

De pårørendes vurdering af de palliative behandlingsforløb på Hospice Djursland

Resultater af spørgeskemaundersøgelser 2020/21
Hospice Djursland



Indholdsfortegnelse

1	Baggrund og formål	3
2	Datagrundlag og metodetilgang.....	3
3	Resultater.....	4
3.1	Forløbet hos Hospice Djursland generelt.....	4
3.2	Støtte og lindring i forbindelse med patientrelateret behandling	7
3.3	Oplevelse af støtte til pårørende.....	7
3.4	Oplevelse af hospicets tilbud.....	8
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

Pernille Bjørnholt
E-mail: perbjoe@rm.dk

1 Baggrund og formål

Følgende rapport viser resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne besvaret af pårørende til patienter hos Hospice Djursland. Hospice Djursland 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 Djursland 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 rapport præsenterer resultaterne fra 2020-2021 (data udtrukket i november). 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 114 er 85, der har besvaret spørgeskemaet (inklusive respondenter, der har svaret på dele af spørgeskemaet), og 29 der ikke har besvaret spørgeskemaet.

Tabel 1

	Procent	Antal svar
Ikke svaret	25,4%	29
Nogen svar	1,8%	2
Gennemført	72,8%	83
I alt	100,0%	114

Spørgeskemaet belyser forløbet hos Hospice Djursland og stiller spørgsmål vedrørende personalets evne til at skabe tryghed, tillid og støtte samt hvorvidt de tilbud, som tilbydes hos Hospice Djursland, har været taget i brug, og hvorvidt disse tilbud fra den pårørendes perspektiv

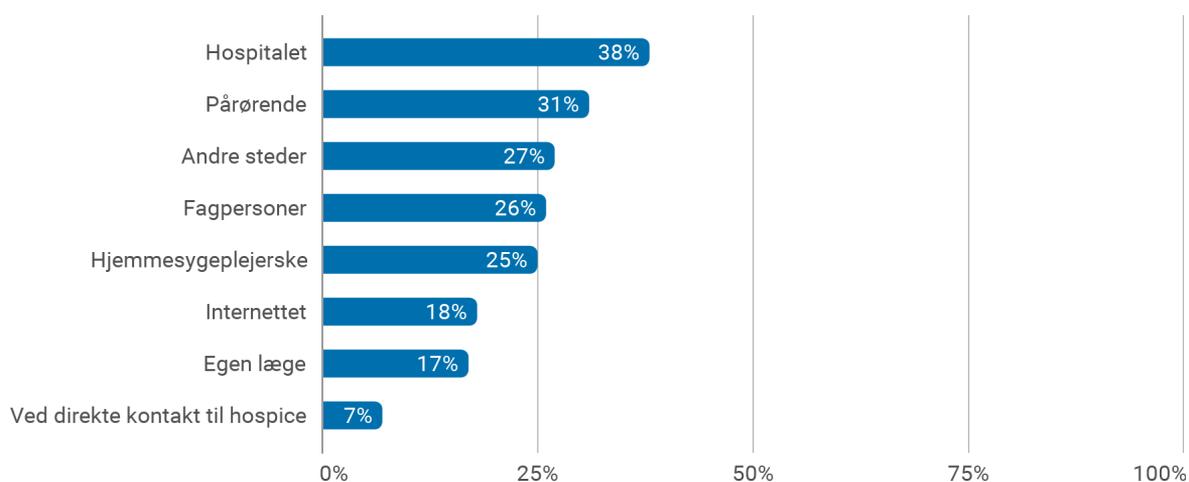
har haft betydning. Der er flere steder mulighed for, at den pårørende kan uddybe svar med egne ord i åbne kommentarfelder.

3 Resultater

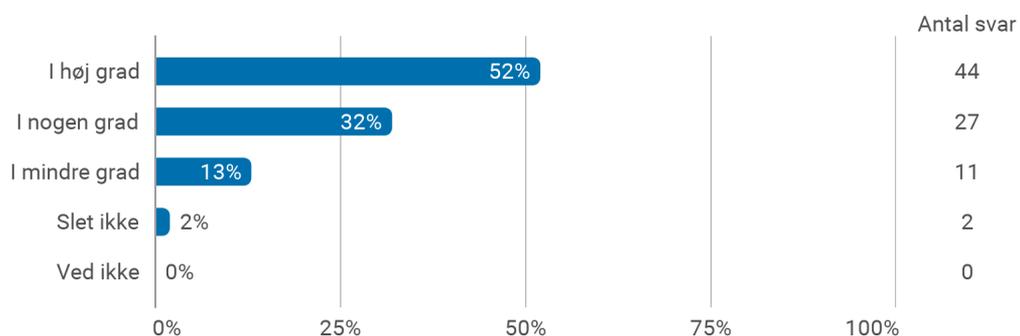
Resultaterne viser udelukkende svarfordelingen i de enkelte spørgsmål. Kategorier uden respondenter er af visuelle årsager skjult.

3.1 Forløbet hos Hospice Djursland generelt

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?

Savnede ikke nogle informationer, for jeg vidste ikke hvad jeg kunne forvente.
Men blev kun positiv overrasket.

Ved ikke, om det var information, der kunne være givet på forhånd - det var ret pludseligt, vi rykkede derud.

Vi fik al ønsket information efter indkvartering.

Samarbejdet med andre instanser v evt. hjemsendelse

Nej. Der gik kun 1 døgn fra henvisning til indlæggelse

Jeg savnede måske en pjece, men tror at i vores situation ville det bare have forsinket processen. Det hele gik så stærkt at både vi og sundhedspersonalet havde svært ved at følge med.

Jeg fik rigtig fin information den dag min mor kom på hospice, så jeg savnede ikke noget.

Info om de forskellige hospice muligheder

Hvordan og hvor længe må man bruge hospicepladsen, hvornår er man dårlig nok. Vi var bange for at optage pladsen for dårligere patienter. Vidste ikke det kunne bruges som smertelindrende ophold. Tænkte det var lige op over alle gangene vi var indlagte.

Hvilke muligheder man som pårørende har/havde:
besøg
overnatning og lign.

Hvem der kunne komme i betragtning til ophold på hospice og hvem der henviser

Hvad det vil sige at være pårørende på et Hospice - hvad gør andre.

Grundlæggende information om stedet og hvordan det ville foregå.

Generelt om min fars indlæggelse, da han havde svært ved at videregive informationer

Egentlig ikke noget. Det var bare nyt for mig og jeg vidste ikke præcist hvad i kunne tilbyde min søde lille mor

Det havde været rart med en pjece så man kunne læse lidt mere om det

Det gik meget stærkt fra visitation til min mor fik en plads. Derfor var der en del praktisk jeg ikke lige havde styr på.

Den forventede indsats. Vidste det var smertelindrende men havde

Coronaregler, men jeg fandt let ud af det ved at skrive en mail til jer.

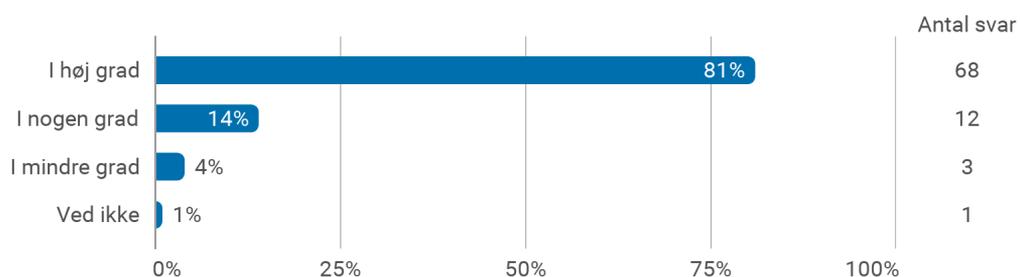
Hvad savnede du information om?

Behandling og underskrifter vedr. behandling de sidste dage

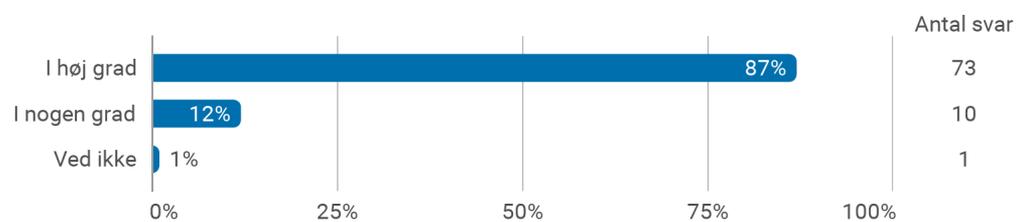
Alternativer til hospice

- ikke noget specifikt, der var bare meget vi ikke vidste (gelé-madordning, mine kontaktklinier til læge hospice ... det blev en mangel, da jeg senere ikke blev informeret)

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

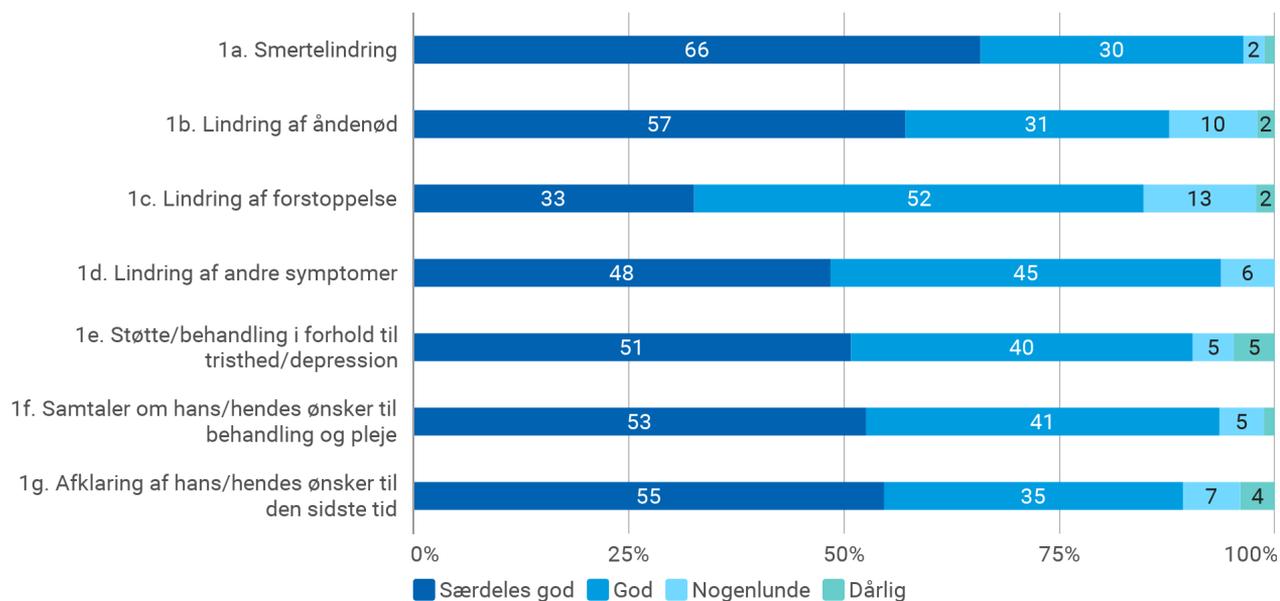


I hvilken grad havde du tillid til personalets viden og kompetencer?



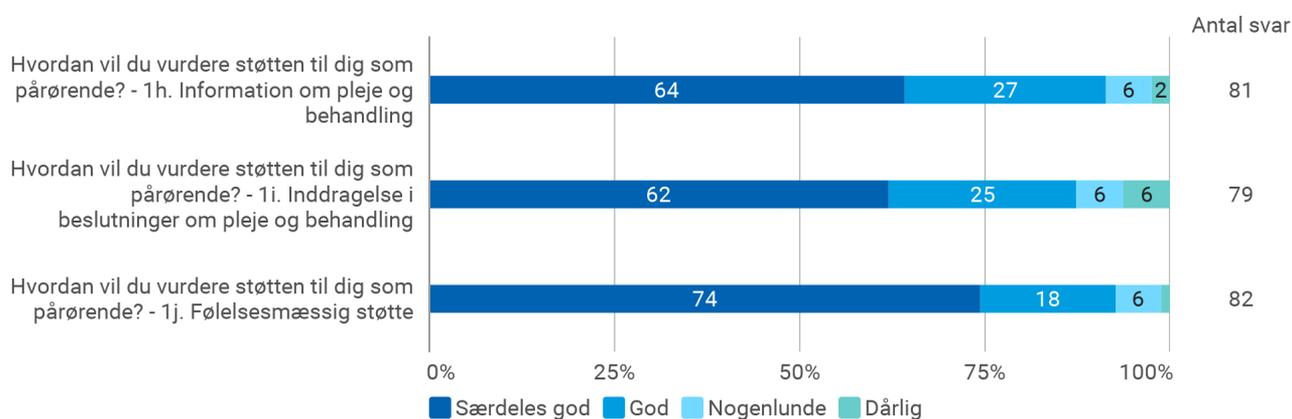
3.2 Støtte og lindring i forbindelse med patientrelateret behandling

Hvordan vil du alt i alt bedømme graden af støtte og lindring inden for følgende områder?



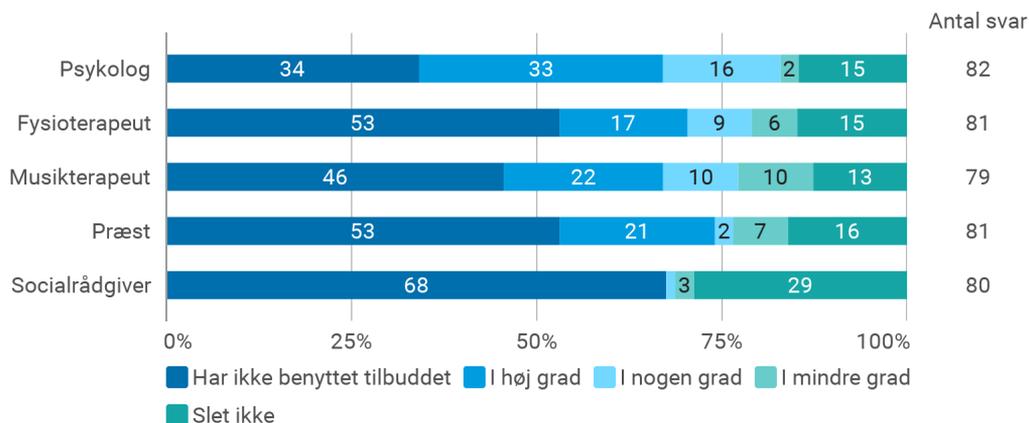
3.3 Oplevelse af støtte til pårørende

Hvordan vil du vurdere støtten til dig som 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?

Var ikke aktuelt, men der var en sygeplejerske der ringede til mig 2 måneder efter vores mors død og spurgte til hvordan vi havde det og om muligheden for at få hjælp.

Stor ros for den indsats.

Min mand havde kun 4 dage, så tiden var alt for kort til at benytte det

Vi hentede støtte i familien

Patienten ikke var ikke i stand til at modtage disse tilbud.
Pårørendes samtale med præst værdsætter.

Mor var så svækket. Nåede lige at få 2 døgn døgn

Min kone fik kun 2 dage på hospice, så der var ikke tid til noget.

Kort tid på hospice

Jeg havde aftalt tid med en psykolog, men nåede det ikke, da mor døde om morgenen

Ingen behov

Ikke behov for dette

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

Ikke behov

Havde ikke behovet

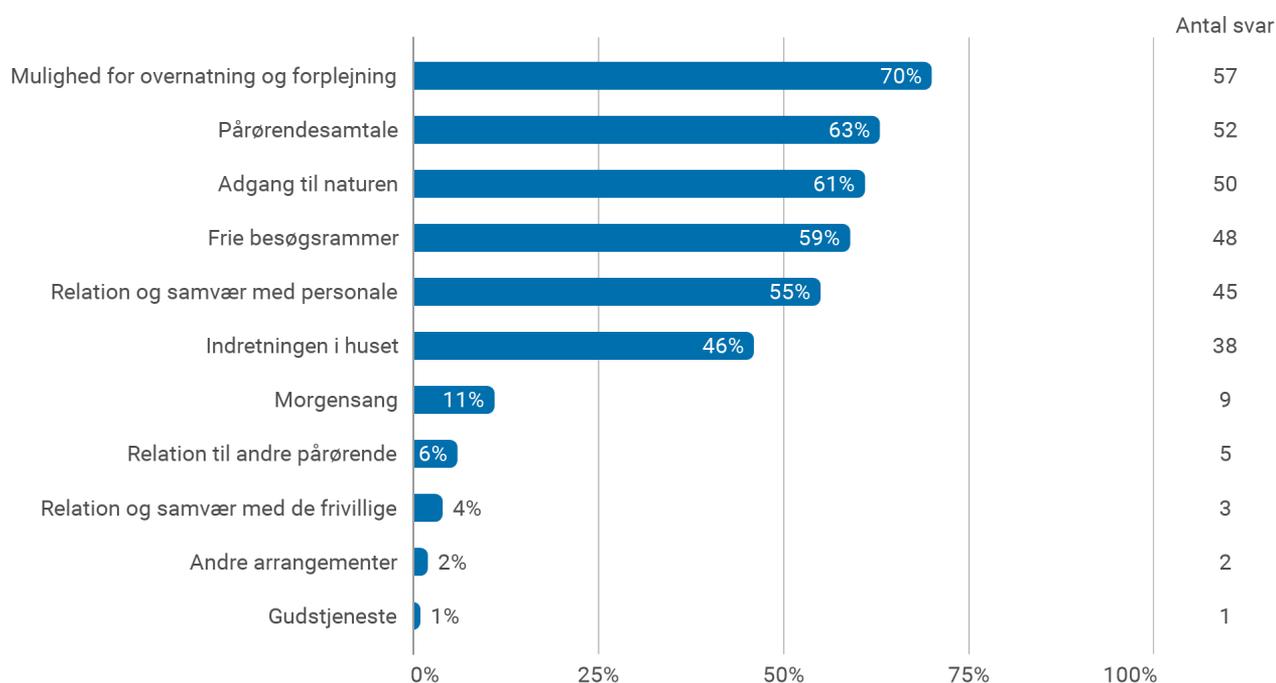
Har ikke haft brug for det

Et meget kort forløb, tilbuddene nåede ikke at blive relevante.

Det var ikke nødvendigt

Det blev ikke nævnt som tilbud til mig som datter.

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:

Selv om vores mor kun nåede at være hos jer i 5 dage, sidder vi tilbage med en god oplevelse hvor hun fik 5 gode dage. I havde tid til hende og gode til at snakke med os når vi var det. Hun var i trygge rammer og ikke overladt til sig selv.

Og så var det nogle flotte rammer og en flot udsigt fra værelset som vores mor også satte pris på.

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

Maden var særdeles god

Eftersom vi var midt i Corona, var mange af de ellers meget fine tilbud lukket ned, så det bliver ikke til så mange krydser

Syntes der har været gode faciliteter, tænker særligt på spa bad med musik.

Psykologsamtaler har betydet meget
Vi havde mulighed for at bestille en akupunktør ind på værelset

Grundet corona var der desværre ingen samvær med hverken andre pårørende eller frivillige. Det kunne jeg nok have haft godt af.

Glad for fugleburet

Frie besøgsrammer var ikke muligt på grund af Covid-19. Jeg synes personalet gjorde hvad der var muligt

En del af de andre tilbud var begrænsede pga coronarestriktioner.

Det var Corona tid, så det var vi ramt af.

Det er af meget høj værdi, at man ikke er nødt til at tænke på mad, men kan købe på hospice. Det sammen med mulighed for overnatning gør at man være der fuldt ud for patienten.

Der var begrænsning pga. covid 19 var der kun 6 dage

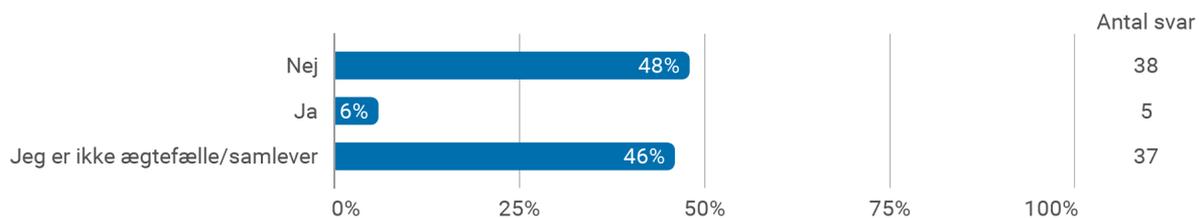
Biblioteket, fisk, fugle, naturen,
så tæt på vores hjem
Trygheden!!!

At føle sig omgivet af varme og forståelse og, at I altid havde tid til at tale med mig betød meget for mig. Jeg følte mig forberedt på, hvad der skulle ske (så meget som det nu er muligt) og det har hjulpet mig meget efterfølgende at tænke på, at min mor var så glad for sin sidste tid hos jer.

Adgang til udebesøg her i coronatiden

3.5 Oplevelse af støtte til børn

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



Angiv venligst børnenes alder

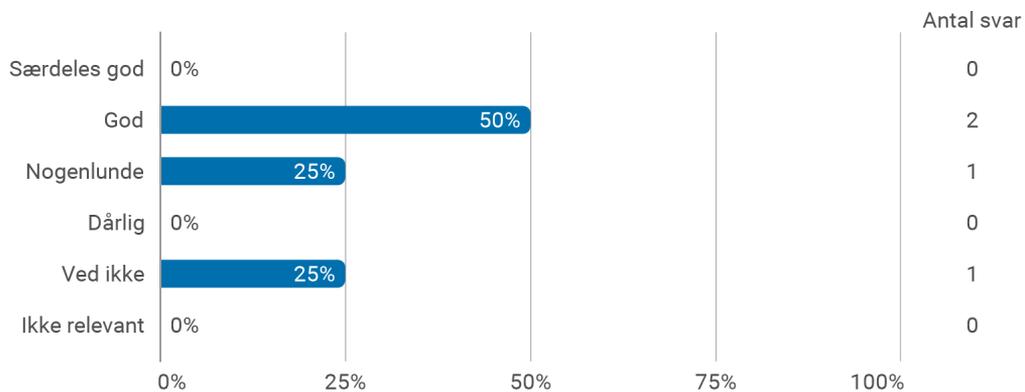
Dreng på 12 år

13 og 17 år

12 og 22

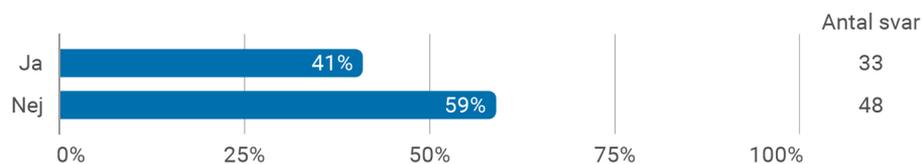
11

Hvordan har du oplevet støtten til jeres barn/børn?

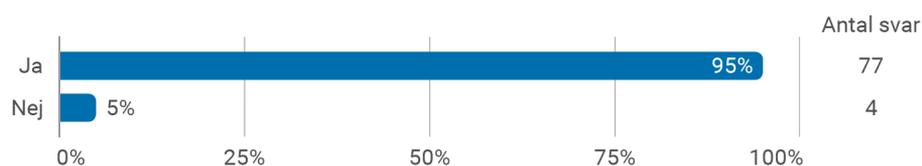


3.6 Forløbets omstændigheder

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:

Ærgerligt der var de restriktioner ift faciliteter på stedet og adgang rundt i huset, dog forståeligt at det var nødvendigt, selv om det virkede absurd i min mors dødsproces.

Vi savnede et velfungerende internet både for min indlagte mand og vores søn på 12. Der var ikke mange TV kanaler og vi kunne fx ikke se landskamp som familie. Jeg synes den mangle smerte lindring var meget hård som på rørende og jeg manglede i høj grad at blive med inddraget

Vi følte alle, at vi var i trygge, pæne rammer. Meget medfølelse personale. I bakspejlet ville vi have ønsket at blive tilkaldt tidligere den sidste dag (vi kom på eget initiativ) Vi var ikke forberedte på at det var sidste fase da vi kom. Ellers tak for behandlingen.

Utroligt venligt og opmuntrende personale

Tror det var min redning at jeg var medindlagt og jeg mener det alvorligt. jeg kunne ønske at personalet havde lidt større mulighed for at være til stede hos min mand og lave noget af deres eget computerarbejde, så jeg kunne få lidt frisk luft. De prøvede virkelig og indimellem lykkedes det.

Trods de meget triste omstændigheder var det et fantastisk sted for min mand og jeg at være i hans sidste tid. Den omsorg der blev både min mand og mig til del, kan ikke roses nok. I har et helt fantastisk personale, og jeg kan kun ønske for andre i samme situation, at de måtte få deres sidste tid på Hospice Djursland

Sødeste personale

Stor tak til hele hospicet - med personale for et godt og værdigt ophold samt afslutning.

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

Stor ros til jer, jeres personale og måden i håndterede det hele på.

Min søster og jeg overnattede kun de sidste 2 døgn sammen med mor idet hun ikke ønskede vi var der den første tid

Min mor var ved jer i en uges tid, og gik igennem et meget hurtigt 5 ugers kræftforløb. Jeg kan simpelthen ikke takke jer nok for det som i gjorde for hende og ikke mindst mig. I sådan en svær tid, famler man sig frem, men i var der altid til at hjælpe og snakke med en. Det er et fantastisk sted i har og jeg har anbefalet jer til alle hvis de skulle stå i en lignende svær situation. 1000 tak til jer alle derude.... I gør en forskel.

Min mor havde en god sidste tid på hospice; omsorgen og den positive, muntre omgangstone og helt enestående pleje og smertelindring. Mor nød sådan den smukke udsigt og den gode forplejning, altid smukt anrettede og indbydende små retter. I gik altid langt for at opfylde hendes ønsker og det værdsatte hun højt. Mor nød at tale med jer og at lære jer at kende. Jeg ved, at mor satte pris på, at fokus netop kunne være på det lyse og positive og også på f.eks. dagens nyheder eller andre interessante emner. Hun ville ikke lade sygdommen overskygge livet og det var dejligt at opleve, at netop livet var i fokus på hospice. Ikke sygdom og død. Mor nød sådan når Nanna (musik terapeuten) kom ind og sang med os og hun nød morgensangen og en aften, hvor der også var klaverspil. Hun nød de gode samtaler med de frivillige og med sygeplejerskerne.

For mit eget vedkommende, som pårørende, har tiden på hospice hjulpet mig så meget og også min familie; taknemmeligheden og visheden om, at mor var i de allerbedste hænder naturligvis, og også de gode samtaler med jer på hospice og oplevelsen af at være omgivet af varme og forståelse. I tiden på hospice fik jeg også selv tid til refleksion. Min egen rolle var selvfølgelig meget praktisk, da mor stadig boede hjemme, men på hospice indfandt der sig en ro. Netop refleksionen og de dybe og lidt svære samtaler med mor om det forestående, har hjulpet mig meget i tiden efter hendes død. Jeg vil aldrig glemme tiden hos jer, I er helt fantastiske mennesker.

Af hjertet tak.

Meget tilfreds med ophold på hospice, og rigtig god dialog med personalet. Fantastisk psykolog.

Meget, meget kritisk over for pårørende mad/forplejning. Dette på grund af at datter og hustru lider af fødevarer allergi (gluten, hvedestivelse og soja) Der var nogle uheldige episoder og ikke nogen imødekommenhed. Vi måtte selv stå for ALLE måltider.

Meget stor ros til personalet for altid at være der, når der var behov for det, både for den indlagte og pårørende.

Dog følte vi at der var lidt for stor pres på at tale om døden, da indlagte ikke var nået dertil, men forventede at det var et rekreativt ophold.

Meget af personalet var imødekommende og kærlige, men også flere havde en ikke anerkendende tilgang til min far, hvor jeg fik oplevelsen af, at det pågældende personaler ikke kunne lide ham, og jeg mærkede, at det gjorde ham urolig, og det var meget ubehagelig for os som pårørende..

Vi spiste med til frokost flere gange, og portioner var så små, at vi ikke kunne blive mætte af det, hvilket betød at vi skulle bruge energi på at handle vores eget mad.

Vi er dog glade for, at vores far fik den sidste tid ved jer, da han havde et kompleks smerteforløb, som i gjorde alt hvad i kunne for at afhjælpe. Vi blev også mødt af meget kompetent personale, som vi var meget glade for, men desværre også nogle som talte til ham, som var han et barn og ikke kunne skjule deres irritation.

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

Manglende kvalitetetskontrol af værelset for mangler.
Manglende viden om patienten for weekend personalet.
Manglende bet. muligheder med f.eks. kreditcard. Kun kontant og mobilpay/i-phone var muligt. Vi havde to gl. Nokiatelefoner!
Jævnfør min skriftlige klage af d. 13.05.2021

Manglede en fast kontaktperson/team.
Kvalitet/indsigt i min mors situation var meget svingende. Manglende løbende information omkring medicin, tilgang, sygdomsbillede/udvikling
Manglede fysio/ergoterapeut med fokus på opretholdelse af muskelkraft

Jeg ville ønske personalet (noget personale) ikke havde omtalt min mor som om hun ikke var til stede.
At omtale hendes hygiejne og hun skulle have stor eller lille ble på var ydmygende for min Mor.
At "opmuntre" os og dermed også hende til hun måske skulle på plejehjem efter meget kort indlæggelse hos jer fyldte meget i min hoved og gav mig håb på jeg faktisk kunne have hende meget længere. Det var virkelig op og ned op og ned mange gange.

Der var meste personale var jeg dig meget glad for. Utrolig søde imødekommende og forstående sygeplejesker, der tog sig kærligt
Af min mor. Hendes krop var meget "stædig" og den var klar til at rejse fra os. Så den "hjælp" hun fik var beundringsværdigt. For livet var for hende ikke værdigt og hendes hjerne ville ikke være med mere.
Jeg kan kun takke jer for den fine afsked hun fik.

Jeg vil fremhæve den store betydning, som forholdet til personalet har haft. Det har haft stor værdi, at det var de samme personer der gik igen, at der ikke var stor udskiftning. Derved blev det muligt at skabe professionel, varme relationer, så vi ikke følte os som et nummer, i en uendelig række af syge, døende mennesker.
Den empati, omsorg, hjælpsomhed og personlige reaktioner vi har mødt, havde stor betydning i øjeblikket men også her bagefter, er det en stor hjælp.

Jeg tror ikke jeg var medindlagt, jeg var der bare så meget som muligt og overnattede i hele forløbet

Jeg er dybt taknemmelig over at min mand, [xxx] fik den sidste tid hos jer. Han var tryk og jeg var tryk, selvom jeg havde håbet på lidt længere tid. Jeg havde nok svært ved at se og erkende, hvor syg han var.
TUSIND TAK for jeres støtte i den meget svære tid. Jeg synes stadig det er svært, og savner [xxx] at dele hverdagen med. Han var så klog og retfærdig.

Jeg er dybt taknemlig for at min afdøde ægtefælle og jeg fik være hos jer den sidste tid af hans liv. for os gjorde det en verden til forskel. At være medindlagt var fantastisk, jeg kunne rette al min opmærksomhed mod [xxx] og være der 100% for ham, jeg kunne mærke det gjorde ham tryk.
Tak for jeres varme og professionelle behandling af os.

I gør et fantastisk stykke arbejde :-)

Hospice Djursland blev rammen om det smukkeste farvel til livet for min søde far. Tak for alt

Fantastisk sted. Jeg glæder mig til at gense det snart. Mange tak for jeres omsorg.

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

Fantastisk personale. Ud fra min hustrus situation var hendes ønske i starten hvor hun fortsat havde håbet, at der ikke blev talt sygdom, ej eller heller spørgsmål om hvem der skulle besvare dette skema når hun ikke længere var patient - det samme som at sige, du kommer ikke levende herfra! Opholdet og forløbet var både skræmmende, forfærdeligt og smukt på en og samme gang.

En meget stor hjælp for mig og vores 2 voksne børn måtte være der

Det var trygt og rart at være hos jer.

Det var frygteligt at blive sendt hjem. Han var alt alt for dårlig, og hjemmeplejen var ikke dygtige nok. Det var et chok at slippe Hospice og dermed al hjælp, støtte og tryghed.
Jeg savnede samarbejde mellem instanserne

Det var en fin afslutning under de givne omstændigheder.

Det havde meget stor betydning både for min ægtefælle og jeg, at jeg selv måtte passe og pleje ham til det sidste. At i var så åbne for det som faggruppe, gjorde det nemt.

Det har været fantastisk at ha med nogle så kompetente mennesker at gøre, i en så svær situation , hvor der var kærlighed, varme og omsorg fra personalets side
Stor og varm tak og megen ros fra den efterlevende familie

Dejligt at vi måtte være 5 personer hele tiden.
At vi kunne få varmet Burkes i jeres ovn til fælles morgenmad.
Ærgerligt at man ikke må sige hej ved vinduet på stuen eller synge ud udenfor på p pladsen under Corona.
Dejligt med flag, engle figurer og smukke blomster. Dejligt personale. Man kunne føle sig hjulpet godt på vej.

Dejlig og trygt at være i Jeres nærvær. Skønt personale.

Alt det gode ved hospies Rønde forsvandt i mine øjne totalt da I tabte overblikket over min [xxx]s tilstand og indstillet at hun skulle på plejehjem. 14 dage efter denne besked sover hun ind. den dag i dag forstår jeg stadig ikke hvordan i kunne ta så meget fejl....og det er svært og tilgive..

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

1. Jeg oplevede ofte at det var min opgave at foreslå ændringer i fx medicinering på baggrund af observationer, som jeg ville forvente skulle gøres af fagpersonalet og ikke mig. Jeg synes der nogle gange var for stort et ansvar på mine skuldre, og det kan godt være jeg selv påtog mig det, men alligevel.

2. I vores tilfælde var teknikken omkring hæve/sænke sengen til daglig frustration, fordi remoten krævede to hænder, hvilket ikke var muligt pga. af lammelse i højre side - en lille ting måske, men for en døende, som dagligt mister mere og mere kontrol og har begyndende delir, oplevedes osse dette som et frustrerende og unødvendigt kontroltab.

3. Som sagt indledningsvist ville jeg gerne have fået belyst alternativerne til hospice - osse mens vi var der - fx at komme hjem, efter at der var faldet lidt ro på, og ikke blive spurgt om det den første dag. Alt for sent i forløbet, gik det op for os, at det ku vi da sagtens komme - hjem altså.

4. Der mangler et lydtæt rum, hvor man som medindlagt pårørende kan råbe og skrike sine frustrationer ud.

5. Overordnet var alle søde og forstående, men nogle gange var det forvirrende at møde så mange forskellige personaler - hvilket måske skyldes, at vi var der i næsten to måneder. Jeg savnede lidt mere kontinuitet på den front. Corona-restriktionerne har helt sikkert spillet negativt ind på helhedsoplevelsen, men jeg er sikker på, at alle gjorde deres bedste under de givne omstændigheder, og mere kan man vel ikke forlange.

