

## Danish University Colleges

### Når hospitalet flytter hjem en undersøgelse af patienters oplevelser af at være indlagt i eget hjem

Jensen, Gitte Sylvester; Eckhardt, Charlotte Michala; Skouenborg, Pernille Bak; Lyng Larsen, Karen; Højgaard, Kristina; Dybbro, Karina Løvendahl; Delmar, Charlotte; Hoeck, Bente

*Published in:*  
Klinisk sygepleje

*DOI:*  
<https://doi.org/10.18261/ISSN.1903-2285-2020-02-02>

*Publication date:*  
2020

*Document Version*  
Peer-review version

[Link to publication](#)

*Citation for published version (APA):*

Jensen, G. S., Eckhardt, C. M., Skouenborg, P. B., Lyng Larsen, K., Højgaard, K., Dybbro, K. L., Delmar, C., & Hoeck, B. (2020). Når hospitalet flytter hjem: en undersøgelse af patienters oplevelser af at være indlagt i eget hjem. *Klinisk sygepleje*, 34(2), 83-99. <https://doi.org/10.18261/ISSN.1903-2285-2020-02-02>

#### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

#### Download policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

(0) Når hospitalet flytter hjem – En undersøgelse af patienters oplevelser af at være indlagt i eget hjem

When your home becomes a hospital: A study of patients' experiences when being treated in their own home

Gitte Sylvester Jensen (*kontaktperson*)

Sygeplejerske, cand.cur., lektor, VIA Sygeplejerskeuddannelsen, VIA University College Aarhus  
[gjen@via.dk](mailto:gjen@via.dk)

Michala Eckhardt

Sygeplejerske, cand.cur., lektor, VIA Sygeplejerskeuddannelsen, VIA University College Aarhus  
[miec@via.dk](mailto:miec@via.dk)

Pernille Bak Skouenborg

Sygeplejerske, MHH, lektor, VIA Sygeplejerskeuddannelsen, VIA University College Aarhus  
[pebs@via.dk](mailto:pebs@via.dk)

Karen Lyng Larsen

Sygeplejerske, cand.cur., klinisk udviklingssygeplejerske, Klinik Kirurgi-Kvinde-Barn, Regionshospitalet Nordjylland  
[kalyl@rn.dk](mailto:kalyl@rn.dk)

Kristina Højgaard

Sygeplejerske, MScPH, adjunkt, Professionshøjskolen UCN  
[krih@ucn.dk](mailto:krih@ucn.dk)

Karina Løvendahl Dybbro

Intensivsygeplejerske, cand.cur., lektor, uddannelseskonsulent  
[k.dybbro@rn.dk](mailto:k.dybbro@rn.dk)

Charlotte Delmar

Sygeplejerske, cand.cur., ph.d., sektionsleder og professor i sygeplejevidenskab ved Aarhus Universitet, Health, Institut for Folkesundhed, Research Unit for Nursing and Health Care, professor II ved VID Bergen og Oslo, Norge, professor II, Norges Arktiske Universitet, Tromsø, leder af FAAN  
[cd@ph.au.dk](mailto:cd@ph.au.dk)

Bente Hoeck

Postdoc, cand.cur., ph.d., Forskningsenheden for Brugerperspektiver, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU  
[bhoeck@health.sdu.dk](mailto:bhoeck@health.sdu.dk)

## (1) Abstract

**Background:** The demographic, economic and technological development in Denmark brings changes to the healthcare system, including shorter hospitalization. Therefore, an increasing number of patients are being treated at home. **Aim:** The aim of this study was to examine the experience of being a patient at home. **Methods:** The study consists of 10 qualitative semi-structured interviews with patients receiving treatment at home. The interviews were analyzed based on Kvale and Brinkmann's approach. **Results:** The findings are presented as four themes related to the patient's perspective on receiving treatment at home: "The responsibility of the patient", "The requiring of courage," "A sense of freedom" and "Feeling safe". **Conclusion:** The patients felt positive about receiving treatment at home, but it can be filled with dilemmas. However, it requires patients to be competent and responsible. Therefore, it is important that it remains an individual choice.

**Keywords:** competencies, health care system, patient perspective, responsibility, treatment at home

## (1) Introduktion

### (2) Indledning

Internationalt er der i de seneste årtier sket en omfattende udvikling af pleje og behandling, især til ældre og patienter med kroniske lidelser (1,2,3,4). F.eks. modtager et stigende antal patienter sundhedsydelser i eget hjem (1). Det er også tilfældet i Norden (5). Som et alternativ

til at blive indlagt på et hospital tilbydes patienter pleje og behandling i eget hjem udført af sundhedsprofessionelle fra hospital og hjemmesygepleje (6).

Denne artikel bygger på en undersøgelse af patienters oplevelser af at være indlagt i eget hjem og modtage behandling i hjemmet frem for på hospitalet. Undersøgelsen er et delstudie af forskningsprojektet: *Projekt Sygeplejeteori – et forskningsprojekt om sygeplejens fremtidige vidensgrundlag* (7). Projektet foregår i et samarbejde mellem Aarhus Universitet, Syddansk Universitet, UC Lillebælt, UC Nordjylland, VIA UC, Sygehus Lillebælt, Regionshospitalet Horsens og Regionshospital Nordjylland.

## (2) Baggrund

Der er politisk bevågenhed omkring udflytning af sygeplejefaglige opgaver, der traditionelt er blevet varetaget på hospitalet. Visionen er at skabe et effektivt sundhedsvæsen. Målet er at forebygge forværringer i patientens tilstand, reducere antallet af hospitalsindlæggelser samt øge antallet af tidlig udskrivelse og indlæggelse i hjemmet (8,9). I Danmark estimerer Sundhedsministeriet, at der i sundhedssektoren kan spares milliarder ved at flytte behandlinger ud i patienternes hjem (10).

Den demografiske udvikling i Danmark medfører, at flere personer får brug for sundhedsydelser på tværs af sektorer. I 2016 drejede det sig om 730.074 personer over 70 år. Tallet forventes at stige til 1.013.372 i 2030 (11). Med alderen stiger risikoen for kronisk sygdom og for at blive multisyg. Samtidig har mange patienter en anden tilgang til sundhedsvæsenet end tidligere. Den moderne patient beskrives ofte som 'ekspertpatient' eller 'forbrugerpatient', som møder de sundhedsprofessionelle med forventning om medinddragelse (12,13). Dette kan tilsammen medføre en øget kompleksitet i de sundhedsfaglige opgaver, der løses af sundhedsprofessionelle i patienternes egne hjem.

Behandling i hjemmet er ofte knyttet sammen med telemedicinske løsninger, hvilket nødvendiggør en ny forståelse af pleje og behandling. Et britisk studie viser, hvordan politik og praksis i relation til 'telehealthcare' medfører nye begrebsdannelser for patientrollen og indvirker på sygeplejepraksis (14). Teknologi ser ud til at være medskabende af en ny praksis, og opmærksomheden må rettes imod, hvordan teknologi kan forandre relationen mellem patient og sundhedsprofessionelle (15).

## (2) Litteraturgennemgang

Forskning omhandlende behandling i hjemmet er overvejende baseret på kvantitative studier. Især hjemmebehandling af kræftpatienter er i fokus. Hovedformålene i studierne er centreret om at undersøge patienternes sikkerhed, tilfredshed samt reducerede indlæggelsesdage (16,17,18). Der er få kvalitative studier omhandlende patienternes oplevelser af at modtage behandling i hjemmet. Et canadisk studie, der har undersøgt kræftpatienters oplevelser af at få behandling i hjemmet, viser de positive sider. De hjemlige rammer betød, at hverdagslivet i højere grad kunne fortsættes, og at oplevelsen af at være syg blev reduceret. For patienterne betød det, at de følte sig bedre i stand til at håndtere diagnosen. I hjemmet havde patienterne oplevelsen af en bedre følelsesmæssig støtte fra de sundhedsprofessionelle, fordi rammerne åbnede op for svære samtaler (19). Studier har endvidere dokumenteret, at kontinuitet i plejeforløbet, hvor patienten møder de samme sundhedsprofessionelle, er betydningsfuldt for at skabe en tillidsfuld relation. Meget peger på, at dette er en afgørende faktor, for at patienterne oplever tryghed i sygdomsforløbet, når behandlingen gives i hjemmet (19,21,24). Andre kvalitative studier indikerer, at behandling i eget hjem kan være dilemmafyldt. Et dansk ph.d.-studie viser, at på den ene side kan patienten føle sig mere aktiv og motiveret til at deltage i hverdagslivet, hvorved familierelationerne styrkes i en svær tid, ligesom konstante påmindelser om at være syg reduceres. På den anden side stiller behandling i eget hjem store

krav til patient- og pårørenderollen, og den pårørendes sociale liv kan påvirkes negativt (20).

Dette understøttes i den internationale forskning, der desuden fremhæver, at ansvaret for behandlingen og den teknologi, der følger med, føles stort for både patient og pårørende.

Oplevelser med behandling i hjemmet kan præges af bekymring og usikkerhed, når patienterne får en mere fremtrædende og ansvarsfuld rolle (21).

Forskningslitteraturen tyder på, at der mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionelle kan opstå nye udfordringer, muligheder og dilemmaer, når behandlingen foregår i eget hjem, fordi rollefordeling, ansvarsområder og relationer ændrer sig. At flere behandlinger udlægges til hjemmet (1,8,9), indikerer behovet for at undersøge patienternes oplevelser hermed.

Undersøgelsens formål er derfor at belyse, hvordan livet som indlagt i eget hjem opleves af patienten.

#### (1) Metode

Litteraturgennemgangen er baseret på en systematisk søgning i databaserne: CINAHL, PubMed og bibliotek.dk med følgende søgeord: primary health care, patient perspective, technology, selfcare, telehealth, responsibility. Med afsæt i formålet undersøges den mening og betydning, som mennesker tillægger specifik erfaring. Forskningsgruppens<sup>1</sup> opfattelse er, at patienternes udsagn kan bidrage til forståelse af, hvordan det opleves at være indlagt til behandling i hjemmet. På den baggrund er der anvendt et kvalitativt design inden for den hermeneutiske forståelsesramme (22). Inspireret af Kvale og Brinkmann er data indhentet gennem kvalitative interviews (22).

For at komme nærmere en begrebsafklaring af fænomenet 'at modtage behandling i eget hjem' blev der foretaget en indledende telefonrundspørge til udvalgte ledere med indsigt i

---

<sup>1</sup> Forskningsgruppen består af denne artikels forfattere.

sundhedsvæsenets organisering. De adspurgte anvendte terminologien 'hjemmeindlæggelser' eller 'indlagt til behandling i eget hjem'. Sidstnævnte begreb anvendes i artiklen.

## 2) Forforståelse og interviewguide

Inden en tematisk interviewguide blev designet, blev forskningsgruppens forforståelse diskuteret og ekspliciteret med henblik på at afdække variationer og forskelle. Forforståelsen er, i overensstemmelse med den hermeneutiske tilgang, anvendt aktivt og var derfor relevant at bevidstgøre (22). Forforståelsen byggede på følgende antagelser: Når patienten er indlagt til behandling i eget hjem, kan der ske en ændring af patientens rolle i forhold til ansvar og medbestemmelse. Relationerne til de sundhedsprofessionelle kan ændre sig, ligesom rollefordelingen i hjemmet mellem patient og pårørende kan ændre karakter. Desuden antages det, at teknologisk udstyr i hjemmet stiller krav til patientens kompetencer og kan påvirke det hjemlige miljø.

Temaerne til interviewguiden er således fremkommet på baggrund af forskningsgruppens fælles antagelser, som er diskuteret og sammenstillet med forskning om emnet. Væsentlige temaer i forskningslitteraturen er patienternes oplevelse af autonomi og integritet samt ændrede relationer og ansvarsfordelinger mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle (19,20,21,24). De overordnede temaer i interviewguiden blev:

A) Oplevelsen af at være indlagt i hjemmet samt beslutningen herom. B) Relationen mellem patienten og pårørende og sundhedsprofessionelle. C) Hjælpemidler og teknologisk udstyr. D) Oplevelsen af autonomi, ansvarlighed og tryghed.

Et udsnit af interviewguiden ses i tabel 1.

Tema	Interviewspørgsmål
Autonomi, ansvarlighed og tryghed	<p>Hvordan oplever du ansvaret for din sygdom/behandling, når du behandles i hjemmet?</p> <p>Tager du mere ansvar, når du får behandling hjemme? Er det positivt eller negativt?</p> <p>Hvilken betydning har det for din oplevelse af tryghed, at du modtager behandling i hjemmet?</p> <p>Oplever du en øget afhængighed af dine nærmeste?</p>

Tabel 1. Udsnit af interviewguiden af temaet ”Autonomi, ansvarlighed og tryghed”.

## (2) Informanter

Informanterne blev rekrutteret fra to regioner og tre hospitaler. Kliniske samarbejdspartnere skabte kontakt til afdelingerne. Sygeplejersker med kendskab til patienter, som indlægges til behandling i eget hjem, har initieret kontakten til informanterne. Herefter kontaktede forskningsgruppen per telefon de patienter, som havde givet deres tilsagn. Inklusionskriterier: patienter med kroniske lidelser, patienter med kræft i kurativ behandling samt patienter i akutte forløb. Eksklusionskriterier: børn samt patienter i terminal fase. I alt medvirkede 10 patienter (tabel 2).

Patient	Køn	Alder	Diagnose	Behandlingstype	Alene/samboende	Region
1	Mand	63 år	Kronisk nyreinsufficiens	Hæmodialyse	Samboende	Region Syd
2	Mand	50 år	Kronisk nyreinsufficiens	Hæmodialyse	Samboende	Region Syd
3	Kvinde	56 år	Coloncancer	Intravenøs behandling, kemoterapi	Samboende	Region Syd



4	Kvinde	59 år	Hæmatologisk cancer	Intravenøs behandling, kemoterapi	Samboende	Region Syd
5	Mand	52 år	Coloncancer	Intravenøs behandling, kemoterapi	Samboende	Region Syd
6	Kvinde	70 år	Kronisk lymfatisk leukæmi	Intravenøs behandling, immunterapi	Bor alene	Region Syd
7	Kvinde	52 år	Cancer hepar	Intravenøs behandling med antibiotika	Samboende	Region Nord
8	Mand	63 år	Prostatacancer og colonperforation	Intravenøs behandling med saltvand	Samboende	Region Nord
9	Mand	30 år	Kronisk nyreinsufficiens	Hæmodialyse	Samboende	Region Nord
10	Kvinde	69 år	Eksacerbation af KOL	Intravenøs behandling med antibiotika	Samboende	Region Nord

Tabel 2: Karakteristika for patienter, som er inkluderet i undersøgelsen

## (2) Dataindsamling

Dataindsamlingen foregik ud fra den tematiske interviewguide. Vi var opmærksomme på ikke at være for styret af interviewguiden, men også at have opmærksomhed rettet mod det uventede. Indimellem bevægede vi os uden for interviewguiden, hvis vi skønnede, at det var relevant for problemstillingen. Eksempelvis blev det i interviewene tydeligt, at *mod* var et centralt emne.

For at modvirke u hensigtsmæssige interviewereffekter (22) var der to deltagere fra forskningsgruppen til stede under interviewene. Den ene foretog interviewet, mens den anden sad i baggrunden og noterede. Alle interviews blev lydoptaget og foregik i informanternes hjem efter deres ønske. Interviewene varede cirka en time. Der var ikke pårørende til stede under interviewene. Vores antagelse var, at informanterne hermed kunne tale mere frit, f.eks. om relationer til pårørende.

## (2) Databearbejdning

Interviewene blev transskriberet ordret af primærintervieweren. Bearbejdning af datamaterialet blev foretaget gennem kodning og en meningsfokuseret analyse inspireret af Kvale og Brinkmann (22). For at overskueliggøre datamaterialet blev der indledningsvis foretaget en datastyret kodning, som alle forskningsgruppens medlemmer udførte på samtlige transskriberede interviews. Til tekststykker i interviewene blev der således knyttet nøgleord og foreløbige temaer, der refererede til indholdet i interviewene. I det efterfølgende gennemsyn af datamaterialet viste der sig nu mønstre, der fortalte noget om oplevelsen af at være indlagt til behandling i hjemmet. Kodningen resulterede i foreløbige tematikker, som vi diskuterede og efterfølgende kategoriserede i centrale temaer. Med de centrale temaer vendte vi tilbage til datamaterialet og søgte efter udsagn i hver kategori. Processen resulterede i følgende temaer: A) At få, have og tage ansvar for egen behandling. B) Man skal have mod på det. C) Frihed til at leve sit liv. D) At føle sig lidt mere tryk.

For at få en dybere forståelse af temaerne og meningsindholdet i interviewene blev udsagn, der knyttede sig til temaerne, fortolket ud fra tre fortolkningskontekster som angivet af Kvale og Brinkmann. På denne måde kan interviewene afgive mere information end det umiddelbart sagte (22). Et eksempel på fortolkningsprocessen ses i tabel 3.

Fortolkning af temaet 'at få, have og tage ansvar for egen behandling'		
Selvforståelse (informantens udsagn fortolkes)	Kritisk commonsense-forståelse (almen viden inddrages i fortolkningen)	Teoretisk forståelse (fortolkningen sættes ind i en teoretisk forståelse)
Informanterne oplever, at de har et ansvar, når behandlingen foregår i hjemmet. Derfor vil de vide, hvad de skal være opmærksomme på. "Jeg vil vide, hvad der sker, og hvad det er for nogle symptomer, jeg skal lægge	Behandling i hjemmet opleves ansvarsfuldt for den syge. Ansvaret kan man tage på sig, hvis de sundhedsprofessionelle giver patienterne et indgående kendskab til symptomer og bivirkninger af behandling. Ligeledes fordrer det indsigt i	Den umiddelbare ansvarsfølelse, der kommer til udtryk blandt informanterne, kan forstås med K.E Løgstrups udledning af ansvar. Han påpeger, at man bliver ansvarlig, når noget kommer til at bero på én. Ansvaret

mærke til ... netop fordi jeg er herhjemme, skal man være klædt på". "Jeg skal være opmærksom på feber, og så er det bare om at ringe, ikke noget med at vente i fem minutter".	kroppens reaktioner på sygdom og behandling.	vokser således frem mellem mennesker (24).
--	--	--

Tabel 3. Et udsnit af fortolkningsprocessen af temaet 'at få, have og tage ansvar for egen behandling' med baggrund i tre fortolkningskontekster (22).

## (2) Ethiske overvejelser

Der blev indhentet informeret samtykke på baggrund af skriftligt og mundtligt informationsmateriale, som fokuserede på, at det var frivilligt at deltage, at fuld anonymitet var sikret, og at samtykke til enhver tid kunne trækkes tilbage. Undersøgelsen er jf. Databeskyttelsesforordningen anmeldt til og godkendt af SDU RIO<sup>2</sup> journal nr. 17/26363. Informanterne har haft indflydelse på, hvor og hvornår interviewene skulle foregå. Den potentielt asymmetriske magtrelation mellem interviewer og informant (22) betød, at vi var bevidste om at sanse stemninger undervejs og udførte det enkelte interview ud fra en konkret vurdering af situationen.

### (1) Fund

#### (2) At få, have og tage ansvar for egen behandling.

Ansvar er et begreb, der involverer og afhænger af forbindelsen mellem de sundhedsprofessionelle, patienterne og deres pårørende. Det at have og tage ansvar forudsætter, at man får givet et ansvar. Beslutningen om, at behandlingen kan foregå i eget hjem, har forskellige afsæt. Nogle af informanterne har opfattelsen af, at hjemmebehandling er en fast procedure. F.eks. fortæller en informant med leverkræft, hvordan hun blev direkte informeret:

<sup>2</sup> Syddansk Universitet Research & Innovation Organisation.

Jamen jeg fik bare at vide ... at jeg får bare det dræn ind, og så kommer jeg hjem, og så kommer der en sygeplejerske ... så det var sådan set sygehuset, der bare sagde, at det er sådan, vi kører det (I7)

Andre informanter angiver at have fået valgmuligheden mellem behandling på hospitalet eller i eget hjem, hvis de sundhedsprofessionelle skønnede, at patienten havde ressourcer til det.

Der er også informanter, der selv har taget initiativet til at komme hjem og følt sig parate til at tage en del af ansvaret. En mand med tarmperforation, som får hjælp til drænskyl, fortæller:

Det synes jeg ikke, der var nogen, der gjorde, før jeg selv begyndte at snakke om det, men det var nok, fordi det kom så tidligt, altså, de havde nok ikke regnet med, at det var nu. Men jeg fik faktisk lov til at komme hjem på det tidspunkt, jeg selv sagde (I8)

Det er forskelligt, i hvilken grad patienterne har involveret deres pårørende i beslutningen om behandling i eget hjem. Nogle har drøftet det medfølgende ansvar med deres pårørende, mens andre tilkendegiver, at beslutningen primært blev taget af patienten i samarbejde med de sundhedsprofessionelle. Det er uklart, hvilken rolle de sundhedsprofessionelle har haft i at involvere de pårørende.

Undersøgelsen viser, at når patienterne tilbydes behandling i eget hjem, tager de et stort ansvar for at have overblik over behandlingsforløbet og de praktiske procedurer. De opfatter sig selv som aktive deltagere og føler sig medansvarlige for, at behandlingen gives som foreskrevet og forløber, som den skal.

Hvor meget ansvar patienterne tager, afhænger af deres ressourcer. Nogle finder stor tryghed i at overlade ansvaret for igangsættelse og overvågning af behandlingen til de sundhedsprofessionelle. En informant med leverkræft, som får hjælp til at skylle sit dræn, beskriver, hvad det betyder at have tillid til de sundhedsprofessionelle og at have tiltro til, at de besidder de rette kompetencer til at styre behandlingsforløbet:

Hvis der sker et eller andet, er det en faglært, der har gjort det, så er det ikke en ... der ikke har uddannelse inden for det, der har gjort noget. Så er det jo bare

noget, der er kommet. Det kan selvfølgelig også komme, hvis det var mig selv. Men jeg er mere tryk ved, at det er en sygeplejerske, der gør det ... (I7)

Ansvarsfølelsen hos informanterne kommer særligt til udtryk i forbindelse med at holde øje med sig selv og at lægge mærke til de tegn og signaler, kroppen giver i forhold til sygdommen og behandlingens virkning og bivirkning. Patienterne er opmærksomme på kroppens reaktioner og symptomer, som kan have alvorlige konsekvenser, hvis de overses. En kvinde i behandling for tarmkræft udtaler:

Jeg skal være opmærksom på feber, og så er det simpelthen bare om at ringe, og der er ikke noget med at vente i fem minutter. Det er at ringe her og nu, det er et af de alvorligste faresignaler (I3)

Patienterne forsøger ikke at klare det selv, hvis de fornemmer, at noget ikke forløber efter hensigten. Muligheden for at komme på hospitalet synes at være en afgørende faktor for at 'turde' være hjemme i trygge omgivelser, hvilket en mand med tarmkræft beskriver:

... i forbindelse med de der to indlæggelser, og hvor du kommer og er syg og ... det bliver voldsomt med opkast og smerter ... voldsomme smerter, ik'? Så føler man, at man hellere vil ind og være i trygge hænder ... her er der nogen, der kan holde øje med en og sige: Det her skal vi sætte ind med nu ... (I5)

(2) Man skal have mod på det

Undersøgelsen viser, at mod er et centralt begreb. At håndtere og tage ansvar for egen behandling i hjemmet kræver mod og evne til at reagere. Modet er i særlig grad knyttet til at håndtere den sundhedsteknologi, en behandling kræver, og som kræver viden, færdigheder og kompetencer hos patienten. Modet knytter sig særligt til overvindelsen ved at skulle stikke sig selv, f.eks. i forbindelse med dialyse:

... jamen det at skulle sidde og stikke en nål ind i armen på en selv, altså ... det kunne jeg ikke lige forestille mig. Det skulle jeg lige tygge lidt på ... Det var det, der gjorde, at jeg sådan lige tøvede et lille stykke tid ... (I2)

Fundene viser, at patienterne har brug for viden for at kunne vurdere, om en behandling skal justeres. Med viden følger modet til at turde at justere behandlingen, hvis dette er nødvendigt.

Viden synes at være erhvervet gennem oplæring fra de sundhedsprofessionelle på hospitalet eller gennem patientens erfaring i behandlingsforløbet:

... og jeg kan mærke det, når det er på vej, så kan jeg selv nå at stoppe maskinen i at trække væske, og så går det ... Jeg får sådan en prikken i panden. Det ved jeg nu, og hvis det kommer, skal jeg stoppe væsketrækket ... det havde jeg også fået at vide under oplæringen, jeg skulle være forsigtig ... (I2)

Patienten skal også være i stand til at reagere i akutte situationer, eller hvis noget går galt. I mange behandlingsforløb indgår kompliceret teknik, f.eks. betjening af dialyseapparater, som det kræver grundig oplæring for at kunne håndtere. Ligeledes kan det, som en anden informant i dialyse giver udtryk for, være en fordel, hvis man i forvejen har en vis teknisk kunnen:

Det er nogle komplicerede maskiner. Det er ikke sådan noget, man bare lige gør. ... det er noget, der tager flere måneder ... Man skal have mod på det ... Jeg er også tekniker af uddannelse, så jeg har nok lidt nemmere ved det (I1)

Helt praktisk kan det også være en udfordring at håndtere hjælpemidlerne. Eksempelvis havde en informant svært ved at åbne en pumpe med medicin på grund af utilstrækkelige fingerkræfter. Sådanne begrænsninger kan være afgørende for, om man selv kan administrere en behandling. Ligeledes skal patienterne have mod til selv at igangsætte behandlingen på de rette tidspunkter samt håndtere og afslutte den efter forskrifterne. En informant med kronisk lymfatisk leukæmi illustrerer, hvordan det til tider kan opfattes som en byrde, som ikke hænger sammen med selve administrationen af behandlingen:

... det skal ikke være nogen hemmelighed ... hver gang du skal have noget behandling, så er det frygtelig træls ... men det har jo ikke noget at gøre med, at det ikke fungerer ... det er et spørgsmål om disciplin, ikke også (I6)

(2) Frihed til at leve sit liv

Patienterne oplever forskellige former for frihed. En fysiologisk frihed, der udtrykkes ved, at behandlingen kan tilrettelægges efter patientens behov, så behandlingen kan tilpasses hverdagslivet: ”Du har mulighed for at gøre det hyppigere og længere. Du kan lægge behandlingerne, når det passer dig ...” (I9). Patienterne oplever, at kroppen får det bedre, og at de får mere energi, når de har friheden til at tilrettelægge behandlingen individuelt. Det giver medbestemmelse og styrker muligheden for at tilrettelægge livet.

En anden form for frihed kommer til udtryk som en relationel frihedsfølelse. Det viser sig ved, at både patient og de pårørende har mulighed for at opretholde det daglige liv.

Behandling i hjemmet giver mulighed for at fastholde og bevare daglige vaner og rutiner. Nogle af patienterne valgte at have en fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet ved at arbejde hjemmefra. Andre patienter beskrev, at det var lettere at fastholde de roller, som familierne havde før sygdommen. En informant fortalte, at hun havde mulighed for at komme med til forældremøder. Behandling i hjemmet giver mulighed for, at familien involveres, og at sygdommen afmystificeres. En informant, som både har plejebørn og små børn i huset, fortæller, at det har betydning, at børnene oplever hendes tilstedeværelse i hjemmet og har mulighed for at følge med i behandlingsforløbet.

Patienterne oplever, at de generelt får mere tid, når transporttid og ventetid på hospitalet reduceres. De beskriver det som at være herre over egen tid og have mulighed for at besøge sin familie:

Du kan ikke bare lige køre ud til dine børn og forældre, når du er på sygehuset, for der skal du jo være på sygehuset, der kan du ikke bare lige ... Men jeg kan også mærke på dem, at det er godt, at det er hjemme, fordi så kan de jo bare komme (I7)

På trods af at friheden er større for patienterne, når de behandles i hjemmet, angiver de, at tiden ikke længere er deres, når sygeplejersken træder ind i hjemmet. Behandling i hjemmet

griber ind i det daglige liv. Der skal findes plads til hjælpemidler, og der bruges tid på forberedelse inden besøget. Privatsfæren forstyrres for både patient og pårørende.

Eksempelvis bliver soveværelset ofte indrettet som behandlingsrum, og det kan forstyrre ægtefællen. En informant valgte derfor at stå op, når hun skulle have intravenøs antibiotikabehandling sent om aftenen eller om natten.

## (2) At føle sig lidt mere tryk

Informanternes svar viser, at følelsen af tryghed er et væsentligt aspekt i at modtage behandling i hjemmet. Faste kontaktpersoner på hospitalet bidrager til følelsen af tryghed. Det ser ud til, at det har særlig stor betydning i længerevarende hjemmebehandlingsforløb og i de situationer, hvor der tales med sygeplejersken om patientens sygdomsoplevelser. Det tillægges mindre betydning i situationer, der omhandler udførelsen af instrumentelle opgaver.

En patient i et længerevarende dialyseforløb udtrykker det således:

... Og det er en fordel, man ikke skal hele sygdomsforløbet igennem hver gang, at man henvender sig ... det er absolut et plus, at man har nogle faste kontaktpersoner ... jamen det vigtigste, det er, at jeg føler mig lidt mere tryk, fordi at de kender mig ud og ind, og de kender hele mit forløb og alt, hvad der er sket ... (I2)

Andre informanter bruger udtrykket, at der er en ro (I5), når sundhedspersonalet har de relevante informationer og kendskab til deres sygdomssituation. Trygheden ved at have faste kontaktpersoner bidrager til følelsen af at være i stand til at tage ansvar for egen behandling samt til oplevelsen af kontinuitet. Trods dette kan der opstå uforudsete situationer på alle tider af døgnet. Patienterne skal have en vis organisatorisk forståelse og være informeret om, hvor de kan henvende sig i akutte situationer. Patienterne skal kunne jonglere mellem flere kontakter:

... Inde på [X] afdeling er det nogle bestemte sygeplejersker, jeg har kontakt med. De prøver så vidt muligt, at to, tre sygeplejersker, mere skal man helst ikke



have kontakt til. Men hvis der sker noget om natten, er det en anden afdeling, man ringer til, og så er det jo nogle andre (I3)

Informanten peger på, at hun i visse situationer skal henvende sig til hjemmesygeplejerskerne i stedet for de sundhedsprofessionelle på hospitalet, og at hun kan have brug for at inddrage begge sektorer. F.eks. hvis der er brug for en vurdering af, om der skal foretages et ekstra opkald til hospitalet, eller om et besøg fra de sundhedsprofessionelle skal aflyses.

Patienterne organiserer i høj grad deres eget forløb. Et velfungerende tværsektorielt samarbejde fremstår som en vigtig forudsætning for, at det opleves trygt at være indlagt til behandling i hjemmet. Når det tværsektorielle samarbejdet ikke fungerer, bliver patienterne afhængige af, at eksempelvis en hjemmesygeplejerske står fast:

... sygeplejersken siger, at den vil hun ikke gøre noget ved, for det har de fået besked på, at de ikke må. Så siger sygeplejersken nede på sygehuset, som står 55 km væk, at hun ikke synes, det betød noget, at den var lidt rød ... som om hun kunne se det ... men der var vores hjemmesygeplejerske standhaftig og sagde, det kan ikke nytte noget. Det, vil jeg, have bliver forelagt for en læge. Jeg skal ikke risikere noget ... (I8)

Når der er flere parter involveret, er det essentielt for patienternes oplevelse af tryghed, at kommunikationen fungerer på tværs af sektorerne og ikke opleves fragmenteret.

(1) Diskussion

(2) Diskussion af metode

Undervejs i interviewene blev spørgsmålene i interviewguiden modificeret gennem opfølgende, sonderende samt fortolkende spørgsmål. Informanterne er således blevet præsenteret for vores forståelse af svaret, for at afklare overensstemmelse med informantens egen forståelse (22). Dette har medvirket til uddybende og detaljerede svar. Analysen er udført af hele forskningsgruppen. Først i undergrupper og herefter i samlet gruppe. Den fælles tilgang betød, at meninger og holdninger blev diskuteret og ekspliciteret, hvilket gav en generel forfinelse af den kollektive forståelse og styrkede analyseprocessen.

Informanterne var patienter med forskellig diagnose, alder og køn. Det har givet mangfoldige og varierende beskrivelser af at være indlagt til behandling i eget hjem. Mange udsagn var ikke relateret til diagnosen, men til fænomenet 'at være indlagt til behandling i hjemmet', hvilket kan tyde på, at diagnosen ikke har afgørende betydning for undersøgelsen af fænomenet. Det var en fordel, at interviewene foregik i patienternes hjem. Interviewerne havde hermed mulighed for at iagttage anvendt teknologisk udstyr og dennes indflydelse på de hjemlige rammer. Det kan desuden være hensigtsmæssigt at blive interviewet i sit hjem, hvis interviewet også omhandler familielivet (22). Fundene viser, at patienternes håndtering af at være indlagt i hjemmet i høj grad afhænger af patientens ressourcer. Det kunne være relevant at medtage flere data om patienternes uddannelsesniveau, netværk og sociale status, da det kan have betydning for, hvordan patienterne mestrer situationen i hjemmet, herunder de tekniske og organisatoriske kompetencer.

## (2) Diskussion af fund

Undersøgelsen viser, at patienternes oplevelse af at modtage behandling i eget hjem overvejende er positiv, men samtidig dilemmfyldt. Et væsentligt fund i undersøgelsen er patienternes oplevelse af ansvar, og hvad dette kræver. Undersøgelsen tyder på, at patienterne pålægges et stort ansvar, når de indlægges til behandling i hjemmet, og at behandling i eget hjem derfor kræver ressourcestærke og handlekraftige patienter. Teolog og filosof K.E Løgstrup formulerer ansvar således: "Ansvarlig bliver man af, at noget kommer til at bero på én" (24). Der er meget, som kommer til at bero på patienterne, når behandlingen foregår i eget hjem. Ansvaret ser ud til at vokse individuelt frem i relationen mellem patienterne og de sundhedsprofessionelle. Således ses det i temaet "at få, have og tage ansvar for egen behandling", at patienterne føler sig medansvarlige for behandlingen, men ansvaret påtages i forskellig grad. Med ansvaret, erfaringen og viden om behandlingen synes modet og

vurderingsevnen at udvikle sig. Hermed synes patienterne at acceptere ansvaret og forvalte dette hensigtsmæssigt. Et dansk studie, der har undersøgt hjemmebehandling hos patienter med akut leukæmi, viser på lignende måde, at patienterne voksede med opgaven og accepterede det nødvendige ansvar, der fulgte med indlæggelsen i hjemmet. Patienterne oplevede ansvaret overvældende, men følte stor tilfredshed, da de indså, at de håndterede ansvaret hensigtsmæssigt (25). De pårørendes rolle i forhold til ansvarsfølelse er ikke direkte undersøgt i nærværende undersøgelse. Det er dog centralt at fremhæve et australsk studie af kræftpatienters behandling i eget hjem. Her påpeges det store ansvar, som hviler på pårørende. Både patient og sundhedsprofessionelle forventer støtte fra pårørende. Støtten viser sig at være central for patienternes evne til at håndtere de udfordringer der medfølger, når behandlingen modtages i hjemmet. Det gælder såvel komplekse medicinske opgaver som aspekter af mere social karakter (26). Nødvendigheden af at inddrage hele familien i beslutningen om behandling i eget hjem synes hermed at være et opmærksomhedspunkt. Selvom ansvaret til tider kan føles udfordrende for patienterne, tyder vores fund på, at dette opvejes af den frihedsfølelse, der følger med indlæggelsen i hjemmet. Frihedsfølelsen er tæt forbundet med, at hverdagslivet kan bevares. Det træder tydeligt frem i temaet ”frihed til at leve sit liv” og opleves af patienterne som særlig betydningsfuldt. På samme tid er det dilemmafyldt, fordi præmissen for behandlingen i hjemmet indebærer, at privatsfæren brydes gennem de sundhedsprofessionelles besøg i hjemmet og tilstedeværelsen af hjælpemidler. Flere studier har undersøgt denne dobbelthed, når de sundhedsprofessionelle træder ind i patienternes hjem. Patienterne oplever, at de bedre kan tilpasse sig omstændighederne og bruge deres ressourcer meningsfuldt, når de er i deres naturlige omgivelser. Desuden giver patienterne udtryk for at være mere modtagelige for oplæring og bedre at kunne håndtere behandlingen, når den modtages i hjemmet (19). Det er dog afgørende, at de

sundhedsprofessionelle viser respekt for patienternes autonomi og integritet og mestrer at kunne balancere mellem at være gæst og vært i patienternes hjem (19,23).

Nærværende undersøgelse viser, at patienterne holder et skærpet øje med tegn og signaler fra kroppen og behandlingens virkning samt bivirkninger. At holde øje med sig selv bevirker, at patienterne må have viden om sygdom og symptomer og kunne reagere, hvis de oplever afvigelser. Meget peger på, at patienterne i denne undersøgelse har kompetencerne og er villige til at foretage sådanne selvvurderinger. Samtidig forsøger de at forstå, hvordan organisationen er opbygget. En forståelse, der er afgørende for at kunne overskue, hvor man skal henvende sig uanset tidspunkt, og graden af komplikationer. Patienterne i undersøgelsen bidrager således for at modtage. Hermed tyder det på, at patienterne lever op til det, som ph.d. Mari Holen i sin forskning benævner en *passende* patient, der handler om at tage ansvar, når man får det pålagt, samt grundlæggende at tilpasse sig den kontekst, som man er en del af (12). Ansvarsfølelsen og tryghedsfølelsen ser dog ud til at kommer på prøve, når patienterne oplever brud på rutinen eller aftalen. Det viser sig særligt i temaet 'at føle sig lidt mere tryk', hvor nogle patienter oplevede utryghed, når det var vanskeligt at få kontakt med sundhedsvæsnet, eller når de var i kontakt med en ukendt sundhedsprofessionel.

Forventninger til patienten, når denne indlægges til behandling i hjemmet, skal således ikke blot være institutionelt bestemt, hvor patienterne, med Holens terminologi, efterlever de normer og forventninger, som tilskrives af hospitalet. Patienter er som udgangspunkt syge og afhængige af andres hjælp, og samtidig har de forskellige baggrunde og ressourcer til rådighed (12). Derfor må behandling i eget hjem baseres på gensidig forventningsafstemning, således at beslutningen om indlæggelse i hjemmet træffes på et reelt grundlag.

Arenaen, hvor behandlingen i hjemmet udfoldes, ser ud til at være fyldt med interesser, udfordringer og muligheder. Undersøgelsen viser tendenser og mønstre, der med fordel kan

medtænkes, når beslutningen om behandling i hjemmet skal træffes, og kan hermed udgøre et nyt bidrag til forståelsen af, hvad der er betydningsfuldt for patienter, når hospitalet flytter hjem.

### 1) Konklusion

Undersøgelsen viser, at patienternes ansvarsfølelse er stor, når de indlægges til behandling i eget hjem. De forsøger at have overblik over både behandlingsforløbet og de praktiske procedurer. Patienterne ser sig selv som aktive deltagere og føler sig medansvarlige for, at behandlingen gives som foreskrevet. Ansvarsfølelsen kommer også til udtryk i forhold til at holde øje med kroppens signaler, når behandlingen gives. Undersøgelsen viser desuden, at det kræver mod at få behandling i eget hjem. Mod til at håndtere den sundhedsteknologi, der følger med en behandling og til at turde stole på egne vurderinger, når der ikke er sundhedsprofessionelle til stede. Endvidere viser undersøgelsen, at når behandlingen gives i hjemmet, bliver frihed et centralt fænomen for patienterne. En frihed, der både kommer til udtryk gennem en fysiologisk frihed, hvor der spares tid, og hvor behandlingen i hjemmet kan tilrettelægges fleksibelt, og en relationel frihed, hvor behandlingen kan inkorporeres i det daglige liv med de pårørende. Frihedsfølelsen har dog sin pris, fordi privatsfæren brydes, når hospitalet flytter hjem. Endvidere viser undersøgelsen, at tryghed i behandlingsforløbet er afgørende for, at patienterne oplever det positivt at få behandling i hjemmet. Kontinuitet, kendskab til de sundhedsprofessionelle og en god kommunikation tværsektorielt er afgørende for patienternes oplevelse af tryghed.

### (1) Implikationer for praksis

Viden om patienternes oplevelser af at være indlagt til behandling i hjemmet kan bidrage til at fokusere fremtidens sygepleje. Opmærksomheden må rettes på samarbejdet mellem sektorer, så patienterne til enhver tid ved, hvem de skal kontakte ved ændringer i sygdomstilstanden.

Ansvarsfordelingen i hjemmet kalder også på opmærksomhed. Når patient og pårørende tager et stort ansvar for behandlingen, kan der opstå nye dilemmaer, der vedrører ansvaret ved oversete symptomer, bivirkninger eller fejlbehandlinger med eventuelle fatale følger for patienten.

Ikke alle patienter er i stand til at varetage behandlingen i eget hjem. Det giver anledning til at overveje, om behovet for sygepleje og støtte til patienter, som modtager behandling i hjemmet, skal øges. Spørgsmålet er, om sygeplejersken i fremtiden får en mere undervisende og vejledende rolle i denne type forløb. I den sammenhæng synes undersøgelsen at underbygge relevansen af de nyeste tiltag for videreuddannelse af sygeplejersker med kandidatuddannelsen i avanceret klinisk sygepleje (27) og specialuddannelsen i borgernær sygepleje (28). Ligeledes kan et ændret sundhedsvæsen med fokus på sektorovergange betyde, at der løbende må ske tilpasninger af grunduddannelsen (29). Ingen af informanterne, der indgik i undersøgelsen, gjorde brug af telemedicin. I takt med øget fokusering på digitaliseringen i sundhedsvæsenet er telemedicin aktuelt at sætte fokus på i fremtidige undersøgelser af patienter, som modtager behandling i eget hjem.

#### (1) Taksigelser

Tak til informanter og samarbejdspartnere, som på hver sin måde har deltaget og givet et uundværligt bidrag til undersøgelsen.

#### (1) Referencer

1) Ashley C, Halcomb E, & Brown A. Transitioning from acute to primary health care nursing: an integrative review of the literature. *Journal of clinical nursing* 2016;25(15-16):2114-2125. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.13185>

2) Genet N, Boerma WG, Kringos DS, Bouman A, Francke AL, Fagerström C, Devillé W. Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC health services*

Research 2011;11(1):207. doi:<https://doi.org/10.1186/1472/6963/11/207>

3) Merrick E, Duffield C, Baldwin R, Fry M, Stasa H. Expanding the role of practice nurses in Australia. Contemporary nurse 2012; 41(1):133-140.

doi:<https://doi.org/10.5172/conu.2012.41.1.133>

4) Tarricone R, Tsouros AD. Home care in Europe: The solid facts. WHO Regional Office Europe 2018

5) Vabø M. Norwegian home care in transition-heading for accountability, off-loading responsibilities. Health & social care in the community 2012; 20(3):283-291. doi:

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01058.x>

6) Danske regioner. Det hele sundhedsvæsen – regionernes vision for et helt og sammenhængende sundhedsvæsen. København Danske regioner 2012.

7) Larsen KL, Dybbro KL et al. Projektbeskrivelse studie 2. Projekt Sygeplejeteori – Fremtidens patienter og pårørende – En undersøgelse af patienter og pårørendes oplevelser af at være indlagt i eget hjem 2017.

8) Ministeriet for sundhed og forebyggelse. Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018. 2015; 1-16.

9) Regeringen, KL. Danske regioner. Digitalisering med effekt National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-2017. 2013; 6-9.

10) Kjeldsen SB. Langt flere patienter skal behandles i eget hjem. Sygeplejersken 2017; 10:34-37.

11) Danmarks Statistik. Befolkning og befolkningsfremskrivning 2016

<https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1536>

- 12) Holen M. Medinddragelse og lighed – en god ide? En analyse af patienttilblivelse i det moderne hospital. Ph.d. afhandling, Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet. 2011.
- 13) Levinsen M. Fremtidens patient anno 2024. Center for fremtidsforskning 2014.
- 14) Finch TL, Mort M, Mair FS et al. Future patients? Telehealthcare, roles and responsibilities. *Health and Social Care in the Community* 2008 16(1): 86-95 doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00726.x>
- 15) Timmermans S. & Berg M. The practice of medical technology. *Sociology of Health and Illness* 2003 vol 25: 97-114.
- 16) Møller T, Nielsen JO, Welinder P et al. Safe and feasible outpatient treatment following induction and consolidation chemotherapy for patients with acute leukaemia. *European Journal of Haematology* 2009 84(4):316-322. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1600-0609.2009.01397.x>
- 17) Corrie PG, Moody AM, Armstrong G et al. Is community treatment best? A randomized trial comparing delivery of cancer treatment in the hospital, home and GP surgery. *British Journal of Cancer* 2013; 109: 1549-1555 doi: [10.1038/bjc.2013.414](https://doi.org/10.1038/bjc.2013.414)
- 18) Fridthjof KS, Kampmann P, Dünweber A. Systematic patient involvement for homebased outpatient administration of complex chemotherapy in acute leukemia and lymphoma. *British Journal Haematology* 2018; 181(5):637-641 doi: <https://doi.org/10.1111/bjh.15249>
- 19) Crisp N, Koop PM, King K et al. Chemotherapy at home: Keeping patients in their “natural habitat” *Canadian Oncology Nursing Journal* 2014; 24(2):89-94
- 20) Jepsen LØ. Outpatient management of acute leukemia patients: The experience of patients and their relatives. Ph.d. afhandling, Syddansk Universitet 2016.



- 21) Wong J, Migram P, et al. Patient's experiences with Learning A Complex medical Device for the Self-Administration of NHHD. Nephrology Nursing Journal 2009; 36(1):27-32
- 22) Kvale S, Brinkmann S. Interview – det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. Hans Reitzels Forlag KBH 2015:149-276
- 23) Holmberg M, Valmari G, Lundgren SM. Patients experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination. Scand J Caring Sci. 2012;26:705-12. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00983.x>
- 24) Løgstrup KE. Etiske begreber og problemer. 3. udgave. Forlaget KLIM; 2014:56-58.
- 25) Østergaard LJ, Høybye MT, et al. Outpatient management of intensively treated acute leukemia Patients – the patients' perspective. Support Care Cancer; 2016; 24:2111-2118
- 26) McKenzie H, White K, et al. 'Shadowing' as a management strategy for chemotherapy outpatient primary support persons. Scand J Caring Sci; 2017; 31; 887-894 doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12410>
- 27) Andersen KJ, Bille M. APN uddannelsen er klar. Dansk Sygeplejeråd 2018: <https://dsr.dk/politik-og-nyheder/nyhed/apn-uddannelsen-er-klar>
- 28) Sommer C. Nu kommer den nye specialuddannelse i borgernær sygepleje. Dansk sygeplejeråd 2018: <https://dsr.dk/politik-og-nyheder/nyhed/nu-kommer-den-nye-specialuddannelse-i-borgernaer-sygepleje>
- 29) Bekendtgørelse til professionsbachelor i sygepleje 2016: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=181963>