

I HULLET MELLEM STJERNE

Poul Krebs



Evaluering af navigatorprojektet ved Anker Fjord Hospice
– et tilbud til patienter og pårørende ved udskrivelse fra hospice





ET SMUKT LOGO MED ENDNU SMUKKERE BETYDNING

- Den yderste ring symboliserer arme, der favner
- favner den inderste ring, som er patienten/pårørende/tanker/sorg/bekymring.
Hjertet symboliserer NAVIGATOREN.
- Et menneske med så meget kærlighed til overs for andre
og netop forstår at favne sine medmennesker.

*Grafisk designer Mette Holm de Voss
deVossDesign*



Forord

Navigatørprojektet ved Anker Fjord Hospice har været undervejs siden september 2016.

Det er udarbejdet af projektleder Tine Jørgensen, socialrådgiver ved Anker Fjord Hospice, udviklingssygeplejerske Conny Sønderby og hospicechef Herdis Hansen.

Til projektet har der været tilknyttet 9 frivillige navigatører, de fleste med en social- eller sundhedsfaglig baggrund.

Projektet udsprang af en nysgerrighed – hvordan går det mon de patienter, der udskrives fra hospice? Er det fagligt, etisk og moralsk forsvarligt at udskrive patienter fra hospice?

Projektet har ladet sig inspirere af det navigator tilbud, der findes i Kræftens Bekæmpelse.

Rapporten beskriver kort projektgruppens arbejdsmetodik og design, og den fremlægger en evaluering fra både patienter, pårørende og navigatørerne, samt hvilken betydning ordningen har haft for medarbejderne ved Anker Fjord Hospice. Afslutningsvis følger en konklusion og perspektivering.

Hensigten er, at synliggøre de fordele, der kan være ved at tilbyde patienter, der udskrives fra et hospice en frivillig støtte i form af en navigator, der med ugentlige besøg følger dem i eget hjem i 3 måneder. Det overordnede spørgsmål, som evalueringen besvarer er, om tilbuddet kan være medvirkende til, at den udskrevne patient oplever tryghed, tilgængelighed og livskvalitet efter et ophold på hospice.

Projektgruppen håber, at rapporten vil være oplysende for patienter, pårørende og samarbejdspartnere. Patienterne oplever, at navigator ordningen i udpræget grad har givet dem en oplevelse af tryghed og en tro på, at de kan klare hverdagen i hjemmet. Endvidere oplever de ordningen som særdeles tilgængelig. Projektet giver ligeledes et bud på, hvordan der kan skabes tryghed i en overgangsfase, hvor der ellers let kan opstå mange uforudsete udfordringer, idet der er tale om en patientgruppe, hvor der ikke er udsigt til en bedring i tilstanden, men hvor fremtiden i stedet er uforudseelig og dermed svær at planlægge.

Projektgruppen vil gerne takke:

- Patienter og pårørende som har deltaget i projektet
- De frivillige navigatører for jeres engagement og positive indstilling
- Medarbejderne ved Anker Fjord Hospice for at være aktive medspillere
- Student medhjælper ved Kræftens Bekæmpelse Camilla Løwe
- Ph.d. Karen Marie Dalgaard for faglig sparring og vejledning
- Projekt- og udviklingskonsulent Marianne Dahl for hjælp til udarbejdelse af rapporten

Projektet er finansieret via Gave- og donationskontoen ved Anker Fjord Hospice, og projektgruppen takker Bestyrelsen ved Anker Fjord Hospice for deres opbakning og støtte til projektet.

På projektgruppens vegne

Herdis Hansen
Hospicechef
Hvide Sande, marts 2019

Indholdsfortegnelse

1.	Indledning.....	7
2.	Projektets formål.....	9
2.1.	Nøglebegreberne i projektet.....	10
2.2.	Målgruppe.....	10
2.3.	Illustration af navigatorforløbet.....	11
2.4.	De frivillige navigatore.....	13
2.5.	Navigatortopgaver.....	14
3.	Metode og design.....	14
3.1.	Spørgeskemaundersøgelserne.....	14
3.2.	Interviewundersøgelserne.....	15
3.3.	Dataanalysen.....	15
4.	Præsentation af patienternes evaluering af navigatorordningen.....	16
4.1.	Introduktion.....	16
4.2.	Præsentation af resultater fra startskema.....	16
4.2.1.	Karakteristik af patienterne.....	16
4.2.2.	Familie.....	18
4.2.3.	Kommune.....	18
4.2.4.	Kontakt til offentlige instanser.....	19
4.2.5.	Diagnose og behandling.....	19
4.3.	Navigatorens opgavevaretagelse.....	22
4.3.1.	Praktiske opgaver.....	23
4.3.2.	Koordinerende opgaver.....	23
4.3.3.	Støtte- og omsorgsopgaver.....	23
4.4.	Lindring af symptomer.....	23
4.5.	Udskrivelsen.....	24
4.5.1.	Bekymringer og forventninger.....	24
4.5.2.	Planlægning af udskrivelsen.....	25
4.6.	Betydning af navigatortilknytning.....	26
4.6.1.	Konkret hjælp.....	27
4.7.	Præsentation af resultater fra slutschema.....	30
4.7.1.	Involverede faggrupper.....	30
4.7.2.	Vanskeligheder efter udskrivelsen.....	33
4.7.3.	Tovholder.....	37
4.7.4.	Udbytte af ophold på Anker Fjord Hospice.....	37
4.7.5.	Involvering af de pårørende.....	38
4.7.5.1.	Praktiske opgaver.....	38
4.7.5.2.	Koordinerende opgaver.....	38
4.7.5.3.	Støtte- og omsorgsopgaver.....	38
4.8.	Besværligheder mellem patient og de pårørende.....	38
4.9.	Livskvalitet.....	39
4.10.	Oplevelse af tiden efter udskrivelsen.....	39
4.10.	1. EORTC-skemaerne.....	39
4.11.	Den konkrete hjælp.....	40
4.12.	Samlet konklusion på patienternes evaluering.....	46
5.	Præsentation af de pårørendes evaluering.....	48
5.1.	Introduktion.....	48
5.2.	Oplevelser med navigatorordningen.....	48
5.3.	Oplevelser med navigatoren.....	51
5.4.	Samlet konklusion på de pårørendes evaluering.....	53
6.	Præsentation af personaleundersøgelsen.....	55

6.1.	Introduktion.....	55
6.2.	Spørgeskema til personalet (2016)	55
6.2.1.	Oplevelse af udskrivelser	55
6.2.2.	Forestilling om den "gode død"	57
6.2.3.	Vurdering af navigatorordningens betydning.....	58
6.3.	Spørgeskema til personalet (2018)	61
6.3.1.	Navigatorordningens betydning ved udskrivelser.....	61
6.4.	Samlet konklusion på personalets vurdering	63
7.	Præsentation af navigatorernes evaluering	65
7.1.	Introduktion.....	65
7.2.	Præsentation af besvarelsener.....	65
7.2.1.	Levede ordningen op til forventningerne.....	65
7.3.	Analyse af fokusgruppeinterview.....	70
7.3.1.	Opgaven som navigator	70
7.3.2.	Hvordan får man kendskab til opgaven.....	71
7.3.3.	Hvad har været mest givende	71
7.3.4.	Hvad har været mest udfordrende	71
7.3.5.	Kompetencer	71
7.3.6.	Samarbejdet med projektkoordinatoren.....	73
7.3.7.	Matchmødet	73
7.3.8.	Det tekniske.....	73
7.3.9.	Tanker om projektet som helhed	73
7.4.	Samlet konklusion	74
8.	Præsentation af projektlederens evaluering	76
8.1.	Projektets opstart	76
8.2.	Opgaven som projektleder	77
8.3.	Kompetencer som projektleder	78
8.4.	Opsummering og konklusion	81
9.	Overordnet konklusion på evalueringen af navigatorordningen.....	82
9.1.	Patienter og pårørendes oplevelse af udskrivelsesprocessen.....	82
9.2.	Hverdagslivet	82
9.3.	Genindlæggelser og restlevetid.....	83
9.4.	Navigatorernes oplevelser	83
9.5.	Personalets oplevelser	83
10.	Perspektivering	85
10.1.	Selektering	85
10.2.	Målgruppeudvidelse	85
10.3.	Inspiration til andre.....	85
10.4.	Dokumentation og skemamateriale.....	86
10.5.	Navigatorordningens varighed	86
10.6.	Navigatorernes tilknytning til hospice.....	86
10.7.	Ændringer i udskrivelsesproceduren	86
10.8.	Navigatorordningens koordinator.....	86
10.9.	Palliation i fremtiden	87
Bilag 1:	Beskrivelse af opstartsfasen.....	87
Bilag 2:	Samarbejdsaftale mellem Anker Fjord Hospice og den frivillige	91
Bilag 3:	Spørgeskemamateriale	93
Bilag 4:	EORTC-skemaer	112
Bilag 5:	Litteraturliste	158



KYS DET NU DET SATANS LIV

Steffen Brandt



1. Indledning

Udskrivelse fra et hospice var ikke en del af den oprindelige hospicefilosofi, hvor tanken var, at indlæggelse på hospice var en hjælp til at leve med visheden om, at døden var nært forestående (Dalgaard, 2001).

I dag er virkeligheden en anden, og i 2015 lavede Anne Mette Eriksen, overlæge ved det palliative team i Herning, en undersøgelse af de patienter, der var blevet udskrevet fra Anker Fjord Hospice i 2015, og det viste følgende:

- Der var udskrevet i alt 44 patienter
- 70% af de udskrevne levede fra 1-3 måneder efter udskrivelsen
- Efter udskrivelse var 22 patienter tilknyttet Det Palliative Team
- Der fandtes ikke tilgængelige data, der kunne beskrive deres symptomkontrol
- Der fandtes ikke tilgængelige data, der kunne beskrive, hvor mange af de udskrevne patienter, der blev genindlagt

Når en patient bliver indlagt på hospice, har de fleste hospicebrugere en indlæggelsestid på 15 dage eller derunder. Størsteparten af de indlagte patienter dør, mens de er på hospice. Men i de tilfælde, hvor patienten bliver udskrevet fra hospice, sker de fleste udskrivelser til eget hjem (Region Midtjylland, 2015). Udskrivningsprocenten er forskellig blandt de enkelte hospicer. En samlet opgørelse fra Region Midtjylland viser, at knap 20 % af patienterne på hospice blev udskrevet igen. Af disse 20 % blev 79% udskrevet til eget hjem (Region Midtjylland, 2015).

Det kan være svært for patienter at forstå, at udskrivelse er en nødvendighed i henhold til visitationskriterierne. Bristede forventninger kan føre til frustrationer hos både patienter og deres pårørende og personalet.

Oprindeligt var hospice et sted, man kom for at dø, men i takt med den stigende efterspørgsel og presset på sengepladserne er hospice i dag ikke nødvendigvis livets endestation. Grundlæggende er der to måder at blive indlagt på hospice. Man kan blive indlagt til et symptomlindrende ophold af 2-3 ugers varighed, hvorefter man planmæssigt udskrives igen, når der er kommet kontrol på den lindrende behandling. Eller man kan blive indlagt til livets afslutning – i begge tilfælde skal visitationskriterierne opfyldes.

I Region Midtjylland var følgende visitationskriterier gældende for de patienter, som kunne komme i betragtning til en hospiceplads i 2016:

- Forventet kort levetid
- Helbredende behandling skal være ophørt
- Komplekse problemstillinger af fysisk, psykosocial eller eksistentiel karakter
- Behandlingsniveauet skal være afklaret, således at patienten ikke har symptomer af en karakter, der fordrer en hospitalsindlæggelse
- Den henviste har et ønske om at leve den sidste tid på hospice og er velinformeret om andre muligheder for ophold og støtte (Region Midtjylland, 2014)

Det er underordnet hvilken diagnose, den døende har. Vægtningen ligger i stedet på de aktuelle behov, den døende måtte have (Kopp, 2011). Men af de patienter, der bliver indlagt på de danske hospicer, har cirka 93 procent en kræftdiagnose (Region Midtjylland, 2015).

I forbindelse med, at kræftplan III kom på Finansloven i 2011, fik Sundhedsstyrelsen til opgave at revidere anbefalingerne for den palliative indsats. Dels for at styrke den palliative indsats på kræftområdet, men også for at favne alle patienter med en livstruende sygdom, hvorfor også andre patienter end cancerpatienter, kan blive henvist til hospice (Sundhedsstyrelsen, 2011 og 2013).

Af Realdanias rapport fra 2012 om det gode hospice fremgår det, at der i fremtiden vil være brug for flere korte ophold til symptomlindring under sygdomsforløbet. Dette vil resultere i flere udskrivelser fra hospice. En samlet opgørelse fra Region Midt viser, at knapt 20% af patienterne på hospice blev udskrevet igen. Af disse 20% blev 79% udskrevet til eget hjem (ibid.). En udvikling der ifølge Realdanias rapport kun har set sin begyndelse.

I Lisbeth Halagers master-afhandling "Det går altid ud over min patient" ser hun på hvilke følelser, det vækker hos sygeplejerskerne, når en patient skal udskrives – hvilke håndteringsstrategier benytter de, og hvordan deres selvforståelse og forståelse af hospice som institution bliver udfordret.



Flertallet af medarbejderne synes, at "udskrivelse af patienter fra hospice mod eget ønske" er en belastende arbejdsopgave. De er gerne fri for at bringe det på tale i forhold til egne patienter og deres familie. De er tilsyneladende helst fri for at bevæge sig ind i det følelsesfulde felt, som disse udskrivelser udgør. De benytter sig – til dels ubevidst af forskellige håndteringsstrategier med henblik på at undgå eller udsætte en sådan udskrivelse. Herved beskytter sygeplejerskerne deres egne patienter mod en udskrivelse, de ikke ønsker. De gør det til dels ved at pege på andre patienter, som kunne være kandidat til en udskrivelse fra hospice – måske ud fra devisen, at så peger pilen ikke på mig og mine lige nu. For der skal være pladser på hospice til dem, der trænger mest.

Det er disse udfordringer i forbindelse med udskrivning fra et hospice, som dette projekt forsøger at give et bud på løsningen af.

2. Projektets formål

Det er ikke tidligere undersøgt hvilke problemer, der er forbundet med, at patienter, hvis symptombyrde er lindret og stabiliseret, udskrives fra Anker Fjord Hospice til hjemmet, hvor der ikke er tilsvarende adgang til de samme faglige kompetencer. Udskrivelse bliver aktuel, når der ikke længere er behov for den specialiserede tværfaglige indsats.

Derfor er det interessant at undersøge, hvordan det går for disse patienter og deres pårørende efter udskrivelse fra Anker Fjord Hospice. Hvordan fungerer hverdagslivet, hvad er godt, og hvilke udfordringer støder de på?

Ligeledes er der behov for at se på udskrivelsesprocessen: Kan vi optimere overgangen fra hospice til hjem/plejehjem? Og hvordan forbereder og samarbejder vi med de instanser, der aktiveres i primærsektoren?

Hensigten med herværende projekt er at tilbyde patienter og deres pårørende støtte gennem en frivillig støtteperson i hjemmet kaldet en navigator. Dette til fremme af livskvalitet og opnåelse af tryghed, tillid og trivsel i hverdagen efter udskrivelse fra Anker Fjord Hospice. Endvidere ønsker Anker Fjord Hospice at undersøge patienternes livskvalitet, at sætte fokus på udskrivelsesproceduren, samt undersøge effekten af symptomlindringen fra Anker Fjord Hospice.

Der er tale om et to-årigt Navigatorprojekt, hvor projektleder og de frivillige navigatore har været tilknyttet Anker Fjord Hospice. Projektet er påbegyndt i september 2016 og er afsluttet september 2018. Forud for selve projektperioden er gået en opstartsfasen, der er nærmere beskrevet og vedlagt som bilag 1.

Formålet med dette projekt er således for det første at udvikle og afprøve et konkret koncept – et navigatortilbud - og undersøge, om konceptet kan bidrage til at øge patienter og pårørendes livskvalitet efter udskrivelse fra Anker Fjord Hospice – med hovedfokus på deres oplevelse af tryghed, tillid og tilgængelighed.

Vi har undersøgt følgende:

- hvordan patienter og pårørende oplever udskrivelsesprocessen
- hvordan patienter og pårørende oplever hverdagslivet efter udskrivelse. Hvilke udfordringer møder de, og hvilken støtte får de fra navigatoren?
- patienters og pårørendes oplevelse af tryghed, tillid og tilgængelighed
- patienters og pårørendes livskvalitet og trivsel efter udskrivelse
- patienternes symptombyrde ved hjælp af EORTC-skema
- hvor lang tid patienterne lever efter udskrivelse
- antal genindlæggelser
- navigatorens oplevelse af deres indsats

Projektets andet formål er at undersøge, hvordan sygeplejersker og terapeuter oplever nuværende udskrivelsespraksis fra Anker Fjord Hospice.

Vi har undersøgt følgende:

- om personalet bliver følelsesmæssigt berørt ved udskrivelser af patienter?
- om det bliver lettere at udskrive patienter fra Anker Fjord Hospice, når der tilknyttes en navigator?

2.1. Nøglebegreberne i projektet

Den overordnede ramme for den palliative indsats er hospicefilosofien, som bl.a. siger, at de fagprofessionelle skal have en holistisk tilgang i mødet med patienter og pårørende. Det vil sige, at det ikke blot er de fysiske symptomer, der skal være fokus på, men at psykosociale og åndeligt/eksistentielle behov vægtes lige så højt. Nedenstående begreber er defineret med afsæt i Anker Fjord Hospices værdisæt.

Livskvalitet er omdrejningspunkt for den palliative indsats. Det handler om at gribe nuet og have øje for det, som ikke er mistet, og som stadig kan give glæde og velvære. Patienten skal opleve at blive set, hørt og forstået og opleve nydelsesfulde og gode stunder, selvom livet er forandret, og mulighederne er begrænset. At patienten oplever at være til og har lyst til at leve, og at sindets og kroppens funktion bevares så længe som mulig.

Tryghed er en individuel grundlæggende følelse hos den udskrevne patient. At der efter udskrivelsen er et fagligt ansvarlig og kompetent team, der kan reagere og handle på de udfordringer, som hverdagslivet giver patienten i deres nuværende livssituation.

Tillid er en grundlæggende følelse, som man møder sine medmennesker med.

At patienten har tillid til at blive mødt af medmenneskelige og fagligt kompetente personer. At de oplever at blive hørt, set og forstået som de mennesker, de er.

Tilgængelighed er samspillet mellem fagfolk og patienten og deres pårørende, således at der er en klar rolle- og ansvarsfordeling i forhold til de behov, som patienten oplever i hverdagslivet efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice. Således at patienten oplever en overskuelighed og ved hvem, der skal kontaktes i givne situationer.

2.2. Målgruppe

Projektet har en tredelt målgruppe – de tre P'er:

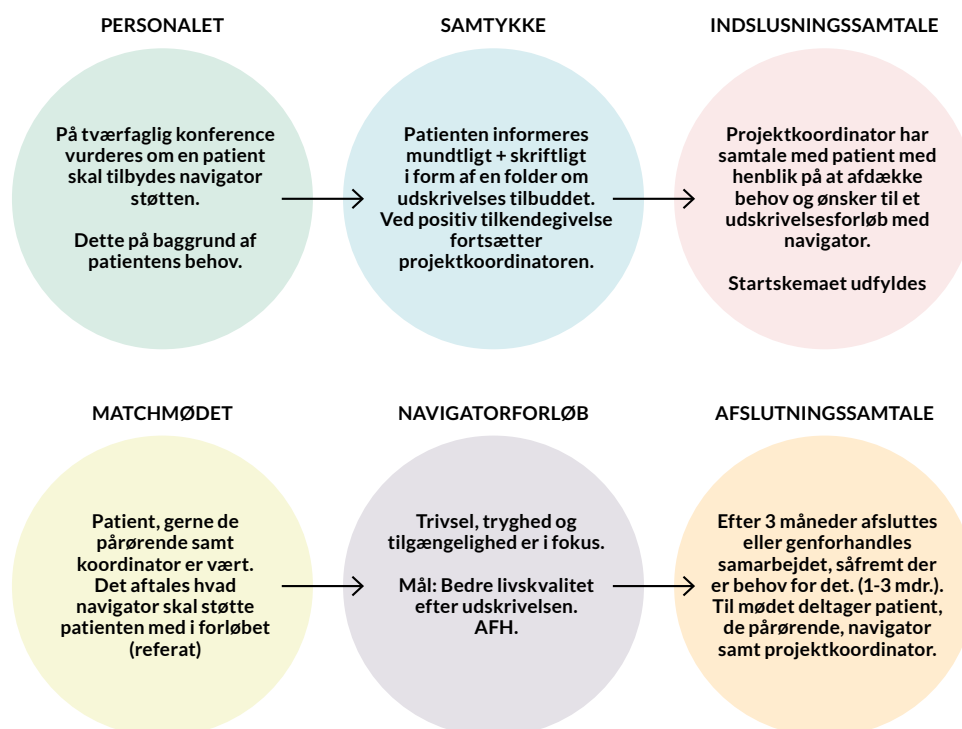
- Patienter
- Pårørende
- Personale

Patienter: Patienter med en livstruende sygdom, som opfylder visitationskriterierne til hospice, og som udskrives, fordi det på en tværfaglig konference er vurderet og besluttet, at patienten ikke længere har behov for den specialiserede indsats, hvorefter udskrivelse planlægges. Der kan også være tale om patienter, der har været indlagt til et symptomlindrende ophold.

Pårørende: De personer, som patienten definerer som sine pårørende. Det vil typisk være ægtefæller, børn eller andet netværk.

Personale: Sygeplejersker og terapeuter ansat ved Anker Fjord Hospice.

2.3. Illustration af navigatorforløbet på Anker Fjord Hospice



Patientforløb

Når der er planer om udskrivelse af en patient på Anker Fjord Hospice, bliver patienten tilbudt at få tilknyttet en frivillig støtteperson, som kan følge patienten hjemme efter aftale. Denne ordning kaldes for **navigatorordningen**. Når navigatorstøtten indsættes, drøftes patientens og de pårørendes behov på husets tværfaglige konference.

Dette tilbud gælder uanset, om patienten udskrives til eget hjem eller plejebolig.

Patienten informeres om tilbuddet og skriver under på, at han/hun vil være med i projektet. Der informeres omkring formalia, og samtidig udleveres en folder til patienten.

Projektkoordinatoren udfylder et såkaldt startskema sammen med patienten. Der er tale om et skema, hvor patienternes ønsker og behov for hjælp i hjemmet fra navigatoren bliver afdækket med fokus på deres livskvalitet.

Efterfølgende mødes patienten til et matchmøde med sin navigator på Anker Fjord Hospice inden udskrivelsen. Matchmødet er vigtigt, da den første kontakt og relation ofte danner fundamentet til et trygt forløb efter udskrivelsen. Hvis der ikke er en god relation mellem parterne, står det patienten frit for at sige nej tak til tilbuddet.

Ved matchesamtalen er også patientens nærmeste pårørende inviteret med. I fællesskab udarbejdes en handleplan.

Inden patienten udskrives, er der lavet en konkret aftale mellem patient og navigator om, hvornår de skal mødes i hjemmet. Dette sker senest ca. tre dage efter udskrivelsen.

Før udskrivelsen kontakter koordinator/sygeplejersker de professionelle instanser, som er omkring patienten i hjemmet, f.eks. hjemmeplejen, hjemmesygeplejersken og palliativt team for at informere om navigatorordningen og bygge bro mellem parterne med henblik på at tilbyde så optimal palliation i hjemmet som muligt.

Hjemmebesøgene varierer efter patientens behov for hjælp og støtte, men ca. en gang per uge er der kontakt mellem patient og navigator. Under hvert hjemmebesøg udfylder patienten og navigator det såkaldte EORTC-skemaet (monitoringsskema), så vidt det er muligt. Dette gøres for at følge patienternes livskvalitet og sætte fokus på eventuelle vanskeligheder, som der skal reageres på, inden problemerne bliver for store. Patienterne kender EORTC-skemaet, idet skemaet har fulgt patienten fra før indlæggelsen på Anker Fjord Hospice og under opholdet på Anker Fjord Hospice.

NU KOMMER FUGLENE IGEN

Alberte Winding



Som navigator er man patientens forlængede arm og de opgaver, som navigator kan hjælpe med, kan være meget forskellige. F.eks. besøgsordning, at gå en tur med patienten, hjælpe med at være koordinerende og vejledende i forhold til offentlige systemer, f.eks. bindeled til sygehus og kommunen, samt en støtte til de pårørende.

Ca. 4-6 uger efter udskrivelsen skal både patienten og de pårørende udfylde et slutspørgeskema med henblik på at afdække effekten af navigatorordningen og undersøge livskvaliteten hos patienterne. Skemaet udfyldes tidligt i forløbet, da restlevetiden er kort hos mange patienter.

Undervejs i forløbet skriver navigator elektronisk logbog efter hvert besøg og indtaster EORTC-skema. Skemaerne indtastes i programmet SurveyXact, så indsats og behovene afdækkes. Navigator skal også udfylde et afslutningsskema efter endt opgave.

Selve navigatorordningen ophører efter et tre måneders forløb. Forløbet kan forlænges ved konkret behov.

2.4. De frivillige/navigatorer

I projektet er der tilknyttet ni frivillige personer, der geografisk bor spredt. De ni frivillige dækker hele Region Midtjylland, dog i overvejende grad de seks vestlige kommuner. De frivillige kalder vi navigatore, da de skal navigere i systemerne for og sammen med patienterne.

Navigatorene er alle nøje udvalgt af Anker Fjord Hospice. De har overvejende en social- og sundhedsfaglig baggrund. De fleste er vant til at arbejde i feltet palliation og med alvorlig sygdom. I forhold til arbejdsmarkedet er de fleste fratrådt. Ansættelsesprocessen er beskrevet og vedlagt som bilag 2.

Navigatorene har alle været på et to-dages kursusforløb, inden de starter den 1. september 2016. Dette er for at klæde dem godt på i forhold til opgaven og tilføre dem den nødvendige viden for at kunne løse opgaven bedst muligt. Navigatorene ydes løbende supervision og faglig sparring fra husets psykolog og projektkoordinator.

Koordinatoren afholder netværksmøder, hvor navigatorene mødes og diskuterer forskellige problemstillinger, udveksler erfaringer og i fællesskab finder egnede løsningsmodeller for de problemstillinger, de møder undervejs. Der vil ofte være et fagligt tema på netværksmøderne.

Derudover får navigatorene tilbud om supervision fra Anker Fjord Hospices psykolog, med henblik på støtte til håndtering af de ofte vanskelige situationer og følelsesmæssige dilemmaer, som de bliver involveret i. I gennemsnit mødes navigatorene hver 6. uge på Anker Fjord Hospice.

Navigatorforløbene er individuelle forløb, som er skræddersyet til patientens behov. I matchsamtalen bliver det konkret, hvilke forventninger patienten har, og om disse kan imødekommes. Kontakten mellem navigator og patient vil overvejende bestå af et ugentlig hjemmebesøg hos patienten, men også telefonsamtaler, SMS eller mail vil blive brugt. Navigatoren bliver udstyret med en navigatortelefon, som patienten får nummeret til. Navigator bestemmer selv, hvornår telefonen er åben, men det er altid muligt for patienterne at lægge en besked.

Navigatorene forpligter sig til at komme til supervisionen og netværksmøderne samt skrive elektronisk logbog. Logbogen indeholder korte notater om opgavens karakter, tidsforbrug og udbytte af kontakten.

Koordinatoren kan følge med i navigatorforløbene ved at læse navigatorernes elektroniske logbøger, så der kan ageres, hvis det skønnes, at der er behov for support til navigatoren. Navigatoren udfylder som tidligere nævnt hver uge et EORTC-skema sammen med patienten, når det er muligt, således at deres symptomer og øvrige helbredsforhold følges nøje med henblik på hurtig indsats fra den professionelle side, når patienternes behov ændrer sig.

Der laves en afslutnings-/statussamtale via et skema efter 4-6 uger for at få indsamlet viden.

2.5. Navigator-opgaver

Ved projektets start var det forventningen, at navigatoren ville kunne være behjælpelig med at varetage følgende typer af opgaver:

1) Planlægning og overblik over aftaler

Planlægning kan f.eks. være, at navigator og patienten planlægger det videre forløb. Hvilke opgaver skal løses og hvornår? Hvilke opgaver kan patienten overkomme, og hvilke opgaver skal navigator hjælpe med eller overtage?

2) Støtte og omsorg til patienten, samtaler, en gåtur m.m.

Kontakter hvor det primære formål er at snakke med, lytte til og vise omsorg for patienten.

3) Koordinering

Navigator udfører en konkret opgave for patienten i relation til behandlingsforløbet. Patienten magter eventuelt ikke opgaven eller kan ikke gøre sig forståelig i dialog med sundhedspersoner m.fl. Det kan også dreje sig om anskaffelse af hjælpemidler, udfyldelse af blanketter, kontakten til Borgerservice m.m.

4) Praktisk hjælp

Navigator kan udføre små praktiske opgaver for patienten, f.eks. printe dokumenter, handle ind, hjælpe med transport mv.

5) Bisidder ved møder

Alle kontakter hvor navigator ledsager patienten i hans/ hendes møde med sundhedsvæsenet, jobcenter mv. Omfatter også forberedelse og opfølgning, når det foregår i sammenhæng.

6) Støtte til de pårørende

I form af at de får frihed til at kunne gøre noget på egen hånd, når de får besøg af navigator, samt samtaler.

3. Metode og design

Navigatorprojektet har været et to-årigt projekt fra den 1. september 2016 til den 1. september 2019.

Projektet er baseret på spørgeskemaer, der er udarbejdet til formålet, så data har kunnet monitoreres via SurveyXact.

I alt 43 patienter har fået tilbudt navigatorordningen og har påbegyndt denne.

3.1. Spørgeskemaundersøgelserne

De forskellige spørgeskemaer er vedlagt som bilag 3.

Patienterne

Alle patienterne har udfyldt et startspørgeskema inden deres udskrivelse fra Anker Fjord Hospice gående på konkrete oplysninger og kvalitative svar, samt et afslutningsskema 4-6 uger efter udskrivelsen. Den statistiske analyse er baseret på 29 returnerede gyldige spørgeskemaer ud af i alt 43, hvor der både er udfyldt start- og slutschema på patienten. I alt er 14 patienter frafaldet undervejs på grund af dødsfald.

De pårørende

De pårørende har også udfyldt et afslutningsskema 4-6 uger efter udskrivelsen om deres oplevelse og vurdering af navigatortilbuddet. 19 pårørende har besvaret slutschemaet. Det lavere antal besvarelser skyldes dødsfald, og at nogle patienter ikke har pårørende eller pårørende, som de ikke ønsker at involvere i navigatortilbuddet.

Personalet

Der er gennemført to spørgeskemaundersøgelser blandt det tværfaglige personale på Anker Fjord Hospice. Det vil sige sygeplejersker, fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver samt musikterapeut. I alt har 21 personer svaret på et spørgeskema i 2016 forud for projektets igangsætning, og 20 personer har svaret på et spørgeskema i 2018 i forbindelse med evalueringen.

Navigatorerne

Navigatorerne har gennem hvert patientforløb løbende udfyldt EORTC-skemaet med forskellige intervaller ud fra patientens ønsker om kontakt. Endvidere har navigatorerne skrevet elektronisk logbog, som er sendt til koordinatoren efter hvert hjemmebesøg.

Afslutningsvis har navigatorerne udfyldt et evalueringsskema vedrørende navigators evaluering af deres opgave.

3.2. Interviewundersøgelsen

Som et supplement til spørgeskemaundersøgelsen er der gennemført et fokusgruppeinterview med alle navigatorerne, samt et interview med projektkoordinatoren.

Interviewene blev gennemført af Ph.D. Karen Marie Dalgaard, tidligere ansat ved REHPA, og varede i ca. 1 1/2 time med navigatorerne og knapt en time med projektkoordinatoren.

3.3. Dataanalysen

Dataanalysen omfatter en statistisk analyse af de kvantitative data fra spørgeskemaundersøgelserne, og en kvalitativ analyse af data fra fokusgruppeinterview og de individuelle interviews.



4. Præsentation af patienternes evaluering af navigatorordningen

4.1. Introduktion

I denne del af rapporten præsenteres resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen rettet mod patienterne. I alt har 44 patienter besvaret startskemaet, hvoraf 29 også har besvaret sluskskemaet. Enkelte patienter har undladt at besvare enkelte spørgsmål, hvorfor der ved nogle spørgsmål vil være angivet færre end henholdsvis 44 og 29 besvarelser. Analysen belyser patienternes oplevelse med navigatorordningen ved Anker Fjord Hospice.

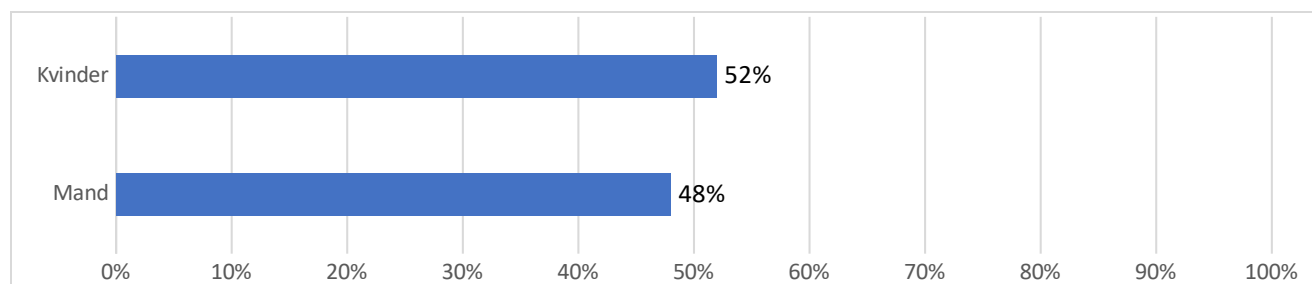
I det følgende vises således resultaterne af: 1) Patienternes oplevelser af forløbet efter udskrivelse, 2) Patienternes oplevelse af hverdagslivet efter udskrivelse, 3) Patienternes oplevelse af tryghed, tillid og tilgængelighed, 4) Samt patienternes livskvalitet og trivsel efter udskrivelse.

Patienterne blev ved flere af spørgsmålene desuden bedt om at uddybe deres svar. Essensen af disse uddybende svar er kort beskrevet under den tilhørende figur.

4.2. Resultaterne i startskemaet

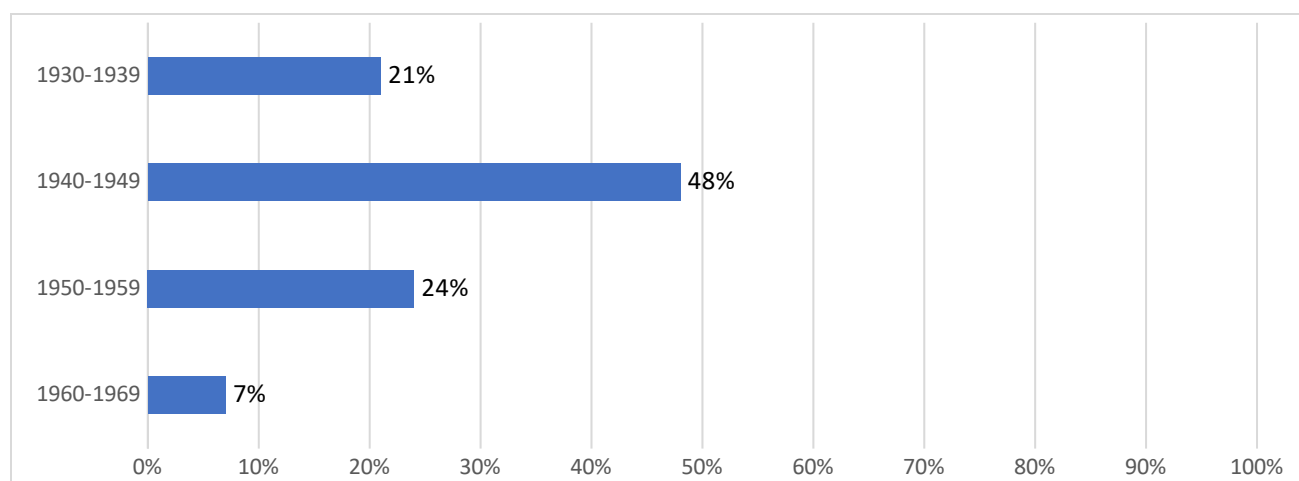
4.2.1. Karakteristik af patienterne

Figur 1: Køn (N=44)



Fordelingen af mænd og kvinder, der har deltaget i navigatorordningen og besvaret skemaerne, er nogenlunde lige. 52% er kvinder, mens 48% er mænd.

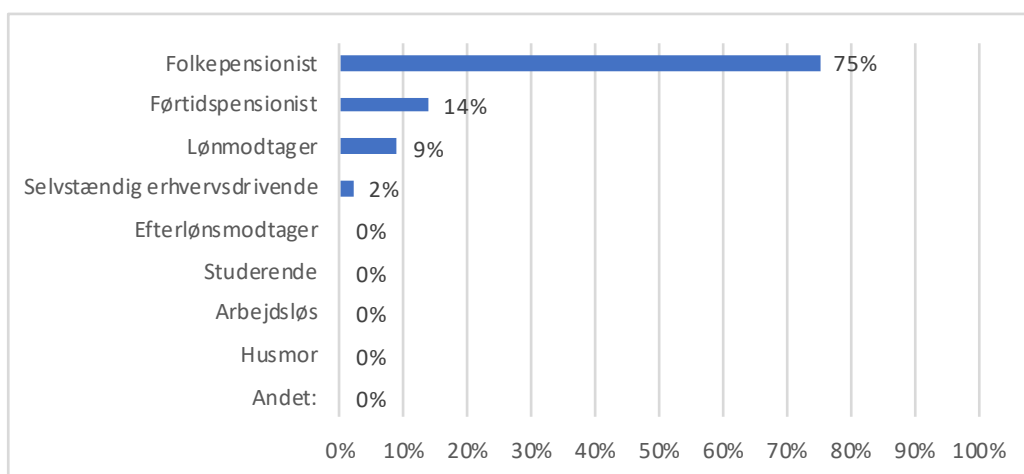
Figur 2: Fødselsår (N=44)



1950'erne, og 7% er født i 1960'erne.



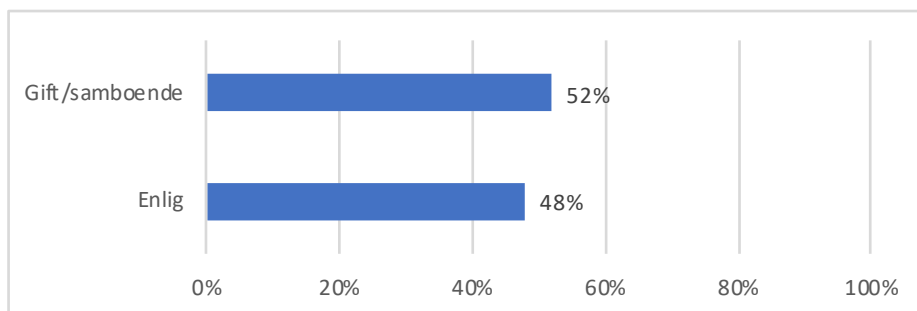
Figur 3: Hvilken beskæftigelsesstatus har du? (N=44)



Langt de fleste patienter, 75 %, er folkepensionister, mens 14% er førtidspensionister. Nogle enkelte patienter er lønmodtagere (9 %) og selvstændig erhvervsdrivende (2%).

4.2.2. Familie

Figur 4: Civilstatus (N=44)



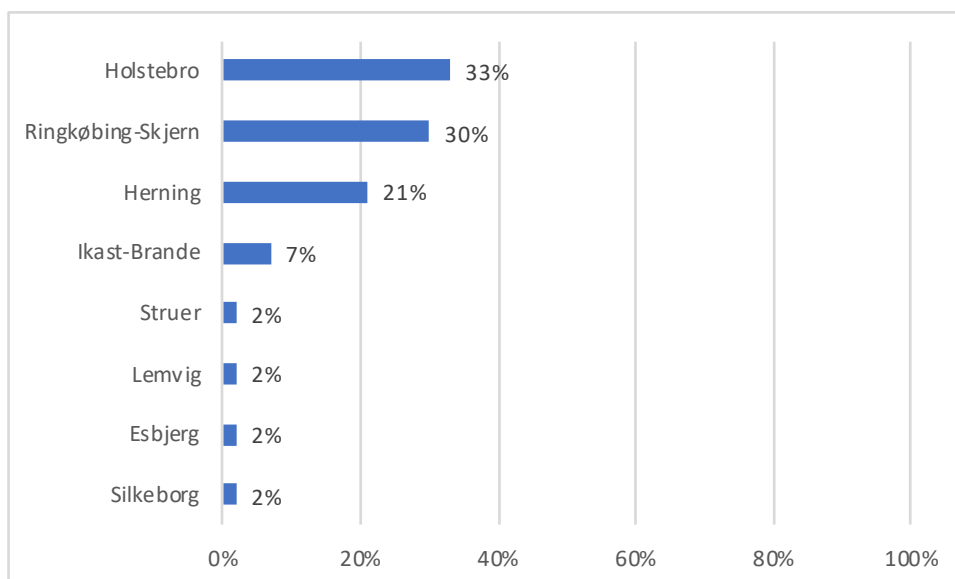
52% af patienterne er gift eller samboende, mens 48% er enlige.

Patienterne blev desuden bedt om at besvare, hvem deres nærmeste familie består af. Stort set alle patienter svarer, at deres nærmeste familie består af samlever/ægtefælle og/eller børn.

Næsten ingen patienter har hjemmeboende børn, men patienterne har i gennemsnit 2-3 udeboende børn.

4.2.3. Kommune

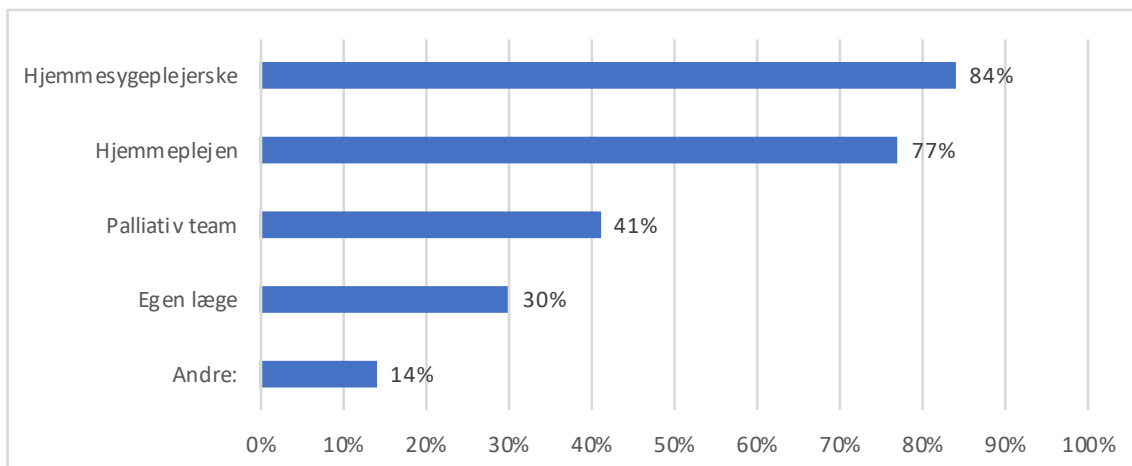
Figur A: kommune (N=43)



De fleste patienter bor i henholdsvis Holstebro Kommune (33 %), Ringkøbing-Skjern Kommune (30%) og Herning Kommune (21%). De resterende patienter er fordelt mellem følgende kommuner: Ikast-Brande (7 %), Struer (2 %), Lemvig 2%, Esbjerg 2% og Silkeborg 2%.

4.2.4. Kontakt til offentlige instanser efter udskrivelsen

Figur 5: Hvilke offentlige instanser/plejepersonale kommer du i kontakt med efter udskrivelsen? (N=44)

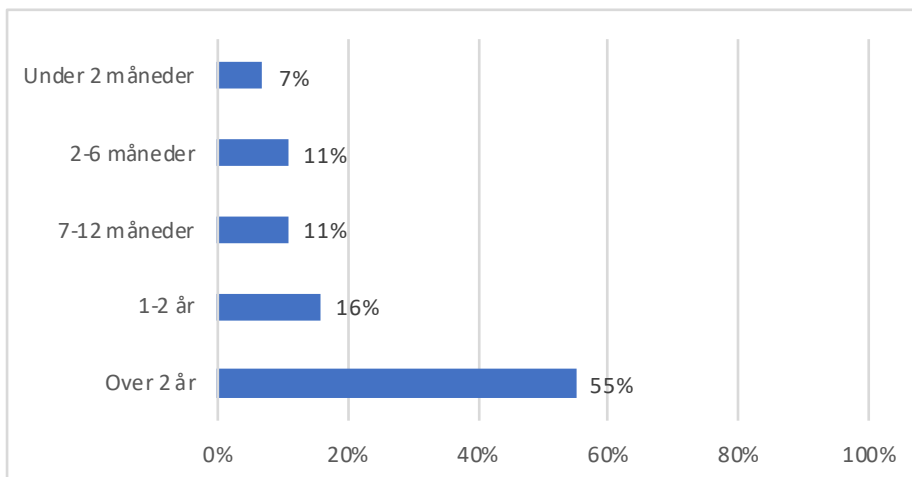


Der var i dette spørgsmål mulighed for at krydse af ved flere svarmuligheder, hvorfor tallene i ovenstående tabel summerer til mere end 100 procent. Til spørgsmålet om, hvilke offentlige instanser/plejepersonale patienterne kommer i kontakt med efter udskrivelsen, svarer de fleste hjemmesygeplejerske (84 %) og hjemmeplejen (77%). 41 % kommer i kontakt med palliativ team, mens 30% kommer i kontakt med egen læge.

14 % af patienterne svarer, at de kommer i kontakt med "andre" instanser/plejepersonale. De patienter, der har angivet hvilke andre instanser, som de kommer i kontakt med, har oplyst, at det drejer sig om plejehjem og navigatoren.

4.2.5. Diagnose og behandling

Figur 6: Hvor længe er det siden, at du fik din nuværende diagnose? (N=44)



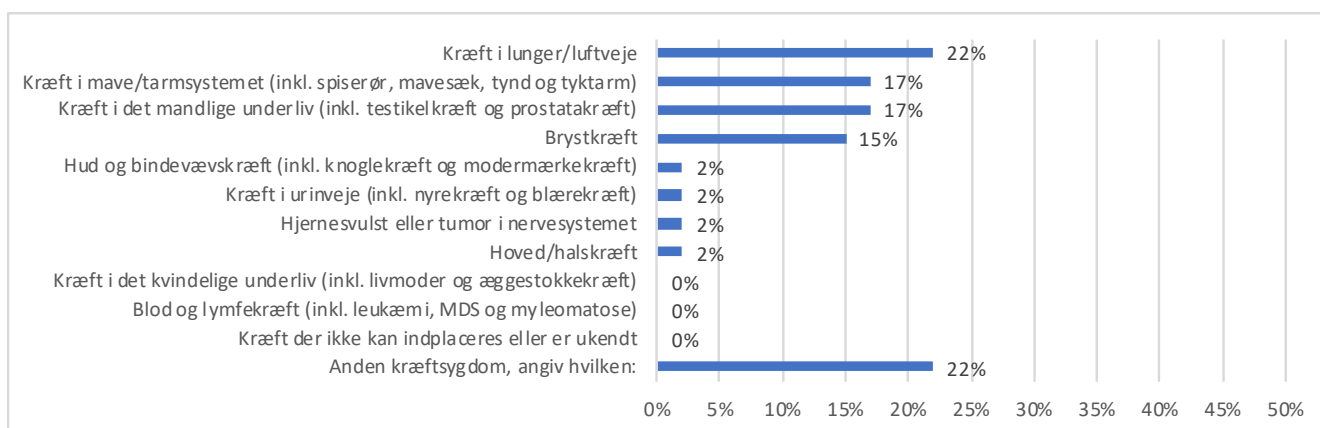
Patienterne har svaret på, hvor længe det er siden, at de fik deres nuværende diagnose (inden de besvarede startskemaet). For 55 % af patienterne var det over to år siden, at de havde fået deres nuværende diagnose. 7 % havde fået deres diagnose for under to måneder siden inden besvarelse af startskemaet. 11 % fik deres diagnose for 2-6 måneder siden, 11% for 7-12 måneder siden og 16% for 1-2 år siden.

VERDEN ER I FARVER

Lis Sørensen

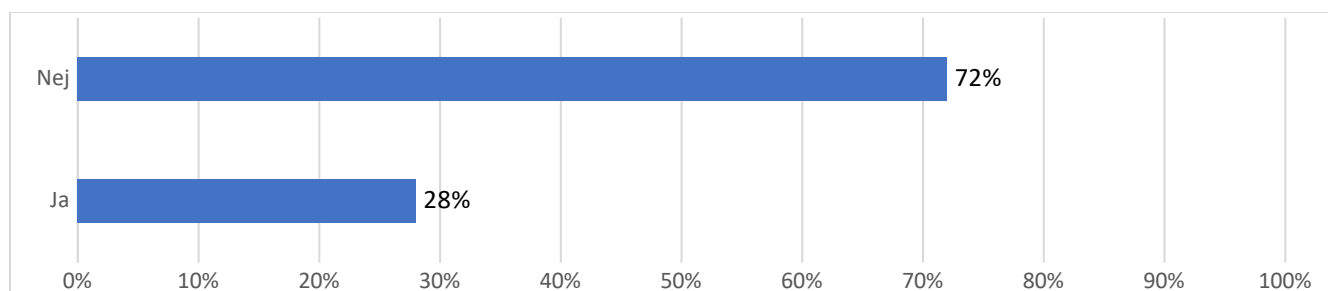


Figur 7: Diagnose (N=41)



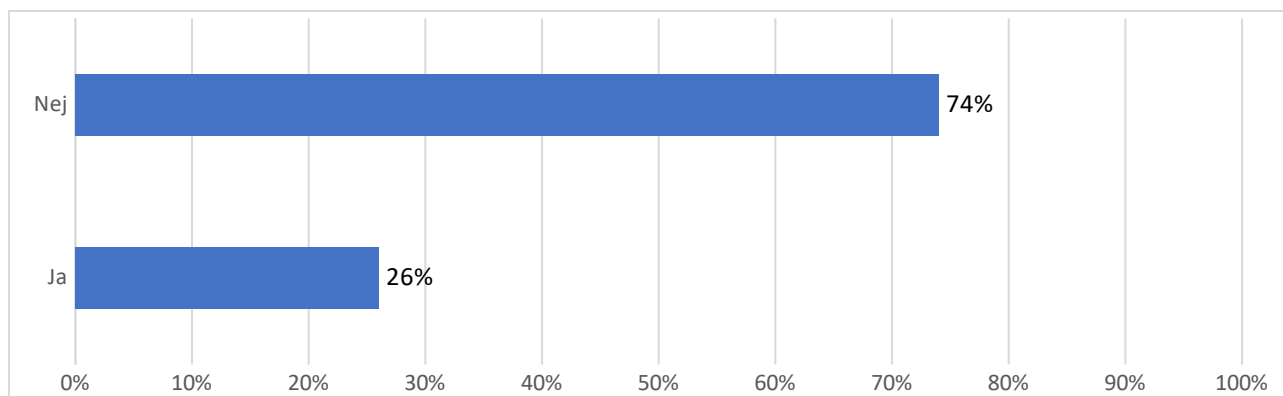
Patienterne har også svaret på hvilken (kræft)diagnose, som de har. 22 % har kræft i lunger/luftveje. 17 % har kræft i mave/tarmsystemet. 17 % har kræft i det mandlige underliv. 15 % har brystkræft. 2 % har kræft i hud og bindevæv (2 %), urinveje (2%), hoved/halskræft (2%), og 2 % har en hjernesvulst. 22 % har angivet "anden kræftsygdom" som diagnose, men de fleste af disse patienter har skrevet, at de har KOL, og dermed ikke nogen kræftsygdom, mens en enkelt har leverkræft.

Figur 8: Benytter du alternative behandlingsformer? (N=43)



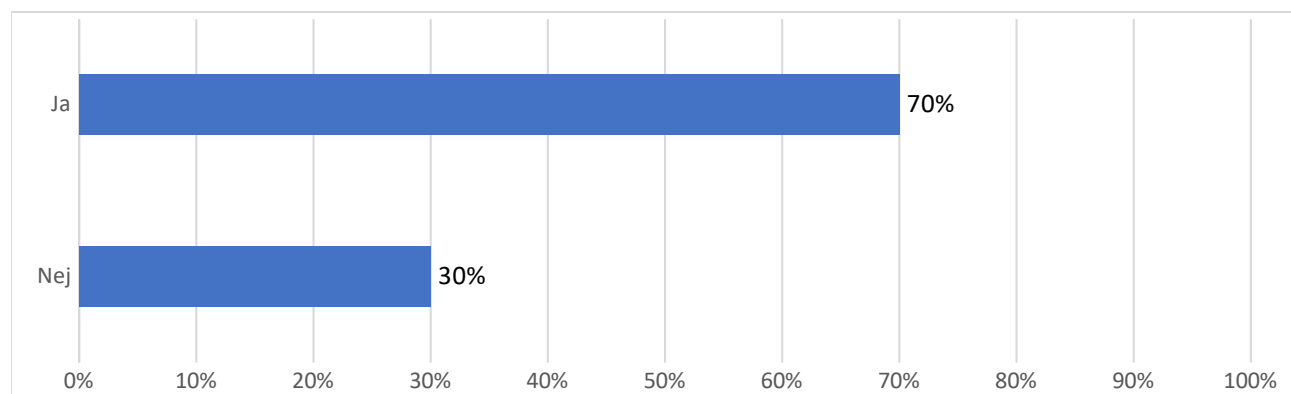
Flest patienter (72 %) benytter sig ikke af alternative behandlingsformer, men 28 % af patienterne benytter sig af alternative behandlingsformer. Af dem, der benytter sig af alternative behandlingsformer, drejer det sig om healing, cannabisolie, zoneterapi, akupunktur, meditation og vakuum-behandling.

Figur 9: Er du i nogen form for behandling for din sygdom? (N=43)



74% af patienterne er ikke i nogen form for behandling for deres sygdom, mens 26% er i behandling. Dem, der er i lindrende behandling, får hovedsageligt lindrende kemobehandling, behandling for KOL, samt anden medicinsk behandling.

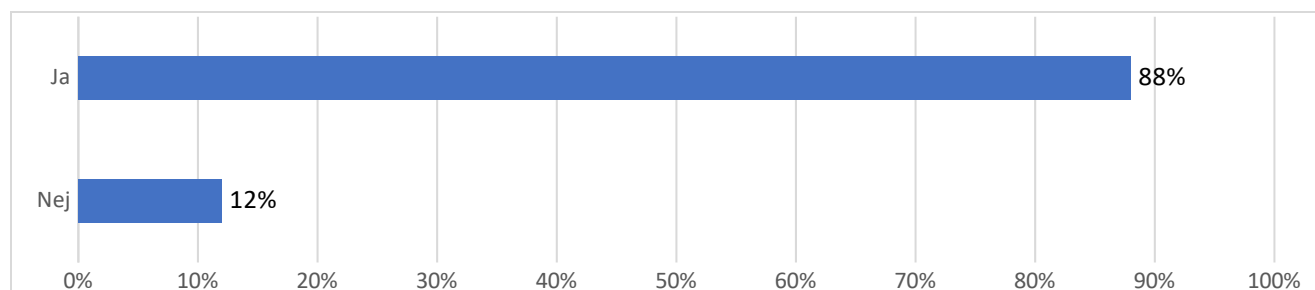
Figur 10: Har du en anden sygdom? (N=43)



70% af patienterne har en anden sygdom ud over deres primære diagnose, mens 30% ikke har anden sygdom. Dem med anden sygdom har hovedsageligt KOL, hjertesygdom, muskel/skelet lidelser og psykiske problemer.

4.3. Varetagelse af opgaver

Figur 11: Har du nærtstående personer, som varetager opgaver for dig i dit sygdomsforløb? (N=43)



Til spørgsmålet, om patienterne har nærtstående personer, som varetager opgaver for dem i deres sygdomsforløb, svarer 88 % "ja", mens 12% svarer "nej" hertil.

Patienterne blev derefter spurgt om henholdsvis 1) hvilke praktiske opgaver vedkommende varetager, 2) hvilke koordinerende opgaver vedkommende varetager, og 3) hvilke følelsesmæssige støtte- og omsorgsopgaver, vedkommende varetager. I stedet for at beskrive hvilke opgaver har mange dog i stedet skrevet, hvem der varetager hver type af opgaver for dem.

4.3.1. Praktiske opgaver

Patienterne beskriver, at det ud over dem selv, er deres ægtefælle og/eller børn, der varetager de praktiske opgaver for dem. De bliver hjulpet med især indkøb, madlavning, rengøring og hygiejne/personlig pleje.

4.3.2. Koordinerende opgaver

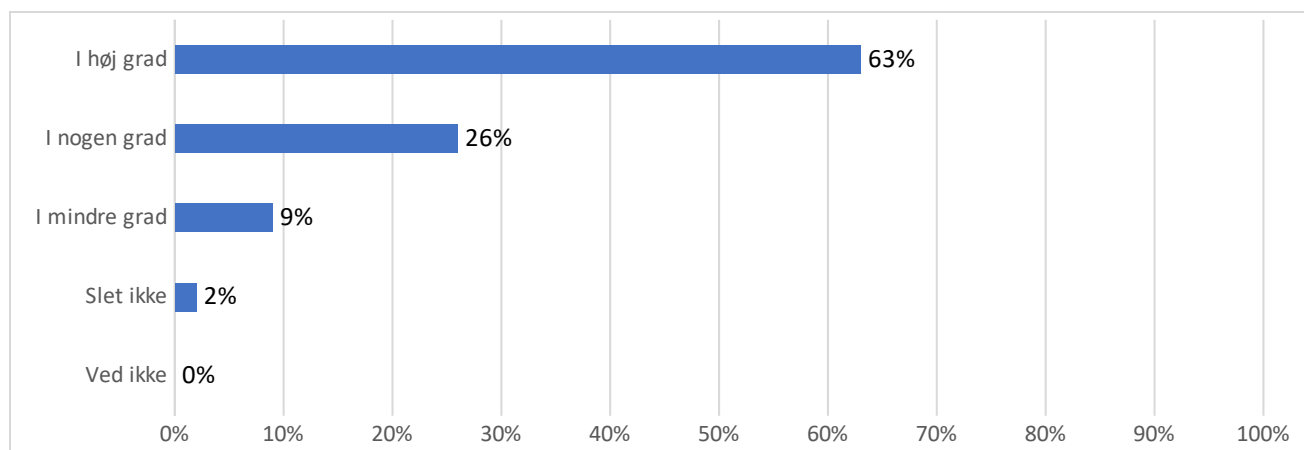
Også de koordinerende opgaver varetages udover af patienterne selv hovedsageligt af deres ægtefælle og/eller børn. De koordinerende opgaver, de får hjælp til, består af koordinering med hjemmepleje, kontakt til det offentlige og samtaler med sygehuset.

4.3.3. Støtte- og omsorgsopgaver

De fleste patienter beskriver, at de følelsesmæssige støtte- og omsorgsopgaver varetages af ægtefælle og/eller børn, samt andre familiemedlemmer såsom søskende. Flere skriver også, at disse opgaver hovedsageligt varetages af venner, og en enkelt patient begrundet dette med et ønske om at undgå, at familien bekymrer sig for meget. Flere beskriver, at de oplever, at det er svært for dem omkring dem at varetage denne type opgaver.

4.4. Lindring af symptomer

Figur 13: I hvor høj grad er du blevet lindret i forhold til de symptomer, du havde ved ankomsten til Anker Fjord Hospice? (N=43)



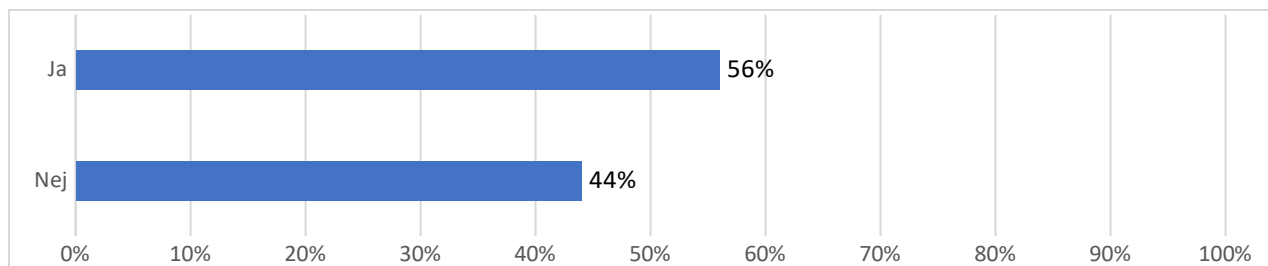
63 % af patienterne mener, at de i høj grad er blevet lindret for de symptomer, som de havde ved ankomsten til Anker Fjord Hospice. 26 % mener, at de i nogen grad er blevet lindret for deres symptomer, mens 9 % mener, at de i mindre grad er lindret. 2 % mener slet ikke, at de er blevet lindret for de symptomer, som de havde ved ankomsten til Anker Fjord Hospice.

Patienterne blev også bedt om at beskrive hvilke symptomer, de er blevet lindret for. Der er mange forskellige svar hertil, men de symptomer, der især går igen, er: Smerter, balance, kvalme og appetit, samt bevægelighed/mobilitet. Flere beskriver en generel bedring – både fysisk og psykisk. Nogle beskriver, at deres angst er aftaget, og at livskvaliteten er øget.

4.5. Udskrivelsen

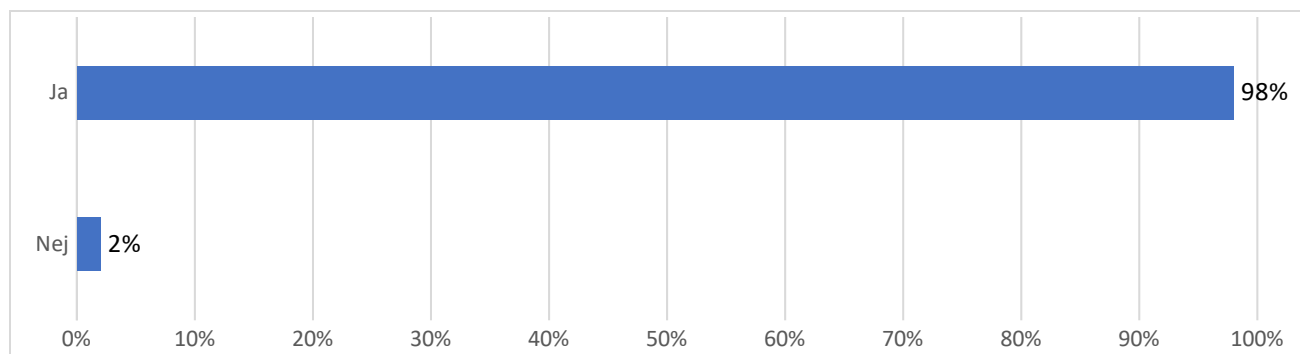
4.5.1. Bekymringer og forventninger i forhold til udskrivelsen

Figur 14: Har du nogen bekymringer i forhold til udskrivelsen? (N=43)



Der er en lille overvægt af patienter, der har bekymringer i forhold til udskrivelsen sammenlignet med patienter, der ikke har bekymringer. 56 % af patienterne har bekymringer, mens 44% ikke har bekymringer. Patienterne, der har bekymringer, har beskrevet, hvad disse bekymringer drejer sig om. De fleste er bekymrede for, om de kan klare sig selv i hjemmet, og herunder om deres pårørende (primært samleveren/ægtefællen) kan klare den nødvendige "pleje". Der er desuden bekymringer i forhold til, om deres sygdom forværres. De har også praktiske bekymringer, og én patient har f.eks. bekymringer i forhold til at få adgang til toilettet hjemme, da dette er på første sal. Andre er bekymrede for ensomhed efter udskrivelse.

Figur 15: Er der noget, du glæder dig til efter udskrivelsen? (N=43)



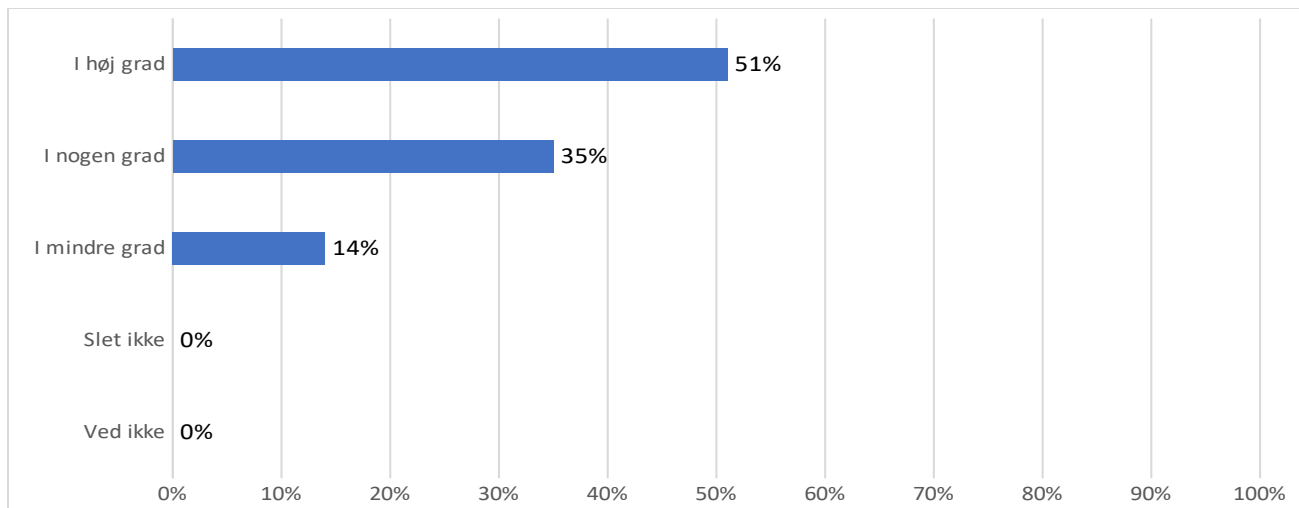
42 ud af de 43 patienter (98 %) har noget, de glæder sig til efter udskrivelsen.

Patienterne blev spurgt, hvad de glæder sig til efter udskrivelsen og samtidig, hvad der giver dem livskvalitet. Hertil er der mange forskellige svar. Rigtig mange glæder sig til at komme hjem til vante omgivelser og at kunne komme ud i deres have. Desuden er der mange, der glæder sig til at kunne være mere sammen med familie og venner. Flere glæder sig til at komme hjem og ordne forskellige ting i hjemmet alt efter, hvad de magter. Nogle glæder sig til at komme på små ture.

4.5.2. Planlægning af udskrivelsen

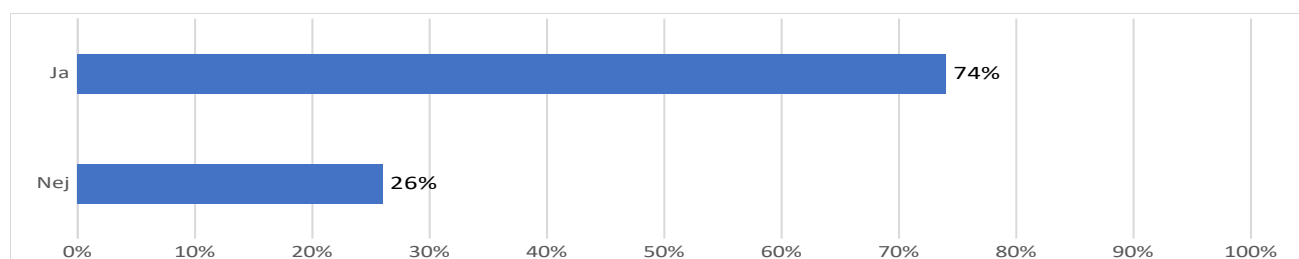
Patienterne blev spurgt om, hvem der tænkes at skulle være deres primære koordinerende kontaktperson (tovholder) efter udskrivelsen. Her svarer en del patienter, at de selv skal varetage denne opgave. Andre svarer, at det vil være deres samlever/ægtefælle og/eller deres børn, mens andre igen svarer deres navigator. Enkelte patienter svarer, at det vil blive deres børnebørn, søskende og egen læge.

Figur 16: I hvor høj grad har du selv været involveret i planerne for udskrivelsen? (N=43)



51 % af patienterne mener, at de i høj grad selv har været involveret i planerne for udskrivelsen. 35 % mener, at de i nogen grad har været involveret, mens 14 % i mindre grad mener, at de har været involveret. Ingen af de adspurgte 43 patienter mener, at de slet ikke har været involveret i udskrivelsen.

Figur 18: Var udskrivelsen planlagt, inden du kom til Anker Fjord Hospice? (N=43)

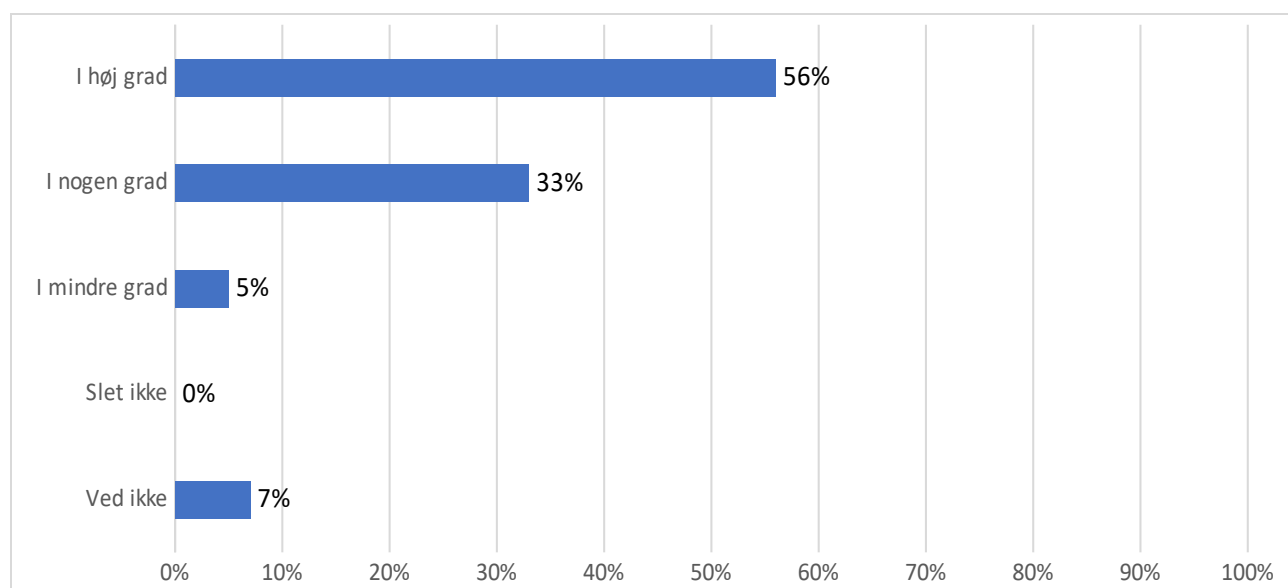


74 % svarer, at udskrivelsen var planlagt, inden de ankom til Anker Fjord Hospice, mens de resterende 26 % svarer, at udskrivelsen ikke var planlagt forud for ankomsten.

4.6. Betydning af tilknytning af en navigator efter udskrivelse

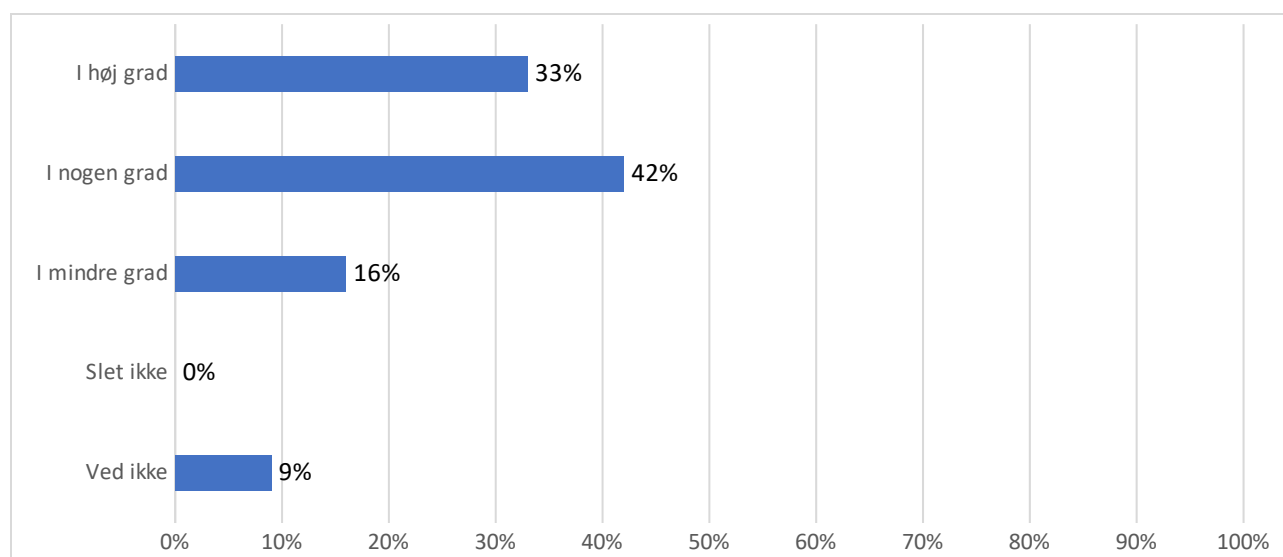
Patienterne blev stillet spørgsmålet: "Hvilken betydning tillægger du, at der tilknyttes en navigator efter udskrivelsen?" og herefter følgende tre spørgsmål (figur 19, 20 og 21).

Figur 19: I hvor høj grad har det betydning for din tryghed? (N=43)



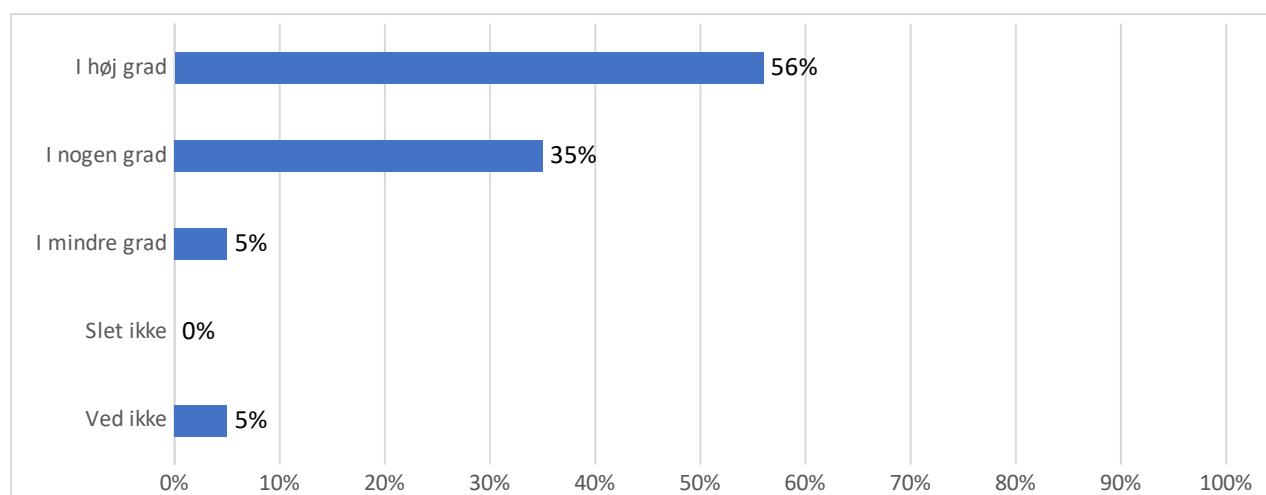
56% mener, at tilknytning af en navigator efter udskrivelsen i høj grad har betydning for deres tryghed. 33 % mener i nogen grad, at det har betydning for deres tryghed, at der tilknyttes en navigator efter udskrivelse, mens 5% mener, at dette er tilfældet i mindre grad. 7 % ved ikke, om tilknytning af en navigator har betydning for deres tryghed.

Figur 20: I hvor høj grad har det betydning for, at I kan klare hverdagen i hjemmet? (N=43)



33 % mener, at tilknytning af en navigator efter udskrivelsen i høj grad har betydning for, om de kan klare hverdagen i hjemmet. 42 % mener i nogen grad, at det har betydning for, om de kan klare hverdagen i hjemmet, at der tilknyttes en navigator efter udskrivelse, mens 16% mener, at dette er tilfældet i mindre grad. 9 % ved ikke, om tilknytning af en navigator har betydning for, om de kan klare hverdagen i hjemmet.

Figur 21: I hvor høj grad har det betydning, at der er hjælp tilgængelig ved behov? (N=43)

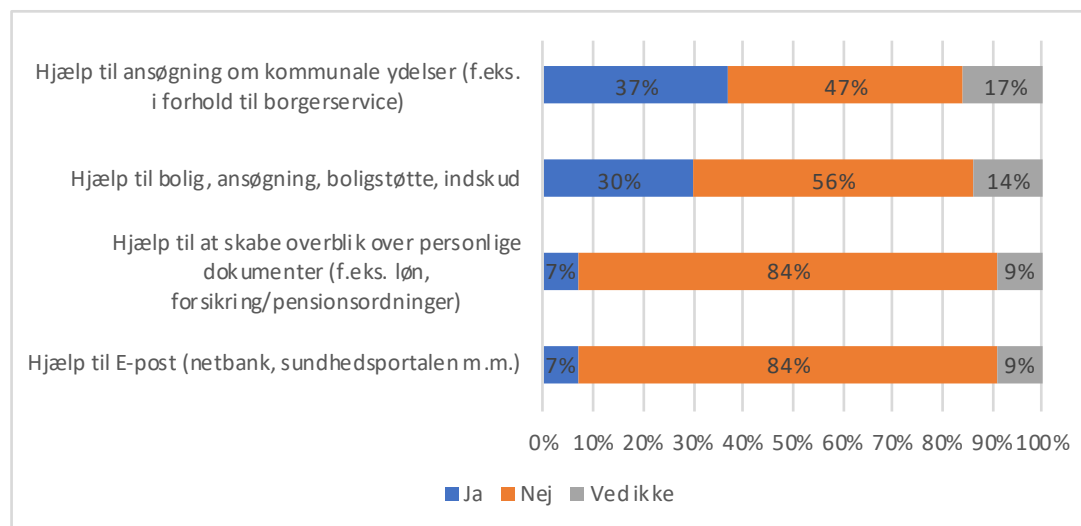


56 % mener, at det i høj grad har betydning, at der er hjælp tilgængelig ved behov. 35 % mener i nogen grad, at det har betydning, at der er hjælp tilgængelig, mens 5% mener, at dette er tilfældet i mindre grad. 5 % ved ikke, om det har betydning for dem, at der er hjælp tilgængelig ved behov.

4.6.1. Konkret hjælp fra navigator efter udskrivelse

Patienterne blev stillet spørgsmålet: 'Hvad skal din navigator hjælpe dig med efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice?' og herefter følgende spørgsmål (figur 22, 23 og 24).

Figur 22: Økonomiske/administrative/praktiske forhold (N=43)

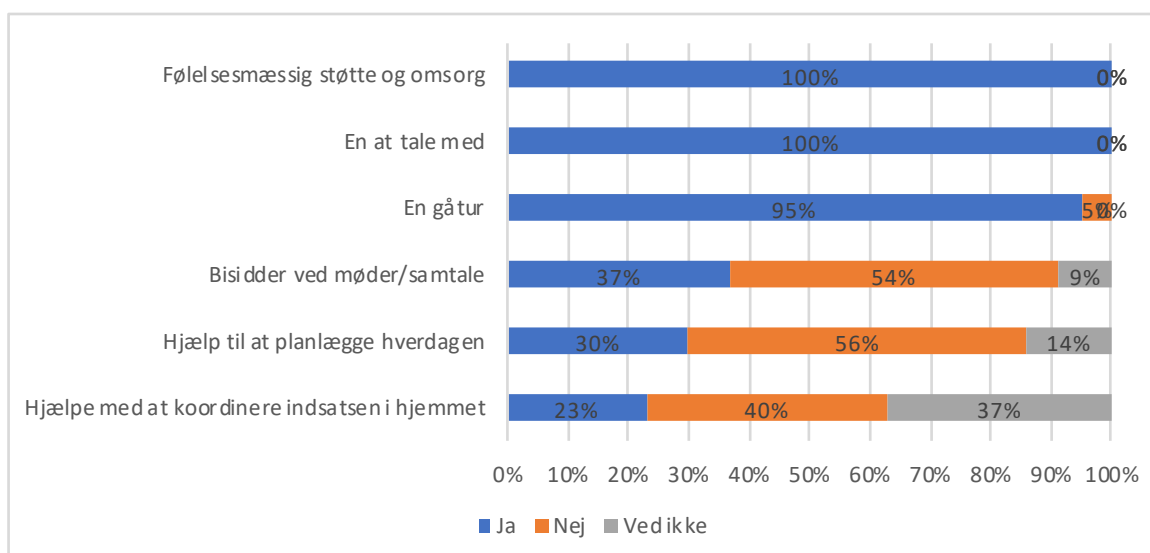


I figuren herover ses hvilke forhold, som hører under 'økonomiske/administrative/praktiske forhold', som patienterne forventer, at deres navigator skal hjælpe dem med efter udskrivelsen. 37% svarer, at de skal have hjælp til ansøgning om kommunale ydelser af navigator efter udskrivelsen. 30% svarer, at de skal have hjælp til bolig, ansøgning, boligstøtte og indskud. 7% skal have hjælp til at skabe overblik over personlige dokumenter, og 7% skal have hjælp til E-post.

Andre 'økonomiske/administrative/praktiske forhold', som patienterne nævner, at de skal have hjælp af navigator til, foruden de ting figuren viser, er f.eks. hjælp til ansøgning af hjælpemidler.



Figur 23: Personlige forhold (trivsel) (N=43)

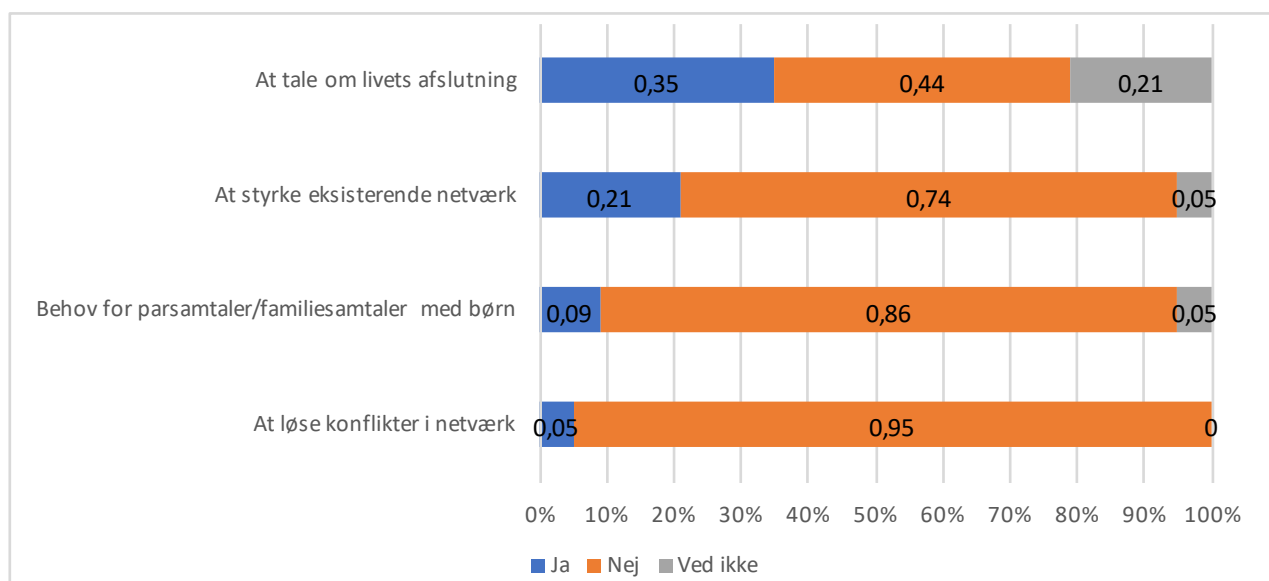


I figuren herover ses hvilke forhold, som hører under 'personlige forhold', at patienterne svarer, at deres navigator skal hjælpe dem med efter udskrivelsen. Alle de 43 adspurgte patienter svarer alle, at navigator skal hjælpe med henholdsvis følelsesmæssig støtte og omsorg, samt en at tale med. 95% svarer, at navigator skal hjælpe dem med at gå ture. 37% af patienterne svarer, at navigator skal hjælpe dem ved at være bisidder ved møder/samtaler. 30% skal bruge hjælp fra navigator til at planlægge hverdagen, mens 23% svarer, at navigator skal hjælpe dem med at koordinere indsatsen i hjemmet.

Til spørgsmålet om hvilke andre personlige forhold, som navigatoren skal hjælpe dem med, går det især igen, at patienterne glæder sig til at snakke med navigator, idet det er rart med en, der "kommer udefra". Flere nævner, at navigator kan bistå dem i forskellige ærinder, såsom indkøb. Nogle patienter nævner, at de håber, at navigator på grund af "nye øjne" har nye idéer til, hvad der kan gøres ved deres situation.



Figur 24: Socialt netværk/familiære forhold (N=43)



I figuren herover ses hvilke forhold, som hører under 'socialt netværk/familiære forhold', som patienterne svarer, at deres navigator skal hjælpe dem med efter udskrivelsen. 35% svarer, at navigator skal hjælpe dem med at tale om livets afslutning, mens 21% svarer, at navigator skal hjælpe med at styrke deres eksisterende netværk. 86% af patienterne svarer, at navigator ikke skal hjælpe dem med at løse konflikter i deres netværk, mens 95% svarer, at de ikke har behov for parsamtaler/familiesamtaler med børn.

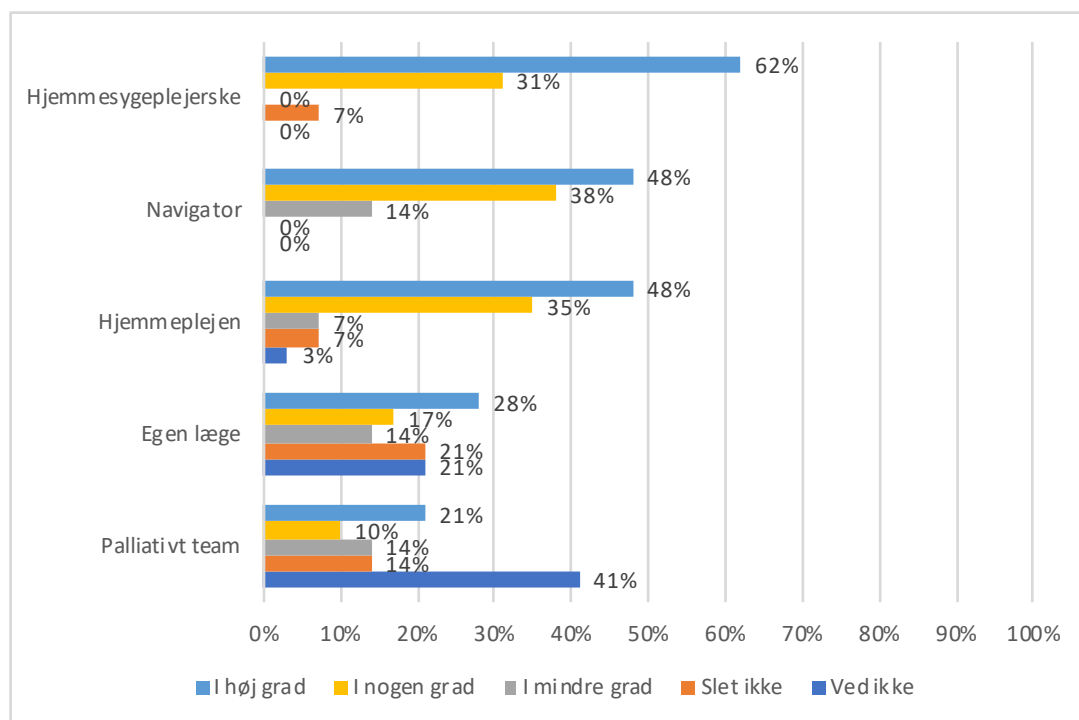
Nogle patienter beskriver, at de er ensomme og derfor har behov for samtale med navigator. Nogle skriver, at de har brug for at snakke om deres netværk, da der er problemer heri, mens andre ønsker at udvide deres netværk.

4.7. Præsentation af resultater fra slutschemaet

I det følgende kapitel præsenteres resultatet af de besvarelser fra patienterne, som er fremkommet i forbindelse med slutschemaet, som er blevet udleveret 4-6 uger efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice. Spørgeskemaundersøgelsen har haft fokus på, hvordan det så er gået.

4.7.1. Involverede faggrupper

Figur 25: I hvor høj grad har følgende faggrupper bidraget til, at du har oplevet tryghed efter udskrivelse? (N=29)

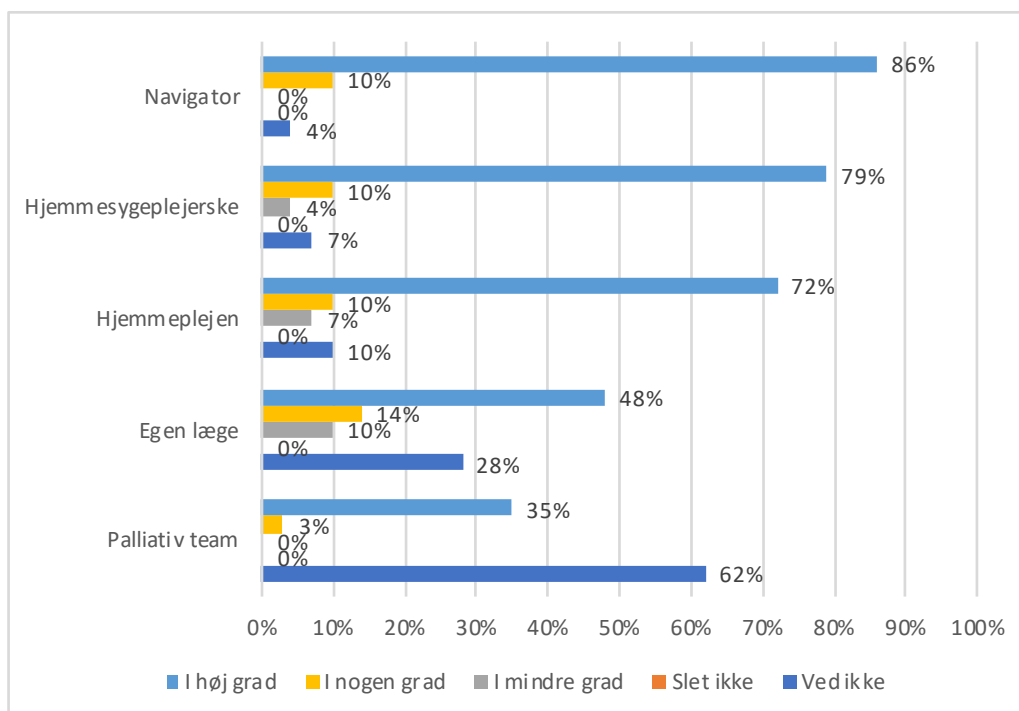


62% angiver, at hjemmesygeplejerske i høj grad eller nogen grad (31%) har bidraget til, at de har oplevet tryghed efter udskrivelse. Henholdsvis 48% og 38% mener, at navigator i høj og nogen grad har bidraget til, at de har oplevet tryghed efter udskrivelsen. 48% mener, at hjemmeplejen i høj grad har bidraget til oplevet tryghed, mens 35% mener dette i nogen grad. Henholdsvis 28% og 17% mener, at deres egen læge i høj eller nogen grad har bidraget til oplevet tryghed, mens 21% slet ikke mener, at deres egen læge har bidraget til dette. 21% mener, at palliativt team i høj grad har bidraget til, at de har oplevet tryghed efter udskrivelse, mens 14% slet ikke mener, at dette er tilfældet. 41% af patienterne ved ikke, om palliativt team har bidraget til oplevet tryghed efter udskrivelse.

Ved udskrivelsen vurderes også patienternes behov for tilknytning til palliativt team, 41% har kontakt med palliativt team efter udskrivelsen. Resten af patienterne bliver ved udskrivelsen tilknyttet egen læge. Ved udskrivelsen er det vigtigt med den faglige vurdering i forhold til patienternes videre tilknytning til relevant hjælp. Vores EORTC-skemaer har vist, at patienterne er godt lindrede ved udskrivelsen, hvorfor de ikke bliver visiteret til palliativt team, men til egen læge.

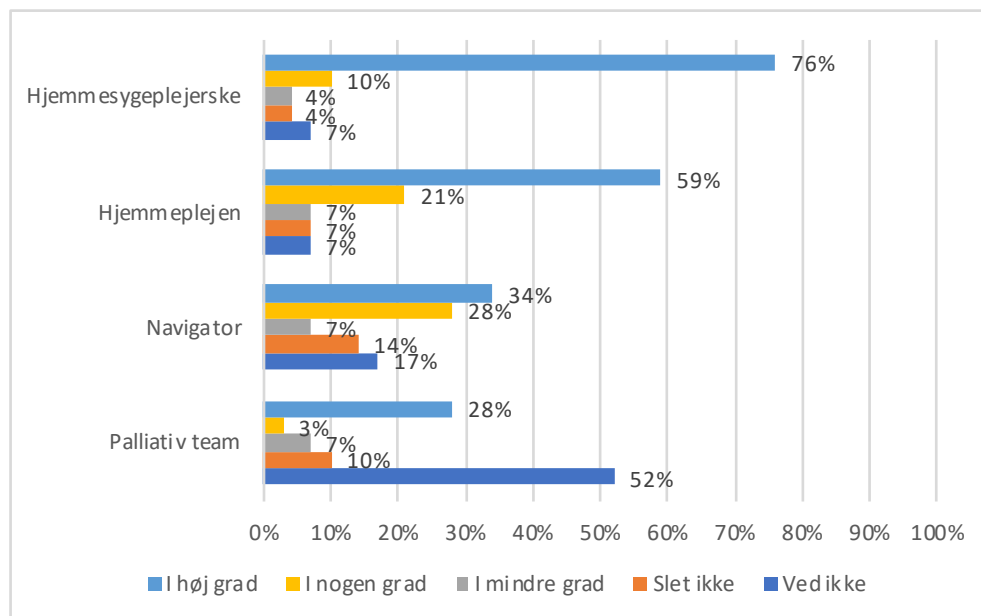
Patienterne blev også spurgt, om andre faggrupper end de ovennævnte har bidraget til, at de har oplevet tryghed efter udskrivelsen. Hertil svarer nogle enkelte, at fysioterapeuter har bidraget til, at de har oplevet tryghed.

Figur 26: I hvor høj grad har du oplevet, at nedenstående instanser var let tilgængelige ved behov? (N=29)



86% af patienterne har oplevet, at navigator i høj grad har været tilgængelig ved behov. 79% har oplevet, at hjemmesygeplejersken i høj grad har været tilgængelig ved behov, mens 72% mener, at dette er tilfældet med hjemmeplejen. 48% har oplevet, at deres egen læge i høj grad har været let tilgængelig ved behov, mens 28% svarer ved ikke. 35% af patienterne har i høj grad oplevet, at palliativ team har været let tilgængelig, mens 62% ikke ved, om palliativ team har været let tilgængelig ved behov.

Figur 27: Har nedenstående faggrupper medvirket til, at du har kunnet forblive i eget hjem efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice? (N=29)



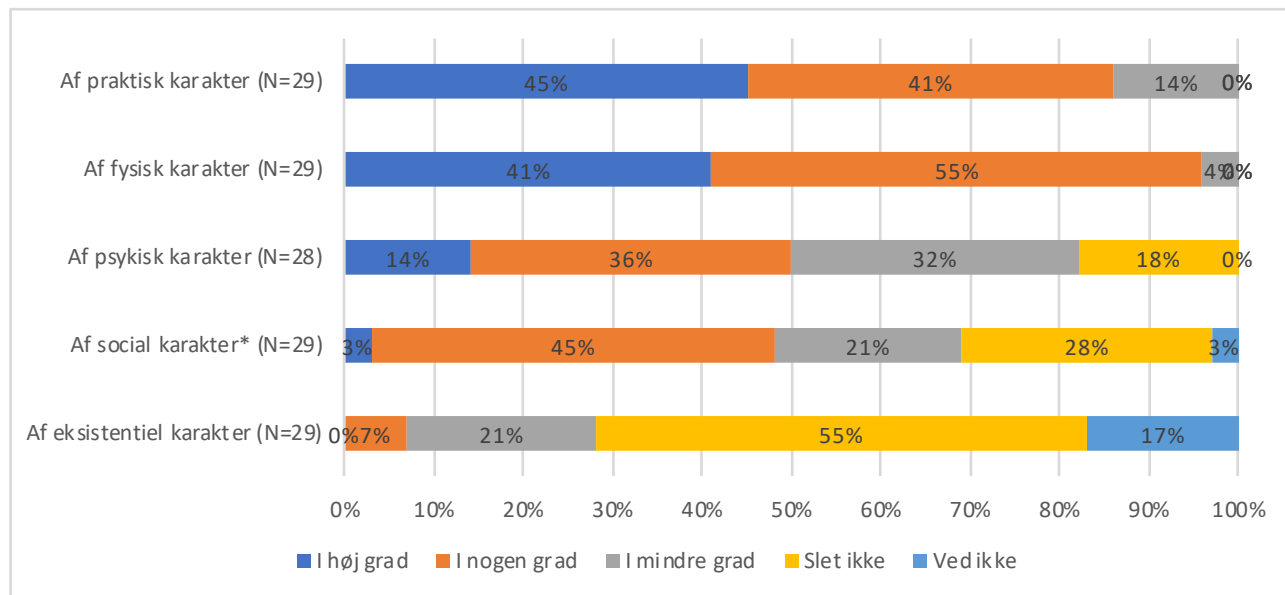
Flest patienter mener, at hjemmesygeplejersken har medvirket til, at de har kunnet forblive i eget hjem efter udskrivelse fra Anker Fjord Hospice. 76% mener, at denne faggruppe i høj grad har bidraget til dette. 59% mener, at hjemmeplejen i høj grad har bidraget til, at de har kunnet forblive i eget hjem. 34% mener, at navigator i høj grad har bidraget til, at de har kunnet forblive i eget hjem efter udskrivelsen, mens 28% mener dette i nogen grad. 14% mener slet ikke, at navigator har været medvirkende til at de har kunnet forblive i eget hjem, mens 17% ikke ved, om navigator har bidraget til dette. 28% af patienterne mener, at palliativ team i høj grad har medvirket til, at de har kunnet forblive i eget hjem. 52% ved ikke, om palliativ team har medvirket til dette.

Patienterne blev yderligere spurgt, om der var andre faggrupper, der har medvirket til, at de har kunnet forblive i eget hjem efter udskrivelsen. Enkelte patienter beskriver, at kontakt til sygehus på grund af behandling, samt fysioterapeut, har medvirket til, at de har kunnet forblive i eget hjem. Flere skriver, at alle faggrupper har været vigtige for, at de har kunnet forblive i eget hjem.



4.7.2. Vanskeligheder efter udskrivelsen

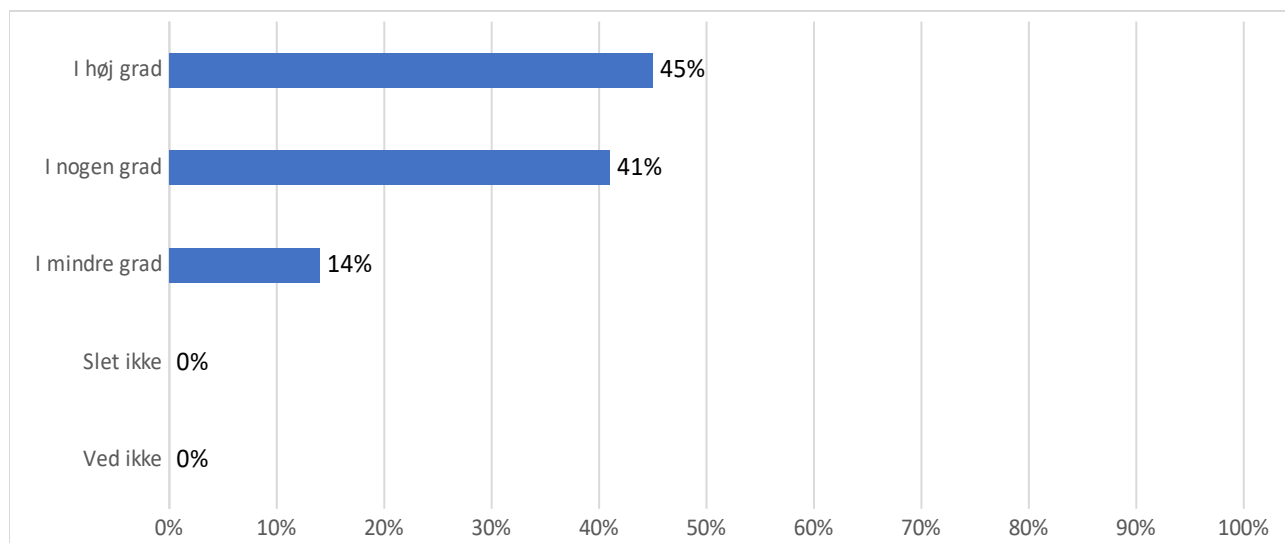
Figur 28: Har du oplevet vanskeligheder i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice?



*Af social karakter: Sociale relationer, familie, netværk, sociale tilskud/ydelse.

I figuren herover ses et overblik over den samlede fordeling af i hvor høj grad, patienterne har oplevet vanskeligheder af forskellig art i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice. Flest patienter har oplevet vanskeligheder af praktisk karakter, efterfulgt af vanskeligheder af fysisk karakter, mens kun ganske få har oplevet vanskeligheder af eksistentiel karakter. Herunder vil de forskellige typer af vanskeligheder blive præsenteret én ad gangen.

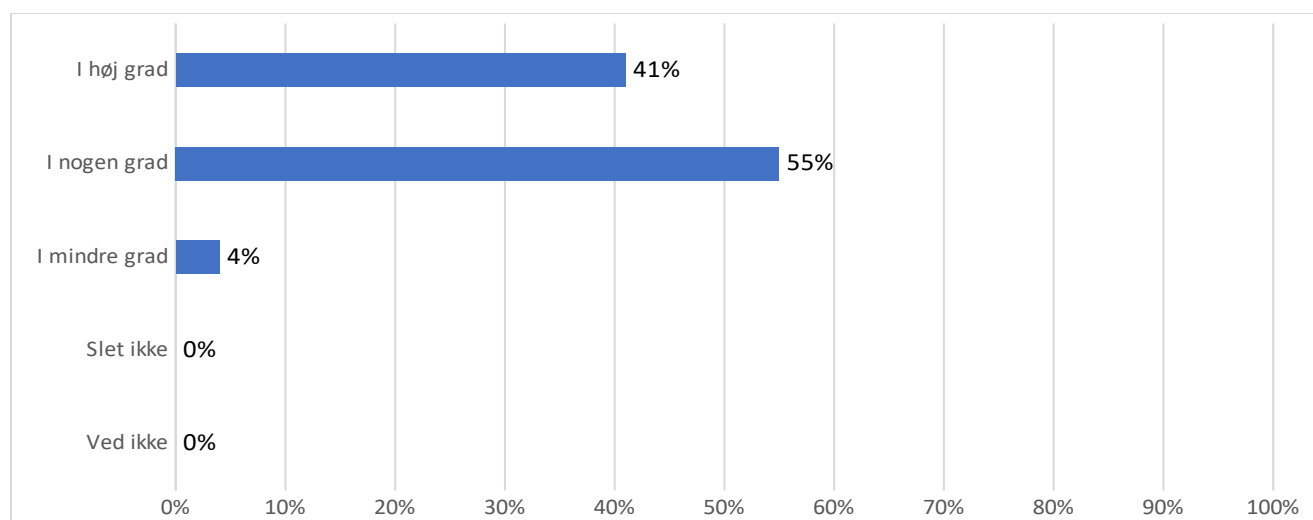
Figur 31: Har du oplevet vanskeligheder af praktisk karakter i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice? (N=29)



45% har i høj grad oplevet vanskeligheder af praktisk karakter efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice, mens 41% i nogen grad har oplevet vanskeligheder af denne karakter. 14% har i mindre grad oplevet vanskeligheder af praktisk karakter.

Til spørgsmålet om hvilke vanskeligheder af praktisk karakter, som patienterne har oplevet, svarer patienterne, at de generelt ikke har mange kræfter til at klare de praktiske ting i hjemmet, såsom indkøb og rengøring. De oplever desuden udfordringer i forbindelse med transport. Nogle beskriver, at de oplever vanskeligheder i forhold til personlig pleje. Nogle enkelte patienter skriver, at de er "totalt afhængige af andres hjælp".

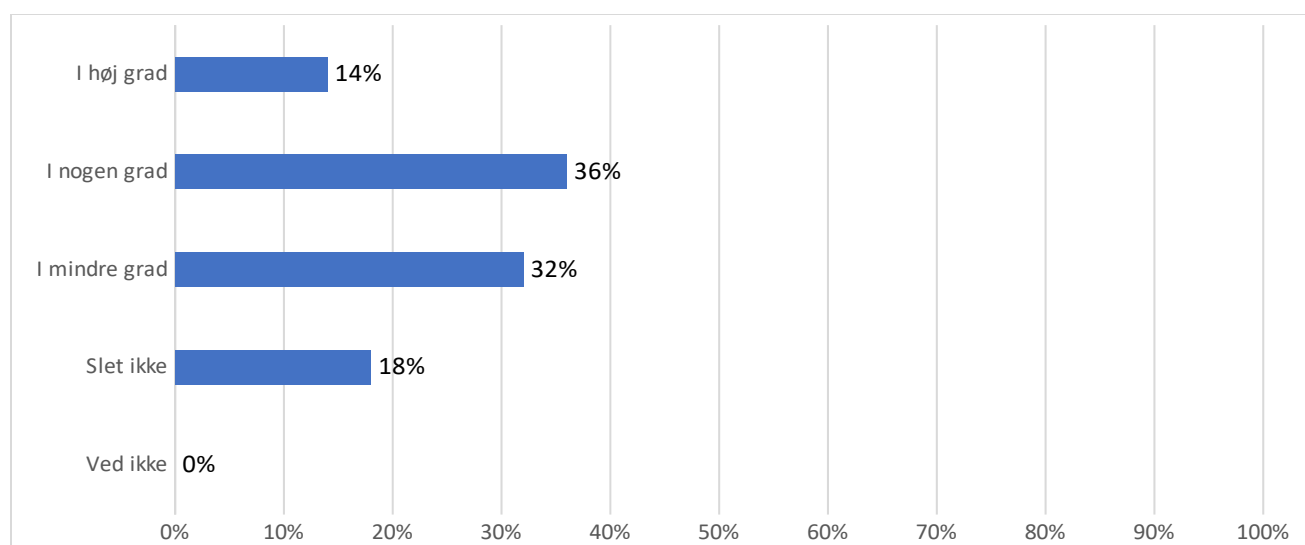
Figur 29: Har du oplevet vanskeligheder af fysisk karakter i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice? (N=29)



41% af patienterne har i høj grad oplevet vanskeligheder af fysisk karakter efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice, mens 55% har oplevet dette i nogen grad.

Til spørgsmålet om hvilke vanskeligheder af fysisk karakter, som de har oplevet, svarer patienterne blandt andet, at deres muskelmasse er svundet ind, at de har ondt i bevægeapparatet og generelt har et dårligt funktionsniveau, samt svært ved at gå. Generelt beskriver flere patienter, at de har en masse fysiske begrænsninger. Flere bliver let forpustede og får åndenød, mens andre har dårlig appetit og har kvalme. Nogle patienter skriver desuden, at de er meget trætte og udmattede.

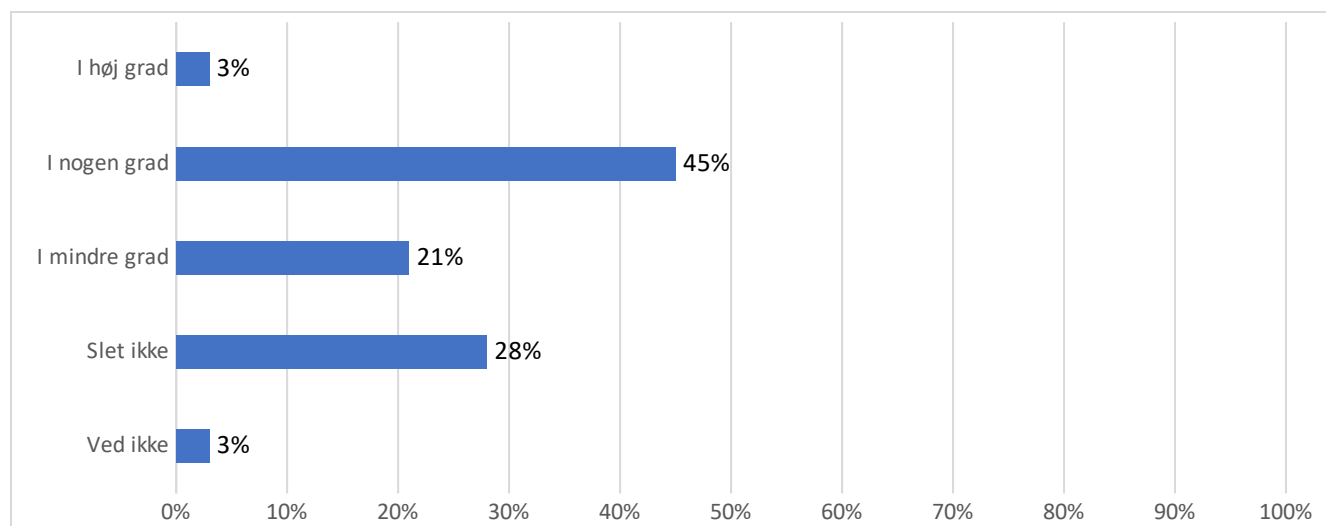
Figur 30: Har du oplevet vanskeligheder af psykisk karakter i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice? (N=28)



14% af patienterne har i høj grad oplevet vanskeligheder af psykisk karakter efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice. Henholdsvis 36% og 32% har oplevet vanskeligheder af denne karakter i nogen grad og mindre grad. 18% af patienterne har slet ikke oplevet vanskeligheder af psykisk karakter.

Til spørgsmålet om hvilke vanskeligheder af psykisk karakter, patienterne har oplevet, beskriver nogle patienter, at det især er tanker om familien, der fylder meget hos dem. Desuden er det bekymringer om eget helbred, samt tanker om døden, der belaster patienterne psykisk. Nogle patienter oplever vanskeligheder af psykisk karakter, idet de føler, at de belaster deres familie med deres sygdom, mens andre føler sig svigtet af deres pårørende i forløbet. Enkelte patienter skriver, at de har fået det bedre psykisk efter udskrivelsen.

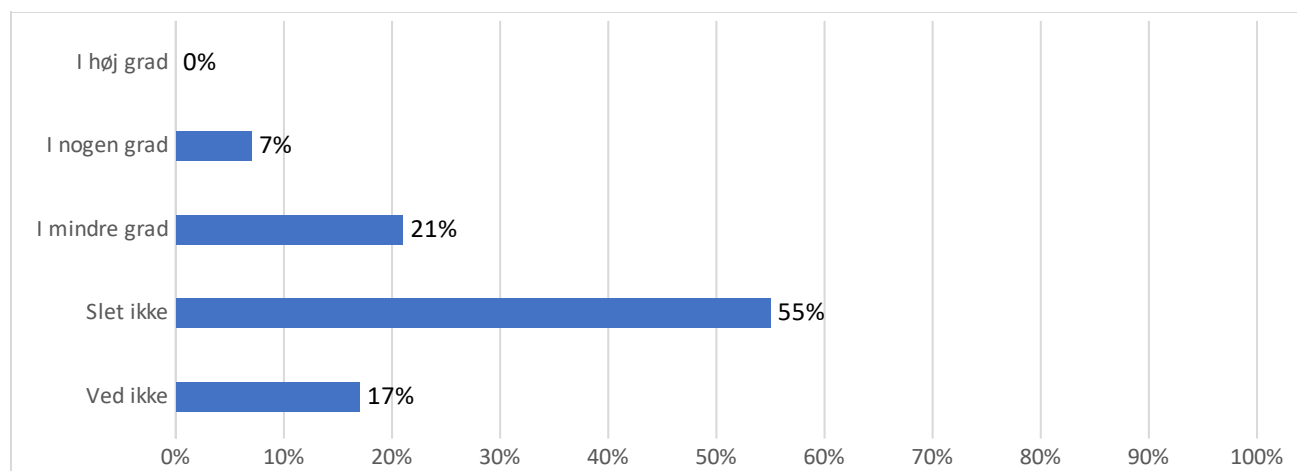
Figur 31: Har du oplevet vanskeligheder af social karakter (sociale relationer, familie, netværk, sociale tilskud/ydelser) i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice? (N=29)



Kun ganske få patienter (3%) har i høj grad oplevet vanskeligheder af social karakter efter udskrivelse fra Anker Fjord Hospice. 45% har oplevet sociale vanskeligheder i nogen grad. 28% har slet ikke oplevet vanskeligheder af social karakter efter udskrivelsen.

De, der har oplevet vanskeligheder af social karakter, beskriver blandt andet, at de har haft familiære problemer. Flere skriver, at de har svært ved at overskue sociale arrangementer, og kun i begrænset omfang kommer uden for hjemmet. Patienterne beskriver desuden, at de ikke har kræfter til mange besøg, og at de er nødsaget til at sige fra over for besøg og sociale aktiviteter i det hele taget. Andre føler sig ensomme.

Figur 32: Har du oplevet vanskeligheder af eksistentiel karakter i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice? (N=29)



Færrest patienter har oplevet vanskeligheder af eksistentiel karakter efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice. 21% har oplevet eksistentielle vanskeligheder i mindre grad. 55% har slet ikke oplevet vanskeligheder af denne karakter, mens 17% ikke ved, om de har oplevet dette.

Der er ikke rigtig nogle patienter, der beskriver hvilke vanskeligheder af eksistentiel karakter, de har oplevet. Flere beskriver derimod blot, at de ikke har vanskeligheder af eksistentiel karakter, da de har affundet sig med den vej, det går og har fundet ro omkring det.

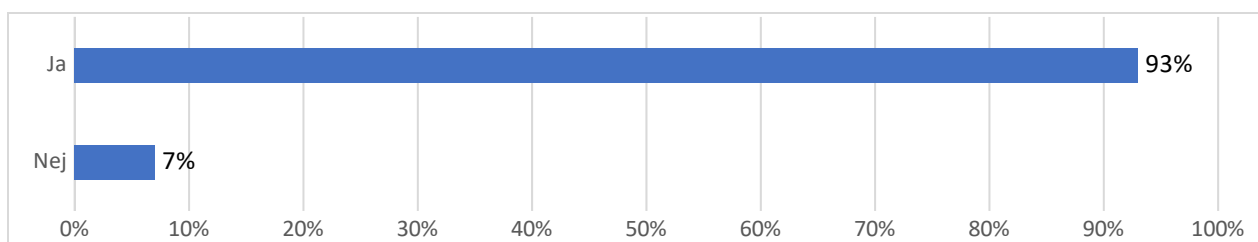
ER DER NOGEN I HIMLEN?

Danser med Drengene



4.7.3. Tovholder

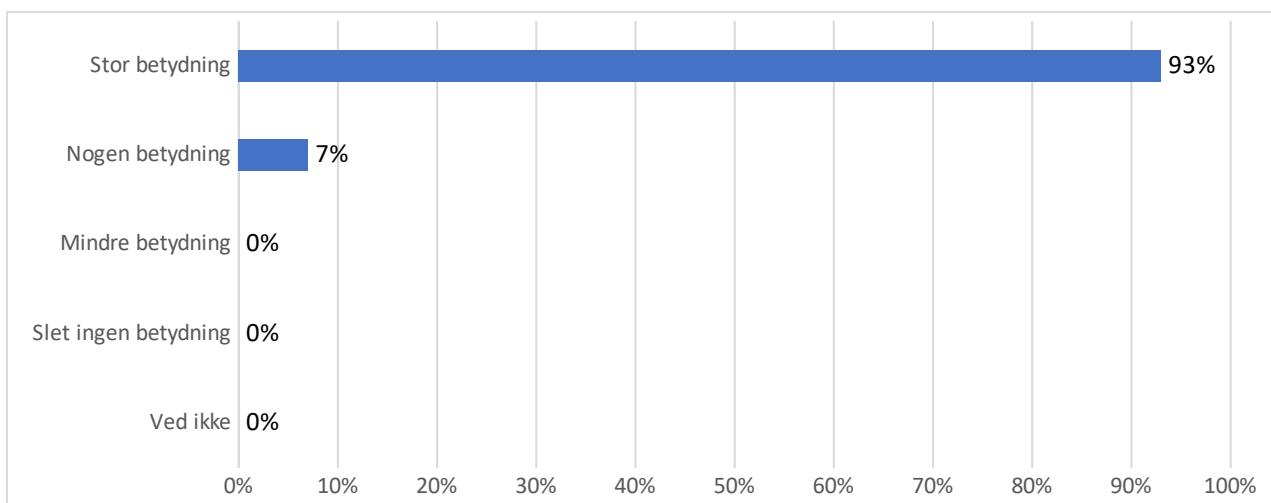
Figur 33: Har du haft en tovholder efter udskrivelsen? (gennemgående primær kontaktperson) (N=29)



93% af patienterne har haft en tovholder efter udskrivelsen, mens 7% ikke har haft en tovholder.

Til spørgsmålet om hvem deres tovholder var, svarer de fleste deres ægtefælle og/eller børn. Enkelte svarer henholdsvis hjemmesygeplejerske og navigator.

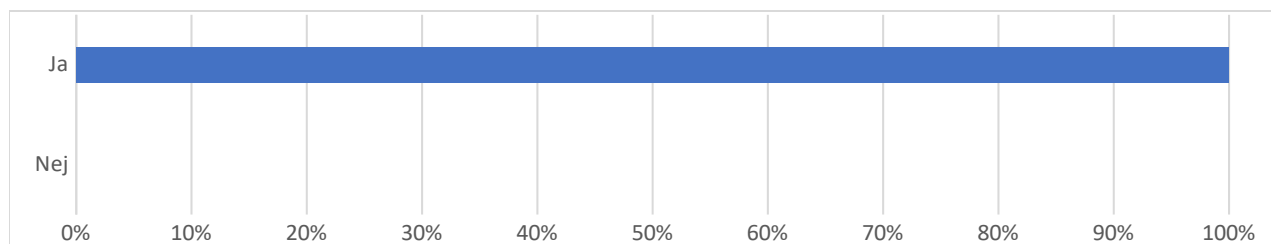
Figur 34: Hvor stor betydning har det haft for dig at have en tovholder? (N=27)



93% af patienterne mener, at det har haft stor betydning for dem at have en tovholder efter udskrivelsen, mens de resterende 7% mener, at det har haft nogen betydning.

4.7.4. Udbytte af ophold på Anker Fjord Hospice

Figur 35: Har der været et positivt udbytte af opholdet på Anker Fjord Hospice? (lindring af dine symptomer i forhold til sygdommen) (N=29)

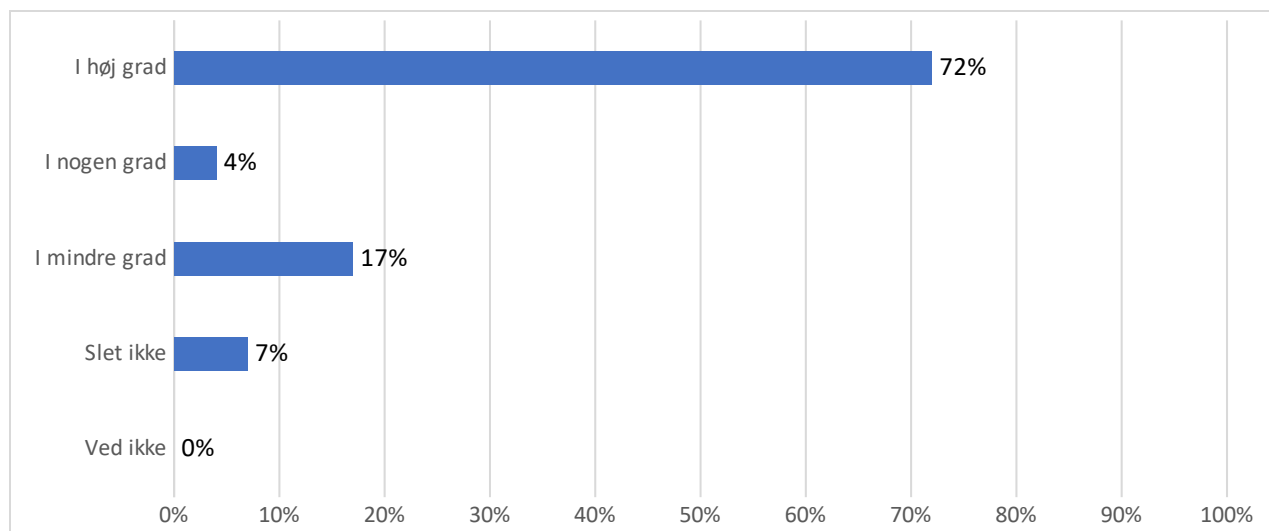


Samtlige 29 adspurgte patienter mener, at de har haft et positivt udbytte af opholdet på Anker Fjord Hospice (lindring af symptomer i forhold til sygdommen).

Patienterne blev bedt om at beskrive hvilket positivt udbytte, de har fået af opholdet på Anker Fjord Hospice. Her er der mange forskellige individuelle svar. Nogle skriver, at deres smerter er blevet lindret, og nogle endda, at de er blevet smertefrie. Nogle har fået mere appetit og mindre kvalme/opkast, mens andres åndedræt er blevet bedre. Andre patienter føler, at de har fået færre bekymringer og er blevet mere afslappede af opholdet. Enkelte mener, at de har fået flere kræfter, samt et mere stabilt helbred. Andre føler, at opholdet har givet dem et psykisk positivt udbytte, samt ro i sindet. Flere skriver, at deres livskvalitet er forbedret, samt at den givne omsorg og pleje har givet dem mere tryghed. Flere skriver, at det positive udbytte er fortsat siden opholdet på Anker Fjord Hospice: "Det har været indtil nu, den varme og omsorg jeg fik på Anker Fjord, har jeg taget med hjem".

4.7.5. Involvering af pårørende i sygdomsforløbet

Figur 36: I hvor høj grad har dine pårørende været involveret i dit sygdomsforløb efter udskrivelsen? (N=29)



72% svarer, at deres pårørende i høj grad har været involveret i deres sygdomsforløb efter udskrivelsen, mens 17% mener, at dette har været tilfældet i mindre grad. 7% mener slet ikke, at deres pårørende har været involveret i deres sygdomsforløb efter udskrivelsen.

Patienterne blev i forbindelse hermed spurgt om henholdsvis praktiske, koordinerende og følelsesmæssige støtte- og omsorgsopgaver, som beskrives i det følgende.

4.7.5.1. Praktiske opgaver

Det er hovedsageligt patienternes ægtefælle, der hjælper med det praktiske, men for nogle patienter er det venner, børn eller hjemmeplejen, der hjælper med det praktiske. Andre skriver, at de selv klarer det – især den personlige pleje. De praktiske opgaver, som deres pårørende hjælper med består af ting såsom rengøring, indkøb samt hus og have.

4.7.5.2. Koordinerende opgaver

Det er patienternes ægtefælle og/eller børn, samt hjemmesygeplejerske, der tager sig af de koordinerende opgaver. Andre patienter klarer denne type opgaver selv.

4.7.5.3. Følelsesmæssig støtte- og omsorgsopgaver

Det er hovedsageligt ægtefælle, børn, venner, navigator, samt søskende, som hjælper patienterne med de følelsesmæssige støtte- og omsorgsopgaver. Nogle skriver, at hele familien hjælper med disse opgaver. Andre skriver, at det kun er navigator, der hjælper med opgaver af følelsesmæssig karakter. Det drejer sig især om opgaver i form af at trøste og lytte.

4.8. Besværligheder mellem patienterne og deres pårørende

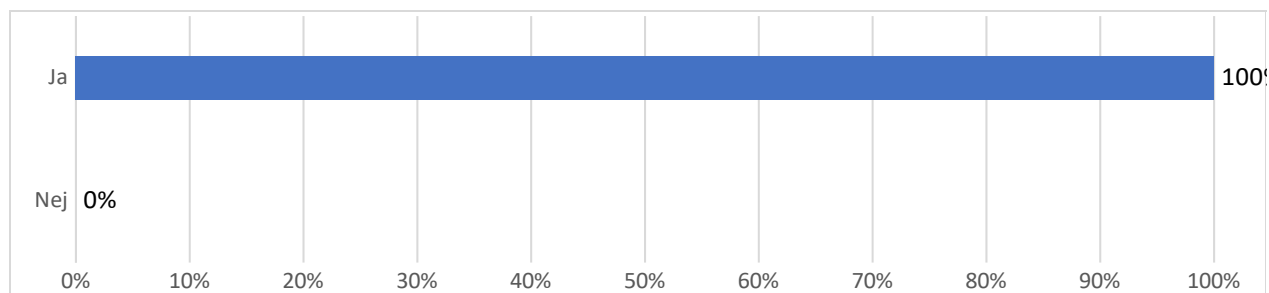
Patienterne blev spurgt om, hvad der har været svært mellem dem selv og deres nærmeste pårørende.

Nogle patienter mener, at der har været for mange aftaler og for mange opkald, end de mener godt er, mens andre derimod mener, at deres familie kommer for sjældent. Nogle patienter beskriver, at der har været skænderier, fordi patienten har brug for hjælp til alt, samt at patienterne ikke føler, at de pårørende kan forstå, hvad de har brug for. Enkelte har slet ingen kontakt til deres familie længere. Andre skriver, at det har været svært at vide, at de snart skal forlade familien.

Nogle enkelte patienter beskriver, at de ikke har oplevet, at det har været svært mellem dem selv og deres pårørende, da de har accepteret situationen, som den er. Desuden beskriver nogen, at de i deres familie har et stærkt familieforhold, som gør, at de har været i stand til at tackle modgangen.

4.9. Livskvalitet

Figur 37: Har du oplevet livskvalitet de seneste fire uger? (N=29)



Samtlige adspurgte 29 patienter har oplevet livskvalitet de seneste fire uger forud for, at de besvarede slutschemaet.

Patienterne blev bedt om at uddybe, hvad livskvalitet er for dem, samt hvilken form for livskvalitet de har oplevet. En del patienter skriver, at blot det at kunne være hjemme i eget hjem, er livskvalitet. Desuden beskriver mange det at kunne være sammen med familie – og særligt ægtefælle, børn og børnebørn. Nogle skriver, at de glæder sig til at kunne komme på små ture, komme udenfor i det hele taget og se naturen blomstre. For flere patienter er mange besøg af familien lig med livskvalitet. "Jeg glædes over, at foråret er her, haven og mit dejlige hus, "At mine børn og børnebørn kommer", og at "Jeg kæmper for livet og ikke imod kræften."

4.10. Oplevelse af tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice

Patienterne blev spurgt: "Hvad har været svært i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice".

Nogle beskriver, at det har været svært med deres fysiske begrænsninger og praktiske ting, såsom vanskeligheder ved toiletbesøg grundet behov for hjælpemidler. Generelt er det ifølge patienterne svært at skulle gøre flere ting selv rent praktisk. Andre beskriver, at det har været svært at håndtere smerter og svimmelhed, samt at de føler, at sygdommen fylder mere hos dem. Nogle føler sig meget trætte og har svært ved at gå. En enkelt beskriver, at det er svært at anerkende kroppens signaler og reagere herpå på egen hånd. Nogle føler, at det er svært med de mange aftaler, der er i forbindelse med deres sygdom.

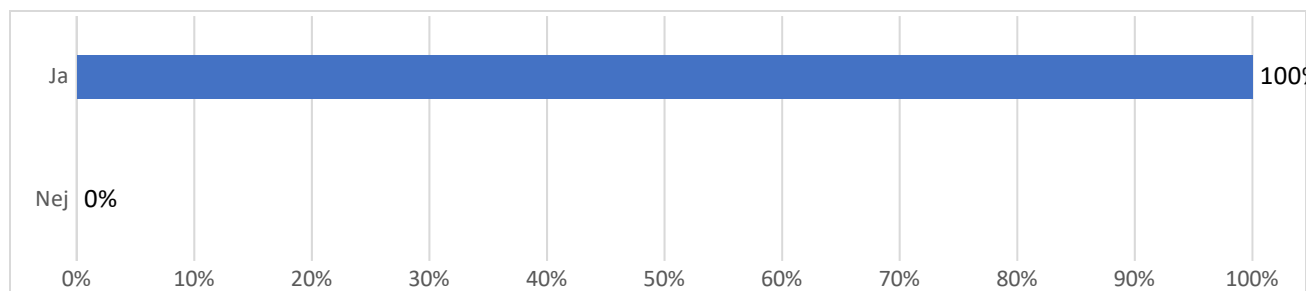
Andre beskriver mere psykiske/sociale aspekter, såsom at det har været svært at acceptere, at livssituationen er så markant ændret, mens andre igen føler, at det har været svært, at der har været uro og skænderier med ægtefællen. Nogle føler, at det har været svært at holde humøret oppe og svært at forholde sig til tanken om snart ikke at være her mere. Ifølge en enkelt patient var det svært at komme fra Anker Fjord Hospice til plejehjem, hvor de ifølge patienten ikke interesserer sig for en på samme måde.

4.10.1. EORTC-skemaerne

Patienternes subjektive vurderinger af deres tilstand efter udskrivelse understøttes af scoringerne i EORTC-skemaerne. Disse skemaer er blevet udfyldt kontinuerligt ca. en gang ugentligt i et samarbejde mellem patient og navigator med henblik på at kunne følge symptomudviklingen efter udskrivelse fra hospice med henblik på hurtig indgriben, hvis det viste sig nødvendigt. EORTC-skemaerne viser samlet set, at samtlige udskrevne patienter er godt lindrede, når de udskrives fra hospice, idet symptombyrden fortsat ligger forholdsvist stabilt 4-6 uger efter udskrivelse. Symptomer som træthed, svaghed, dyspnø, samt nedsat appetit scorer højest i EORTC-screeningerne. Disse symptomer kan være en følge af sygdommens udvikling og svære at lindre. EORTC-screeningerne viser også, at patienterne generelt har et lavt funktionsniveau, hvorfor de har et stort plejebehov.

Derimod viser EORTC-skemaerne samlet set, at der generelt var en god palliation i forhold til smerter, angst og depression, og patienterne fortæller, at denne lindring i overvejende grad er vedvarende. Samtlige EORTC-skemaer er vedlagt som bilag 4.

Figur 38: Har du efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice haft en oplevelse af at være til og have lyst til at leve? (N=29)



Alle 29 adspurgte patienter svarer, at de efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice har haft en oplevelse af at være til og have lyst til at leve.

Patienterne blev i den forbindelse bedt om at fortælle om deres oplevelser med deres egne ord. Patienterne beskriver, at de er glade for livet og nyder hver dag, som de har. Nogle patienter skriver, at deres børn og børnebørn giver dem lyst til at leve, og andre skriver, at de har mere mod på livet efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice. Nogle skriver, at de ikke har opgivet håbet og håber, at de har lang tid igen, mens andre skriver, at de accepterer, at der ikke er længe igen.

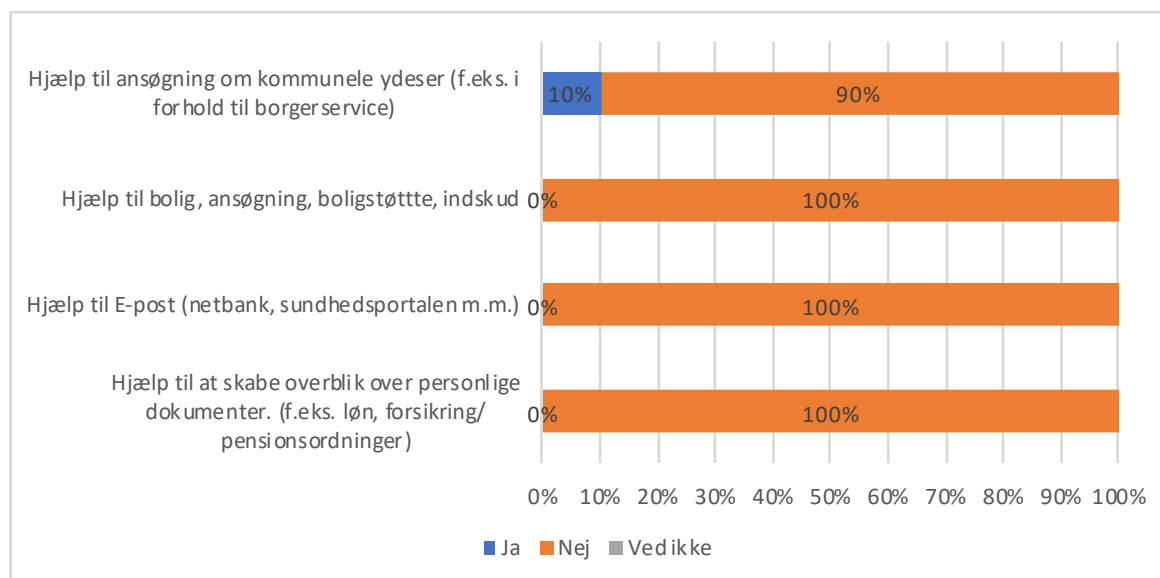
4.11.Konkret hjælp fra navigator

Patienterne blev spurgt om: 'Hvad har du fået hjælp til af navigator? Angiv hvilke områder din navigator har ydet dig hjælp'.

Områderne er opdelt i tre:

1) Økonomiske/administrative/praktiske forhold, 2) Personlige forhold (trivsel) og 3) Socialt netværk/familiære forhold.

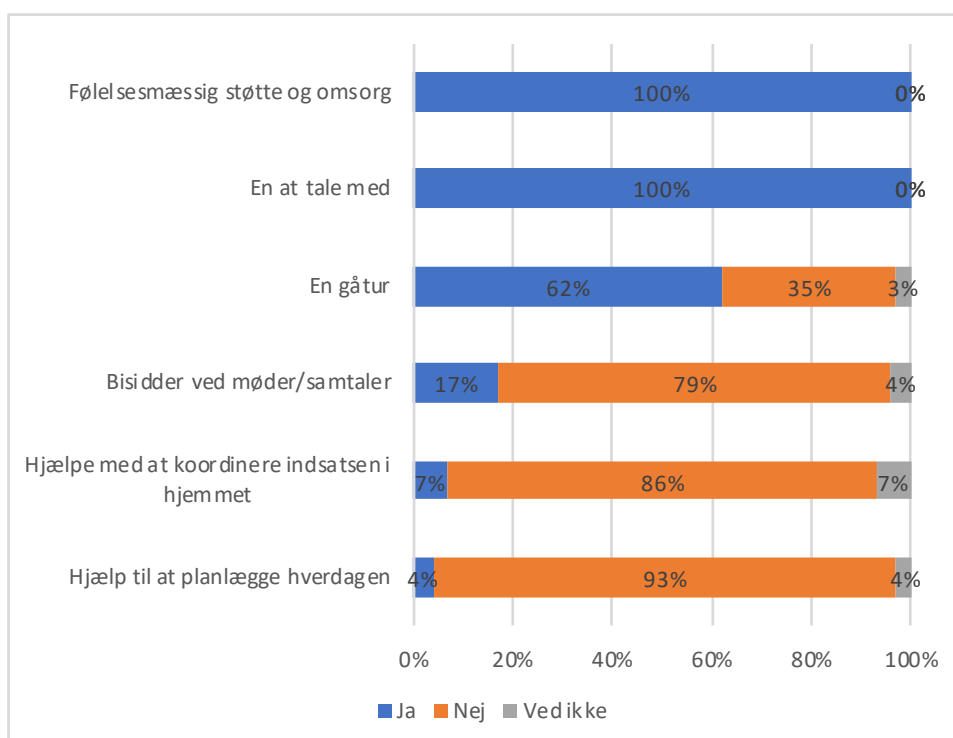
Figur 39: Økonomiske/administrative/praktiske forhold (N=29)



10% af patienterne svarer, at de har fået hjælp til ansøgning om kommunale ydelser af navigator, mens 90% svarer, at de ikke har fået hjælp til dette. Ingen af de adspurgte 29 patienter har fået 'hjælp til bolig, ansøgning, boligstøtte og indskud', 'hjælp til E-post' eller 'hjælp til at skabe overblik over personlige dokumenter'.

Patienterne blev også spurgt, om der var andre 'økonomiske/administrative/praktiske forhold', som de har fået hjælp til af navigator. Her svarer enkelte patienter, at de har fået hjælp til ansøgning til fysioterapeut, juleindkøb, at søge om og anskaffe hjælpemidler, samt forskellige praktiske ting i hjemmet.

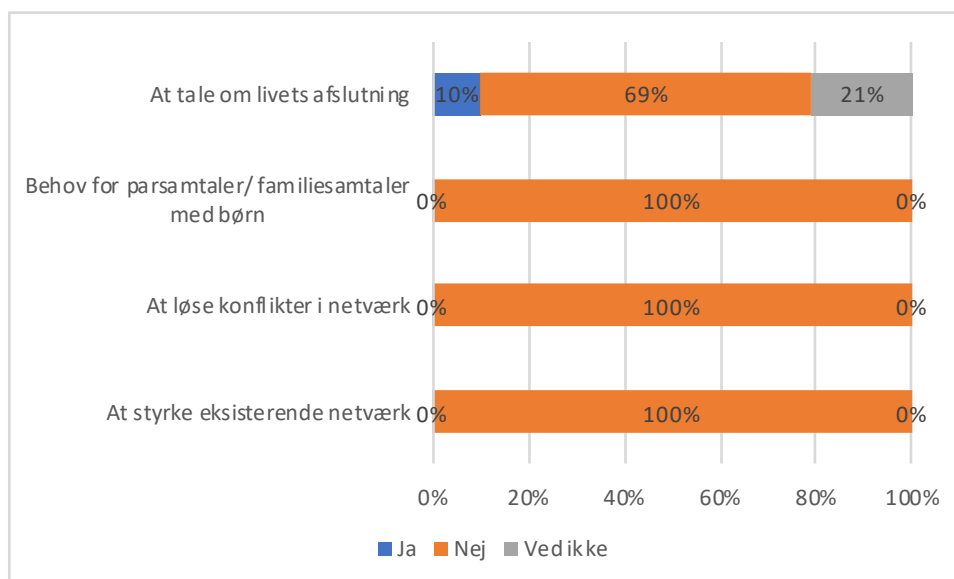
Figur 40: Personlige forhold (trivsel) (N=29)



Samtlige 29 patienter svarer, at de har fået hjælp til henholdsvis følelsesmæssig støtte og omsorg samt én at tale med. 62% af patienterne har fået hjælp til at gå ture, mens 17% har fået hjælp af navigator i form af, at navigator har været bisidder ved møder/samtaler. Få patienter har fået hjælp til at koordinere indsatsen i hjemmet (7%), samt hjælp til at planlægge hverdagen (4%).

Til spørgsmålet om hvilke andre 'personlige forhold', som de har fået hjælp til, svarer patienterne blandt andet, at de har fået mulighed for at komme ud af huset, samt fået hjælp til praktiske ting såsom indkøb. Nogle har fået hjælp i form af, at navigator er taget med til lægeaftaler. Flere skriver, at navigator har hjulpet dem med gode snakke, og at det har hjulpet dem at have mulighed for altid at kunne ringe til navigator. Nogle patienter skriver desuden, at det har givet dem stor tryghed, at der er kommet en person med tilknytning til Anker Fjord Hospice i hjemmet, samt at navigator har givet god støtte til både patient såvel som pårørende.

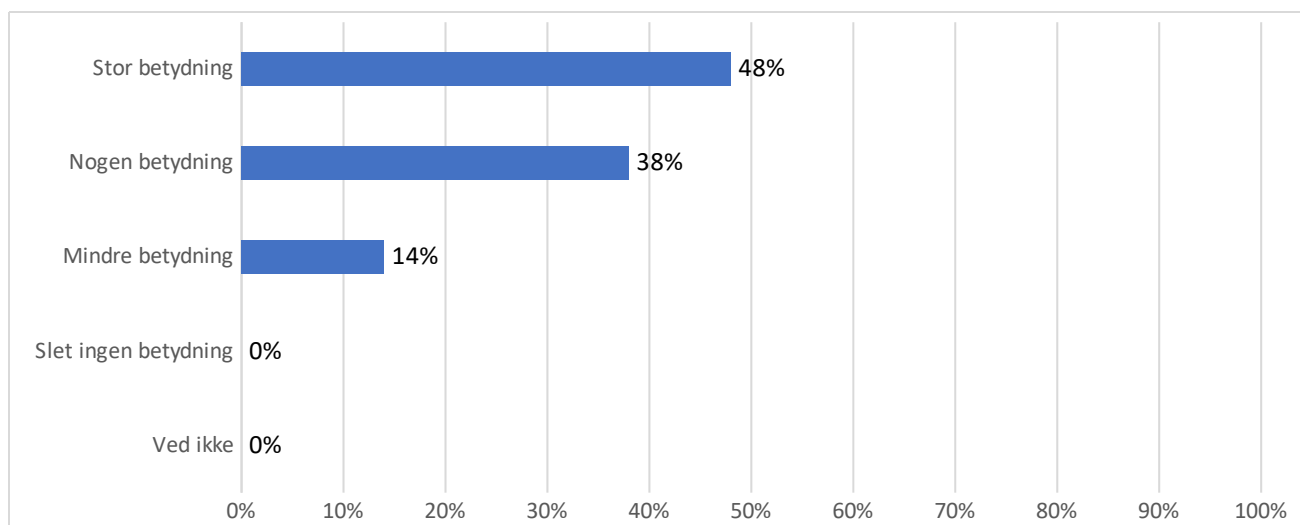
Figur 41: Socialt netværk/familiære forhold (N=29)



10% har fået hjælp af navigator til at tale om livets afslutning, mens 21% ikke ved, om de har fået hjælp til dette. Ingen af de adspurgte 29 patienter har fået hjælp til hverken parsamtaler/familiesamtaler, at løse konflikter i deres netværk, eller til at styrke deres eksisterende netværk.

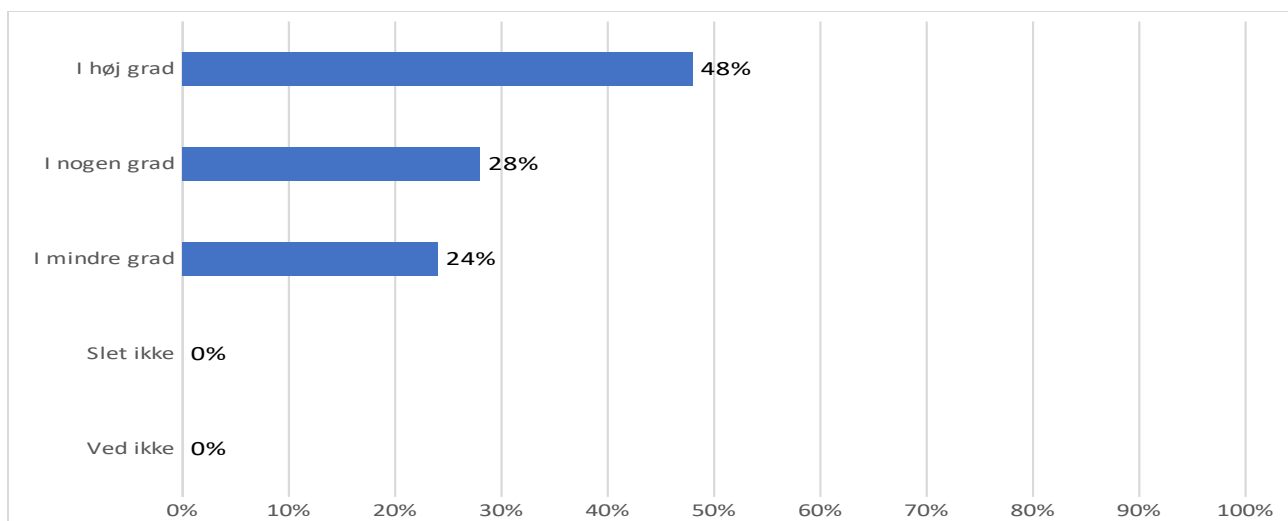
Patienterne blev spurgt, om de havde fået hjælp af navigator til andet vedrørende 'socialt netværk/familiære forhold'. Her er det eneste, patienterne har skrevet ud over det, som figur 42 omfatter, at de har fået hjælp til "hverdagssnakke".

Figur 42: Hvor stor betydning har navigatorordningen haft for dig? (N=29)



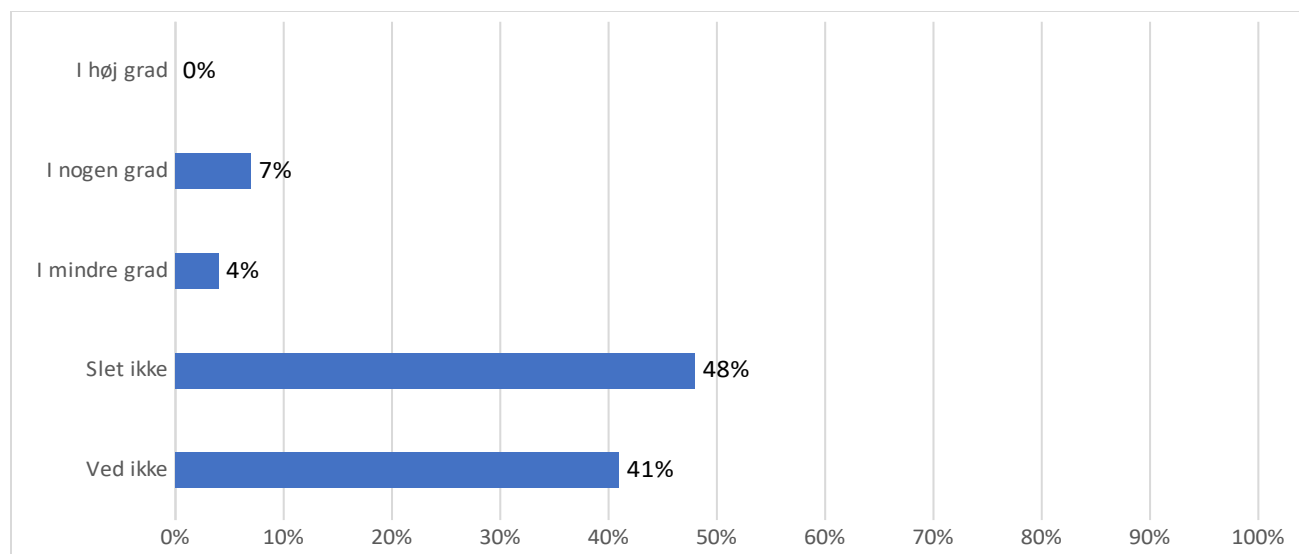
48% af patienterne mener, at navigatorordningen har haft stor betydning for dem. 38% mener, at ordningen har haft nogen betydning for dem, mens 14% mener, at ordningen har haft mindre betydning for dem. Samtlige patienter mener altså, at navigatorordningen har haft betydning for dem i en eller anden grad. En patient beskriver det således: "En der kommer udefra, et frisk pust", mens en anden skriver: "Fantastisk at blive fulgt hjem fra Anker Fjord Hospice."

Figur 43: Har navigatorordningen været medvirkende til at skabe en bedre livskvalitet for dig? (N=29)



Knappt halvdelen af patienterne, 48%, mener, at navigatorordningen i høj grad har været medvirkende til at skabe en bedre livskvalitet for dem. 28% mener, at ordningen i nogen grad har været medvirkende til at skabe livskvalitet for dem, mens 24% mener, at dette har været tilfældet i mindre grad. Samtlige 29 patienter mener dermed, at navigatorordningen i en eller anden grad har været medvirkende til at skabe en bedre livskvalitet for dem.

Figur 44: Har navigatorordningen været medvirkende til, at du ikke har været indlagt på sygehus? (N=29)



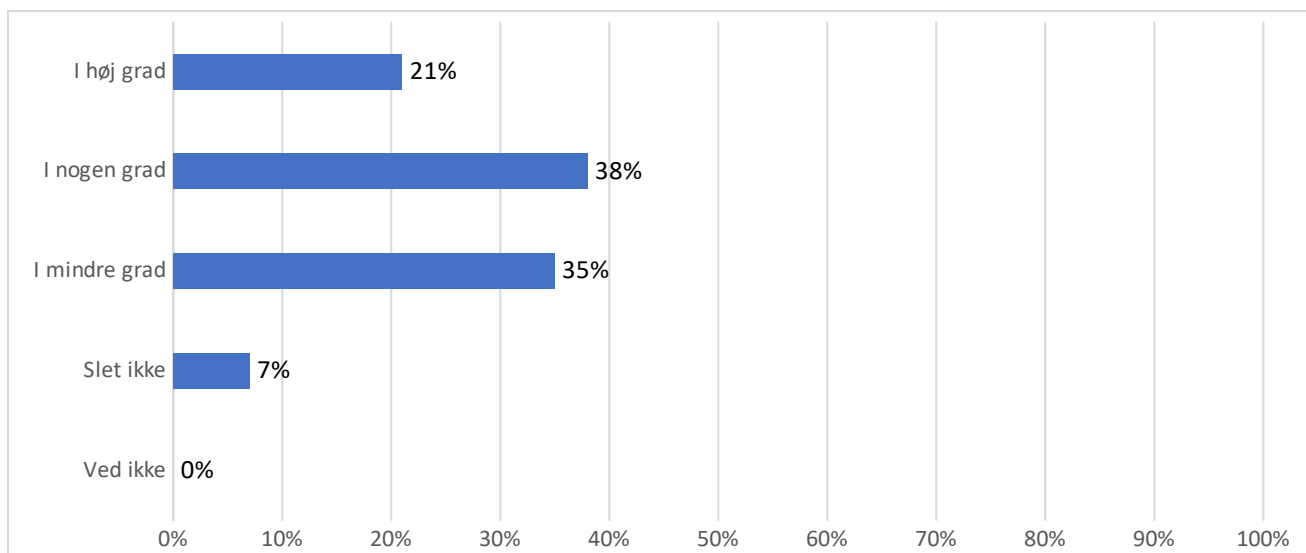
48% af patienterne mener slet ikke, at navigatorordningen har været medvirkende til, at de ikke har været indlagt på sygehus. Dette skyldes sandsynligvis, at patienterne har været stabile i deres sygdomsforløb. Samlet set mener 11% af patienterne, at navigatorordningen i nogen eller mindre grad har været medvirkende til, at de ikke har været indlagt på sygehus. 41% ved ikke, om navigatorordningen har været medvirkende til, at de ikke har været indlagt på sygehus.

VINDENS FARVER

Simone

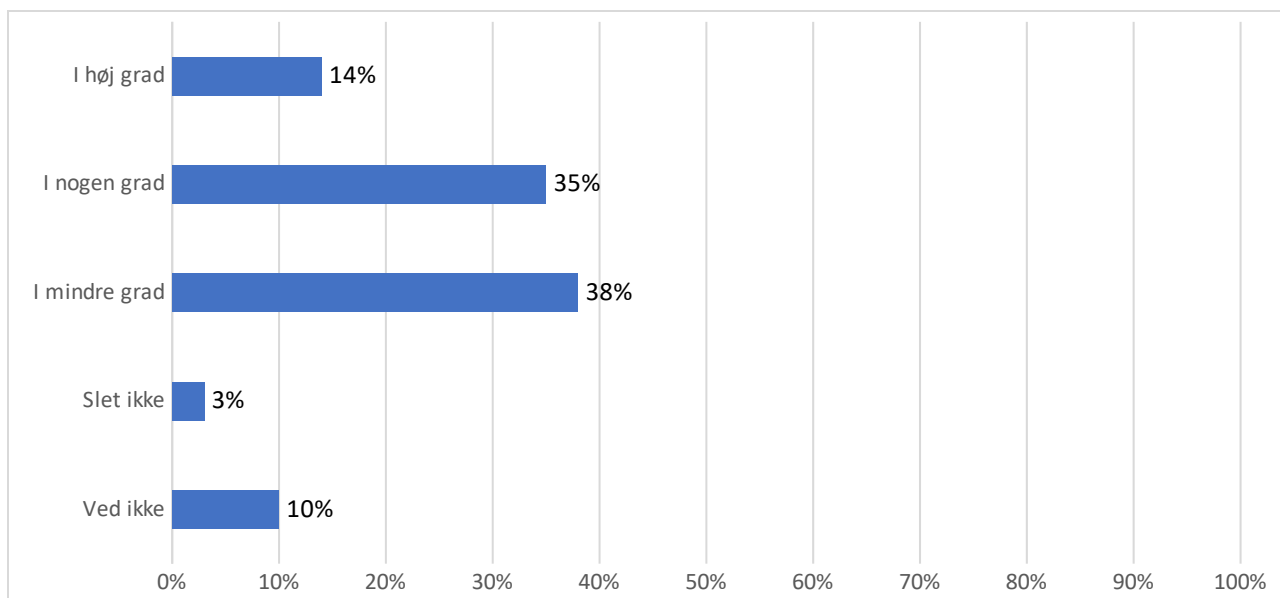


Figur 45: Har navigatorordningen været med til at mindske bekymringerne for dig? (N=29)



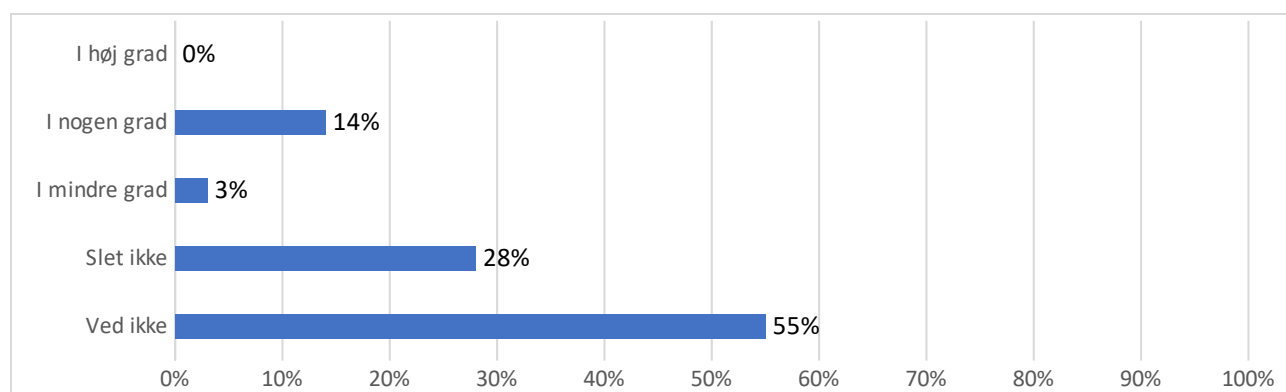
21% af patienterne mener, at navigatorordningen i høj grad har været med til at mindske deres bekymringer. 38% mener i nogen grad, at ordningen har været med til at mindske deres bekymringer, mens 35% mener dette i mindre grad. 7% mener slet ikke, at navigatorordningen har været med til at mindske bekymringerne for dem.

Figur 46: Har navigatorordningen givet støtte til at få hverdagen til at fungere? (N=29)



14% af patienterne mener i høj grad, at navigatorordningen har givet dem støtte til at få hverdagen til at fungere. 35% mener, at ordningen i nogen grad har givet dem støtte til at få hverdagen til at fungere, mens 38% i mindre grad mener, at dette er tilfældet.

Figur 47: Har navigatorordningen ændret på rollerne i familien? (N=29)



14% mener i nogen grad, at navigatorordningen har ændret på rollerne i familien. 28 % mener slet ikke, at ordningen har ændret på rollerne i familien. 55 % ved ikke, om ordningen har ændret på rollerne i familien. I denne sammenhæng er det dog vigtigt at pointere, at spørgsmålet som egentligt blev stillet til patienterne lød: 'Har navigatorordningen ændret på den enkeltes funktion i familien?', og det er dermed dette, som de egentlig har svaret på.

4.12. Samlet konklusion af patienternes besvarelser i start- og slutschemaer

I alt har 44 patienter været inkluderet i projektet, og 29 patienter har udfyldt både start- og slutschemaer. Det vil sige, at 15 patienter er døde inden afslutningsevalueringen. De 44 patientforløb er det næsten ligeligt fordelt kønsmæssigt, og der er overvejende tale om den ældre generation. Det er primært folkepensionister og førtidspensionister. Kun 11 % haft tilknytning til arbejdsmarkedet.

Det er meget forskelligt, hvor længe patienterne har levet med deres diagnose.

Vedrørende patienternes diagnose er det 22%, som har kræft i lunger/luftveje, samt 22% som har anden sygdom. Den anden sygdom er overvejende KOL. På Anker Fjord Hospice har dette efterfølgende affødt nogle overvejelser om vores indsats og yderligere tilbud til denne patientgruppe, jf. perspektiveringen til sidst i rapporten.

Patienterne blev i slutschemaet bedt om at beskrive, hvad det har betydet for dem at have en navigator, når de ser tilbage på den tid, der er gået siden udskrivelsen.

Patienterne beskriver generelt, at det har været meget positivt at have en navigator. Adskillige patienter skriver, at de har medvirket til, at udskrivelsen var tryk og overskuelig for patient og pårørende og dermed gjort det nemmere at blive udskrevet fra Anker Fjord Hospice. De beskriver, at det har givet dem tryghed, at problemer kunne vendes med navigator, som de opstod, og at det har været positivt at vide, at der altid var hjælp at hente. Flere patienter er desuden enige om, at det er godt med en navigator, som "kommer udefra" og dermed hverken er ven eller familie, som man kan snakke med, og at navigator kommer med et "friskt pust", men at det samtidig er godt, at navigator har en forbindelse til Anker Fjord Hospice.

En del patienter beskriver, at de har følt, at navigatoren er meget interesseret i dem og har lyst og tid til at snakke med dem, og at møderne med navigatoren altid er noget, de ser frem til. Nogle patienter føler, at det at have en navigator har dæmpet deres angst og øget deres tryghed i det daglige, og andre beskriver, at navigator har givet mod i det daglige, støttet op om mål, samt hjulpet til at se det positive i livet og holde humøret oppe. Nogle patienter mener, at navigator har kunnet hjælpe med andre ting end fagfolk, og at navigator har givet livsmod på en anden måde. For andre patienter har det at have en navigator betydet, at de har haft flere handlemuligheder og dermed fået mere livskvalitet. Navigator har gjort, at patienter har kunnet komme uden for hjemmet, samt bidraget med praktisk hjælp.

For flere patienter var det at have en navigator lig med en god udskrivelse fra Anker Fjord Hospice, og én skriver, at det var "fantastisk at blive fulgt hjem fra Anker Fjord Hospice".

Størstedelen af patienterne angiver, at de er blevet lindret i forhold til de symptomer, der var ved indlæggelsen på hospice.

Langt de fleste patienter fortæller samtidigt, at der er noget, de glæder sig til efter udskrivelsen. F.eks. at komme hjem til vante omgivelser. Dog fortæller godt halvdelen også, at de har bekymringer i forhold til udskrivelsen.

Næsten alle angiver, at det i høj til nogen grad har haft betydning for deres oplevelse af tryghed efter udskrivelsen, at der er blevet tilknyttet en navigator. Den røde tråd ved trygheden fra hospice til eget hjem/plejehjem har en stor betydning for patienterne, d.v.s. at de bliver "fulgt" hjem af navigator.

Patienterne oplever, at hjemmesygeplejerske, hjemmeplejen samt navigatoren bidrager til stor tryghed efter udskrivelsen. Dette var også forventet, og der var taget højde herfor i forbindelse med udskrivelsen. Trygheden er størst i forhold til de faggrupper, hvor der er hyppigst kontakt til patienten, og hvor man ikke selv skal være opsøgende. Alle relevante fagpersoner og navigator har været let tilgængelige efter behov. Det plejemæssige behov er stort, og derfor er de udskrevne patienter afhængige af hjemmesygeplejersken og hjemmeplejen.

Ved opfølgningssamtalen 4-6 uger efter udskrivelsen giver både patienter og de pårørende overvejende udtryk for stor tilfredshed med den palliative indsats, hjemmesygeplejerskerne samt hjemmeplejen. Ved de stabile forløb går alt planmæssigt, og de gældende aftaler overholdes, hvorimod det er en større udfordring ved uforudsete hændelser, som ved for eksempel smertegennembrud.

De fleste har haft vanskeligheder af praktisk og fysisk karakter efter udskrivelsen, men dette var også forventeligt. Derimod har patienterne i de fleste tilfælde ikke haft vanskeligheder af eksistentiel karakter.

Der er ingen patienter, som oplever, at der har været vanskeligheder i samarbejdet med diverse hjælpeordninger, hjemmesygeplejersker, hjemmehjælp, palliativt team, navigator eller egen læge.

Patienternes forventninger ser ud til at være afstemt efter deres behov og systemets formåen. Der er muligvis belæg for at kunne sige, at med vores tværfaglige indsats, så har vi hjulpet patienten, de pårørende og sygdommen med at gå i takt. En realistisk forventningsafstemning har fundet sted, således at alle parter har en fælles forståelse af, hvor patienterne er i sygdomsforløbet. De er blevet forberedte på, hvad den kommende tid kan bringe.

Forud for igangsætning af navigatorordningen var det forventet, at navigatoren kunne bruges som koordinator for patienten. Dette har imidlertid ikke været tilfældet i de fleste tilfælde, da det har været ægtefælle eller børn. Der, hvor navigatoren imidlertid har været brugt som tovholder, har været hos patienter med et spinkelt netværk.

For de patienter, som har pårørende, viser undersøgelsen, at de pårørende er meget involveret i de praktiske opgaver. Det vil sige i koordinerende opgaver eller omsorgsopgaver. De 12%, som har svaret "nej" til, at de har nærtstående, som varetager opgaver for dem, er de patienter, som ikke har pårørende. Den hjælp, som navigatorene overvejende har bistået patienterne med, har været den følelsesmæssige og støttende omsorg.

Alle patienter vurderer, at de har haft et positivt udbytte af opholdet på Anker Fjord Hospice, og at dette udbytte varer ved indtil de 4-6 uger. Deres symptomer er lindret, og den selvoplevede livskvalitet er forholdsvis høj.

Alle patienter har således oplevet livskvalitet de første 4 uger efter udskrivelse. Hvordan patientens oplevelse af livskvaliteten er, er patienterne også ugentligt blevet spurgt til i EORTC-skemaet. Det er en meget subjektiv oplevelse og meget individuelt, hvad der er med til at fremme livskvaliteten, men det patienterne fortæller er, at de glæder sig over de små og nære ting som deres familie og at få besøg.

EORTC-screeningen viser ligeledes samlet set, at der generelt var en god palliation i forhold til patienternes smerter, angst og depression, og de fortæller, at denne lindring i overvejende grad er vedvarende.

Navigatordningen er således med til at dæmpe patienternes angst, styrke deres mod i det daglige, støtte op om mål, støtte dem til at se det positive i livet, til at holde humøret oppe, give livsmod på en anden måde, give flere handlemuligheder samt mere livskvalitet.

5. Præsentation af de pårørendes evaluering

5.1. Introduktion

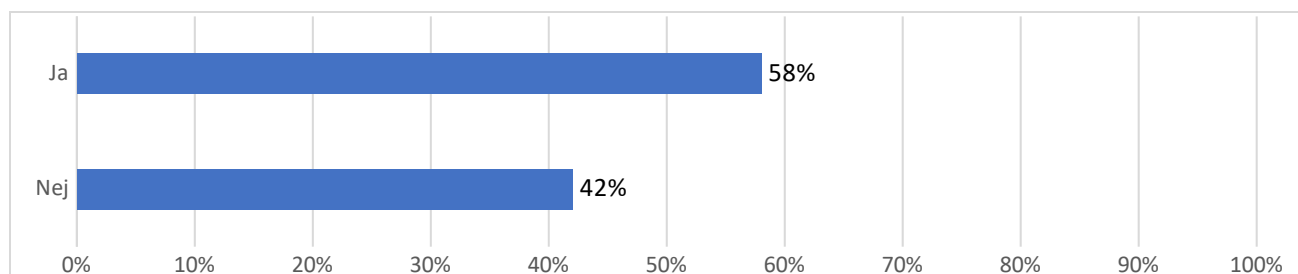
Denne del af rapporten bygger på det spørgeskema, som blev uddelt til de pårørende til patienter, der har deltaget i navigatorordningen på Anker Fjord Hospice.

Spørgeskemaundersøgelsen undersøger, 1) De pårørendes oplevelse af udskrivelserprocessen, 2) hvordan de pårørende oplever hverdagslivet efter udskrivelse, 3) hvordan deres oplevelse af tryk, tillid og tilgængelighed har været, samt 4) de pårørendes livskvalitet og trivsel efter udskrivelse.

I alt har 19 personer besvaret skemaet. Besvarelsene er i overvejende grad fra pårørende til patienter, som har en ægtefælle. De enlige patienter har ofte ikke ønsket at involvere deres pårørende. De pårørende blev ved flere af spørgsmålene desuden bedt om at uddybe deres svar. Disse svar vil kort være beskrevet under den tilhørende figur.

5.2. Oplevelser med navigatorordningen

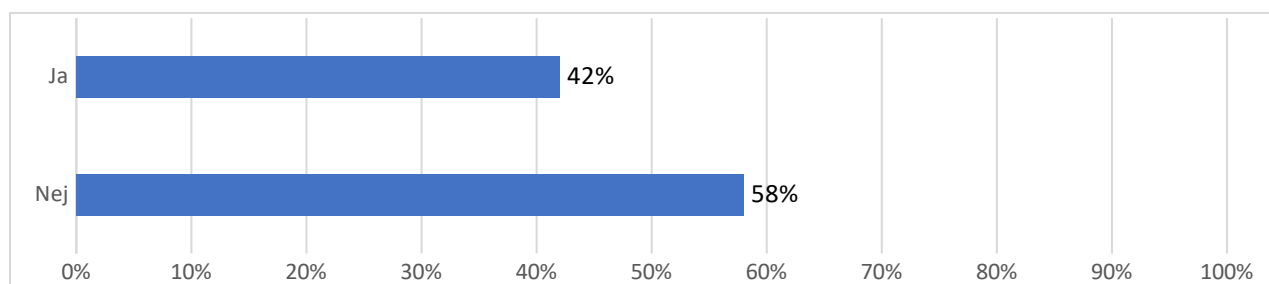
Figur 1: Har navigatorordningen været medvirkende til, at patienten kunne forblive i hjemmet? (N=19)



58% af de pårørende mener, at navigatorordningen har været medvirkende til, at patienten kunne forblive i hjemmet. I de pårørendes begrundede svar går det især igen, at navigatorordningen har gjort det lettere at magte at få patienten hjem, samt at det føles tryk for de pårørende at have patienten hjemme på grund af ordningen. Navigatorordningen har desuden givet "et frisk pust", samt givet de pårørende mulighed for at "lade op" ved at fungere som en aflastning for de pårørende.

42% mener dog ikke umiddelbart, at navigatorordningen har været direkte medvirkende til, at patienten kunne forblive i hjemmet på grund af sygdommens udvikling, hvor der ikke umiddelbart har været fare for indlæggelse. Enkelte pårørende mener ikke, at navigatorordningen har været medvirkende til, at patienten kunne forblive i hjemmet, da de mener, at de har klaret sig fint på egen hånd.

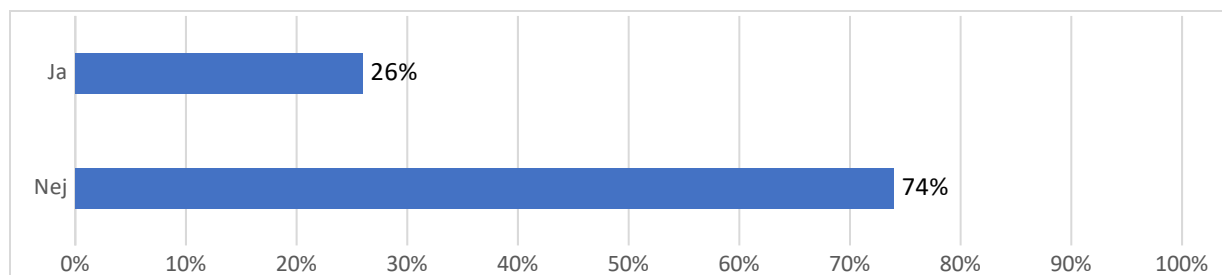
Figur 2: Har navigatorordningen gjort det nemmere at agere i de offentlige systemer? (N=19)



Lidt over halvdelen af de pårørende, 58%, mener ikke, at navigatorordningen har gjort det nemmere at agere i de offentlige systemer. 42% mener, at ordningen har gjort det nemmere.

Af dem, der mener, at navigatorordningen har gjort det nemmere, beskriver flere, at navigator har hjulpet med ansøgninger til f.eks. fysioterapi i hjemmet. Desuden har navigator spillet en afgørende rolle i forhold til at tage, opretholde og koordinere kontakt mellem forskellige instanser.

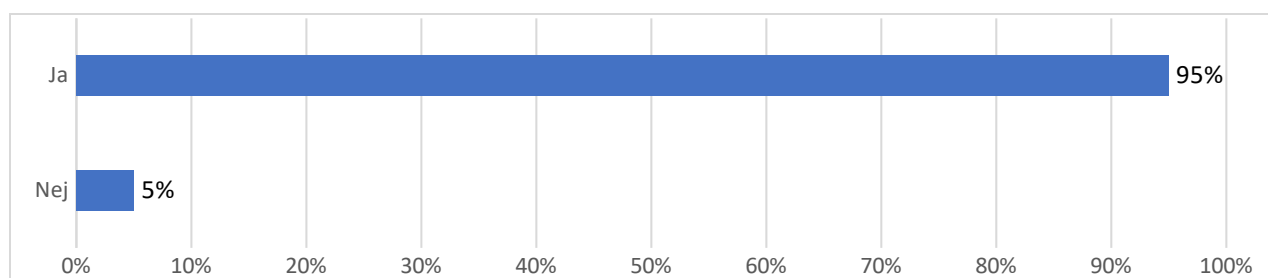
Figur 3: Har navigatorordningen sikret en bedre koordination af den sygeplejefaglig indsats? (N=19)



74% mener ikke, at navigatorordningen har sikret en bedre koordination af den sygefaglige indsats, men 26% mener, at det har sikret en bedre koordination.

De pårørende, der mener, at navigatorordningen har sikret en bedre koordination af den sygefaglige indsats, beskriver, at dette især er på grund af navigators kendskab til palliativt teams arbejde, samt navigators kontakt med forskellige hjælpeinstanser såsom hjemmepleje. Vi havde en forventning om, at navigatorordningen havde en funktion i forhold til at agere i de offentlige systemer, hvilket i overvejende grad viste sig ikke at være tilfældet. Der er taget hånd om dette ved udskrivelsen, eller der er ikke noget behov.

Figur 4: Har I som familie oplevet, at navigatorordningen har støttet jer i at få hverdagen til bedre at fungere? (N=19)



95% af de pårørende mener, at de som familie har oplevet, at navigatorordningen har støttet dem i at få hverdagen til at fungere bedre, mens 5% ikke mener, at dette er tilfældet.

De pårørende blev også bedt om at beskrive, hvordan navigatorordningen har støttet dem. De pårørende beskriver, at ordningen blandt andet har støttet dem ved, at navigatoren har kunnet hjælpe med nogle praktiske ting for patienten og de pårørende eller gjort, at der var mere tid til, at den pårørende har kunnet ordne praktiske ting, hvilket har gjort hverdagen lettere. Nogle af de pårørende beskriver desuden, at det har været rart, at der er kommet én udefra, som har kunnet snakke med patienten (og de pårørende) – og ikke mindst blot lyttet.

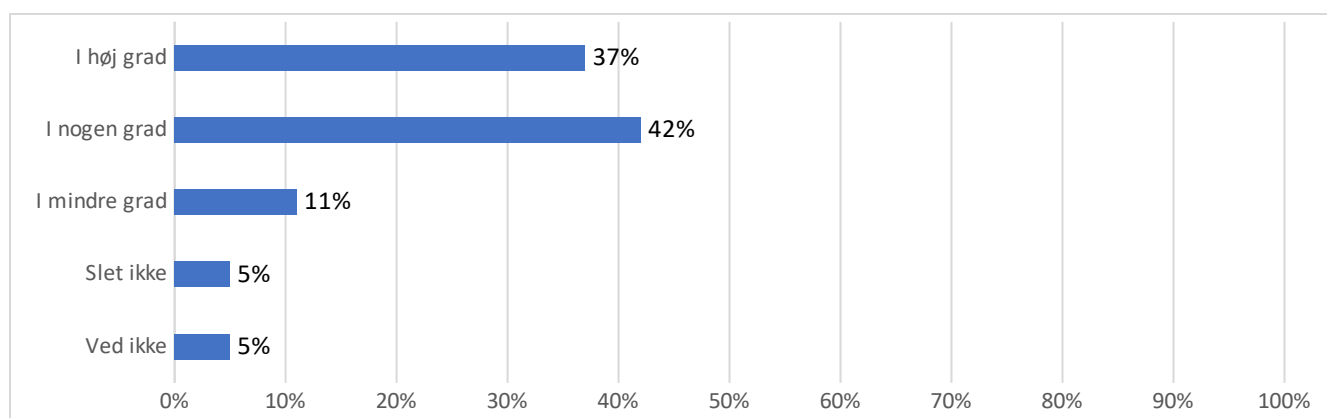
Flere pårørende beskriver, hvordan navigatorordningen har støttet dem i hverdagen ved, at navigatoren har givet dem et "åndehul" på grund af den aflastning, det har været, og at ordningen dermed har givet dem mere overskud i hverdagen. Navigatorordningen har ifølge flere pårørende været med til, at der er kommet "mere ro på" omkring udskrivelsen. Enkelte pårørende skrev, at de med ordningen "kunne få en pause". Ordningen har medvirket til, at de pårørende bedre har kunnet slappe af velvidende, at de altid kunnet ringe til navigator med spørgsmål og lignende, og ikke mindst på grund af den trykthed, som ordningen har givet familien.

Navigatoren har ifølge de pårørende givet omsorg og støtte til familien. Generelt beskriver flere af de pårørende, at det er en "fantastisk ordning", blandt andet på grund af den ekstra trykthed, som ordningen har givet.

Det er ifølge nogle pårørende især afgørende med en navigator i tilfælde, hvor der ikke er nogen (eller kun få) i patientens netværk, der kan hjælpe. En pårørende skriver, at det har været "en enestående ordning".

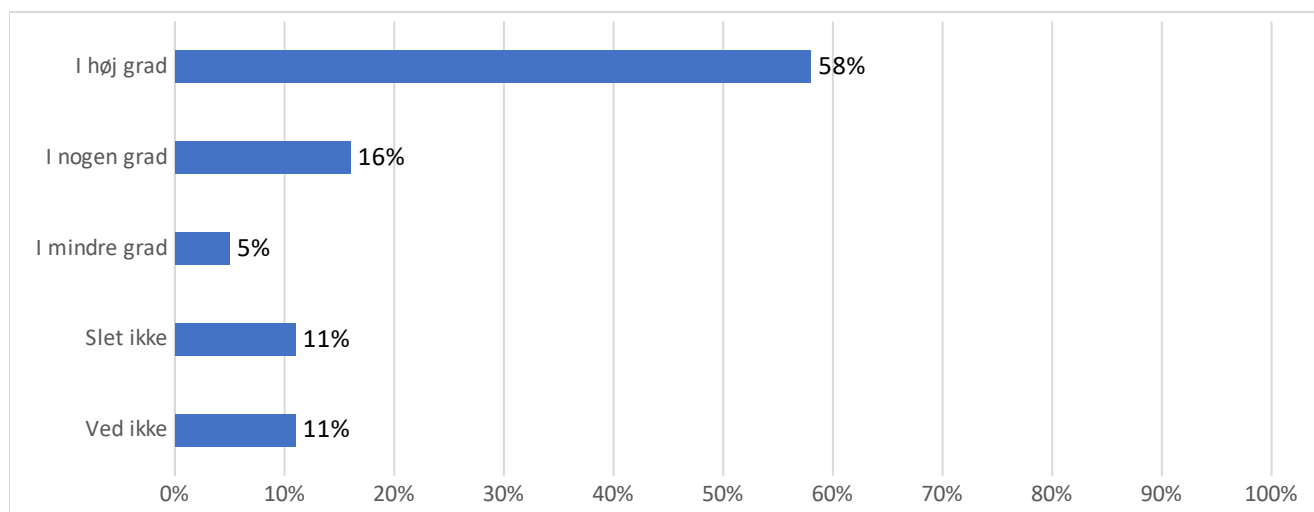


Figur 5: Har navigatortilbuddet været med til at holde modet oppe hos dig? (N=19)



De pårørende blev bedt om at besvare i hvor høj grad, navigatortilbuddet har været med til at holde modet oppe hos dem selv. 37% mener, at navigatortilbuddet i høj grad har været med til at holde modet oppe. 42% mener, at navigatortilbuddet i nogen grad har været med til at holde modet oppe. 11% af de pårørende mener, at navigatortilbuddet i mindre grad har været med til at holde modet oppe, mens 5% slet ikke mener, at ordningen har været med til at holde modet oppe hos dem selv. 5% ved ikke, om ordningen har været med til at holde modet oppe.

Figur 6: Har navigatortilbuddet været med til, at du har kunnet gøre noget for dig selv? (f.eks. aktiviteter, pauser, indkøb) (N=19)

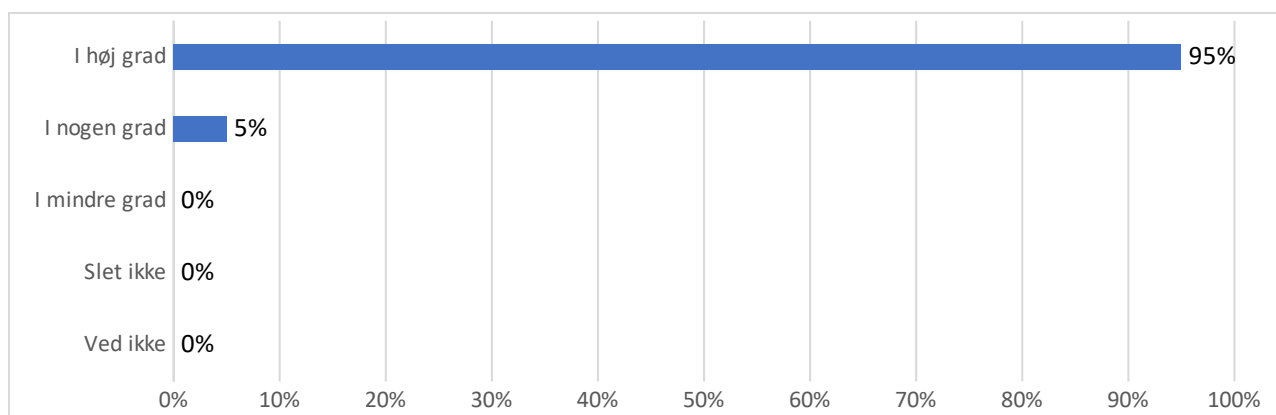


De pårørende blev bedt om at besvare i hvor høj grad, navigatortilbuddet har været med til, at den pårørende har kunnet gøre noget for sig selv (f.eks. aktiviteter, pauser, indkøb). 58% mener, at navigatortilbuddet i høj grad har været med til, at den pårørende har kunnet gøre noget for sig selv. 16% mener, at navigatortilbuddet i nogen grad har været med til, at den pårørende har kunnet gøre noget for sig selv. 5% af de pårørende mener, at navigatortilbuddet i mindre grad har været med til, at den pårørende har kunnet gøre noget for sig selv, mens 11% slet ikke mener, at ordningen har været med til, at den pårørende har kunnet gøre noget for sig selv. 11% ved ikke, om ordningen har været med til, at den pårørende har kunnet gøre noget for sig selv.



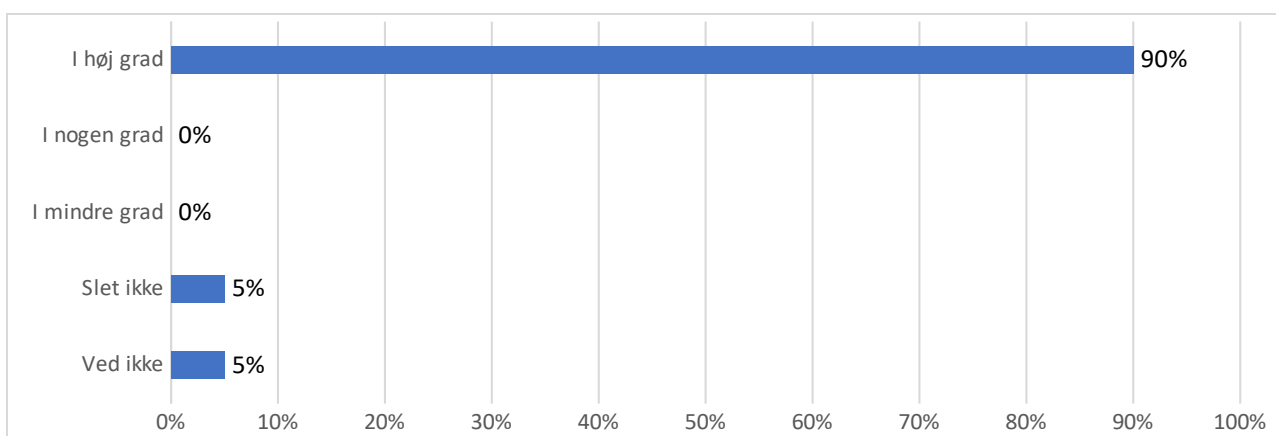
5.3. Oplevelser med navigator

Figur 7: Har navigator udvist menneskelighed og støtte til patienten? (N=19)



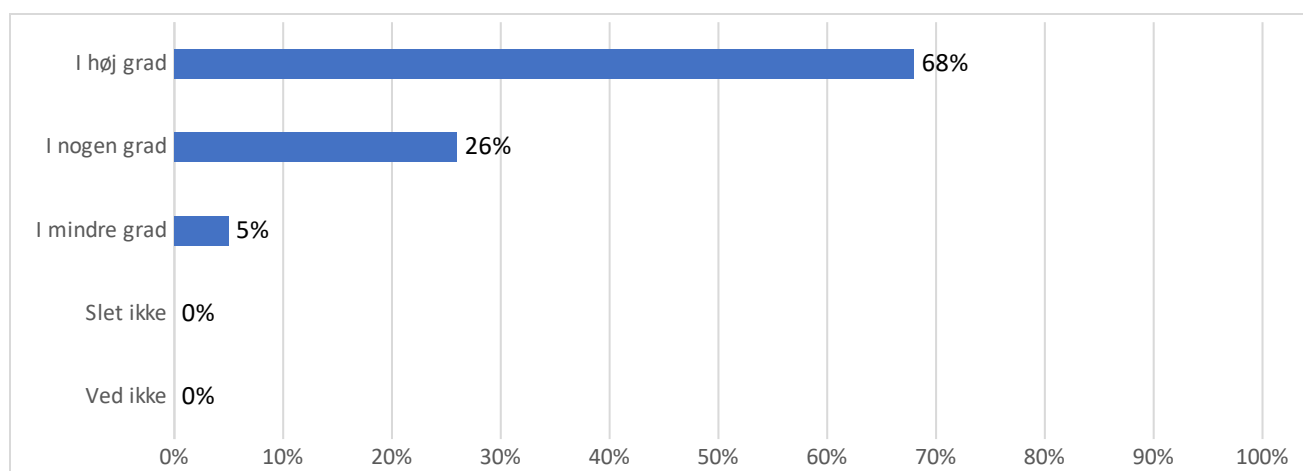
De pårørende blev bedt om at svare på i hvor høj grad, navigator har udvist menneskelighed og støtte til patienten. Langt de fleste pårørende, 95%, mener, at navigator i høj grad har udvist menneskelighed og støtte til patienten, mens de resterende, 5%, mener, at navigator i nogen grad har udvist menneskelighed og støtte til patienten.

Figur 8: Har navigator udvist menneskelighed og støtte til dig som pårørende? (N=19)



De pårørende blev også bedt om at svare på i hvor høj grad, navigator har udvist menneskelighed og støtte til dem som pårørende. 90% af de pårørende mener, at navigator i høj grad har udvist menneskelighed og støtte til dem som pårørende. 5% mener slet ikke, at navigator har udvist dette, og 5% har svaret 'ved ikke'.

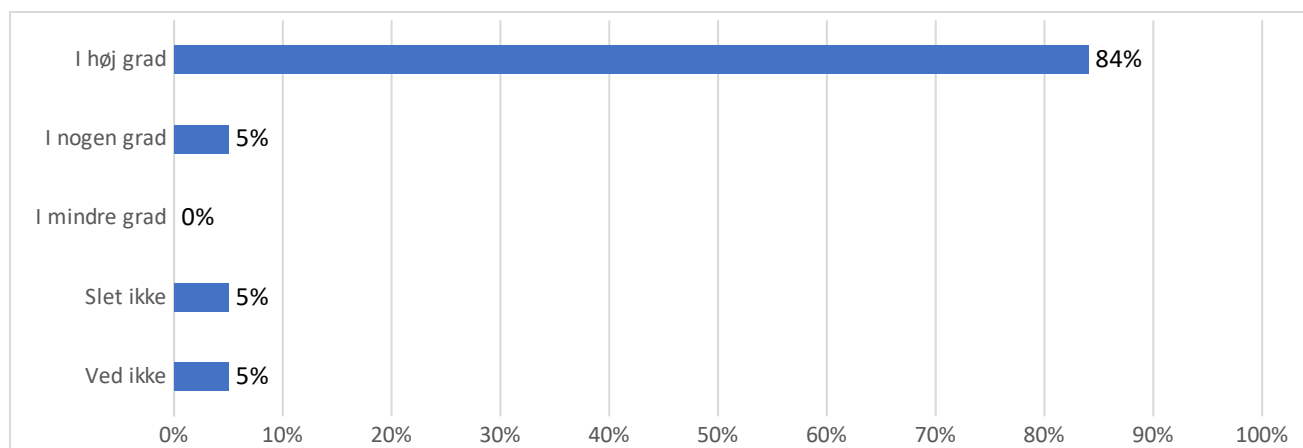
Figur 9: Hvor stor tryghed har navigator givet dig? (N=19)



De pårørende blev bedt om at besvare i hvor høj grad, navigatoren har givet tryghed til dem som pårørende. 68% af de pårørende mener, at navigatoren i høj grad har givet tryghed til dem som pårørende. 26% mener i nogen grad, at navigatoren har givet tryghed til dem som pårørende, og 5% mener, at navigatoren i mindre grad har givet tryghed til dem som pårørende.

Mange af de pårørende beskriver, at navigatorordningen har givet dem mere tryghed i forbindelse med udskrivelsen. En pårørende skriver således: "uden palliativt team og navigator, ingen tryk udskrivelse – eller måske slet ingen udskrivelse". Nogle enkelte pårørende uddyber den oplevede følelse af tryghed, og her beskriver de pårørende, at trygheden består i, at der kom nogen i hjemmet, som kunne fungere som en støtte for familien, og som samtidig havde en stor faglig viden og kunne hjælpe med at besvare spørgsmål. En anden beskriver, at det var "dejligt at vi bliver fulgt til dørs". Flere beskriver, at navigator har været en stor støtte for de pårørende såvel som patienterne, og at navigator har udvist stor omsorg, hvilket de har sat stor pris på.

Figur 10: Hvor tilgængelig har navigatoren været i kontakten med dig? (N=19)



De pårørende blev bedt om at besvare i hvor høj grad, navigatoren har været tilgængelig i kontakten med dem som pårørende. 84% mener, at navigatoren i høj grad har været tilgængelig i kontakten med dem som pårørende, mens 5% mener, at navigatoren i mindre grad har været tilgængelig. 5% mener slet ikke, at navigatoren har været tilgængelig i kontakten med dem som pårørende, og 5% ved ikke, om navigatoren har været tilgængelig i kontakten med dem.

5.4. Konklusion

Der er i alt kommet 19 besvarelser fra pårørende retur. Dette er overvejende fra patienter, hvor der er ægtefæller. De enlige patienter har ofte ikke ønsket at involvere deres pårørende.

Et gennemgående fællestræk i de pårørendes besvarelser er, at navigatorordningen har givet dem mere frihed forstået på den måde, at de pårørende har kunnet få en pause, da navigatoren har kunnet fungere som en aflastning for dem. De pårørende har således haft bedre mulighed for at ordne praktiske sager – både fordi navigatoren i nogle tilfælde konkret kunne hjælpe til med det praktiske og komme med inputs, men lige så meget fordi de pårørende fik mere tid til det, når navigator var sammen med patienten. Langt størstedelen af de pårørende mener således, at navigatorordningen har bidraget til en bedre fungerende hverdag. Desuden oplevede nogle pårørende, at navigatoren bidrog med et overskud, som de ikke selv havde.

Nogle beskriver, at navigatoren har bidraget til mere glæde i hverdagen, samt til at kunne holde humøret oppe. Det giver mening, når det ses i relation til, at patienterne overvejende har været igennem et langt sygdomsforløb. De pårørende er trætte og slidte og har stort behov for aflastning/pusterum.

Langt hovedparten af de pårørende beskriver ligeledes, at navigatorordningen har givet dem mere tryghed i forbindelse med udskrivelsen. De pårørende giver således på samme måde, som vi så hos patienterne, udtryk for, at der er meget tryk ved, at man følger dem i overgangen fra Anker Fjord Hospice til hjemmet/plejehjemmet.

Undersøgelsen viser imidlertid også, at det kun er godt halvdelen af de pårørende, som svarer, at ordningen har været medvirkende til, at patienterne kunne forblive i hjemmet. På samme måde viser undersøgelsen også, at de pårørende i langt overvejende grad ikke mener, at navigatorordningen har været med til at sikre en bedre koordination af den sygeplejefaglige indsats efter udskrivelse. Godt halvdelen af de pårørende mener heller ikke, at navigatorordningen har gjort det nemmere at navigere i de offentlige systemer. Dette skyldes overvejende, at de pårørende selv har varetaget opgaverne. De pårørende mener omvendt, at navigatoren har været meget tilgængelig.

DAGENE BLI'R TIL ÅR

Sanne Salomonsen



6. Præsentation af personaleundersøgelsen

6.1. Introduktion

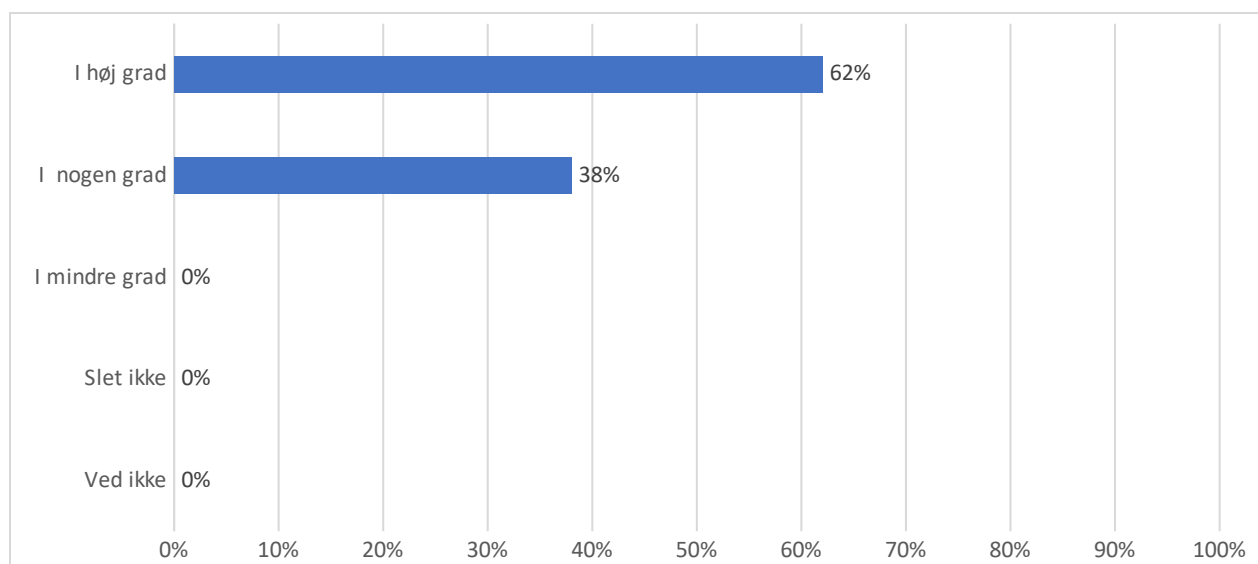
I det følgende undersøges, 1) om og i hvilket omfang personalet på hospice bliver følelsesmæssigt påvirket ved udskrivelse af patienter, og 2) om og i hvilket omfang det bliver lettere for personalet at udskrive patienter fra Anker Fjord Hospice, når der tilknyttes en navigator, samt 3) deres evaluering af ordningen.

Denne del af rapporten bygger på to spørgeskemaer, som personalet på Anker Fjord Hospice har udfyldt i henholdsvis 2016 forud for projektets igangsætning og igen i 2018. I 2016 var der 21 personer, der besvarede spørgeskemaet, mens der i 2018 var 20 personer, der besvarede det.

6.2. Spørgeskema til personalet (august 2016)

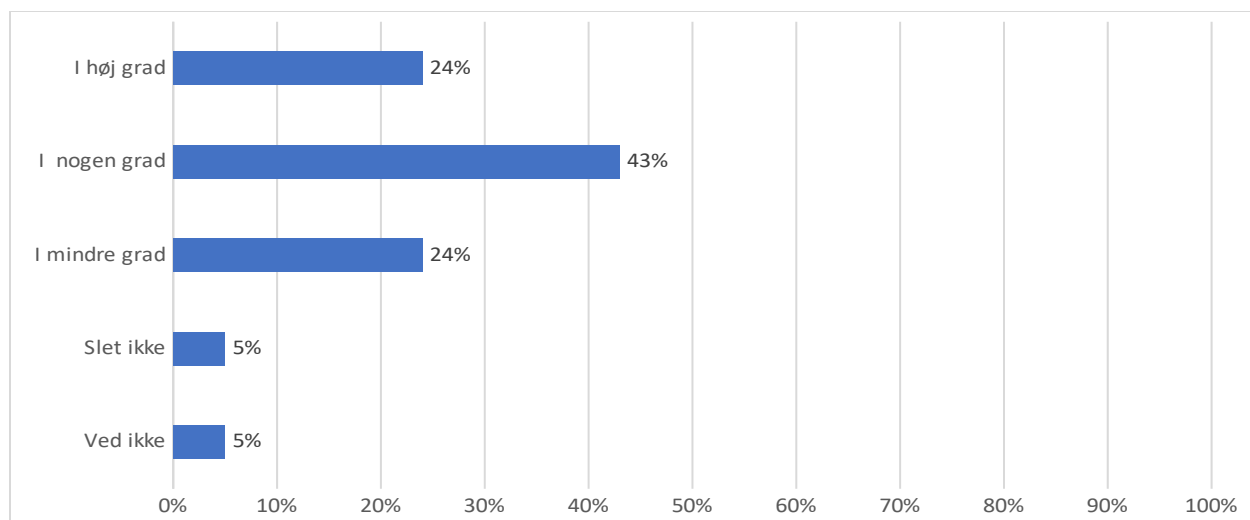
6.2.1. Oplevelser med udskrivelser

Figur 1: Har du oplevet, at en patient skulle udskrives til hjemmet eller plejehjem, hvor tanken om udskrivelse vakte modvilje hos patient eller pårørende? (N=21)



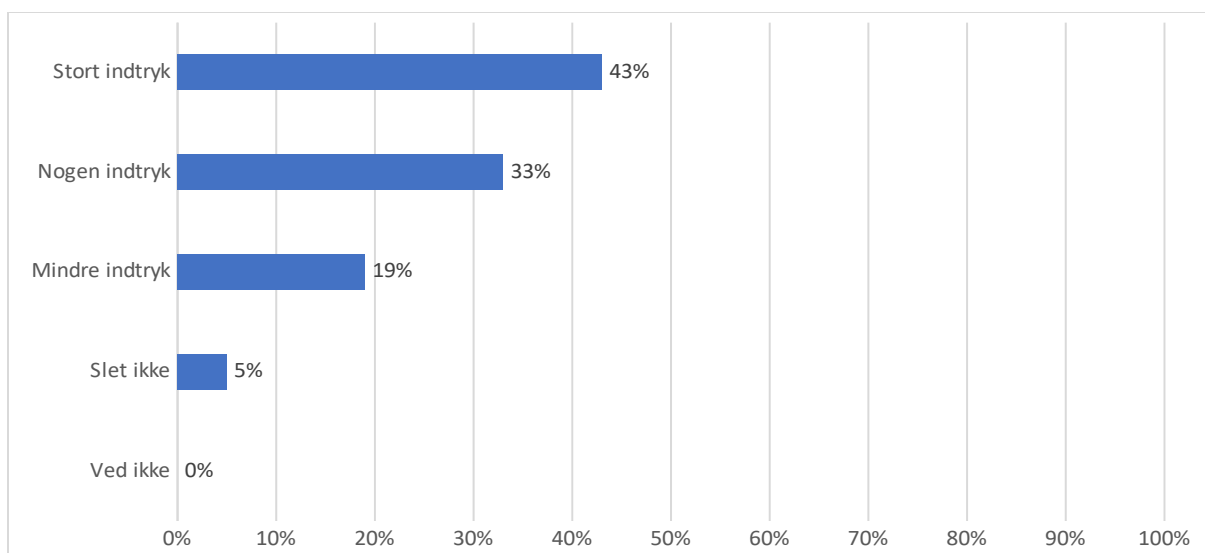
62% af personalet har angivet, at det i høj grad har været tilfældet, mens 38% siger, at det i nogen grad har været tilfældet.

Figur 2: Har du oplevet, at en patient skulle udskrives til hjemmet eller plejehjem, hvor tanken om udskrivelse vakte modvilje hos dig? (N=21)



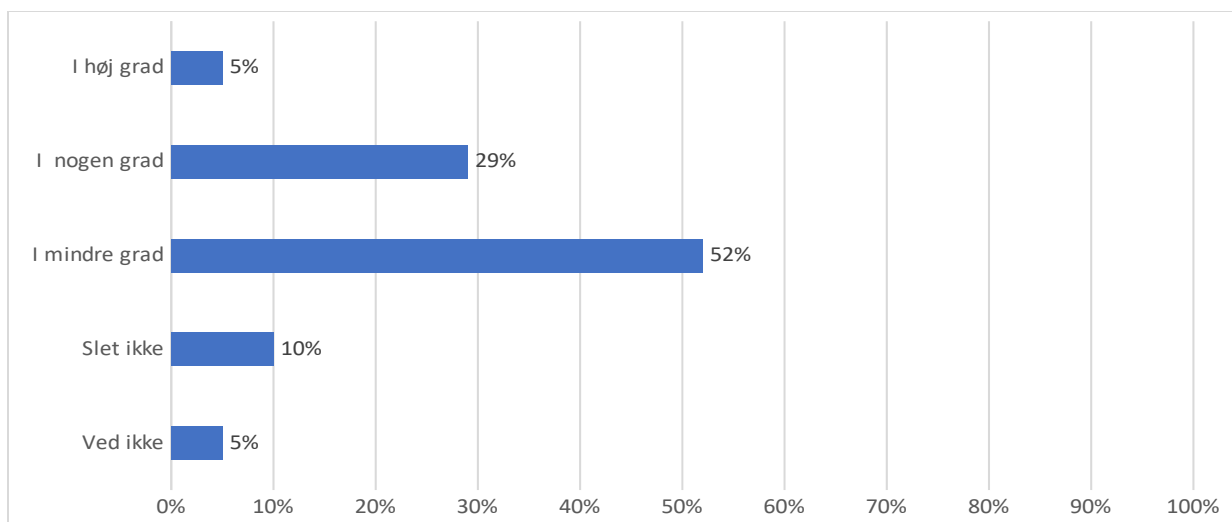
24% svarer i høj grad, mens 43% svarer i nogen grad. Det vil sige, at i alt 67% svarer, at de har oplevet dette.

Figur 2a: Hvis ja (til spørgsmål i figur 2), hvor stort et følelsesmæssigt indtryk gjorde det på dig? (N=21)



Personalet angiver samtidigt, at dette gjorde et stort (43%), eller nogen indtryk (33%) på dem.

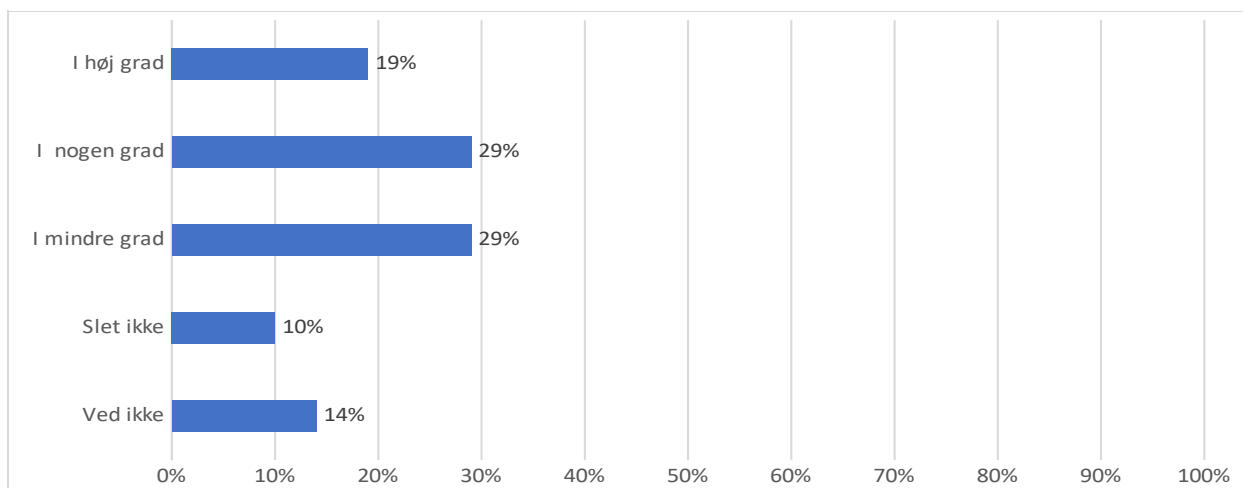
Figur 3: Oplever du, at den slags udskrivelser fylder meget i hverdagen? (N=21)



Omvendt er det kun 5%, som vurderer, at den slags udskrivelser i høj grad fylder i hverdagen, mens over halvdelen 62% har svaret i mindre grad eller slet ikke.

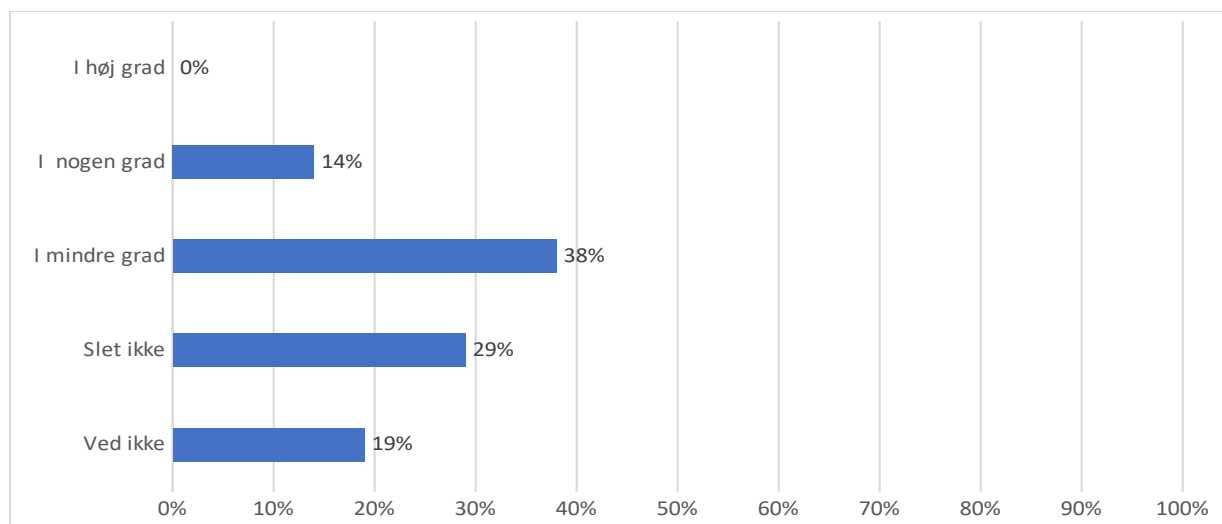
6.2.2. Forestillinger om den ”gode død”

Figur 4: Dine forestillinger om den ”gode død” spiller det ind på dit syn på udskrivelser? (N=21)



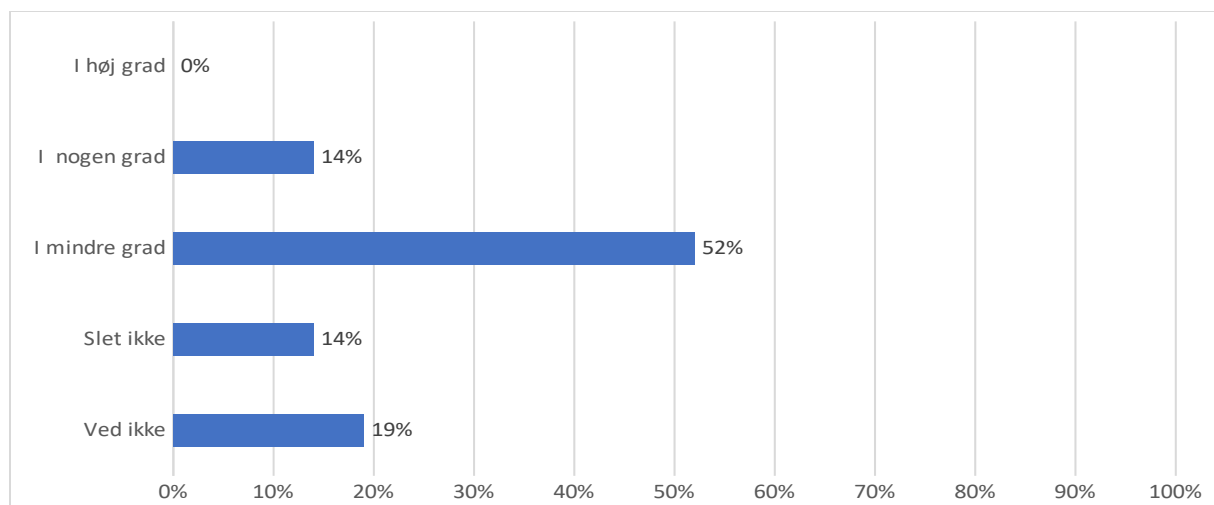
Personalets svar på dette spørgsmål viser en nogenlunde jævn fordeling på de enkelte svarkategorier.

Figur 5a: Oplever du, at det er sværere at udskrive til eget hjem end til plejehjem? (N=21)



Personalet mener i overvejende grad ikke, at det er sværere at udskrive til eget hjem end til et plejehjem, idet kun 14% har angivet, at det i nogen grad er tilfældet, mens sammenlagt 67% har svaret i mindre grad eller slet ikke.

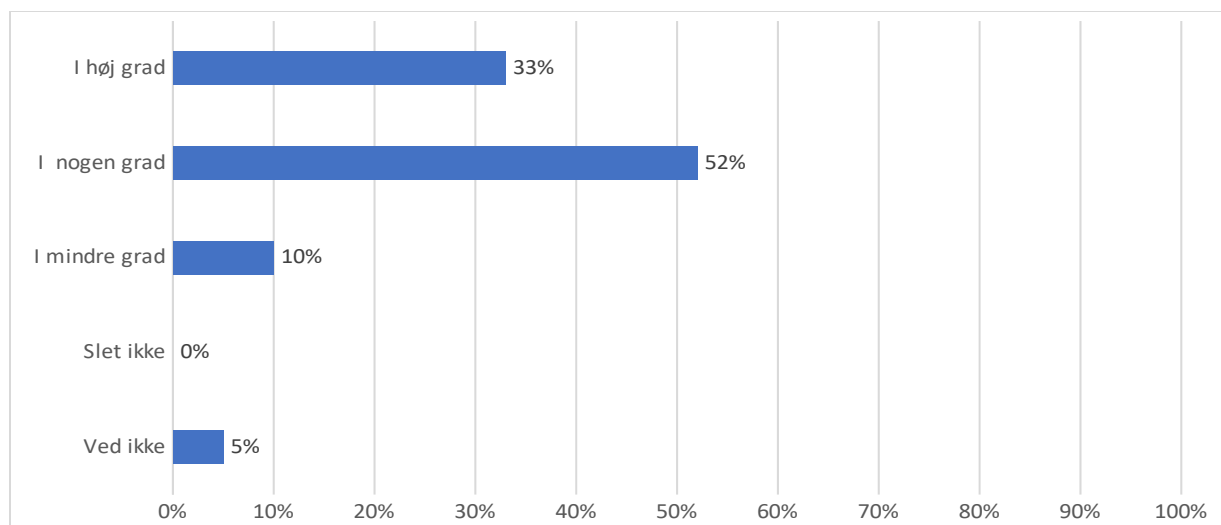
Figur 5b: Oplever du, at det er sværere at udskrive til en plejebolig end til eget hjem? (N=21)



Kun 14% svarer, at det er sværere at udskrive til en plejebolig end til eget hjem, mens sammenlagt 67% svarer i mindre grad eller slet ikke.

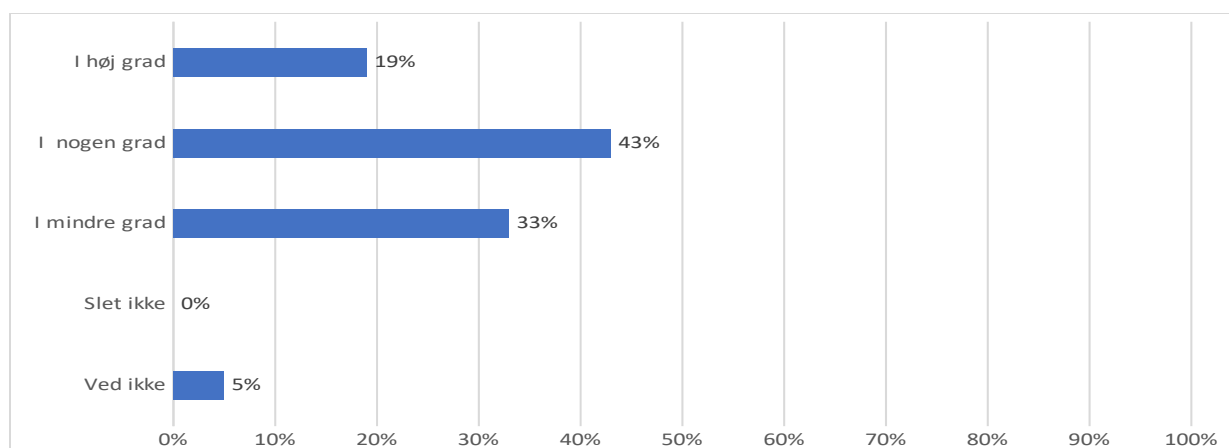
6.2.3. Vurdering af navigatorordningens betydning

Figur 6: Tror du, det bliver lettere for dig at udskrive patienter, når der er tilknyttet en navigatorordning? (N=21)



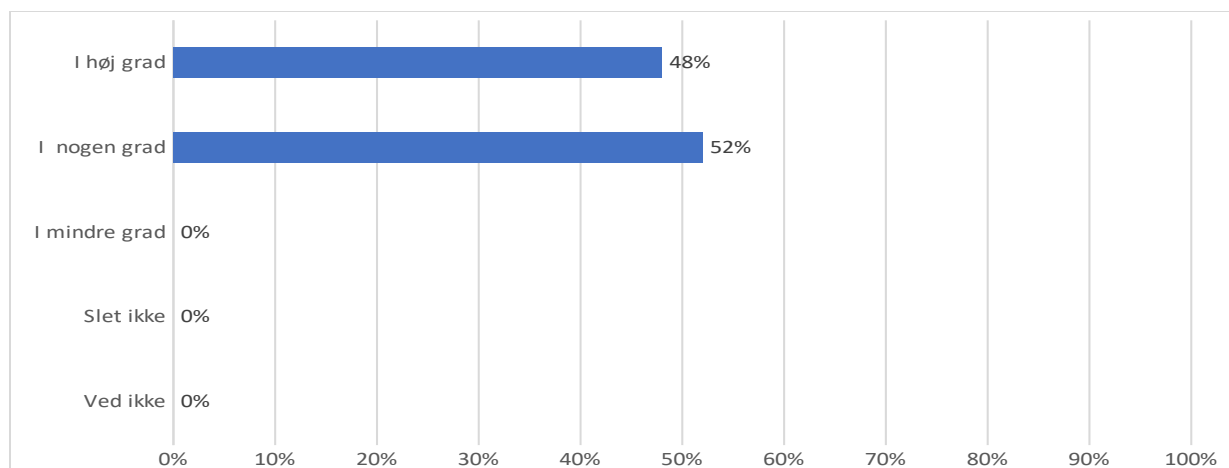
Langt hovedparten af det adspurgte personale har angivet, at de forventer, at det bliver lettere, idet 33% har svaret i høj grad, mens 52% har svaret i nogen grad.

Figur 7: Oplever du, at der er patienter, som får lov til at blive på Anker Fjord Hospice, fordi der ikke er andre passende kommunale ordninger at udskrive til? (N=21)



19% af personalet vurderer, at der i høj grad er patienter, som får lov til at blive på Anker Fjord Hospice, mens 43% mener, at det er tilfældet i nogen grad. 1/3-del af personalet mener dog ikke, at dette er tilfældet.

Figur 8a: I hvor høj grad tænker du, at navigatorordningen vil være med til at skabe god livskvalitet for patienten ud fra begreberne tryghed, tillid og tilgængelighed? - Tryghed for patienten (N=21)

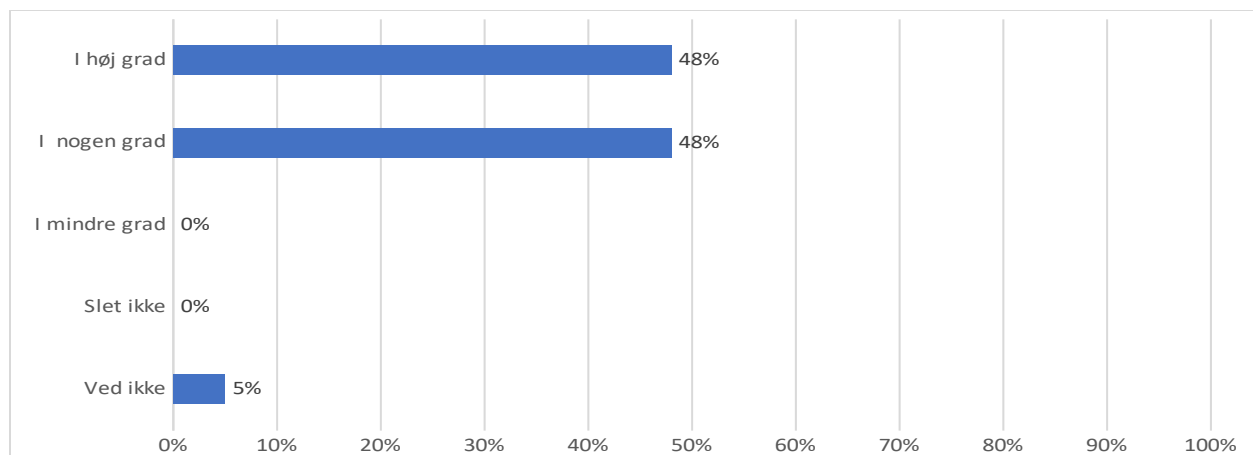


Alle besvarelser viser, at personalet i høj grad eller i nogen grad vurderer, at navigatorordningen vil kunne bidrage til en større grad af tryghed for patienterne.

Nedenstående citat er med til at illustrere personalets forventninger til navigatoren:

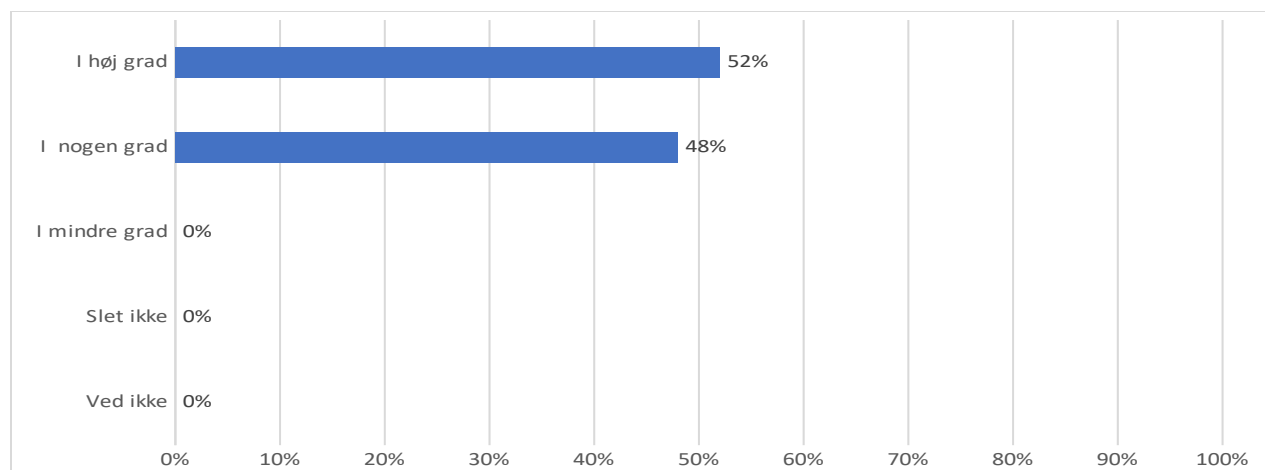
”Jeg tror, at den største forskel vil være, at der fortsat er en, som er interesseret i patienten som et helt menneske med livshistorie, og som kan agere frit efter behov.”

Figur 8b: I hvor høj grad tænker du, at navigatorordningen vil være med til at skabe god livskvalitet for patienten ud fra begreberne tryghed, tillid og tilgængelighed? – Tillid for patienten (tillid til at ordningen kommer til at fungere efter udskrivelsen og pt. kan klare sig i eget hjem) (N=21)



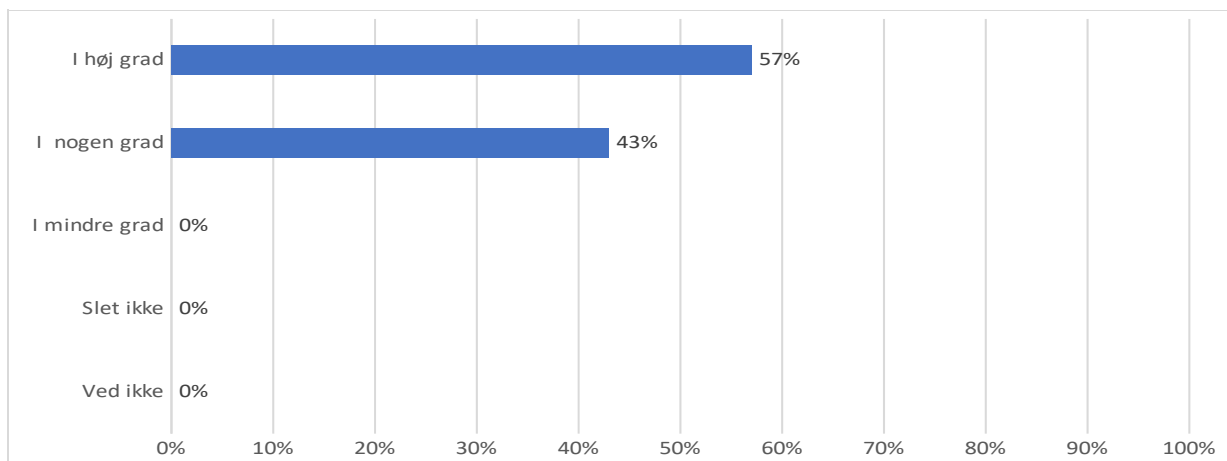
Tilsvarende gør sig gældende i forhold til personalets tillid til, at navigatorordningen vil komme til at fungere, idet 48% har svaret i høj grad og 48% i nogen grad.

Figur 8c: I hvor høj grad tænker du, at navigatorordningen vil være med til at skabe god livskvalitet for patienten ud fra begreberne tryghed, tillid og tilgængelighed? – Tilgængelighed for patienten (bliver lettere at komme i kontakt med fagpersoner i systemerne) (N=21)



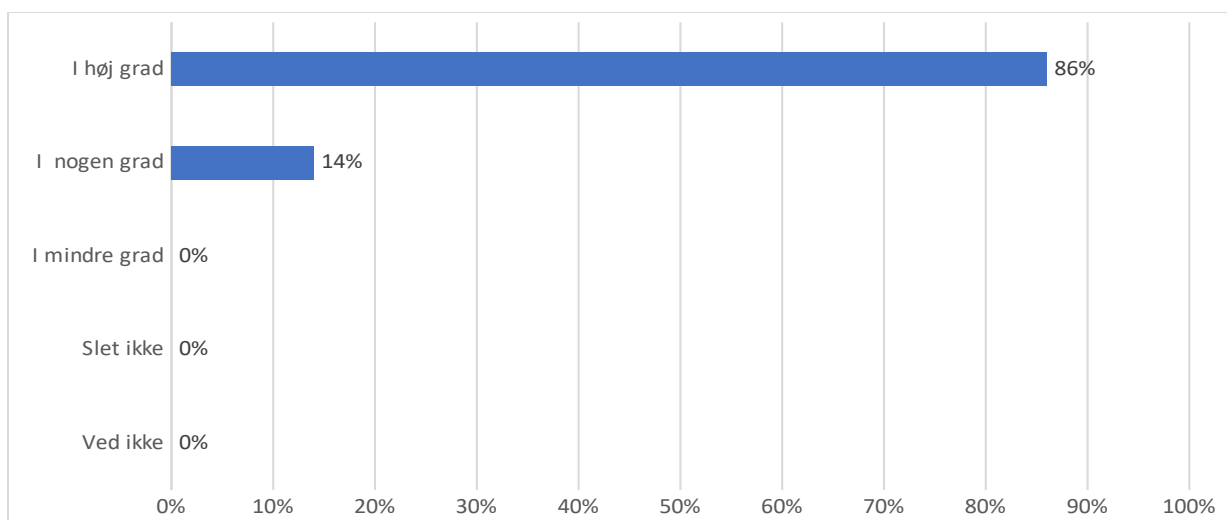
De adspurgte forventer for 52% vedkommende i høj grad, at det vil blive lettere for patienterne at komme i kontakt med fagpersoner i systemerne, mens 48% forventer det samme i nogen grad.

Figur 9: Hvor stor betydning tillægger du, at der ved udskrivelsen er tilknyttet en tovholder (en koordinerende person som er gennemgående i forløbet)? (N=21)



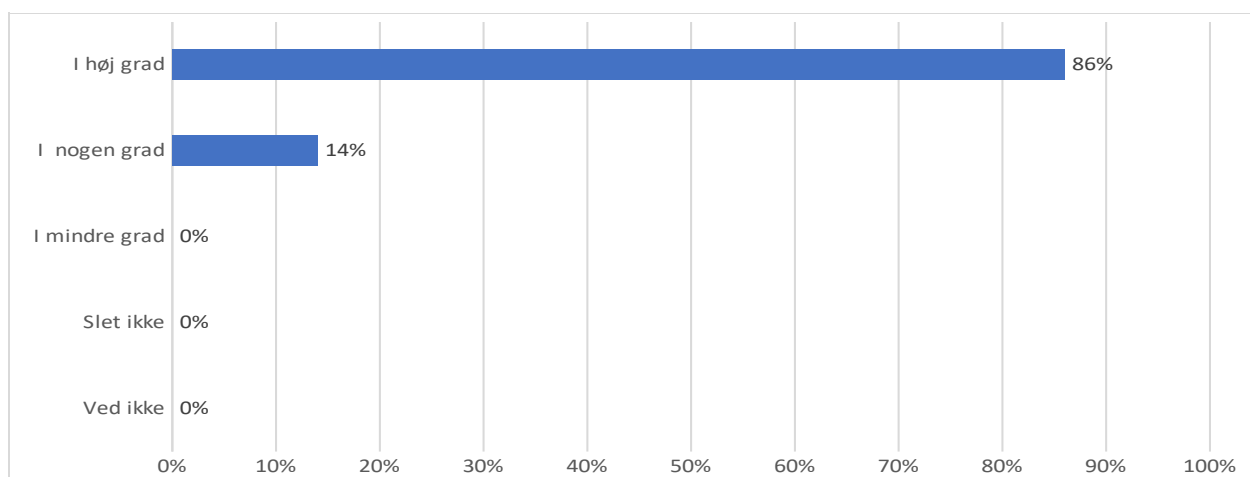
På samme måde vurderer personalet ligeledes, at det har en høj grad af betydning (57%), at der ved udskrivelse er tilknyttet en tovholder, mens 43% mener i nogen grad.

Figur 10: Betydningen af at der er lavet klare aftaler mellem Anker Fjord Hospice og det plejepersonale, der tager over hos patienten? (N=21)



Personalet tillægger det en høj grad af betydning (86%), at der er lavet klare aftaler, mens 14% har svaret i nogen grad.

Figur 11: Hvor høj grad har restlevetiden en betydning for, om en udskrivelse bliver god? (N=21)



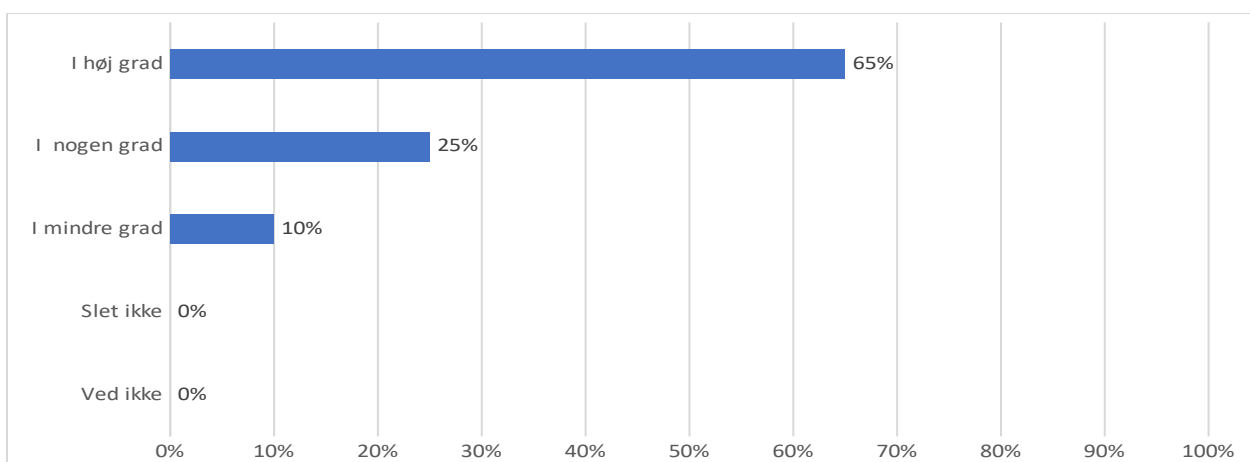
86% af de adspurgte har til dette spørgsmål svaret, at restlevetiden i høj grad har betydning for, om en udskrivelse bliver god, mens 14% har svaret i nogen grad.

6.3. Præsentation af resultatet af personalets evaluering (29. august 2018)

I det følgende præsenteres resultaterne af den spørgeskemaundersøgelse, som blev gennemført i forbindelse med evalueringen af navigatorordningen i 2018. Det vil sige, at det hermed gerne skulle blive muligt at vurdere, om navigatorordningen har bidraget til at ændre på nogle af personalets vurderinger.

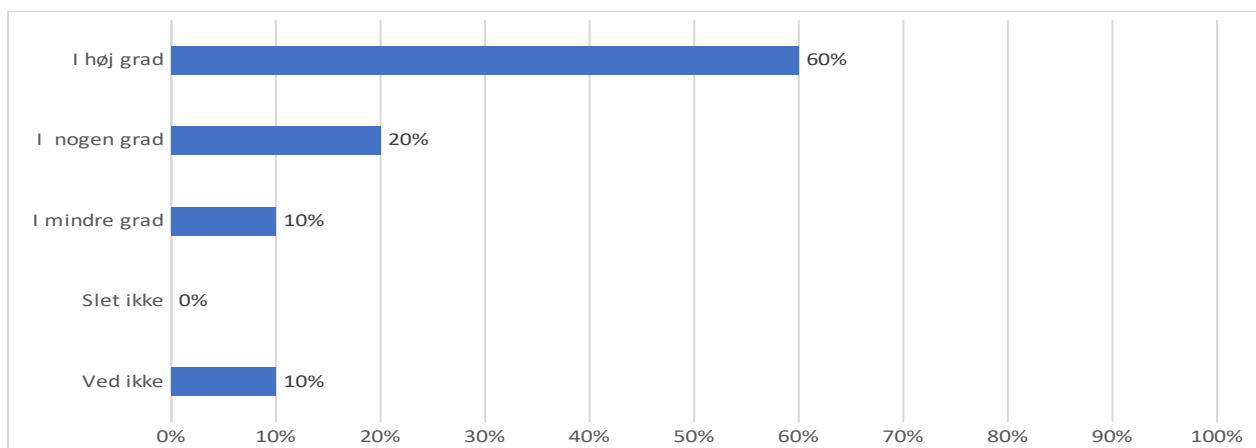
6.3.1. Navigatorordningens betydning ved udskrivelser

Figur 12: Har navigatorordningen haft en betydning for dig, når du skal udskrive patienter/de pårørende fra Anker Fjord Hospice? (N=20)



65% af personalet har svaret, at navigatorordningen i høj grad har haft betydning for dem, når de har skullet udskrive patienter, mens 25% har svaret i nogen grad. Kun 10% har svaret i mindre grad.

Figur 13: Har navigatorordningen gjort det lettere at udskrive patienter, når der f.eks. er en forventet kort restlevetid og andre vanskelige sociale forhold? (N=20)



På tilsvarende måde mener 60% af personalet, at navigatorordningen i høj grad har gjort det lettere at udskrive denne type patienter, mens 20% har svaret i nogen grad.

En har uddybet besvarelsen på følgende måde: "Det giver tryghed for patient, og familie, og det betyder en tryghed for mig at vide, at der er støtte i hjemmet. Ikke mindst hvor netværket er skrøbeligt". Og anden skriver: "Det gør overgangen mere tryk for patienten. Tryghed at vide at patienten har mindst en at dele sin tanker med". Og: "Det er nemmere at sælge ideen/ beslutningen om udskrivelse til patient / de pårørende", ligesom én også svarer, at: "Har også oplevet, at navigator allerede hjælper patient/de pårørende inden udskrivelsen."

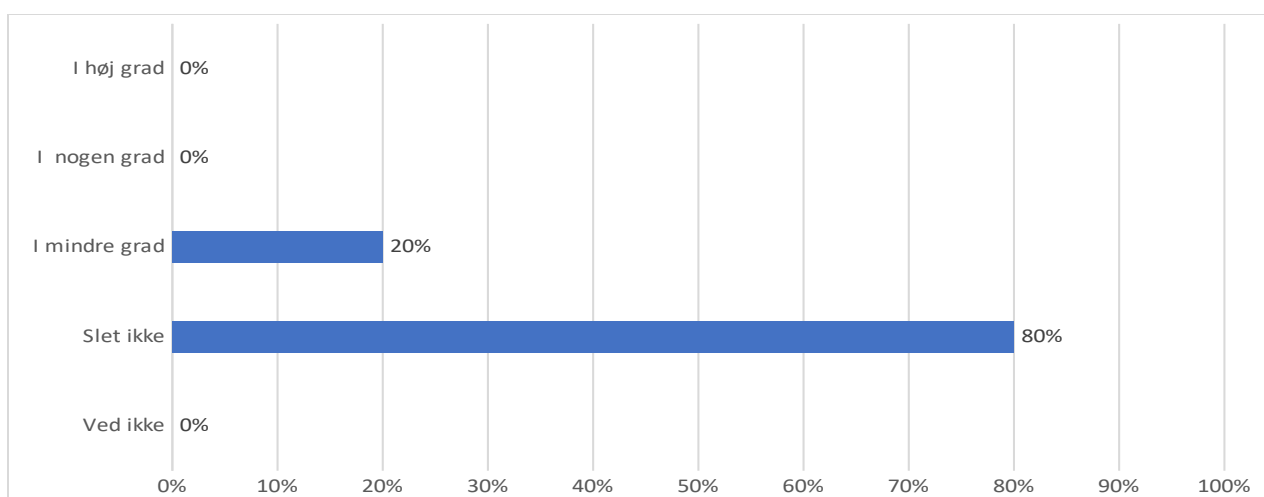
En anden skriver: "Det er lettere at udskrive fordi vi ved, at der kommer en i hjemmet, som kan støtte patient/de pårørende, især når der ikke er så stort netværk."

"Navigatorerne er hjælpsomme og har meget overskud. De træder til, hvor patienten har et behov, og ikke hvad systemet begrænser dem i at må."

"Det er givende at få tilbagemeldinger fra navigatorerne, da vi bekymrer os over, hvordan det går i hjemmet".

6.3.2. Udfordringer.

Figur 14: Har der været vanskeligheder forbundet med tilknytning af navigator? (N=20)



På spørgsmålet om hvorvidt der har været vanskeligheder forbundet med tilknytning af en navigator, svarer 80% af personalet slet ikke, mens 20% har svaret i mindre grad. Personalet har også udtrykt omsorg for navigatorerne. En skriver f.eks: "Om det er svært for navigatorerne at afslutte et patientforløb, når patienten ikke er død efter, at de 3 måneder er gået."

"Om det er svært for navigatorene, når et midlertidigt ophold ændres til et ophold til livets slut, så kommer navigatorene ikke i gang."

Nedenstående uddybende kommentarer illustrerer imidlertid, at personalet i høj grad oplever, at tilbuddet giver mening for de udskrevne patienter/pårørende.

"Min umiddelbare holdning til projektet var, at patienterne har så mange aktører i deres liv i forvejen (hjemmepleje, sygeplejersker, palliativt team osv.) Det ser tilsyneladende ud til, at der stadig mangler en, som samler nogle tråde, og det er navigatorordningen. Ordningen giver derfor utrolig god mening."

"Ordningen er en ventil, en solid og robust ordning, som giver vores mest sårbare borgere ro og mulighed for at komme sig i en svær tid. Når navigatorene er i huset virker de som en moden, modig og fantastisk gruppe. Lidt ældre folk, der vil dele ud af deres ressourcer."

"Hvis tiden til at koordinere skal tages fra patientplejen, vil det så give mening i fremtiden?"

Selvfølgelig vil alle patienter synes, det er en god ide. Jeg synes indsatsen skal komme som fra dem fra KB, at det er til dem, som virkelig trænger."

I øvrigt beskriver personalet ordningen som: Støttende, aflastende, tryghedsskabende, som havende god kontinuitet, og til gavn og glæde. Personalet vurderer således, at navigatorordningen er en støtte til såvel patienter som pårørende.

6.4. Samlet konklusion på personalets evaluering af navigatorordningen

Resultaterne fra 2016 viste, at alle har oplevet situationer i forhold til udskrivelser, som har vakt modvilje hos patient og pårørende, idet 100% af personalet svarer, at de har oplevet dette i høj eller nogen grad. Undersøgelsen viser også, at 67% af personalet har oplevet, at udskrivelse har vakt modvilje hos dem selv, og at det gjorde et stort eller nogen indtryk (66%) på dem. På den anden side har over halvdelen af personalet svaret, at det heller ikke er disse udskrivelser, som fylder i hverdagen. For personalet var der ingen forskel på at udskrive til eget hjem eller til plejehjem.

Vi kan konkludere, at problemstillingen omkring de komplicerede udskrivelser fylder, når det er aktuelt, men at det ikke er en tilbagevendende daglig problematik.

Stort set hele personalegruppen havde forud for projektet en positiv forventning om, at det blev lettere at udskrive patienter, når der er tilknyttet en navigator. At navigatorordningen kunne bibringe øget tryghed, være med til at skabe mere ro i systemet, men også være patientens advokat. At der ville blive en rød tråd fra udskrivelse og de næste tre måneder frem. Personalet tillagde også tovholderfunktionen en stor betydning og det, at der blev lavet klare aftaler ved udskrivelsen.

Undersøgelsen viser ligeledes, at personalet vurderede, at restlevetiden har stor betydning for, om en udskrivelse bliver god. Som personale kan det således opleves som en fejlurdering, hvis patienten dør kort tid efter udskrivelse, specielt når der var modstand fra enten patienten selv eller dennes pårørende. At det har været et unødvendigt angstprovokerende tiltag, som har belastet mange mennesker såvel som instanser.

Spørgeskemaundersøgelsen i forbindelse med evalueringen af navigatorordningen fra 2018 viser, at personalet vurderer, at ordningen har haft meget stor betydning i forbindelse med udskrivelse.

4 ud 5 har svaret, at navigatorordningen i høj eller nogen grad har gjort det lettere at udskrive patienter, når der f.eks. er forventet kort restlevetid og andre vanskelige sociale forhold.

En af de vanskeligheder, som personalet således beskrev forud for navigatorordningens igangsætning, var, at det var svært at udskrive patienter, hvor der var en forventet kort restlevetid. I 2018 viser det sig, at en stor del af personalet vurderer, at navigatorordningen har været med til at gøre det nemmere at udskrive de patienter, der har vanskelige sociale forhold, eller som er alene.

Overordnet er det en ordning, som der ikke har været besværligheder omkring for personalet.

Det er tankevækkende, at ingen har oplevet større vanskeligheder i forbindelse med navigatorordningen. Dette skal måske ses i lyset af, at koordinatoren har overtaget, når patienten er vurderet klar til udskrivelse. Sygeplejerskerne har således ikke haft en stor rolle i forhold til navigatoren. Det har endvidere vist sig, at navigatorene ikke involverer sig i sygeplejefaglige opgaver, men at de i høj grad er medvirkende til at gøre overgangen til hjemmet lettere.



7. Præsentation af navigatorernes evaluering

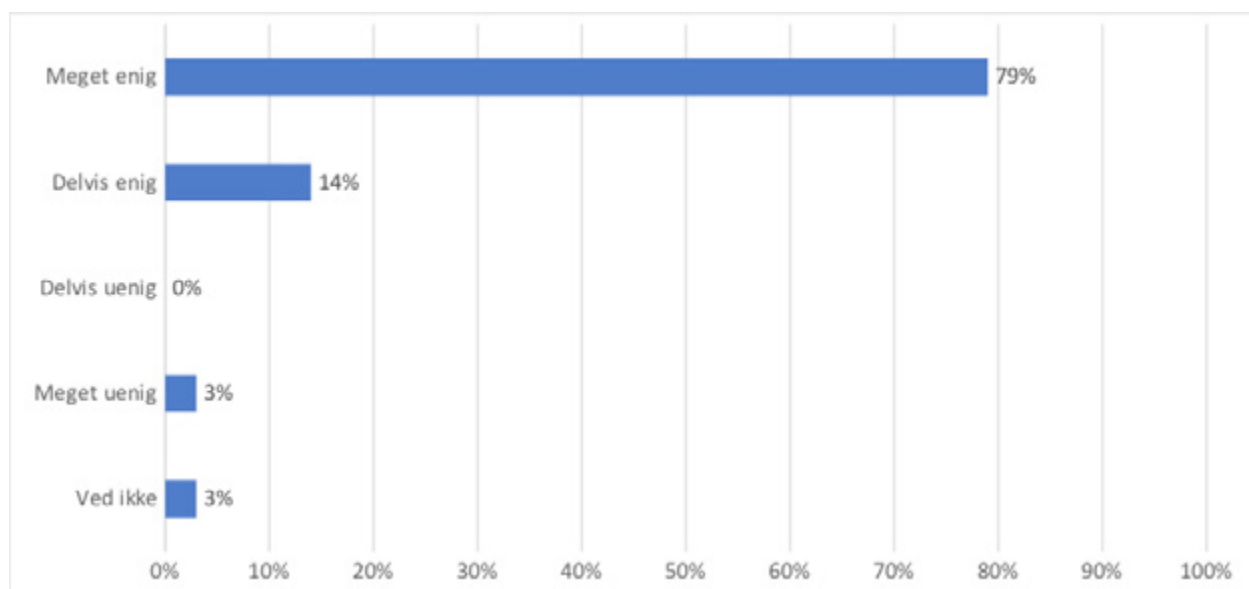
7.1. Introduktion

Denne del af rapporten bygger på et spørgeskema, som navigatorerne har udfyldt i forbindelse med navigatorordningen på Anker Fjord Hospice. 9 navigatore i 29 patientforløb har udfyldt spørgeskemaet. Ved flere af spørgsmålene var der mulighed for at uddybe sine svar, men dette er ikke medtaget her. Der er således gennemført et fokusgruppeinterview, som også præsenteres i dette kapitel.

7.2. Præsentation af besvarelserne

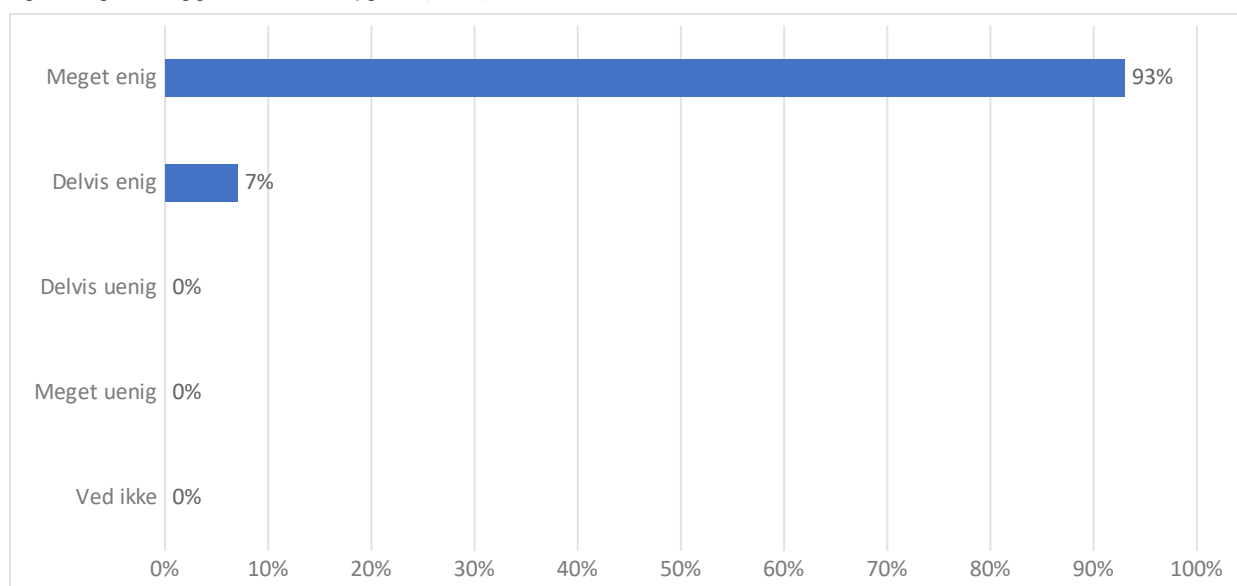
7.2.1. Levede navigatorordningen op til forventningerne.

Figur 1: Funktionen som navigator svarede til forventet (N=29)



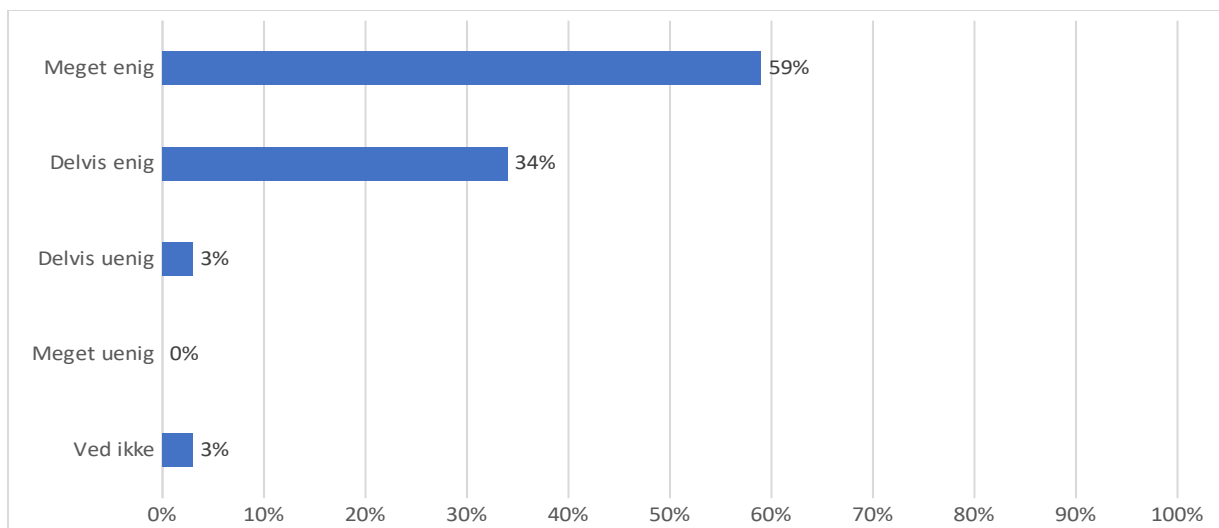
I 79% ud af 29 patientforløb har navigatorerne erklæret sig meget enige i, at funktionen som navigator svarede til forventningen. 14% har erklæret sig delvis enig.

Figur 2: Jeg følte mig godt udrustet til opgaven (N=29)



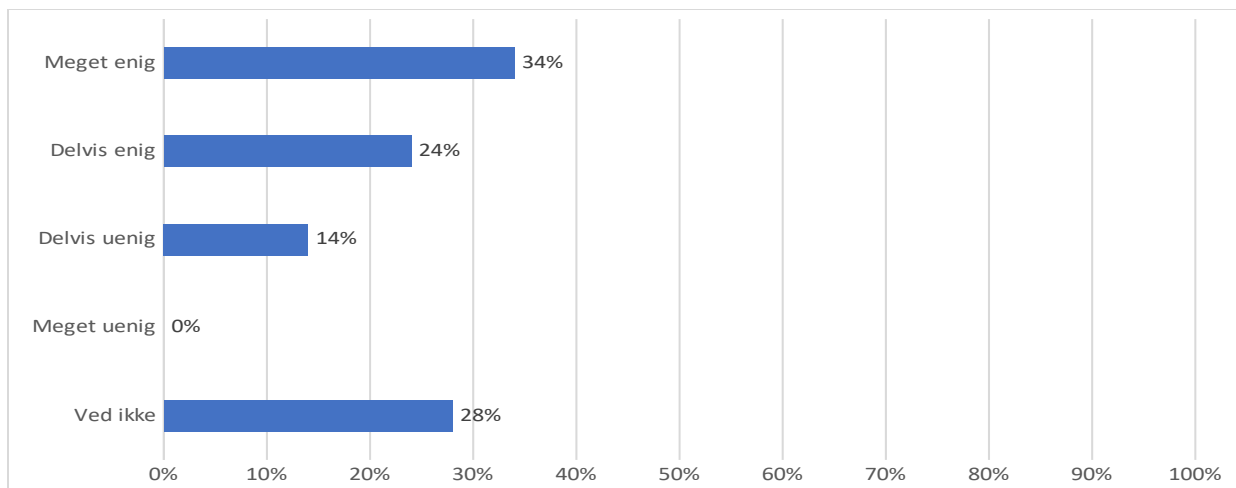
I 93% ud af de 29 patientforløb har navigatorerne erklæret sig meget i, at de følte sig godt rustet til opgaven.

Figur 3: Jeg oplevede, at patienten havde brug for min hjælp og støtte (N=29)



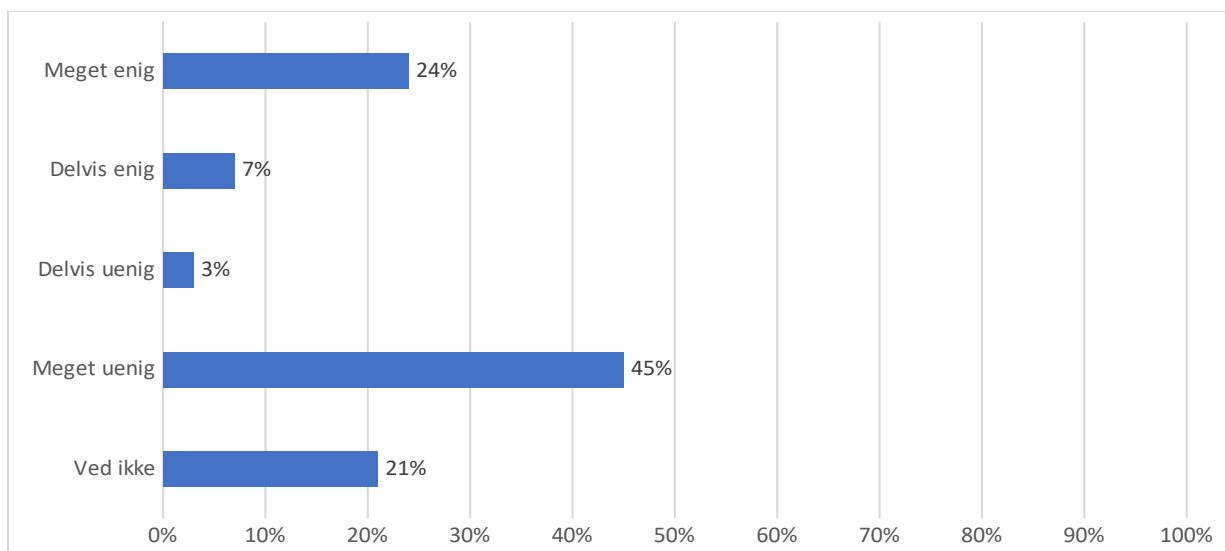
I 59% af de 29 patientforløb har navigatorene erklæret sig meget enig i, at patienten havde brug for deres støtte, mens 34% kun var delvis enig.

Figur 4: Jeg oplevede, at de pårørende havde brug for min hjælp og støtte (N=29)



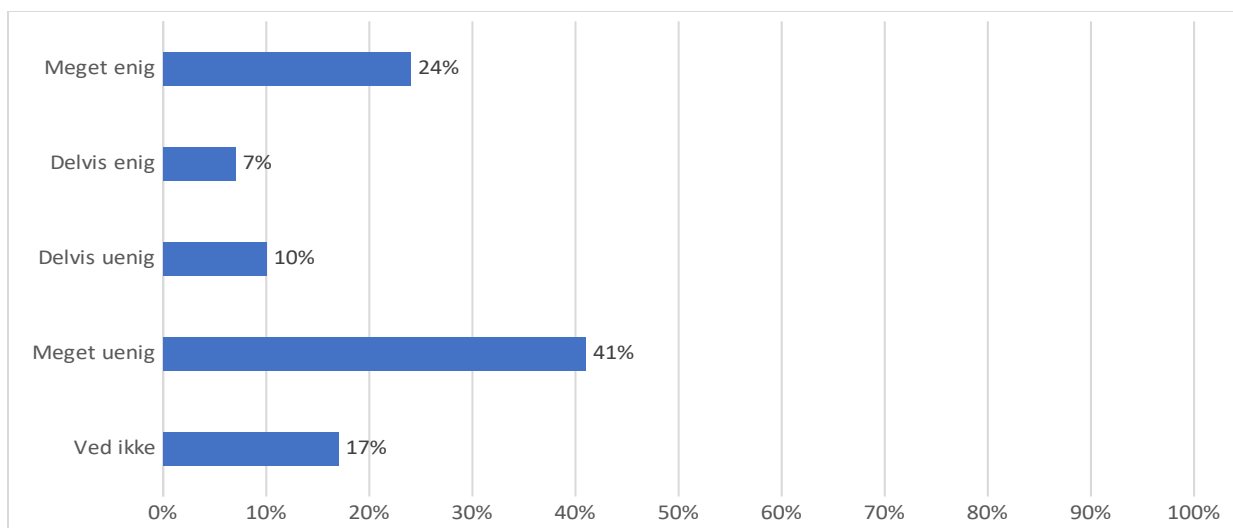
I 34% af forløbene erklærede navigatoren sig meget enig i, at de pårørende havde brug for deres støtte, mens 24% var delvis enig og 14% delvis uenig.

Figur 5: Jeg havde brug for hjælp fra koordinator (N=29)



I 45% af de 29 forløb erklærede navigatoren sig meget uenig i, at de havde brug for hjælp fra koordinatoren – tilsvarende gjaldt for 24% af tilfældene, hvor navigatoren erklærede sig meget enig.

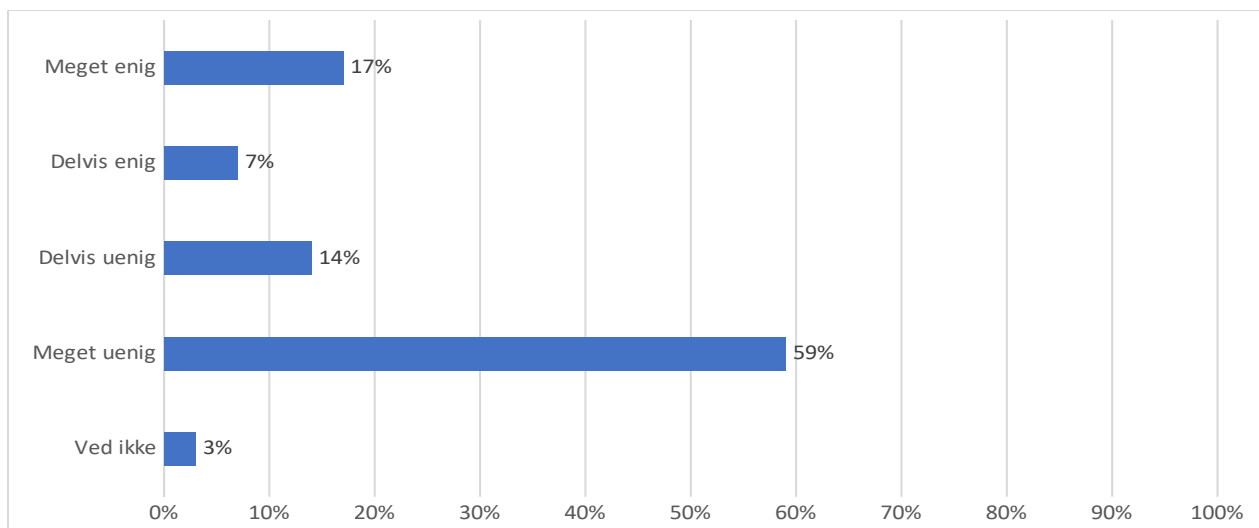
Figur 6: Jeg havde brug for supervision (N=29)



En næsten tilsvarende fordeling viser sig i spørgsmålet om behovet for supervision, hvor navigatorene i 41% af de 29 forløb erklærede sig meget uenige i behovet for supervision.



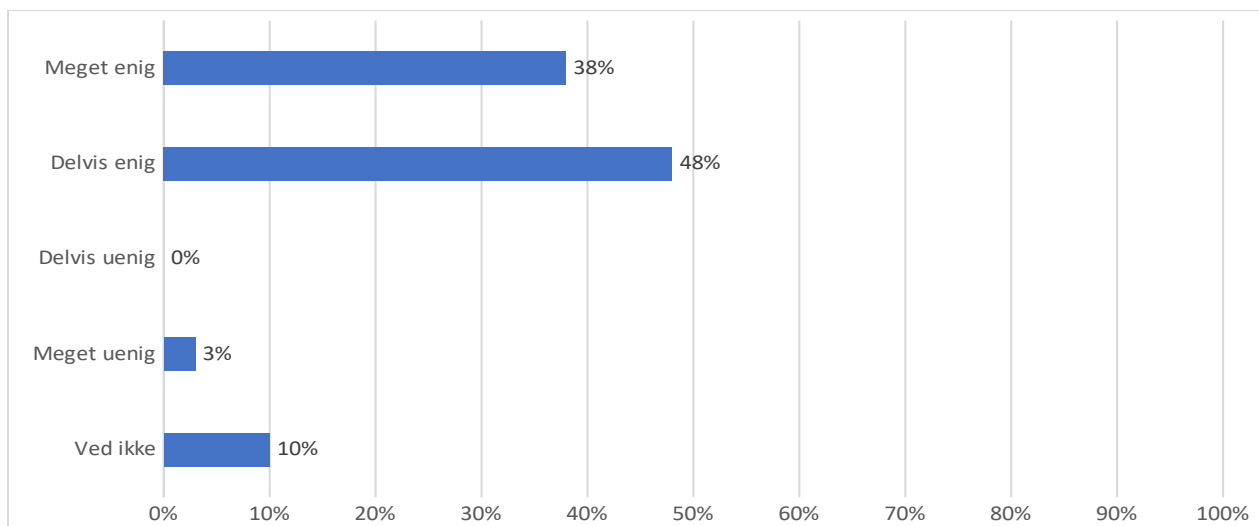
Figur 7: Opgaven var mere tidskrævende end forventet (N=29)



I 59% af de 29 forløb erklærede navigatorene sig meget uenige i, at opgaven var mere tidskrævende end forventet. Tilsvarende gælder kun for 17% af tilfældene, hvor navigatoren har svaret meget enig.

7.2.2. Relationen til patienterne og de pårørende

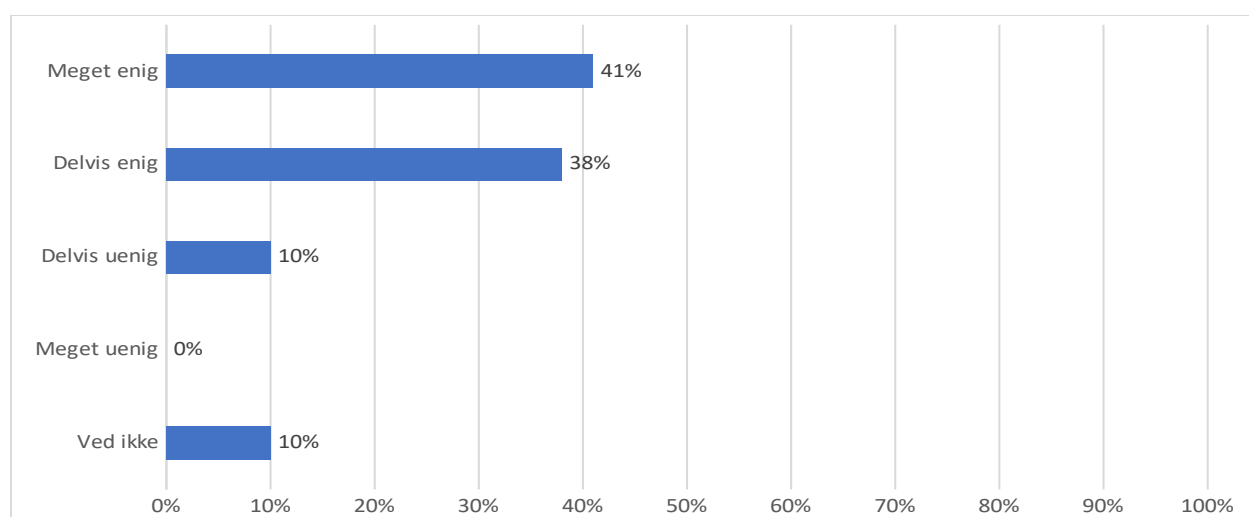
Figur 8: Jeg oplevede at kunne være med til at øge livskvaliteten for patienten (N=29)



I sammenlagt 86% af de 29 forløb har navigatorene oplevet, at de har været med til at øge livskvaliteten for patienten.

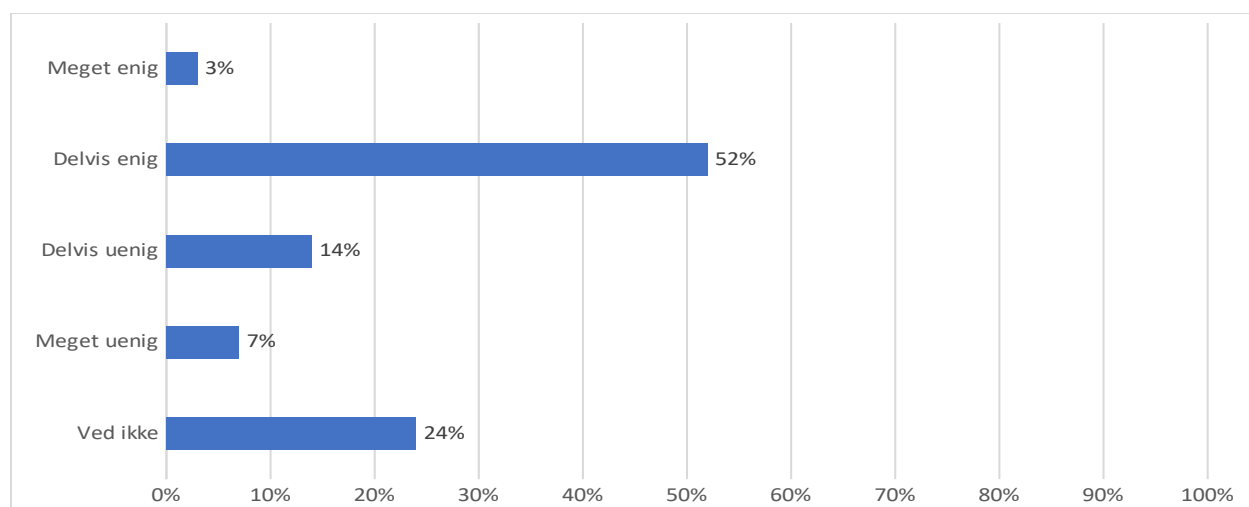


Figur 9: Jeg oplevede at kunne være med til at give følelsesmæssig støtte og omsorg (N=29)



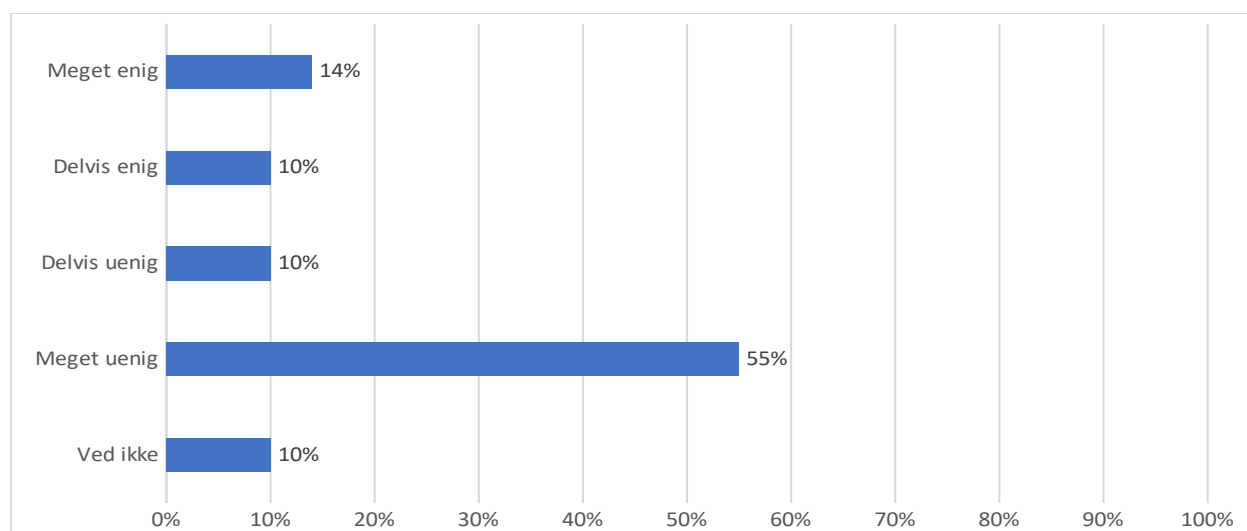
Figur 9 viser, at i sammenlagt 79% af de 29 forløb har navigatoren erklæret sig meget enig eller delvis enig i, at de har kunnet være med til at give følelsesmæssig støtte og omsorg.

Figur 10: Jeg oplevede at kunne styrke patientens tro på at kunne klare sig i hjemmet (N=29)



I 55% af de 29 forløb har navigatoren erklæret sig meget enig eller delvis enig i, at de har kunnet styrke patientens tro på at kunne klare sig i hjemmet. I 21% har man erklæret sig delvis uenig eller meget uenig. I 24% af forløbene har navigatoren svaret ved ikke.

Figur 11: Jeg var behjælpelig med at skabe kontakt til offentlige myndigheder efter patientens behov (N=29)



I 55% ud af de i alt 29 forløb har navigatoren erklæret sig meget uenig i, at de har været behjælpelige med at skabe kontakt til de offentlige myndigheder, mens man i ca. ¼ af forløbene har erklæret sig enig eller delvis enig.

7.3. Analyse af fokusgruppeinterview

I det følgende præsenteres resultatet af et supplerende fokusgruppeinterview med navigаторerne. Fokusgruppeinterviewet er gennemført af Ph.D. Karen Marie Dalgaard.

Fokuspunkterne for interview'et har været:

- En beskrivelse af opgaver
- En beskrivelse af, hvad der har været mest givende, og hvad der har været mest udfordrende
- En beskrivelse af, om navigаторerne har følt sig godt nok klædt på til opgaven
- En beskrivelse af samarbejdet med projektkoordinatoren
- En vurdering af matchmødet
- En vurdering af de tekniske udfordringer, samt
- En overordnet vurdering af navigatorprojektet

7.3.1. Hvad har opgaven som navigator bestået i?

Når navigаторerne skal fortælle om de opgaver, som de har udført hos patienterne, så er der nogle fælles temaer. Det, der har fyldt meget, er samtaler med patienterne. Det har været meget forskellige samtaler. Nogle fortæller: "Nogen af dem er forbavsende villige til at dele deres tanker med os, og nogen er ikke". At der ikke er en formular til at komme i snak med patienterne, men at de oplever en fortrolighed, når patienterne fortæller om deres liv og en fortrolighed i de opgaver, de bliver inddraget i. At det har været hverdagssamtaler om at kunne glæde sig over livet på trods af begrænsninger. Nogle taler ikke om døden, men tværtimod som om de bliver raske igen og her handler det meget om fingerspidsfornemmelse i situationen. Andre igen er afklarede med deres situation.

Der er heller ikke en formular til at få en kontakt til de pårørende, og her har navigаторerne oplevet det meget forskelligt. Nogle har ikke haft meget kontakt til de pårørende, enten fordi der ikke har været nogen, eller fordi de har haft behov for at trække sig, når navigatoren var på besøg – nogle pårørende har brugt det som et frirum til at kunne gøre noget for dem selv. Nogle har oplevet pårørende, der har været nemme at pejle sig ind på: "Jeg synes, det har været vigtigt at lytte til de pårørende og høre, hvad der rører sig i dem". En anden fortæller om et hjem, hvor det var svært at komme på grund af konflikter mellem de to ægtefæller: "Det var så fastlåst".

Der har været mange praktiske opgaver såsom hjælp til indkøb, kørsel til blodprøver og hjælp til ansøgninger. Dette har dog været meget forskelligt alt afhængigt af patientens situation.

For mange har opgaven bestået i at være "besøgsven", hvor patienten har været - for nogles vedkommende - selvhjulpent rent fysisk og for andres vedkommende sengeliggende.

7.3.2. Hvordan finder navigatoren ud af, hvad opgaven består i?

Der er mange forskellige fortællinger om de opgaver, som navigatorene har stået i. F.eks. om en patient, der ville udskrives for at komme hjem at dø, om en patient der meget hurtigt blev dårlig, og om meget korte forløb.

Navigatorene fortæller samstemmende, at ved matchmødet, der finder sted inden udskrivelsen, får patienten en ide om, hvad de kan bruge navigator til i forløbet, og at det holder noget af vejen, men at det også nogle gange viser sig at se anderledes ud, når de kommer i hjemmet den første gang: "Jeg synes, når man kommer hjem i familien og ser, hvordan tingene hænger sammen, så kan man nogen gange blive nødt til at lave en lidt anden slagplan".

7.3.3. Hvad har været mest givende?

På spørgsmålet om, hvad der har været mest givende, fortæller navigatorene, at fornemmelsen af at have løftet patienten - at gøre en forskel - giver en god fornemmelse: "Jeg synes altid, jeg er gået glad og opløftet fra de seancer". Også fornemmelsen af at gå fra et besøg og føle at have været et frisk pust i hverdagen. Flere fortæller om oplevelser af at føle patienten live op og glemme sin sygdom under samtaler eksempelvis om deres liv.

Det er dejligt, når der er en god kemi og en god kontakt: "Fordi man har haft en god snak, og jeg synes så flyver tiden bare afsted". Nogle gange kan magtesløsheden over ikke at kunne ændre noget i forløbet fylde, men opvejes af glæden over at kunne gøre noget meningsfuldt for patienten: "Ja magtesløs, men samtidig var det også godt at sidde der og være ved hende, for ellers var hun jo alene"

Navigatorene føler også klart, at patienterne har fået noget positivt ud af opholdet på hospice, og at det er med til at skabe den gode stemning. Det er også med til at give noget at tale om. Desuden føler patienten, at navigatoren er en del af en livline tilbage til hospice. To af navigatorene er også en del af de frivillige på hospice og fortæller om fordelene ved på denne måde at have skabt en kontakt til patienter og pårørende.

7.3.4. Hvad har været udfordrende?

En fortæller om et forløb, hvor det var svært på grund af konflikter mellem ægtefællerne – hvor svært det var at opleve, at tingene var fastlåste og ikke at kunne gøre en forskel, selvom det blev forsøgt.

En anden fortæller om en oplevelse, hvor en patient havde ønsket at komme hjem, men ikke magtede det alligevel – udfordringen i at kunne håndtere det og at skabe forståelse for, at patienten ikke bare kunne vende tilbage til hospice: "Det kan godt være, at patienten føler, der er et bånd, men båndet er jo ikke eksisterende. De kan jo ikke komme tilbage hertil". En navigator beskriver også et forløb, hvor en patient havde et ønske om en genindlæggelse på hospice, men at patienten godt forstod, at navigatoren havde gjort, hvad hun kunne, og at det ikke stod i hendes magt.

Flere af navigatorene fortæller samstemmende, at det kan de godt håndtere, da patienterne godt ved, at det ikke er en del af navigatorens kompetence, men derfor kan der godt nogle gange opstå tvivl dels om, hvad der er det rigtige at gøre og dels om hvilke handlemuligheder, der er.

Det kan dog være svært der, hvor egne grænser og værdier kommer i spil: "Den tvivl, jeg har haft er, at det var den kone, der ikke ville have manden hjem igen. Jeg har aldrig forestillet mig, at nogen kunne agere på den måde".

Her har navigatorene gjort brug af projektlederen som livline, når der opstod noget uforudset og i tvivlstilfælde, og det har været godt.

7.3.5. Kompetencer?

På spørgsmålet om navigatorene har følt sig klædt på til opgaven, tænker de, at det ikke kun handler om det faglige input, som de fik på de to kursusdage, der var i opstarten af forløbet, men at det også i høj grad handler om deres egen faglige og menneskelige baggrund. Det handler om intuition – at kunne sætte sig ind i, hvad det er, patienten står i, om egen menneskekundskab og ballast: "Man skal i hvert fald have menneskekundskab og en god menneskelig ballast". Have personlige erfaringer, der har kunnet bringes i spil som navigator. Have en livserfaring, men også at have lysten til at se verden fra en anden side – at prøve noget ukendt.

Undervejs har netværksmøder og supervision været med til, at navigatorene har kunnet dele erfaringer og frustrationer.



På spørgsmålet om, hvad der kræves for at være frivillig hos denne gruppe patienter, kommer det frem, at rummelighed er vigtigt: "Og rummelig. Du skal virkelig være rummelig". At kunne acceptere patienterne og de pårørende, som de er: "Man skal også kunne acceptere folk, som de er, for det er mange forskellige hjem, vi kommer rundt i". At have en brændende lyst til at prøve at arbejde med netop denne gruppe af patienter, men også selv at have følt sig privilegeret gennem livet og derfor have lysten og overskuddet til at ville gøre noget for andre. Én fremhæver også lokalkendskabet som noget vigtigt, idet det kan give fælles omdrejningspunkter.

I forbindelse med spørgsmålet, om der var nogle kompetencer, som navigatorerne manglede for at være klædt på til opgaven, fremkom der nogle ønsker om at blive bedre rustet til at tackle de pårørende: "Altså hvordan vi tackler de pårørende ... sådan lidt mere i det daglige".

Netværksmøderne og supervision er gode, og det er her tingene vendes, når man mødes, og der har ikke været "akutte" behov for støtte. Det er svært at blive klædt på 100%, og man er nødt til selv at prøve, om det bærer.

7.3.6. Samarbejdet med projektkoordinatoren?

Samarbejdet med projektkoordinatoren har gennem forløbet været rigtig positivt. Navigatorerne giver udtryk for, at de kan mærke, at T. brænder for projektet og er en god rollemodel: "Hun har en god måde til... ligesom at få dig til at føle, at du gør det rigtige". Altid åben, venlig og imødekommende og faglig kompetent: "Venlig, åben og humoristisk. Altid". Projektkoordinatoren har et godt kendskab til navigatoren, og det har en betydning for de match, der bliver lavet med patienter og pårørende. Vedkommende har også et ønske om, at navigatorerne bliver en del af huset, og at de føler sig velkomne, når de kommer på Anker Fjord Hospice: "De her små ting, som gør, at vi føler os rigtig godt tilpas... det gør man ligeså snart, at man kommer inden for døren".

Om samarbejdet med resten af Anker Fjord Hospice fortæller de, at der ikke decideret er et samarbejde, men at de bliver godt modtaget, og at: "De ved, hvem vi er".

7.3.7. Matchmødet?

Flere tillægger matchmødet, der er mellem patient og navigator inden udskrivelse, stor værdi. Det er her forventninger bliver vendt mellem patient, navigator og eventuelle pårørende, og det er projektkoordinatoren, der faciliterer samtalen. Navigatoren får også en kort forhåndsorientering, inden matchmødet om patienten, og flere giver udtryk for, at det giver en trykthed, og at matchmødet er meget vigtigt: "De gange, jeg har været til matchmøde, har jeg lige haft en lille snak med T. inden, så man har fået lidt forhåndsorientering". Flere af navigatorerne tillægger det personlighedsmæssige stor værdi for, hvordan matchet bliver, om der er en god kemi. Én beskriver et matchmøde, der blev optaget til en TV-udsendelse, og hvor der til trods for kameraer var en god kemi fra starten: "Tror du, vi to kan snakke sammen... ellers kan vi vel skændes... vi faldt bare i hak". Til trods for matchmøder er det langt fra altid, at forløbet bliver uproblematisk. De aftaler/forventninger, der er lavet på matchmødet, holder ikke altid efter udskrivelsen. Forløbet kan også vise sig at blive mere komplekst end forudset: "At det ikke altid kommer til at passe, det er så noget andet".

7.3.8. Det tekniske?

Dataindsamling har også været en del af projektet helt fra begyndelsen, hvor ét af kravene har været at udfylde et EORTC-skema under besøget hos patienten.

Det har ikke helt fungeret efter hensigten, dels har det tekniske givet problemer - det har været svært at se, om skemaet var afsendt - og dels giver navigatorerne udtryk for, at skemaerne er svære at håndtere for patienterne. Dels er de kringledede, og dels føler de, at de ulejlig patienterne med spørgsmålene i skemaerne. Patienterne føler, at de bliver spurgt om det samme uge efter uge: "I spørger om det samme hele tiden, men kan ikke gøre noget ved det".

Flere giver udtryk for, at de laver en vurdering undervejs og får det indpasset som en naturlig del af snakken. Og som én fortæller: "Når patienten siger ja til projektet, så ved de jo, at skemaet følger med", og en anden fortæller, at "jeg har taget det som en selvfølge" (EORTC).

Dog er der enighed om, at afslutningsskemaet er for langt og fuld af gentagelser, så det ikke giver mening.

7.3.9. Projektet som helhed: Hvad har været godt, og hvad kunne være anderledes?

Når navigatorerne skal se på projektet i dets helhed, så fortæller de, at det har været personligt berigende. At de går glade fra et besøg, og at de bliver mødt med glæde og taknemmelighed, og det viser formålet med projektet: "Man går glad derfra, fordi man har fået en god snak og en god oplevelse". Det giver mening at kunne bruge de ressourcer, som man selv har

på nogen, der ikke har så mange, og på spørgsmålet om, hvad der har gjort, at de havde mod til at gå ind i projektet, handler det meget om et personligt overskud og et ønske om at kunne gøre en forskel: "Man får fokus på, hvor heldig man selv er, at man har nogle ressourcer". Flere har set projektet som en mulighed for at arbejde med palliation og ser det som noget naturligt med en sundhedsfaglig baggrund, medens en anden siger, at det har noget med menneskekundskab at gøre, og det behøver man ikke at have været i sundhedsvæsenet for.

Hvis der var noget, de kunne ønske sig anderledes i forhold til projektet, så er det, at de ikke har oplevet, at alle patienterne har det samme behov, og de, der har et godt netværk, måske ikke fremadrettet skal være en del af målgruppen: "F.eks. at dem, der har et supernetværk, ikke har det samme behov, som dem der er mere alene".

De kunne også ønske sig mere undervisning f.eks. fra en præst, omkring KOL, om holdninger til døden og om alternativ behandling, som flere af dem har mødt undervejs. Måske dette kunne være en del af indholdet i netværksmøderne. Med hensyn til fremtiden så tænker navigatorerne, at projektet kører videre, men måske med et lille twist. Afslutningsvis fremhæves, at de føler sig velkomne, når de kommer på Anker Fjord Hospice og får en anerkendelse for deres arbejde: "Når vi viser, at vi gerne vil noget, så bakker de os op".

7.4. Samlet konklusion vedrørende navigatorerne

I opgaven som navigator er det meget samtaler med patienterne, der har fyldt, og at navigatorerne har oplevet en fortrolighed, når patienterne fortæller om deres liv og om at kunne glæde sig på trods af begrænsninger. Nogle patienter er afklarede med, at de skal dø, andre slet ikke, og her handler det meget om at have fingerspidsfølelse i situationen.

Kontakten til de pårørende har navigatoren oplevet meget forskelligt. Nogle pårørende har brugt navigatorbesøget til at kunne få et frirum, mens en enkelt navigator har oplevet, at der var konflikter i hjemmet mellem ægtefæller. Flere har stort set ikke haft kontakt med pårørende hos en del patienter, fordi der ikke var pårørende inde i billedet.

Derudover har der været en del praktiske opgaver som hjælp til indkøb, kørsel, ansøgninger.

Det er på matchmødet, der er på hospice inden udskrivelsen, at navigatorerne får en ide om, hvori opgaven består, men det har nogle gange vist sig at være anderledes, når de er kommet i hjemmet første gang.

På spørgsmålet om, hvad der har været mest givende som navigator, handler det meget om, at de føler, at de gør en forskel for patienten – at de kommer med et frisk pust i hverdagen, og at de ser patienten live op en stund. Navigatorerne beskriver selv de følelser, som de har efter et besøg som at være glade og opløftede. Det modsatte kan dog også være tilfældet – at der kan opstå en magtesløshed over ikke at kunne ændre noget i forløbet, men dog stadig kunne gøre noget meningsfuldt for patienten.

Navigatorerne føler klart, at patienterne har fået noget positivt ud af hospiceopholdet, og det er med til at skabe en god stemning under besøgene og giver noget at tale om. Det, der har været udfordrende for navigatorerne, har været forløb, der har været fastlåste eller konfliktfyldte, ikke at kunne gøre en forskel, selvom det blev forsøgt. Det opleves også svært, når egne grænser og værdier kommer i spil.

Et par stykker har oplevet, at patienten ønskede at blive genindlagt på hospice, men at patienterne godt kunne forstå, at det ikke stod i navigators magt. I svære situationer har projektlederen været brugt som sparringspartner.

På spørgsmålet dels omkring kompetencerne som navigator, og om navigatorerne har følt sig klædt på til opgaven, beskrives det, at det ikke kun handler om det faglige input, som de fik gennem de to første undervisningsdage. Det handler i høj grad også om de menneskelige egenskaber, som de har med sig. At kunne være rummelig og acceptere patienter og pårørende, som de er, at have en brændende lyst til at arbejde med denne gruppe af patienter, og at have et personligt overskud til at gøre noget for andre.

Der har været afholdt netværksmøder og supervision, så navigatorerne har mødtes cirka en gang om måneden, og her er erfaringer og frustrationer blevet delt.

Samarbejdet med projektlederen beskrives som rigtig positivt, og de kan mærke, at hun brænder for projektet, opleves som åben, venlig og humoristisk samt faglig kompetent til opgaven. Hun har et stort kendskab til navigatorerne og har et stort ønske om, at de skal være en del af huset.

Matchmødet inden udskrivelsen tillægges stor værdi, da det er her, forventninger bliver vendt mellem patient og navigator samt eventuelle pårørende. Det er projektlederen, der faciliterer samtalen, og som har givet navigator en briefing omkring patienten inden mødet. Flere af navigatorene tillægger det personlighedsmæssige stor værdi for, hvordan matchet bliver med patienten, d.v.s. om der er en god kemi fra starten.

Den tekniske del af projektet med at udfylde EORTC-skema under besøget hos patienten har ikke helt fungeret efter hensigten og er blevet grebet forskelligt an. Nogle har flettet spørgsmålene ind som en del af samtalen, og andre har taget det som en selvfølge, at det skulle udfyldes. Men navigatorene føler, at de ulejliger patienten med de samme spørgsmål, uge efter uge, og at patienten ikke føler, at det gør en forskel for dem.

Når de skal se projektet i sin helhed, så fortæller navigatorene, at det har været berigende på det personlige plan. At de bliver mødt med glæde og taknemmelighed, og at de går glade fra et besøg. At arbejdet opleves som meget meningsfuldt.

Hvis der var noget, de kunne ønske sig anderledes, så kunne det være fremadrettet at lave en større differentiering af hvilke patienter, der skulle have navigatortilbuddet, da de har oplevet nogle patienter, hvor behovet for støtte ikke har været så stort.

Navigatorene forventer, at projektet vil fortsætte i fremtiden, men de vurderer, at der bliver ændret lidt i konceptet, når projektforløbet er slut.



8. Præsentation af projektlederens evaluering

I det følgende præsenteres de refleksioner om projektet, som projektlederen på navigatorprojektet fremkom med under et interview foretaget af Ph.D. Karen Marie Dalgaard.

Interview'et er opdelt i følgende temaer:

- Projektets opstart, herunder udvælgelse af navigatore.
- Opgaven som projektleder, herunder roller og samarbejde
- Kompetencer som projektleder
- Projektets betydning

8.1. Projektets opstart

T. fortæller om alt det, der gik forud for, at projektet kunne gå i gang. Det faktum, at der var tale om et forskningsprojekt, indebar, at der skulle laves en systematisk dataindsamling undervejs, og dette krævede en del benarbejde: "Men det har været rigtig lærerigt, det må man sige, og det har jo fungeret rigtig godt i systemet siden".

Derefter kom hele processen med at finde frivillige, der kunne være interesserede i at være frivillig navigator. Først blev der sat en annonce i avisen og holdt et informationsmøde på hospice. Tanken var, at navigatorordningen skulle dække bredt i regionen. Herefter gennemførtes en personlig samtale med de kommende navigatore, hvorefter der blev underskrevet en kontrakt.

Der blev til sidst udfærdiget et uddannelsesprogram, og 1. september 2016 var forarbejdet gjort.

Udvælgelsen af navigatore

De overvejelser, der lå til grund for udvælgelsen af de kommende navigatore, var fra starten, at de skulle have en socialfaglig baggrund, men også andre kompetencer som personligheden var i spil. Nogle blev anbefalet af kolleger, men det var dog T., der foretog udvælgelsen enten gennem en personlig kontakt eller en telefonsamtale. To af ansøgerne var i forvejen frivillige på hospice. T. havde fra starten haft den tanke, at de kommende navigatore skulle have kendskab til palliation, men det endte med en blanding af fagfolk og lægmænd: "Jeg synes egentlig, at den her blanding af, at nogen er fagfolk og inden for området, og andre ikke er, det er rigtig godt".

Patienterne

Overvejelserne om hvilke patienter, der skulle tilknyttes navigatorprojektet, blev drøftet i fællesskab på hospice på de tværfaglige konferencer. Her blev de sidste ti minutter hver gang sat af til at tale om hvilke patienter, der kunne tænkes at skulle udskrives. Dette skete for at have muligheden for nå at kvalificere udskrivelsesprocessen og nå at holde et matchmøde mellem patienten og den kommende navigator inden udskrivelsen.

Opgaven efter udskrivelsen har for T. været at have løbende kontakt med navigatorene og lave slutschema på patienten efter 4-6 uger.



8.2. Opgaven som projektleder

Hvad har været de mest udfordrende/givende opgaver som projektleder?

Når T. bliver spurgt ind til, hvad der har været den største udfordring, fortæller hun, at det har været alt det tekniske i opstartsfasen. Det har været en lang proces, fordi den var ukendt, og det ikke var her interessen lå. T. erkender dog, at det har været en lærerig proces: "Jo, det har været en lærerig og god proces, som er mere grundig, og ejerskabet er større".

T. fortæller, at det, der har været mest givende som projektleder, har været at følge op på patienter og pårørende, når der var gået mellem 4 og 6 uger efter udskrivelsen: "Hvordan har det egentlig været at være dem? Hvordan har udskrivelsen været? Hvordan er lindringen? Livskvaliteten?".

Også de løbende møder med navigatorene har været rigtig spændende.

Den vigtigste rolle i forhold til navigatorene

Når T. fortæller, hvad hun ser som den vigtigste rolle i forhold til navigatorene, så er det at være igangsætter. Som projektleder selv at synes, at det er et spændende projekt. Men også at give navigatorene en fornemmelse af, og at det, de laver, er værdifuldt, "At de ER værdifulde, og det er interessant det, de laver". At navigatorene ikke har skullet føle sig alene undervejs, hvis der var noget, der var svært, at der har været hjælp 24/7, hvis der var behov, og at der var et helt hus (Anker Fjord Hospice) at trække på.

Det har også været vigtigt at klæde navigatorene godt på med viden og have tæt kontakt til dem gennem netværksmøder og supervision. Supervision har været med psykologen på Anker Fjord Hospice og har udelukkende drejet sig om patientopgaven, hvor hensigten med netværksmøderne også har været at tilføre lidt ny viden. At få navigatorene til at føle sig som en del af huset og at sikre, at de ved, hvad der rører sig på Anker Fjord Hospice.

På spørgsmålet om, hvad navigatorene har haft brug for hjælp og støtte til, fortæller T, at det primært har været gennem telefonisk kontakt, når navigatorene har haft brug for sparring. "Hvordan tackler jeg den her borger bedst? Hvad tænker du?".

Navigatorene har også haft behov til hjælp til løsning af praktiske spørgsmål, som når patienten mangler noget konkret, om hvilken vej navigatorene skulle gå i systemet, samt det praktiske omkring dataregistrering.

Samarbejdet med navigatorene

Når T. fortæller om samarbejdet med navigatorene, så fremhæves det positive. De har været engagerede og interesserede, og så er det dejligt med forskelligheden: "Og så synes jeg, det er dejligt, at de er så forskellige... de byder ind med vidt forskellige ting".

Det har også været vigtigt, at der har været en smidighed, f.eks. når der var en patient, der skulle udskrives, og der skulle kunne nå at være et matchmøde på hospice. Smidigheden har også betydet, at navigatorene nogle gange har haft flere patienter ad gangen. Dette har kunnet lade sig gøre, da opgaverne har været meget forskellige. Hos nogle patienter har opgaven været "to-do", hvor der f.eks. har været behov for at flytte møbler, hos andre patienter har opgaven mere været som støtte/besøgsvæn.



Tanker bag uddannelsesprogrammet til navigatorene

Når T. fortæller om de overvejelser, der var gået forud for det to dages uddannelsesprogram, der blev afholdt, inden navigatorprojektet gik i gang, så handlede det om at ruste dem til opgaven. Hvilke borgere de kom til at møde, beskrive de symptomer patienterne havde, og lidt omkring sorg og krise. Og så handlede det meget om navigators rolle: "Hvad vil det egentlig sige at være navigator. Er man ven? Nej. Er man familie? Nej. Hvad er man så? Hvad er en navigator? Og hvordan må man handle og agere, og hvad med tavshedspligt og ... lovgivning, for sådan nogle ting er der jo også i det".

Der lå med andre ord rigtig mange overvejelser bag de to uddannelsesdage

Matchmødet mellem navigator og patient

Matchmødet mellem patient og navigator finder sted, inden patienten udskrives fra hospice, og som projektleder fortæller T., at kendskabet til og de forventninger, der er fra patientens side, er vigtige for matchet. Matchet mellem patient og navigator kræver mange overvejelser, og her er kendskabet til navigators kompetencer af stor betydning. Før matchmødet forsøger T. at klæde navigator på: "De får noget at vide om alder, og de får noget at vide omkring sygdomsforløb, og hvad de har været igennem og også om familiære forhold".

T. har ikke oplevet, at der har været match mellem patient og navigator, der ikke har fungeret.

Undervejs i forløbet

Undervejs i forløbet fungerer T. som livline for navigatorene, hvorefter forløbet afsluttes efter tre måneder, og dette er en fælles opgave for navigator og projektleder: "Vi starter sammen, og vi afslutter sammen".

Ikke alle forløb har nået at blive afsluttet efter tre måneder, da cirka 10-12 patienter er døde inden. Men en del patienter lever også ud over de tre måneder, og her bemærker T., at det kunne overvejes, om der skal være en afslutning efter 3 måneder, eller om patienten skal følges så længe, der er et behov. Det har således været overraskende hvor mange patienter, der lever længere end de tre måneder efter udskrivelsen.

8.3 Kompetencer som projektleder

Rollen som projektansvarlig

T. fortæller, at uddannelsen som socialrådgiver og familierapeut, samt erfaringer med frivilligt arbejde hos Kræftens Bekæmpelse, har givet en god ballast til at være projektleder.

På spørgsmålet om hvilke kompetencer, der har været brug for i arbejdet med de frivillige i navigatorprojektet fortæller T., at det har været vigtigt at gå forrest som projektleder: "De får jo ikke løn for at komme her. Og hvad er lønnen så... Det er jo, at de bliver set og hørt, og at de får at vide, at de betyder noget".

For at få skabt den nødvendige fællesskabsfølelse i gruppen har den vigtigste kompetence været at: "kunne møde... og forstå, at kunne lide mange mennesker"

Også de menneskelige kompetencer har haft rigtig stor betydning: "At jeg lever op til de ting, som jeg siger, jeg vil gøre og husker at gøre det", men også at have et stort kendskab til det palliative felt og en bred faglighed.

Der har været en del administration omkring projektet og mange praktiske ting, der skulle fungere, dels i forhold til navigatorene, dels med at få alle skemaer plottet ind i systemet. Så dokumentation har fyldt en del i hverdagen, og det har ikke været den "sjove" del af projektet. Det har givet anledning til nogle overvejelser om hvor meget dokumentation, der er nødvendigt fremadrettet, men også overvejelser om hvor projektet kunne bevæge sig hen i fremtiden.

Samarbejde med hospice/projektgruppen.

For T. var det vigtigt fra starten at få projektet beskrevet og lagt på skinner. Der var etableret en projektgruppe på tre, og arbejdet blev gjort i et samarbejde. Det var vigtigt som projektleder ikke at sidde med opgaven selv, men at det var en fælles opgave. Og T. føler, at der har været en rigtig god opbakning dels fra ledelsen, men også fra det øvrige personale på hospice. Alle har været gode til at bidrage fagligt på netværksmøder, og netværksmøderne er også brugt til at få de forskellige kompetencer på hospice i spil.

Det øvrige personale på hospice har også været en aktiv del ved at fortælle patienter og pårørende om projektet, når det på tværfaglig konference har været drøftet hvilke patienter, der skal have tilbuddet.

Sygeplejersker og det tværfaglige team har også bidraget til projektet gennem besvarelser af to spørgeskemaer for at få deres oplevelse af projektet med. T. har også oplevet, at der har været en positiv respons, når der er kommet en hilsen rundt på mail fra tidligere patienter.

T. har samlet set oplevet, at det har givet gode betingelser for at være projektleder: "Er der noget, jeg har brug for hjælp til, så stiller alle op". Der har også været en frihed til selv at kunne bestemme og planlægge, og hun har følt det som et privilegie, at der har været fuld opbakning til dette.

Hvad har været overraskende?

En af de ting, der har overrasket T. er, at patienter og pårørendes brug af tilbuddet har været meget forskelligt, idet der har været forskellige motiver for at sige ja til tilbuddet. T. tænker, at det også vil gøre en forskel for navigatorene og måden de bliver brugt på, hvis tilbuddet gives til de patienter, hvor det gør en forskel og som har et behov.

Noget, der har været overraskende, er at opleve, at patienterne går i takt med deres sygdom: "Der er ikke en masse forventninger og ditten og datten... som er urealistiske". Patienterne ved godt, hvor de er i deres sygdomsforløb.

T. vurderer, at denne afklaring er kommet undervejs i hospiceopholdet, og at denne afklarethed gør, at der ikke er en masse urealistiske forventninger: "Altså når de bliver udskrevet herfra, så er de fuldstændig klar over, hvor de er henne. De skal hjem, ja, de er ikke raske, nej. Der er kort restlevetid. Hvad er det så, du vil".

Patienterne fortæller, at det, de står tilbage med efter et hospiceophold, er den omsorg og empati, som de har oplevet. Afklaringen på hospice af, hvor de er i deres sygdomsforløb, har gjort tilgangen til dem nemmere for navigatorene. De kan tale åbent med dem, og der er ikke noget, der er tabubelagt.

Projektets betydning

Projektet har haft størst betydning for patienter og pårørende. Det kan mærkes, når der følges op og på hvor glade og taknemmelige, de er for ordningen.

T. vurderer også, at lignende projekter vil kunne implementeres andre steder, som f. eks. på plejehjem, eller at det kan bruges i forbindelse med andre patientgrupper. På hospice vil patientgrupperne måske f.eks. fremadrettet rumme flere KOL-patienter, som for manges vedkommende, bliver udskrevet igen.

Den største succes, tænker T., har været det daglige arbejde og de mange gode tilbagemeldinger, der kommer fra patienter og pårørende: "Og når jeg så er hjemme og følger op og hører, hvad de så siger. Det synes jeg da er stort. Det er da det, der glæder mig allermost."

Spurgt ind til projektets fremtid, mener T., at der skal være færre skemaer, men at de skemaer, der har været, har været med til at vise, om projektet har en effekt.

Det skal også i hvert enkelt tilfælde vurderes hvilket behov, patienten har, så ikke alle patienter får tilbud om en navigator. En ny målgruppe kunne også være at følge op på de børnefamilier, der har været indlagt på hospice.

Forsøgsperioden har også vist, at der godt kan være længere tid mellem supervision og netværksmøder for navigatorene. Spørgsmålet er også, om indholdet i møderne er det rigtige, eller om der skal andre emner i spil.

Til sidst fremhæver T., at palliationen fungerer rigtig godt i hjemmene efter udskrivelsen, og at hjemmeplejen fungerer rigtig godt.

TIDEN TÆLLER HJERTETS SLAG

Anne Linnet



8.4. Opsummering og konklusion

Da hele projektet er et forskningsprojekt, var det vigtigt at få planlagt en systematisk dataindsamling fra starten, men dette også krævede ifølge projektlederen en del benarbejde. Den største udfordring som projektleder har været alt det tekniske i opstartsfasen, men det har været en lærerig proces og har gjort ejerskabet til projektet større.

Det var herefter opgaven at finde de frivillige navigatore, som skulle kunne dække regionen bredt. Rekrutteringen fandt sted gennem annoncering i avisen, og der blev afholdt informationsmøde på hospice. Tanken var fra starten, at navigatorene skulle have en socialfaglig baggrund, men at de personlige kompetencer også havde en stor betydning. Det endte med en blanding af fagfolk og lægmænd, og dette har vist sig at være en god kombination.

For at kunne kvalificere udskrivesprocessen blev mulige patienter, der kunne tænkes at indgå i projektet, vendt ugentligt på den tværfaglige konference. Herefter blev det muligt at lave et matchmøde med deltagelse af patient, navigator og projektleder inden udskrivelsen, og der kunne her laves nogle konkrete aftaler og foretages en forventningsafstemning mellem navigator og patient.

De kompetencer, der har været brug for i arbejdet med de frivillige i navigatorprojektet har været dels selv at gå forrest, men også at se, høre og anerkende navigatorene og få skabt et fællesskab i gruppen.

Som projektleder har de menneskelige kompetencer også stor betydning – at holde hvad der loves, sammen med en bred faglighed og et stort kendskab til det palliative felt.

Der har været en god opbakning til projektet fra ledelsen hele vejen igennem. Det øvrige personale på hospice har også spillet en aktiv rolle i projektet og har været inddraget med deres faglighed på netværksmøder og ved at fortælle patienter og pårørende om projektet. Så hvis der har været brug for hjælp, har den været der.

En af de ting, der har overrasket undervejs, har været at opleve, at patienterne går i takt med deres sygdom, og at de ikke har en masse urealistiske forventninger. At der opstår en afklaring undervejs i et hospiceophold, og at afklaringen af, hvor de er i deres sygdomsforløb, har gjort tilgangen til dem nemmere for navigatorene. De kan lettere tale åbent med dem, og der er ikke noget, der er tabubelagt.

Projektets største betydning ligger naturligvis hos patienter og pårørende. Det har kunnet mærkes ved opfølgningen hvor glade og taknemmelige, de er for ordningen, og den største succes er de tilbagemeldinger, der kommer fra dem. Det mest givende har været at følge op på de patienter og pårørende, når der var gået mellem 4-6 uger efter udskrivelsen. Også de løbende møder med navigatorene har været rigtig spændende.

Fremadrettet kunne projektet måske implementeres andre steder som på plejehjem eller i kommunerne, men måske også tænkes ind hos andre patientgrupper som patienter med KOL, eller børnefamilier der har mistet en forælder.

Erfaringen har vist, at der godt kan være længere mellem netværksmøder og supervision, og at der måske kan tænkes et andet indhold ind i disse.

Og så skal der være færre skemaer. Det skemamateriale, som har været anvendt i projektperioden har været med til at vise patienternes lindring efter udskrivelsen samt deres livskvalitet.

En vigtig forudsætning for rollen som projektleder har været, at projektet har været spændende og meningsgivende. At have kunnet give navigatorene en fornemmelse af, at det de laver er værdifuldt, og at de ikke har skullet stå alene, hvis der var noget, der var svært.

En anden central opgave har været at sikre, at navigatorene var klædt godt på til opgaven gennem netværksmøder og supervision, og at de har fået hjælp og støtte, hvis der var brug for sparring. Tanken med de to-dages uddannelsesprogram til navigatorene var desuden dels at ruste dem til opgaven hos patienterne og dels handlede det om, at de blev bevidste om, hvad rollen som navigator indebar.

I samarbejdet med navigatorene fremhæver projektlederen, at de har været engagerede og interesserede. Og at der har været en smidighed, når der har været behov for det, eksempelvis har navigatorene nogle gange haft flere patienter ad gangen. Undervejs i forløbet har rollen som projektleder desuden været at være livline for navigatorene, ligesom det var en fælles opgave at afslutte patienterne efter tre måneder.

9. Overordnet konklusion på evalueringen af navigatorordningen

I den overordnede konklusion vil vi besvare de spørgsmål, som vi stillede indledningsvist. Spørgsmålet er, om navigatorordningen har løst nogle af de udfordringer, som vi på forhånd havde identificeret ved udskrivelser fra Anker Fjord Hospice. Det er således navigatorordningens betydning for nedenstående, som evalueringen har undersøgt.

9.1. Hvordan har patienter og pårørende oplevet udskrivelsesprocessen?

Generelt viser undersøgelsen, at såvel patienter som de pårørende føler sig godt involveret i udskrivelsen og inddraget i det videre forløb. Både patienter, de pårørende, personalet samt navigatorene giver udtryk for stor tilfredshed med tilbuddet. Navigatorordningen har således været med til at sikre den røde tråd og tryghed i udskrivelser fra Anker Fjord Hospice.

Grundlaget for tryghed bliver skabt på Anker Fjord ved matchmødet. Det er afgørende, at projektkoordinator kender både patienten, de pårørende, samt navigatoren. Det er projektkoordinatorens indgående personlige kendskab til hver enkelt navigator, der resulterer i hvilken navigator, der sikrer det bedste match. Det er desuden vigtigt, at både patienter og navigatoren føler ejerskab for relationen.

Langt den overvejende del af patienterne har følt sig involveret i deres udskrivelse fra hospice, og evalueringen viser, at 74% var planlagte udskrivelser, idet hovedparten af de patienter, der visiteres til et symptomlindrende ophold, også udskrives igen som planlagt efter 2-3 ugers ophold.

Den ¼ af patienterne, hvor udskrivelsen omvendt ikke var planlagt ved indlæggelsen, er også dem, som er udfordrende for patient, de pårørende, samt for personalet. Der er tale om patienter, som havde forberedt sig på, at hospiceopholdet skulle være til livets afslutning. Imod forventning bliver patienten imidlertid stabiliseret for en periode, og de skal derfor udskrives. Patienterne har taget afsked med deres hjem og alt, hvad dette indebærer. Det kan således være meget problematisk at skulle omstille sig til, at situationen nu er en anden. Ofte er det dog ikke udskrivelse til patientens eget hjem, men til et ukendt plejehjem, som kan være med til at komplicere udskrivelsesforløbet.

Vores vurdering på baggrund af evalueringen er, at navigatorordningen ikke kan hindre en eventuel konflikt ved en uønsket udskrivelse, men at ordningen kan være med til at støtte familien og mindske uroen.

De klare aftaler omkring praktiske og plejemæssige forhold samt tovholderfunktionen har vist sig at fungere godt i praksis. Det vil sige, at det før udskrivelsen på matchmødet er aftalt, hvem der tager sig af hvad. Dette giver en stor ro og støtte i overgangen fra hospice til hjemmet.

Ved opfølgningsmødet efter de 4-6 uger blev patienter og de pårørende spurgt til, om noget kunne have været anderledes ved udskrivelsen. Dette har ikke været tilfældet, hvilket kan skyldes, at patienter og pårørende har nogle fælles realistiske forventninger til det forestående, og at de har god indsigt i deres situation.

9.2. Hverdagslivet

Projektet viser, at patienterne generelt scorer højt på livskvalitet. Dette er også gældende, når man ser på de EORTC-skemaer, der er udfyldt efter udskrivelsen. Det er de små ting, som tæller i hverdagen, og patienterne ønsker overvejende trods svær sygdom at leve. Navigatorene fortæller, at de oftest bliver brugt til at være lyttende og yde følelsesmæssig omsorg for patienten og de pårørende.

Ved gennemgang af EORTC-skemaerne går det igen, at det er dårlig appetit, træthed, samt de fysiske skavanker, som scorer højest. Patienterne føler sig dog godt symptomlindret selv efter 4-6 uger. Det er ikke smerter og depression, som scorer højest på EORTC. Derimod er det for en stor dels vedkommende de symptomer, der følger med i kraft af sygdommens progression.

Patienterne er i udpræget grad fysisk svækkede og har brug for en del pleje og omsorg.

EORTC-skemaerne viser endvidere, at patienterne i gennemsnit lever længere end forventet ved opstarten af projektet, idet kun 15 af de 44 patienter er døde før opfølgningssamtalen.

EORTC-skemaet har også været brugt som et slags "sikkerhedsnet", og navigatoren har kontakttet hjemmesygeplejersken eller projektkoordinator, når der har været en udvikling i symptombelastningen, som har været bekymrende. Derved har EORTC-skemaet været brugt handlingsorienteret og til at få en god dialog i gang med patienten.

Ved opfølgningssamtalen viser det sig, at langt den overvejende del af forløbene har været stabile. Genindlæggelse til hospice er sket i 10 ud af de 44 forløb og har overvejende først været aktuelt, når patienten nærmer sig de sidste levedøgn. Dette skal ses i lyset af den samlede indsats i hjemmet.

Blandt de 44 patienter har der været ti indlæggelser på hospitalet, som ikke kan knyttes direkte sammen med deres livstruende sygdom.

Navigatorordningen har vist sig særlig hjælpsom hos de patienter, som ikke har det fornødne netværk til at kunne hjælpe sig. For eksempel ved udskrivelse fra hospice, hvor der har manglet praktiske hænder til ommøblering af eget hjem, hjemtransport eller blot tilstedeværelse og kontakt.

Hovedvægten af patienterne har været syge i flere år, hvilket kan være en stor belastning for de pårørende. Med navigatorprojektet oplever de pårørende en stor frihed og en hjælpende hånd i det daglige. De pårørende kan komme hjemmefra og få et pusterum.

9.3. Genindlæggelser og restlevetid

Det hørte med til overvejelserne forud for projektets opstart, at tilknytning af en navigator kunne give flere familier mod på, at patienten kunne forblive i hjemmet for at dø.

Evalueringen viser, at dette er lykkedes langt ind i det terminale forløb. Af de 44 patienter, som har deltaget i navigatortilbuddet, har 10 patienter været genindlagt inden opfølgningen efter 4-6 uger. 2 af disse er afgået ved døden på sygehuset. Der har således ikke været mange genindlæggelser på sygehuset i de første 4-6 uger efter udskrivelse. Indlæggelserne har hovedsageligt skyldtes fysiske komplikationer, f.eks. en brækket hofte, lungebetændelse, og kateterskift, men er ikke sket på grund af stigende symptombyrde fra deres grundsygdom. 9 patienter er døde inden opfølgningen, mens 10 patienter er blevet genindlagt til livets afslutning på Anker Fjord Hospice. Det vil sige, at 73% af borgerne dør i eget hjem eller er fortsat i live ved projektets afslutning.

9.4. Navigatorernes oplevelse.

Navigatorerne oplever, at deres indsats gør en forskel, og at det er en meningsfuld opgave. De føler sig som en del af medarbejderflokket på Anker Fjord Hospice, og de oplever, at deres indsats anerkendes af såvel personale som af patienterne og de pårørende. De har anvendt såvel deres faglige som deres personlige kompetencer i arbejdet som navigator.

De giver således udtryk for, at det fællesskab, som de har navigatorerne imellem i forbindelse med netværksmøder og supervision, har været en vigtig del af at opretholde motivationen.

Navigatorerne har oplevet, at opgaverne har været meget varierende, og derfor har behovet for navigatorernes støtte været forskellig. Navigatorerne mener desuden ikke, at tilbuddet i fremtiden skal tilbydes alle – der skal i højere grad ske en prioritering/selektering i forhold til udvælgelse af patienter.

9.5. Medarbejdernes oplevelse

Medarbejderne giver udtryk for, at det med navigatorordningen er blevet lettere at udskrive patienter. Der er større tryk i overgangen fra hospice til eget hjem/plejehjem, og navigatorordningen bliver en form for bindeled mellem hospice og hjemmet.

Medarbejderne oplever ordningen som særlig meningsfuld i de tilfælde, hvor patienten har kort restlevetid og et sparsomt netværk og dermed er mere sårbare. Personalet mener, at det efter indførelse af navigatorordningen er blevet lettere at udskrive disse patienter.

Personalet har også givet udtryk for, at både patient og pårørende kan opleves mere positive i samarbejdet omkring planlægning af udskrivelsen, når navigatortilbuddet er i spil.

Medarbejderne beskriver endvidere det betydningsfulde i at få tilbagemeldinger undervejs fra de udskrevne patienter og deres pårørende. At få viden om, at de aftaler, der er lavet, er overholdt, og at det fungerer, bibringer en vigtig viden også i forhold til fremtidige udskrivelser.



10. Perspektivering

Overordnet vil vi tillade os at konkludere, at navigatortilbuddet er blevet en succes, idet evalueringen viser, at såvel patienter, pårørende, personale, samt navigatorene, giver udtryk for, at ordningen har vist sig særdeles brugbar, når patienter udskrives fra et hospice. Patienterne oplever, at navigatorordningen i udpræget grad har givet dem en oplevelse af tryghed og en tro på, at de kan klare hverdagen i hjemmet. Endvidere oplever de ordningen som særdeles tilgængelig.

Projektet har været meningsfuldt ved at give et bud på, hvordan der kan skabes tryghed i en overgangsfase, hvor der ellers let kan opstå mange uforudsete udfordringer. Der er således tale om en patientgruppe, hvor der ikke er udsigt til en bedring i tilstanden, men hvor fremtiden i stedet er uforudseelig og dermed svær at planlægge.

På baggrund af den positive evaluering er beslutningen derfor, at vi på Anker Fjord Hospice fortsætter ordningen, men dog i en tilrettet form.

10.1. Ny selektering

F.eks. foretager vi en prioritering af/selektering i, hvem der skal tilbydes navigator- ordningen ved udskrivelse. Kun de mest sårbare patienter på Anker Fjord Hospice tilbydes for nuværende en navigator. Det vil sige enlige patienter med et sparsomt netværk, psykosocialt udfordrede m.v. Denne graduering er der opnået enighed om hos både personalet på Anker Fjord Hospice og blandt navigatorene.

10.2. Målgruppeudvidelse

Fremadrettet kan målgruppen måske også udvides til at omfatte:

- Børnefamilier
- Skifteretstilbud
- Tilbud til sårbare efterlevende

Vi oplever således, at børnefamilier har behov for støtte og opfølgning i en sårbar tid efter et dødsfald, f.eks. til mestring af deres nye forælderrolle med ændret økonomi, håndtering af børnenes reaktioner, til praktisk hjælp, samt til at være brobyggende i forhold til andre instanser. Tilbuddet skal naturligvis skræddersyes efter den enkelte familiens behov. Desuden har det vist sig, at der er behov for at oprette et nyt tilbud om vejledning og konkret hjælp i forbindelse med skifteretsarbejde, bankforhold og anden økonomi efter dødsfald. Tilbuddet skal gælde for de mest sårbare efterlevende. Tilbuddet afvikles internt på Anker Fjord Hospice to eftermiddage om måneden.

Det tredje spor er et tilbud til de mest sårbare efterlevende. Det vil under patientens indlæggelse på Anker Fjord Hospice blive vurderet, om der er behov for hjælp og støtte.

Disse nye tilbud og udvidelse af målgruppen skaber sandsynligvis behov for at tilknytte nye navigatore med særlige kompetencer.

10.3. Inspiration for andre

Undervejs i projektet har Ringkøbing-Skjern Kommune ladet sig inspirere af navigatorordningen. Anker Fjord Hospice har været behjælpelig med at opstarte tilbuddet gennem undervisning, faglig sparring og supervision, således at Ringkøbing-Skjern Kommune i dag har deres eget navigatortilbud. Det kommunale tilbud omhandler hjælp til patienter og de pårørende allerede ved diagnosetidspunktet. Ringkøbing-Skjern Kommune har "ansat" 11 frivillige navigatore, som tilbydes uhelbredeligt syge patienter og deres pårørende.

Projektet har endvidere resulteret i, at visitator fra Ringkøbing-Skjern Kommune aflægger besøg på Anker Fjord Hospice, inden en patient udskrives for at styrke det gode patientforløb i overgangen fra hospice til eget hjem. I enkelte situationer har personalet fra Anker Fjord Hospice aflagt plejehjemmet et besøg kort tid efter udskrivelsen.

I forhold til andre kommuner/plejehjemsudskrivelser er det blevet drøftet, om skypemøder kunne være værdifulde ved udskrivelser. Patienten og de pårørende kunne derved opnå mere tryghed og personlig involvering.

10.4. Dokumentation og skemamateriale

Navigatorene har ved evalueringen givet udtryk for, at det har været omfangsrigt med alle skemaerne undervejs, men erkender også, at de har bidraget med en vigtig viden.

Dels har EORTC-skemaerne været med til at synliggøre hvilke symptomer, som patienterne har efter udskrivelsen, men også hvor stor symptombyrden har været. EORTC-skemaerne vil imidlertid ikke blive anvendt fremadrettet, bl.a. fordi det er en ressourcekrævende opgave at udfylde dem. Flere navigatore og patienter har således oplevet udfyldelse af skemaerne som en belastning, og de vil hellere prioritere andre samværsformer.

Fremadrettet skal der imidlertid udarbejdes nyt materiale, som indhenter den nødvendige og meningsfulde information. Det vil dreje sig om start- og slutskemaer. Det giver også fortsat rigtig god mening at afholde et matchmøde mellem patient, pårørende, navigator og koordinator, så der udarbejdes en forventningsafstemning inden udskrivelsen.

10.5. Navigatorordningens varighed

Navigatorene har ytret ønske om, at forløbene ikke konsekvent afsluttes tre måneder efter udskrivelsen, men at det individuelt vurderes, om det giver mening at fortsætte forløbet. Dette skal ses såvel i forhold til patienten, men kan også dreje sig om støtten til de pårørende.

Navigatorene har desuden opnået en sikkerhed og erfaring i navigatorarbejdet, hvilket betyder, at mødehyppigheden på Anker Fjord Hospice kan nedsættes. Derimod skal der mere fokus på den faglige undervisning på netværksmøderne.

10.6. Navigatorernes tilknytning til Anker Fjord Hospice

En af de betænkeligheder, som personalet forud for projektets igangsætning gav udtryk for, var, at når der blev koblet en navigator på, så kom der endnu en aktør på banen. Det har imidlertid vist sig, at navigatorene har udfyldt en niche, som ingen andre har taget sig af, og de har ikke involveret sig direkte i det sygeplejefaglige arbejde.

Der er dog et ønske om, at navigatoren fremover skal have et mere synligt tilhørsforhold til Anker Fjord Hospice. Dette kan for eksempel gøres ved at sætte billeder op af navigatorene, hvor de faglige og personlige kompetencer synliggøres. Endvidere vil vi fremadrettet invitere navigatorene til at deltage ved temadage, frivillige arrangementer og undervisningsdage.

10.7. Ændringer i udskrivesproceduren

Undervejs i projektet er der ligeledes sket en opkvalificering af den eksisterende udskrivesprocedure. I dag er det en fælles beslutning, når en patient skal udskrives, og alle udskrivelser drøftes som en fast procedure på tværfaglig konference i fællesskab. Det bliver hermed en fælles opgave for hele personalegruppen at udskrive patienten og derved undgås, at ansvaret hviler på en enkelt medarbejder. Målet bliver synliggjort, og alle arbejder i samme retning. Og oplevelsen er, at der bliver bedre tid til at planlægge en grundig udskrivelse.

Hvis der opstår tvivl, om en udskrivelse skal effektueres, f.eks. hvis en patient bliver alment dårligere dagen før en udskrivelse, så er det muligt at "trykke på pauseknappen" og stille udskrивelsen midlertidigt i bero.

I særlige situationer har projektkoordinator og navigator aflagt besøg på plejehjem i forbindelse med udskrivelse for at skabe størst mulig tryk for patienten. Undervejs i forløbet er der ligeledes skabt mulighed for, at patienten aflægger et besøg i hjemmet inden udskrivelse.

10.8. Koordinatorens rolle

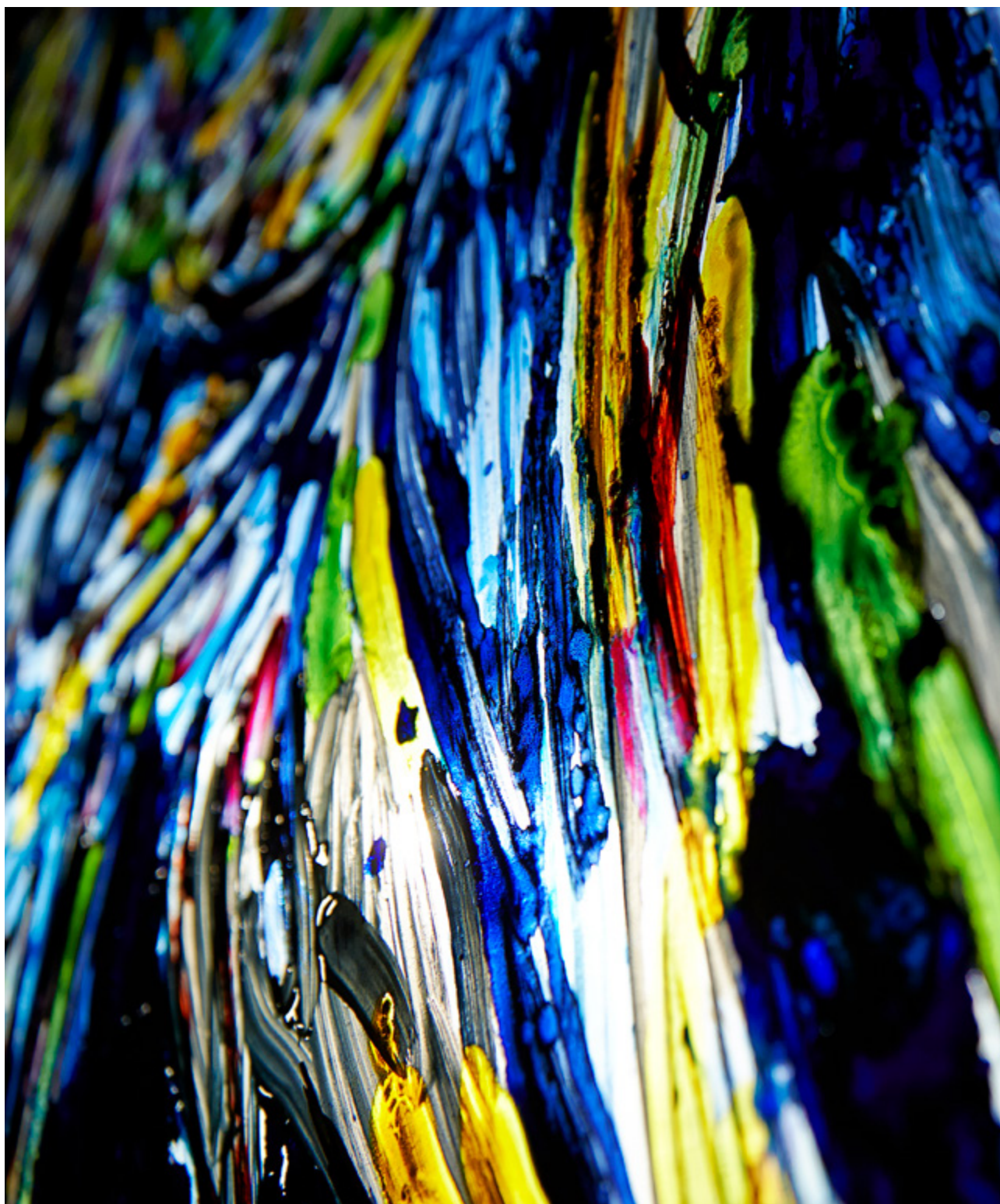
For at ovenstående projekt kan lykkes, udvikles og forankres, så fordrer det, at der er en koordinator, der brænder for opgaven, og som kan motivere og undervise navigatorene, og som har et indgående kendskab til patienter, de pårørende, navigatorene samt personalet. Funktionen som koordinator har stor betydning for, om opgaven lykkes, idet vedkommende er tovholder for alle led i processen og for alle involverede parter.

I ovenstående projekt har koordinatoren været ansat i 16 timer pr. uge. Selvom projektperioden er afsluttet, vurderes det ikke, at timeforbruget fremover kan reduceres.

10.9. Palliation i fremtiden

De fund, vi har gjort, er efter vores vurdering i overensstemmelse med tankerne i den palliative indsats, som går på, at den specialiserede palliative indsats fremover skal tænkes ind tidligere end i den sene/terminale fase. Der er således behov for at tænke lindring ind langt tidligere i forløbet på det fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle plan. Patienter kan således have behov for palliativ indsats allerede fra diagnosetidspunktet. Et hospiceophold skal derfor tænkes ind som et symptomlindrende ophold tidligere end ved afslutning af livet. Dette understøttes af, at herværende evaluering viser, at patienterne har levet længere, end vi antog fra begyndelsen.

Bilag 1: Beskrivelse af opstartsfasen.



ET ØJEBLIK - EN EVIGHED

Steffen Brandt og Nanna



Forberedelses- og uddannelsesplan i forhold til navigatorerne - bilag 1

I maj 2016 blev der annonceret bredt i dagblade for at rekruttere frivillige navigatore til tilbuddet. Vi beskrev vores forventninger til personen og informerede om indholdet. Samtidig blev der henvist til et informationsmøde, vi ville afholde den 21.6.16

I juni måned 2016 blev der indrykket en annonce i Ringkøbing Ugeavis og Herning Bladet, hvor Anker Fjord Hospice søgte frivillige støttepersoner til udskrivningstilbuddet - navigator tilbuddet.

I annoncen blev der inviteret til et informationsmøde, hvor borgere fra hele Region Midt kunne mødes og få mere information omkring indhold og vores forventninger.

Mange borgere mødte op til informationsmødet afholdt den 21.6.16, hvor de fik information, stillet spørgsmål samt blev skrevet op til jobbet som frivillig navigator på Anker Fjord Hospice.

Vores tanke var, at det var vigtigt med en blanding af mennesker med en socialfaglig baggrund, og mennesker som ikke var involveret i pleje / omsorgsdelen.

På informationsmødet blev der oplyst, at der afholdtes navigatorkursus den 23.8. 16 og den 30.8.16.

Efterfølgende var der samtale med interesserede navigatore. Vi håndplukkede 9 personer i alt.

Fire sygeplejersker, en læge, en dyrlæge, en som tidligere havde arbejdet i skifteretten, en fælckmand samt en tidligere viceforstander på en højskole. En god blanding af faglige og personlige kompetencer.

Der blev udfyldt frivillig kontrakter, og formalia kom på plads.

Den 23.8.16 og den 30.8.16 blev to kursusdage afholdt på Anker Fjord Hospice for at klæde navigatorerne bedst muligt på.

Kursets indhold

1. Kursusdag den 23.8.16

Kl. 10.00 Velkomst, dagens program

Kl. 10.30 Præsentation af navigatorerne

Hvad er jeres motivation for at være navigator?

Hvad er navigators rolle?

Et navigator forløb

Hvornår henviser man og til hvem?

Tavshedspligt mm.

Kl. 12.15 Frokost

Kl. 12.45 Den sidste livsfase

Undervisning ved sygeplejersker Maja Krajbjerg og Elly Bodum

Introduktion til EORTC skemaerne

Kl. 14.30 Kræft og palliation i tal

Undervist af sygeplejerske Conny Sønderby

Kl. 14.50 Afrunding på dagen

2. kursusdag den 30.8.16

Kl. 10.00 Velkommen

Refleksioner siden sidst

Dagens program

KL.10.30 Fra livsledsager til livsbestyrer. Undervisning i forhold til de pårørende.

Underviser Hospicechef Herdis Hansen

Kl. 11.30 Navigator spørgehjørne. Grethe Horsholt, som har erfaring i at være navigator fra

Kræftens Bekæmpelse, kommer og deler nogle af sine erfaringer.

Kl. 12.15 Frokost

Kl. 12.45 Sorg og Krise, i teorier og praksis

Psyko/sociale aspekter omkring livets afslutning

Undervisere Conny Sønderby og projektkoordinator Tine Jørgensen

Kl. 14.50 Afrunding på dagen

Vi har bevidst inviteret navigatorene på Anker Fjord Hospice ca. hver 4 uge for at tilbyde støtte / supervision til de opgaver, de stod med.

Efter endt kursusdage kom de første navigatore i gang med deres patientforløb.



Projekt: Udskrivelse fra Anker Fjord Hospice

Samarbejdsaftale mellem Anker Fjord Hospice og den frivillige

Velkommen som frivillig navigator!

Vi er glade for, at du vil bruge din tid og dit engagement på patienter som udskrives fra Anker Fjord.

Frivillig:

Navn:

Adresse:

Tlf.:

E-mail:

Kontaktperson på Anker Fjord Hospice

Navn: Tine Jørgensen

Adresse: Fjordengen 25, 6960 Hvide Sande Tlf.: 96-594900 eller mobil 30604960

E-mail: tine.joergensen@ankerfjordhospice.dk

Frivilligfunktion

Start dato:

Arbejdsopgaver og timeforbrug

Som navigator støtter du en sårbar patient i eget hjem, samt eventuel familie. Dette kan f.eks. indebære at skabe overblik over undersøgelser og lindrende behandling. Navigator understøtter, at patienten deltager i planlagte aktiviteter og går gerne med som bisidder til møder osv. Her kan navigator være med til at sikre, at patienten forstår de informationer, der bliver givet og handler på de aftaler, der bliver indgået. En gåtur og en lille snak kan også være meget givende. Din rolle som navigator er at møde patienten anerkendende og omsorgsfuldt, bl.a. ved at lytte til patientens tanker og bekymringer. Navigator kan også hjælpe med at løse praktiske problemer, f.eks. at arrangere transport og søge ydelser fra kommunen. Som navigator er det væsentligt at huske, at selv om du hjælper, så forventes patienten at tage ansvar for sig selv og sit behandlingsforløb, og du kan derfor ikke træffe beslutninger for patienten.

Navigatorforløbet er for en periode på ca. 3 måneder, såfremt der er behov kan ordningen forlænges.

Som frivillig navigator forventes du i gennemsnit at arbejde 3 timer pr. uge, og en del af de opgaver, du skal løse kan ligge inden for normal arbejdstid. Du vil cirka tre gange årligt skulle deltage i netværksmøder med de andre frivillige navigatore fra Anker Fjord Hospice. Derudover er der supervision / faglig sparring ca. tre gange årligt.

Generelle vilkår som frivillig

Som frivillig er jeg indforstået med:

- At jeg har tavshedspligt i forhold til personrelaterede informationer.
Tavshedspligten gælder også, når jeg ikke længere er frivillig på Anker Fjord Hospice.
- At jeg løbende deltager i netværksmøder og supervisionen.
- At jeg, såfremt jeg får spørgsmål om behandling af kræft, henviser til behandlende læge eller ansatte på Anker Fjord Hospice.
- At jeg ved alvorlige ændringer i mit liv, f.eks. dødsfald, sygdom eller skilsmisse sammen med min kontaktperson overvejer, om min funktion som frivillig skal ændres for en periode.
- At jeg ikke henviser brugere til egen virksomhed, og ej heller anden virksomhed.

Andet

Projektet udskrivelse fra Anker Fjord Hospice omhandler patienter, som har brug for kontinuitet i relationer og støttetilbud. Derfor binder man sig som frivillig for minimum et år.

Projektet bliver løbende evalueret, og som frivillig forpligter man sig til at deltage i evaluering af projektet. Dette bl.a. ved udfyldelse af logbog efter hver patientkontakt.

Som navigator får man udleveret en mobiltelefon, som alene må anvendes i forbindelse med tilbuddet. Telefonen tilbageleveres, når man stopper med opgaven.

Der ydes kørselsgodtgørelse efter statens mindste takst. Når der er møde eller andre aktiviteter på Anker Fjord Hospice ydes der ikke kørselsgodtgørelse for de første 12 km hver vej. Der er fuld kørselsgodtgørelse ved patientkontakt.

Dato:

Den frivillige Anker Fjord Hospice

Venlig hilsen

Tine Jørgensen
Socialrådgiver og koordinator
Anker Fjord Hospice



Projekt udskrivelse fra Anker Fjord Hospice

Startskema Patient

Vejledning:

Udfyldes af patient i samarbejde med koordinator ved inklusionssamtale

Patientnummer

Dato:

Køn

- 1) kvinde
- 2) mand

Fødselsår

Hvilken civilstatus har du?

- 1) Husmor
- 2) Arbejdsløs
- 3) Studerende
- 4) Førtidspensionist
- 5) Efterlønsmodtager
- 6) Folkepensionist
- 7) Selvstændig erhvervsdrivende
- 8) Lønmodtager
- 9) Andet:

Hvor mange hjemmeboende børn har du?

Civilstatus

- 1) Enlig
- 2) Gift/samboende

Hvor mange udeboende børn har du?

Hvem består din nærmeste familie af?

Hvilke offentlige instanser/plejepersonale kommer du i kontakt med efter udskrivelsen?

- 1) Palliativ team
- 2) Hjemmeplejen
- 3) Hjemmesygeplejerske
- 4) Egen læge
- 5) Andre:

Hvor længe er det siden at du fik din nuværende diagnose?

- 1) Under 2 måneder
- 2) 2-6 måneder
- 3) 7-12 måneder
- 4) 1-2 år
- 5) Over 2 år

Diagnose

- 1) Hoved/halskræft
- 2) Brystkræft
- 3) Kræft i mave/tarmsystemet (inkl. spiserør, mavesæk, tynd og tyktarm)
- 4) Kræft i lunger/luftveje
- 5) Kræft i urinveje (inkl. nyrekræft og blærekræft)
- 6) Kræft i det kvindelige underliv (inkl. livmoder og æggestokkekræft)
- 7) Kræft i det mandlige underliv (inkl. testikelkræft og prostatakkræft)
- 8) Blod og lymfekræft (inkl. leukæmi, MDS og myelomatose)
- 9) Hud og bindevævskræft (inkl. knoglekræft og modermærkekræft)
- 10) Hjernesvulst eller tumor i nervesystemet
- 11) Kræft der ikke kan indplaceres eller er ukendt
- 12) Anden kræftsygdom, angiv hvilken:

Benytter du alternative behandlingsformer?

- 1) Ja
- 2) Nej

Hvilken alternativ behandlingsform benytter du?**Er du i nogen form for behandling for din sygdom?**

- 1) Ja
- 2) Nej

Hvilken form for behandling?**Har du en anden sygdom**

- 1) Ja
- 2) Nej

Hvilken sygdom?**Netværk****Har du nærtstående personer som varetager opgaver for dig i dit sygdomsforløb?**

- 1) Ja
- 2) Nej

Hvilke praktiske opgaver varetager vedkommende? (indkøb, personlig pleje, rengøring m.m.)**Hvilke koordinerende opgaver varetager vedkommende? (Kontakt til offentlige instanser, hjælpemidler, hjemmeplejen, borgerservice, m.m.)****Hvilke følelsesmæssige støtte og omsorgs opgaver varetager vedkommende?
(Lytte, trøste, forstå, opmuntre, skabe glæde)**

Hvordan fik du kendskab til Anker Fjord Hospice, som en mulighed i din situation?

- 1) Behandlende læge
- 2) Personalet på sygehuset
- 3) Presse omtale
- 4) På nettet
- 5) Personlig kendskab
- 6) Andet sted

I hvor høj grad er du blevet lindret i forhold til de symptomer du havde ved ankomsten til Anker Fjord Hospice?

- 4) I høj grad
- 3) I nogen grad
- 2) I mindre grad
- 1) Slet ikke
- 0) Ved ikke

Nævn hvilke symptomer du er blevet lindret for:

Har du nogen bekymringer i forhold til udskrivelsen?

- 1) Ja
- 2) Nej

Hvilke bekymringer har du i forhold til udskrivelsen?

Er der noget du glæder dig til efter udskrivelsen?

- 1) Ja
- 2) Nej

Hvad glæder du dig til efter udskrivelsen? (Hvad giver dig livskvalitet)

Hvem tænkes at skulle være din primære koordinerende kontaktperson (tovholder) efter udskrivelsen?

I hvor høj grad har du selv været involveret i planerne for udskrivelsen?

- 4) I høj grad
- 3) I nogen grad
- 2) I mindre grad
- 1) Slet ikke
- 0) Ved ikke

Var udskrivelsen planlagt inden du kom til Anker Fjord Hospice?

- 1) Ja
- 2) Nej

Hvilken betydning tillægger du, at der tilknyttes en navigator efter udskrivelsen?

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
I hvor høj grad har det betydning for din tryghed	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
I hvor høj grad har det betydning for at I kan klare hverdagen i hjemmet	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
I hvor høj grad har det betydning at der er hjælp tilgængelig ved behov	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)

Handleplan

Hvad skal din navigator hjælpe dig med efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice?

Angiv hvilke områder din navigator skal yde dig hjælp, sæt kryds ved alle rubrikker

Økonomiske/administrative/praktiske forhold

	Ja	Nej	Ved ikke
Hjælp til at skabe overblik over personlige dokumenter (f.eks. løn, forsikring/pensionsordninger)	(1)	(2)	(3)
Hjælp til E-post (netbank, sundhedsportalen m.m.)	(1)	(2)	(3)
Hjælp til ansøgning om kommunale ydelser (f.eks. i forhold til borgerservice)	(1)	(2)	(3)
Hjælp til bolig, ansøgning, boligstøtte, indskud	(1)	(2)	(3)

Andre økonomiske/administrative/praktiske forhold, som din navigator skal hjælpe dig med:

Hvad skal din navigator hjælpe dig med efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice? (Forsat)

Angiv hvilke områder din navigator skal yde dig hjælp, sæt kryds ved alle rubrikker

Personlige forhold (trivsel)

	Ja	Nej	Ved ikke
Følelsesmæssig støtte og omsorg	(1)	(2)	(3)
Hjælp til at planlægge hverdagen	(1)	(2)	(3)
En at tale med	(1)	(2)	(3)
En gåtur	(1)	(2)	(3)
Bisidder ved møder/samtale	(1)	(2)	(3)
Hjælpe med at koordinere indsatsen i hjemmet	(1)	(2)	(3)

Andre personlige forhold, som din navigator skal hjælpe dig med:

Hvad skal din navigator hjælpe dig med efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice? (Forsat)

Angiv hvilke områder din navigator skal yde dig hjælp, sæt kryds ved alle rubrikker

Socialt netværk/familiære forhold

	Ja	Nej	Ved ikke
At styrke eksisterende netværk	(1)	(2)	(3)
At løse konflikter i netværk	(1)	(2)	(3)
At tale om livets afslutning	(1)	(2)	(3)
Behov for parsamtaler/familiesamtaler med børn	(1)	(2)	(3)

Andre sociale netværks/familiære forhold, som din navigator skal hjælpe dig med:

Hvor ofte skal I mødes?

Hvordan træffer I hinanden? (pr. mail, over telefon, besøg i hjemmet)

Afslutningsdato (ÅÅÅÅ-MM-DD):

Slutskema patient:

Oplysninger vedrørende overgangen fra Anker Fjord Hospice til eget hjem

I hvor høj grad har andre faggrupper bidraget til, at du har oplevet tryghed efter udskrivelse?

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
Palliativ team	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Hjemmesygeplejerske	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Hjemmeplejen	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Egen læge	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Navigator	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)

Andre faggrupper som har bidraget til, at du har oplevet tryghed efter udskrivelsen:

(f.eks. fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog)

I hvor høj grad har du oplevet, at nedenstående instanser var let tilgængelige ved behov?

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
Palliativ team	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Hjemmesygeplejerske	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Hjemmeplejen	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Egen læge	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Navigator	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)

Har nedenstående faggrupper medvirket til, at du har kunnet forblive i eget hjem efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice?

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
Palliativ team	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Hjemmesygeplejerske	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Hjemmeplejen	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Egen læge	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Navigator	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)

Andre faggrupper som har medvirket til at du har kunne forblive i eget hjem efter udskrivelsen:

(f.eks. fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog)

Har du oplevet vanskeligheder i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice?

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
Af fysisk karakter	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Af psykisk karakter	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Af praktisk karakter	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Af social karakter (sociale relationer, familie, netværk, sociale tilskud/ydelser)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Af eksistentiel karakter	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)

Hvilke vanskeligheder af fysisk karakter har du oplevet?

Hvilke vanskeligheder af psykisk karakter har du oplevet?

Hvilke vanskeligheder af praktisk karakter har du oplevet?

Hvilke vanskeligheder af social karakter har du oplevet?

Hvilke vanskeligheder af eksistentiel karakter, har du oplevet?
tanker om døden, om tro , den sidste tid

Har du haft en tovholder efter udskrivelsen? (gennemgående primær kontaktperson)

- 1) Ja
- 2) Nej

Hvem var din tovholder? (gennemgående primær kontaktperson)

Hvor stor betydning har det haft for dig at have en tovholder?

- 4) Stor betydning
- 3) Nogen betydning
- 2) Mindre betydning
- 1) Slet ingen betydning
- 0) Ved ikke

Har der været et positivt udbytte af opholdet på Anker Fjord Hospice?
(lindring af dine symptomer i forhold til sygdommen)

- 1) Ja
- 2) Nej

Hvilket positivt udbytte?

Dine pårørendes betydning

I hvor høj grad har dine pårørende været involveret i dit sygdomsforløb, efter udskrivelsen?

- 4) I høj grad
- 3) I nogen grad
- 2) I mindre grad
- 1) Slet ikke
- 0) Ved ikke

Hvilke funktioner har dine pårørende varetaget for dig efter udskrivelsen?

Praktisk (indkøb, personlig pleje, rengøring m.m.)

Koordinerende (kontakt til offentlige instanser, hjælpemidler, hjemmeplejen, borgerservice, m.m.)

Følelsesmæssig støtte og omsorg (lytte, trøste, forstå, opmuntre, skabe glæde)

Hvad har været svært mellem dig og dine nærmeste pårørende?

Livskvalitet

Har du oplevet livskvalitet de seneste fire uger?

- 1) Ja
- 2) Nej

Uddyb venligst hvilken form for livskvalitet du har oplevet?

Hvad har været svært i tiden efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice? (fokus på det som har været svært)

Har du efter udskrivelsen fra Anker Fjord Hospice haft en oplevelse af "at være til", og have lyst til at leve?

- 1) Ja
- 2) Nej

Fortæl med egne ord om dine oplevelser:

Oplysninger vedrørende din Navigators betydning for dig

Hvad har du fået hjælp til af navigator?

Angiv hvilke områder din navigator har ydet dig hjælp, sæt kryds ved alle rubrikker.

Økonomiske/administrative/praktiske forhold

	Ja	Nej	Ved ikke
Hjælp til at skabe overblik over personlige dokumenter. (f.eks. løn, forsikring/ pensionsordninger)	(1)	(2)	(3)
Hjælp til E-post (netbank, sundhedsportalen m.m.)	(1)	(2)	(3)
Hjælp til ansøgning om kommunele ydeser (f.eks. i forhold til borgerservice)	(1)	(2)	(3)
Hjælp til bolig, ansøgning, boligstøtte, indskud	(1)	(2)	(3)

Er der andet vedrørende økonomiske/administrative/praktiske forhold, du har fået hjælp til?:

Hvad har du fået hjælp til af navigator? (Forsat)

Angiv hvilke områder din navigator har ydet dig hjælp, sæt kryds ved alle rubrikker.

Personlige forhold (trivsel)

	Ja	Nej	Ved ikke
Følelsesmæssig støtte og omsorg	(1)	(2)	(3)
Hjælp til at planlægge hverdagen	(1)	(2)	(3)
En at tale med	(1)	(2)	(3)
En gåtur	(1)	(2)	(3)
Bisidder ved møder/samtaler	(1)	(2)	(3)
Hjælpe med at koordinere indsatsen i hjemmet	(1)	(2)	(3)

Er der andet vedrørende personlige forhold, du har fået hjælp til?:

Hvad har du fået hjælp til af navigator? (Forsat)

Angiv hvilke områder din navigator har ydet dig hjælp, sæt kryds ved alle rubrikker.

Socialt netværk /familiære forhold

	Ja	Nej	Ved ikke
At styrke eksisterende netværk	(1)	(2)	(3)
At løse konflikter i netværk	(1)	(2)	(3)
At tale om livets afslutning	(1)	(2)	(3)
Behov for parsamtaler/ familiesamtaler med børn	(1)	(2)	(3)

Er der andet vedrørende socialt netværk/familiære forhold, du har fået hjælp til?:

På de efterfølgende sider vil vi stille dig nogle spørgsmål om, hvad navigatorforløbet har betydet for dig.

Hvor stor betydning har navigatorordningen haft for dig?

- 4) Stor betydning
- 3) Nogen betydning
- 2) Mindre betydning
- 1) Slet ingen betydning
- 0) Ved ikke

Har navigatorordningen været medvirkende til at skabe en bedre livskvalitet for dig?

- 4) I høj grad
- 3) I nogen grad
- 2) I mindre grad
- 1) Slet ikke
- 0) Ved ikke

Har navigatorordningen været medvirkende til, at du ikke har været indlagt på sygehus?

- 4) I høj grad
- 3) I nogen grad
- 2) I mindre grad
- 1) Slet ikke
- 0) Ved ikke

Har navigatorordningen været med til at mindske bekymringerne for dig?

- 4) I høj grad
- 3) I nogen grad
- 2) I mindre grad
- 1) Slet ikke
- 0) Ved ikke

Har navigatorordningen givet støtte til at få hverdagen til at fungere?

- 4) I høj grad
- 3) I nogen grad
- 2) I mindre grad
- 1) Slet ikke
- 0) Ved ikke

Har navigatorordningen ændret på dine enklets funktion i familien?

- 4) I høj grad
- 3) I nogen grad
- 2) I mindre grad
- 1) Slet ikke
- 0) Ved ikke

Når du tænker tilbage , hvad har det så betydet for dig at have en navigator?

Tak for din besvarelse





Pårørende skema

Projekt udskrivelse fra Anker Fjord Hospice

Pårørendeskema

Har navigatorordningen været medvirkende til, at patienten kunne forblive i hjemmet?

- 1) Ja
- 2) Nej

Begrund venligst dit svar:

Har navigatorordningen gjort det nemmere, at agere i de offentlige systemer?

- 1) Ja
- 2) Nej

Beskriv hvordan navigatorordningen har gjort det nemmere:

Har navigatorordningen sikret en bedre koordination af den sygeplejefaglig indsats?

- 1) Ja
- 2) Nej

Beskriv hvordan navigatorordningen har sikret en bedre koordination:

Har I som familie oplevet, at navigatorordningen har støttet jer i at få hverdagen til bedre at fungere?

- 1) Ja
- 2) Nej

Beskriv hvordan navigatorordningen har støttet jer:

Yderligere spørgsmål ang. navigator

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
Har Navigator tilbuddet været med til, at holde modet oppe hos dig?	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Har navigator tilbuddet været med til, at du har kunnet gøre noget for dig selv? (F.eks. aktiviteter, pauser, indkøb)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Har navigator udvist menneskelighed og støtte til patienten?	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Har navigator udvist menneskelighed og støtte til dig som pårørende?	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Hvor stor tryghed har navigator givet dig?	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
Hvor tilgængelig har navigatoren været i kontakten med dig?	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)

Hvad har navigatorordningen alt i alt betydet for dig/jer

Du har nu svaret på alle spørgsmål og kan trykke afslut.



Navigator logbog

Projekt udskrivelse fra Anker Fjord Hospice

Hvem har taget initiativ til kontakten?

- 1) Patienten
- 2) Navigator
- 3) Anden:

Hvem deltog?

- 1) Navigator
- 2) Patienten
- 3) Pårørende
- 4) Patientens praktiserende læge
- 5) Fagperson fra det palliative team
- 6) Hjemmesygeplejersken
- 7) Hjemmeplejen
- 8) Fagperson fra kommunen
- 9) Anden kontakt, angiv hvem:

Hvilken form for kontakt havde I?

- 1) Personlig
- 2) Telefonisk
- 3) SMS
- 4) Mail

Tidsforbrug til kontakt (angiv antal minutter)

Aktivitet (sæt gerne flere krydser)

- 1) Matchmøde
- 2) Hjemmebesøg
- 3) 3 måneders møde (afslutning)
- 4) Følelsesmæssig støtte og omsorg
- 5) Samtale hvor de pårørende var med til samtalen
- 6) Koordinerende /understøttelse af kontakt med social og sundhedsvæsen eller andre instanser

Beskriv kort indholdet af samtalen/kontakten (lille referat af mødet/besøget)

Har du behov for sparring fra projektkoordinator?

- 1) Ja
- 2) Nej

Indtast din mail adresse, hvis du vil have tilsendt besvarelsen til din mailboks:

Tryk på afslut og din besvarelse er gemt.

LIVET VENTER

Thomas Helmig



Navigator evalueringsskema

Projekt udskrivelse fra Anker Fjord Hospice

Vejledning:

Når et navigatorforløb er afsluttet, og det fælles afsluttende møde mellem koordinator, patient og navigator er afholdt, udfylder navigatoren et evalueringsskema om forløbet.

Funktionen som navigator svarede til forventet

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Jeg følte mig godt rustet til opgaven

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Jeg oplevede, at patienten havde brug for min hjælp og støtte

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Jeg oplevede, at de pårørende havde brug for min hjælp og støtte

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Jeg havde brug for hjælp fra Koordinator

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Jeg havde brug for supervision

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Opgaven var mere tidskrævende end forventet

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Jeg oplevede, at kunne være med til at øge livskvaliteten for patienten

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Jeg oplevede, at kunne være med til at give følelsesmæssig støtte og omsorg

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Jeg oplevede, at kunne styrke patientens tro på, at kunne klare sig i hjemmet

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Jeg var behjælpelig med, at skabe kontakt til offentlige myndigheder efter patientens behov

- 4) Meget enig
- 3) Delvis enig
- 2) Delvis uenig
- 1) Meget uenig
- 0) Ved ikke

Uddyb venligst:

Andre oplysninger om dit navigatorforløb, som du synes er vigtige?

Du har nu svaret på alle spørgsmål vedrørende navigator evalueringskemaet



LAD DET SKE

Maria Lucia Rosenberg



EORTC-skema:

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred.

Der er ingen rigtige eller forkerte svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Vejledning:

Der er forskel på, hvordan patient, pårørende og personale oplever tingene. Disse spørgsmål handler om din oplevelse. Er der brug for det, må personalet gerne hjælpe med at læse spørgsmål/svar eller skrive svar. Svarerne skal dog komme fra dig selv, uden at personalet hjælper dig med at finde frem til svarene.

De pårørende må ikke hjælpe med besvarelsen.

Indledende spørgsmål

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Har du nogen vanskeligheder ved at gå en kort tur udendørs?	(4)	(3)	(2)	(1)
Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	(4)	(3)	(2)	(1)
Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet?	(4)	(3)	(2)	(1)

I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Havde du åndenød?	(4)	(3)	(2)	(1)
Har du haft smerter?	(4)	(3)	(2)	(1)
Har du haft besvær med at sove?	(4)	(3)	(2)	(1)
Har du følt dig svag?	(4)	(3)	(2)	(1)
Har du savnet appetit?	(4)	(3)	(2)	(1)
Har du haft kvalme?	(4)	(3)	(2)	(1)
Har du haft forstoppelse?	(4)	(3)	(2)	(1)
Var du træt?	(4)	(3)	(2)	(1)
Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	(4)	(3)	(2)	(1)
Følte du dig anspændt?	(4)	(3)	(2)	(1)
Følte du dig deprimeret?	(4)	(3)	(2)	(1)

Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?

- 5) Særdeles god
- 4) God
- 3) Hverken eller
- 2) Dårlig
- 1) Meget dårlig

Har du haft andre væsentlige symptomer eller problemer, som ikke er nævnt i de tidligere spørgsmål?

- 1) Nej
- 2) Ja

Skriv venligst de vigtigste symptomer eller problemer, og angiv i hvor høj grad, du har haft symptomerne eller problemerne i sidste uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Symptom/problem A:	(4)	(3)	(2)	(1)
Symptom/problem B:	(4)	(3)	(2)	(1)
Symptom/problem C:	(4)	(3)	(2)	(1)

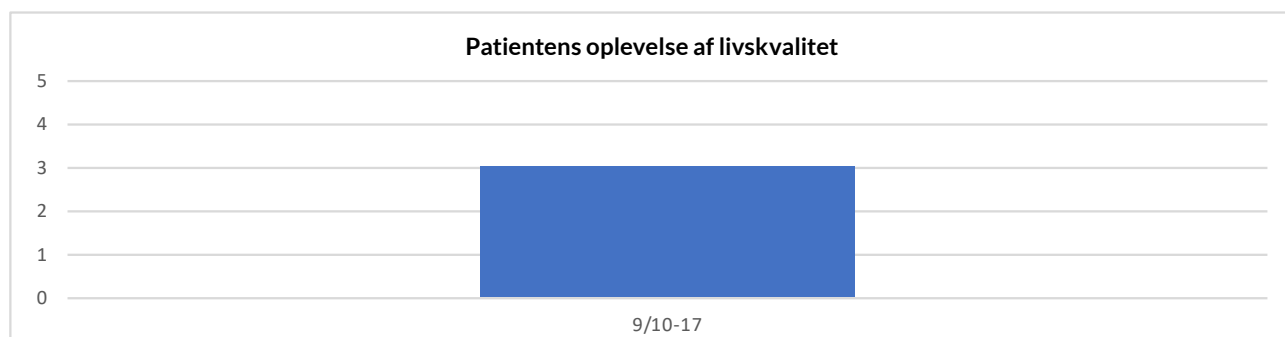
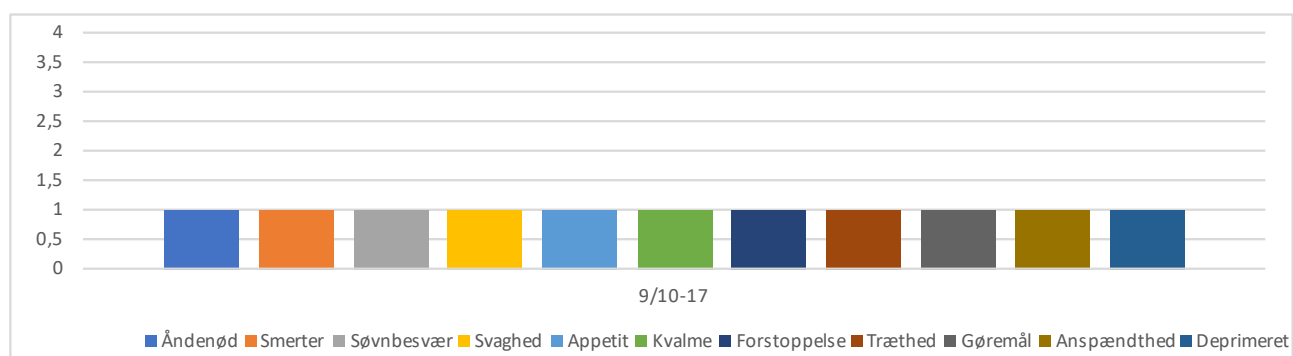
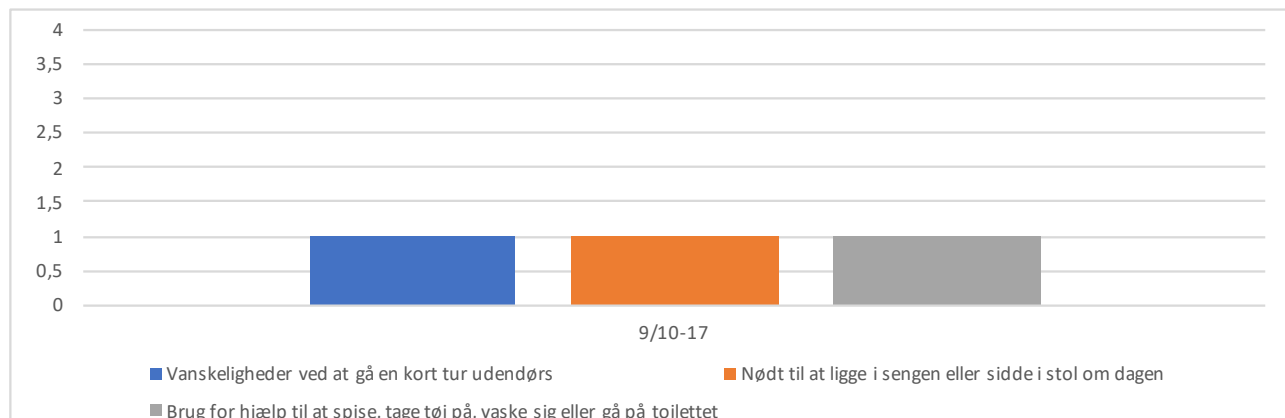
Besvarede du spørgeskemaet:

- 1) Uden hjælp fra personale
- 2) Med hjælp fra personale

Tak for din besvarelse

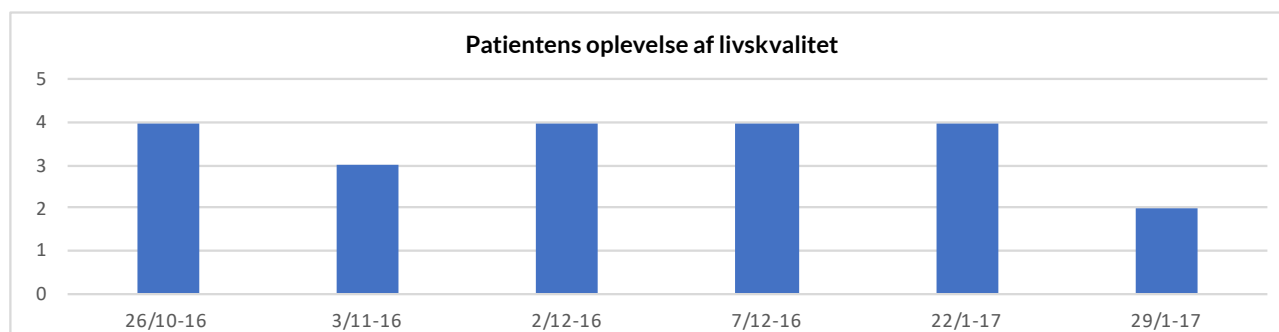
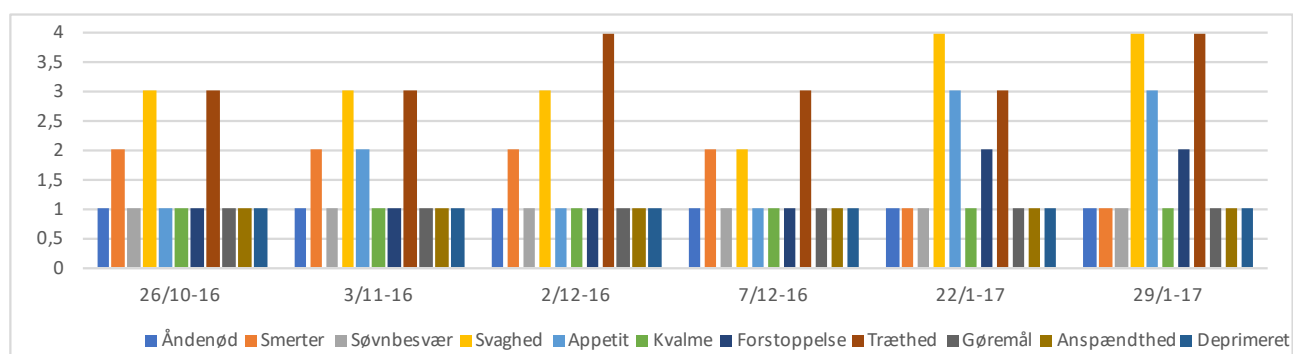
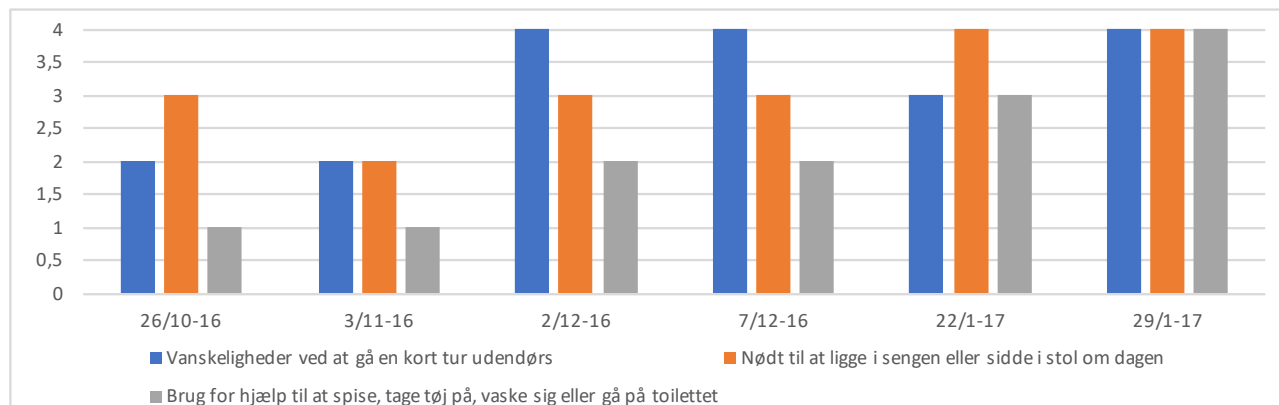
Bilag 4: EORTC-skemaer

Patientnummer 1



Patienten levede i 35 dage efter matchmødet.

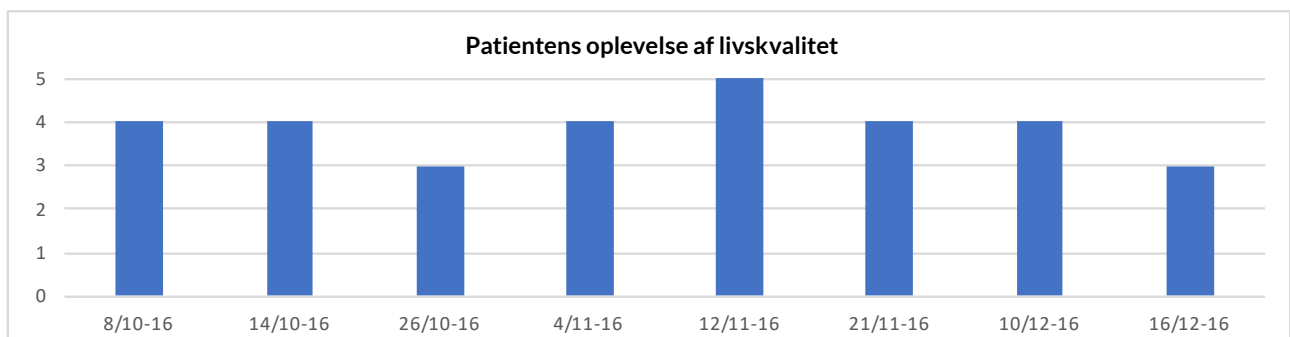
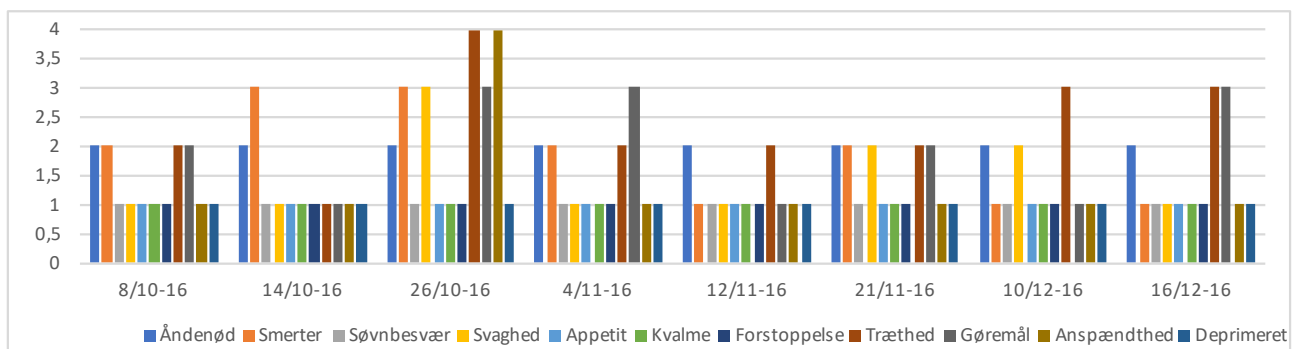
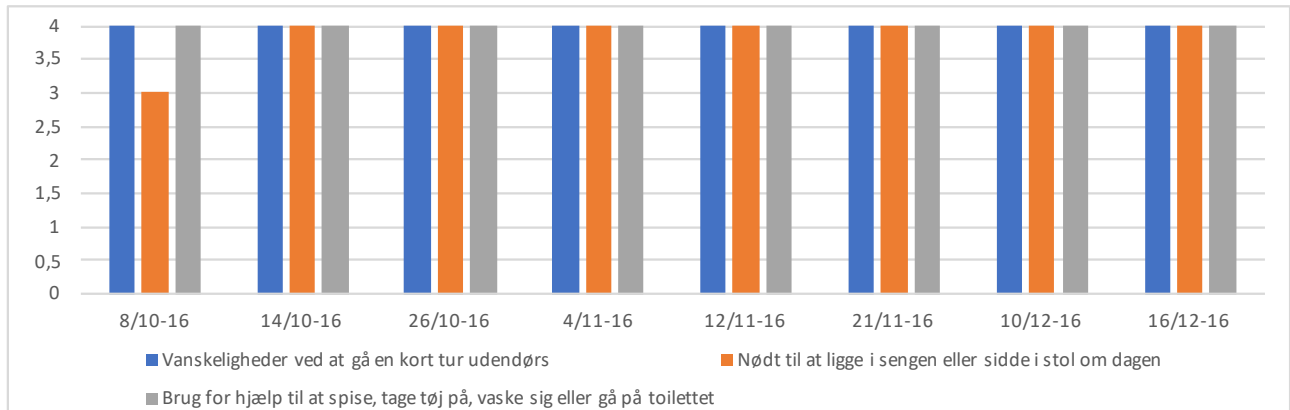
Patientnummer 2



STATUS

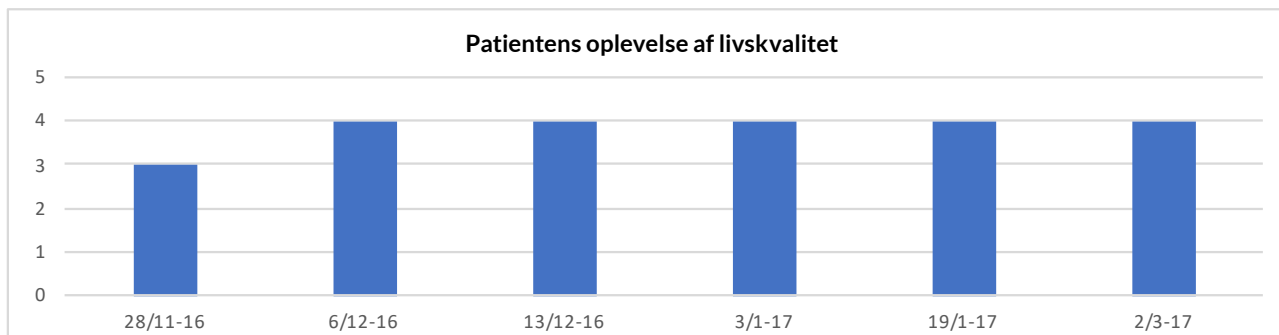
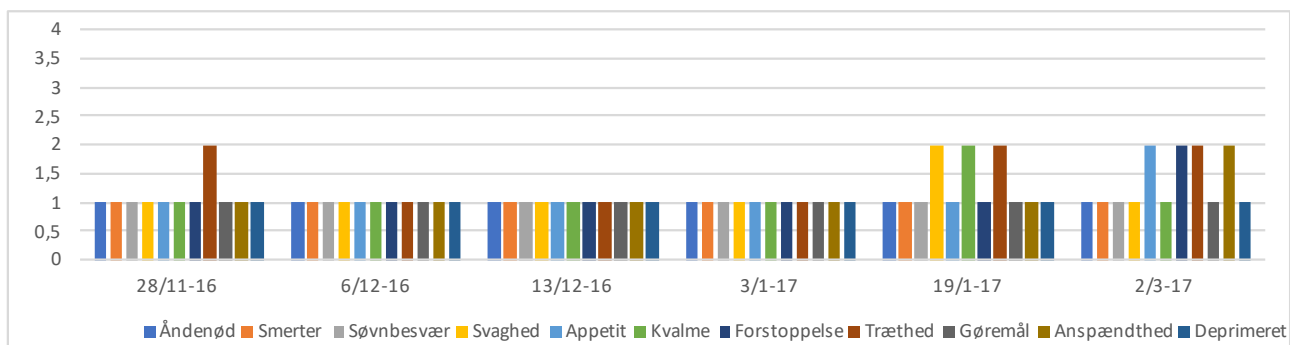
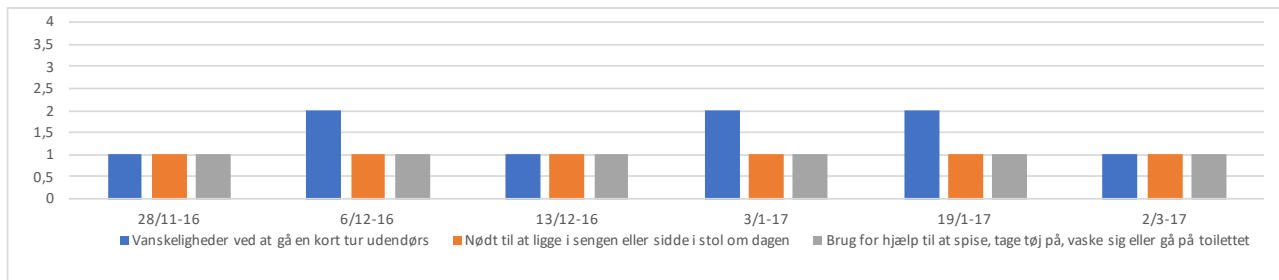
Patienten levede i 138 dage efter matchmøde.

Patientnummer 3



Patienten lever stadig ved endt opfølgning.

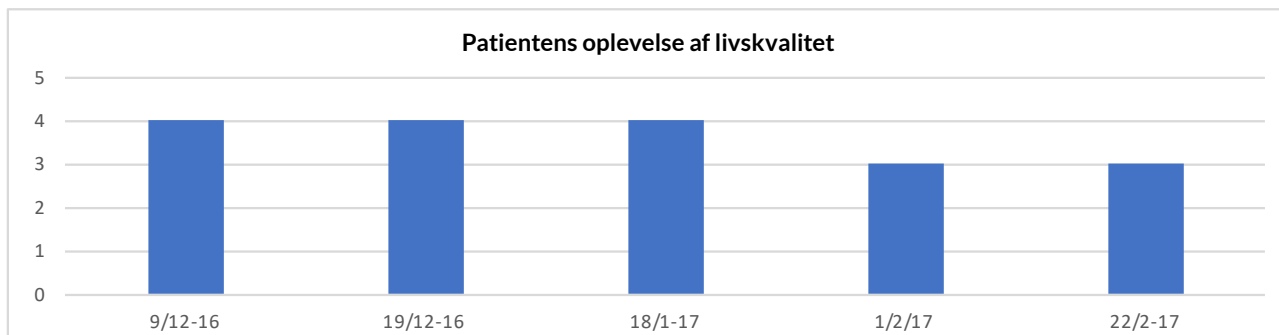
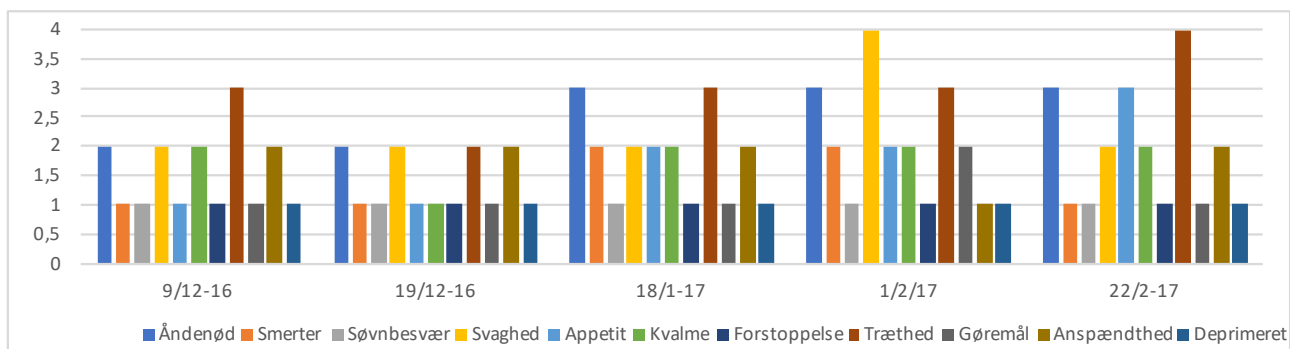
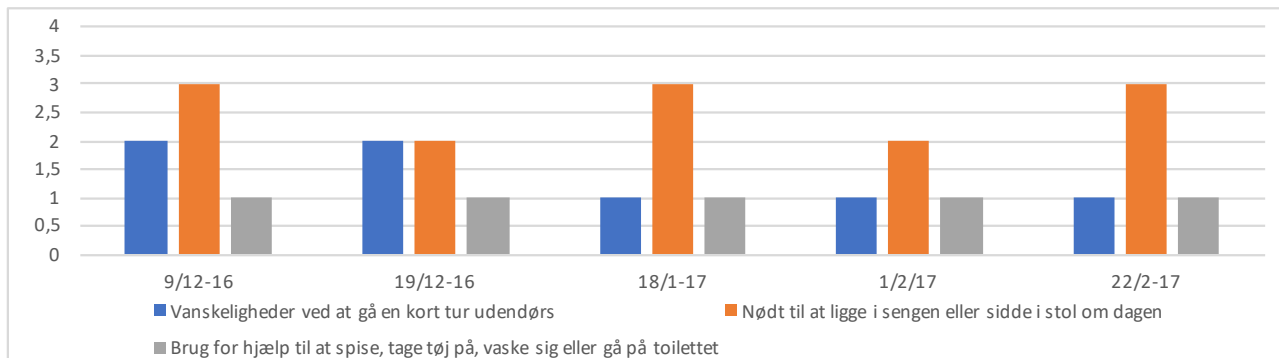
Patientnummer 4



STATUS

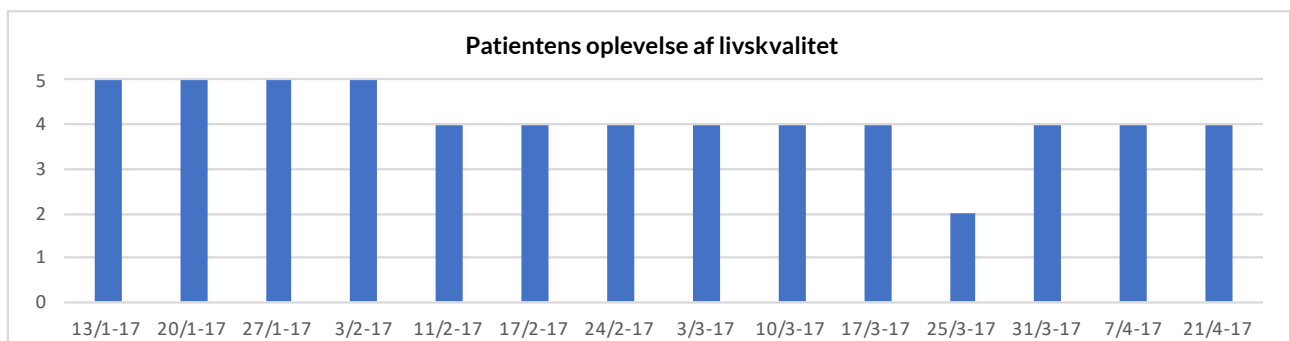
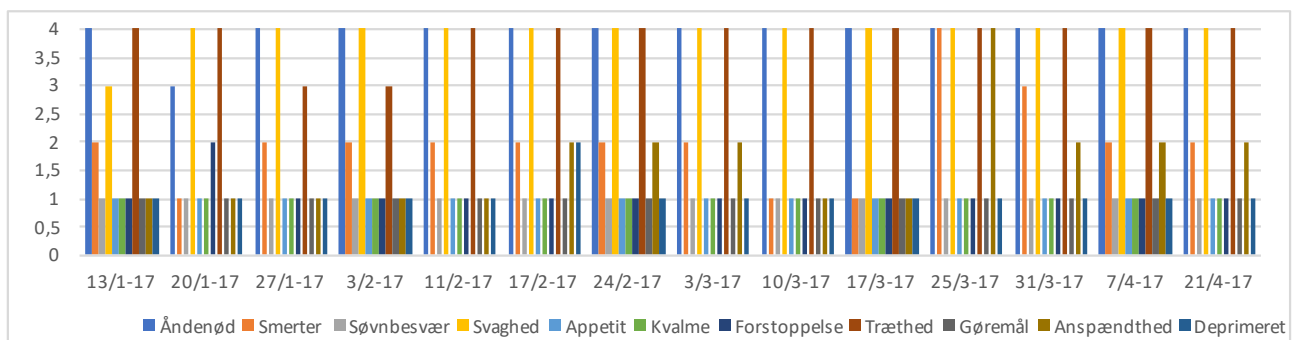
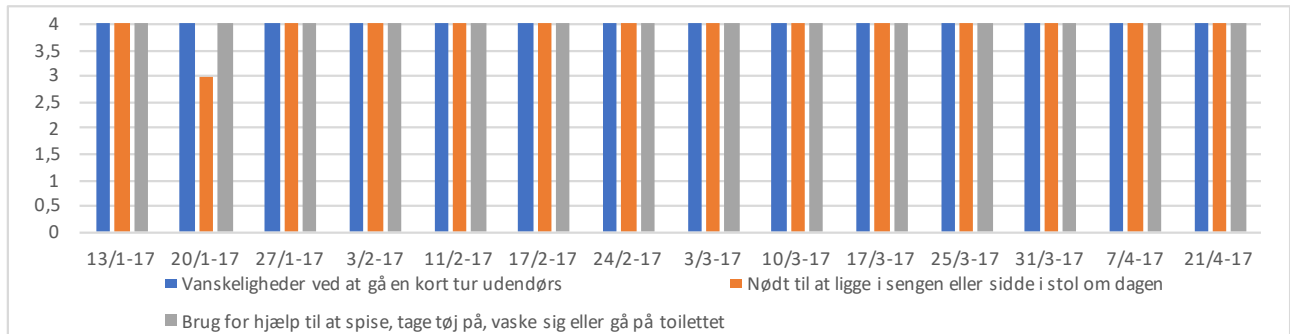
Patienten levede i 138 dage efter matchmøde.

Patientnummer 5



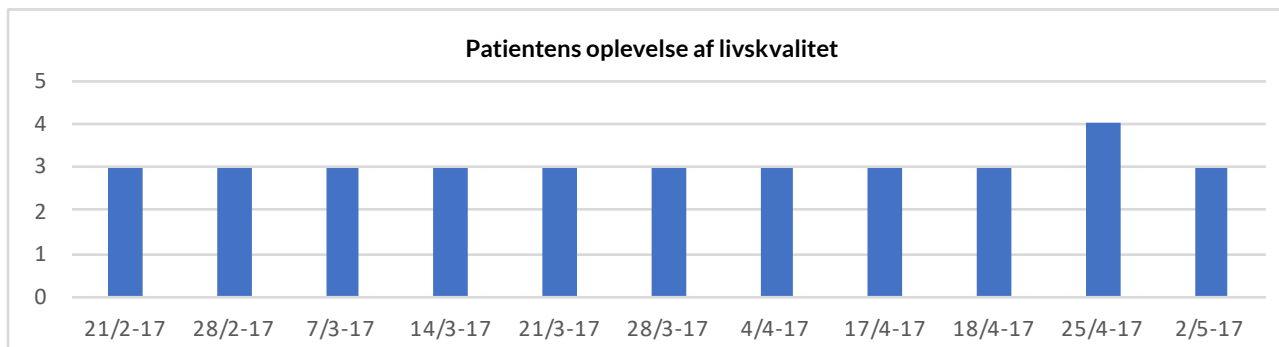
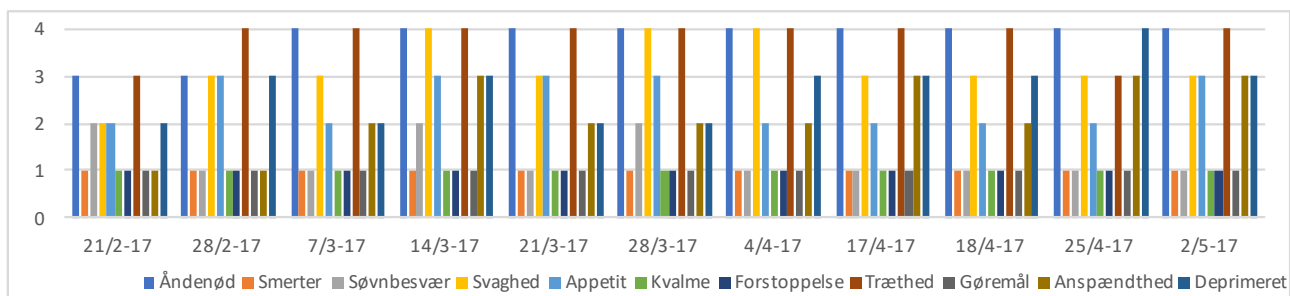
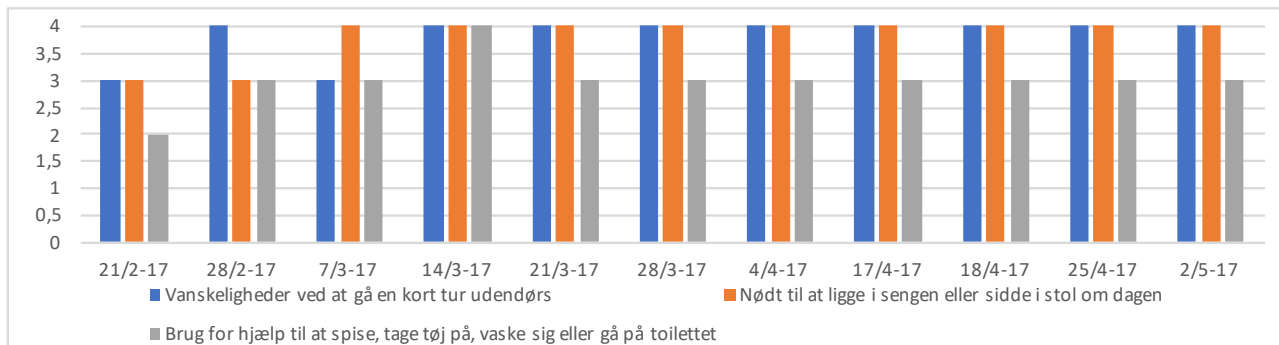
Patienten levede i 68 dage efter matchmøde.

Patientnummer 6



Patienten levede i 268 dage efter matchmøde.

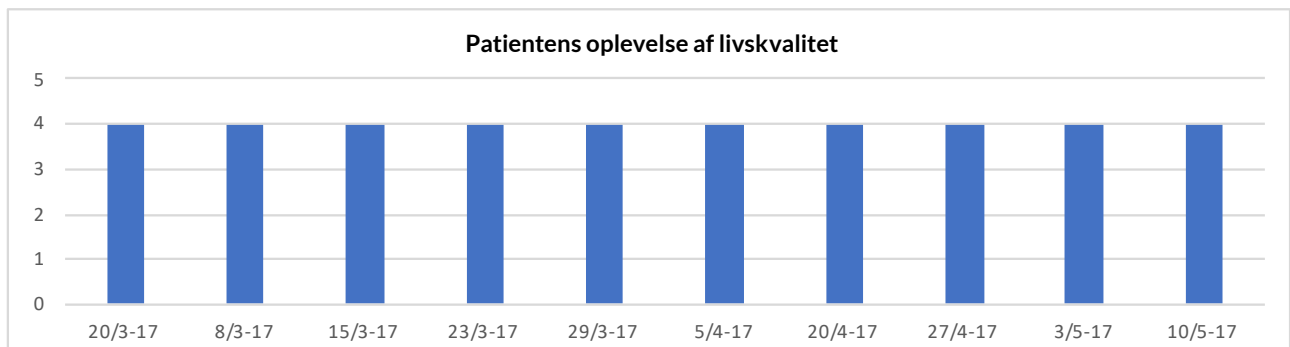
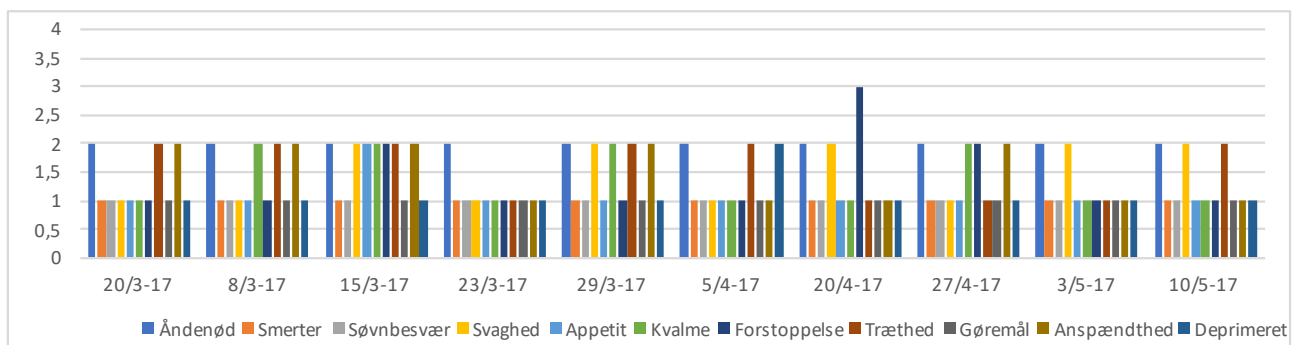
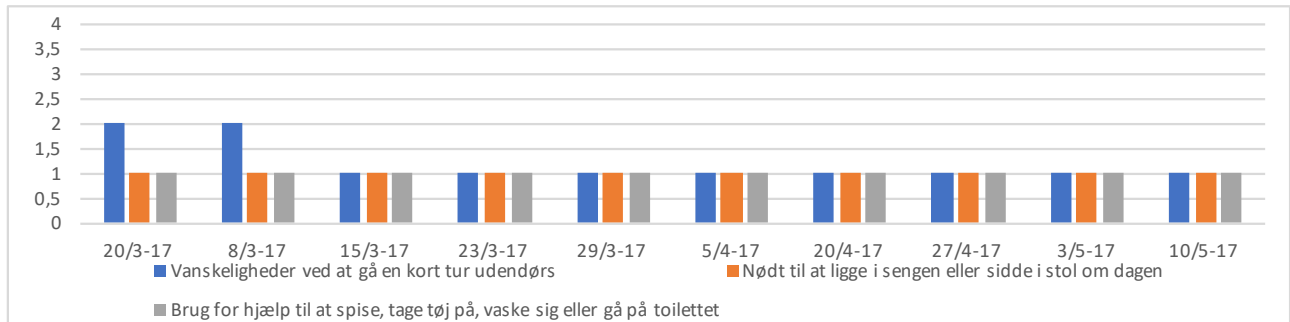
Patientnummer 7



STATUS

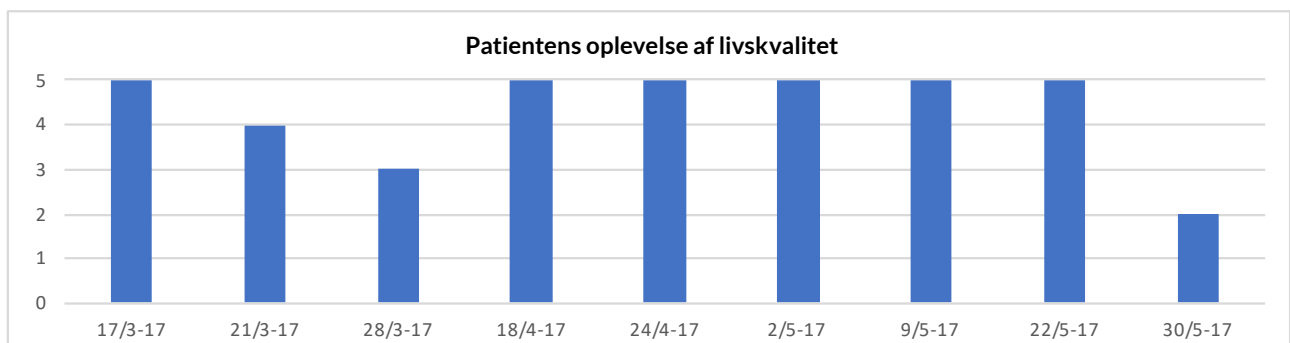
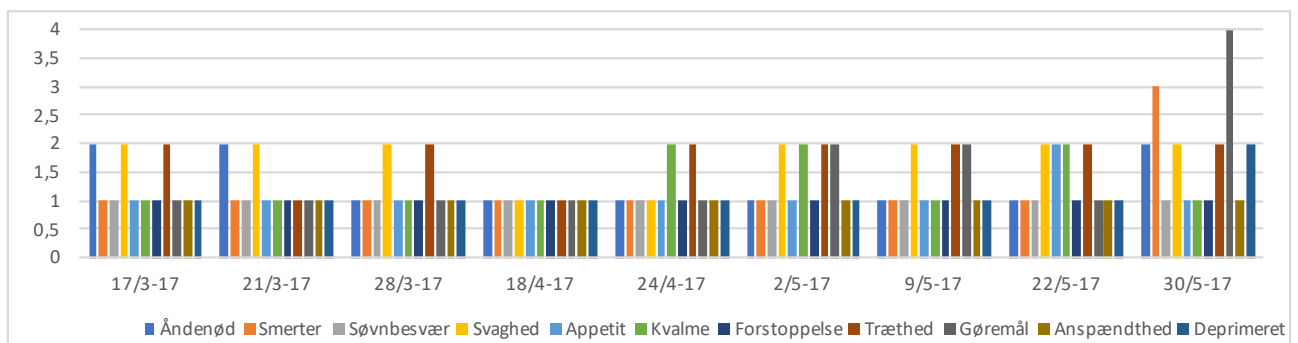
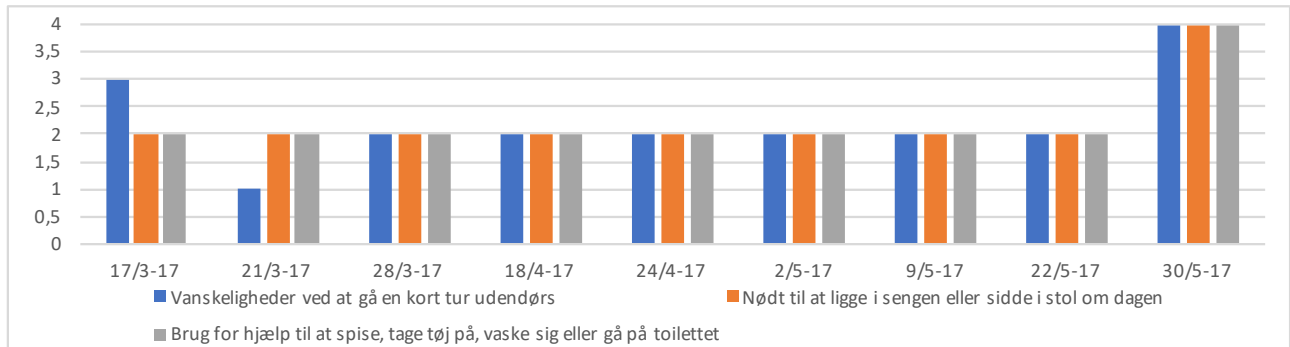
Patienten levede i 187 dage efter matchmøde.

Patientnummer 8



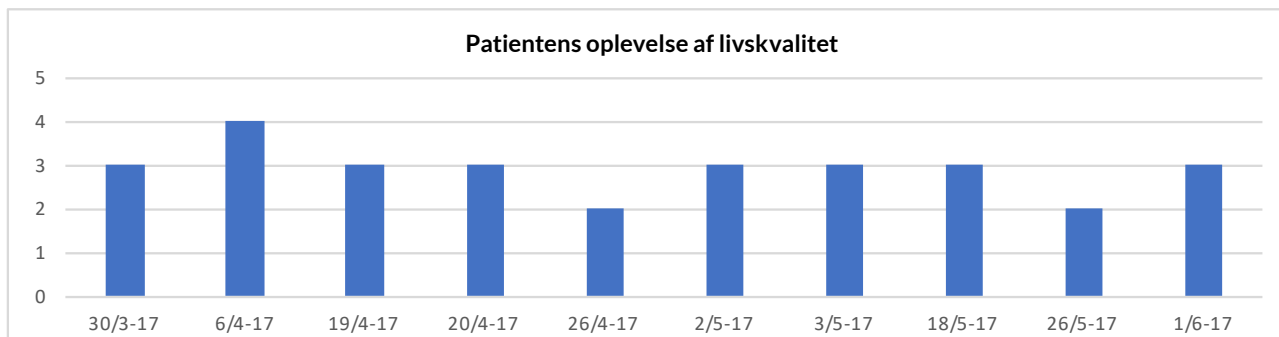
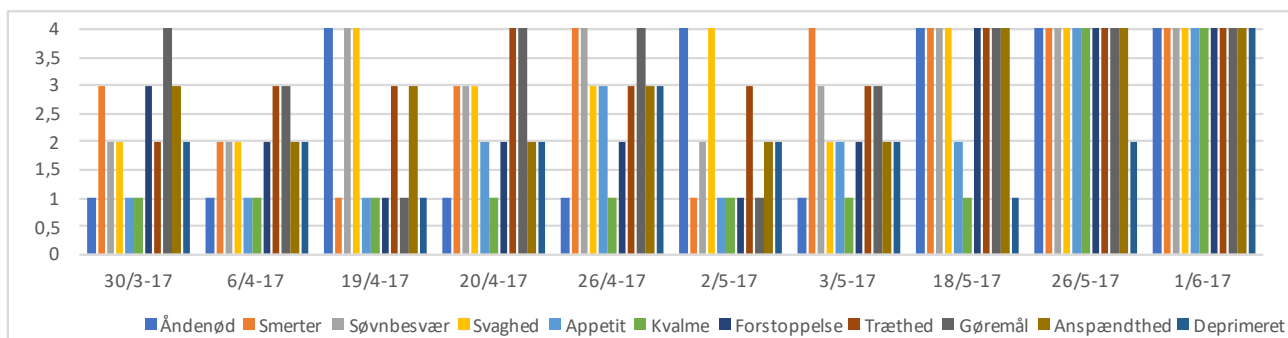
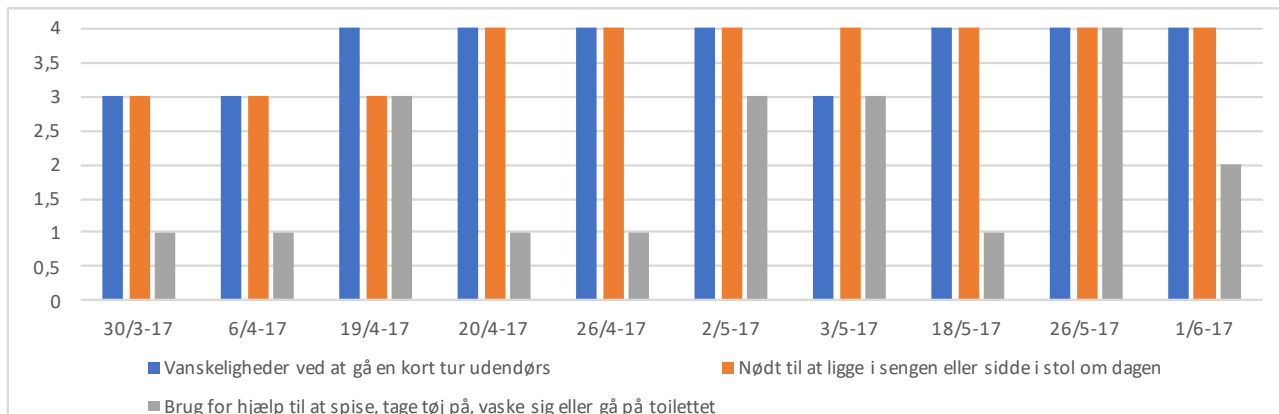
STATUS

Patienten lever stadig ved endt opfølgning.



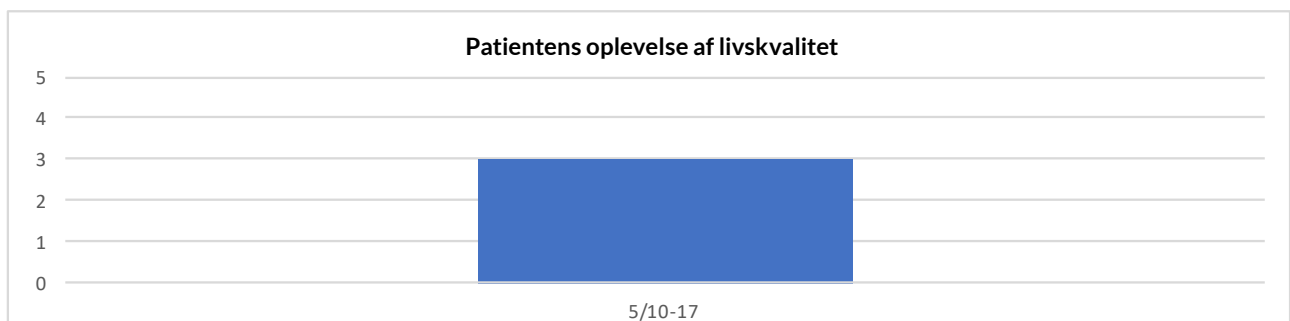
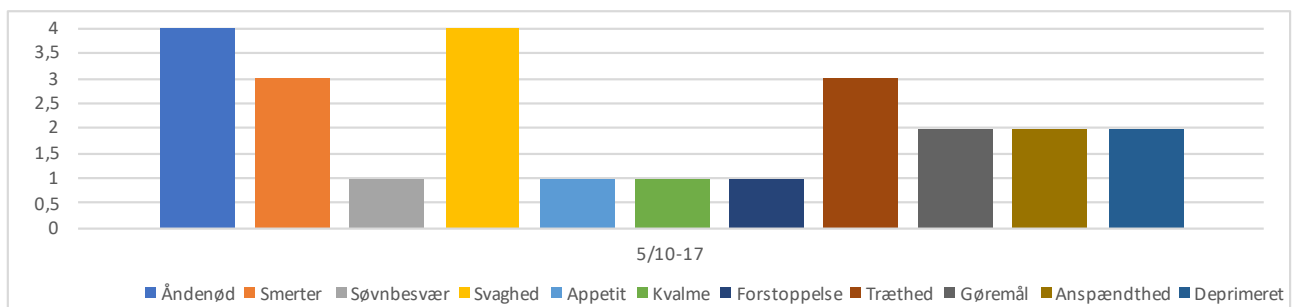
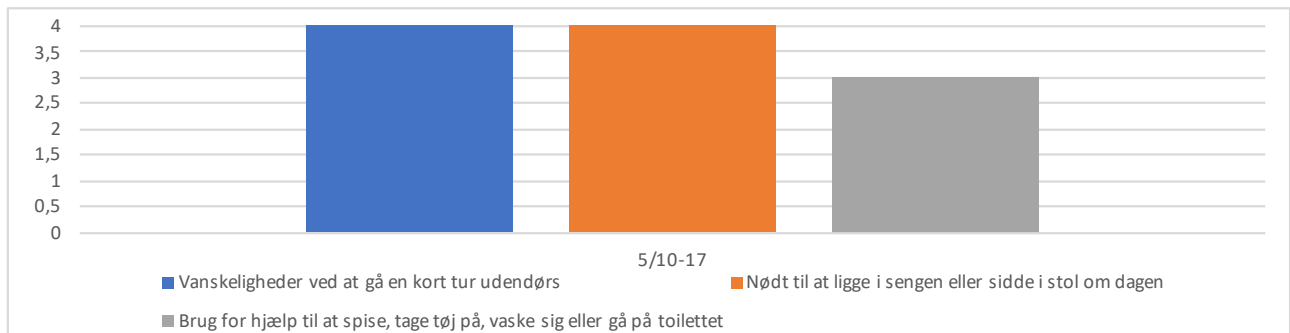
Patienten levede i 101 dage efter matchmøde.

Patientnummer 11



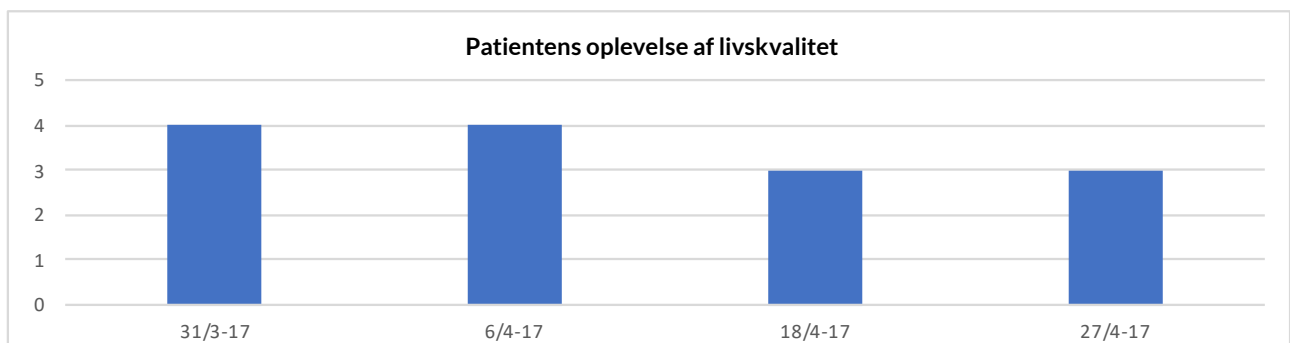
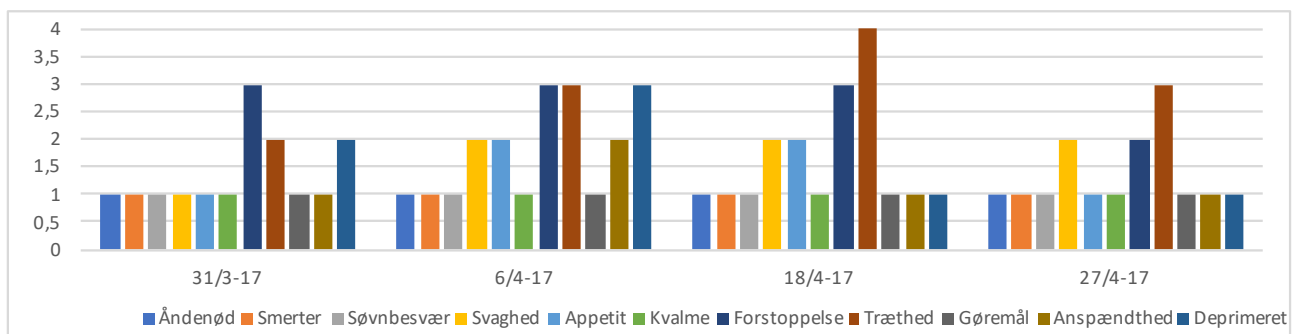
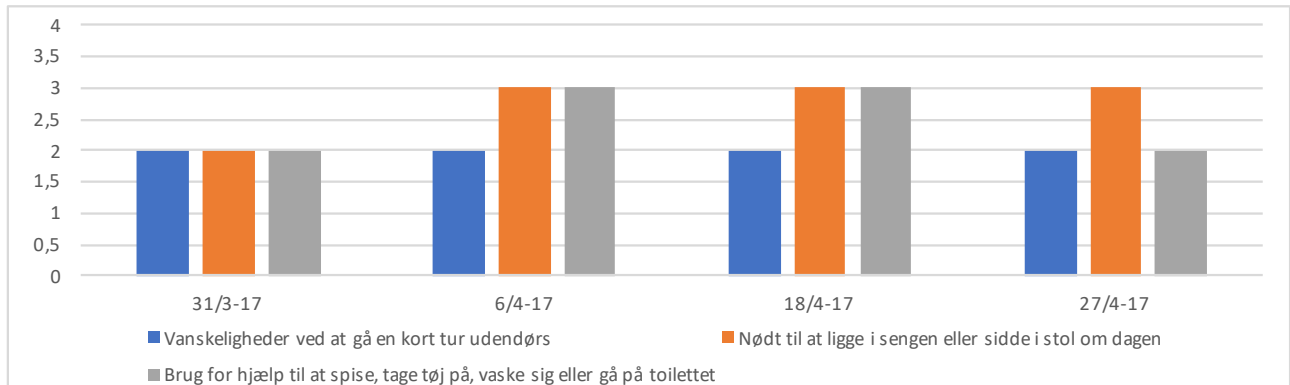
STATUS

Patienten levede i 257 dage efter matchmøde.

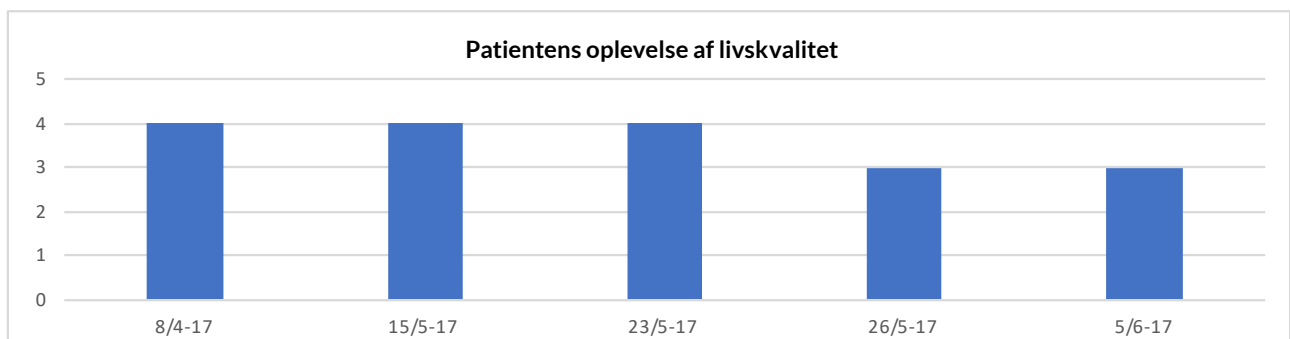
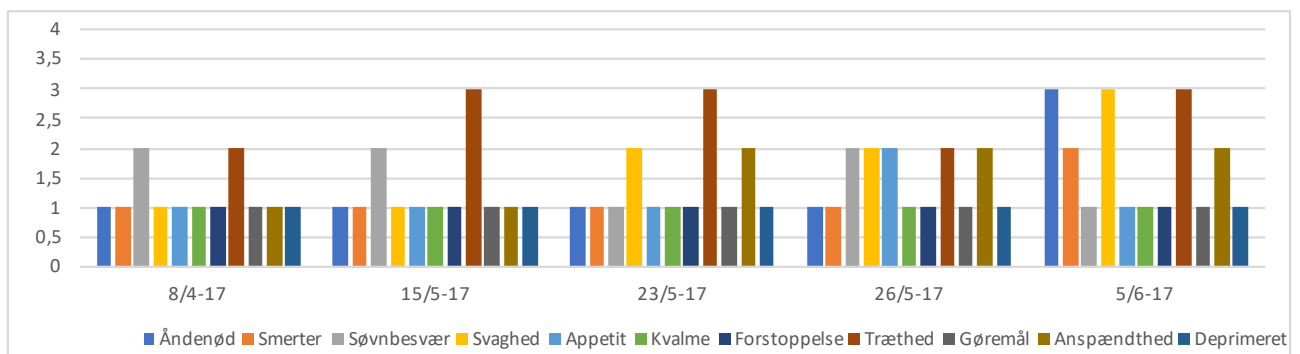
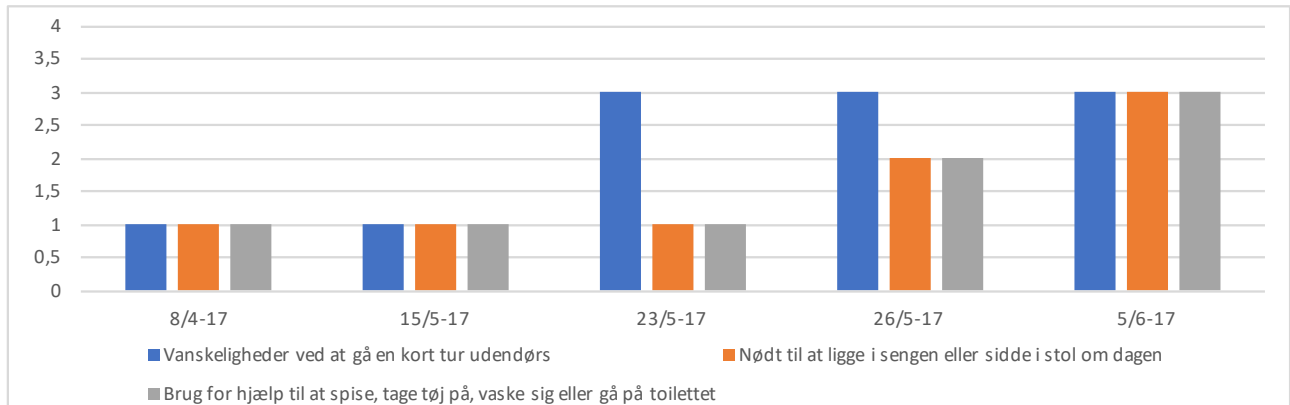


Patienten lever stadig ved endt opfølgning.

Patientnummer 13

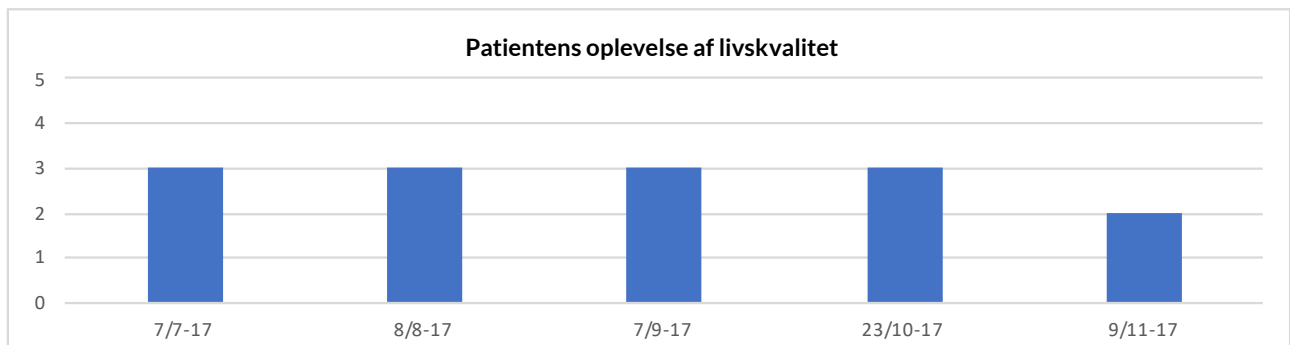
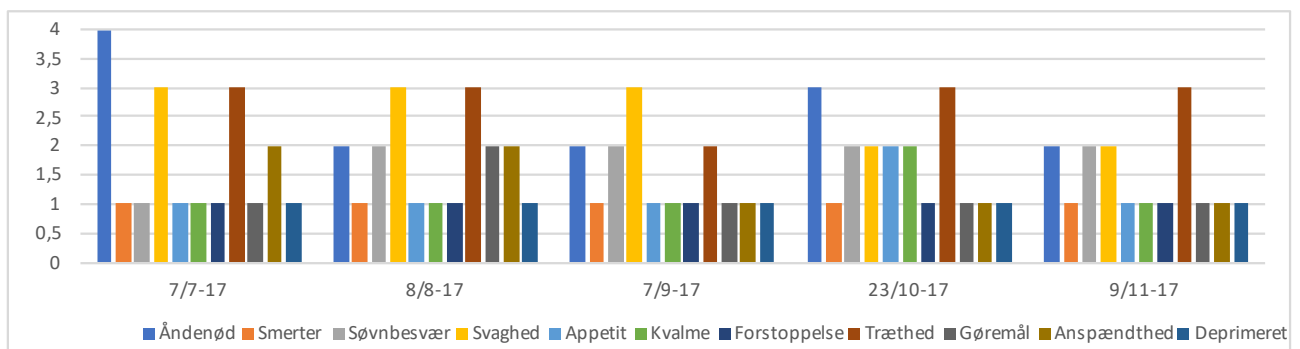
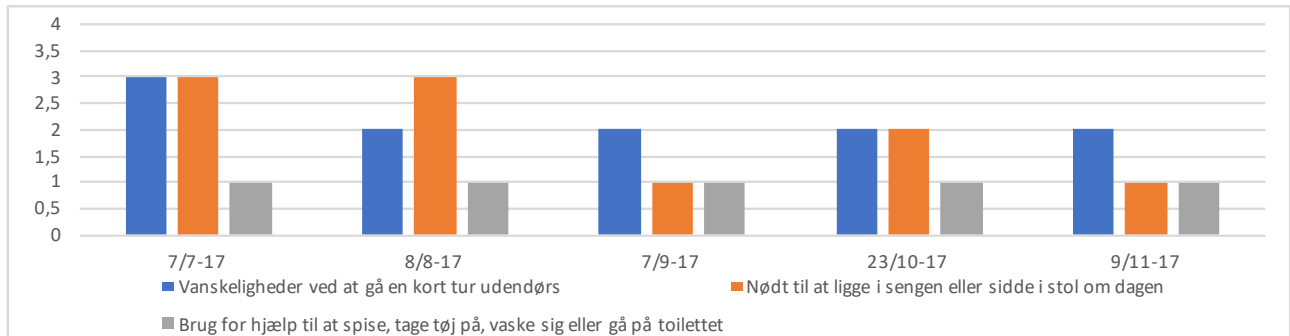


Patienten levede i 87 dage efter matchmøde.



Patienten levede i 4 dage efter matchmødet.

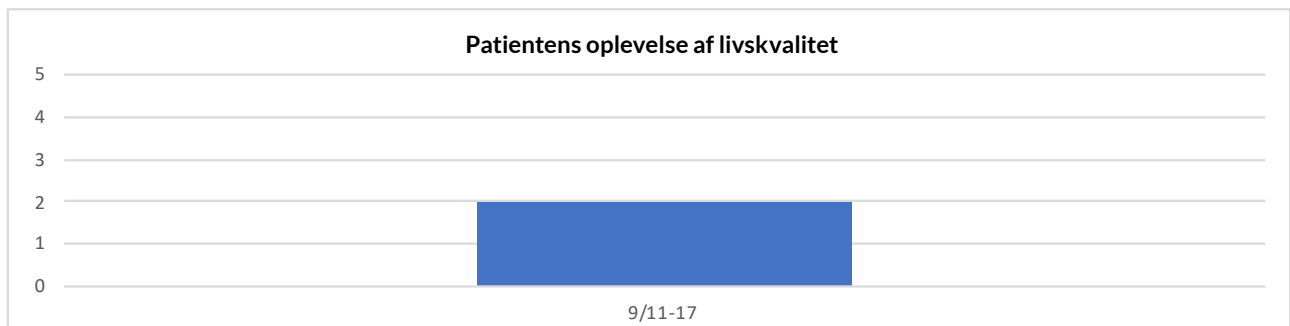
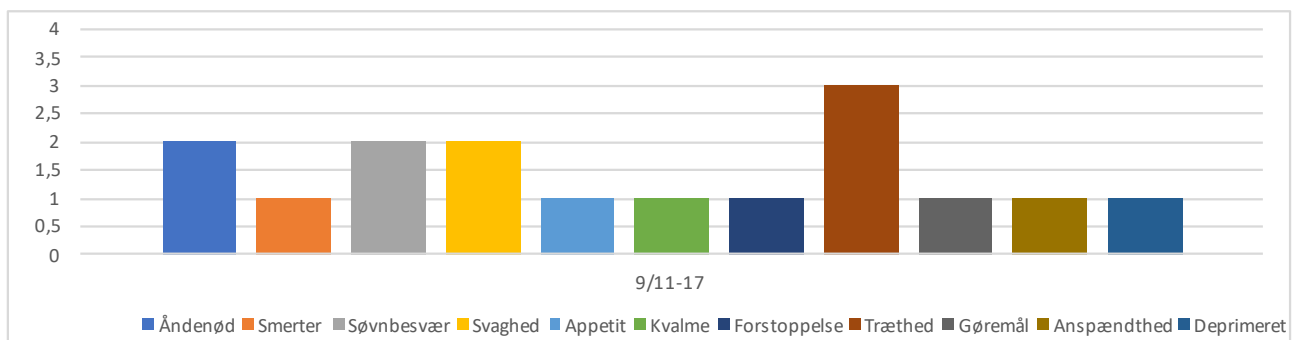
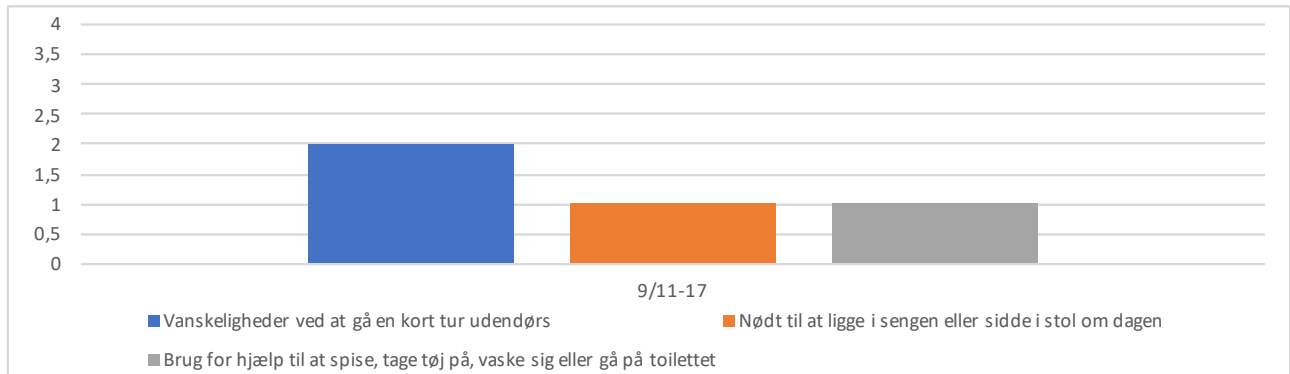
Patientnummer 16



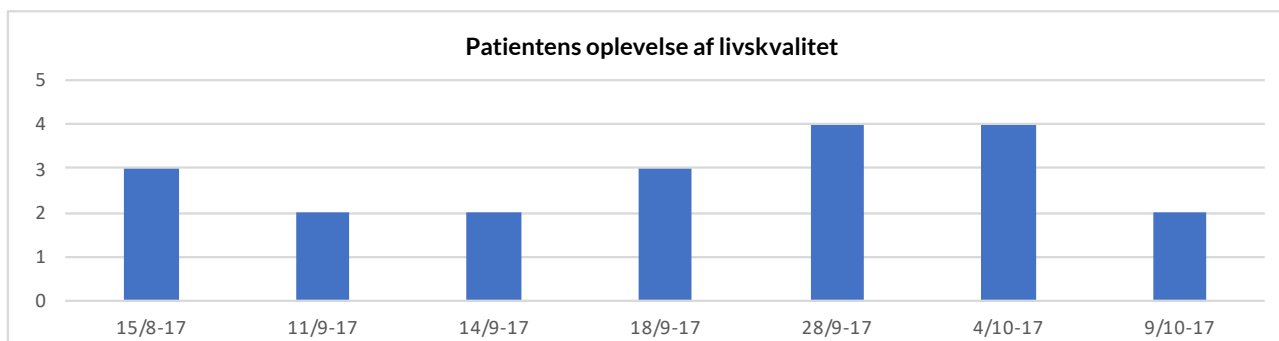
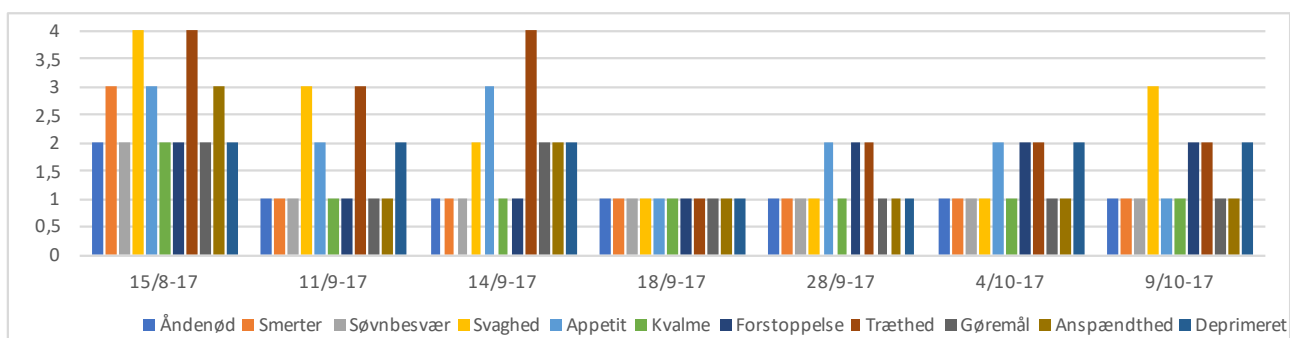
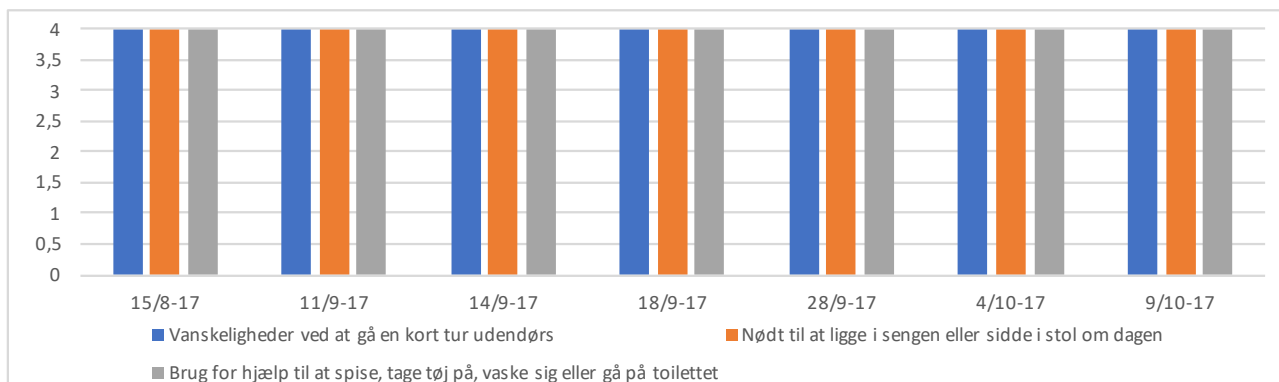
Patienten lever stadig ved endt opfølgning.



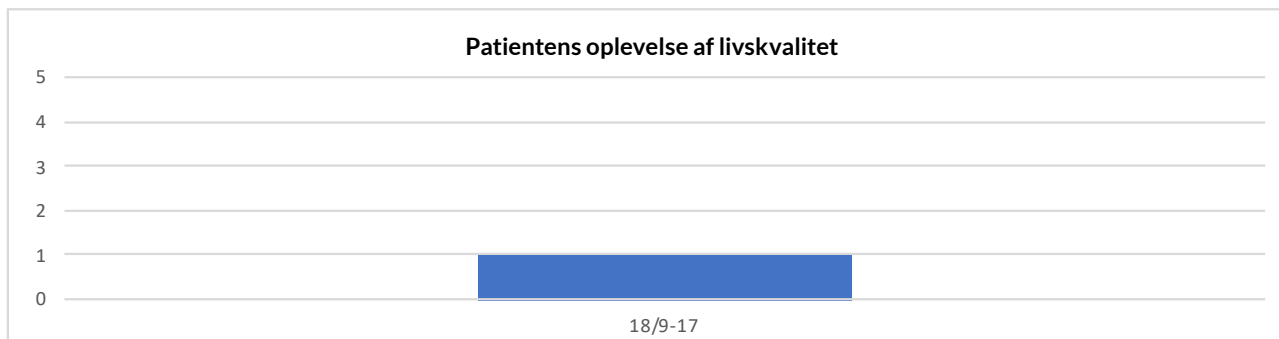
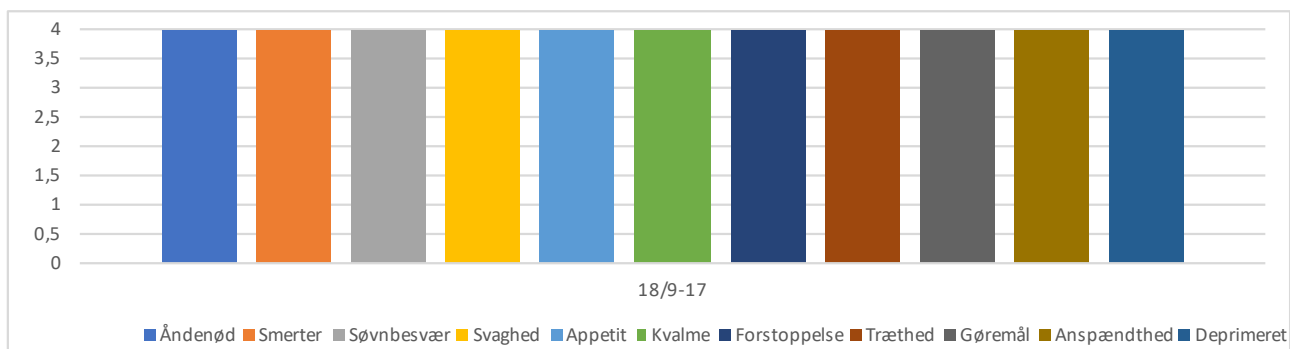
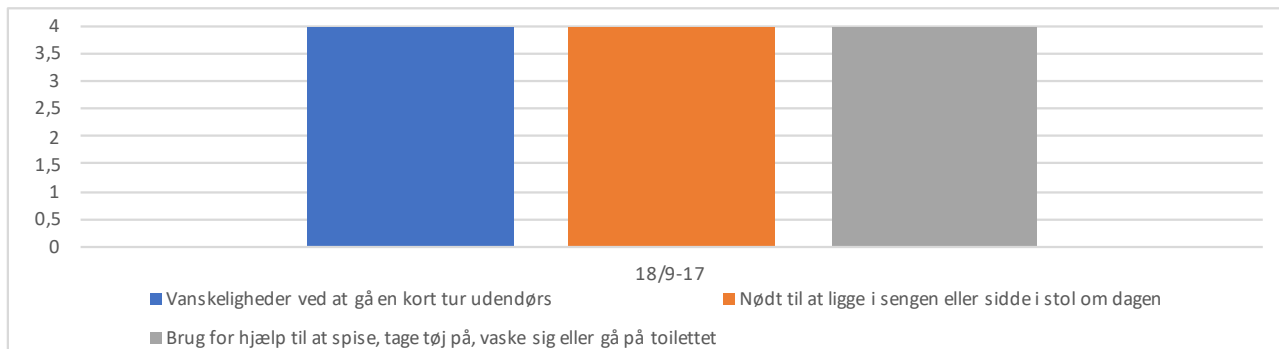




Patienten levede i 163 dage efter matchmøde.

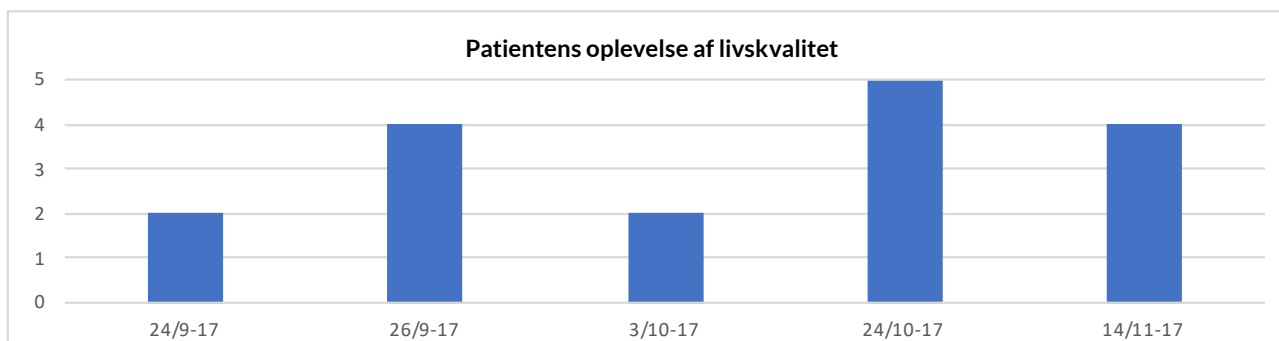
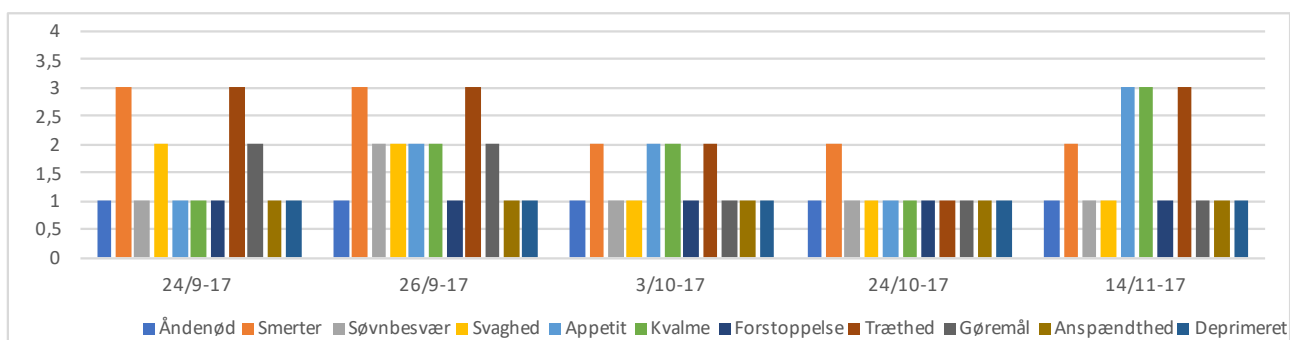
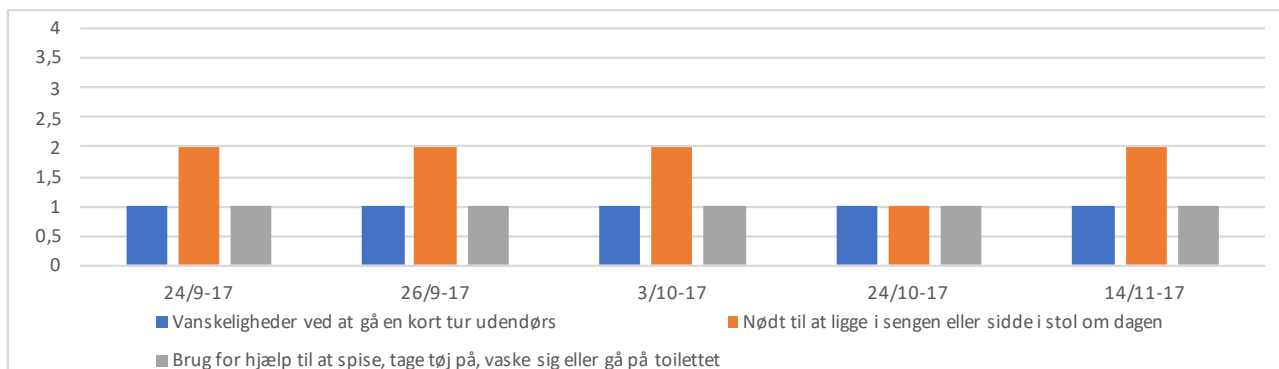


Patienten levede i 96 dage efter matchmøde.



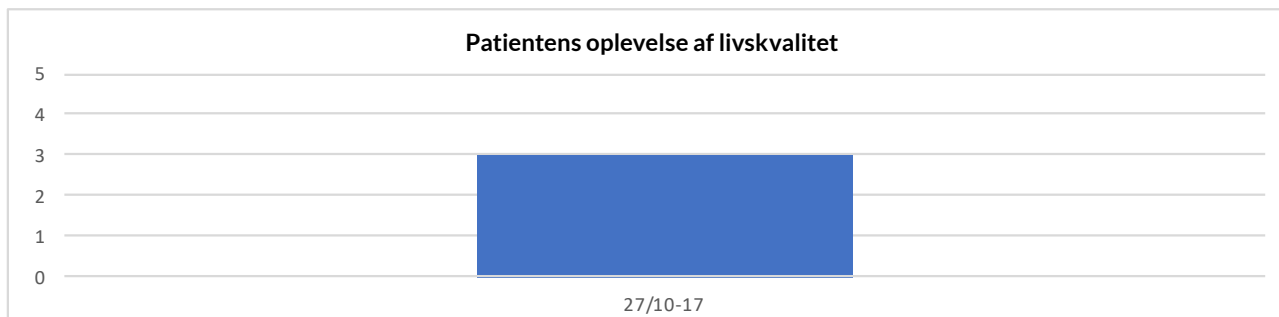
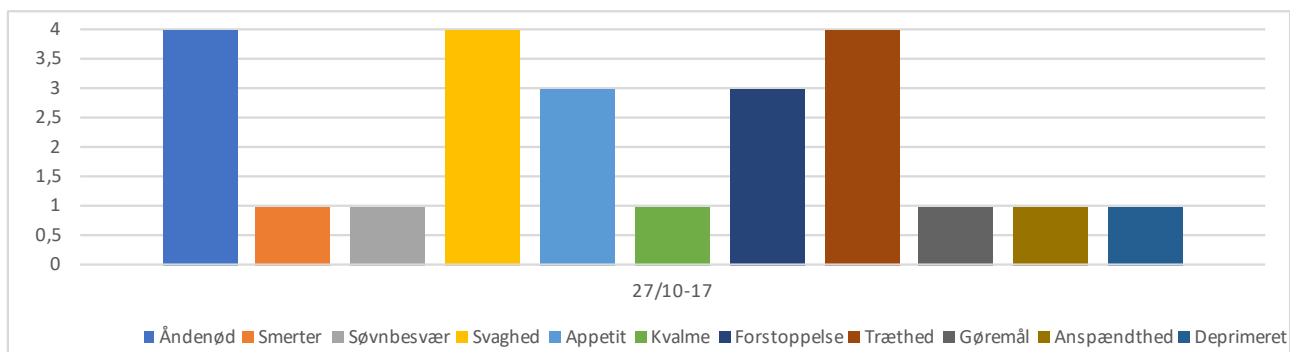
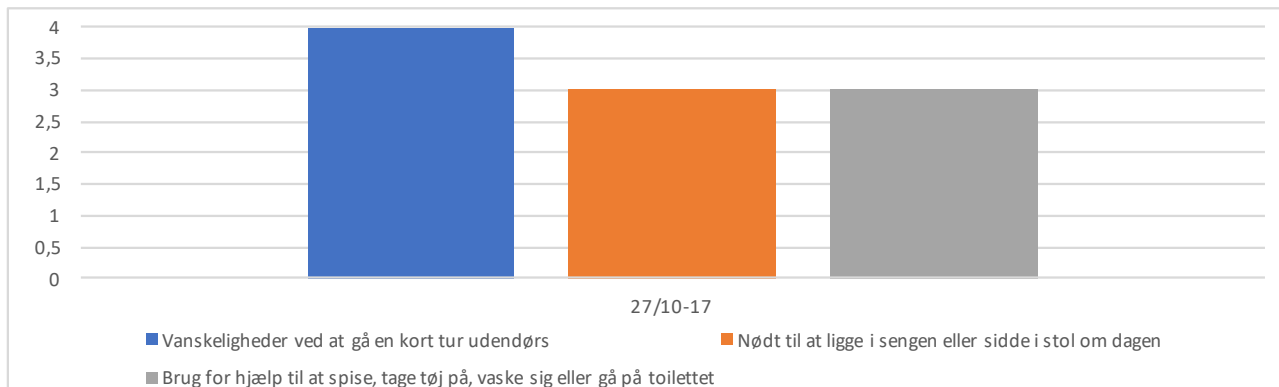
Patienten levede i 17 dage efter matchmøde.

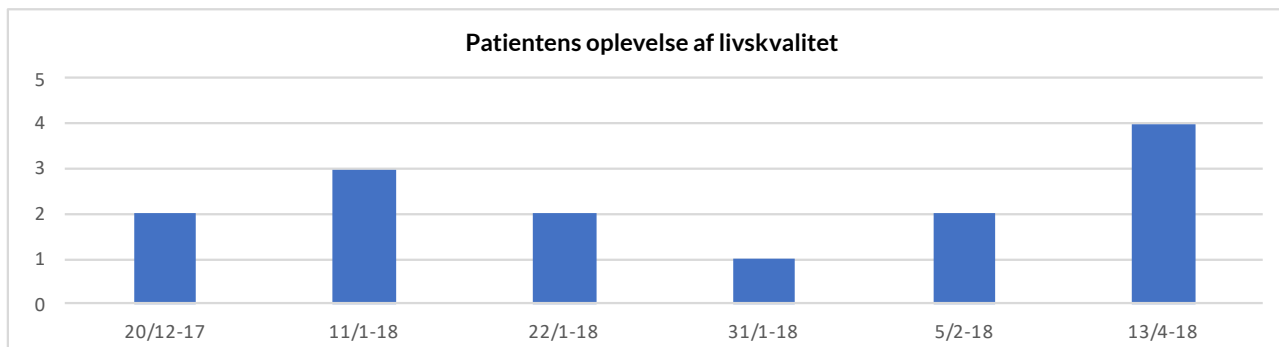
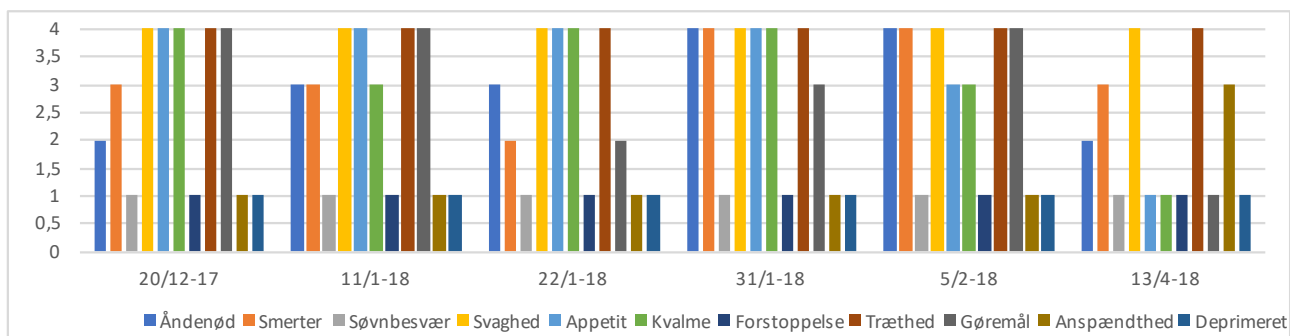
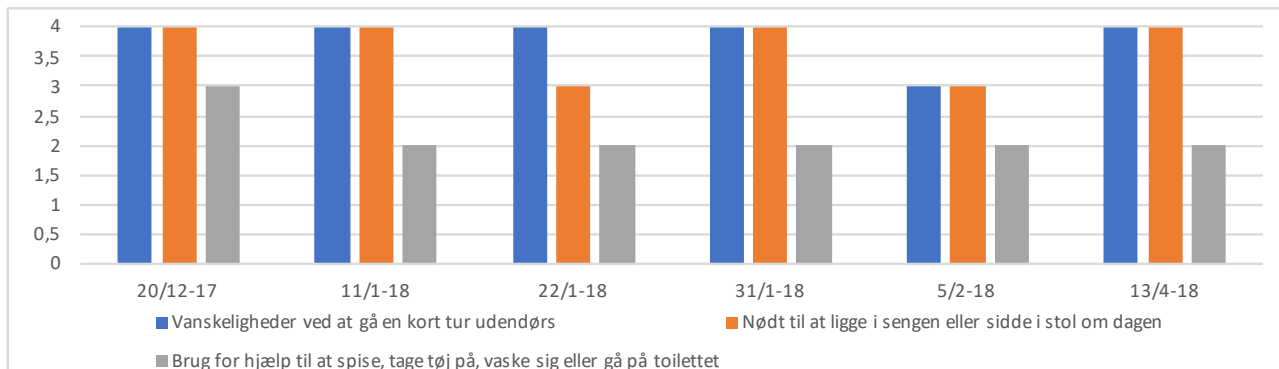
Patientnummer 20



STATUS

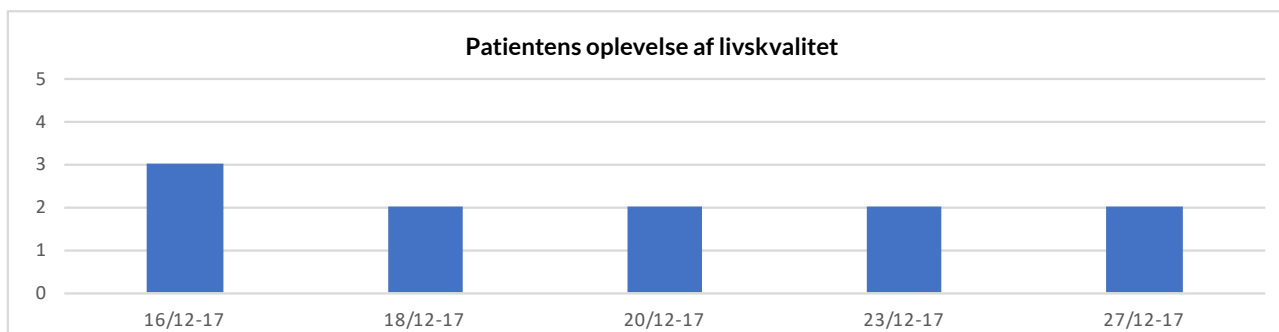
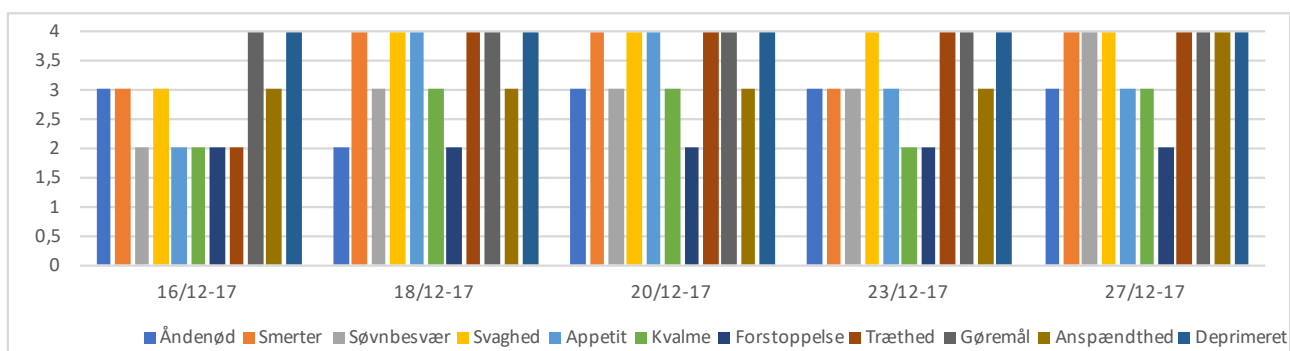
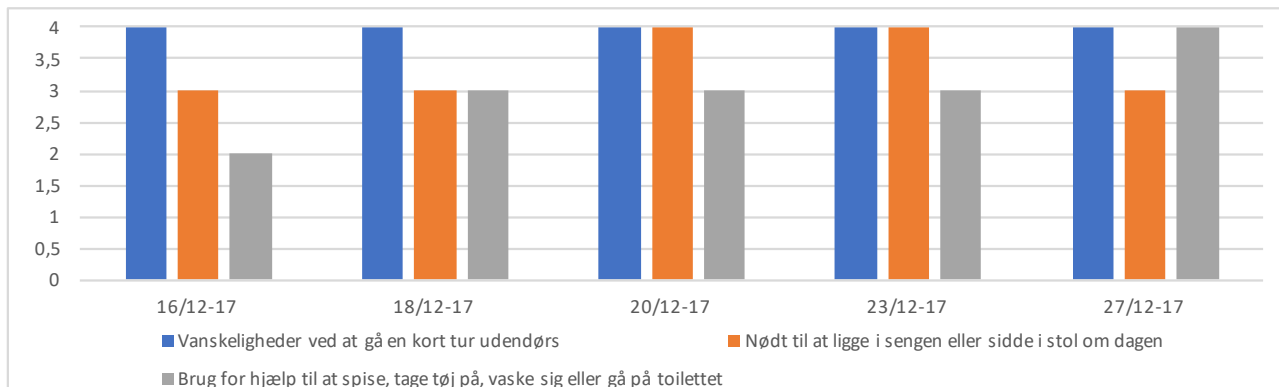
Patienten levede i 337 dage efter matchmøde.



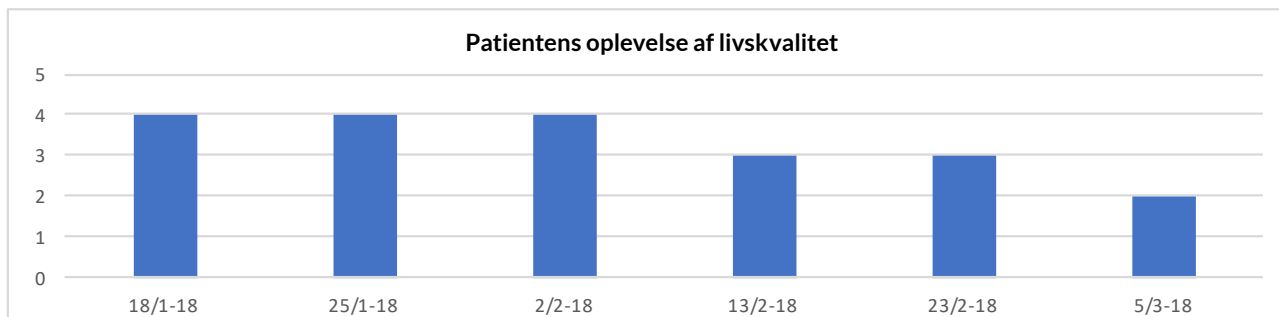
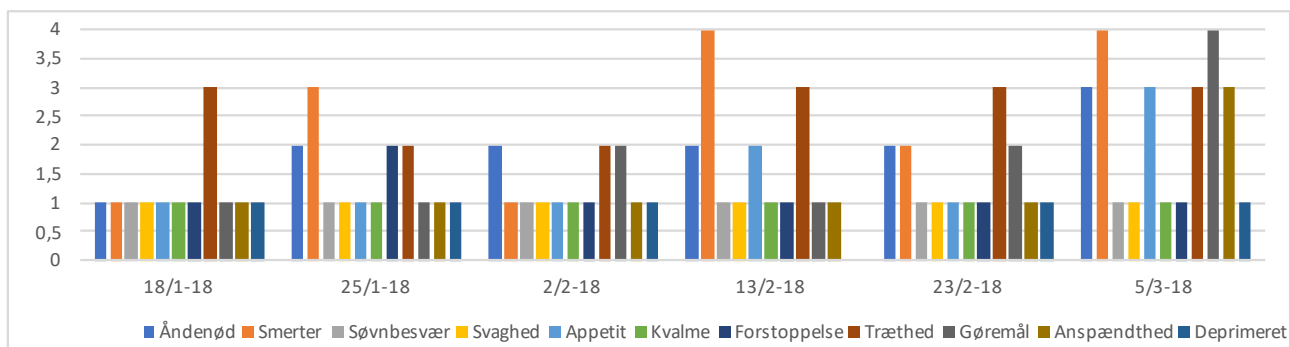
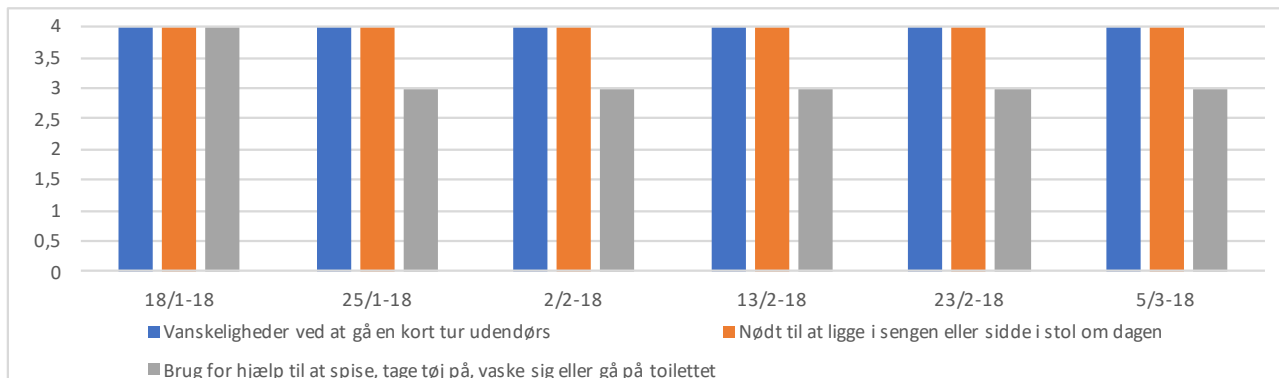


STATUS

Patienten lever stadig ved endt opfølgning.

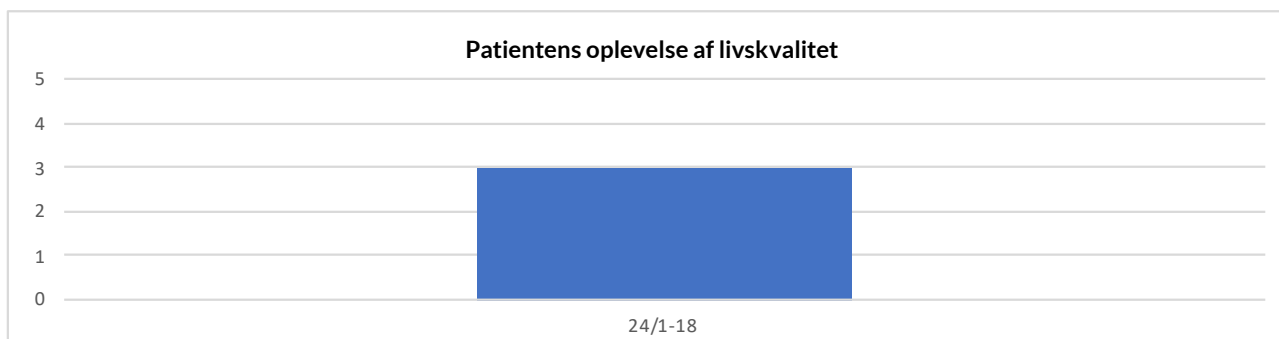
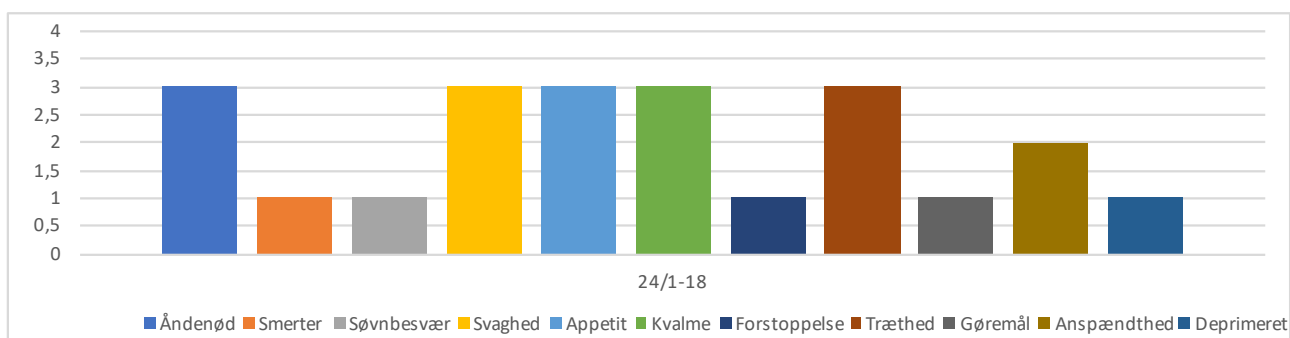


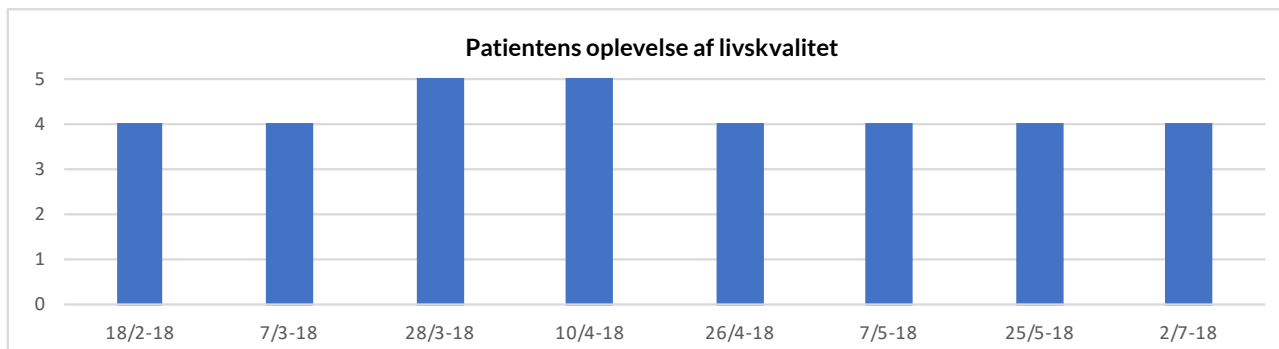
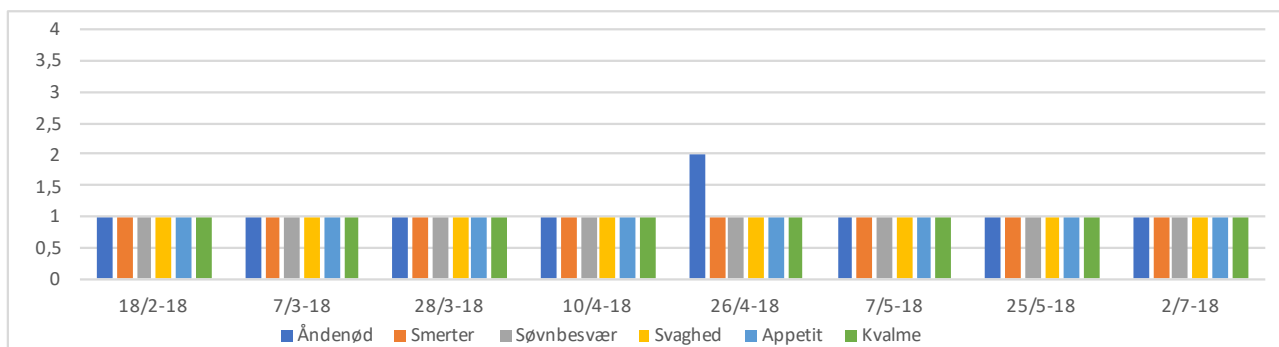
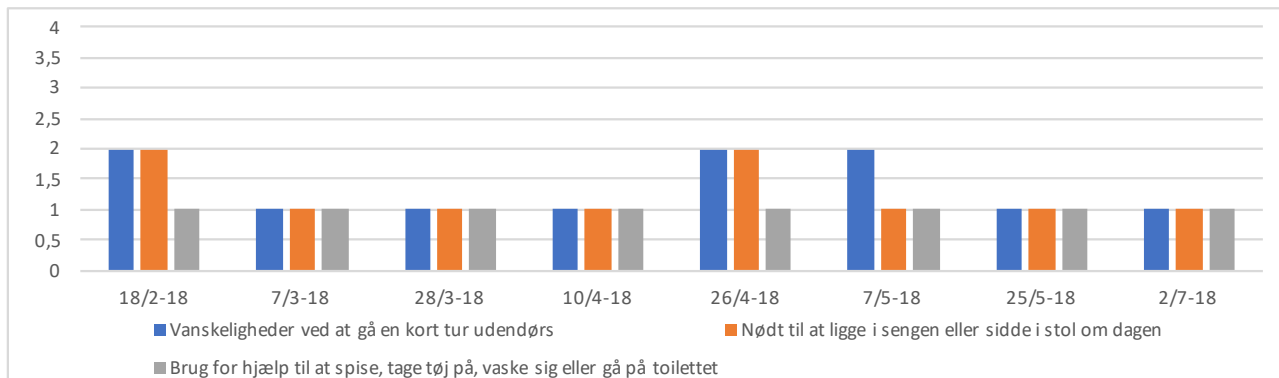
Patienten levede i 28 dage efter matchmøde.



STATUS

Patienten levede i 91 dage efter matchmøde.



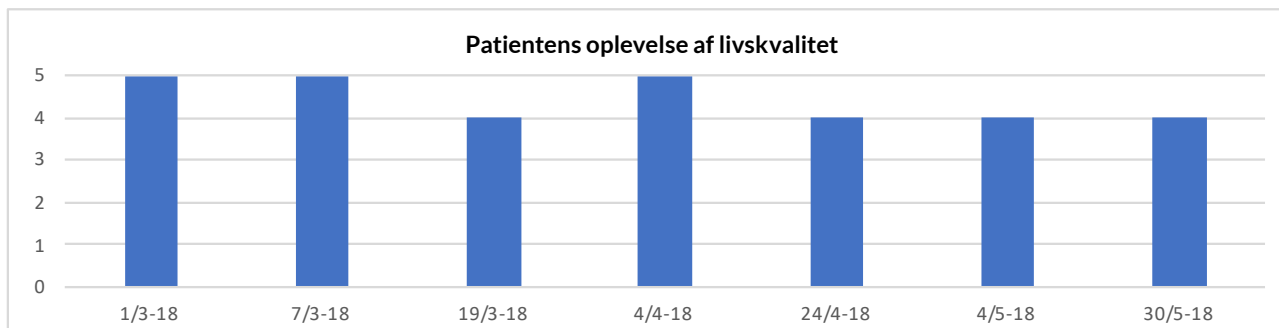
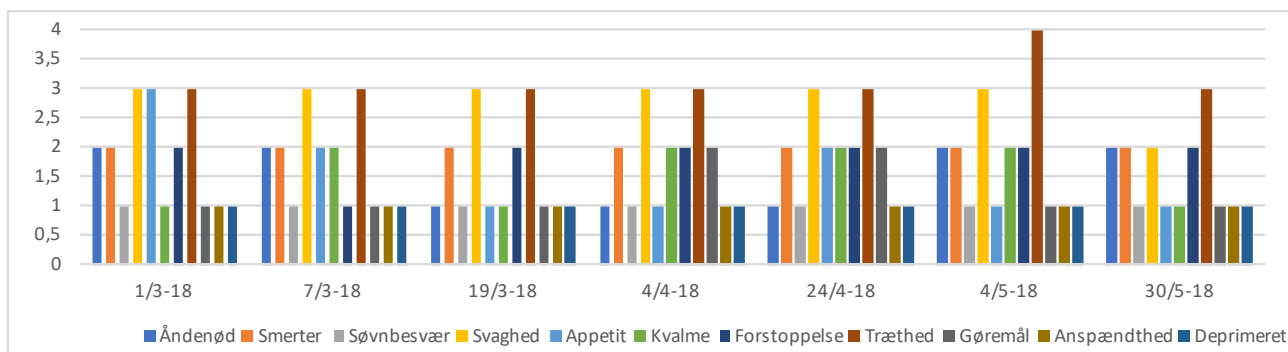
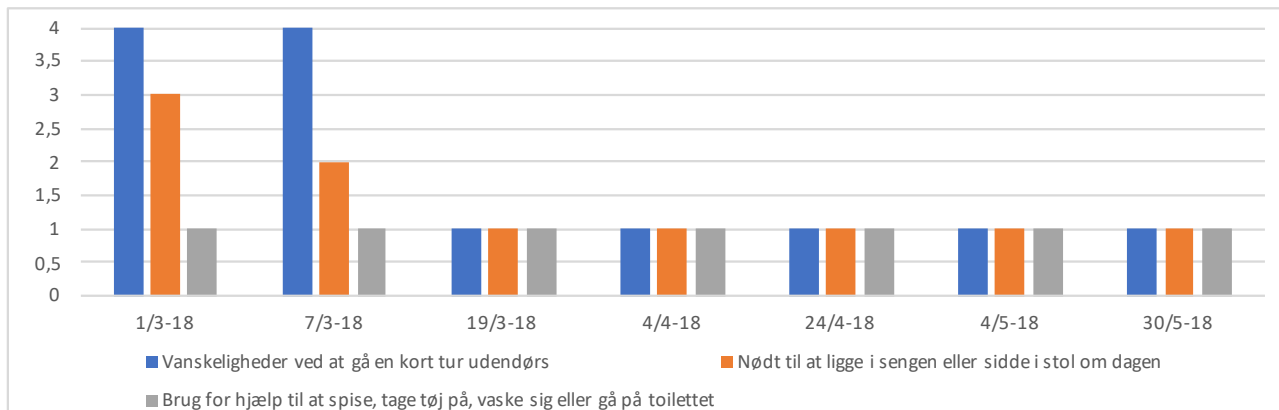


STATUS

Patienten lever stadig ved endt opfølgning.

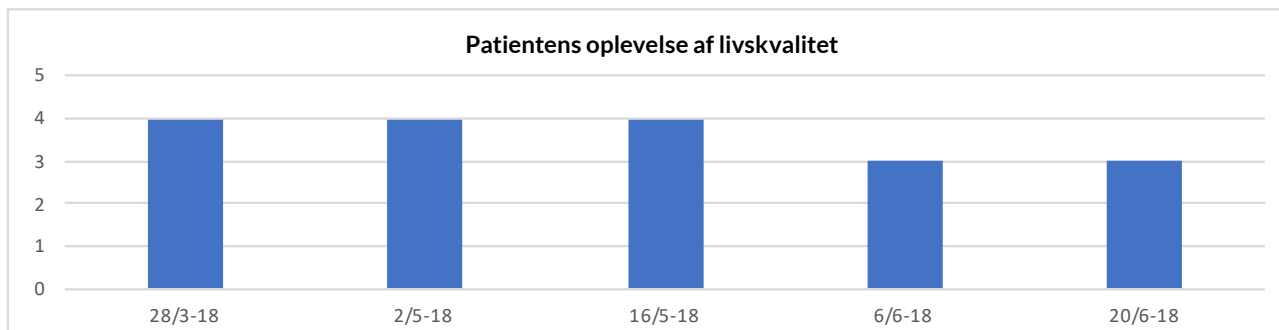
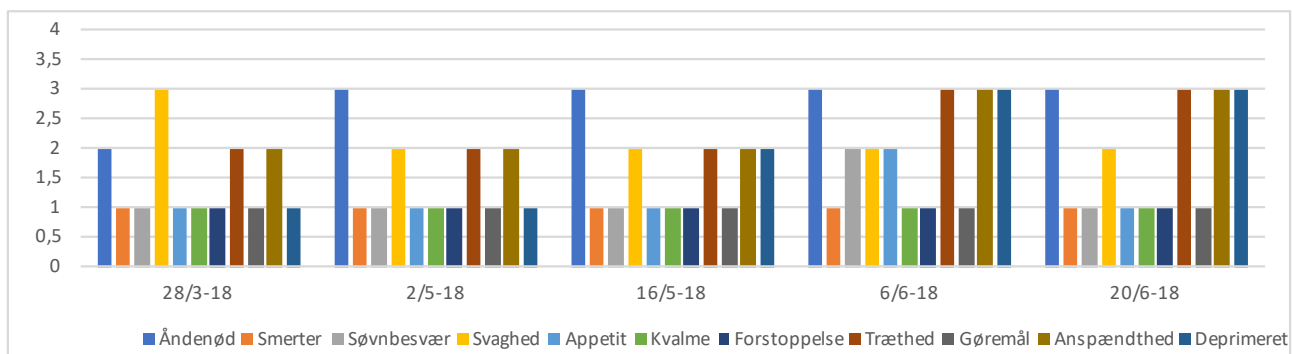
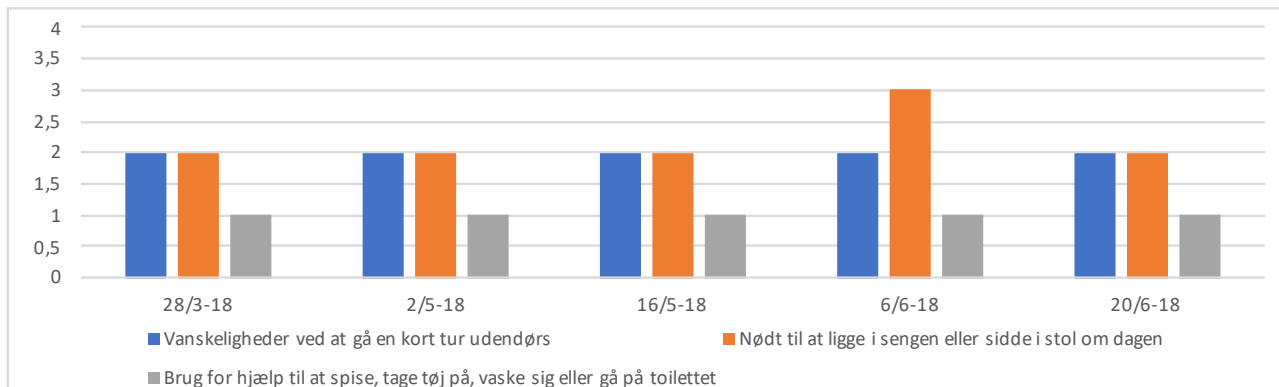






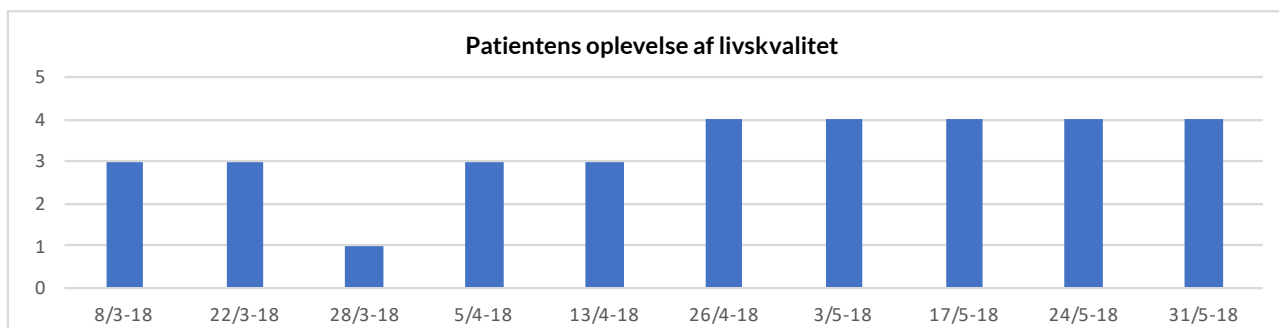
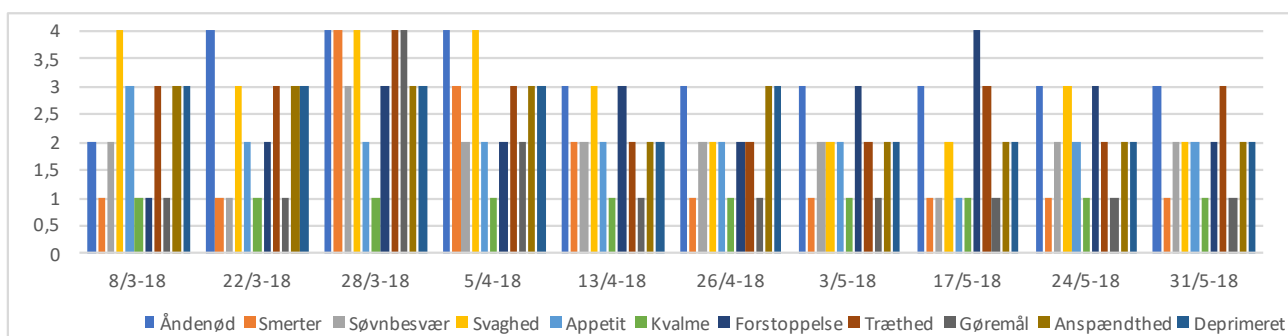
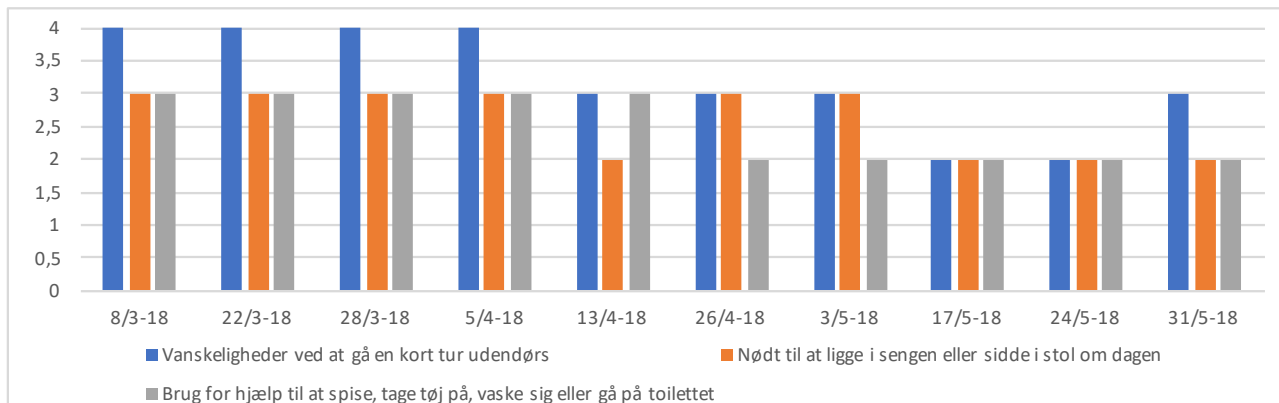
STATUS

Patienten levede i 227 dage efter matchmøde.



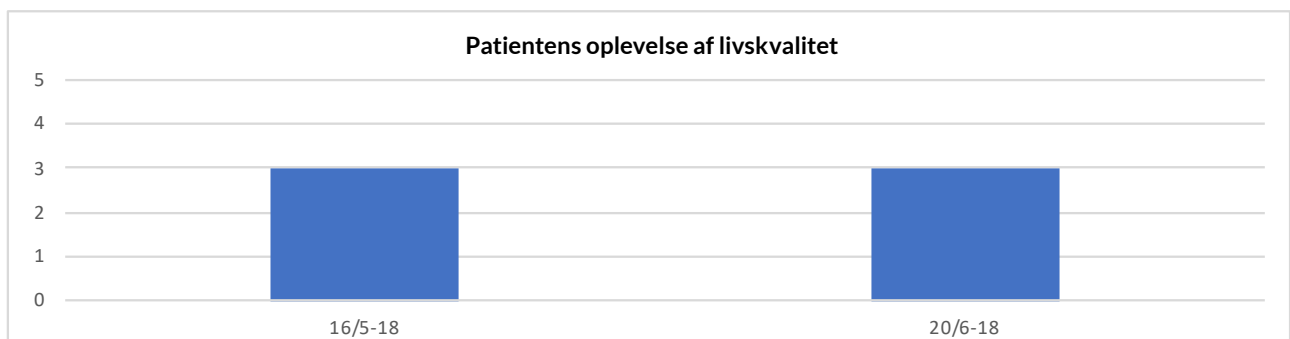
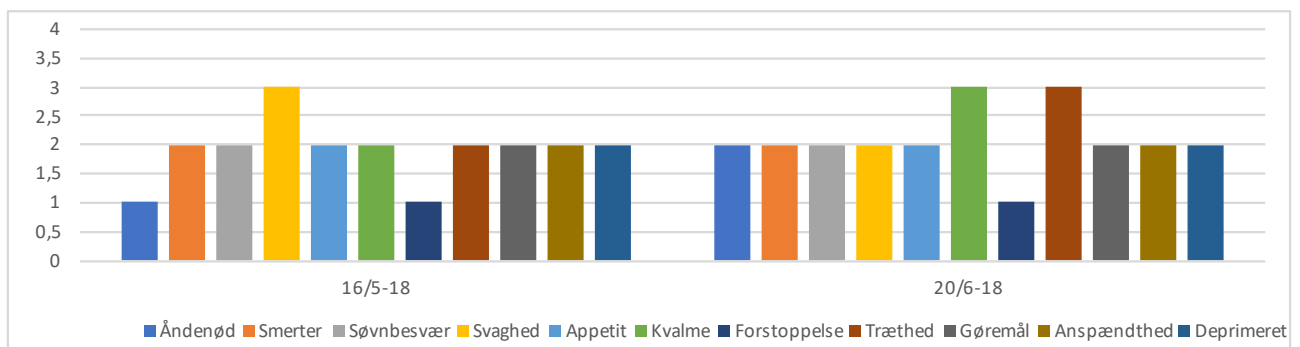
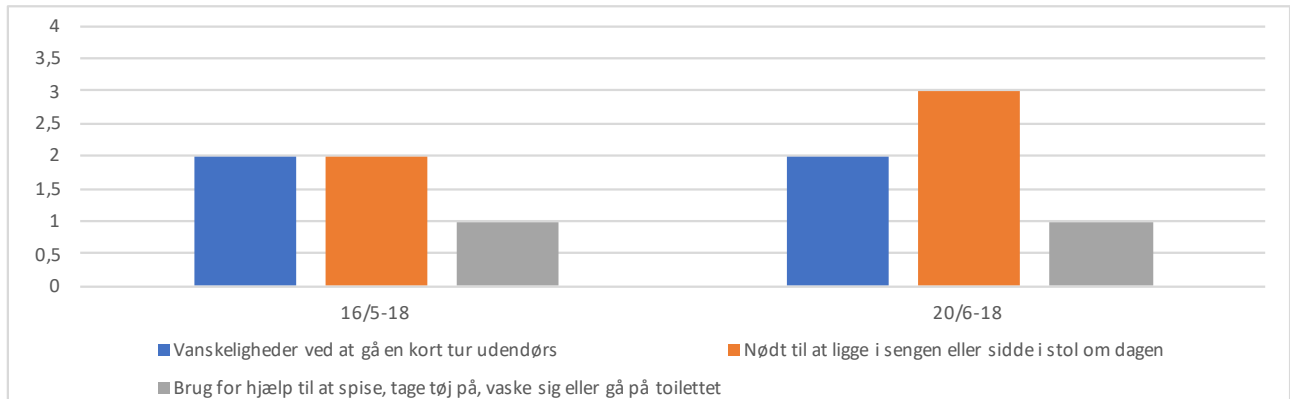
STATUS

Patienten lever stadig ved endt opfølgning.

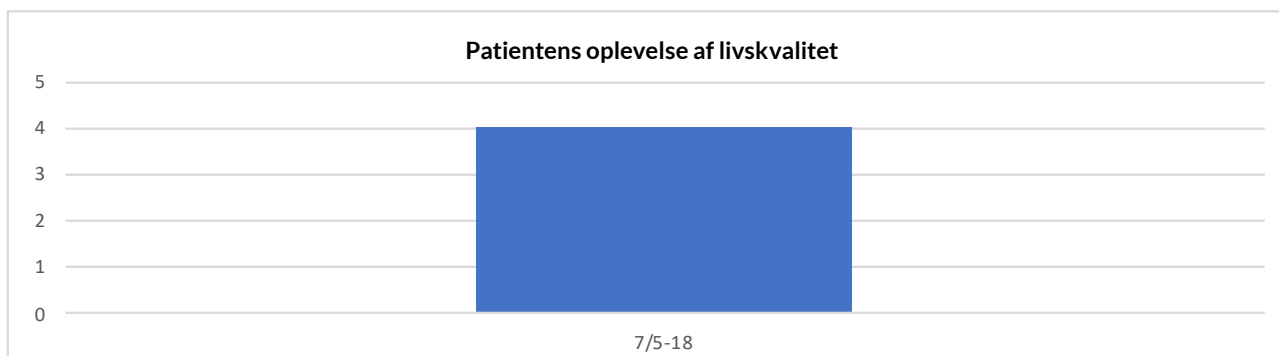
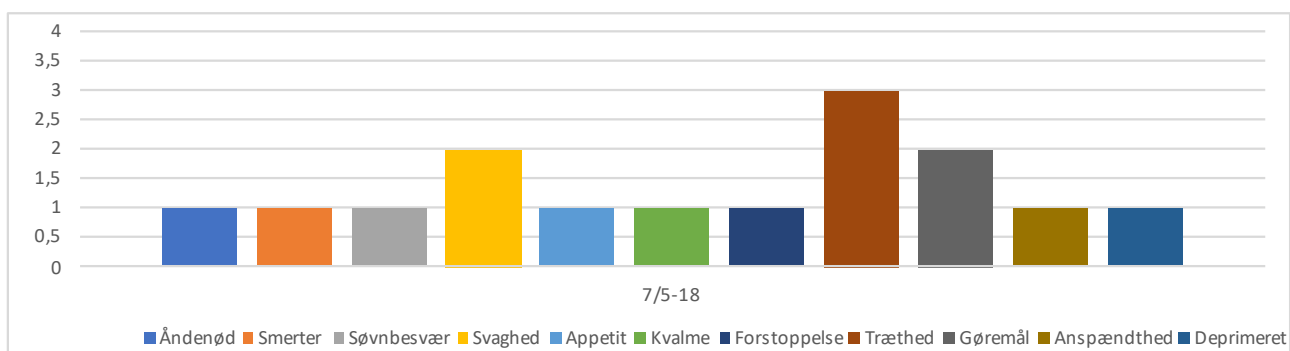
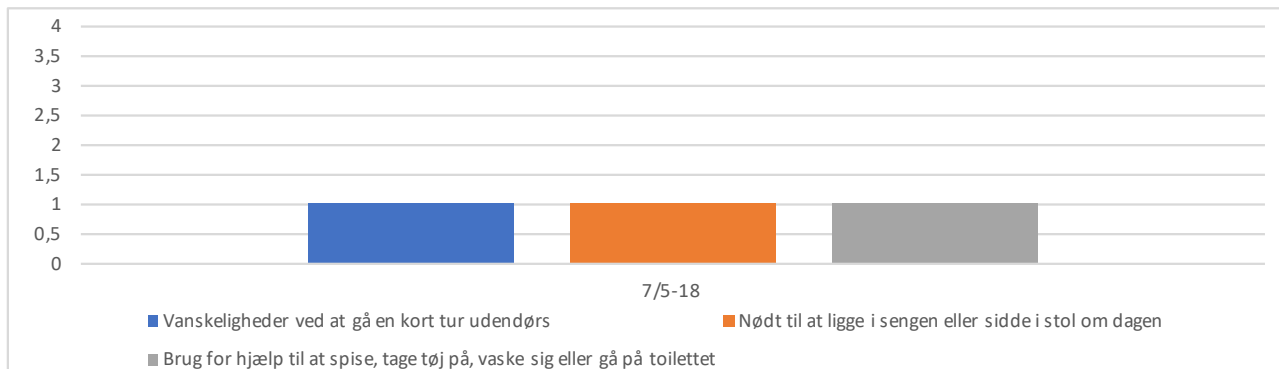


STATUS

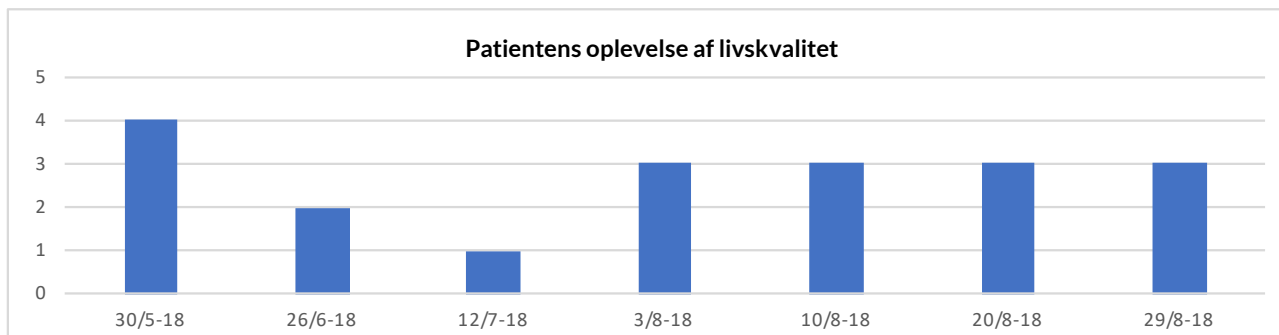
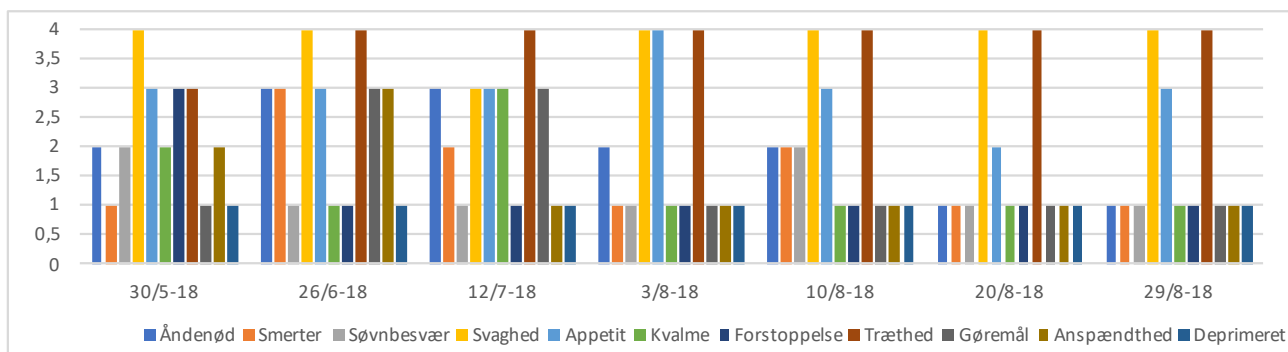
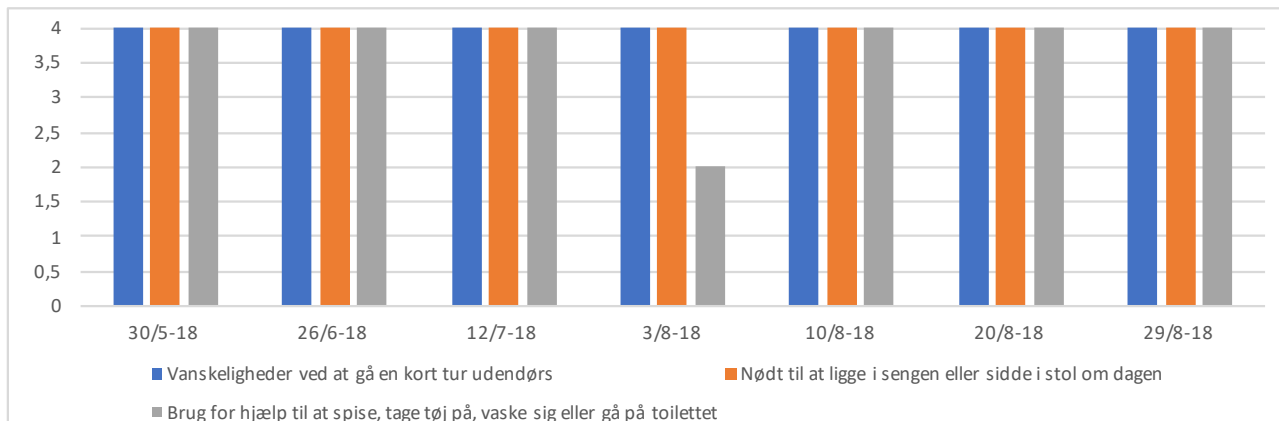
Patienten lever stadig ved endt opfølgning.



Patienten lever stadig ved endt opfølgning.

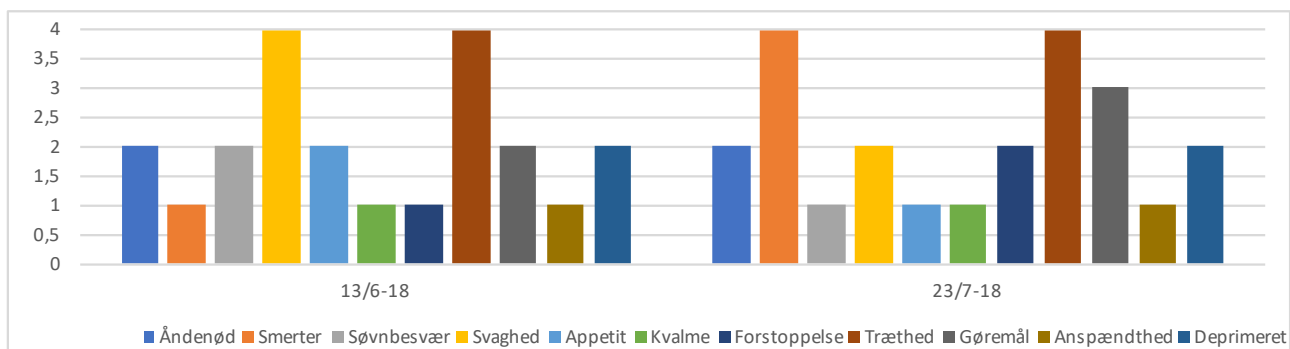
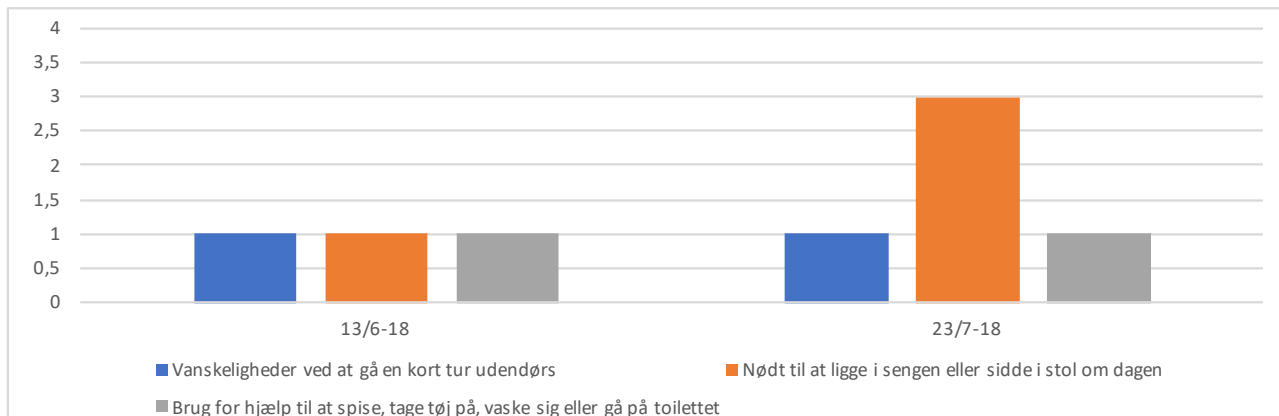


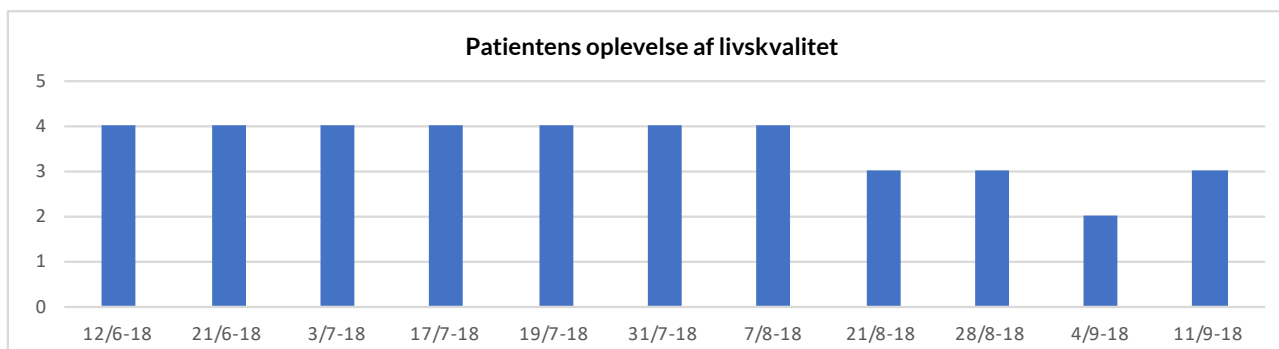
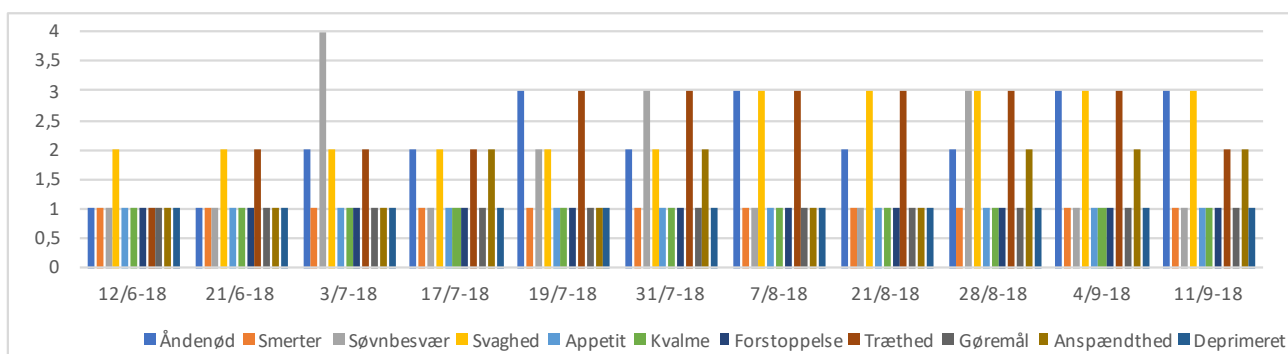
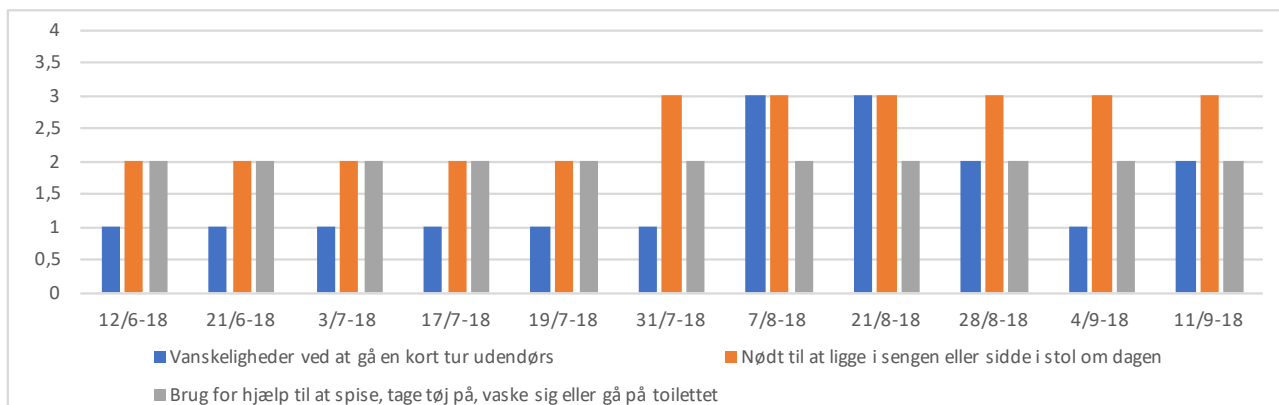
Patienten levede i 33 dage efter matchmøde.



STATUS

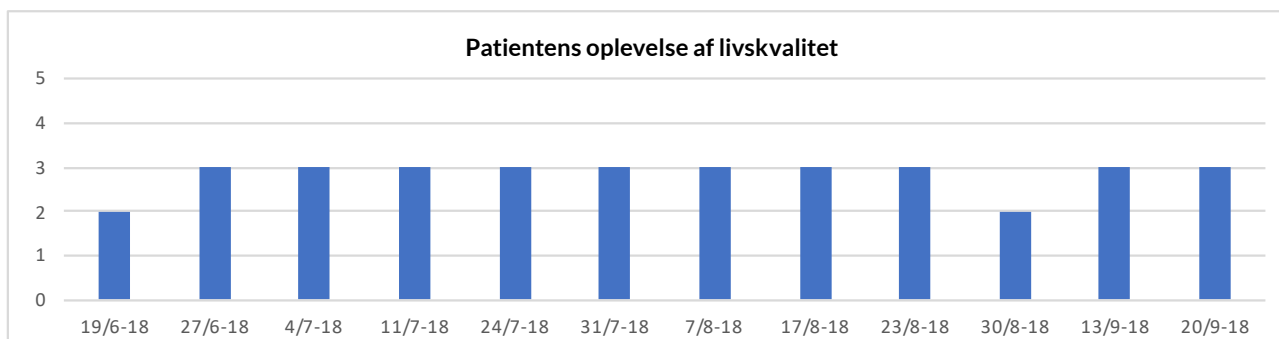
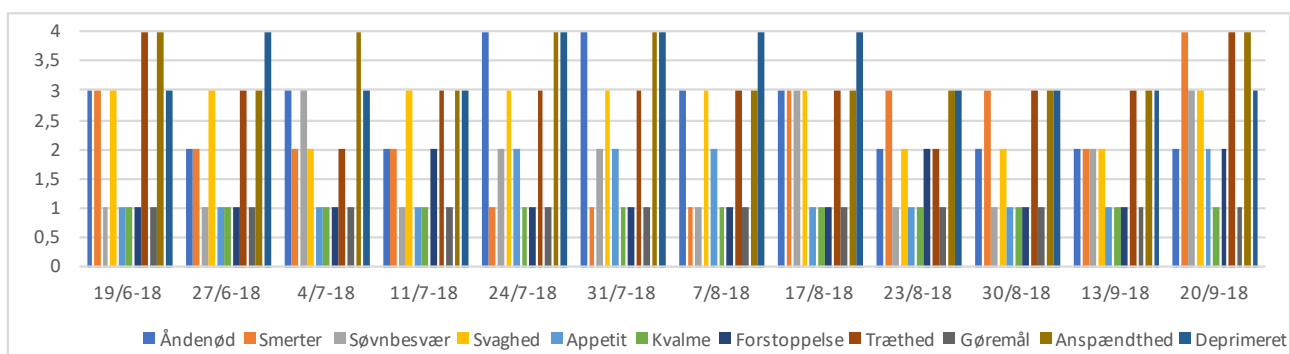
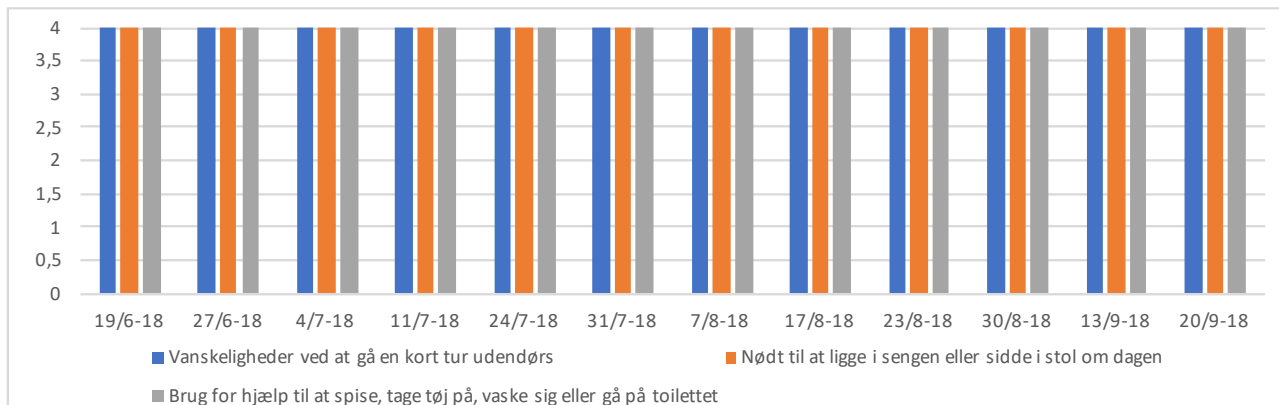
Patienten lever stadig ved endt opfølgning.



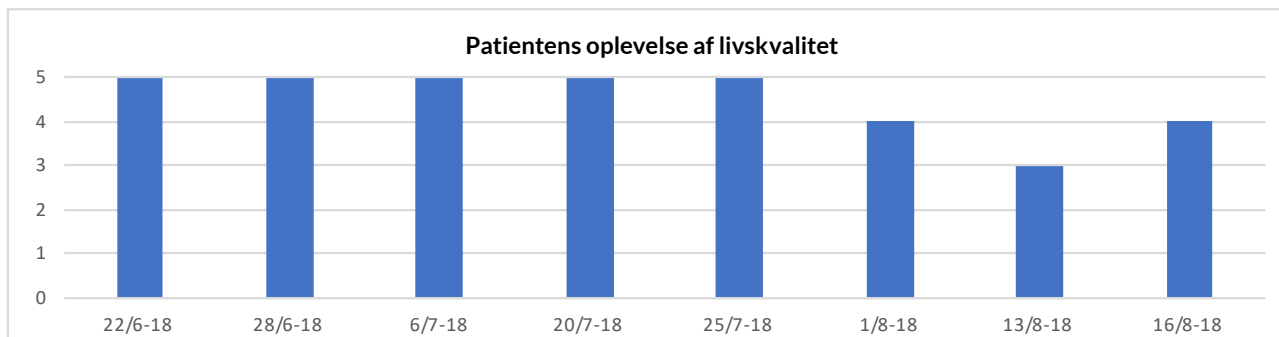
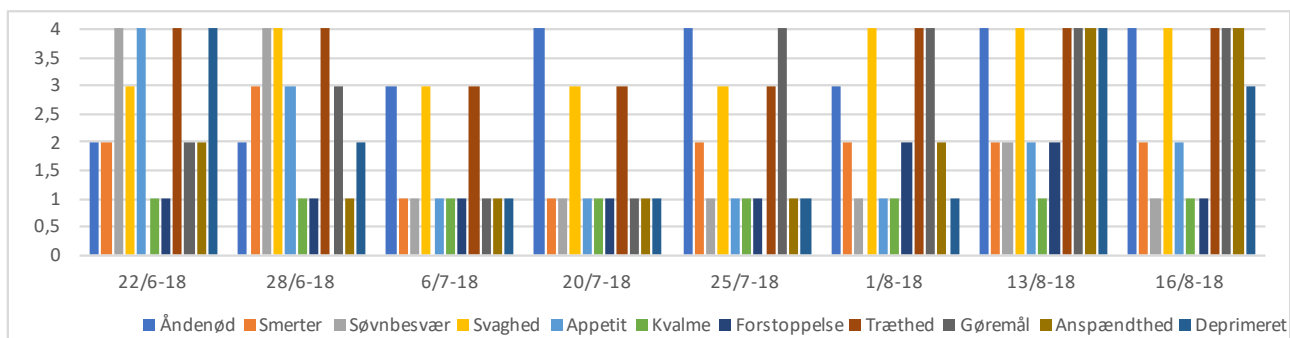
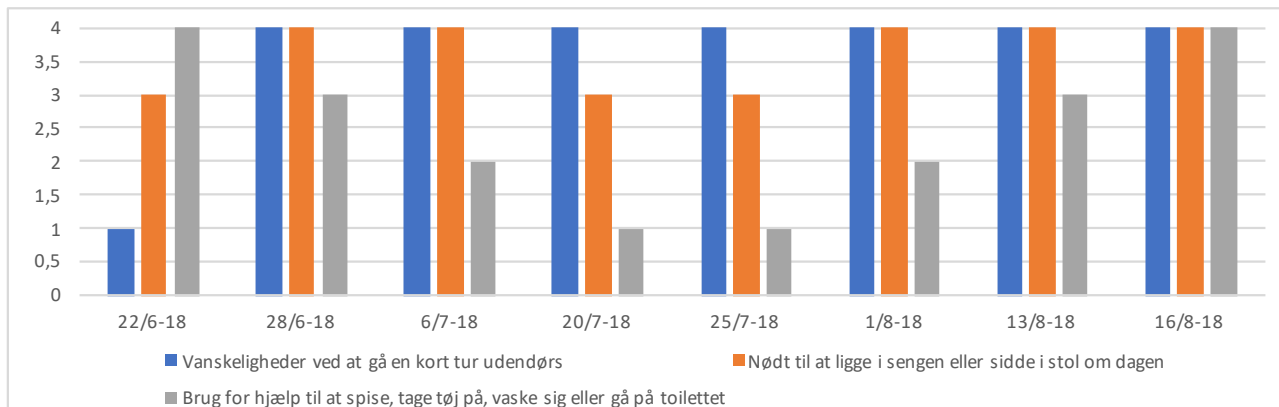


STATUS

Patienten levede i 122 dage efter matchmøde.



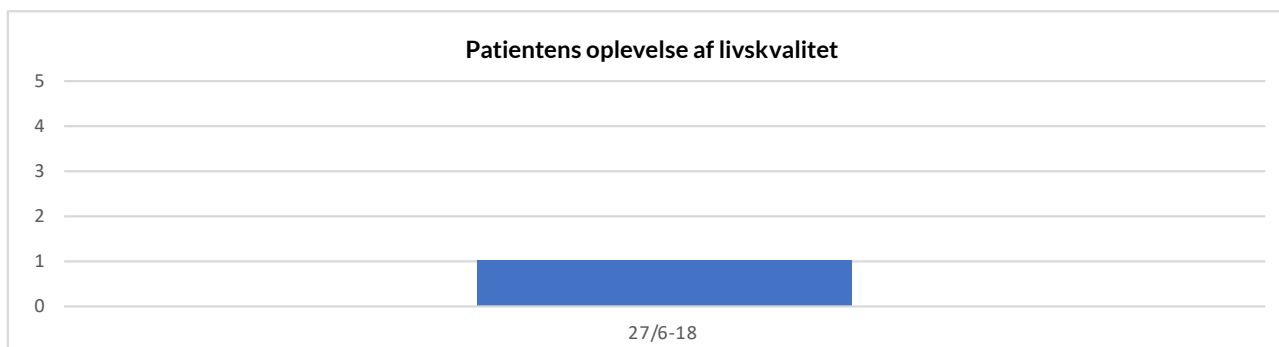
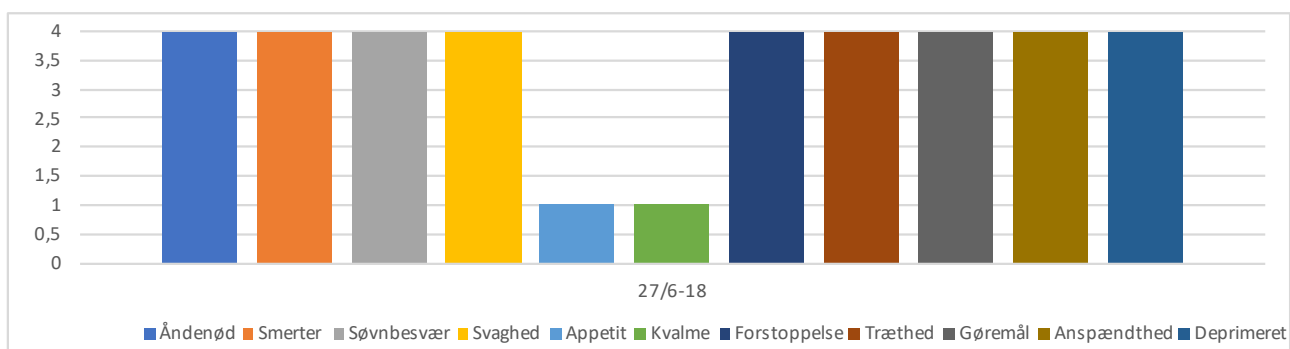
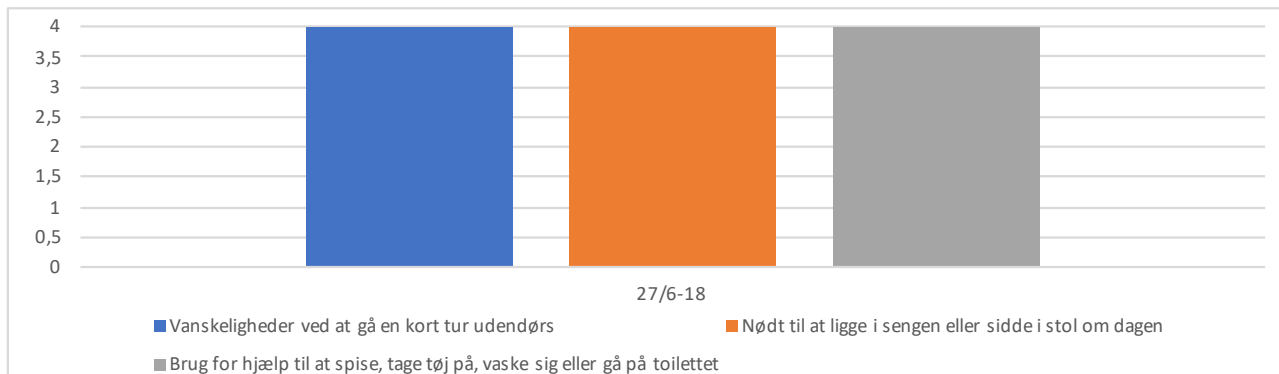
Patienten lever stadig ved endt opfølgning.



Patienten levede i 63 dage efter matchmøde.

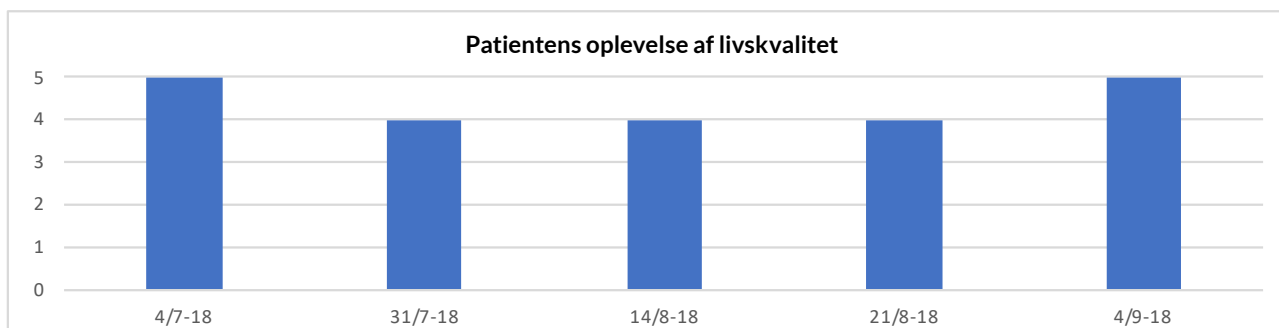
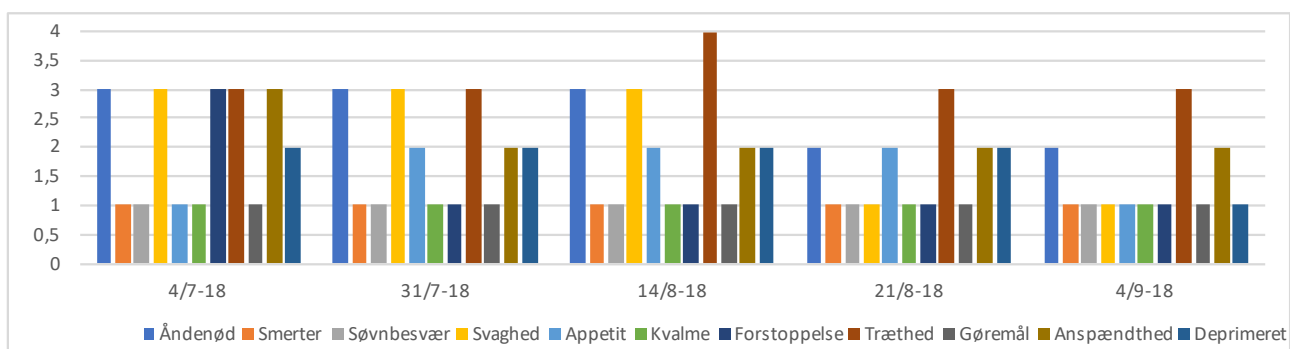
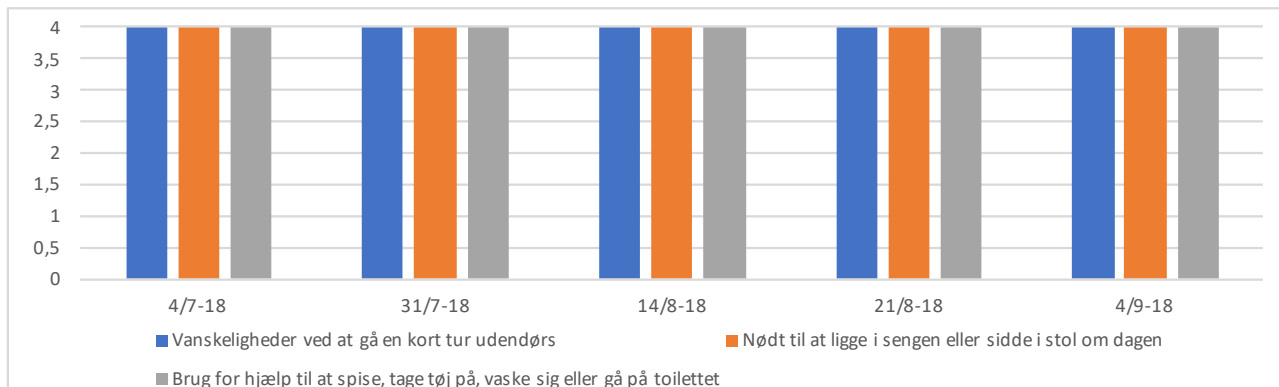






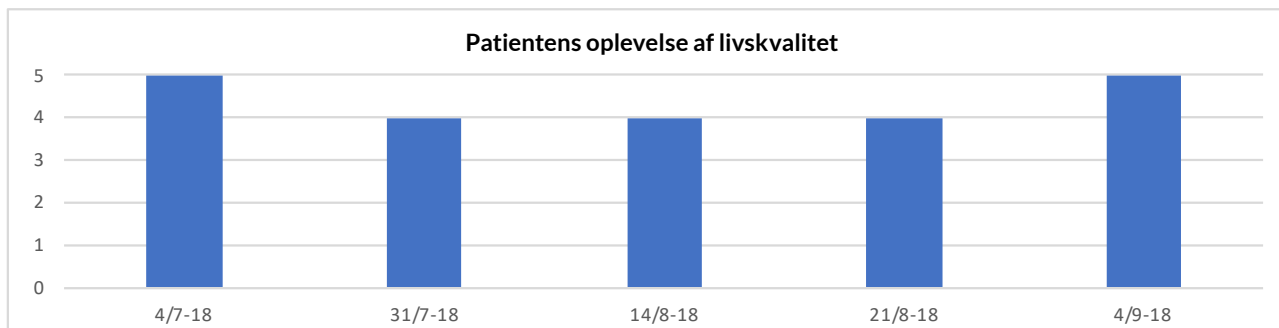
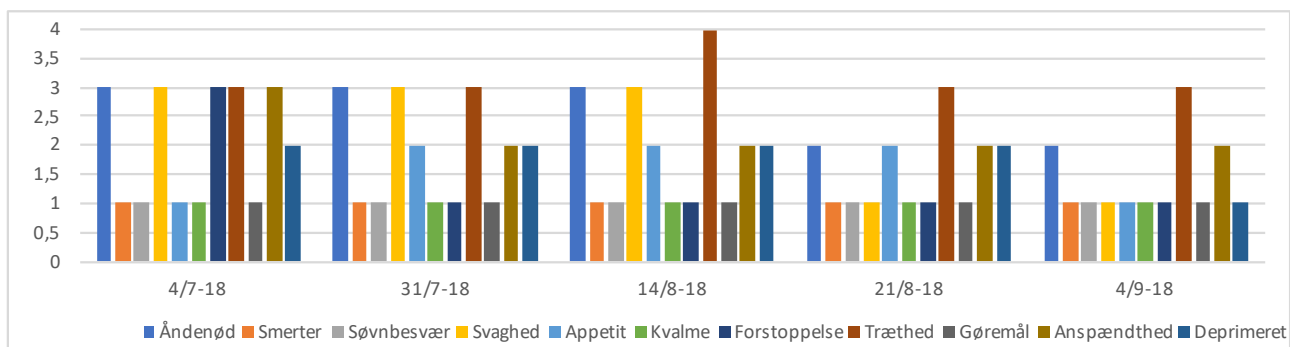
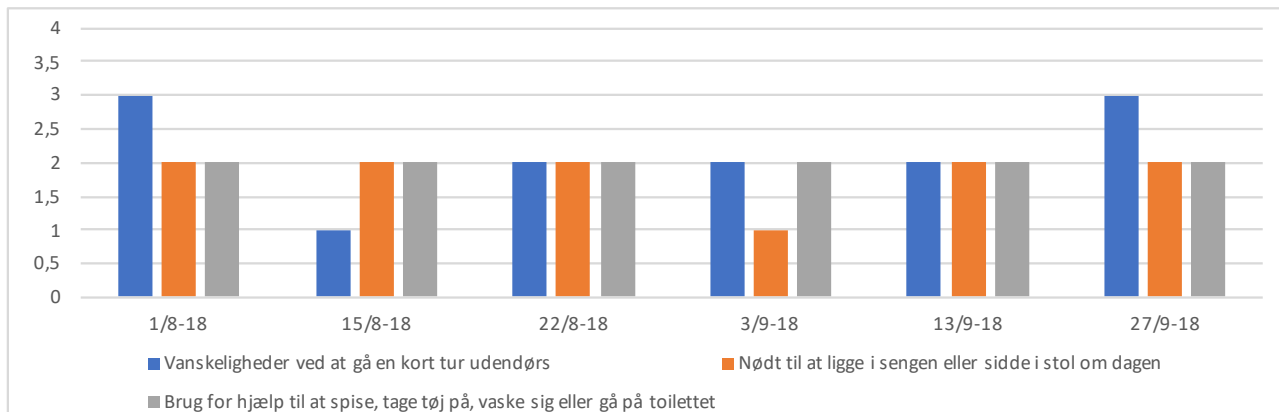
STATUS

Patienten levede i 7 dage efter matchmøde.



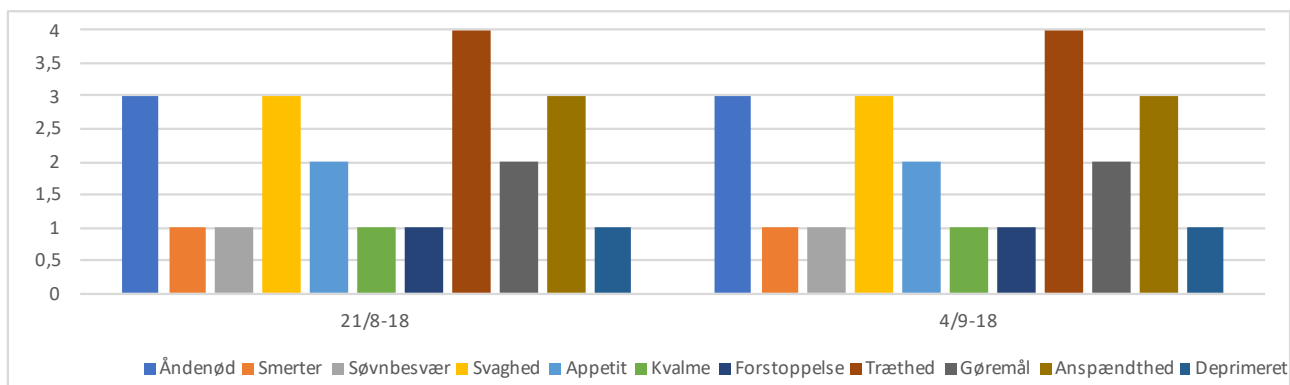
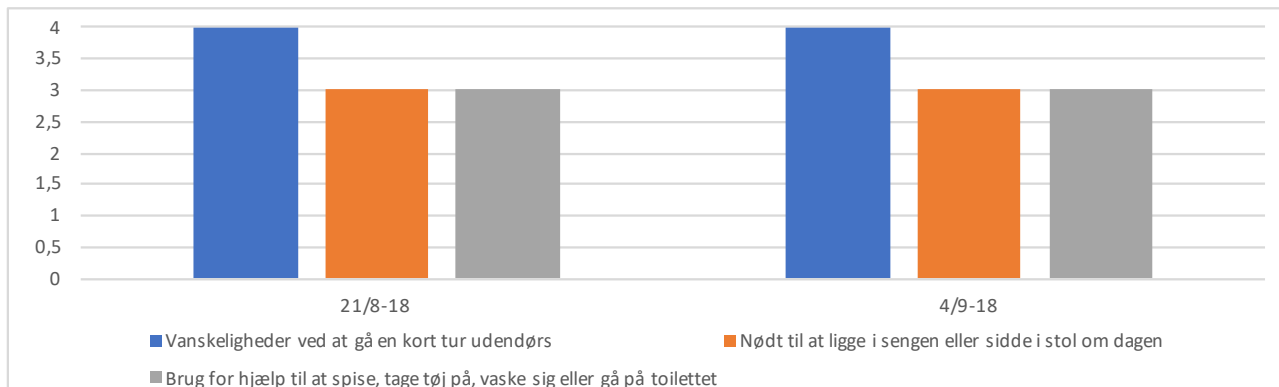
STATUS

Patienten lever stadig ved endt opfølgning.



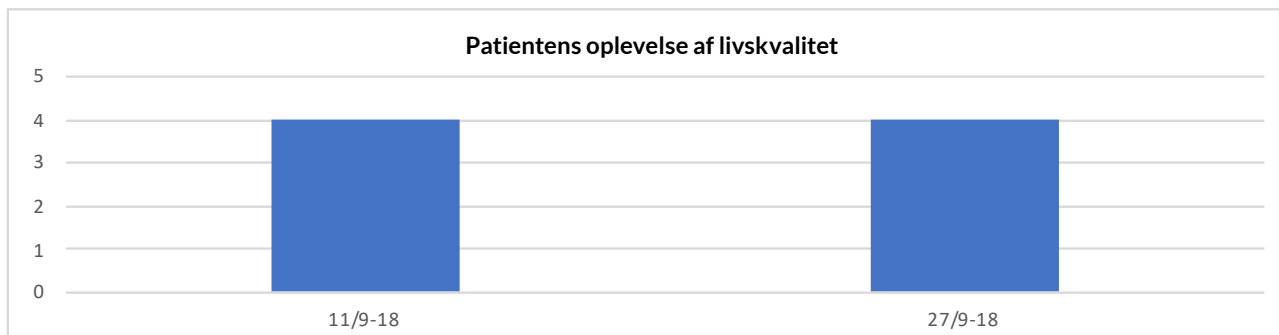
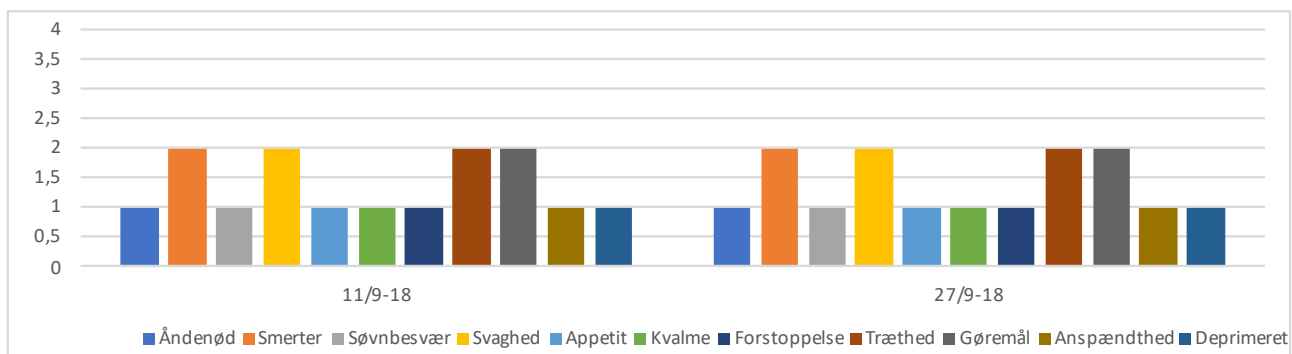
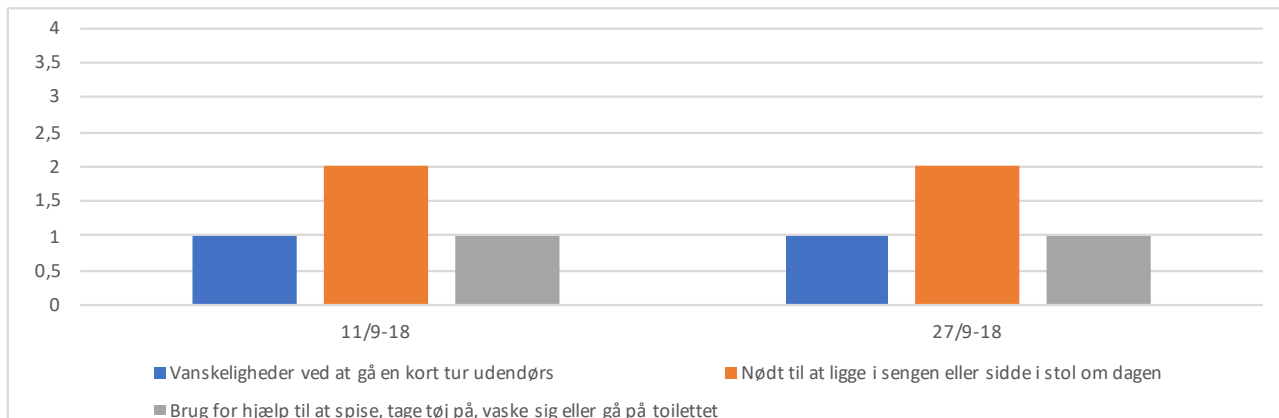
STATUS

Patienten lever stadig ved endt opfølgning.



STATUS

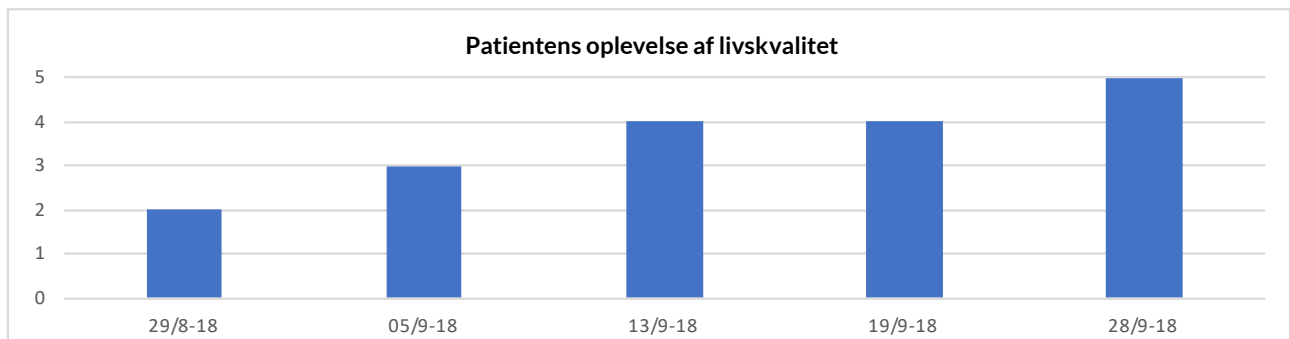
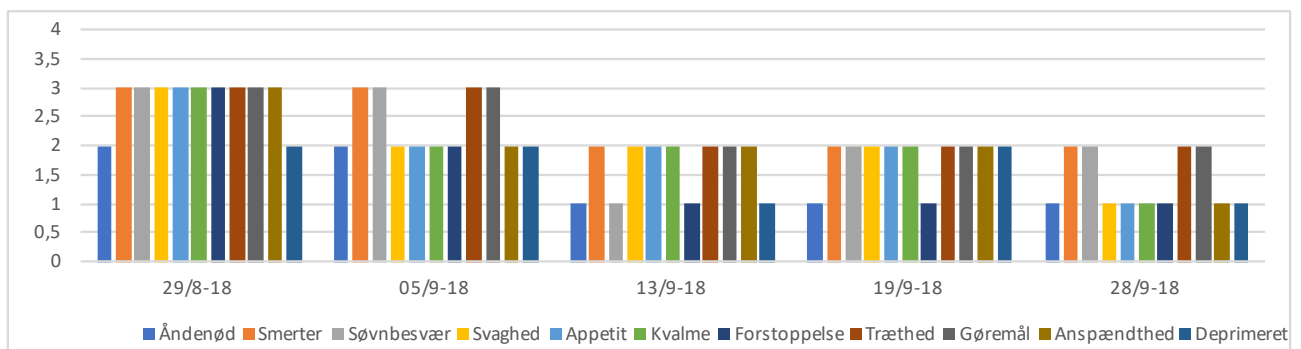
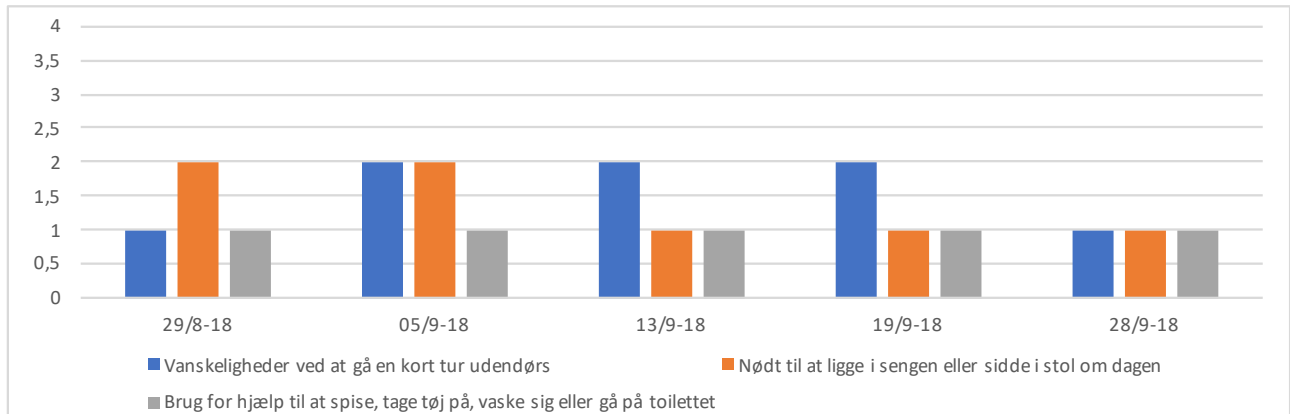
Patienten lever stadig ved endt opfølgning.



STATUS

Patienten lever stadig ved endt opfølgning.

Patientnummer 44



Patienten lever stadig ved endt opfølgning.

Bilag 5: Litteraturliste

Kopp, Kirsten (2011): "Hospicetanken", i Regner Birkelund (red.) Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling. Aarhus Universitetsforlag.

Region Midtjylland (2015), Anvendelse af hospicepladser i Region Midtjylland 2014, Region Midtjylland.

Dalgaard, K.M. 2001, Pårørende i den palliative indsats - synlige deltagere med egne behov: forskningsprojekt, Dansk Sygeplejeråd, Kbh.

Sundhedsstyrelsen 2013, 01.23.15-last update, Kræftplan III [Homepage of Sundhedsstyrelsen], [Online]. Available: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kraeft/nationale-planer/kraeftplaniii> [2015, 04.15.15].

Sundhedsstyrelsen 2011, Anbefalinger for den palliative indsats, Version: 1.1 edn, Sundhedsstyrelsen.

Fonden Realdania 2006 Program for Det Gode Hospice i Danmark, version 1.



Rapporten er udarbejdet af:

*Sygeplejerske Conny Sønderby
Socialrådgiver og koordinator Tine Jørgensen
Hospicechef Herdis Hansen*



Conny Sønderby



Tine Jørgensen



Herdis Hansen

DEN DEJLIGSTE MORGEN I 100 ÅR

Peter AG

OG JEG LEVER

