

# De pårørendes vurdering af de palliative behandlingsforløb på Hospice Limfjord

Resultater af spørgeskemaundersøgelser 2020/21  
Hospice Limfjord



# Indholdsfortegnelse

1	Baggrund og formål .....	3
2	Datagrundlag og metodetilgang.....	3
3	Resultater.....	4
3.1	Forløbet hos Hospice Limfjord generelt .....	4
3.2	Støtte og lindring i forbindelse med patientrelateret behandling .....	6
3.3	Oplevelse af støtte til pårørende .....	7
3.4	Oplevelse af hospicets tilbud .....	7
3.5	Oplevelse af støtte til børn .....	11
3.6	Forløbets omstændigheder .....	12

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM  
Olof Palmes Alle 15  
8200 Aarhus N  
Tlf. 78414003  
Hjemmeside: [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk)

Pernille Bjørnholt  
E-mail: [perbjoe@rm.dk](mailto:perbjoe@rm.dk)

# 1 Baggrund og formål

Følgende rapport viser resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne besvaret af pårørende til patienter hos Hospice Limfjord. Hospice Limfjord har ønsket at indsamle data fra de pårørende til deres patienter og resultaterne fra et års dataindsamling er summeret op i denne rapport.

## 2 Datagrundlag og metodetilgang

Deltagelsen i spørgeskemaundersøgelsen er sket efter Hospice Limfjord har indhentet samtykke hos patienten til at kontakte vedkommendes pårørende. 3 måneder efter patientens død modtager den pårørende et spørgeskema, som enten besvares elektronisk eller bliver printet ud og tilsendt. De indkomne svar fra de fysiske skemaer er indtastet af personalet efterfølgende. Ved manglende svar udsendes ikke rykkere pga. situationens sensitive natur.

Følgende tabelrapport præsenterer resultaterne fra 2020-2021 (data udtrukket i september). Spørgeskemaundersøgelsen blev også udført i 2018-2019 (Se tidligere rapport her:

<https://www.defactum.dk/projekter/showProject?projectId=2962&pageId=343600>

Tabel 1 viser antallet af respondenter, hvor det ses, at der ud af 155 er 83, der har besvaret spørgeskemaet (inklusive respondenter, der har svaret på dele af spørgeskemaet), og 72 der ikke har besvaret spørgeskemaet.

**Tabel 1**

	Procent	Antal svar
Ikke svaret	46,5%	72
Nogen svar	1,3%	2
Gennemført	52,3%	81
I alt	100,0%	155

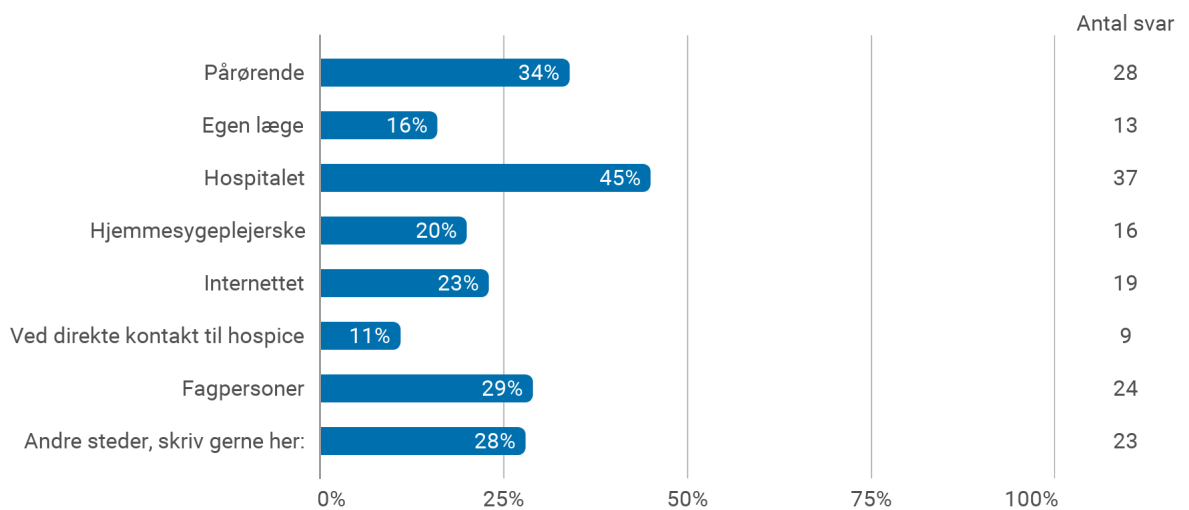
Spørgeskemaet belyser forløbet hos Hospice Limfjord og stiller spørgsmål vedrørende personalets evne til at skabe tryghed, tillid og støtte samt hvorvidt de tilbud, som tilbydes hos Hospice Limfjord, har været taget i brug, og hvorvidt disse tilbud fra den pårørendes perspektiv har haft betydning. Der er flere steder mulighed for, at den pårørende kan uddybe svar med egne ord i åbne kommentarfelter. De er vist under de pågældende tabeller efterfølgende.

## 3 Resultater

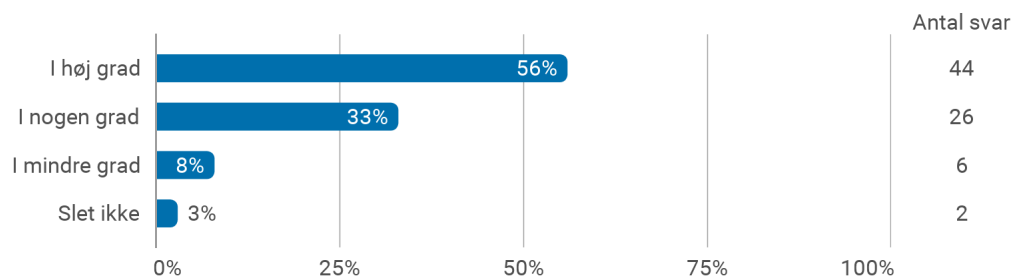
### 3.1 Forløbet hos Hospice Limfjord generelt

Resultaterne viser udelukkende svarfordelingen i de enkelte spørgsmål. Kategorier uden respondenter er af visuelle årsager skjult.

Hvor havde du hørt om hospice henne? (Flere krydser muligt)

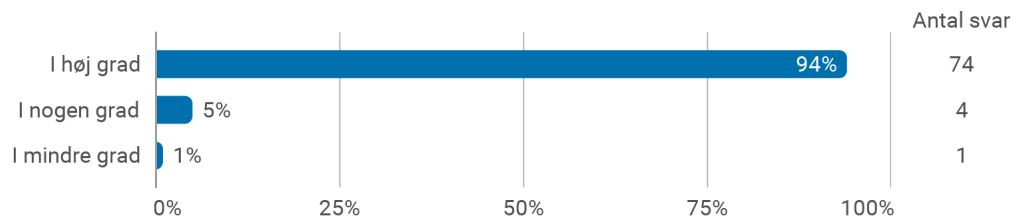


Havde du inden indlæggelsen de informationer om hospice, som du havde brug for?

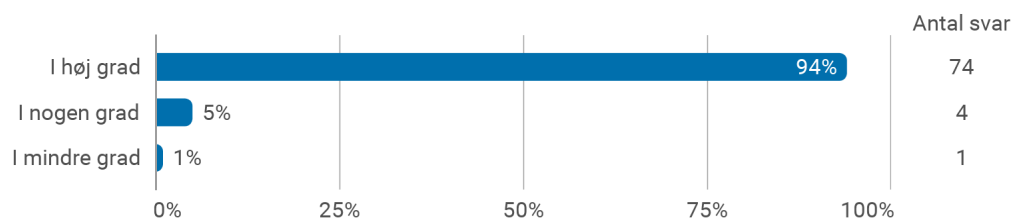


Hvad savnede du information om?
ikke noget der ikke blev belyst ved indlæggelsen
det kom plusligt at det var der vi var, altså at skulle på hospis
Tingene gik hurtigt -Inge kom afsted på hospice med 1 dags varsel. Kunne ønske mig at egen læge eller smerteteamet havde haft hospice på som et samtaleemner tidligere i forløbet. Inge boede alene og jeg mener det er urimeligt at jeg som pårørende skulle tage den samtale med Inge. Hun skulle have været afsted på hospice 14 dage tidligere.
Praktiske oplysninger
Lidt usikker på hvad man skal medbringe.
Jeg vil ikke sige, jeg savnede informationen for at træffe beslutningen om at påvirke til en indlæggelse, men var under hele opholdet meget usikker i forhold til mulighed for bispising af pårørende, samt hvordan pårørende skulle gebærde sig på fællesområderne samt retningslinjer og mulighed for overnatning for pårørende på hospicet
Jeg savnede ikke information - godt ophold for Lene samt ego
Jeg havde informationer sådan generelt fra Egen viden
Jeg havde ikke besøgt hospice før, derfor var jeg ikke helt klar over, hvad det var.
Jeg havde aldrig besøgt et hospice, derfor vidste jeg ikke rigtig hvad jeg skulle forvente.
Indlæggelsen foregik dagen efter beslutning var taget
Ikke rigtig noget.
Hvor længe man kan være på Hospice.
Hvad er et hospice (andet end et sted man kommer for at dø), hvad kan de (hvad er der af tilbud, hvilke kapaciteter er der tilknyttet), hvem er de til for (også pårørende).
Fra sygehuset blev der kun nævnt Hospice og ikke noget om hvad man kunne forvente der. Men der var rigtig fin modtagelse og info da vi kom til Skive. Havde tidligere været på besøg hos familiemedlem deroppe.
Det var sygehuset som gjorde opmærksom på at min mor kunne komme på Hospice, så derfor skete det meget hurtigt, samme dag som hun blev indstillet, så derfor fik vi ikke så meget at vide inden min søster kom til Skive for at være der når min mor ankom.
Det gik så hurtigt, så vi ikke nåede at "tænke" over det...
At hospitalerne informere om muligheden/mulighederne, samt info om Hospice.
Almen praksis om forløb. Kom dog da min mor var indlagt.

I hvilken grad oplevede du, at der har været sammenhæng og tryghed i jeres forløb på hospice?

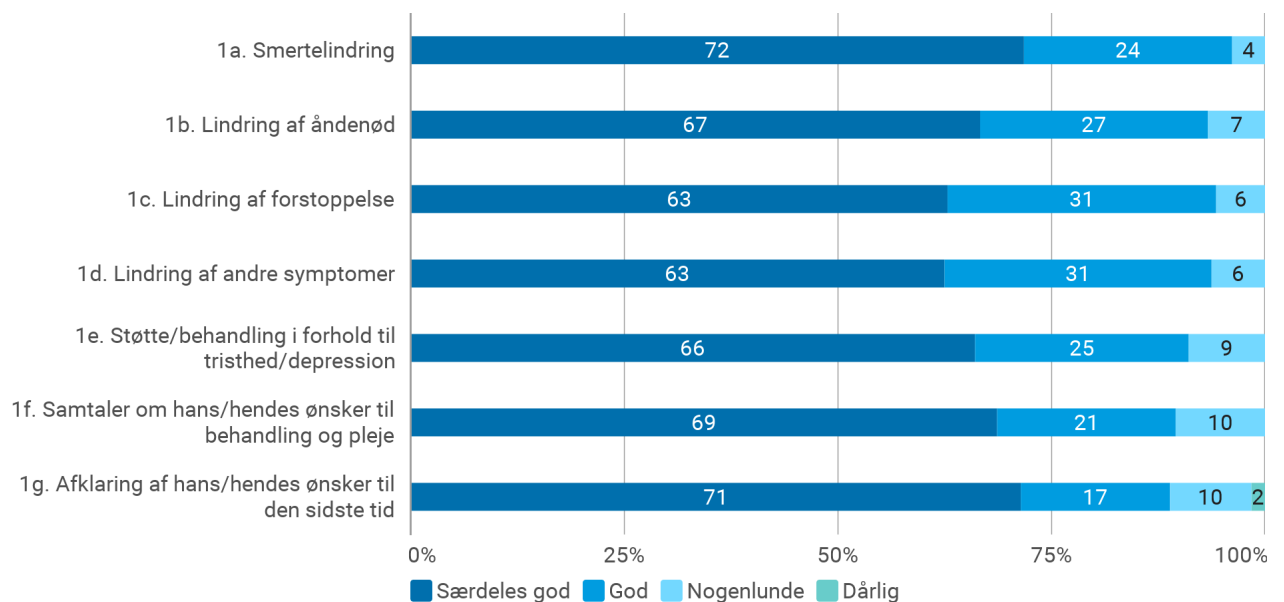


I hvilken grad havde du tillid til personalets viden og kompetencer?

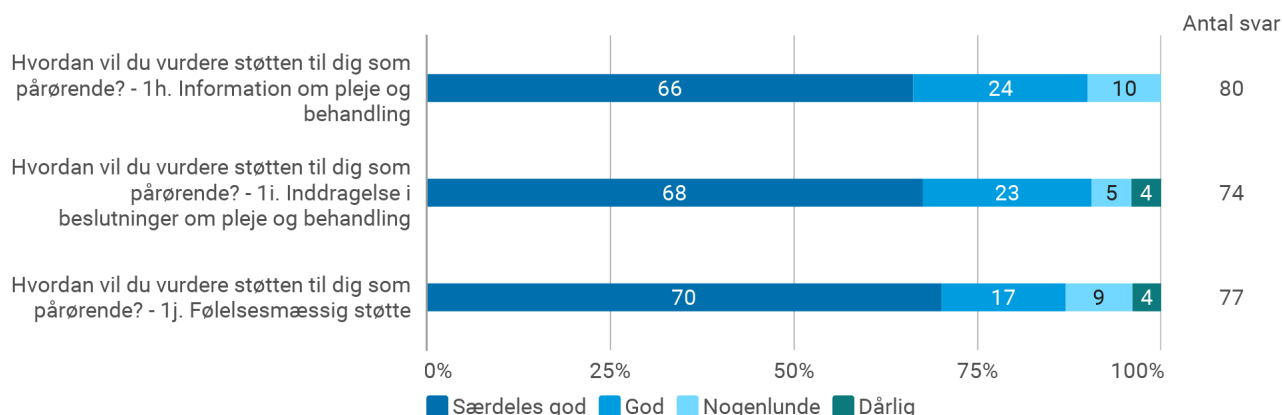


### 3.2 Støtte og lindring i forbindelse med patientrelateret behandling

Hvordan vil du alt i alt bedømme graden af støtte og lindring inden for...

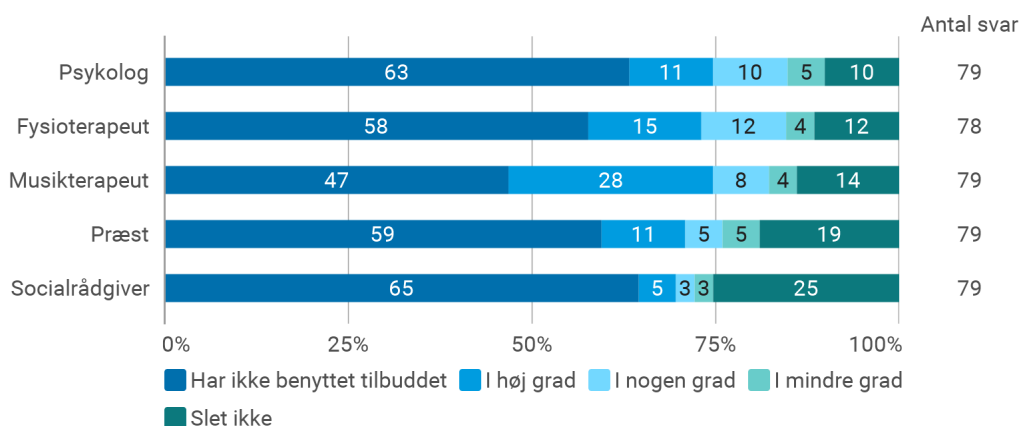


### 3.3 Oplevelse af støtte til pårørende



### 3.4 Oplevelse af hospicets tilbud

I hvor høj grad har følgende tilbud haft betydning for jer?



#### Hvad var årsagen til, at I ikke var i forbindelse med psykolog, fysioterapeut, musikterapeut, præst eller socialrådgiver?

vi var kun på hospice. Det skal bemærkes at jeg som pårørende fik en rundvisning af psykologen på Hospice, Ved den lejlighed fik jeg mulighed for at spørge lidt ind til for mig vanskelige ting.

vi var der kun i 5 døgn

Vi 4 søskende talte sammen næsten hver dag så jeg havde ikke brug for yderlig samtale, min mor ville ikke have at der kom en og sang og spillede, der var en hos hende på 2. dagen. Hun var ikke særlig religiøs.

Var meget dårlig og var der kun i 5 dage inden døden indtraf

Min mor var terminal og var kun kort tid på hospice. Ikke kontaktbar i de sidste tre dage inden hun døde.

**Hvad var årsagen til, at I ikke var i forbindelse med psykolog, fysioterapeut, musikterapeut, præst eller socialrådgiver?**

Min mor var i kontakt med jeres psykolog og fys og hun var meget meget glad for det. Vi som pårørende har ikke brugt jeres faciliteter. Vi blev tilbudt, men nåede det ikke.

Min mor kom ind lørdag og døde natten til tirsdag. Så et meget kort ophold. Men virkelig dejligt sted for både vores mor og os pårørende.

Min hustru og jeg følte ikke behov for psykolog, fysioterapeut, musikterapeut eller socialrådgiver. Samtalen med præsten havde min hustru og jeg glæde af.

Min far var ikke ret meget ved bevidsthed under hans ophold på hospice. Og sygeplejerskerne samt lægerne var super gode til at have samtaler med os, og vi som pårørende var rimelige afklaret med situationen efter et længere sygdomsforløb.

Min far var der kort tid. Musik terapeuten nød vi dog godt af, når hun spillede på gangen

Jeg ved det ikke, tror ikke vi nåede det, Svend havde en samtale med psykologen fredag før han døde mandagen efter. Jeg kender ikke til samtalens indhold.

Grundet corona og opholdet var kun en uge inden hun gik bort.

Følte nok ikke et behov og at det gik så hurtigt.  
Corona-tiden, hvor ting er svært i forvejen.

Følte ikke behov for det.

Forløbet var kort,[xx] var sovende det meste af tiden

Forløbet var for kort dertil.

Forløbet tillod det ikke

Ej nødvendigt

Det var ikke relevant i dette tilfælde. Patienten var kun indlagt til smertebehandling

Det var et meget kort forløb, og vores far var meget dårlig da han kom på hospice. Vi havde passet ham hjemme via plejeorlov. Vi var afklarede om forløbet og døden, så vi havde ikke behov for yderligere tiltag

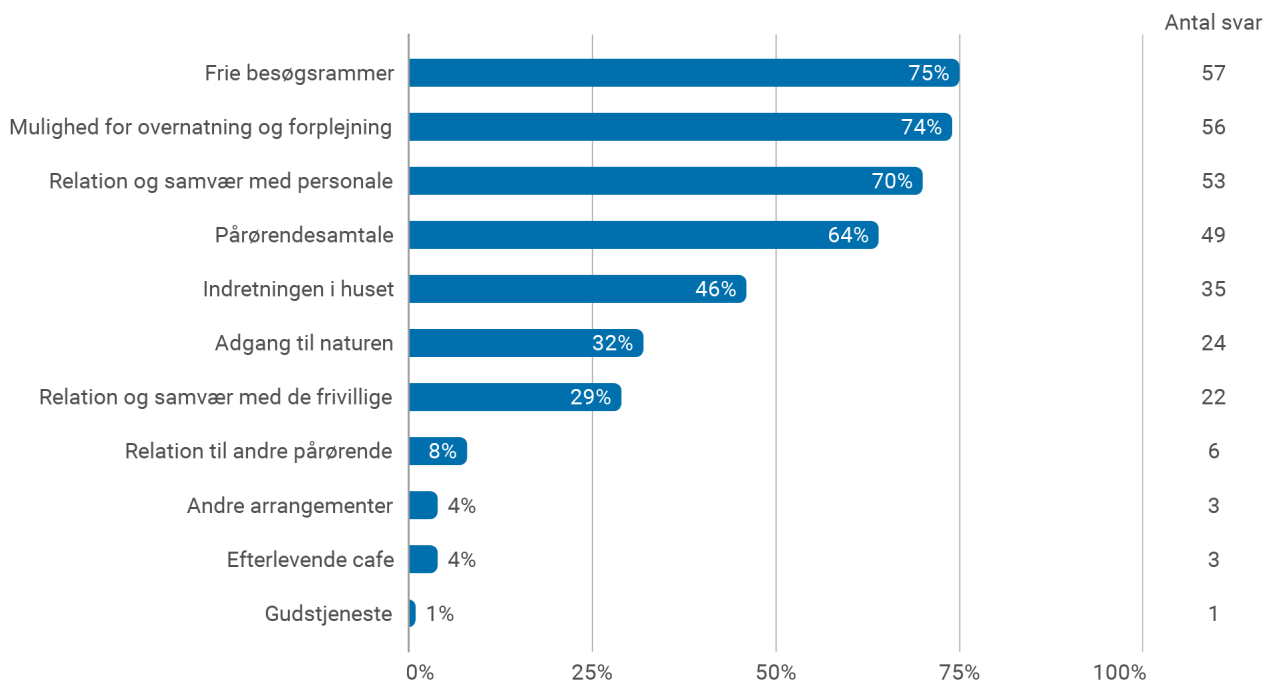
Det blev ikke tilbudt. Mor var ikke vågen, men vidste vi var der

Der var en klar bedring i velbefindende indtil der indtrådte en pluslig forværring, herefter var kommunikation ikke muligt.

Alt gik så hurtigt, mor havde ikke lyst til at snakke med nogle.



## Hvilke tilbud i hospice har haft mest betydning for dig som pårørende? (Flere krydser er muligt)



### Er der andre tilbud eller aktiviteter du ønsker at fremhæve, kan du skrive det her:

Vores far var kun hos jer i 9 timer, hvorfor vi ikke nåede at gøre brug af tilbuddene

Utrolig støttende personale. De var der altid for en.

Tilbud om nada behandling til pårørende

Stor tryghed for os som pårørende at vide, at der blev taget hånd om vores mor, både med hensyn til pleje og smertedækning i den sidste tid, som var ca. 1½ uge.

Pårørende Cafe med præst og psykolog var meget givende. Vi var lyn 2 deltagende, men det gav mig virkelig meget.

Nåede ikke at få så meget kontakt med de forskellige muligheder pga. Corona-tiden og at det kun var 1 uges indlæggelse.  
Men sød personale.

Musikterapeuten spillede Kim Larsen sange da vi skulle synge Jan ud ♥

Musikterapeut

Kan ikke komme i tanke om flere mulige tiltag.

Alle var så søde og hjælpsomme. Personalet havde altid tid til at snakke ,hvis jeg/vi havde behov for det, og hvis de havde andre opgaver vendte de tilbage til stuen.

Kan ikke finde nogle kritikpunkter til Hospice Limfjorden.

**Er der andre tilbud eller aktiviteter du ønsker at fremhæve, kan du skrive det her:**

Jeg vil sige at pga af covid 19, var der jo en del begrænsninger, men må sige at det fungerede godt det som vi havde brug for.

Intet var muligt pga COVID-19

Ikke yderligere

Haven med kaffe i havehuset, synes der blev lidt hjemmehygge over det. Køre ture med min kone i rullestolen rundt i byen.

Frisør-tilbudet. Dette var fantastisk.

Fantastisk at der er overskud til at arrangere torsdagsbar og fejring af Sankt Hans.

Altid imødekommende personale og frivillige

Efterlevende cafe var ikke en mulighed på grund af covid 19

Det var virkelig dejligt, at der var et køleskab, som man kunne benytte som pårørende, samt muligheden for at kunne vaske og tørre tøj (jeg passede mit job, men opholdt mig ellers mest mulig tid på hospice under indlæggelsen - og dette har både under og efter forløbet betydet meget for mig)

Det var vigtigt for os at vores mor kunne være ved far til det sidste. Mor fik mad og en seng og dette gav ro for os alle. Ligeledes var vi alle velkomne hos far så vi kunne tá afsked med ham

Desværre har det ikke været muligt at deltage i efterlevende cafe da den er lukket og mindesammenkomst er desværre også aflyst.

Vi kunne ikke blande os med andre patienter og pårørende på grund af corona restriktioner.

Stedet havde ligget mere perfekt hvis det havde været lige ned til Limfjorden.

Jeg havde glæde af NADA

Der var ro og tryghed for patient og dermed også for ægtefælle.

Den nærhed og nærvær der er imellem de ansatte og os pårørende - tak ;-)

Dejligt med de det nåle i ørerne, massagestol, et roligt værelse, man kan trække sig tilbage til

De frivillige var super dygtige.

Især den mandlige, var Aage meget glad for under sin indlæggelse.

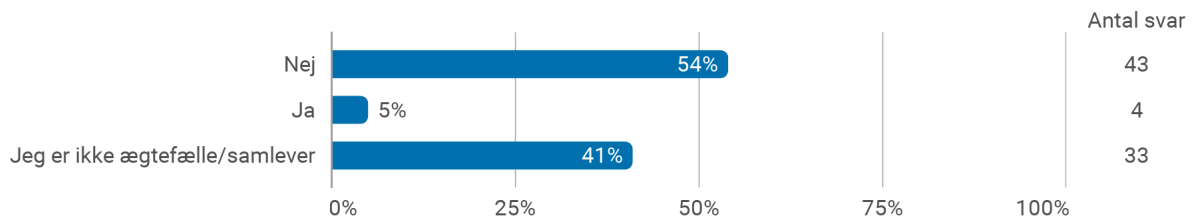
Børnenes adgang til Børne-Ungdomsrummet

Børneafdelingen var et hit for vores 8-9 årige da hun mistede sin farfar og morfar på hospice inden for det samme år.

At vi trods coronaen, fik mulighed for at synge ud, samles og have tid og ro til at få taget en smuk afsked dagen efter dødsfaldet, det betød meget for vores lille familie

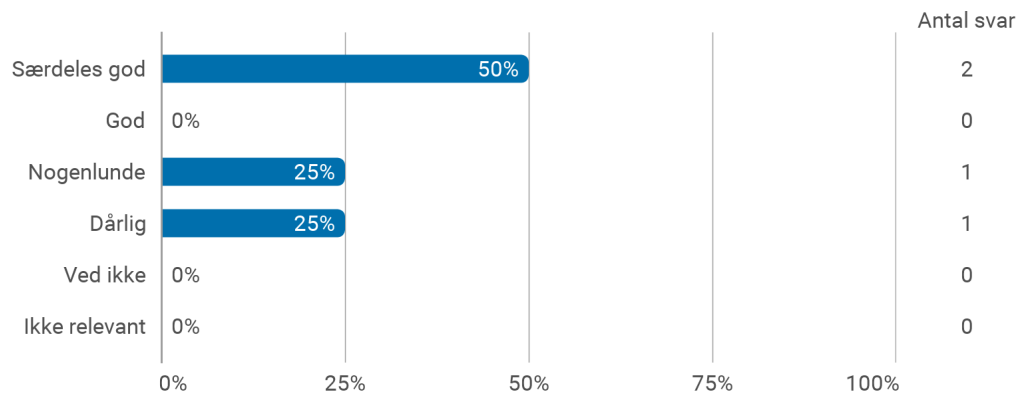
### 3.5 Oplevelse af støtte til børn

Hvis du er ægtefælle/samlever; Har I barn/børn under 18 år?



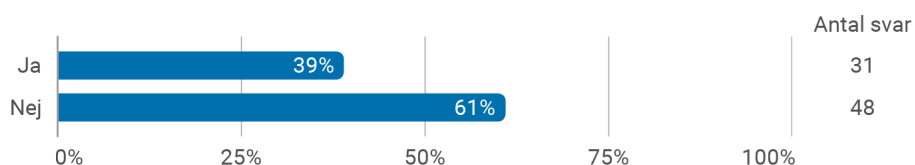
Angiv venligst børnenes alder
9,11 og 17
6, 16, 18
2,5 år
15 og 16 år

Hvordan har du oplevet støtten til jeres barn/børn?

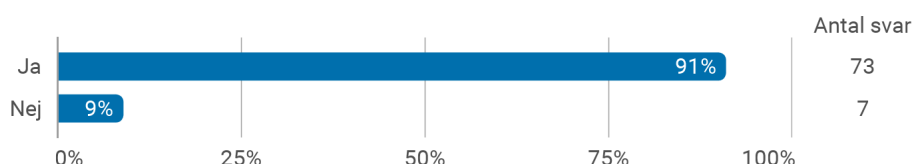


### 3.6 Forløbets omstændigheder

Har du været medindlagt sammen med din pårørende på hospice?



Har din pårørende været indlagt, mens der har været restriktioner pga. coronavirus?



**Hvis der er andet du ønsker, at vi skal vide, er du meget velkommen til at skrive ris eller ros til os her:**

Vores familie har kun rosende ord til personalet

Vi mistede min svigerfar i november 19 og min far i november 20, begge fik et rigtig fint forløb hos jer, min svigerfars yngste søn fik sit eget værelse hos jer hvilket betød alverden og min far som har haft et utroligt hårdt liv og tit er blevet misforstået og behandlet dårligt i hans liv, fik for første gang nogensinde følelsen af at blive hørt, accepteret og respekteret af andre mennesker, han var så glad for at være hos jer og det er jeg utrolig taknemmelig for. I har et dejligt sted, med skønne faciliteter og søde medarbejdere. tak.

Vi havde nok regnet med at vi, som pårørende, blev kontaktet af hospice, sådan at vi kunne tale forløbet igennem, det har været svært efterfølgende.

Vi havde fået 1. injektion - corona medicin før ophold.  
Vi oplevede ikke gener i forhold til almindelig adfærd/beskyttelse mod corona.

Vi er så lykkelige for at vi måtte være hos vores mor når vi ønskede det uden at tænke på corona, min mor var inden hun kom på sygehuset påvirket af det.

Tak til jer alle, et fantastisk hus, som var med til at skabe solskin i en vintertid. I gav både vores mor og os, den bedste afsked, der kunne drømmes om. Specielt efter et meget hårdt og mørkt forløb inden, vi mødte jer. Har kun et ord = TAK ;-)

Svend gav udtryk for, at han var glad og tryk ved opholdet, og alle gjorde, hvad de kunne, for at han kunne have det bedst muligt.  
Tak for det.

Super god behandling af far. Han fandt den ro, som var vigtig for ham i den sidste tid.

**Hvis der er andet du ønsker, at vi skal vide, er du meget velkommen til at skrive ris eller ros til os her:**

Super dejligt og roligt hospice med fokus på at få det bedste ud af den sidste tid. Aldrig fornemmelse af stress. Stor medfølelse og samtidig professionel rådgivning.

En ting som især har haft betydning for børnebørn har været, at se Bedstefar velsoigneret og i sit eget tøj under indlæggelsen.

Det er også blevet bemærket at der altid var frisk luft på stuen og aldrig lugtede af "hospital"

Tusind tak

Som patient og pårørende føler man sig på alle måder meget tryk på Hospice Limfjord, plejen er i top, personalet er altid hjælpsom og er gode til at tale med patient og pårørende.

Stor ros til personalet og de frivillige.

Min kone nåede desværre ikke at være på hospice så længe, hun blev indlagt d. 7/5 - 2021 og døde allerede d. 13/5 - 2021. Men hun fik da fortalt at hun var glad for at være der.

Min datter fik for 6½ år siden konstateret hjernetumor. Hun boede og arbejdede i Schweiz, hvor jeg var ved hende i 5 måneder. Derefter rejste vi hjem, og hun boede hos sin far og mig. Da hun blev dårligere, ønskede vi, at hun skulle sove ind i sit hjem, men vi kunne ikke magte at passe hende (selvom vi havde rigtig god hjælp fra kommunen, venner og familie). Det var det bedste, at hun kom på Hospice Limfjord, og jeg blev indlagt sammen med hende. Det var en fantastisk pleje og omsorg, vi begge mødte. Det vil vi (hendes pårørende og venner) aldrig glemme.

Man kan være i en meget ømtålig situation, hvis man er pårørende til en indlagt, men ikke er pårørende til indlagtes ægtefælle.

Selv følte jeg mig meget usikker og utilpas i forhold til, hvordan jeg skulle håndtere flere situationer både i forhold til indlagte og indlagtes ægtefælle og dennes familie.

Nogle af personalet hjalp mig, ved at tage sig tid til en snak med mig omkring nogle oplevelser jeg havde i forhold til den indlagte.

Både under indlæggelsen og efterfølgende har jeg følt mig meget alene, og tænker her bagefter, at jeg burde have undersøgt og benyttet mig mere af evt. muligheder for at snakke yderligere med psykologen, eller kunne have haft god brug af en person at vende oplevelser jeg havde med indlagte og indlagtes ægtefælle/dennes familie under indlæggelsen.

Jeg snakkede en enkelt gang med en psykolog i forhold til en beslutning, jeg skulle træffe og gennemføre overfor indlagte. Dette var en god samtale, og det er først efterfølgende jeg er blevet klar over, at jeg nok skulle have brugt denne mulighed noget mere, men i situationen, anede jeg ikke, hvad jeg kunne have gavn af.

Jeg kunne muligvis også have haft gavn af, at snakke med en socialrådgiver under indlæggelsen, idet jeg efterfølgende snakket med andre, i nogenlunde samme situation, der har haft mulighed for at få lønrefusion, så de i en periode ikke var presset af også at skulle passe deres job, eller efterfølgende at skulle indarbejde fraværet.

Jeg er glad og taknemmelig for min mors indlæggelse på hospicet, for mig var det en virkelig god oplevelse og jeg kan kun anbefale både stedet og denne mulighed.

Jeg synes I alle fortjener stor ros for den måde I passede og plejede min far. Vi oplevede stor støtte i den svære tid og det virker som om alle muligheder var åbne. Selv mine børn havde I tid til overs til at tale med. Vi vil altid være jer taknemmelige for at vi sammen klarede den sidste tid.

**Hvis der er andet du ønsker, at vi skal vide, er du meget velkommen til at skrive ris eller ros til os her:**

Jeg har kun ros til Hospice Limfjorden.

Jeg har følt mig godt tilpas når jeg har været på besøg.

Der var lidt misforståelser da [xx] blev indlagt, ang hans Hadh, men den fik lægen jo selv klaret. det var så godt at [xx] fik lov at komme ind til jer, han var så frustreret Over at bo hjemme, og modtage hjælp

Jeg er ualmindelig glad for, at vi fik lov til at være 4 pårørende på fars stue, da vi er 3 søskende, hvor den ene sad i karantæne pga af indrejse fra USA. Det gav ham 2 dage sammen med vores far, inden han sov ind.

Ja, vi savnede en præst, der kom rundt. Min mor efterspurgte det en enkelt gang, men så var Susanne væk.

Vi fandt selv en til sidst, da min mor var ved at sove ind. Det var ligeså meget for vores skyld..

Ja der har været restriktioner under indlæggelsen. Men de blev håndteret ualmindelig flot af personalet.

Jeg vil gerne takke hele personalet og de frivillige under vores ophold hos jer

Det betød uendelig meget for min nu afdøde kone Susanne Markdal og mig selv. Tusinde tak alle sammen. Venlig hilsen Torben Egede

Hvis medindlagt betyder, at jeg har overnattet, så betød det rigtig meget, at det var muligt. Der var en stor trykthed forbundet med, at jeg kunne blive der om natten.

Hele familien har på intet tidspunkt fortrudt vores beslutning om at søge om plads på Hospice Limfjorden i Skive. Vi har under min fars indlæggelse følt os set og hørt.. alle tog godt i mod os både personalet og de frivillige. Vi fik muligheden for at være der for min far i den sidste tid og fik sagt ordentlig farvel. Den bedste afslutning vi kunne drømme om - tusind tak..

Har ikke været indlagt mens der har været "skrappe" restriktioner.

Et dejligt sted med meget professionelt personale, der tager sig tid til at snakke og behandle den indlagte og på en måde, hvor man er åben om situationen og udsigterne.

Fantastisk sted. Smukt pyntet i alle hjørner og kroge

Fantastisk med adgang til jeres skønne have.

Et helt fantastisk sted hvor der var nærvær og omsorg for både den syge og os pårørende. Stort tak for rigtig god pleje og omsorg.

Et dejlig sted, at være den sidste tid. Føler vi valgte det rigtige. Men nåede ikke at blive meget bekendt med huset, da vi aldrig nåede en rundvisning eller brug af de forskellige muligheder.

Det personale vi nåede at få kontakt med var søde.

Det var et meget fint, værdigt og omsorgsfuldt forløb, som kun varede kort tid, men som betød meget for os. En stor hjælp at en af os pårørende, der er bosiddende i København, havde mulighed for at overnatte.

Der var desværre en sygeplejerske, som var for kontant i sin opførsel og sine udmeldinger. Hun udviste meget lidt forståelse for min situation og havde meget lidt omsorg for os pårørende. Hendes pasning af min mand var upåklagelig. Jeg var meget ked af, at denne sygeplejerske var tilknyttet min mand, og det gjorde mig ked af at komme på stedet. Jeg var altid bange for at møde hende. Ellers har jeg kun godt at sige om stedet.

**Hvis der er andet du ønsker, at vi skal vide, er du meget velkommen til at skrive ris eller ros til os her:**

Den enorme ro og tid I har tid patient og pårørende. Både ansatte og frivillige.  
Et kæmpe tak til jer! I var med at at gøre en svær tid nemmere at håndtere.

Bliv ved med at være jer.

Vi har været meget glade for at få kendskab til et sted som jeres.

Vi nød meget I alle var der uden at være ved os hele tiden. Far fik en smuk død som vi alle vil tænke tilbage på.

Jeg er i gang med en psykoterapeut uddannelse og vil gerne stille mig til rådighed som frivillig.

