

De pårørendes vurdering af de palliative behandlingsforløb

Resultater af
spørgeskemaundersøgelse

August 2019



For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Olof Palmes Allé 15

8200 Aarhus N

E-mail: perbjoe@rm.dk

Tlf. 78414003

Hjemmeside: www.defactum.dk

Indholdsfortegnelse

De pårørendes vurdering af de palliative behandlingsforløb	1
Indholdsfortegnelse.....	3
Baggrund og formål	4
Metodetilgang.....	4
De deltagene afsnit	6
Resultater	7
Spørgsmål kun stillet til hospicer.....	18
Vurdering af tilbud.....	19
Oplevelsen af støtte til børn.....	21
Spørgsmål kun stillet til hospitaler.....	22

Baggrund og formål

Dette notat viser resultaterne af svarene fra spørgeskemaundersøgelsen blandt pårørende til patienter, der har været i kontakt med lokale forbedringsteams.

I 2016 indgik Danske Regioner og Ældre- og Sundhedsministeriet et samarbejde om et nyt nationalt kvalitetsprogram. En af grundstenene i programmet er etablering af Lærings- og kvalitetsteams. Lærings- og kvalitetsteamet for specialiseret palliativ behandling (LKT-palliation) blev igangsat i 2017 og forløb frem til udgangen af 2018. For at vurdere kvaliteten af både indsatsen overfor patienten og den støtte, der gives til de pårørende, har udsendelse af spørgeskemaer til pårørende indgået i LKT-Palliation. Nærværende notat viser resultaterne af svarene fra spørgeskemaundersøgelsen blandt pårørende til patienter, der har været i kontakt med lokale forbedringsteams i Region Midtjylland. Formålet har været at indsamle ensartet data blandt de fem hospicer og de fem hospitaler i Region Midtjylland for at få kendskab til de pårørendes oplevelser af forløbet. Svarene skal hjælpe hospicer og hospitalsafdelingerne til at forbedre kvaliteten af deres indsats overfor patienter og pårørende.

Notatet samler op på resultaterne på tværs af alle enheder. Den enkelte enhed har fuld adgang til egne data og mulighed for egne datakørsler og yderligere analyser. DEFACTUM kan kontaktes ved yderligere behov.

Metodetilgang

Deltagelsen foregår ved at det enkelte hospice eller den enkelte hospitalsafdeling indhenter samtykke hos patienten til at måtte kontakte de pårørende, der tre måneder efter patientens død modtager et skema. Skemaet sendes som et link, der besvares elektronisk. For nogen har det været sendt som printet skema, som personalet efterfølgende har indtastet. Der har ikke været udsendt rykker ved manglende svar. Har patienten både været i kontakt med palliativt team/udkørende team i hjemmet og være indlagt på hospice får den pårørende stillet spørgsmål til begge dele. Data er indsamlet i perioden fra efterår 2017- til sommeren 2019. Det har været forskelligt, hvornår den enkelte enhed har koblet sig på undersøgelsen, og antallet af pårørende varierer ligeledes. Se bilag 1 for de to spørgeskemaer.

Spørgeskemaet stiller vurderingsspørgsmål til forløbet i forbindelse med den sidste levetid for patienten. Herunder spørgsmål om smertedækning, støtte som pårørende og adgang til tilbud. Der er åbne kommentarfelder flere steder i skemaet, så respondenterne kan skrive deres svar med egne formuleringer.

Disse besvarelser relaterer sig ofte til specifikke forhold og indgår ikke i dette generelle notat.

De deltagene afsnit

De 11 enheder i Region Midtjylland er vist nedenfor hvor antal besvarelser fremgår.

Tabel 1: Fordeling af respondenter

Sted	Udfyldte skemaer inkl. "nogen svar"	Ekstra udfyldte – ved kontakt til flere enheder*
Anker Fjord Hospice	63	7
Gudenå Hospice	112	7
Hospice Djursland	65	15
Hospice Limfjord	88	3
Hospice Søholm	47	2
Aarhus Universitetshospital (AUH)	15	45
Regionshospitalet Horsens (HEH)	27	23
Hospitalsenhed Midt (HEM)	36	51
Regionshospitalet Silkeborg, Hospitalsenheden Midt (HEM Silkeborg)	23	0
Hospitalsenheden Vest (HEV)	44	24
RHR	80	11
I alt	600	188

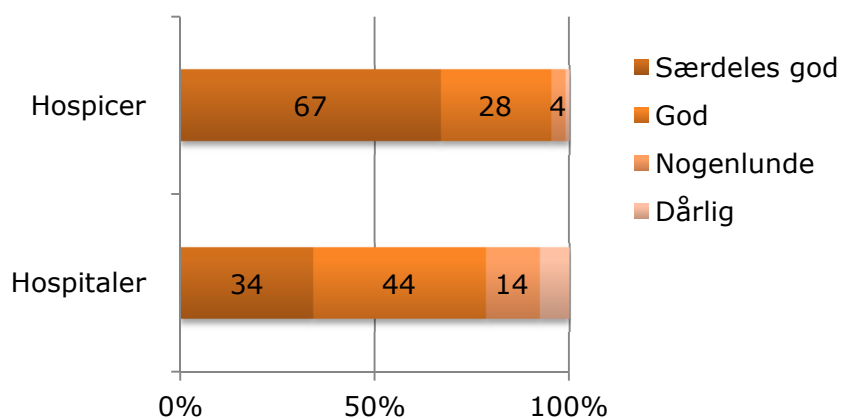
*59 husker ikke hvilken anden enhed, som de var i kontakt med.

Resultater

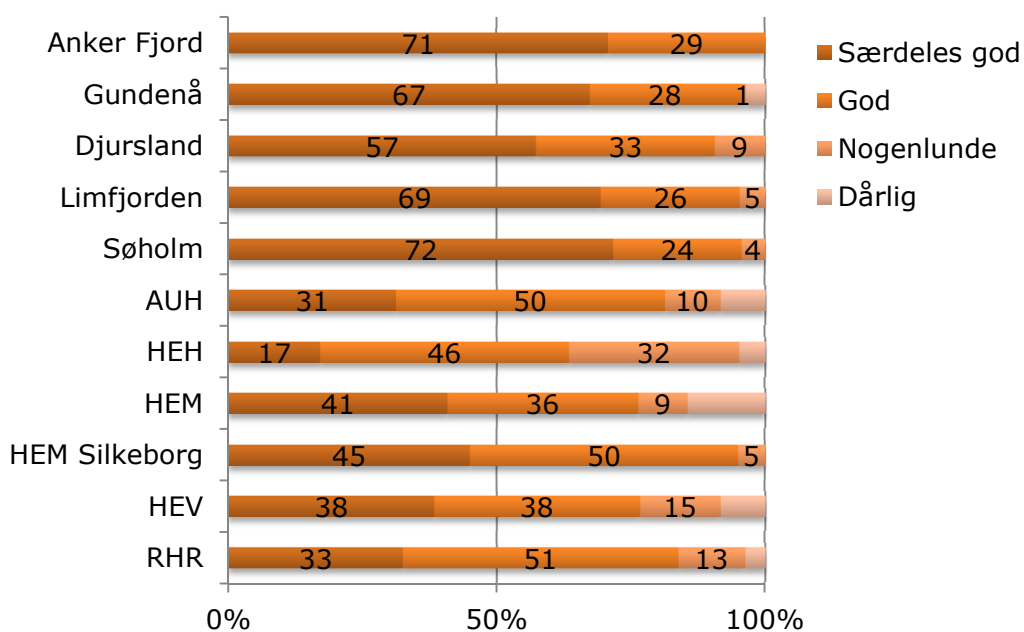
For de spørgsmål som både er stillet til hospicer og hospitaler er resultaterne vist for hospicerne samlet og hospitalerne samlet. Dernæst er svarfordelingen vist for de enkelte enheder for hvert spørgsmål. Idet at nogle pårørende har været i kontakt med både hospice og hospital kan den enkelte respondent have svaret på begge spørgeskemaer.

Figur 1-10 viser, at de pårørende generelt vurderer personalets støtte og lindring i forhold til de ti parametre mere positivt for hospicerne end for hospitalerne. Alle figurer der har efternavnet b viser variationerne mellem de 11 enheder. Bemærk at selv om hospicerne samlet set ligger højere end hospitalerne, er der på de enkelte spørgsmål stor variation mellem enhederne, hvorfor figur b bør læses sammen med figur a for det pågældende spørgsmål.

Figur 1a: Smertelindring¹

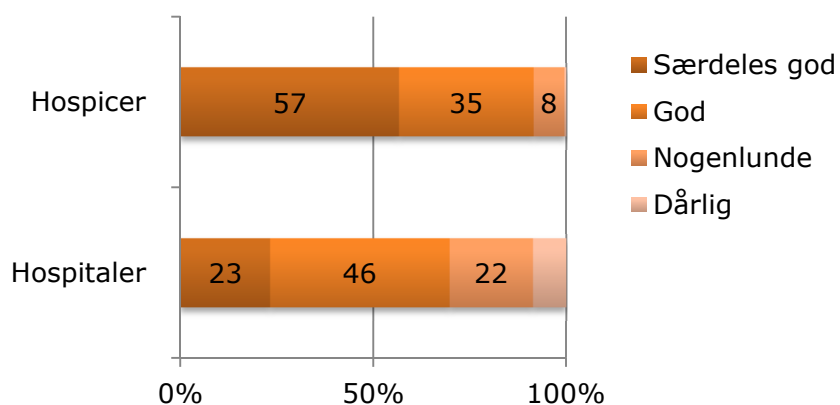


Figur 1b: Smertelindring

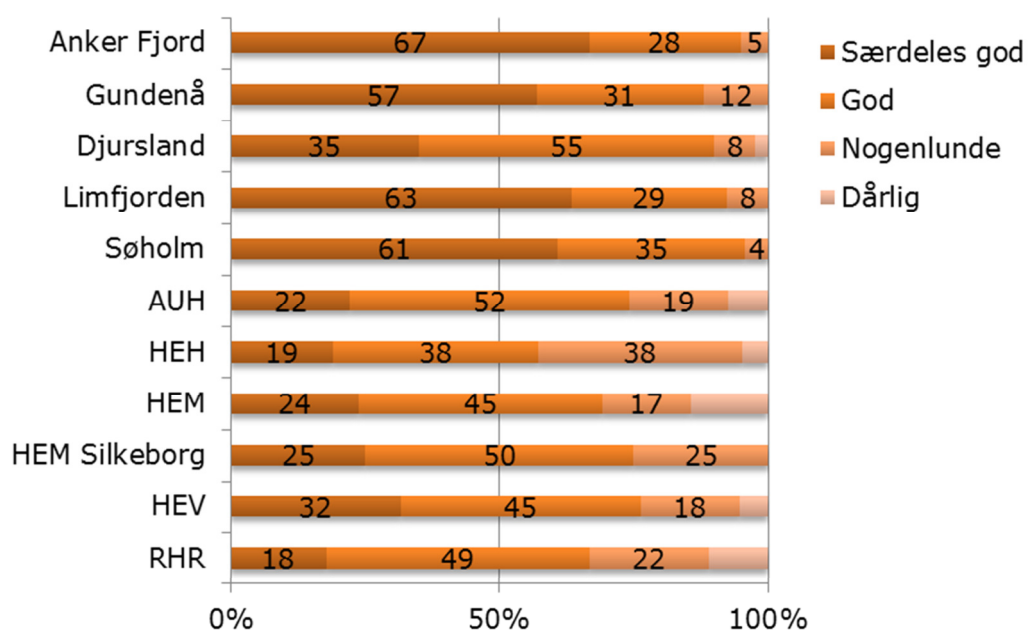


¹ Procentangivelsen i tal er af visuelle årsager fjernet ved sidste kategori, da den ofte er på 1 %.

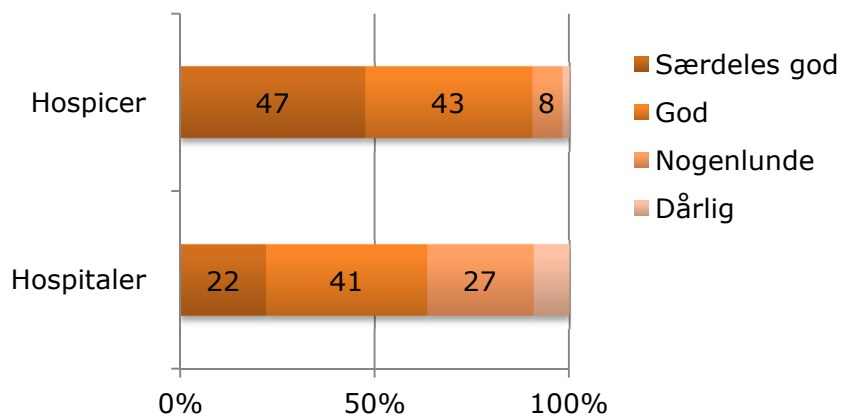
Figur 2a: Åndenød



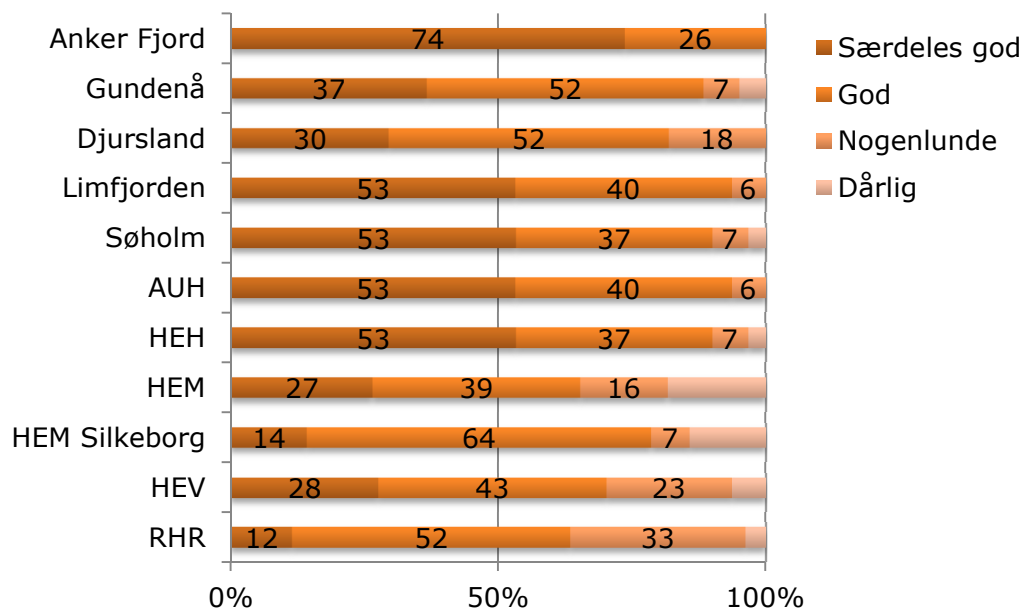
Figur 2b: Åndenød



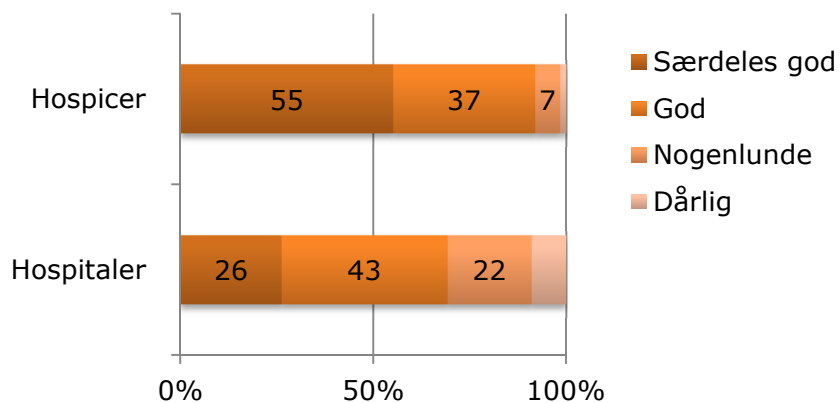
Figur 3a: Lindring af forstoppelse



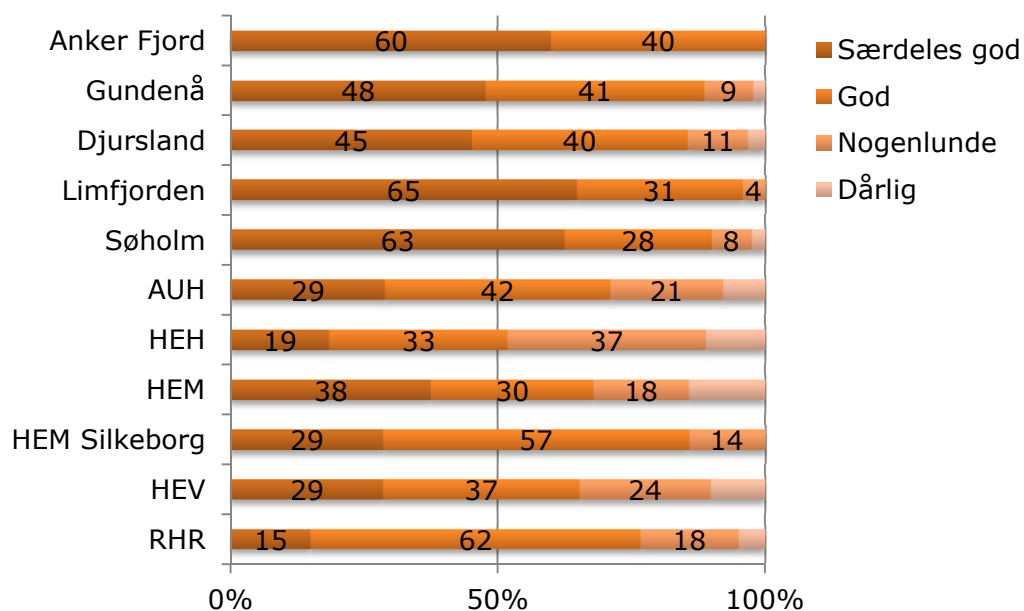
Figur 3b: Lindring af forstoppelse



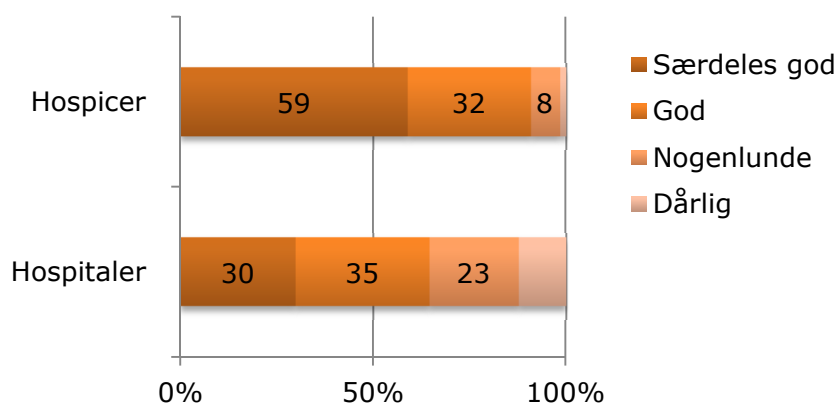
Figur 4a: Lindring af andre symptomer



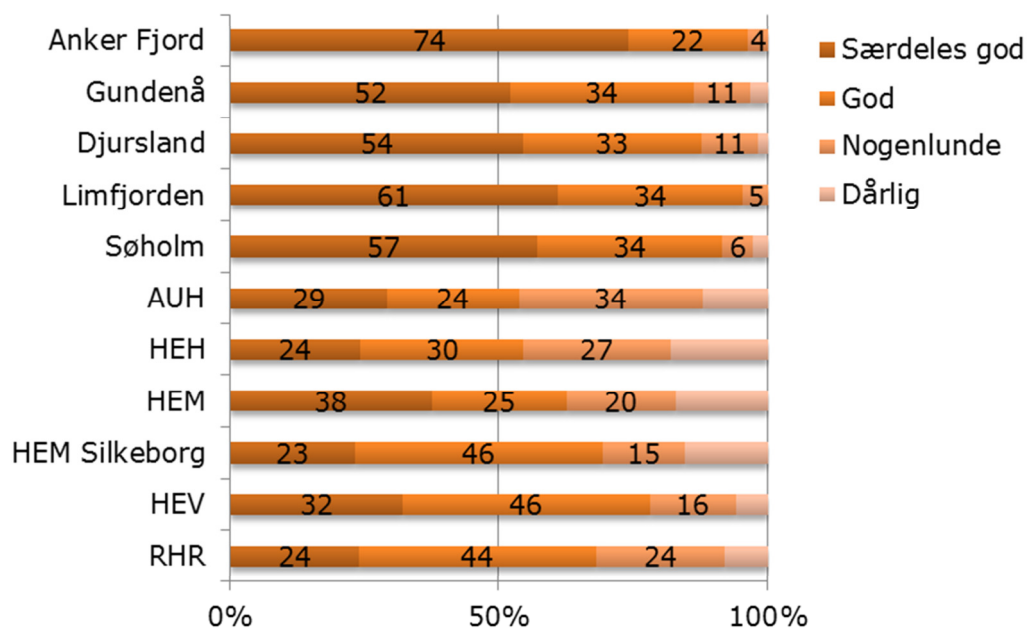
Figur 4b: Lindring af andre symptomer



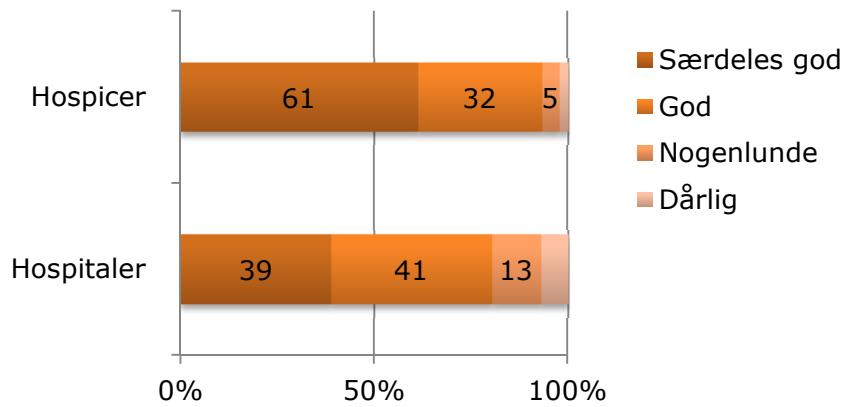
Figur 5a: Støtte/behandling i forhold til tristhed/depression



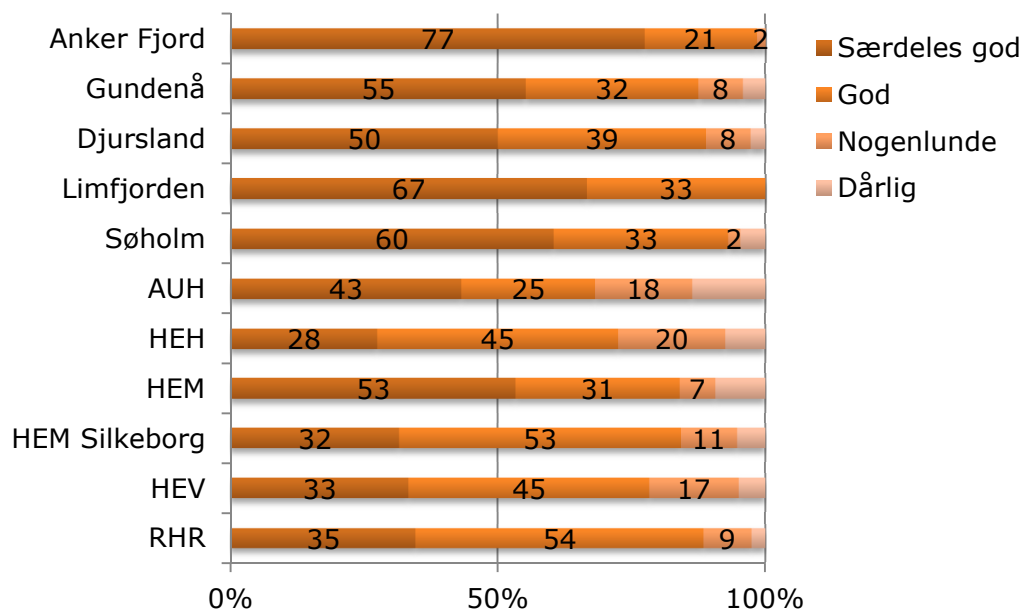
Figur 5b: Støtte/behandling i forhold til tristhed/depression



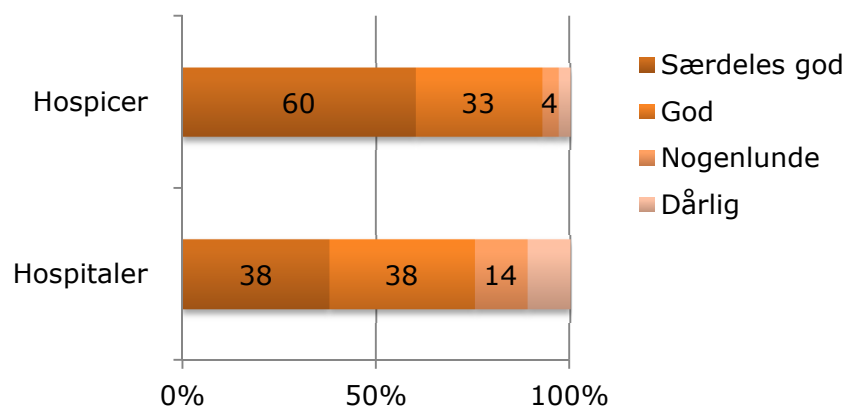
Figur 6a: Samtale (r) om hans/hendes ønsker til pleje og behandling



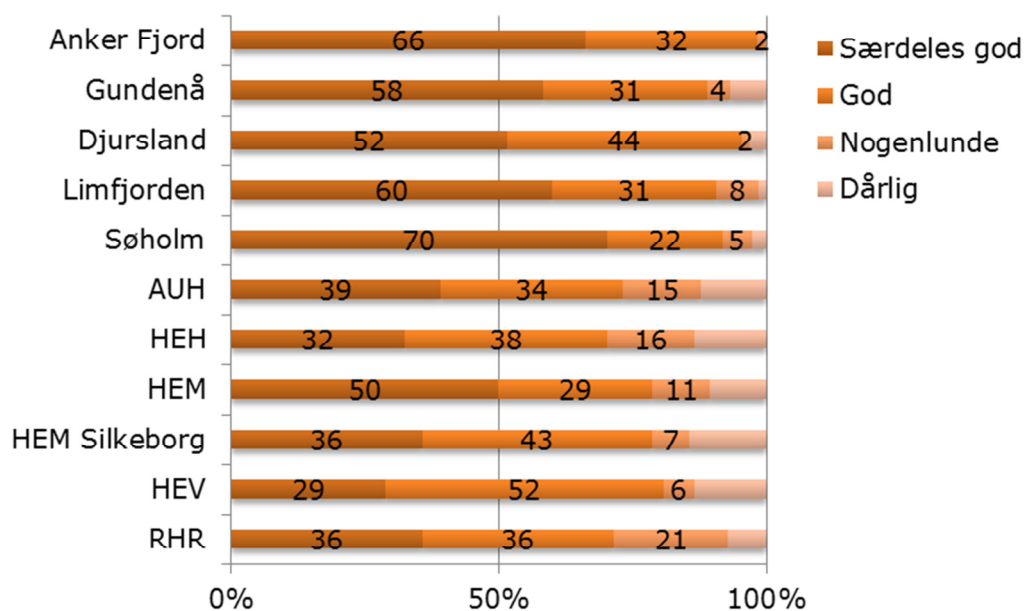
Figur 6b: Samtale (r) om hans/hendes ønsker til pleje og behandling



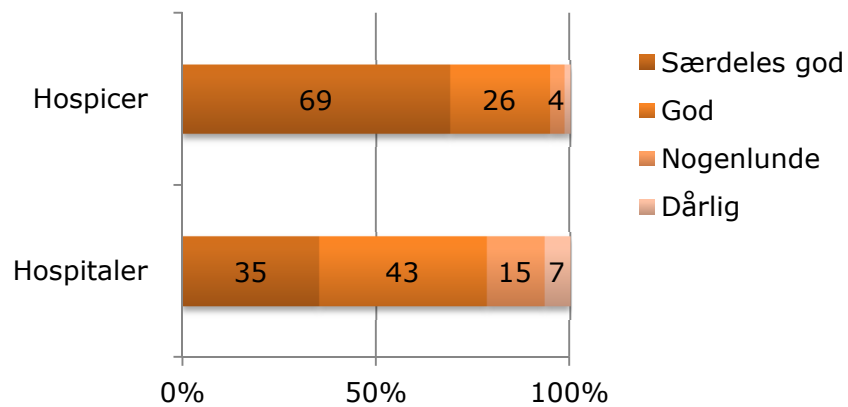
Figur 7a: Afklaring af hans/hendes ønsker til den sidste tid



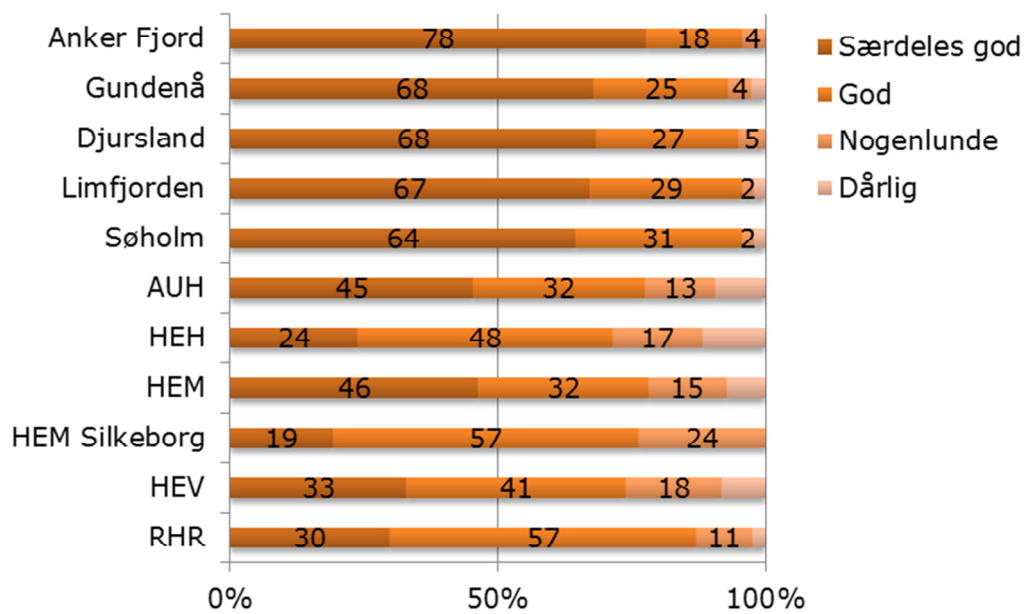
Figur 7b: Afklaring af hans/hendes ønsker til den sidste tid



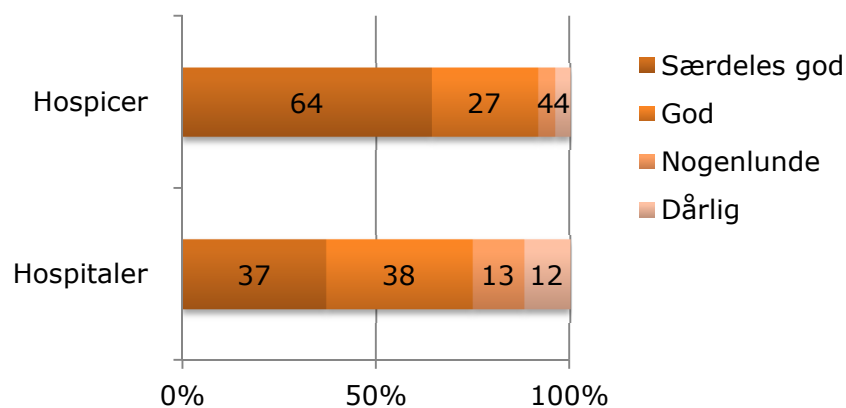
Figur 8a: Information om pleje og behandling



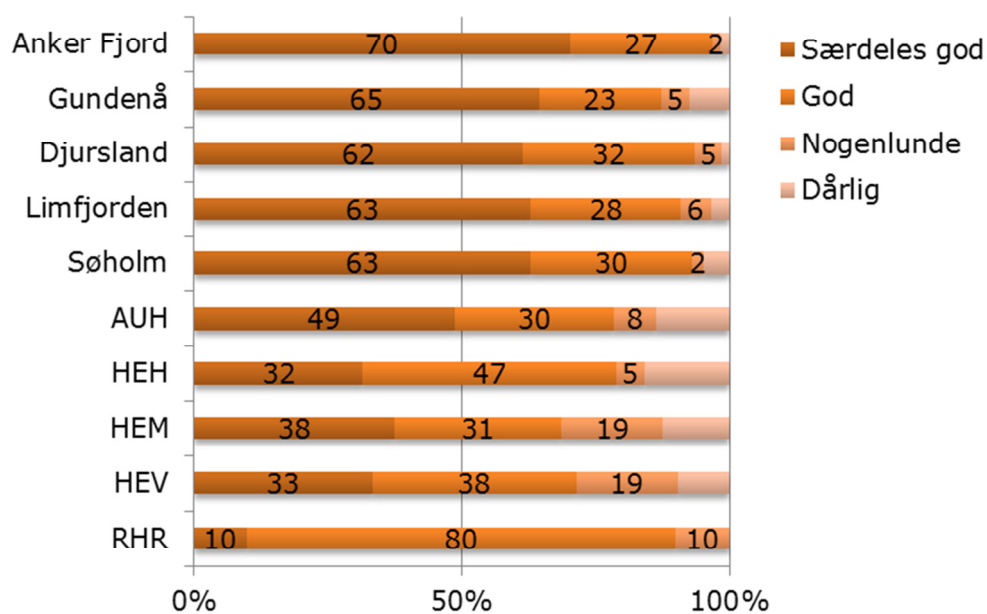
Figur 8b: Information om pleje og behandling



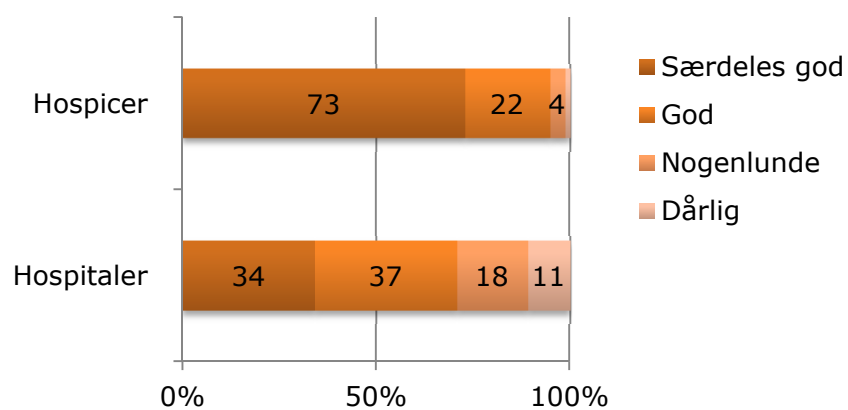
Figur 9a: Inddragelse i beslutninger om pleje og behandling



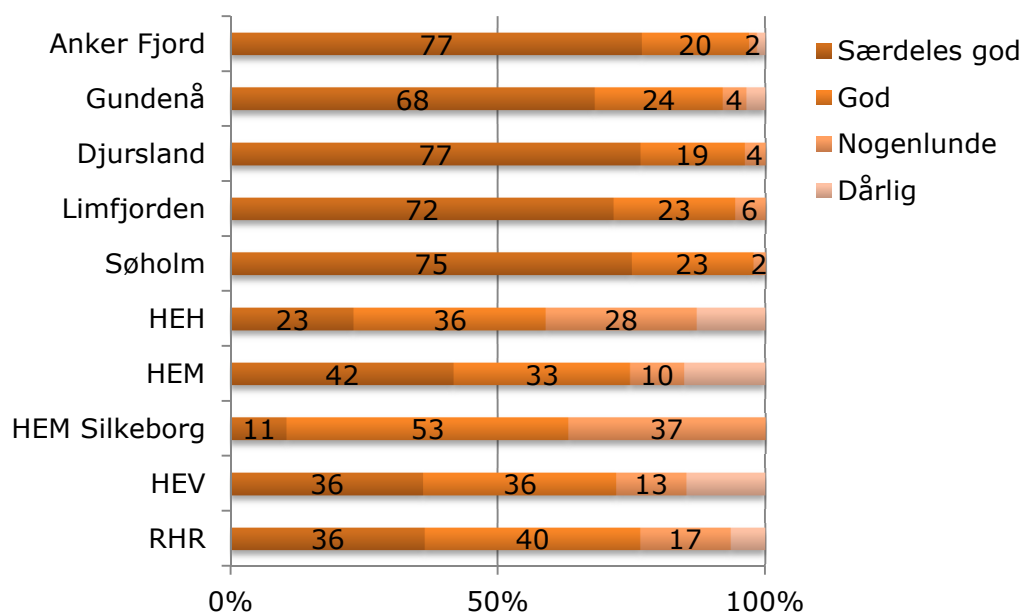
Figur 9b: Inddragelse i beslutninger om pleje og behandling



Figur 10a: Følelsesmæssig støtte



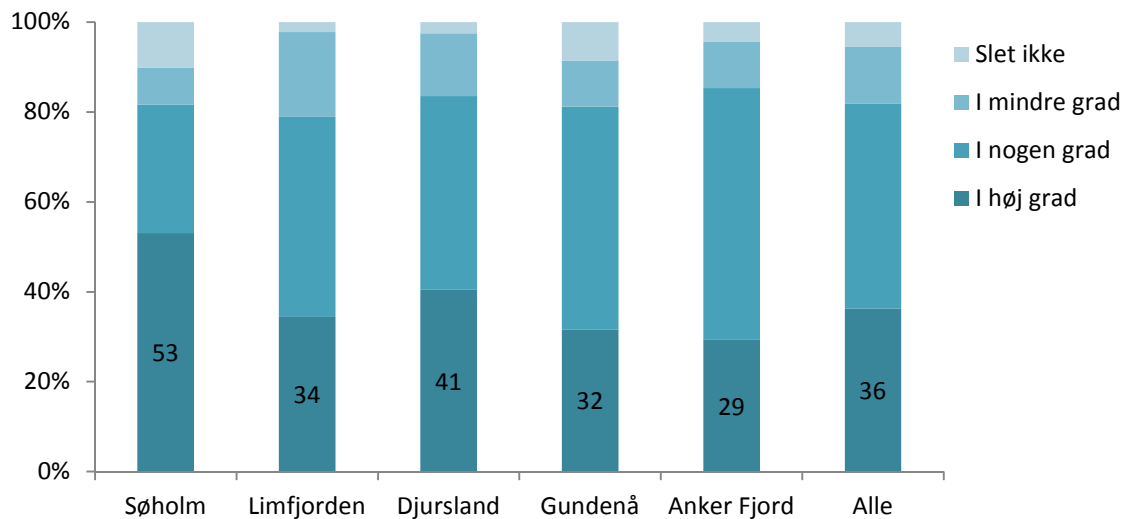
Figur 10b: Følelsesmæssig støtte



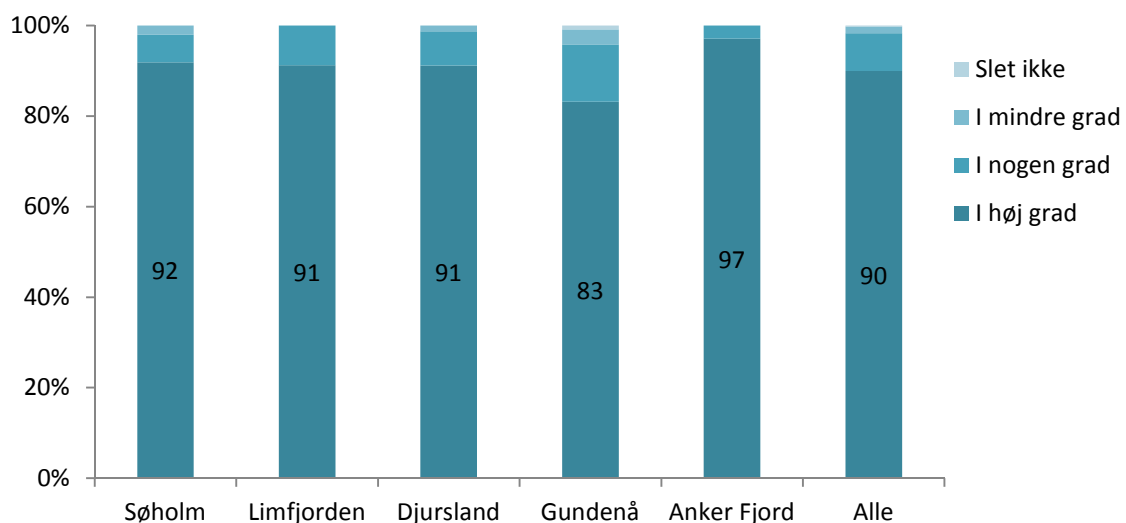
Spørgsmål kun stillet til hospicer

Efterfølgende er vist svarene for spørgsmål, der kun er stillet til hospicerne. Yderst til højre viser sidste kolonne det samlede resultat for alle de fem hospicer (gennemsnittet). Hvorvidt de pårørende har oplevet information om støtte og pleje inden indlæggelse, er det spørgsmål, hvor færrest svarer 'I høj grad' (figur 11 sammenlignet med figur 12, 13 og 14). For spørgsmålet om sammenhæng/tryghed og viden/kompetencer er der henholdsvis 90 % og 92 %, som svarer 'I høj grad'.

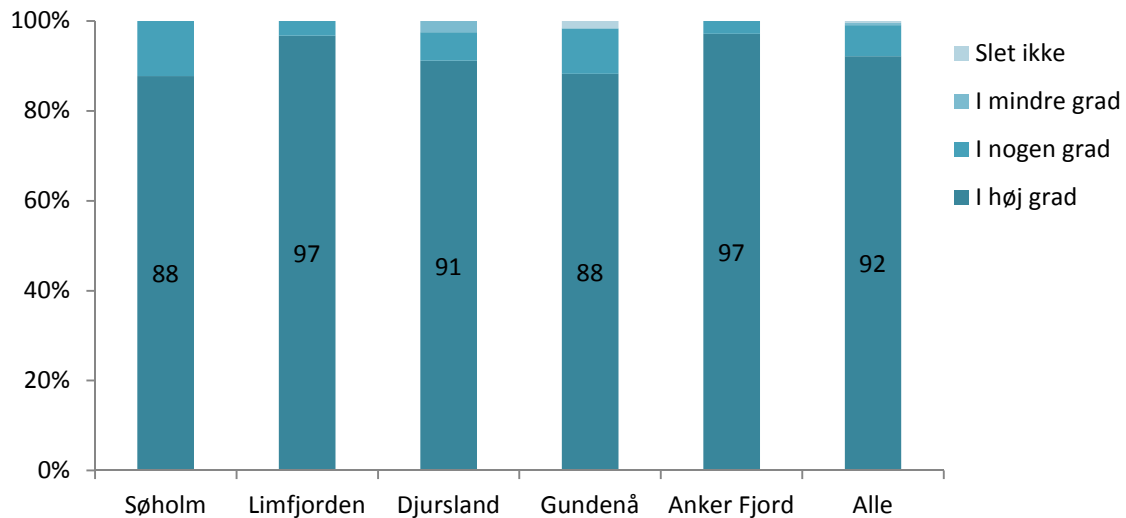
Figur 11: Informationer om hospice inden indlæggelse



Figur 12: Sammenhæng og tryghed i forløbet på hospice



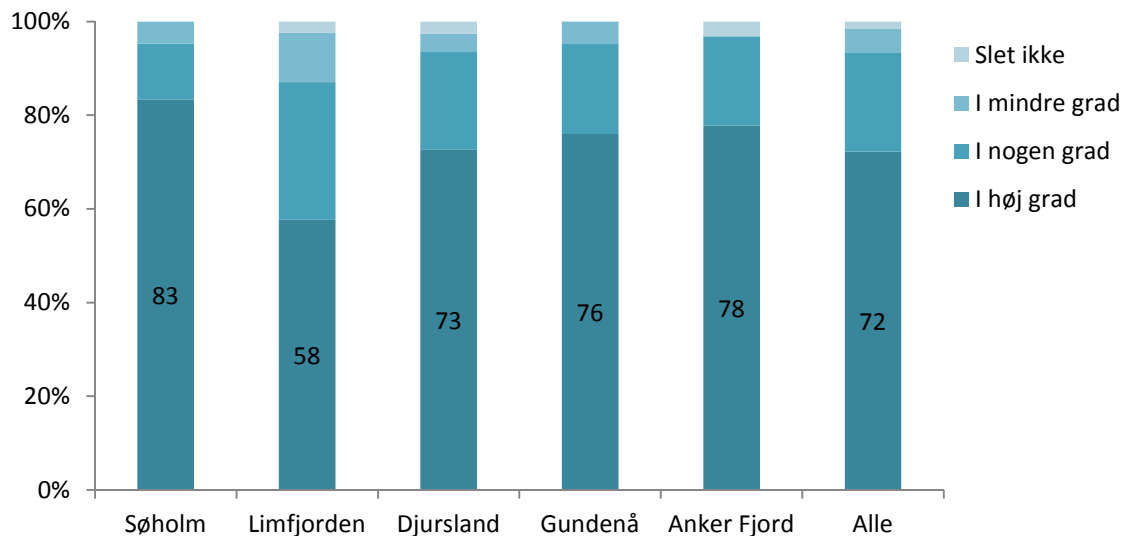
Figur 13: Tillid til personalets viden og kompetence



Vurdering af tilbud

På hospice er der forskellige tilbud og aktiviteter, som de pårørende kan benytte sig af. Efterfølgende figur 14- 15 samt tabel 2-3 viser, hvordan disse tilbud vurderes.

Figur 14: Betydning at der er adgang til psykolog, socialrådgiver, præst, musikterapeut og fysioterapeut?



Mellem 62 % og 67 % har benyttet sig af tilbuddet om enten psykolog, socialrådgiver, præst, musikterapeut eller fysioterapeut på de fem hospicer. Flest benytter psykologer og færrest socialrådgivere. Tabel 2 viser antallet der har benyttet de forskellige tilbud.

Tabel 2: Tilbud benyttet

Tilbud benyttet	n
Socialrådgiver	49
Musikterapeut	108
Præst	131
Fysioterapeut	134
Psykolog	155

Efterfølgende er vist de tilbud, som de pårørende mener, har størst betydning for dem. Hver respondent har kunnet sætte flere krydser til spørgsmålet. Frie besøgsrammer sætter flest pris på og mulighed for overnatning mener mange ligeledes har stor betydning for dem.

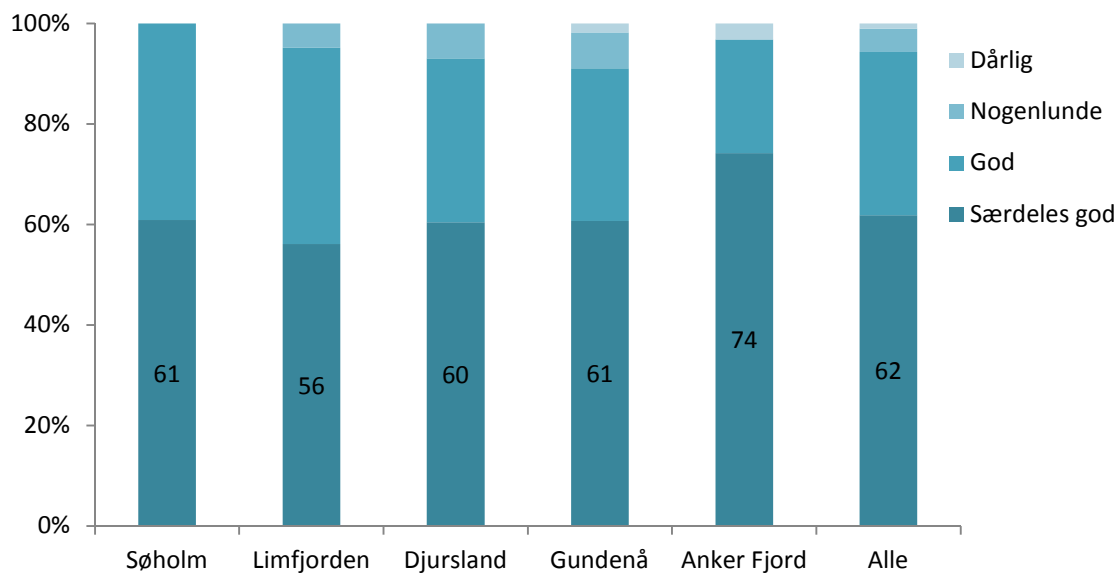
Tabel 3: Betydning af aktiviteter

Størst betydning afkrydset	n
Gudstjeneste	14
Andre arrangementer	27
Efterlevende cafe	31
Relation til andre pårørende	52
Relation og samvær med de frivillige	133
Adgang til naturen	174
Pårørendesamtale	225
Indretningen i huset	234
Relation og samvær med personale	288
Mulighed for overnatning og forplejning	317
Frie besøgsrammer	342

Oplevelsen af støtte til børn

Blandt de pårørende er der 234, som har børn. Figur 15 viser oplevelsen af støtten til børn, hvor 62 % svarer 'Særdeles god'.

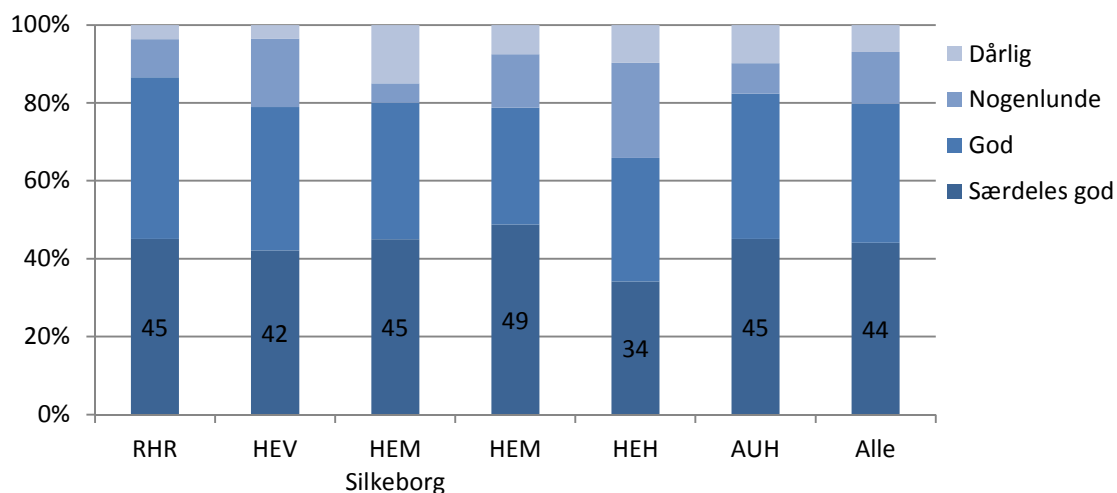
Figur 15: Oplevelse af støtte til barn/børn



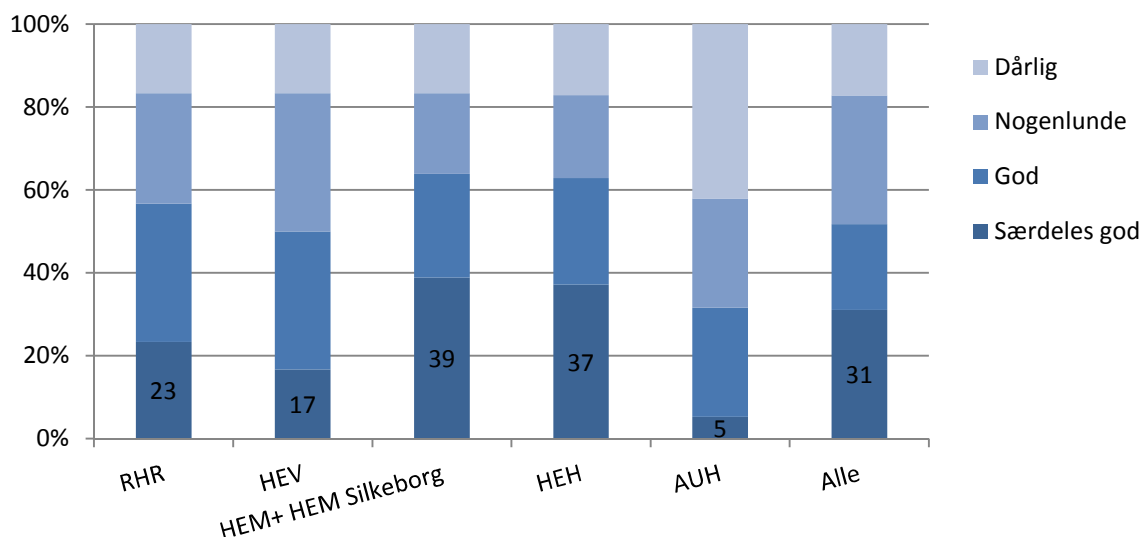
Spørgsmål kun stillet til hospitaler

Følgende fem spørgsmål er kun stillet til pårørende, der har været i kontakt med et palliativt team/udkørende team fra et hospital. Yderst til højre viser sidste kolonne det samlede resultat for de seks hospitalsenheder (gennemsnittet). Information om hvem der kan kontaktes ved behov for hjælp (figur 14) er det spørgsmål, hvor de pårørende svarer mest positivt.

Figur: 14 Information om hvem du kunne kontakte ved behov for hjælp

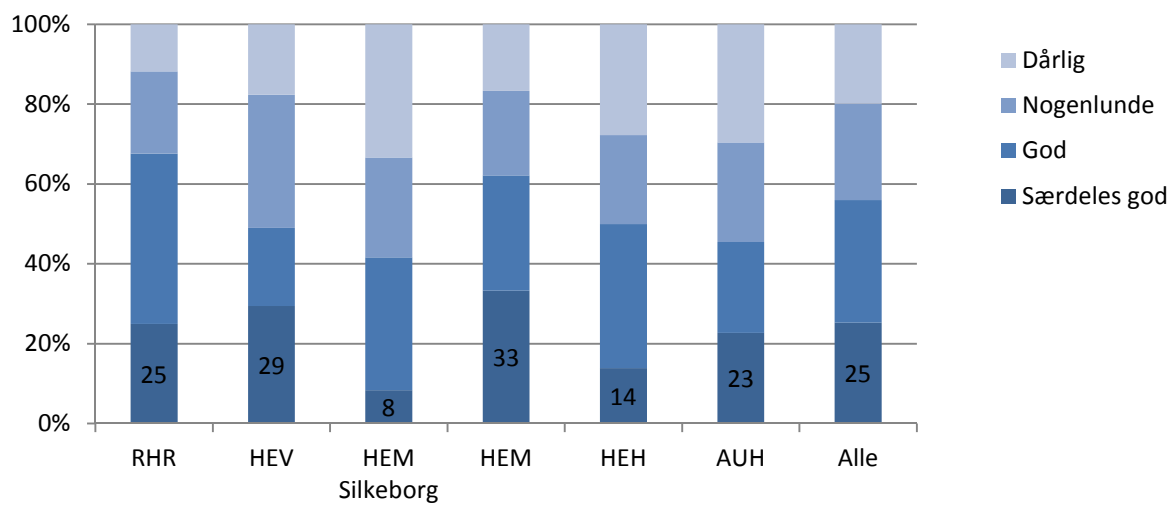


Figur 15: Afklaring af økonomiske, juridiske, bolig- eller arbejdsmæssige spørgsmål ²

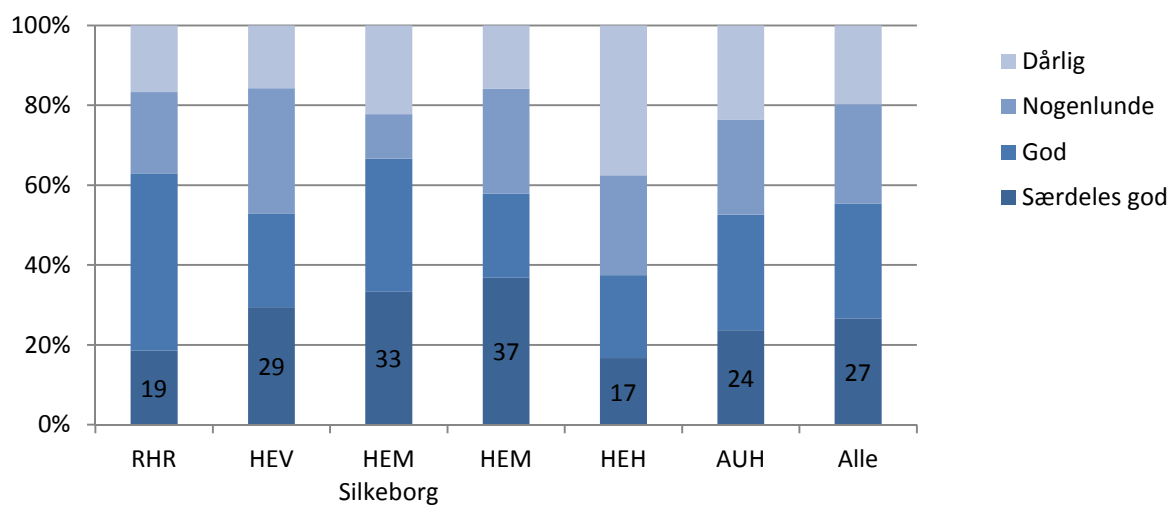


Idet der har været for få svar ved HEM Silkeborg, er disse vist sammen med HEM.

Figur 16: Information til forberedelse på forventninger ift. sygdomsforløbet



Figur 17: Hjælp til at tale med dine nærmeste om sygdommen og dens følger



Figur 18: Støtte til at håndtere dine egne tanker, følelser eller bekymringer

