol. Så er det her småting. (...) Jeg [vil] godt have hjælp til, at der bliver gjort rigtig godt rent, for somme tider kan (manden) godt beklage sig, for det er da også ham, der skal gøre det hele. Men det er jo en fornærmelse. At sige: Vi kunne lige tage hjælp til at gøre rigtig godt rent en dag. Det er en fornærmelse mod ham. Fordi han synes selv, han gør det så godt."*

#### *Lidt hjemmehjælp er nok*

Fire af patienterne klarer sig med lidt rengøringshjælp fra hjemmeplejen en gang om ugen eller hver 14. dag afhængig af deres tilstand (Karen, Mette, Poul og Birgit). Disse fire patienter hører også til i den gruppe, som klarer sig bedst fysisk. De er blot alle fire enlige, og har derfor ikke en samlever, som kan bistå dem i hverdagen. Flere af dem får dog lidt hjælp af deres børn og børnebørn til enkelte opgaver i hjemmet.

Poul formår på trods af sin sygdom stadig at passe sin have, købe ind og lave mad hver dag. Han får lidt rengøring en time hver 14. dag, og så har han en ung mand til at hjælpe sig med hækken. Han er godt klar over, at det er en stakket frist, men han nyder at kunne gøre tingene selv, så længe han kan.

*Poul: "Jeg vil sige, for hver dag det går godt, det er lykke. Det her med at skulle være afhængig af andre mennesker, det er jo ikke lige det, man ønsker."*

#### *Lidt hjælp til den personlige pleje nødvendig*

Jens og Michael kan klare sig med hjælpen fra deres samlever, rengøringshjælp fra hjemmehjælpen og så lidt hjælp til at komme i bad en gang om ugen. De understreger

begge to, at når det kommer til den personlige pleje, kan de selv det meste – det er blot det med at komme i bad, som kan være en uoverkommelig udfordring. Derfor kommer der en fra hjemmeplejen en gang om ugen, og hjælper dem med at få et bad.

#### *Hjælp til det hele*

De øvrige seks patienter (Grete, Lene, Anne, Lars, Kirsten, Jan) har stort set brug for hjælp til alt. Med undtagelse af Grete hører de alle til den gruppe af patienter, som stort set har resigneret i forhold til at komme ud af huset. De har brug for hjælp til at komme op og i tøjet om morgenen, og til den personlige pleje med hensyn til at blive vasket og badet. De får alle hjælp hver morgen, flere får også hjælp om aftenen med at komme i seng. Mange af disse patienter har også forskellige ordninger med deres familie, som kan hjælpe dem. Eksempelvis kommer Kirstens ene datter hver morgen og drikker kaffe og hjælper med den mobile ilt, hvis Kirsten vil ud på sin el-scooter, mens den anden datter tager sig af vasketøjet.

På trods af den store afhængighed af hjælp udefra er der dog flere af patienterne, som har fundet løsninger, som tillader dem alligevel at kunne få en del ud af hverdagen. Grete er et eksempel på en sådan patient. Hun fortæller her om den hjælp, hun modtager.

*Grete: "Jeg har min lille rengøringsdame, ja hun hjælper jo, når jeg skal til vejs og sådan noget, det er så hende, der ordner det. Men ellers, i jordhøjde, der er det mig, og det hygger jeg mig med. Og så har jeg min vinduespudder og en havemand, og så har jeg jo mine søde piger hver dag til at hjælpe mig med at komme i bad og komme i tøjet og sådan noget. [...] Og så har jeg min Lisbeth, hun kommer en gang om ugen, 4-5 timer til at gøre rent."*

På trods af sin dårlige tilstand kommer Grete alligevel meget ud. Hun bruger sin rollator meget. Desuden har hun en kørestol, hvis det er mere end blot en lille gåtur. Grete har også sin egen bil, som hun dog ikke selv kan lide at køre. Men det er der til gengæld flere folk i hendes netværk, som kan, og det benytter hun til at komme ud af huset. Her remser Grete op, hvor tit hun er på tur.

*Grete: "Jeg er i Skovparken om fredagen. Og så kommer Hanne om tirsdagen, så er vi altid på snoldetur [...] i Nykøbing og Vadsund og nede i Brugsen og jo jo jo. Så mine børn kører også med mig, og min søn Frederik kører med mig."*

Men mere typisk for denne gruppe er det dog, at de har meget svært ved at foretage sig ret meget, og at selv små hverdagsgøremål kræver store anstrengelser og megen hjælp.

#### **Aktiviteter i hverdagen**

KOL-patienterne i denne undersøgelse oplever alle sammen, at deres sygdom begrænser deres udfoldelsesmuligheder voldsomt. Det har derfor konsekvenser i forhold til de aktiviteter, som de kan foretage sig. Som vi så ovenfor, er der stor forskel på, hvor meget patienterne er hæmmet fysisk, og det ses også på de aktiviteter, som de kan udføre. Enkelte af dem kan stort set ikke foretage sig noget fysisk, mens andre stadig kan deltage i en del ting. Fælles er dog følelsen af, at måtte opgive tidligere interesser, fordi fysikken ikke længere tillader dem.

#### *Typiske aktiviteter*

Der er mange aktiviteter, som går igen, når patienterne skal fortælle, hvad de får dagen til at gå med. Det som kendetegner aktiviteterne er, at de kan udføres stillesiddende. Det drejer sig om at læse – både bøger, ugeblade, aviser m.m.

Radio og tv fylder også meget i patienternes liv. De taler næsten alle meget om forskellige tv-programmer, som de godt kan lide at se. Pia omtaler en del af de oplevelser, hun får på tv, som helt livagtige. Hun er især begejstret for naturfilm og rejseprogrammer.

Pia: *"Vi har parabol, så vi er somme tider både i, hvor var vi, vi var i Himalaya for nylig, det var en vældig tur vi var på (smil i stemmen)."*

Håndarbejde er en af de sysler, som især kvinderne i interviewene nævner. Men det er også en af de aktiviteter, som en del af patienterne har måttet opgive. En meget stor del af patienterne nævner kryds og tværs, som en af de aktiviteter, som fylder meget. Enkelte nævner det som noget af det vigtigste, og som de kan få mest tid til at gå med.

Helt ordinære dagligdags opgaver, som at komme ud af sengen, tage tøj på, spise mad, etc. fylder meget i patienternes liv. Det er store og ind imellem udfordrende opgaver på grund af de fysiske begrænsninger patienterne har, og disse opgaver kan tage en meget stor del af patienternes tid.

Disse dagligdags aktiviteter påpeges af flere af patienterne som vigtige ikke kun fordi de tager lang tid, men også fordi det er blevet en tilfredsstillende selv at kunne udføre den type aktiviteter. Det er et vigtigt indhold i tilværelsen stadig selv at kunne bidrage til at føre husholdningen og tage vare på sig selv – også selvom det efterhånden kun er i begrænset omfang og med hjælp udefra. For at kunne udføre disse aktiviteter kræver det dog, at det skal gå langsomt, og i det tempo som patienten fastsætter.

Ellers er de aktiviteter, som patienterne lægger mest vægt på, sociale aktiviteter, hvor de er sammen med især familie, men også venner. Det belyses nærmere i afsnittet om den sociale mestring af sygdommen.

#### **Aktiviteter må opgives**

Alle patienterne deler også den oplevelse at måtte opgive interesser eller aktiviteter, som de ellers har brugt en stor del af deres liv på. Mange af patienterne har haft et meget aktivt liv med en masse forskellige interesser og hobbyer. Kirsten har dyrket en masse idræt og været spejderleder i mange år. Karen interesserer sig meget for blomster, mens Jens og Poul er begejstrede havemennesker. Michael har været med i en videoklub, hvor de optog og redigerede deres egne film. I større eller mindre grad har disse interesser været med til at definere, hvem de var som personer.

Enkelte af patienterne beskriver det som en stor sorg, at de ikke længere kan foretage sig det, som de kunne førhen. Det gælder eksempelvis Lars, som er dybt frustreret over oplevelsen af ikke at kunne nogen ting mere.

Lars: *"Vi havde et dejligt sommerhus i Asserbo, men det har vi måtte sælge. Jeg kunne ikke hugge brænde, jeg kunne ikke male, jeg kunne ingenting. Jeg kan ikke skrue en skrue i uden at tabe vejret. Mit liv er smadret kan man sige, det er utroligt, som man indordner sig."*

Men de fleste af patienterne accepterer funktionstab. Selvom de nok kan ærgre sig over det, beskriver de det som noget, der må accepteres, når det ikke kan være anderledes.



### Fysisk træning

Gennemgående for næsten alle patienterne er det, at de for at holde sig fysisk i gang, på trods af de mange gener sygdommen medfører, forsøger at udfordre sig selv fysisk. Det kan enten ske ved, at der er bestemte ritualer eller opgaver, som skal gennemføres, eller gennem deciderede træningsprogrammer, som de følger. Fire af patienterne går til gymnastik på særlige lunge- eller KOL-hold eller følger træningshold på dagcentret eller plejehjemmet. Fælles for patienterne er, at de føler en forpligtelse til at holde sig i gang. Disse øvelser tillægges stor betydning af flere af patienterne.

Den daglige fysiske træning kan også bestå i at give sig selv særlige udfordringer. Når det kan være så svært at få kroppen til at makke ret, er det nødvendigt ind imellem at lave enkle regler, der skal presse en til at bruge kroppen. Hanne fortæller eksempelvis, hvordan hun skal op hver dag, men hvis hun har en dårlig dag, kan hun give sig selv lov til at blive i nattøjet. Jens har en regel om, at han skal ned og se til gasfyret i kælderen hver dag.

Jens: *"En tur ned i kælderen hver dag, jeg skal ned og se til fyret, ja, det er så godt nok et gasfyr, men det hele skal kontrolleres. Så jo, jeg går meget rundt i huset."*

### Social mestring af sygdommen

En af de allervigtigste ressourcer i patienternes mestring af sygdommen er de sociale relationer. Kontakt til og samvær med andre mennesker er vigtigt for de flestes trivsel. I dette afsnit ses der nærmere på en række af de temaer, som kom frem i interviewene vedrørende den sociale mestring af sygdommen.

Analysen af den *sociale mestring* af KOL afslørede et stort dilemma for flere af KOL-patienterne. Efterhånden som det kniber med de fysiske aktiviteter, og en del af de gamle interessefelter har måttet opgives, er det især de sociale relationer til familien, som er i højsædet for mange af patienterne. Men samtidig er det en stor fysisk belastning at få – eller endnu mere – at aflægge besøg. For flere af patienterne er især telefonen en vigtig strategi for at overkomme dette dilemma. Analysen viste også, at det for flere patienter er anledning til stor frustration, at relationen til de nærmeste er præget af afhængighed. Der er dog en stor del af patienterne, som anskuer dette som en naturlig udvikling, som skyldes alder og som derfor ikke giver anledning til skyld.

#### En ledsager i hjemmet

Omkring halvdelen af patienterne bor sammen med enten deres ægtefælle eller en anden nær pårørende (Lene bor sammen med sin veninde, og Grete med sin søn). Alle disse patienter beskriver forholdet til deres samlever som meget tæt. Især de fem patienter, som lever sammen med deres ægtefælle, betoner stærkt den store betydning, som samleveren har for deres mestring af sygdommen i hverdagen. Alle disse patienter har levet sammen med deres ægtefælle i et langt liv, og flere af dem beskriver et samliv, som er præget af en stor gensidig forståelse.

Ofte fortæller disse patienter om, hvordan de føler, at det ville være svært at undvære deres samlever. På den ene side giver det en tryghed og et fællesskab at bo sammen med en, men dette forstærkes af det behov for støtte og hjælp, som patienterne har.

Hanne: *"Nej jeg ved ikke, hvis jeg skulle sidde her alene, så ville jeg forlange at komme på et plejehjem. Hvis han døde før mig. Jeg vil ikke sidde her alene. (...) så ville jeg I HVERT FALD føle mig utryg."*

Denne utryghed kan Mette bekræfte. Hun mistede sin mand to år tilbage og beskriver, hvor hårdt det kan være at skulle vænne sig til livet uden en ægtefælle, som man på denne måde har været tæt knyttet til. Både på det psykiske plan, hvor følelsen af ensomhed og tomhed kan ramme, men også på det praktiske plan, hvor følelsen af usikkerhed over at være alene og skulle klare det hele selv, gør mestringen til en udfordring.

Især i nødsituationer kan det føles ekstra voldsomt at være alene, og frygten for at stå alene i sådan en situation kan komme til at fylde meget. Mette fortæller om en oplevelse, hvor strømmen gik i hendes hjem, og iltgeneratoren derfor ikke virkede. Den slags oplevelser er langt mere angstfyldte nu, hvor hun er blevet alene.

*Mette: "Jeg vil ikke køre tør, fordi så går der panik i mig. Så bliver jeg bange. For det er det samme, når jeg ikke kan få luft og har det rigtig dårligt. Så bliver jeg bange, igen fordi jeg er alene."*

#### **Familie og venner er alfa og omega**

Det er et tilbagevendende tema i langt de fleste af interviewene, at de nære relationer til venner og familie er det som først og fremmest giver mening og indhold i tilværelsen. Især er det familien, som betones, når patienterne skal fortælle om deres sociale liv. Flertallet af patienterne har både børn og børnebørn. Flere af dem har endda mange af slagsen, og enkelte har desuden oldebørn. Efterhånden som det kniber med de fysiske aktiviteter, og en del af de gamle interessefelter har måttet opgives, er det især de sociale relationer til familien, som er i højsædet for mange af patienterne. Her er det Birgit, som fortæller smittende om glæden ved at få besøg af familien.

*Birgit: "Jeg er da altid glad for at få besøg (...), når Thomas [barnebarnet] kommer hen og giver mig et kæmpe knus, eller når vi sidder og ser en fodboldkamp sammen (...) så lagde han hånden over min hånd og så sagde han: Tænk at have en mormor på 80, der gider at sidde og se en fodboldkamp med mig."*

Jens er et typisk eksempel på en patient, som netop fremhæver familien, som det der giver ham glæde i hverdagen.

*Interviewer: "Hvad kan gøre dig glad nu?"*  
*Jens: "Det er sådan mest når børnene de kommer hjem, (...) både børn og børnebørnene, for det er flinke børn alle sammen, og også flinke svigerbørn, det er helt sikkert."*

#### **Det sociale liv belaster**

Selvom patienterne lægger endog meget stor vægt på det sociale liv, når de skal forklare, hvordan de mestrer livet med sygdommen, så kan det dårlige helbred også betyde, at det sociale liv bliver en udfordring. Flere af patienterne fortæller, hvordan det kan være en belastning at få besøg og i endnu højere grad at tage på besøg. Selvom patienterne således ønsker og værdsætter den sociale kontakt, giver flere af dem udtryk for, at de også kan få for meget eller må begrænse det. Kirsten er kontant i sit svar på, hvad sygdommen har betydet for hendes forhold til venner og familie.

*Kirsten: "Den har gjort sådan, at jeg ikke er så meget for at se dem mere (griner lidt), men altså hvis de skal komme, skal de ikke blive her for længe."*

I den forbindelse er der flere af patienterne, som nævner telefonen som et godt redskab til at holde kontakt med familien, uden at det belaster for meget. Der er også enkelte som nævner e-mail som en måde at holde forbindelsen ved lige på. Lene både skriver og modtager mails fra familien med hjælp fra sin bofælle og veninde.

Lene: *"Jamen altså, jeg er i kontakt med dem. De emailer og de ringer osv. Så det er flere gange om ugen telefonen jo gløder altså. Hvor de så skal ringe og høre hvordan, hvad så gamle, og hvordan går det."*

Det sociale liv som en ressource for mestringen handler således ikke kun om at få besøg jævnligt, men lige så meget om følelsen af, at familien er der og tænker på en, og at man kan følge lidt med i deres liv.

### Afhængighed og følelsen af at være en byrde

Som beskrevet ovenfor er der en del af patienterne, som beskriver en markant følelse af afhængighed af de nærmeste pårørende. Men det er de færreste, som omtaler den afhængighed som et større problem. For de fleste er det en konstatering af noget, som ikke kan være anderledes.

Jens: *"Dem [konen, familien og vennerne] er jeg blevet meget afhængig af. (...) Det er ikke så rart, det er ikke så skønt, men det må man altså finde sig i."*

Lars giver som den eneste klart udtryk for, at denne afhængighed går ham på. Han føler, at han er en byrde for sin kone og forhindrer hende i at udfolde sig frit, som hun gerne vil. Det giver ham en slags skyldfølelse.

Lars: *"Så har jeg den psykiske gene, hedder det, at jeg føler mig ... at jeg belaster, og det er jo ikke sjovt for min kone. Jeg føler hele tiden, at jeg også belaster hende, og det er en meget stor gene, fordi der er så mange små gøremål, som hun må gøre (...). Jeg vil hellere være den, der yder noget, ikke. Så synes jeg, det er synd for hende, at hendes liv jo også i nogen grad smadres på grund af mig (...), jeg ved ikke, om man kan kalde det en skyldfølelse, men altså det er noget i den retning ikke."*

Mette, der som ovenfor beskrevet har mistet sin mand for nylig, er også bekymret for på den måde at blive opfattet som en byrde for sin familie. Det forhindrer hende i at bede om opmærksomhed og hjælp, selvom hun giver udtryk for, at hun savner selskab med sin familie. Her forklarer hun selv sin holdning til dette spørgsmål om at være en byrde for de pårørende.

Mette: *"Jeg har det princip (...), at de ikke skal mærke, at jeg er alene. (...) De har travlt de unge mennesker. Og venner og sådan, så skal de da ikke være afhængige af mig. Det synes jeg ikke."*

### Psykisk mestrings af sygdommen

I den *psykiske mestrings* af sygdommen viste netop forståelsen af alder sig som en af de mest anvendte strategier. De fleste af patienterne er over 70 år, og mange henviser til deres fremskredne alder, når de skal forklare deres situation. Således opfattes sygdommen ikke som et unaturligt og uretfærdigt brud med deres tidligere tilværelse, men nærmere som en naturlig udvikling, som må forventes og derfor accepteres i "deres alder".

### Syn på livet

Et vigtigt parameter i forhold til, hvordan patienterne mestrer sygdommen psykisk er, hvordan de ser på livet. Om de har mod på livet, fortsat finder glæde i hverdagen, og kan opretholde et godt og positivt humør. Eller om de begrænsede udfoldelsesmuligheder og mange gener medvirker til, at livsmodet svinder. Det er dog et meget svært spørgsmål at arbejde med, da de holdninger til livet, som patienterne giver udtryk for i de forskellige interview, ikke er statiske. De kan variere med humøret den pågældende dag, måden der bliver spurgt på mv. Desuden afhænger livssynet af patientens samlede opfattelse af sit liv og ikke specifikt af oplevelserne med sygdommen. Man kan derfor ikke konkludere noget om, i hvilket omfang det livssyn, som kommer til udtryk i interviewet, skyldes sygdommen. Det er dog muligt – med disse forbehold in mente – at inddele de fortællinger, patienterne kommer med om deres syn på livet, i tre forskellige grupper, alt efter hvor positivt de ser på livet.

### Man må få det bedste ud af livet

Over halvdelen af patienterne fortæller en entydigt positiv historie om deres syn på livet. De giver udtryk for, at de har en positiv indstilling til livet på trods af sygdommen. Gennemgående for disse fortællinger er, at patienterne ser sig selv som personer med et lyst sind, en positiv indstilling til tingene og et generelt godt humør.

Interviewer: *"Du er stadigvæk i godt humør eller?"*

Birgit: *"Ja, det siger de fleste jo også til mig. De kan ikke forstå, jeg er i godt humør, men det er jeg. Det er der ikke nogen, der skal tage fra mig. (...) Man kan da godt have dage, hvor man måske ikke lige er på toppen, men som regel er jeg i godt humør. Det er jeg. Jeg har så meget at være glad for."*

De øvrige patienter i denne gruppe fortæller en tilsvarende historie. Det er meget enslydende fortællinger, hvor patienten fokuserer på de muligheder, som livet stadig tilbyder, og udtrykker tilfredshed med disse. Når patienterne skal forklare baggrunden for denne positive indstilling, henviser de ofte til, at de er en særlig "type person", som ikke bekymrer sig, eller som har et lyst sind. Her er det for eksempel Anne, som forklarer, hvordan hun kan holde humøret oppe, selv når sygdommen giver problemer.

Anne: *"Ved at have et lyst sind. Og det er ikke blevet mindre med årene i hvert fald. Så det har hjulpet mig igennem meget. Det er der også mange, der beundrer mig for, ved jeg."*

Hos Peter kommer det positive livssyn til udtryk ved, at han har meget svært ved at forholde sig negativt til tingene. Når interviewer spørger til, hvad der er slemt, og hvad der kan gøre ham ked af det, har han meget svært ved at svare.

### Det går op og ned

Omkring en tredjedel af patienterne fortæller en overvejende positiv historie om deres syn på livet, men de præsenterer også modfortællinger eller kommer med udsagn, som udfordrer denne historie.

Hanne fortæller, at hendes humør kan svinge meget op og ned. Hun prøver at holde humøret oppe, men ind imellem er det svært. Dog synes hun selv, at hun for det meste er en glad person. Igennem interviewet fortæller hun både om oplevelser, hvor hun har været virkelig glad, og andre, hvor hun har været helt nede i kulkælderens.

Interviewer: "Hvad med psykisk?"

Hanne: "Åh, der kan jeg godt måske være langt nede. Nu med sådan et vejr som i dag, det er jo dejligt. Hvis det er gråvejr hele dagen, så er jeg psykisk nede i kælderen. Det siger jeg også til min mand: Åh nej, jeg er ikke til at holde ud i det her vejr."

Mette og Lene fortæller begge, hvordan de synes, at man skal se positivt på tilværelsen. Det er noget, de begge bestræber sig på. Men de fortæller også begge, hvor svært det ind imellem kan være. De er begge præget af angstanfald, som dukker op ind imellem. Mette er bange for at være alene i en farlig situation, og Lene er bange for igen at skulle på hospitalet. For begge betyder frygten, at det ind imellem kan være svært at holde livsmodet oppe.

Mette: "Ja. Det er sådan, jeg har haft det her, hvor jeg ikke har kunnet sidde en halv time på toilettet, før jeg kunne gå tilbage. Og jeg har somme tider siddet her og ikke vidst hvordan jeg skulle få mine tænder børstet og få mit tøj af. Og så er jeg bange (hvisker, med gråd i stemmen)."

### **Livet har mistet betydning**

To af patienterne giver udtryk for et meget pessimistisk syn på livet. Deres historie om dem selv og deres syn på livet er, at livet har mistet mening og indhold. Der er ikke noget at leve for mere, eller også er det surt at komme igennem hverdagen. Kirsten fortæller om en del aktiviteter og et rigt socialt liv, men alligevel giver hun også udtryk for at være træt af livet. Det er et emne, hun ofte vender tilbage til.

Kirsten: "Ja, jeg synes ikke, jeg har noget liv, rent ud sagt. Jeg siger jo hver morgen: Åh, nej, ikke en dag til. [...] Ja, eller for mine børns skyld. De vil jo gerne have jeg lever videre, men ærligt talt, jeg har ikke spor lyst. [...] Jeg ønsker faktisk ikke, mit liv skal være meget længere."

Lars giver udtryk for, at livet har mistet sin kvalitet. Alle de ting, som han godt kunne lide at deltage i, er gledet ham af hænde.

Lars: "Ja fordi du kan ikke deltage i noget, du kan ingenting. Du kan kun tage næring til dig [...] men øh ... man kan sige, at livskvaliteten den er jo ... om den er lig nul, det er jo lidt meget sagt, men ..."

Jan er den eneste af de 15 patienter, som ikke udtrykker et særligt syn på livet. Jan reflekterer meget lidt over tingene. Han giver hverken udtryk for positive eller negative tanker om livet. Han fortæller, at han jo må affinde sig med, at han ikke længere kan andet end sidde i sit køkken og vente.

Jan: "Jeg kan ikke foretage mig andet end og sidde og vente og kigge ud af vinduet, og se hvor tulipanerne kommer op osv."

Interviewer: "Men du klager ikke over det synes jeg."

Jan: "Nej. Sådan er livet jo. Det hjælper heller ikke noget."

### **Alderdoms betydning for mestring**

Et tema, som har fyldt meget, når patienterne har skullet fortælle om deres syn på livet, og hvordan de mentalt forstår sygdommen, er patienternes alder. Med enkelte undtagelser er alle patienterne over 70 år gamle. En stor del af dem omtaler den høje alder som noget, der spiller en rolle i den måde, de forstår funktionstab i forbindelse med

sygdommen. Det er tydeligt, at patienternes høje alder medvirker til, at de bedre kan acceptere deres tilstand. De opfatter det dårlige helbred som naturligt og forventeligt.

Jens: *"Men man tænker da somme tider, når man har det sådan, ja så er der ikke noget at gøre ved det, men nu har jeg også den alder, hvor man ikke kan forvente en hel masse jo."*

Flere af dem forbinder holdningen til livet i dag med det lange gode liv, de har haft. De giver udtryk for, at de ikke kan tillade sig at være utilfredse, når nu de har oplevet så mange gode ting. Så må de finde sig i, at der er bøvl og problemer til sidst.

Birgit: *"Jeg har så meget at være glad for. Jeg har haft et dejligt liv. Og så skulle jeg selvfølgelig lige få det her lige til allersidst, det er jo ikke så sjovt, men så jeg tænker på, hvor mange unge der sidder og er dårlige, så synes jeg, det er meget værre, så er mit ingenting."*

Et tredje aspekt, hvor den høje alder bruges af patienterne som en strategi i den psykiske mestring af sygdommen, er i relation til den afhængighed, som det dårlige fysiske helbred medfører. Flere af patienterne henviser i den sammenhæng til deres alder og forklarer, at det føles legitimt ikke at kunne klare sig selv mere. Her er det Birgit, som forklarer sin reaktion på ikke at kunne lave mad til sine gæster.

Birgit: *"Altså, man må bare se i øjnene, at jeg kan ikke mere, så, så er den ikke længere. Så må andre tage over. Men herregud jeg er 80 år!"*

### Accept som strategi

En meget stor del af patienterne udtrykker en form for accept af deres tilstand. De har ikke nogen illusioner om, at det skal blive bedre. Accepten bruges af flere af patienterne som en positiv strategi i mestringen af sygdommen. Det kommer til udtryk i den tankegang, at det man ikke kan ændre, kan man lige så godt acceptere. Så må man koncentrere sine kræfter på det gode, og det man kan gøre noget ved.

Michael: *"Sygdommen spekulerer jeg aldrig på. (...) Jeg ved, at jeg kan ikke blive anderledes, og det har jeg accepteret."*

Grete giver klart udtryk for tankegangen om, at fokusere på det hun kan og ikke bekymre sig om det hun ikke kan. Faktisk mener hun, at man kan vende det til noget positivt og tænke, at det man ikke kan, er man jo så fri for at bekymre sig om.

Grete: *"Nu for eksempel, jeg skal ikke gå og bekymre mig, om mit hjem er rent eller ej, det har jeg folk til at bekymre sig om. Så det bekymrer jeg mig overhovedet ikke om. Jeg bekymrer mig om at have det godt, og lave de ting jeg elsker at lave og komme ud og snakke og hygge mig med min familie. Det er det, jeg bruger mine krudt og kugler på."*

Denne accept kan dog også komme til udtryk som en form for opgivende eller resignerende attitude. Blandt de patienter, som beskriver accepten i opgivende vendinger, er der en tendens til, at det ikke på samme måde kobles til en strategi, der muliggør et fokus på mere positive emner. Allermest udbredt er denne opgivende attitude hos Jan, Lars og Kirsten. Her er det Lars, som fortæller om fremtidsudsigterne og om mulighederne for at gøre sin hverdag bedre.

Lars: *"Jeg kan ikke gøre noget. Jeg kan ikke gøre andet end at tage medicin, og den hjælp jeg kan få, og så tage en dag ad gangen. Andet kan jeg ikke gøre. [...] Der findes ikke noget, der kan få den til at fungere bedre. Der er ikke nogen muligheder."*

### KOL og fremtiden

Når man lever med KOL i svær grad er døden kommet tæt på. Alle patienterne er godt klar over, at sygdommen er alvorlig, og at det formentlig kun bliver værre. På den baggrund er det overraskende, så lidt døden fylder i patienternes bevidsthed. Generelt udtrykkes der ikke en voldsom frygt for fremtiden, eller for hvordan den sidste del af livet skal forme sig. Accepten over for den fysiske tilstand, som vi så ovenfor, omfatter også en accept af konsekvenserne af sygdommen i forhold til patienternes fremtid. Langt størstedelen af patienterne giver i forskellige formuleringer udtryk for at leve i nuet og ikke ville bekymre sig om fremtiden. Ligesom vi så ovenfor med hensyn til den fysiske tilstand, forbindes også synet på fremtiden med den høje alder.

Når der spørges til patienternes fremtid, er det kendetegnende, at patienterne ikke har de store forventninger til fremtiden. De ønsker og forventer, at livet skal fortsætte nogenlunde som nu, selvom flere af dem godt er klar over, at det på et tidspunkt bliver værre.

Emnet "døden" blev stort set ikke berørt ved samtalerne med patienterne, hvilket kan skyldes dette emnes stærkt private karakter. Enkelte af patienterne omtalte dog selv døden. Kirsten talte en del om døden, men ikke som noget hun frygter. Hun er den eneste af patienterne, som klart giver udtryk for at være træt af livet, så når hun omtaler døden, beskriver hun det som noget, hun ser frem til.

Kirsten: *"Jeg regner ikke med at have et liv et halvt år frem (...) men det har jeg ikke gjort de sidste to år. Jeg ønsker faktisk ikke, mit liv skal være meget længere."*

Lars er en anden af de patienter, som omtaler døden. Men som det fremgår af nedenstående citat, bliver det ikke præsenteret som noget angstfyldt. Derimod overvejer Lars ligesom Kirsten ind imellem, om livet er værd at leve, med de genvordigheder det bringer. I modsætning til Kirsten giver Lars udtryk for, at han egentlig gerne vil leve lidt længere, men det virker ikke som om, selve døden skræmmer ham. Han lægger mere vægt på, at døden bliver værdig.

Interviewer: *"Men hvad tænker du om dit liv det næste halve år frem?"*

Lars: *"Puha, så tænker jeg sommetider, så længe lever jeg sgu ikke. Men det har jeg jo sagt så tit. (...) Hvis jeg lever, så har jeg det ligesom nu, det tror jeg."*

Interviewer: *"Men har du lyst til at leve videre?"*

Lars: *"Ja, det har jeg sådan set. Jeg siger jo så tit, at bare jeg snart kunne få et hjerteslag, men så mener jeg inderst inde, at jeg vil egentlig ... jeg holder jo fast ved det alligevel ikke?"*

Interviewer: *"Du vil gerne opleve lidt mere?"*

Lars: *"Ja, og så vil jeg gerne have en ordentlig død, når de brænder mig."*

Ellers bliver der talt meget lidt om døden i de 15 interview. Fremtidsudsigterne bliver generelt beskrevet positivt eller neutralt, og patienterne udtrykker ikke i udtalt grad angst og nervøsitet i forbindelse med talen om fremtiden.

## Viden

Et gennemgående tema igennem interviewene har været patienternes viden om sygdommen. Denne viden om sygdomme er både kommet til udtryk implicit i patienternes måde at tale om sygdommen på, hvor nogen har haft meget svært ved at præcisere forskellige aspekter af sygdommen, mens andre har kunnet omtale sygdommen med alle de korrekte tekniske begreber. Men også mere eksplicit er der blevet talt om patienternes viden om sygdommen.

Udgangspunktet for at snakke om denne viden har været, at jo mere patienterne ved om deres sygdom, jo bedre kan de mestre den. Der er derfor blevet spurgt til, om hjemmebesøgene fra iltsygeplejersken har øget deres viden om sygdommen, og i den forbindelse er patienternes forhold til viden om sygdommen flere gange blevet diskuteret.

Generelt er patienternes vidensniveau om sygdommen fokuseret på det praktiske niveau. De fleste af patienterne giver udtryk for god viden om, hvordan de skal tackle de svære situationer, som kan opstå – eksempelvis med åndenød. Flere patienter beskriver meget konkrete strategier for disse praktiske problemstillinger, som kan opstå med sygdommen.

Det er dog flertallet af patienterne, som har en begrænset viden om den teoretiske side af sygdommen. Som vi så i afsnittet om sygdomsforståelse, er der mange af patienterne, som har et uklart forhold til, hvad sygdommen hedder. Den samme uklarhed går igen, når forskellige aspekter af sygdommen skal beskrives.

Omkring en tredjedel af patienterne udviser omvendt en stor viden om sygdommen, også på det mere tekniske plan. Jens er et eksempel på en af de patienter, som går til sin sygdom med stor professionalisme.

*Jens: ”Vi blev enige om at prøve at køre på tre, og det ser ud som om, at iltprocenten den holder sig på fem-seksoghalvfems med tre liter ilt. Så derfor har vi trappet det ned, også på grund af at man kan komme bedre af med kultveiltten. Det skal passe sammen jo. Nu er jeg heldigvis god til at omsætte ilten.”*

For Jens er det en stor ressource, at kunne benytte denne viden til at mestre sin sygdom. Men for Lars, som også udviser stor teknisk viden om sin sygdom, har det ikke haft den samme konstruktive effekt. Her forklarer Lars pædagogisk, hvordan tjærestofferne fra cigaretterne har påvirket hans lunger.

*Lars: ”Man nedbryder lungerne af al den tjære ikke. Det er ikke nikotinen som sådan, det er tjærestofferne, ikke. Så alle de der små ... hvad skal man sige ... ujævnheder i lungerne, det som giver et stort areal, hvis det var foldet ud, de bliver jo nedbrudt. Så har man ikke det store areal mere.”*

Temaet om viden om sygdommen er også berørt i flere af interviewene mere eksplicit, hvor patienterne blev spurgt, om de havde fået viden nok, og om de følte, at de godt ville have mere information. Det helt dominerende svar på dette spørgsmål var, at patienterne følte, at de vidste nok om sygdommen, og at de ikke behøvede mere viden. Flere gav også udtryk for, at hvis der var noget, de var i tvivl om, vidste de jo, hvor de kunne spørge.



Men måske en smule overraskende viser interviewene, at viden om sygdommen ikke på forhånd kan udpeges som noget, der hjælper patienterne med mestringen. Således giver flere af patienterne eksplicit udtryk for, at de ikke ønsker viden om sygdommen, eller at når de får mere viden, gør den dem blot mere kede af det.

Lene: *"Og det er også svært. For mange gange kan man være for oplyst om tingenes tilstand."*

Interviewer: *"Så nogle gange kunne du godt undvære nogle informationer?"*

Lene: *"Ja. På en måde."*

Ligesom mange af de øvrige patienter henviser Karen til medlemsbladene fra de patientforeninger, som findes, som et af de steder, hvor hun henter information om sygdommen. Men hun kommer også ind på, hvordan det ikke altid hjælper at læse om det.

Karen: *"Det værste det er, nu har jeg lige fået et tidsskrift fra Danmarks Lungeforening, og der står noget om fibrose, og det var ikke rart at læse, så kan man godt blive lidt ked af det. (...) Men ja, jeg skyder det fra mig. Fordi jeg kan ikke bruge det til noget alligevel, så det er bedst at gøre det."*

Man kan således ikke på forhånd gå ud fra, at information om sygdommen vil hjælpe patienterne. På det praktiske plan, hvor det handler om viden i forhold til, hvordan konkrete situationer skal tackles, er informationer meget nyttige for patienterne. Men det er ikke nødvendigvis vigtigt for patienternes trivsel, at de forstår, hvordan sygdommen påvirker deres krop rent teknisk.

### Den psykiske strategi overfor hjælpemidler og behandlingsteknologier

Alle patienterne er i vid udstrækning afhængige af hjælpemidler eller forskellige former for behandlingsteknologier for at kunne leve med sygdommen. På forskellige måder kan disse hjælpemidler og behandlingsteknologier forbedre tilværelsen for patienterne. Men der er store forskelle på, hvordan patienterne forholder sig til dem rent psykisk.

Alle patienter modtager ilt, og er derfor afhængige af forskellige former for iltmaskiner i deres hverdag. Langt de fleste af patienterne forholder sig til de forskellige iltmaskiner som et nødvendigt onde. Uden ilten vil de ikke kunne klare sig, men maskinen er besværlig og en stor hindring i hverdagen. Mange af patienterne taler om problemerne på det praktiske plan i forhold til at få ilten med sig rundt. Disse problemer kan lede til irritation vendt mod selve iltmaskinen. Her fortæller Pia eksempelvis om irritationen over iltmaskinen – og især iltslangen – som svar på, hvad der er det værste ved sygdommen.

Pia: *"Det skulle du prøve, hvis du får sådan en ledning på. Og somme tider hvis jeg lige kan falde ned, så tager jeg lige og drejer den anden vej en tre gange. Hvis de står ude og kigger der, så tror de, hun står og danser rundt om en enebærbusk."*

For Hanne er det ikke kun på det praktiske plan, at iltmaskinen er et problem. Hun ser iltmaskinen som et symbol på en sygdom, hun selv er skyld i. Derfor bryder hun sig ikke om at have den med rundt. Her fortæller hun om oplevelsen med at få stillet iltbehandlingen i udsigt.

Hanne: *"Så jeg skulle få sådan et iltapparat i hjemmet. Det blev jeg utrolig ked af at skulle være afhængig af, sådan et monstrum. Men det er man jo, uanset om man*

*vil det eller ej. (...) Folk de glor. Jeg kan ikke tage det. Der er nogen, der siger, at det er jo deres problem, men så siger jeg, nej, det er også mit problem, når man bliver gloet på.”*

Som det fremgår af citatet, er det svært for Hanne at tackle konfrontationen med andre mennesker med iltmaskinen. Hun betegner den som et ”monstrum” og føler, at den er med til at stigmatisere hende, som en der selv er ude om sin sygdom. Hun udtrykker en vis accept af nødvendigheden af iltbehandlingen, at sådan må det jo være. Men hun fortæller også, at når hun er ude og handle ind, foretrækker hun at klare sig uden ilten, selvom det er hårdt, netop for at undgå konfrontationen med andre mennesker.

Grete er en interessant kontrast til Hanne. For Grete er hjælpemidler og behandlingsteknologier ikke blot redskaber, der forbedrer hendes tilværelse. Hun betegner dem nærmere som ”venner”, der hjælper hende med at klare sig på trods af sygdommen. Hun personificerer dem eller vender deres hindringer til noget positivt.

I modsætning til Hanne, der betegner iltmaskinen som et ”monstrum”, omtaler Grete iltbeholderen som sin ”tro følgesvend”. Hun ser ilten som livgivende og mulighedsskabende. Uden ilten ville hun ikke kunne klare sig, og derfor er den en ven i nøden.

Mens Hanne opfatter ilten som noget, der stigmatiserer hende, og derfor ønsker at undgå konfrontationen med andre mennesker, ser Grete tværtimod iltbehandlingen som en anledning til at snakke med sine omgivelser om sin situation. Den opmærksomhed, som behandlingen tiltrækker, er for Grete positiv. Hun ser ligesom Hanne iltbehandlingen som et symbol på en sygdom, der er forårsaget af rygning, men hun opfatter den symbolik som en kærkommen lejlighed til at give sin erfaring videre og som en positiv kontaktskaber.

*Grete: ”Mange gange så spørger de jo også: Hvorfor har du sådan noget på dame? Og så giver jeg mig tid til at forklare dem, hvorfor jeg har det. Og at det blandt andet er fordi, jeg har røget mange cigaretter. Og det synes jeg, er noget dumt noget, det skal man lade være med, hvis man kan, for det er ikke SÅ rart at have sådan en i næsen for at kunne få vejret, det er bedst, når man selv kan trække vejret. Det giver jeg mig egentlig meget tid til at forklare dem.”*

Denne psykiske strategi med at personificere hjælpemidlerne er endnu mere tydelig, når Grete omtaler sin rollator, som hun bruger til at transportere ilten rundt på.

*Grete: ”Og når jeg skal ud, så har jeg min lille taske der med flasken i, og den ligger oppe i kurven på Marie, min følgeveninde der, som jeg kalder hende. Det går ganske udmærket.”*

”Marie” er Gretes rollator. ”Hun” bliver også kaldt ”Rullemarie” andetsteds i interviewet. ”Hun” omtales med stor varme af Grete. Uden ”hende” ville Gretes liv være meget besværligt, og hun værdsætter derfor meget den hjælp, som ”Marie” yder. Ved på denne måde at give hjælpemidlerne og behandlingsteknologierne en identitet vender Grete afhængigheden til et positivt samvær. For Grete fungerer dette som en effektiv strategi til psykisk at mestre den afhængighed af hjælpemidler, som sygdommen skaber.

### **Minder og gamle dage som ressource**

Et sidste tema, som vi vil behandle her, er brugen af fortiden som en ressource i den psykiske mestring af tilværelsen med KOL. Det er tydeligt, at mange af patienterne

nyder at fortælle om gamle dage. Enkelte af patienterne fortæller også eksplicit, at de får en stor del af tiden til at gå med at tænke tilbage på oplevelser, de har haft gennem livet.

Jan er en af de patienter, som selv kommer ind på emnet. Han har haft et dejligt liv, fortæller han. Men dette gode liv er i vid udstrækning et overstået kapitel. Hans kone døde et par år tidligere, og han selv magter ikke det store mere. Han lever sit liv i sit køkken og med meget få gøremål. Men til gengæld bruger han en del tid på at tænke tilbage.

Jan: *"Ja, nu har jeg jo ikke andet end og sidde og spekulere lidt på tilværelsen og minderne fra gammel tid (...)."*

Lene synes også, at det efterhånden er meget begrænset, hvad hun kan deltage i. I løbet af interviewet fortæller Lene sig flere gange i levende fortællinger om oplevelser fra hendes lange liv. Hun forklarer, hvordan disse minder kan opveje alle de dårlige oplevelser, hun har haft med sygdommen.

Lene: *"Jeg vil sige, at de lyse minder og alt det jeg har oplevet, for jeg har virkelig oplevet utrolig meget, de opvejer det mørke, hvis man kan sige det, at mørket skulle komme ind over."*

På denne måde kan minderne og oplevelserne fra tidligere i livet bruges som en ressource, der kan bringe glæde i hverdagen, nu hvor det er blevet sværere at komme ud og få nye oplevelser.

Hovedparten af patientanalysen fokuserede på patienternes fysiske, sociale og psykiske mestringsstrategier i forhold til livet med KOL i svær grad. I forhold til den *fysiske mestrings* af sygdommen viste analysen, at alle patienter er præget af de mobilitetsproblemer, som KOL forårsager. Omkring halvdelen af de interviewede patienter har i vid udstrækning resigneret i forhold til mobiliteten. De føler sig bundet til hjemmet og ser det som en stor udfordring blot at komme rundt i eget hjem. De øvrige patienter beskriver, hvordan en række hjælpemidler kan fungere som "døråbner". Men samtidig opstår der en stor afhængighed af de forskellige hjælpemidler. Det kan lede til stor frustration, når hjælpemidlerne af den ene eller anden grund svigter, eller blot er besværlige at benytte.

Bilag 9: Tabeller og figurer til kapitel 4.1

**Tabel 9.1 Patienter med kronisk iltterapi, der er kontrolleret i en fire-måneders periode i henholdsvis ordninger med og uden hjemmebesøg**

	<b>Med hjemmebesøg (n=324)</b>	<b>Uden hjemmebesøg (n=102)</b>	<b>p-værdi for forskel</b>	<b>Alle (n=426)</b>
Antal kontroller i løbet af fire mdr. – (hjemme & ambulatorium)	436	108		544 (346 & 198)
Antal kontroller pr. patient indenfor fire mdr. (min.-max.)	1,35 (1-5)	1,06 (1-3)	<0,001	1,28 (1-5)
KOL (%)	291 (89,8)	97 (95,1)		388 (91,1)
Cancer (%)	3 (0,9)	1 (1,0)		4 (0,9)
Hjerte (%)	2 (0,6)	0		2 (0,5)
Andre (%)	28 (8,6)	4 (3,9)		32 (7,5)

**Tabel 9.2 Karakteristika af patienter med kronisk iltterapi per 31.12.2003 i henholdsvis ordninger med og uden hjemmebesøg (standard afvigelse)**

	<b>Med hjemmebesøg (n=521)</b>	<b>Uden hjemmebesøg (n=300)</b>	<b>p-værdi for forskel</b>	<b>Alle (n=821)</b>
Gennemsnitlig alder, år	71,5 (11,8)	70,5 (11,2)	0,23	71,2 (11,6)
Kvinder, %	57,0	63,7	0,06	59,4
Behandlingsvarighed per 31.12.03, måneder, median (minimum-maximum)	1,2 (0-10,8)	1,3 (0-11,2)	0,40	1,3 (0-11,2)

**Tabel 9.3 Karakteristika af patienter med kronisk iltterapi i en fire-måneders studieperiode afhængig af, om de var tilknyttet en ordning med og uden hjemmebesøg (standard afvigelse)**

	<b>Med hjemmebesøg (n=783)</b>	<b>Uden hjemmebesøg (n=439)</b>	<b>p-værdi for forskel</b>	<b>Alle (n=1.222)</b>
Gennemsnitlig alder, år	71,6 (11,9)	70,5 (11,5)	0,11	71,2 (11,7)
Kvinder, %	56,3	63,1	0,021	58,8
Andel kontrolleret i studieperioden, (%)	324 (51,4)	102 (23,2)	<0,001	426 (34,9)

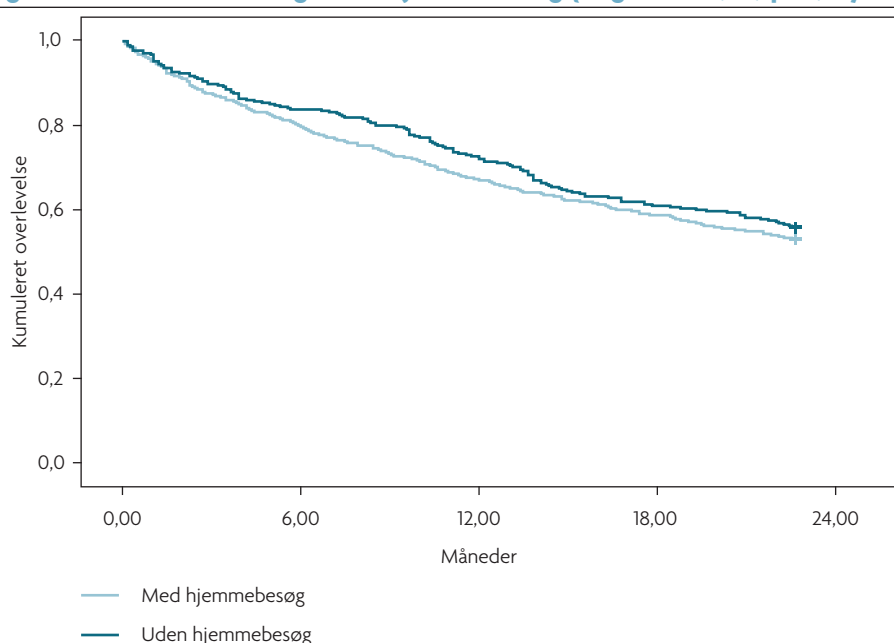
**Tabel 9.4 Patienter med kronisk ilterapi, der er kontrolleret i en fire-måneders periode i henholdsvis ordninger med og uden hjemmebesøg**

	Med hjemmebesøg (n=324)	Uden hjemmebesøg (n=102)	p-værdi for forskel	Alle (n=426)
Antal kontroller i løbet af fire mdr – (hjemme & ambulatorium)	436	108		544 (346 & 198)
Antal kontroller pr. patient indenfor fire mdr. (min.-max.)	1,35 (1-5)	1,06 (1-3)	<0,001	1,28 (1-5)
KOL (%)	291 (89,8)	97 (95,1)		388 (91,1)
Cancer (%)	3 (0,9)	1 (1,0)		4 (0,9)
Hjerte (%)	2 (0,6)	0		2 (0,5)
Andre (%)	28 (8,6)	4 (3,9)		32 (7,5)

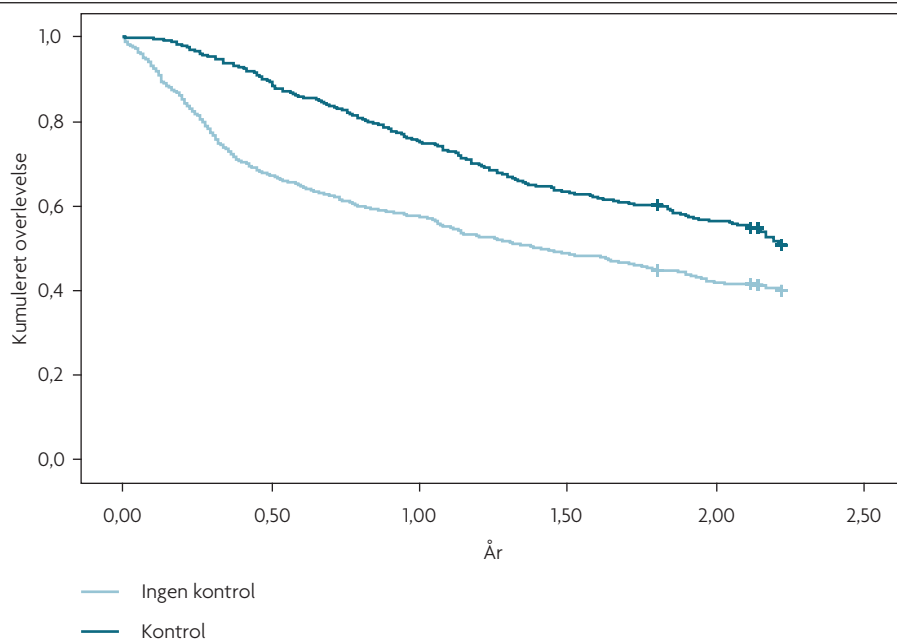
**Tabel 9.5 Karakteristika af patienter med kronisk ilterapi i en fire-måneders studieperiode afhængig af, om de var tilknyttet en ordning med og uden hjemmebesøg, og om de var blevet kontrolleret i perioden (standard afvigelse)**

	Med hjemmebesøg (n=783)		Uden hjemmebesøg (n=439)		p-værdi for forskel		Alle (n=1.222)		p-værdi
	Kontrolleret (n=324)	Ingen kontrol (n=459)	Kontrolleret (n=102)	Ingen kontrol (n=337)	Kontrolleret	Ingen kontrol	Kontrolleret (n=426)	Ingen kontrol (n=796)	
Gns. alder, år	73,3 (9,4)	70,5 (13,2)	73,3 (8,5)	69,7 (12,1)	0,99	0,80	73,3 (9,2)	70,1 (12,7)	<0,001
Kvinder, %	61,4	52,7	72,5	60,2	0,04	0,035	64,1	55,9	0,006

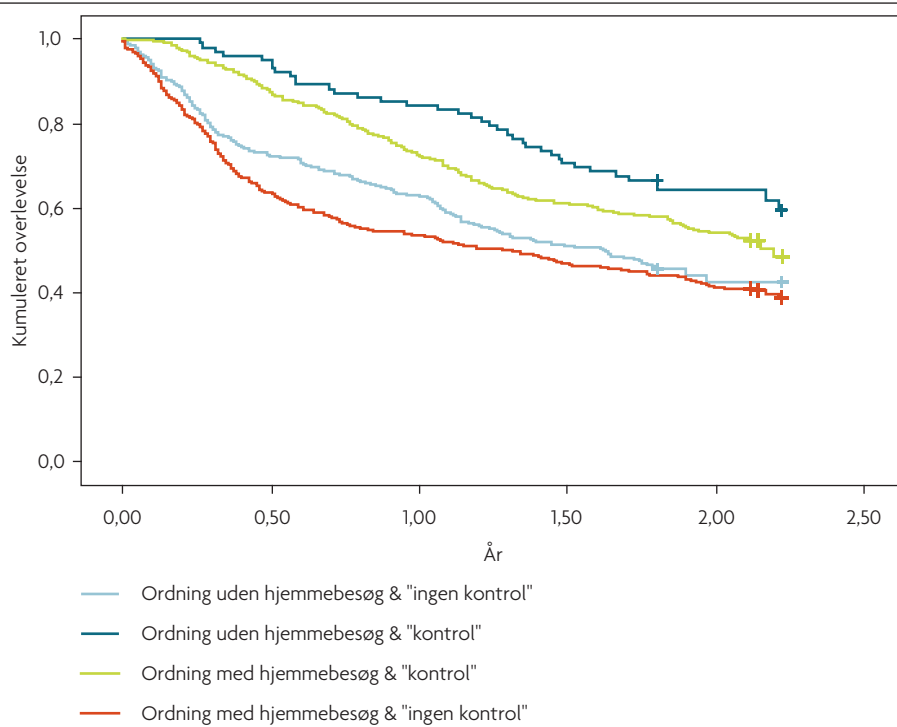
**Figur 9.1 Overlevelse af patienter med kronisk ilterapi pr. 31.12.2003 i ordninger henholdsvis med og uden hjemmebesøg (Log Rank 0,93; p=0,33)**



**Figur 9.2 Overlevelsen for 1.222 patienter med iltterapi i studieperioden afhængig af, om de modtog kontrol i pågældende periode (Log 32,1;  $p < 0,0001$ )**



**Figur 9.3 Overlevelse efter start af studieperioden indtil 20.11.05 for 1.222 patienter tilknyttet ordninger med og uden hjemmebesøg afhængigt af, om der blev foretaget kontrol i studieperioden**



Bilag 10: Opdeling på tre interventionsordninger og to kontrolordninger

**Tabel 10.1 Oversigt over interventions- og kontrolordningerne**

	Intervention (n=74)			Kontrol (n=54)	
	Skive (n=30)	Gentofte (n=10)	Århus (n=34)	Hvidovre (n=45)	Ålborg (n=9)
Gns. alder	72,3 (8,1)	79,2 (3,2)	75,9 (7,8)	73,4 (9,9)	73,2 (5,7)
Andel kvinder (%)	73,3	70,0	61,8	71,0	77,8
Andel der bor alene (%)	33,3	0	50,0	6,7	44,4
Gns. konsultationer ved praktiserende læge	9,5 (12,0)	14,1 (14,3)	13,8 (11,7)	15,2 (18,1)	10,9 (6,6)
Gns. antal besøg ved spec. læge	1,7 (8,8)	10,2 (18,3)	3,3 (6,3)	7,5 (12,6)	1,6 (1,7)
Gns. antal hjemmebesøg	2,8 (1,3)	2,1 (0,9)	2,5 (0,9)		
Gns. antal amb.besøg	1,9 (2,7)	1,3 (2,1)	1,2 (1,9)	2,6 (5,3)	0,8 (1,4)
Gns. antal indlæggelser	1,3 (2,3)	1,4 (1,6)	1,4 (2,0)	1,8 (2,7)	0,9 (1,1)

Note: parenteser indeholder standardafvigelse.

## Bilag 11: Oversigt over tidsforbrug ved ilthjemmebesøg

**Tabel 11.1 Iltsygeplejerskernes tidsforbrug ved ilthjemmebesøg**

	<b>Gns. tidsforbrug pr. hj.besøg</b>	<b>Minimum tidsforbrug pr. hj.besøg</b>	<b>Maximum tidsforbrug pr. hj.besøg</b>	<b>Gns. tidsforbrug i alt for 6 måneder</b>	<b>Minimum for 6 måneder i alt</b>	<b>Maximum for 6 måneder i alt</b>
Århus (n=23)	1,3 t	0,25 t	2 t	3,4 t	1,5 t	6 t
Gentofte (n=10)	1,04 t	0,75 t	1,5 t	2,4 t	1,25 t	4,75 t
Skive (n=27)	0,8 t	0,2 t	1,5 t	2,6 t	1 t	5,8 t
I alt *	1,1 t	1,1 t	2 t	2,8 t	1 t	6 t

\*Vægtet gennemsnit



[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

Sundhedsstyrelsen  
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Tlf. 72 22 74 00

[emm@sst.dk](mailto:emm@sst.dk)  
[www.sst.dk/mtv](http://www.sst.dk/mtv)