

01-06-2023

Kandidatspeciale

Roskilde Universitet – Forår 2023
Cand.cur.

Titel:

Når hjemmets arena bliver rammerne for
hospitalsbehandling

– En kvalitativ undersøgelse af pårørendes oplevelse

Kiki Bjørnholdt Berthelsen
Studienr. 76921
Vejleder: Mia Loft
Anslag: 118.528

Indholdsfortegnelse

RESUME.....	3
ABSTRACT	3
1 INTRODUKTION	1
2 BAGGRUND	1
2.1 SUNDHEDSVÆSENETS UDVIKLING	1
2.2 HOSPITALSBEHANDLING I EGET HJEM.....	2
2.3 SYGEPLEJEPERSPEKTIV PÅ HJEMMEBEHANDLING	4
2.4 PATIENTPERSPEKTIV PÅ HJEMMEBEHANDLING	5
2.5 PÅRØRENDES ROLLE I SUNDHEDSVÆSENET	6
2.6 AFGRÆNSNING	9
2.7 PROBLEMFOMULERING.....	10
3 METODEAFSNIT	10
3.1 HERMENEUTISK METODOLOGI.....	10
3.2 FORFORSTÅELSE	11
3.3 LITTERATURSØGNING.....	12
3.3.1 Indledende søgning	12
3.3.2 Systematisk søgning	13
3.3.3 In- og eksklusionskriterier	15
3.4 UNDERSØGELSESDSIGN	18
3.4.1 Den kvalitative dataindsamlingsmetode	19
3.4.2 Udvælgelse og rekruttering af informanter	20
3.4.3 Udførelse af interview.....	22
3.4.4 Transskribering.....	23
3.5 LUNDMAN OG GRANEHEIMS ANALYSETILGANG.....	23
3.6 ETISKE OG JURIDISKE OVERVEJELSER	27
4 ANALYSE.....	28
4.1 RESULTAT	28

4.1.1 Tema "At balancere egne ressourcer i hjemmets arena, når hospitalsbehandling rykker inden for dørene"	29
4.1.2 Hovedkategori "Hjemmebehandling er at foretrække"	30
4.1.3 Hovedkategori "Tryghed er en forudsætning"	32
4.1.4 Hovedkategori "Det fælles ansvar"	34
4.1.5 Hovedkategori "Hverdagens kompromis"	37
5 DISKUSSION	39
5.1 DISKUSSION AF RESULTATER.....	39
5.2 DISKUSSION AF METODEN	43
6 KONKLUSION	49
7 PERSPEKTIVERING	50
REFERENCELISTE	53
BILAGSFORTEGNELSE	61
BILAG 1 – INTERVIEWGUIDE	61
BILAG 2 – INFORMATIONSBREV TIL SYGEPLEJERSKER.....	63
BILAG 3 – INFORMATIONS BREV TIL PÅRØRENDE.....	64
BILAG 4 – SAMTYKKEERKLÆRING	65

Resume

Baggrund: Hospitalsbehandling i hjemmet bliver i stigende grad anvendt til patienter som har brug for behandling i sundhedsvæsenet. Pårørende udgør en vigtig rolle i dette og flere vil opleve, at blive pårørende til en med denne behandlingsform. Formålet med undersøgelsen i dette speciale er at undersøge pårørendes oplevelser når patienter modtager hospitalsbehandling i hjemmet.

Metode: Der blev udført en kvalitativ undersøgelse med fem semi-struktureret interviews af pårørende, som er rekrutteret gennem et udekørende team forankret i akutmodtagelsen. Analysetilgangen beror på Lundman og Graneheim, som danner rammen for undersøgelsens analyse gennem et manifest- og latent niveau.

Resultater: Resultatet viser sig gennem teamet: *“At balancere egne ressourcer i hjemmets arena når hospitalsbehandling rykker inden for dørene”* og fire hovedkategorier: *“Hjemmebehandling er at foretrække”*, *“Tryghed er en forudsætning”*, *“Det fælles ansvar”* og *“Hverdagens kompromis”*.

Konklusion: Hospitalsbehandling i hjemmet opleves forenelig med hverdagen, men de pårørende oplever at det er dilemmafyldt. I et fælles ansvar har de pårørende behov for at indgå i et partnerskab med de sundhedsprofessionelle.

Abstract

Title: When the arena of your home becomes the frame of hospital at home – A qualitative study of the relatives

Background: Hospital at home is increasingly being used for patients who need treatment in the healthcare system. Relatives play an important role in this and many will experience becoming relatives of someone with this treatment. The purpose of the study in this thesis is to investigate relatives' experiences when patients receive hospital at home.

Methods: A qualitative study was carried out with five semi-structured interviews of relatives who were recruited through an external team based in the emergency department. The analysis approach is based on Lundman and Graneheim who from the framework for the study's analysis through a manifest and latent level.

Studienummer: 76921

Results: The result is shown through the team: *“To balance one’s own resources in the arena of the home when hospital treatment moves within the doors”* and four main categories: *“Home treatment is to prefer”*, *“Safety is a prerequisite”*, *“Shared responsibility”* and *“Everyday compromise”*.

Conclusions: Relatives find hospital at home compatible with their everyday life, but often find it packed with dilemmas. The relatives need to enter a partnership with the healthcare professionals as part of the shared responsibility.

1 Introduktion

Hospitalsbehandling i eget hjem vil i stigende grad blive et af sundhedsvæsenets tilbud, når patienter har brug for at blive indlagt på et hospital. Den demografiske udvikling udgør et større behov for at imødekomme andre sundhedsløsninger i sundhedsvæsenet. Politiske tiltag om et mere sammenhængende sundhedsvæsen og flere dokumenterede fordele for patienter i at modtage hospitalsbehandling i hjemmet, medfører udflytning af hospitalsbehandling til patienternes hjem. Dertil vil flere opleve at blive pårørende til en som har behov for hospitalsbehandling i hjemmet. De pårørende har et ønske om at blive inddraget i højere grad i patienters pleje og behandling, men på nuværende tidspunkt, er der fortsat plads til forbedringer på pårørende området. Der er et politisk fokus på pårørendes deltagelse i sundhedsvæsenet, som har medvirket til min interesse for pårørende. Igennem mit arbejde som sygeplejerske i akutmodtagelsen og et udekørende team, har jeg ligeledes reflekteret over, de pårørendes inddragelse når hospitalsbehandling i eget hjem bliver en realitet.

For nuværende foreligger der sparsom forskning om, hvordan pårørende oplever at hospitalsbehandling bliver rykket ind i hjemmet. Derfor vurderes pårørendeperspektivet relevant at undersøge, der ydermere kan bidrage med viden til forskningsfeltet. Undersøgelsen beror på et kvalitativ forskningsdesign, hvortil analyseprocessen udfoldes gennem en kvalitativ indholdsanalyse.

2 Baggrund

2.1 Sundhedsvæsenets udvikling

Sundhedsvæsenets kapacitet verden over bliver presset af den stigende aldrende befolkning, herunder ældre med kroniske sygdomme (1-3). Dertil ses et stigende behov for sundhedsydelser, som medfører et øget behov for sengepladser på hospitalerne (1-3).

I fremtiden vil der både nationalt og internationalt være færre sundhedsprofessionelle til at yde omsorg, pleje og behandling, som vil udfordre sundhedsvæsenet (2,3). Det mindsker kvaliteten og effektiviteten samt øger forsinkelser i akut behandling, giver lavere patienttilfredshed og øger mortaliteten (2,3)

I Danmark anslås det, at der frem imod 2025 vil komme mere end 120.000 ekstra patienter i sundhedsvæsenet (4). De 65+ årige udgør knapt 20% af den danske befolkning og antallet er steget med 260.000 de seneste 10 år, svarende til en stigning på 30% (5). Yderligere vil det forventede antal af 80+ årige stige med 46,2% henimod 2030 (6). Samtidig med at antallet af ældre stiger, kommer der færre sengepladser på hospitalerne og patienter er indlagt i kortere tid (7), hvilket ses med et fald i sengedage på 18% fra 2009-2017 (8). Hertil bliver 11% af de medicinske patienter på 65+ år, som modtager hjemmehjælp, genindlagt indenfor 30 dage efter udskrivelse (8). Yderligere blev der på politisk niveau fastsat en målsætning om 40.000 færre indlæggelser, især for den kroniske, medicinske borger frem til 2025, som fremgår af sundhedsreformen fra 2019 (9).

Det øgede pres på sundhedsvæsenet og krav om effektivisering medfører anden organisering og opgaveløsning i sundhedsvæsenet. Dette belyses i sundhedsstyrelsens anbefalinger for *”organisering af den akutte sundhedsindsats”* fra 2020 (7), hvori det beskrives, at den kommunale sygepleje må udvikles i relation til den akutte indsats, hvor flere opgaver ønskes løst (7). Der er derfor behov for at skabe et mere sammenhængende, nært og stærkt sundhedsvæsen, hvor flere borgere skal behandles i eget hjem i et tværsektorielt samarbejde (3).

2.2 Hospitalsbehandling i eget hjem

Internationalt er der et øget fokus på hospitalsbehandling i eget hjem, bl.a. grundet overbelægning på hospitaler, og den teknologiske udvikling (10). Ligeledes de sundhedsprofessionelles evne til at observere patienter, udføre undersøgelser og udveksle information på afstand. Dette samtidig med patienters øgede forventninger til bedre plejeoplevelser samt et billigere alternativ til hospitalsbehandling (10).

Hospitalsbehandling i eget hjem er veletableret i bl.a. Australien, Frankrig, England og Skotland (11). I disse lande er konceptet etableret og struktureret forskelligt både internt i de enkelte lande og distrikter, men også landende imellem. Fælles er, at der tilbydes hospitalsbehandling i eget hjem til patienter med stabile medicinske og kirurgiske sygdomme, som har behov for subakut pleje og behandling (11).

Hospitalsbehandling i eget hjem har forskellige betegnelser, såsom ”hospital at home (HaH)” og ”hospital in the home (HiTH)” (10). I litteraturen bliver HaH oftest anvendt og definition herpå er:

“Hospital at home is defined as a service that provides active treatment by health care professionals in the patient's home of a condition that otherwise would require acute hospital in-patient care, always for a limited time period” (12 s.3).

I Danmark er der i de senere år kommet et øget fokus på at behandle patienter i eget hjem. I 2011 satte ‘Mandag Morgen’ og ‘TryghedsGruppen’ (13), fokus på at kroniske borgere skal have bedre pleje og behandling i eget hjem i publikationen *”Kommuner og kronikere – bedre pleje og behandling i eget hjem”*. Dette var med henblik på nytænkning i sundhedsløsninger for både at imødekomme udfordringerne samt at skabe mere sammenhæng i de enkelte forløb (13).

I flere kommuner og regioner ses der inden for de seneste år, et fokus på den medicinske patient, som tilbydes behandling i eget hjem. Odense Universitetshospital (14) er et af de hospitaler, som yder behandling i eget hjem til en udvalgt patientgruppe og udvalgt behandlingstype såsom KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse), kemoterapi til patienter med cancer og telemedicinsk hjerteovervågning (14). Ligeledes har de implementeret medicinpumper til antibiotisk behandling, hvor patienter møder op én gang i døgnet til ny døgndosis, hvorefter de kan tage hjem og fortsat være tilknyttet afdelingen (15). I Viborg har de projektet *”hospitals-behandling i eget hjem”* (16), hvor de samarbejder mellem tre sektorer – hospitalet, almen praksis og kommunen. Her ses et samarbejde hvor drøftelsen er, om en borger behøver indlæggelse eller om akutlægen på hospitalet, som får behandlingsansvaret, kan sende det kommunale akutteam ud og vurdere borgerens tilstand (16). Derigennem kan der iværksættes relevant behandling, uden borgeren nødvendigvis bliver indlagt på et hospital, men indlægges i eget hjem. Teknologiske løsninger som virtuel stuegang benyttes enten, som en del af observationerne eller ved stuegang (16).

I Nordsjælland er konceptet meget foreneligt med Viborg (17). Der er dog her etableret et tværsektorielt udekørende team (TST) fra akutmodtagelsen, der har den direkte kontakt til de forskellige samarbejdspartnere, som er praktiserende læge, hospitalslægerne og de kommunale sygeplejersker (17). Sygeplejerskerne i teamet kan bistå med den sygeplejefaglige sparring i borgerens hjem. Halvdelen af indsatserne i 2021 blev foretaget hos 80+ årige borgere, hvor flere indsatser var centreret om infektioner, dehydrering, palliative problemstillinger og instrumentelle opgaver (17)

Behandling i eget hjem er kommet for at blive (18), men der er fortsat flere elementer som er uudforsket med flere dilemmaer, da der ikke eksisterer den samme forskning på området, som inden

for andre områder i sundhedsvæsenet. Hertil er der behov for at afdække viden, for hvordan konceptet kan forbedres (18).

2.3 Sygeplejersperspektiv på hjemmebehandling

Det tværsektorielle samarbejde har et stort behov for at blive styrket, da det kan være en udfordring, når flere forskellige sundhedsprofessionelle er involverede i patientens sygdom-og behandlingsforløb (19). Det skaber utryghed hos patienter og pårørende, hvis kommunikation og samarbejde ikke fungerer mellem de sundhedsprofessionelle. Det tværsektorielle samarbejde, er bl.a. udfordret af de krav og forventninger til pleje og behandling, som modtages på tværs af sektorerne. De sundhedsprofessionelle har begrænset forståelse og kendskab til hinandens arbejdssituation og forskellige vilkår i sektorerne. Dette kan udfordre et velkoordineret og sammenhængende forløb. Der ses en forskellig plejekultur, da der trækkes på forskellige former for viden, rutiner og traditioner (19).

Hertil har forandringen i sundhedsvæsenet medført opgaveændring, opgaveøgning og opgaveglidning, som har medført flere kliniske opgaver i forbindelse med IV-adgang, CVK m.m. (20). Ligeledes oplever sygeplejersker en større koordinerende opgave med specialiserede aktører, såsom udgående specialteams fra sygehussektoren. Sygeplejersker i primærsektoren ser at patienter har et øget behov for at søge information og vejledning i kraft af, at indlæggelserne bliver kortere, hvilket også indebærer vejledning i relation til oplæring af medicinering.

Sygeplejersker har et positivt syn på udviklingen, men det kan opleves problematisk, da det medfører sig mere kompleksitet og akut arbejde i hjemmet (20).

I 2022 sættes i artiklen *"hjemmebehandling stiller nye og store krav til patienter og hjemmesygeplejersker"* fra DSR (21) fokus på, at der er behov for et kompetenceløft af sygeplejerskerne i primærsektoren. De har traditionelt været generalister, hvorimod sygeplejersker på hospitalet har været specialister. Som tendensen er beskrevet, bliver der i stigende grad flyttet hospitalsbehandling ud i hjemmet og hjemmesygeplejersker skal derfor forholde sig til specialbehandlinger, som de tidligere ikke har været bekendt med. Nyt udstyr og instruktioner kan medføre usikkerhed for hjemmesygeplejerskerne, hvilket kan gøre at patienterne bliver usikre. Dette sammenholdt med, at forholdene i hjemmet er anderledes på hospitalet, hvor det ikke altid er muligt at overføre konteksten til (21).

2.4 Patientperspektiv på hjemmebehandling

Det kan være en stor fordel for patienter at blive behandlet i eget hjem, da hjemmet ofte udgør tryggere rammer i forbindelse med behandlingen end ved almindelig hospitalsindlæggelse (18). Et integrative review (22) belyser flere fordele for patienter, som får hospitalsbehandling i eget hjem. Der ses en reduktion af genindlæggelser, højere patienttilfredshed samt en reduceret dødelighed. Dette formodes, at være på baggrund af en mindre forekomst af iatrogene infektioner, delirium, fald og bivirkninger hos de patienter, som indlægges til hospitalsbehandling i eget hjem (22).

Til trods for de positive effekter hospitalsbehandling kan have til patienter i eget hjem, ytres en bekymring for tendensen. Artiklen fra DSR (21), har ydermere fokus på at hjemmebehandling ikke må blive en standardiseret model, som pålægges patienter og pårørende. Ikke alle patienter, egner sig til at blive behandlet i eget hjem, da forskellige ressourcer hos den enkelte spiller ind i forhold til at få et større ansvar for egen behandling (21).

Det at patientens ressourcer påvirker hvor meget ansvar de påtager sig, belyses i artiklen *"Når hospitalet flytter hjem – En undersøgelse af patienters oplevelser af at være indlagt i eget hjem"* fra 2020, af Jensen et al (23). Det kræver mod og evne til, at håndtere egen behandling i hjemmet, men også viden, færdigheder og kompetencer hos patienten, når en sundhedsprofessionel ikke er til stede i hjemmet. Patienter ser hjemmebehandling som en frihed, som inkorporeres i deres daglige liv sammen med de pårørende. Undersøgelsen belyser dog, at tryghed i behandlingsforløbet er afgørende for, om hjemmebehandling opleves positivt (23).

I artiklen *"patients experience of being treated for acute illness at home as an alternative to hospital admission"* fra 2020, af Bove et al (24), belyses det at patienter føler sig trygge ved at modtage behandling i eget hjem. Trygheden består i, at der er mindre risiko for at erhverve sig hospitalserhvervede infektioner og mindre risiko for utilsigtet hændelser. Derudover bidrager det til tryghed at have en direkte kontaktmulighed til sundhedsprofessionelle på hospitalet ved bekymring eller en eventuel forværring. Patienter oplever kontinuitet i behandlingen ved, at sygeplejersker kommunikere internt og patienter derfor ikke behøver gentage sig, hvilket de oplever som kontrast til almindelig hospitalsindlæggelse (24). Dertil fremkommer det, at et velkendt hjemmemiljø giver patienter overskud til at involvere sig mere og tage ansvar for egen behandling, som kan medvirke til at mindske behandlingssvigt. Pårørende bliver anset, som en naturlig del i behandlingsforløbet

ved at hjælpe med, at observere og er en aktiv partner i løsningen af praktiske opgaver i forbindelse med behandlingen (24).

Det at pårørende er en aktiv partner i forbindelse med hospitalsbehandlingen i eget hjem, kan medvirke til, at patienter bliver bekymret om omsorgsbyrden hos deres pårørende (25). Denne bekymring belyses i et kvantitativ studie fra 2022, som undersøger præferencer hos patienter med hjertesvigt. Studiet viser, at patienter i højere grad har en tendens til at fravælge HaH, da de oplever en bekymring for deres pårørende, og må derfor ses som et opmærksomhedspunkt i fremtidig forskning (25).

Selvom patienter har denne bekymring for deres pårørende, lader det til ifølge en metasyntese fra 2022 (1), at HaH er mere fordelagtigt, hvis de er samboende med en pårørende eller har andet socialt netværk tilgængelig. De pårørende yder en stærk social og moralsk støtte, som hjælper patienter med at komme sig. Dertil bidrager de til patientsikkerheden og hjælper med at holde kontakten til sundhedspersonalet (1).

2.5 Pårørendes rolle i sundhedsvæsenet

I Danmark er pårørendeinddragelse ikke indskrevet med regulativer i lovgivningen, som det for eksempel er i Norge (26). Andre lande er pårørendeinddragelsen indskrevet i form af mål og anbefalinger, hvilket betyder at arbejdet med pårørende udarter sig i forskellige former (26) Sverige har ligesom Norge en national strategi for pårørende, som sætter fokus på pårørendes behov (27). Strategien skal styrke pårørendeperspektivet og fordre en mere individuel støtte til pårørende. I Danmark er pårørendepolitikker primært udformet i anbefalinger og på lokalniveau, men er ikke lovreguleret (27). En pårørende defineres som (26);

”En pårørende er en person, som patienten har en relation til og har tillid til. Det kan være et familiemedlem – partner – en nær ven eller anden person, som patienten har tillid til” (26, s.2).

Pårørendes rolle i sundhedsvæsenet er i fokus fra statslig, regionale og kommunale myndigheder såvel som interesseorganisationer (28). Det øgede fokus på pårørendes rolle ses i takt med, at patientrollen har udviklet sig og behandlingsforløbene har ændret karakter inden for de senere år (29). De spiller en vigtig rolle i patientens hverdag i forbindelse med sygdom, indlæggelse, behandling og rekonvalescens (28). Dertil ses det, at der i højere grad er fokus på, hvordan de sundhedsprofessionelle kan medtænke og involvere de pårørende i det enkelte sygdomsforløb (28)

Pårørendes vigtige rolle under hospitalsbehandling understøttes af et RCT studie af Shepperde et al (30). Det påpeges i studiet, at familie og venner er en afgørende rolle i at støtte patienter som har behov for hospitalsbehandling og i højere grad hospitalsbehandling i eget hjem. Forholdet mellem ældre mennesker, deres netværk og sundhedsydelser har indflydelse på den ældres evne til, at håndtere en akut forværring af helbredet (30). Hvis de pårørende ikke bliver involveret i kliniske vurderinger eller beslutningstagning, kan det resultere i manglende forståelse og sammenhæng i planlægningen af plejen. De pårørende fungerer, som en bro til kontinuitet i sundhedsvæsenet. Til trods for deres betydning, er det ikke altid deres bidrag til at håndtere patientens akutte ændring i hjemmet bliver anerkendt (30)

Pårørende omtales ofte som en ensartet gruppe, hvor risikoen derfor øges for at overse deres heterogenitet (29). Som individ har pårørende også bekymringer, behov og et arbejds- og socialt liv, som kan risikere at blive overskygget af rollen som pårørende. De kan have oplevelsen af, at sundhedsvæsenet ikke yder en tilstrækkelig støtte, grundet manglende tid og fokus på den enkelte pårørende. Det er individuelt hvilke ressourcer den pårørende har til rådighed, som er vigtigt at den sundhedsprofessionelle medtænker i patientens sygdomsforløb (29).

I forbindelse med hospitalsbehandling i hjemmet belyses det i et kvantitativ studie fra Canada af Spina et al fra 2022 (31), at pårørende ønsker at blive konsulteret som en del af planlægningen. Ligeledes ønsker de at blive coachet til at være en fuldgældig partner i plejen. De har behov for at få klarlagt forventninger til dem som pårørende og deres rolle. De pårørende oplever et behov for at blive lyttet til af sundhedspersonalet via deres spørgsmål og bekymringer, som 82% svarede de havde brug for (31).

Pårørende oplever generelt stor tilfredshed i at hjælpe og ønsker ofte at deltage aktivt gennem et sygdoms- og behandlingsforløb (32,33). De pårørende føler et ansvar, som de ikke ønsker at frasige sig, men det kan opleves hårdt at være primær pårørende, selvom de har et ønske om at være der for patienten (32). Nogle pårørende kan opleve det som en belastning, da omfanget af hjælpen er blevet for stor (33). I Danmark var der i 2021, 24% af befolkningen som hjalp en eller flere ældre (32). Hertil har 54,2% tidligere hjulpet en eller flere ældre hvoraf 80% af de ældre, som er blevet hjulpet af en pårørende, bor i eget hjem. Hjælpeopgaverne spænder fra praktiske gøremål til mere sundhedsrelaterede opgaver som medicin og hjælp ved akut opstået behov, men også at støtte og motivere i hverdagen (32).

Hvis de pårørende ikke løftede opgaven med, at støtte patienten i at klare hverdagen med sygdom og gennem et behandlingsforløb, vil sundhedsvæsenet i langt højere grad have flere opgaver med at støtte patienter (34).

Publikationen "*pårørende på spring*" fra 2016 (35), sætter fokus på bl.a. pårørendes oplevelser, roller og holdninger til indlagte patienter. Undersøgelsen viser at halvdelen af de pårørende er helt enige eller delvist enige i, at de i fremtiden er villige til at påtage sig et øget ansvar. Undersøgelsen viser dog at 20% slet ikke eller i mindre grad føler, at de kan sige fra, når involveringen bliver for krævende. Inddragelse i beslutninger som skal træffes om den syges behandling og pleje svarede 46% at de slet ikke eller kun i mindre grad blev inddraget (35). LUP- undersøgelsen fra 2021 (36) viser en fremgang i pårørendeinddragelsen sammenlignet med de foregående år. Til trods for det øget fokus herpå, er der fortsat 36% af de pårørende som slet ikke eller i ringe grad fik muligheden for at deltage i beslutninger om behandling, og yderligere svarede 15% at de kun i nogen grad fik muligheden (36)

Selvom halvdelen af de pårørende i publikationen (36) mener, at de skal påtage sig et større ansvar og har et behov for øget inddragelse i pleje og behandling, kan det opleves som et større ansvar, end hvad deres kompetencer rækker til. Pårørende oplever således et øget pres for at varetage et større ansvar for behandlingsmæssige spørgsmål og pasning af den syge (29).

Det øgede pres kan pårørende også opleve i forbindelse med hospitalsbehandling i hjemmet, som fremgår af et kvalitativ studie fra Frankrig af Rossinot et al fra 2019 (37). Studiet er bestående af interview og spørgeskema, der bl.a. belyser, at graden af pårørendes helbredsmæssige konsekvenser er tvetydigt. Spørgeskemaet viser, at omsorgsbyrden er lav hos de pårørende, men ses en modsatartet tilgang i den kvalitative del af undersøgelsen. Her opleves en større belastning i, at være pårørende til patienter som modtager HaH som udmøntes i stress. De pårørende har en kompleks rolle under HaH, som både består af omsorg og hjælp med instrumentelle og basale aktiviteter i dagligdagen (37)

I et kvantitativ studie fra Holland af Utens et al (38), undersøges pårørendes belastning, præferencer og tilfredshed med HaH vs. almindelig hospitalsindlæggelse hos patienter med KOL i eksacerbation. Det fremkommer, at der er en indikator for at pårørende under HaH har en mulig højere belastning, som dog ikke viser sig signifikant. Grundet patientens præferencer om at komme hjem til videre behandling, er de pårørende tilbøjelig til at tilvælge denne form for behandling. Det at blive forberedt på behandlingsperioden ved behandling i eget hjem, er en vigtig forudsætning,

som allerede bør medtænkes på hospitalet inden hjemsendelse. Pårørende har brug for mere end et dagligt besøg i hjemmet og for nogle opleves det skræmmende, at være alene med den syge som har åndenød. Der blev dog ikke fundet signifikant forskel på pårørendes bekymring hertil i forholdt til hospitalsindlæggelse vs. HaH (38).

HaH kræver at de pårørende involverer sig mere i overvågning og det sikkerhedsmæssige i at få hospitalsbehandling i eget hjem. På nuværende tidspunkt er der ikke meget forskning om, hvordan pårørende klarer sig i grænsefladen mellem akut og kronisk sygdom (39).

2.6 Afgrænsning

En større del af befolkningen er pårørende til en eller flere ældre borgere som bor i eget hjem (32). Litteraturen bevidner, at hospitalsbehandling i eget hjem bliver en større del af sundhedsvæsenets tilbud i den nære fremtid og dertil vil flere i fremtiden opleve at varetage pårørenderollen (9-17). Dette i takt med udviklingen i sundhedsvæsenet i form af den demografiske udvikling, politiske tiltag om at tænke mere sammenhængende sundhedsløsninger på tværs af sundhedsvæsenet samt dokumenterede fordele for patienter ved at få hospitalsbehandling i hjemmet (7,18,22). Pårørende spiller en central rolle i at støtte patienter, der har behov for hospitalsbehandling, men samtidig viser forskningen, at flere pårørende har brug for støtte i at være pårørende (31,37,38). Den nuværende forskning belyser i højere grad pårørende i relation til patienter med kroniske sygdomme og håndteringen heraf i hjemmet. Da hospitalsbehandling i hjemmet vil blive en større del af behandlingstilbuddet i Danmark, vil det have påvirkning på flere pårørende, som ikke nødvendigvis er pårørende til en med kronisk sygdom (39).

I forskningen ses en større del kvantitativ forskning, som har fokus på pårørendes stress og belastning i forbindelse med hospitalsbehandling i hjemmet. Der er kun fundet begrænset forskning der med en kvalitativ tilgang belyser pårørendes perspektiv på hvorledes hospitalsbehandling i hjemmet opleves i deres hverdagsliv.

På denne baggrund finder jeg det relevant for specialet at afgrænse sig til pårørendes oplevelser i forbindelse med hospitalsbehandling i hjemmet. Der afgrænses yderligere til pårørende som er samboende med patienter, der modtager hospitalsbehandling i hjemmet, da dette perspektiv ikke er fundet undersøgt tidligere.

Afgrænsningen leder mig frem til specialets problemformulering, som følgende:

2.7 Problemformulering

Hvordan opleves det at være samboende pårørende, når patienter indlægges til hospitalsbehandling i eget hjem?

3 Metodeafsnit

I følgende metodeafsnit redegøres for specialets metodologiske ståsted, som tager afsæt i en hermeneutisk videnskabsteoretisk tilgang. Herefter vil min forforståelse introduceres, for at skabe indblik i min forståelse inden undersøgelsens opstart. Dernæst vil der redegøres og argumenteres for litteratursøgningsprocessen og in-og eksklusionskriterier som er valgt. Til sidst vil der redegøres for den valgte metodiske tilgang, som beror på det semistruktureret forskningsinterview med inspiration fra Kvale og Brinkmann samt redegørelse af den valgte analysemetode af Lundman og Graneheim. Til sidst vil de etiske overvejelser for undersøgelsen blive ekspliciteret. Dette skal bidrage til at skabe transparens igennem alle specialets processer.

3.1 Hermeneutisk metodologi

Specialets metodologiske tilgang er hermeneutisk, da der i specialet beskæftiges med forståelse af pårørendes oplevelse af, at patienter modtager hospitalsbehandling i eget hjem.

Den hermeneutiske tilgang er inspireret af Hans-Georg Gadamer (40), som mener at vores forforståelse altid er til stede og er en nødvendighed i at forstå verden. I forskningsøjemed er forforståelsen derfor en nødvendighed for at undersøge et fænomen og derved vide hvilke forskningsspørgsmål der skal stilles. Forforståelse og forståelse betinger gensidigt hinanden og skaber den cirkulære proces, som ifølge Gadamer er horisontsammensmeltning (40).

Vores situation skal altid ses i sammenhæng med vores personlige historie, som bl.a. indebærer den sociale baggrund, køn, uddannelse, arbejde og erkendelsesinteresse. Alle elementer præger måden vi forstår fænomener på. I mødet med andre horisonter sættes vores forforståelse i spil og derved kan vores horisont rykkes (40). Ifølge Gadamer må vi derfor sætte os ind i den horisont teksten er et produkt af, men vi bevæger os aldrig ind i en fremmed verden uden forbindelse til vores egen. De to horisonter vil skabe en ny horisont, et fælles rum, inden for hvilket forståelse er mulig. Det som

bringes med videre fra den ene forståelseshandling til den næste, er således altid en forforståelse, og derfor opnås aldrig en endelig forståelse af en tekst (40).

I den hermeneutiske tilgang er åbenhed fundamental, og viser sig ved at stille spørgsmål. Hertil åbnes muligheder og fastholder den åbenhed som består i svarets mulighed. Vi kan således ikke erfare uden at gå i dialog og stille spørgsmål til det som ønskes undersøgt (40).

I specialet giver den hermeneutiske tilgang mulighed for at bidrage med egen forståelseshorisont og åbner op for mere end det umiddelbare. Denne proces starter således allerede ved specialets litteratursøgning og bevæger sig i en cirkulær proces gennem hele specialet i takt med en større forståelse af fænomenet. Min forforståelse sættes i spil gennem hele specialet via.

litteratursøgningsprocessen, interview med pårørende og deres oplevelse af hospitalsbehandling i eget hjem. Den hermeneutiske tilgang er igen bærende gennem specialets analysetilgang, som er baseret på en kvalitativ indholdsanalyse, hvor der arbejdes med erfaringsbaseret viden, som udtrykkes i beskrivelser og fortolkninger på forskellige abstraktions- og fortolkningsniveauer (41).

En tekst har altid et budskab, som fortolkeren må lytte til. Det indebærer at der også lyttes til de betydninger der står mellem linjerne. I tolkningen af teksten retter forskeren derfor sin opmærksomhed mod, hvad det er teksten taler om ift. menneskets væren i undersøgelsens bestemte kontekst. Det teksten taler om, skal ideelt set give forskeren en ny forståelse af det undersøgte fænomen. I mødet med tekstens forståelseshorisont og forskerens egen forståelseshorisont arbejder forskeren bevidst på at opnå en ny forståelse, der er betinget af mødet med teksten, og således skabes horisontsammensmeltningen (42).

3.2 Forforståelse

Forskerens forforståelse påvirker forskningsprocessen på en bestemt måde og samtidig tegner grænserne for forskerens forståelseshorisont. Det er derfor vigtigt, der forsøges at opnå bevidsthed om sin egen forforståelse i relation til et forskningsprojekt (40). Gennem specialet vil jeg forsøge at være min forforståelse bevidst og være åben overfor det som fremkommer i min interaktion til informanter og tekstmateriale.

Min forforståelse bygger på min allerede eksisterende erfaring i forbindelse med min erhvervs erfaring i det udekørende team samt et tidligere projekt om patientens oplevelse af hospitalsbehandling i eget hjem. Min forforståelse er, at pårørende har en positiv tilgang til at deres

pårørende modtager hospitalsbehandling i hjemmet. Jeg påtænker, at der kan være nogle pårørende som får pålagt et ekstra ansvar når patienter bliver indlagt i eget hjem til hospitalsbehandling. Nogle pårørende kan være bedre rustet end andre grundet ressourcer og social status. Ansvar påtænker jeg, at de pårørende pålægges uden den store stillingtagen til, om de besidder de fornødne ressourcer til at varetage denne opgave. Jeg har en formodning om, at de bliver tillagt sygeplejefaglige opgaver, som de ikke er uddannet til at varetage. Dette i form af observationer af ændring i tilstand og skal kunne reagere herpå og må derfor påtænkes at besidde en vis form for utryghed.

3.3 Litteratursøgning

I det følgende redegøres for søgestrategien som indeholder den indledende- og systematiske litteratursøgning. For at strukturere den systematiske søgning er der anvendt bloksøgning i de anvendte databaser som vil fremføres. In- og eksklusionskriterier for søgningen vil ligeledes fremvises. Den systematiske søgning minimerer risikoen for at reproducere allerede eksisterende forskning, og skal dermed bidrage til at genere ny og relevant viden til forskningsfeltet. Dermed har søgningen også bidraget til at generere problemformuleringen til specialet.

3.3.1 Indledende søgning

Indledningsvist blev der foretaget en bevidst tilfældig søgning (43). Formålet er at afsøge emnet om hospitalsbehandling i eget hjem samt at udforske pårønderollen for at undersøge emnet i et bredere perspektiv (43). Der er foretaget søgning på Google, Google Scholar, DSR og databaserne; PubMed, CINAHL, Idunn og Scoopus. Der er søgt med fritext; *"hospital at home"*, *"hospitalsbehandling i eget hjem"*, *"hospital i eget hjem udvikling"*, *"relatives' experience of patients hospitalized in their own home"*, *"pårørende inddragelse"*, *"pårørendes oplevelse ved akut indlæggelse"*, *"forventning til pårørende"*, *"pårørendes forventninger"* og *"politiske forventninger til pårørende"*. Endvidere gav søgningen anledning til at undersøge publikationer ved relevante organisationer såsom; Danske patienter, Dansk selskab for patientsikkerhed, Ældre Sagen, Danmarks statistik, VIVE samt policy tekster.

Udover den bevidst tilfældige søgning er der benyttet kædesøgning, som har medvirket til at opnå anden litteratur, som ellers ikke var fremkommet i den bevidst tilfældig søgning (43).

Foruden at søgningen har givet en større forståelse om emnet, danner den grundlag for litteratur anvendt i baggrundsafsnittet. Den indledende litteratursøgning har ligeledes hjulpet med at fremfinde relevante keywords til strukturering i den efterfølgende systematiske søgning (43).

3.3.2 Systematisk søgning

Til den systematiske søgning har jeg anvendt bloksøgning, som hjælper med at effektiviserer og systematisere søgningen i databaserne via. tematiske blokke (44), *se skema 1*. Dette bliver muligt ved at opdele forskningsspørgsmålet i aspekter og organisere dem i blokke, som dækker hver sit aspekt. Jeg har desuden med afsæt i den læste litteratur fremfundet relevante keywords og synonymer, som er relevante for problemformuleringen og gør sig gældende i hver blok. Hver blok indeholder fritekst og kontrollerede emneord, til at identificere eksisterende forskning på området (45).

Der er anvendt den boolske operator AND imellem hver blok, som giver overlappning mellem to søgninger og hjælper med at indsnævre søgningen. Inden for samme blok er den boolske operator OR anvendt for at udvide søgningen med synonyme termer (45).

Blok 1 tager udgangspunkt i *hospitalsbehandling i hjemmet*, hvortil der er anvendt forskellige ord som fritekst, da termen benyttes forskelligt i forskningen. Blok 2 omhandler *de pårørende*, hvortil der både er anvendt fritekst og kontrollerede emneord, da de pårørende i litteraturen har flere forskellige termer i databaserne og varierer hvordan pårørende anvendes i udlandet. Blok 3 omhandler fænomenet *oplevelser* som er i forbindelse med hospitalsbehandlingen i hjemmet, hvortil der også både er anvendt fritekst og kontrollerede emneord.

Der blev søgt systematisk i databaserne; PubMed, CINAHL og Scopus. De anvendte databaser er benyttet da de tilsammen indeholder publikationer inden for det medicinske og sundheds- og sygeplejefaglige område. Søgeordene som er anvendt i hver database, ses i skema 1. Parentes efter søgeordet benyttes hvis der er anvendt kontrolleret emneord, som har betegnelsen CINAHL headings (MH) eller (MeSH) som anvendes i PubMed (45). Fritekstsøgeord er der anvendt frasesøgning, for at sikre der søges på det ord som ønskes. Emneord anvendes for at få alle tilstræbe referencer med om samme emne. Da databaserne indeholder forskellige emneord, er der derfor benyttet forskellige emneord og der kan derfor ikke anvendes præcis samme søgning i databaserne. Fritekstsøgeord er benyttet ens i alle databaser, da disse er nemmere at overføre, da de ikke er

kontrolleret (45). Jeg har været opmærksom på, at fx *"hospital at home"*, der ikke har et kontrolleret emneord, har forskellige betegnelser alt efter hvordan konceptet anvendes i de forskellige lande. Der er derfor tilføjet andre stavemåder herpå, for at forsøge at få flere artikler med om samme emne. Pårørende anvendes også med forskellige termer, som kan have forskellig betydning. Eksempelvis bliver "stakeholders" både anvendt til pårørende og betalt personale som bor i hjemmet og plejer patienten. Dette har jeg været opmærksom på hvordan de anvender ordet i de forskellige artikler, for ikke at medtage artikler som er udenfor definitionen af pårørende (26). Der er ydermere anvendt trunkering på nogle søgeord, da de kan indeholde forskellige stavemåder (45). Trunkering udvider søgetermen, da den inkluderer flere varianter, således at samme term medtages uanset endelsen på termen (45).

I skema 2 ses søgestrengen som er fremkommet på baggrund af bloksøgningen.

Skema 1 – Bloksøgning i databaser

OR				
	Databaser	CINAHL	PubMed	Scopus
AND	Blok 1 <i>Hospitalsbehandling i hjemmet</i>	"Hospital at home" OR "alternative to hospital" OR HaH OR HiTH	"Hospital at home" OR HaH OR HiTH	"Hospital at home" OR HaH OR HiTH
	Blok 2 <i>Pårørende</i>	Family OR stakeholders* OR relative* OR (MH "Caregivers") OR (MH "Spouses") OR (MH "Extended Family")	Relatives OR Siblings [Mesh] OR Spouse [Mesh] OR Family [Mesh]	Relative OR Spouse OR Family OR Caregivers OR Stakeholders
	Blok 3 <i>oplevelser</i>	Role OR perceptions* OR Impact OR importance OR consequence OR experience OR involvement*	Impact OR importance OR consequence OR Experience OR Quality of Life [Mesh]	Experience OR Consequence OR Perceptions OR Involvement

Skema 2 – Søgestreng i databaser

	CINAHL	PubMed	Scopus
Søgestreng	("hospital at home" OR "alternative to hospital" OR HaH OR HiTH) AND (family OR stakeholders* OR relative* OR (MH "Caregivers") OR (MH "Spouses") OR (MH "Extended Family")) AND (Role OR perceptions* OR Impact OR importance OR consequence OR experience OR involvement*)	((("hospital at home" OR HaH OR HiTH) AND (relatives OR siblings [Mesh] OR spouse [Mesh] OR family [Mesh])) AND (Impact OR importance OR consequence OR experience OR Quality of Life [Mesh]))	(TITLE-ABS-KEY ("hospital at home") OR TITLE-ABS-KEY (hah) OR TITLE-ABS-KEY (hih) AND TITLE-ABS-KEY (spouse) OR TITLE-ABS-KEY (relatives) OR TITLE-ABS-KEY (family) OR TITLE-ABS-KEY (caregivers) OR TITLE-ABS-KEY (stakeholders) AND TITLE-ABS-KEY (experience) OR TITLE-ABS-KEY (consequence) OR TITLE-ABS-KEY (perceptions) OR TITLE-ABS-KEY (involvement))

3.3.3 In- og eksklusionskriterier

Sundhedsvæsenet har gennemgået en større udvikling det sidste årti og der er derfor valgt at inkludere forskning mellem 2012-2023, se skema 3 for in-og eksklusionskriterier. Selvom hospitalsbehandling i hjemmet er et ældre koncept i udlandet end i Danmark, har jeg valgt denne grænse, da der de senere år er et øget fokus på pårørende bl.a. i policy tekster. Tilvalget er ligeledes med tanke på, at pårørende i dag kan have andre behov for inddragelse end der var tidligere. Da hospitalsbehandling ofte indebære medicinske og kirurgiske patienter, er denne gruppe tilvalgt. Terminal pleje og psykiatrisk hospitalsbehandling er fravalgt, da terminal pleje kan have andre oplevelser og behov grundet det eksistentielle aspekt og pårørende. Psykiatrisk hospitalsbehandling er ligeledes fravalgt, da fokus ikke er på kognitiv terapi i hjemmet. Specialet tager afsæt i hospitalsbehandling i hjemmet, som et alternativ til hospitalsindlæggelse og derfor er sektorovergange ekskluderet, da det omhandler overgangen fra hospitalet til hjem når en patient

udskrives, hvilket ikke er specialets fokus. Patienter og sundhedsprofessionelles perspektiver bliver ekskluderet, da det findes interessant i forskningsfeltet at blive klogere på pårørendes egne oplevelser og derved ikke deres oplevelser gennem tredjepersons tanker.

Ydermere er voksne 18+ inkluderet, da det er uden for specialets fokus at inddrage børn som pårørende. Skemaet herunder viser de fastsatte in-og eksklusionskriterier for den systematiske litteratursøgning.

Skema 3 – in-og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none">○ Årstal 2012-2023○ Engelsk, dansk, svensk og norsk○ Hospitalsbehandling i eget hjem○ Pårørendes perspektiv○ Medicinsk og kirurgiske sygdomme○ Voksne over 18 år	<ul style="list-style-type: none">○ Sektorovergange○ Terminal pleje○ Psykiatrisk hospitalsbehandling i eget hjem○ Sundhedsprofessionelle og patient perspektiv samt betalte pårørende/sundhedspersonale○ Konventionel hospitalsbehandling○ Alle under 18 år

Den systematiske søgeproces er illustreret i flowdiagrammet - figur 1, som viser processen fra identifikation til inklusion. Der blev identificeret 618 artikler via den systematiske søgning i de tre databaser. Herefter blev der anvendt databasefiltre jf. Figur 1, hvorefter overskrifter på artikler blev screenet ud fra in- og eksklusionskriterier, som fremvist i skema 3. Denne selektion resulterede i at der blev læst 36 abstract, hvoraf 25 artikler blev vurderet til gennemlæsning samt egen kritisk vurdering. Dette resulterede i fire artikler som blev inkluderet og anvendt i baggrundsafsnittet pkt. 2.5, som belyser pårørendes perspektiv på hospitalsbehandling i hjemmet. Enkelte artikler herfra, vil ligeledes indgå i diskussionsafsnittet. Artiklerne er fra henholdsvis Frankrig, Holland, Canada og England og er således bredt repræsenteret fra international forskning. Ingen studier blev fremfundet fra Danmark eller nordiske lande, som kunne bidrage med viden fra denne kontekst.

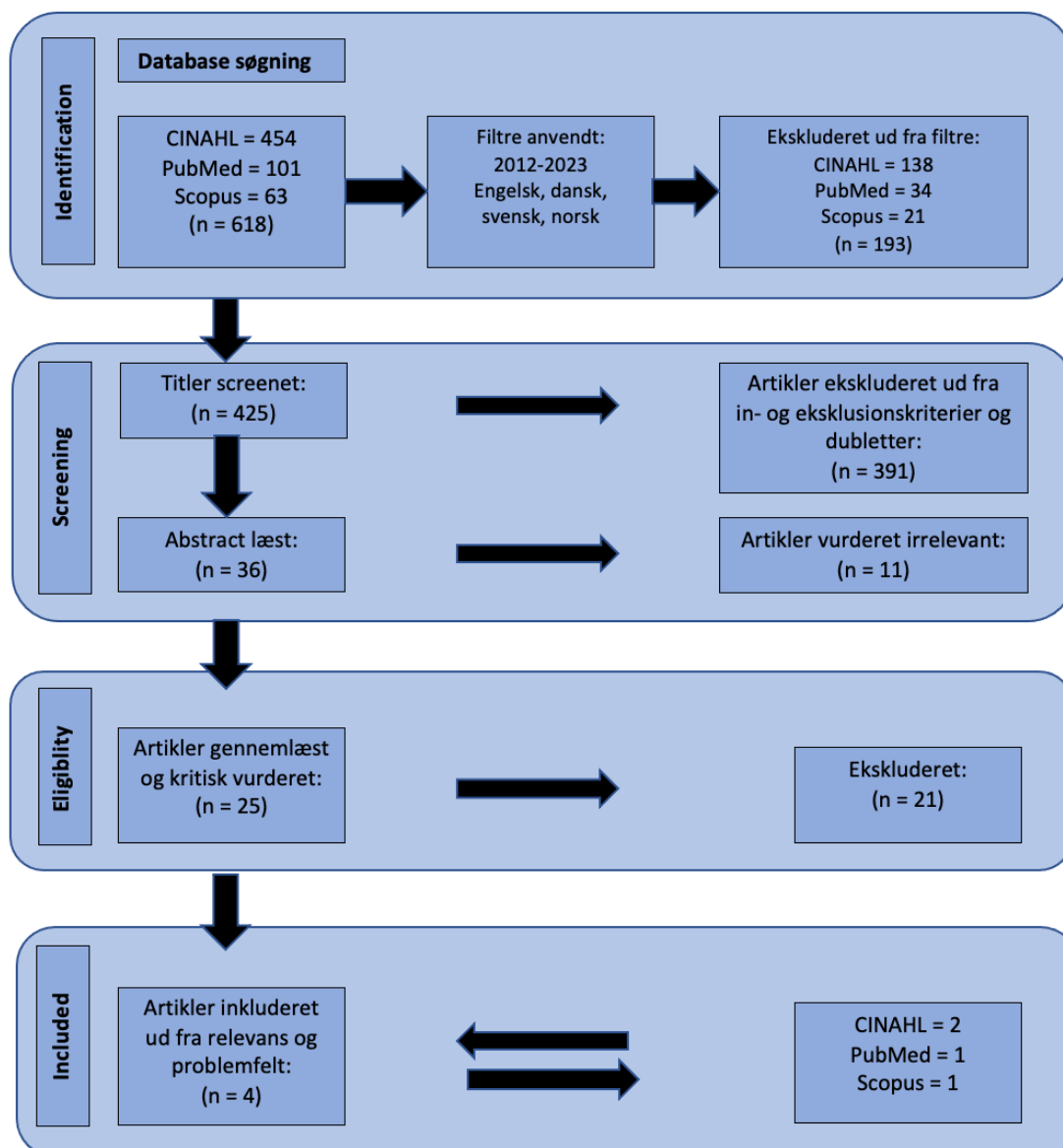
De inkluderede artikler er følgende:

- The experience of patients and family caregivers during hospital-at-home in France, af Rossinot et al, 2019 (37).

- Informal caregiver strain, preference and satisfaction in hospital-at-home and usual hospital care for COPD exacerbations: Results of a randomised controlled trial, af Utens et al, 2014 (38).
- Engaging patients and families in developing, implementing, and evaluating hospital at home: A Canadian case study, af Spina et al, fra 2022 (31).
- Hospital at home admission avoidance with comprehensive geriatric assessment to maintain living at home for people aged 65 years and over: a RCT, af Shepperd et al, fra 2022 (30).

Disse artikler er inkluderet, da de tilsammen belyser pårørendes vigtige rolle og deres perspektiv på hospitalsbehandling i eget hjem. Ligeledes hvordan de bliver påvirket i denne forbindelse samt hvilke behov de kan have brug for når hospitalsbehandling i hjemmet bliver en realitet. Der blev generelt ikke fundet megen kvalitativ forskning om pårørende perspektivet af hospitalsbehandling i hjemmet, hvilket er årsagen til, at tre af artiklerne er kvantitative. Dette bidrager yderligere til, at der vælges et kvalitativ forskningsdesign i nærværende speciale.

Figur 1 – Flowdiagram over systematisk søgning



3.4 Undersøgellesdesign

Til besvarelse af specialets problemformulering, er der anvendt et kvalitativt undersøgelsesdesign med en hermeneutisk metodologisk tilgang. Det kvalitative undersøgelsesdesign kan bidrage til, at få adgang til menneskets livsverden og derigennem indsigt i oplevelser, meninger og livshistorier om hvordan et givent fænomen eller situation opleves (45). Det er derfor vurderet velegnet til at besvare spørgsmålet, i nærværende speciale, om pårørendes oplevelse af, at patienter indlægges til hospitalsbehandling i eget hjem. Målet er at forsøge at komme så tæt på informanternes oplevelser,

men med tanke på, at et interview altid er en konstrueret samtaleinteraktion mellem interviewer og informant (45).

Da der på nuværende tidspunkt, ikke foreligger megen forskning på området om pårørendes oplevelser af hospitalsbehandling i hjemmet, kan det kvalitative undersøgelsesdesign ligeledes bidrage med ny viden på området gennem informanternes livsverden, som ikke vil fremkomme gennem kvantitativ forskning.

3.4.1 Den kvalitative dataindsamlingsmetode

Specialets dataindsamlingsmetoden beror på Steiner Kvaales og Svend Brinkmann (45) semi-struktureret interview.

Igennem det semi-struktureret interview bliver det muligt, at få adgang til menneskers oplevelse af fænomener i deres livsverden og få udfoldet betydningen af deres oplevelser og afdække deres livsverden forud for videnskabelige forklaringer (45). Det vurderes derfor velegnet som dataindsamlingsmetode, da der ønskes at udforske pårørendes oplevelse af at patienter indlægges til hospitalsbehandling i eget hjem.

Interviewet er en interaktion mellem forskeren og informanten, hvor der under interviewet vil være en kontinuerlig vekselvirkning mellem spørgsmål og svar (46). Spørgsmålene i det semi-struktureret interview er på forhånd nedskrevet i form af udarbejdelse af en interviewguide, som har til formål at strukturere interviewet (45), se skema 4 for udpluk af interviewguiden. Guiden indeholder tre overordnede temaer med forskningsspørgsmål, som omhandler involvering i behandling, oplevelsen af at være pårørende og personlige indvirkninger. Til hver forskningsspørgsmål er der udarbejdet mellem 4-7 interviewspørgsmål. Disse er ifølge Brinkmann og Tanggaard (46) mere mundrette og ligefremme og kan give konkrete beskrivelser af det ønskede fænomen, se skema 4 for eksempel herpå.

Til hvert tema blev der benyttet et åbningsspørgsmål, hvortil der var mulighed for at følge informanternes fortælling. Under interviewet blev der anvendt opfølgende-, fortolkende, specificerende- og opklarende spørgsmål samtidig med, at der blev benyttet aktiv lytning og vist interesse for det sagte ved fx ”Mm”, ”ja” og kropslig opmuntring til at fortsætte fortællingen (47). Når fortællingen var udtømt, blev interviewguiden igen taget i brug. Der blev ligeledes nedskrevet et par hjælpespørgsmål i tilfælde af yderligere behov for belysning af forskningsspørgsmålet i interviewguiden, hvis informantens fortælling var mindre detaljeret. Se bilag 1 for den fulde interviewguide (46).

Spørgsmålene i interviewguiden er udarbejdet ud fra min forforståelse, erhvervserfaring samt min genereret viden på området. Dette ligger i tråd med den hermeneutiske filosofi da forforståelsen er en forudsætning for at kunne stille bedst mulige og relevante spørgsmål i forskningsinterviewet (46).

Skema 4 - Udpluk af interviewguide

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Hvordan involveres de pårørende i hospitalsbehandling i eget hjem?	<p>Åbningsspørgsmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Kan du beskrive for mig lidt om den situation du og din pårørende er i lige nu? <p>Tillægsspørgsmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan har du oplevet kommunikationen?
Hvordan oplever den pårørende hospitalsbehandling i eget hjem?	<p>Åbningsspørgsmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan oplever du at være pårørende til din ægtefælle/samlever som modtager hjemmebehandling? <p>Tillægsspørgsmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvilke tanker har du om, at der ikke er en sundhedsfaglig til stede, som der ellers ville være ved hospitalsindlæggelse

3.4.2 Udvælgelse og rekruttering af informanter

Rekruttering af informanter foregik gennem sygeplejerskerne fra Hillerød Akutmodtagelses tværsektorielle teams, bestående af et udskrivelsesteam og et udekørende team (TST). I perioden 06.03.23 – 31.03.23 blev informanterne rekrutteret under deres partners indlæggelsesforløb på Hillerød Hospitals akutmodtagelse, da hospitalsbehandlingen i eget hjem var indtruffet.

Informanterne blev rekrutteret efter en formålsbestemt samplingsstrategi, som har til formål at inkludere personer med variation, mangfoldighed og som derved tænkeligt kan bidrage til de mest relevante og rige data om det fænomen som ønskes undersøgt.

De rekrutterede informanter adskiller sig fra hinanden på bopælskommune, som alle er forskellig, tidligere beskæftigelse, modtager af hjemmehjælp samt nogen variation i alder, køn, behandlingstype og længde. Se skema 5 for informantkarakteristika.

Der blev udarbejdet et informationsbrev til sygeplejerskerne, som kort præsenterer hvem jeg er, om specialets formål samt informationer om de fastsatte in-og eksklusionskriterier, som ses i bilag 2. In-og eksklusionskriterier kan ses i skema 6.

Skema 5 – Informant karakteristika

Informant	Alder	Relation	Beskæftigelse	Sygdom (Patient)	Behandling og længde hjemme	AKM* inden HaH	Hjemme hjælp
Kvinde <i>Informant 1</i>	76	Gift i 49 år	Pensionist – Tidligere kontorassistent	Cystitis	IV AB** x 3 dgl. Gennem 3 døgn	1 døgn	Ægtefælle x 6 dgl.
Kvinde <i>Informant 2</i>	63	Gift i 38 år	Flexjob Sekretær og oversætter	Erysipelas	IV AB x 3 dgl. Gennem 6 døgn	1 døgn	Ingen
Kvinde <i>Informant 3</i>	71	Samlever i 50 år	Pensionist – Tidligere butiksassistent	Cystitis	IV AB infusionspumpe x 1 dgl. Gennem 3 døgn	1 døgn	Nyopstartet til ægtefælle ifm. indlæggelse
Mand <i>Informant 4</i>	76	Gift i 4 år	Pensionist – Fortsat bijob – Tidligere selvstændig	Pneumoni	IV AB x 2 dgl. Gennem 4 døgn	1 døgn	Ingen
Kvinde <i>Informant 5</i>	75	Gift i 30 år	Pensionist – Tidligere tegner, ingeniør, keramiker og selvstændig	Smertebehandling	Tilknytning gennem 1 måned	1 døgn	Ingen

*AKM = Akutmodtagelse

** IV AB = Intravenøs antibiotika

Inklusionskriteriet om behandlingens længde er tilvalgt, da det vurderes at have betydning for, hvordan de pårørende oplever hospitalsbehandling i hjemmet. Der er således fravalgt forløb hvor hospitalsbehandling kun har været til stede i hjemmet en enkelt gang eller under et døgn behandling. Det er ligeledes tilvalgt at inkludere pårørende som er samboende i eget hjem, da de pårørende påtænkes at komme tættest mulig på oplevelsen af hospitalsbehandlingen. Der er dermed fravalgt at inkludere pårørende, som ikke er samboende med sin partner, der modtager hospitalsbehandling i eget hjem.

Der blev udarbejdet et brev til de pårørende, som sygeplejersken udleverede under besøget. Informationsbrevet indeholder en beskrivelse af hvem jeg er i forhold til profession og igangværende uddannelse. Jeg har udeladt at beskrive mit ansættelsesforhold i akutmodtagelsen og det udekørende team, da det vurderes at kunne have indflydelse under interviewet. Brevet indeholder en beskrivelse af specialets formål, anonymisering samt forventelig varighed af interviewet, på mellem 30-60 minutter. Brevet er vedlagt i bilag 3.

Informanterne blev adspurgt af den pågældende sygeplejerske på vagt, om deltagelse og accept til videregivelse af kontaktoplysninger til undertegnede. Efterfølgende blev informanterne kontaktet telefonisk, hvor de blev adspurgt om fortsat interesse for deltagelse og derefter om passende dag og tidspunkt for interview samt accept af, udførsel af interview i eget hjem. En enkelt informant tilkendegav telefonisk ønske om ikke at deltage, da informanten vurderede ikke at have nok indsigt i behandlingsformen, da indlæggelsen i eget hjem var kortvarig, dog fortsat inden for inklusionskriterierne. Der blev således rekrutteret fem informanter til interviews.

Skema 6 – In-og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none">○ Samlevende enten ægtefælle eller anden tilknytning○ Bosiddende i eget hjem○ Pårørende til patienter som modtager hospitalsbehandling i eget hjem, som alternativ til indlæggelse○ Pårørende som taler og forstår dansk○ Kognitiv velbevaret pårørende○ Pårørende >18 år○ Forløb på > 2 besøg	<ul style="list-style-type: none">○ Pårørende til patienter som modtager hospitalsbehandling på plejehjem og rehabiliteringscenter○ Pårørende med demenssygdom○ Pårørende til patienter som modtager hospitalsbehandling, som ikke bor sammen.○ Pårørende <18 år○ Terminale forløb

3.4.3 Udførelse af interview

Der blev foretaget fem interviews med en gennemsnitlig varighed på 38 min, range 33-50 minutter. Antallet af informanter vurderes acceptabelt, da det ifølge Kvale og Brinkmann typisk vil være 15 +/- 10 (48). Ideelt set fortsætter interviewprocessen og således rekruttering af informanter indtil datamætning er opnået, hvilket betyder at der ikke længere fremkommer nye relevante oplysninger om undersøgelsesfeltet (46).

Antallet af informanter må også ses i henhold til specialets tids- og opgaveramme, som er begrænset og der tilstræbes en dybdegående bearbejdelse af datamaterialet fremfor risiko for store mængder af data, som kan give et overfladisk resultat (46).

Konteksten for interviewene foregik i deres fælles hjem, som også var med til at give et indtryk af relationen mellem patient og pårørende, de hjemlige forhold samt social status. Dette kan være med til at fortælle noget mere om konteksten og informanternes livssituation. Et enkelt interview foregik, hvor ægtefællen sad med ved bordet, et andet interview hvor ægtefællen sad længere inde i stuen og de tre andre interviews foregik i et adskilt rum, hvor ægtefællen ikke var til stede under interviewet. Det var op til informanterne hvor interviewet i hjemmet skulle foretages.

Indledningsvis blev interviewet rammesat med det formål at skabe klarhed, tryghed og tillid i relationen (49). Dette blev understøttet gennem smalltalk og en briefing, hvor rammerne omkring interviewet blev fortalt, som indebar det skrevne i informationsbrevet og samtykkeerklæring. Ligeledes blev informanterne adspurgt, om der var spørgsmål inden igangsættelse af interviewet, hvilket ingen af de medvirkende havde. Efter hver interview blev der fulgt op med en debriefing om oplevelsen af at blive interviewet (49).

3.4.4 Transskribering

Alle interviews blev digitalt optaget på egen privat mobiltelefon, som er godkendt af RUC og transskriberet henholdsvis et til to døgn efter interviewet af undertegnede. Dette da selve interviewet er i erindringen og derved nemmere, at nedskrive det korrekte (50). Der er valgt at transskribere ordret, men fravalgt at skrive navne, som nævnes under interviewet for at sikre anonymitet af informanterne. Ligeledes er erindringer om stemning og kropssprog nedskrevet hvor det er vurderet relevant (50). Længere pauser under interviewet er markeret med (stillehed) og enkelte steder med utydelig tale er markeret med (?) samt en markering af tidspunkt inde i interviewet (50).

3.5 Lundman og Graneheims analysetilgang

Til specialets analysestrategi af empirien anvendes Lundman og Graneheims indholdsanalyse (41), ud fra en induktiv tilgang. Denne analysetilgang skal skabe en dybere forståelse og fortolkning af specialets problemstilling, om hvordan pårørende oplever det, når patienter modtager hospitalsbehandling i eget hjem. Lundman og Graneheims indholdsanalyse består af et manifest- og

latent niveau, som indebærer tolkning og abstraktion på forskellige niveauer igennem hele analyseprocessen (41). Det manifeste niveau fokuserer på de synlige og åbenlyse komponenter og det latente niveau involverer tolkning af tekstens underliggende betydning (41).

Gennem analyseprocessen bliver min forforståelse mødt af nye forståelser, hvori der hele tiden opstår en ny erkendelse af problemstillingen, som derved underbygges af den hermeneutiske tilgang i specialet.

Den første del af analysen, har jeg læst de fem transskriberinger igennem flere gange, som har givet et helhedsindtryk af datamaterialet (41). Dernæst har jeg gennem det manifeste niveau, opdelt teksten i meningsbærende enheder, som efterfølgende er kondenseret. Således bliver hver enkelt meningsenhed mere tekstnær og bliver mere overskuelig, men fortsat bevares det centrale indhold, uden at miste sin betydning. Alle meningsenhederne er herefter abstraheret ved at blive tildelt koder, som kort beskriver meningsenhedens indhold, som er formuleret tæt på teksten (41). Alle koder er fordelt ud fra ligheder og forskelle, hvorefter 12 underkategorier er blevet dannet, se skema 7. Processen kan ses som en cirkulær proces, hvortil der er arbejdet med hver meningsenhed indtil de passer ind i hver kategori. Jeg har således under processen flyttet rundt på flere meningsenheder og koder for at sikre, at der er overensstemmelse mellem indholdet af meningsenheder, men ligeledes med teksten som helhed. Underkategorierne er samlet til fire hovedkategorier, som gennem det manifeste niveau udføres en beskrivende analyse, der skal være med til at besvare kategoriernes *"the what"* og relaterer sig til indholdet på koderne (41). Til sidst i analyseprocessen, har jeg gennem det latente niveau, formuleret et tema ud fra teksten, kropssprog under interviewet og kategoriernes underliggende budskab, som viser sig som den røde tråd. Dette er det fortolkende niveau og besvarer spørgsmålet Lundman og Graneheim kalder *"Vad handlar det här om"*, som udgør en meningstråd gennem teksten (41).

I nedenstående skema 7, ses hvordan hver kategori er fremkommet, ud fra det manifeste niveau samt det gennemgående tema. Der fremvises et eksempel på en meningsbærende enhed med tilhørende kondensering, kode og underkategori. Hertil ses hvilke underkategorier, der danner hver af de fire hovedkategorier. Det gennemgående tema fremgår ligeledes af skemaet.

Skema 7 – Eksempel på meningsenhed, kondensering, kodning, underkategori, hovedkategori og tema

Meningsenhed	Kondensering	Kodning	Underkategori	Hovedkategori	Tema
Og ude på gangen lå der også, alle steder hvor der var, hvad hedder det, altså hvor der ikke var en dør, der lå der patienter, det var lige før de lå i lag	Der lå patienter alle steder ude på gangen hvor der ikke var en dør. Det var lige før de lå i lag	Patienter alle steder	Akutmodtagelse n	Hjemmebehandling er at foretrække	At balancere egne ressourcer når hospitalsbehandling flytter inden døre
Og det var, i forvejen er han bange for sygehuse og han har, han har også en angst. Han er blevet diagnosticeret med generaliseret angst	Han er bange for sygehuse. Han er diagnosticeret med generaliseret angst	Dårlige oplevelser	Bekymring		
nej jeg synes næsten ikke det her kan være mere øh, perfekt hvis man kan sige det	Det her kan næsten ikke være mere perfekt	Næsten perfekt	Forløbet		
nej overhovedet ikke. Jeg tror også det er fordi man så ved der kommer nogen. Ja trygt at nu ved man at nu vare det ikke så længe før der kommer nogen ik	Det er trygt når man ved der kommer nogen	Kommer nogen	Tryghed i forløbet		

nej egentlig ikke, nej. Det måtte, det var jeg sikker på de tog sig af, de er jo professionelle	Det var jeg sikker på de tog sig af, de er professionelle	De tog sig af	Kompetence		
det er ikke så stressende, her kommer de stille og roligt og gør det de skal, og det er heller ikke sådan man ikke har følt de ikke har tid til at snakke lidt, så det er også en god ting.	De kommer stille og roligt og gør det de skal, og man har følt de har haft tid til at snakke lidt, det er en god ting	De har tid	Relation		
nå nej men så var det så jeg ringede derop og siger hun så at han bliver sendt hjem nu. Nårh siger jeg så, men hun sagde ikke noget om med det der medicin eller noget, overhovedet	Jeg ringede derop, og så siger hun at han bliver sendt hjem, men sagde ikke noget om medicinen	De sagde ikke noget	Inddragelse	Det fælles ansvar	
ja, og de sagde også at du skal være klar over (let banken i bordet), at du i princippet stadigvæk er indlagt under vores ansvar.	De sagde du skal være klar over at du i princippet stadigvæk er indlagt under vores ansvar	Princippet indlagt	Ansvar		
Men ellers er det kun at støtte og hjælpe lidt og sige du skal nok blive frisk igen.	Støtte og hjælpe og sige du bliver frisk igen	Støtte og hjælpe	Omsorg		

når man sådan lige har vænnet sig til den her gænge, så går man tilbage til den gamle, men det går, selvfølgelig gør det det.	Vænner sig til den her gænge og så går man tilbage til den gamle	Gænge	Dagligdagen	Hverdagens kompromis	
Det var sådan lidt hårdt vil jeg sige fordi jeg skulle hele tiden passe på med den slange han gik med og tasken der	Det var hårdt, jeg skulle hele tiden passe på med den slange og taske han gik med	Hele tiden passe på	Krævende		
altså begyndte at tude og kunne ikke noget og, det kunne jeg ikke. Fordi jeg kunne ikke falde i søvn bagefter. Og også det hvis han så råbte om natten og han havde ondt og sådan noget ikke. Så ja.	Jeg begyndte at tude og kunne ikke noget. Jeg kunne ikke falde i søvn bagefter og hvis han råbte om natten og han havde ondt	Begyndte at tude	Passe på sig selv		

3.6 Etiske og juridiske overvejelser

De etiske overvejelser er medtænkt igennem alle specialets processer. Indledningsvist bliver specialets relevans undersøgt i forhold til, at der ikke forelægger forskning på området i forvejen (51). Viden skal derved bidrage til at gavne de pårørende når hospitalsbehandling i hjemmet bliver en realitet, hvilket er i overensstemmelse med de etiske retningslinjer (51,52).

De etiske overvejelser tager udgangspunkt i etiske retningslinjer for sygeplejeforskning (52), som udspringer fra FN's menneskerettighedserklæring og Helsinki-deklarationen. Det er med til at sikre kravet om fortrolighed, sikkerhed, information og samtykke (51).

Alle informanter har modtaget både mundtlig og skriftlig information jf. bilag 3 inden undertegnede kontaktede dem telefonisk. Inden påbegyndelse af interviewene blev der ligeledes indhentet skriftlig samtykke jf. bilag 4 og informeret om fortrolighed og sikring af anonymitet. Alle interviews er optaget via. privat mobil i flymode tilstand og derefter overført til et lukket drev. Herfra er transskriberingen udført og indeholder ikke personhenførbare data. Samtykkeerklæringer og faktuelle oplysninger er opbevaret forsvarligt i et lukket drev og vil destrueres senest efter 1 år. Alle data er håndteret efter gældende GDPR regler (53).

Ydermere er de etiske aspekter overvejet i forbindelse med in- og eksklusionskriterier af informanter, i form af mentale overvejelser hos den pårørende, såsom demens eller risiko for øget skrøbelighed hos pårørende til terminale patienter. Ligeledes har der været fokus på relationen mellem interviewer og informant både før, under og efter interviewet, med fokus på informantens reaktioner, da nogle informanter kan være i en sårbar situation med ændring i deres livssituation (47).

Da specialet er en interviewundersøgelse og ikke omfatter menneskeligt biologisk materiale jf. komitélovens § 14, stk 2, skal undersøgelsen ikke anmeldes til datatilsynet (54)

Inden rekruttering af informanter, er der taget kontakt til forskningsenheden på Hillerød Hospital samt ledelsen i akutmodtagelsen på Hillerød hospital, og er godkendt af alle parter.

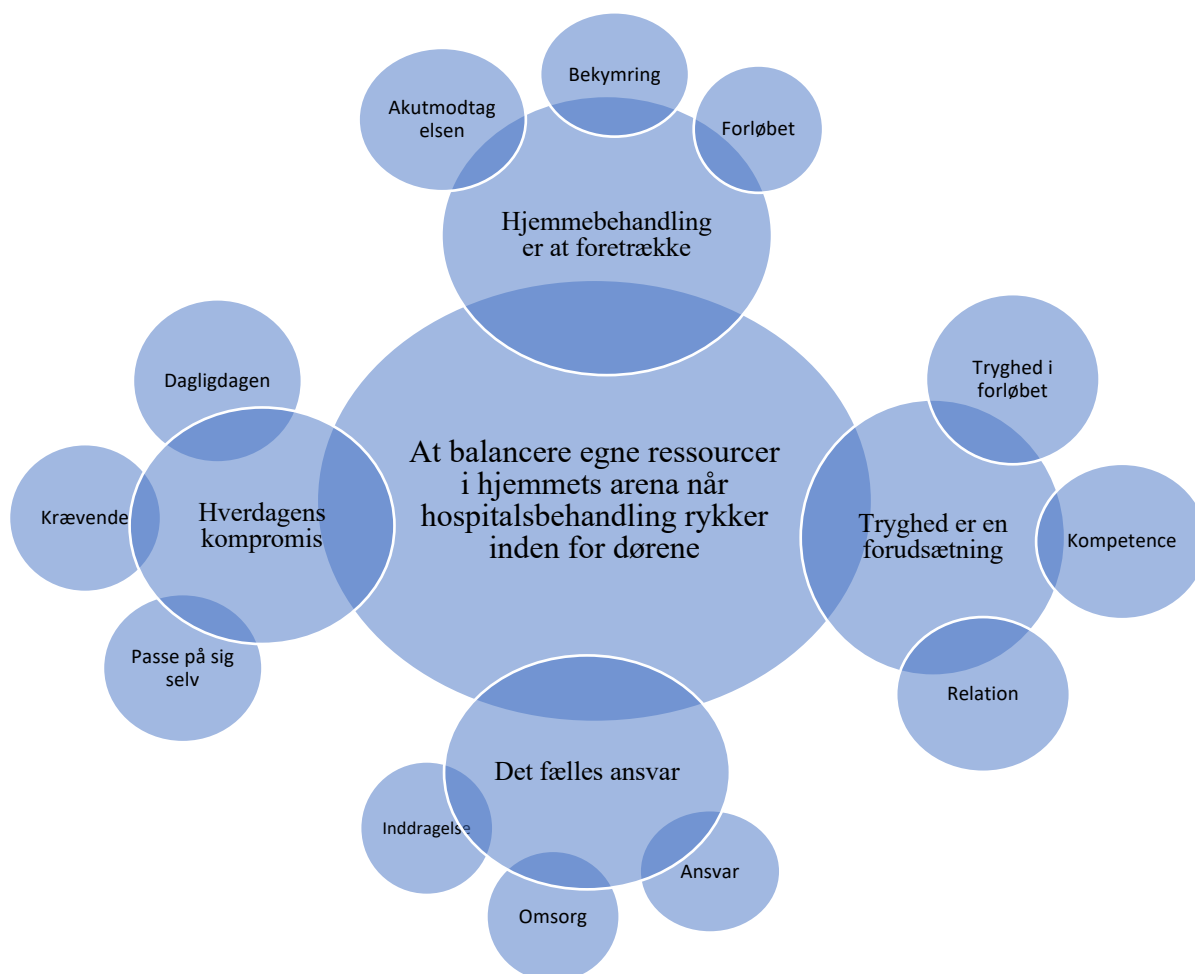
4 Analyse

I følgende analyseafsnit vil analysens resultater udfoldes med afsæt i Lundman og Graneheims analysetilgang under pkt. 4.1 resultat. Det latente niveau fremføres som det første tema, hvorefter de fremfundne hovedkategorier analyseres, som resultatets manifesterede niveau. Det teoretiske perspektiv af resultaterne belyses i diskussionsafsnittet.

4.1 Resultat

Nedenstående figur 2 giver et visuelt billede af hvordan analysen hænger sammen i form af tema, hovedkategorier og underkategorier.

Figur 2 – *Analysens sammenhæng mellem hovedkategori, underkategori og tema*



4.1.1 Tema ”At balancere egne ressourcer i hjemmets arena, når hospitalsbehandling rykker inden for dørene”

Igennem de fire kategorier ses et gennemgående tema, som omhandler at balancere på kanten af egne ressourcer, mellem omsorg for sin partner med hospitalsbehandling i hjemmets arena og det usynlige krav de pårørende pålægges af sundhedsvæsenet.

Hospitalsbehandling er ikke et til- eller fravalgt, som den pårørende har indflydelse på, da behandlingsformen besluttet på hospitalet uden deres inddragelse. Det bliver tydeligt gennem analysen, at de pårørende balancerer mellem kompromiset om, at på den ene side, at have stor velvillighed i, at få deres partner hjem, da de også er mærket af oplevelsen fra akutmodtagelsen. På den anden side giver de pårørende indtryk af at tilsidesætte egne behov og ressourcer for, at hospitalsbehandlingen i eget hjem bliver vellykket. Gennem analysen i de fire kategorier bliver det

tydeligt, at flere faktorer har indflydelse på de pårørendes tanker om og oplevelse af hospitalsbehandling i hjemmet. Bag beskrivelserne fra de pårørende om deres oplevelse af hjemmebehandling kan det underliggende budskab tolkes, som at de pårørende er præget af, at de har brug for omsorg og støtte gennem indlæggelsesforløbet. Behovet for støtte og omsorg viser sig også under interviewene med små antydninger om, at det hele går alligevel, deres egne undskyldninger for, at de har et behov for et frirum og deres stilhed når det bliver svært i samtalen. Ligeledes ses tårer i øjenkrogen og lettere prusten ved beretninger om hvad de hjælper deres partner med under hospitalsbehandlingen i eget hjem, som alt sammen indikerer et behov for støtte og omsorg. Bagved beskrivelserne på det manifeste niveau opleves det således, at de pårørende tilpasser sig en ændret hverdag, som de forsøger at navigere i efter bedste evne, ud fra andres behov, og dermed tilsidesætter egne. De finder ekstra ressourcer frem under behandlingsforløbet, som kan opleves krævende, og for nogle på kanten af egne ressourcer. Det giver derfor indtryk af, at selvom de pårørende klart giver udtryk for positive sider af hjemmebehandlingen, så træder de pårørende også ind i at se hospitalsbehandling i hjemmet ud fra et samfundsmæssig perspektiv. De oplever, at hospitalet benyttes til de mere syge patienter, hvilket de oplever deres partner ikke er, i og med de sendes hjem til videre behandling. Derudover er det deres omsorg for deres partner, som ydermere har indflydelse på, at de går på kompromis med egne ressourcer i forløbet. De tænker på deres partners ønske og behov om at komme hjem, da en konventionel indlæggelse ikke har været fordrende. Hertil ses det, at de pårørendes velvillighed overskygger egne ressourcer, da det opleves som krævende, ikke at have sit daglige frirum og behovet for at være mere på i hverdagen med hospitalsbehandling i eget hjem.

4.1.2 Hovedkategori ”Hjemmebehandling er at foretrække”

Fælles for de pårørende er, at deres partner har været indlagt på akutmodtagelsen i forbindelse med en akut infektion eller forværring af deres grundmorbus. De pårørende oplever akutmodtagelsen, som en travl afdeling, hvilket kommer til at have indflydelse på oplevelsen, af hospitalsbehandling i eget hjem. De oplever et højt flow af patienter og en afdeling der ikke har fysiske rammer, som er ønskværdig at være indlagt i: *Og ude på gangen lå der også, alle steder hvor (...) der ikke var en dør, der lå der patienter, det var lige før de lå i lag*” (informant 5).

Det at der ikke findes en god stol at sidde i, i de mange timers ventetid eller det at sygeplejersken ikke har tid til at tale i telefon med den pårørende, bliver udtrykt af flere pårørende og er

medvirkende til ikke at fordre en positiv oplevelse. Pårørende oplever, at støjniveauet er højt både fra personalet, men også fra andre patienter, som spenderer ind og ud af sengepladserne, da der hele tiden kommer en ny medpatient. Uroen på akutmodtagelsen kommer til udtryk gennem de blå gardiner, som skiller patienter og pårørende ad på afdelingen: *"Vi kommer ind imellem to. Den ene er en der råber og har meget ondt på den ene side af gardiner og på den anden er der en der råber endnu højere og stønner hele tiden"* (informant 5).

Denne uro giver især bekymring hos de pårørende, hvor deres partner enten har en skrøbelig psyke eller har tidligere dårlige hospitalsoplevelser. De pårørende beretter, at deres partner ikke ønsker, at være indlagt på hospitalet. De pårørende kommer med bemærkninger om det hygiejniske aspekt på akutmodtagelsen med udtryk som *"der er møgbeskidt"* og *"det er skrækkelig vi skriver 2023 og der ser sådan ud"* (informant 3 og 5). Dette giver bekymringer hos de pårørende, om at deres partner bliver mere syg af at være på hospitalet, som påtænkes at påvirke oplevelsen i positiv retning af, at modtage hospitalsbehandling i eget hjem.

Bekymringer om uro, hygiejnen, deres partners skrøbelighed samt tidligere erfaringer fra hospitalsindlæggelse, kan se ud til at have en indflydelse på, at de pårørende har det bedst når deres partner er indlagt i egne omgivelser. De pårørende ytrer, at de har det bedst derhjemme, hvortil der også er mere ro. Pårørende kan tillægges yderligere bekymring ved en konventionel hospitalsindlæggelse, hvor det således ikke kun er deres partners fysiske tilstand, som er forværret af akut sygdom, men risiko for, at deres psykiske helbred påvirkes: *"det er fordi jeg ved at han bliver øh, han får hospitalskuller, han begynder at blive mærkelig i hovedet"* (informant 5).

Pårørende ser også selv fordele i, at deres partner modtager hospitalsbehandling i eget hjem. Det at have mere tid sammen og at de ikke skal køre til hospitalet for at besøge deres partner på daglig basis, opleves som en fordel. Det kan være vanskeligt at transportere sig til hospitalet alt efter hvor de bor og hvilket transportmiddel de har til rådighed.

De sundhedsprofessionelle kender indlæggelsesforløbet, hvilket fordrer, at de pårørende ikke skal genfortælle sygdomsforløbet. Hospitalsbehandling i eget hjem beskrives som gode indlæggelsesforløb: *"(...) jeg synes næsten ikke det her kan være mere øh, perfekt hvis man kan sige det"* (informant 4). Der kommer dog en tvetydighed til udtryk, især hos de pårørende, som i forvejen er udfordret på egne ressourcer eller hvor deres partner har en ny funktionsnedsættelse på

baggrund af infektion eller forværring af grundmorbus: *"Såå, sådan er det. Det er også lige meget, det er gået fint"*.

4.1.3 Hovedkategori "Tryghed er en forudsætning"

Hospitalsbehandling i eget hjem opleves som en helt ny verden, de fleste pårørende ikke har prøvet før. Det opleves trygt, at der kommer sygeplejersker i hjemmet og tjekker op på om behandlingen har den tiltænkte effekt. Trygheden øges ligeledes ved, at de kan kontakte en sygeplejerske i det udekørende team, som er koblet op på indlæggelsen i eget hjem. Det at de altid kan ringe til nogen og har fået udleveret et telefonnummer, medvirker til at de pårørende ikke føler utryghed i behandlingsforløbet:

"ja altså nu bare sådan som at få sådan et kort (peger på visitkortet) så ved jeg da lidt om. Så kan jeg da gribe telefonen og ringe. Øh, ikke at jeg siger de skal troppe op, som sådan. (...) Og man måske føler sig sådan lidt utryg ved det ikke. Fordi når man ikke har prøvet noget før" (informant

3).

De pårørende beskriver, at de ikke har følt sig utrygge eller nervøse ved den medicinske behandling, som er foregået i hjemmet og lægger særlig vægt på, at de altid kan kontakte en sygeplejerske fra det udekørende team. Nogle pårørende fortæller de også kan ringe til hjemmeplejen, hvilket tyder på, at være pårørende som i forvejen har haft kommunal hjemmepleje gennem længere tid og deraf har opbygget en fast relation.

Tryghed i at de pårørende altid kan komme i kontakt med teamets læge eller sygeplejerske, afløses af utryghed i hvordan efterforløbet skal være: *"Alt. Alt. Jeg gruer lidt for, når vi ikke er tilknyttet det der system mere, hvor skal jeg så hjælpes, hvis der pludselig opstår et eller andet, hvad skal jeg så gøre"* (informant 5).

Selvom de pårørende altid kan komme i telefonisk kontakt med det udekørende team, oplever de pårørende ydermere en tryghed i, at der kommer nogen fra hjemmeplejen i den mellemliggende periode: *"men ellers synes jeg da det har været fint, når man får noget hjælp ved siden af. Ellers vil jeg nok sige, så havde jeg ikke følt mig tryk ved det"* (informant 4). Pårørende kan ligeledes opleve et behov for, at hjemmeplejen er koblet på, for at støtte op om personlig pleje til deres partner. Det ses især hos de patienter, hvor funktionsniveauet er nedsat som følge af infektion eller akut forværring af grundmorbus.

Det bidrager yderligere til tryghed, at de pårørende oplever at sygeplejerskerne, er kompetente og professionelle til at håndtere hospitalsbehandling i hjemmet. Den sygeplejefaglige viden og kompetencer, er noget pårørende kan fornemme og mærke ved at følge med under besøget: ” (...) *det kan jeg jo følge med i, og mærke at de er jo kompetente til det der og de har opmærksomhed på hvad de skal kigge efter (...)*” (informant 2). Pårørende kan føle tryghed i at være mere aktiv deltagende i behandlingen, mens andre beskriver deres deltagelse som at være med på sidelinjen, da de har fuld tiltro til, at sygeplejerskerne har den faglighed det kræves i behandlingsforløbet.

Det har ikke den store betydning for den pårørende om sygeplejersken der kommer i hjemmet, kommer fra det udekørende team eller den kommunale sygepleje. Det lader til, at det er svært at skelne ad, især hos de pårørende, hvor der i forvejen kommer hjemmepleje.

De pårørende oplever ikke, at sygeplejerskerne modarbejder hinanden, men kan opleve faglig forskellighed hos de sygeplejersker som kommer i hjemmet. Det kan komme til udtryk i uenighed om hvornår et PVK (perifert venekateter) skal skiftes eller hvilke remedier som skal bruges til at rengøre bensår eller PVK. Dette har dog alligevel ikke indflydelse på, hvordan indtrykket af fagligheden hos sygeplejerskerne er, som belyses i følgende citat: ”*jamen altså sådan er folk, mennesker jo så forskellige. Den ene arbejder på den ene måde og den anden på en anden måde. Altså så længe resultatet ender godt*” (informant 2).

Pårørende har generelt en oplevelse af at sygeplejerskerne er faglig kompetente og at de vil reagere hvis der opstår ændringer i deres partners tilstand.

Relationen mellem de pårørende og sygeplejersken opbygges af hverdagssnak, som indebærer en oplevelse af, at de er søde, informative og giver et indtryk af, at de gør hvad de kan for at hjælpe. Der er en oplevelse af, at sygeplejerskerne har tid til relationen og det har stor betydning, at være tilkoblet et team af læger og sygeplejersker som lytter og forstår deres situation, hvilket opleves i modsætning til at være indlagt i en akutmodtagelse: ”*en masse hjælp og en fantastisk læge og en fantastisk sygeplejerske ik, der virkelig forstår at tale til ham*” (informant 5). Pårørende oplever en lettelse i, at blive mødt i relationen gennem lytning fra de sundhedsprofessionelle der kommer i hjemmet: ”*pragfuldt. Endelig. Vi havde jo været vant til den der læge hvor vi bare blev skubbet rundt. Endelig er der nogen der lytter*” (informant 5).

Udover at det har betydning, at relationen opleves positiv mellem de pårørende og sygeplejersken, er det ligeledes vigtigt for relationen, måden sygeplejersken træder ind i hjemmet på. At sygeplejersken præsenterer sig, medvirker til at give en positiv oplevelse af relationen. Modsat kan

det virke grænseoverskridende hvis sygeplejersken og den pårørende ikke møder hinanden i relationen: *”ja der var da en der kom, som nåede at komme ind inden vi kom ud og tage imod hende, og hun præsenterede sig sådan set ikke så, der følte jeg mig sådan lidt sådan, ja det var lige på kanten, af det tilladte, altså sådan af mine grænser”* (informant 2).

Hospitalsbehandling opleves for pårørende betryggende, når deres partners årsag til hospitalsbehandling i hjemmet indebærer *”småskavanker”* og ikke lider af en alvorlig infektion såsom *”kødædende bakterier”*. Infektioner som pneumoni, cystitis og erysipelas oplever pårørende ikke som værende alvorlige infektioner: *”det er jo ikke noget livsfarligt det han fejler, altså blærebetændelse det jo ikke sådan, det er jo til at tage og føle på”* (informant 1).

Det giver pårørende tryghed når de kan følge med i, at deres partner ikke fremstår yderligere påvirket af deres infektion: *Og hun har egentlig også så gået ind og syet eller også så lavet noget andet”* (informant 4). Modsat vil de pårørende opleve utryghed ved hospitalsbehandling i eget hjem, hvis deres partner havde behov for tættere observation af en læge og sygeplejerske: *”jamen man kan sige hvis hun var mere alvorlig syg (...) så der ville jeg nok være mere, hvad skal man sige, urolig hvis hun var herhjemme og jeg vidste der kunne ske et eller andet”* (informant 4).

De pårørende oplever tryghed i, at deres partner bliver vurderet på hospitalet, hvor de tager stilling til graden af sygdom og om det er forsvarligt at komme hjem til hospitalsbehandling i eget hjem.

4.1.4 Hovedkategori ”Det fælles ansvar”

Pårørende oplever ikke at blive inddraget i hvorvidt deres partner kommer hjem til videre hospitalsbehandling. Til trods for at de pårørende har haft kontakt med sygeplejersken på akutmodtagelsen, oplever de ikke at blive inddraget eller informeret om det videre forløb: *”nå nej men så var det så jeg ringede derop og siger hun så at han bliver sendt hjem nu. Nårh siger jeg så, men hun sagde ikke noget om med det der medicin eller noget, overhovedet”* (informant 3).

De pårørende ville gerne spørges om det passer dem, at der kommer hospitalsbehandling i hjemmet, men samtidig vil ingen af de pårørende modsige, at deres partner bliver indlagt i eget hjem til hospitalsbehandling. Pårørende kan opleve, at deres partner husker dårligere grundet den nytilkomne forværring i deres tilstand, hvilket kan medføre, at der er brug for mere pårørendeinddragelse inden beslutning om hospitalsbehandling i hjemmet: *”De har jo ikke vidst at han ikke kunne huske noget eller har sin egen mening altså. Måske havde det været rart hvis jeg*

også havde været inddraget lidt ik” (informant 5). Hos de mere selvhjulpne patienter, ses ikke et større behov for de pårørende at blive inddraget heri.

Udover at pårørende kan opleve manglende inddragelse, oplever de ligeledes at der mangler informationer om behandlingen. I overgangen inden det udekørende team eller den kommunale sygeplejerske kommer i hjemmet, mangler der informationer om alt det praktiske. Det er bl.a. medicinen der enten ikke er blevet medsendt eller informationer om hvordan den medsendte medicin skal håndteres.

”og der stod så det var en køleboks, og jeg siger det var da mærkeligt for det. (...) men det var der ingen der havde sagt man skulle putte den i køleskabet eller noget og den skulle være kold. Ja den (medicinen) lå dernede sammen med nogle fryseelementer, men det var der ingen der havde fortalt ham deroppe fra. Så da hun (sygeplejersken) kom næste dag så måtte den jo smides ud” (informant 3)

Ovenstående citat illustrerer, at det er vigtigt for de pårørende at blive informeret om håndteringen af bl.a. medicinen, når deres partner kommer hjem, således at de kan støtte op om de praktiske gøremål i forbindelse med behandlingen. Det ses ligeledes behov for informationer, om det medicinske udstyr deres partner hjemsendes med: *”der har manglet information om hvordan ”himstergimst” har fungeret og hvis der skulle ske noget med den” (informant 3).* ”Himstergimsten” er et udtryk for infusionspumpen til den antibiotiske behandling, som deres partner kan være tilkoblet 24 timer i døgnet. De pårørende har derved et behov for at vide hvordan pumpen skal håndteres hvis den begynder at alarmere.

Det har ligeledes betydning for de pårørende at have et telefonnummer og få information om hvad det indebærer, at blive indlagt til hospitalsbehandling i eget hjem, herunder hvor ofte der skal komme sygeplejersker. De har et ønske om, at de ved hvem de skal kontakte i den mellemliggende periode, fra deres partner sendes hjem fra hospitalet, indtil der kommer en sygeplejerske i hjemmet, som for nogle kan vare et døgn tid. Pårørende kan have behov for, at der medsendes skriftlig materiale om at være hjemmepatient samt at være tilkoblet en kontaktperson, som kan informere om forløbet: *”og han var jo sådan set indlagt stadigvæk, det vidste vi jo heller ikke noget om. Andet end han havde stadig sit armbånd på”*. Pårørende som ikke har samme behov for yderligere information fra hospitalet, ses hos de pårørende hvis partner ikke har comobiditeter og klarer sig selv til hverdag, hvor igennem de pårørende informeres.

Pårørende har oplevelsen af, at hospitalet ikke sender patienter hjem til hospitalsindlæggelse i eget hjem, hvis det er for risikabelt. Hospitalet har ansvaret for behandlingen, som de bliver oplyst om af det udekørende team. Hertil har de pårørende ikke en større ansvarsfølelse for hospitalsbehandlingen i eget hjem, som de spekulerer på mens den pågår. Oplevelsen af, at ansvaret bliver flyttet fra den pårørende til det udekørende team, ses hos pårørende, som har været igennem et længere forløb inden indlæggelsen: *"jeg føler det, som om der er blevet taget en stor sten fra min ryg, nu står jeg ikke alene med det"* (informant 5).

Selvom de pårørende ikke oplever ansvar i behandlingsforløbet, oplever de sig ansvarlige for at ringe efter hjælp, hvis de oplever ændring i deres partners tilstand. De beretter, at de ikke er i stand til, at reagere fagligt hvis der opstår en hændelse i forbindelse med hospitalsbehandlingen.

De pårørende har forskellige holdninger til, hvor aktiv deltagende de ønsker at være i forbindelse med hospitalsbehandling i eget hjem og hvilken ansvarsfordeling der bør være. Nogle pårørende har det bedst med, at hospitalet har det fulde ansvar i forbindelse med at udføre opgaver relateret til behandlingen: *"Altså så længe jeg ikke skal deltage og begynde at lave alle de der ting som jeg ikke har forstand på så (griner lidt)"* (informant 2). Andre pårørende ønsker at få vist hvordan de skal reagere på fx infusionspumpen, hvis den alarmerer og vil gerne hjælpe til en vis grænse ud fra instrukser og information:

"Altså hvis man får af vide at det der er ikke helt så alvorligt, det er et eller andet og så skal man holde øje med de og de og de ting og så skal man kontakte dem hvis der så er noget. Så ved man jo hvad man har at rette sig efter, så det jo nemt nok" (informant 2)

Pårørende vil gerne hjælpe til i det omfang de kan, men anser deres hjælp som sparsom og opgaver der ikke er af stor betydning. Det er opgaver som at finde steder hvor antibiotikaen kan hænge, hjælpe med oprydning efter brug af remedier, ændre medicin i doseringsæsker ved justering og være deltagende i samtaler med læge eller sygeplejerske for deltage, i ansvaret omkring behandlingsforløbet.

Selvom de pårørende ikke føler et større ansvar for hospitalsbehandlingen, udmønter ansvaret sig for deres partner i den omsorg de yder, som ses i et større omfang. Pårørende yder psykisk omsorg som viser sig ved at have en opmuntrende kommunikation med deres partner og samtaler om behandlingen har effekt. De yder omsorg ved at handle ind og sørger for at de får indtaget ernæring for, at hjælpe til de kommer sig hurtigst mulig. Den ekstra omsorg kan opleves, som at have påtaget

sig et større ansvar end ressourcerne rækker til: *"(der bliver prustet lidt), jeg render i fast rutefart ik altså, med det ene og det andet, hvad vil han nu have og hvad vil han nu have og ja"* (informant 3).

Andre pårørende tager ligeledes en større del i omsorgsopgaven ved at hjælpe med at få ydet personlig pleje, give medicin, måle blodtryk og puls og komme ud af sengen. Balancegangen for omsorg kan være svær at vurdere, hvor meget og hvor lidt hjælp der skal ydes som pårørende:

"(...) i starten puttede jeg endda pillerne ind munden på ham fordi, fordi de gled på hans fingre, han, jeg ved ikke om vi har sådan et samspilmønster hvor han måske bliver mere hjælpeløs end han er ikke" (informant 5)

4.1.5 Hovedkategori "Hverdagens kompromis"

Hverdagen opleves som en dobbelthed når pårørendes partner indlægges til hospitalsbehandling i eget hjem. På den ene side har de ikke prøvet at være pårørende til en hjemmepatient før og de står derfor over for en anderledes og uvant situation, som de skal vænne sig til. Den nye hverdag indebærer, at de pårørende er mere hjemme og skal tænke over daglige gøremål som tidspunkt for eksempelvis at handle ind og lave mad, som skal tilpasses hvornår deres partner skal have hospitalsbehandling. Nogle pårørende foretager ikke samme gøremål i hverdagen som vanligt, da ikke alle føler de kan forlade deres partner. Det at have nogle mere præcise tidspunkter for, hvornår det kan forventes at modtage hospitalsbehandling, har stor betydning for de pårørendes dagligdag:

"(...) lægesamtalen, og de er nemlig fra kl. 8 til kl. 22. Så her sidste gang der skulle jeg have været til noget (...) men fordi lægen først ringede kl. 13 eller sådan noget, jeg har gået og ventet fra kl. 08 til kl. 13 og jeg kunne heller ikke nå at handle og jeg, fordi hvis jeg er ude og handle og han så ringer så kan han (partner) ikke være med vel " (informant 5)

Udover ventetid, kan det opleves udfordrende når hverdagen skal tilpasses med nye behov samt egne gøremål. Nogle pårørende bliver adviseret inden besøg eller er forberedt ud fra en tidsplan for hvornår sygeplejersken kommer og giver hospitalsbehandling i hjemmet.

På den anden side, oplever de pårørende, at hospitalsbehandling i hjemmet er mere forenelig med deres hverdagsliv. De oplever en næsten uændret hverdag, hvor det ikke er til ulejlighed i den korte tid, der er sygeplejersker i hjemmet. De pårørende kan tage ud som vanligt og lader sig ikke forstyrre. Dette lader til at være de pårørende, hvis partner er selvhjulpne eller har modtaget hjemmepleje gennem længere tid. Pårørende til en partner der i forvejen modtager hjemmepleje, har vænnet sig til, at hverdagen er anderledes. Pårørende anser det som en vane, at der kommer sundhedsprofessionelle i hjemmet og kan være vanskelig at skille ad fra hospitalsbehandling i

hjemmet. Pårørende oplever, at hverdagen med hospitalsbehandling, tilpasses den nye hverdag i hjemmet, uden de store udfordringer: *"når man sådan lige har vænnet sig til den her gænge, så går man tilbage til den gamle, men det går, selvfølgelig gør det det"* (informant 2).

Selvom pårørende oplever, at dagligdagen er forholdsvis uændret med hospitalsbehandling i hjemmet, opleves det at de påtager sig flere opgaver. Det kan være fysisk og psykisk hårdt, at være mere på i dagligdagen. Dette både i forhold til at hjælpe sin partner med flere dagligdags gøremål, som at sikre indtagelse af ernæring, men også at passe på dropslinger i forbindelse med infusionsbehandling. Det kan ydermere opleves mere energikrævende, at der kommer nogen i hjemmet: *"(...) når der kommer nogen sådan hele tiden, så er det jo anstrengende, det aldrig at have fred lidt"* (informant 1). En pårørende bruger udtrykket *"det er ligesom Københavns Hovedbanegård"* (informant 1). Dette kommer især til udtryk hos de pårørende, som i forvejen selv har skavanker eller pårørende hvor deres partners funktionsniveau er blevet markant forringet. Nogle pårørende ytrer behovet for at have frihed, hvis deres partner var blevet indlagt på hospitalet:

"altså det må jeg så ikke sige rigtig, men det gør jeg så alligevel. (...) men så var det ikke mig der behøvede at passe ham hvis han blev indlagt, (...) Så kunne jeg have en anden frihed ikke. Men det er, sådan er vilkårene jo nu" (informant 5)

Det tyder på, at pårørende kan have brug for et afbræk i hverdagen og vil se en indlæggelse som et pusterum. De pårørende, som oplever hospitalsbehandlingen i hjemmet som hårdt, lader til at gå på kompromis med egne behov *"At jeg så måske bliver lidt irriteret det, det må vi bare lade ligge"* (informant 1).

Det kan ses som en ambivalent følelse at være pårørende til sin partner, som modtager hospitalsbehandling i eget hjem, særligt hvor de i forvejen har påtaget sig en del opgaver i hjemmet grundet deres partners nedsatte funktionsniveau: *"altså alt i øjeblikket er, stille og roligt er alt kommet over på mit bord. Ligesom sådan en frø der sidder i noget vand der langsomt bliver varmet op og til sidst er vandet altså blevet for varmt ik"* (informant 5).

Pårørende som i forvejen har påtaget sig mange opgaver i dagligdagen, kan have et større behov for at få hjælp, når deres partner modtager hospitalsbehandling i eget hjem. Pårørende kan opleve at have et behov for at sige fra overfor flere opgaver, men det kan være uoverskueligt selv, at komme frem til hvilke opgaver de har brug for hjælp til:

”(...) de sagde også jeg skulle have hjælp og det var for meget og blev gjort opmærksom på at det var meget og alt det jeg gør, det er rigtig nok men (kort stilhed), så har jeg spurgt mig selv hvad skulle vi have hjælp til” (informant 5)

At være pårørende med egne begrænsninger grundet sygdom, kan have besværligheder i at hjælpe til, når deres partner modtager hospitalsbehandling i eget hjem. Ikke alle pårørende har ressourcer til at hjælpe med praktiske gøremål, som eksempelvis at skaffe sig af med kassen hvori brugt antibiotika ligger i. Selvom nogle pårørende er begrænset af egne ressourcer, giver de udtryk for ønske om at hjælpe til i et muligt omfang.

5 Diskussion

I følgende diskussionsafsnit vil der først foretages en diskussion af resultater og dernæst en diskussion af specialets metodiske valg. Diskussionen skal bidrage til at give en dybere forståelse af resultaterne og ses i en større faglig kontekst.

5.1 Diskussion af resultater

I følgende diskuteres resultaterne fra det gennemgående tema samt fra kategorierne. Resultaterne vil blive diskuteret med inddragelse af teoretiske perspektiver for at skabe en dybere og mere nuanceret forståelse. Der vil inddrages ny teori, som ikke tidligere er præsenteret i specialet samt inddragelse af perspektiver fra specialets problembaggrund.

Undersøgelsen viser, at det er dilemmafyldt at være pårørende til sin partner, når hospitalsbehandling i eget hjem bliver en realitet. Det bliver klart at de pårørende tilsidesætter egne behov, for at imødekomme deres partners ønsker og behov. De pårørende bekymrer sig i høj grad om deres partners mentale helbred samt risikoen for at få en yderligere infektion under en hospitalsindlæggelse. Det at varetage sin partners interesse højt, belyses også i et studie af Chua et al 2022 (55). I studiet finder de, at pårørende gerne påtager sig omsorgsopgaver i forbindelse med HaH, hvis de føler at deres familiemedlem vil opnå en bedre livskvalitet. De pårørende havde mere tilbøjelig til at accepterer HaH for at imødekomme patientens behov. Dette fund tillægger Chua et al, at den asiatiske kultur værner om de kulturelle værdier, men fundet i nærværende undersøgelse, kan ikke kun ses værende kulturelt betinget (55). Det at drage omsorg for et andet menneske, kan også ses som et grundvilkår, der er et respons på den andens sårbarhed (56). Omsorg er en

understøttelse af livet og indebærer også opretholdelsen af krav fra den hjælpetrængende om et værdigt liv (56). Ifølge K.E. Løgstrup (57) handler mennesket med tillid til den umiddelbare og grundlæggende ytring, hvortil mennesket gør det utvungent og uden bagtanker (57).

I min undersøgelse har de pårørende en mangeårig, tillidsfuld relation til hinanden, hvor de i tillæg til omsorgen og tillidens betydning, spontant hjælper sin partner, som har brug for de pårørendes omsorg i forbindelse med hospitalsbehandling i hjemmet. Det bliver således ikke et kompromis for de pårørende om de vil drage omsorg eller ej ved at vægte sin partners behov højere. Det kan ses som en indbyrdes afhængighed, hvor de handler ud fra et menneskeligt grundvilkår, om at drage omsorg for sin partner. Denne forståelse understøttes, som nævnt i baggrunden (32), hvor det blev belyst, at de pårørendes motivation i patientens sygdoms-og behandlingsforløb er drevet af et ønske om at være der og tage del i sin nærmestes kvaler (32).

Det naturlige krav i, at de pårørende genkalder sin partners sårbarhed og behov for omsorg under hospitalsbehandling i hjemmet, udfordrer kravet om, at omsorg også kræver ekstra ressourcer af de pårørende som individ.

Når jeg i interviewsituationen ser tårer i øjenkrogen og når der kommer lettere prusten, kan det tolkes som, at de pårørende befinder sig i en emotionel stresset situation, hvor de skal navigere i en ny hverdag med hospitalsbehandling i hjemmet. Rossinot et al (37) finder at pårørende til patienter, som modtager hospitalsbehandling i eget hjem i et subakut forløb, har en højere belastning. De pårørende lider af en mangefacetterede udmattelse, som både indebærer det fysiske og psykiske aspekt. De pårørende fremstår stressede og kan opleve, at de er tæt på udbrændthed. Det viser sig især hos de pårørende, der fortsat er erhvervsaktive. Hospitalsbehandling i hjemmet giver de pårørende en kompleks rolle, som udmønter sig i omsorg, koordinering og aktiviteter såsom observationer af patientens helbred. Rossinot et al finder en divergens mellem de pårørendes fortællinger under interviewet og det de pårørende rapporterer efterfølgende via. spørgeskema, hvor de finder en højere belastning ved HaH (37).

I nærværende undersøgelse, er de pårørende ikke længere erhvervsaktive og det kan derfor tyde på, at de pårørendes oplevelse af stress og belastning i forbindelse med hospitalsbehandling i hjemmet kan genfindes i forskellige grupper af pårørende. Fundet i nærværende undersøgelse, ses hos pårørende som er udfordret både på egne ressourcer og sin partners funktionsnedsættelse under

sygdom. De pårørende oplever ikke et større ansvar i forbindelse med den medicinske behandling, men har et øget antal opgaver i forbindelse med hospitalsbehandlingen i hjemmet, som også understøttes af Rossinot et al. I en kvantitativ undersøgelse rapporteres det, at pårørende til HaH oplever, at de påtager sig et nyt ansvar, men medfører ikke yderligere stress hos de pårørende. Tværtimod ses det i undersøgelsen, at de føler sig mindre stressede end pårørende til patienter, som er indlagt på et hospital. Dette kan ifølge den kvantitative undersøgelse skyldes højere tilfredshed med HaH i forhold til de pårørendes følelse af kontrol, komfort, bekvemmelighed og kontinuerlig sygepleje (58).

Det er bemærkelsesværdigt, at forskningen fra disse studier (37,58) og min undersøgelse ikke finder samme resultater af oplevelsen af stress og belastning inden for de kvalitative- og kvantitative studier. Det afledes derfor, at det er en svær størrelse at indfange. En årsag hertil kan påtænkes, at det kan være vanskeligt at selvrapportere stress i et spørgeskema, fremfor en dialog i et interview, som kan frembringe refleksion i en mellemmenneskelig relation. Gennem verbal og nonverbal kommunikation, kan der tolkes andet end blot et skrevet svar, som kan give et mere nuanceret billede af oplevelsen af den belastning og stress de pårørende står i til hverdag. Det kan tyde på, at pårørende underrapporterer følelsen af belastning og stress, da de forsøger at håndtere og balancere hverdagen i det omfang de har ressourcer til.

Selvom det tyder på, at pårørende kan opleve at være i en emotionel stresset situation, genfinder flere studier i en metasyntese (1), at pårørende oplever højere tilfredshed med HaH end almindelig hospitalsbehandling. Hospitalsbehandling i hjemmet giver en mere personlig og behagelig indlæggelsesoplevelse, som bidrager til normalitet i den daglige rytme tættere på familien (1). Dette ligger i tråd med fund fra analysen om, at de pårørende oplever at have mere tid sammen med sin partner i rolige omgivelser, som er mere forenelig med deres hverdagsliv. De pårørende finder det fordrende ikke at transportere sig til hospitalet for at besøge deres partner, hvilket også mindsker forstyrrelse i hverdagen. Dette er med til at opveje fordelene ved hospitalsbehandling i hjemmet. Udover de positive sider af hospitalsbehandling i hjemmet, oplever de pårørende det også som krævende. I min undersøgelse tyder det på, at de pårørende kan have brug for et afbræk i hverdagen, specielt pårørende som lader til at være emotionelt stresset og presset på egne ressourcer.

Den mere personlige oplevelse af HaH, som belyses i metasyntesen (1), kan genfindes i mit fund gennem den tryghed de pårørende opbygger i relation til sygeplejerskerne, som kommer i hjemmet.

Den indbyrdes relation styrkes gennem hverdagssnak og ved, at de pårørende mærker at sygeplejersken har tid til at lytte og er forstående over for deres situation. Wang et al finder at sygeplejerskernes rolige måde at arbejde på uden at signalere travlhed under HaH, bliver værdsat af patienter med KOL. Dette medvirker til at give en følelse af, at sygeplejersken giver sig tid til at tale med patienten uden, at blive distraheret i modsætning til ved almindelig hospitalsindlæggelse (59)

Det kan derfor tolkes, at de pårørende oplever en anden tid og ro i hjemmet, som fordrer en mere personlig relation til sygeplejerskerne. Hertil bidrager det til en tryghedsskabende relation, at de pårørende oplever sygeplejerskerne som kompetente. En rapport fra Region H (60), undersøger patienternes perspektiv, som understøtter at et kompetent personale, bidrager til at skabe tryghed i deres forløb, når de føler de bliver taget hånd om (60).

Selvom det er patienternes perspektiv disse undersøgelser (59,60) beror på, kan det alligevel sættes i relation til, at de pårørende i nærværende undersøgelse også finder tryghed i, at de sygeplejersker, der kommer i hjemmet og behandler deres partner giver ro og tryghed når de fremstår kompetente, til at yde den sygepleje der er behov for.

Min undersøgelse viser yderligere, at de pårørende påtager sig en samfundsmæssig interesse. Som nævnt i problembaggrunden (pkt. 2.1-2.2), er sundhedsvæsenet i forandring og sengepladserne bliver færre, hvilket er med til at øge antallet af patienter der indlægges til behandling i eget hjem, i et sammenhængende forløb i sundhedssektoren (1-4,7,13).

De pårørende i nærværende undersøgelse har en oplevelse af, at hospitalet benyttes til de mest syge patienter og dermed at deres partner ikke er syge nok til en hospitalsindlæggelse.

Hos de pårørende som i forvejen kan føle sig sårbare, kan denne samfundsudvikling lægge et yderligere pres.

Politiske målsætninger og visioner vil blive samfundsmæssigt accepterede over tid og kan ifølge Stie et al 2020 (61) betyde at pårørende skal påtage sig et stort ansvar for patienten. Dette kan potentielt involvere de pårørende uafhængig af behov, ønsker og ressourcer. Pårørende er en afgørende støtteperson for patienten og skal i langt højere grad medtænkes som en ressource i sundhedsvæsenet (61). Pårørende forventes at være ansvarlige og i stand til at overvåge, monitorere og observere, hvorved ansvaret for patienten sættes i forgrunden og egne behov sættes i baggrunden (61). Der er således et krav om den ressourcestærke pårørende, som skal agere i et "samarbejde"

med sundhedsvæsenet. Negligering af den pårørendes behov og sårbarhed kan føre til stress, usikkerhed og håbløshed, hvortil den pårørende kan risikere selv at blive syg og derved blive en udgift fremfor den tilsigtede ressource for patienten (61).

Dette perspektiv set i relation til specialets fund om, at hospitalet benyttes til de mest syge patienter, vidner det om, at de pårørende påtager sig en samfundsmæssig opgave.

De hjælper sundhedsvæsenet med at løfte opgaven i forhold til den politiske målsætninger om et effektiviseret sundhedsvæsen, hvor der er mangel på sengepladser og flere patienter skal behandles i eget hjem, med hjælp fra de pårørende. De pårørende tager del i at være en god samfundsborger, som påtager sig ansvaret om at løfte den samfundsmæssige opgave, ved at være pårørende til sin partner som modtager hospitalsbehandling i hjemmet.

De pårørende i nærværende undersøgelse bliver ikke involveret i beslutninger om, hvorvidt hospitalsbehandlingen i hjemmet skal iværksættes. De bliver ikke mundtlig informeret eller inviteret til samtale herom. De oplever, at beslutningen bliver truffet på akutmodtagelsen sammen med deres partner. Ingen af de pårørende vil modsige sig behandlingstilbuddet, men de har et ønske om at blive involveret heri. I metasyntesen (1) findes også, at de pårørende ikke bliver involveret i beslutningstagen. Det opleves primært som en beslutning der træffes mellem patient og hospitalets præferencer, hvortil de pårørendes præferencer indgår i mindre grad. Der er behov for at opretholde et partnerskab mellem de pårørende og de sundhedsprofessionelle, for at sikre en indsats hvor de pårørende kan støttes under processen. De forløb hvor der tages hensyn til de pårørendes præferencer viser sig at resulterer i højere tilfredshed (1).

Det kan derfor forstås i henhold til de pårørende i min undersøgelse, at de ønsker at indgå et partnerskab med de sundhedsprofessionelle. Et partnerskab som indebærer dialog om hvad hospitalsbehandling i eget hjem indebærer og har af betydning, så de kan være aktiv deltager med det ansvar der medfølger. Hertil lader det til, at de pårørende behov for, at der åbnes op for dialogen om hvilke ressourcer der er til rådighed hos den enkelte pårørende.

5.2 Diskussion af metoden

I følgende vil specialets metodiske tilgang diskuteres. Der vil foretages en refleksion over litteratursøgningsprocessen, rekrutteringsprocessen, udførsel af interviews samt kvalitetsvurdering af specialets troværdighed. Kvalitetskriterier vil fremføres med refleksion ud fra kvalitetskriterier jf. kvalitativ indholdsanalyse.

Den systematiske litteratursøgning har bidraget til at belyse relevansen for emnet i en forskningsmæssig kontekst. Der foreligger ikke megen forskning relateret direkte til pårørendes oplevelse af, at patienter modtager hospitalsbehandling i eget hjem. Der er primært kvantitativ forskning på området, som primært belyser pårørendes belastning og stress. Den kvalitative forskning, som foreligger på området, bidrager sparsomt til feltet. Der er fokus på, at det er et felt, som har behov for et større fokus, hvilket øger relevansen for at undersøge området nærmere. Det kvalitative forskningsdesign som metodisk tilgang, vurderes anvendelig til at besvare specialets forskningsspørgsmål. Dette da der ønskes udforsket pårørendes oplevelser, hvilket kan opnås gennem et kvalitativt forskningsinterview, hvor der er mulighed for at følge informantens fortællinger og samtidig observere udtryk under interviewet (45).

Under søgningsprocessen fremkom en del litteratur, som omhandler "*overgangen fra hospital til hjem*" og "*udskrivelse*", som har været overflødig litteratur for specialets fokus. At konsultere en bibliotekar havde været en fordel, som forsøg på at opkvalificere søgestrategien. Søgeprocessen er gentaget i slutningen af specialet, hvor flere ord blev benyttet i takt med større kendskab og refleksion i processen, som blev vurderet til at kunne have relevans for feltet. Der kom få ekstra artikler frem, som dog ikke har bidraget til relevant litteratur til baggrundsafsnittet. Således vurderer jeg, at anvendte keywords og søgestreng har været optimal for at udforske forskningsfeltet til nærværende speciale. Der er anvendt udenlandsk litteratur for at se emnet i en større kontekst. Ydermere er hospitalsbehandling et fænomen, som har eksisteret gennem flere år i udlandet, hvilket derfor vil kunne bidrage til viden på området. Dette til trods for, at sundhedsvæsenet ikke er sammenlignelige i alle lande, men det vurderes at pårørendes oplevelse af hospitalsbehandling i hjemmet, kan tilkobles mere end blot de institutionelle rammer som sundhedsvæsenet befinder sig i. Til forskningsinterviewet blev der rekrutteret seks informanter, hvoraf den ene trak sig inden interviewets påbegyndelse, da informanten vurderede ikke at kunne tilføje viden til området på et døgn hospitalsbehandling i hjemmet. Deraf blev fem informanter interviewet. Rekrutteringsstrategien er foretaget ud fra en formålsbestemt samplingsstrategi og vurderes egnet, da den henviser til, at der tilstræbes informanter, som tiltænkes at vide mest om emnet (60). Derfor blev pårørende, der lever sammen som partner inkluderet til formålet, da de vurderes at have hospitalsbehandling tæt på sig i hverdagslivet. Pårørende der ikke lever sammen med en patient, som modtager hospitalsbehandling blev således ekskluderet. Selvom de vil kunne bidrage med

viden til feltet, formodes det at have været af anden karakter end til studiets formål, da hospitalsbehandlingen med højest sandsynlighed ikke vil være en stor del af deres hverdagsliv.

I kvalitativ forskning ønskes diversitet af informanternes baggrund, køn, alder, social status m.m. for at opnå en rigere variation af det fænomen, som ønskes undersøgt. Dette skal bidrage til at øge studiets troværdighed (63). Informanterne i specialet består af én mand og fire kvinder, som alle er inden for nogenlunde samme aldersspænd, med en gennemsnitsalder på 72 år. De har alle forskellige erhvervmæssige baggrunde, som kan indikere forskelle i social status. Alle informanter bor i samme region, men ingen inden for samme by. Det vurderes således, at der ses en diversitet i informant karakteristika, hvilket styrker undersøgelsens troværdighed.

Antallet af mænd er ikke repræsentativ i forhold til kvinder og kan ses som en ulempe, da det potentielt kan have påvirket studiets resultater. Dette da mænd kan have andre oplevelser og måder at håndtere livet på. Et højere repræsentativ af mænd vil derfor kunne have bidraget til yderligere belysning af emnet. Det har ej været muligt at rekruttere flere mænd til undersøgelsen, da der i rekrutteringsperioden var et begrænset antal af patienter der fik hospitalsbehandling, som var samboende med en pårørende.

Det at informanterne er nogenlunde jævnaldrende ses i nærværende undersøgelse ikke som en ulempe, da det som tidligere nævnt i baggrunden oftest er ældre patienter der modtager hospitalsbehandling i eget hjem. For det udekørende team i Hillerød (17), var halvdelen af indsatserne i 2021 til patienter på 80+ år og er derfor aldersmæssigt repræsentativ i konteksten i forhold til hospitalsbehandling i hjemmet. Det må dog tages i betragtning, at flere pårørende i fremtiden vil opleve hospitalsbehandling i eget hjem i takt med sundhedsvæsenets udvikling, hvilket påtænkes at være en bredere aldersmæssig målgruppe. Hertil kan en anden aldersgruppe af pårørende have andre præferencer og oplevelser af hospitalsbehandling i eget hjem.

Flere faktorer spiller ind på kvaliteten af en interviewsituation. Et forskningsinterview er et socialt samspil hvor viden produceres mellem informant og interviewer. Intervieweren er det vigtigste redskab, som skal skabe en positiv situation for interviewpersonen, således at der kan produceres righoldig viden. Det handler derfor bl.a. om måden intervieweren er åben og sensitiv over for informantens fortællinger. Kvaliteten af interviewet er også afhængig af interviewerens kvalifikationer (64). At udføre et interview kræver håndværksmæssig dygtighed, ekspertise og forudsætter en viden inden for undersøgelsesfeltet (65). Men et interview kan ikke kun reduceres til

spørgeteknikken. Interviewer skal under interviewet være opmærksom og sensitiv til det som informanten beretter om (46). Min sparsomme erfaring med udførsel af interview, er en af undersøgelsens svagheder. Jeg har under interviewene forsøgt at højne kvaliteten ved at følge op på svar og meningsafklarer af disse. Der er ligeledes forsøgt at verificere fortolkninger undervejs i interviewet, for at sikre eller afklare gyldigheden af fortolkningerne. Jeg har tilstræbt at være lyttende og venlig under interviewene og forfulgt informanternes beskrivelser og fortællinger efter bedste evne. Efter hver transskribering har jeg reflekteret over, hvordan jeg til næste interview kunne forbedre min forfølgelse heraf. Hertil er mine kompetencer til at være til stede i samtaler og være lyttende veludviklet qua min erhvervs erfaring som sygeplejerske.

I hermeneutikken anses ens forforståelse som en forudsætning for at udforske feltet (40). Mit ståsted som kliniker kan have givet mere målrettethed og har medført en stor viden om forskningsfeltet sammenholdt med min udvidet forforståelse gennem litteratursøgning. Min viden på området vurderes at være en styrke og har bidraget til udvikling af den anvendte interviewguide samt at kvalificere mine spørgsmål under interviewene. Selvom det i en interviewsituation anses som positivt at have en forforståelse, kan det samtidig diskuteres at en stor indsigt i fænomenet kan begrænse ens udsyn i forskningen, med risiko for at mindske neutralitet og objektivitet (46). I et hermeneutisk perspektiv er ens forforståelse ikke negativt (46), men interviewerens må have et åbent sind og lade informanten udtrykke sig med egne ord og fortællinger for at øge interviewkvaliteten (64). Forud for undersøgelsens påbegyndelse ved litteratursøgningsprocessen, har jeg ekspliciteret min forforståelse, ved at nedskrive den samt drøftet min forforståelse med vejleder og en medstuderende. I starten af specialet havde jeg bl.a. en forforståelse af, at pårørende fik pålagt sygeplejefaglige opgaver, som de ikke følte sig klædt på til. Gennem interviewene og analysearbejdet er denne forforståelse ændret, da de pårørende i min undersøgelse ikke føler et medicinsk ansvar ved hospitalsbehandling i hjemmet og får derfor ikke pålagt sygeplejefaglige opgaver. Under interviewene har jeg været bevidst om min forforståelse, i det omfang det er muligt. Under det første interview har jeg forsøgt, at stille det samme spørgsmål på forskellige måder, som ikke ændrede oplevelsen af ansvaret. Dertil har jeg efterfølgende været opmærksom på, at forsøge ikke at lade min forforståelse påvirke interviewene og dertil forholdt mig åbent overfor de pårørendes fortællinger. Min forforståelse er sat i spil gennem alle specialets processer og er udvidet i takt med en større indsigt i de pårørendes livsverden.

I et hvert interview opstår en magtasymmetri, da forskningsinterviewet er en konstrueret samtale med et formål bestemt af interviewer (66). Asymmetrien kan aldrig elimineres, men interviewer skal reflektere over den rolle, magt spiller i produktionen af viden under et interview (66).

På denne baggrund, valgte jeg på forhånd ikke at informere om min ansættelse i det udekørende team og akutmodtagelsen, for at mindske risikoen for at det ville påvirke informanternes fortællinger. En enkelt informant spurgte inden interviewet påbegyndte i forhold til min ansættelse, hvor jeg valgte at svare ærligt på spørgsmålet, da jeg vurderede at tillid i et socialt samspil vægtede højere. Denne viden lod ikke til at påvirke informanten i fortællingerne heraf, men det står selvsagt i det uvisse. I henhold til min ansættelse og deraf sygeplejepraksis, har jeg ikke været i relation til informanterne eller deres partner inden interviewene. Dette blev fravalgt, da det potentielt vil kunne påvirke resultaterne. Magtasymmetrien kan forsøges mindsket af, at interviewene er foretaget i informanternes hjem, hvortil jeg som interviewer kommer som gæst (67,68). Ydermere er jeg kommet i privattøj, som også mindsker asymmetrien i relationen, da jeg fremtræder som interviewer og ikke som sygeplejerske med stor viden om fænomenet (68)

Ifølge kvale og Brinkmann vil et mætningspunkt nås med 15 +/- 10 informanter, men mætningspunktet omhandler ikke kun antallet af informanter (48). Ifølge Lundman og Graneheim handler det om variation i indhold. Det kan således ikke fastslås et antal af interviewpersoner, men må tilvejebringes ud fra den optimale mængde af data afhængig af formålet og datakvaliteten (65). Nogle informanter var mere fortællende end andre, som både kan indikere mine interviewkompetencer, men kan også være en indikation af, at nogle informanter havde været mere deltagende end andre i forbindelse med hospitalsbehandling i hjemmet. Tidsperspektivet for inklusionskriteriet om handlingsbehandling i hjemmet over et døgn, kan påtænkes ikke at være tilstrækkelig, for at de pårørende får den fulde oplevelse af hospitalsbehandling i hjemmet. Ingen informanter var tilkoblet hospitalsbehandling i hjemmet under tre døgn, og var tilknyttet mellem 3-30 dage, alt efter behandlingstype. En re-tænkning af inklusionskriterierne, med en længere inklusionsperiode, vil med fordel kunne tage udgangspunkt i længerevarende forløb, da det potentielt kan have betydning for oplevelsen af hverdagslivet som pårørende. Et døgn behandling synes at være for kort behandlingsforløb, hvilket undersøgelsen ikke er påvirket af. Alligevel blev det belyst af informanterne under interviewet at "det var en kortere periode" med hospitalsbehandling i hjemmet.

Rammerne for interviewene blev valgt, med informanternes accept, og anses som en fordel, da hjemmet udgør trygge rammer for de pårørende. Det kan ydermere give et større helhedsindtryk af de pårørende og eventuelt hvilket samspil, der er mellem pårørende og patient, som ellers ikke kan genfindes i et interview. Det var påtænkt at interviewe de pårørende alene i hjemmets rammer, da tilstedeværelse af deres partner vil kunne påvirke kvaliteten af interviewet, ved ikke at kunne tale frit om emnet. Dette blev ikke tilfældet i to ud af fem interviews. Under det ene interview sad dennes partner med ved bordet grundet nysgerrighed på emnet. Den pårørende gav udtryk for inden interviewstart ønske til sin partner om at være alene, hvilket ikke kunne imødekommes.

Beskrivelserne i dette interview var af kortere karakter end de andre interviews og jeg skulle som interviewer stille flere spørgsmål. Nogle beskrivelser valgte jeg ikke at få uddybet, da jeg kunne mærke det var et ømtålelig emne, hvortil det ikke vil være etisk forsvarligt i interviewet at få uddybet. Tilstedeværelsen kan derfor have medført lavere kvalitet af interviewet. Et andet interview blev udført, hvor informantens partner sad længere inde i stuen, hvilket også kan have påvirket kvaliteten heraf. I dette tilfælde var der rige og beskrivende fortællinger og vurderes derfor ikke, at have haft påvirkning af informantens udsagn.

Til trods for, at mine interviewkompetencer er sparsomme, er der i analysen af teksten fremkommet forskelle og ligheder, som indikerer, at der på flere områder har været datarighed i en grad som styrker datakvaliteten (63).

Mængden af data bidrager til troværdighed og måden hvorpå data er anvendt i analysen.

Herigennem kan validiteten vurderes om der er konsensus mellem meningsenheder, koder, kategorier og temaer samt anvendte citater (41). I det manifeste niveau er informanternes stemme styrende for udfoldelsen af analysen. Udsagn er så tekstnære som muligt, hvortil citater er anvendt for at verificere disse. Alle meningsenheder, koder og underkategorier er der blevet arbejdet med, indtil de har passet ind i de fremkomne hovedkategorier. Der er undervejs i processen rykket rundt i takt med en større forståelse, som opstår ved både at være tekstnær og have distance til teksten (41). Meningsenheder der har hersket tvivl om, er blevet vendt med vejleder, som har ført til yderligere refleksioner og medført at alle meningsenheder og underkategorier har fundet deres plads. I kvalitativ forskning er det at opnå konsensus ved to eller flere personer ikke et valideringskriterie (69). Det ville alligevel have bidraget til forskellige perspektiver og fortolkninger, som kan have påvirket processen, hvis alle meningsenheder, koder og underkategorier var debatteret med en medstuderende eller anden deltager. Denne proces vil kunne øge pålideligheden (41).

Jeg fravalgte at inddrage andre udekørende teams fra flere regioner. Derved bygger undersøgelsen på ét udekørende team, hvilket kan have betydning for resultaternes overførbarehed. Som anført i baggrundsafsnittet (pkt. 2.2) anvendes de udekørende teams på forskellige måder, men de har alligevel lighedspunkter på behandlingstype og nogen variation af hvordan sygeplejerske- og lægedækning udmøntes. De pårørende kan have andre oplevelser ud fra hvordan konceptet er implementeret, som kan have betydning for resultaterne.

Al forskning har til formål at bidrage med ny viden (41) og det der derfor relevant at tale om overførbarehed af resultaterne. Overførbareheden henleder til, transparens gennem alle specialets processer fra litteratursøgning til det endelige resultat. Det handler ligeledes om hvordan min forforståelse er sat i spil samt klare og tydelige beskrivelser af kontekst og informantkarakteristika og om resultaterne passer med de anvendte citater (41,63).

Det er altid læserens vurdering om og i hvilket omfang resultatet er overførbart til anden kontekst (41,63).

Med det in mente, vil jeg mene at undersøgelsen kan bidrage til at øge opmærksomheden til de pårørende hvor deres partner modtager hospitalsbehandling i hjemmet, i en tilsvarende aldersgruppe. I et publiceringsøjemed, kan det være relevant at opkvalificere resultaterne med flere informanter til undersøgelsen.

6 Konklusion

Formålet med specialet var at undersøge, hvordan det opleves at være samboende pårørende, når patienter indlægges til hospitalsbehandling i eget hjem. Dette blev undersøgt ud fra et kvalitativt design gennem semi-struktureret interviews med fem pårørende til patienter i hjemmebehandling.

Når hospitalsbehandling flytter ind i hjemmets arena, oplever de pårørende at balancere på kanten af egne ressourcer mellem omsorg for deres partner og det usynlige krav de pårørende pålægges af sundhedsvæsenet. De pårørende oplever det som et dilemmafyldt kompromis, der består i at de pårørende har en stor velvillighed i, at få deres partner hjem, men samtidig tilsidesætter egne behov. At forstå det kompromis de pårørende oplever, kan forstås gennem det omsorgsansvar de pårørende påtager sig. Det menneskelige grundvilkår om at drage omsorg for deres partner, går de pårørende ikke på kompromis med, når hospitalsbehandling i hjemmet bliver en realitet. Selvom hospitalsbehandling i hjemmet er dilemmafyldt, oplever de pårørende det også som positivt og mere

forenelig med hverdagslivet. Hospitalsbehandling opleves af de pårørende som et godt alternativ til en konventionel hospitalsbehandling og oplever fordele både for deres partners fysiske og psykiske velbefindende. De pårørende oplever også egne fordele, da de mindsker transporttiden, der giver mindre forstyrrelse i hverdagen og samtidig er tættere med deres partner. Hjemmets trygge og rolige rammer bidrager ligeledes til en mere personlig relation til sygeplejerskerne. Det medicinske ansvar oplever de pårørende ikke at være ansvarlige for, hvortil de pårørende føler sig trygge ved sygeplejerskernes kompetencer når hospitalsbehandling udføres i hjemmet.

De pårørende oplever et behov for at indgå i et partnerskab med de sundhedsprofessionelle, hvor deres ressourcer medtænkes under hospitalsbehandling i hjemmet. Det kan tyde på, at de pårørende, som er udfordret på egne ressourcer, oplever at være i en emotionel stresset situation. Stress og belastning er en svær størrelse at indfange, hvilket derfor må være et opmærksomhedspunkt til de sundhedsprofessionelle, når der udføres hospitalsbehandling i hjemmet. Dette da de pårørende ellers kan risikere selv at blive syge og derved selv bliver patient i sundhedsvæsenet.

I fremtidig forskning kan et opmærksomhedspunkt være, hvordan pårørende bedst inddrages under hospitalsbehandling i hjemmet, hvor pårørendes ressourcer medtænkes fra start.

7 Perspektivering

Som det fremgår af problembaggrunden, bliver hospitalsbehandling i eget hjem i et større omfang en realitet i det danske sundhedsvæsen. Dertil er det blevet tydeligt, at der politisk og derved også i sundhedsvæsenet, er en større forventning til de pårørende om at deltage aktivt i højere grad.

De pårørende i nærværende undersøgelse oplever et større omsorgsansvar for deres partner, som ligeledes må tænkes, at flere og flere pårørende kommer til at opleve i fremtiden qua øgning af hospitalsbehandling i hjemmet. Fundet "*det fælles ansvar*", vidner om at de pårørende ønsker, at deltage aktivt i det ansvar som medfølger, når deres partner modtager hospitalsbehandling i eget hjem. De ønsker, at indgå i et partnerskab med de sundhedsprofessionelle, hvortil de inddrages aktivt og er i dialog om deres præferencer. Hertil må der kigges ind i hvilke ressourcer den enkelte pårørende har til rådighed, så de sundhedsprofessionelle også kan forsøge at mindske stresspåvirkning som opleves af nogle pårørende.

Det vil være nærliggende at kigge nærmere på hvorledes et partnerskab kan etableres når hospitalsbehandling bliver en realitet i hjemmets arena. En løsning kan være at skabe dette gennem familiecentreret pleje (FCC), som er en holistisk tilgang til både planlægning, udførelse og evaluering af pleje og behandling (70). I FCC ses familien som en enhed og et system som består af individer der indbyrdes påvirker hinanden (71). Hvert individ har egne overbevisninger, antagelser og forestillinger, som også påvirkes af den kultur de er indlejret i (71). FCC baseres på et partnerskab mellem pårørende, patient og de sundhedsprofessionelle, hvor kommunikation, relation og partnerskabet vægtes højt. I relationen skal sygeplejersken bygge et ligeværdigt samarbejde uden asymmetrisk magtfordeling, hvor familiens trivsel er i fokus og dermed består af respekt og ligeværdighed. I relationen ses et delt ansvar mellem parterne og relationen bygger ydermere på informationsdeling og samarbejde (69). Sygeplejersken skal agere som vejleder og facilitator gennem partnerskabet. Familiens viden og erfaring skal værdsættes og deres rolle som omsorgsnyder skal støttes. Sygeplejersken må stille reflektive og strategiske spørgsmål, for at komme frem til hvordan de får det tilpasset sammen med deres hverdag (69). Ydermere kan partnerskabet åbne op for at blive klogere på om familien har behov for yderligere støtte og hjælp fra den kommunale hjemmepleje, som kan være aktuelt hos nogle pårørende under hospitalsbehandling i hjemmet. Sygeplejersken må udforske familiens resiliens, som er afgørende for at afdække de styrker og ressourcer den enkelte familie er i besiddelse af (70). Det er yderligere centralt at få afdækket, for at overkomme vanskelige situationer og bevare eller reetablere familiens funktion, samtidig med at opnå sammenhæng og mening til trods for sygdom (70).

FCC kan både ses som korte møder eller samtaler, men kan ligeledes bruges til planlagte møder (70). Dertil kan tilgangen bruges i forskellige kontekster, som hospitalsbehandling i eget hjem også er en del af, da det som oftest starter inde på hospitalet, hvorefter behandlingen fortsætter i hjemmet. En mulighed vil være at invitere til et planlagt møde inden patienten kommer hjem til videre behandling, hvor partnerskabet etableres. Herefter kan hjemmet være konteksten for samtaler og møder, hvor opfølgning og evaluering kan foregå. Her vil sygeplejersken indtage en rolle som omsorgsgiver, hvor der holdes øje med den pårørendes velbefindende og hjælper via den systematiske kommunikation de pårørende til at sætte ord på behov og følelser i forbindelse med hospitalsbehandlingen i hjemmet arena.

Tilgangen ses ikke beskrevet i litteraturen i forbindelse med hospitalsbehandling i hjemmet, men beskrives at den kan anvendes i alle kontekster, til alle typer af patienter og pårørende. Dertil kan der fremadrettet skabes klarhed over, hvordan FCC tilgangen kan anvendes til pårørende og deres

partner, som modtager hospitalsbehandling i eget hjem. Dette for netop at skabe et rum for et partnerskab i et samarbejde hvor pårørende bliver en aktiv medspiller med egne behov og ressourcer som italesættes.

Referenceliste

1. Chua C.M.S, Ko S.Q, Lai Y.F, Lim Y.W, Shorey S. Perceptions of Hospital-at-Home Among Stakeholders: a Meta-synthesis. *Journal of General Internal Medicine*, 2022, 37(3): 637-650.
2. Leong M.Q, Lim C.W, Lai Y.F. Comparison of Hosital-at-Home models: a systematic review of reviews. *BJM Open*, 2021; 11(1): e043285.
3. Sundhedsreform – et sammenhængende, nært og stærkt sundhedsvæsen. Available at: <https://sum.dk/Media/637888973082282053/Aftale%20-%20Et%20sammenh%C3%A6ngende,%20n%C3%A6rt%20og%20st%C3%A6rkt%20sundhedsv%C3%A6sen.pdf>
Accessed 06.02.23, 2023.
4. Danske regioner – Flere ældre betyder flere patienter i sundhedsvæsenet. Available at: https://www.regioner.dk/media/11765/faktaark_flereaelre-uhi2.pdf
Accessed 06.02.23, 2023.
5. Ældresagen – Nu er hver femte dansker over 65 år. Available at: <https://www.aeldresagen.dk/presse/viden-om-aeldre/aeldre-i-tal/2020-nu-er-hver-femte-dansker-over-65-aar>
Accessed 06.02.23, 2023.
6. Danmarks statistik – Befolkningsfremskrivninger 2022-2060, befolkning og valg. 2022, Nr. 182, ISSN 1601 1015. Available at: <https://www.dst.dk/Site/Dst/Udgivelser/nyt/GetPdf.aspx?cid=38251>
Accessed 06.02.23, 2023.
7. Sundhedsstyrelsen – anbefalinger for organisering af den akutte sundhedsindsats – planlægningsgrundlag for de kommende 10 år. Available at: https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Akut-anbefalinger/Akut-anbefalinger/Rapport_Anbefalinger_Akut_Sundhedsindsats.ashx
Accessed 06.02.23, 2023.
8. Sundheds- og Ældreøkonomisk Analyse – Kontaktmønstre på tværs af sektorer blandt befolkningen, kronikere og ældre medicinske patienter. 2018, ISBN 978-87-7601-382-0. Available at: <https://sum.dk/Media/0/4/Sundheds-og-aeldreoekonomisk-analyse-okt-2018.pdf>
Accessed 06.02.23, 2023.

9. Regeringen – Patienten først – nærhed, sammenhæng, kvalitet og patientrettigheder. 2019. Available at:
<https://sum.dk/Media/C/8/Patienten-foerst-naerhed-sammenhaeng-kvalitet-og-patientrettigheder.pdf>
Accessed 06.02.23, 2023.
10. Leff B. Defining and disseminating the hospital-at-home model. CMAJ, 2009, 108(2) 156-157.
11. Byrne T, Weston J, Janzen J. Hospital at Home Services – Literature Review & Jurisdictional Scan. 2020.
12. Shepperd S, Iliffe S. Hospital at home versus in-patient hospital care. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2005, Issue 3. Art.No.: CD000356
13. Mandag Morgen og TryghedsGruppen. Kommuner og kronikere – bedre pleje og behandling i eget hjem, 2011. ISBN 978-87-90275-74-7
14. OUH.dk – Behandling i hjemmet. Available at:
<https://ouh.dk/forskning-og-innovation/innovation-og-sundhedsteknologi/innovation-en-del-af-hverdagen/behandling-i-hjemmet>
Accessed 08.02.23, 2023.
15. Dansk sygeplejeråd. Medicin-pumper frigør hænder til Covid-patienter. Sygeplejersken, 2020; (11):41.
16. Ugeskrift For Læger. Hjemmeindlæggelse: Akutafdelingen behandler patienter i eget hjem – ansvaret er akutlægens, 2023. Available at:
<https://ugeskriftet.dk/nyhed/hjemmeindlaeggelse-akutafdelingen-behandler-patienter-i-eget-hjem-ansvaret-er-akutlaegens>
Accessed 08.02.23, 2023.
17. Lavesen M, Obel H, Pedersen M.K, Bove D.G. Dansk Selskab for ledelse i Sundhedsvæsenet. Succes med tværsektorielt samarbejde på Nordsjællands Hospital. Available at:
<https://dssnet.dk/artikler/hospitaler/succes-med-tvaersektorielt-samarbejde-i-nordsjaelland/>
Accessed 08.02.23, 2023.
18. Sundhedsmonitor.dk – Debatindlæg: Behandling i eget hjem kan blive ét stort eksperiment hvis ikke vi tager de rette forholdsregler, 2020. Available at:
<https://sundhedsmonitor.dk/debat/art7852683/Behandling-i-eget-hjem-kan-blive-%C3%A9t-stort-eksperiment-hvis-ikke-vi-tager-de-rette-forholdsregler>
Accessed 08.02.23, 2023.

19. Høgsgaard D. Tværsektorielt samarbejde i et sundhedsvæsen under forandring I: Hundborg S. Sundhedsvæsenet under forandring. Munksgaard: København: 2018, 1 udgave, 1 oplag. Kapitel 8
20. VIVE – Hjemmesygeplejens opgaver i udvikling. Dansk Sundhedsinstitut, 2009, ISBN 979-87-7488-619-8.
21. Dansk sygeplejeråd. Hjemmebehandling stiller nye og store krav til patienter og hjemmesygeplejersker. Sygeplejersken, 2022; (7): 22-25.
22. Varney, Jane BSc, Weiland, Tracey J. BBS (Hons), Jelinek, George MBBS. Efficacy of hospital in the home services providing care for patients admitted from emergency departments: an integrative review. International Journal of Evidence-Based Healthcare, 2014, 12(2):p 128-141
23. Jensen G.S, Eckhardt M, Skouenborg P.B, Larsen K.L, Højgaard, Dybbro K.L, Delmar C, Hoeck B. Når hospitalet flytter hjem – En undersøgelse af patienters oplevelser af at være indlagt i eget hjem. Klinisk Sygepleje, 2020, Vol.34, Issue 2, pp. 83-99.
24. Bove D.G, Christensen P.E, Gjersøe P, Lavesen M. Patients' experiences of being treated for acute illness at home as an alternative to hospital admission: a qualitative study in Denmark. BMJ, 2022; 12: e060490.
25. Le NC, Rahman T, Kapralik J.L, Ibrahim Q, Lear S.A, Spall, H.G.C.V. The hospital at Home Model vs Routine Hospitalization for Acute Heart Failure: A survey of Patients' Preferences. ScienceDirect, 2022, Vol.4, Issue 3, pp. 263-270.
26. Region Hovedstaden – Pårørendeinddragelse, 2017. Available at:
<https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Patientinddragelse/Patientinddragelsesudvalget/Documents/P%C3%A5r%C3%B8rendeinddragelse.pdf>
Accessed 11.02.23, 2023.
27. Danske Patienter – Hvad har de pårørende krav på?. Available at:
<https://danskepatienter.dk/patienter-paarørende/raad-til-paarørende/hvad-har-paarørende-krav-paa>
Accessed 11.02.23, 2023.
28. Ågård A.S, Bregnballe V, Seibæk L. Pårørende- og patientinvolvering I: Pii K.H, Fredskild T.U. Patientinddragelse i praksis – Erfaringer, metoder og perspektiver. Gads Forlag: 2017, 1 udgave, 1 oplag.

29. Sundhedsstyrelsen – Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, 2012. Available at:
<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2012/Publ2012/Anbefalinger-til-sundhedspersoners-m%C3%B8de-med-p%C3%A5r%C3%B8rende-til-alvorlig-syge.ashx>
Accessed 11.02.23, 2023.
30. Shepperd S, Craddock-Bamford A, Butler C, et al. Hospital at home admission avoidance with comprehensive geriatric assessment to maintain living at home for people aged 65 years and over: a RCT. Jorunals Library, 2022, No. 10.2, chapter 6.
31. Spina S.P, Hainstock T, Haddadi R, Bourke B, Thompson L, Borycki E, Cartwright J, Forbes D, Harder CK, Kushniruk A, Mckelevy T, McMillan T, Menz S, Mukai K, Riddle M, Tierney S, Zeron M.M. Engaging patients and families in developing, implementing, and evaluating hospital at home: A Canadian case study. Patient Experience Journal, 2022; 9(1):217-226.
32. HEJ Sundhedsvæsen. De pårørendes rolle – en kvalitativ undersøgelse af hvad pårørende gør for at være en hjælp og støtte, når deres nærmeste er i behandling i sundhedsvæsenet, 2015. Available at:
<https://patientsikkerhed.dk/wp-content/uploads/2023/02/de-paaroerendes-rolle2015.pdf>
Accessed 12.02.23, 2023.
33. Ældre Sagen – Undersøgelse om pårørendes situation I Danmark, 2021. Available at:
<https://www.aeldresagen.dk/presse/viden-om-aeldre/analyser-og-undersoegelser/2022-undersoegelse-paaroerende-2021>
Accessed 12.02.23, 2023.
34. Danske Patienter – Sådan får vi et robust sundhedsvæsen, 2023. Available at:
<https://danskepatienter.dk/files/media/document/10%20anbefalinger%20fra%20patienter%20og%20p%C3%A5r%C3%B8rendes%20robusthedskommission.pdf>
Accessed 12.02.23, 2023.
35. HEJ Sundhedsvæsen. Pårørende på spring – Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker, 2016. Available at:
<https://patientsikkerhed.dk/wp-content/uploads/2023/02/paaroende-paa-spring-april-20042016.pdf>
Accessed 12.02.23, 2023.
36. Region Hovedstaden – LUP 2021 – Akut indlagte patienter. Available at:
<https://www.regionh.dk/patientinddragelse/LUP/aktuel->

[undersoegelse/Documents/Akut%20indlagte%20patienter.pdf](#)

Accessed 12.02.23, 2023.

37. Rossinot H, Marquestaut O, de Stampa M. The experience of patients and family caregivers during hospital-at-home in France. *BMC Health Services Research*, 2019, 19, Nr. 470.
38. Utens C.M.A, Van Schayck O.C.P, Coossens L.M.A, Rutten-van Mölken M.P.H.M , DeMunck D.R.A.J, Seezink W, Van Vliet M, Smeenk F.W.J.M. Informal caregiver strain preference and satisfaction in hospital-at-home and usual hospital care for COPD exacerbations: Results of a randomized controlled trial. *ScienceDirect*, 2014, Vol.51, Issue 8, 1093-1102.
39. Mäkelä P, Stott D, Godfrey M, Ellis G, Schiff R, Shepperd S. The work of older people and their informal caregivers in managing an acute health event in a hospital at home or hospital inpatient setting. *Age Ageing*, 2020, 49(5): 856-864.
40. Dahlager L, Fredslund H. Hermeneutik analyse I: Vallgård S, Koch L. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. København: Munksgaard: 2012, 4 udgave, 2 oplag. Kapitel 7.
41. Lundman B, Graneheim U.H. Kvalitativ innehållsanalys I: Nielsen B.H, Granskär. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso – och sjukvård*. Studentlitteratur: 2017, 2 udgave, 3 oplag. Kapitel 11.
42. Dansk Sygeplejeråd. Martinsen B, Norlyk A. Tre kvalitative forskningstilgange. *Sygeplejersken*, 2011; (12): 64-68. Available at: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-12/tre-kvalitative-forskningstilgange>
Accessed 10.03.23, 2023.
43. Hørmann E. Litteratursøgning. I: Glasdam S, Beedholm K. *Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område: indblik i videnskabelige metoder*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, 2015. Kapitel 3.
44. Library.au.dk. Systematisk litteratursøgning. Available at: <https://library.au.dk/forskere/systematisklitteratursogning>
Accessed 29.01.23, 2023.
Dansk Sygeplejeråd. Litteratursøgning i praksis – begreber, strategier og modeller. *Sygeplejersken*, 2008; (10) Available at: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-10/litteratursogning-i-praksis-begreber-strategier-og-modeller>
Accessed 1.02.23, 2023.

45. Kvale S, Brinkmann S. introduktion til interviewforskning I: Kvale S, Brinkmann S. Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. København: Hans Reitzels Forlag: 2015, 3 udgave, 3 oplag. Kapitel 1
46. Brinkmann S, Tanggaard L. Interviewet: samtalen som forskningsmetode I: Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder – En grundbog. Hans Reitzels Forlag: 2020, 3 udgave, 1 oplag. Kapitel 1.
47. Møller A.M, Harrits G.S. Forskningsinterview – En praktisk og metodisk introduktion. Djøf Forlag: København: 2021: 1 udgave, 1 oplag.
48. Kvale S, Brinkmann S. Tematisering og design af en interviewundersøgelse I: Kvale S, Brinkmann. Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. København: Hans Reitzels Forlag: 2015, 3 udgave, 3 oplag. Kapitel 6.
49. Kvale S, Brinkmann S. Udførsel af et interview I: Kvale S, Brinkmann. Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. København: Hans Reitzels Forlag: 2015, 3 udgave, 3 oplag. Kapitel 7.
50. Kvale S, Brinkmann S. Transskription af interview I: Kvale S, Brinkmann. Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. København: Hans Reitzels Forlag: 2015, 3 udgave, 3 oplag. Kapitel 10.
51. Glasdam S. Jura og etik – ved studier af og på mennesker inden for sundhedsområdet I: Glasdam S. Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område – indblik i videnskabelige metoder. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck: København: 2011, 1 udgave. Kapitel 2.
52. Sygeplejeretisk Råd. De sygeplejeetiske Retningslinjer. Dansk sygeplejeråd: 2014, 2 udgave. Available at:
https://dsr.dk/sites/default/files/479/sygeplejeetiske_retningslinjer_2014.pdf
Accessed 16.02.2023
53. Studerende.au.dk. Databeskyttelse (GDPR). Available at:
<https://studerende.au.dk/it-support/informationssikkerhed/databeskyttelse-gdpr/opgaver>
Accessed 16.02.2023
54. National Center For Etik. Hvad skal jeg anmelde. Available at:
<https://nationalcenterforetik.dk/ansoegerguide/overblik/hvad-skal-jeg-anmelde>
Accessed 22.02.2023

55. Chua C.M.S, Ko S.Q, Lai Y.F, Lim Y.W, Shorey S. Perceptions of stakeholders Toward “Hospital at Home” Program in Singapore: A Descriptive Qualitative Study. *Journal of patient safety*, 2022, Vol.18(3), P.606-612.
56. Henriksen JO, Vetlesen A.J. Omsorgens etik – Grundlag, værdier og etiske teorier i arbejdet med mennesker. Nordisk Forlag, København: 2000, 1 udgave, 1 oplag. Kapitel 1
57. Løgstrup K.E. Den etiske fordring. Nordisk Forlag, 2008, 3 udgave. Kapitel 1.
58. Leff B, Burton L, Mader S.I, Naughton B, Burl J, Koehn D, Clark R, Greenough W.B, Guido S, Steinwachs D, Burton J.R. Comparison of stress Experienced by Family Members of Patients Treated in Hospital at Home with That of Those Receiving Traditional Acute Hospital Care. *Journal American Geriatrics Society*, 2008: Vol.56, Issue 1, p.117-123.
59. Wang Y, Haugen T, Steihaug S, Werner A. Patients with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease feel safe when treated at home: a qualitative study. *BMC Pulmonary Medicine*, 2012, 12, Nr. 45.
60. Enheden for Brugerundersøgelser, Region H. I gode hænder? – En kvalitativ analyse af patienters oplevelser af sammenhæng, tryghed og kontaktpersoner. København, 2010. ISBN. 978-87-91520-52-5.
61. Stie M, Pedersen AL, Koustrup P, Winther B, Hoeck B, Delmar C. Ansvarlige, men i anden række – en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse. *Nordisk sygeplejeforskning*, 2020; Vol.10, issue 3, pp.185-200.
62. Yin R.K. Choices in Designing Qualitative Research Studies I: Yin R.K. *Qualitative Research from Start to Finish*. The Guilford Press: 2016, 2 udgave. Kapitel 4.
63. Graneheim U.H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education*, 2004; 24, pp.105-112.
64. Kvale S, Brinkmann S. Interviewkvalitet I: Kvale S, Brinkmann. *Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag: 2015, 3 udgave, 3 oplag. Kapitel 9.
65. Kvale S, Brinkmann S. Epistemologiske spørgsmål i forbindelse med interview I: Kvale S, Brinkmann. *Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag: 2015, 3 udgave, 3 oplag. Kapitel 3.
66. Kvale S, Brinkmann S. Karakteristika af kvalitative forskningsinterview I: Kvale S, Brinkmann. *Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag: 2015, 3 udgave, 3 oplag. Kapitel 2.

67. Glasdam S. Semistrukturerede interviews af enkeltpersoner I: Glasdam S, Beedholm K. Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område: indblik i videnskabelige metoder. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, 2015. Kapitel 3.2.1
68. Christensen U, Nielsen A, Schmidt L. Det kvalitative forskningsinterview I: Vallgård S, Koch L. Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. Munksgaard, København; 2012, 4 udgave 2 oplag. Kapitel 3.
69. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder for medicin og helsefag. Universitetsforlaget. Oslo; 2017, 4 udgave. Kapitel 20.
70. Brødsgaard A. Familiecentreret pleje I: Østergaard B, Konradsen H. Familie sygepleje – interaktion mellem patient, pårørende og sygeplejerske. Munksgaard, København; 2016, 1 udgave. Kapitel 4.
71. Dansk sygeplejeråd. Familiefokuseret sygepleje, sygeplejersken, 2018;(1): 23-35. Available at: https://issuu.com/sygeplejersken/docs/fagogforskning_2018_01hi?e=3542358/58535363
Accessed 15.05.2023.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1 – Interviewguide

Tema	Interviewspørgsmål	Opfølgende spørgsmål
Hvordan involveres de pårørende i hospitalsbehandling i eget hjem?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kan du beskrive for mig lidt om den situation du og din ægtefælle/samlever er i lige nu? 	
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan har du oplevet at blive involveret? - både i starten og undervejs – Eksempler? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvis ikke, kan du komme med eksempler på hvor du ikke har følt dig involveret eller på hvad du godt kunne have tænkt dig?
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan blev I tilkoblet det udekørende team fra akutmodtagelsen? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Er det første gang du/I stifter bekendtskab med det?
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan har du oplevet kommunikationen? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Fx nogle episoder hvor du har spurgt om råd/vejledning eller været usikker? Kan du komme med nogle eksempler?
Hvordan oplever den pårørende hospitalsbehandling i eget hjem?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan oplever du at være pårørende til din ægtefælle/samlever som modtager hjemmebehandling? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kan spørge ind til: Hvad skete der første gang i fik besøg af TST/hjemmesygeplejersken?
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan er det for dig som pårørende at have hospitalsbehandling i dit hjem? – og hvilke tanker har du om, at det normalt ville kræve hospitalsindlæggelse 	
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan oplever du tryghed i at have din pårørende indlagt herhjemme? - eksempler 	
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan oplever du utryghed i at have din 	

	pårørende indlagt herhjemme? - eksempler	
	○ Hvilke tanker har du om, at der ikke er en sundhedsfaglig til stede, som der ellers ville være ved hospitalsindlæggelse?	
	○ Hvordan oplever du ansvaret som pårørende ved hospitalsbehandling herhjemme?	○ Kan spørge ind til: Hvordan bliver du støttet? Noget du savner i at blive støttet ift. dit ansvar?
Hvilke personlige indvirkninger har det for den pårørende at deltage i hospitalsbehandling i eget hjem?	○ Kan du beskrive for mig hvilke ændringer der er i din hverdag i forbindelse med din mand/hustru/samlever er herhjemme til behandlingen? – begrænsninger?	
	○ Kan du give nogle eksempler på opgaver du har i forbindelse med hospitalsbehandlingen herhjemme?	
	○ Føler du at det kræver ekstra ressourcer af dig at din hustru/mand/samlever får hospitalsbehandling herhjemme?	○ Kan du komme med nogle eksempler? Stresset?
	○ Hvilke fordele og ulemper er der for dig som pårørende at din ægtefælle/samlever er tilknyttet TST fremfor hospitalsbehandling?	○ Er der noget du savner ved hospitalsbehandling i hjemmet som du vil forvente af en hospitalsindlæggelse? ○ Nogle forbedringer i forløbet ift. dig som pårørende?
	○ Er der noget du godt kunne tænke dig anderledes?	
	○ Hvis din mand/hustru/samlever skulle få behov for hospitalsbehandling igen, hvad ville du foretrække af tilbud? Og hvorfor?	

Afslutningsvist	<ul style="list-style-type: none">○ Inden vi afslutter, er du kommet i tanke om noget undervejs som du gerne vil dele eller har nogle afsluttende kommentar?	
Debriefing	<ul style="list-style-type: none">○ Hvordan har det været at blive interviewet?	

Bilag 2 – Informationsbrev til sygeplejersker

Kære sygeplejerske i det udekørende team, Hillerød Akutmodtagelse

Jeg er sygeplejerske og studerer en kandidat i sygepleje ved Roskilde Universitet. Specialet jeg er i gang med, omhandler pårørendes perspektiv på hospitalsbehandling i eget hjem.

Baggrunden for dette speciale er grundet udviklingen i sundhedsvæsenet, det øgede fokus på hospitalsbehandling i eget hjem, som derfor bliver en større del af sundhedsvæsenet.

Der blev i 2021 undersøgt patienternes perspektiv i det udekørende team, hvortil der sås en bekymring for pårørendes byrde i forbindelse med hospitalsbehandling i hjemmet.

På nuværende tidspunkt foreligger der ikke megen forskning på området omkring pårørendeperspektivet herpå.

Jeg har brug for at foretage interviews med pårørende i forbindelse med en udlæggelse i eget hjem til hospitalsbehandling. Dette kan både vedrøre de patientforløb hvor det er TST som varetager behandlingen eller hjemmesygeplejersken. Den pårørende skal være samlevende med patienten som er udlagt.

Jeg har i denne forbindelse brug for din hjælp til at identificere mulige pårørende ud fra nedenstående kriterier. Jeg har derfor brug for at i ved hjemmebesøg hos patienten forespørger om accept til deltagelse både af patienten og den pårørende som er specialets fokus. Jeg vil herefter kontakte den pårørende om en aftale og forklare om interviewet.

Kriterierne er som følger:

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none">○ Samlevende enten ægtefælle eller anden tilknytning○ Bosiddende i eget hjem○ Pårørende til patienter som modtager hospitalsbehandling i eget hjem, som alternativ til indlæggelse○ Pårørende som taler og forstår dansk○ Kognitiv velbevaret pårørende○ Pårørende >18 år	<ul style="list-style-type: none">○ Pårørende til patienter som modtager hospitalsbehandling på plejehjem og rehabiliteringscenter○ Pårørende med demenssygdom○ Pårørende til patienter som modtager hospitalsbehandling, som ikke bor sammen.○ Pårørende <18 år○ Terminale forløb

Udover ovenstående kriterier, må de pårørende hvis muligt, gerne være repræsenteret af både mænd og kvinder samt alle slags behandlinger der tilbydes af TST (IV AB, IV væske, tidlig opsporing som føre til udlæggelse, m.m.).

Jeg påtænker at foretage interview i uge 11-12, og er fleksibel i forhold til tidsrum.

Mine kontaktoplysninger er: XX

Bilag 3 – Informationsbrev til pårørende

Kære pårørende

Information om deltagelse i interviewundersøgelsen

Jeg er sygeplejerske og studerer en kandidat i sygepleje ved Roskilde Universitet. Jeg er i gang med mit speciale om hvordan pårørende oplever hospitalsbehandling i eget hjem når patienter bliver hjemsendt med denne behandlingsform.

Interviewet skal give ny viden indenfor emnet om hospitalsbehandling, da der på nuværende tidspunkt ikke foreligger tilstrækkelig viden om pårørendes oplevelser heraf. Dette kan bidrage til at forbedre fremtidig behandlingsforløb for pårørende, hvor hospitalsbehandling i eget hjem bliver en realitet.

Jeg vil forvente at interviewet tager ca. 30-60 minutter, alt efter hvordan samtalen forløber.

Studienummer: 76921

Jeg vil spørge ind til din oplevelse af hospitalsbehandling i eget hjem, ud fra dit perspektiv som pårørende. Interviewet kræver ingen forberedelse fra dig som deltager.

Dine svar vil indgå i mit speciale og eventuelt i en videre publicering i en artikel. Du bliver som deltager anonymiseret og vil derfor ikke være genkendelig for andre.

Du kan til enhver tid trække sig fra interviewet, hvilket der vil være fuld forståelse for, og vil ikke påvirke din pårørendes hospitalsbehandling. Jeg medbringer en samtykkeerklæring, som du skal underskrive når vi mødes, hvor jeg også vil forklare mere om ovenstående.

Jeg er meget fleksibel ift. dage og tidspunkter for at mødes og kan derfor tilpasse mig din hverdag.

Med venlig hilsen

XX

Bilag 4 – Samtykkeerklæring

Samtykke til behandling af personoplysninger

Dataansvarlig studerende: Kiki Bjørnholdt Berthelsen

Titel på opgave/projekt/speciale: Pårørendes oplevelse af hospitalsbehandling i eget hjem – En kvalitativ undersøgelse

Vejleder på opgave/projekt/speciale: Belle Mia Loft

Beskrivelse af projektet, herunder formålet med databehandlingen og hvilke personoplysninger der behandles:

Der foretages interview af pårørende til patienter som modtager hospitalsbehandling i eget hjem. Dette for at blive klogere på pårørendes perspektiv af oplevelsen af den specialiseret behandling i eget hjem, som træder i kraft i stedet for hospitalsindlæggelse.

Jeg giver hermed samtykke til at ovennævnte studerende må behandle oplysninger om mig i forbindelse med sin uddannelse på Roskilde Universitet. Mine personoplysninger vil indgå i ovennævnte opgave/projekt/speciale. Jeg giver samtykke til, at:

- Mine oplysninger må behandles i opgaven/projektet/specialet
- Mine oplysninger må videregives til en eller flere studerende, som skriver opgaven /projektet eller specialet i fællesskab. De studerende har fælles dataansvar
- Mine oplysninger må videregives til Roskilde Universitet og til en eventuel ekstern censor i forbindelse med vejledning og bedømmelse

- Mine oplysninger må offentliggøres i anonymiseret form i forbindelse med offentliggørelse af projektet eller specialet.

Dato:

Navn:

Underskrift:

Samtykket kan til enhver tid trækkes tilbage med virkning for fremtiden. Dette sker via henvendelse til denne mail: XX

Information til den registrerede

Efter reglerne i persondataforordningen skal den studerende som dataansvarlig informere de registrerede personer om deres rettigheder i forbindelse med behandlingen af oplysningerne. Den studerende registrerer og behandler personoplysninger med hjemmel persondataforordningens artikel 6, stk. 1, litra a). Følsomme data, dvs. helbredsdata eller data om race eller etnisk oprindelse, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning eller fagforeningsmæssigt tilhørsforhold registreres og behandles med hjemmel i persondataforordningens artikel 9, stk. 2, litra a). Begge regler giver adgang til at behandle oplysninger, når den registrerede har givet udtrykkeligt samtykke.

Behandling og opbevaring

Den studerende behandler personoplysningerne fortroligt. Oplysningerne vil blive opbevaret indtil opgaven/projektet/specialet er bedømt og klagefristen i forbindelse med bedømmelsen er udløbet.

Videregivelse af oplysninger

Oplysningerne vil ikke blive videregivet til andre medmindre der er givet samtykke hertil.

Dataindsigt

Registrerede personer kan når som helst rette henvendelse til den studerende med henblik på at få kopi af oplysningerne.

Berigtigelse af oplysninger

Hvis den registrerede person mener, at der er registreret forkerte oplysninger, kan man bede den studerende om at berigtige oplysningerne. Det vil sige, at den studerende retter oplysningerne eller noterer, at oplysningerne er forkerte og registrerer de rigtige oplysninger. Den registrerede person har krav på, at den studerende ser bort fra oplysningerne indtil det er afgjort, hvilke oplysninger, der er rigtige.

Tilbagekaldelse af samtykke og sletning af oplysninger

Hvis den studerende har indhentet et samtykke fra den registrerede person til at behandle oplysningerne, vil den registrerede til enhver tid kunne tilbagekalde samtykket. Den studerende kan derfor ikke fortsætte med at behandle oplysningerne efter samtykket er trukket tilbage. Den registrerede har ret til at få slettet oplysninger, som den studerende har registreret om den pågældende, hvis oplysningerne ikke længere er nødvendige til det formål de blev indsamlet til. Oplysningerne skal også slettes, hvis den registrerede tilbagekalder samtykket til behandlingen eller

Studienummer: 76921

hvis oplysningerne ved en fejl er blevet behandlet ulovligt. Den registrerede har ikke krav på sletning af oplysninger, som er arkiverede efter arkivlovens regler i universitetets arkivsystem.

Klage til Datatilsynet

Registrerede personer kan klage over behandlingen af oplysningerne til Datatilsynet

dt@datatilsynet.dk.