

Dette projekt er finansieret af:
Farmakonomforeningens udviklingspulje 2023

Projektrapport

Baggrund	2
Problemformulering	2
Projektets forløb	2
Resultater og analyse	2
Spørgeskemaundersøgelse på apotek	2
Spørgeskemaundersøgelse i lægepraksis	7
Interview med sygeplejerske fra Palliativt Team	9
Konklusion	11
Perspektivering	11
Brochure	12
Bilag	14
Forløbsbeskrivelse	14
Tomt spørgeskema til lægehuse	17
Sumskema for lægehuse	19
Tomt spørgeskema til apoteker	21
Sumskema for apoteker	24
Interview guide til interview med Palliativt Team	31
Interview med Palliativt Team	32

Baggrund

Vi undrer os over, at der ikke findes en brochurer til terminale. Det er mennesker i krise, som har svært ved at huske information, der bliver givet mundtligt. Derfor ser vi et behov for at fremstille skriftligt materiale til udlevering til terminale og deres pårørende.

Vi oplever en barrierer blandt nogle kollegaer ift. ekspedition af terminale, og at mange ikke informerer om, hvad terminalbevillingen dækker. Det undrer os, hvorfor der ikke informeres om disse ting. Er det pga. berøringsangst? Mangler apotekspersonalet viden om terminalbevillingens dækning? Og tror de lægen har informeret? Det vil vi gerne blive klogere på.

På den baggrund har vi lavet dette projekt om skriftligt materiale til terminale.

Problemformulering

Vi vil afdække årsager til den manglende information til terminalpatienter og deres pårørende blandt apotekspersonalet og udvikle og implementere skriftligt informationsmateriale.

Projektets forløb

Vi startede projektarbejdet med at søge baggrundsviden om terminalerklæringen, terminalt tilskud og kommunale tilskud til terminale kunder. Dernæst udfærdigede vi to spørgeskemaer og en interviewguide til vores dataindsamling. Vi lavede en pilotundersøgelse, inden vi startede den endelige dataindsamling. Enhederne til vores dataindsamling var lokale lægehuse som besvarede et spørgeskema, apoteker og tilhørende filialer (herunder Otterup Apotek, Langeskov Apotek og Ejby Apotek) som også besvarede et spørgeskema. Vi lavede desuden et interview med en sygeplejerske fra Palliativt Team Fyn. Den fulde forløbsbeskrivelse er vedhæftet som bilag (jf. bilag, forløbsbeskrivelse).

Projektet blev færdiggjort før end planlagt, da vi havde mere tid til at arbejde med projektet end forventet. Dataindsamling fra Ejby Apotek blev forsinket i forhold til den oprindelige tidsplan – derfor ligger databehandling af disse data efter udfærdigelse af brochuren indhold. Det var ikke optimalt, da vi gerne ville have brugt deres resultater til at vurdere, hvad brochuren skulle indeholde. Dog kan vi efterfølgende se, at data fra Ejby Apotek stemmer godt overens med data fra de andre apoteker, hvorfor valg af indhold til brochuren fortsat kan forsvares.

Resultater og analyse

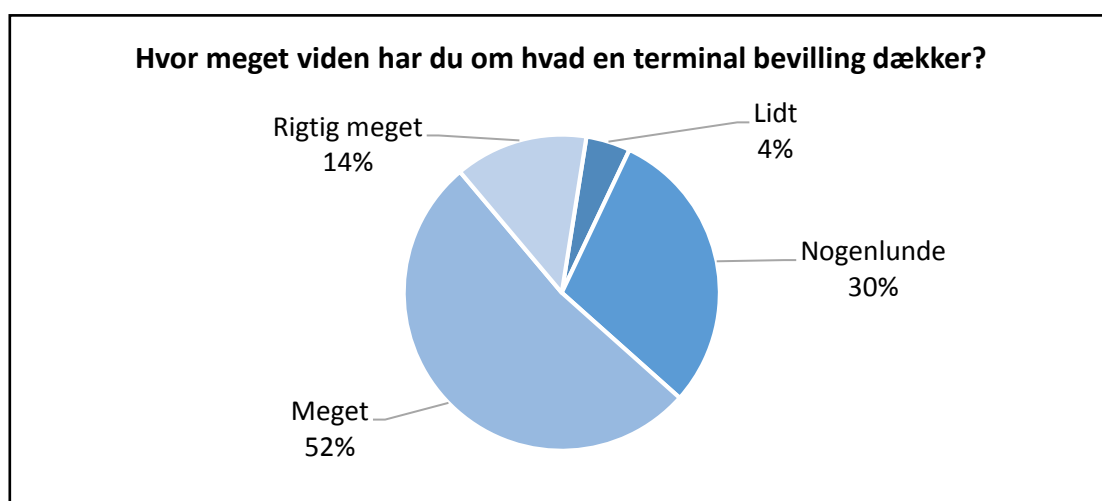
Spørgeskemaundersøgelse på apotek

I projektet har vi afdækket årsager til den manglende information til terminalpatienter og deres pårørende blandt apotekspersonalet. Det har vi gjort via et spørgeskema, som blev uddelt til 3 forskellige apoteker og tilhørende filialer. Vi har afleveret 49 spørgeskemaer og indsamlet 44

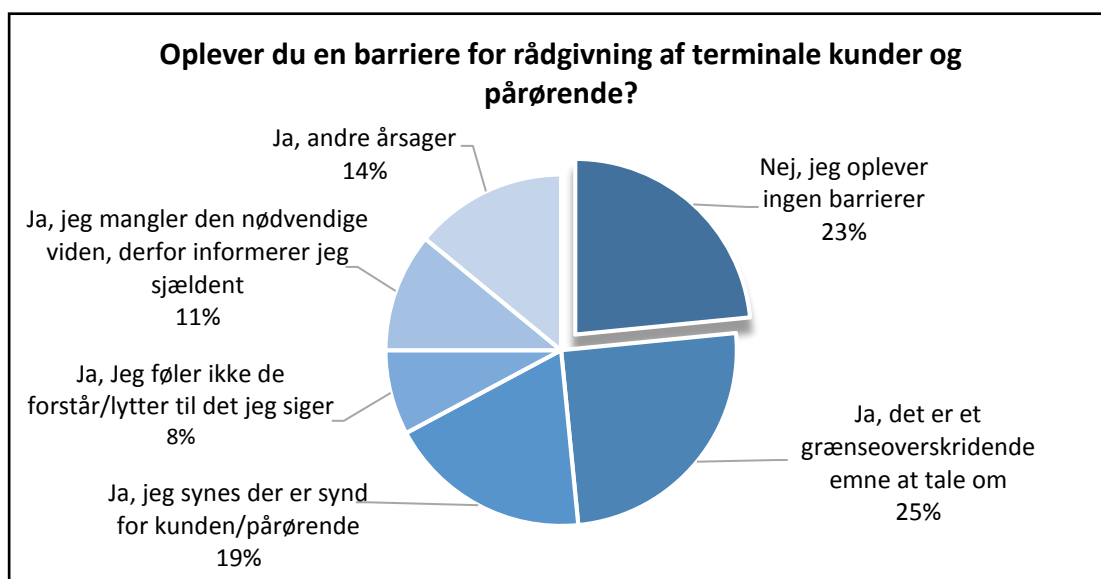
besvarelser, hvilket svarer til en svarprocent på 89,7%. Med den høje svarprocent er undersøgelsen repræsentativ for målgruppen.

Vi undersøgte først og fremmest hvor mange blandt apotekspersonalet, der informerede om terminalbevillingens dækning. Resultaterne fordeler sig således: 14% svarer, at de altid informerer om, hvad terminalbevillingen dækker. 79% svarer, at de kun informerer om terminalbevillingens dækning en gang imellem, mens 7% svarer, at de ikke informerer terminalpatienter og pårørende om terminalbevillingens dækning (jf. bilag, sumskema for apoteker spg. 2). Da 86% af apotekspersonalet kun informerer en gang imellem eller slet ikke informerer, kan vi konkludere, at mange terminalpatienter og pårørende forlader apoteket uden den nødvendige information. Ved at afdække årsager til den manglende information, kan flere terminalpatienter/pårørende forhåbentlig gå hjem med en større viden om, hvad deres bevilling dækker.

Vi undersøgte apotekspersonalets viden om, hvad terminalbevillingen dækker, for at finde ud af, om den manglende information til terminale patienter og pårørende skyldes manglende viden blandt apotekspersonalet. De fleste vurderer deres viden om terminalbevillingens dækning til at være stor, da 52% svarer, at de har meget viden, og 14% svarer, at de har rigtig meget viden om terminalbevillingens dækning. 30% svarer, at deres viden er "nogenlunde", mens 4% svarer, at de kun har lidt viden om terminalbevillingens dækning. Ingen af respondenterne betegner deres viden om terminalbevillingens dækning som "ingen viden" (jf. bilag, sumskema for apoteker, spg. 1). Konklusionen på disse resultater er, at den manglende information til terminale patienter og deres pårørende ikke er forårsaget af utilstrækkelig viden om terminalbevillingens dækning hos apotekspersonalet. Dog kan det tænkes, at de, der vurderer deres viden som "nogenlunde", kan føle sig usikre og begrænsede i deres rådgivning af terminalpatienter/pårørende. Derved opstår en barriere for rådgivning.



Efterfølgende har vi undersøgt apotekspersonalets barriere for rådgivning af terminale kunder og pårørende for at finde ud af, om barrierer er årsag til apotekspersonalets manglende information. 23% svarer, at de ikke oplever barrierer for rådgivning, mens de resterende 77% svarer, at de oplever en form for barriere for rådgivning af terminale kunder og deres pårørende. Årsager til rådgivningsbarriererne fordeler sig således: 25% synes det er et grænseoverskridende emne at tale om, 19% oplever en barriere, fordi de synes det er synd for kunden/pårørende, 8% føler ikke kunden forstår/lytter til det de siger, 11% mangler den nødvendige viden og informerer derfor sjældent. Slutteligt svarer 14%, at andre årsager udgør en barriere for deres rådgivning. Under kategorien "Andre årsager" oplever respondenterne bl.a. barrierer som; formodning om at andre end apoteket rådgiver fx: *"Ekspeditionen starter ofte med at de siger, at de har hjemmepleje der hjemme, og dermed indirekte frabeder sig rådgivning"*. Derudover oplever flere respondenter barrierer som kan relateres til kunden fx: *"...jeg føler nogen gange at pårørende har svært ved at snakke om emnet, grundet deres emotioner..."* og *"Jeg synes, at det kan være svært med de pårørende, fordi de er i den pågældende situation og kan være sure over det mindste, hvis den terminalerklærede ikke får tilskud til alt osv."*. (jf. bilag, sumskema for apoteker, spg. 3). Ud fra undersøgelsens resultater kan det konkluderes, at 3 ud af 4 apoteksansatte oplever en barriere for rådgivning af terminalpatienter og pårørende, hvilket kan begrænse apotekspersonalets information til denne kundesgruppe. Årsagen til den manglende information skal særligt findes i barrieren, tabu, da 1 ud af 4 synes, det er et grænseoverskridende emne at tale om. Tabu bekæmpes bedst via dialog om emnet. Dialogen kan med fordel starte internt på apoteket, så personalet bliver trykke i deres håndtering af et grænseoverskridende emne, inden de skal snakke med kunderne om det. I den forbindelse vil vi anbefale Danmarks Apotekerforening at lave en sundhedsfaglig kampagne om terminale, for at aftabuisere et grænseoverskridende emne. En sundhedsfaglig kampagne vil desuden bidrage med viden til apotekspersonalet, hvorved endnu en barriere for rådgivning reduceres.

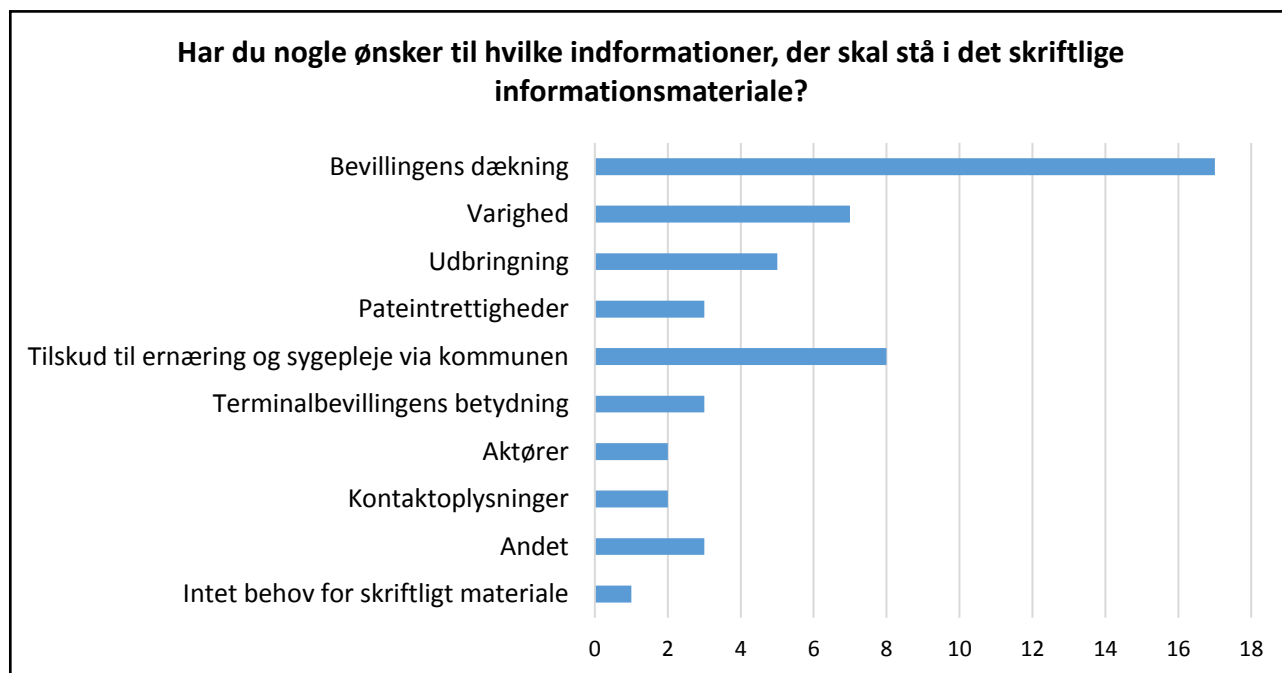


Da barriere blandt apotekspersonalet er en stor årsag til manglende information til terminale, har vi undersøgt, hvad apotekspersonalet mener kan lette deres rådgivning til terminale kunder og pårørende. Her svarer 42 ud af de 44 adspurgte, at skriftligt informationsmateriale til udlevering vil lette deres rådgivning. 21 ud af 44 svarer, at de synes, mere viden om terminalbevillingens dækning fx i form af et webinar vil lette deres rådgivning. 10 ud af 44 svarer "Mere synlighed i kunderummet", mens 4 ud af 44 svarer "Andet". Under kategorien "Andet" svarer flere, at de synes, det kan lette rådgivning at vide, hvad læger og sygeplejersker har informeret om. En svarer; *"Ensretning af information fra læger og andet sundhedspersonale..."*, og en anden svarer; *"Kunne være fint at vide, hvad de får at vide fra palliativ team/læge eller lignende omkring terminalbevillingen..."* (jf. bilag, sumskema for apoteker, spg. 4). Det kan konkluderes, at langt de fleste (95% af de adspurgte) mener, at skriftligt materiale til udlevering til terminale kunder vil lette deres rådgivning. Derfor vil vi udvikle et sådan skriftligt informationsmateriale. Da mange også ønsker mere viden (ca. 50% af de adspurgte), vil vi endnu engang appellere til, at Danmarks Apotekerforening laver en sundhedsfaglig kampagne om terminale. Apotekerforeningen kan desuden lave en brochure til terminale. Apotekerforeningen er velkommen til at søge inspiration i vores brochurer, som er lavet på baggrund af projektets resultater.

I spørgeskemaundersøgelsen bad vi apotekspersonalet om at komme med forslag til hvilke informationer, det skriftlige informationsmateriale skulle indeholde. Resultaterne fordeler sig i flg. kategorier (jf. bilag, sumskema for apoteker, spg. 5):

- Information om bevillingens dækning ønskes af 17 respondenter.
- Information om bevillingens varighed ønskes af 7 respondenter.
- Information om udbringning ønskes af 5 respondenter.
- Information om patientrettigheder ønskes af 3 respondenter.
- Information om tilskud til ernæring og sygepleje via kommunen ønskes af 8 respondenter.
- Information om terminalbevillingens betydning ønskes af 3 respondenter.
- Information om aktører ønskes af 2 respondenter.
- Information om kontaktoplysninger ønskes af 2 respondenter.
- Information om andet ønskes af 3 respondenter.

I undersøgelsen svarer én respondenter, at denne ikke ønsker skriftligt materiale.



Vi har udfærdiget det skriftlige informationsmateriale til indledningsvis at give en præsentation af, hvem der kan få en terminalbevilling, og hvilke rettigheder man har som terminalpatient i eget hjem/på plejehjem/på hospice. Dette tilgodeser apotekspersonalets ønske til information om patientrettigheder og forklaring af terminalbevillingens betydning. Vi har desuden beskrevet, at terminalbevillingens varighed er 1 år med mulighed for forlængelse¹, da flere ønskede, at informationsmaterialet også skulle indeholde informationer herom.

Langt de fleste ønskede, at det skriftlige informationsmateriale skulle indeholde informationer om, hvad bevillingen dækker og ikke dækker. Derfor har vi valgt at lave en side i brochuren som lister op, hvad bevillingen dækker; lægemidler ordineret på recept af en læge, naturlægemidler og stærke vitamin/mineral præparater² samt udbringning af medicin⁶. Dette imødekommer også apotekspersonalets ønske om, at informationsmaterialet bør indeholde oplysninger om udbringning. Vi har formuleret punktet om udbringning i kundesprog på flg. måde: *"Det betyder, du kan få din medicin bragt ud gratis, uanset om medicin skal leveres på din hjemadresse, på et plejehjem/ botilbud eller til et medicinudleveringssted/håndkøbsudsalg"*. I denne formulering skelnes ikke mellem om udbringningen er akut eller ej, da terminale kunder får dækket omkostninger til udbringning, uanset om leverancen er akut eller ej³. Vi har desuden listet op, hvad bevillingen ikke dækker, herunder: kosttilskud, produkter til personlig pleje fx fugtighedscreme, doseringsæsker,

¹ <https://medlemsnettet.apoteket.dk/lovgivning/medicintilskud/tilskudshaandbogen> (Tilskudshåndbogen s. 20)

² <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/individuelle-tilskud/terminaltilskud/>

³ <https://medlemsnettet.apoteket.dk/lovgivning/medicintilskud/tilskudshaandbogen> (Tilskudshåndbogen s. 21)

urinkolber, bleer og udstyr til inhalationsmedicin samt ernæringspræparater⁴. For ikke at mislede kunden, har vi medtaget følgende bemærkning om ernæring: *"Sygesikringen giver dog altid 60 % tilskud til ernæringspræparater, hvis de er tilskudsberettiget og ordineres på en "grøn recept" af læge eller diætist"*. Herved understreges, at terminalbevillingen ikke dækker ernæringspræparater, men at en grøn recept altid udløser et tilskud på 60%, uanset om man er terminal eller ej. Ved at lave en liste over hvad bevillingen dækker og ikke dækker, bliver det overskueligt for både apotekspersonale og terminalpatienter/pårørende at navigere i terminalbevillingens dækning.

For at imødekomme apotekspersonalets ønske ift. informationer om tilskud til ernæring og sygepleje via kommunen, har vi lavet et punkt i informationsmaterialet, der hedder *"Andre muligheder for tilskud"*. Her beskrives, at egenbetaling til ernæring og sygeplejeartikler kan dækkes af kommunen ved ansøgning om servicelovens §122. Desuden opfordrer brochuren den terminale til at tage kontakt til sin egen kommune, som er aktør på det kommunale tilskud. Håndteringen af servicelovens §122 er forskellig fra kommune til kommune, og da vores informationsmateriale skal kunne anvendes på landsplan, medtager vi ikke yderligere informationer om håndtering af §122. Apoteket har desuden ikke informationspligt om §122, og derfor uddybes dette tilskud ikke nærmere.

På informationsmaterialets bagside er der lavet plads til apotekets stempel, så kunden altid har apotekets kontaktoplysninger ved tvivl eller spørgsmål. Informationer om kontaktoplysninger tilgodeser også apotekspersonalets ønske.

Informationsmaterialet er udformet som en brochure. Brochurens titel er "Tilskud til terminale" og formålet med brochuren er, at guide terminale og pårørende i, hvilke tilskud der kan ydes, når man er erklæret terminal. Brochurens indhold er sammensat efter ønsker fra apotekspersonale fra flere forskellige apoteker. Se det færdige informationsmateriale under punktet "Brochure" senere i rapporten.

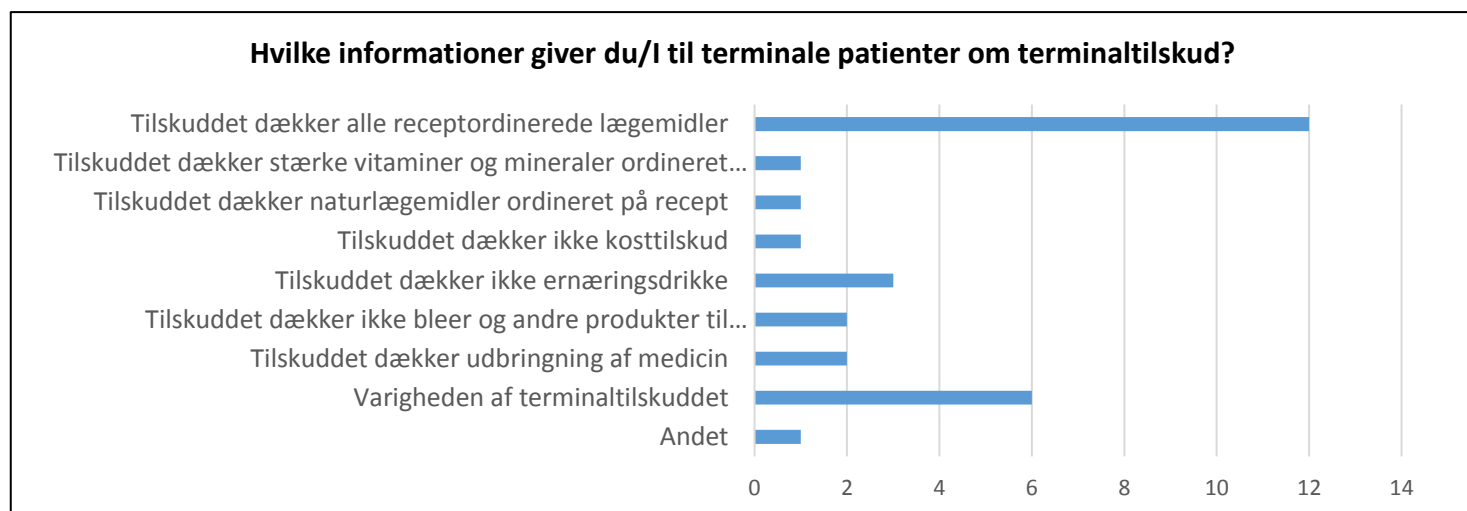
Spørgeskemaundersøgelse i lægepraksis

For at udvikle og implementere skriftligt informationsmateriale til terminalpatienter og pårørende har vi undersøgt, hvilken information lægerne giver til terminale, om de selv har noget skriftligt informationsmateriale de udleverer, og om de har ønsker til, hvad apotekets skriftlige informationsmateriale bør indeholde. Dette er undersøgt via et spørgeskema, som blev uddelt til 22 læger i lokalområdet. Vi indsamlede 12 besvarelser, hvilket svarer til en svarprocenten 54,5%. Den lave svarprocent kan være misvisende for projektets resultater, da undersøgelsen dermed ikke er fuldt repræsentativ for den undersøgte målgruppe. Vi havde valgt at aflevere og afhente spørgeskemaerne personligt for at få flest mulige besvarelser, men dette til trods kunne vi ikke øge

⁴ <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/individuelle-tilskud/terminaltilskud/>

svarprocenten. Lægerne havde mulighed for at besvare spørgeskemaet individuelt eller på vegne af lægehuset. Alle besvarelserne der blev indsamlet er besvaret af en individuel læge.

Resultatet af hvilken information lægen giver til terminale patienter om terminaltilskud fordeler sig således: 12 ud af 12 læger informerer om, at tilskuddet dækker alle receptordinerede lægemidler. 1 ud af 12 læger informerer om, at tilskuddet dækker stærke vitaminer og mineraler ordineret på recept. 1 ud af 12 læger informerer om, at tilskuddet dækker naturlægemidler ordineret på recept. 1 ud af 12 læger informerer om, at tilskuddet ikke dækker kosttilskud. 3 ud af 12 læger informerer om, at tilskuddet ikke dækker ernæringsdrikke. 2 ud af 12 læger informerer om, at tilskuddet ikke dækker bleer og andre produkter til personlig pleje. 2 ud af 12 læger informerer om, at tilskuddet dækker udbringning af medicin og 6 ud af 12 læger informerer om varigheden af terminaltilskuddet, mens en læge svarer "Andet" og uddyber det med "Vi deler ikke vores information op i vitaminer og mineraler ect. Vi siger bare "alt på recept"" (jf. bilag, sumskema for lægehuse, spg. 1).



På baggrund af disse resultater kan det konkluderes, at lægernes informationer til terminale patienter primært omhandler, at terminaltilskuddet dækker alle lægemidler ordineret på recept, samt terminaltilskuddets varighed. 92% af de adspurgte læger informerer ikke om dækning af naturlægemidler og stærke vitaminer/mineralpræparater ordineret på recept, hvilket også understreges af udsagnet "Vi deler ikke vores information op i vitaminer og mineraler ect. Vi siger bare "alt på recept"". Det giver ikke anledning til forvirring hos kunden, at lægen siger "alt på recept" frem for specifikt at informere om dækning af naturlægemidler og stærke vitaminer/mineraler. 92% af lægerne informerer ikke om, at kosttilskud ikke er dækket af det terminale tilskud, mens 75% af lægerne ikke informerer om, at ernæringsdrikke ikke er dækket. Det giver

anledning til forvirring hos kunden, hvis lægen ikke informerer om, at disse ting ikke er omfattet af terminaltilskuddet. Det er især problematisk, hvis lægen har sagt, at "alt på recept" er dækket, da kosttilskud og ernæringsdrik kan ordineres på recept, men fortsat ikke er omfattet af terminaltilskuddet. Derfor ser vi stor vigtighed i at præcisere, hvad terminalbevillingen dækker og ikke dækker i vores skriftlige informationsmateriale. Vi håber, lægerne vil bruge brochuren som en guide til at informere terminale om bevillingens dækning, derfor afleverer vi 10 eksemplarer af vores brochurer i de lægehuse, som har indgået i vores undersøgelse. På næstkommende lægemøde vil alle lokale læger, som apoteket samarbejder med, desuden præsenteres for projektets resultater.

Via spørgeskemaet har vi undersøgt, om lægerne i forvejen havde noget skriftligt materiale om terminaltilskuddet. Til dette svarer 11 ud af 12 læger nej og en læge besvarer ikke spørgsmålet (jf. bilag, sumskema for lægehuse, spg. 2). Da lægerne ikke har noget skriftligt informationsmateriale, som de kan udlevere til terminale patienter og pårørende, styrkes behovet for udvikling og implementering af vores informationsmateriale. Selvom brochuren primært er udviklet som en apoteksguide til, hvilke tilskud der ydes til terminale, kan brochuren udleveres i lægehuse såvel som på apoteker. Vi har nemlig også spurgt lægerne, hvilke informationer de ønsker, der skal stå i det skriftlige informationsmateriale. Besvarelsenerne kategoriseres således: 5 læger har ingen ønsker til, hvilke informationer det skriftlige materiale skal indeholde. 4 læger ønsker informationer om bevillingens dækning, herunder hvad der dækkes og ikke dækkes. 2 læger ønsker informationer om varigheden af terminaltilskuddet. 1 læge ønsker information om, hvad terminaltilskuddet er, mens 1 læge ønsker informationer om alt med relevans for patient og pårørende (jf. bilag, sumskema for lægehuse, spg.3). Med disse resultater kan vi altså konkludere, at brochuren indhold også opfylder lægernes ønsker til skriftligt informationsmateriale, og derfor også er relevant for lægerne at udlevere i praksis.

Interview med sygeplejerske fra Palliativ Team

For at udvikle og implementere skriftligt materiale til terminalpatienter og pårørende har vi interviewet en sygeplejerske fra Palliativ Team Fyn. Vi har undersøgt, hvilken information Palliativ Team giver til terminale kunder, samt om de har noget skriftligt informationsmateriale til terminale/pårørende. Interviewet gjorde os først og fremmest klogere på kerneopgaverne i Palliativ Team. Generelt fortæller sygeplejersken om Palliativ Team, at *"Palliativ team varetager kun uhelbredeligt syge med komplekse sygdomsforløb"* og *"Palliativ team kan afvise patienter hvis kompleksiteten ikke er høj nok – så varetager læge eller sygehus patientens palliative behandling"*. Det er altså ikke alle terminale som tilknyttes Palliativ Team, kun dem hvis palliation er særligt kompleks. Sygeplejersken, som medvirkede i vores interview, står til daglig for patientkontakt til patienter i eget hjem, der er tilknyttet Palliativ Team. Hendes hverdag består dels af besøg hos patienten og dels af tværfaglige konferencer med læger og andre sundhedsprofessionelle. Hendes opgave er typisk at afdække patientens behov for

behandling og koordinere dette med tilgængelige behandlingsmuligheder herunder udførsel af medicingennemgang, vurdering af behov for ordination af medicinsk ernæring, kontakt til kommunen ift. ansøgning af §122 og tilknytning af hjemmesygeplejerske til medicindosering. Sygeplejersken er altså en meget relevant enhed i vores undersøgelse, da hendes kontakt til terminale patienter er stor.

Vi undersøgte, hvilke informationer sygeplejersken fra Palliativt Team giver de terminale. Om terminalerklæringen siger hun: *"Vi tager en god snak med dem (patienten/pårørende) om, hvad terminalerklæringen indebærer. Vi understreger at de bliver ikke mere syge af at få en terminalerklæring"* og *"Vi siger at terminalerklæringen skal bruges til at 'åbne døre' i kommunen – det gør mange processer lettere og gør også at pårørende fx kan søge plejeorlov"*. I palliativt team er de altså opmærksomme på at informere om, hvilke kommunale tilbud der er til terminale. De informerer desuden kunden om varigheden af erklæringen (jf. bilag, interview med Palliativt Team). Om selve terminalbevillingen siger hun: *"Vi plejer bare at sige, at det de køber i håndkøb bliver ikke dækket – men vi ved godt at fx Pamol jo er dækket"* og *"Vi siger mundtligt, at den (bevilling til terminalt medicintilskud) dækker den medicin som lægen ordinerer på recept"*. Dette kan give anledning til forvirring hos patient og pårørende. Først og fremmest fordi de giver information, de godt ved ikke er korrekt, men også fordi informationerne er upræcise. Derfor er det endnu et argument for, at en brochure over, hvad terminalbevillingen dækker og ikke dækker, er et godt støtteredskab i kommunikationen med terminale og pårørende. Brochuren kan anvendes af sygeplejerskerne i Palliativt Team, hvis de vurderer, at patienten har behov for det. Derfor sender vi et eksemplar af brochuren til den sygeplejerske, som deltog i vores interview. I interviewet gør sygeplejersken desuden klart, at de ikke i forvejen har noget skriftligt informationsmateriale om terminalt tilskud andet end det, patienten får i E-boks; *"Al info kommer i E-boks. Informationer om terminalerklæring og terminalt medicintilskud kommer i e-boks. Vi udleverer kun materiale om plejeorlov"* (jf. bilag, interview med Palliativt Team).

Vi rundede interviewet af med at spørge sygeplejersken, hvilke informationer hun ønskede i apotekets skriftlige informationsmateriale. Her lagde hun særlig vægt på, at formuleringen af materialet er vigtig; *"Det skal skrives på kundesprog hvad den dækker..."* derfor anvender vi ikke fagord i brochuren og taler direkte til kunden ved at skrive "du" og "dig". Hun ønskede desuden at informationer om det kommunale tilskud indgår i informationsmaterialet; *"Vedledning i paragraf 122 og hvad den dækker"* (jf. bilag, interview med Palliativt Team). Sygeplejersken mener desuden: *"En brochure kan være et led til at højne den basale palliation og støtte special palliationen, som ydes af palliativt team. For fremtiden skal den basale palliative behandling udbredes og der kan apoteket spille en stor rolle"*. Brochuren kan altså bidrage til udbredelse og optimering af den basale palliative behandling. Derfor er det også meget aktuelt med en landsdækkende sundhedsfaglig kampagne om terminale fra Danmarks Apotekerforening.

Konklusion

I vores arbejde med dette projekt har vi fundet ud af, at en årsag til den manglende information til terminale og deres pårørende er apotekspersonalets barrierer for rådgivning. Der er behov for at aftabuisere det at tale med terminale, da en stor del af apotekspersonalet oplever det som en barriere. Der er desuden ønske om mere viden om området, og for at lette denne barriere er der et stort behov for skriftligt materiale til udlevering til terminale og pårørende. Det skriftlige materiale er udviklet i samarbejde med apoteker, læger og Palliativt Team. Vi har undersøgt, hvilke ønsker de havde til materialets indhold og kom frem til, at information om bevillingens dækning og varighed var det mest væsentlige, men at mange også ønskede, at materialet skulle informere om muligheden for kommunalt tilskud. Det skriftlige informationsmateriale er udviklet som en brochure der henvender sig direkte til terminale kunder og deres pårørende. For at implementere brochuren til alle landets apoteker henvender vi os til Danmarks Apotekerforening og opfordre til, at de laver en sundhedsfaglig kampagne om terminale, hvor de kan gøre brug af vores materiale. Vi planlægger desuden selv at aflevere vores brochure til palliative sygeplejersker, læger og apoteker, der har indgået i projektet, således at vores skriftlige materiale kan bruges til at hjælpe terminale og deres pårørende.

Arbejdet med dette projekt har åbnet op for flere nye problemstillinger.

- Hvordan er behovet for at udvikle en lignende brochure om egenomsorgsråd til terminale?
- Hvordan afregner apotekspersonalet det terminale tilskud? Og i den forbindelse har apotekspersonalet behov for en vejledning der beskriver afregning af terminalt tilskud?

Perspektivering

Det har været et spændende arbejde at lave dette projekt. Vi har kunne mærke, at det er et område, der ikke tidligere har været taget meget hånd om. Fx har vores projektarbejde bragt os i dialog med Region Syddanmark omkring tvivl ved håndtering af gratis udbringning til terminale. Efter dialogen valgte kontaktpersonen at tage kontakt til alle landet andre regioner for at få ensrettet håndtering af gratis udbringning til terminale i alle regionerne. Det gav en følelse af, at vores projektarbejde har været rigtig meningsfuldt både for os selv og for andre.

Vi er meget tilfredse med vores slutprodukt. Produktet er klar til anvendelse på alle landets apoteker, og vi håber meget på, at Danmarks Apotekerforening vil tage vores materiale under deres vinger.

Brochure

Har du spørgsmål eller brug for yderligere information, så kontakt dit lokale apotek.

.....

Apotekets stempel:

.....

TILSKUD TIL TERMINALE

.....

Apotekets guide om tilskud der kan ydes, når du er terminalerklæret.

Terminalbevilling

Er du terminalerklæret og bor i eget hjem, på plejehjem eller på hospice, er du berettiget til at få dækket udgifter til medicin på lige fod med patienter som indlægges på sygehuse. Du kan derfor få en **terminalbevilling**, som dækker dine udgifter til lægeordineret medicin. Se hvad terminalbevillingen dækker og ikke dækker på næste side.

Terminalbevillingen gælder i 1 år efter udstedelse, med mulighed for forlængelse.

Terminalbevillingen går forud for andre tilskud og bevillinger. Det gælder også tilskud fra Sygeforsikringen Danmark.

Andre muligheder for tilskud

Udover terminalbevillingen kan du søge din kommune om økonomisk støtte efter den sociale lovgivning. Serviceloven § 122, dækker bl.a. udgifter til sygeplejeartikler, samt din egenbetaling af ernæringspræparater, der er ordineret på en "grøn recept" af læge eller diætist.

Kontakt din kommune for nærmere oplysninger.

Terminalbevillingen dækker:

- Lægemidler ordineret på recept af en læge, uanset om der i forvejen er tilskud til lægemidlet eller ej.
- Naturlægemidler og stærke vitamin/mineral præparater ordineret på recept af en læge.
- Apotekets udbringning af medicin. Det betyder, du kan få din medicin bragt ud gratis, uanset om medicin skal leveres på din hjemadresse, på et plejehjem/botilbud eller til et medicinudleveringssted/håndkøbsudsalg.

Terminalbevillingen dækker ikke:

- Kosttilskud, uanset om de er ordineret på recept eller ej.
- Produkter til personlig pleje fx fugtighedscreme, doseringsæsker, urinkolber, bleer og udstyr til inhalationsmedicin.
- Ernæringspræparater. Sygesikringen giver dog altid 60 % tilskud til ernæringspræparater, hvis de er tilskudsberettiget og ordineres på en "grøn recept" af læge eller diætist.

Bilag

Forløbsbeskrivelse

Projektvejleder: Anton Pottegård

Dato	Opgave
17/2	Baggrundsviden til projektet søges i lovgivning om tilskud⁵, opslag på lægemiddelstyrelsens hjemmeside⁶ samt opslag i Danmarks Apotekerforenings tilskudshåndbog⁷. Gitte Hessner fra Danmarks Apotekerforening kontaktes med opfølgende spørgsmål. Skitse til spørgeskemaer til lægehuse udfærdiges. Formål: At undersøge hvilken information lægen giver til terminale patienter + lægens forventning til apotekets skriftlige materiale. Skitse til spørgeskemaer til apoteker udfærdiges. Formål: At undersøge apotekspersonalets viden om terminalbevillingen + apotekspersonalers barrierer for rådgivning af terminale + apotekets forventninger til skriftligt materiale. Enheder for spørgeskemaundersøgelse til apoteker udvælges: Ejby Apotek og Langeskov Apotek introduceres for projektet + valg af kontaktperson hvert sted med ansvar for formidling til apotekspersonalet og hjælp til dataindsamling.
18/2	Der følges op på svar fra Gitte Hessner fra Danmarks Apotekerforening. Tekst til spørgeskemaer til lægehuse og apoteker færdiggøres.
25/2	Layout til spørgeskemaer færdiggøres. Spørgeskemaer sendes til vejleder.
27/2	Spørgeskemaer godkendes af vejleder. Dato for pilotundersøgelse fastsættes.
3/3	Spørgeskemaer til pilotundersøgelse printes.

⁵ <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2018/1781>

⁶ <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/individuelle-tilskud/terminaltilskud/>

⁷ <https://medlemsnettet.apoteket.dk/lovgivning/medicintilskud/tilskudshaandbogen>

7/3	Udfærdigelse af interviewguide til interview med Palliativt Team. Interviewguide sendes til vejleder. Interviewguide godkendes af vejleder (jf. bilag, interviewguide til interview med Palliativt Team). Udfærdigelse af ruteplan til aflevering + afhentning af spørgeskemaer i lægehusene. Powerpoint præsentation til morgenmøde udfærdiges. Formål: Introduktion til apotekspersonalet om spørgeskemaundersøgelse + oplysning om projektet. Powerpoint stilles til rådighed for kontaktpersoner på Ejby Apotek og Langeskov Apotek. Mailkladde til kontaktpersoner med introduktionsmateriale (powerpoint og talepapir) udfærdiges. Afholdelse af pilotundersøgelse. Spørgeskema til lægehuse og apoteker ændres ikke efter pilotundersøgelse. Pilotundersøgelsen medregnes ikke i projektets resultater.
8/3	Spørgeskemaer til lægehuse printes.
9/3	Spørgeskemaer afleveres i lægehusene efter fastlagte køreplan. Møde med sygeplejerske i Palliativt Team Fyn, bookes.
11/3	Powerpoint præsentation færdiggøres og introduktionsmateriale sendes til kontaktpersoner på Ejby Apotek og Langeskov apotek.
16/3	Møde med sygeplejerske i Palliativ Team Fyn afholdes på Bogense Apotek. Sygeplejersken interviewes efter interviewguide (jf. bilag, interviewguide til interview med Palliativt Team)
18/3	Interview renskrives (jf. bilag, interview med Palliativt Team). Spørgeskemaer til eget apotek og Langeskov Apotek printes. Spørgeskemaer til Langeskov Apotek afleveres til kontaktperson.
20/3-21/3	Spørgeskemaer afhentes i lægehusene ud fra afhentningsplan.
21/3-22/3	Morgenmøde afholdes på eget apotek. Powerpoint præsentation anvendes til introduktion af projektet. Spørgeskemaer besvares og indsamles.
11/4	Data for spørgeskemabesvarelser fra lægehusene behandles (jf. bilag, sumskema for lægehuse). Databehandling for spørgeskemabesvarelser fra eget apotek indledes. Data for alle apoteker samles i et fælles sumskema (jf. bilag, sumskema for apoteker) Arbejde med skriftligt informationsmateriale indledes. Der laves skitse til brochuren.

15/4	Spørgeskemabesvarelser fra Langeskov Apotek indsamles.
18/4	Databehandling for spørgeskemabesvarelser fra Langeskov Apotek indledes. Data for alle apoteker samles i et fælles sumskema (jf. bilag, sumskema for apoteker). Brochureprototype udfærdiges og sendes til vejleder. Spørgeskemaer til Ejby Apotek afleveres til kontaktperson.
19/4	Projektrapport opstarts.
20/4	Projektrapport udarbejdes. Dialog med vejleder ang. brochureprototype. Layout godkendes. Der arbejdes fortsat med indhold og formulering.
21/4	Projektrapport udarbejdes.
10/5	Spørgeskemabesvarelser fra Ejby Apotek indsamles.
16/5	Spørgsmål om projektrapport afklares med Farmakonomforeningen og Apotekerforeningen.
19/5	Databehandling for spørgeskemabesvarelser fra Ejby Apotek indledes. Data for alle apoteker samles i et fælles sumskema (jf. bilag, sumskema for apoteker) Projektrapport udarbejdes.
20/5	Projektrapport og brochure færdiggøres og sendes til vejleder.
26/5	Opfølgning på feedback fra vejleder og færdiggørelse projektrapport.

Tomt spørgeskema til lægehuse

SPØRGESKEMA

Af: Tina Kristiansen & Mie Eg Andersen
Søndersø & Otterup Apotek
64891029 / 64821039

Kære Læge/Lægehus

Vi er 2 farmakonomer ansat på Otterup/Søndersø/Bogense Apotek, som brænder for at gøre en forskel for vores kunder. Vi er i gang med at lave et projekt om skriftligt informationsmateriale til vores terminale kunder og deres pårørende. I den forbindelse har vi brug for jeres hjælp til at udfylde det vedlagte spørgeskema. Det vi gerne vil undersøge er, hvilken rådgivning du/I (den praktiserende læge) giver, så vi via vores materiale kan understøtte den information du/I giver.

Besvarelsen kan være samlet for lægehuset eller også meget gerne for den enkelte læge. Alle besvarelser er anonyme.

På forhånd tak for hjælpen.

Tina Kristiansen & Mie Eg Andersen
Farmakonomer på Søndersø & Otterup Apotek

Deadline for besvarelse er fredag d. 17. marts hvorefter spørgeskemaet bliver afhentet hos jer mandag eller tirsdag den 20. eller 21. marts.

SPØRGESKEMA

Af: Tina Kristiansen & Mie Eg Andersen
Søndersø & Otterup Apotek
64891029 / 64821039

1. Hvilke informationer giver du/I til terminale patienter om terminaltilskud?

(Sæt gerne flere X'er)

Tilskuddet dækker alle receptordinerede lægemidler	☐
Tilskuddet dækker stærke vitaminer og mineraler ordineret på recept	☐
Tilskuddet dækker naturlægemidler ordineret på recept	☐
Tilskuddet dækker ikke kosttilskud	☐
Tilskuddet dækker ikke ernæringsdrikke	☐
Tilskuddet dækker ikke bleer og andre produkter til personlig pleje	☐
Tilskuddet dækker udbringning af medicin	☐
Varigheden af terminaltilskuddet	☐
Andet:	

2. Udlleverer du/I allerede skriftligt materiale til terminale og pårørende angående terminaltilskud?

--

3. Har du/I nogle ønsker til hvilke informationer der skal stå i det skriftlige informationsmateriale?

--

Sumskema for lægehuse

Vi afleverede spørgeskemaer til 22 læger og modtog 12 besvarelser. Svarprocenten er da 54,5%.

Spørgsmål 1:

Hvilke informationer giver du/I til terminale patienter om terminaltilskud? (Sæt gerne flere krydser)

Svarmulighed	Sum
Tilskuddet dækker alle receptordinerede lægemidler	12
Tilskuddet dækker stærke vitaminer og mineraler ordineret på recept	1
Tilskuddet dækker naturlægemidler ordineret på recept	1
Tilskuddet dækker ikke kosttilskud	1
Tilskuddet dækker ikke ernæringsdrikke	3
Tilskuddet dækker ikke bleer og andre produkter til personlig pleje	2
Tilskuddet dækker udbringning af medicin	2
Varigheden af terminaltilskuddet	6
Andet	1



Dem der har svaret "Andet" har skrevet flg.:

"Vi deler ikke vores information op i vitaminer og mineraler ect. Vi siger bare "alt på recept"

Hvilke informationer giver du/I til terminale patienter om terminaltilskud?



Spørgsmål 2:

Udleverer du/I allerede skriftligt materiale til terminale og pårørende angående terminaltilskud? (Mulighed for selv at skrive et svar)

Besvarelse	Antal besvarelser
"Nej"	10
"Nej, Vi har ikke udfærdiget noget skriftligt"	1
Ikke besvaret	1

Spørgsmål 3:

Har du/I nogle ønsker til hvilke informationer der skal stå i det skriftlige informationsmateriale? (Mulighed for selv at skrive et svar)

Svarene er inddelt i flg. kategorier:

Kategori	Besvarelse	Sum
Nej/ikke besvaret	Nej (3) Ikke besvaret (2)	5
Terminaltilskuddets dækning	Ja, gerne info om alt der dækkes (1) Information om hvad det dækker og ikke dækker (1) Hvad der dækkes + varigheden (1) Hvad og hvor længe tilskuddet dækker(1)	4
Varighed	Hvad der dækkes + varigheden (1) Hvad og hvor længe tilskuddet dækker(1)	2
Hvad terminaltilskud er	Gerne en lille pjece om hvad terminaltilskuddet er! (1)	1
Andet	Alt der har relevans for patient + pårørende (1) Vi får ikke nogen "klager", pt. er bare glade for at få det gratis (1)	2

Tomt spørgeskema til apoteker

SPØRGESKEMA

Af: Tina Kristiansen & Mie Eg Andersen
Søndersø & Otterup Apotek
64891029 / 64821039

Kære farmakonom/farmaceut/farmakonomelev/farmaceutstuderende

Vi er 2 farmakonomer ansat på Otterup/Søndersø/Bogense Apotek, som brænder for at gøre en forskel for vores kunder. Vi er i gang med at lave et projekt om skriftligt informationsmateriale til vores terminale kunder og deres pårørende. I den forbindelse har vi brug for din hjælp til at udfylde det vedlagte spørgeskema. Det vi gerne vil undersøge er, din viden om terminalbevillingen, samt om du oplever barrierer når du ekspederer denne kundegruppe.

Alle besvarelser er anonyme.

På forhånd tak for hjælpen.

Tina Kristiansen & Mie Eg Andersen
Farmakonomer på Søndersø & Otterup Apotek

Deadline for besvarelse er _____, hvorefter spørgeskemaet afleveres til Tina eller Mie.

Side 1 af 3

SPØRGESKEMA

Af: Tina Kristiansen & Mie Eg Andersen
Søndersø & Otterup Apotek
64891029 / 64821039

1. Hvor meget viden har du om hvad en terminal bevilling dækker?

(Marker dit svar med en ring)

Ingen	Lidt	Nogenlunde	Meget	Rigtig meget
-------	------	------------	-------	--------------

2. Informerer du terminale kunder og pårørende om hvad en terminalbevilling dækker?

(Sæt kun et X)

Ja, altid	
Ja, en gang imellem	
Nej	

3. Oplever du barrierer for rådgivning af terminale kunder og pårørende?

(Sæt gerne flere X'er)

Nej, jeg oplever ingen barrierer	
Ja, det er et grænseoverskridende emne at tale om	
Ja, jeg synes det er synd for kunden/pårørende	
Ja, jeg føler ikke de forstår/lytter til det jeg siger	
Ja, jeg mangler den nødvendige viden, derfor informerer jeg sjældent	
Ja, andre årsager:	

SPØRGESKEMA

AF: Tina Kristiansen & Mie Eg Andersen
Søndersø & Otterup Apotek
64891029 / 64821039

4. Hvad kunne lette din rådgivning til terminale kunder og pårørende?

(Sæt gerne flere X'er)

Skriftligt informationsmateriale til udlevering	
Mere viden om, hvad terminalbevillingen dækker (fx webinar)	
Mere synlighed i kunderummet (fx plakater)	
Andet:	

5. Har du nogle ønsker til hvilke informationer, der skal stå i det skriftlige informationsmateriale?

--

Sumskema for apoteker

Vi afleverede 49 spørgeskemaer til apoteker og filialer i Otterup, Langeskov og Ejby. Vi modtog 44 besvarelser. Svarprocenten er da 89,7%.

Spørgsmål 1:

Hvor meget viden har du om hvad en terminalbevilling dækker?

(Marker dit svar med en ring)

Svarmulighed	Sum	%
<i>Ingen</i>	0	0
Lidt	2	4
Nogenlunde	13	30
Meget	23	52
Rigtig meget	6	14

Spørgsmål 2:

Informerer du terminale kunder og pårørende om hvad en terminalbevilling dækker?

(Sæt kun 1 kryds)

Svarmulighed	Sum	%
<i>Ja, altid</i>	6	14 %
Ja, en gang imellem	35	79%
Nej	3	7%

Spørgsmål 3:

Oplever du barrierer for rådgivning af terminale kunder og pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

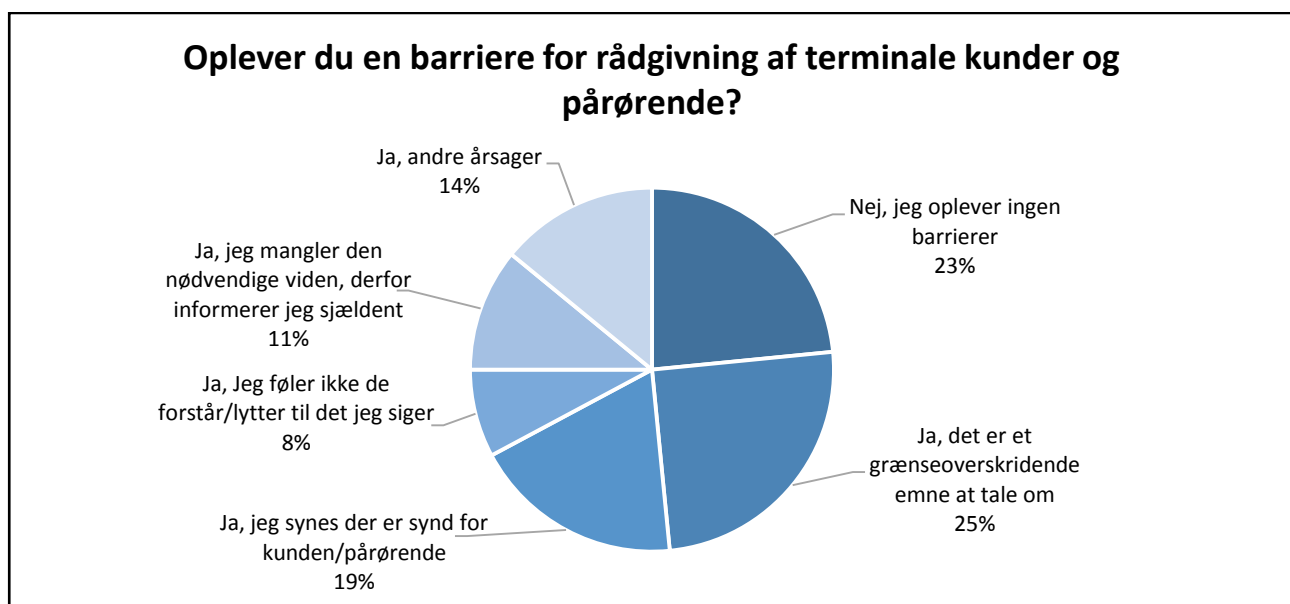
Svarmulighed	Sum	%
Nej, jeg oplever ingen barrierer	15	23%
Ja, det er et grænseoverskridende emne at tale om	16	25%
Ja, jeg synes der er synd for kunden/pårørende	12	19%
Ja, Jeg føler ikke de forstår/lytter til det jeg siger	5	8%
Ja, jeg mangler den nødvendige viden, derfor informerer jeg sjældent	7	11%
Ja, andre årsager	9	14%



(Under svarmuligheden "Ja, andre årsager" er besvarelserne inddelt i flg. kategorier)

Kategori	Besvarelse	Sum
Formodning om at andre end apoteket rådgiver	Ekspeditionen starter ofte med at sige, at de har hjemmepleje der hjemme, og dermed indirekte frabeder sig rådgivning (1) Nej, ikke i forhold til brug af lægemidler, men min oplevelse er at mange allerede får hjælp fra fx hjemmesygeplejerske eller andre hjælpere og derfor siger at det har de nok styr på (1)	2
Barriere relateres til kunden	Både og – synes det er synd, men vi er jo sundhedsprofessionelle, men jeg synes, at det kan være svært med de pårørende, fordi de er i den pågældende situation og kan være sure over det mindste, hvis den terminalerklærede ikke får tilskud til alt osv. (1) Hvis den terminale selv kommer på apoteket (1) Kundens sindsstemning er afgørende for hvordan jeg formulerer min rådgivning (1)	7

	Jeg har personligt ingen barriere i forhold til at tale med dem, men de er i en situation hvor de ikke nødvendigvis forstår eller husker det vi siger, og de får mange oplysninger både fra lægen og fra os (1) En kombination af ovenstående, jeg føler nogen gange at pårørende har svært ved at snakke om emnet, grundet deres emotioner og jeg har nogen gange respekt for at sige noget forkert, plejere dog at spørge kollegaer (1) Nogen gange bliver man i tvivl om de ved hvad terminal betyder, så derfor kan man være lidt usikker (1) Det kan være svært at afkode om kunden/pårørende selv er klar over, hvad det at være terminal betyder – nogen ønsker måske ikke at vide det. Er de selv klar over tingenes tilstand, er det ikke svært at informere! (1)	
Andet	Jeg synes det er synd, men ser det ikke som en barriere (1) Jeg synes det er synd, spørger hvordan de har det og giver mig tid (1) Det er ikke særligt ofte jeg får informeret om dette. Kunderne/de pårørende spørger ikke rigtig ind til det. Tror også jeg selv skal tage initiativ til at snakke om det og spørge mere ind til om de har spørgsmål eller vil vide mere om emnet (1)	3



Spørgsmål 4:

Hvad kunne lette din rådgivning til terminale kunder og pårørende? (Sæt gerne flere krydser)

Svarmulighed	Sum
Skriftligt informationsmateriale til udlevering	42
Mere viden om, hvad terminalbevillingen dækker (fx webinar)	21
Mere synlighed i kunderummet (fx plakater)	10
Andet	4



Dem der har svaret "Andet" har skrevet flg:

"Måske materiale om at de kan få rådgivning på apoteket"

"Ensretning af information fra læger og andet sundhedspersonale, oplever ofte at kunder har fået at vide at bevillingen "dækker alt""

"Kunne være fint at vide, hvad de får at vide fra palliativt team/læge eller lignende omkring terminalbevillingen og at den trådte i kraft med det samme, så kundens pårørende ikke skal betale og tilbage og have refusion"

"Diskretion i skrankeområdet sådan at kunderne er lidt skærmet hvis de bliver berørt"

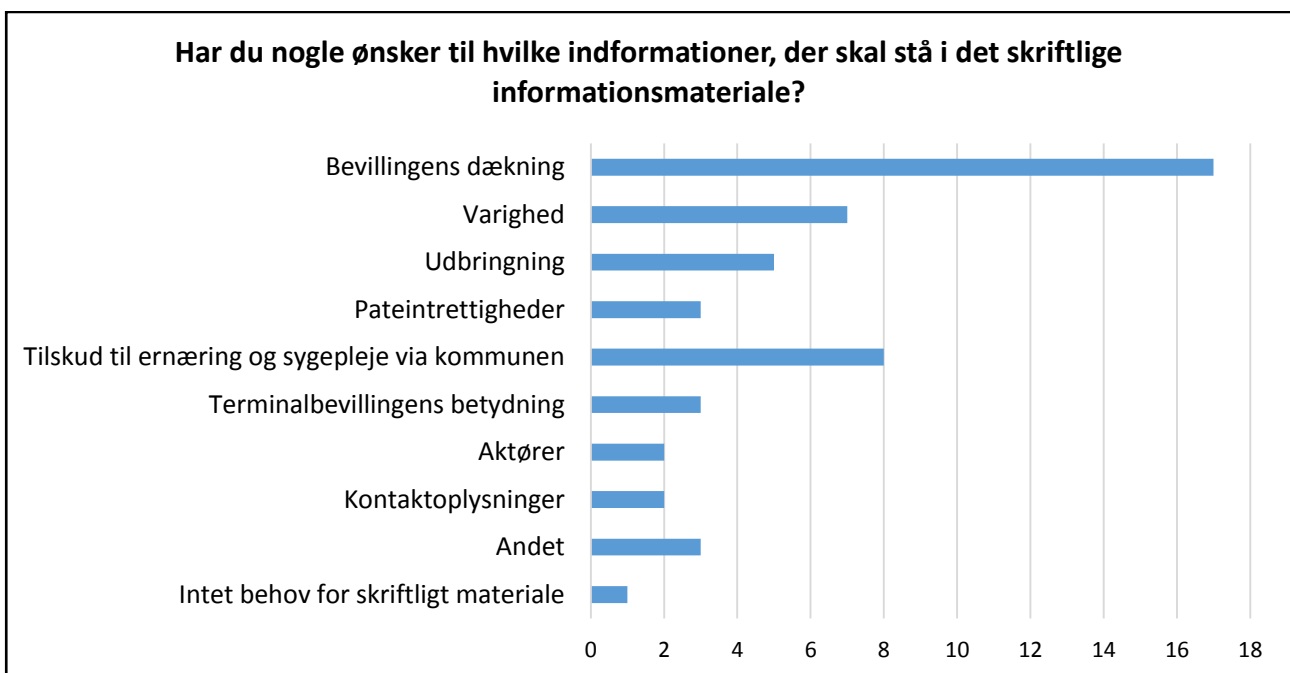
Spørgsmål 5:

Har du nogle ønsker til hvilke informationer, der skal stå i det skriftlige informationsmateriale?

Kategori	Besvarelse	Sum
Bevillingens dækning	Hvilke medicin der dækker (1) Hvad en terminalbevilling dækker (1) Hvor meget en terminalbevilling dækker (1) At den kun dækker lægemidler og fx ikke jern, kalk og fugtighedscremer, bleer og ernæringsdrikke (1) Hvad terminalbevillingen dækker og hvad det ikke dækker(1) Kosttilskud (1) Helt klare informationer om hvad bevillingen dækker og ikke dækker (1) Hvad bevillingen præcist dækker, fx alt receptpligtigt medicin og ikke håndkøb. Med mindre lægen har lavet recept så det dækkes. Hvordan dette gøres (1) Tilskudsregler i forhold til medicin, kosttilskud (1) Hvad bevillingen dækker og ikke dækker (1) Måske helt præcist hvad en terminalbevilling dækker. Oplever af og til at lægen har sagt et til patientens pårørende og så dækker bevillingen ikke fx kosttilskud (1) Hvad bevillingen dækker, hvem søger den og hvem godkender den, at den har tilbagevirkende kraft, at medicinen kan afhentes på alle apoteker (1) Hvad bevillingen ikke dækker, fx ernæring, bleer, og sygeplejeartikler, mærkevarer (1) Hvad det dækker, hvorfor det ikke dækker ikke tilskudsberettiget, at det ikke dækker sygeplejeartikler + ernæring (1) Krav/kriterier, hvad bevillingen dækker over, hvad den ikke dækker over (1) Det ville være rart, hvis der stod beskrevet hvad bevillingen dækker, så de kan se det på skrift, når de kommer hjem, og ikke skal huske på det. Måske skal der også stå, at den ikke dækker ernæring (1) Dækker ikke ernæringsrecepter (1)	17

Varighed	Dækningsperiode/tilskudsperiode (1) Varighed af bevillingen (1) Hvor længe bevillingen er gyldig (1) Længden af bevillingen (1) Hvor længe bevillingen løber (1) At bevillingen er "tidsbegrænset", hvis man skulle være "heldig" at overleve længere end forventet (1) Dækningsperiode/tilskudsperiode (1)	7
Udbringning	Tilskudsregler i forhold til udbringning (1) Gratis udbringning (2) Udbringningsgebyr (1) Ret til gratis udbringning (1)	5
Patientens rettigheder	Muligheder og rettigheder (1) Hvilke rettigheder ift. egen læge og kommune (1) Hvilke rettigheder patienten har (1)	3
Tilskud til ernæring og sygepleje via kommunen	Tilskudsregler i forhold til ernæring (1) Kommunale bevillinger (1) Hvad man kan søge af supplerende bevillinger fx til hjælpemidler. Evt. Info om hvordan man som pårørende kan søge orlov (1) Mulighed for paragraf 112 og hvad det indebærer (1) Tilskud til sygeplejeartikler og ernæring. Jeg føler det spørgsmål får jeg tit (1) Information om ernæringsdrikke og tilskud til dem (1) Hvordan den dækker ift. ernæring (1) Forskel på terminal bevilling til lægemidler og paragraf 122 fra kommunen. At du har ret til at søge paragraf 122 (1)	8
Terminal-bevillingens betydning	Hvad en terminal bevilling overhovedet er? (1) Hvad terminalbevillingen har af betydning? (1) Info om hvad en terminalbevilling er og hvad den omfatter (1)	3
Aktører	Tilskud fra kommunen og regionen, hvem dækker hvad og hvad skal der til (1) At de har ret til bevilling, hvem der skal søge den bevilling (1)	2

Kontakt- oplysninger	Telefon nr. på hvem de kan kontakte ved spørgsmål om diverse problematikker (1) Hvem pårørende skal kontakte for at forny rcp'er (1)	2
Andet	Et lille skriv om at det ikke er sikkert at bevillingen kommer ind i systemer fra start, og dermed kan få det refunderet på et senere tidspunkt (1) Måske nogle informationer om støttegrupper/patientforeninger for en mere social vinkel (1) En kort opsummering af de vigtigste elementer. Der skal nok ikke stå for meget, da kunderne/de pårørende skal have det vigtigste med uden for meget læsestof (1)	3
Ikke behov for skriftligt materiale	Synes egentlig ikke jeg har brug for skriftligt materiale (1)	1



Interview guide til interview med Palliativ Team

Intro: <i>Vi er 2 farmakonomer ansat på Otterup/Søndersø/Bogense Apotek, som brænder for at gøre en forskel for vores kunder. Vi er i gang med at lave et projekt om skriftligt informationsmateriale til vores terminale kunder og deres pårørende. I den forbindelse vil vi gerne undersøge, hvilken rådgivning du/I (Palliativ Team Fyn) giver, så vi via vores materiale kan understøtte den information du/I giver.</i>
Spørgsmål: <i>Hvad er dine arbejdsopgaver i palliativ team?</i>
Spørgsmål: <i>Hvad fortæller i terminale om terminalbevillingen?</i>
Spørgsmål: <i>Hvilke informationer giver du/I til terminale patienter om hvad terminalbevillingen dækker?</i>
Spørgsmål: <i>Hvordan sikrer I jer at patienten husker de informationer I giver om terminalbevillingen?</i>
Spørgsmål: <i>Udleverer du/I skriftligt materiale til terminale patienter og pårørende ang. terminalbevillingen?</i>
Spørgsmål: <i>Har du/I ønsker til hvad apotekets skriftlige informationsmateriale skal indeholde?</i>
Spørgsmål: <i>Har i en brochure med gode råd til terminale? (fx om mundtørhed, forstoppelse...)</i>

Interview med Palliativ Team

Intro: Vi er 2 farmakonomer ansat på Otterup/Søndersø/Bogense Apotek, som brænder for at gøre en forskel for vores kunder. Vi er i gang med at lave et projekt om skriftligt informationsmateriale til vores terminale kunder og deres pårørende. I den forbindelse vil vi gerne undersøge, hvilken rådgivning du/I (Palliativ Team Fyn) giver, så vi via vores materiale kan understøtte den information du/I giver.

Spørgsmål:

Hvad er dine arbejdsopgaver i palliativ team?

Kerneopgaver: patientkontakt i patientens eget hjem (Dækker Fyn og øerne).

Palliativ team består af sygeplejersker, læger, fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer, besøgsvenner + koordinator for besøgsvenner (frivillige) samt en præst.

Hverdag:

- *Læge + hjemmesygeplejerske + sygeplejerske fra palliativ team besøger patient og afdækker behov for pleje, medicin samt fysisk og psykisk behov. Vurderer desuden pårørendes behov.*
- *Holder tværfaglig morgenkonference:*
 - *Skal der laves terminalerklæring og søges terminalt medicintilskud*
 - *Medicingennemgang – skal lægemidler seponeres*
 - *OBS i cancerforløb ses ofte blodtryksfald – derfor seponeres 3-stof antihypertensiva behandling typisk til 1-2-stof behandling for at undgå unødigt svimmelhed.*
 - *Evt. ordination af ernæringsdrik*
 - *Dosis er altid efter behov. Holdningen er, at patienten må/skal spise det de bedst kan tænke sig uanset om det er mælkebaseret, juicebaseret eller is.*
 - *Evt. ansøgning om paragraf 122 ved kommunen som giver fuldt tilskud til ernæringsdrik og andet sygepleje → al ernæring håndteres af kommunen*
 - *Opfølgning på patientbehov og koordinering af behandlingstilbud (præst, psykolog, fysioterapi...)*
 - *Tilkobling af hjemmesygeplejerske ift. medicin rådgivning og dosering i patientens hjem.*
 - *Kommunen har ofte tilknyttet en sygeplejerske med speciale i palliation.*

Palliativ team har ca. 92% cancer patienter og resten er "blandet" fx hjertepatienter, nyrepatienter, lungepatienter...

Palliativ team varetager kun uhelbredeligt syge med komplekse sygdomsforløb (fx "unge" patienter med hjemmeboende børn, patienter med komplekse sygdomsforløb fx cancer eller patienter med særligt behov for pleje fx fysioterapi)

- Palliativ team kan afvise patienter hvis kompleksiteten ikke er høj nok – så varetager læge eller sygehus patientens palliative behandling

Palliativ team får 8-10 nye patienter om ugen

Spørgsmål:

Hvad fortæller i terminale om terminalbevillingen?

Vi tager en god snak med dem (patienten/pårørende) om hvad terminalerklæringen indebærer. Vi understreger at de bliver ikke mere syge af at få en terminalerklæring
Vi siger at terminalerklæringen skal bruges til at 'åbne døre' i kommunen – det gør mange processer lettere og gør også at pårørende fx kan søge plejeorlov.

Snakker om at der i erklæringen står 6 mdr. levetid, men at det også kan være 7-8-9 måneder og at nogle, dog ikke mange, mister erklæringen igen efter 1 år.

Fokus på ikke at skræmme de pårørende – men typisk ved patient og pårørende godt hvordan tilstanden er. Det bliver aldrig sat et antal på patientens levetid, det vurderes som måneder – uger – dage – evt. timer men aldrig med antal.

Spørgsmål:

Hvilke informationer giver du/I til terminale patienter om hvad terminalbevillingen dækker?

Vi plejer bare at sige, at det de køber i håndkøb bliver ikke dækket – men vi ved godt at fx Pamol jo er dækket.

Vi siger mundtligt, at den (bevilling til terminalt medicintilskud) dækker den medicin som lægen ordinerer på recept.

Spørgsmål:

Hvordan sikrer I jer at patienten husker de informationer I giver om terminalbevillingen?

Palliativ team anbefaler pårørende at skrive ting ned der bliver snakket om ved visitationer/besøg hos patienten.

Der udleveres ikke materiale om dét palliativ team og patienter/pårørende snakker om til møderne, men palliativ team følger op med samtaler hver 2-3 dag og en hjemmesygeplejerske bliver hurtigt tilkøbt patienten ift. medicinrådgivning

Spørgsmål: <i>Udleverer du/I skriftligt materiale til terminale patienter og pårørende ang. terminalbevillingen?</i>
<i>Al info kommer i e-boks. Informationer om terminalerklæring og terminalt medicintilskud kommer i e-boks. Vi udleverer kun materiale om plejeorlov.</i>
Spørgsmål: <i>Har du/I ønsker til hvad apotekets skriftlige informationsmateriale skal indeholde?</i>
<i>Det skal skrives på kundesprog hvad den dækker. Vi plejer bare at sige at det du køber i håndkøb bliver ikke dækket – men vi ved godt at fx pamol jo er dækket Vedledning i paragraf 122 og hvad den dækker.</i>
Spørgsmål: <i>Har i en brochure med gode råd til terminale? (fx om mundtørhed, forstoppelse...)</i>
<i>Nej, vi udleverer kun brochurer om plejeorlov Hjemmesygeplejersken er koblet på til rådgivning om medicin og symptomer</i>
Andet:
<i>Tilbud til terminale</i> - <i>Der findes paragraf 2 fysioterapeuter der giver terminale patienter ret til gratis fysioterapi</i> - <i>Kræftens bekæmpelse har "Livsrum" → rådgivning/samtaleterapi patienter og pårørende</i> - <i>Præster kan yde samtaleterapi til terminale/pårørende som ikke er tilknyttet palliativt team</i> <i>Egen læge må gerne varetage terminale patienter med komplekse sygdomsforløb – de "behøver" ikke henvise til palliativt team men må gerne søge råd og vejledning hos palliativt team fx via hotline med læge-læge kontakt eller læge-sygeplejerske kontakt.</i> <i>Tryghedskassen</i> - <i>Palliativt team ser fordele ved tryghedskassens ophør, da lægen nu skal tage stilling til patientens behandling inden ordination – "tidligere ordinerede de jo bare det hele". Tryghedskassen var standardordinationer som ikke tvang lægen til at forholde sig til den enkelte patient.</i>

Ønsker fra Sygeplejerske:

- *Opfordre apoteket til selv at kontakte egen læge eller palliativt team ved restordre eller ordinationsfejl/mangler – bed aldrig en pårørende om at tage kontakten da de har nok at se til i forvejen*
- *Apoteket kan (for patienter tilknyttet palliativt team) kontakte palliativt team alle hverdage kl. 8-15 på hotline 65 41 39 50 – vælg sygeplejersker i tastemenueen.*
- *Påskønner apotekets bidrag til basal palliation og opfordre apoteket til at kontakte kommunens palliative sygeplejerske og præsentere projektets resultater når projektet er slut. En brochure kan være et led i at højne den basale palliation og støtte special palliation som ydes af palliativt team. For fremtiden skal den basale palliative behandling udbredes og der kan apoteket spille en stor rolle”*