

SCLEROSE HOSPITALERNE



Årsberetning 2019-20

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

Forskning: Anders Skjerbæk. Kvalitetsrapportering, Marianne Schmidt, kvalitetsleder, Jeanne Hansen, kvalitetskoordinator, Karen Rømer, kvalitetskoordinator. Pårørende-undersøgelse Inge Gjerrild Søgaard, rehab.leder. Data: Nina Hjordrup, leder IT & Administration og Rie Durup Thomsen, kontorassistent.

Indholdsfortegnelse

OM ÅRET 2019 OG LIDT AF 2020 - NØGLETAL OG VENDELISTER.....	3
FORSKNING NATIONALT OG INTERNATIONALT SAMARBEJDE	7
MEDARBEJDERE OG LEDELSE	10
BYGNINGER, TEKNISK Udstyr OG TRÆNINGSFACILITETER.....	13
PATIENTRAPPORTEREDE OPLYSNINGER: PATIENT- OG PÅRØRENDES INDDRAGELSE.....	14
KVALITETSREPORTERING 2019 OG LIDT AF 2020	16
BILAG.....	31
1) ANTAL MENNESKER MED MS-DIAGNOSEN	32
2) ANTAL HENVISNINGER TIL SCLEROSEHOSPITALERNE	32
3) ANTAL HENVISNINGER PÅ FØRSTEGANGSPATIENTER TIL SCLEROSEHOSPITALERNE	33
4) ANTAL HENVISNINGER MODTAGET PÅ PATIENTER MED FREMSKREDEN SCLEROSE.....	33
5) ANNULLERINGSPROCENT.....	33
6) HENVISNINGSMØNSTRE TOTAL VIST I % AF MS-POPULATIONEN I HVER REGION	34
7) ANTAL INDLÆGGELSER 2014-2019	35
8) ANTAL INDLAGTE UNIKKE PATIENTER*	35
9) ANTAL TO OG FIRE UGERS FORLØB	36
10) VENTETID FRA HENVISNING TIL INDLÆGGELSE	36
11) VENTENDE VED ÅRETS UDGANG 2015-2019	36
12) SAMMENHÆNGSSKABENDE AKTIVITETER 2014-2019	37
13) ANTAL PÅRØRENDE PÅ FØRSTEGANGSFORLØB 2018-2019	38
14) PÅRØRENDE INDDRAGELSE	38

Om året 2019 og lidt af 2020 - nøgletal og ventelister

Indledning

Årsberetningen skrives i maj/juni 2019, hvor det forekommer helt uvirkeligt, at vi tilbage i 2019 havde styr på vores prioriteringer og balanceringer: Daglig og årlig drift, drift og udvikling, kompetenceudvikling m.m. I marts 2020 ramte coronaen Danmark, og med den fik vi en høj grad af uforudsigelighed: Vi meldte os klar som corona efterbehandlingssted, vi stillede vore medarbejdere til rådighed som udlån til regionerne, vi havde medarbejderne hjemme og arbejde, vi indførte opgaveglidning: Ledige hænder blev brugt på renoverings- og vedligeholdelsesopgaver, og der blev afviklet afspadsring og ferie. Heldigvis viste det danske samfund, at vi kunne håndtere coronaen, så det ikke blev så slemt som i andre lande. Fra maj er vi med i en forsigtig og kontrolleret genåbning. Tidligt fik vi at vide, at regionsøkonomidirektørerne havde besluttet, at § 79 sygehusene kunne fortsætte med deres fritvalgsramme og udfakturere som svarende til samme tid i 2019. Denne beslutning gav en umiddelbar ro på ift. vores situation.

2020 som et midlertidighedens år

Først her i maj ved vi, at ca. 40 % med sclerose er i den sårbare gruppe og 60 % er ikke. Vores aktuelle tilbud er:

- Visitation af 1850 ventende fra før corona, så dem der er i risiko for uoprettelige funktionsstab kan gives et relevant tilbud.
- Hjemmebesøg og endags-hospitals indsats for dem i risikogruppen.
- Indlæggelse af kort varighed for dem som ikke er i risikogruppe (efter sommerferien 2020).

2020 er blevet til et midlertidighedens år, hvor vi gør det bedste vi kan, på de måder vi kan, så vi når flest mulige af de ventende med et tilbud. Da vi ikke kender fremtidens muligheder – og hvornår det er – afsluttes de ventende, når de har fået et aktuelt tilbud. Når verden engang bliver en slags normal igen, vil vi vide hvad vores økonomiske ramme er, og hvilke tilbud vi kan give.

Som alle andre i det danske sundhedsvæsen har coronasituationen givet anledning til en ny dagsorden med afprøvning og udvikling af skærm-kontakt, web-baserede tilbud, som kan kombineres med hjemmebesøg, endags-hospital, kort indlæggelse m.m.

Sclerosehospitalernes fritvalgsramme

2019 var det sidste år med satspuljebevillingen på 9 mio. om året, for årene 2017 til 2019. Den blev erstattet af en ny midlertidig bevilling fra MS Helhedsplanen på 11 mio. kr. for året 2020. En bevilling som krævede et grundigt forarbejde i form af redegørelser fra Sclerosehospitalerne mht. såvel hvordan og hvorfor (den faglige begrundelse) bevillingen skulle anvendes.

Sclerosehospitalerne har med bevillingen kunnet fortsætte med det samme øgede aktivitetsniveau som de forudgående år, og de ekstra 2 mio. kr. har betydet, at vi har kunnet fortsætte med en høj prioritering af sammenhængsskabende aktivitet.

Satspuljebevillingen blev givet til nedbringelse af ventelisterne, og har også haft den ønskede effekt, bl.a. fordi patienterne indlægges i kortere tid, fx tilbydes førstegangspatienter to ugers temaforløb (se bilag). Det stadigvæk øgede antal mennesker med sclerose indebærer, at også antallet af henvisninger fortsætter med at stige (se bilag). Pga. sundhedsvæsenets overgang til LPR3 (Landspatientregister version 3) i foråret 2019 har vi ikke kunnet generere ventetidsdata, men det er blevet muligt igen her i 2020, så i tilbageblik kan vi se, at vi ved udgangen af 2018 havde 1.267

ventende patienter, og det antal er ved udgangen af 2019 steget til 1.772 (500 flere patienter på et år). Af dette kan man udlede, at på trods af den sidste midlertidige bevilling på 11 mio. kr. her i 2020, så har vi udfordringer med at holde trit med efterspørgslen. Selv om vi har haft satspuljebevillinger i alt i 5 år og har øget antallet af kortere indlæggelser (se bilag 9), så er tendensen et øget antal ventende patienter (se bilag 11).

Der er således et pres for som minimum at fortsætte med en uændret bevilling og helst permanent, så vi undgår den tilbagevendende usikkerhed ift. fremtidig økonomi. I praksis betyder bevillings-usikkerheden, at når vi nærmer os udløbet af midlertidige ansættelser, så søger medarbejderne væk, og det betyder, at deres oparbejdede erfaringer og kompetencer forsvinder fra Sclerosehospitalet.

Henvisningsmønstre

Efter næsten et år i "data-mørke", pga. overgangen til LPR3 (Landspatientregister), så er vi nu igen i stand til at få vores data ud, og det sker via Region Midt's BI-Portal. Det har også givet os anledning til at bestille (og betale) for endnu bedre data, fx et dynamisk oversigtsbillede, som vi kan se på hver dag, hvoraf det fremgår hvem der henviser, hvor mange og hvad de er visiteret til hos os.

Region Hovedstaden rykker endelig på antallet af henvisninger og går op på 9,5 %, en øgning på 0,66 %. De ligger dog stadig lavest procentvis af de fem regioner. Gennemsnitlig henvisningsprocent er 12,9.

For første gang i umindelige tider er der et lavere antal mennesker med MS-diagnosen i 2019, nemlig 16.542 mod 16.630 i 2018 (se bilag 1). Antallet af henvisninger er dog fortsat steget fra 1.997 i 2018 til 2.045 i 2019, som således blev et rekordår, idet vi for første gang kom over 2.000 henvisninger. Af disse er 62 % fra neurologiske afdelinger.

Antallet af førstegangshenviste er 591 (se bilag 3) og denne kategori udgør dermed 29 %, en tredjedel. Antallet af henviste med fremskreden sclerose er 106 (se bilag 4), hvilket svarer til 5 %.

Annulleringsprocent

I 2019 fik vi bragt annulleringsprocenten ned på 7 (se bilag 5), og der er ingen tvivl om, at vores indsats omkring sundhedskompetencer, patienternes og vores organisatoriske, har medført dette resultat. Den meget konkrete indsats er, at gå fra at annullere henvisningen når patienten ikke returnerer FAMS- og oplysningsskema og ikke reagerer på rykkere, til aktivt at opsøge patienten med tilbud om hjælp til at få dem udfyldt eller gennemføre en forundersøgelse for at udrede behovet. Nogle patienters henvisning annulleres af dem selv, nogle patienter dør efter henvisning og endelig reagerer nogle med, at vores tilbud ikke er aktuelt for dem, selv om der er blevet henvist.

Aktivitets- og indlæggelsesmønster

I 2019 fik i alt 1.374 unikke cpr-numre et forløb på Sclerosehospitalet, enten i form af indlæggelse (1.294) eller i form af udgående funktion (80) (se bilag 8). Dette er en stigning fra året før, hvor antallet af unikke cpr-numre var 1.238 og dette skriver sig ind i et mønster af øget patientaktivitet.

Antallet af kontakter for god og grundig visitation før indlæggelse og opfølgning efter slår alle rekorder i 2019 med 1.950 kontakter i alt (se bilag 12) og vidner om to ting:

- Medarbejderne har fokus på at skabe sammenhæng i sundhedsvæsenet sammen med patienten og
- Projekt "Styrket samarbejde med kommunerne" er integreret i praksis.

Der skal dog fortsat ske en prioritering af opgaven, tid til den, kvalitetsforbedringer og udvikling.

Samarbejdsprojekt med kommunerne Kalundborg, Morsø og Vejen 2017-2019

Sclerosehospitalerne har i perioden 2017-2019 også haft en satspulje-bevilling på 5,6 mio. til "Projekt styrket samarbejde mellem Sclerosehospitalerne og kommunerne". På trods af de bedste intentioner samarbejdspartnerne i mellem lykkedes det ikke at anvende hele beløbet til formålet, især de afsatte midler til kompetenceudvikling af medarbejdere i kommunerne blev ikke anvendt, heller ikke selv om det var muligt at frikøbe dem til deltagelse. Daglig drift er simpelthen prioritering ét. Af bevillingen blev der anvendt 4.039.179 kr.

Vi ansøgte Sundhedsministeriet om, at de knap 1,6 mio ikke forbrugte kroner måtte anvendes til udbredelse af projektet ved at udvide samarbejde til flere kommuner, og derved også vurdere de udviklede og afprøvede modellers bæredygtighed, men vi fik afslag.

Projektet havde til formål at øge kvaliteten af det sammenhængende rehabiliteringsforløb for den enkelte patient samt afdække og overkomme barrierer i samarbejdet. Det blev gennemført i samarbejde med Kalundborg, Morsø og Vejen Kommune. Sclerosehospitalerne frikøbte tre medarbejdere fra deres sædvanlige opgaver, så de kunne fungere som projektledere på halv tid. Disse tre medarbejdere fortsætter i 2020 som ansvarlige for vores bidrag til at skabe sammenhængende patientforløb for alle patienter i hele landet. Målet er, at Sclerosehospitalerne ikke giver slip på fagligt nødvendige patientindsatser før en samarbejdspartner, som oftest en kommune, kommunikerer: "vi tager/har den". Målet er også, at hver gang vi er i kontakt med en kommune, så noterer vi os, hvilke ressourcer kommunen har ift. samarbejde om patientforløb. Det kan fx være jobcenter, visitator, koordinator, kontinenssygeplejerske, diætist, dysfagi m.m. Samarbejdet med de tre projektkommuner fortsætter, og de afprøvede modeller kan iværksættes i samarbejde med andre kommuner, og vi forventer, at de hver gang skal tilpasse de konkrete omstændigheder og samarbejdspartnere.

Projektet har udarbejdet tre årsrapporter, én for hvert af projekt-årene, hvoraf den sidste også er en slutrapport. Sundhedsstyrelsen hyrede konsulentfirmaet Implement til at forestå en ekstern evaluering. Denne har foregået til start, midtvejs og efter afslutningen af projektet. Evalueringen findes på vores hjemmeside <https://www.scleroseforeningen.dk/sclerosehospitalerne/praktisk-info/om-os/styrket-samarbejde-mellem-kommuner-og-sclerosehospitalerne> - læs Sundhedsstyrelsens evalueringsrapport under Projektets statusrapporter.

Projektet har været meget meningsfuldt og haft stor indvirkning på Sclerosehospitalernes praksis, idet det vi kalder "sammenhængs-skabende aktiviteter" også når rekordstørrelse i 2019 med 948 visitationer før indlæggelse og 1.002 opfølgninger efter. Desuden er antallet af udgående funktioner, forundersøgelser og opfølgende kontroller (i patientens hjem og på Sclerosehospital) øget.

Pårørende

Førstegangspatienters pårørende tilbydes at deltage i patientundersøgelser på indlæggelsesdagen, plus deltage i specifikt pårørende program med to faglige dimensioner, sclerose (den neurologiske sygdom) og pårørende (rolle, funktion, dilemmaer og følelser). Pårørende uddannelsen varetages af enten neurolog eller erfaren MS sygeplejerske og psykolog. Der er et tilsvarende tilbud på udskrivningsdagen, specifik om patientens forløb og hvad der skal arbejdes videre med hjemme og hvordan, samt et specifikt program for de pårørende. Ca. halvdelen af alle førstegangspatienter

har en eller flere pårørende med (se bilag 13), lidt færre på udskrivningsdagen og lidt færre i Haslev, hvor vi antager, at de mange pårørende fra vest for Storebælt har en barriere ift. transport og tiden til den.

I vores journalsystem skal det registreres, når pårørende er inddraget på andre måder, fx hvis/når de deltager i forundersøgelse her eller hjemme, hvis en fagperson har telefonisk kontakt med dem efter aftale med patienten, hvis de deltager i møde eller samtale på Sclerosehospitalet (se bilag 14). Her har vi et forbedringspotentiale, idet vi er sikre på, at registreringen af denne aktivitet sker usystematisk og nogle gange ikke. Der er derfor sat fokus på at forbedre denne registrering i 2020.

Ventetid og ventelister

Kortere ventetider er dog en stor udfordring, idet 2019 blev endnu et rekordår hvad angår antallet af henvisninger, som i 2019 for første gang kom op over 2.000 med i alt 2.045 henvisninger. Blandt de flere henvisninger er der flere førstegangshenviste, og for at få aktiviteterne på de to matrikler "til at gå op", måtte bestyrelsen i efteråret 2019 genbekræfte beslutningen om, at førstegangshenviste maksimalt skal vente 6 måneder fra henvisning til tilbud om indlæggelse. Denne beslutning ville få konsekvenser for andres ventetid og tilrettelæggelsen af årsaktiviteterne 2020, og som bekendt er de siden blevet overmandet af corona.

Patienternes ventetid

Vi må konstatere, at det ikke har været muligt for SDS at opgøre ventetid for patienter henvist til og indlagt på Sclerosehospitalet, idet patienter som har andre sygehuskontakter ikke bliver medtalt. Vi rekvirerede opgaven hos SDS's Forskerservice og har gennem 2019 haft en ongoing dispute med SDS om betalingen, da vi ikke mener at have fået det, vi bestilte/aftalte.

SDS deltog i sidste MS Helhedsplan-arbejdsgruppe møde, og de er efterfølgende, og efter aftale, anmodet om, at se på de ikke-korrekte data, som er resultatet af deres måde at opgøre data på (som fx at ventetid tilskrives første sygehus i patientforløbet). De har fået den COWI rapport, som Scleroseforeningen bekostede til udredning af de store forskelle mellem deres og vores data fx på patienternes ventetid. De har også fået en beskrivelse af vores forgæves bestræbelser på at købe en særskilt ventetidsopgørelse hos deres Forskerservice.

MS Helhedsplanen

Blandt opgaverne var, at nedsætte en arbejdsgruppe som skal udarbejde anbefalinger for tværsæktorielle forløb for mennesker med multipel sklerose.

Sundhedsstyrelsen (SST) har udarbejdet kommissorie og forskellige faglige selskaber og Danske Patienter har udpeget fem repræsentanter fra Sclerosehospitalet og en fra Scleroseforeningen. I forbindelse med denne arbejdsgruppe har SST hyret to Defactum forskere til at finde al evidens for sclerosebehandling/rehabilitering. Afgrænsningen er, at det skal være nyt og indgå i en metaanalyse (som Cochrane – at flere studiers resultater samles). Det er aftalt med dem, at vi (Scleroseforeningen og – hospitalet) betaler dem for at samle data i en artikel, som kan udgives (et litteraturstudie).

Arbejdsgruppen har afholdt tre møder, det fjerde er blevet udskudt pga. corona. Arbejdsgruppens arbejde skulle oprindeligt have været udsendt til høring sommeren 2020, men allerede før corona var deadline udsat. Det er derfor uvist, hvornår afslutningen af arbejdsgruppens arbejde vil ske.

Forskning nationalt og internationalt samarbejde

Dette afsnit er skrevet som en slags 'regnskab' over, hvilke data vi publicerer, hvem vi samarbejder med om hvad – kort sagt: på hvilke måder og med hvem vi er aktive i forskning i sclerose-rehabilitering.

The Danish MS Hospitals Rehab Study (2019/2020)

I årene 2011-2014 gennemførte vi verdens hidtil største forskningsprojekt i effekt af rehabilitering ifm. indlæggelse på sclerosehospital. Alle artikler med disse data publiceres under titlen "The Danish MS Hospitals Rehab Study". Datamængden er stor, der er udført mere end 1500 fysiske tests og udfyldt flere end 10.000 spørgeskemaer. Datasæt kan analyseres og formidles i nogen tid endnu. Datamængden har også givet anledning til at samarbejde med forskellige forskningsmiljøer om bearbejdning og publicering. Der indgås separate samarbejdsaftaler herom.

12 mdrs. Livskvalitetsdata (2. Hovedartikel)

F. Boesen, M. Nørgaard, A. Skjerbæk mfl.

Artiklen er publiceret og fandt, at de patienter som havde været indlagt på et af Sclerosehospita-lerne havde en signifikant bedre livskvalitet og funktionsevne tolv måneder efter sammenlignet med de patienter, som ikke havde været indlagt. Det er første gang, at der demonstreres kontrol-leret og solid evidens for langtidsfordelene af multidisciplinær rehabilitering på MS patienters livs-kvalitet og funktionsevne.

Titel: Can inpatient multidisciplinary rehabilitation improve health-related quality of life in MS pa-tients on the long term – The Danish MS Hospitals Rehabilitation Study.

Træthedsartikel

I samarbejde med Sverker Johansson (Karolinska Instituttet) og AU (Ulrik Dalgas) derudover F. Boesen, M. Nørgaard, A. Skjerbæk

Artiklen bygger på baselinedata fra vores hovedstudie, hvor der ses på sammenhænge imellem fa-tigue og livsstilsfaktorer. Data er fortsat under bearbejdning og Sverker er i gang med manuskript-udkast. Arbejdstitlen er: "Associations between impact of fatigue and lifestyle factors in people with multiple sclerosis – The Danish MS Hospitals Rehabilitation Study".

Fysisk artikel

I samarbejde med AU (Lars Hvid og Ulrik Dalgas), derudover F. Boesen, M. Nørgaard, A. Skjerbæk mfl.).

Artikel er under review i tidsskriftet "Disability and Rehabilitation", vi håber på god respons. Artik-len beskriver effekten af 4 ugers rehabilitering på Sclerosehospital og på elementer af fysisk funk-tion hos de 142 ptt som havde "fysisk funktion" som hovedindsatsområde.

Titel: Personalized multidisciplinary rehabilitation elicit clinically relevant improvements in physi-cal function in patients with Multiple Sclerosis – The Danish MS Hospitals study

Metode artikel: Six Spot Step Test

I samarbejde med AU (Uwe Pommerich, Lars Hvid, Ulrik Dalgas) og A. Skjerbæk

Med data fra vores rehab. studie, er der skrevet en artikel, som beskriver "meningsfulde grænseværdier" for six spot step test. Selvom artiklen er vigtig for dem der skal anvende testen til forskningsgøremål fremover, så har den trange kår hos tidsskrifterne, men den skal nok komme igennem.

Titel: The minimal important change for the Six Spot Step Test in people with multiple sclerosis - The Danish MS Hospitals Rehabilitation Study.

Hovedindsatsområde artikel. (HiO) (3. Hovedartikel)

Under udarbejdelse af F. Boesen, M. Nørgaard, A. Skjerbæk, P. Trenel mfl.

Artiklen præsenterer data på helbredsrelateret livskvalitet (HRQoL) fordelt efter hovedindsatsområde (Fysisk, Kognition, Energi, mental robusthed og personlige behov). Uden at afsløre for meget, så ser det ud som om valget af HiO har betydning for opretholdelsen af forbedringer i HRQoL på længere sigt (6 og 12 mdr.)

Arbejdstitel:

Opening the black box: Changes in health-related quality of life following multidisciplinary rehabilitation are influenced by the choice of main focus area in patients with multiple sclerosis - The Danish MS Rehabilitation Study.

Opfølgingsartikel (4. Hovedartikel)

Under udarbejdelse af M. Nørgaard, F. Boesen, A. Skjerbæk, P. Trenel mfl.

Klar til indsendelse til MSJ Experimental, som er et tidsskrift under MSJ som accepterer mere eksperimenterende studier. Subanalysen sammenligner HRQoL data efter et webbaseret eller et telefonbaseret forløb hos 40 patienter (20 i hver gruppe). Resultaterne er lovende, men da det er en "under-poweret analyse", skal resultatet bekræftes af større studier.

Titel: Post-discharge telerehabilitation enhances long-term carry-over of improved quality of life in MS patients after inpatient multidisciplinary rehabilitation: An explorative study?

Livet med MS

I samarbejde med Nina Nissen, REPHA og støttet af Scleroseforeningen, er der gennemført et kvalitativt studie, der undersøger "Phenomenological uncertainty in everyday life with MS".

Artiklen er under review, og flere fra Sclerosehospitalerne er medforfattere.

Øvrige forskningsaktiviteter

RIMS

Sclerosehospitalerne er aktive i RIMS samarbejdet, med flere deltagere ved den årlige konference samt ved møder i SIG (special interest group) grupperne. Anders Skjerbæk er genvalgt til yderligere 3 år i RIMS bestyrelsen.

FISM

Den italienske scleroseforening (AISM) uddeler hvert år i omegnen af 5 mio euro til forskning. Til bedømmelse af støtteværdige projekter, har man nedsat to udvalg, hvori Anders Skjerbæk er udvalgt som "europæisk medlem" i det ene udvalg "Social and Behavioral Science Scientific Committee" for en periode på 4 år (2 år tilbage).

Forsknings samarbejde §79 sygehuse

Der er indkaldt til et første møde, med formålet om at dele erfaringer omkring forskningsaktiviteter på §79 sygehuse. Mødet skulle have været afholdt, men er flyttet pga. coronapandemien. F. Boesen og A. Skjerbæk deltager.

Samarbejds møder med Scleroseforeningen

Der afholdes halvårlige samarbejds møder imellem forskningsmedarbejdere i Scleroseforeningen og på Sclerosehospitalerne. Samarbejdet har til formål at formalisere og styrke de måder, hvorpå Scleroseforeningen og Sclerosehospitalerne deler viden om egne forskningsaktiviteter, samt hvordan samarbejdet omkring forskningsaktiviteter af fælles interesse tilrettelægges og gennemføres.

Rehabiliteringsforum Danmark

Rehabiliteringsleder Ellen Jensen sidder i Rehabiliteringsforum Danmarks bestyrelse, hvor man lige nu er i gang med planlægningen af en verdenskongres i rehabilitering, som skulle være afholdt i år, men som er flyttet til næste år pga. coronapandemi.

Medarbejdere og ledelse

Corona

Efter nedlukningen af DK fik vi hurtigt at vide, at regionsøkonomidirektørerne havde besluttet, at § 79 sygehusene kunne fortsætte med deres fritvalgsramme og udfakturere som svarende til samme tidspunkter i 2019. Denne beslutning gav ro på ift. at kunne beholde medarbejdere i deres ansættelser. Den gav også anledning til ansættelsesstop, idet forskellen på budget 2019 og 2020 er 2 mio. kr. (satspuljen var 9 mio. kr. om året, MS Helhedsplanen 11 mio. kr.) og pga. corona, kan vi ikke modtage patienter fra Færøerne i 2020. Vi har derfor også valgt, at tage afsked med nye medarbejdere, som ikke havde udsigt til arbejdsopgaver foreløbig.

Som en medarbejder sagde det på et af de ekstraordinære MED-møder, vi har afholdt pga. corona, så er det godt, at vi har øvet os i at håndtere forandringer i de sidste mange år. Corona medførte mange forandringer: Corona efterbehandlingssted, udlån af medarbejdere, hjemmearbejdende medarbejdere, medarbejdere i opgaveglidning, medarbejdere sat på ferie og afspadsering, hvorefter der blev aflyst for at træne værnemidler eller udfærdige vagtplaner til corona hospitalsfunktion. Under genåbningen er vi gået "ud af boksen", og har omorganiseret os ad flere gange, for at udføre de opgaver der er mulige, mens corona midlertidigt har givet os nye vilkår at arbejde under.

Ledelsen har udtrykt sin store anerkendelse, og det kan ikke gentages for mange gange, for medarbejdernes tilgang til situationen. De har bakket op, er gået ind og har sat sig selv på spil ift. nye opgaver eller nye måder at være i opgaverne på, fx at bruge skærm m.m. De har formået og forstået, at udstå den usikkerhed som de skiftende retningslinjer og opgaver har givet, og vigtigst af alt: De går til opgaverne med patienternes bedste for øje. I den midlertidige virkelighed vi er i nu, gør de hver især deres bedste for patienten, ud fra de muligheder vi aktuelt har.

Stor tak for det.

Fremtidens organisering

Internt har det været spændende og relevant med teams'nes afprøvninger af "Fremtidens organisation" (FO) eller "Organisationer Gentænkt", som fænomenet om selvorganiserende teams, der arbejder ud fra organisationens formål også hedder. Krav og rammer som "behandlingsplan til tiden", effektiv ressourceanvendelse, undersøgelser og dokumentation er stadig gældende, men fagligheden sættes fri ift. disponering af tid, organisering af samarbejde, metodevalg m.m. Vi var godt rustede med vores Lean erfaringer, og de forskellige teams har afprøvet forskellige ting. Læringen fra første rundes prøvehandling er, at der er mere at komme efter.

Sclerosehospitalerne deltager i det forskningsbaserede netværk "Organisationer Gentænkt", hvor vi sammen med andre organisationer undervises af forskere, udveksler erfaringer og ideer til FO "hvordan". Forskerne undersøger brugernes perspektiv og erfaringer, dykker ned i barrierer og opstiller hypoteser, som kan afprøves for at opnå læring og forbedringer. En af forskerne, Andreas Granhof Juhl, deltager hele efteråret i vores fælles ledermøder, hvor vi har fokus på hvad lederopgaven er, når teams "leder sig selv".

Før corona valgte teams, om de ville være FO-teams, og vi arbejdede med et sigte på, om dette kunne blive vores fremtidens organisering, idet det måske er måden at sikre faglighedens fylde i patientforløbene, fremfor at styringen primært er tidsstrukturer og tjeklister.

I corona midlertidigheden er afprøvningen af FO-principperne overgået til de teams, som forestår et-dags hospitals tilbuddet, og Charlotte Kelly er projektleder med Mieke Hoecks, plejefaglig koordinator i Ry, som lokal assistent. Mieke er ved at gennemføre diplomuddannelse i ledelse, og FO-opgaverne er gode feltstudier.

Videns produktion og –seminar

I 2019 afholdt vi det første og bestemt ikke det sidste sclerosehospitals videns seminar. Det blev en stor succes; at så mange blev delagtiggjort i "de andres" afprøvninger, og evalueringen var, at det bedste ville være, hvis alle kunne deltage, for det gav "blod på tanden" ift. at skabe ny viden, og det gjorde dem klogere. Også de deltagende patientrepræsentanter udtrykte deres begejstring.

Rekruttering & fastholdelse

Vi oplever fortsat ikke problemer med rekruttering og fastholdelse, tværtimod er der stor søgning til opslåede stillinger, også vikariater. Plejen i Haslev har haft en del udskiftning, og har måske "udtømt" markedet lidt på nuværende tidspunkt.

APV, Medarbejder Udviklings Samtaler (MUS) og medarbejdertilfredshed

Sclerosehospitalet afholder de nævnte aktiviteter i en tre-årig cyklus. Således skal der være APV i 2020. Der blev også gennemført APV i forbindelse med lokaleændringerne i 2019.

Arbejdsmiljøorganisationen valgte at bruge metoden GAIS¹, til medarbejdertilfredshedsundersøgelsen. Metoden måler arbejdslysten (og det svarer til medarbejdertilfredshed) i 7 dimensioner:

- Mening
- Mestring
- Medbestemmelse
- Balance
- Kolleger
- Ledelse
- Resultater

Hver medarbejder foretog sin egen måling, og fik sin egen rapport. Hver afdelingsleder fik en anonymiseret rapport for hele afdelingen eller rapporter opdelt efter funktioner i afdelingen. Rapporten opdelte afdelingens svar i områder som forbedre nu, fasthold momentum, udvikle hvis muligt. Resultaterne blev drøftet i hver afdeling med deltagelse af hospitalsdirektøren, og der blev eller bliver fulgt op på indsatser, der blev aftalt.

GAIS instrumentet var rigtig nemt at håndtere, man kan få det hele ud i slides, oversigter over scoringer og besvarelserne spørgsmål for spørgsmål. Fordi den er så nem at håndtere, kan afdelinger uden større besvær beslutte, at gentage målingen efter fx. 6 måneder og vurdere, om deres forbedringsindsatser bærer frugt.

Der er mange, som skal arbejde med medbestemmelse og balance, men det eneste mønster er, at "resultater" ikke er scoret højt eller som vigtigt. Det ligger nok i rehabiliteringens processuelle natur - hvis vi producerede nisser, ville "resultater" sikkert score højere.

¹ Udarbejdet i samarbejde med Institut for Lykkeforskning, Kantar Gallup og Krifa

Uanset at balance kun er én af flere dimensioner, og ikke den vigtigste af alle, så er det alligevel en konklusion, at evnen til at balancere mellem ambitioner, opgaver, kompetencer og tid er, en fuldstændig grundlæggende disciplin hos os: For hver af os personligt, funktions- og afdelingsvis og hele organisationen under et. Det er en "never-ending-story" såvel i det daglige, som i de lange planlægningsstræk, hvert patientfold, halve og hele år. Denne konklusion kan man roligt sige, har vist sig bæredygtig her i coronatiden.

Arbejds miljøorganisationen (AMO)

Vi har en lille, engageret og kompetent arbejds miljøorganisation, som er aktiv i stort og småt hele året. Indsatserne spænder over ergonomi (arbejdspladsindretninger og – stillinger som er uddelegeret til særligt kyndige) til indsatser i fysisk og psykisk arbejds miljø. Fx. elastik-øvelser eller korte gåture i frokostpauser, konkurrence i eller mellem afdelinger om de længste "planker", ophæng om at rette ryggen ved kopimaskinen eller ved egen arbejdsplads samt små mentale mindfulness-breaks. AMO gennemfører APV i 2020.

Persondataforordning

Vi har haft enkelte, utilsigtede og mindre overtrædelser af persondata-forordningerne, og de er blevet indberettet til vores DPO-ansvarlige. En enkelt sag om opslag i nært familiemedlems journal, efter anmodning fra denne, blev behandlet af persondataansvarlige i Region Midt.

MED-udvalg

I corona omskifteligheder har vi holdt lokale og fælles MED-(skærm)-møder, og det har været rigtig godt ift. at håndtere situationen. Nogle af disse møder har haft inviterede gæster som kvalitetsansvarlige, neurolog eller lokal psykolog.

MED arbejder godt og på højt organisatorisk niveau, som meningen er.

Hvis ikke corona var kommet i vejen, ville vi være kommet længere med planlægningen af et MED-kursus for alle, idet vi har behov for at revurdere sammensætningen af MED efter dannelsen af hovedforbund.

Et af MED's initiativer førte i sept. 2019 til en opdatering af vores seniorpolitik, som gælder fra en medarbejders 58. år. Formålet med politikken er formuleret som:

- At medarbejderne er kvalificerede, motiverede, fleksible, tilfredse og trygge i ansættelsen.
- At der bliver taget hensyn til medarbejdernes behov, ressourcer og ønsker om såvel fortsat udvikling som (trinsvis) afvikling.
- At fastholde ældre medarbejdere, så deres erfaring, kvalifikationer og viden fortsat kan komme arbejdspladsen til gode.

Det beskrives også, at seniorsamtaler om ønsker og behov for fremtidige arbejdsopgaver, arbejdstid m.m. kan afholdes til enhver tid og betragtes som et gode ift. arbejdspladsens sikring af "generationsskifte" ift. højt specialiserede og erfaringsbaserede kompetencer. Desuden at aftaler der har til formål, at fastholde ældre medarbejdere, ikke vil indeholde opretholdelse af fuld pension, udligningstillæg o.lign.

Bygninger, teknisk udstyr og træningsfaciliteter

IT-opdatering fuldendes her i 2020

Vi begyndte i 2017 med nye computere og nyt patientadministrativt system: Region Midt's EPJ, som er blevet de tre regioner vest for Storebælts foretrukne.

Nyt fælles telefonsystem blev etableret i september 2019, og der er valgt mange bærbare devices, og det kommer os til gode nu, hvor vi er blevet meget mere udgående. Medio 2019 indførte vi, i samarbejde med Scleroseforeningen, KMD's løn og tidsregistreringssystem, og det har til fulde levet op til forventningerne om at være et aktivt og dynamisk ledelsesredskab. Det øger også medarbejdernes muligheder for selv at være aktiv i arbejdsplanlægningen, men det er ikke fuldt indført endnu. Eneste mangel er overblik-rapportering fx i form af normeringsopgørelser, og det arbejdes der på at løse.

Årsskiftet 2019-2020 blev der isat nye dørlåse, som kan åbnes med ID-kort. Kortet vil også aktivere dokumenter, man har sat til kopiering. I årets sidste måneder kobles nyt patientkald til telefonsystemet. Denne løsning er også god i forhold til, at vi skal leve op til persondataforordningens krav om sikkerhed ift. personfølsomme data.

Det gamle nedslidte patientkaldesystem er skiftet til et nyt fra Tunstall med personbårne kald, og det glæder vi os til at gøre erfaringer med, når vi igen har indlagte patienter.

Sidst men ikke mindst har corona fremskyndet brugen af skærm til kontakt og møder.

Tilbygning i Haslev: Spise- og opholdsareal

Fredagen før statsministerens nedlukning af Danmark tog Knud Tang det første spadestik, og vi gik alle glade rundt og trykkede hænder, krammede og stod tæt i kø 😊

Det er til glæde for ham med ugers mellemrum at følge, hvordan hans store gave materialiserer sig i en stor og rummelig tilbygning.

Andre bygningsmæssige forbedringer

I 2019 foretog vi en række omflytninger og arbejdsmiljømæssige forbedringer i Haslev, hvor den ene plejegruppe fik et større arbejdsrum, fysioterapien blev samlet, forskning og visitation flyttede til hovedbygningen. En vandskade i hovedbygningen i Ry blev ligeledes fulgt op af forbedringer i form af, at fysioterapien blev samlet, ergo- og fysioterapi fik fælles frokostfaciliteter, og ergoterapien fik et længe ønsket test- og træningsrum (ADL-træning).

Nyt tag i Ry

Scleroseforeningen må desværre bekoste en større udskiftning/renovering af hovedbygningens tag. Der har været et langt forarbejde, og arbejdet er gået i gang i maj 2020, og forventes færdigt i november. Ved samme lejlighed hæves loftet i det midterste mødelokale på den øverste etage, så det kan blive et mere benyttet fælles lokale.

P-pladser

På begge matrikler har det længe været et problem, at der ikke er plads nok til medarbejdernes og patienternes biler. Problemet er blevet tiltagende i takt med omfanget af tilbud til pårørende. Derfor har vi her i 2020 fået (Haslev) eller får (Ry) anlagt flere P-pladser.

Omgivelserne

Ry har opsat bænke på stierne i den omgivende skov, og i coronatiden er der etableret mindfulnessspots i skoven.

Patientrapporterede oplysninger: Patient- og pårørendes inddragelse

På baggrund af sidste års undersøgelse blandt pårørende til flergangsendlagte, er der i 2019/20 arbejdet med at udvikle et tilbud til dem.

Konklusionen fra sidste års undersøgelse var:

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

Generelt er der 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."

Kvalitetsleder Marianne Schmidt og rehabiliteringsleder Inge Gjerrild Søgaard udarbejdede i foråret 2019 et kommissorium for en tværfaglig og tværgående arbejdsgruppe, hvis opgave var, at udvikle et tilbud til pårørende til flergangsendlagte.

Udgangspunktet var tidligere undersøgelser og konklusioner, samt overvejelserne fra undersøgelsen 2018/19:

- 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?

Undervejs i udviklingen af tilbuddet, har der været behov for uddybelse af pårørendes behov og ønsker. Der blev derfor foretaget interviews med pårørende til flergangsendlagte i udviklingsfasen.

Det nye tilbud er på alle 2 ugers og 4 ugers forløb:

1. Ved indkaldelse til indlæggelse udsendes et skema "Mit fokus for indlæggelse". På dette er der nu mulighed for, at den pårørende, hvis patienten giver lov, kan skrive hvad der, fra et pårørende perspektiv, opleves som de væsentligste udfordringer/problemer i forhold til en hverdag med sclerose.
2. Kontaktpersonssamtalen foretages dag 1, så den pårørende kan deltage i samtalen omkring fokus for indlæggelsen. På hospitalerne er der i dag stort fokus på sammenhængsskabende aktiviteter rettet mod hverdagslivet efter indlæggelsen. I den kontekst er pårørende vigtige samarbejdspartnere for de fleste patienter, og deres perspektiv og opbakning er vigtige parametre i, at lykkes med implementering i hverdagen af det som læres under indlæggelsen.

3. Telefonisk kontakt til pårørende:
Hvis pårørende ikke deltager på indlæggelsesdagen, kan kontaktpersonen aftale med patienten, at kontakte denne telefonisk efter indlæggelsessamtale, for at samstemme/perspektivere pårørende og patientens fokus for indlæggelsen.
4. Ved udskrivelse:
Pårørende inviteres tydeligt til udskrivningsdagen. Der udsendes program med indkaldelsen.

Indhold:

½ times udskrivningssamtale med fokus på handleplan for fremtiden og partnerskabsforhandling

½ times workshop for de pårørende om det hovedindsatsområde som patienten har haft som fokus.

1 1/4 times fælles undervisning "patient/pårørende partnerskab" faciliteret af 1 psykolog og 1 medarbejder.

Tilbuddet skulle have været afprøvet i fire uger forløb i foråret 2020 og evalueret i november 2020. Nedlukningen pga. corona har medført, at afprøvningen fortsættes, når det bliver muligt igen.

Kvalitetsrapportering 2019 og lidt af 2020

Sclerosehospitalernes kvalitetsprogram

Kvalitetsprogrammet har udviklet sig og skiftet form gennem årene - fra Den Danske Kvalitets Model, hvor det primært var et skriv til os selv, om os selv, til at indeholde flere elementer, der er i patienternes interesse. Arbejdet med det omfattende kvalitetsprogram udspringer fra De 8 nationale kvalitetsmål. Omdrejningspunkter er patientsikkerhed, men også patienttilfredshed og pårørende inddragelse spiller en væsentlig rolle. Endelig er sygehusvirksomhed omfattet af forskellige lovgivninger: patientrettigheder og –sikkerhed, behandling, journalføring/dokumentation m.m. og også disse indgår i kvalitetsprogrammet, fx i form af at være genstand for audits.

1. Patienternes oplevelser

Landsdækkende undersøgelse af patienttilfredshed (LUP)

Undersøgelsen, der gennemføres årligt af KOPA² på vegne af de fem regioner, giver landets sygehuse og afdelinger muligheder for at få systematisk feedback fra deres patienter, som bl.a. anvendes til at udvikle kvaliteten i deres ydelser, og måden de kommunikerer på. Spørgeskemaerne i undersøgelsen udsendes til patienter, der har været i behandling i perioden august – oktober.

LUP har ikke været afviklet i 2019, pga. udfordringer med opdateringen af landspatientregistret (LPR3). I stedet har vi valgt at undersøge patienternes oplevelse af visitationen

LUP 2020 og LUP 2021 indsamles som hidtil, men KOBA's afrapportering forenkles - årsrapporterne erstattes af en række one-pagere og rapporterne, bliver mindre detaljerede.

Fra december 2020 indgår Sclerosehospitalerne i et pilotprojekt under KOPA, hvor vi overgår fra årlig dataindsamling til månedlig dataindsamling. Dataindsamlingen forventes på sigt at kunne suppleres med udvalgte spørgsmål, vi selv er med til at vælge.

LUP 2022 vil være efter det nye koncept.

I maj 2019 afholdt kvalitetsorganisationen en fælles "kvalitetsdag" med lederne, hvor bl.a. LUP var på dagsordenen. Chefkonsulent Brian Rimdal fra KOPA (Kompetencecenter for Patientoplevelser), hjalp os med at tolke/forstå resultaterne fra LUP 2018.

Patientsikkerhedsrunder 2019

Patientsikkerhed er et af de 8 nationale kvalitetsmål, og den årlige afholdelse af patientsikkerhedsrunder i Haslev og Ry, er en blandt flere metoder til at øge patientsikkerheden. Runden udføres af direktør og kvalitetskoordinator, og foregår ved at lederne interviewer patienter og medarbejdere om deres oplevelse af patientsikkerheden på Sclerosehospitalerne.

Det er fælles for Haslev og Ry, at der er stort fokus på patienternes sikkerhed

² Kompetencecenter for Patientoplevelser

Med den nye persondataforordning er der kommet et (endnu) større fokus på at behandle patienternes data sikkert. Begge steder har der ligeledes været fokus på at kunne færdes sikkert uden-dørs, på skovstier – både til fods og på crosser. Patientsikkerhedsrunderne viser at det nytter, da der kommer mange inputs undervejs.

Patienterne fortæller, at de under en indlæggelse opfordres til at "sikre sig selv", ved fx at bede om hjælpemidler og tryghedsbesøg i situationer, hvor de bliver usikre, og at det er rart, selvom det kan udfordre selvbilledet. Et muligt tegn på at den enkeltes sundhedskompetencer øges under indlæggelsen.

Patientevaluering af Visitationen

Med udgangspunkt i strategihandleplanen i 2016 blev der i 2017, i forbindelse med visitationen, foretaget en "stikprøvekontrol" i form af PRO (Patient Reported Outcome). I 2019 i forbindelse med oprettelse af "Fællesvisitationen" for både Haslev og Ry udarbejdes endnu en PRO. Denne gang med fokus på 3 spørgsmål der også indgik i den tidligere undersøgelse.

**Resultatet af PRO-undersøgelsen 2019 ligner resultatet fra PRO i 2017.
Der ses således ikke en ændring i tilfredshed med fælles visitation.**

Informanter: 126 patienter indlagt på temaforløb og førstegangsførløb samt 2 og 4 ugers rehabiliteringsforløb. Svarprocenten vist i parentes er svarprocent fra 2017 undersøgelsen.

Samlet score Haslev og Ry 2019				
	I meget høj grad eller i høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke
1. Var tidspunktet for din indlæggelse rigtigt for dig?	79 % (75 %)	18 % (20%)	2 % (2 %)	1 % (3 %)
2. Har du arbejdet med det, der var vigtigt for dig under indlæggelsen?	84 % (82 %)	15 % (14 %)	1 % (4 %)	
		Ja	nej	Ikke relevant
3. Havde du behov for en hurtig indlæggelse?		27 % (23%)	60 %	13 %

Eksempler på kommentarer til spørgsmål 1:

"God årstid" (i høj grad)

"Skulle have været afsted for 15 år siden (i nogen grad)

Eksempler på kommentarer til spørgsmål 2:

"Har savnet individuelle timer" (i nogen grad)

"Super-relevant det hele" (i meget høj grad)

Eksempler på kommentarer til spørgsmål 3:

"Jeg havde attack" (ja)

"Jeg havde behov for den rigtige" (nej)

Sundhedskompetencer og HLQ – Undersøgelse 2018/2019

Ifølge WHO omfatter begrebet sundhedskompetence de kognitive og sociale kompetencer som har betydning for den enkeltes motivation og mulighed for at få adgang til, forstå og bruge information på en måde der fremmer og bevarer et godt helbred.

Der er forskellige definitioner på sundhedskompetence - fra generel sundhedskompetence som er den mest udbredte og anvendte, til sundhedskompetence der omhandler vores evne til at finde, forstå, vurdere og anvende sundhedsoplysninger.

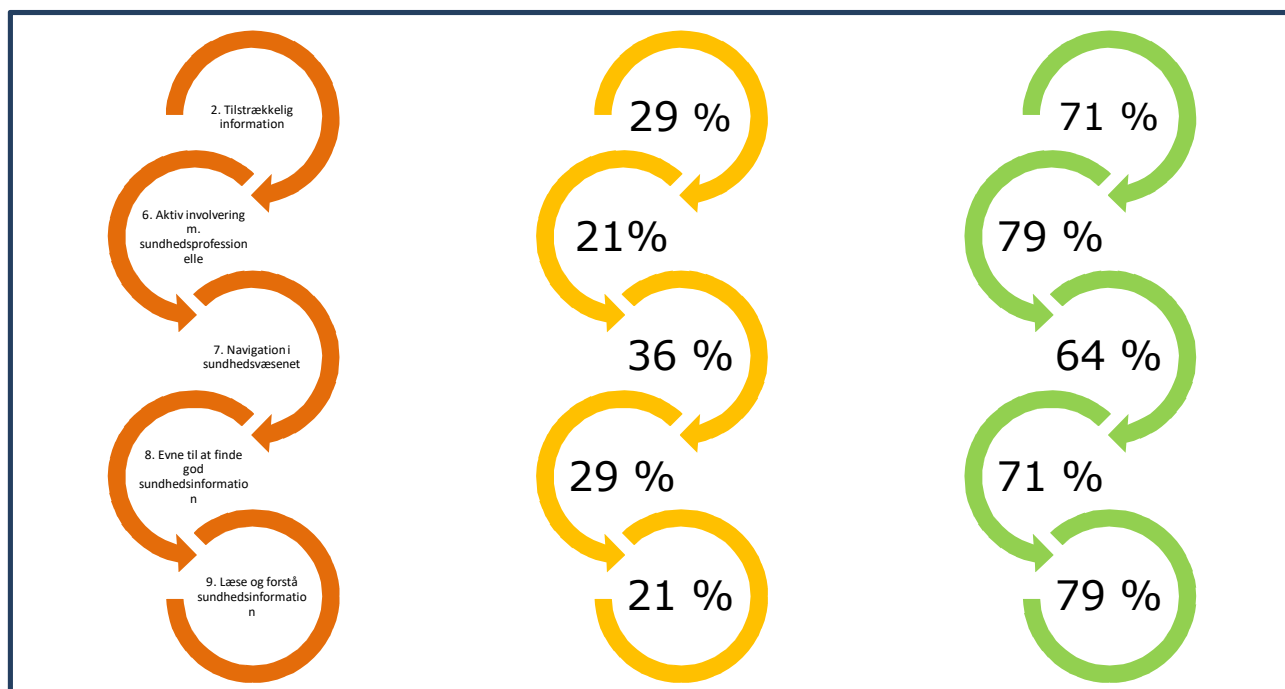
- 1)** Funktionel sundhedskompetence omhandler en basal viden om sundhed.
- 2)** Kommunikativ sundhedskompetence handler om forståelse af forskellige typer kommunikation og håndtering af store mængder information.
- 3)** Kritisk sundhedskompetence der indebærer kritisk tænkning og analyse og en mere avanceret viden om sundhed.

Et australsk forskerhold ledet af Richard H. Osborne udviklede sundhedskompetencebegrebet. De undersøgte udsagn fra sundhedsprofessionelle og patienter, der deltog i et struktureret begrebsudviklingsforløb i om hvilke forhold, der har betydning for at få adgang til, forstå, anvende og kritisk vurdere egen sundhed og sundhedsydelser. Dette begrebsafklaringsarbejde har ført til udvikling af et spørgeskema til måling af sundhedskompetence HLQ (Health Literacy Questionnaire). HLQ indeholder 44 spørgsmål, der tilsammen danner de ni domæner, som beskriver de forskellige aspekter af sundhedskompetencebegrebet.



HLQ undersøgelsen 2018/2019 understøtter fund fra HLQ undersøgelsen fra 2017. Således er den samlede score for flergangsendlagte på 2 og 4 ugers rehabiliteringsforløb moderat til høj sundhedskompetence på alle 9 domæner ved indlæggelsen. Ved udskrivelsen scores overvejende stigende for alle 9 domæner.

Illustrationen nedenfor viser resultatet på de 5 domæner, hvor der blev fundet flest med en individuel score under middel:



For disse 5 domæner gælder at 21 -36 % scorede under middel(Gul) mod 64 – 79 % med moderat eller høj score(Grøn).

I takt med den øgede fokus på social ulighed og udfordringer med lige adgang til sundhedsvæsenet, har vi forskellige steder i vores praksis arbejdet med denne indgangsvinkel.

Vi har således sat fokus på annulleringsprocenten og gjort en særlig indsats for at afdække årsager til, at indledende spørge- og informationsskemaer ikke blev returneret med annullering af henvisning til følge. Der kan være forskellige årsager til, at patienten ikke får udfyldt og returneret skemaerne og en del får hjælp til at udfylde skemaerne.

Annulleringsprocenten er således faldet til 7% i 2019 (se bilag 5 side 33).

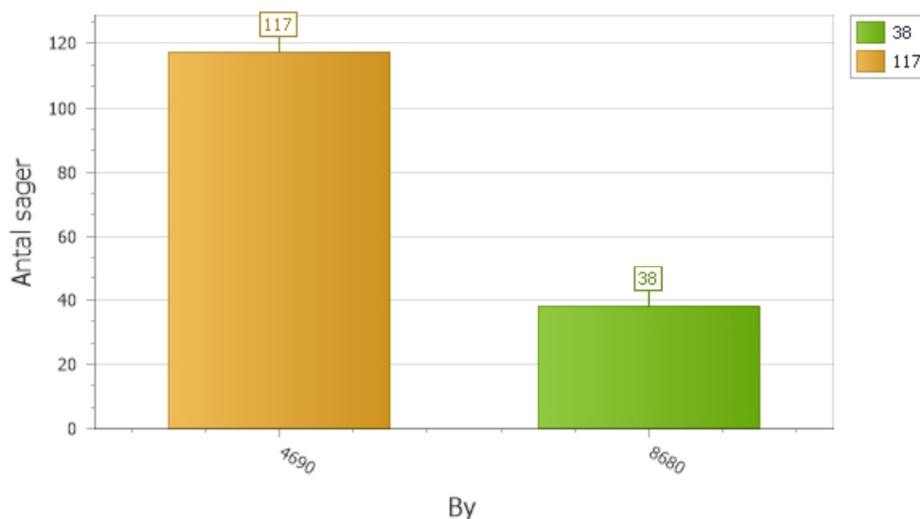
Fremadrettet vil vi sætte fokus på, hvordan vi i organiseringen og planlægningen af arbejdet kan understøtte patientens sundhedskompetencer.

Udviklingen i utilsigtede hændelser (UTH) fra 2015-2019

UTH	2015	2016	2017	2018	2019
Fald og patientuheld	132	146	150	120	123
Medicinering	53	15	20	22	11
Andre	22	24	34	15	21
I alt	207	185	204	157	155

Kategorien "andre" i skemaet dækker over: Behandling og pleje, Patientidentifikation, Overlevering, Prøver og prøvesvar, samt anden UTH

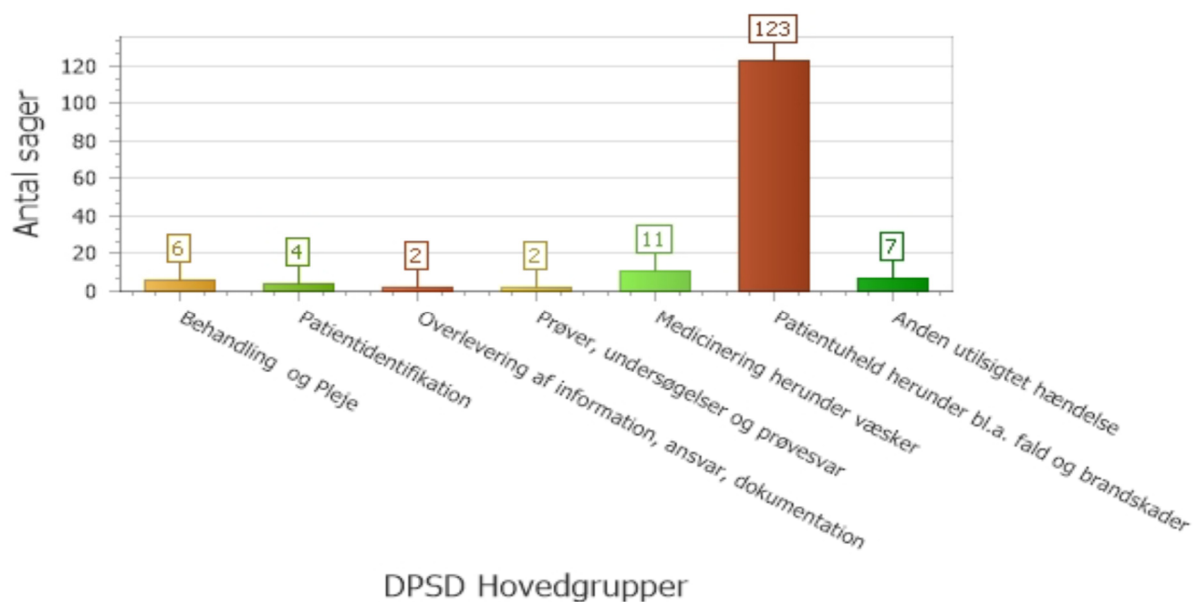
Fordelingen af antal UTH i Haslev og Ry: Der ses en stor forskel i indberetningen af UTH



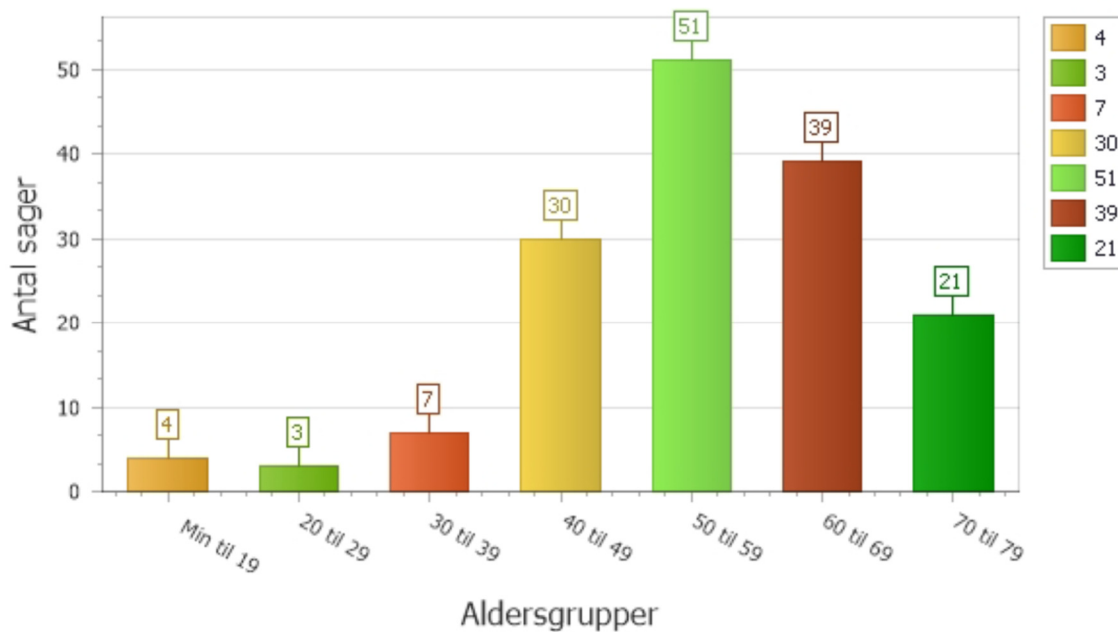
Antal sager fordelt på kategori i 2019

Fald og patientuheld er den kategori der indberettes flest UTH i. Mennesker med sclerose har stor risiko for at falde. Undersøgelser viser at mere end 50% af mennesker med sclerose falder indenfor en 3-6 måneders periode, og mellem 30 og 50 % af disse falder flere gange.

Alle medarbejdere er blevet undervist i at foretage et klinisk fagligt skøn af, om en patient er faldtruet, samt at dokumentere vurderingen i EPJ. Hvis en patient er særlig faldtruet, skal der anvendes problemorienteret planer i EPJ, hvor teamet dokumenterer den tværfaglige indsats.

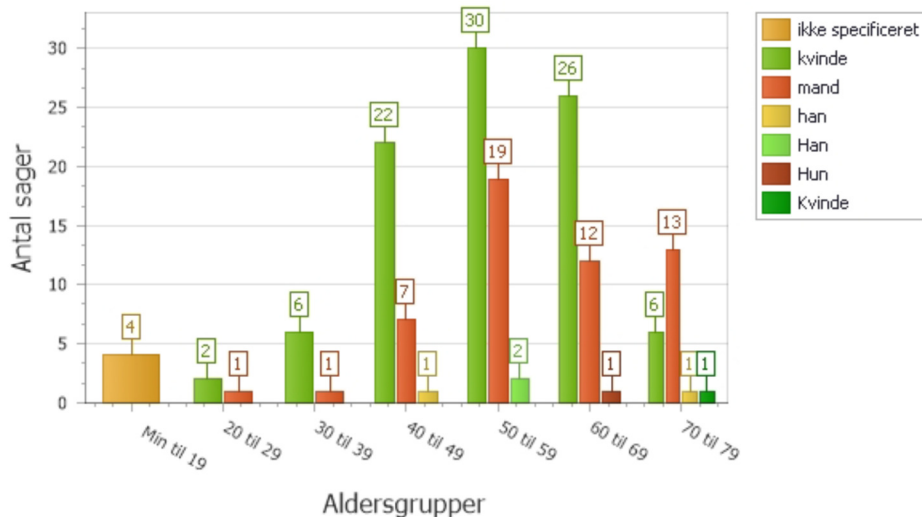


Antal UTH-sager fordelt på alder (begge hospitaler og alle kategorier)



Flest UTH ses i grupperne 40-49 år, 50-59 år og 60-69 år, hvilket harmonerer med, at størstedelen af de indlagte i 2019 findes i disse 3 aldersgrupper

Hvis vi kigger på UTH-antal sager fordelt på alder og køn (begge hospitaler) ser det således ud:



Indlæggelser i 2019 (fra den 4.2.19-31.12.19) fordelt på alder og køn														
Alder	20-29		30-39		40-49		50-59		60-69		70-79		80-89	
Køn	Kvinder	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder	Mænd
Antal indlagte	25 (71%)	10 (29%)	74 (67%)	36 (33%)	198 (69%)	88 (31%)	269 (71%)	112 (29%)	176 (67%)	88 (33%)	73 (66%)	38 (34%)	4 (80%)	1 (20%)
UTH antal	2 (67%)	1 (33%)	6 (86%)	1 (14%)	22 (73%)	8 (27%)	30 (59%)	21 (41%)	27 (69%)	12 (31%)	7 (33%)	14 (67%)	-	-
Total	35		110		286		381		264		111		5	

Fordelingen af UTH i procenter for hhv. kvinder og mænd, følger langt hen ad vejen den procentvise andel af indlagte kvinder og mænd. Kvinderne ses dog at stå for en procentvis højere andel af UTH i aldersgrupperne 30-39 år og 40-49 år, mens mændene står for en procentvis højere andel af UTH i aldersgrupperne 50-59 år, samt især de 70-79-årige. Da vi ved at risikoen for fald stiger med alderen, kræver det øget opmærksomhed på faldrisiko i denne gruppe og måske særligt hos mændene?

Klager og patientforsikringsager

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Klager	3	1	3	9	2	3
Patienterstatning	0	0	0	1	1	0

- 1) Klage over manglende lydhørhed overfor vegansk kost, samt manglende mulighed for at fravælge pårørende undervisning.
- 2) Klage over at der på hjemmebesøg bliver aftalt et mål, der ikke synes vedkommende for patienten.
- 3) Klage over håndteringen af reglerne omkring medicinsk lægeordineret cannabis.

2. Hospitalets interne arbejdsgange

Journalaudit 2019

Journalaudit er en årligt tilbagevendende undersøgelse, for hele tiden at kvalitetssikre og udvikle vores dokumentationspraksis. Generelt er målopfyldelsen ved denne audit rigtig god. Kvalitetsmålene er nået for langt de fleste områder og retningslinjer.

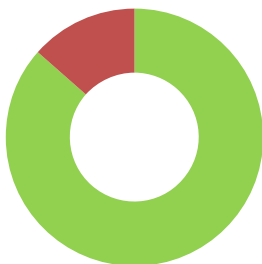
Udover de sædvanlige journalauditspørgsmål blev der ved denne audit tilføjet spørgsmål vedr. **MRSA**³ og **CPO**⁴. Begge vil også fremadrettet være en del af journalaudit.

Ligeledes var der også fokus på **dysfagi**⁵ med spørgsmålet "Er der dokumentation for, at der er foretaget en dysfagiscreening?"

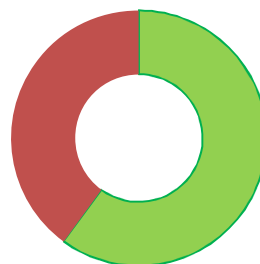
Generelt er kvalitetsmålene nået for alle retningslinjer. Her skal derfor blot bemærkes et område, hvor der skal arbejdes videre med implementeringen, så målopfyldelse sikres. Kvalitetsmålet er 100 % for "informeret samtykke og journalføring af samme". Dette mål blev ikke helt nået i 2018, hvor der blev auditeret på 4 ugers forløb. Men ved denne audit på 2 ugers forløb ses en klar tilbagegang. Eftersom netop informeret samtykke vedbliver med at være et fokusområde for Styrelsen for Patientsikkerhed, skal der være særlig opmærksomhed på dette i 2020.

Informeret samtykke og journalføring af samme:

Haslev og Ry 2018
målopfyldelse på 83%



Haslev og Ry 2019
Målopfyldelse 60%



Næste journalaudit planlægges til efterår 2020.
Auditmaterialet bliver på indlagte forløb i perioden januar til november 2020.

³ Methicillin-resistente Staphylococcus aureus

⁴ Carbapenemase-producerende organisme

⁵ Synkebesvær

Ugeprogramms-audit

Formål: Patientens ugeprogram skal sikre, at patienten kender sin daglige plan; ved, hvorfor de forskellige aktiviteter er sat på skemaet, hvor aktiviteten finder sted, og hvem der står for aktiviteten. Patienten skal kunne læse, ud fra ugeprogrammet, hvad aktiviteten indebærer.

Metode:

I foråret 2019 blev der udført ugeprogramms-audit. Audit-skemaet er bygget op omkring de kvalitetskrav der fremgår af retningslinjen. Tre medarbejdere på hver matrikel, så på i alt 20 tilfældigt udvalgte ugeprogrammer på et 4 ugers flergangsførløb.

Målopfyldelse	Haslev	Ry	Fælles
Aktivitet i ugeprogram/uge SKAL ⁶ aktiviteter = 720min/uge	65%	80%	
Aktivitet i ugeprogram/uge KAN ⁷ aktiviteter	95%	95%	
Aktiviteter mindst 4 dage/uge			95-100%
Aktiviteter fredag i uge 1			95-100%
Aktiviteter fredag i uge 2 (over 60 min)			95-100%
Navngiven kontaktperson			95-100%
Mål for forløbet	90%	70% ⁸	
Fagligt emne og sted	100%	100%	
Det faglige indhold er beskrevet i aftalen	80%	55%	

Konklusion og forbedringsforslag:

Der skal være mere fokus på, at beskrive det faglige indhold i aftalen begge steder, men særligt i Ry. Det skal beskrives tydeligere hvad aktiviteten er, og hvilken faggruppe der står for den. Ugeevaluering skal beskrives mere præcist, og specielt manglede den i uge 2 (Haslev) og 3 (Haslev og Ry). Mål/hovedindsatsområde skal fremgå af ugeprogrammet (Ry).

Målsætningsretningslinjen er nu ændret, så beskrivelsen skal indeholde enten mål eller fokusområde! Fokus på at overholde regler for layout og udfyldelse!

⁶ Patientens personlige program

⁷ Patientuddannelses tilbud, der er frivillige

⁸ I nogle tilfælde er fokusområde beskrevet, men ikke talt med

Hjemmebesøg

Som led i kvalitetsudviklingen er medarbejderne i januar 2020 blevet spurgt:
Hvad er det bedste ved at tage på hjemmebesøg og hvorfor?

"Samtalen bliver ofte mere dyb og detaljeret"

"Det er oprigtigt meningsfyldt for mig, at tale med patienten om deres situation på deres hjemmebane"

"Forundersøgelse er med til at skabe bedre forudsætninger under indlæggelsen, så pt. får det mest optimale ud af vores ressourcer og pt. egne ressourcer"

"Det skaber større sammenhæng og overførbare i mellem hjem og hospital, både ved forundersøgelse og hjemmebesøg efter indlæggelse"

"Dette giver et rigtig godt billede af: Hvem er pt'en? Hvad kan de klare selv? Hvilke muligheder er der for hjælpemidler? Kan der laves små ændringer som gør store forskelle? Hvordan er netværket?"

"At kunne være meget konkret vedrørende målsætning, afklare forventninger på forhånd, samt bedre at kunne se muligheder mht. overførbare i det daglige"

Næste skridt er at spørge patienterne om deres oplevelse af at have hjemmebesøg af medarbejdere fra Sclerosehospitalerne.

Hygiejne og infektioner

Legionella kontrol:

Som led i sikringen af patientsikkerheden foretages kontrol af legionella i vandprøver min. én gang årligt.

Prøver fra Haslev har vist et enkeltstående tappested med forhøjet legionella, hvorefter doseringen af klor-salte er justeret, og en sløjfe i rørføringen er fjernet (forår 2020). Nye prøver er taget i Haslev i marts/april 2020 og viser meget lave legionella-tal på de målte områder.

Prøve foretaget i Ry viser meget lavt legionella-tal.

Udviklingen i urinundersøgelser

Urin undersøgelser	2018 (pr. cpr. nummer)	2019 (pr. cpr. nummer)
Haslev	80(53)	88(67)
Ry	86(60)	140(91)
I alt	166(113)	228(158)
Indlæggelser	2018	2019
Haslev	689	727
Ry	608	629
I alt	1297	1356

Generelt ses en stigning i urinundersøgelserne i både Haslev og Ry, samtidig ses også flere indlæggelser i både Haslev og Ry – der laves dog flere undersøgelser pr. cpr. nummer i Ry

Faktiske svigt

Der har været store udfordringer med kaldesystemet i Haslev, der er meget nedslidt. Der er lavet relevante tiltag, for at opretholde patientsikkerheden, og alle patienter har kunnet tilkalde personale. Vi glæder os meget til at tage et nyt system i brug snarest. Det nye kaldesystem byder på mange forskellige muligheder, og kan let programmeres, så det er hensigtsmæssigt for de medarbejdere, der skal bruge systemet.

Dokumentstyringssystemet E-dok

- Der er lavet mappe struktur med alle retningslinjer.
- Alle ledere har fået et overblik over hvilke retningslinjer de er ansvarlige for.

Der pågår stadig rettelser.

Fremtidige opgaver i E-dok:

- 1) mappe til nyansatte, der kan sættes til læsekvittering ved ansættelsen.
- 2) Gennemgang af instrukser fra N-drev, for at størstedelen kan komme i E-dok.

Evaluering af monitoreringer og fokusområder for 2020

Evalueringen af monitoreringer for 2019, giver følgende fokusområder for kvalitetsorganisationen fremover:

Fokusområde	Hvad er involveret?	Hvad skal der måles på?
Dysfagi	Screeninger UTH	Audit på screeninger UTH registrerede
CAVE	Medicinsamtale og tastning	Udfyldelse i EPJ skal være 100%
Medicin	Udskrivelsessamtale i plejen	LUP
Beredskabsøvelse	Øvelse Retningslinjer	Afholdelse
Informeret samtykke	Arbejdsgange omkring informeret samtykke	Journalaudit
Førstehjælp/hjertestop	Kompetenceudvikling Undervisning af medarbejdere	Kursus E-learning
Udskrivningsnotat/epikriser	Arbejdsgange omkring udskrivningsnotat/epikriser	Audit

3. Kvalitet overordnet

Kvalitetsorganisationens arbejde under coronapandemien

Kvalitetsorganisationen har fra starten af coronapandemien været aktive. Vi har hele tiden forsøgt at følge med i myndighedernes anbefalinger, for at være på forkant med retningslinjer og anvisninger omkring hygiejne, adfærd og nedbringelse af smitterisiko, så medarbejdere har kunnet udføre deres arbejde forsvarligt og patienterne kunne føle sig trygge.

I starten af marts, mens patienterne stadig var i huset, blev der sat skilte op, håndsprit i alle lokaler, patienter og medarbejdere blev løbende orienteret om, hvordan de skulle forholde sig, og hvordan vi skulle omgås, herunder ingen besøg af pårørende. Ved udskrivelse stod medarbejdere klar til at hjælpe ud og sikre at "reglerne" blev overholdt.

Vi ringede rundt og screenede patienter der skulle indlægges den 16. marts, og var herefter ligeledes med til at ringe og aflyse.

Vi har ændret og opdateret retningslinjer i takt med myndighedernes anbefalinger. Nye udmeldinger fra myndighederne er kommet så stærkt, at enkelte retningslinjer har fået rettelser flere gange dagligt.

Fokus har været på kommunikation ud i huset til lederne og medarbejderne. Situationen ændrede sig konstant (og gør det stadig, om end lidt langsommere), og vi arbejdede i en periode på at gøre

os klar til at modtage "coronapatienter". Her var fokus på, hvordan vi kunne "klæde" medarbejderne på, ved bl.a at finde materialer og E-læringsprogrammer. Fremskaffelse af værnemidler har været en stor opgave, men heldigvis er det lykket, med stor opfindsomhed og hjælp fra Region Sjælland.

Af flere omgange har vi orienteret om corona, smitteveje, værnemidler og håndhygiejne til alle faggrupper. Der har også været fokus på rengøring og dokumentation af samme samt anbefalinger om lokalers brug og antal medarbejdere pr. rum. Da der blev åbnet for patientbesøg i hjemmene og hospitalsdag, har retningslinjerne selvfølgelig også handlet om patientsikkerhed.

Det øgede fokus der, i forbindelse med coronapandemien, har været på smitteveje og forebyggelse af samme, vil med stor sandsynlighed også være et fokus i hele 2020 og i 2021. Så forventeligt vil en del af kvalitetsarbejdet fortsat have fokus på at undgå smittespredning gennem vedholdende arbejde med gode rengøringsrutiner, hygiejne og værnemidler for fortsat at sikre trygge indlæggelser for patienterne, samt tryghed for medarbejdere. Gennem dette arbejde bidrages der med løbende input og optimering af patientforløb/tilbud i sidste halvdel af 2020 og sandsynligt også 2021.

Kvalitetsorganisationen skal fortsat deltage i arbejdet med at skabe et sikkert miljø for patienter og medarbejdere, både ved hjemmebesøg og på hospitalet resten af året.

De 8 nationale kvalitetsmål

Fokus på lighed i sundhed

Arbejdet med de 8 nationale mål foregår løbende, og i øjeblikket arbejdes med:

Bedre sammenhængende patientforløb – her arbejdes med genoptræningsplaner, epikriser, belægning og aktivitet, Projekt Sammenhængene aktiviteter.

Styrket indsats for kronikere og ældre patienter – her arbejdes med sundhedskompetencer, afprøvning af en uges førstegangsforsløb og pårørendeuddannelse, samt skærmkontakt, hjemmebesøg og hospitalsdage.

Forbedret overlevelse og patientsikkerhed – her arbejdes med faldforebyggelse, UTH, screening for ernæring og dysfagi, samt forebyggelse af nosokomielle infektioner⁹

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) samt hurtig visitation af kategorierne: moderat MS, moderat fremadskridende MS og fremskreden MS, samt bariatriske patienter med henblik på at afvikle venteliste. Alle på venteliste kontaktes telefonisk.

Øget patientinddragelse – her er der fokus på opfølgning efter indlæggelse, incl. samarbejde med andre aktører, Patientrapporteret Outcome (PRO) og organisatorisk patientinddragelse. Endelig er der også fokus på inddragelse af pårørende.

Flere sunde leveår – sundhedsstrategier.

Mere effektivt sundhedsvæsen – planlægning, drift og økonomi, samt produktivitet (2- og 4 ugers forløb).

⁹ Infektioner erhvervet under en hospitalsindlæggelse

Kvalitetsplan 2020

1. kvartal-fokus	Monitorering, afrapportering og kvalitetsrapport
10.+11. januar	DSKS årsmøde
15.-17. januar	Kvalitetsbootcamp i Haslev
4. februar	Deadline til første udkast af kvalitetsrapport
17. februar	Kvalitetsråd med Brita i Haslev
Uge 8	OBS temarapport fra LUP (kom ikke for 2019)
Uge 9	Audit på "ny epikrise" (udsat til 3. kvartal)
9. marts	Patientsikkerhedsrunde i Ry
24. marts	Fælles Ledermøde med koordinatore
2. kvartal-fokus	Kvalitetsudvikling
April	Patientsikkerhedskonference (aflyst pga corona)
Maj	§ 79 kvalitetsgruppemøde Patientsikkerhedsrunde i Haslev (udsat til der kommer indlæggelser)
3. kvartal-fokus	Undersøgelser Evt. PRO undersøgelse Evt. Postkort undersøgelse
4. kvartal-fokus	Opfølgning - Audits og monitorering Hygiejneuger + håndhygiejnemonitorering Journalaudit

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
2019	16.542

2) Antal henvisninger til Sclerosehospitalerne

År	Haslev	Ry	I alt
2014	802	724	1526
2015	934	566	1500*
2016	811	696	1507
2017	971	568	1627
Fællesvis. fra 27.11.2017	88		
2018	Fællesvisitation		1997
2019	Fællesvisitation		2045

* 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
2019	340	251	591

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
2019	53	53	106

*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 døgnnet rundt (= fremskreden MS).

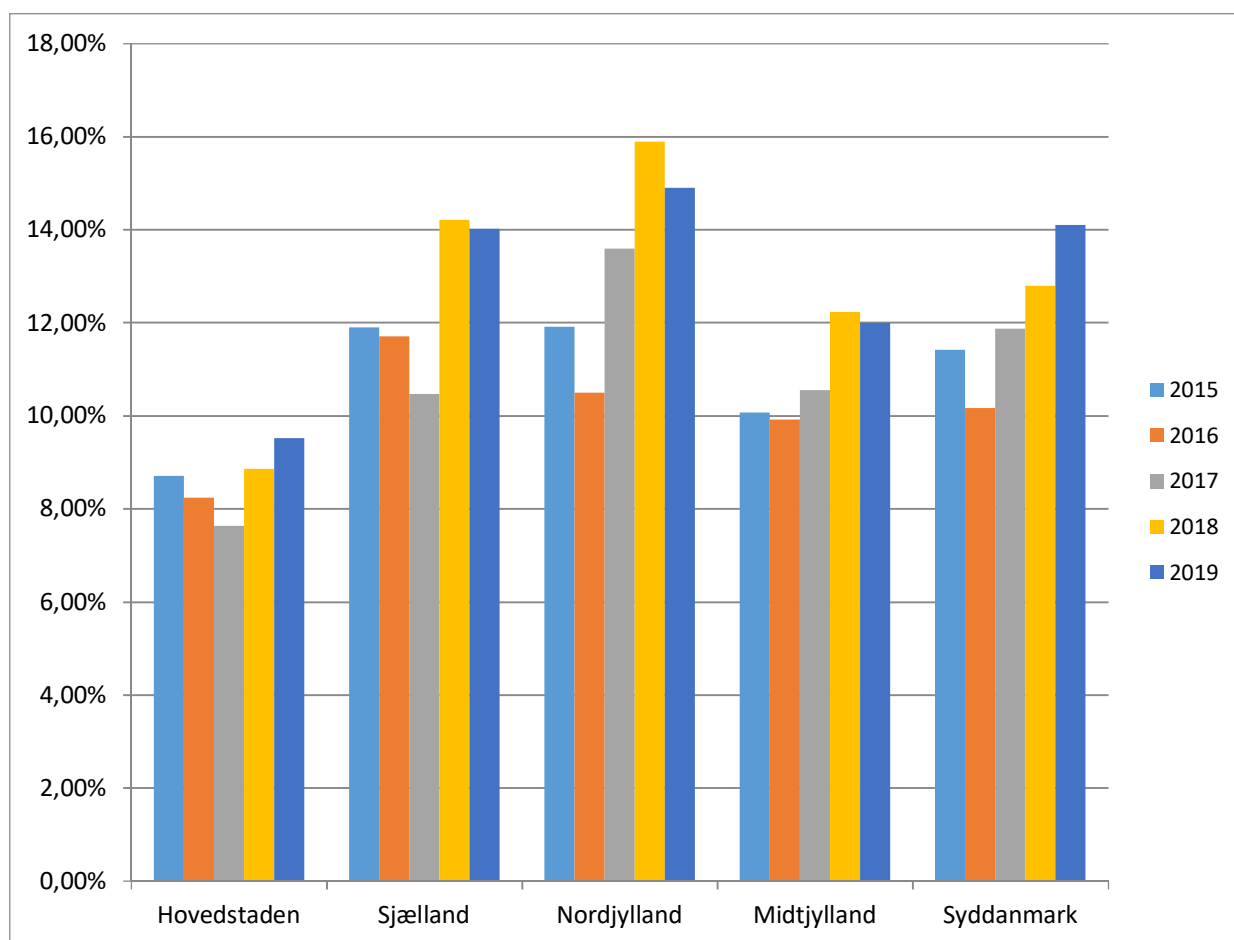
5) Annulleringsprocent

År	Antal henvisninger	Antal annullerede	Procent
2014	1526	165	11%
2015	1500	263	18%
2016	1507	231	15%
2017	1627	211	13%
2018	1997	231	12%
2019	2045	116	6%

116 annulleret
32 annulleret efter ambulant

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

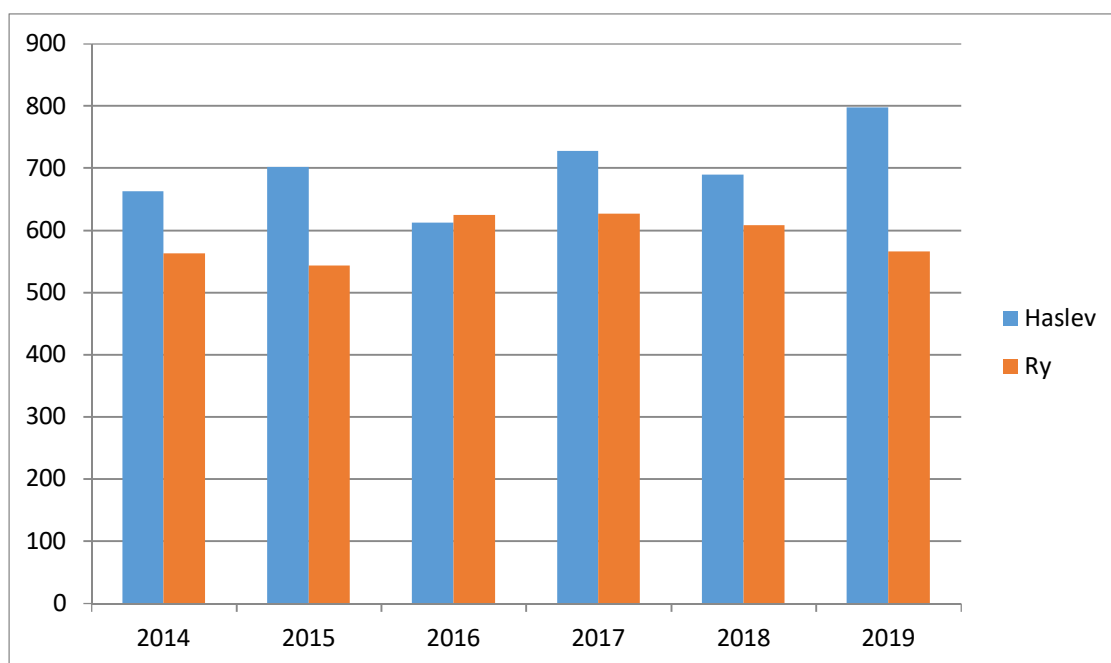
	Hovedstaden	Sjælland	Nordjylland	Midtjylland	Syddanmark	Gennemsnit. henvis.pct
2015	8,70%	11,89%	11,91%	10,07%	11,42%	10,79%
2016	8,23%	11,70%	10,49%	9,92%	10,16%	10,10%
2017	7,63%	10,46%	13,59%	10,55%	11,87%	10,82%
2018	8,86%	14,20%	15,88%	12,22%	12,79%	12,79%
2019	9,52%	14,01%	14,89%	11,99%	14,10%	12,90%



7) Antal indlæggelser 2014-2019

År	Haslev	Ry	I alt
2014	(5) 662	563	1225
2015	(7) 701	543	1244
2016	(6) 612	624	1236
2017	(7) 727	626	1353
2018	(5) 689	608	1297
2019	(7) 797	566	1363

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 indlagte unikke patienter*

	Unikke	Udgående
2018	1195	43
2019	1294	80

* Hvis en patient både har været indlagt og haft udgående, så tælles de med som indlagt.

9) 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
2019	2 uger	9	14	23
	4 uger	7	5	12

10) Ventetid fra henvisning til indlæggelse

Måneder	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
0-6	366	437	408	368	486	668	410
7-12	452	438	534	606	588	499	798
13-18	159	208	167	207	222	110	135
19-24	46	83	92	41	46	10	12
24+	27	54	36	8	4	5	1
Total	1050	1220	1237	1230	1346	1292	1356

Patienter fra Færøerne er ikke inkluderet i ventetidsopgørelsen.

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

11) Ventende ved årets udgang 2015-2019

År	I alt
2015	1083
2016	1108
2017	1107
2018	1267
2019	1772

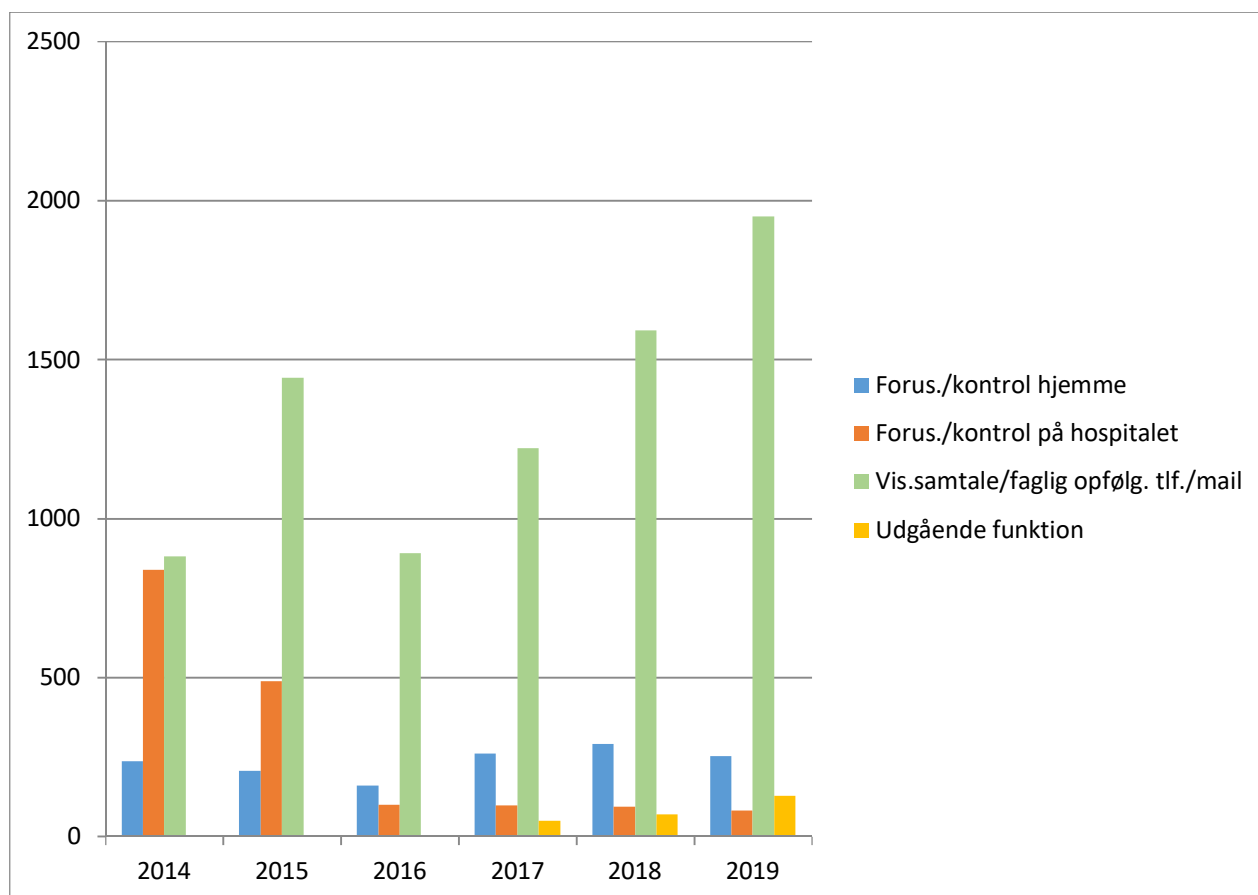
Gennemsnitlig ventetid fra henvisning til indlæggelse

	Gennemsnitlig	Gennemsnitlig aktiv ventetid
2018	7,8 mdr.	7,5 mdr.
2019	8,7 mdr.	8,5 mdr.

12) Sammenhængsskabende aktiviteter 2014-2019

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
2019	251	80	1950	127

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



13) Antal pårørende på førstegangsforløb 2018-2019

	Ry	Antal førstegangs patienter	Førstegangs m/pårørende	Antal %
2018	Pårørendeprogram indlæggelse	196	125	64%
	Pårørendeprogram udskrivning	192	106	55%
2019	Pårørendeprogram indlæggelse	233	153	66%
	Pårørendeprogram udskrivning	218	133	61%

	Haslev	Antal førstegangs patienter	Førstegangs m/pårørende	Antal %
2018	Pårørendeprogram indlæggelse	173	91	53%
	Pårørendeprogram udskrivning	157	78	50%
2019	Pårørendeprogram indlæggelse	266	141	53%
	Pårørendeprogram udskrivning	252	116	46%

14) Pårørende inddragelse

	Haslev	Ry
2019	133	268

Samtale med patient og pårørende som led i behandlings- og plejeforløb
Opstart januar 2019.