

Fagligt Ajour præsenterer ny viden fra sygeplejersker eller andre sundhedsprofessionelle, der arbejder systematisk og metodisk med udvikling af sygeplejen eller genererer viden, der er anvendelig i sygeplejen. I artiklerne formidler de resultater og konklusioner fra deres udviklingsarbejde og giver kollegial inspiration til fornyelse af den kliniske sygepleje. Har du selv lyst til at skrive en Fagligt Ajour, så læs mere på dsr.dk/manuskriptvejledning.



CHARLOTTE HALD

Sygeplejerske 2004, cand.cur., diplommodul i ledelsesbaseret coaching. Udviklingssygeplejerske Hospice Djursland.

charlotte.hald@hospicedjursland.dk



DORIT SIMONSEN

Sygeplejerske 1980. MPM; treårig gestaltterapeutisk uddannelse; systemisk coach; treårig tværfaglig lederuddannelse "Sustainable Co-creation". Hospiceleder Hospice Djursland.

Lægen sagde, at jeg ikke var døende nok

Patienter bliver i stigende grad **udskrevet fra hospice**. Årsagen er stigende efterspørgsel på hospicepladserne. Men udskrivelser er problematiske for såvel personale som patienter.

De fleste forbinder hospice med et sted, hvor uhelbredeligt syge indlægges til livets afslutning. De forestiller sig ikke, at man kan blive udskrevet igen (1). Det kan derfor medføre usikkerhed hos patient, pårørende og personale, når det kommer på tale.

Et kriterium for at blive indlagt på hospice er, at patienten er uafvendeligt døende og lider af komplekse palliative problemstillinger, se boks 1 og 2. Nogle patienter oplever imidlertid så effektiv lindring af deres symptomer, at de palliative problemstillinger ikke længere er af kompleks karakter, og deres palliative behov kan derfor varetages i kommunen med støtte af egen læge og hjemmesygepleje. Når efterspørgslen



RESUMÉ

Mennesker med livstruende sygdomme og komplekse problemstillinger kan profitere så meget af indlæggelse på hospice, at det af prioriteringsmæssige årsager kan blive nødvendigt at udskrive, hvilket sjældent er i overensstemmelse med patientens ønske.

For at belyse emnet gennemførte vi en kvalitativ undersøgelse af 11 patienters oplevelse af at blive udskrevet fra hospice. Dataindsamling foregik ca. en uge efter udskrivelse i form af et semistruktureret interview ud fra en spørgeguide suppleret med enkelte spørgsmål, der skulle besvares på en 4-punkt skala. Vi fandt, at det kan være forbundet med stor utryghed for patienter og pårørende

at blive udskrevet fra hospice. Beslutningen kom sjældent fra patienterne selv. Det kom som oftest bag på dem, at man kunne blive udskrevet fra hospice. Især oplevelsen af manglende koordinering og information om aftaler med kommunen skabte utryghed.

Pårørende ydede stor indsats i hjemmet, og selv om der var god hjælp fra kommunen, kunne det opleves som belastende, når der kom mange forskellige fagpersoner i hjemmet.

Artiklen kan have interesse for sygeplejersker på hospicer og sygeplejersker i primær sektor, der skal modtage patienter fra hospice.



Personalets frygt for at bringe en eventuel udskrivelse på banen og medinddrage patient og pårørende kan imidlertid gøre en udskrivelse mere utryk og uforståelig for familien.

efter hospicepladser samtidig er stigende, kan vi derfor blive nødt til at udskrive patienter (2). I Region Midt drejede det sig i 2016 om, at 136 ud af godt 1.000 patienter blev udskrevet fra hospice.

Danske undersøgelser har vist, hvordan patienter og pårørende oplever hverdagslivet efter udskrivelse fra hospice (3,4), og andre studier viser, at hospicesygeplejersker ofte har det svært med udskrivelser. De ser det som en belastning at udskrive patienterne, da de oplever en følelse af at falde patienten i ryggen, og at det medfører tab og tillidsbrud i patient-sygeplejerske-relationen (1,5).

”Projekt Følge Hjem” gav svar

På baggrund af reaktionerne på

udskrivelse hos patienter og pårørende og den negative påvirkning af medarbejdernes psykiske arbejdsmiljø har vi på Hospice Djursland haft øget fokus på udskrivelse de senere år. Vi vil gerne kunne gøre det bedre for alle parter. I 2015 indførte vi forventningssamtaler med patient og pårørende inden for den første uge af indlæggelsen med det formål at afstemme gensidige forventninger til indlæggelsen (6). Vi vedtog desuden, at beslutningen om at udskrive en patient skal tages på den ugentlige tværfaglige konference. Når beslutningen er taget, går et forberedelsesarbejde i gang i form af koordinering med familie og hjemkommune. I respekt for, at patienterne befinder sig i en sårbar situation, aftaler vi udskrivelsestidspunktet med familien 1-3 uger frem i tiden alt efter familiens behov.

I 2016 igangsatte vi ”Projekt Følge Hjem” med det formål at blive klogere på, hvad patienterne og pårørende oplevede som udfordringer, når de blev udskrevet, samt hvilke tiltag vi kunne iværksætte for at gøre det bedre.

Boks 1. Kriterier for indlæggelse på hospice

- Egen læge eller behandlende læge skal henvise patienten til en hospiceplads.
- Forventet kort levetid for den henviste.
- Helbredende behandling er ophørt for den henviste.
- Komplekse problemstillinger af fysisk, psykosocial eller eksistentiel karakter hos den henviste.
- Behandlingsniveauet skal være afklaret, så den henviste ikke har symptomer af en karakter, der fordrer indlæggelse på hospital.
- Den henviste har et ønske om at leve den sidste tid på hospice og er velinformeret om andre muligheder for ophold og støtte.

Boks 2. Komplekse palliative problemstillinger

- Smerter
- Dyspnø
- Fatigue
- Angst
- Kakaksi
- Kvalme/opkastning
- Delir
- Ascitis
- Lymfødem

Vi interviewede patienterne i deres eget hjem godt en uge efter udskrivelsen, se boks 3. Enkelte af patienterne var dog ikke i stand til selv at deltage i interviewet eller kun i dele heraf pga. træthed eller pga. sygdommens fremskredne tilstand. I de tilfælde svarede pårørende på patientens vegne. Intervieweren noterede informantens svar, og derfor blev udtalelsen nogle steder angivet i tredje person.

Da vi analyserede patienternes svar, trådte seks temaer frem:

- Beslutningen om udskrivelse
- Pårørende
- Forberedelse af udskrivelse
- At komme hjem
- At modtage hjælp i hjemmet
- Anbefalinger fra patient til hospice.

Beslutning om udskrivelse kommer overraskende

De fleste patienter i undersøgelsen var ikke klar over, at de kunne blive udskrevet, og blev overraskede, da det kom på tale. En patient fortalte, at han blev overrasket over "ikke at skulle dø alligevel". Beslutningen om



Det kan have været længe siden, patienter og pårørende har haft en hverdag til at fungere i hjemmet. Den hverdag, de står overfor efter en udskrivelse fra hospice, kan være betydelig ændret.

udskrivelse kom sjældent fra patienterne selv, og de følte sig oftest utrygge ved beslutningen. En fortalte, at han selv "... syntes, det var begyndt at gå ned ad bakke. Men jeg fik at vide af lægen, at jeg ikke var døende nok."

På Hospice Djurslands hjemmeside er det beskrevet, at patientens tilstand kan stabiliseres i en sådan grad, at vedkommende kan udskrives. Vi kan måske mene, at vi havde informeret om det ved indlæggelsen og under forventningssamtalen. Men oplysningen var enten ikke blevet hørt eller var blevet glemt igen, formodentlig fordi patienter og pårørende på det tidspunkt oftest er i krise. At lade sig indlægge på hospice er for mange patienter en stor og umiddelbart endegyldig beslutning (1).

Hospicepatienter har ofte lang erfaring med et sundhedsvæsen, der primært fungerer på systemets præmisses (4). På hospice giver de udtryk for, at de oplever at blive set som mennesker, og at deres mening har betydning. En melding om udskrivelse fra hospice kan derfor medføre en følelse af afmagt og utryghed, da de oplever, at de som oftest ikke har megen indflydelse på beslutningen.

Sygeplejersken ønsker ikke at bringe en udskrivelse på banen. Hun frygter at blive stikkeren, der falder patienten i ryggen og ødelægger en tæt alliance (1). Det så vi, da en hustru i vores studie oplevede at blive inddraget for lidt. Hun kunne mærke, at der "var noget under opsejling", men fik ikke noget at vide, før en læge gav besked om, at ægtefællen skulle udskrives. Personalets frygt for at bringe en eventuel udskrivelse på banen og medinddrage patient og pårørende kan imidlertid gøre en udskrivelse mere utryk og uforståelig for familien. Sygeplejerskers personlige engagement i patienterne kan ifølge Lisbeth Halager (1) blive en hæmsko i de situationer, hvor patienten ikke ønsker udskrivelse. Så kan sygeplejerskerne blive dårligere til at se muligheder og motivere for en udskrivelse. Enkelte af patienterne i vores studie var dog klar over muligheden for udskrivelse fra begyndelsen af indlæggelsen.

Boks 3. Fakta om udskrivelser og "Projekt Følge Hjem"

I løbet af 2016 udskrev Hospice Djursland 16 patienter, hvilket var færre end gennemsnittet. 14 patienter blev udskrevet til eget hjem, og 2 flyttede på plejehjem. Den gennemsnitlige liggetid før udskrivelse var 35 dage. 11 deltog i "Projekt Følge Hjem", som bestod af tilbud om et opfølgende hjemmebesøg af en hospicesygeplejerske kort efter udskrivelsen fra hospice. Før udskrivelsen blev patienten forelagt tilbuddet om deltagelse i projektet mundtligt og skriftligt i form af en informationspjece med samtykkeerklæring. Under hjemmebesøget blev patienterne interviewet af sygeplejersken. Af hensyn til patienten og pårørende valgte vi, at det skulle være en kendt sygeplejerske, da tidligere studier har vist, at især pårørende kan opleve, at der kommer mange nye ansigter i hjemmet. Eftersom interviewene skulle udføres af forskellige sygeplejersker, udarbejdede vi en struktureret interviewguide med plads til spontane og uddybende kommentarer fra informanterne. Da vores forforståelse primært blev udgjort af eksisterende litteratur om udskrivelse fra hospice (1-6), har denne dannet baggrund for udarbejdelsen af spørgeguiden. Vi valgte, at interviewende sygeplejerske transskriberede undervejs i interviewet. Herigennem påvirkede interaktionen mellem interviewer og informant samt informanternes ansigtsudtryk og toneleje den umiddelbare første spontane tolkning. I enkelte tilfælde, hvor sygeplejersken vurderede, at transskriberingen ville forstyrre informanten, blev interviewet optaget og efterfølgende transskriberet af udviklingssygeplejersken. Transskriptionerne blev først læst igennem af udviklingssygeplejersken flere gange, derefter brudt ned i dele og taget ud af konteksten for at blive skrevet sammen, så udsagnene svarer til spørgeguiden. Herigennem sker den anden og mere strukturerede tolkning. Vi stillede derefter følgende to spørgsmål til teksten:

- "Hvad er betydningsfuldt for patienter og pårørende, når de skal udskrives fra hospice?"
- "Hvad mener patienter og pårørende kan gøre udskrivelserne mere trygge?"

Gennem en dynamisk vekselvirkning mellem deduktion og induktion trådte de seks temaer nu frem. Eventuelle navne og bynavne er opdigtede.

En regnede decideret med at komme hjem igen efter få uger: ”Ja, det tog jeg som en selvfølge. Sådan 2-3 uger må være nok.” En enkelt var ikke selv kommet på tanken, men glad for at komme hjem, da muligheden bød sig.

Pårørende bekymrede for udskrivelse

Vi fandt, at pårørende ydede en stor hjælp efter udskrivelsen, og at de havde været bekymrede for udskrivelsen. Deres bekymring gik mere eller mindre på det samme som patienternes. Voksne børn kunne også have bekymring for, hvordan patientens eventuelle ægtefælle ville klare det.

Det kan have været længe siden, patienter og pårørende har haft en hverdag til at fungere i hjemmet. Den hverdag, de står overfor efter en udskrivelse fra hospice, kan være betydelig ændret. De pårørende kan være usikre på deres nye rolle (4). Denne uvished kan være med til at forklare bekymringen for den forestående udskrivelse. Det var især erfaringer fra før indlæggelsen på hospice, der gjorde dem utrygge: koordinering med hjemmepleje, der i nogle tilfælde havde glippet; bekymring for, hvordan de skulle klare sig; og ikke mindst for, hvordan døden ville blive.

De fleste oplevede, at patienten havde fået hjælp på hospice til de problemstillinger, de var blevet indlagt med. Alligevel var de bekymrede for, at tilstanden ville blive den samme som før indlæggelsen, og de følte sig usikre på, hvilke aftaler der var lavet med hjemmeplejen, samt om hjemmeplejen ville komme. Endelig kunne de være uenige i den faglige vurdering af, hvorvidt patienten var ”for dårlig” til at komme hjem.

Manglende viden gør udskrivelse utryg

Lidt over halvdelen af patienterne oplevede at have manglet information eller hjælp fra hospice i forbindelse med udskrivelse. Igen blev det fremhævet, at manglende viden om, hvad der var aftalt med kommunen, gjorde udskrivelsen ekstra utryg. Pårørende til en kvinde, der flyttede på plejehjem, fortalte, at ”vi havde ingen anelse om, hvor hun skulle hen. Det er jo jer, der har taget jer af kommunikationen med kommunen”. Når hospice sørger for al koordinering med kommunen, bliver det også hospice, der overleverer beskeden om kommunens beslutning.

Den pårørende fortsatte: ”Pludselig skulle alt gå så stærkt. Vi får at vide torsdag, at der er en plads, og så skal hun flyttes mandag. Pengene skulle falde fredag.”

Familien følte, at de blev ”sparket ud” af hospice, som de udtrykte det.

Uvisheden om aftaler med kommunen så vi også hos en patient, der tidligere havde boet sammen med sin syge ægtefælle, som i mellemtiden var kommet på plejehjem: ”Vi fik slet ikke talt om Leif. Det var ligesom, det var en selvfølge, at han skulle blive der. Det er vist en fast plads, og han er nu vist også glad for at være der.”

En anden ægtefælle, som tidligere havde varetaget hustruens pleje og medicinadministration, fortalte endvidere, at han ”kunne have ønsket en gennemgang af medicin med en læge. Der er fjernet noget medicin under indlæggelsen”.

Svært at komme hjem

En overvægt af patienterne oplevede, at det var svært at komme hjem. De kunne ikke rigtigt sætte ord på, hvad det svære var, men svarede ”det

hele,” eller ”det er gået ned ad bakke, siden jeg kom hjem”.

Det er især værd at lægge mærke til, hvordan patienterne, som flyttede til plejebolig, oplevede det: ”Det her er jo ikke mit hjem,” ... ”man skal omstille sig til en ny hverdag og en ny rytme, det gælder hele familien.”

Der var dog også patienter, som fortalte om det gode ved at komme hjem til vante omgivelser; at være omgivet af sine egne ting; at genoptage sit sociale liv eller være hjemme hos familien.

Det er væsentligt i forhold til Halagers fund, at sygeplejersker kan have svært ved at motivere patienterne til at se det positive i en udskrivelse. Måske kunne vi i højere grad hjælpe patienterne med at se mulighederne i en udskrivelse? Som en patient udenfor studiet formulerede det: ”Jeg tager en tur mere i livets karrusel.”

Størstedelen af patienterne var tilfredse med den hjælp, de fik fra kommunen. Deres bekymringer blev således gjort til skamme. Aftalerne med kommunen har været passende, men patienterne manglede viden om dem. En enkelt nævnte dog at: ”Det hedder sig jo, at hjemmeplejen ikke må købe ind. Det er faktisk lidt dumt,” og ”jeg kan egentlig godt lide sne, men det skal jo også skovles væk.” Selvom patienten oplevede at få tilstrækkelig hjælp i hjemmet, fyldte det praktiske som snerydning og indkøb.

Tilfredse med hjælpen i hjemmet

Som nævnt var de fleste tilfredse med hjælpen i hjemmet efter udskrivelsen: ”Heldigvis er alt gået, som det skal, med hjemmeplejen, og der er en hel fast rytme med, hvornår de kommer og hjælper mig,” ”det er rart, at der var helt styr på tingene, lige fra jeg kom hjem,” ”kommunen har hjulpet rigtig godt.”

En pårørende oplevede dog, at der kom ”forskellige personer ved hvert besøg”.

Pårørende kan ifølge Anne Pleth (3) opleve at mangle en tovholder til at koordinere indsatsen i hjemmet. Derfor kan dette blive en belastning for de pårørende.



Der var ingen, der angav hospice som et sted, de kunne henvende sig ved problemer. De fleste angav hjemmeplejen eller egen læge som steder, de ville søge hjælp. Alligevel gav de fleste udtryk for, at det var vigtigt, at de vidste, at sygeplejersken fra hospice kom: ”Rart og trygt, at der bliver fulgt op på udskrivelsen,” og ville gerne have, at interviewerens ringede dem op efter yderligere en uges tid. Patienter og pårørende var glade for kontakten til hospice, og det gav dem en tryghed at have en livline til hospice.

Bedre kommunikation og koordinering ønskes

Mod slutningen af interviewet spurgte vi patienterne om gode råd til hospice, når der skal udskrives patienter i fremtiden. Her så vi to tydelige temaer: bedre kommunikation og bedre koordinering.

En person ”manglede information om, at udskrivelse kunne komme på tale”, hvilket på forskellig vis gik igen undervejs i flere af interviewene. En pårørende efterlyste ”klarere udmeldinger fra alle sygeplejersker”. Det er et dilemma, vi ofte drøfter på hospice, for risikerer vi at overinformere? Vi ser indimellem patienter og pårørende, som er så udbændte, at de allerede indenfor de første dage bekymrer sig over, at vi ”kan finde på” at udskrive dem.

Patienter og pårørende efterlyste kendte ansigter i de sidste dage af indlæggelsen. De befandt sig i en utryk situation og havde brug for mere genkendelighed og ensartethed: ”... var ked af måden, de kom herfra på. Der var ingen kendte at sige farvel til. De følte det, som tjekkede de ud fra et hotel med ukendte i receptionen.” En pårørende fremhævede, at det ”kunne være ønskeligt med færre personer omkring patienten, der skal udskrives. Vigtigt, det er den, som kender patienten bedst”.

Enkelte fremhævede manglende information om aftaler med hjemkommunen: ”Bedre koordinering af udskrivelse ... Vi havde ikke oplevelsen af, at vi optog pladsen for en anden. Vi så jo, der var tomme stuer, mens vi var der ...”

Familien kunne med fordel være blevet informeret om, at tidspunktet for flytning til plejebolig afhænger af, hvornår der er en bolig ledig. En anden patient nævner i samme ånd at: ”Nu ved jeg ikke, hvor meget I havde aftalt med hjemmeplejen. Det er vigtigt at få at vide.”

Retningslinjer for udskrivelse efterspurgt

På baggrund af resultaterne fra ”Projekt Følge Hjem” kan vi se, at patienterne på trods af vores tiltag fortsat oplever en betydelig utryghed, når de skal udskrives fra hospice. Sygeplejerskerne har efterfølgende dog givet udtryk for, at det har været en positiv oplevelse at besøge patienter og pårørende og se, at de overvejende har trivedes med at



Udskrivelse af patienter fra hospice er et kontroversielt og problemfyldt dilemma, derfor mener vi, at vores projekt har interesse for hospicer generelt, men også for sygeplejersker i primær sektor, der skal modtage patienter fra hospice.

komme hjem. Udskrivelser influerer dog fortsat negativt på personalets psykiske arbejdsmiljø.

Resultaterne fra projektet blev derfor præsenteret på et tværfagligt personalemøde, hvor personalet blev inddelt i mindre grupper for at drøfte den fremadrettede proces. Her kom det bl.a. frem, at de efterspurgte en retningslinje for udskrivelse. Efterfølgende nedsatte vi en arbejdsgruppe bestående af tre sygeplejersker med interesse for at forbedre udskrivningspraksis. På baggrund af resultaterne, personalets ønsker samt den fællesregionale Sundhedsaftale (7) udarbejder arbejdsgruppen en retningslinje med dertilhørende bilag for udskrivelse af patienter, se boks 4.

Arbejdsgruppen kommer herefter til at fungere som ambassadører for retningslinjen under implementeringen i efteråret 2017 og sikrer forankringen. Desuden har de planlagt en opfølgende undersøgelse efter 6-12 måneder. Her vil vi monitorere, om patienter og pårørende i højere grad giver udtryk for at føle sig trygge og velinformerede op til en udskrivelse fra hospice, samt vurdere, om vores praksis skal ændres yderligere.

Kontroversielt og problemfyldt dilemma

Udskrivelse af patienter fra hospice er et kontroversielt og problemfyldt

Boks 4. Initiativer fra arbejdsgruppen

Arbejdsgruppens arbejde mundede ud i følgende initiativer:

- Retningslinje med anbefalinger for udskrivelse og dertilhørende materiale:
- Aftaleark til patienten
- Pjece med generel information om udskrivelse til patienter
- Tjekliste for personalet
- Indlæg i internt nyhedsbrev
- Information på personalemøde
- Monitoreringsundersøgelse.



dilemma (1-4,6), derfor mener vi, at vores projekt har interesse for hospicer generelt, men også for sygeplejersker i primær sektor, der skal modtage patienter fra hospice. Det er vigtigt, at de er bevidste om, at patienterne befinder sig i en sårbar situation, når de egentlig havde indstillet sig på at afslutte livet på et hospice – som en af patienterne i vores studie, der havde sagt farvel til sit hjem og sin familie og nu blev ”overrasket over ikke at skulle dø alligevel”.

Vi mener, udskrivelser fra hospice er et område, der mangler fokus og udvikling, både politisk og fagligt. Ikke mindst i lyset af, at et nyt dansk studie viser (8), at 20 pct. af patienterne med kræft-, hjerte- og lungesygdomme ønsker at tilbringe de sidste uger til måneder på hospice, og hele 34 pct. ønsker at dø på et hospice. Kan vi efterkomme det med kun 252 hospicepladser i Danmark? Skal vi overhovedet imødekomme ønsket? Eller kan vi som samfund gøre det mere trygt at dø hjemme? ●



Hvordan kan behov hos døende og deres pårørende imødekommes bedst muligt i hjemmet?

●

Drøft, hvordan det kan blive etisk forsvarligt at udskrive livstruede syge mennesker fra hospice.

●

Hvordan vurderer I følgerne af at flytte syge mennesker med relativt kort forventet restlevetid fra hospice til plejebolig?

Referencer

1. Halager L. Udskrivelse fra hospice. I: Steinfeldt VØ, Hansen FT (red.). *Hospice – æstetik, etik, omsorg*. København: Munksgaard 2017. 2. Schultz ML. Flere patienter forlader hospice i live. *Sygeplejersken* 2015;(9):28 3. Pleth AT. Hverdagslivet efter hospice. I: Steinfeldt VØ, Hansen FT (red.). *Hospice – æstetik, etik, omsorg*. København: Munksgaard 2017. 4. Sønderby C, Søgaard M. Når det bliver hverdag efter et hospiceophold. Masterafhandling Aalborg Universitet 2014. 5. Kristensen NH. Livets afvikling – dimensioner af død på et hospice i Danmark. Institut for Antropologi; Københavns Universitet 2013. 6. Schultz ML. Ny samtaleform letter udskrivelse fra hospice. *Sygeplejerske* 2015;(9):30 7. www.sundhedsaftalen.rm.dk 8. Skorstensgaard M, Neergaard MA, Andreassen P, et al. Preferred Place of Care and Death in Terminally Ill Patients with Lung and Heart Disease Compared to Cancer Patients. *Journal of Palliative Medicine*. In press 2017.