

Hjemme - borte - uavgjort ?

Erfaringer fra avansert hjemmesykehus

Hilde Johanne Bjørndalen



Masteroppgave

Erfaringsbasert master i helseadministrasjon

Avdeling for helseledelse og helseøkonomi

Institutt for helse og samfunn

UNIVERSITETET I OSLO

Høsten 2013

FORORD

Jeg har arbeidet som lege på barneavdelinger i Oslo fra 1989. Da Avansert hjemmesykehus ble startet som prøveprosjekt i 2008 var jeg i liten grad klar over hvilket alternativ dette kunne være. I de påfølgende årene har jeg i forbindelse med mitt arbeid på barnemedisinsk avdeling sett noe av hva dette tilbudet representerer. Da jeg som student på det erfaringsbaserte masterstudie i helseadministrasjon ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo, skulle velge et emne for masteroppgaven var det nærliggende for meg å velge dette tema. Jeg ønsker å vite mer om hva hjemmesykehuset har betydd for pasienter, pårørende og for sykehuset.

En viktig inspirator for meg var tidligere klinikkisjef Jens Grøgaard som i sin tid var initiativtaker til Avansert Hjemmesykehus ved Ullevål Universitetsykehus. Uvurderlig støttespiller når det gjaldt gjennomføring av pårørendeundersøkelse og spørsmål knyttet til AHS er seksjonsleder Vigdis Margrethe Ziener. Uten hennes støtte til meg og til personalet på hjemmesykehuset som bidro til at undersøkelsen ble gjennomført, hadde ikke denne oppgaven blitt skrevet. Takk til avdelingsleder Anne Amdam som har vært med å legge forholdene til rette slik at jeg har fått gjennomført studiet. Takk også til økonomisjef ved Kvinne-barn-klinikken Stig Alve for hjelp til å finne fram tall.

Min veileder Knut Reidar Wangen har uten unntak vært tilgjengelig, systematisk, positiv og konstruktiv, og fortjener en stor takk.

Jeg er heldig som har en ektefelle som har vært tålmodig, støttende og interessert diskusjonspartner! Heiagjengen forøvrig har bestått søsken og barn, samt medstudent og kollega Kristin Brække som hele tiden har hatt tro på at dette arbeidet skulle kunne bringes i havn - takk til dere !

Mitt håp er at oppgaven skal kunne kaste lys over fenomenet «hjemmesykehus» og inspirere til systematisk videreutvikling av denne måten å ivareta syke barn og deres pårørende på.

SAMMENDRAG

Helsevesenets ansvar og oppgaver består i å ta hånd om pasienter på best mulig måte. Utviklingen på medisinske og teknologiske områder gjør at det er mulig å gjøre nye ting, og å løse oppgaver på nye måter. Som et alternativ til tradisjonell sykehusbehandling har det i løpet de siste tiårene kommet et konsept med sykehusbasert hjemmebehandling der pasienter får deler av nødvendig avansert behandling hjemme. Sykdom hos barn oppleves belastende for familien, og sykehusbasert hjemmebehandling kan tenkes som et godt alternativ eller supplement til innleggelse på en vanlig barneavdeling. Det er publisert en rekke artikler vedrørende studier på effekten av avansert hjemmesykehusbehandling, til dels med divergerende resultater med henblikk på behandlingsresultater, forskjellige aspekter ved livskvalitet og ved økonomi, men med en samstemt konklusjon fra brukerne som er fornøyde med tilbudet.

Begrensede økonomiske ressurser og økende aktivitet på grunn av stigende barnetall og økte medisinske muligheter til å behandle de syke barna, setter krav til organiseringen av arbeidet på barneavdelinger slik at det blir helhetlig og forsvarlig på kort og lang sikt. Avansert hjemmesykehus ble startet som et prøveprosjekt ved barneavdelingen på Ullevål universitetssykehus i 2008 og videreført som en permanent seksjon ved barneavdelingen Oslo Universitetssykehus fra 2010. Jeg ønsket å evaluere hvordan denne seksjonen har fungert for å se om det er mulig å gi holdbare råd for videre drift og utvikling.

For å se nærmere på dette har jeg gått gjennom artikler som er skrevet om avansert sykehusbasert hjemmebehandling for barn med akutte og kroniske tilstander. Videre har jeg gjort en brukerundersøkelse i form av en spørreskjemabasert pårørendeundersøkelse og sammenlignet denne med resultater av en pårørendeundersøkelse utført i 2010. Resultatene viser at brukerne er tilfredse og kan tenke seg et slikt alternativ ved eventuelt senere behov for innleggelse.

Aktiviteten ved seksjonen fra 2010 til 2012 slik den framstår i sykehusets pasientadministrative system er beskrevet og denne ser ut til å være effektiv, men den kan ikke uten supplerende undersøkelser sies å være mer kostnadseffektiv enn tradisjonell sykehusbehandling.

Min konklusjon er at modellen med sykehusbasert hjemmebehandling er et medisinsk godt alternativ til sykehusinnleggelse med høy brukertilfredshet som derfor bør beholdes og utvides.

| | |
|---|-----------|
| FORORD | 2 |
| SAMMENDRAG | 3 |
| INNHOLDSFORTEGNELSE. | 4 |
| 1. INNLEDNING OG PROBLEMSTILLING | 5 |
| 2. BAKGRUNN | 6 |
| 2.1 MÅL FOR PASIENTBEHANDLING, BARNEKLINIKKEN, OUS | 6 |
| 2.2 BAKGRUNN FOR SYKEHUSBASERT HJEMMEBEHANDLING | 7 |
| 2.3 AVANSERT HJEMMESYKEHUS I OSLO | 8 |
| 2.4 AKTIVITET VED AVANSERT HJEMMESYKEHUS, OUS 2010 - 2012 | 10 |
| 3. LITTERATURGJENNOMGANG | 12 |
| 3.1 SYKEHUSBASERT HJEMMEBEHANDLING AV BARN MED AKUTTE OG TIDSAVGRENSEDE TILSTANDER | 13 |
| 3.2 SYKEHUSBASERT HJEMMEBEHANDLING AV BARN MED KRONISKE/LANGVARIGE TILSTANDER | 19 |
| 3.3 ØKONOMI VED SYKEHUSBASERT HJEMMEBEHANDLING | 22 |
| 3.4 OPPSUMMERING LITTERATURGJENNOMGANG | 24 |
| 4. BRUKERUNDERSØKELSE | 25 |
| 4.1 FRAMGANGSMÅTE VED PÅRØRENDEUNDERSØKELSEN | 25 |
| 4.2 SPØRRRESKJEMA | 26 |
| 4.3 DELTAGERE | 26 |
| 4.4 RESULTATER | 27 |
| 4.4.1 BAKGRUNNSOPPLYSNINGER | 27 |
| 4.4.2 OPLEVELSE AV FORSVARLIGHET OG BELASTNING | 28 |
| 4.4.3 BETYDNING FOR BARNET | 31 |
| 4.4.4 BETYDNING FOR FAMILIEN SOM HELHET | 32 |
| 4.4.5 FORDELER OG ULEMPER VED AVANSERT HJEMMESYKEHUS | 33 |
| 4.5 KONKLUSJONER AV PÅRØRENDEUNDERSØKELSEN | 35 |
| 4.6 FORBEDRINGSOMRÅDER FOR AVANSERT HJEMMESYKEHUS | 37 |
| 5 GENERELL DISKUSJON | 38 |
| 7 KONKLUSJONER | 41 |
| 8 REFERANSER | 42 |
| 9 VEDLEGG | 45 |

1 INNLEDNING OG PROBLEMSTILLING

Sykdom og skade hos et barn er en stor belastning både for barnet og for de pårørende. Den påkjenningen som dette medfører for hele familien varierer med om tilstanden er akutt eller kronisk og hvordan prognosen for barnet er. Når sykehusinnleggelse er nødvendig, medfører dette en betydelig tilleggsbelastning for hele familien både med hensyn til vanlig familieliv, samvær med og omsorg for andre barn i familien, fravær fra jobb etc. Helsepersonell tror - og håper - at det oppleves trygt å være innlagt på sykehus. Til tross for tilrettelegging slik at foreldre kan ta mest mulig del i ivaretagelse og av og til også behandling av eget barn på sykehus, bidrar som regel ikke sykehusopphold til økt mestringfølelse hos foreldrene.

Sykehusbasert hjemmebehandling av barn har blitt benyttet i økende omfang de siste 25 årene som et alternativ til tradisjonell sykehusbehandling. Det er to årsaker til at dette. Den ene er hensyn til pasientene og deres familier, den andre er hensyn til helsevesenets økonomiske bærekraft. Befolkningstilveksten i Oslo er jevn, og det er en forventet økning i den delen av barnepopulasjonen som oftest er innlagt på barneavdelinger, nemlig aldersgruppen 0 - 5 år, på nesten 30% fram til år 2030. Dette innebærer at det er behov for å tenke nytt for å imøtekomme behovet for sengeplasser og behandlingsskapitet.

Utgiftene til helsesektoren øker betydelig i alle land, og det er en kontinuerlig søken etter tiltak som kan begrense veksten. Det er derfor interessant å se om sykehusbasert hjemmebehandling kan være med å redusere kostnadene, eventuelt om slik avansert hjemmebehandling gir like god eller bedre helsemessige resultater og/eller økt brukertilfredshet for samme pris. Det er beskrevet sykehusbasert hjemmebehandling for et stort spekter av tilstander, både akutte og kroniske, i alle aldersgrupper. Konklusjonene i artikler som er gjennomgått er entydige når det gjelder medisinsk forsvarlighet, men spriker en del når det kommer til forskjellige livskvalitetsparametre; noen finner for eksempel en bedring når det gjelder opplevelse av mestring og reduksjon av angst, mens andre har funnet at hjemmebehandling øker stressnivået hos barn som får dette behandlingstilbudet.

Hensikten med oppgaven er dels å beskrive erfaringene fra Avansert hjemmesykehus (AHS) for å finne ut hvordan denne seksjonen ved barnemedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus (OUS) bidrar til oppfylle de målene klinikken har for pasientbehandling, og dels å finne ut hvordan lignende enheter fungerer andre steder. AHS har vært i drift i knapt fem år, og det er derfor nærliggende å se hvilke erfaringer andre enheter har. Spørsmålet er om man ved hjelp av litteratur,

erfaringer fra driften av det eksterende hjemmesykehuset og brukererfaringer kan konkludere noe om hvorvidt AHS kan være et tilbud som bør beholdes, utbygges eller avvikles.

For å belyse dette har jeg dels valgt å gå til litteraturen for å se hva som er skrevet om tilsvarende pediatrike enheter i andre land. Videre har jeg undersøkt hvordan AHS ved barneklubben, OUS, har vært drevet og hvilke oppgaver denne enheten har ivaretatt. Noen momenter vedrørende aktivitet som kan belyse dette er innhentede data vedrørende innleggelser og poliklinikk-aktivitet som finnes registrert i «Ledelsens Informasjons System» (LIS). En fullstendig økonomisk analyse er ikke inkludert i denne oppgaven.

En pårørendeundersøkelse er foretatt våren 2013, med fokus på de pårørendes opplevelse av å være hjemme med et sykt barn som fortsatt får avansert behandling, og deres opplevelse av hvordan hjemmemiljøet påvirker barnet og familien som helhet. Undersøkelsen var anonym og ble foretatt ved hjelp av spørreskjema som pårørende fikk utlevert i forbindelse med utskrivning. Resultatene av undersøkelsen vil bli presentert, og sammenlignet med en tilsvarende pårørendeundersøkelse som ble foretatt i 2010.

Oppgaven er bygget opp slik at jeg først beskriver bakgrunnen for Seksjon for avansert hjemmesykehus (AHS), barnemedisinsk avdeling, OUS og hva det eksisterende tilbudet består av. Videre vil jeg omtale seksjonens aktivitet i perioden 2010 - 2012. Jeg vil så trekke fram relevant artikler som belyser hvordan tilsvarende enheter fungerer andre steder. I neste del vil jeg beskrive gjennomføringen av pårørendeundersøkelsen som er foretatt blant pårørende til pasienter inneliggende ved AHS og de funnene som ble gjort. Til slutt vil jeg drøfte hvilke konklusjoner man kan trekke av de erfaringene som gjenspeiles i litteraturen og de erfaringer man har fra AHS.

2 BAKGRUNN

2.1 MÅL FOR PASIENTBEHANDLING, BARNEKLINIKKEN, OUS

I visjonen til Oslo Universitetssykehus heter det : «Sammen med pasientene utvikler vi morgendagens behandling» (1). Det heter videre at verdiene man vil bygge på er kvalitet, trygghet og respekt, og at kulturen skal være åpen, lærende og helthetstenkende. Av målene sykehuset har satt seg vil jeg trekke fram at man ønsker å ta utgangspunkt i pasientens perspektiv, og være en god samarbeidspartner og engasjert samfunnsaktør. På nettsiden til Barnemedisinsk avdeling står det at «avdelingens oppgaver er å levere høyspesialiserte tjenester til komplekst og alvorlig syke barn på en god og helhetlig måte.» Både visjon, verdier og mål tyder på at man ønsker å levere en

helsetjeneste som setter pasienten i sentrum. Dette innebærer en forpliktelse til å tenke nytt og til å prøve ut alternativer.

2.2 BAKGRUNN FOR SYKEHUSBASERT HJEMMEBEHANDLING

Helsevesenets hovedoppgave er å gi forsvarlig medisinsk hjelp til pasienter som trenger det. Endringer i hva som er mulig skjer som en følge av forskning og medisinske nyvinninger. Samtidige forandringer i befolkningssammensetning medfører behov for at helsevesenet tilpasser seg for å kunne utføre sine oppgaver. De økonomiske ressursene man har til rådighet legger rammer rundt dette.

Innledningsvis kan man derfor spørre seg om sykehusbasert hjemmebehandling har kommet som et alternativ for å bedre kvaliteten på pasientbehandling, eller på grunn av bekymringer vedrørende økonomi og kapasitet. Litteraturgjennomgang viser at oppstart av slike enheter er begrunnet med en forestilling om - eller tro på at - pasienter blir fortere friske når de er i kjente omgivelser, og ser ikke ut til å være økonomisk motivert i utgangspunktet. Jeg har ikke funnet at noen har gjort inngående økonomiske beregninger før slike behandlingseenheter har vært startet.

I en rapport utgitt av VINNOVA i 2005 gjennomgår forskere selve prosessen rundt etableringen av Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet (SABH) i Stockholm (2). VINNOVA er en svensk statlig myndighet som ligger under Næringsdepartemenet, og som har som formål å fremme innovasjon og innovasjonssystemer gjennom forskning forankret i både offentlig virksomhet og private institusjoner. I samarbeid med EU drives det forskning på innovasjon i mange forskjellige sektorer, blant annet helsesektoren. I rapporten «Hospital-Managed Advanced Care of Children in their Homes» er veien fra ideen om hjemmesykehus første gang ble lansert i Stockholm i 1990 til SABH ble etablert som en permanent avdeling ved Astrid Lindgrens Barnsjukhus høsten 2000 beskrevet nøye, og selve innovasjonsprosessen ved den nye organisasjonen belyst. Det kommer klart fram at motivasjonen til de forskjellige initiativtagerne ved barneavdelingene i Stockholm var å bedre forholdene for syke barn og deres familier. En av initiativtagerne trakk fram mulig kostnadsbesparelse, mens de andre tvilte på om det ville være mulig. Ideen om sykehusbasert hjemmebehandling var allerede drøftet en stund da planene for sammenslåing av barnesykehusene i Stockholm ble lagt. Denne sammenslåingen ville medføre reduksjon i antall sengeplasser, slik at en hjemmesykehusenhet etterhvert også delvis kunne begrunnes ut fra behov for kapasitet. I SABH's tilfelle var det ganske tidlig i prosessen stor politisk interesse for en alternativ hjemmebehandlingsmodell, begrunnet av noen med et ønske om bedre kvalitet på omsorg for syke barn, av andre ut fra mulighet for reduserte utgifter til helsesektoren. Representanter for helseforvaltningen i

Stockholm deltok i utviklingsarbeidet og det var hele tiden politisk forankret i bystyret. I rapporten kommer det forøvrig tydelig fram at publisitet underveis i prosessen var medvirkende til at SABH ble etablert - ingen partier ville assosieres med manglende empati for syke barn.

Når man ser tilbake på hva som er uttrykte verdier og mål for OUS, oppfatter jeg etableringen av Avansert hjemmesykehus som et initiativ i tråd med ambisjonene; dels ønsket man å forsøke noe anderledes og dels å gjøre det på brukernes premisser.

2.3 AVANSERT HJEMMESYKEHUS I OSLO

Da Barnesenteret ved Ullevål Universitetssykehus ble åpnet i 1998, hadde senteret i tillegg til lokalsykehusfunksjon for Oslo også enkelte regions-og landsfunksjoner. Høsten 2008 ble Avansert hjemmesykehus startet som et prøvesprosjekt ved Barnesenteret (3). På dette tidspunktet besto Barnesenteret av flere avdelinger; nyfødt-avdelingen, intensivavdeling for store barn, barnekirurgisk avdeling, barnemedisinsk avdeling med tre sengeposter (en sengepost for barn med infeksjonssykdommer, en for barn med kreft-og hjertesykdommer, og en for barn med gastroenterologiske sykdommer, neurologiske tilstander, endokrinologiske tilstander samt barn med spiseforstyrrelser), et akuttmottak med observasjonspost med 6 sengeplasser, samt en poliklinikk og dagpost for gjennomføring av planlagte utredninger. I 5-årsperioden forut for oppstart av prosjektet hadde Oslo's barnebefolkning økt med 15 %, og siden behovet for sykehusinnleggelse er størst i aldersgruppen 0 - 5 år var det økt aktivitet med overbelegg, bruk av overtid for ansatte og økt bruk av ekstravakter. Det var samtidig et krav fra ledelsen ved sykehuset om en kostnadsreduksjon, inkludert et ønske om reduksjon i antall senger. Man forsøkte å oppnå dette dels ved å omgjøre tidligere døgnopphold til dagopphold på dagposten, videre ved etablering av et «hjemmeteam» ved nyfødt-avdelingen, der stabile premature barn i tilvekstfase fikk være hjemme med regelmessig oppfølging og tilsyn fra personalet på Nyfødtavdelingen. Erfaringer fra Hjemmeteamet var at dette var vellykket både med hensyn til tilfredshet, kvalitet og effektivitet.

Disse erfaringene, sammen med en erkjennelse av at syke barn også etter nyfødtperioden i mange tilfeller blir fortere friske i kjente omgivelser, og at sykehusopphold med syke barn ofte er svært belastende for foreldre og eventuelle søsken, gjorde at man ønsket å prøve ut et alternativ til hele eller deler av et sykehusopphold der pasientene fikk nødvendig behandling i hjemmet. På den måten ville man se om Barnesenterets ressurser kunne utnyttes mer kostnadseffektivt samtidig som man ga et kvalitativt bedre tilbud til syke barn og deres familier.

Lignende tilbud var tidligere etablert i andre land, og erfaringer derfra ble innhentet. Erfaringene fra SABH ved Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm som har hatt en slik enhet

fra 1998 tilsa at en by på størrelse med Oslo burde ha grunnlag for reduksjon av sykehuskostnadene ved etablering av et hjemmesykehus.

Prosjektperioden for AHS var to år fra oppstarten i september 2008. AHS ble organisert som en egen seksjon i barnemedisinsk avdeling. Aktiviteten ble gradvis trappet opp og ved avslutningen av prosjektperioden i 2010 var det ansatt 1 lege, 1 leder, 9 sykepleiere og 1,6 barnpleier. Sykepleiere til AHS ble rekruttert fra barnesenteret, og hadde alle spesialutdanning i barnesykepleie, og lang klinisk erfaring. Innleggelse eller overflytting til AHS er frivillig. Pårørende til aktuelle pasienter blir kontaktet mens de er inneliggende på ordinær sengepost, og møter en sykepleier fra AHS før de eventuelt overflyttes. Pasienter fra mange forskjellige kategorier har vært innlagt AHS. Premature barn i tilvekstfase med eller uten oksygenbehov, hjertesyke barn, videre barn med forskjellige onkologiske tilstander, inkludert barn som trenger langvarig isolasjon etter benmargstransplantasjon, barn med langvarige infeksjoner som trenger intravenøs antibiotika, og barn med brannskader der det er behov for regelmessig sårstell. Pasienter i terminal fase med forskjellig grunntilstand har fått nødvendig pleie og omsorg hjemme ved hjelp av AHS.

Åpningstiden har hele tiden vært fra 0700 til 2300, med mulighet for ekstra tilsyn eller kontakt om natten dersom det er spesielt behov for det. Åpningstiden har ellers begrenset hvilke pasienter som har vært aktuelle for overflytning, da for eksempel barn som trenger intravenøse medisiner 4 ganger i døgnet ikke kan være der. Personalet på AHS har opprettet samarbeid med kommunehelsetjenesten med helsestasjoner og i noen grad med hjemmesykepleietjenesten, samt Fransiskushjelpen.

Siden mai 2009 har AHS hatt et sengetall på 10. Beleggsprosenten fra dette tidspunktet til avslutning av prosjektperioden varierte mellom 67 % og 126 %, men den er imidlertid isolert sett ikke et tilstrekkelig mål for tidsforbruk pr pasient, da noen pasienter har hatt hjemmebesøk tre ganger pr døgn, mens andre barn f. eks bare har hatt besøk annenhver dag. Tidsbruk ved hvert besøk er også variabelt. Sykepleier administrerer medisiner, tar blodprøver og andre aktuelle prøver og gir veiledning etter previsitt med den legen som er tilknyttet seksjonen. Sykepleier på hjemmebesøk har mulighet til å observere andre forhold som kan ha betydning for barnets helsetilstand, og formidler dette til behandlende lege. Legen drar på hjemmebesøk og samarbeider med behandlingsansvarlige leger i den seksjonen der pasienten har til sin tilknytning.

AHS disponerte fra starten fire biler og en sykkel. Bilene er alle utstyrt med GPS. Det brukes bærbar pc med journaltilgang når sykepleier er på hjemmebesøk, og alle ansatte har mobiltelefoner med godt kamera. I tillegg finnes et web-kamera og skjermer på vaktentralen på sykehuset slik at

det kan foretas «nettmøter» mellom pasient og pårørende hjemme og personalet som er på sykehuset.

I 2010 ble det gjort en pårørendeundersøkelse for å vurdere hvordan brukerne oppfattet tilbudet, og om de følte seg trygge. Undersøkelsen ble gjort i form av et spørreskjema utformet etter en mal fra Spørreskjemabanken til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (4) og bearbeidet av en gruppe sammensatt av personalet fra AHS samt kvalitetsrådgiver i klinikken og en representant fra Institutt for sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo. Det ble gjort en pilotundersøkelse, deretter ordinær undersøkelse der spørreskjema ble delt ut av sykepleier ved siste hjemmebesøk. Undersøkelsen var anonym. Tilsammen kom det inn 21 svar, i hovedsak fra foreldre til nyfødte. Hovedkonklusjonen på undersøkelsen var at foreldrene følte seg trygge, de opplevde sykepleierne som kompetente og at de fikk mer tid med sykepleierne når de var hjemme sammenlignet med da de var på sykehuset. Videre anga foreldre at det å være hjemme hadde stor betydning for barnet og for familien som helhet. De opplevde at barnet spiste og sov bedre. Der det var flere barn i familien, ble det rapportert bedre trivsel for disse når foreldrene var tilstede hjemme.

Som ledd i det vanlig arbeidet med helse-miljø- og sikkerhet gjøres det regelmessige HMS-undersøkelser blant de ansatte. I prosjektperioden ga personalet uttrykk for høy trivsel, godt arbeidsmiljø, mindre stress enn ved tidligere arbeidsplasser, samt tilfredsstillelse ved å jobbe selvstendig og fokusert med en pasient av gangen.

Konklusjonen etter prosjektperioden var at AHS hadde tilført noe nytt til barnesenteret, der denne type ivaretagelse gir en kvalitativ forbedring for barn og familier. AHS ble ansett som en billigere form for sykehusdrift med god ressursutnyttelse. Virksomheten ble bedømt som forsvarlig og av samme kvalitet som på sykehus. AHS ble derfor videreført som en ordinær seksjon.

I forbindelse med sykehusreformen i 2010 med opprettelse av Oslo universitetssykehus ble AHS en seksjon i barnemedisinsk avdeling, som er en av syv avdelinger i Kvinne- og barne-klinikken.

2.4 AKTIVITET VED AVANSERT HJEMMESYKEHUS, OUS 2010 - 2012

Rammen for aktivitet ved en seksjon som ikke har «øyeblikkelig-hjelp»-funksjon styres av bemanningen. Sykepleierbemanningen ved AHS har blitt endret flere ganger siden oppstarten i 2008. Fra begynnelsen var det 8 stillinger, deretter ble det en økning til 11,68. Fra januar 2011 ble antall sykepleierstillinger redusert til 10,68, og noen måneder senere samme år skjedde en ytterligere nedbemanning til 7,2 stillinger. Nedbemanningen på sykepleiersiden har altså vært på 30%.

Seksjonen har dels innlagte og dels polikliniske pasienter. Jeg vil først redegjøre for tall vedrørende inneliggende pasienter og deretter tall vedrørende polikliniske pasienter. Felles for begge kategorier er at tjenesten fra AHS erstatter henholdsvis innleggelse på ordinær sengepost eller besøk på en av avdelingens to poliklinikker eller dagposter. De følgende data er hentet fra Ledelsens Informasjons System (LIS) som baserer seg på avdelingsopphold og polikliniske kontakter slik de er registrert i det pasientadministrative systemet PasDoc.

Jeg har ikke sett på inntektssiden uttrykt som DRG.

Siden mai 2009 har sengetallet ved AHS som nevnt vært 10. Dette tallet har ikke vært endret selv om det har vært gjort endringer i antall stillinger, uten at noen kan redegjøre for årsaken til dette. I LIS-data angis derfor antall normerte og effektive senger ved AHS fortsatt til 10. «Normerte senger» angir vanligvis hvor mange senger man faktisk har, mens «effektive senger» vanligvis definerer hvor mange pasienter man har bemanning for. Antallet effektive senger kan derfor variere mellom ukedager og helger på de fleste sengeposter, men på AHS angis altså begge til 10.

Liggedager er definert som antall passeringer av midnatt for innlagte i den aktuelle perioden og beleggsprosent er definert som antall pasienter innlagt kl 0700/ antall effektive senger. I 2010 var antall liggedager 3393 og beleggsprosenten på 92,93 %. Året etter var antall liggedager 2156 og beleggsprosenten på 59,06 %. I 2012 var tallene henholdsvis 2114 og 57,91 %. Beleggsprosenten har altså gått ned etter at antall sykepleierstillinger ble redusert. Gjennomsnitt liggetid var 7,86 døgn i 2011, median 6 døgn, mens tilvarende tall for 2012 var henholdsvis 9,76 dagers liggetid og median 7 dager.

Som et mål for aktivitet kan man imidlertid også vurdere antall liggedager pr år mot antall årsverk. I 2010, det vil si før bemanningsreduskjonen fant sted, blir antall liggedager 268 pr sykepleierstilling. I 2011 økte antall liggedager pr sykepleierstilling til 297, og holdt seg på omtrent samme nivå i 2012 da det var 290 liggedager pr årsverk. Tidsbruk pr pasient avhenger av hyppigheten og varigheten av besøkene, samt reisetid. Noen pasienter får besøk med ca 90 minutters varighet annenhver dag, mens andre pasienter får besøk 3 ganger pr døgn. Data vedrørende dette registeres ikke i PasDoc, og tidbruk pr. pasient er derfor ikke mulig å beregne.

I tillegg til oppfølging av innlagte pasienter har personalet ved AHS tatt på seg oppgaver som rubriseres som polikliniske, dvs de har ved hjemmebesøk utført oppgaver som ellers ville ha vært gjort på poliklinikkene eller ved dagenhetene. Dette dreier seg i stor utstrekning om

onkologiske pasienter som får hjemmebesøk for nødvendige blodprøver, samt cytostatika-injeksjoner. På den måten har overbelastede dageshener og poliklinikker blitt avlastet for oppgaver, og pasienter og pårørende har sluppet gjentatte sykehusbesøk. I gjennomsnitt har personalet ved AHS to slike polikliniske hjemmebesøk daglig. Jeg har funnet tall i LIS-systemet for perioden 2010 til 2012. Den polikliniske aktiviteten er delt opp i poliklinikk- og operasjonsaktivitet. Det siste innebærer at det er utført arbeidsoppgaver som utløser en prosedyretakst, som for eksempel innleggelse av infusjonsnål i veneport, administrering av cytostatika, blodprøvetaking eller lignende. I 2010 ble det registrert 90 polikliniske kontakter hvorav 76 med en prosedyrekode. Det følgende året er det registrert 145 polikliniske kontakter mens tallet for operasjonsaktivitet er 382, hvilket betyr at det er registrert flere prosedyrer pr. besøk. I 2012 var antallet polikliniske kontakter 345 og antall registrerte prosedyrer 247.

Det er altså en tredobling av den registrerte polikliniske aktiviteten ved AHS fra 2010 til 2012. Jeg har ikke sett på tall for de to vanlige poliklinikkene og dagpostene på henholdsvis Rikshospitalet og Ullevål hvorvidt det har vært noen endring av aktiviteten der, og det er derfor ikke mulig å si om dette representerer en reell økning i poliklinisk aktivitet for barneavdelingen som helhet, eller om aktiviteten bare har skiftet lokalisasjon fra sykehusområdet til pasientens hjem.

3. LITTERATURGJENNOMGANG

Før jeg går videre til pårørendeundersøkelsen vil jeg gjennomgå aktuelle artikler som er skrevet om sykehusbasert hjemmebehandling. Formålet med litteraturgjennomgangen er å se hvilke erfaringer andre har når det gjelder hvilke pasientgrupper som kan behandles hjemme, og hvilke effekter man mener å ha funnet ved denne formen for sykehusbehandling.

Ved litteratursøk finner man mange publikasjoner vedrørende sykehusbasert hjemmebehandling. Jeg har benyttet søketermene «hospitalbased home care», «home care», «hospital at home» og «pediatric home care» i elektroniske søk i tilgjengelige databaser. Den eldste publikasjonen er fra 1973. Utover 90-tallet og spesielt de siste 15 årene har det vært en jevn økning av publiserte arbeider vedrørende dette. Svært mange artikler jeg fant handler om voksne/eldre pasienter, og disse har jeg ikke gjennomgått, bortsett fra en som nevnes kort. De artiklene jeg har gått inn på er avgrenset til publikasjoner som omhandler barn mellom 0 og 18 år. Jeg har ikke sett på artikler publisert etter mars 2013.

Artiklene som er identifisert kan deles inn i tre hovedkategorier : 1) barn med akutte eller relativt tidsavgrensede tilstander, 2) barn med kroniske/langvarige tilstander, og 3) økonomiske

aspekter ved sykehusbasert hjemmebehandling. I mange av artiklene uansett kategori inngår delundersøkelser og vurderinger knyttet til brukertilfredshet.

3.1 SYKEHUSBASERT HJEMMEBEHANDLING AV BARN MED AKUTTE OG TIDSAVGRENSEDE TILSTANDER

Erfaringene man gjorde i Stockholm ved Astrid Lindgrens Barnsjukhus med Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet (SABH) er publisert i 2001 (5), og var som tidligere nevnt en del av begrunnelsen for oppstart av tilsvarende tilbud i Oslo. Gjennomgang av tallene fra SABH i 1999 viste at det hadde vært 2922 liggedøgn i hjemmesykehusets regi, der sykehusinnleggelse hadde vært alternativet. Aldersfordelingen viste at 42 % pasientene var under et år, 41 % var mellom et og seks år, og 17 % var over seks år. Pasientene innlagt ved SABH var premature barn med misdannelser, premature barn med oksygenbehov, barn med brannskader, barn med behov for langvarig postoperativ behandling, multifunksjonshemmede barn med sammensatte behov, samt onkologiske pasienter og pasienter i terminal fase. Man fant at prosjektet var kostnadseffektivt i det innleggelse ved SABH var 30% billigere enn tradisjonell sykehusinnleggelse, hovedsakelig pga reduserte personalkostnader da foreldrene ivaretok mange oppgaver i forhold til barnet. Etter to års drift som prosjekt, ble det evaluert eksternt av Sosialdepartementet (tilsvarende Helse- og omsorgsdepartementet) og konseptet ble integrert som en permanent del av Astrid Lindgrens Barnavdeling.

I 2002 publiserte Sartain og medarbeidere en randomisert studie der man sammenlignet sykehusbasert hjemmebehandling med konvensjonell sykehusbehandling når det gjelder akutte pедиатriske tilstander (6). Bakgrunnen for undersøkelsen var et økende behov for sykehusinnleggelser og dermed økte utgifter. Undersøkelsen ble gjennomført ved Wirral NHS Trust som er et middels stort sykehus nordvest i England. Formålet med undersøkelsen var å vurdere om det var forskjell i klinisk effektivitet og antall liggedager avhengig av om barnet var hjemme eller på sykehus, videre om foreldrenes mestringsevne endret seg bedømt etter behov for nye innleggelser ved senere sykdom, og til slutt å evaluere pasient- og foreldretilfredsheten ved tilbudet. I alt 399 pasienter med enten pustebevær, oppkast/diare eller feber ble randomisert til enten hjemmesykehus eller vanlig barneavdeling. Det var etablert kriterier både for innleggelse og utskrivning, basert på vanlige retningslinjer og i henhold til forsvarlighet. Deltagelse var samtykkebasert. Resultatene viste at det ikke var signifikant forskjell når det gjaldt klinisk effektivitet bedømt etter antall reinnleggelser i løpet av 90 dager, og at varighet av innleggelse var en dag lenger for pasienter på hjemmesykehuset. Den kvalitative delen av undersøkelsen viste at

både foreldre og pasienter foretrakk hjemmesykehus framfor ordinær innleggelse. Forfatterens konklusjonen var at sykehusbasert hjemmebehandling er et trygt og akseptabelt alternativ for barn med akutte pediatrike tilstander, og at brukertilfredsheten var stor.

En studie fra «The Cochrane Collaboration» vedrørende spesialisert hjemmebasert behandling av barn med akutte og kroniske tilstander ble publisert i 2009 (7). Hensikten med studien var å lete etter kunnskapsbasert dokumentasjon vedrørende betydningen av sykehusbasert hjemmebehandling for barn 0 - 18 år med henblikk på innleggelsesfrekvens, varighet av innleggelse, brukertilfredshet og kostnader sammenlignet med tradisjonell sykehusbehandling. Studiene skulle være randomiserte, og det skulle være redegjort for i hvilken grad undersøkerne var blindet for om pasientene hadde fått hjemmebehandling eller tradisjonell sykehusinnleggelse. Parametre som ble vektlagt i studier som ble vurdert for inklusjon var 1) deltagerens fysiske helse, 2) deltagerens psykiske helse, 3) bruk av akuttmottak, 4) sykehusinnleggelser, 5) liggetid, 6) pasient- og foresattes tilfredshet, og 7) livskvalitet for barn og foresatte. Disse parametrene ble målt ved hjelp av sykehusdata vedrørende polikliniske kontakter, innleggelser, liggetid, videre spørreskjemaer vedrørende helsetilstand, livskvalitet og brukertilfredshet. Det ble gjort elektroniske søk i 6 databaser (CENTRAL 'Cochrane Central Register of Controlled Trials' 2005, MEDLINE fra 1966 til 2005, EMBASE 1980 til 2005, PsycINFO 1887 til 2005, CINAHL 1982 til 2005 og Sociological Abstract 1963 til 2005). Søketermer som ble benyttet, var «ambulatory paediatrics, nursing outreach and 'hospital in the home'» kombinert med «babies, children, adolescents». Det var ingen restriksjoner når det gjaldt språk. Data ble samlet og analysert etter vanlige retningslinjer for Cochrane analyser. Resultatet av søkene var 1655 titler og «abstracts», hvorav 1587 ikke ble vurdert som relevante. 78 studier ble vurdert, og 5 tilfredsstilte inklusjonskriteriene. Disse fem artiklene var såvidt forskjellige at det ikke kunne gjøres en metanalyse og ble derfor beskrevet hver for seg. Deltakerantall i de fem forskjellige undersøkelsene varierte fra 40 til 399, og totalt antall var 771. Pasientene var fra 7 uker til 17 år gamle. En av de inkluderte studiene var Sartains studie fra 2001 (6) som er beskrevet ovenfor der liggetid, reinnleggelser og brukertilfredshet ble vurdert. Videre var det en studie av Stein i 1984 (8) som omhandlet psykologisk tilpasning og funksjonsnivå i forbindelse med langvarig sykdom, og en studie fra Burke 1997 (9) som beskrev adferdsendringer og psykososial fungering hos pasienter og deres foreldre i en intervensjonsgruppe sammenlignet med en gruppe som fikk vanlig sykehusbehandling med en oppfølgingstid på tre måneder. Stein konkluderte med at pasienter og mødre i hjemmebehandlingsgruppen viste en bedre psykologisk tilpasning, mødrene hadde mindre angstproblemer og var mer tilfredse med det medisinske tilbudet

sammennlignet med de sykehusbehandlede pasientene. Burke fant ingen forskjell når det gjaldt angst og adferdsproblemer mellom barna i intervensjonsgruppen sammenlignet med kontrollgruppen. Han fant signifikante forskjeller når det gjaldt livskvalitet vurdert etter fornøydhets med familiens fungering og mestring samt foreldrenes mestringsevne.

Den fjerde studien som drøftes i artikkelen er en studie fra Canada, publisert i 1998 (10), som tar for seg akuttfasen ved nyoppdaget diabetes. Totalt 63 pasienter var inkludert i studien; 32 barn med gjennomsnittsalder 10,7 år ble behandlet hjemme med fra 1 - 2 besøk pr dag fra personalet fra diabetesteamet over en 2 ukers periode, mens kontrollgruppen besto av 31 barn med gjennomsnittsalder 9,8 år behandlet på vanlig sengepost. Gruppene ble fulgt i to år og i tillegg til metabolsk kontroll vurdert ut fra HbA1c, og forekomst av akutte komplikasjoner som insulinsjokk og ketoacidoser, ble antall timer brukt pr pasient av forskjellige typer helsepersonell registrert, videre ble pasientenes kunnskap, grad av «etterlevelse» (adherence), foreldrenes kostnader og sosiale kostnader registrert. Konklusjonen var at HbA1c var lavere i intervensjonsgruppen enn i den sykehusbehandlede gruppen (6,1 % versus 6,8 %, $p < 0,02$). Det var ingen forskjell i forekomst av akutte komplikasjoner i de to gruppene. Begge grupper brukte like mye «legetid» mens tidsbruk for diabetes-sykepleier var betydelig høyere i intervensjonsgruppen (58,9 timer versus 17,3 timer). Forfatterne fant at hjemmebehandling totalt sett var kostnadsbesparende; selv om sykehusets kostnader økte med 87 kanadiske dollar pr pasient ved hjemmebehandling, ble familiens utgifter redusert med 188 dollar i gjennomsnitt.

Den siste studien som gjennomgås i denne Cochrane-artikkelen er av Strawczynski fra 1973 (11). Her beskrives en randomisert undersøkelse av 40 barn med hemofili i alder 2 - 15 år som enten fikk behandling på sykehus eller hjemme i forbindelse med blødninger. Studien foregikk over to år, og antall blødninger, totalt antall behandlingsdager, forsinkelse fra start av blødning til iverksatt behandling, skolefravær, antall liggedager på sykehus og kostnader ble registrert. Det viste seg at det var et høyere antall med blødningsepisoder i «Home Care» gruppen, men at disse var milde til moderate. Rapportert forsinkelsestid fra start av blødning til iverksatt behandling var signifikant redusert i intervensjonsgruppen sammenlignet med kontrollgruppen (17 timer vs 29 timer). Antall liggedager og skolefravær var lavere i intervensjonsgruppen. Det ble redegjort for totale kostnader for alle pasientene, men ikke for de to gruppene hver for seg, slik at det ikke ble konkludert med at det ene behandlingsalternativet var mer kostnadseffektivt enn det andre.

En annen Cochrane review-artikkel fra 2009 av Clar og medarbeidere (12) tar for seg forskjellige komparative studier utelukkende gjort på barn med nydiagnostisert diabetes mellitus. Disse pasientene legges inn i akuttfasen for oppstart av behandling og opplæring, og selv om det

som kjent er en kronisk tilstand, er behovet for sykehusbehandling senere lite, og da eventuelt knyttet til akutte komplikasjoner som syreforgiftninger eller insulinsjokk .

Hensikten med gjennomgangen var å vurdere effekten av rutinemessig sykehusinnleggelse sammenlignet med sykehusbasert hjemmebehandling/poliklinisk behandling av barn med nyopplaget type 1 diabetes. Primært var endepunktene metabolsk kontroll bedømt etter HbA1c og innleggelser i løpet av de to første årene etter diagnose, sekundært antall senere polikliniske kontakter, forekomst av akutte komplikasjoner som insulinsjokk og ketoacidose, videre pårørendes diabeteskunnskap, mestringsevne med henblikk på å ivareta et barn med diabetes, stressnivå, påvirkning av arbeidsforhold og deres livskvalitet. Sekundære endepunkter var også pasientenes diabeteskunnskap, egenomsorgsevne i forhold til diabetesbehandlingen, stress, livskvalitet og skolefravær. Kostnader både med henblikk på tid og penger skulle også være vurdert. Det ble søkt i The Cochrane Library 2006, MEDLINE fram til februar 2006, samt EMBASE, CINAHL og The Bristish Nursing Index fram til februar 2003. Til sammen ble det funnet 539 referanser hvorav 7 ble funnet akutelle for inklusjon. Studiene inkluderer tilsammen 298 pasienter behandlet i regi av hjemmesykehus, mens 331 pasienter var innlagt sykehus. Studiene er gjort i henholdsvis USA, Canada, Finland, Israel og Australia. En av studiene fra Canada (10) er gjennomgått mer detaljert tidligere da den også ble vurdert i den tidligere nevnte review-artikkelen. I en studie ble pasientene og pårørende fulgt i 6,5 år, en fulgte dem i to år, og de øvrige i et år eller kortere (korteste oppfølgingstid i en studie var en måned). I Doughertys studie (10) med to års oppfølging var det signifikant lavere HbA1c i intervensjonsgruppen, mens det ikke ble påvist noen forskjell i metabolsk kontroll mellom gruppene i de andre undersøkelsene. Det ble ikke funnet noen forskjell mellom gruppene når det gjaldt de andre endepunktene. Når det gjaldt kostnader, fant Dougherty som nevnt tidligere at familiens kostnader gikk ned, mens sykehuset kostnader gikk opp. Den andre kanadiske studien inkludert i review-artikkelen (13) fant imidlertid det motsatte. De fem andre studiene fant ingen signifikante forskjeller i familienes eller sykehusenes kostnader. Clar og medarbeidere konkludere med at de foreliggende studiene ikke kan gi svar på om det ene behandlingsalternativet er bedre eller billigere enn det andre, og anbefaler at det gjennomføres randomiserte, kontrollerte studier med en minimums oppfølgingstid på to år.

Jeg vil derfor også referere en artikkel fra 2012 publisert i Acta Pædiatrica av Tiberg et al (14) vedrørende en randomisert studie av 60 barn med nyopplaget diabetes ved et sykehus i Sverige. Pasientene som var i alder 3 til 15 år ble etter to til tre dagers sykehusopphold randomisert til fortsatt sykehusbehandling eller sykehusbasert behandling i en hjemmebasert setting - hvilket

innebar at familien bodde i et familiehus adskilt fra sykehusavdelingen under resten av oppholdet. Pasientene i de to gruppene fikk den samme opplæringen av den samme personell-gruppen (lege, ernæringsfysiolog, psykolog), men man la vekt på at diabetes-sykepleierne som gjennomførte mye av opplæringen, arbeidet enten inne på avdelingen, eller i familiehuset for at kontinuiteten skulle være best mulig. Før utskrivning ble alle pasienter/familier vurdert etter «Staff Psychosocial Assessment Tool (Staff PAT) der man søkte å kartlegge familiens risiko for psykososiale problemer relatert til at et barn i familien hadde fått en kronisk sykdom. Pasientene ble fulgt videre i to år, og gruppene vil bli sammenlignet med henblikk på HbA1c, insulindoser, foreldres arbeidslivsdeltagelse samt avdelingens ressursforbruk bedømt etter antall polikliniske kontakter, reinnleggelser og skolebesøk. Pårørendes tilfredshet med helsehjelpen ble bedømt etter PedQL Health Satisfaction Generic Module. I artikkelen refereres data bearbeidet etter 6 måneders oppfølging. Analysene viste ingen forskjell i HbA1c eller antall alvorlige hypoglykemier mellom gruppene. De første 6 månedene etter utskrivning var ressursforbruket i intervensjonsgruppen 30 % lavere enn i sykehusgruppen. Dette antar forfatterne skyldes at familiene i intervensjonsgruppen tilbrakte forholdsvis mer tid sammen med diabetes-sykepleier under oppholdet enn det kontrollgruppen gjorde. Foreldre i intervensjonsgruppen var mer fornøyde med helsehjelpen, og forfatterne tilskriver dette at de forholdt seg til færre sykepleiere, diabetes-sykepleiere spesielt, og derfor fikk mer individuelt tilpasset opplæring og oppfølging. Konklusjonen etter 6 måneders oppfølging er at sykehusbasert hjemmebehandling ved nyoppdaget diabetes er like trygt og effektivt som vanlig sykehusopphold. Det gjenstår å se om konklusjonen endrer seg når data fra hele 2-årsoppfølgingen foreligger.

Premature barn har langvarige sykehusopphold bak seg når de er store nok og så medisinsk stabile at de kan utskrives. Det er internasjonalt aksepterte kriterier for utskrivning, hvorav vekt er et. Før barnet er sterkt nok til å klare å spise alt selv er det en periode med sondeernæring som gjør at pasienten fortsatt må være innlagt. Andre faktorer som påvirker varigheten av sykehusoppholdet etter at den første akutte fasen er over, er vedvarende oksygenbehov, forekomst og eventuelt hyppighet av apneer og intravenøs antibiotikabehandling. Denne pasientgruppen er derfor ofte sterkt representert i hjemmesykehus. Det er publisert ganske mange artikler vedrørende hva man får til av hjemmebehandling av syke nyfødte og premature i tilvekstfase, og hvilke gunstige effekter dette kan ha for barn og foreldre, men jeg har ikke funnet artikler som beskriver randomiserte studier. Jeg velger likevel å trekke fram en artikkel av Susan Spinner som beskriver et pilotprosjekt utført i delstaten Delaware i USA i 1995 (15). Denne artikkelen skiller seg fra de andre som er

skrevet vedrørende samme emne ved at hele behandlingsforløpet dekkes av en og samme betaler, i dette tilfelle et forsikringsselskap, til forskjell fra de andre der det er adskilte enheter som dekker opphold på sykehus og hjemmebehandling.

Hensikten med dette prosjektet var å forsøke og etablere en struktur der tidligere alvorlig syke nyfødte og premature i tilvekstfase kunne få deler av behandlingen hjemme. Programmet ble iverksatt av forsikringsselskapet Keystone Health Plan East (KHPE), og besto i tillegg til de sykehusene som ble drevet av dette forsikringsselskapet, også av en egen enhet som hadde knyttet til seg private neonatologer, sykepleiere med minimum to års erfaring fra nyfødt intensiv-avdeling og et hjemmesykepleierbyrå. En såkalt «case manager» var bindeleddet mellom sykehusenes nyfødt intensiv-avdelinger og den eksterne enheten. Pasienter som kunne bli aktuelle for overflytning til hjemmet ble identifisert, og det ble kartlagt hva som skulle til for en slik overføring skulle kunne skje. For at et barn skulle kunne utskrives til hjemmet til fortsatt behandling av hjemmeteamet, måtte barnet være stabilt uten alvorlige apneer og bradycardiepisoder de siste tre døgn, og måtte ha nådd en minimumsvekt på 1750 gram. Sondeernæring, intravenøs antibiotikabehandling, oksygentilskudd og fototerapi fortsatte i hjemmet. Det var 24-timers service på sykepleiersiden, og daglig visitt av neonatolog, dog noen ganger gjennomført som en «telefonvisitt». Det ble utarbeidet et slags scoringsverktøy «Days saved measure» for å beregne og dokumentere sparte liggedøgn på sykehus. Fire faktorer inngikk i dette; barnets ustabilitet, foreldrenes angstnivå, kompleksitet i behandlingen og behovet for tekniske hjelpemidler. Hver faktor ble vurdert fra 1 til 3 poeng der 1 var «minimal», 2 «moderat» og 3 «alvorlig». Poengene ble summert, og terskel for å spare et liggedøgn var satt til 6. I prosjektperioden var 93 nyfødte barn forsikret via KHPE innlagt de aktuelle avdelingene. 50 av disse hadde ikke behov for hjemmebehandling mens 43 ble inkludert. Av disse var 17 barn ternimfødte og 26 barn premature med gestasjonsalder 23 - 37 uker. Alle barna overlevde. Fire barn ble reinnlagt hvorav to til planlagte prosedyrer, en på grunn av problemer med venøs tilgang og en på grunn av engtelse fra foreldre. Det ble gjort en brukerundersøkelse som viste at 89 % av foreldrene var fornøyde med den behandlingen barnet hadde fått hjemme. Når «Days saved measure» ble regnet sammen, fant de at det totalt var «spart» 456 liggedøgn på sykehus, dvs 10,6 dag pr barn. Forsikringsselskapet KHPE som altså dekket utgiftene enten barnet var innlagt på sykehus eller fikk behandling hjemme, mente å ha spart 329 982 \$.

3.2 SYKEHUSBASERT HJEMMEBEHANDLING AV BARN MED KRONISKE/LANGVARIGE TILSTANDER

Den medisinske og den teknologiske utviklingen i løpet av de siste 40 årene har medført at mange tilstander som tidligere hadde dårlig prognose, nå i langt større grad kan behandles. Mer intensiv behandling har medført økt overlevelse for barn med kreft og barn med alvorlige funksjonshemninger, og kostnader forbundet med dette øker. Det er publisert mange artikler fra USA vedrørende avansert behandling av kronisk syke barn i hjemmet, men siden dette som før nevnt ofte dreier seg om behandling utført av private sykepleie-firmaer tilknyttet privatpraktiserende pediatere, og ikke som en del av et sykehusstilbud, har jeg valgt å ikke ta med disse. Jeg har heller ikke tatt for meg artikler vedrørende palliativ hjemmebehandling i sykehusregi.

I en review-artikkel av Hansson et al fra 2011 (16) tar forfatterne for seg artikler som er publisert om sykehusbasert hjemmebehandling for barn med onkologiske tilstander. Det ble gjort litteratursøk i tre databaser (PubMed 1966 - mars 2010, CINAHL 1980 - mars 2010 og EMBASE 1980 - mars 2010). Inklusjonskriterier var studier vedrørende barn 0 - 18 år med kreft som fikk aktiv behandling (kjemoterapi, antibiotikabehandling, smertebehandling og kvalmestillende behandling) av sykehuspersonalet hjemme sammenlignet med barn som fikk tilsvarende behandling på sykehus. De forskjellige «outcome measures» som ble vurdert, var barnas fysiske helse, uheldige hendelser, pasient- og pårørendes tilfredshet og pasient- og pårørendes livskvalitet. Studier som handlet om terminal pleie, poliklinisk oppfølging, pr oral behandling eller behandling administrert av pårørende ble ekskludert. Av totalt 496 titler og «abstracts» oppfylte fem publikasjoner kriteriene for inklusjon i review-artikkelen. Av disse er tre prospektive studier fra USA med henholdsvis 14, 44 og 22 pasienter. I den første studien var pasientene sine egne kontroller - dvs de fikk annenhver kur hjemme og annenhver kur på sykehus. De to neste var uten egentlige kontrollgrupper, men der forløp og behandling er sammenlignet med historiske tilsvarende pasienter innlagt sykehus under hele forløpet. En prospektiv studie fra Italia fra 2002 hadde inkludert 45 pasienter; også den uten kontrollgruppe der forfatterne sammenlignet funnene med sykehusinnlagte pasienter. Den siste artikkelen var fra Canada der forløpet for 23 barn med akutt lymfatisk leukemi som fikk alternerende behandling hjemme og på sykehus og derfor var sine egne kontroller. I alle disse fem studiene konkluderte forfatterne med at det ikke var økt forekomst av alvorlige hendelser hjemme, livskvalitet til barn og pårørende var bedre eller uendret i intervensjonsgruppen som fikk hjemmebehandling, og kostnadene ble redusert. I undersøkelsen fra Canada ble det rapportert økt stress hos barna ved hjemmebehandling (17). Hansson et al diskuterer tre hovedfunn i review-artikkelen. For

det første påpekes det at de fem studiene er såvidt forskjellige når det gjelder metode, intervensjon og effektmål at det er vanskelig å trekke noen sikre konklusjoner. Når det gjelder uønskede/alvorlige hendelser, forekommer de sjelden (2 - 4 %) i denne pasientgruppen som helhet, og samlet antall pasienter (148 pasienter) inkludert i disse studiene er for lite til at man virkelig kan beregne risiko for slike hendelser. For det andre trekkes det fram at studiene hver for seg definerer de ulike endepunktene (psykososiale, medisinske og økonomiske) forskjellig. Til slutt påpekes vanskeligheter med sammenligning av funn når det gjelder kostnader, både fordi finansieringssystemene i de enkelte landene er forskjellige, og fordi noen artikler drøfter sykehuskostnader, mens andre tar med et større samfunnsøkonomisk perspektiv. Konklusjonen deres er at det er begrenset evidens for at sykehusbasert hjemmebehandling for barn med kreft er bedre enn sykehusbehandling, men at det er gjennomførbart og ikke ser ut til å være forbundet med negative effekter. Behovet for kontrollerte, prospektive undersøkelser med standardiserte metoder for evaluering av effekt påpekes.

I en annen artikkel av Hansson et al publisert i 2011 i Eur J Cancer Care (18) redegjøres det for en kvalitativ undersøkelse foretatt i 10 familier med barn med kreft som var innlagt hjemmesykehus. Formålet med denne studien var å beskrive familiemedlemmenes opplevelse av sykehusbasert hjemmebehandling. I løpet av perioden august 2008 til desember 2009 var det 53 barn med forskjellige kreftdiagnoser (leukemi, lymfom, hjernesvulster) som fikk deler av behandlingen hjemme. Innleggelsestiden varierte fra 3 - 16 måneder, og antallet hjemmebesøk av sykepleier varierte mellom 9 og 66. Hjemmebesøkene innebar blodprøvetaking og administrering av cytostatika, kvalmestillende og antibiotika. Det ble gjort et strategisk utvalg av 12 familier som ble invitert til å delta i undersøkelsen hvorav 10 var villige til å delta. Familiene skilte seg fra hverandre med hensyn til sosial klasse, familiesammensetning, antall søsken samt foreldrenes inntekts- og arbeidsforhold. Tilsammen 14 foreldre og 5 barn deltok i dybdeintervjuer. Intervjuene ble transkribert og analysert i tråd med vanlige retningslinjer for kvalitativ forskning (Graneheim og Lundman). Deltakerne ble bedt om å beskrive sine erfaringer med sykehusbasert hjemmebehandling med utdypende spørsmål om hvordan hjemmebehandlingen påvirket dagliglivet, hvordan foreldrene oppfattet barnets opplevelse av hjemmebehandling samt hvilke fordeler og ulemper de hadde erfart. Hovedemnet når data ble analysert, var støtte til familien gjennom behandlingsforløpet med undertemaene redusert belastning på familien og barnet, opprettholdelse av vanlig hverdagsliv, og opplevelse av om behandlingstilbudet var trygt og sikkert. Forfatterens konklusjonen var at sykehusbasert hjemmebehandling reduserte stress, muliggjorde et mer normalt

liv, ble opplevd som trygt og sikkert og økte familiens og pasientens livskvalitet. Funnene var like til tross for forskjeller i sosial klasse, inntekt, arbeidslivsdeltagelse, og antall søsken. Innvendingene som anføres, er at funnene kan ha begrenset overføringsverdi fordi antall familier som deltok i undersøkelsen var lite, samt at intervjuene ble foretatt av den kreftsykepleieren som var ansvarlig for den sykehusbaserte hjemmebehandlingen.

Samme hovedforfatter publiserte i januar 2013 en kvantitativ studie som handlet om «gjennomførbarhet» (feasibility) og psykososial effekt av sykehusbasert hjemmebehandling for barn med kreft (19). For å undersøke dette gjennomførte hun en standardisert helsereelatert livskvalitetsundersøkelse (PedsQL Generic Core Scale Family og PedsQL Cancer Module) utarbeidet for barn med kreft, samt en undersøkelse for å vurdere sykdommens innvirkning på familien ved hjelp av PedsQL Family Impact Module. Pasientene i den første undersøkelsen ble randomisert til standard sykehusbehandling eller sykehusbasert hjemmebehandling dersom de hadde mindre enn 50 km reisevei fra hjemmet til sykehuset. Det var 27 pasienter i intervensjonsgruppen (hjemmebehandling) og 23 pasienter i kontrollgruppen. Gruppene var sammenlignbare når det gjaldt alder, kjønn, diagnose og varighet av sykdommen. I den andre undersøkelsen ble de samme inklusjonskriteriene brukt med unntak av avstand til sykehuset, og da ble 28 barn med 43 foreldre i hjemmebehandlingsgruppen samt 47 barn med 66 foreldre i sykehusbehandlingsgruppen inkludert.

Resultatene viste at alle pasientene i hjemmebehandlingsgruppen var fornøyde, det var ingen uønskede hendelser, og ingen økning i kostnader. Når det gjaldt livskvalitetsstudiene, fant forfatterne signifikant høyere helsereelatert livskvalitet (HRQOL score) på pasient-rapportert fysisk helse (hjemmebehandlede barn var i mindre grad plaget av kvalme) og på bekymring sammenlignet med kontrollgruppen, mens det ikke ble funnet noen forskjell mellom gruppene i den modulen som handlet om sykdommens innvirkning på familien. Deres konklusjon er for det første at sykehusbasert hjemmebehandling er et gjennomførbart alternativ til sykehusbehandling for barn med mange typer kreft, og at dette foretrekkes av foreldrene. Deres andre konklusjon er at den psykososiale belastningen forbundet med et barn med kreft i familien ikke økes ved at behandlingen foregår hjemme, og at pasientenes helsereelaterte livskvalitet bedres ved hjemmebehandling. En svakhet som forfatterne trekker fram når det gjelder studien om helsereelatert livskvalitet, er det inklusjonskriteriet som handlet om avstand til sykehuset, som følge av den aksjonsradius det eksisterende hjemmesykehus hadde. For de familiene som bodde mer enn 50 km unna sykehuset kunne den lange reiseveien i forbindelse med innleggelse, og det at de faktisk ikke hadde noe valg om hvor de ville være, oppleves som en tilleggsbelastning som preget deres totalopplevelse. En

annen svakhet som trekkes fram er at det var høyere utdanningsnivå hos foreldre i hjemmebehandlingsgruppen, hvilket kunne influere på HRQOL score fordi sosioøkonomisk status og HRQOL kan være assosiert. Det nevnes også at spørreskjemaet var omfattende og tidkrevende hvilket kan ha påvirket responsraten. Konklusjonene på Hansson et als kvalitative (18) og kvantitative (19) undersøkelse er sammenfallende; sykehusbasert hjemmebehandling er et gjennomførbart, trygt og tilfredstillende alternativ til sykehusbehandling.

3.3 ØKONOMI VED SYKEHUSBASERT HJEMMEBEHANDLING

Når det gjelder de økonomiske aspektene ved sykehusbasert hjemmebehandling for barn har jeg ikke lyktes i å finne noen artikler som belyser dette godt og fyldestgjørende. Mange artikler har med noe materiale og betraktninger vedrørende dette, men det er stor variasjon i hvilke utgifter som legges til grunn. Noen tar bare utgangspunkt i utgifter til personell- og driftskostnader med biler/utstyr etc, mens andre tar med utgifter til supplernede undersøkelser og medikamenter. Noen forfattere har et samfunnsøkonomisk perspektiv der familienes utgifter og sykmeldingsbehov inkluderes. Også når det gjelder dette tema er det publisert mange artikler fra USA. Der finner man at hjemmebehandling har lavere kostnader enn sykehusbehandling. Siden organisatoriske forhold ved helsevesenet inkludert finansiering- og forsikringsordninger imidlertid er såvidt anderledes enn i Norge, velger jeg å ikke referere disse.

I Cochrane-artikkelen (7) fra 2009 var kostnader omtalt i alle de fem inkluderte artiklene.

I artikkelen til Dougherty (10) vedrørende nyoppdaget diabetes, angis det at kostnader for familiene ble redusert, mens kostnader økte for sykehuset på grunn av økt tid brukt av diabetes-sykepleier som reiste hjem til familiene. Tiberg fant det motsatte i sin undersøkelse (14), men undersøkelsene er ikke helt sammenlignbare da pasientene i den kanadiske undersøkelsen virkelig bodde hjemme og tallene baserte seg på 24 måneders oppfølging, mens i den svenske studien bodde familiene i et familiehus på sykehusområdet og bare data fra de 6 første månedene ble presentert. Strawczynskis artikkel om blødere som er brukt i Cochrane- artikkelen, viste til en 85 % reduksjon i antall dager innlagt på sykehus i intervensjonsgruppen, men inneholder ikke informasjon om kostnadene ved de to forskjellige alternativene. Av de øvrige artiklene jeg har gjennomgått er det i tillegg Spinners artikkel fra 1998 (15) som inneholder et slags beregningsgrunnlag «Days saved measure» for vurderinger av økonomisk effekt av hjemmebehandling.

I forbindelse med den tidligere refererte studie til Sartain et al (6) vedrørende barn innlagt med akutte tilstander, (gastroenteritt, pustebesvær, feber) gjorde Bagust en studie vedrørende de økonomiske aspektene ved hjemmebehandling (20). Resultatene baserte seg på en prospektiv økonomisk evaluering der hensikten var å belyse om 1) sykehusbasert hjemmebehandling medførte økte kostnader for familiene, og 2) om sykehusbasert hjemmebehandling reduserte helsetjenestens kostnader. De private kostnadene og sykehuskostnadene til 399 pasienter ble registrert og bearbeidet. 189 pasienter ble behandlet på sykehus og 210 pasienter ble behandlet hjemme. Undersøkelsen ble gjort i en periode med lav aktivitet, det vil si det var god kapasitet både på sengepost og hjemmesykehuset. De private kostnadene ble definert som ekstrautgifter til transport, mat, telefon, barnepass til familiens øvrige barn, samt tapt arbeidsfortjeneste. Disse direkte kostnadene ble redusert med 41% i intervensjonsgruppen sammenlignet med gruppen som fikk tradisjonell sykehusbehandling. Når det gjaldt helsevesenets utgifter, fant man ingen sikker forskjell mellom gruppene. Forfatteren hevder at konklusjonen kunne blitt en annen dersom registreringen hadde inkludert en periode med høyere aktivitet der kapasitetsutnyttelse på de to behandlingsalternativene ville vært større, og hjemmesykehuset kunne ha hentet ut «stordriftesfordeler» med flere sykebesøk pr dag.

SABH ved Astrid Lindgrens barnsjukhus (ALB) ble som tidligere nevnt startet høsten 1998 etter en prosjektperiode der initiativtakere var Stockholms tre tidligere barneavdelinger (St Görans Hospital, Karolinska sjukhuset og Huddinge sjukhus) og representanter for Stockholms Läns Landsting. SABH ble offisielt åpnet 01.01.1999. SABH var politisk forankret i Stockholms bystyre, men ble møtt med en del skepsis både fra helsevesenet selv og helsebyråkrater. Et ekstern firma (Boman Consulting AB/Vasco Advisers AB) fikk i oppdrag fra Hälso- och Sjukvårdsnemden i Stockolms Läns Landsting å gjøre en evaluering av SABH med henblikk på medisinsk forsvarlighet, økonomi og videre potensiale etter at SABH hadde vært i drift i 16 måneder. Rapporten ble publisert i juni 2000 (21). I 1999 hadde virksomheten hatt 143 pasienter innlagt i tilsammen 2922 behandlingdøgn. Tall for de første fire månedene i 2000 viste en økning i antall behandlingdøgn fra 243 døgn/mnd i 1999 til 342 døgn/mnd svarende til 40%. Avviksmeldinger fra SABH ble gransket. Disse var håndtert på samme måte som ved sykehuset forøvrig, og forekom ikke hyppigere enn ved vanlige sengeavdelinger.

Den økonomiske evalueringen består av en del der kostnader ved SABH sammenlignes med en ordinær pediatrik sengepost, og en del som belyser utgiftene for bestillerne, dvs Stockholms Läns landsting. For at sammenligningen mellom SABHs kostnader og en ordinær sengepost skulle

kunne beregnes ble utgifter til laboratorietjenester, røntgen, operasjon, anestesi, akuttmottak, legekonsultasjoner og øvrige sykehustjenester trukket fra. Utgifter til lønn, materialer inkludert medisiner, lokalleie og bilhold samt avskrivninger ble inkludert i SABHs kostnader. Disse kostnadene ble samlet omtalt som «hotellkostnader». Pasientene ved SABH er overført fra forskjellige typer sengeposter (nyfødtavdeling, onkologisk avdeling, barnekirurgisk avdeling osv) og det ble derfor gjort en gjennomsnittsberegning av disse forskjellige avdelingenes kostnader til bruk i sammenligningen av kostnader pr behandlingsdøgn. Det viste seg at at gjennomsnittskostnad pr liggedøgn på SABH var 40 % lavere enn gjennomsnittskostnad pr liggedøgn på ALB. Forskjellen tilskrives lavere utgifter til pleiepersonale, materialer og selvfølgelig lokaler i og med at pasientene bor hjemme, og at utgiftene til administrasjonslokaler er små.

Når det gjaldt utgiftene for bestillerne, det vil si Stockholms Län's landsting, var det ikke mulig å vise at det var noen forskjell på hvorvidt et barn ble behandlet på SABH eller ordinær sengepost. Det ble påpekt at SABH får DRG-inntekter fra bestiller som om pasienten fortsatt var innlagt den opprinnelige avdelingen vedkommende kom fra, og at det ville være rimelig at de faktiske kostnadene ved SABH ble lagt til grunn hvilket ville medføre en besparelse for landstinget. Med hensyn til potensialet for videre drift, ble det trukket fram at den teknologiske utviklingen ville bidra til økte muligheter for kommunikasjon/telemedisinsk aktivitet inkludert utbygging av mulighet for hjemmeovervåking av pasientene. Rapporten fra det eksterne firma medførte at SABH ble videreført og utbygget.

Det er gjort flere studier og skrevet langt flere artikler når det gjelder kostnader ved avansert sykehusbasert hjemmebehandling av eldre pasienter, både fra Europa, Midt-Østen og USA, og samtlige konkluderer med at dette behandlingsalternativet er kostnadsbesparende. En svakhet ved artikler skrevet om de forskjellige undersøkelsene som er gjort er de samme som når det gjelder pediatri, det vil si at det ikke refereres hvilke kostnader som er tatt med i regnestykkene, og det er for få undersøkelser til at man konkludere sikkert. Overføringsverdien av de undersøkelsene som er gjort kan som tidligere nevnt være begrenset grunnet forskjeller i de forskjellige landenes finansieringssystemer. Som en tankevekkende kuriositet vil jeg nevne er artikkel av Jacobs og medarbeidere fra 2007 som tok for seg hva som skjedde da en hjemmesykehusavdeling i Jersulaem ble lagt ned (22). Man registrerte innleggelse på medisinsk og på geriatrisk avdeling et år før og et år etter at hjemmesykehusavdelingen ble lagt ned. Sykehuset sparte som forventet 1,3 millioner amerikanske dollar på nedleggelsen av hjemmesykehuset, men utgiftene til de to andre avdelingene økte med 6,2 millioner.

3.4 OPPSUMMERING AV LITTERATURGJENNOMGANG

Artiklene viser at sykehusbasert hjemmebehandling er medisinsk forsvarlig både når det gjelder akutte, kortvarige tilstander og kroniske tilstander. Det er ikke dokumentert at liggetiden reduseres.

Pårørendes mestringssevne ser ut til å øke og stressnivået synke, mens det er motstridende resultater når det gjelder barnepasientenes stressopplevelse. Alle undersøkelser konkluderer med at brukertilfredsheten er stor. Man kan ikke ut fra litteraturen konkludere med at sykehusbasert hjemmebehandling er kostnadsbesparende, heller ikke er det dokumentasjon for at det er samfunnsøkonomisk mer lønnsomt. Man kan likevel oppfatte det slik at dette alternativet ser ut til å gi god eller bedre kvalitet på behandlingen uten at de totale kostnadene ser ut til å øke.

4. BRUKERUNDERSØKELSEN

Brukermedvirkning i helsevesenet har fått økt oppmerksomhet i løpet av de siste to tiår. I Helseforetaksloven § 35 heter det at «regionalt helseforetak skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaring og synspunkter» (23). I Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011 - 2015) står det « Brukermedvirkning skjer når brukerne er aktive deltagere i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak» (24). Definisjonen av brukermedvirkning fra Helse Sør Øst er som følger «De som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester får innflytelse på beslutningsprosesser og utformingen av tjenestetilbudet». Det sies videre fra vårt helseforetak at «pasientens behov skal være førende for struktur og innhold i tjenesten».

Brukertilfredshetsundersøkelser er en av mange måter å få tak i brukerperspektivet på.

Ved Oslo Universitetssykehus gjennomføres jevnlig brukerundersøkelser. I deler av pediatrien er direkte brukerundersøkelser ikke mulig på grunn av pasientenes alder. En pårørendeundersøkelse er derfor en form for indirekte brukerundersøkelse.

Formålet med pårørendeundersøkelsen ved AHS er å forstå hvordan foreldre til barn innlagt på AHS opplever tilbudet, og hvilken betydning de oppfatter at det har for det syke barnet og for familien som helhet. En antagelse er at dersom et barn har hele eller deler av et sykehusopphold på AHS vil økt trivsel hos barnet og trygghet hos foreldre medføre at barnet blir fortere friskt sammenlignet med vanlig sykehusinnleggelse. Hensikten er å belyse om den modellen AHS nå arbeider etter bidrar til dette, og dersom den egentlig ikke gjør det - forsøke å identifisere forbedringsområder.

4.1 FRAMGANGSMÅTE VED PÅRØRENDEUNDERSØKELSEN

Jeg har valgt å belyse problemstillingen ved hjelp av en kombinasjon av kvantitativ og kvalitativ metode med en spørreundersøkelse i form av spørreskjema til pårørende til pasienter innlagt ved AHS. Pårørende til pasienter som har fått poliklinisk hjemmebesøk ble ikke inkludert.

Denne studien omfatter ikke data som kan spores tilbake til enkeltpasienter eller pårørende.

Etter drøfting med personvernombudet på OUS er den derfor ikke meldt til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Avdelingsleder ved Barnemedisinsk avdeling i Kvinne- og barne-klinikken har gjennomgått spørreskjema og godkjent både dette og metode for innsamling av data.

Bearbeidelse av data er gjort av meg. Resultatene fra den forrige undersøkelsen er ikke publisert tidligere, og alle data har ikke vært tilgjengelige. De data som imidlertid foreligger i en intern rapport fra den undersøkelsen er sammenlignet med resultater på årets undersøkelse.

4.2 SPØRRRESKJEMA

Det ble gjort en pårørendeundersøkelse ved AHS i 2010, og i utgangspunktet er dette spørreskjemaet benyttet. Dette spørreskjemaet ble laget etter en gjennomgang av lignende undersøkelser utført blant annet i Sverige og England. Utgangspunktet var en mal fra Spørreskjemabanken til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (4). Et grovutkast ble evaluert av en komité bestående av leger og sykepleiere med tilknytning til barnemedisin, nyfødttmedisin og barnekirurgi, samt kvalitetspersonell ved avdelingen og en representant fra Institutt for Sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo. Layouten var inspirert av spørreundersøkelsen benyttet i artikkelen «Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger i 2005» (25). Det utarbeidede spørreskjema ble brukt i en pilotundersøkelse mars 2010. Responsraten var liten (40%), og det var ingen foreldre i «nyfødttgruppen» som svarte. På bakgrunn av dette ble en nyfødttforelder som hadde vært innlagt AHS intervjuet og kom med konstruktive tilbakemeldinger. Enkelte spørsmål ble endret, og svaralternativet «vet ikke/vanskelig å vurdere» ble lagt til. Det endelige spørreskjema ble seksjonert i fem deler, der første del omhandler bakgrunnsopplyninger om den som svarer, andre del handler om opplevelse av forsvarlighet og belastning, tredje del om betydning for barnet, fjerde del om betydning for familien og femte og siste del om fordeler og ulemper ved AHS. Svaralternativene angis i en likert skala av typen: - i liten grad - i nokså stor grad - osv. I tillegg var det mulighet for egne tilleggskommentarer som skulle gi mulighet for å ta opp temaer som det ikke ble spurt om direkte. Spørreskjemaet ble benyttet i pårørendeundersøkelsen som ble gjennomført i mai/juni 2010, der responsraten var 84 %.

Da en mulig forklaring på hvorfor noen familier velger å ta i mot tilbud om deler av sykehusoppholdet på hjemmesykehuset i stedet for vanlig sengepost, samt hvordan tilbudet fra hjemmesykehuset oppleves, kan ha sammenheng med antall voksne i husstanden, ble dette spørsmålet lagt til i delen om bakgrunnsopplysninger i årets undersøkelse. Det ble laget et informasjonsskriv der hensikten med undersøkelsen ble beskrevet - som delgrunnlag for denne masteroppgaven, samt et ønske fra avdelingsledelse og seksjonledelse ved enheten for å få tak i brukererfaringer. Det er presisert i informasjonsskrivet at undersøkelsen er frivillig og anonym (vedlegg 1).

4.3 DELTAGERE

Pårørende til alle pasienter innlagt ved AHS i perioden 08.04.13 til 08.06.13 ble forespurt om de var villige til å svare på spørreskjema. Det var sykepleier fra AHS som leverte ut informasjonsskriv og spørreskjema i forbindelse med utskrivning. Spørreskjema ble returnert i posten direkte til meg.

Det var ønskelig å få inn svar fra pårørende til nyfødte og pårørende til eldre barn med både akutte og kroniske tilstander, men i og med at spørreskjemaene ble utlevert fortløpende var det ikke mulig på forhånd å sette et bestemt antall i hver gruppe. Målet var å få inn 30 svar. Det ble delt ut tilsammen 34 spørreskjemaer hvorav 21 ble returnert hvilket gir en svarprosent på 61,7. Et spørreskjema viste seg å ikke være utfyllt når det gjaldt bakgrunnsopplysninger, og dette ble derfor ikke inkludert i analysen. Den er foretatt på de øvrige 20 returnerte spørreskjemaer som var besvart fullstendig. Det ble ikke tatt kontakt med utskrevne pasienter for å oppfordre de som ikke hadde svart til å levere.

4.4 RESULTATER

4.4.1 BAKGRUNNSOPPLYSNINGER

Den første siden i spørreskjema handlet om bakgrunnsopplysninger. 12 spørreskjema var besvart i fellesskap av begge foreldre, mens 8 skjemaer var utfyllt av mor alene. I 19 av 20 huser bodde det to voksne, i en huser tre voksne. Syv av familiene - altså omtrent en tredjedel - hadde fra ett til tre andre barn boende hjemme. Aldersfordelingen på pasientene viser en betydelig overvekt av spebarn. 80 % av barna var tre måneder eller yngre ved tidpunktet for utskrivning fra AHS . De resterende 20 % var fire barn mellom 2 og 12 års alder.

85 % av barna hadde aldri vært innlagt sykehus tidligere (ikke uventet i og med at mange av pasientene var nyfødte). Av de tre som hadde vært innlagt sykehus tidligere, hadde to vært innlagt

AHS. 45 % av pasientene hadde en varighet på oppholdet på mellom 5 og 13 dager, mens 55 % var innlagt i 2 - 4 uker.

Antall besøk fra AHS pr uke varierte fra 2 til mer enn 12. Majoriteten - 85% - hadde mellom 3 og 7 besøk pr uke, mens en pasient hadde 1 - 2 besøk pr uke og to pasienter hadde mer enn 12 besøk pr uke. Gjennomsnittelig innleggelsestid i følge det foreldrene angir selv blir 15 dager. Gjennomsnittelig antall besøk fra personalet var 5,55 pr uke - dvs hver familie har hatt en del besøk som bakgrunn for sin oppfatning av AHS .

Tabell 1

Bakgrunnsopplysninger for pårørendeundersøkelsen i 2010 og 2013 . Prosent for hver undergruppe med spørsmål

| | 2010 | 2013 |
|--|--------------|------|
| <i>Alder < 3 mnd</i> | 80 | 80 |
| <i>Alder > 3 mnd</i> | 20 | 20 |
| <i>Antall familier med flere barn</i> | ikke opplyst | 35 |
| <i>1. sykehusinnleggelse</i> | 95 | 85 |
| <i>Innlagt sykehus før</i> | 5 | 15 |
| <i>Varighet sykehusinnleggelse før overflytting 1 - 6 døgn</i> | 30 | 20 |
| <i>Varighet sykehusinnleggelse før overflytting 1 - 4 uker</i> | 60 | 50 |
| <i>Varighet sykehusinnleggelse før overflytting mer enn 4 uker</i> | 10 | 30 |
| <i>1. innleggelse Avansert hjemmesykehus</i> | 95 | 90 |
| <i>Varighet innleggelse AHS 5 - 13døgn</i> | 0 | 45 |
| <i>Varighet innleggelse AHS 2 - 4 uker</i> | 80 | 55 |
| <i>Varighet innleggelse AHS > 4 uker</i> | 20 | 0 |
| <i>Antall besøk fra hjemmesykehuset 1 - 2 pr uke</i> | 45 | 5 |
| <i>Antall besøk fra hjemmesykehuset 3 - 7 pr uke</i> | 25 | 85 |
| <i>Antall besøk fra hjemmesykehuset 7 - 12 pr uke</i> | 10 | 0 |
| <i>Antall besøk fra hjemmesykehuset > 12pr uke</i> | 20 | 10 |

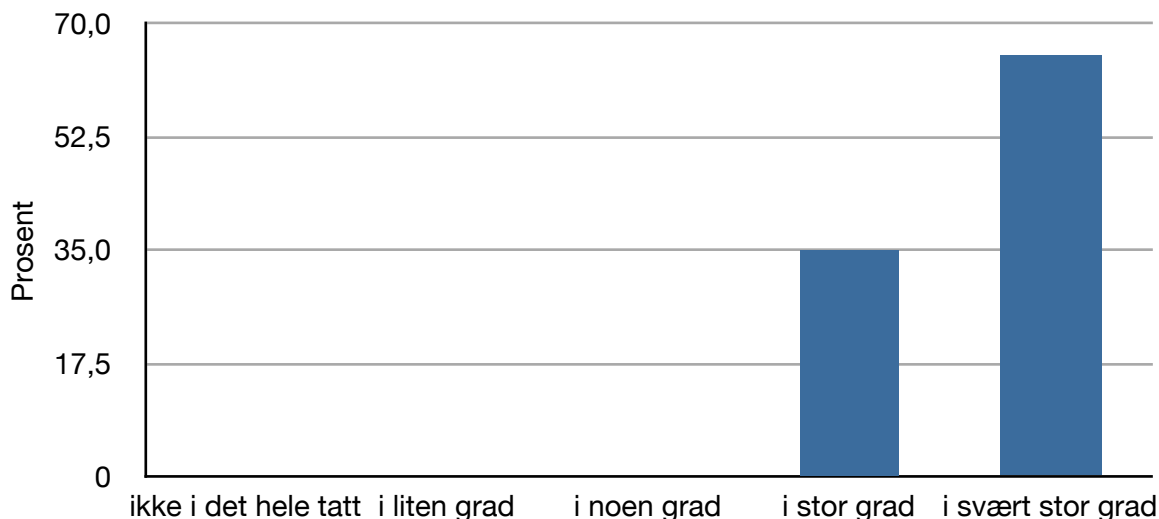
Aldersfordelingen blant pasientene er den samme i begge undersøkelsene. Forskjellen er at liggetiden ser ut til å ha gått ned i 2013 mens antall besøk pr uke har gått opp fra 2010.

4.4.2 OPPLEVELSE AV FORSVARLIGHET OG BELASTNING.

Overflytning til AHS innebærer at foreldrene får en større del av ansvar og praktiske oppgaver for barnet sitt enn de hadde på sykehuset. En forutsetning for at de skal mestre dette er sannsynligvis at det oppleves som forsvarlig og trygt. Side 2 i spørreskjema tar for seg fire spørsmål vedrørende

dette. Svaralternativene var fra «ikke i det hele tatt - i liten grad - i noen grad - i stor grad -i svært stor grad». 65 % anga at de i svært stor grad opplevde det som trygt å være hjemme med barnet under innleggelsen på hjemmesykehuset, mens 35 % svarte « i stor grad».

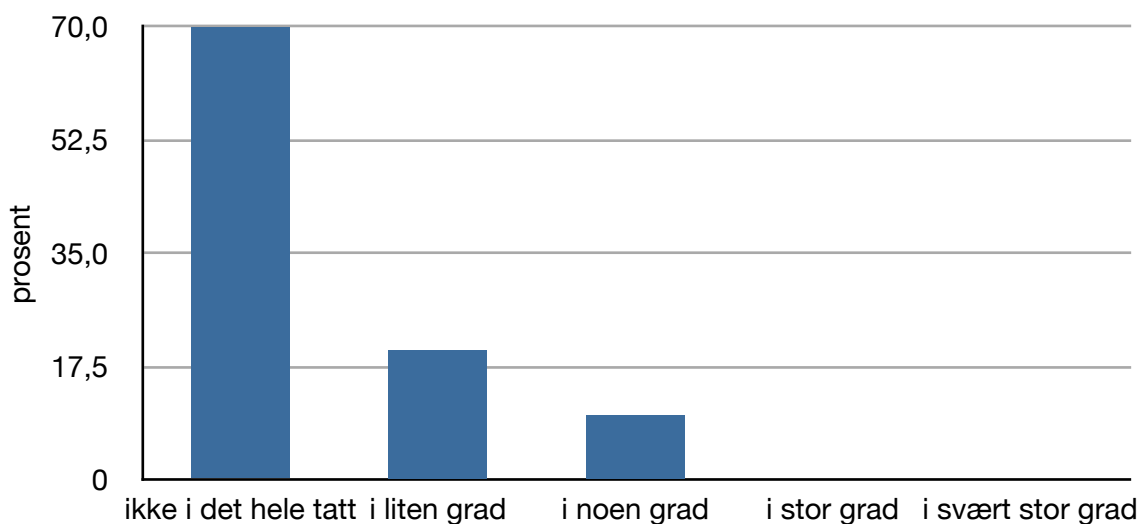
Figur 1 Opplevelse av trygghet



80 % opplevde tilbudet fra hjemmesykehuset som i svært stor grad forsvarlig, mens 20 % svarte «i stor grad» på dette spørsmålet.

På spørsmålet om belastningen med å være hjemme opplevdes som uforholdsmessig stor svarte 70 % « ikke i det hele tatt», 20 % « i liten grad» og 10 % i noen grad.

Figur 2 Uforholdsmessig stor belastning



Det siste spørsmålet i denne delen handlet om hvorvidt pårørende følte seg godt nok forberedt på overflytningen. 50 % følte seg svært godt forberedt, mens 35 % svarte « i stor grad», 10 % « i noen grad» og 5 %, dvs pårørende til en pasient svarte « i liten grad».

Fem respondenter benyttet feltet for utdypende kommentarer, som jeg velger å gjengi ordrett.

- Hjemmesykehuset kom brått på og jeg følte meg ikke klar
- Vi følte oss rett og slett friskere da vi fikk reise hjem
- Det var planer om å overflytte oss til Hjemmesykehuset 1 1/2 uke tidligere. Da ville vi ikke vært klare.
- Psykisk sett svært godt å komme hjem og få mulighet til å ha 100% omsorg for sitt eget barn. Nærheten til barnet oppleves mye større etter at vi kom hjem
- Vi følte oss ALDRI utrygge med Hjemmesykehuset.

Overgangen fra en ordinær post på sykehuset med avanserte teknologiske hjelpemidler og døgkontinuerlig medisinsk ekspertise til hjemmet er stor. Selv om initiativ til overflytning først kommer når det ansees medisinsk forsvarlig, er det interessant å vite noe om pårørendes opplevelse av dette. Alle som har svart på spørreskjema har svart med et av de to beste av de fem mulige svaralternativene på spørsmålene om opplevd trygghet og forsvarlighet, og disse to gruppene kan derfor slås sammen til «de fornøyde». Når det gjelder spørsmålet om belastningen med å være hjemme var uforholdsmessig stor, fordeler svarene seg litt anderledes. Her er det tilsammen 30 % som har benyttet de midtre svaralternativene, som tolkes som et uttrykk for at belastningen med å være hjemme med, og ha ansvar for et sykt barn, er stor. Når jeg ser nærmere på bakgrunnsopplysningene til de som har svart at belastningen «i noen grad» eller « i liten grad» har vært utforholdsmessig stor, ser jeg at fem av disse seks respondentene er foreldre til nyfødte barn, hvorav kun ett foreldrepar har barn fra før. Alle disse familiene var i den gruppen som fikk besøk fra hjemmesykehuset 3 - 7 ganger pr uke, slik som majoriteten av brukerne har fått. Noe av den belastningen de har opplevd, kan kanskje også tilskrives den usikkerheten man opplever når man blir foreldre første gang.

Den siste som har svart at belastningen «i noen grad» har vært opplevd som uforholdsmessig stor, er pårørende til et barn på seks år med to andre hjemmeboende barn, der barnet har vært innlagt på sykehus mer enn 10 ganger tidligere og familien har hatt besøk 7 - 12 ganger pr uke under oppholdet på AHS; med andre ord et alvorlig sykt barn.

Resultatene når det gjelder opplevd trygghet, forsvarlighet og belastning, er sammenfallende med de funnene man gjorde ved forrige undersøkelse.

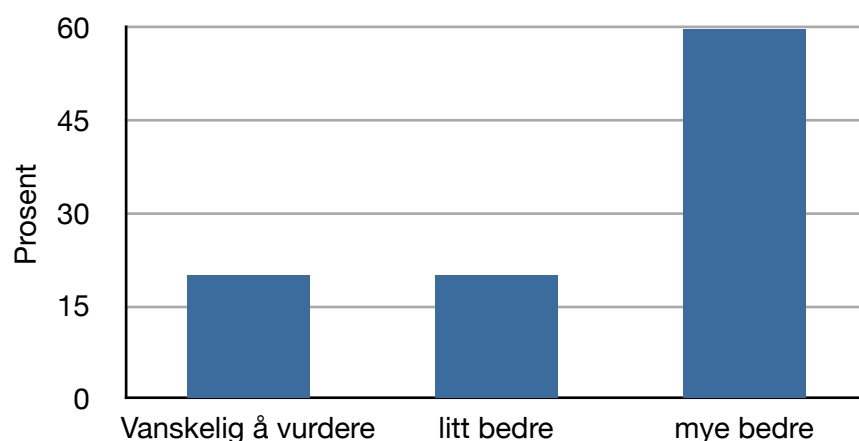
Av retningslinjene for innleggelse / overflytting til AHS framgår det at dette er et frivillig tilbud til pårørende. Personalet fra AHS skal ta kontakt med pårørende mens de er innlagt på en ordinær avdeling, presentere tilbudet og eventuelt gjøre konkrete avtaler. For tilsammen 85% (17 stk) av respondentene må dette ha fungert greit, men det ser ut til at dette ikke har vært optimalt for de resterende 15 %. Dette vil være et naturlig emne å arbeide videre med internt.

4.4.3 BETYDNING FOR BARNET

Sykehusinnleggelse er en belastning for et barn, og kommer i tillegg til den belastningen sykdommen i seg selv representerer. Trivselsindikatorer hos barn kan være søvnmønster, matlyst og matinntak, og om barnet virker trygt. Det er fire spørsmål som reflekterer hvordan pårørende til barna har tolket dette. Det første spørsmålet handlet om hvordan barna sov etter overflyttingen.

70 % syntes dette var vanskelig å vurdere, mens 25 % opplevde at barna sov bedre. For ett barn var det ingen forskjell. Når det gjaldt spising, var det for 20 % vanskelig å vurdere om det var noen forskjell, mens 60 % svarte at barna spiste mye bedre hjemme, og 20 % svarte at de spiste litt bedre hjemme.

Figur 3 Matinntak



På spørsmålet om trygghet var det 40 % som syntes det var vanskelig å vurdere om det var noen forskjell, 35 % syntes barna i noen grad var tryggere, mens 25 % syntes barna i stor grad var tryggere. Det siste spørsmålet var hvorvidt tilbudet fra AHS totalt sett hadde en positiv betydning for barnet. 25 % syntes dette var vanskelig å vurdere, mens de resterende 70 % opplevde at det var svært positivt for barnet og 5 % - dvs en respondent- mente det i noen grad hadde vært positivt.

Fire av respondentene har gitt tilleggskommentarer.

- Vanskelig å vurdere spørsmålene da vi kom hjem med nyfødt prematur baby
- Vi merket godt at vårt barn ble mer avslappet og opplevde en bedre ro bare dager etter hjemkomst
- Barnet var så lite, så det blir litt vanskelig å si hvordan det påvirket barnet. Det har uansett påvirket familien positivt i svært stor grad.
- Fordelen for barnet er å få mest mulig normal tilværelse. Spørsmålene «treffer» ikke helt.

At såvidt mange synes det er vanskelig å si noe om barnets trivsel etter hjemkomst henger sannsynligvis sammen med at det er mange spebarn - 80 % - representert i dette materialet.

De færreste av disse har noen gang vært hjemme før - de fleste er enten premature barn eller barn som var syke fra fødsel. Søvnmonstret ser ut til å ha vært vanskeligst å vurdere, hvilket kan ha sammenheng med at foreldre til barn på nyfødtavdelingene på Ullevål og Rikshospitalet ikke kan være hos barna sine om natten, og derfor bare kan sammenligne med det de har observert om barnas søvn på dagtid på sykehuset. Hvis man ser på tallene for spising ser det ut til at tilsammen 80 % spiste bedre hjemme. Dette gjaldt både de minste barna, og tre av de fire eldre barna som i svært stor grad spiste bedre hjemme. For den fjerde av de store barna er det angitt at det er vanskelig å vurdere. Når jeg ser på bakgrunnsopplyninger for dette barnet, går det fram at dette er et barn som har vært innlagt mer enn 10 ganger tidligere, og flere ganger på AHS, med andre ord et alvorlig eller kronisk sykt barn.

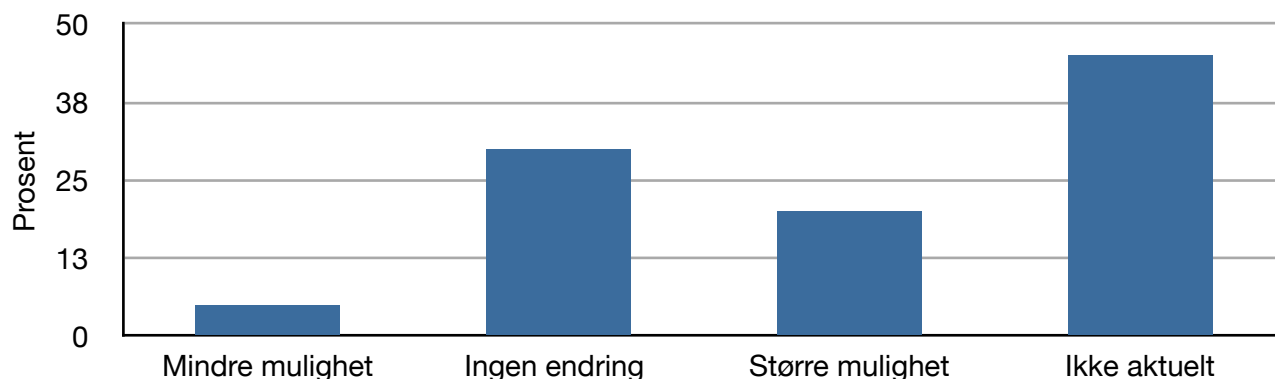
Når resultatene fra denne delen av undersøkelsen sammenlignes med forrige undersøkelse, er de ganske like både når det gjelder søvn og matinntak som trivselsindikatorer for barnet.

4.4.4 BETYDNING FOR FAMILIEN SOM HELHET

Respondentene ble bedt om å svare på spørsmål om hvilken betydning AHS hadde hatt for familiens hverdagsliv, for pårørendes muligheter til å være i jobb og om tilbudet totalt sett var positiv for familien. 75 % svarte at AHS «i svært stor grad» hadde positiv betydning for familiens hverdagsliv, 15 % at det hadde «i stor grad», 5 % at det hadde «i noen grad». En svarte at spørsmålet ikke var aktuelt.

Når det gjaldt mors eller fars mulighet til å være i jobb, anga 45 % at det ikke var aktuelt, 30 prosent at det ikke var noen endring, 20 % at det ga større mulighet for å være i jobb, mens en (5%) opplevde mindre mulighet til å være i jobb sammenlignet med å være på sykehuset.

Figur 4 Pårørendes mulighet til å være i jobb



80 % av de som svarte anga at AHS i «svært stor grad» hadde vært positivt for familien totalt sett, mens 15 % mente det «i stor grad» hadde vært positivt. En svarte at det «i noen grad» hadde vært positivt. Samtlige pårørende som hadde flere barn å ta vare på i tillegg til det syke barnet, anga at det «i svært stor grad» var positivt for familien. Dette svaralternativet ble også valgt av av de tre som hadde vært innlagt på sykehus flere ganger tidligere, og av 10 av de 11 som hadde en varighet på innleggelsen på hjemmesykehuset mellom 2 og 4 uker.

Det var to kommentarer;

- Svært godt å få et tilnærmet normalt familieliv sammen med storebror
- Vil understreke viktigheten for familien som helhet

Det er tydelig at overflytting til AHS har vært positivt med henblikk på familiens hverdagsliv. Når det gjelder de voksnes mulighet til å være i jobb, vil den store andelen nyfødte/spedbarn innebære at mange er dekket av stønadsordninger, enten i form av fødselspermisjon eller pleiepengar. For noen av familiene med eldre barn vil sykdommens alvorlighetsgrad også sannsynligvis tilsi at foreldre har fullt eller delvis pleiepengar på grunn av omsorg for alvorlig sykt barn. Dette kunne muligens sett anderledes ut dersom en større andel av barna var eldre, selvfølgelig avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad.

Samtlige som svarte, opplevde tilbudet fra AHS som positivt for familien totalt sett, hvilket er det samme som man fant i 2010.

4.4.5 FORDELER OG ULEMPER VED AVANSERT HJEMMESYKEHUS

Til slutt var det spørsmål om brukerne ville valgt AHS igjen, og mulighet til å utdype fordeler og ulemper ved tilbudet. 19 av de 20 som svarte ville velge AHS igjen hvis det aktuelt med en

innleggelse senere. Den siste svarte «vet ikke». Da jeg gikk nærmere gjennom svaret fra denne respondenten, så jeg at dette ikke dreide seg om en «gjennomsnittspasient». Det var et barn over 2 år som hadde vært innlagt mer enn 4 uker på sykehus før overflytning til AHS. Familien fikk besøk av personalet 3 - 7 ganger pr uke etter hjemkomst og var svært godt fornøyd med alt, bortsett fra at de på spørsmålet om barnet sov bedre etter hjemkomst er de eneste som har valgt svaralternativet «ingen forskjell».

Det var 15 av de 20 pårørende som hadde angitt en eller flere fordeler og / eller ulemper. De fleste av utsagnene handler om fordeler og ulemper for pårørende og familien som helhet, de færreste om fordeler og ulemper for barnet. Jeg har valgt å gjengi og gruppere disse svarene etter temaene som tas opp.

1) Fordeler sett fra de voksnes perspektiv:

Familieliv: familien får være samlet hele døgnet, det er positivt for søsken, fysisk og psykisk er det bedre for de voksne, det er godt å styre sin egen hverdag, blir bedre kjent med barnet, mindre stress fra andre pasienter og nye sykepleiere.

Kompetanse og kommunikasjon: Lettere å stille spørsmål, får raskt svar, personlig oppfølging, godt å forholde seg til færre.

Tidsbruk: Tidsbesparende, det går bort mindre tid til reising.

2) Ulemper sett fra de voksnes perspektiv:

Manglende døgnkontinuitet: ikke mulighet for oppfølging om natten.

Planlegging: vanskelig å planlegge dagen fordi besøkstidspunkt avtales på kort varsel.

Teknisk utstyr: mindre avanserte brystpumper.

3) Fordeler sett fra barnet perspektiv:

Generelt: mer ro for barnet, kontinuitet i oppfølging, lavere infeksjonsrisiko.

Ernæring: amming går lettere, raskere vektoppgang etter hjemkomst.

4) Det ble ikke pekt på noen ulemper for barnet.

Ved gjennomgang av rapporten fra undersøkelsen i 2010 går det fram at det var tryggheten ved at personalet kom hjem, kompetanse og tilgjengelighet, mindre infeksjonsfare og selve det å få være hjemme som oftest ble nevnt som fordeler ved AHS. Av de ulempene som da ble trukket fram var at sykepleierne ikke kom til avtalt tid, at enkelte ikke hadde tilstrekkelig erfaring med prøver som skulle tas hjemme og manglende mulighet for tilsyn om natten. I 2010 var det 20 % som svarte «vet ikke» på spørsmålet om de ville velge AHS ved eventuelt senere behov for innleggelse.

Det er ofte sagt at når foreldre har det bra, har barna det bra. Barns psykologiske og emosjonelle utvikling påvirkes av omsorgspersonenes velbefinnende (26). Det som oftes ble trukket fram som positivt fra de pårørende, var det å være hjemme i vante oppgivelser, og det å ha færre sykepleiere og leger å forholde seg til. Man kan tenke seg at økt velvære hos foreldrene er deler av forklaringen på hvorfor både søvn og matinntak hos barna endrer seg i positiv retning.

Av de ulempene som hyppigst ble trukket fram var den manglende mulighet for besøk eller kontakt om natten. Åpningstidene til AHS er som nevnt fra kl 07 - 23, og pasienter der det ansees som nødvendig med enten behandling - f. eks intravenøs antibiotika - eller tilsyn på natten, er derfor ikke aktuelle for overflytning. Hvis pårørende har spørsmål eller det skjer noe uventet om natten når AHS ikke er bemannet, henvender de seg enten til den posten de opprinnelig kom fra eller til akuttmottaket på barneavdelingen. Når dette tema allikevel tas opp av flere, må dette tolkes som et behov for å ha kontakt med noen fra personalet som kjenner dem og er oppdatert på barnets situasjon.

Når det gjelder ulempen som følger med manglende forutsigbarhet vedrørende besøkstidpunkt, er dette lett å forstå. Når familien er samlet og et vanlig familieliv skal fungere, er det mye logistikk som skal til, og dette kan lett komme i konflikt med de rammene personalet på AHS har når de skal sette sammen dagens program med besøk til flere pasienter på ulike steder i byen.

4.5 KONKLUSJONER AV PÅRØRENDEUNDERSØKELSEN

Sammenligning av bakgrunnsopplysningene ved undersøkelsene i henholdsvis 2010 og 2013 viser at pasientene ser ut til å ha kortere opphold på AHS samtidig som de får hyppigere besøk mens de er innlagt. I og med at pasientgruppene som er representert i de to undersøkelsene er sammenlignbare kan dette tolkes i retning av at det arbeides mer effektivt med de problemstillingene som ligger til grunn for fortsatt behov for sykehusinnleggelse.

Basert på svarene på de spørsmålene som er stilt i spørreskjema, samt de tilleggskommentarer som er gitt, vil hovedkonklusjonen min være at pårørende til barn innlagt ved AHS opplever tilbudet som forsvarlig, trygt og positivt, og at det er positivt for familien som helhet, men at muligheten for døgnkontinuerlig tilgjengelighet savnes. Når man ser nærmere på fordelingen av den generelt svært høye tilfredsheten, ser det ut til at den kommer sterkest til uttrykk hos pårørende til pasienter med langvarige og gjentatte sykehusopphold, med andre ord fra pårørende til barn med alvorlige og langvarige sykdomstilstander.

Det er en økning fra 2010 til 2013 i antallet pårørende som svarer ja på spørsmålet om de vil velge AHS ved eventuell framtidig sykehusinnleggelse. Dette kan være en tilfeldighet, eller det kan være uttrykk for økt kompetanse og trygghet hos personalet som evner å formidle dette til de pårørende.

Det er imidlertid svakheter ved undersøkelsen som må påpekes. En innvending kan bestå i at man ikke har stilt flere konkrete spørsmål som kunne avdekke andre aspekter, f. eks vedrørende uønskede hendelser. I en artikkel av Williams et al fra 1998 (27) hevdes det at pasienter kan ha vanskeligheter med å «oversette» konkrete inntrufne negative hendelser til utilfredshet - det rubriseres under bortforklaringer som «de gjorde sitt beste» eller «sånt kan skje» osv. Flere spørsmål som kartlegger konkrete forhold vil kunne gi et annet bilde enn generelle spørsmål med gradring av tilfredshet selv om det var åpne kommentarfelter som respondentene kunne benytte.

En annen innvending kan være at materialet ikke kan ansees som representativt i og med den forholdsvis lave svarprosenten på 61 %. I den forrige brukerundersøkelsen i 2010 var svarprosenten som nevnt på 82 %. To forskere gjorde i 1998 en gjennomgang av 210 publiserte pasienttilfredshets-undersøkelser og fant en gjennomsnittelig svarprosent på 72,1 % (28). I de danske landsdekkende undersøkelser av pasientopplevelser som foretas annenhvert år, varierer svarprosenten mellom 53 og 58 % i følge Mainz's lærebok om kvalitetsutvikling i helsevesenet (29). I undersøkelsen publisert av Oltedal i 2005 om pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger var svarprosenten 54 (25). Det vil ofte være usikkert hvorvidt de som har svart skiller seg fra de som ikke har svart (non-responders). Undersøkelser om hvorvidt «non-responders» er mer eller mindre kritiske enn de som svarer, gir angivelig ikke noe entydig svar. Hvis brukertilfredshet på en ordinær barneavdeling skulle sammen lignedes med AHS er det viktig å huske på at siden tilbudet om overflytting til AHS er frivillig ligger det en slags selvseleksjon i selve utvalget. De som har vært svært usikre på om dette ikke skulle bli forsvarlig og trygt, har i utgangspunktet valgt det bort. Hvis dette ikke var noe den enkelte familie selv kunne ta stilling til kunne fordelingen av svarene blitt anderledes.

Det kan videre reises spørsmål om det er en skjevhet i utvalget. Spørreskjemaene ble delt ut i en begrenset tidsperiode, og besvarelsene var anonyme. En stor andel av de som har svart, er pårørende til barn under 3 måneders alder. Jeg vet ikke om det er representativt for aldersfordelingen i den perioden undersøkelsen pågikk. Uansett ville det vært nyttig med tilbakemeldinger fra flere pårørende til større barn.

Når det gjelder undersøkelsens reliabilitet, om en målemetode viser høy grad av overenstemmelse ved gjentatte målinger under like omstendigheter, må den sies å være god i og med at resultatene er sammenfallende med forrige brukerundersøkelse.

Dersom det skulle gjøres en ny pårørendeundersøkelse kunne det være hensiktsmessig å stille mer konkrete spørsmål for å få et bedre grunnlag for å tolke utsagnene. Når det gjaldt opplevelse av at tilbudet var trygt, kunne man spørre om hvor ofte foreldrene hadde tatt kontakt med personalet utover det som var avtalt, og når det gjaldt tilfredshet kunne man spørre om hvor ofte sykepleier ikke kom til avtalt tid. For å se om pårørende opplever opphold på hjemmesykehus anderledes enn opphold på en ordinær sengepost, måtte man gjøre en randomisert undersøkelse som da selvfølgelig måtte utformes anderledes.

Hvilken påvirkningskraft som ligger i resultater av brukerundersøkelser er ukjent. I 2002 ble det publisert en studie av Mike J Crawford (30) som hadde gjennomgått litteratur vedrørende brukermedvirkning fra 1966 - 2000. Han fant ingen randomiserte studier vedrørende effekt av brukerundersøkelser. I 43 studier fant han imidlertid rapportert bedret informasjons-materiell, økt tilgjengelighet, endrede holdninger til medvirkning hos personalet og positiv effekt for brukerne. Det er mulig at aktiv bruk internt av resultater fra brukerundersøkelser kan bidra til dette.

4.6 FORBEDRINGSOMRÅDER FOR AVANSERT HJEMMESYKEHUS

Et av formålene med pårørendeundersøkelsen var å se etter forbedringsområder for AHS. Det er to områder som peker seg ut. For det første kan overflyttingsrutiner og forberelser til hjemreise bedres. Dette bør være oppnåelig med de ressurser man har i dag, og forutsetter et nært og godt samarbeide mellom personalgruppene på de ordinære sengepostene og på hjemmesykehuset. Det andre området brukerne trekker fram er ønske om utvidelse av åpningstiden til heldøgnsdrift av AHS. Dette forutsetter imidlertid en satsing og prioritering fra avdelingsledelse og klinikkledelse. Heldøgnsdrift ville etter all sannsynlighet endre pasientsammensetningen og antall pasienter noe, da flere pasientkategorier ville være aktuelle; f.eks pasienter som trenger langvarig intravenøs antibiotikabehandling der dette administreres 4 ganger i døgnet.

5 GENERELL DISKUSJON

Inntrykket fra de artiklene jeg har referert tidligere er at sykehusbasert hjemmebehandling begrunnes ut fra to forhold; dels basert på betraktninger vedrørende kvalitet og dels basert på betraktninger vedrørende økonomi.

Både enkeltartikler og de tre review-artiklene som omhandler randomiserte studier av sykehusbaserte hjemmebehandlingstilbud, konkluderer med at det er medisinsk forsvarlig. Ingen rapporterer økt forekomst av uheldige hendelser. Tilbudet foretrekkes av brukerne. Videre ser det ut til at forskjellige aspekter som influerer på livskvaliteten for barn og pårørende øker, med forbehold om den ene undersøkelsen som ga holdepunkter for økt stress hos hjemmebehandlede barn.

Hjemmebehandling ved nyopplaget diabetes er omtalt i flere arbeider (10, 12, 14). Noen fant lavere HbA1c i intervensjonsgruppene, mens andre ikke fant noen forskjell mellom gruppene.

Dersom det virkelig er slik at HbA1c er lavere for pasienter som har fått hele eller mesteparten av initialbehandlingen hjemme, og dette er et fenomen som holder seg over mange år, vil det bety mye for reduksjon av senkomplikasjoner og utgifter knyttet til dette. Her er det imidlertid så mange faktorer som spiller inn, at det kan være vanskelig å vite hvor mye vekt man kan legge på en enkelt faktor.

I flere av undersøkelsene både når det gjaldt barn med akutte og barn med kroniske tilstander, mente man å påvise økt mestringsevne hos foreldrene, og dersom dette er en effekt som vedvarer, vil det være av verdi på sikt både for den enkelte, pasienten og for helsevesenet forøvrig. Pårørendeundersøkelsene som er gjort ved AHS i 2010 og av meg i 2013 tyder på at pårørende ser mange fordeler og få ulemper ved tilbudet.

Når det gjelder kostnader, er det som nevnt tidligere ikke mulig å trekke noen konklusjoner ut fra det som er skrevet om dette. Det er ikke holdepunkter for at den totale liggetiden på sykehus blir kortere dersom deler av et sykehusopphold tilbringes hjemme.

Ut fra de tallene jeg har hatt vedrørende aktivitet ved AHS på OUS kan det se ut som at det er effektiv bruk av ressurser. En forutsetning for at hjemmesykehus skal kunne være kostnadsmessig likeverdig eller bedre er at det faktisk er et behov for det. Dersom det til en hver tid er nok plass på de ordinære sykehusavdelingene vil ikke det være tilfelle. Behovet for sengeplasser på barneavdelinger henger nøye sammen med befolkningsutviklingen. Barn i aldersgruppen 0 - 5 år utgjør en stor andel av inneliggende pasienter på barneavdelinger. I byer med befolkningsvekst merkes det raskt at antall innleggelser øker når barnetallet stiger. Prognoser for befolkningstilvekst er ganske pålitelige, og ser ikke ut til å underestimere den. Ved utgangen av 2012 var det ifølge Statistisk Sentralbyrå (31) 623 996 innbyggere i Oslo. Av disse var ca 128 000 barn under 18 år.

Befolkningstilveksten i Oslo i 2012 var på 2,3 %, noe lavere enn tidligere år. Fødselstall i Oslo i 2011 var 10168, omtrent uendret i 2012 med 10133 nyfødte. I tabeller for befolkningsframskrivninger (32) framgår det likevel at man for Oslo's vedkommende forventer en økning i antall barn i aldersgruppen 0 - 5 år fra 51 694 i 2013 til 66 718 i 2030, dvs en økning på ca 29 %. Fra 2010 har riktignok ansvaret for tre folkerike bydeler (Stovner, Alna og Grorud) blitt overført til Akershus universitetssykehus, men uansett vil økningen i barnetallet medføre økt behov for sengeplasser på nyfødt- og barneavdelingene ved OUS. Så lenge disse avdelingene disponerer det arealet de har i dag, vil det være vanskelig å ivareta alle disse pasientene på ordinære avdelinger. Av den grunn vil det være et reelt behov for en hjemmesykehusenhet i årene som kommer. En utvidelse av dette tilbudet med hensyn både til antall sykepleiere og leger og utvidet åpningstid til heldøgnsdrift, vil kunne innføres raskere enn den tiden det tar å få utvidet de vanlige sykehusavdelingene.

Når det gjelder diskusjonen vedrørende kostnadseffektivitet, må man skille mellom sykehusøkonomisk kostnadseffektivitet og samfunnsøkonomisk kostnadseffektivitet og vite hvordan begge beregnes for at diskusjonen skal kunne bli meningsfull. Slike beregninger ligger som nevnt utenfor rammen av denne masteroppgaven. Jeg vil likevel komme med noen betraktninger rundt dette.

I kapittel 2 i sin lærebok «Bedriftens økonomi» definerer Hoff (33) kostnadseffektivitet som høy produktivitet kombinert med høy effektivitet, det «å gjøre de riktige tingene riktig». Uttrykket «mest mulig helse for hver krone» reflekterer både overordnede føringer og lokale ønsker om å forvalte ressursene man har sånn at man får mest mulig ut av dem. Driftsutgifter inkludert lønn til personalet utgjør en stor del av de faste kostnadene i helsevesenet. Kostnadene påvirkes ellers av aktiviteten, og på barneavdelinger er denne variabel, men til en ganske stor grad forutsigbar. Pasientens tilstand vil avgjøre nivå på innsatsfaktorene knyttet til utredning og behandling. En faktor for å begrense kostnadene vil derfor være å sørge for at pasientene til enhver tid får behandling på rett nivå.

Det er lang tradisjon for å beregne kostnader knyttet til forskjellige typer avdelinger på sykehus, og ut fra tidligere erfaring og statistikk kan man anslå hva som behøves av kapasitet på intensivavdelinger, vanlige sengeposter og i en mottaksavdeling. Som det er redegjort for over, finnes det nå også god oversikt over aktivitet på hjemmesykehuset, både når det gjelder inneliggende og polikliniske pasienter. For å vurdere om AHS er sykehusøkonomisk kostnadseffektivt måtte man gjøre en fullstendig økonomisk evaluering på linje med den som ble

utført etter vel et års drift ved SABH i Stockholm (21). Dersom man kom til en lignende konklusjon, og forutsatt at antall innleggelses på barneavdelingen fortsetter å øke med risiko for overbelegg og dermed økt bruk av overtid for personalet, ville tilbudet og en eventuell utvidelse av åpningstid til 24 timer i døgnet kunne forsvares ut fra en økonomisk tankegang. Disse betraktningene forutsetter at fortsatt sykehusopphold er nødvendig, samt at polikliniske oppgaver utført hjemme hos pasienten, ikke kan erstattes av ordinære konsultasjoner på poliklinikken eller dagbehandling.

Vurdering av samfunnsøkonomisk kostnadseffektivitet innebærer sammenstilling og evaluering av langt flere faktorer enn det som framgår av sykehusets regnskaper. Jan Abel Olsen omtaler dette i del 5 «Economic evaluation and priority setting» sin bok «Principles in Health Economics and Policy» fra 2009 : «An economical evaluation is a systematic and explicit measurement, valuation, and comparison of costs and outcome» (34). De totale omkostningene for alle som berøres av en sykehusinnleggelse og de samlede effektene må inkluderes. I vurdering av kostnader i de to forskjellige behandlingalternativene inngår de offentlige utgiftene til helsehjelp til barnet, videre samfunnsmessige kostnader på grunn av tapt arbeidsinnsats fra pårørende, samt de private utgiftene til de enkelte familiene som til reise til og fra sykehus, barnepass til øvrige barn etc.. Når det gjelder «outcome» - eller effekt - må direkte helsemessige effekter samt aspekter vedrørende påvirkning av livskvalitet, tas med i regnestykket. Det samfunnsøkonomiske spørsmålet avhenger av hvorvidt besparelsen til areal og velferdsgevinsten for pasient/pårørende ved hjemmesykehus er større enn økningen i sykehusets kostnader til personale og logistikk dersom den rene helseeffekten av av de to tilbudene er sammenlignbare. I pasient- og brukerrettighetsloven går det fram at «kostnadene bør stå i et rimelig forhold til tiltakets nytte» (35). Det offentlige har altså en berettighet forventning om at helseforetaket foretar en vurdering av verdien og nytten av et tiltak.

For å gjøre en fullstendig samfunnsøkonomisk analyse vil det være nyttig med en randomisert undersøkelse av barn med samme tilstand, innhenting av informasjon vedrørende kostnader på tradisjonell sykehusavdeling sammenlignet med hjemmesykehus samt informasjon vedrørende pårørendes sykmeldingsbehov og andre herunder også den subjektive opplevelsen den enkelte pasient og pårørende har av de ulike tilbudene.

I «Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011 - 2015» (24) begrunnes og beskrives Samhandlingsreformen.

Med samhandlingsreformen vil regjeringen sikre et bærekraftig, helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud av god kvalitet, med høy pasientsikkerhet og tilpasset den

enkelte bruker. Det skal legges økt vekt på helsefremmende og forebyggende arbeid, på habilitering og rehabilitering, på økt brukerinnflytelse, på avtalte behandlingsforløp og forpliktende samarbeidsavtaler mellom kommuner og sykehus. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal styrkes og spesialisthelsetjenesten skal videreutvikles.

For mange pasienter med langvarige og sammensatte tilstander og for barn som trenger terminal pleie, er det mulig at hjemmesykehuset kan bidra til en god kontinuitet ved overføring av oppgaver til primærhelsetjenesten. I kapittel 6.2 nevnes tilbudet ved AHS som et eksempel på tiltak som vil være i tråd med samhandlingsreformen.

Utviklingen av moderne teknologi (IKT, utstyr mm.) har brakt behandlingen helt ut til pasientenes hjem, en trend som trolig vil øke i årene som kommer. Hjemmebehandling av alvorlig syke barn ved Oslo universitetssykehus HF, Ullevål sykehus, er et eksempel på en slik utvikling. Hjemmedialyse er et annet eksempel på hvordan teknologi kan bringe behandlingen hjem til pasienten. Slik hjemmebehandling er gunstig for pasientens hverdag og for sykehusets ressursbruk. Pasienten kan utføre dialysen når det passer, og sykehuset får bedre plass til pasienter som fortsatt trenger dialyse ved sykehuset.

Etter min oppfatning opprettholdes sykehusbaserte hjemmesykehus fordi det leverer medisinske tjenester med høy kvalitet, brukerne er fornøyde, det er politisk vilje til det, og det er så langt oppfattet som økonomisk forsvarlig. Pårørendeundersøkelsen som er foretatt, bekrefter at AHS fungerer i tråd med sykehusets målsettinger om at man ønsker å ha et brukerperspektiv og tenke helthet.

7. KONKLUSJONER

Tittelen på oppgaven er « Hjemme - borte -uavgjort ?» Inntil videre er det uavgjort; mange ting taler for, mens andre ting er uavklart.

Problemstillingen jeg ønsket å fokusere på var hvordan Avansert Hjemmesykehus bidrar til å nå klinikkens mål for pasientbehandling og om dette tilbud bør beholdes, eventuelt utbygges eller avvikles. Min konklusjon er at det er en seksjon i avdelingen som bidrar til å oppfylle sykehusets visjoner og mål for pasientbehandling på en medisinsk forsvarlig, god og effektiv måte og som derfor bør beholdes. Konklusjonen bygger på de funnene man har gjort i publiserte arbeider vedrørende sykehusbasert hjemmebehandling, brukerundersøkelsene som er foretatt ved AHS i 2010 og 2013 og min tolkning av LIS-data vedrørende aktivitet ved seksjonen.

Litteraturgjennomgang viser at sykehusbasert hjemmebehandling ved mange tilstander er medisinsk sett likeverdig med tradisjonell sykehusbehandling og kvalitativt tilfredsstillende. De fleste opplever at dette alternativet gir bedre livskvalitet og gjør det lettere å fortsette med et vanlig familie- og hverdagsliv. Brukerne ved Avansert Hjemmesykehus opplever det som trygt og de fleste ville velge dette tilbudet på nytt dersom de fikk behov for det. Imidlertid viser undersøkelsen at det er behov for bedre rutiner i forbindelse med overflytting fra vanlig sykehuspost, og flere ønsker seg et døgnkontinuerlig tilbud.

Utfordringer knyttet til behov for økt behandlingsskapasitet på grunn av økning i barnepopulasjonen, vil måtte løses, - enten i sykehus, utenfor sykehus eller ved en kombinasjon av begge deler. Hvilke økonomiske konsekvenser som vil følge av utvidelse av sykehusbasert hjemmebehandling er uavklart, da gode undersøkelser vedrørende sykehusøkonomiske forhold og samfunnsøkonomiske forhold mangler. Når det gjelder Oslo Universitetssykehus kan man inntil videre, på tross av usikkerhet rundt de økonomiske forhold, velge å satse på sykehusbasert hjemmebehandling fordi det er et godt og trygt alternativ.

Referanser

1. Mål og strategier. Oslo Universistessykehus . Publisert 16.04.2010 09:26 (Endret 24.06.2013 14:50). Tilgjengelig fra: <http://www.oslo-universitetssykehus.no>
2. Norgren LLK. Hospital-Managed Advanced care of Children in their Homes. Publin Report No. D12-1 Swedish case study WP4. 2005
3. Grøgaard J. Paidos. Avansert hjemmesykehus. 2011(1):5 - 8.
4. Spørreskjemabanken. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Publisert 21.06.2010. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no>.
5. Bergius H, Eng A, Fagerberg M, Gut T, Jacobsson U, Lundell B, et al. Hospital-managed advanced care of children in their homes. Journal of telemedicine and telecare. 2001;7 Suppl 1:32-4.
6. Sartain SA, Maxwell MJ, Todd PJ, Jones KH, Bagust A, Haycox A, et al. Randomised controlled trial comparing an acute paediatric hospital at home scheme with conventional hospital care. Archives of disease in childhood. 2002;87(5):371-5.
7. Cooper C WD, Woolfenden S, Boss T, Piper S. Specialist home-bases nursing services for children with acute and chronic illness (Review). The Cochrane Library. 2009(1).
8. Stein RE, Jessop DJ. Does pediatric home care make a difference for children with chronic illness? Findings from the Pediatric Ambulatory Care Treatment Study. Pediatrics. 1984;73(6):845-53.
9. Burke SO, Handley-Derry MH, Costello EA, Kauffmann E, Dillon MC. Stress-point intervention for parents of repeatedly hospitalized children with chronic conditions. Research in nursing & health. 1997;20(6):475-85.
10. Dougherty GE, Soderstrom L, Schiffrin A. An economic evaluation of home care for children with newly diagnosed diabetes: results from a randomized controlled trial. Medical care. 1998;36(4):586-98.
11. Strawczynski H, Stachewitsch A, Morgenstern G, Shaw ME. Delivery of care to hemophilic children: home care versus hospitalization. Pediatrics. 1973;51(6):986-91.
12. Clar C, Waugh N, Thomas S. Routine hospital admission versus out-patient or home care in children at diagnosis of type 1 diabetes mellitus. The Cochrane database of systematic reviews. 2007(2):Cd004099.
13. Spaulding RH, Spaulding WB. The diabetic day-care unit. II. Comparison of patients and costs of initiating insulin therapy in the unit and a hospital. Canadian Medical Association journal. 1976;114(9):780-3.

14. Tiberg I, Katarina SC, Carlsson A, Hallstrom I. Children diagnosed with type 1 diabetes: a randomized controlled trial comparing hospital versus home-based care. *Acta paediatrica* (Oslo, Norway : 1992). 2012;101(10):1069-73.
15. Spinner SS, Girifalco RB, Gibson E, Stavis RL, Greenspan JS, Spitzer AR. Earlier discharge of infants from neonatal intensive care units: a pilot program of specialized case management and home care. Delaware Valley Child Health Alliance. *Clinical pediatrics*. 1998;37(6):353-7.
16. Hansson H, Hallstrom I, Kjaergaard H, Johansen C, Schmiegelow K. Hospital-based home care for children with cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2011;57(3):369-77.
17. Stevens B, Croxford R, McKeever P, Yamada J, Booth M, Daub S, et al. Hospital and home chemotherapy for children with leukemia: a randomized cross-over study. *Pediatric blood & cancer*. 2006;47(3):285-92.
18. Hansson H, Kjaergaard H, Schmiegelow K, Hallstrom I. Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European journal of cancer care*. 2012;21(1):59-66.
19. Hansson H, Kjaergaard H, Johansen C, Hallstrom I, Christensen J, Madsen M, et al. Hospital-based home care for children with cancer: feasibility and psychosocial impact on children and their families. *Pediatric blood & cancer*. 2013;60(5):865-72.
20. Bagust A, Haycox A, Sartain SA, Maxwell MJ, Todd P. Economic evaluation of an acute paediatric hospital at home clinical trial. *Archives of disease in childhood*. 2002;87(6):489-92.
21. Boman, D. Slutrapport. utvärdering av SABH. Vasco Advisers, 2000.
22. Jacobs JM, Cohen A, Rozengarten O, Meiller L, Azoulay D, Hammerman-Rozenberg R, et al. Closure of a home hospital program: impact on hospitalization rates. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2007;45(2):179-89.
23. Lov om helseforetak, Kap 7. Nr 35 (2001).
24. Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011 - 2015). Meld. St. 16 (2010-2011)
25. S O. Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger i 2005. Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten, Rapport fra Kunnskapsenteret nr 4 - 2006.
26. Lupien SJ, McEwen BS, Gunnar MR, Heim C. Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature reviews Neuroscience*. 2009;10(6):434-45.
27. Williams B, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Social science & medicine* (1982). 1998;47(9):1351-9.

28. Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua*. 1999;11(4):319-28.
29. Jan Mainz PB, Toke Bek, Kjeld Møller Pedersen, Vibeke Krøll, Peter Rhode, editor. *Kvalitetsutvikling i praksis*. 1. utgave ed: Munksgaard Danmark; 2011. Kapittel 12
30. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *British Medical Journal*. 2002;325(7375):1263
31. Statistisk sentralbyrå. *Befolkningsframskrivinger 2012 - 2100*. Publisert 20.06.2012. Tilgjengelig fra <http://www.ssb.no>.
32. *Befolkningsframskrivningen Oslo kommune 2014 - 2030*. Oslo kommune, Utviklings- og kompetanseetaten. Publisert 08.05.2012 (endret 18.06.2013). Tilgjengelig fra <http://www.utviklings-og-kompetanseetaten.oslo.kommune.no>.
33. Hoff KG. *Bedriftens økonomi*. 7. utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
34. Olsen JA. *Principles in Health Economics and Policy*. 2. utgave. Oxford Oxford University Press; 2009.
35. *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Kap 2. 1b (1999).

9. VEDLEGG

Pårørendeundersøkelse Avansert hjemmesykehus for barn



Avansert hjemmesykehus for barn (Hjemmesykehuset) er en seksjon i Barneklubben som har som mål å gi et forbedret tilbud til syke barn/ungdommer og foreldre. Vi tror at det kan ha betydning for barnet og hele familien at barnet og en av foreldrene slipper å oppholde seg på sykehuset.

Det er viktig å få vite hvordan tilbudet oppleves for pårørende som brukere av tjenesten. Vi håper du vil hjelpe oss med dette. Vi setter pris på både negative og positive tilbakemeldinger.

Det er frivillig å svare på spørsmålene. Ved å sende inn spørreskjemaet aksepterer du deltakelse i undersøkelsen. Undersøkelsen er anonym, og du skal derfor ikke sette navn på skjemaet. Spørreskjemaene vil behandles konfidensielt og makuleres etter at svarene er registrert.

Svarene vil bli brukt i forbedringsarbeidet i seksjonen, og vil også inngå som en del av en oppgave ved masterstudiet i helseadministrasjon (Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo).

I spørreskjemaet henvender vi oss til "deg", men er dere to foreldre, kan dere gjerne svare sammen. Det tar ca 10 minutter å svare.

Dersom du har spørsmål til spørreskjema eller formålet med undersøkelsen, kan du ta kontakt med overlege Hilde Bjørndalen (e-post uxhigt@ous-hf.no eller telefon 22 11 87 65) eller seksjonsleder Vigdis M Ziener (e-post uxvifa@ous-hf.no eller telefon 22 11 95 31)

Spørreskjema bes returnert i utfylt stand til Hjemmesykehuset i vedlagte frankerte svarkonvolutt.

På forhånd takk for hjelpen !

Bakgrunnsopplysninger

1 Hvem svarer på spørreskjemaet ?

Mor Far Mor og Far Andre

2. Hvor mange voksne bor det i husstanden ?

3.Hvor gammelt er barnet?

måneder år Antall hjemmeboende søsken

4. Hvor mange ganger har barnet vært innlagt på sykehus de siste to årene?

Bare denne ene gangen 1-4 ganger 5-10 ganger Mer enn 10 ganger

5. Hvor lenge var barnet innlagt før overflytning til Hjemmesykehuset?

0, direkte innlagt ved Ahs 1-6 døgn 1-4 uker Mer enn 4 uker

6 .Er dette første gang barnet har vært innlagt ved Hjemmesykehuset?

Ja Nei

7.Hvor mange døgn har barnet vært innlagt ved Hjemmesykehuset?

1- 5 døgn 5-13 døgn 2-4 uker mer enn 4 uker

8. Hvor mange besøk hadde dere fra Hjemmesykehuset per uke?

1-2 3-7 7-12 Mer enn 12

Opplevelse av forsvarlighet og belastning

Innleggelse i Hjemmesykehuset innebærer at foreldrene får større ansvar for barnets oppfølging og behandling sammenlignet med innleggelse i ordinær sykehusavdeling.

I det følgende ber vi om din opplevelse av ansvar og forsvarlighet i Hjemmesykehuset:

1. Opplevde du det som trygt å være hjemme med barnet under innleggelsen i Hjemmesykehuset?

Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad

2. Opplevde du tilbudet fra Hjemmesykehuset som forsvarlig for barnet?

Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad

3. Opplevde du belastningen ved å være hjemme som uforholdsmessig stor?

Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad

4. I hvilken grad opplevde du deg som godt nok forberedt på overflytning til Hjemmesykehuset?

Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad

Spørsmålene over handler om trygghet, forsvarlighet og belastning. Har du ytterligere kommentarer eller synspunkter:

Hjemmesykehusets betydning for barnet

Når et barn innlegges i sykehus, vil ofte selve sykehusinnleggelsen være en belastning for barnet, i tillegg til det som følger med sykdomstilstanden.

I det følgende ber vi deg vurdere om det hadde en betydning for barnet å få oppfølging hjemme av Hjemmesykehuset sammenlignet med innleggelsen i ordinær sykehusavdeling. Dersom barnet ditt er nyfødt, har vi forståelse for at følgende spørsmål kan være vanskelig å vurdere.

5. Har barnet sovet bedre etter at det kom hjem?

| | | | | | |
|----------------------|--------------|-------------|-------------|-------------------|----------------------------------|
| Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Vet ikke/ vanskelig å vurdere |
|----------------------|--------------|-------------|-------------|-------------------|----------------------------------|

6. Har barnet spist bedre etter at det kom hjem?

| | | | | | |
|----------------------|--------------|-------------|-------------|-------------------|----------------------------------|
| Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Vet ikke/ Vanskelig å vurdere |
|----------------------|--------------|-------------|-------------|-------------------|----------------------------------|

7. Er barnet blitt tryggere etter at det kom hjem?

| | | | | | |
|----------------------|--------------|-------------|-------------|-------------------|----------------------------------|
| Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Vet ikke/ Vanskelig å vurdere |
|----------------------|--------------|-------------|-------------|-------------------|----------------------------------|

8. Hadde tilbudet fra Hjemmesykehuset en positiv betydning for barnet totalt sett?

| | | | | | |
|----------------------|--------------|-------------|-------------|-------------------|----------------------------------|
| Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Vet ikke/ Vanskelig å vurdere |
|----------------------|--------------|-------------|-------------|-------------------|----------------------------------|

Spørsmålene over handler om Hjemmesykehusets betydning for barnet. Har du ytterligere kommentarer eller synspunkter :

Hjemmesykehusets betydning for familien som helhet

Når et barn innlegges i sykehus, får det konsekvenser for hele familien. I det følgende ber vi deg vurdere om det hadde betydning for *familien som helhet* å få oppfølging hjemme av Hjemmesykehuset, sammenlignet med innleggelsen i ordinær sykehusavdeling:

9. Har tilbudet fra Hjemmesykehuset hatt betydning for å få familiens hverdagsliv til å fungere bedre?

Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad Ikke aktuelt

10. Hvordan har tilbudet fra Hjemmesykehuset påvirket mors eller fars muligheter til å være i jobb?

Mye mindre mulighet til jobb Noe mindre mulighet til jobb Ingen endring fra oppholdet på sykehuset Noe større mulighet til jobb Mye større mulighet til jobb Ikke aktuelt

11. Har tilbudet fra Hjemmesykehuset vært positivt for familien totalt sett?

Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad Ikke aktuelt

Spørsmålene over handler om Hjemmesykehusets betydning for familien som helhet. Har du ytterligere kommentarer eller synspunkter:

Til slutt

12.Nevn de tre viktigste fordelene med Hjemmesykehuset

13.Nevn de tre viktigste ulempene med Hjemmesykehuset

14.Vil du velge Hjemmesykehuset også ved en eventuell senere innleggelse?

Ja

Nei

Vet ikke

Skriv gjerne ned ytterligere kommentarer eller mer om dine erfaringer som pårørende i Hjemmesykehuset:

