Årsrapport 2018

De fem hospicer i Region Midtjylland

Årsrapport 2018

De fem hospicer i Region Midtjylland
1. udgave 1. oplag
Oplag: 200 stk.

Redaktion
Anne Marie Mathiesen, hospicechef Hospice Søholm
Birthe Markfoged, hospicechef Hospice Limfjord
Dorit Simonsen, hospiceleder Hospice Djursland
Herdis Hansen, hospicechef Anker Fjord Hospice
Kirsten Ørom Larsen, hospicechef Gudenå Hospice

Korrektur
Rikke Nichols, administrativ koordinator Hospice Djursland

Grafisk layout
Lene Ahlmann, PhotoGraphIT

Foto
Fotos leveret af de fem hospicer
Forsidefoto af Hospice Djursland: Adam Mørk for C.F. Møller

Indhold

Årsrapport 2018 De fem hospicer i Region Midtjylland

Forord	side 2
Hospicepladser i Region Midtjylland	side 3
Henvisninger til hospice	side 4
Indlæggelser på hospice	side 8
Belægningsprocent	side 11
Indlæggelsestid	side 13
Patienternes bopælskommuner, køn, alder og diagnoser	side 15
Antal indlæggelser på hospital før og efter indlæggelse på hospice	side 18
Patienternes lindring af symptomer under indlæggelse på hospice	side 23
Patienternes vurderinger af deres samlede livskvalitet	side 26
Lærings- og kvalitetsteam	side 27
Visioner for de fem hospicer	side 30
Bud på udviklingsområder i de kommende år	side 33

BILAG 1

Udviklingsaktiviteter på de fem hospicer i Region Midtjylland i 2018	side 35
Hospice Søholm	side 36
Gudenå Hospice	side 38
Hospice Limfjord	side 40
Anker Fjord Hospice	side 42
Hospice Djursland	side 44

Forord

Der er tradition for, at Sundhedsplanlægningen i Region Midtjylland hvert år udarbejder en redegørelse for anvendelse af hospicepladser i Region Midtjylland. Hospicelederne har i år et ønske om selv at påtage sig denne opgave.

Data i denne rapport er genereret med hjælp fra BI-portalen i Region Midtjylland, som har til hovedopgave at tilvejebringe valid datainformation til brugernes behov på alle niveauer i organisationen. Tallene til rapporten er genereret fra den elektroniske patientjournal (EPJ), og vi har valgt dels at trække data, som gør det muligt at lave sammenligninger med foregående års rapporter, og dels at trække nye data, som vi finder relevante for at beskrive den opgave, der løses på regionens hospicer. Vi har lavet analyser på de fremkomne data, og her vil vores indgående kendskab til sundhedspraksis på området naturligvis afspejles.

Rapporten afsluttes med et bilag, der afspejler nogle af de aktiviteter, der er fokus på i det enkelte hospice. De økonomiske nøgletal er traditionelt ikke medtaget i rapporten, hvilket heller ikke gør sig gældende i denne rapport.

Vores ønske er at give læseren indblik i væsentlige nøgletal for den samlede aktivitet på de fem hospicer i Region Midtjylland.

Vi står til rådighed for spørgsmål til rapporten, også gerne med en dialog vedrørende visioner og muligheder for udvikling af den samlede palliative indsats i Region Midtjylland.

Anne Marie Mathiesen
Hospicechef
Hospice Søholm

Herdis Hansen
Hospicechef
Anker Fjord Hospice

Dorit Simonsen
Hospiceleder
Hospice Djursland

Kirsten Ørom Larsen
Hospicechef
Gudenå Hospice

Birthe Markfoged
Hospicechef
Hospice Limfjord

Hospicepladser

i Region Midtjylland

Der har i 2018 været driftsoverenskomst med fem hospicer i regionen, svarende til 63 pladser.

Den 1. januar 2018 blev kapaciteten udvidet med 4 hospicepladser, 2 pladser på Hospice Søholm og 2 pladser på Gudenå hospice.

Pladserne fordeler sig således:

- Anker Fjord Hospice 12 pladser
- Hospice Limfjord 12 pladser
- Gudenå Hospice 11 pladser
- Hospice Djursland 15 pladser
- Hospice Søholm 13 pladser

De fem hospicer i Region Midtjylland

Henvisninger

Tabel 1: Henvisninger til hospice

	Henvisninger total*	Unikke patienter** CPR-nummer	Estimeret reelt - *** unikke patienter, plus genhenvisning
2018	2098	1450	Ca. 1550
2017	1996	1382	
2016	2022	1416	
2015	1910	1370	

** Henvisninger total:*
Tallene rummer antallet af henvisninger til alle fem hospicer, herunder dobbelthenvisninger, dvs. henvisninger på den samme patient, som er sendt til flere hospicer. Tallene rummer også patienter, der er henvist flere gange i samme sygdomsforløb.

> *Eksempel: En patient, som er bosiddende i Silkeborg, er henvist til både Gudenå Hospice, Hospice Søholm og Hospice Limfjord. Patientens ønsker for hospice beror på, hvor patienten og hans pårørende bor. Patienten er svært syg med komplekse palliative problemstillinger og ønsker at komme til det hospice, hvor der først er plads. I eksemplet tæller denne patient med tre henvisninger og en indlæggelse.*

For at vi i videst muligt omfang kan imødekomme patienternes ønsker, beder vi altid henvisende instans om at oplyse, hvilket hospice der er patientens første prioritet. Ved henvisninger til flere hospicer har vi aftalt en procedure for visitation, hvor vi samarbejder om, at patienten hurtigst muligt får tilbudt indlæggelse, så vidt muligt på det hospice, som har patientens første prioritet.

*** Antal unikke patienter:*
Tallene rummer henvisninger på patienter optalt på unikke CPR-numre. Der kan være patienter, der har brug for hospiceindlæggelse flere gange i sygdomsforløbet, og disse patienter er ikke medtaget i disse tal.

Eksempel: En ung mor bliver indlagt på hospice fra sygehuset med svære fysiske symptomer og mange sociale problemstillinger, herunder bl.a. spørgsmålet om forældremyndighed over børnene, når hun er død. Under hospiceopholdet kommer der styr på de fysiske symptomer og de psykosociale problemstillinger på en sådan måde, at hun kan opholde sig i hjemmet igen for en kortere periode. Hun henvises halvanden måned senere til livets afslutning og dør på hospice. Hun tæller hermed som to henvisninger, to indlæggelser, og en unik patient.

*** Det estimerede tal for patienter med behov for hospiceplads vurderes til at være omkring 1550.

Tabel 2: Totalt antal henvisninger fordelt på de enkelte hospicer

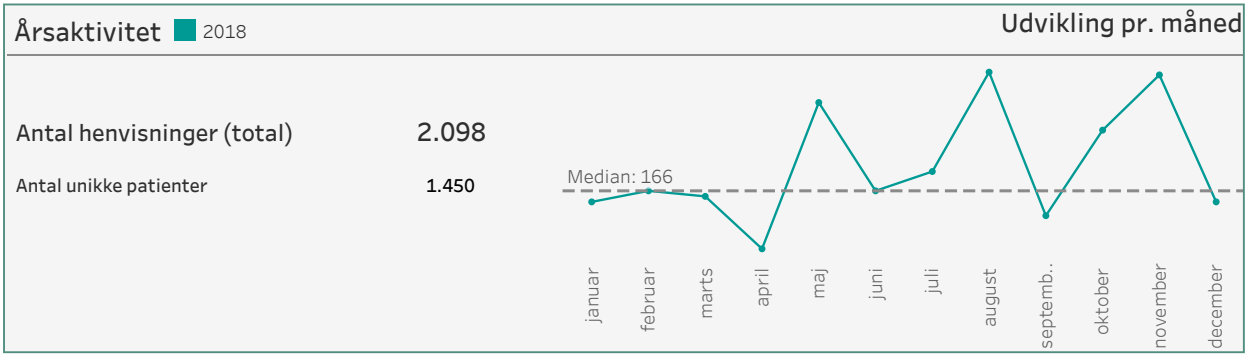
	Anker Fjord 12 pladser	Søholm 13 pladser	Djursland 15 pladser	Gudenå 11 pladser	Limfjord 12 pladser
2018	362	496	460	405	375
2017	324	456	456	396	334
2016	362	437	467	394	362
2015	381	452	471	251	355

Tallene for det enkelte hospice rummer både dobbelthenvisninger og genhenvisninger. Hospice Søholm og Hospice Djursland, og i mindre omfang Gudenå Hospice, modtager ofte de samme henvisninger. Vi har ikke de rette tal, men det skønnes, at ca. 30 % af henvisningerne er dobbelthenvisninger.

Hospice Limfjord og Anker Fjord Hospice skønnes at dele henvisninger for omkring 20 % af patienternes vedkommende. Der er en tendens til, at patienterne og de pårørende ønsker mere lokalt, når der er lang afstand til et andet hospice.

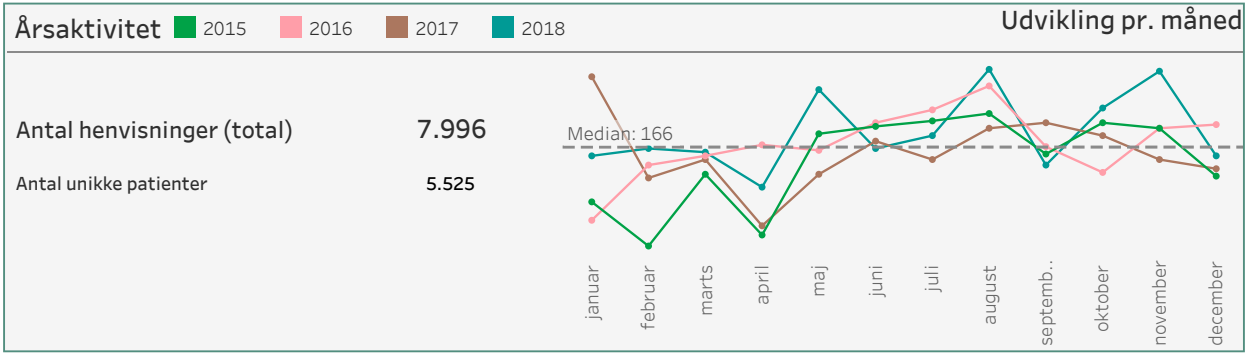
Som det fremgår af både tabel 1 og 2, er der en svagt stigende efterspørgsel efter hospicepladser. Desuden varierer antallet af henvisninger fra måned til måned, hvilket de næste figurer - fig. 1 og fig. 2 viser.

Figur 1: Henvisninger, variation over året 2018



Figur 1 viser antal henvisninger fordelt over 2018. Her ses, at der er stor variation i henvisningsmønsteret i løbet af året. Vi oplever derfor både perioder med manglende kapacitet, dvs. manglende mulighed for at tilbyde patienten en plads og hvor patienter dør, før vi kan tilbyde indlæggelse. Og vi oplever perioder med ledig kapacitet, hvor vi mangler henvisninger. Vi vurderer derfor, at man med fordel kan overveje mere fleksible løsninger for at imødekomme patienternes behove for indlæggelse på hospice.

Figur 2: Henvisningsmønster 2015 -2018

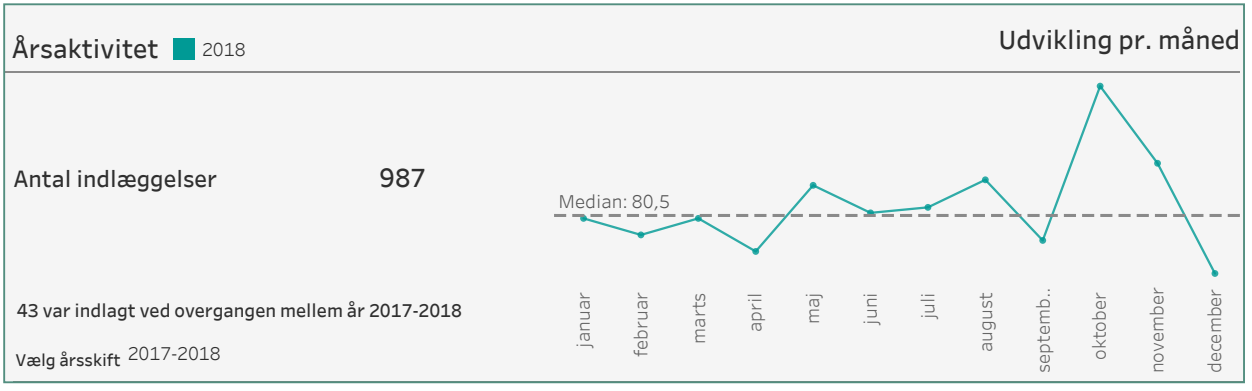


Figur 2 viser, at henvisningsmønsteret er sammenligneligt gennem de seneste fire år. Kurverne viser, at der er tendens til, at der er færre henvisninger i vintermånederne. Vi har ikke noget entydigt svar på denne tendens, men det kan måske skyldes, at de i forvejen meget syge og sårbare patienterne får flere følgesygdomme i form af influenza og luftvejsinfektioner i de kolde måneder og derfor ikke når at tage stilling til ønsker for deres sidste levetid.

Vi oplever derudover, at der generelt kommer færre henvisninger i relation til højtider og helligdage, hvilket måske kan skyldes praksis omkring stuegang på hospitalerne i disse perioder.

Indlæggelser

Figur 3: Antal indlæggelser over året 2018



Figur 3 viser, at mønstret for indlæggelser i store træk følger henvisningsmønstret. Kurven for indlæggelser er selvfølgelig afhængig af antallet af udskrivelser og ledige pladser.

Tabel 3: Indlagte patienter i alt, samt fordelingen af patienter på det enkelte hospice

	Indlagte patienter i alt	Anker Fjord 12 pladser	Søholm 13 pladser	Djursland 15 pladser	Gudenå 11 pladser	Limfjord 12 pladser
2018	**987**	207	171	220	195	194
2017	**919**	206	159	208	154	192
2016	**949**	212	158	208	157	214
2015	**897**	227	134	232	86	218

Tabel 3 viser, at der samlet set er en stigning i antallet af indlagte patienter i perioden 2015 til 2018.

Der er i 2018 etableret yderligere fire hospicepladser i regionen, henholdsvis to pladser på Hospice Søholm og to pladser på Gudenå Hospice, hvilket afspejles i antallet af indlagte patienter på de to hospicer. Gudenå Hospice åbnede i april 2015, hvilket forklarer det lave antal patienter det år.

Tabel 4: Fordeling mellem henviste, indlagte og ikke indlagte patienter

	Unikke patienter CPR-numre	Indlagte patienter	Ikke indlagte patienter	Ikke indlagte patienter fordeler sig således		
				Afviste patienter*	Patienter der døde inden for 5 dage efter modtagelse af henvisning	Øvrige patienter der ikke fik plads
2018	1450	987	463	131	298	34
2017	1382	919	463	121	292	50
2016	1416	949	467	109	287	71
2015	1370	897	473	101	265	7

I 2018 var der 463 patienter, der ikke opnåede at få en plads på hospice. Heraf blev 131 patienter afvist.

** Afviste patienter:*
Ved visitation til hospice følges de nationale visitationskriterier for indlæggelse på hospice, og afvisning af en patient skyldes primært, at der ikke er komplekse palliative problemstillinger, som kræver en specialiseret indsats. Her skal problemstillingerne i stedet løses i et samarbejde mellem praktiserende læge og hjemmeplejen. Andre årsager kan være, at patienten fortsat er i aktiv behandling på hospitalet.

De 298 patienter, der ikke opnåede indlæggelse på hospice, blev henvist så sent i deres sygdomsforløb at de døde inden for fem dage efter, at henvisningen blev modtaget. I forhold til denne store gruppe af patienter ligger der fortsat en udfordring i, at den behandlingsansvarlige læge får talt med patienten om ønsker for den sidste tid – den såkaldte ACP-samtale (Advanced Care Planning). Mange af de patienter, som dør inden for fem dage efter, vi har modtaget henvisningen, er ofte patienter, der bliver indlagt akut fra hjemmet og dør på sygehuset. Der ligger derfor klart en opgave i forhold til en tidligere palliativ indsats for den gruppe af patienter.

De øvrige 34 patienter, der ikke fik plads, skyldes hovedsageligt manglende kapacitet på henvisningstidspunktet.

Belægningsprocent

I 2018 var den gennemsnitlige belægningsprocent på de fem hospicer 89,2 %, og belægningsprocenten ligger hermed over den budgetmæssige forudsætning fra Region Midtjylland på 85 %. Belægningsprocenten har ligget nogenlunde konstant omkring 90 % de seneste 6 år, med små udsving gennem årene.

Tabel 5: Belægningsprocent i perioden 2013 - 2018

	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Hospice Søholm	93	91	89	89	88	88
Anker Fjord Hospice	93	91	91	88	89	86
Hospice Limfjord	88	93	89	91	90	91
Hospice Djursland	89	88	92	92	92	92
Gudenå Hospice			76	86	91	89

Idet opgaven omkring et dødsfald på hospice også omfatter omsorg for de efterlevende, indgår både dødsdagen og døgnet efter dødsdagen i belægnings-procenten, når patienten dør på hospice. Når patienten udskrives i live, indgår kun udskrivningsdagen i belægningsprocenten.

Døgnet efter dødsfaldet benyttes til, at familien kan tage afsked med den afdøde. For familien har det stor betydning, at der er tid og ro til at tage en god afsked. De pårørende overnatter ind imellem på hospice sammen med den afdøde, de holder møde med bedemanden på hospice og de får den første og meget væsentlige støtte og omsorg til at afrunde forløbet og orientere sig mod den kommende tid uden den afdøde. Mange familier ønsker en højtidelighed på hospice i form af udsyngning eller anden ceremoni, hvor både familie, venner og medarbejdere på hospice kan deltage og tage afsked.

Det er vigtigt her at bemærke, at belægningsprocenten er afhængig af lægedækningen på hospice, idet der ikke er læger fysisk til stede på hospice alle ugens dage.

Lægedækningen på det enkelte hospice varetages af læger fra den "Enhed for Lindrende behandling", som er i geografisk nærhed af hospice. Hospicerne har typisk læger til stede tre til fire hverdage om ugen i dagtid, aldrig i weekender, aldrig i helligdagene og aldrig i aften/nat. Det betyder, at indlæggelse på hospice derfor kun kan ske på hverdage i dagtiden, da patienten skal ses af en læge og der skal optages journal.

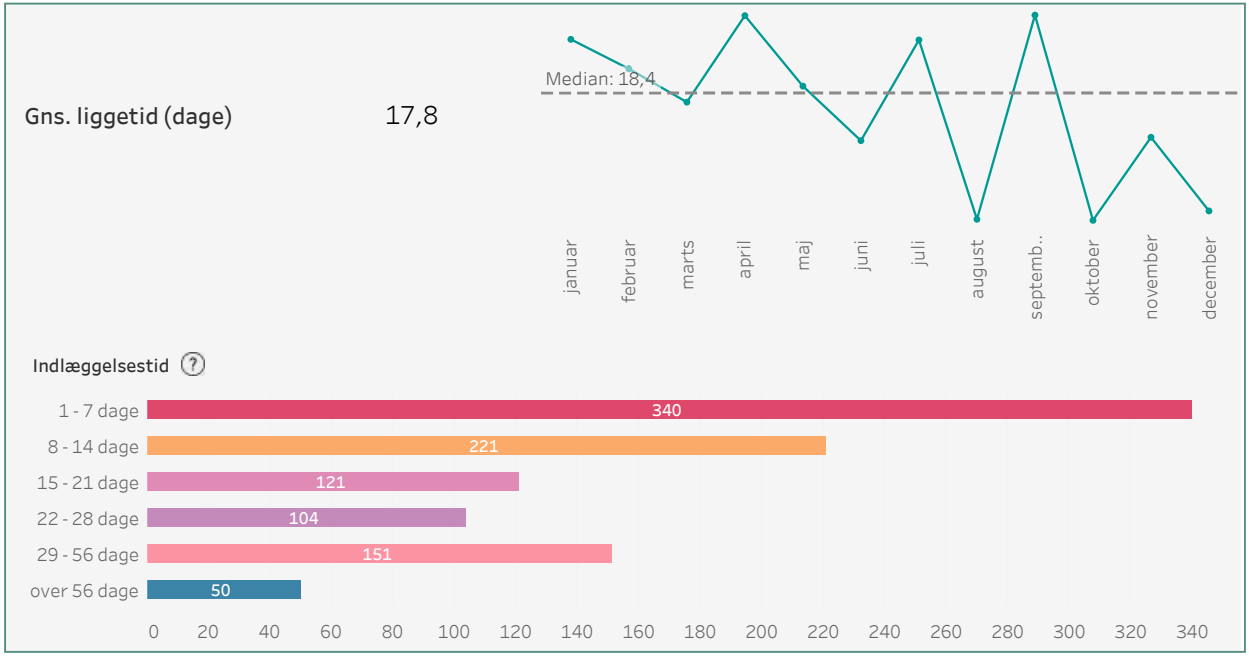
Hvis der f.eks. er dødsfald natten til fredag, får det den betydning, at det først vil være muligt at tage ny patient ind på den ledige plads den efterfølgende mandag. Det samme gør sig gældende omkring de forskellige helligdagsperioder, hvor indlæggelse desværre heller ikke er mulig. Da man jo ikke kan forudsige, hvornår der sker et dødsfald, betyder det i praksis, at der er perioder med fuld personalenormering på hospice og ledige pladser, samtidig med at ventende patienter ikke kan indlægges.

Indlæggelsestid

Den gennemsnitslige indlæggelsestid på de fem hospicer var 17,8 dage i 2018. Se figur 4.

Tallet er nærmest uforandret i forhold til de foregående år, idet den gennemsnitlige indlæggelsestid i årene 2013 – 2018 for hospicerne samlet set har svinget mellem 17,8 dage til 19,4 dage, uden nogen klar tendens i hverken stigende eller faldende grad.

Figur 4: Antal indlæggelser og gennemsnitlig indlæggelsestid på de fem hospicer i 2018

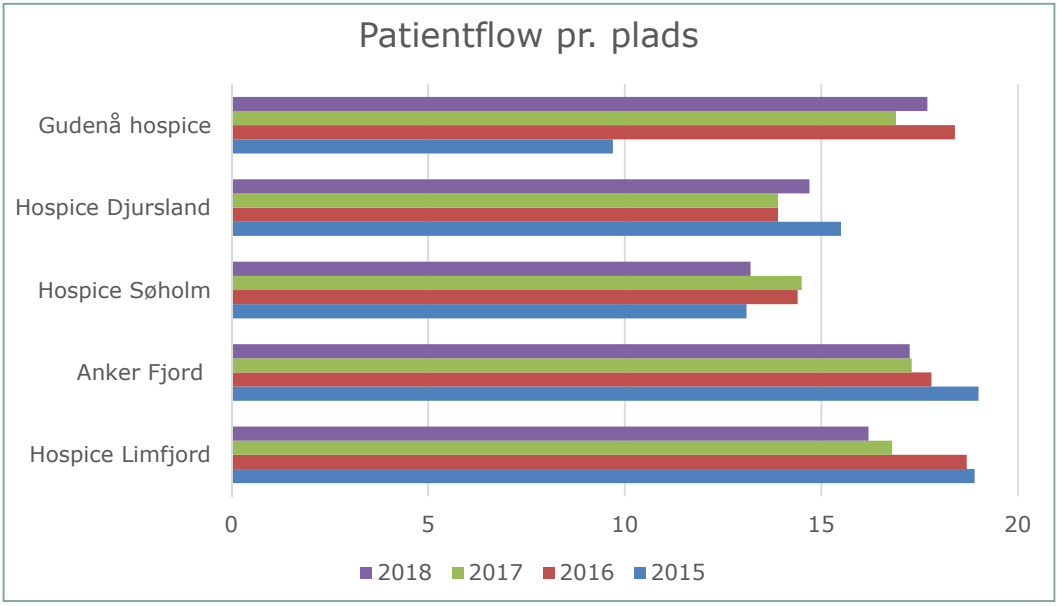


Tallene i figur 4 viser også, at størstedelen af patienter på hospice er indlagt fra 1-7 dage, og at 56,8 % af de indlagte patienter på hospice er indlagt i mindre end 14 dage.

For de forholdsvis mange korte forløb er det ofte svært at nå at sætte ind med den komplette tværfaglige støtte til patienterne og de pårørende, da der i den korte periode ikke er tid til, at alle faggrupper kan nå at møde familierne. Det gør sig især gældende for psykolog, præst og musikterapeut, idet de ikke er til stede på hospice alle ugens dage. Med disse korte patientforløb er det generelt svært at nå at afdække og afhjælpe især psykosociale problemstillinger, som hos nogle familier spidser til, når de oplever at skulle miste et familiemedlem. Vi vurderer derfor, at mange patienter og deres familier vil kunne hjælpes langt bedre, hvis patienterne har et længere forløb på hospice.

Figur 5: Patient flow pr. plads 2015 -2019

Figur 5 viser, hvor mange patienter der gennemsnitligt er i sengene pr. år på de fem hospicer. Den violette øverste bjælke viser, at flowet i 2018 varierer mellem 13,2 patient pr. seng (Hospice Søholm) og 17,7 patient pr. seng (Gudenå Hospice).



Flowet skal ses i sammenhæng med, at patienter har en længere indlæggelsestid ved et mindre flow.

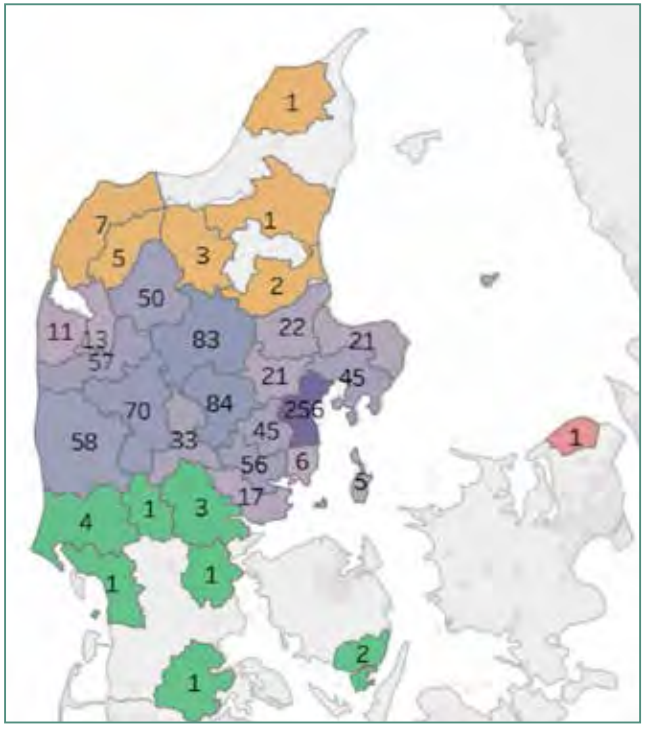
Idet det drejer sig om en lille population af patienter, mener vi ikke, at variationerne kan tillægges særlig betydning.

BOPÆLSKOMMUNER,

køn, alder og diagnoser

På Danmarkskortet får man et godt indblik i, hvilke kommuner de indlagte patienter kommer fra. Og det viser sig, måske til overraskelse for nogen, at de fem hospicer i Region Midtjylland modtager patienter fra stort set de fleste kommuner i Jylland og derudover enkelte fra Fyn og Sjælland. Hovedparten af patienterne, i alt 96,6 %, kommer dog fra Region Midtjylland.

Figur 6: Fordeling af hospicepatienternes bopælskommuner og regioner

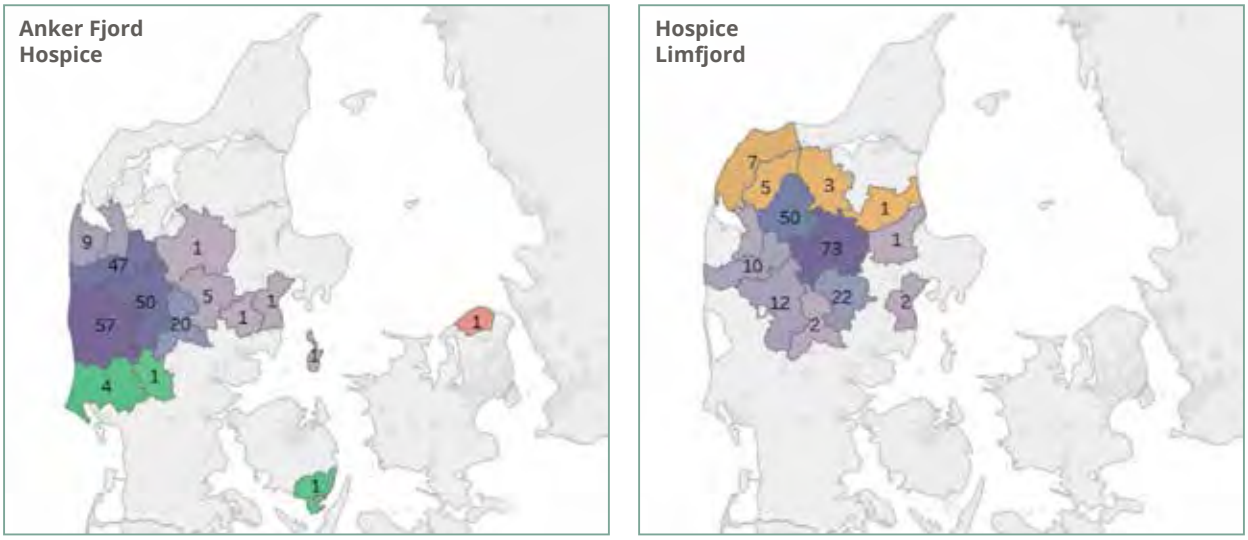


Den primære årsag til, at patienter uden for regionen indlægges på et af regionens fem hospicer, er, at den nære familie bor i området.

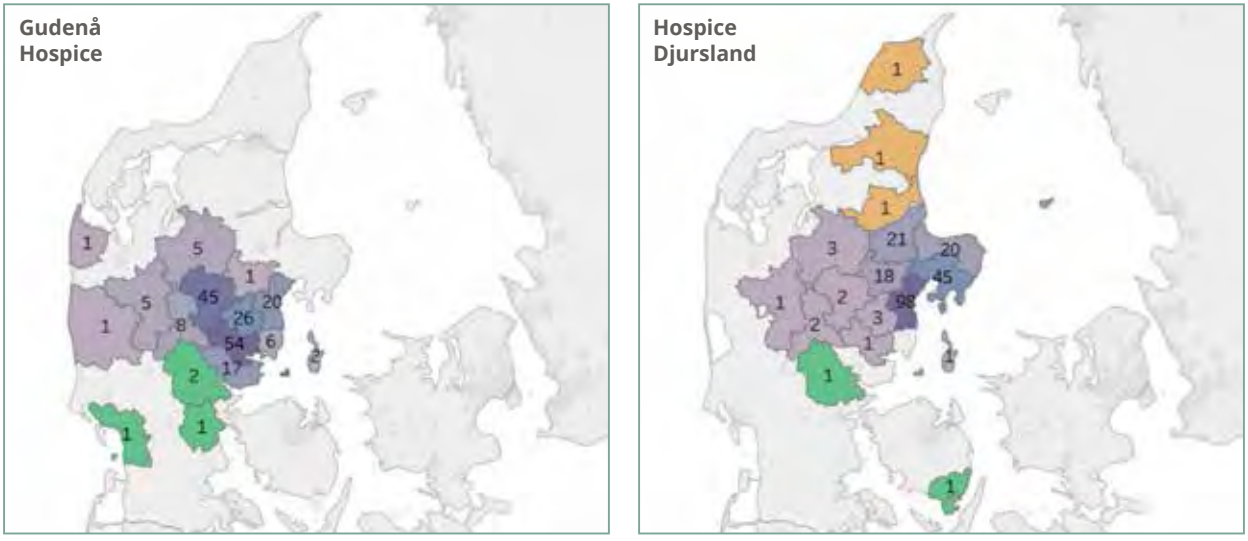
En anden årsag er, at det pågældende hospice ligger i det område, som tidligere har haft stor betydning i patientens liv. De er måske vokset op i netop det område og ønsker derfor at afslutte deres liv i det område.

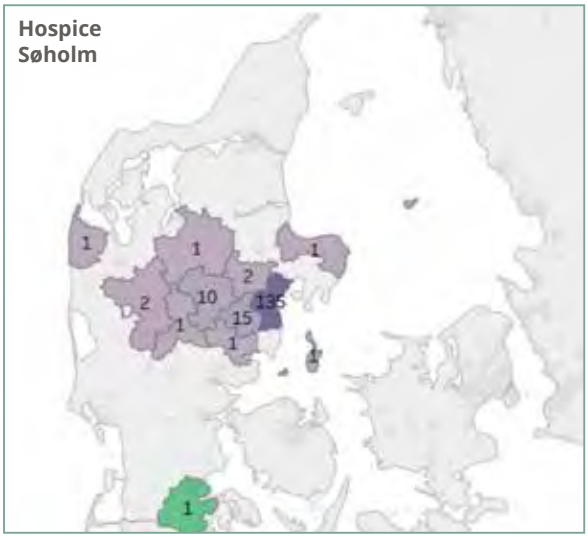
De fem hospicer i Region Midtjylland

Figur 7-11: Optageområderne for de fem hospicer



På de fem figurer vises optageområdet for det enkelte hospice, og her fremgår det tydeligt, at patienterne overvejende kommer fra hospicernes nærområder.





Køn og alder

I 2018 var den yngste patient 15 år, og den ældste 98 år. Gennemsnitsalderen var 69 år.

Kønsfordelingen i 2018 viser, at 535 kvinder og 452 mænd har været indlagt, hvilket svarer godt til kønsfordelingen de foregående år. I alle årene har der har været flere kvinder end mænd indlagt. I 2018 var det specielt i aldersgruppen 80 til >90 år og 40-49 år, at der var flere kvinder end mænd, for de øvrige aldersgrupper var fordelingen meget ens mellem kønnene.

Diagnose

Det er overvejende patienter med en kræftsygdom, der indlægges på hospice, ifølge tal fra Den Palliative Database drejer det sig om ca. 98 % af patienterne. At det forholder sig således, er genkendeligt i vores hverdag, vi ser dog en let stigende tendens til, at også patienter med KOL, hjerte- og nyresygdomme, samt patienter med neurologiske sygdomme henvises til hospice.

Det er vores ønske, at disse patienter i højere grad henvises til hospice, da det er vores erfaring, at disse patienter under tiden oplever komplekse palliative problemstillinger i den sidste levetid, som ikke nødvendigvis kan lindres tilstrækkeligt, når de f.eks. opholder sig i en plejebolig eller er i deres hjem. Vi mener, at et tættere samarbejde mellem primær sektor og hospice kan medvirke til, at disse patienter kan identificeres, således at også de kan profitere af det specialiserede tværfaglige tilbud på hospice og dermed få den støtte og hjælp, de har behov for.

Antal indlæggelser

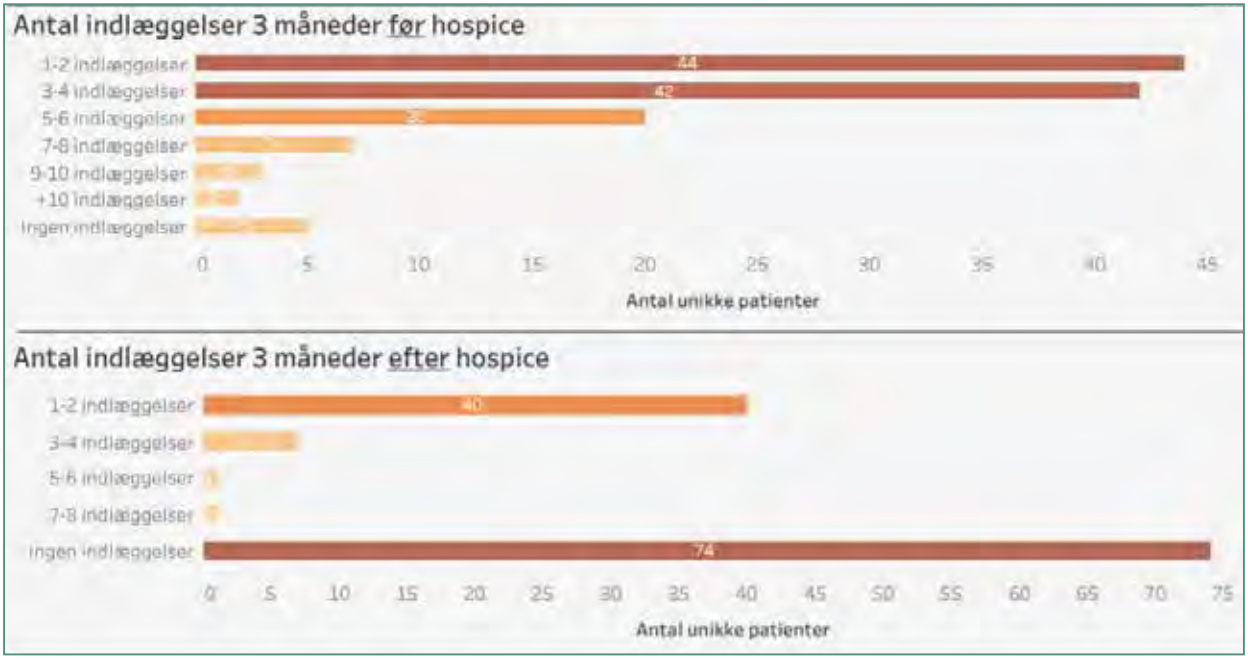
før og efter hospiceindlæggelse

Hvert år udskrives patienter fra de fem hospicer i Region Midtjylland. Det er alle patienter, der opfylder de nationale visitationskriterier ved indlæggelsen til hospice, og som under indlæggelsen profiterer af den tværfaglige specialiserede indsats i en sådan grad, at deres symptombyrde reduceres, så de kan udskrives til at få den nødvendige hjælp på det basale niveau. Udskrivelse sker altid på baggrund af en tværfaglig vurdering. På alle fem hospicer er der faste statusmøder, typisk hver 2. – 6. uge, hvor der foretages en tværfaglig vurdering af, om patienten er det rette sted, og om han/hun er lindret så godt, at udskrivelse er en mulighed.

Udskrivelse fra hospice kan være svært at acceptere for patienten og de pårørende, idet de fleste forventede, at de var kommet til hospice for at dø. Det er en stor omstillingsproces for både patient og pårørende. Derfor arbejder vi altid med at lave en god udskrivelse i samarbejde med primærsektor, så patienten og de pårørende oplever størst mulig tryghed ved udskrivelsen.

De fleste patienter udskrives til eget hjem.
I 2018 blev i alt 123 patienter udskrevet fra de fem hospicer, svarende til ca. 12 %.

Figur 12: Antal indlæggelser på hospital før indlæggelse på et hospice og tre måneder efter udskrivelse fra hospice



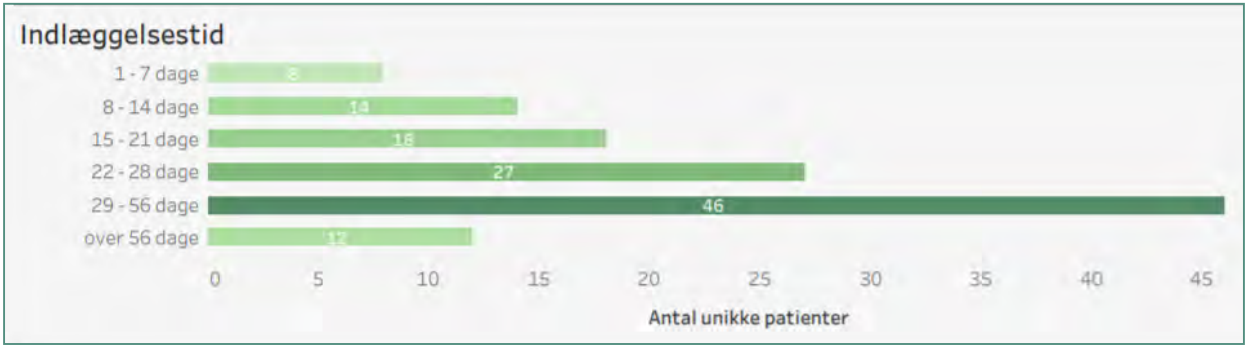
Figur 12 viser antallet af indlæggelser på hospital for de 123 patienter, der er udskrevet fra hospice, henholdsvis før og efter indlæggelse på hospice.

86 patienter har haft mellem 1-4 indlæggelser, og 32 patienter har haft mellem 5-6 indlæggelser før indlæggelse på hospice. Fem af patienterne har ikke været indlagt på hospital forud for indlæggelsen på hospice.

De mange indlæggelser/genindlæggelser forud for indlæggelse på hospice afspejler, at der er tale om svært syge patienter, hvor de fleste formentlig nærmer sig den terminale fase, og hvor en del fortsat er i aktiv behandling for deres sygdom.

Af figur 12 ses endvidere, at der er markant færre indlæggelser efter udskrivelse fra hospice. 74 patienter svarende til 60 % har ingen indlæggelser, efter de er udskrevet. Det kan bl.a. skyldes, at al aktiv behandling mod sygdommen er afsluttet, og at patienterne er godt lindret ved udskrivelse fra hospice. Så godt lindret, at de kan klare sig med den nødvendige støtte og lindring, enten fra Enhed for Lindrende Behandling eller fra det basale niveau, dvs. praktiserende læge og hjemmepleje

Figur 13: Indlæggelsestid på hospice for udskrevne patienter



Figur 13 viser indlæggelsestiden på hospice fordelt på dage for de 123 patienter, der blev udskrevet fra hospice i 2018.

Størstedelen af patienterne har været indlagt mellem 4-8 uger forud for udskrivelse fra hospice. En del af de patienter, der udskrives efter 4-8 uger, er patienter, som blev henvist til hospice til livets afslutning. Patienterne kommer ofte direkte fra en kræftafdeling, hvor den aktive behandling netop er afsluttet, enten fordi patienterne ikke tåler mere behandling, eller fordi behandlingen ikke har effekt. Kendetegnende for disse patienter er, at de har en stor symptombyrde og lavt funktionsniveau, og her kan det typisk gå to veje: Enten dør patienten efter kort tid på hospice, eller patienten genvinder sine kræfter over tid, bliver lindret for deres symptomer og får et bedre funktionsniveau. Den restituerende og rehabiliterende periode er varierende, dog oftest mere end 4 uger. Herefter er det vigtigt at forberede og planlægge en udskrivelse i tæt samarbejde med primær sektor, så overgangen bliver skånsom og tryg for både patient og familie.

Case: 61 årig kvinde indlægges i sommeren 2018 med brystkræft. Symptombyrden består i smerter, kræftsår og psykosociale problemstillinger. Første ophold på hospice er af 6 ugers varighed, hvor den tværfaglige indsats med involvering af sygeplejerske, psykolog, præst, læge, musikterapeut og fysioterapeut afhjælper både smerteproblematikken og de psykosociale problemstillinger, således at patienten udskrives til eget hjem. Kvinden indlægges igen 7 måneder senere, nu til livets afslutning, og patienten dør efter 2 ugers indlæggelse. Både patient og dennes datter beskriver, at det første ophold, ud over symptomlindring, førte til en afklaring og prioritering af patientens restlevetid, hvor hun bl.a. fik mulighed for at genoptage sit arbejde som folkeskolelærer få timer ugentligt i en kortere periode.

Et sådant patientforløb er noget udsædvanligt og dog ikke enestående. At det er vigtigt at sammentænke palliation og rehabilitering og se det "hele menneske", viser dette eksempel tydeligt.

Årsrapporten fra 2018 fra REHPA (Videnscenter for Rehabilitering og Palliation) er der fokus på netop denne sammenhæng.

Der er et ønske om, at vi skal blive bedre til at koordinere den hjælp, vi tilbyder patienter, når de har fået konstateret en livstruende sygdom, således at den nødvendig hjælp og støtte i højere grad gives samlet og ikke hver for sig, som den bliver nu. Oplevelsen af, at der er sammenhæng, og at de professionelle ser patienten som et helt menneske, har ifølge patienterne afgørende betydning for deres oplevelse af identitet, værdighed og livskvalitet.

Figur 13 viser endvidere, at otte af de udskrevne patienter var indlagt på hospice under en uge. Da vi stort set aldrig udskriver patienter efter blot en uge på hospice, med mindre patienten selv ønsker sig udskrevet, mener vi, at den lille gruppe af patienter drejer sig om patienter, der indlægges på hospitalet f.eks. på baggrund af en brækket hofte, eller lignende. De dør på hospitalet og kommer derfor ikke tilbage på hospice.

Figur 14: Antal dage fra udskrivelse fra hospice til død

Det har været interessant at undersøge, hvor lang tid patienterne lever efter udskrivelse fra hospice. Vi ønsker at blive klogere på, om det er fagligt, etisk og moralsk forsvarligt at udskrive patienter fra hospice, når vi nu ved, at det for dem ofte er en stor omvæltning så sent i deres liv.

Af figur 14 ses, at en stor del af patienterne har en betragtelig restlevetid efter udskrivelse, hvilket styrker den faglige vurdering, der ligger til grund for udskrivelse fra hospice. 39 patienter er fortsat i live efter 3 måneder, svarende til ca. 31 %.

Ovenstående bliver underbygget af et netop afsluttet projekt på Anker Fjord Hospice, hvor man i gennem en to-årig periode har fulgt 44 patienter, der alle blev udskrevet fra Anker Fjord Hospice og sagde ja-tak til tilbuddet om at blive fulgt af en frivillig Navigator i tre måneder efter udskrivelsen. En Navigator er en frivillig person med en social- eller sundhedsfaglig baggrund, der er uddannet til at hjælpe patienten med opgaver, som patienten selv har defineret forud for udskrivelsen.

I projektet blev 44 patienter fulgt i tre måneder med et ugentligt hjemmebesøg af en Navigator. Projektet viste overordnet at:

34 af de 44 patienter fik opfyldt deres ønske om at dø i eget hjem.

10 af de 44 patienter blev genindlagt og døde på Anker Fjord Hospice, og deres indlæggelsestid var denne gang af få dages varighed.

Af de 44 patienter blev 10 indlagt på hospital efter udskrivelsen fra hospice, hvoraf to døde på hospitalet. Indlæggelserne skete overvejende pga. fysiske komplikationer, f.eks. en brækket hofte, indlæggelse pga. lungebetændelse, indlæggelse til kateterskift, etc. - altså ikke indlæggelse pga. stigende symptombyrde fra deres grundsygdom. Det kunne tyde på, at den lindring og ro, som patienten og familien opnår på hospice, kan række til tiden efter udskrivelsen.

Projektet på Anker Fjord Hospice tyder på, at indlæggelse på hospice med omhyggelig udskrivelse til hjemmet kan være et særdeles godt tilbud til patienterne og deres familier. Indlæggelsen på hospice kan skabe ro i det kaos, som familierne ofte befinder sig i, og den tværfaglige indsats under indlæggelsen kan lægge spor ud for tiden efter indlæggelsen, så familierne oplever at gå i takt, og så der er tilstrækkelig tryghed til, at patienten kan dø i eget hjem. Projektet tyder desuden på, at omhyggelig udskrivelse i et vist omfang kan afværge indlæggelse efter udskrivelsen.

Lindring af symptomer

under indlæggelse på hospice

For at få større indblik i patienternes oplevelse af lindring af deres symptomer under opholdet på hospice, har vi undersøgt deres svar på det såkaldte EORTC skema, som systematisk bruges til screening af patienternes problemstillinger.

EORTC QLQ-C15-PAL er et valideret værktøj, som bruges i alle specialiserede palliative enheder i Danmark. Skemaet indeholder spørgsmål rettet mod patientens fysiske og psykiske symptomer, aktivitetsniveau og livskvalitet.

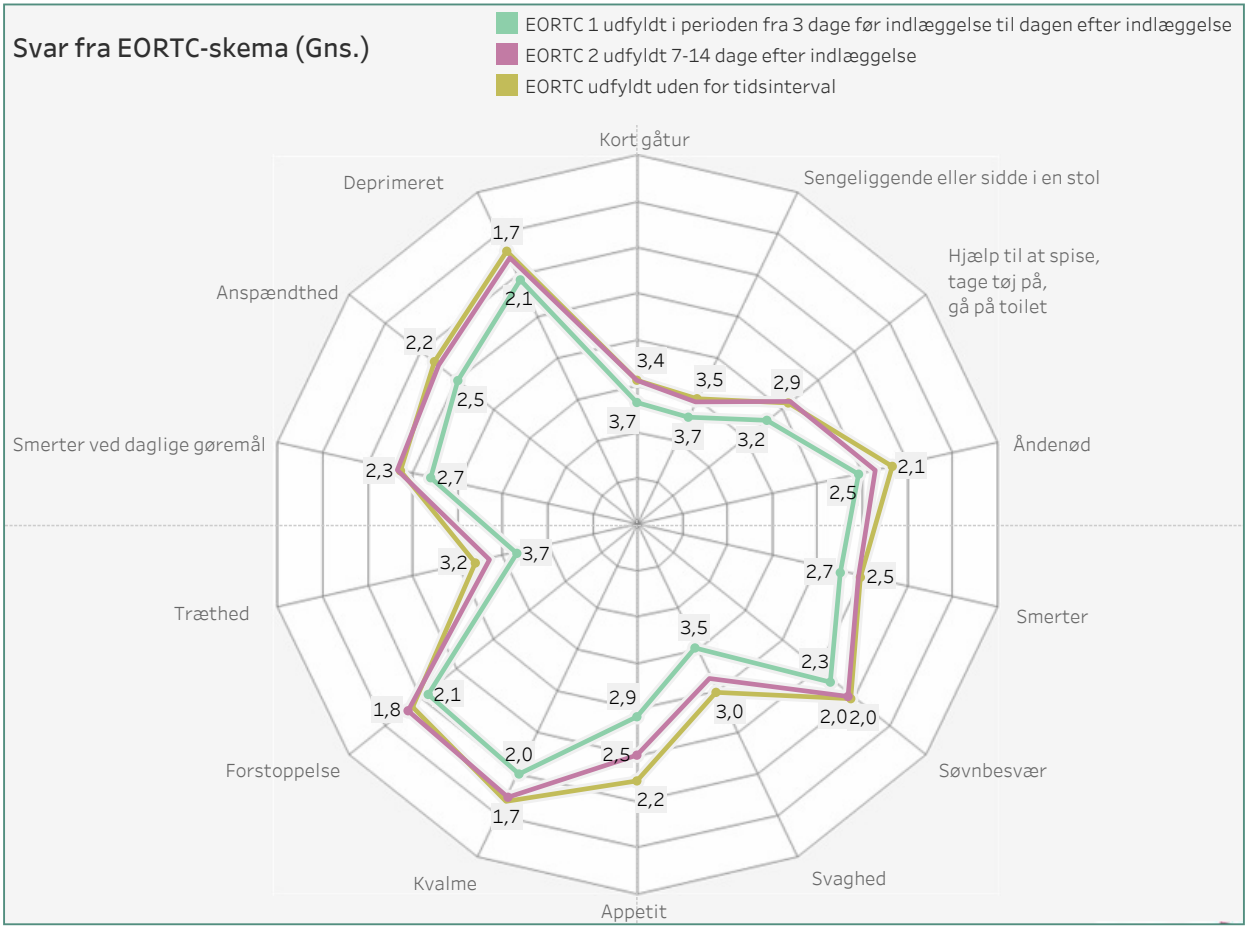
Skemaet udfyldes så vidt muligt af patienten selv og understøtter en systematisk afdækning af de palliative symptomer, som patienten har under indlæggelsen på hospice. Skemaet bruges desuden ved visitation til hospice, dog ikke systematisk.

Udfyldelse af EORTC sker systematisk forud for indlæggelsen på hospice eller senest på indlæggelsesdagen. Herefter udfyldes skemaet efter 7-14 dage efter indlæggelsen.

Patientens symptomer vurderes på en skala fra 1-4, hvor 1 er "slet ikke", og 4 er "meget".

De fem hospicer i Region Midtjylland

Figur 15: Patienternes symptombyrde ved indlæggelse og efter 7-14 dage efter indlæggelsen



Figur 15 viser et gennemsnit fra de fem hospicer i 2018 af patienternes svar på EORTC skemaets spørgsmål, henholdsvis ved indlæggelsen og efter 7-14 dage efter indlæggelsen.

Af figuren ses, at patienterne oplever en lindring af deres symptomer, fra de indlægges på hospice, og til spørgeskemaet igen udfyldes 7-14 dage efter indlæggelsen. Man kan se af figuren, at patienterne generelt har en forholdsvis stor symptombyrde ved indlæggelsen på hospice.

Patienternes generelle oplevelse af lindring de første uger på hospice er positive, set i lyset af, at patientens sygdom i samme periode oftest er i udvikling, hvor man kunne forvente, at symptomer som smerter, kvalme, åndenød, angst, etc. ville betyde flere plagsomme symptomer i de første uger efter indlæggelsen.

Dykker man yderligere ned i data fra BI-Portalen kan man desuden se, at symptombilledet stort set er ens for patienter indlagt på de fem hospicer i regionen. Når det f.eks. gælder patienternes oplevelse af smerter ved indlæggelsen, ligger et gennemsnit af scoren på 2,6 - 2,7 fordelt på de fem hospicer, hvor det for åndenød fordeler sig fra 2,4 - 2,7 og for oplevelsen af at føle sig deprimeret fordeler sig fra 1,8 - 2,3.

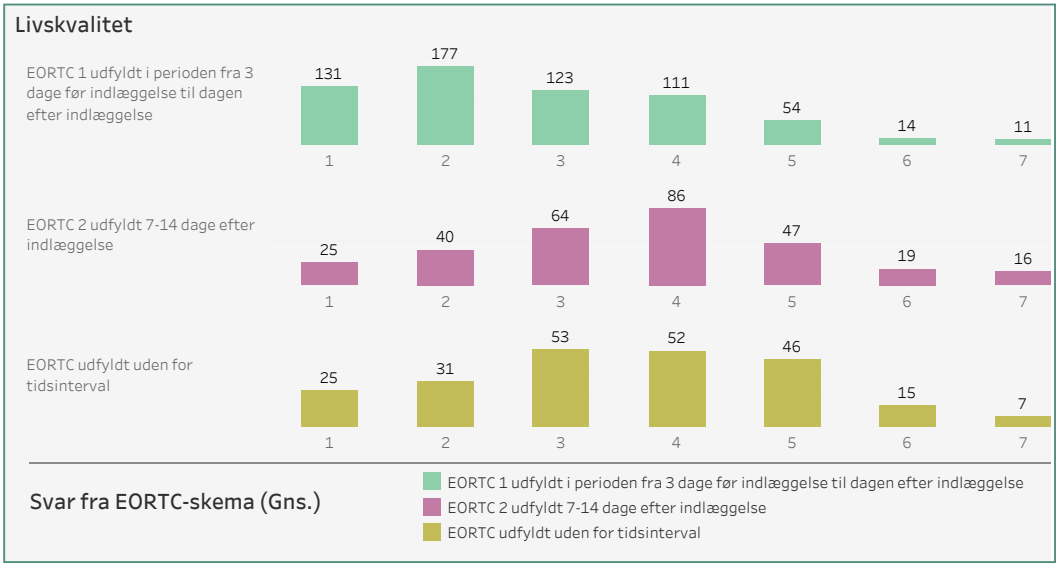
Samlet viser tallene fra EORTC, at patienternes symptombyrde er ens for de fem hospicer i regionen, både hvad angår deres symptombyrde ved indlæggelsen på hospice, og hvad angår deres oplevelse af symptomlindring under indlæggelsen.

Patienternes vurderinger

af deres samlede livskvalitet

Patienternes vurderinger af deres samlede livskvalitet vurderes på EORTC skemaet på en skala fra 1-7, hvor 1 er "meget dårlig" og 7 er "særdeles god".

Figur 16: Patienternes oplevelse af livskvalitet



Figur 16 viser patienternes oplevelse af livskvalitet på en skala fra 1-7, henholdsvis ved indlæggelsen og efter 7-14 dage efter indlæggelsen. Figuren viser resultatet fra de fem hospicer i 2018.

Af figuren ses, at patienterne generelt oplever en forbedring af deres livskvalitet fra udfyldelse af EORTC 1 ved indlæggelsen og til udfyldelse af EORTC 2 7-14 dage efter indlæggelsen. Forklaringen findes formentlig ikke alene i den lindring af symptomer, der er vist ovenfor, men skal måske især ses som udtryk for, at patienterne under indlæggelsen profiterer af den ro og tryghed, de oplever på hospice.

Lærings- og kvalitetsteam

på det specialiserede palliative område

I hele 2018 har de fem hospicer i Region Midtjylland fortsat arbejdet i LKT-projektet (Lærings- og kvalitetsteam) sammen med alle øvrige specialiserede palliative enheder i Danmark.

Projektet startede i 2017 som et kvalitetsprogram til at generere viden om og erfaring med at koble arbejdet med lærings- og kvalitetsteam til en klinisk database. Da der er 100 % indberetning til Dansk Palliativ Database (DPD) fra de specialiserede palliative enheder i Danmark, var det oplagt at afprøve konceptet her.

Projektet tydeliggjorde tidligt i forløbet, at der var behov for at tilrette visitationskriterier til enheder og hospicer. Visitationskriterier for hospice lyder nu således:

Nationale visitationskriterier for ophold:

Patienten og de pårørende kan tilbydes specialiseret indsats uanset, hvor i sygdomsforløbet patienten befinder sig, og uanset hvilken livstruende sygdom det drejer sig om. Patienten skal være informeret om sygdommens karakter og skal vide, at indsatsen vil være lindrende pleje og behandling. Patienten skal give samtykke til henvisning til palliativ enhed. Patienten skal henvises af læge, og inden henvisning anbefales det, at patienten screenes for palliative behov ved hjælp af EORTC QLQ-C15-PAL.

Behandling med helbredende sigte skal være ophørt, og patienten opfylder betingelserne for udfærdigelse af terminalerklæring.

Behandlingsniveauet skal være afklaret, og det er ønskeligt, at der ved en forudgående samtale er informeret om, at sygdommen er fremskreden på en sådan måde, at forsøg på genoplivning ved hjertestop kun i yderst sjældne tilfælde vil være til gavn for patienten.

Patienten skal være informeret om andre muligheder for støtte og ophold.

Patienten må være bekendt med, at hvis indlæggelsen har ført til optimal symptomlindring, således at patienten vurderes at være i en stabil fase, vil udskrivelse fra hospice finde sted.

Livskvalitet som mål for indsatsen

Det palliative område skiller sig ud fra andre medicinske områder, der behandler patienter med livstruende eller dødelige sygdomme ved, at behandlingens formål ikke er overlevelse eller længst mulig restlevetid. Derimod er behandlingens primære formål at give patienten størst mulig livskvalitet i den resterende levetid og samtidig støtte patientens pårørende.

Indsatserne i LKT-projektet fokuserer derfor på at opnå forbedring af patientens livskvalitet og skabe større tryghed og mindre belastning for de pårørende i forløbet. Der er opsat resultatmål for forbedringsprojektet, som retter sig mod disse to områder. Der forventes i 2019 at foreligge resultater fra arbejdsgruppen under DMCG-pal, som bearbejder de mange data, som løbende indrapporteres i projektet af de specialiserede enheder.

Nationale læringsseminarer og udvikling af pakkeforløb

I projektforløbet har der været afholdt tre nationale læringsseminarer med deltagelse af alle de specialiserede palliative enheder. Her er rammerne blevet præciseret og udviklet, og vi er blevet inspireret af forskellige oplæg omkring udviklingsarbejde. Vi har undervejs i forløbet skullet nå forskellige milepæle, så vi har været i en fælles proces og har arbejdet nogenlunde synkront.

Kvalitetsarbejdet på det enkelte hospice har bl.a. bestået i at systematisere symptomscreeninger. Vi har anvendt EORTC-skemaet, og med afsæt i denne screening er der iværksat pakker. Pakkerne har vi udviklet ud fra de kliniske nationale retningslinjer, og pakkerne indeholder handleanvisninger i forhold til de forskellige symptomer. Arbejdet med at beskrive indholdet i pakkerne har i øget grad givet os et fælles sprog omkring vores interventionsmuligheder, og anvendelse af EORTC-skemaet giver patientens stemme øget fokus.

Det er dog vigtig at pointere, at LKT-projektet kun sætter fokus på dele af den samlede specialiserede palliative indsats. Der er en række af fysiske symptomer og problemstillinger af eksistentiel og social karakter, som der ikke indsamles data i forhold til. Der er ligeledes data, som pga. kravene til entydighed i databasen (DPD) ikke bliver registreret. Eksempelvis er hele indsatsen omkring de patienter, der udvikler delir i forløbet, ikke en del af LKT, selv om delirium er udfordrende og kræver en stor og veldefineret indsats. Ligeledes kan der kun registreres et forløb for den enkelte patient, så data på alle de patienter, der genindlægges på hospice, registreres ikke.

LKT-projektet og DPD sætter fokus på en del af den kliniske virkelighed, men er ikke hele virkeligheden.

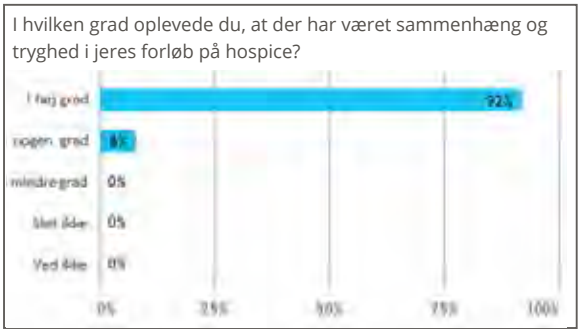
Pårørende-evaluering

Vores indsats er i høj grad også målrettet de pårørende. Derfor har vi i 2018 udsendt spørgeskemaer til de pårørende, tre måneder efter de har mistet en nærtstående, for her at spørge ind til deres oplevede kvalitet af det forløb, de har været igennem.

Rapporten om Pårørendeevaluering udkommer som en samlet rapport i juni 2019, men det enkelte hospice kan løbende følge svarene fra det elektroniske spørgeskema, som udsendes til de efterlevende efter dødsfald på hospice.

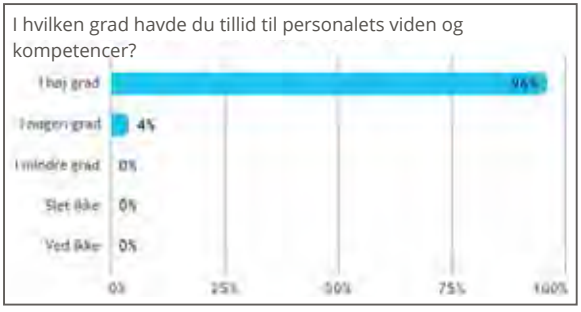
Svar på spørgsmål, samt de frivillige kommentarer, er yderst positive og enkelte fremdrages her.

Vi ved, at sammenhæng og kontinuitet vægter meget højt hos patienten og de pårørende. Det er faktorer, som er vigtige for at opleve sig set og mødt og for at opnå tillid til de sundhedsydelser, man modtager.



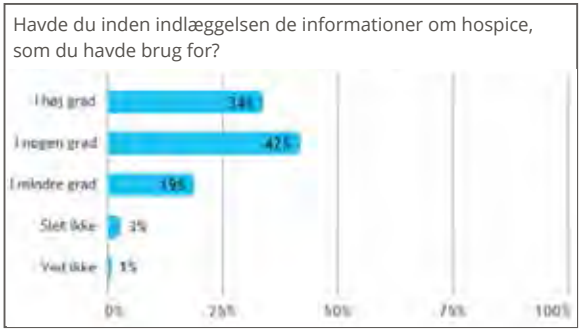
Hospice er yderst kompetente til at imødekomme de pårørende, indgå i en samspillende triade og medvirke til at skabe sammenhæng på tværs af de mange forløb på sygehuse og kontakter i primær sektor, som patienten og de pårørende indgår i.

"Det, der betød meget for mig som hustru og min mand, var, at plejen og ansvaret ikke længere hvilede på mine skuldre, og der var andre, der tog over. Det var vi begge taknemlige for, så den sidste tid blev mere fredfyldt, end den var herhjemme, og det er en god hjælp for mig at tænke på nu bagefter, så jeg kan komme videre med mit liv".



Der er en overordentlig grad af tillid til personalets viden og kompetencer. En pårørende beskriver det således:

"Indlæggelsen på hospice gjorde den sidste tid til en god tid. Uden hospiceopholdet ville min energi være gået til støtte med plejen. Hospice gjorde, at vi i stedet kunne fokusere på nærvær og samvær og lade personalet om at skabe trygheden i plejen. Det var fantastisk at opleve, at der stadig er et sted i sundhedssystemet, hvor fokus er tryghed og omsorg! Indlæggelsen på hospice har været en uvurderlig hjælp i en svær tid. Har kun respekt og taknemmelighed til personalet og de frivillige. Tak."



Spørgsmålet om information om hospice inden indlæggelse er nok det spørgsmål, hvor svaret er mindst tilfredsstillende. Det er fortsat et udviklingsområde at bibringe vores sundhedskolleger og den almene befolkning information om, hvad et hospice kan tilbyde, hvilke opgaver de kan varetage, hvordan og hvem der kan henvises.

Som nævnt tidligere vil den fulde rapport fra alle fem hospicer udkomme i juni 2019.

Visioner

for hospicer i Region Midtjylland

Hospiceledergruppen ser de fem hospicer i Region Midtjylland, som fem kompetencestærke og visionære kraftcentre for den samlede lindrende indsats i Region Midtjylland, med stort potentiale for både en udgående funktion, en dagfunktion og hospicefunktionen.

Ulighed i palliation

Fremtiden med den stigende levealder, længere overlevelse for mennesker med kroniske sygdom inklusive mennesker med kræft, kommer til at kræve endnu mere fokus på den lindrende behandling. Sundhedsstyrelsens anbefalinger tilsiger, at palliation er for alle, som har behov. Alligevel er det i dag næsten kun kræftpatienter, der modtager det specialiserede palliative tilbud. At der er så stor ulighed i de palliative tilbud, viser et ph.d. projekt af Mathilde Adsersen fra Københavns Universitet og data fra Dansk Palliativ Database 2017. Kan vi fortsat acceptere, at det forholder sig sådan? Og kan vi med den organisering, vi i dag har for den specialiserede palliative indsats, imødekomme denne ulighed?

Fornyelse og ny organisering

De lindrende tilbud i Danmark har ikke gennemgået den samme fornyelse, som mange andre områder af vores sundhedstilbud. Hospicer i Region Midtjylland er selvejende institutioner med egen bestyrelse, og de er blevet etableret gennem de seneste 12 år, fraset et enkelt af hospicerne, Hospice Søholm som i år kan fejre 20 års jubilæum. På alle fem hospicer er der sikret et formelt samarbejde med den enhed for lindrende behandling, som har til huse på det nærliggende hospital, - men er den organisering den mest optimale for at kunne udnytte vores fælles ressourcer og kompetencer til den største nytte for patienter og pårørende?

Mange livstruede syge patienter behandles ofte alt for længe med udsigtsløse tiltag, i stedet skal den lindrende behandling på hospitalet langt mere i fokus. Patienterne med komplekse problemstillinger, deres pårørende og de sundhedsfaglige medarbejdere, som er tæt på patienterne, har brug for sparring og support 24/7.

Hospice kan være omdrejningspunkt for at udvikle dette og skabe bedre lindring på hospitaler, bedre palliativ lindring på plejehjem/plejeboliger, tilbyde flere symptomlindrende dagtilbud til patienten og hjælpe familien inden tingene "kører af sporet". På den måde kan hospicerne medvirke til at give de, som arbejder med den basale palliation, den nødvendige støtte og support fra det tværfaglige personale på hospice, så patienten eksempelvis undgår indlæggelse.

Hospice - som palliativt omdrejningspunkt lokalt

Hospicer i Region Midtjylland er visionære huse, vi har en overskuelig organisering, med en flad ledelsesstruktur og høj grad af tilgængelighed. Vi er dagligt i kontakt med patienter og pårørende og med mange grene af sundhedsvæsenet. Alle fem hospicer har et givende samarbejde med de øvrige professionelle i både primær- og sekundsektor, og det har givet os en god indsigt i behovet for kompetenceudvikling i den basale palliative indsats. En opgave, vi alle varetager for at medvirke til at sikre kvaliteten af den indsats, der tilbydes patienter og pårørende.

Der er på det enkelte hospice i Region Midtjylland taget mange forskellige initiativer til at imødekomme såvel kompetenceudvikling som udbredelse af viden. Der er mange forskellige udviklingsaktiviteter på hospice, men det rækker ikke – et godt sundhedsvæsen skaber vi sammen ved at nedbryde silotænkning og sætte patientens behov i fokus. Det er også et stort ønske fra patienterne.

Hospicefilosofien er populær

Vi mener, at vi i det samlede specialiserede palliative felt har noget helt særligt at bidrage med i den omorganisering, der i øjeblikket er i sundhedsvæsenet. Palliation tager afsæt i det hele menneske med fokus på lindring af lidelse i bredeste forstand. I det palliative felt er patienten i centrum, og der er, som tidligere nævnt, en mangeårig erfaring med den nære indsats i samarbejdet mellem den specialiserede palliative indsats, de praktiserende læger og hjemmeplejen.

Hospice har en filosofi, der ser patient og familie som en helhed, hvor lindring er et komplekst samspil mellem forskellige faktorer. Derfor er hospice blevet "populært"- på trods af den sorg, lidelse og uigenkaldelighed, som hospice skal rumme.

De fem hospicer i Region Midtjylland er klar til at blive mere inddraget og påtage sig et ansvar for den nødvendige udvikling af det palliative tilbud til regionens borgere – med det formål at sikre *palliation for alle.*

Vores bud

på udviklingsområder i de kommende år

- Lighed i adgangen til hospice for alle med uhelbredelig sygdom. Målet kunne være en patientfordeling svarende til 50/50 mellem maligne og nonmaligne diagnoser. Den specialiserede indsats er også et tilbud til patienter med eksempelvis KOL, hjertesvigt, neurologiske lidelser, etc.
- Fokus på patienter med anden etnisk baggrund end dansk, og hvad vores indsats skal være over for denne gruppe.
- Hospicer som lokale videnscentre for de omkringliggende kommuner.
- Udarbejde, afprøve og implementere modeller for vidensdeling, således at hospicerne bidrager til et kompetenceløft til medarbejdere, der arbejder på det basale niveau.
- Følge udskrevne patienter fra hospice hjem - for herefter at være sparringspartner for primær sektor vedr. den aktuelle patient/familie.
- Sengepladser på hospice til patienter med livstruende sygdom, som har et særligt behov for et tværfagligt rehabiliterende palliativt ophold, med henblik på udskrivelse efter en aftalt tidsperiode. Det kunne f.eks. være patienter med hjertesvigt eller KOL.
- Samarbejde mellem hospice og kommune eller friplejehjem om oprettelse af plejeboliger i tæt nærhed til hospice, hvor plejeboligerne er målrettet de patienter med livstruende sygdom, som ikke opfylder visitationskriterierne til hospice. Det kunne være til patientgrupper, der har et stort plejebehov over år, f.eks. patienter med Parkinsonisme, ALS, langsomt voksende hjernetumorer, etc. Synergien mellem de to institutioner kunne omhandle deling af viden, værdier, frivilliges indsats, medarbejderudveksling, etc.
- Synergi-skabelse ved at samle Enheder for Lindrende Behandling og hospice under samme tag.
- Etablering af et palliativt dagtilbud på de fem hospicer.

Bilag 1

Udviklingsaktiviteter

på de fem hospicer i Region Midtjylland 2018

Hospice Søholm	side 36
Gudenå Hospice	side 38
Hospice Limfjord	side 40
Anker Fjord Hospice	side 42
Hospice Djursland	side 44

Hospice Søholm

At være tæt på mennesker der skal dø

I februar 2018 påbegyndte Hospice Søholm en undersøgelse af medarbejdernes oplevelse af at arbejde med mennesker ved livets afslutning. Udgangspunktet for projektet var en systematisk erfaringsdeling i anledningen af Hospice Søholms 20 års jubilæum april 2019, og ønsket om åbenhed i arbejdet med mennesker, der snart skal dø. Projektet har ud over sit formål haft en betydningsfuld sidegevinst i form af konsolidering af medarbejdernes forståelse for hinandens arbejdsområder. Projektet er udarbejdet af udviklingssygeplejerske og processtyrer Heidi Krohn Didriksen, hospicechef Anne Marie Mathiesen og souschef Jytte Husted. Projektet er beskrevet i Jubilæumsskrift 1999-2019, og på sigt skal erfaringerne deles med samarbejdspartnere.

Eksistenslaboratorium

I 2018 deltog alle medarbejdere og ledelse i eksistenslaboratorium. Eksistenslaboratorium er et laboratorium, hvor man som deltager får mulighed for at tænke over, kigge på og dele egne holdninger og erfaringer i forhold til de eksistentielle problemstillinger, man møder i kontakten med alvorligt syge og døende mennesker og deres pårørende. Gennem øvelser, hjemmeopgaver og fælles drøftelse er der fokus på de grundlæggende eksistentielle temaer, der er i spil, når mennesker er ramt på eksistensen af sygdom og lidelse: værdier, mening, håb, død, sorg og krise, afmagt, autonomi, skyld og skam. Eksistenslaboratoriets oplæg og øvelser har fokus på at stimulere deltagerne til at undersøge og forholde sig reflekterende til deres konkrete erfaringer. Alle faggrupper med 8-10 personer deltog i seks laboratorier à to timer. Hospitalspræst Maria Baastrup Jørgensen, Rigshospitalet, har udarbejdet Eksistenslaboratorium og et tilhørende materiale med let tilgængelige øvelser og introduktion til disse. Processen blev styret og øvelserne tilpasset af præst og psykolog ved Hospice Søholm.

Kerneopgaven

Alle faggrupper har arbejdet med kerneopgaven og relationel koordinering, ligesom vi har arbejdet med de forskellige faggruppers ydelser ind i kerneopgaven.

Sygeplejestuderende

Ud over de vanlige sygeplejestuderende, som vi modtager på 6. semester, er vi også begyndt to gange årligt at modtage sygeplejestuderende på 7. semester. På dette semester har de et valgfag i palliation. Vi modtager 15 studerende pr. gang, som kommer i "følgepraktik", og efterfølgende afvikles der fire workshops på hospice omhandlende en problemstilling, de har fået inspiration til under deres "følgepraktik".

Fokus for valgfaget er, at de studerende får mulighed for at dykke ned i palliationen, men også at de får viden med her fra, som de kan tage med videre i deres sygepleje.

Akupunktur

Hospice Søholm har deltaget i kvalmeprojektet ved Hospice Limfjorden.

Gudenå Hospice

På Gudenå Hospice påbegyndte vi i 2018 et tværfagligt projekt, hvor vi ønsker at skabe erfaringer omkring rehabiliterende palliation til mennesker med livstruende sygdom i den sene palliative fase.

Der har de senere år været en del fokus på koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom både internationalt og i Danmark. I praksis har koordineringen i Danmark bl.a. udmøntet sig i udgivelsen af et forløbsprogram om rehabilitering og palliation inden for kræftområdet i 2012 (1), samt etablering af REHPA (Videncenter for Rehabilitering og Palliation) tilbage i 2014. I 2016 udkom en rapport om et større internationalt litteraturstudie, som undersøger dokumenteret viden om og konkret erfaring med forholdet mellem rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom, det være sig kræft, KOL, apopleksi og geriatriske patienter. Konklusionen er, at der fortsat savnes undersøgelser, der kan begrunde, hvordan begreberne mest optimalt supplerer hinanden og hvordan patientperspektivet tydeligst kommer til udtryk (2).

Vores interesse for rehabiliterende palliation udspringer bl.a. af erfaringer fra patientforløb, hvor patienternes symptomer lindres i tilstrækkelig grad til, at han/hun kan udskrives igen, hvorfor det giver rigtig god mening at have tværfaglig fokus på den rehabiliterende palliative tilgang, for at sikre at patienten bibeholder sin fysiske, psykiske og sociale funktionsevne i videst muligt omfang.

Den rehabiliterende palliative tilgang kan dog også have sin berettigelse hos patienter, der opholder sig på hospice til livets afslutning, da nogle patienter oplever autonomi og dermed livskvalitet ved at kunne bibeholde visse færdigheder lige til det sidste. Det kan f.eks. være at få støtte til selv at føre glasset til munden, selv at kunne børste sine tænder, eller selv tage et bad, når alt er lagt tilrette af hjælperen.

Der er tale om koordinering af rehabiliterings-begrebet og palliations-begrebet i praksis, dvs. at begge begreber er i spil samtidig. Begge begreber er helhedsorienterede og baseret på en tværfaglig tilgang til patienterne og begge begreber anlægger et helhedsperspektiv på patientens og pårørendes ressourcer og behov, med henblik på størst mulig livskvalitet for patienten.

Ca. 98 % af patienterne på Danmarks hospicer er i dag mennesker med kræftdiagnoser, selv om mange andre patientgrupper med uhelbredelig sygdom har komplekse palliative problemstillinger, som med stor fordel kunne lindres på hospice.

Det er bl.a. KOL patienter, hjertesyge patienter og patienter med forskellige neurologiske sygdomme i terminalstadiet af deres sygdom. Der kan være flere grunde til, at disse patienter ikke henvises til hospice, bl.a. kan det handle om, at det er svært at vurdere, hvornår patienterne nærmer sig livets afslutning, og der kan være blokeringer både hos patienten og dennes læge, der gør, at man ikke taler om muligheden for hospice og ikke får tilrettelagt behandlingsniveauet, så det er afstemt med hospice.

Samtidig er der i dag et stigende folkeligt og politisk pres for, at andre patientgrupper end kræftpatienter får mulighed for indlæggelse på hospice. Vores erfaringer med patientgrupper med anden sygdom end kræft er, at de ofte profiterer så godt af den tværfaglige tilgang på hospice, at de udskrives igen, og her giver det især god mening at have en rehabiliterende palliativ tilgang allerede fra starten af indlæggelsen, så man undgår, at patienten mister funktioner, som kan være vanskelige at genoprette senere i forløbet.

Projektet omkring rehabiliterende palliation fortsætter i 2019, og vi håber, at vi med de planlagte prøvehandlinger kan høste erfaringer, som vi kan dele med andre i det palliative felt.

Litteratur:

1. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2012

2. Thuesen, J; Mikkelsen, TB; Timm, H: Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom, REHPA 2016

Hospice Limfjord

Akupunkturprojekt

Kan kvalme hos palliative patienter lindres med akupunktur? Det undersøger vi på Hospice Limfjord. Kvalme er en udbredt problematik med multifaktorelle årsager, og det kan derfor være svært at lindre patienten tilstrækkeligt. I et randomiseret forsøg med 128 deltagere, som angiver en score på 2-4 i EORTC-skemaet ved indlæggelse, bliver de spurgt, om de ønsker at medvirke i projektet. Projektet har forløbet over nogle år, indsamling af data afsluttes i 2019, og den umiddelbare analyse viser, at det har en effekt.

Hospice i børnehøjde

Projektet er en udløber af "Skives DNA" – som er en idebank for skolernes samarbejde med erhvervslivet. Der er udviklet et tre timers undervisningsprogram, og der er afholdt undervisning for over 500 skolebørn på forskellige klassetrin, og der anvendes principper fra cooperative learning. Undervisningen omfatter emner som, at døden er en del af livet, og at lære eleverne at støtte en kammerat i sorg. Næste skridt er at udvikle et generisk undervisningsmateriale, som kan anvendes af de andre hospicer i Danmark. I september præsenteres materialet på et seminar i Skive.

Pusterummet

Hospice Limfjord har været ideudvikler og projektleder på en Sundhedspark ved hospice, psykiatrien og Sundhedshuset. Parken på 22.000 m^2 er en naturpark, der er indsamlet 12 millioner kroner via donationer og med hjælp fra Skive Kommune. Parken vil være færdig i 2020.

"Palliafonen" og inspirationscafe

Man er så småt begyndt at lave prøvehandlinger, der kan støtte uhelbredeligt syge mennesker tidligere i deres terminale sygdomsforløb. Palliafonen, som er 24/7 telefonrådgivning, samt inspirationscafe som afholdes med patienter og pårørende i et samarbejde med hospital og kommune.

Palliation i egen praksis

Et tre dages kursus for kolleger i primær og sekundær praksis afholdes to gange om året. Undervisere er personale ansat på Hospice Limfjord. Det særlige ved kurset er, at der ydes

støtte til at implementere det lærte i deltagernes egen praksis, på plejehjem, i hjemmet og på hospitalsafdelingen.

Kollegial supervision

På opfordring har Hospice Limfjord afholdt et tre dages kursus om kollegial supervision for sygeplejersker i primær og sekundær praksis. Mange metoder og teorier er blevet afprøvet og præsenteret. Undervisere har været ledelse og psykolog på hospice. Der var stor søgning, god evaluering og kurset vil blive gentaget.

Genbrugsbutik

Hospice Limfjords støtteforening har i 2019 åbnet Danmarks første genbrugsbutik til støtte for hospice. De vil hvert år støtte et udvalgt udviklingsprojekt på hospice.

Anker Fjord Hospice

Samarbejdsaftale med Hospitalsenhedens Vest angående lægedækning på Anker Fjord Hospice

Bestyrelse og ledelser er i forhandlinger for at nå frem til en samarbejdsaftale vedrørende lægedækningen ved Anker Fjord Hospice, der skal sikre kontinuitet i fremmødet til gavn for et sammenhængende patientforløb samt sikre fagligheden gennem undervisning, forskning og udvikling af specialet. De involverede parter forventer, at aftalen kan træde i kraft 1. marts 2019.

Ph.d. projekt i eksistentiel kommunikation i hospice- og hospitalsvæsenet – Filosofisk praksis som et dannelsesideal

I det kommende ph.d.-projekt på Hospitalsenheden Vest og Anker Fjord Hospice ønsker man at sætte de eksistentielle dimensioner af omsorgsarbejdet med patienterne på dagsordenen.

Formålet med denne ph.d.-afhandling er at finde nye måder, hvorpå man kan sprogliggøre og "værdisætte" de eksistentielle dimensioner af omsorgsarbejdet med patienterne. Kort sagt er ønsket, at disse undersøgelsesområder samlet skal skabe en ny patienttilgang, som favner hele mennesket og som sætter det, man populært vil kalde "de bløde værdier" på dagsordenen.

Projekt "En værdig død"

Formålet med dette projekt er helt overordnet at muliggøre pleje af døende i eget hjem i endnu højere grad end i dag, samt at løfte kvaliteten af den palliative pleje gennem et samskabelses- og modeludviklingsprojekt mellem tre centrale aktører.

Projektets helt overordnede formål er med andre ord at udvikle en model for en samskabelsesproces mellem en specialiseret palliationsenhed, Anker Fjord Hospice, en uddannelsesinstitution, Social- og sundhedsskolen i Herning, samt en kommune, Ringkøbing/Skjern med henblik på sikring af videndeling og vidensoverførsel fra det specialiserede regionale niveau til det kommunale niveau, samt forankring af denne viden i kommunen. Modellen skal ligeledes give et bud på, hvordan de nye kompetencer forankres i hverdagen, samt videreudvikles på såvel det organisatoriske som ledelsesmæssige plan.

Projektstart 1. april 2019

Videre udvikling af Navigator projektet

Navigator-ordningen bliver videreudviklet ad to spor.

Første spor er et skræddersyet tilbud til børnefamilier. Navigator-korpset udvides med to navigatorer, der har en særlig pædagogisk og familierådgivningsmæssig kompetence. Disse navigatorer kobles på familier med mindreårige børn, allerede mens patienten er indlagt på hospice, og kan følge den efterlevende familie i hjemmet og være til støtte ved ugentlige besøg – enten i form af aflastning eller som støtte til brobygning til andre instanser (Kræftens Bekæmpelse, skole, fritidsaktiviteter, mv.).

Det andet spor vil være støtte og opfølgning til sårbare efterlevende i form af økonomisk og praktisk hjælp (boligstøtte, overblik over økonomi, børneydelser/tilskud, skifteretssager, mv.). Det er efterlevende med sparsomme ressourcer, spinkelt netværk og som har brug for støtte i deres nye livssituation.

”

En yngre alvorligt syg mand siger:

”Det kan godt være, at jeg ikke bliver ret gammel, men jeg har levet hver dag og gjort de ting, som jeg fandt vigtige”.

Peter har været på Anker Fjord Hospice i et par dage. En tidlig forårsmorgen er der serveret morgenmad for ham og han udbryder:

”Sikke en udsig at spise sit blødkogte æg til. Her har jeg det godt. De bliver s… slemt skuffet, dem der har sendt mig herud for at dø….. for jeg har tænkt mig at blive her sommeren over”.

En dreng i 7. klasse siger det sådan her:

”Jeg blev glad, da jeg hørte, at de syge mennesker bliver lidt forkælet - eller bare har det godt, til de dør”.

”

"En stemme som aldrig forsvinder", modtog i april 2018 Hospice Forum Danmarks Ildsjælepris.

Hospice Djursland

"Hospice Djursland - mere end et hospice"

Vores nye vision er udsprunget af et samarbejde mellem bestyrelsen for Hospice Djursland, LMU og medarbejderne på en fælles visionsdag. Det var her, vi fik øje på de mange både interne og eksterne opgaver og udviklingsaktiviteter, der er gang i.

Omsorg i balance

Vi igangsatte projekt "Omsorg i balance" i 2018, med det formål at styrke og værne om vores evne til selvomsorg, modvirke empatitræthed og understøtte trivsel, vitalitet og fællesskab. Vi ønskede at få en større indsigt i begreberne compassion og self-compassion for at kunne arbejde med dette som et styrkende tiltag med det formål at værne om den enkelte medarbejders selvomsorg og balance i hospicearbejdet. Mange af medarbejderne har efterhånden været ansat mange år på Hospice Djursland, så vores risiko for at udvikle compassion fatique er absolut tilstede. Arbejdet med compassion og self-compassion tilvejebringer en konkret strategi for, hvordan vi forebygger og bearbejder de belastninger, vores arbejde over tid indebærer.

Kerneopgaver

Som et andet tiltag for at forebygge udbrændthed og se nærmere på de belastninger, vores arbejde på hospice over tid kan indebære, valgte vi i LMU at invitere alle medarbejderne til en åben og ærlig fælles diskussion om vores kerneopgaver. Formålet er at skabe en forståelse af kerneopgaverne i vores arbejdsfællesskab, så vi får større klarhed over vores prioriteringer, når vi oplever, at der er flere opgaver, end vi kan nå.

En stemme der aldrig forsvinder - håndbog i at lave livshistorier på lyd

Vi ved, at det er betydningsfuldt at fortælle om sit liv, og at der er nogen til at lytte. Denne håndbog er blevet til som en del af et større projekt, der underbygger det udsagn. Vi har i løbet af projektet samlet de praktiske erfaringer med at optage og redigere livshistorier. Vi vil gerne give erfaringerne videre i håb om, at andre nemt kan tage fat på at lave livshistorier på lyd, det kan fx være andre hospicer, plejehjem, hospitaler, højskoler eller foreninger. Håndbogen er forsøgt gjort enkel med konkrete beskrivelser af, hvordan man kommer i gang, og hvordan man kan arbejde med livshistorier på lyd.

Samarbejde med de omkringliggende kommuner

I 2017 afsluttede vi vores "Følge hjem projekt", som udkom i en artikel i Sygeplejersken i 2017. Det førte frem til, at vi i 2018 gennemførte et projekt, hvor vi inviterede ressourcepersoner fra det palliative felt fra de omkringliggende kommuner til fokusgruppeinterview med det formål at blive klogere på, hvordan vi kunne forbedre samarbejdet og dermed kvaliteten omkring borgere og patienterne. Vi arbejder nu videre med de forslag i 2019, og har netop igangsat et opfølgende projekt i samarbejde med Enhed for lindrende Behandling i Randers, hvor vi i samarbejde med den enkelte kommune vil kortlægge behovene for den pågældende kommune og sammen få sat udviklingsinitiativer i gang.

"Patienten i en anden verden"

- et forskningsprojekt, der stiller skarpt på de oplevelser af virkelighedsforstyrrelser eller ændret virkelighedsopfattelse, som mange patienter gennemlever på et tidspunkt i løbet af deres sygdomsforløb. Projektet udgår fra Rigshospitalet og Århus Universitet.

STRANDBAKKEHUSET – det nye vestdanske Børne- og ungehospice

I 2018 blev det besluttet, at det nye vestdanske Børne- og ungehospice STRANDBAKKEHUSET skulle etableres i forbindelse med Hospice Djursland.

Det er en spændende opgave, vi nu skal i gang med, og vi er glade for, at der politisk blev taget beslutning om, at det nye Børne- og ungehospice skal etableres i forbindelse med et af regionens øvrige hospicer. Det giver rigtig god mening.

Visionerne for STRANDBAKKEHUSET er målrettet hele familien og lyder således:
LIV, LEG & LINDRING

De fem hospicer i Region Midtjylland

Årsrapport 2018

De fem hospicer i Region Midtjylland

Der er tradition for, at Sundhedsplanlægningen i Region Midtjylland hvert år udarbejder en redegørelse for anvendelse af hospicepladser i Region Midtjylland. Hospicelederne har i år et ønske om selv at påtage sig denne opgave.

Vores ønske er at give læseren indblik i væsentlige nøgletal for den samlede aktivitet på de fem hospicer i Region Midtjylland.

> *Livet kan ikke altid lige fikses og ordnes.*
> *Mødet med liv og død, livsmod og afmagt, glæde og sorg*
> *er et uomgængeligt vilkår i vores liv.*
> *Til gengæld kan vi godt tåle at møde afmagten,*
> *finde en måde at være i den, en mening i den.*
>
> *Lotte Blicher Mørk*
> *Præst*