

De pårørendes vurdering af de palliative behandlingsforløb

Resultater af spørgeskemaundersøgelser 2021/22
Strandbakkehuset



De pårørendes vurdering af de palliative behandlingsforløb

Resultater af spørgeskemaundersøgelser 2021/22 Strandbakkehuset

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Klaus Nordentoft Lemvigh

E-mail: klalem@rm.dk

DEFACTUM

Olof Palmes Alle 15

8200 Aarhus N

Hjemmeside: www.defactum.dk

Rapporten kan downloades fra www.defactum.dk.

Indholdsfortegnelse

1	Baggrund og formål	4
2	Datagrundlag og metodetilgang.....	5
3	Resultater.....	6
3.1	Forløbet hos Strandbakkehuset generelt.....	6
3.2	Støtte og lindring i forbindelse med patientrelateret behandling	9
3.3	Oplevelsen af støtte til pårørende	9
3.4	Oplevelsen af hospitals tilbud.....	10
3.5	Søskende	11
3.6	Oplevelse af støtte til børn.....	12
3.7	Forløbets omstændigheder	13

1 Baggrund og formål

Følgende rapport viser resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne besvaret af pårørende til patienter hos Strandbakkehuset - Strandbakkehuset 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 Strandbakkehuset 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 2021-2022 (data udtrukket i november 2022).

Tabel 1 viser antallet af respondenter, hvor det ses, at der ud af 18 er 10, der har besvaret spørgeskemaet (inklusiv respondenter, der har svaret på dele af spørgeskemaet), og 8 der ikke har besvaret spørgeskemaet.

Tabel 1. Antal respondenter 2021-2022

	Procent	Antal Svar
Ikke svaret	44%	8
Nogen Svar	11%	2
Gennemført	44%	8
I alt	100%	18

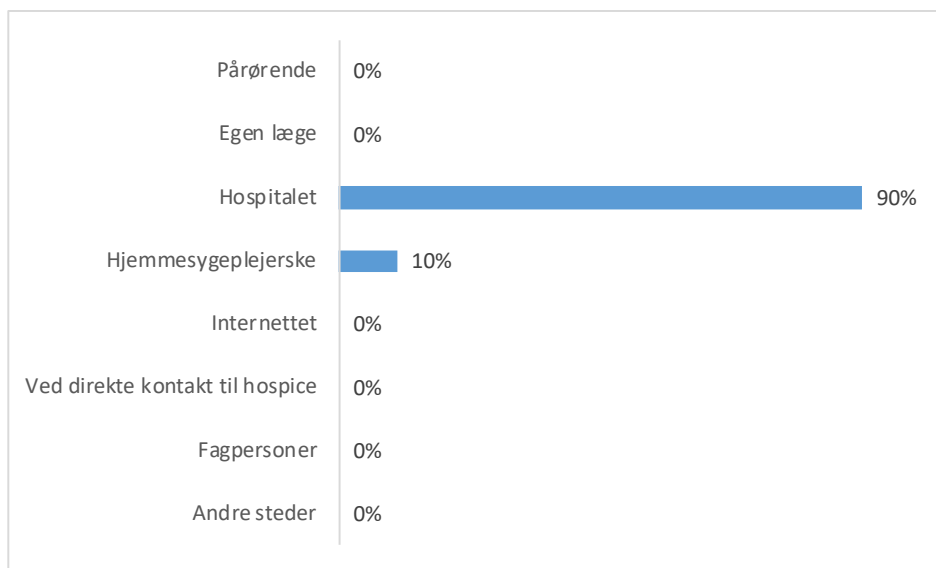
Spørgeskemaet belyser forløbet hos Strandbakkehuset og stiller spørgsmål vedrørende personalets evne til at skabe tryghed, tillid og støtte samt hvorvidt de tilbud, som tilbydes hos Strandbakkehuset, har været taget i brug, og hvorvidt disse tilbud fra den pårørendes perspektiv har haft betydning. Der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

3 Resultater

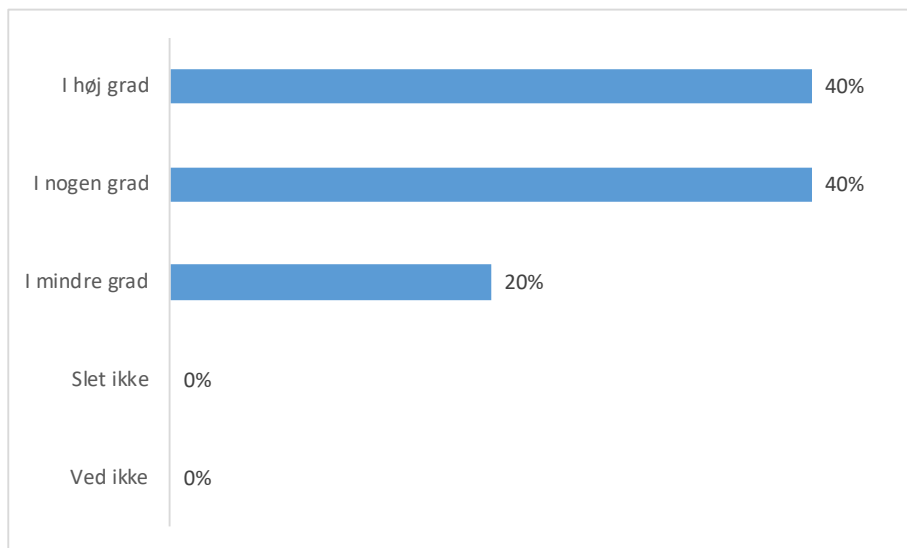
Resultaterne viser udelukkende svarfordelingen i de enkelte spørgsmål. Enkelte steder er 1-3%-fordelingen af visuelle årsager ikke indskrevet med tal, men kun vist med farvekode i figurene.

3.1 Forløbet hos Strandbakkehuset generelt

**Figur 1. Hvor har du hørt om hospice henne? (flere krydser muligt)
10 svarede på dette spørgsmål.**



Figur 2. Havde du inden indlæggelsen de informationer om hospice, som du havde brug for? 10 svarede på dette spørgsmål.



Hvad savnede du information om?

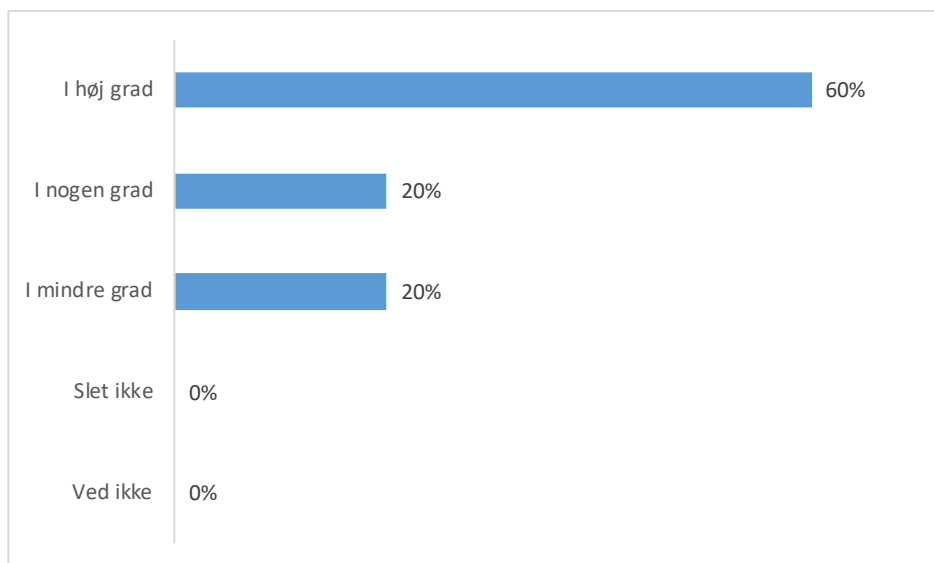
Generelt information om indlæggelse, hvor længe man forventer en familie er indlagt samt det i sidste ende handler familiens egen struktur og daglig rytme med henblik på aflastning eller lindring.

Om hvad hospice helt præcis var, hvad det gik helt ud på.

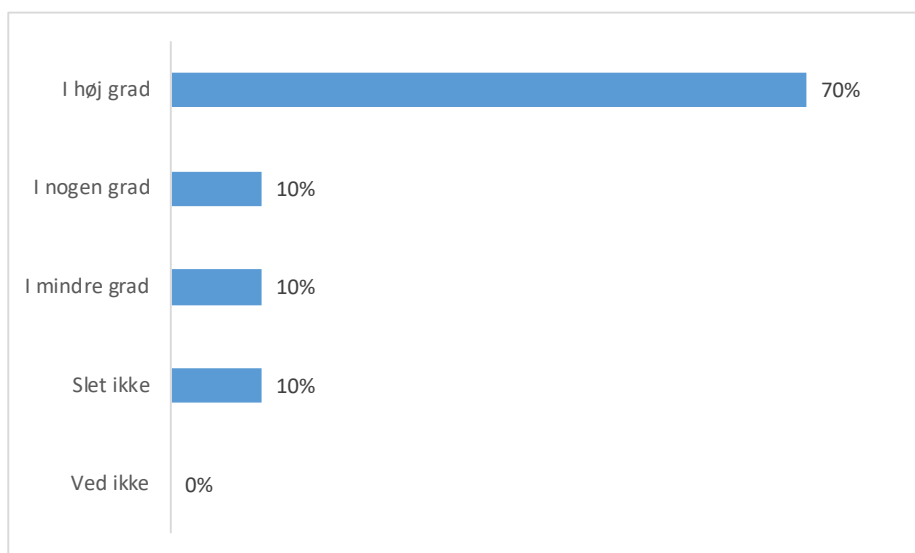
F.eks når man ikke har til døden barn, så er flaget stadig på halt over 200 dage om året.

Generelt hvad det vil sige at være på børne-/unge-hospice.
Da det var akut indlægges var der ikke tid til den store information inden indlæggelsen. Vi blevet taget rigtig godt imod og fik alt den information vi havde brug for efterfølgende.

Figur 3. I hvilken grad oplevede du, at der har været sammenhæng og tryghed i jeres forløb på hospice? 10 svarede på dette spørgsmål.

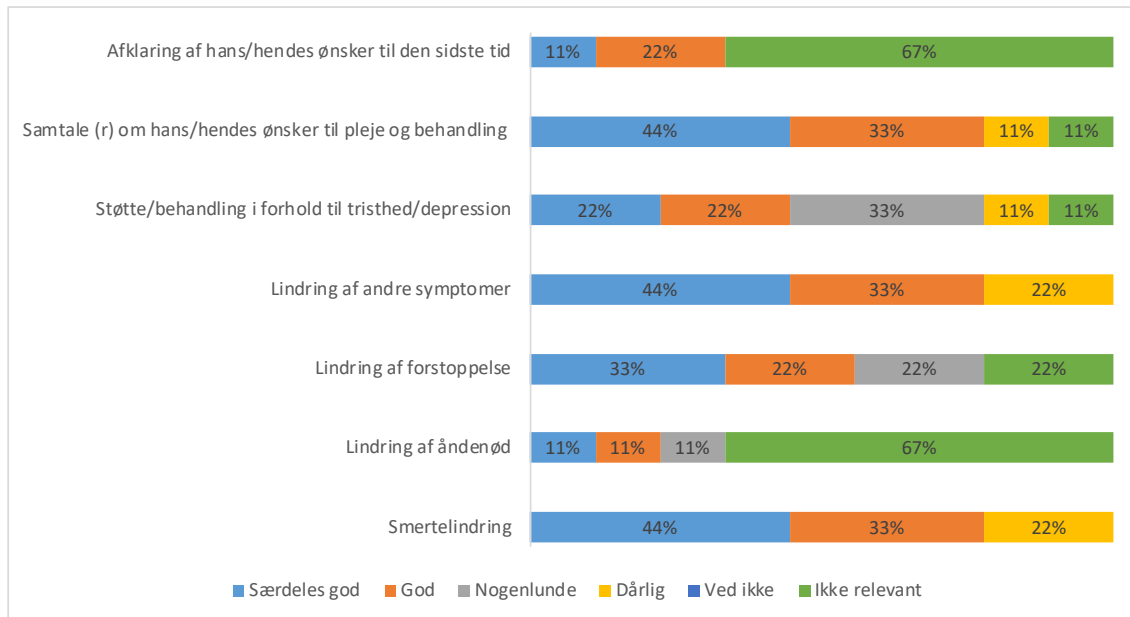


Figur 4. I hvilken grad havde du tillid til personalets viden og kompetencer? 10 svarede på dette spørgsmål.



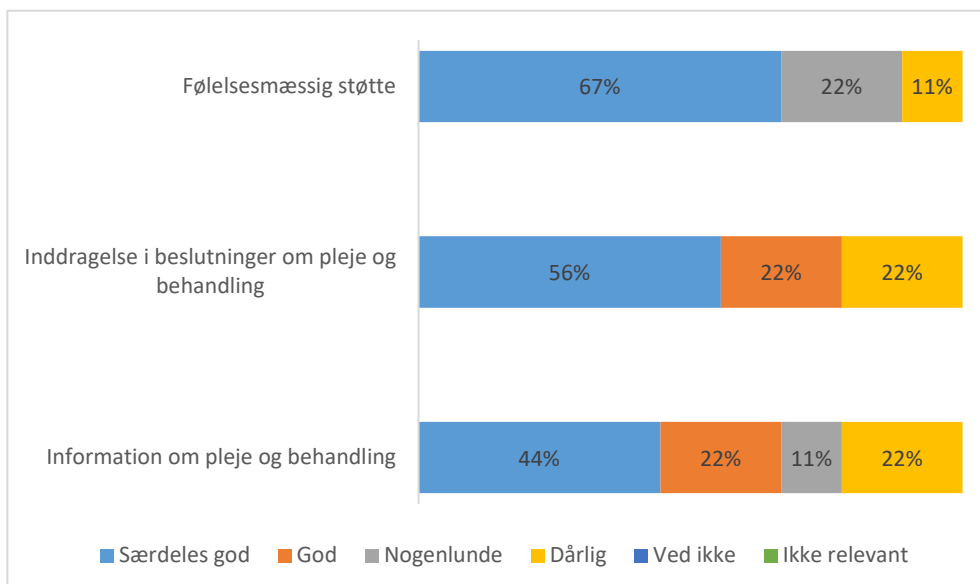
3.2 Støtte og lindring i forbindelse med patientrelateret behandling

Figur 5. Hvordan vil du alt i alt bedømme graden af støtte og lindring inden for følgende områder?



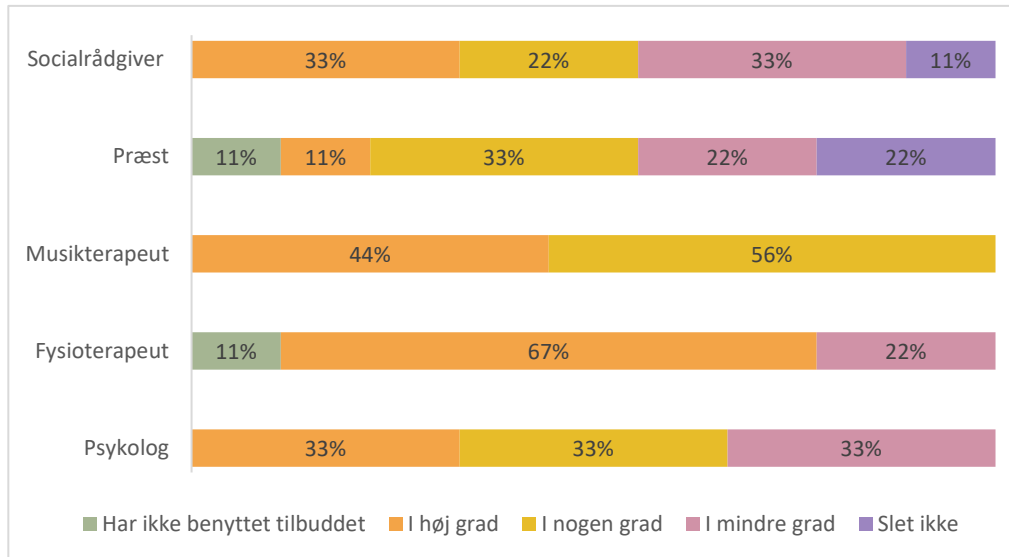
3.3 Oplevelsen af støtte til pårørende

Figur 6. Hvordan vil du vurdere støtten til dig som pårørende?



3.4 Oplevelsen af hospitals tilbud

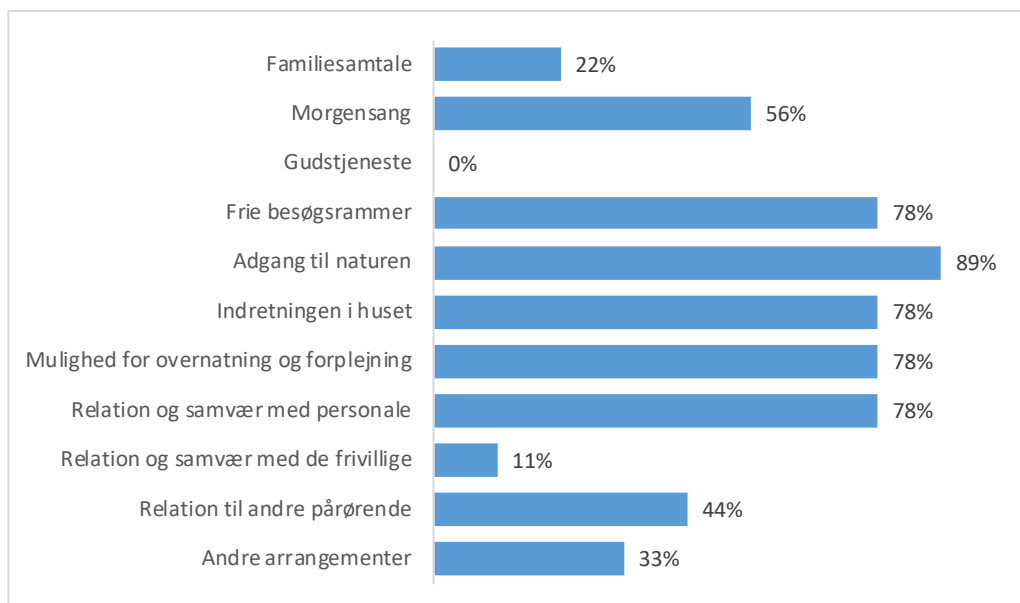
Figur 7. I hvor høj grad har følgende tilbud haft betydning for jer?



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

Ingen respondenter har svaret på dette spørgsmål

Figur 8. Hvilke tilbud i hospice har haft mest betydning for dig som pårørende? (Flere krydser er muligt). 9 svarede på dette spørgsmål.



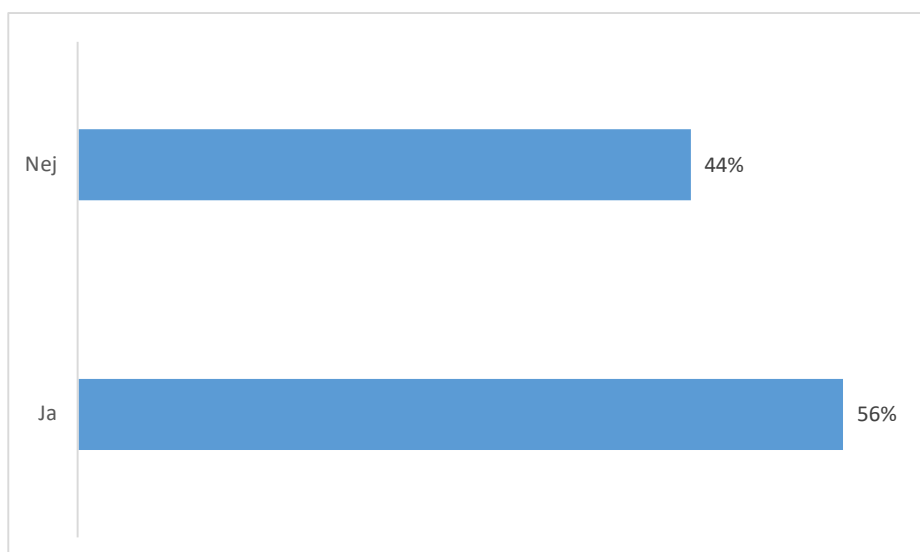
Er der andre tilbud eller aktiviteter du ønsker at fremhæve, kan du skrive det her:

Jeg ville ønske at alle måltider var en del af opholdet. Det var lidt stressende at jeg skulle handle til morgenmad og aftensmad fordi jeg var alene med min datter.

Generelle fællesskabs arrangementer mellem familier og personalet.

3.5 Søskende

Figur 9. Har der været søskende medindlagt? 9 svarede på dette spørgsmål.



Angiv venligst alder på søskende:
2 år
2 år
1 år
1 år
1 år
1 år
1 år
2 år
2 år

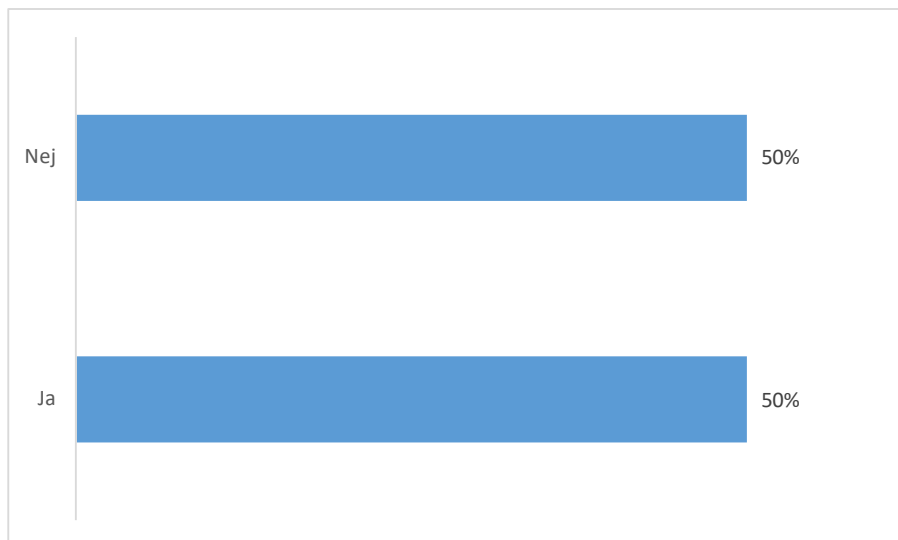
3.6 Oplevelse at støtte til børn

Figur 10. Hvordan har du oplevet støtten til de søskende, der var med under indlæggelsen? 4 svarede på dette spørgsmål.



3.7 Forløbets omstændigheder

**Figur 11. Har I været indlagt, mens der har været restriktioner pga. coronavirus?
8 svarede på dette spørgsmål.**



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

En kanon ophold, men det sluttede desværre for hurtigt pga corona

Generelt har vi haft en særdeles god indlæggelsesperiode, hvor I har sørget for at løfte og støtte hele familien. I har set, hvor vi hver især var i øjeblikket og været med til at give os så meget aflastning og lindring, at vi i dag er et andet sted i livet end vi turde håbe på. Vi oplevede en gennemført personale sammensætning, hvor alle fagfolk arbejdede transparent og brugt hver deres kompetencer til at hjælpe os som familie.

Vi har været rigtig glade for vores ophold på Strandbakkehuset. Det har været dejligt at møde så mange passionerede mennesker og rammer er rigtig gode. Vi oplevede stor støtte, i den svære tid under vores ophold.

Det eneste kritik punkt vi havde, var i forbindelse med visitering. Da vi som en familie med en terminal patient, i første omgang får af vide at der vil gå 10 dage før vi kan komme til, er det en stor psykisk belastning. Vi endte heldigvis med at komme til tidligere, men stadig først en uge efter vi stoppede den livforlængende behandling.

Der bør efter min overbevisning være en proces på Strandbakkehuset, der sikre at ved tilfælde af fuld belægning og der kommer en nært forestående terminal patient at der så frigøres kapacitet, ved at forkorte opholdet for en familie med en ikke nært forestående dødsfald.

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

Alt i alt syntes jeg i gør en stor indsats for den indlagte og familie.

Personligt syntes jeg dog i er lidt for ihærdige for at få mor/far ud og gå en tur og trække luft. Når man ikke har lyst til at forlade sit barn, får man rigtig dårlig samvittighed, når man flere gange dagligt skal takke nej til tilbuddet om en pause. Selvom det er velment.

Derudover havde jeg takket ja til aflastning om morgenen, til at få børstet tænder på barnet mv. Men dette blev tit glemt eller gjort meget sent. Det er småting! og vi var meget glade for opholdet.

For os var det en fantastisk støtte i en turbulent og kritisk tid. Vi er taknemlige for alt det i har gjort for os. Vi kunne tydeligt mærke at det ikke blot var et job for personalet, men at de hver i sær gav noget af dem selv. Stor ros til alle og fortsæt det gode arbejde. Vi håber ikke at få brug for jer igen, men skulle det ske, ved vi at vi vil være i trygge rammer hos jer.

