

# SCLEROSE HOSPITALERNE



## Årsberetning 2018-19

---

Forfattet af Brita Løvendahl, hospitalsdirektør (organisatoriske data og redigering)

Eva Maria Fischer, neuropsykolog og Jytte Haugaard, psykolog: Evaluering af Forældresamtalegrupper, Heidi Visby Jacobsen, rehab.leder: persondataforordningen, Inge Gjerrild Sjøgaard, rehab.leder: pårørende-undersøgelse, Jeanne Hansen, kvalitetskoordinator: FAMS/sundhedskompetence, Karen Rømer, kvalitetskoordinator: kvalitetsrapportering, Marianne Schmidt, kvalitetsleder: Lean/sundhedskompetencer), Nina Hjordrup, Leder for IT & Administration og Rie Durup Thomsen, assistent: databilag

# Indholdsfortegnelse

<b>OM ÅRET 2018 OG LIDT AF 2019 - NØGLETAL OG VENDELISTER .....</b>	<b>3</b>
<b>MEDARBEJDERE OG LEDELSE .....</b>	<b>10</b>
<b>BYGNINGER, TEKNISK Udstyr OG TRÆNINGSFACILITETER.....</b>	<b>13</b>
<b>PATIENTRAPPORTEREDE OPLYSNINGER .....</b>	<b>15</b>
PACIENTEN OG DE PÅRØRENDES INDDRAGELSE SOM PARTNERE .....	15
EVALUERING AF FORÆLDRESAMTALEGRUPPER.....	21
<b>KVALITETSREPORTERING 2018 OG LIDT AF 2019 .....</b>	<b>23</b>
<b>KVALITETSINDSATTS 2018-2019 .....</b>	<b>30</b>
<b>BILAG.....</b>	<b>31</b>
1) ANTAL MENNESKER MED MS-DIAGNOSEN .....	31
2) ANTAL HENVISNINGER TIL SCLEROSEHOSPITALERNE .....	31
3) ANTAL HENVISNINGER PÅ FØRSTEGANGSPACIENTER TIL SCLEROSEHOSPITALERNE .....	32
4) ANTAL HENVISNINGER MODTAGET PÅ PACIENTER MED FREMSKREDEN SCLEROSE .....	32
5) ANNULLERINGSPROCENT .....	32
6) HENVISNINGSMØNSTRE TOTAL VIST I % AF MS-POPULATIONEN I HVER REGION.....	33
7) ANTAL INDLÆGGELSER 2014-2018 .....	34
8) ANTAL TO OG FIRE UGERS FORLØB.....	34
9) VENTETID FRA HENVISNING TIL INDLÆGGELSE .....	35
10) SAMMENHÆNGSSKABENDE AKTIVITETER 2014-2018 .....	36
11) PÅRØRENDE FORDELT PÅ FØRSTEGANGS- OG TEMA FORLØB 2018 .....	37
12) NATIONALE KVALITETSMÅL.....	38
13) EVALUERINGSKEMA FORÆLDRESAMTALEGRUPPE.....	39

## Om året 2018 og lidt af 2019 - Nøgletal og ventelister

### Henvissnings- og indlæggelses-mønstre

I 2018 slog vi igen rekorden, hvad angår antallet af henvisninger, idet vi nåede op på 1.992 (Bilag 2). Henvisningerne fordeler sig med

- 738 fra egen læge (37 %)
- 1167 fra neurologisk afd. (59 %)
- 87 fra os selv - til genindlæggelse (4 %)

Vores hidtidige rekord er fra 2017, hvor antallet var 1.627. Antallet af henvisninger hænger sammen med at antallet af mennesker med sclerose i Danmark stadig stiger (Bilag 1).

Hver eneste region har i 2018 øget antallet af henvisninger. Region Hovedstaden er konsekvent den region, der henvises færrest fra, men også herfra er antallet af henvisninger steget.

Antallet af henvisninger på førstegangspatienter er faldet lidt i 2018, så efter fire år med over 500 om året, så var antallet i 2018 på 490.

Antallet af henvisninger på patienter med fremskreden MS steg til 91 (lige knap 5 % af det samlede antal henvisninger) i 2018, efter at det i en årrække har været faldende. Vi ved ikke, hvad det skyldes, men det kan måske have en sammenhæng med

- Samarbejdsprojektet med kommunerne, hvor vi har et særligt fokus på denne gruppe
- Vores fælles projekt med Scleroseforeningen om mennesker med fremskreden sclerose
- At muligheden for udgående funktion bl.a. til denne gruppe er blevet mere kendt

og det kan være helt tilfældigt.

### Fremskreden sclerose – det gode liv med hjælp fra andre

I 2018 har vi i samarbejde med Scleroseforeningen arbejdet med dette projekt, som skal skaffe viden om mennesker med fremskreden sclerose, hvor mange de er, om de bliver flere eller færre, hvad deres livsomstændigheder er. Vi vil gerne vide mere om, hvilke ønsker og behov, mennesker med fremskreden sclerose og deres pårørende har.

Formålet er, at mennesker med fremskreden sclerose – og deres pårørende - får den rigtige hjælp og støtte af de rigtige fagpersoner på rette tid og i de rette omgivelser.

Vi vil gerne tale med dem for at høre, hvordan de har det, hvordan de mestrer livet – hvad er de glade for, og hvad savner de? Hvilke behov har de og deres pårørende? Hvilke tilbud har de brug for fra et specialiseret Sclerosehospital, enten under indlæggelse eller ved udgående funktion? Er du *'gemt & glemt'*?

Vi er bekendt med, at mennesker med fremskreden sclerose ikke altid bliver set regelmæssigt af neurolog og for nogens vedkommende heller ikke af den praktiserende læge. Kommunerne arbejder ikke ud fra diagnoser og har derfor ofte ikke en systematisk indsats ift. gruppen.

Vi har søgt målgruppen i de tre kommuner, der indgår i projekt styrket samarbejde mellem Sclerosehospitalerne og konklusionen var, at det var svært at skabe kontakt/de var svære at finde, selv

vi fik hjælp fra Scleroseforeningens medlemsregister, deres lokale frivillige, kommunens ledere af hjemmepleje og plejecentre. Vi havde håbet at kunne udsige noget om 'hvor mange' ved at skale antallet fra disse tre kommuner op, men fordi de er så svære at komme i kontakt med, har vi ingen antagelse om, at vi har 'det rigtige' antal. De semi-strukturerede interviews vi har gennemført med dem, vi kom i kontakt med bekræftede, at nogle har behov for specialiseret bistand og at deres tilstande og behov er meget forskellige.

I 2019 iværksætter Scleroseforeningen et studie, som skal finde svaret på 'hvor mange er der'.

### **Data-udfordringer - LPR 3**

I foråret 2019 er sundhedsvæsenet overgået til Landspatientregister version 3 (LPR3) og det har betydet, at vi ikke har kunnet opgøre patient-data som sædvanlig. Vi var stillet i udsigt, at dette kun ville være for et par måneder, men transitionen fra LPR2 til 3 er ikke gået efter planen, og vi forventer derfor først at kunne trække komplette data igen efter sommerferien. Vi ved derfor ikke, om tendensen med flere henvisninger vedr. mennesker med fremskreden sclerose fortsætter.

### **Annulleringsprocent**

Har været 13 % i gennemsnit for de sidste fem år. I 2018 er den nede på 12 % og vi forventer, at vores nye aktive indsats vil nedbringe den yderligere. Vi har tidligere rutinemæssigt slettet henvisningen, hvis patienten ikke svarer – efter vi har rykket to gange - på de oplysnings- og funktionsvurderingsskemaer, vi besvarer henvisningen med. Fordi vi har haft fokus på sundhedskompetencer, er det gået op for os, at nogle måske ikke får besvaret skemaerne, fordi det er for svært for dem. En prøvehandling viste, at hvis vi i stedet for at rykke på brev, kontakter patienten, så vil det nogle gange betyde, at vi kan få patientens information pr. telefon, eller vi kan bedømme, at vi skal foretage en forundersøgelse eller afsætte særlig tid af til undersøgelse i forb. med indlæggelsen.

### **Samarbejdsprojekt med kommunerne Kalundborg, Morsø og Vejen 2018**

Satspuljebevillingen til samarbejdsprojektet havde tre formål:

1. Øget kontakt/samarbejde mellem scl.hosp og kommuner i forb. med udskrivning
2. Kommunen får tidligt kendskab til borgere med sclerose
3. Kompetenceudvikling af kommunalt personale der bidrager til den hverdagsrehabiliterende indsats eller trænings af borgere med sclerose

Samarbejdet sker med tre kommuner: Kalundborg, Morsø og Vejen og der rapporteres løbende fra projektet i form af Nyhedsbreve, som også er tilgængelige på vores hjemmeside. Projektets ambition har været ikke at opfinde noget nyt, men at få alt det der allerede findes af metoder, retningslinjer, vejledninger, elektroniske veje til at blive kendte og anvendte. Det har i sig selv været ambitiøst og det har givet såvel udfordringer som frustrationer og fryd, når det er lykkedes.

Kompetenceudvikling har været vigtig og nødvendig både i kommunerne og på sclerosehospitalet og hhv. 380 og 150 medarbejdere er blevet klogere på, hvordan og hvorfor 'de andre' arbejder, som de gør. Hvilke muligheder og begrænsninger man har og hvordan man bedst samarbejder til patientens bedste.

Vi har nu 18 metoder/modeller i afprøvning og på vej med konklusioner i retning af:

- relationer er vigtigt, når der skal skabes sammenhæng mellem forskellige systemer, så etabler kontakt, når det vil gavne patientens forløb – evt. allerede før indlæggelse

- man skal vide, hvem man skal henvende sig til. I projektet var der til start en koordinator (i Vejen), med projektets hjælp er der nu to (+ en i Morsø) og Kalundborg arbejder med forskellige modeller (hjerneskode-forum, visitation)

Der er nu inkluderet 45 patienter i projektet og det er et antal som oprindeligt forventet.

### **Sammenhængsskabende aktivitet**

Vi har haft stor glæde af Samarbejdsprojektet, som har været til stor intern læring ift. – i alle patientforløb – at arbejde med større fokus på, at patienten skal opleve sammenhæng i sit forløb. Læringen kan dokumenteres i større tal på aktiviteter, som skaber sammenhæng. Det har også rustet os til, at uanset om vi skal skabe sammenhæng med sundhedsfællesskaber eller kommuner, så har vi de nødvendige faglige forudsætninger. Det som skal tilføjes er tid til opgaven og definerede 'indgange' til samarbejdspartnerne, så der kan udvikles stabile relationer.

Vi har slået flere rekorder i 2018:

**Udgående funktion** er steget fra 48 i 2017 til 68 i 2018. For langt de fleste (58) er der tale om en enkelt gang, for en lille gruppe (10) er der tale om to eller flere gange. Den udgående funktion vil som regel involvere relevante medarbejdere fra kommune eller privat praksis, og der vil kunne være opfølgende indsatser på skrift eller telefonisk. Funktionen kan også indeholde, at der identificeres et behov for kompetenceudvikling i den medarbejdergruppe, som har med patienten at gøre og denne kan være en del af de udgående ydelser. Det svarer til regionernes, det specialiserede ledes, forpligtelse til at rådgive primær-sektoren.

### **Indsatser i patientens eget hjem**

- antallet af forundersøgelser i eget hjem er steget fra 183 til 198
- antallet af opfølgning i eget hjem er steget fra 76 til 79

Denne aktivitet retter sig mod mennesker med særlige/komplekse behov, fx pga. multisygdom, og mennesker med fremadskridende og fremskreden sclerose. For de sidste er det fast praksis at bede om samtykke til, at kommunen deltager, da de ofte er afhængige af ydelser fra denne.

### **Opfølgning/coach (telefon-kontakt)**

- visitation før indlæggelse er steget fra 666 til 880
- efter indlæggelse er steget fra 554 til 712

### **Forundersøgelse og opfølgende kontrol på sclerosehospital**

er næsten uændret med 97 i 2017 og 93 i 2018. Den største aktivitet er opfølgende kontrol med 79 i 2018. Sclerosehospitalerne har haft en forskellig praksis, bestående i at Ry – med det laveste antal patienter – har haft flest opfølgninger. Denne forskel er dog blevet mindre i 2018 og er fortsat genstand for overvågning (kvalitetskontrol).

Samtidig har Haslev haft flest opfølgninger i patientens eget hjem. Da antallet af patienter med fremadskridende og fremskreden sclerose er størst for Ry's vedkommende, så ville man forvente et stort antal opfølgninger i eget hjem, Også dette er genstand for overvågning (kvalitetskontrol).

### **Skærm-kontakt**

Vi har haft et spændende studiebesøg på 'Nieuwe Unicum' i Holland, et bo-sted for mennesker med fremskreden MS. En af sidegevinsterne var at gøre erfaringer med deres brug af skærmkontakt (MS Remote Care). Vi har gjort nogle prøve-erfaringer i forb. med Samarbejdsprojektet,

men vi er desværre nødt til at vente på, at Region Midt får en sådan funktion etableret i den korrekte patient-data sikrede udgave.

Vi ser det som en relevant og nødvendig funktion i fremtiden:

- det vil gøre os i stand til at mødes og være i kontakt med patienter, pårørende og samarbejdspartnere uden en større tidsmæssig investering
- det vil give mulighed for at Sclerosehospitalernes specialiserede bistand kan nå frem til patientgrupper, som ikke har mulighed for selv at bevæge sig hen til den. Fordi de
  - har små børn, som de ikke kan tage fra
  - har angst eller fobi, som forhindrer dem i at forlade deres hjem
  - har andre sygdomme og/eller funktionsbegrænsninger

## Ventelister

På nuværende tidspunkt er der tre ventelister og én særlig ordning (stamcellebehandling) ift. indlæggelse:

- en for patienter, hvor det fagligt vurderes, at de har et påtrængende behov for indlæggelse – her tilstræber vi, at de tilbydes en fremrykket indlæggelse, inden 3 måneder fra henvisning.
- flere af dem er vedr. førstegangspatienter, hvis ventetid bestyrelsen tidligere har besluttet skulle være max 6 md. fra henvisning, og det kniber det med at overholde. Bestyrelsens begrundelse har været, at førstegangshenviste max skal vente 6 måneder, fordi første gang er en meget stor beslutning for langt de fleste – den indebærer, at personen er/føler sig nødsaget til at forholde sig til et liv med sclerose. Vi har også førstegangs, som er 'chokerede' over at de skal vente så længe: de tror at udrednings- og behandlingsgaranti også gælder dem. Alle førstegangs tilbydes to ugers intro-forløb.
- alle andre venter efter tur på ventelisten

En ventende på venteliste kan skifte fra at vente 'efter tur' til fremrykket, hvis der faglige grunde til det. Alle fastlagte normer for indlæggelsens længde kan fraviges, hvis der er særlige grunde til det – enkelte kan derfor være indlagt længere end fire uger eller være indlagt fire uger og genindlægges to uger.

Med de stadigt flere henvisninger forventes ventetiden at stige og vi håber at kunne fremlægge data på ventetider på bestyrelsesmødet.

Sclerosehospitalerne indgår i Rigshospitalets protokol for stamcellebehandling og for disse patienter er rehabilitering på Sclerosehospital en integreret del af stamcellebehandlingen = indlæggelsestidspunkt aftales ved behandlingens start.

## Ventetid

Som man kan se af bilag 9, så har den tre-årige satspuljebevilling til nedbringelse af ventelisterne betydet, at færre venter længere end 12 måneder på at blive indlagt.

Fra 1. januar 2018 opgør vi vores ventetider i hhv. aktiv og passiv ventetid. Passiv ventetid er, når patienten selv ønsker at udskyde indlæggelsestidspunktet. Pga. problemerne med LPR3 har vi ikke kunnet opgøre patienternes ventetid fra februar 2019.

**Patienternes ventetid** viste for januar 2019 en lille stigning på 0,1 (træk før LPR 3) til gennemsnitligt 7,5 måneders aktiv ventetid. Vi har svært ved at overholde bestyrelsens norm på max 6 måneders ventetid for førstegangshenviste. Af samme grund er endnu et fire ugers forløb, denne gang kun i Ry, konverteret til to gange to uger (uge 34-37 2019). Konverteringen betyder, at flergangs-

patienter, som her i foråret vurderes at have behov for fire uger og fremskyndet indlæggelse i Ry, først får denne efter godt 5 måneder, mod det ønskede på 3 måneder.

### **COWI's ventetids-redegørelse og Sundhedsdatastyrelsen (SDS)**

I 2018 bekostede Scleroseforeningen en undersøgelse af forskellen mellem Sclerosehospitalernes egne ventetids-data og Sundhedsdatastyrelsens (SDS), idet der under det sidste arbejdsgruppeforløb i regi af Sundhedsstyrelsen var store forskelle.

COWI's konklusion (i uddrag) var:

*Konklusionen på kortlægningen er, at den grundlæggende metode til opgørelse af ventetider - som Sclerosehospitalerne anvender i dag - er identisk med Sundhedsdatastyrelsens metode til opgørelse af ventetider.*

Tidligere var forskellen, at Sclerosehospitalerne opgjorde én venteliste, nu opgøres den i to: en for aktivt og en for passivt ventende. Første halvår 2018 var den gennemsnitlige ventetid 7,6 måneder og den aktive ventetid 7,2.

*Sclerosehospitalerne laver en ventetidsopgørelse efter den nye metode for perioden 1. januar 2018 – 6. juli 2018 (umiddelbart før hospitalet holdt sommerferielukket og alle patienter blev udskrevet). Sundhedsdatastyrelsen laver lignende opgørelse for samme periode og resultaterne sammenlignes. Dette vil kunne belyse om der er forskelle når samme metode anvendes. Endvidere vil det være muligt at analysere, hvor forskellene er såfremt der er sådanne.*

Vi iværksatte sidstnævnte og ligesom vores tidligere erfaringer med Sundhedsdatastyrelsen, så var det ikke nogen let tilgængelig opgave for dem. I stedet for en undersøgelse af data for første halvår 2018, blev det en undersøgelse af hele 2018.

SDS opgjorde, at Sclerosehospitalerne havde indlagt 458 for hele 2018.

Vi er derfor fortsat i dialog med SDS, og lige nu søger vi af- eller bekræftet, om SDS har valgt en opgørelsesmetode, som udelukker en komplet dataopgørelse for Sclerosehospitalerne, idet SDS har tilkendegivet flg.:

*Statistikken belyser den aktive ventetid, køtid, som offentligt finansierede, elektive patienter behandlet på danske sygehuse (offentlige og private) har haft fra henvisning modtaget på sygehuset til første besøg eller indlæggelse. **Ventetiden tilskrives det første sygehus i patientforløbet.** (min fremhævning)*

Vi har spurgt SDS, om vi skal forstå ovenstående som, at hvis patienten fx er i behandling på en neurologisk afdeling på et regionssygehus, så vil regionssygehuset altid være det første sygehus i patientforløbet.

Hvis det er tilfældet, så har vi to tillægsspørgsmål til SDS:

- vil SDS fortsætte med den nuværende opgørelsesmetode, som udelukker en komplet dataopgørelse af patienter, som henvises til Sclerosehospitalerne?
- SDS beskrev den opgave, vi indgik aftale om, som følger: *Tabellen viser ventetid for patienter indlagt på Sclerosehospitalerne (c\_sgh=7111) i perioden fra 02.01.2018-31.12.2018 afgrænset på datoen for indlæggelse (d-inddto).* Vi kan ikke læse nogen steder i aftalen, at ventetid

for patienter henvist til sclerosehospital opgøres anderledes end patienters ventetid til andre sygehuse.

Alt afhængig af det svar vi får, vil vi overveje, hvordan vi går videre. Én mulighed er, at vi selv – med Region Midt's BI-Portal som autoritativ kilde – en eller to gange om året udarbejder et notat om ventetid på sclerosehospital.

### **Pårørende-program**

Antallet af deltagere i pårørende-program er faldet fra 629 til 582 og det samtidig med, at tilbudet udvides, så det ikke længere kun er et tilbud til førstegangs-patienter – i 2018 blev det også et tilbud til flergangs-patienter på to ugers indlæggelse.

Generelt gør vi noget ud af at invitere pårørende til at deltage: i de undersøgelser og samtaler som foregår på indlæggelses- og udskrivningsdag, at deltage undervejs, komme på besøg og/eller deltage i par-samtale med psykolog. Pt. registrerer vi kun, om pårørende deltager i særskilt program målrettet til dem, fx med undervisning af neurolog eller MS sygeplejerske og psykolog. Fra 2019 er vi begyndt at registrere al anden pårørende aktivitet ved hjælp af en kode på Midt EPJ. Et tjek af denne viser, at der pr. 31. maj 2019 er registeret 45 (fordelt på 38 patienter) i Haslev og 148 (fordelt på 97 patienter) i Ry. Denne markante forskel giver anledning til en forbedringsindsats.

Langt de fleste pårørende-deltagere i førstegangsprogram er partnere (lidt flere end halvdelen), en fjerdedel er forældre, en tiendedel er børn over 16 år og resten er 'anden familie' og få 'andre'.

I forb. med Sundhedsminister Ellen Thrane's besøg på Sclerosehospitalet i Haslev 4. april deltog hun i en forældre-samtalegruppe, ledet af psykolog (se evaluering side 19), og det gjorde indtryk på både hende og dem. Det understregede, hvor følsomme alle mennesker er omkring det dyrebareste i deres liv: deres børn. Efterfølgende fortalte patienterne om, hvor meget det betød for dem at have denne samtalegruppe og om deres store ønske om at deres børn kunne blive inddraget i rehabiliteringen på sclerosehospital. Afpasset efter alder og fx i en weekend under indlæggelsen.

Indsatser for pårørende er afgjort et område, som kan udvikles yderligere og det er 'børn som pårørende' også.

### **MS Helhedsplanen, sundhedsreform og folketingsvalg**

Børn, familie, pårørende var også indsatsområder i MS Helhedsplanen, som blev lanceret april 2019, ca. et år efter MS-Topmødet og takket været en ihærdig indsats fra Scleroseforeningen. Helhedsplanen kommer 'hele vejen rundt' og tilgodeser mennesker med progressiv sclerose/deres adgang til at blive fulgt i de neurologiske afdelinger og den betød 11 mio. kr. i 2020 til Sclerosehospitalet. Det oplever vi som en stor anerkendelse og 11 mio. kr. giver mulighed for at fortsætte aktiviteterne på samme niveau som nu, hvor vi har to satspuljebevillinger, en på 9 mio. kr. til nedbringelse af ventelister og en på knap 2 mio. kr. til samarbejdsprojektet (sammenhængsskabende aktiviteter).

Helhedsplanen giver også opgaver, som vi håber at blive inddraget i:

- Anbefalinger for mennesker med sclerose
- visitationsretningslinje til koordinering af tværsektorielle indsatser



- afdækning af viden om følger af sclerose samt sclerosespecifik rehabilitering
- nationalt forum for sclerose
- styrket patientinddragelse med PRO

Vi forbereder os på at give faglige bidrag til disse opgaver. I den forb. er det en vigtig konstatering, at bestyrelsen traf en meget klog og fremsynet beslutning for snart 10 år siden, da den øremærkede en arv til forskning i effekt af den sclerosespecifikke rehabilitering, som foregår på sclerosehospital. Det er helt afgørende ift. sundhedsmyndighedernes anerkendelse af vores virksomhed og ift. fremtiden betyder det, at vi ikke kun skal have fokus på at levere klinisk relevans, vi skal også levere forskningsmæssig relevans og det indebærer, at vi kontinuerligt og systematisk skal indsamle patientdata.

## Medarbejdere og ledelse

### Lean og fremtidens organisering

Vores andet lean-projekt 'En god start til flere' er evalueret og viser en overvægt af tilfredse patienter og at næsten halvdelen af medarbejderne også mener, at patienterne får en god start.

Evalueringen var ikke helt stringent gennemført, så patienternes tilfredshed undersøges igen mod slutningen af 2019. Evalueringen, og de logbøger medarbejderne løbende kan rapportere til, viser også, at den stramme tidsstruktur i lean og faglige ambitioner gør, at lean-strukturen ikke opleves som optimal af medarbejderne. Vi får også bekræftet, at lean-strukturen ikke passer for alle patienter. Identifikationen af hvem og hvad der i stedet er behov for har været i gang det sidste år.

Da vi begyndte med lean for ca. fire år siden, var det efter at have forsøgt at imødekomme patienternes ønske om at komme hurtigere i gang med forskellige tiltag. Da disse ikke gav en stor nok effekt, foretog vi en grundlæggende og radikal ændring med lean-metodik. I dag tror vi, at vi lært alt det vi overhovedet kan af vores lean-tiltag:

- der er et maksimalt antal medarbejdere på arbejde, og med lange vagter, dag 1 og 2 ved indlæggelse
- alle medarbejdere kan tage en bærbar computer, foretage første undersøgelse og den nødvendige dokumentation indenfor den afsatte tid. Forudsætningerne har været bærbare computere, kurser i 'skriv og læs smart'. EPJ har også hjulpet godt på vej.
- alle medarbejdere kan prioritere indenfor og overholde en stram tidsramme

Vi har nu, og velbegrundet, haft fokus på patienternes oplevelse i forb. med indlæggelse. Med de rapporter vi løbende har fået af medarbejderne er tiden inde til at sætte fokus på deres faglighed, faglige råderum og udvikling.

Inspireret af Frederic Laloux's arbejde med 'Fremtidens organisation' (se evt. bogen af samme navn, den findes i en stor og en lille, illustreret udgave) og Charlotte Kelly's afprøvning af principper herfra sammen med Team E, Haslev, er vi klare til at gå videre fra high performing teams til endnu mere selv-forvaltende teams a la Buurtzorg i Holland.

Afprøvningen sidste efterår var Charlottes masterprojekt (aktionsforskning) på Ålborg Universitet og resultaterne her fra er nu præsenteret for Fælles Ledergruppe, MED-udvalgene og på Medarbejdermøder i marts 2019.

Denne mulighed er der taget godt imod og det er også blev modtaget positivt, at vi har stillet alle ni teams frit ift. om de vil ansøge om at måtte afprøve 'fremtidens organisering' på fire ugers forløb i efteråret. De som vil skal opfylde samme ramme som Leans. Dvs. holde normering som medgår til 'En god start', medicinoptag inden kl. 16 dag et, patientsikkerheds-vurdering (fald og dysfagi), behandlingsprogram senest dag to/eftermiddag osv.

Inden for denne ramme er det teamets eget ansvar at fordele tiden blandt de patienter, som temaet har ansvar for, at de fornødne undersøgelser, herunder pårørende-inddragelse, bliver foretaget. Metodevalg er indenfor teamets eget råderum, om de fx vil gennemføre samtaler, hvor nogle eller alle team-medlemmer er tilstede og det er teamets ansvar, at de valgte metoder er fremmede for samarbejdet med patienten om (for)mål og indhold i rehabiliteringsforløbet.

## **Hvorfor afprøvning af 'Fremtidens Organisering' (FO)**

De korte svar er, at

1. tiden er moden: Vi har kompetente, ansvarlige medarbejdere, high performance teams, høj faglighed og kvalitet, høj effektivitet og høj patienttilfredshed, især hvad angår oplevelsen 'det handler om mig'.

2. tiden er inde: til at finde mere fleksible løsninger på det evige dilemma mellem tid og behov. Vi oplever, at effektiv strukturering af tiden ikke altid passer sammen med patienter og pårørendes individuelle behov og at team-medlemmer med fordel, for såvel tværfagligheden som patienten og tidsforbruget, kunne arbejde sammen i opgaven. FO giver teams mulighed for at være mere agile og lære mere af hinanden, mens opgaven pågår.

Fremtidens organisering vil også indvirke på ledelsesopgaverne, vi ved ikke helt hvordan, men vi ved, at vi har ansvar for helheden og med FO har vi ikke de samme koordinerings-opgave ift. den. Vi ved heller ikke hvad det vil betyde, at teams'ne kan vælge forskellige modeller, men det bliver vi klogere på i løbet af efteråret. Som en del af afprøvningen er der 'omvendt delegering', hvilket vil sige, at hvis et team bliver i tvivl om deres råderum, så skal de spørge ledelsen.

Seks ud af ni teams har ansøgt og går nu – med konsulentstøtte fra Charlotte Kelly – i gang med finde deres egne modeller, som de vil afprøve. Vi har faste formater for, hvordan man beskriver og evaluerer prøvehandlinger og de bliver også anvendt til at 'indfange' læringen fra disse afprøvninger. Læringen gøres op i slutningen af året, hvor vi også tager stilling til, om og hvordan vi går videre med det lærte.

Ledere og teamkoordinatorer deltager i et dansk netværksmøde om 'Fremtidens organisation' i september.

## **Rekruttering**

Vi har stadig ingen rekrutterings- og fastholdelsesproblemer og vi er meget glade for bevillingen for 2020, som betyder, at de medarbejdere vi har på midlertidige ansættelser, ikke begynder at søge andet arbejde, for nu kan de se mulighed for at blive forlænget med et år.

## **Sygefravær**

Sygefravær har afdelingsledernes store bevågenhed og der er en løbende aktiv indsats for at nedbringe sygefravær. Sygefraværs-statistik opgjort for 2018 viste, at summen af hhv. kort og langt sygefravær i Haslev og Ry er således fuldstændig ens; nemlig 12,8 dagsværk. Opgørelsen blev bragt i Nyhedsbrev nr. 67.

Det interessante er at sammenligne fraværet på Sclerosehospitalerne med Regionernes: I Regionerne har der samlet set været et fald fra 2016 til 2017 (der er endnu ikke offentliggjort tal fra 2018); nemlig fra 12,9 dagsværk til 10,6. Fraværet i Regionerne omfatter både de somatiske hospitaler, psykiatrien, socialområdet og medarbejderne på regionsgårde, og der er store forskelle heriblandt; ligesom der er meget store forskelle blandt forskellige faggrupper.

Fraværet på det somatiske område, som er det mest sammenlignelige for os, er 10,1 dagsværk; dvs. 2,7 dagsværk lavere end hos os. Der er derfor her muligheder for forbedring, samtidig med at vi må konstatere, at med mange medarbejdere med høj anciennitet vil der være langtidssygemeldinger begrundet i kræft, knoglebrud m.m. Også psykisk overbelastning, arbejdsrelateret og/eller i kombination med udfordringer i privatlivet giver anledning til sygefravær. Når det er relevant, får

medarbejderen tilbud om et forløb hos CEKTOS - Center for Kognitiv og Metakognitiv Terapi. Forløb som medarbejderne har fundet særdeles brugbare.

### **MedarbejderUdviklingsSamtaler (MUS)**

Sclerosehospitalerne veksler over tre år mellem Medarbejdertilfredshedsundersøgelse (2019), APV (2017) og MUS. Denne prioritering understøttes af, at enhver medarbejder til enhver tid kan samtale med sin leder om sin personlige og faglige udvikling og udvikling af kompetencer ift. opgaverne indgår også i afdelingsmøder og faggruppe-seminarer.

Arbejdsmiljø-organisationen stod bag et veltilrettelagt forløb med, hvor MUS i 2018 igen blev koblet sammen med styrke-undersøgelse, en internationalt valideret opgørelse af ens personlige styrker – en tilgang vi har fundet værdifuld ift. hvad der skaber personlige oplevelser af at 'shine' i opgaverne, opnå flow og kunne balancere mellem ressourcer og opgaver i det daglige. Hver medarbejder foretog sin personlige undersøgelse og blev tilbudt en times konsultation ved en ekstern konsulent forud for samtalen med egen leder.

Fælles MED's evaluering af dette koncept indeholdt både ros og forbehold: det blev oplevet som en god prioritering, at hver enkelt fik mulighed for at fordybe sig i resultatet af sin personlige undersøgelse sammen med konsulenten og der blev stillet spørgsmålstejn ved, om styrkeundersøgelser var så indarbejdet, at effekten var for lille.

### **Arbejdsmiljøorganisationen**

Indleder hvert år med en redegørelse for og en status på arbejdet med såvel det psykiske som det fysiske arbejdsmiljø, herunder læring fra Arbejdstilsynets besøg, som har resulteret i smiley's.

Her i 2019 var Medarbejdertilfredshedsundersøgelse på dagsordenen og den gennemføres i efteråret 2019.

### **Persondataforordning**

Har været en ordentlig 'mundfuld', idet to medarbejdere – en persondata-ansvarlig leder og en kvalitetskoordinator – har brugt meget arbejdstid på udarbejdelse af retningslinjer, fælles skabeloner til fortegnelser og data-registreringer, undervise og selv blive undervist, foretage kontrol (audits) af, at vi anvender retningslinjer osv.

### **Forskning**

Vi har stadig mange data at rapportere fra 'The Danish MS Hospital's Rehabilitation Study' og det sker ved at deltage i internationale MS konferencer (ECTRIMS, CMSC, RIMS), nogen gange indirekte via samarbejdet med Ulrik Dalgas' forskningsgruppe på Institut for Idræt, Århus Universitet, som bearbejder og præsenterer aftalte sub-data. Hovedresultater vedr. 12 måneders effekt er indgivet til publicering og flere følger i løbet af 2019 og 2020.

Forskningsdata vedr. sclerosespecifik rehabilitering under indlæggelse, såvel egne som andres, er blevet samlet i en lille rapport i efteråret til brug for Scleroseforeningen og yderligere vil komme til nu hvor det kan indgå i opgaverne efter MS Helhedsplanen.

## Bygninger, teknisk udstyr og træningsfaciliteter

### Tilbygning i Haslev: spise- og opholdsareal

Knud Tang gav i august 2018 Scleroseforeningen en donation på 5 mio. kr. til dette formål. Han har ejet en lokal møbelfabrik i mere end 30 år og gav en meget rørende begrundelse 'han havde altid kun hørt godt om stedet'.

I forbindelse med at han ville skrive testamente, foreslog hans bankrådgiver ham til at disponere, så han selv kunne få glæde af det, mens han var i live. Patienternes taknemlighed har strømmet ham i møde, på de sociale medier og når han har besøgt sclerosehospitalet.

Vi er meget taknemlige for gaven og den forbedring, den giver mulighed for.

Det har vist sig at være en udfordring med et byggeprojekt i en tid, hvor byggemarkedet boomer, så forberedelserne har taget lang tid. Et lille projekt får ikke den største interesse og prissætningen blev højere end forventet, nemlig 7-7.2 mio kr. – estimeret af to byggefirmaer. Fra august holdt vi maksimalt igen med vores omkostninger og kom derfor ud af 2018 med et mindre forbrug på knap 2 mio. kr., som blev hensat til tilbygning. En disposition som vi valgte at forelægge vores tilsynsmyndighed og de øvrige regioner til godkendelse, da vi ikke tidligere har anvendt vores bevilling til anlæg. En forudgående juridisk vurdering havde også konkluderet, at der ikke var noget til hinder for dette.

Vi har valgt at gå videre med en idé-skitse fra Friis & Moltke Architects og først her i foråret er vi ved at være fremme ved det projektforslag, som skal indgives til kommune og som entreprenører skal give tilbud på. Tilingen betyder, at processen også forsinkes af sommerferie og vi forventer derfor først at komme i gang i efteråret 2019 og ibrugtagning medio 2020.

De sidste knaster er ventilation og akustik, hvor vi ønsker at sikre, at såvel patientoplevelse og -sikkerhed som arbejdsmiljø er optimalt. Forskellige arbejdsgrupper er i arbejde med indretning, møbler, arbejdsmiljø og tre patienter, udpeget af Brugerrådet, er inddraget.

### Vandskade i Ry

Sommeren 2018 vil for de fleste blive husket, som den varmeste og tørreste sommer nogensinde. På Sclerosehospitalet i Ry vil den også blive husket som sommeren, hvor det pludselig "regnede" indendørs. Søndag den 5. august mødte medarbejderne i køkkenet ind til vand i køkkenet, og hvad værre var, vandet kom oppefra! Ved inspektion én etage oppe viste der sig kun endnu mere vand og stadig mere kom ned ovenfra. Først på 2. sal i træningskøkkenet i ergoterapien fandtes kilden: Et vandør var sprunget på et tidspunkt mellem fredag eftermiddag og søndag, hvor det så var lykkedes vandet at trænge gennem to etageadskillelser og ned i produktionskøkkenet

Skaderne omfattede gulvet i træningskøkkenet, fysioterapiens kontor og frokoststue samt kontorret i produktionskøkkenet.

I sådan en situation er det godt at være forsikret, og det er godt med mental robusthed og en fleksibel pedel-afdeling, som tovholder til at tage sig af alle de vigtige detaljer som fx at få strøm, computere, trådløst netværk og printere op at køre i den midlertidige kontorpavillon, som fysioterapeuterne skulle tilbringe måneder i.

Vandskaden var en ordentlig omgang med optørring, nedrivning og genopbygning, men ved årsskiftet kunne fysioterapeuterne flytte ind igen til forbedrede rammer. Vi greb nemlig anledningen til ikke bare at genetablere, men foretage nogle længe ønskede forbedringer, når der nu – og i den grad – var en anledning. Her i foråret 2019 er et nyt træningskøkken og 'aktiviteter i dagligt liv' areal som det sidste klar til indvielse.

Flere har i samme forbindelse sagt "nej, desværre ikke en udbygning af Ry i denne omgang men en forsmag på, hvordan det (forhåbentlig) bliver at skulle drive speciale sygehus og specialiseret rehabilitering, mens huset er underlagt om-/udbygning.

## Patientrapporterede oplysninger

### Patienten og de pårørendes inddragelse som partnere

Monitoreringen i 2019 er foretaget med undersøgelser, der afdækker de oplevelser og behov som pårørende til flergangsyndlagte på temaforløb har haft.

Undersøgelsen er foretaget som fokusgruppeinterview med pårørende som deltager på udskrivningsdagen i et særligt program, som er tilrettelagt for både patienterne og de pårørende. Udgangspunktet for formuleringen af spørgsmålene har været den overordnede politik.

Yderligere indgår spørgeskemabesvarelser fra en undersøgelse som Team K i Ry har foretaget i forbindelse med vidensproduktion. En undersøgelse som er henvendt til pårørende til patienter med kognitive vanskeligheder, som enten har deltaget i kognitiv gruppeforløb under indlæggelse eller på kognitiv temaforløb. Undersøgelsens formål var at afdække, hvad de pårørende kunne have brug for fra Sclerosehospitalet. Undersøgelsen indgår i monitoreringen som parallel sammenligning.

### Fokusgruppeinterviews:

Samarbejdet med de pårørende på temaforløb er rammesat på udskrivningsdagen, hvor de pårørende får:

- præsentation af indholdet i den undervisning, som patienterne teamforløbet har deltaget i
- tid alene med psykolog med fokus på det at være pårørende i relation til temaforløbets emne
- afprøvet metoder og modeller fra temaforløbet

Følgende spørgsmål har været udgangspunktet for fokusgruppeinterviewene:

1. Relation til patienten (partner, ven, familiemedlem)?
2. Hvor mange gange har din pårørende været indlagt her?
3. I hvilken grad oplever I, at det påvirker jeres hverdag at jeres pårørende har sclerose?
4. Hvilke forventninger havde I til denne pårørende-dag?
5. Hvilke tilbud kunne I som pårørende have behov for at få fra os?
6. Hvilken betydning forventer du, at din deltagelse i dag vil få for din nærmeste fremtid?

Efterfølgende er fokusgruppeinterviewene blevet transskriberet, meningskondenseret og samlet i emner og udsagn i relation til ovenstående spørgsmål.

Der har deltaget 12 pårørende fra 3 temaforløb i januar og marts 2019. 7 pårørende til patienter på 2 kognitive temaforløb (Haslev og Ry) og 5 pårørende til patienter på mental Robustheds temaforløb (Ry).

Deltagerne var 11 ægtefælle/partnere og en søster, fordelt på 8 mænd og 4 kvinder. Interviewet har foregået umiddelbart efter middagsmaden, og de pårørende har derfor kun deres deltagelse i formiddagens program og deres forventninger til indholdet i eftermiddagens program som baggrund for vurdering af pårørendedagen.

Spørgsmål	Besvarelse
1) Din relation til den indlagte?	
Partner	11 (8 mænd, 3 kvinder)
søster	1
2) Antal indlæggelser incl. temaforløbet	
2. gang	6
3. gang	5
4. gang	1
3) I hvilken grad/hvordan oplever I, at det påvirker jeres hverdag at jeres pårørende har Sclerose?	
	Udsagn
Meget	<ul style="list-style-type: none"> <li>altså vores liv er påvirket i meget høj grad, vil jeg sige, det er nærmest alt. Det er planlægning, jamen det er det hele. Der er ikke nogle aspekter der ikke er påvirket</li> <li>vi er påvirket i høj grad, fordi vi hele tiden bevidst og ubevidst indretter os efter sygdommen</li> <li>jeg oplevede, at der sker et tigerspring, fra det øjeblik man ikke længere kan gå, man er hæmmet på en helt anden måde</li> <li>der er mange mange ting, der gør, at det påvirker mig. Der er mange ting, man skal tage hensyn til, hun bliver hurtigere træt, har svært ved at overskue ting, føler ikke hun er så kreativ mere, har svært ved at gå i gang med et eller andet. Når vi er ude, er der ingen der kan se, hvordan hun har det, det er også svært</li> <li>jeg vil gerne hjælpe, men det er måske ikke altid lige det rigtige, eller man ved ikke, hvordan man skal forholde sig. Man kan ikke se det og det er ikke den samme reaktion, som hun forventer hver dag</li> <li>det er bare gået ned ad bakke, det er hårdt, vi har tit roller som patient og plejer. Jeg hjælper med alt fra tøj til at huske</li> <li>jeg har dobbeltjob</li> </ul>
En hel del	<ul style="list-style-type: none"> <li>det påvirker hverdagen med de valg man har</li> <li>det sætter nogle begrænsninger</li> </ul>
Noget	<ul style="list-style-type: none"> <li>for vores vedkommende så kører hverdagen, men det spontane, det kan vi godt glemme, men ellers er vi ikke så hårdt påvirket</li> <li>vi tager ikke så meget på ferie</li> <li>jeg skal ikke planlægge noget om aftenen, det er det der med at komme hjemmefra og ud</li> <li>det, det kræver, er, at både hende og jeg er i balance med hinanden</li> <li>al den snak der sådan foregår i familien, de bekymringer der er i familien med mine forældre, bedsteforældre. Det tror jeg ikke, hun hører. Hvad er det egentlig for nogle spørgsmål, man tør stille</li> </ul>
Lidt	<ul style="list-style-type: none"> <li>jeg synes ikke, vi hjemme hos os er så påvirket i den forstand, andet end at det selvfølgelig er træls</li> <li>altså for mit vedkommende, så har det ikke den store betydning i min hverdag</li> <li>vi tænker kun på det, når det er nødvendigt</li> <li>den eneste forandring derhjemme er, at det er blevet mig, der laver maden</li> </ul>



<b>Andet</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• det er i starten af sygdommen, det påvirker ret meget, men efter mange år reagerer vi bare, fordi sygdommen er der og altid vil være der. Men vi glemmer sygdommen, men når der sker et og andet, så kommer det tilbage. Vi reagerer på det, der opstår, når det opstår</li> <li>• i starten da sclerosen var ny, det var rigtig svært at manøvrere rundt i, fordi at hun heller ikke rigtigt havde fået redskaberne til at håndtere, når det var hårdt for hende</li> </ul>
--------------	---

#### 4) Hvilke forventninger havde I til denne pårørende dag?

- oplysninger om hvad der er foregået
- at få værktøjer med hjem
- at de vil gennemgå symptomer, og alt hvad der nu er
- det er bare at slå lyttelapperne ud, og høre hvad pensum de har været igennem
- at have noget at snakke videre om sammen, når vi kommer hjem
- det handler jo om dem der har sygdommen
- at vi får snakket om min pårørende
- jeg havde ikke gjort mig nogen bevidste forventninger
- Jeg vidste ikke hvad agendaen var, kunne man lave nogle tanker inden, så man kunne forberede sig lidt
- jeg kunne godt have tænkt mig at have fået besked om det lidt før
- Jeg har nok arrangementer, som jeg på en eller anden måde skal forberede mig til. Så ligesom det her, der kommer jeg bare, fordi hun er her, fordi det giver mening. Jeg prioriterer behårdt, ligegyldigt hvor meget I havde sendt til mig, ville jeg ikke have kigget på det

#### 5) Hvilke tilbud kunne I som pårørende have behov for at få fra os

Forskelligartede individuelt tilpassede tilbud om pårørende deltagelse:

- det er bare en stor udfordring at ramme, der er vi bare så forskellige
- det behøver ikke være et ensartet tilbud til alle
- det kunne være allerbedst, hvis der var forskellige tilbud til alle
- noget af det der er rart ved at være her nede, det er det her helhedsbillede, altså det hele menneske. Det er alle udfordringerne, der er i spil, og det er alle faglighederne der er i spil. Det synes jeg er mega rart at få samlet et sted

Styret samtale med andre pårørende:

- den snak vi havde med psykologen var rigtig god, vi var jo ellers rimelig fremmede for hinanden
- sådan noget ville være rigtig rart, synes jeg. Nogen snakker om, at der findes pårørende weekender
- en eller anden form for samtalegrupper kunne jeg godt forestille mig, under ledelse af en eller anden, der formår at lede og komme med input
- det er bare rigtig rart at have en fagperson, som også godt kan bidrage med noget, så det ikke bare bliver en hækleklub, og snakker om børnene. Det bliver i hvert fald let frustrationer. En der kan få en til at kigge fremad
- og coache os lidt
- særligt i starten af sygdomsforløbet, tror jeg især, at vi pårørende vil få rigtig meget ud af det, fordi der er man igennem en hel masse. Man ville have godt af at vende det med nogle andre pårørende, og så omkring hvordan tackler man alle de følelser, der er om-

kring det

- det er rart, at vi pårørende også får vores egen tid sammen til vidensdeling og erfaringer fra andre

Viden, informationer, værktøjer:

- alle de værktøjer som de får her, de er jo almenlydige. Så som pårørende kunne man jo også have brug for lidt værktøjer, fordi man selv er under en ekstraordinær belastnings-situation. Så på en eller anden måde kunne det være rigtig rart at være medindlagt. Alt-så på en eller anden måde. Man må jo godt drømme, ikke?
- en hel dag hvor pårørende samles og der informeres om sygdommen
- information, information, information
- at den information jeg får her er personlig
- at jeg kan finde ud af, at det ikke er mig, der er problemet, og hvad der er det kognitive
- at vi nu har fået den samme viden og det er godt at tage med hjem, så vi kan arbejde vi-dere
- jeg kunne godt have brug for noget omkring paragraffer, altså ansøgning om hjælpemid-ler

Involvering:

- jeg synes, det er rart man er en del af opholdet her, og på den måde også bliver præsen-teret lidt for det, så man har en fornemmelse af hvad de har lavet, og kan henvise til det, når man kommer tilbage
- at kunne blive involveret, måske noget mere, sådan at der ligesom var et segment i de her to ugers mental robusthedsforløb, der også involverede partneren. Det kunne være super og praktisk, altså at man fik nogle af de her værktøjer. Det kunne jeg godt se for mig, at det kunne være givende. Så fik man også et pårørendenetværk
- at det som vi pårørende snakker om sammen, det som vi bakser med, den viden som kom ud af det, den kunne jeg godt have tænkt mig, at de sygdomsramte også fik indblik i

6) Hvilken betydning forventer du, at din deltagelse i dag, vil få for din nærmeste fremtid?

Forståelse, opbakning, fællesskab

- jeg tror det får stor betydning fordi, man får jo et indblik i, hvad der er blevet undervist i
- så kan man måske nikke genkendende, når de snakker om dem og minde dem om, hvad de lærte her oppe
- jeg har fået større forståelse
- fedt at lære om hele den der pyramide også
- vi har fået et andet udgangspunkt med nogle flere vinkler på sygdommen at tale ud fra
- er større samtalegrundlag
- noget jeg før var i tvivl om, er jeg nu sikker på
- det vi har været gennem i dag, har været så koncentreret, at det er lige med at finde 2-3 ting og huske det
- jeg forventer, at han kommer hjem med mere energi og at jeg har været med i dag, på en eller anden måde kan blive ved med at holde gang i de gode ting, han har. Altså at den gode periode der har været her, den kan der blive draget nytte af i lang tid
- opholdet gør, at der kommer en person hjem, som har fået berørt rigtig mange sider af sin sygdom, som ikke handler om at gå til neurologen eller sclerosesygeplejersken eller fys, hvor det sådan er spredt ud. En samlet handleplan, det er lettere, der kommer noget energi hjem i hverdagen bagefter, fordi der er nogle ting der er blevet løst, snakket igen-

nem, taget fat om. Så er det mange gange blevet lettere, det arbejde jeg selv står med, at skulle være tovholder som pårørende

- det er ligesom brændstof til parforholdet også, nu har vi noget fælles her fra. Jeg er helt overbevist om, at det er sundt for vores parforhold

### **Konklusion på fokusgruppeinterview:**

De pårørende som har deltaget oplever, at det at leve i hverdagen sammen med et menneske med sclerose påvirker i forskellig grad. Dette gælder både for pårørende til patienter, som har deltaget i Kognitivt temaforløb (K) og på Mental Robusthedsforløb (MR).

De pårørende, der har haft forventninger forud for pårørende dagen, forestiller sig hovedsageligt, at dagen drejer sig om det indhold, der har været i forløbet. Efterfølgende har de generelt forventninger om, at deltagelse på dagen vil få betydning for, at de kan være mere fælles om det, der er foregået.

De pårørende beskriver at have behov for tilbud fra Sclerosehospitalet i form af:

- forskelligartede individuelt tilpassede tilbud
- styret samtale med andre pårørende
- viden, informationer, værktøjer
- involvering

Der kan ikke ud af dette interview ses nogen sammenhænge mellem oplevelsen af påvirkninger i hverdagen, forventninger og ønsker om tilbud fra hospitalet, da bearbejdningen af interviewet ikke har givet mulighed for at sammenholde udsagnene individuelt.

### **Spørgeskemaer fra Vidensproduktion, Team K, Ry:**

Der er indsamlet 20 besvarelser fra pårørendedag efter 3 forskellige kognitive temaforløb, 5 besvarelser efter 4 ugers individuel flegangsindlæggelse med deltagelse i gruppeforløb, 3 besvarelser efter 2 ugers indlæggelse (førstegang/flergangsindlæggelser) med deltagelse i gruppeforløb. På spørgsmålet "i hvilken udstrækning oplever du, at de kognitive forandringer hos din pårørende påvirker din hverdag" svarer 12 "Lidt", 7 svarer "Noget", 9 svarer "Meget".

Kommentarer spænder fra hjælp til praktiske ting, kort lunte, humørsvingninger, manglende overblik og træthed til hukommelsesudfordringer.

På spørgsmålet "hvad kunne du som pårørende have brug for fra Sclerosehospitalets side" samler svarene sig i kategorierne:

- viden, strategier
- møde andre pårørende
- Inddragelse
- støtte/samtale

## **Samlet konklusion:**

De pårørende udtrykker, både i spørgeskemaer og i fokusgruppeinterviews, ønsker om tilbud fra Sclerosehospitalerne rettet mod deres behov. Det udtrykkes i kontekst af en aktuel indlæggelse:

Der er generel enighed om et ønske om at vide, hvad der er foregået under indlæggelsen og få del i viden, værktøjer og strategier, der knytter sig til det, som den indlagte har lært: "at vi nu har fået den samme viden og det er godt at tage med hjem, så vi kan arbejde videre".

Der bliver udtrykt behov for involvering, inddragelse undervejs for at kunne være fælles.

Mange af de pårørende udtrykker behov for at mødes og samtale med andre pårørende, gerne i en styret form. De har brug for, at der også er fokus på det at være pårørende.

Der bliver desuden givet udtryk for individuelle behov, hvor der tages udgangspunkt personligt i den enkelte.

Status aktuelt:

Pårørendeundervisning er implementeret i førstegangsforsløbene både på indlæggelsesdagen og udskrivningsdagen og på udskrivningsdagen på temaforsløb.

Der har været forsøgt med invitation til flergangsendlagtes pårørende på indlæggelsesdagen i 2 ugers forløb, men uden succes.

Kvalitetsleder Marianne Schmidt og rehab.leder Inge Gjerrild Søgaard udarbejder i foråret 2019 et kommissorium for en pårørendegruppe bestående af ledere og medarbejdere fra de to hospitaler. Formålet er at udvikle tilbud til de pårørende. Kommissoriet skal indeholde hvad vi vil opnå, i hvilke tempi, hvordan og det skal indeholde målinger af indsatsen. Patienter og pårørende indgår i arbejdet med at udvikle de nye tilbud.

## **Fremtidige overvejelser**

- Hvornår er det gode tidspunkt for pårørendeuddannelse til flergangsendlagte?
- Vil den være mere attraktiv på individuelle indlæggelser for flergangspatienter, hvis indholdet i dagen tager udgangspunkt i det hovedindsatsområde som den indlagte har arbejdet indenfor?
- Kvaliteten i den tætte kobling af den indlagtes forløb til pårørendeuddannelsen. Hvad gør dette tilbud anderledes end andre (almene) pårørendegrupper?
- Indhold og struktur?
- Information om tilbuddet?
- Gøre deltagelse på udskrivningsdagen mere attraktiv?

## Evaluering af Forældresamtalegrupper

I Strategihandleplanen for 2016-2018 (videreført i 2019) indgår, at alle patienter med hjemmeboende børn tilbydes at deltage i samtale-gruppe med psykolog om 'hvordan taler jeg med mit barn om min sygdom'. PRO indgår i evaluering og succeskriterier er 1) patienternes tilfredshed med tilbuddet og 2) om de har yderligere behov, som Sclerosehospitalet kan/skal reagere på. Psykologerne foreslår evt. næste tiltag medio 17.

Forældresamtalegrupperne har nu været afholdt siden sommeren 2017 på alle indlæggelsesforløb, hvor der har været henviste patienter nok (minimum 2 patienter). Antallet af deltagere i gruppen har varieret fra 2 til 9 patienter). 71 patienter har deltaget i evalueringen.

Som en del af kvalitetsanalyserne på Sclerosehospitalerne har vi kontinuerligt evalueret gruppeforløbene ved brug af evalueringsskema (Bilag 10), som giver detaljeret viden om deltagernes opfattelse af og tilfredshed med både form og indhold af gruppeforløbene.

Evalueringen er nu foretaget og patienterne udtrykker stor tilfredshed (i evalueringsskemaerne) med forløbene i Forældresamtalegruppen, hvilket også er vores indtryk fra tilkendegivelser i gruppen. Det anbefales derfor, at Forældresamtalegruppen gøres til et permanent tilbud på alle indlæggelsesforløb på begge hospitaler.

Desuden anbefales det, at der arbejdes videre med at lave et tilbud til patienternes børn og/eller til hele familien. Det kunne f.eks. være i form af en besøgsdag på Sclerosehospitalet for børnene eller en familiedag på hospitalet for hele familien. Et yderligere forslag er et temaforløb på hospitalet for patienterne om "Familielivet med sclerose".

### **Om Forældresamtalegruppen:**

Forældresamtalegruppen tilbydes på alle indlæggelsesforløb: 3x1 time på 2 ugers forløb og 4x5 kvarter på 4 ugers forløb. Målgruppen er indlagte forældre med hjemmeboende børn under 18 år, som oplever behov for støtte, erfaringsudveksling, viden og refleksion i forhold til livet som forælder med sclerose. Det er ikke en forudsætning, at disse behov indgår i patientens målsætning for indlæggelsen. Henvielse sker via kontaktperson på særligt henvisningsskema i 1. indlæggelsesuge.

Forældresamtalegruppens formål er at:

- udveksle erfaringer om at være forælder med sclerose
- få viden om almindelige reaktioner hos børn
- få strategier til at tale med børn om sclerose
- drøfte forældreidentiteten i livet med sclerose; At udveksle erfaringer om ændringer i roller og krav i familien.

De overordnede temaer i gruppeforløbene er: 1) Hvordan taler jeg med mit barn om sclerose 2) Identitet, værdier og strategier 3) Ændrede roller og krav

I evalueringen rapporterer patienterne, at deres vigtigste udbytte af Forældresamtalegruppen (erfaringsdeling, accept/bekræftelse, nye strategier/redskaber og refleksion/indsigt) i høj grad stemmer overens med Forældresamtalegruppens formål.

At oplevelsen af at få accept og bekræftelse ligger meget højt i patienternes vurdering af deres udbytte er ny viden for os. Fremadrettet vil vi i vores formidling og sparring i grupperne have fokus på, at dette er et vigtigt element for patienterne, blandt andet ved fokusering på dét, som fungerer godt i familierne, sideløbende med behandlingen af de vanskelige aspekter ved at være forældre med sclerose. Vi vil fastholde vægtningen af strategier og redskaber til forældrenes udfordringer og prioritere erfaringsdeling og refleksion højt.

Ca. 1/3 af patienterne i Haslev ønsker enten flere (39 %) eller længere (31 %) undervisningsgange. Set i lyset af, at der oftest er flere deltagere i grupperne i Haslev end i grupperne i Ry, anbefaler vi, at undervisningstiden i Haslev øges, enten i form af en ekstra undervisningsgang eller mere tid pr. undervisningsgang.

# Kvalitetsrapportering 2018 og lidt af 2019

## Kvalitetsmonitorering 2018

Monitoreringen omfatter følgende områder:

- Patientoplevelt kvalitet herunder 'postkortundersøgelsen'
- Utilsigtede hændelser 2018
- Klager og patientforsikring 2018
- Audits, FAMS-undersøgelse
- Sundhedskompetencer og kontakt til patienter, som ikke returnerer FAMS- og oplysningsskema i forb. med henvisning
- Undersøgelse af de patienter, som LEAN bølgerne ikke matcher
- E-dok
- Hygiejne, infektioner og antibiotika-forbrug
- Køkken og service
- Patientsikkerhedsrunder 2018/19
- Rapporter fra faktiske svigt
- Styrelsen for patientsikkerhed - forberedelse
- Evaluering af monitorering og fokusområder
- Persondataforordningen
- Kvalitetsforbedringer iøvrigt
- De nye nationale kvalitetsmål (NNKM) for sundhedsvæsenet
- Kvalitetsindsats 2018-2019

For nogle områder vil oplysningerne stamme fra 2018, mens der på andre også er oplysninger fra 2019. Monitoreringen er afsluttet maj 2019.

## Patientoplevelt tilfredshed - Landsundersøgelsen for patientoplevelt tilfredshed (LUP) 2018

I starten af maj, afholdt kvalitetsorganisationen en "kvalitetsdag" sammen med lederne, hvor bl.a. LUP var på dagsordenen. Chefkonsulent Brian Rimdal fra KOPA (Kompetencecenter for Patientoplevelter), hjalp os med at tolke/forstå resultaterne fra LUP, og her blev vi overraskede. Først og fremmest blev vi opmærksomme på, at vi nu bliver målt i gruppen med "Privat-hospitalernes offentlige patienter".

Denne gruppe rummer tre § 79 sygehuse; Filadelfia, SANO og Sclerosehospitalerne, men også Privathospitalet Mølholm, Aleris-Hamlet Hospitaler, CFR Hospitaler, Gildhøj Privathospital, CPH Privathospitaler. De fem sidstnævnte privathospitaler tilbyder ydelser for det offentlige sygehusvæsen, som er væsentligt forskellige fra § 79 sygehusene, nemlig klinisk diagnostiske undersøgelser og kirurgi. Umiddelbart er gruppen så forskellig, at det ikke giver mening at sammenligne hospitaler, der leverer vidt forskellige ydelser, blot fordi de hedder Privathospitaler. § 79 hedder da også *private specialsygehuse* og vores identitet er mere special- end privat. Samlet scorer Privathospitalerne over landsgennemsnittet (for alle – både offentlige og private) på alle parametre. På to parametre scorer Sclerosehospitalerne højest af i hele gruppen. Det gælder på spørgsmålene **2** "Var der ventetid, fra du skulle møde til du blev henvist til en seng" og **8** "Spurgte personalet ind til dine erfaringer med din sygdom/tilstand"

Her afspejler LUP, (på trods af gruppen vi sammenlignes med), at vi har arbejdet aktivt med modtagelsen, samt vores meget store fokus på patientinddragelse.

På 24 ud af 39 spørgsmål, scorer vi højest af § 79 sygehusene, og på to spørgsmål scorer vi lavere end de andre § 79 sygehuse. De sidste 9 ligger på gennemsnit eller i mellem de andre § 79 sygehuse.

Vi scorer lavere end **landsgennemsnittet** på tre spørgsmål;

**22** "Var du inden din indlæggelse blevet informeret om, hvad der skulle ske under din indlæggelse?"

**27** "Blev du informeret om hvilke symptomer, du skulle være opmærksom på, efter din udskrivelse?"

**29** "Blev du informeret om hvor du kunne henvende dig med spørgsmål om din sygdom/tilstand og behandling efter din udskrivelse?"

Spørgsmål 22 har vi arbejdet med gennem flere år og vi kan aflæse en fremgang fra sidste år, om end det ikke er nok. Vi har bl.a. lavet vores egen "postkortundersøgelse". Her fandt vi, at ca. 10 % af patienterne savnede information, men når vi spørger ind til, hvilken information de manglede, er svaret ikke entydigt. Der findes en forskel mellem Haslev og Ry, på trods af at patienterne modtager den samme information i E-boks.

Spørgsmål 27 og 29 viser, at vi fortsat må arbejde med fokus på den information, der skal gives ved udskrivelse, samt hvordan den gives. Disse spørgsmål rummer nemlig også en forskel mellem resultaterne i Haslev og Ry.

I LUP 2018 ses en række lokale forskelle mellem Haslev og Ry. Dette var også tilfældet i 2017, blot modsat denne gang. Dette arbejder vi videre med.

På grund af LPR3, er dette års LUP forsinket. KOPA vil derfor åbne muligheden for at lave en såkaldt "LUP-light" med hurtige målinger, på udvalgte spørgsmål. Der kan således laves en månedlig opgørelse, så man kan følge udviklingen på tæt hold. Kvalitetsorganisationen med foreslår ledelsen, hvilke spørgsmål vi kan/skal arbejde med, hvor ønsker at skabe forbedring.

Patienter og brugerråd inddrages efter behov, det deres input er med til at skabe den eller de ønskede forbedringer.

### Utsigtede hændelser (UTH)

UTH	2015	2016	2017	2018
Fald og patientuheld	132	146	135	?
Medicinering	53	15	?	?
Ukendt	0	0	?	?
Andre (diæter, klin. + adm. sager)	22	24	?	?
I alt	<b>207</b>	<b>185</b>	<b>204</b>	<b>157</b>

Tallene viser, at indberetningen af UTH er faldet lidt. Pga. vanskeligheder med at tilgå rapport-systemet, har det ikke været muligt at specificere hændelserne i grupperinger, men det bliver muligt igen, når vi har lært det.

Selv om der ikke er tal på medicineringsfejl, er medicinering et fokusområde. Vi fortsætter med at opkvalificere Social- og Sundhedsassistenterne (SSA) i medicin håndtering. I alt 17 SSA skal opkvalificeres i Haslev og 5 SSA i Ry. Fokus er på indlæggelsesdagen, da det er en dag med travlhed, mange opgaver og forstyrrelser for plejen, der laver anamnese og taster medicin. Her er der risiko for fejl. Der arbejdes fortsat på at tilrettelægge den mest sikre praksis.

### Faldscreening udgår

Som følge af indførslen af EPJ, var vi sidste år nødt til at ændre faldscreeningen. Samme faldscreening bliver nu udfaset fra EPJ med begrundelsen, at der ikke er evidens for at faldscreening virker. Vi har hele tiden været klar over den manglede evidens. Vi har benyttet screening, fordi den tilfør-



te fokus til en gruppe af patienter, hvor mere end halvdelen qua deres sygdom er faldtruede. Arbejdet med hvad der skal erstatte screeningerne er sat i gang, og selvom vi ikke kender den endelige dato for udfasning har vi besluttet, at efter sommerferien undervises superbrugere, teamkoordinatorer og de forskellige faggrupper i risikofaktorer, der kan fortælle noget om patienterne er faldtruede. Sammen med risikofaktorer undervises teams'ene i brugen af problemorienterede planer (POP) i EPJ. POP er et tværfagligt dokumentationsredskab. Næste skridt, som vi arbejder på i øjeblikket, handler om at få beskrevet og tilpasset interventioner til risikogrupperne og til den enkelte patient. Vi har fortsat individuel faldforebyggelse som et fokus, især på indlæggelsesdagen, og vi har fortsat vores kompetente forflytningsvejledere og deres undervisning, så såvel medarbejdere som patienter har viden og teknikker til fald-forebyggelse.

### **Klager og erstatning 2018**

Der har været to klager fra patienter i 2018. En vedrørende ventetid på indlæggelse, der viste sig at være en misforståelse, og en vedrørende en personsag. Der er således ikke noget mønster i klagerne.

Der har været en afgørelse fra patienterstatningen, hvor en patient fra Haslev er tildelt erstatning for svie og smerte, efter et fald under træning, hvor hun landede på knæet og efterfølgende fik konstateret en fraktur. Hændelsen er ligeledes behandlet som en UTH internt.

### **Audits:**

Der er foretaget forskellige mindre audits på udvalgte områder over året og i forbindelse med den årlige afrapportering.

En samlet Journalaudit blev lavet i efteråret 2018. Det er sent i forhold til tidligere, men skyldes udfordringer med at finde oplysninger i EPJ, som har mange brugerflader, men måler anderledes end vi er vant til.

### **Sundhedskompetencer, FAMS og annulleringsprocent**

I forbindelse med modtagelse og visitation af patientens henvisning til forløb på Sclerosehospitalet udsendes FAMS<sup>1</sup>- og oplysningsskema. FAMS- og oplysningsskemaerne er en vigtig del af vores visitation og dermed planlægningen af patienternes forløb hos os, så det bliver optimalt. Oplysningerne giver en forståelse af patienten, patientens behov og eventuelle indsatsområder med mere og er samtidig udgangspunkt for en plejetyngdemåling.

En del patienter returnerer ikke FAMS- og oplysningsskemaet, hvilket resulterer i, at deres henvisninger annulleres.

Vi har, tids- og mængdeafgrænset, og i form af en prøvehandling, undersøgt hvilke forhold, der har indflydelse på, at nogle patienter ikke udfylder og returnerer skemaerne. Denne prøvehandling gennemførtes som telefoninterview med 20 patienter.

### **Iværksatte handlinger efter telefoninterview**

- Hvis patienterne ikke responderer på første udsendelse af FAMS- og oplysningsskema, så 'rykkes' de og her vedlægges et brev sammen med skemaerne, hvori vi skriver: "Hvis du har brug for hjælp til at udfylde skemaerne, så skriv dit telefonnummer og vi vil kontakte dig eller ring i telefontiden"
- Patienter der ikke responderer på ovenstående, kontaktes på telefon i fase 3 visitation

---

<sup>1</sup> Skema til vurdering af symptompåvirkning: Functional ASsesment in MS

- FAMS skemaet er ikke hensigtsmæssigt at udfylde pr. telefon, og kan derfor efter faglig overvejelse undlades

### **Undersøgelse af de patienter, som LEAN bølgerne ikke matcher**

Formålet med LEAN-projektet for flergangs- og førstegangspatienter var et forbedret flow og større patienttilfredshed i den første indlæggelsesuge. Der er imidlertid en gruppe patienter, som denne form for modtagelse ikke matcher og vi har estimeret gruppen til at udgøre 10-20 % af alle patienter. At lean-bølgerne ikke matcher deres behov kan der være forskellige årsager til.

For at opnå mere viden herom, blev medarbejderne på Sclerosehospitalerne bedt om at indrapportere, hvis de modtog en patient i perioden 24.09 – 19.11.18, hvis behov ikke passede med vores organisering i LEAN-bølger. Formålet var at identificere denne gruppe patienter, så den aktivitet som gennemføres på indlæggelsesdagen, kunne tilrettelægges på en måde og på tidspunkter, som passede bedre for patienten. Fx en telefonisk samtale med deltagelse af patient og pårørende, forundersøgelse på sclerosehospitalet eller hjemme ugen før indlæggelse.

Medarbejdernes tilbagemeldinger er samlet i en rapport.

Sammenfatning og konklusion på undersøgelsen

LEAN-bølgerne matcher ikke 14 % af de indlagte. Tre patienter kunne man have identificeret via deres besvarelse af FAMS og Oplysningsskema. To ved at se på deres rejsetid. To manglede der generelt oplysninger fra eller på (FAMS, oplysningsskema, henvisning og visitationsnotat) og de kunne muligvis have været identificeret før indlæggelse.

3/4 af alle de, der ikke matcher LEAN bølgerne kan opdages inden indkald. De resterende kan ikke opdages, men det er et væsentligt mindre antal, hvis behov derfor bedre kan håndteres på dagen, selv om der skal udvises fleksibilitet ift. det planlagte. FAMS, oplysningsskema og henvisning samt visitationsnotat giver tilsammen god oplysning om patienternes udtrætning, faldtendens og, ikke uvæsentligt, hvor langt patienten skal rejse på indlæggelsesdagen.

På baggrund af denne rapport er det besluttet på Fælles Ledermøde 7 marts 2019, at der skal anvendes ressourcer på at identificere disse patienter før indlæggelsen og tilrettelægge, hvordan denne skal ske, så vi både lever op til myndighedernes krav og patientens behov og opnår det, som for dem vil være "Den gode Start".

### **E-dok**

E-dok er Sclerosehospitalernes nye (kvalitets-) dokument-håndteringssystem og det har skullet implementeres. Kvalitetsorganisationen har derfor afholdt workshops for alle faggrupper i brugen af E-dok i december 2018. Der vil blive fulgt op i 2019. Der er arbejdet målrettet med at skabe et overblik over retningslinjerne, og dette blev præsenteret for lederne på "kvalitetsdagen" den 3. maj 2019. Næste fase er at skabe overblik over, hvilke retningslinjer den enkelte leder er ansvarlig for.

### **Hygiejne:**

Målene for håndhygiejnemonitorering er opfyldt i Haslev og i Ry i 2018.

### **Isolation:**

7 patienter har været isoleret i Haslev, sommeren 2018, pga. et udbrud af norovirus. Smitten skyldtes ikke maden på stedet, men patienter der smittede hinanden. Der var behov for at ind-

skærpe vigtigheden af at overholde 48-timers reglen, fra sidste symptom til ophævelsen af isolation.

6 patienter har været isoleret i Ry, efterår 2018, ligeledes med et udbrud af norovirus, hvor patienter havde smittet hinanden.

Der har været udfordringer med at finde dokumenterne i E-dok, hvilket vi har rettet op på med workshops og det nye mappesystem, der blandt andet har samlet alle retningslinjer om hygiejne på et sted.

**MRSA (Methicillin resistente Staphylococcus aureus):** 2 patienter henvendte sig omkring MRSA og er blevet oplyst om reglerne for indlæggelse, når man er MRSA positiv. Alle var negative efter podning.

**CPO (carbapenemase-producerende organismer):** er multiresistente bakterier, der er resistente over for de antibiotika, man normalt bruger til behandling af infektioner. Danmark har en lav forekomst af dette, men har alligevel valgt, at CPO skal behandles på samme måde som ved MRSA, så man skal podes, hvis man har været udsat for smitte. Derfor vil vi fremover også spørge til disse ved indlæggelse. Endelig implementering afventer dialog med lægerne om, hvorvidt vores stamcellebehandlede patienter skal podes forebyggende.

**Urinvejsinfektioner (UVI):** For øjeblikket er vores eneste mulighed for at måle på UVI, den landsdækkende kliniske database HaiBa. Databasen registrerer urin, der er dyrket på klinisk mikrobiologisk afdeling, og da vi dyrker størsteparten af urinprøverne selv, kan vi ikke bruge databasen til kvalitetsmålinger. I stedet har vi fokus på forbruget af antibiotika.

**Haslev:** Antibiotika-forbruget er faldet i Haslev. Der har været stort fokus på ikke at have en større beholdning. Praksis er nu ændret, så vi bestiller hjem, efterhånden som vi får brug for det.

**Ry:** Antibiotika forbruget i Ry har været stabilt.

Både i Haslev og Ry er der indkøbt mindre antibiotika til almene infektioner og en lille stigning i antibiotika, der bruges specifikt til UVI.

**Medicinskabsgennemgang:** intet at bemærke i hverken Haslev eller Ry.

#### **Køkken og service:**

Køkkenerne på begge hospitaler er fortsat godkendt til Elite-smiley hos Fødevarestyrelsen efter kontrolbesøg uden nævneværdige anmærkninger. Begge matrikler har fortsat bronzemærke i økologi, hvilke svarer til en økologi procent på 30-60 %, hvor andelen for begge steder vedkomne ligger tættere på 60 % end 30. Der er ikke aktuelle planer om, at økologi procenten skal øges yderligere.

LUP 2018 viser samlet for begge hospitaler, at 91 % af patienterne i høj- eller meget høj grad får sit behov for mad og drikke dækket, hvilket er en fremgang i forhold til 2017.

#### **Rengøring:**

De interne rengøringsaudits, der er foretaget i 2018, viser tilfredsstillende resultater med få afvigelser, som korrigeres i forbindelse med audit.

LUP 2018 viser samlet for begge hospitaler, at 96 % af patienterne oplever, at hospitalernes lokaler fremstår rene, hvilket er tilsvarende resultat som LUP 2017.

### **Legionella kontrol:**

Forår 2018 fik begge hospitaler installeret klor-saltningsanlæg til biokemisk bekæmpelse af legionella i det varme vand. Kontrol af legionella foretages min. én gang årligt, og ved fund af forhøjet legionella i vandet er det med anlæggene blevet muligt at foretage en hurtig dosering af saltene. Prøver fra Haslev har vist enkeltstående tappesteder med forhøjet legionella, hvorefter doseringen af klor-salte er justeret. Prøve foretaget i Ry viser meget lave legionella-tal, her ligger varmt vands temperaturen dog en anelse i underkanten af det anbefalede.

Indholdet af klorsalte i vandet følges løbende, så der ikke sker overdosering. Der kan forekomme lugtgener, men da klor-saltene kun er tilsat det varme vand, er det fuldstændig risikofrit at drikke det kolde vand fra hanerne.

### **Patientsikkerhedsrunder 2019:**

Fælles for Haslev og Ry er, at der er stort fokus på patienternes sikkerhed på begge matrikler. Med Persondataforordningen er der også kommet stort fokus på at behandle patienternes data sikkert. Begge steder har der ligeledes været fokus på at kunne færdes sikkert udendørs, på skovstier – både til fods og på crosser. Patientsikkerhedsrunderne er en god 'investering', da der kommer mange inputs undervejs. Patienterne viser ligeledes, at de kan uddannes i at "sikre sig selv", ved fx at bede om hjælpemidler og tryghedsbesøg i situationer, hvor de bliver usikre. Et muligt tegn på at den enkeltes sundhedskompetencer øges under indlæggelsen.

### **Rapporter fra faktiske svigt 2018/19**

I 2018 har der flere gange været et kortvarigt svigt i kaldesystemet i Haslev, hvor kaldesystemet ikke går på telefonerne. Både kaldesystem og telefoner er nedslidte og står for udskiftning. Region midt har afgivet tilbud på nyt telefonsystem, samt sat en projektleder på. Vi har accepteret og forventer, at der snart sker den længe ventede udskiftning. Nyt kaldesystem forventes i 3. kvartal 2019

### **Forberedelse til Styrelsen for patientsikkerhed, der aldrig kom:**

Styrelsen for Patientsikkerhed havde i 2018 fokus på genoptræningssteder og vi forberedte os derfor på et planlagt besøg i år. Det var blevet meldt ud til §79 kvalitetsnetværket, at alle §79 sygehuse skulle have besøg. Fokuspunkterne var genoptræningsplaner, overlevering af interventioner i mellem faggrupper, medicin, hygiejne i forhold til træningsredskaber. Styrelsen kom aldrig, men til gengæld er praksis og retningslinjer opdateret.

### **Evaluering af kvalitetsovervågning/afrapportering**

Årets kvalitetsovervågning viser ingen store brist. Der er flere mindre ting, der skal arbejdes videre med:

- opfølgning på at alle nyansatte gennemgår lærings- og træningsprogram
- beredskabsøvelse i Haslev mangler at blive afholdt
- opfølgning på at rehabiliteringsplanen udleveres og at informeret samtykke sikres
- metoder til måling af på urinvejsinfektioner og antibiotika-forbrug.
- anvende de nationale kliniske retningslinjer for om- og nybygning ifm. nyt spise- og opholdsareal i Haslev
- dysfagiscreening – metoden skal vurderes nærmere

Kvalitetsorganisationen reviderer kvalitetsmålene og arbejder efter en årsplan.

### **Kvalitetsforbedringer i øvrigt**

Indførslen af en fælles visitation har medført en lang række kvalitetsforbedringer, såsom fællesgørelse af procedurer, vurderinger og der er udarbejdet retningslinjer og holdt møder fx med alle fase 3 visitatorer for at fremme en fælles høj kvalitet.

Det samme gælder retningslinjerne for hjemmebesøg: hvilke data skal indhentes og hvilke informationer skal gives videre til hvem ift. at forberede patientens indlæggelse og indholdet i rehabiliteringsforløbet.

Endelig er der iværksat et arbejde med at vurdere undervisningstilbud, hvilke tilbud skal ligge hvornår i programmet, hvornår på dagen og hvilke tilbud er målrettet førstegangspatienter og hvilke flergangs-

### **Persondataforordningen:**

Opgaven er større end først har antaget. Der er derfor et efterslæb i forhold til besvarelse af forespørgsler, anvendelse af retningslinjer i forhold til datasikkerhed, beskrivelse af arbejdsgange mm. Vi er fortsat i en udviklingszone hvor vi lærer hele tiden, og skal forholde os til flere former for jura-prog, hvor vi skal tilbage og læse op på persondataforordningen samt øvrig dansk lovgivning. Vi estimerer at vi har behov for et tidsforbrug på: 2x8 timer pr. uge. Kursus i Persondataforordning 1. del, og kursus i Persondataforordning – Forvaltningsdelen er gennemført.

Gennemgang af retningslinjer, revidering, omskrivning og ny oprettede retningslinjer i forhold til GDPR er en on going proces for DPO-teamet og kvalitetsorganisationen. Flere følger efterhånden som retningslinjerne revideres, da emner fra GDPR skal integreres med den beskrevne "aktivitet" i retningslinjen. Der har især været fokus på hvordan vi kommunikerer med patienterne via sikker mail og E-boks, informeret samtykke og praksis når vi bliver bedt om at sende dokumenter på patienter til brug i kommunen.

### **Kommende implementering:**

- Nye Informationsmøder for medarbejdere i Haslev/Ry
- Nyhedsmail 1 gang pr. måned
- Happening uge i løbet af sensommer 2019: "Razzia", konkurrence, "DPO uge", "svarautomat"
- Tjekliste/E-learning med enkle spørgsmål, forventet udgivelse ultimo september
- Pamflet med quickguide, udvikles i september 2019 til udgivelse ultimo oktober
- Forventet deltagelse i DPO uddannelse hos Kammeradvokaten i september/oktober 2019 for Jeanne Hansen og Heidi Marie Visby Jacobsen
- Vi afventer, at Region Midt får platform til at håndtere det låsesystem, vi ønsker. Vi forventer at det vil ske efter sommerferien

### **Nye Nationale kvalitetsmål (NNKM) (se bilag 9)**

NNKM har for alle regioners vedkommende et overordnet mål: at nedbringes u-lighed i sundheds. Vores arbejde med NNKM pågår løbende og dynamisk, så den kobles sammen med såvel egen Strategihandleplan, som input udefra fx MS Helhedsplanen.

- **Bedre sammenhængende patientforløb** – her arbejdes med genoptræningsplaner, epikriser, belægning og aktivitet samt Projekt styrket samarbejde med kommunerne
- **Styrket indsats for kronikere og ældre patienter** – her arbejdes med sundhedskompetencer, førstegangsføløb og pårørendeuddannelse

- **Forbedret overlevelse og patientsikkerhed** – her arbejdes med faldforebyggelse, UTH, screening for ernæring og dysfagi, samt forebyggelse af nosokomielle infektioner
- **Behandling af høj kvalitet** – her arbejdes med opfyldelse af kvalitetsmål for rehabilitering, samt vidensproduktion i teams og kernekompetencer
- **Hurtig udredning og behandling** – her er der fokus på fremrykkede indlæggelser for stamcellepatienter (nosokomielle infektioner)
- **Øget patientinddragelse** – her er der fokus på opfølgning efter indlæggelse.
- **Flere sunde leveår** – sundhedsstrategier.
- **Mere effektivt sundhedsvæsen** – planlægning, drift og økonomi samt produktivitet (lean-projekter, 2- og 4 ugers forløb)

Arbejdet med at tilpasse målene og finde målepunkter er en fortløbende proces.

## Kvalitetsindsats 2018-2019

Den fremadrettede kvalitetsindsats for Sclerosehospitalerne fordelt på de fire overordnede indsatsområder

Overordnet fokusområde	Hvad er involveret?	Hvad skal der måles på?
Patient - Pårørende	Udvikling af flere tilbud til pårørende (flergangspatienter)	Antallet af pårørende som Sclerosehospitalerne er i kontakt med under et patientforløb Antal pårørende som deltager i ny aktivitet
Faglighed	Teams – afprøvning af fremtidens organisation	Medarbejdernes oplevelse af de ændrede rammers betydning
Best practice	Vidensproduktion i teams – Afholdelse af et internt vidensdelingsseminar efterår 2019	Effektmåling integreret i teams vidensproduktion
Integration af læring fra Projekt Styrket samarbejde med kommunerne	Vidensdelings-seminarer, Undervisning i sammenhængsskabende aktiviteter	Der måles på antal opfølgninger Målet er at øge antallet til 75 % af alle patientforløb

## Bilag

### 1) Antal mennesker med MS-diagnosen

År	Total
2011	11.698
2012	12.063
2013	12.431
2014	13.386
2015	13.937
2016	14.786
2017	15.834
2018	16.630

### 2) Antal henvisninger til Sclerosehospitalerne

År	Haslev	Ry	I alt
2014	802	724	1526
2015	934	566	1500*
2016	804	676	1480
2017	971	568	1627
Fællesvis. fra 27.11.2017	88		
2018	Fællesvisitation		1992

\* Henvisninger fra eget sygehus ej medtaget

### 3) Antal henvisninger på førstegangspatienter til Sclerosehospitalerne

År	Haslev	Ry	I alt
2014	329	238	567
2015	286	305	591
2016	274	273	547
2017	311	234	545
2018	267	227	490

### 4) Antal henvisninger modtaget på patienter med fremskreden sclerose \*

År	Haslev	Ry	I alt
2014	57	53	110
2015	61	47	108
2016	37	42	79
2017	30	37	67
2018	40	51	91

\*Efter henvisning til Sclerosehospital besvarer patienten spørgsmål, som belyser behov og funktionsniveau, herunder giver grundlag for Pleje-Tyngde-Måling (PTM), som kan vise, at der er behov for specialiseret pleje i alle situationer og døgnet rundt (= fremskreden MS).

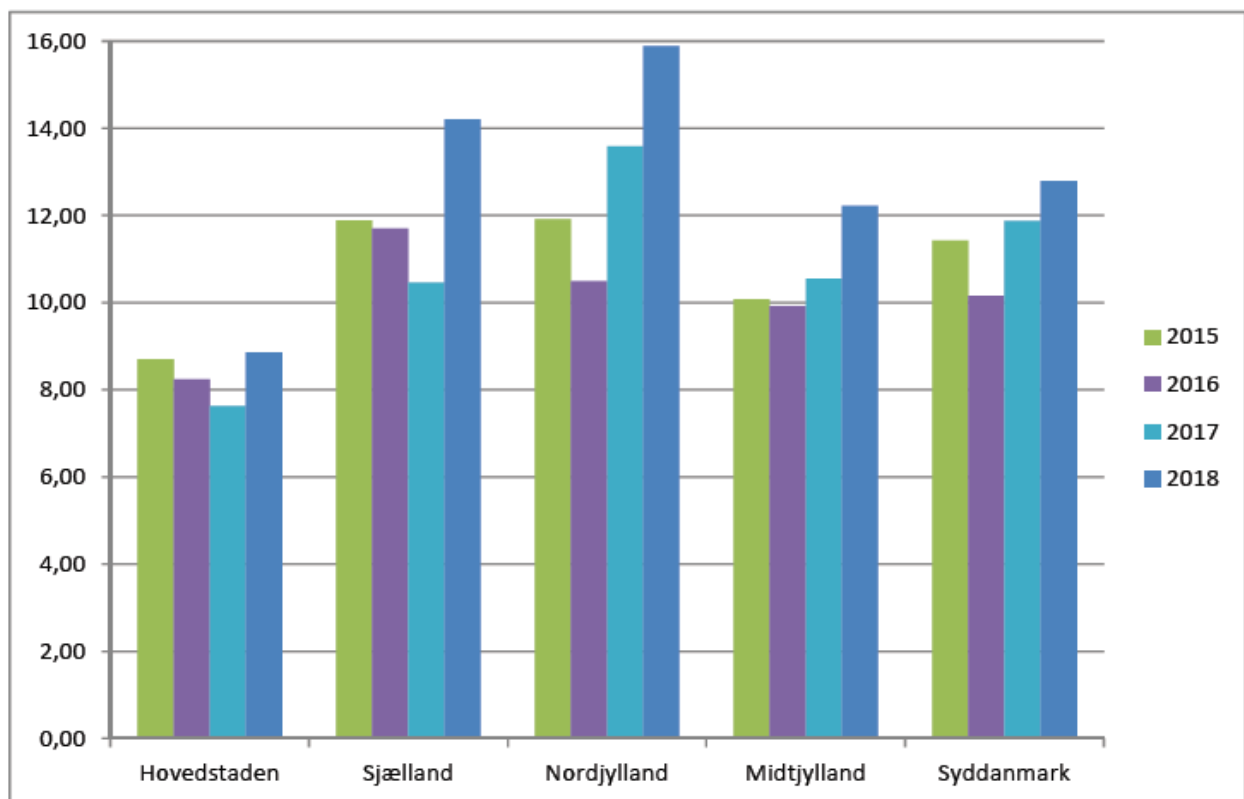
### 5) Annulleringsprocent

År	Antal henvisninger	Antal annullerede	Procent
2014	1419	150	11%
2015	1526	165	11%
2016	1500	263	18%
2017	1627	233	15%
2018	1992	231	12%



## 6) Henvisningsmønstre total vist i % af MS-populationen i hver region

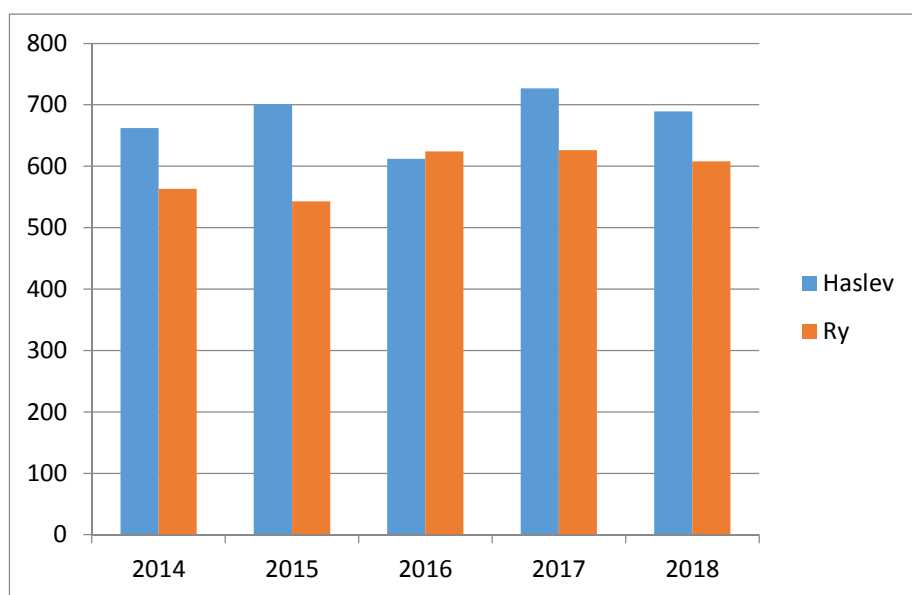
	Hovedstaden	Sjælland	Nordjylland	Midtjylland	Syddanmark
2015	8,70	11,89	11,91	10,07	11,42
2016	8,23	11,7	10,49	9,92	10,16
2017	7,63	10,46	13,59	10,55	11,87
2018	8,86	14,2	15,88	12,22	12,79



## 7) Antal indlæggelser 2014-2018

År	Haslev	Ry	I alt
2014	(5) 662	563	<b>1225</b>
2015	(7) 701	543	<b>1244</b>
2016	(6) 612	624	<b>1236</b>
2017	(7) 727	626	<b>1353</b>
2018	(5) 689	608	<b>1297</b>

Indlæggelser inklusive antallet af patienter fra Færøerne, som er oplyst i ( )



DXC Technology oplyser den 5. december 2017: **Antal indlæggelser i 2013-2017: 6.065 heraf 3.748 forskellige cpr.nr.**

Det betyder, at vi ved udgangen af 2017 havde haft 23,7% af den danske MS Population indlagt. Nogle én, andre to eller flere gange.

## 8) Antal to og fire ugers forløb

År	Forløb	Haslev	Ry	I alt
2014	2 uger	1	1	2
	4 uger	11	11	22
2015	2 uger	5	6	11
	4 uger	9	9	18
2016	2 uger	7	11	18
	4 uger	8	6	14
2017	2 uger	9	12	21
	4 uger	7	6	13
2018	2 uger	7	12	19
	4 uger	8	6	14

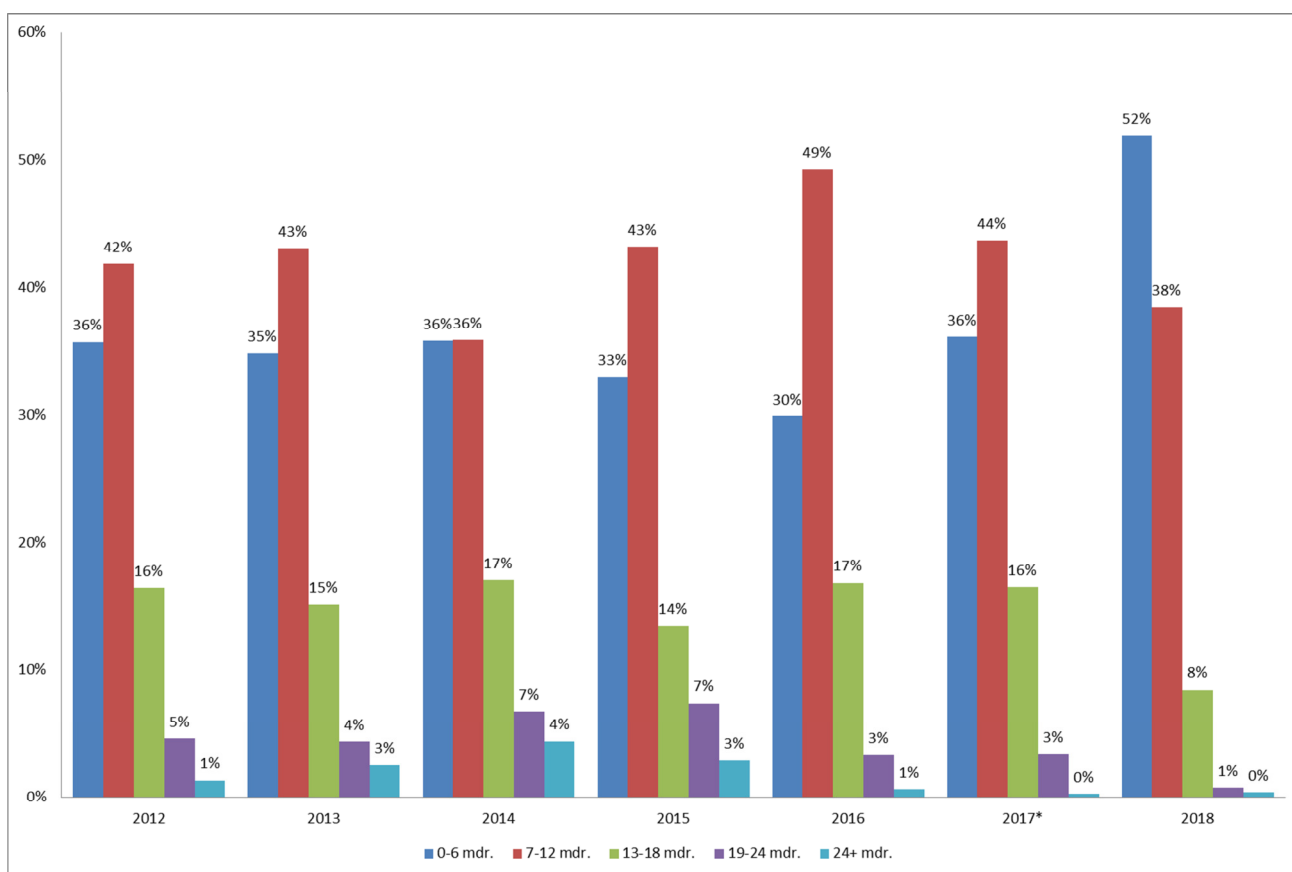
## 9) Ventetid fra henvisning til indlæggelse

Måneder	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
0-6	368	366	437	408	368	486	668
7-12	431	452	438	534	606	588	499
13-18	169	159	208	167	207	222	110
19-24	48	46	83	92	41	46	10
24+	14	27	54	36	8	4	5
<b>Total</b>	<b>1030</b>	<b>1050</b>	<b>1220</b>	<b>1237</b>	<b>1230</b>	<b>1346</b>	<b>1292</b>

Patienter fra Færøerne er ikke inkluderet i ventetidsopførelsen

Indlæggelser registreres fra 04.12.17 i nyt IT-system, MIDT-EPJ

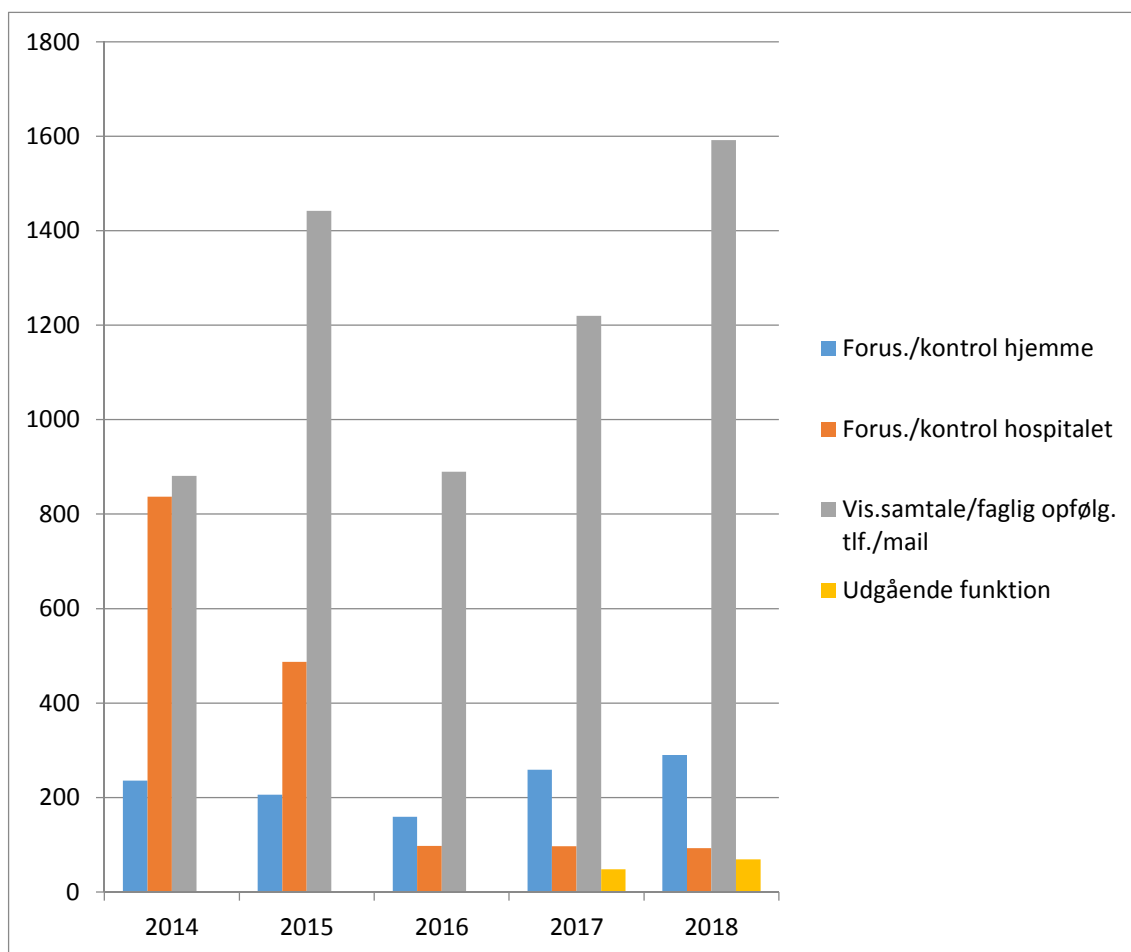
I 2018 ventede 125 (110 +10 +5) mennesker mere end 12 måneder på at blive indlagt på sclerosehospital



## 10) Sammenhængsskabende aktiviteter 2014-2018

År	Forus./kontrol hjemme	Forus./kontrol på hospitalet	Vis.samtale/faglig opfølg. tlf./mail	Udgående funktion
2014	236	837	881	0
2015	206	487	1442	0
2016	159	98	890	0
2017	259	97	1220	48
2018	290	93	1592	69

I 2014 og 2015 indebar The Danish MS Hospitals Rehabilitation Study, at et stort antal patienter blev fulgt pr. protokol.



### 11) Pårørende fordelt på førstegangs- og temaforløb 2018

Ry	Antal førstegangs patienter	Førstegangs m/pårørende	Antal %
Indlæggelse	196	125	64%
Udskrivning	192	106	55%









Haslev	Antal førstegangs patienter	Førstegangs m/pårørende	Antal %
Indlæggelse	173	91	53%
Udskrivning	157	78	50%

Ry	Opfølgingsdage	Aflyste	Antal indkaldte patienter	Antal deltagere	Antal deltagere m/pårørende
Temaforløb	8	2	44	28	21

Haslev	Opfølgingsdage	Aflyste	Antal indkaldte patienter	Antal deltagere	Antal deltagere m/pårørende
Temaforløb	9	7	16	9	6

## 12) Nationale Kvalitetsmål

Sclerosehospitalernes kvalitetsprogram ind i De 8 Nationale Kvalitetsmål. **OVERORDNEDE FOKUSOMRÅDER – strategi og indikatorer 2019**

NATIONALE MÅL : BEDRE KVALITET, SAMMENHÆNG OG GEOGRAFISK LIGHED I SUNDHEDSVÆSNET							
							
BEDRE SAMMENHÆNGENDE PATIENT-FORLØB	STYRKET INDSATS FOR KRONIKERE OG ÆLDRE PATIENTER	FORBEDRET OVERLEVELSE OG PATIENT-SIKKERHED	BEHANDLING AF HØJ KVALITET	HURTIG UDREDNING OG BEHANDLING	ØGET PATIENT-INDDRAGELSE	FLERE SUNDE LEVEÅR	MERE EFFEKTIVT SUNDHEDSVÆSEN
1	2	3	4	5	6	7	8
<b>GENOPTRÆNINGSPLANER</b> Udarbejdelse af relevante genoptræningsplaner <i>Ellen</i>	<b>SUNDHEDSKOMPETENCER</b> Undervisning og opfølgning <i>Marianne S.</i>	<b>FALDFOREBYGGELSE</b> Faldscreening og UTH <i>Ellen/Elise</i>		<b>FREMRYKKEDE INDLÆGGELSER</b> Stamcelle patienter <i>Elsbeth</i>	<b>PÅRØRENDE-INDDRAGELSE</b> Pårørende uddannelse <i>Inge G.</i>	<b>SUNDHEDSSTRATEGIER</b> Undervisning med særligt fokus <i>Ellen/Susanne B./Heidi</i>	<b>PLANLÆGNING, DRIFT OG ØKONOMI</b> Indlæggelsestid <i>Brita</i>
<b>EPIKRISER</b> Ajourførte medicinoplysninger <i>Nina</i>	<b>FØRSTE GANGSFORLØB</b> Deltagere på førstegangsforsløb <i>Marianne K./Susanne B.</i>	<b>ERNÆRINGS-SCREENING</b> Undervægtige Dysfagi <i>Hanne/Christina</i>	<b>OPFYLDELSE AF KVALITETS OG SERVICEMÅL</b> Antal timer i ugeprogram pr. dag/uge <i>Ellen</i>		<b>OPFØLGNING EFTER INDLÆGGELSE</b> Mail, tlf., besøg (Kvalitetsmål i 2018=60%) <i>Marianne S.</i>		<b>PRODUKTIVITET OG AKTIVITET</b> 4 ugers – 2 ugers Førstegangshenviste <i>Brita</i>
<b>BELÆGNING OG AKTIVITET</b> Ventetid til indlæggelse <i>Brita</i>	<b>PÅRØRENDE UDDANNELSE</b> Deltager på førstegangsforsløb og temaforløb <i>Inge G.</i>	<b>FOREBYGGELSE, AF NOSOKOMIELLE INFEKTIONER</b> Antibiotikaforbrug <i>Marianne S.</i>					
<b>PROJEKT SAMARBEJDE MELLEMLØB OG SCLEROSEHOSPITALERNE</b> Udvikle nye metoder <i>Marianne S.</i>							

### 13) Evalueringsskema Forældresamtalegruppe

- 1) I hvor høj grad har gruppeforløbet givet dig nye redskaber/ideer til at tale med/være sammen med dit barn/dine børn? (Skala 0-10, 0: slet ikke, 10: max):
- 2) I hvor høj grad har gruppeforløbet støttet dig i de refleksioner du har om dig selv som forælder? (Skala 0-10, 0: slet ikke, 10: max):
- 3) **Hvad synes du om følgende** (Sæt kryds):
  - Antallet af undervisningsgange:                      For få:              Passende:      For mange:
  - Længden af undervisningsgangene:                      For korte:              Passende:      For lange:
- 4) **Hvad synes du om fordelingen af tid til oplæg fra underviserne, drøftelser i gruppen og tid til egenrefleksion?**
- 5) **Var fordelingen passende, eller var der noget du gerne ville have haft mere eller mindre af?**
- 6) **Der har været "hjemmeopgaver" mellem undervisningsgangene. Hvad er din holdning til dette?** (sæt kryds ved en af de to nedenstående):

Jeg vil og kan godt prioritere hjemmeopgaver mellem undervisningerne

Jeg ville have svært ved at have overskud til/prioritere hjemmeopgaver
- 7) **Hvad er det vigtigste, du har fået ud af gruppeforløbet?:**
- 8) **Andet: ris og ros, forslag til ændringer/forbedringer:**