

Når behandlingen rykker hjem

En undersøgelse af fagprofessionelles og patienters erfaringer med subkutan hjemmebehandling



Mette Brehm Johansen, Elisabet Danielsen Kass, Amalie Martinus Hauge,
Amalie Weiss Risbjerg og Julian Christensen

VIVÉ

Når behandlingen rykker hjem – En undersøgelse af fagprofessionelles og patienters erfaringer med subkutan hjemmebehandling

© VIVE og forfatterne, 2024

e-ISBN: 978-87-7582-300-0

Projekt: 302378

Finansiering: Takeda Pharma A/S

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



VIVE støtter FN's verdensmål og angiver her, hvilket eller hvilke verdensmål der knytter sig til publikationen.



Forord

I et sundhedsvæsen, der er presset på ressourcer, er det nødvendigt at tænke i nye løsninger, fx at udnytte eksisterende muligheder for at organisere behandling på nye måder. At flytte behandling, der før blev givet på hospitalet, hjem til patienter, der er oplært i det og er trygge ved selv at udføre behandlingen derhjemme, er én mulighed på nogle sygdomsområder.

I denne rapport har vi fokus på fagprofessionelles og patienters erfaringer med hjemmebehandling primært inden for feltet immunglobulinbehandling, hvor det igennem en årrække har været muligt at konvertere traditionel IV-behandling på hospitalet til subkutan hjemmebehandling for en del af patienterne.

Undersøgelsen er finansieret af medicinalvirksomheden Takeda Pharma A/S, der ikke har deltaget i undersøgelsens gennemførelse eller haft indflydelse på rapportens konklusioner.

VIVE ønsker at takke de fagprofessionelle og patienter, som har taget sig tid til at deltage i interview eller svare på spørgeskema i forbindelse med undersøgelsen og derved har bidraget med værdifuld viden. Tak til de patientforeninger, der har hjulpet med at rekruttere deltagere til gruppeinterview samt formidlet spørgeskemaet til deres målgrupper. Endelig skal der rettes en tak til de eksterne reviewere, som har læst og kommenteret tidligere udkast til denne rapport.

Sanne Schioldann Haase

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed



Indholdsfortegnelse

Hovedresultater	6
Afrapportering	10
1 Indledning	11
1.1 Baggrund	11
1.2 Formålet med undersøgelsen	12
1.3 Metode	13
1.4 Læsevejledning	14
1.5 Ordliste	15
2 Undersøgelsens forskellige patientgrupper	17
3 Hjemmebehandling fra de fagprofessionelles perspektiv	19
3.1 Hjemmebehandling som standard eller tilvalg	20
3.2 Hjemmebehandling ændrer arbejdsopgaver og frigiver personaleressourcer	22
3.3 Hjemmebehandling kan give behandlingsmæssige fordele og bedre livskvalitet	25
3.4 Fysiske og mentale barrierer kan gøre hjemmebehandling svær for patienterne	29
3.5 Opsamling	32
4 Hjemmebehandling fra patienternes perspektiv	34
4.1 Overgangen til hjemmebehandling kræver oplæring og tryghed	36
4.2 Indlejring af behandlingen i hverdagen sker gennem opbygning af rutiner	41
4.3 Hjemmebehandling har positiv betydning i hverdagslivets andre arenaer	51
4.4 Brud på hjemmebehandlingsrutinen ved skift af udstyr, præparat og dosis forstyrrer indlejringen i hverdagen	56
4.5 Hjemmebehandling ændrer opfølgningen og kontakten til hospitalet	61
4.6 Et samlet blik på hjemmebehandlingens fordele og ulemper baseret på spørgeskemaundersøgelsen	67
4.7 Opsamling	72

5	Perspektivering	74
5.1	Perspektiverende opsamling	74
5.2	Opmærksomhedspunkter	77
Dokumentation		79
6	Metode og datamateriale	80
6.1	Fase 1: Kvalitativ interviewundersøgelse	80
6.2	Fase 2: Spørgeskemaundersøgelse	87
Litteratur		92
Bilag 1 Spørgeskemaets ordlyd		94
Bilag 2 Baggrundsoplysninger vedrørende spørgeskemarespondenterne		120
Bilag 3 Forskelle mellem immunglobulinpatienter og patienter, der ikke tager immunglobulin		123

Hovedresultater

Presset på sundhedsvæsenet stiger i takt med, at antallet af kronikere og multisyge stiger, demografien ændrer sig, og der samtidig er mangel på hænder i sundhedsvæsenet. Differentiering er et af mange redskaber, der bliver brugt til at forsøge at håndtere dette pres og optimere brugen af ressourcer i sundhedsvæsenet. Et af redskaberne i en differentieringstilgang er at flytte behandling hjem til patienter, hvis der er behandlingsmuligheder, der muliggør dette skift, og patienterne vurderes i stand til selv at varetage behandlingen hjemme.

Behandling med immunglobulin for patienter med forskellige former for immundefekt er et område, hvor man i mange år har haft mulighed for at lade patienter overgå til hjemmebehandling, idet der har været subkutane¹ alternativer til den traditionelle intravenøse behandling. Det er derfor et godt vindue ind til patienternes erfaringer med hjemmebehandling, og hvad der sker, når behandlingen forlader hospitalet og rykker ind i patientens hjem og hverdagsliv. Denne viden er vigtig for at få en forståelse af, hvordan overgangen kan tilrettelægges og understøttes bedst muligt fra sundhedsvæsenets side, og for at få indblik i nogle af de fordele, ulemper og udfordringer, som patienterne oplever, når behandlingen rykker hjem og bliver en opgave, som de selv skal stå for at udføre og integrere i deres hverdagsliv.

Rapportens målgruppe er fagprofessionelle og patienter, der er involveret i hjemmebehandling, samt ledere og beslutningstagere, der rammesætter mulighederne for hjemmebehandling i Danmark. Indblikket i, hvordan hjemmebehandling opleves af fagprofessionelle og patienter, samt hvilke muligheder og udfordringer det giver for de involverede, kan således kvalificere beslutninger om, til hvem og under hvilke betingelser hjemmebehandling bør tilbydes eller ikke tilbydes. Rapporten giver desuden indsigt i forhold vedrørende overgangen til og opretholdelsen af hjemmebehandlingen, der har betydning for, i hvilken grad det lykkes at facilitere en velfungerende indlejring af hjemmebehandlingen i patienternes hverdag.

- Det er vigtigt at være varsom for så vidt angår generaliserbarheden af undersøgelsens resultater. For det første findes der således mange former for hjemmebehandling, og det er uvist, i hvilken grad rapportens konklusioner også ville gøre sig gældende i forbindelse med andre typer af hjemmebehandling end de undersøgte.² For det andet har hovedparten af

¹ Subkutan betyder 'under huden' og subkutan behandling er således behandling, der gives ved injektion i vævsområdet under huden (i modsætning til intravenøs behandling, der gives ved injektion i patientens blodårer).

² Hjemmebehandlingen, der belyses i nærværende rapport, er fx hverken forbundet med behov for digital understøttelse/monitorering eller behov for fagpersoners hjælp til at udføre behandlingen. Sådanne behov findes imidlertid i forbindelse med mange andre typer af hjemmebehandling (fx telemedicinsk hjemmemonitorering for KOL-patienter eller indlæggelse i eget hjem), og det er plausibelt, at dette kan have betydning for resultaterne.

de patienter, der har deltaget i undersøgelsen, modtaget hjemmebehandling i en lang periode, og de har dermed haft god tid til at finde en måde at integrere hjemmebehandlingen i deres hverdag. Resultaterne kunne givetvis have set anderledes ud, hvis vi havde haft flere patienter, der var nye i hjemmebehandling, eller hvis undersøgelsen havde søgt at inkludere patienter, der har prøvet men fravalgt hjemmebehandling.

- Til trods for det generelt positive billede af hjemmebehandling, som rapportens analyser tegner, er det altså vigtigt at understrege, at resultaterne *ikke* er ensbetydende med, at hjemmebehandling vil være positivt for alle patienter. Inden beslutninger om overgang til hjemmebehandling træffes, er det således vigtigt, at man som fagperson sammen med den enkelte patient vurderer, om hjemmebehandling vil være hensigtsmæssig, og at man i den forbindelse tager den enkeltes overvejelser, livssituation og hverdagsliv i betragtning.

Hjemmebehandling giver frihed og fleksibilitet, når den indlejres i patienternes hverdag

En tryk, individualiseret oplæring og overgang er afgørende for en god start på hjemmebehandlingen

Undersøgelsen viser, at der er flere veje ind i hjemmebehandling: For nogle patienter er overgang til hjemmebehandling et eksplicit tilbud, som man kan vælge til eller fra, mens det for andre er et standardtilbud, som man ikke umiddelbart har indflydelse på. Der er lokal variation i, om hjemmebehandling præsenteres som et tilbud eller en standard på afdelingerne – både inden for og på tværs af sygdomsområder og specialer.

Patienterne beskriver, at det, der har skabt størst tryghed i overgangen til hjemmebehandling, er en oplæring, hvor der har været ro og tid til, at de har kunnet tage det i et tempo, de har haft det godt med. For eksempel at patienterne ikke har skullet passe ind i et standardskema for oplæring, men har fået det antal oplæringer, der har været brug for. Dette kan for nogle være en enkelt gang, mens der for andre er brug for 4-5 gange. Den tryghed, som en individuel tilpasset oplæring skaber, giver patienterne et solidt og trygt fundament til selv at opbygge gode og egne hjemmebehandlingsrutiner. På trods af god og tilstrækkelig oplæring oplever nogle patienter stadig en vis grad af utryghed i opstarten med hjemmebehandling. Mange patienter udvikler sikkerhedsstrategier for at håndtere utrygheden, såsom at inddrage pårørende eller at gennemføre behandlingen på et tidspunkt, hvor de ved, at de kan komme i kontakt med fagpersoner, hvis de får brug for det.

Når hjemmebehandling bliver en indlejret rutine, træder den i baggrunden og giver patienterne fleksibilitet og uafhængighed af hospitalet

Patienterne fletter hjemmebehandlingen ind i deres hverdagsliv på mange forskellige måder: For nogle giver det bedst mening at involvere familien, mens andre selv står for og passer behandlingen ind, uden at det involverer resten af familiens hverdagsliv. Når behandlingen bliver flettet ind i den enkeltes hverdag – som nye rutiner eller indlejret i eksisterende hverdagsrutiner – træder den i baggrunden, og de fleste beskriver, at det ikke er noget, de tænker særlig meget over. Indlejringen i hverdagen og i de øvrige hverdagsrutiner gør, at patienterne oplever en hverdag med bedre mulighed for at have et aktivt arbejds- og familieliv, end når behandlingen foregår på hospitalet, der måske ligger langt væk, og hvor behandlingen er skemalagt i dagtiden og på hverdage. Flexibilitet og uafhængighed fra hospitalet beskriver næsten alle patienter som de største fordele ved hjemmebehandling, hvilket også bidrager til, at de føler sig mindre syge og sygeliggjorte, end da de fik behandlingen på hospitalet.

Skift i behandlingen kan midlertidigt bryde hjemmebehandlingsrutinen og sætte sygdommen i forgrunden

Der kan blive skabt brud på hjemmebehandlingsrutinen ved skift af udstyr, præparat samt ved dosisændringer. Skift indebærer ofte ny oplæring på hospitalet og nyt udstyr, hvilket fx kan betyde, at patienterne må ændre i de aktiviteter, de kan udføre, mens de tager behandlingen. Dosisændringer, der påvirker funktionsniveauet i hverdagen, kan få sygdom og behandling til at træde i forgrunden og forstyrre den baggrundsposition og indlejring, som hjemmebehandlingen ellers havde fået i hverdagen. For de fleste patienter er der dog tale om midlertidige forstyrrelser af rutinerne, som med tiden finder en ny form og indlejres i hverdagen på ny.

Fordelene ved subkutan hjemmebehandling er typisk flere end ulemperne

Når vi betragter spørgeskemaundersøgelsen, er der stor overensstemmelse mellem dens resultater og den kvalitative interviewundersøgelse. De største fordele, som patienterne på tværs af de forskellige former for subkutan behandling peger på, er sparet tid, tids- og stedsmæssig fleksibilitet i forhold til behandlingen, samt det, at man undgår at skulle på hospitalet i forbindelse med behandlingen. Når det gælder ulemper ved hjemmebehandling, så svarer næsten halvdelen af spørgeskemaets respondenter, at der ikke er nogen ulemper ved hjemmebehandling. De største ulemper, der trods alt udpeges, er opbevaring af udstyr og medicin i hjemmet, uflexible udleveringsløsninger og mindre kontakt med fagpersoner. Endelig svarer hele 89 % af respondenterne, at de 'helt sikkert' eller 'sandsynligvis' ville vælge hjemmebehandling, hvis de frit kunne vælge mellem at få behandlingen på hospitalet eller som hjemmebehandling. På trods af at nogle patienter oplever ulemper ved hjemmebehandlingen, så indikerer svarene altså, at fordelene langt overstiger ulemperne for

næsten alle de patienter, som har deltaget i undersøgelsen. Det samme er tilfældet i de fagprofessionelles vurderinger af hjemmebehandlingens betydning for patienterne.

Hjemmebehandling betyder opgaveforskydning for de fagprofessionelle

For så vidt angår hjemmebehandlingens konsekvenser for de fagprofessionelles arbejde, så peger de interviewede fagpersoner på, at deres arbejds gange ændrer sig, når selve gennemførelsen af behandlingen rykker ud af hospitalet. Sygeplejerskerne bruger selvsagt mindre tid på IV-behandling af patienter, og der sker en forskydning, hvor tid bruges på oplæring i hjemmebehandling samt på opfølgning, hvis patienterne oplever udfordringer, eller på at afklare tvivlsspørgsmål. Når et nyt præparat har vundet udbud, skal patienterne skifte præparat. Det kræver ny oplæring for både nye og gamle patienter, og de fagprofessionelle vurderer, at det er ressourcekrævende og derved ophæver noget af den tidsbesparelse og frigivelse af personaleressourcer, som hjemmebehandling ellers giver anledning til.

Fakta om undersøgelsen

Rapporten bygger på en tofaslet undersøgelse af patienters og fagprofessionelles erfaringer med hjemmebehandling.

Fase 1 er en kvalitativ interviewundersøgelse, hvor datagrundlaget består af:

- Seks individuelle besøgsinterview hjemme hos patienter, der tager immunglobulin som hjemmebehandling
- Seks gruppeinterview med i alt 18 patienter, der tager immunglobulin som hjemmebehandling
- Seks individuelle eller gruppeinterview med i alt 9 læger og sygeplejersker, der er involveret i oplæring og opfølgning for patienter i hjemmebehandling med immunglobulin.

Fase 2 er en spørgeskemaundersøgelse med fokus på patienters erfaring med subkutan hjemmebehandling. Spørgeskemaet er udviklet på baggrund af indsigterne fra de kvalitative interview i fase 1 og sendt ud via patientforeninger samt på Facebook. 260 patienter, der alle har erfaring med subkutan hjemmebehandling, har deltaget. Cirka halvdelen af respondenterne er eller har været i hjemmebehandling med immunglobulin, mens resten er eller har været i anden form for subkutan hjemmebehandling (typisk hjemmebehandling med biologisk medicin).

> Afrapportering

1 Indledning

1.1 Baggrund

Presset på sundhedsvæsenet stiger, i takt med at antallet af kronikere og multisyge stiger, demografien ændrer sig, og der samtidig er mangel på hænder i sundhedsvæsenet. Differentiering er et af mange redskaber, der bliver brugt til at forsøge at håndtere dette pres og optimere brugen af ressourcer i sundhedsvæsenet. Et af redskaberne i en differentieringstilgang er at flytte behandling hjem til patienter, hvis der er behandlingsmuligheder, der muliggør dette skift, og patienterne vurderes i stand til selv at varetage behandlingen hjemme.

Behandling med immunglobulin for patienter med forskellige former for immundefekt er et område, hvor man i mange år har haft mulighed for at lade patienter overgå til hjemmebehandling, idet der har været subkutane alternativer (SCIG) til den traditionelle intravenøse behandling (IVIG). Det er derfor et godt vindue ind til patienternes erfaringer med hjemmebehandling, og hvad der sker, når behandlingen forlader hospitalet og rykker ind i patientens hjem og hverdagsliv. Denne viden er vigtig for at få en forståelse af, hvordan overgangen kan tilrettelægges og understøttes bedst muligt fra sundhedsvæsenets side, og for at få indblik i nogle af de fordele, ulemper og udfordringer, som patienterne oplever, når behandlingen rykker hjem og bliver en opgave, som de selv skal stå for at udføre og integrere i deres hverdagsliv.

Immunglobulinbehandling kan være nødvendig, hvis man som patient har en primær immundefekt (herefter PID) eller sekundær immundefekt (herefter SID), det vil sige immundefekt som følge af anden sygdom (fx hæmatologiske sygdomme såsom myelomatose) eller behandling (fx kemoterapi). Endelig har patienter med visse neurologiske sygdomme gavn af immunglobulinbehandling (se kapitel 2 for yderligere baggrundsviden om de tre sygdomsområder og patientgrupper, der er i fokus i interviewundersøgelsen).

Hjemmebehandling er et bredt begreb, der dækker over mange forskellige former for behandling i hjemmet, der før blev udført på hospitalet eller i andre dele af sundhedsvæsenet. Ofte indgår der digital understøttelse og/eller telemedicinske løsninger i hjemmebehandling, mens nogle former kræver assistance fra fagpersoner (fx den kommunale hjemmesygepleje). Andre former har mere monitorerende karakter, hvor forskellige former for monitoreringsdata er det, der udveksles. Det særlige for den type hjemmebehandling, der er det primære fokus i denne rapport (hjemmebehandling med immunglobulin), er, at det er en form for hjemmebehandling, hvor der ikke indgår digitale eller

telemedicinske elementer, og hvor der kun i særlige tilfælde er fagpersoner involveret i behandlingen. Det betyder, at patienterne opnår en høj grad af uafhængighed fra hospitalet og fagpersoner, og typisk kun har halv- eller helårslige opfølgninger. Behandlingen styrer de selv. Dette forhold er vigtigt at have for øje, når man læser rapporten – det er en særlig form for hjemmebehandling, som erfaringerne er baseret på, og det er uvist, i hvilken grad konklusionerne vil være de samme i relation til andre former for hjemmebehandling.

Det er væsentligt at bemærke, at rapportens undersøgelse ikke er den første til at kaste lys på patienters oplevelser med hjemmebehandling. Der findes således en del undersøgelser med fokus på andre former for hjemmebehandling, fx behandling med digital understøttelse og/eller monitorering (se fx Ballegaard 2011; Weiner & Will 2018). Litteraturen om patienters oplevelser og præferencer i relation til hjemmebehandling med immunglobulin er imidlertid stærkt begrænset (Medicinrådet 2022b; 2023).

Den begrænsede litteratur, der trods alt findes om patienters oplevelser med hjemmebehandling med immunglobulin, har ofte fokus på patientgruppespecifikke oplevelser (se fx Cozon et al. 2018; Jones et al. 2020; Markvardsen & Harbo 2017; Thuesen et al. 2018), og fokus er ofte på relativt snævre spørgsmål om patienters præferencer for subkutan behandling vs. IV-behandling (Overton et al. 2021), forskellige typer af behandlingsudstyr (Bienvenu et al. 2018; Cozon et al. 2018; Mallick et al. 2022) o.l. Kun meget få studier har kastet lys på patienters bredere erfaringer med hjemmebehandling som en del af hverdagslivet (for værdifulde undtagelser, se Thuesen et al. 2018; Zuizewind et al. 2018). Nærværende rapport udgør således – med sin emnemæssige bredde og undersøgelse på tværs af patientgrupper – et væsentligt bidrag, når det kommer til at give indblik i patienters oplevelser af hjemmebehandling som en del af deres hverdag.

1.2 Formålet med undersøgelsen

Immunglobulinbehandling er et område, hvor man i mange år har haft mulighed for at lade patienter overgå til hjemmebehandling. Det er derfor et velegnet felt at betragte, når man vil have indblik i, hvad der sker, når behandlingen forlader hospitalet og rykker ind i patienternes hjem og hverdagsliv. Formålet med rapporten er således at bidrage med viden om, hvad det betyder for patienterne og deres hverdagsliv, når behandling flytter ind i hjemmet og bliver en opgave, de selv skal varetage. Formålet er endvidere at give indblik i de fagprofessionelles erfaringer med hjemmebehandling, herunder med fokus på hvilke muligheder og udfordringer denne organisering af behandlingen giver anledning til.

Rapportens målgruppe er fagprofessionelle og patienter, der er involveret i hjemmebehandling, samt ledere og beslutningstagere, der rammesætter mulighederne for hjemmebehandling i Danmark. Indblikket i, hvordan hjemmebehandling opleves af fagprofessionelle og patienter, samt hvilke muligheder og udfordringer det giver for de involverede, kan således kvalificere beslutninger om, til hvem og under hvilke betingelser hjemmebehandling bør tilbydes eller ikke tilbydes. Rapporten giver desuden indsigt i forhold vedrørende overgangen til og opretholdelsen af hjemmebehandlingen, der har betydning for, i hvilken grad det lykkes at facilitere en velfungerende indlejring af hjemmebehandlingen i patienternes hverdag.

1.3 Metode

Rapporten bygger på en tofaset undersøgelse af patienters og fagprofessionelles erfaringer med hjemmebehandling, primært med immunglobulin. Fase 1 er en kvalitativ interviewundersøgelse, hvor datagrundlaget består af:

- Seks individuelle besøgsinterview hjemme hos patienter, der tager immunglobulin som hjemmebehandling
- Seks gruppeinterview med i alt 18 patienter, der tager immunglobulin som hjemmebehandling
- Seks interview med i alt 9 læger og sygeplejersker, der er involveret i oplæring og opfølgning for patienter i hjemmebehandling med immunglobulin.

Fase 2 er en spørgeskemaundersøgelse med fokus på patienters erfaring med subkutan hjemmebehandling. Spørgeskemaet er udviklet på baggrund af indsigterne fra de kvalitative interview i fase 1 og sendt ud via patientforeninger og Facebook-grupper for relevante patientgrupper. 260 patienter, der alle har erfaring med subkutan hjemmebehandling, deltager i spørgeskemaundersøgelsen.

Mens den kvalitative interviewundersøgelse udelukkende fokuserer på hjemmebehandling med immunglobulin, er respondentgrundlaget i spørgeskemaundersøgelsen udvidet til også at involvere personer, der tager andre former for subkutan hjemmebehandling end immunglobulin (typisk enten biologisk medicin eller kemoterapi). Mens den subkutane administrationsform går igen, er der dermed variation for så vidt angår forhold som baggrundssygdom, udstyr samt frekvens og varighed af hjemmebehandlingen. I lyset af rapportens hovedfokus på immunglobulinpatienter har vi imidlertid foretaget analyser af, om immunglobulinpatienters oplevelser adskiller sig fra oplevelserne blandt ikke-immunglobulinpatienter. Disse analyser er afrapporteret i rapportens bilag, men er kommenteret undervejs i rapporten.

Det er væsentligt at påpege, at rapportens data er indsamlet blandt en selekteret gruppe af fagprofessionelle og patienter. Vi har været afhængige af hospitalsafdelinger og patientforeninger i rekrutteringen af informanter til vores kvalitative interview og af patientforeninger og Facebook-grupper til udsendelse af link til spørgeskemaet. Til trods for at rapportens datamateriale er indsamlet blandt en divers gruppe af informanter/respondenter, er det således ikke muligt at vide, hvor repræsentative de belyste oplevelser er for den samlede population af fagprofessionelle og patienter, der har hjemmebehandling inde på livet.³

For en mere dybdegående præsentation af rapportens metode og datagrundlag henvises til kapitel 6.

1.4 Læsevejledning

Rapporten er bygget op som følger:

- I kapitel 2 gives der baggrundsviden om de tre typer af sygdomme, der er repræsenteret i rapportens kvalitative interviewundersøgelse, dvs. primær immundefekt, sekundær immundefekt og de neurologiske sygdomme CIDP og MMN.
- I kapitel 3 rapporteres den del af den kvalitative interviewundersøgelse, der har fokus på de fagprofessionelle og deres erfaringer med og perspektiver på hjemmebehandling med immunglobulin.
- I kapitel 4 analyseres patienternes erfaringer med og perspektiver på hjemmebehandling. Kapitlet indeholder både resultater fra interviewundersøgelsen og spørgeskemaundersøgelsen.
- I kapitel 5 konkluderes der samlet på baggrund af rapportens resultater, og resultaterne perspektiveres i lyset af eksisterende viden på området.
- I kapitel 6 gives en grundig indføring i rapportens metode og datagrundlag, herunder metodiske forbehold der skal tages i forbindelse med rapportens analyser.
- Bilag 1 indeholder det spørgeskema, som respondenterne har besvaret i forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen.

³ I interviewundersøgelsen er der fx en stor overvægt af patienter, der har været i hjemmebehandling i mere end 5 år. Dette må tages med i betragtning, når man læser rapporten, da man må formode, at det er patienter, der har fundet sig godt til rette med en hverdag med hjemmebehandling, hvilket vil præge datamaterialet og rapportens analyser og konklusioner.

- Bilag 2 giver et overblik over en række relevante baggrundsdata vedrørende respondenterne fra spørgeskemaundersøgelsen.
- Bilag 3 indeholder analyser af forskelle og ligheder mellem oplevelserne blandt immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter i spørgeskemaundersøgelsens stikprøve.

1.5 Ordliste

CIDP – kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati – neurologisk sygdom, hvor patienternes primære behandling består af immunglobulin.

CVID – common variable immunodeficiency disease/almindelig variabel immundefekt – den mest almindeligt forekommende type primær immundefekt. Patienternes primære behandling består af immunglobulin.

Hæmatologi/hæmatologisk afdeling – medicinsk speciale med fokus på blodsygdomme/afdeling for blodsygdomme.

Immunglobulin – antistoffer – del af kroppens immunsystem, som er kroppens forsvar mod sygdomme/infektioner. Immunglobulinpræparater produceres af blod tappet fra bloddonorer.

fSCIG – faciliteret subkutan immunglobulinbehandling – subkutan immunglobulin, hvor der før selve immunglobulinen injiceres et enzym, der skaber plads til en højere dosis immunglobulin. fSCIG kan gives med lavere behandlingsfrekvens end SCIG, da der kan gives større dosis pr. behandling.

Infektionsmedicin/infektionsmedicinsk afdeling – medicinsk speciale med fokus på infektionssygdomme/afdeling for infektionssygdomme.

IV-behandling – intravenøs behandling – dvs. medicinsk behandling, hvor præparatet gives i en blodåre.

IVIG – intravenøs immunglobulin – immunglobulin, der gives i en blodåre. Denne form for immunglobulinbehandling foregår på hospitalet.

MMN – multifokal motorisk neuropati – neurologisk sygdom, hvor patienternes primære behandling består af immunglobulin.

Neurologi/neurologisk afdeling – medicinsk speciale med fokus på sygdomme i nervesystemet/afdeling for sygdomme i nervesystemet.

PID – primær immundefekt, samlebetegnelse for mere end 400 former for immundefekter, hvoraf nogle medfører nedsat produktion/nedsat funktionalitet af immunglobulin, hvorved immunforsvaret svækkes (Medicinrådet 2022a). Immunglobulinbehandling er den primære behandling for patienter med primær immundefekt.

SCIG – subkutan immunglobulin – immunglobulin, der gives via en eller flere nåle under huden, typisk i maven. Det er denne form, der bruges til hjemmebehandling, og der findes forskellige præparater. Det betyder, at behandlingshyppighed, antal nåle og volumen varierer på tværs af de enkelte præparater.

SID – sekundær immundefekt – immundefekt, der opstår som følge af anden sygdom (fx hæmatologiske sygdomme såsom myelomatose) eller behandling (fx kemoterapi). For patienter med sekundær immundefekt er immunglobulin typisk blot én af flere behandlingsformer.

Subkutan – under huden – dvs. behandling, der gives ved injektion i huden. For immunglobulin typisk i maven.

2 Undersøgelsens forskellige patientgrupper

Denne rapport behandler som nævnt patienters og fagpersoners erfaringer med subkutan hjemmebehandling, og hvad der sker, når behandlingen forlader hospitalet og rykker ind i patienternes hjem og hverdagsliv. I den kvalitative interviewdel af undersøgelsen indgår tre forskellige patientgrupper, der alle modtager samme form for hjemmebehandling med immunglobulin. Som følge af undersøgelsens formål er det ikke patienternes sygdomme, men i stedet deres erfaringer med subkutan hjemmebehandling, der er i fokus i nærværende rapport. For dog at give en baggrundsforståelse for de patientgrupper, der indgår i undersøgelsen, er en række af de mest centrale baggrundsoplysninger vedrørende patientgrupperne og deres sygdomme ridset op nedenfor:

For det første indgår der i undersøgelsen patienter med forskellige former for *primær immundefekt* (PID). PID betegner en række sygdomme, der er genetisk betingede, og som betyder, at patienterne har et nedsat immunforsvar og derved nemmere kan blive ramt af infektionssygdomme. For PID-patienter er immunglobulinbehandling den primære behandling, og behovet for immunglobulinbehandling er som oftest livslangt. Behandlingshyppigheden for patienter i hjemmebehandling afhænger af den enkeltes sygdom og individuelle forhold samt det specifikke præparat, men den foregår typisk enten 1-2 gange pr. uge (SCIG) eller en gang hver 3.-4. uge (fSCIG) (Medicinrådet 2022a). Medicinrådets fagudvalg vedrørende immunglobulinsubstitution anslår, at der i Danmark er 500-700 voksne PID-patienter i immunglobulinbehandling (Medicinrådet 2022a).

For det andet indgår patienter med forskellige former for *sekundær immundefekt* (SID). SID betegner immundefekt, der opstår som følge af anden sygdom (fx hæmatologiske sygdomme såsom myelomatose) eller behandling (fx kemoterapi). For SID-patienter er behovet for immunglobulinbehandling ofte permanent, men kan ændres ved bedring af den underliggende sygdom, eller hvis man ikke længere har brug for den behandling, der forårsager immundefekten. Nogle patienter sættes på behandlingspause i sommerhalvåret, hvor infektionsrisikoen er mindre end i vinterhalvåret. Immunglobulinbehandling er typisk ikke den eneste eller primære behandling for SID-patienterne, men blot én af flere behandlingsformer. For SID-patienterne gives IVIG typisk hver 3.-6. uge på hospitalet, mens SCIG typisk skal tages 1 gang pr. uge og fSCIG en gang om måneden (Medicinrådet, 2023). Medicinrådets fagudvalg vedrørende immunglobulinsubstitution anslår, at der i Danmark cirka er 1.000 voksne SID-patienter i immunglobulinbehandling (Medicinrådet 2023).

For det tredje indgår patienter med de neurologiske sygdomme *kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati* (herefter CIDP) og *multifokal motorisk neuropati* (herefter MMN). Disse er sygdomme, hvor betændelsestilstande gør, at nerverne påvirkes. CIDP-patienter oplever føleforstyrrelser og lammelser i hænder, fødder, lår og overarme (Medicinrådet 2022b). MMN-patienter oplever muskelsvaghed, oftest i hænder og arme (Medicinrådet 2020). For patienter med CIDP og MMN gælder, at de typisk starter med IVIG-behandling på hospitalet. IVIG-behandlingen indebærer for disse patienter 15-30 hospitalbesøg pr. år, men mange patienter kan efter opstart på IVIG overgå til SCIG-behandling fx som hjemmebehandling (Medicinrådet 2022b). Patienterne har typisk brug for en meget større dosis immunglobulin end PID-/SID-patienter har. Derfor må de tage behandlingen oftere end de andre patientgrupper. De fleste kan nøjes med én ugentlig behandling ved brug af fSCIG, mens de patienter, der tager traditionel SCIG, typisk gennemfører to behandlinger om ugen. Behovet for immunglobulin for denne gruppe af patienter kan ændre sig over tid, selvom sygdommene er kroniske. På baggrund af evidens fra kliniske studier samt kliniske erfaringer er der således for CIDP-patienter fokus på jævnligt at forsøge dosisnedtrapning eller seponering af medicinen, minimum hvert andet år (Medicinrådet, 2022b). Medicinrådets fagudvalg vedrørende immunmodulerende behandling med immunglobulin anslår, at der i Danmark er cirka 200 CIDP-patienter og 50 MMN-patienter i immunglobulinbehandling (Medicinrådet 2022b; Medicinrådet 2020).

Til trods for væsentlige forskelle mellem patientgrupperne for så vidt angår sygdomsbaggrund, behandlingshyppighed og skift i behandling er der i rapportens empiriske materiale en høj grad af overensstemmelse i oplevelser af hverdagslivet med hjemmebehandling på tværs af patientgrupperne. I de få tilfælde, hvor særlige baggrundssygdoms-/patientgruppespecifikke forhold gør sig gældende, er det fremhævet og kommenteret i rapportens analysekapitler nedenfor.

3 Hjemmebehandling fra de fagprofessionelles perspektiv

Når behandling, der tidligere blev givet på hospitalet, bliver flyttet hjem til patienterne, der selv skal stå for at udføre behandlingen, ændrer det også de fagprofessionelles arbejdshverdag, idet det forskyder arbejdsopgaver og ændrer rammerne for de fagprofessionelles kontakt/opfølgning med patienterne.

I dette kapitel sætter vi fokus på de fagprofessionelles erfaringer med og faglige tilgange til hjemmebehandling. Vi ser nærmere på, hvilken betydning det har for afdelingen i form af frigivelse af ressourcer, og hvordan det påvirker de fagprofessionelles arbejdsopgaver. Vi ser på de behandlingsmæssige fordele ved hjemmebehandling, og hvad der skal til for, at hjemmebehandlingen bliver en god oplevelse for patienten fra de fagprofessionelles perspektiv. Endelig ser vi på potentielle barrierer for hjemmebehandling fra de fagprofessionelles perspektiv. Der er mange fællestræk i erfaringerne på tværs af specialer/afdelinger. I de tilfælde, hvor der er tydelige forskelle i erfaringer på tværs af specialer/afdelinger, er det fremhævet.

Boks 3.1 Data og metode

Dette kapitel om fagprofessionelles erfaringer med og perspektiver på hjemmebehandling bygger på data fra interview med fagprofessionelle fra 6 hospitalsafdelinger, 2 afdelinger for hver af de 3 specialer: infektionsmedicin, hæmatologi og neurologi. De fagprofessionelle (4 læger og 5 sygeplejersker) er enten interviewet parvis – læge/sygeplejerske – eller enkeltvis, hvis det andet af praktiske årsager ikke kunne lade sig gøre.

Interviewede fagprofessionelle opgjort på faglig baggrund samt speciale

- Læger: 4 (infektionsmedicin: 1; hæmatologi: 2; neurologi: 1)
- Sygeplejersker: 5 (infektionsmedicin: 2; hæmatologi: 1; neurologi: 2).

3.1 Hjemmebehandling som standard eller tilvalg

Når det gælder behandling med immunglobulin, er der to behandlingsformer, som de fagprofessionelle beskriver som de gængse behandlingsmetoder: IV-behandling på hospitalet eller subkutan hjemmebehandling. På to af de repræsenterede afdelinger gives subkutan immunglobulin også som behandling på afdelingen, som derimod ikke tilbyder IV-behandling, medmindre patienterne ikke kan tåle den subkutane behandling. Dette skal ses i lyset af, at subkutan immunglobulin længe har været et velfungerende alternativ til IV-behandling, og der er udviklet gode muligheder for hjemmebehandling.

De interviewede læger og sygeplejersker beskriver, at subkutan immunglobulin tilbydes langt størstedelen af de nydiagnosticerede patienter, der har brug for immunglobulin i overensstemmelse med Medicinrådets behandlingsvejledninger og faglige retningslinjer (Medicinrådet 2022b; 2023; Marquart et al. 2018). På tværs af afdelinger og specialer fortæller de fagprofessionelle, at de også har fokus på at skifte de patienter, der får immunglobulin som IV-behandling på afdelingen, over til subkutan hjemmebehandling, hvis det er muligt.

På trods af at det er den samme behandling og de samme overordnede retningslinjer inden for det enkelte speciale, de arbejder med, er der forskel både mellem afdelinger og specialer på, om hjemmebehandling præsenteres som standardbehandling eller som en valgmulighed. Forskellen i lokale tilgange på afdelingerne reflekteres også i, hvordan de fagprofessionelle beskriver beslutningsprocessen om, hvilken behandlingsform en patient skal tilbydes.

De interviewede fagprofessionelle fra de infektionsmedicinske afdelinger forklarer, at PID-patienterne tilbydes hjemmebehandling som standardbehandling, men at de opererer med relativt stor fleksibilitet til at tilgodese patienter, der ikke ønsker hjemmebehandling. En sygeplejerske beskriver, hvordan de prioriterer at samarbejde med patienterne i beslutningsprocessen og prioriterer hensynet til den enkeltes livskvalitet:

Den måde [læges navn], [sygeplejerskes navn] og jeg arbejder på, det er meget det her samarbejde med patienterne. Vi siger vores faglighed, og de deler deres person, og så mødes vi et fællesskab, hvor vi finder den behandling, som passer patienten bedst. Er det en behandling inde hos os, så får de en behandling inde ved os, men er det behandling hjemme, så støtter vi op om det.
(Sygeplejerske, PID)

Det, jeg arbejder med, det er livskvalitet, og jeg vil gerne give dem mulighed for at have så god en livskvalitet som overhovedet muligt. Betyder det, at de skal herind og have deres immunglobulin en gang om måneden, så er de hjertens velkomne. (Sygeplejerske, PID)

De fagprofessionelle understreger, at hvis en patient ikke ønsker at flytte behandlingen hjem, pålægges de ikke det. Den pågældende afdeling tilbyder også subkutan behandling på afdelingen, hvilket betyder, at de kan bruge førstevalgspræparatet uden at flytte behandlingen hjem, hvis patienten ikke ønsker det.

De fagprofessionelle fra hæmatologisk regi fortæller, at det er en faglig vurdering, hvilke patienter der kan tage behandlingen hjem, ligesom det at skifte fra IV-behandling til hjemmebehandling er en beslutning, der altid træffes mellem patienten og den fagprofessionelle med hensyntagen til patientens samlede situation. Hjemmebehandling er standardbehandlingen, men de fagprofessionelle på SID-området optegner en høj grad af fleksibilitet og individuel tilpasning i deres tilgang.

For CIDP/MMN-patienter i neurologisk regi, der har brug for immunglobulinbehandling, tilbydes hjemmebehandling som standardbehandling efter den indledende fase af behandlingen.⁴ De interviewede fagprofessionelle fra det neurologiske område beskriver, at hjemmebehandling altid gives som standard, medmindre patienten ikke kan tåle medicinen eller ikke har den fysiske formåen til at tage behandling, fx på grund af svækket finmotorik. En sygeplejerske på en neurologisk afdeling forklarer:

Nej, alle skal skifte [...] det er noget, regionen har besluttet, så skal vi skifte alle sammen. Men vi har stadig et par stykker [som får IVIG] – den ene, hun har prøvet medicinen for flere år siden, da de var med i et projekt, inden medicinen blev godkendt, og hun kan ikke tåle det. Så hende har vi ikke omstillet overhovedet. En anden fik det meget dårligt, selvom hun fik mere i dosis. Man kunne måle, at hun mistede sine kræfter. [...]. Og det er ikke sådan, at vi ikke må, hvis patienten ikke kan tåle det [...] Så nu får hun den gamle. Men i princippet bliver de alle omstillet. (Sygeplejerske, neuro)

Der er således mulighed for at blive på IVIG, såfremt patienten ikke kan tåle den subkutane behandling, men sygeplejersken forklarer, at det ikke lægges ud til patienten som et valg, da det er en faglig beslutning, der er truffet af regionen og er styret af udbud. De fagprofessionelle fra de neurologiske afdelinger er således den gruppe, der set på tværs af de tre specialer beskriver at operere med mindst råderum i forhold til at inddrage patienten i beslutningen om, hvilken behandlingsform de foretrækker. Det er måske værd at have for øje, at det også er denne patientgruppe, som får den højeste dosis immunglobulin, og som kræver flest hospitalsbesøg i forbindelse med IVIG, da den intravenøse behandling gives over flere dage i en uge hver 4.-6. uge. For både patienter med en primær

⁴ CIDP/MMN-patienter starter altid med IV-behandling, hvorefter de tilbydes subkutan behandling. Det skyldes, at evidensen er, at subkutan behandling virker på kendte respondenter af IVIG.

immundefekt og patienter med en sekundær immundefekt gives den intravenøse behandling over en enkelt behandlingsgang.

De neurologiske og hæmatologiske afdelinger tilbyder kun IV-behandling på afdelingen og subkutan hjemmebehandling – ikke subkutan behandling givet på afdelingen. Det betyder, at for at anvende førstevalgspræparatet, kræver det, at behandlingen rykkes hjem. Valget om kun at tilbyde IVIG på afdelingen og SCIG som hjemmebehandling beskrives også af nogle af de interviewede som en måde at få patienterne til at flytte behandlingen hjem:

Vi vil have patienterne ud af butikken og hjem. Så hvis de kan køre på det subkutane immunglobulin, så skal det foregå derhjemme.
(Læge, SID)

Den subkutane behandlingsform er således også en mulighed for at aflaste et travlt ambulatorium. Men det er væsentligt at have for øje, at de patienter, som de fagprofessionelle vurderer helt åbenlyst ikke kan varetage hjemmebehandlingen, ikke får tilbuddet. Det kan fx være ældre, demente patienter eller patienter, der på grund af psykisk sygdom ikke kan opretholde behandlingsrutinen derhjemme (se afsnit 3.4 for uddybning af barrierer for hjemmebehandling).

Nu skal vi se nærmere på andre betydninger af hjemmebehandling på de fagprofessionelles hverdag.

3.2 Hjemmebehandling ændrer arbejdsopgaver og frigiver personaleressourcer

3.2.1 Opgaveforskydning fra IV-behandling til oplæring

Når de interviewede fagpersoner beskriver deres respektive opgaver i forhold til hjemmebehandling, bliver det tydeligt, at det langt overvejende er sygeplejerskerne, som står for at give immunglobulinbehandlingen – både når den gives som IVIG på afdelingen, og når det kommer til de opgaver, der er forbundet med oplæring af patienter i at udføre SCIG-behandling, så de selv kan varetage behandlingen derhjemme. For de sygeplejersker, der varetager immunglobulinbehandlingen, har hjemmebehandlingen medført ændrede arbejdsgange. Hvor de tidligere primært i forhold til disse patientgrupper brugte tid på at give IV-behandling, bruger de nu mere tid på oplæring af patienter i hjemmebehandling.

De fagprofessionelle beskriver, at oplæringen i hjemmebehandlingen typisk foregår en-til-en mellem patient og sygeplejerske og tager et par timer. På enkelte afdelinger oplæres flere patienter samtidig. I udgangspunktet tilbydes patienterne 1, 2 eller 3 gange oplæring som standard, det varierer mellem afdelinger og specialer. De fagprofessionelle beskriver dog, at det er vigtigt at afsætte tilstrækkelig tid til oplæring af den enkelte patient, da det er en vigtig forudsætning for en god overgang til hjemmebehandling, at patienten føler sig tryk ved at udføre behandlingen selv.

Vi har ikke flere [patienter] inde på en gang. Nogle har pårørende med, nogle er blufærdige i det. De er på forskellige niveauer. En gang har vi haft to kvinder samtidig, og det gik okay, men jeg foretrækker, at man gør det individuelt. (Sygeplejerske, neuro)

Det betyder, at oplæringen tilrettelægges efter patientens individuelle behov, og der gives yderligere oplæringsgange, hvis nødvendigt.

På tværs af afdelinger og specialer vurderer de fagprofessionelle, at omlægningen til hjemmebehandling samlet set betyder, at der bliver frigivet tid til andre opgaver. En af de interviewede læger peger på dette forhold:

[Et af] formålene ved subkutan [behandling] er at aflaste et travlt ambulatorium med alt for mange patienter og alt for mange besøg. Og det er et voksende problem, fordi blodsygdomme får man, når man bliver gammel, og der bliver flere og flere gamle, derfor vokser patientgruppen år for år. Vi skal hele tiden være kreative for at undgå patienter i ambulatoriet, længere intervaller, sjældnere fremmøde, overgang til hjemmebehandling, hvis det er muligt. (Læge, SID)

Hjemmebehandling udpeges her af lægen som en del af en samlet indsats for at imødekomme det voksende antal patienter og øgede pres på afdelingen, som de oplever.

Men der er det særlige forhold i forbindelse med oplæring i hjemmebehandling, at hver gang et nyt præparat vinder udbuddet, og patienterne derved skal skifte præparat, kræver det blandt andet ny oplæring for patienterne. En af de interviewede læger understreger, at den ressourcemæssige besparelse ved hjemmebehandling udfordres ved præparatskift:

Det er svært at forstå, at fem øre mindre i pris retfærdiggør, at sygeplejerskerne skal bruge en ekstra oplæringssession, fordi man skal skifte [...] man kigger på, hvad koster præparatet, ikke alle de afledte ting. (Læge, PID)

Når et nyt præparat vinder udbuddet, er det ikke bare de nydiagnosticerede, som tilbydes det. De patienter, der allerede er i hjemmebehandling, skal også skifte præparat. Hvilket betyder, at alle patienter i hjemmebehandling skal ind på afdelingen og oplæres i håndteringen af det nye præparat. Genoplæring i hjemmebehandling ved tvunget præparatskift kræver således personaleresourcer og udfordrer den personalemæssige ressourcebesparelse, der ellers er forbundet med hjemmebehandlingen.

3.2.2 Opfølgning for patienter i hjemmebehandling

Efter patienten er oplært i selv at varetage hjemmebehandlingen, er der forskel på, hvordan de forskellige afdelinger følger op på hjemmebehandlingen – både når det kommer til effekten af det nye præparat, samt om patienten mestrer varetagelsen af behandlingen.

På det neurologiske område foregår opfølgningen på hjemmebehandling for CIDP-/MMN-patienterne primært på baggrund af kraftudmåling og/eller patienternes selvrapporterede oplevelser af funktionsniveau i dagligdagssituationer. Formålet er at vurdere behandlingens effekt på patientens funktionsniveau. Patienterne bliver i starten indkaldt hyppigt – fx hver 6. uge – indtil de har fundet det rette behandlingsniveau. Når behandlingen er veljusteret, overgår patienten til årlig opfølgning eller opfølgning efter behov.

En vigtig bund under hjemmebehandlingen er muligheden for telefonisk kontakt til afdelingen ved spørgsmål om hjemmebehandlingen. På alle afdelinger på tværs af sygdomsgrupper har patienterne mulighed for at kontakte afdelingen telefonisk i tilfælde af problemer med behandlingen. De fagprofessionelle fortæller, at de ikke oplever, at det skaber nogle udfordringer, at denne del af kontakten til patienterne foregår telefonisk, fx når patienterne oplever problemer med udstyret. Sårbare patienter kan have brug for mere aktiv opfølgning. En sygeplejerske siger:

Jeg synes, vi gør et stort nummer ud af, at de ved, de kan tage kontakt herind til. Og vi ved altså godt, hvilken patient der er sårbar, og hvem kan selv. Det er ikke svært at se, når man har været sygeplejerske i lang tid. Og så ringer man hyppigere og hører, hvordan det går (...). Det er de sårbare, de ældre, men også de unge uden den store sygdomserfaring. (Sygeplejerske, neuro)

Hun beskriver, at opfølgningen tilpasses den enkelte patients behov på baggrund af sygeplejerskernes kendskab til patienterne.

I udgangspunktet kommer PID-patienterne til halvårlig kontrol på afdelingen og får taget hoste- og blodprøver. Hvis prøverne ikke er, som de skal være,

bliver patienterne ringet op. Herudover opfordres de selv til at tage telefonisk kontakt til afdelingen. Også her lægges der vægt på patientens telefoniske kontakt med de fagprofessionelle i tilfælde af udfordringer med behandlingen.

Vi har en udbredt hotline-service. Maskineriet driller, og det er ikke sjældent, at de ringer om alt muligt, fx hævelse, der hvor de stikker, og skal de så stikke et andet sted. Skal de bøje nålene på en anden måde, og måske virker pumpen ikke, som den skal. (Læge, PID)

Som citatet illustrerer, er der mange patienter, der ringer, når de oplever udfordringer med behandlingen. De fagprofessionelle på denne afdeling fortæller ligeledes, at det i høj grad er den samme mindre gruppe patienter, der ringer ind til afdelingen, og de samme, som ikke har nok immunglobulin i blodet ved blodprøver, hvorimod der er en stor gruppe patienter, som de sjældent hører fra, fordi behandlingen fungerer, og blodprøverne er, som de skal være.

I hæmatologisk regi varierer frekvensen af opfølgning på hjemmebehandling for SID-patienterne fra patient til patient. Der er løbende opfølgning på, om behandlingen virker, og om patienterne får den rette dosis, hvilket vurderes på baggrund af blodprøver. For patienter, der modtager anden behandling – fx kemoterapi – sker opfølgningen på hjemmebehandlingen i forbindelse med opfølgningen på denne behandling.

3.3 Hjemmebehandling kan give behandlingsmæssige fordele og bedre livskvalitet

Ud over at hjemmebehandling frigiver personalemæssige og økonomiske ressourcer, beskriver de fagprofessionelle også, at der er behandlingsmæssige fordele ved hjemmebehandling. Fordelene relaterer dels til selve behandlingseffekten, dels til forbedring af patienternes livskvalitet bredt set. De fagprofessionelle udpeger tilstrækkelig oplæring som en afgørende forudsætning for, at hjemmebehandlingen bliver en god oplevelse for patienterne.

3.3.1 Behandlingsmæssige fordele

De behandlingsmæssige fordele, som fagpersonerne udpeger, er forskellige for de tre patientgrupper.

For neuropatienterne er der en behandlingsmæssig fordel ved subkutan over for intravenøs immunglobulinbehandling, idet neuropatienterne opnår en mere

jævn behandlingseffekt ved den subkutane behandling. De fagprofessionelle beskriver, at IV-behandlingen, som til denne patientgruppe gives hen over flere dage, medfører et "boost" cirka en uge efter infusionen, hvorefter effekten gradvist aftager indtil næste IV-infusion 4-5 uger efter. Ved subkutan behandling oplever patienterne ikke samme boost og efterfølgende dyk i funktionssevne, i stedet vedligeholdes et stabilt funktionsniveau.

Patienterne kan mærke det på deres motoriske kræfter i hænder og fødder, på deres gang osv., og det, de oplever med at komme over i hjemmebehandling, så ligger de mere stabilt og svinger ikke så meget. (Læge, neuro)

Den forandrede effekt af behandlingen, når medicinen går fra at blive givet intravenøst til at blive taget subkutan, har ifølge de fagprofessionelle betydning for, hvordan patienterne reagerer på skiftet til hjemmebehandling. En læge fortæller, at de ved den subkutane behandling skal lære, at det er den stabile effekt, der er resultatet. Det kan føles, som om at medicinen ikke virker, fordi patienterne med den intravenøse behandling har været vant til at få et stort boost, der så gradvist er dalet. Det er derfor vigtigt at afstemme med patienterne, hvad de skal forvente, når behandlingen omlægges, fortæller lægen.

For SID-patientgruppen er der den behandlingsmæssige fordel ved subkutan immunglobulinbehandling, at det er nemmere at planlægge og skabe godt samspil med den øvrige behandling, som SID-patienterne får for deres blodsygdom.

Ud over de patientgruppespecifikke fordele udpeger de fagprofessionelle to behandlingsmæssige fordele, der gælder på tværs af patientgrupper. Den første er, at subkutan behandling generelt medfører færre bivirkninger. Den anden brede behandlingsmæssige fordel ved subkutan hjemmebehandling er, at reduktionen i antal hospitalsbesøg nedsætter den infektionsrisiko, der er forbundet med at opholde sig på et hospital blandt andre syge mennesker. Dette understreges især for PID- og SID-patienterne, der er særligt udsatte for infektioner.

3.3.2 Forbedret livskvalitet for patienten

I vurderingen af fordel ved subkutan hjemmebehandling med immunglobulin lægger de fagprofessionelle også vægt på de fordele, som de vurderer hjemmebehandling medfører for patienternes livskvalitet.

Både læger og sygeplejersker beskriver, at de oplever, at hjemmebehandlingen giver større grad af frihed og fleksibilitet for patienterne, idet de slipper for at skulle ind på hospitalet og derved for at skulle tage fri fra arbejde samt

for transport- og ventetid. En læge fortæller om erfaringer med patienter i hjemmebehandling:

De [patienterne i hjemmebehandling] oplevede denne her frihed til selv at bestemme, hvornår de skulle have behandlingen. Dem, der var i arbejde, skulle ikke have fri for at få behandlingen. (Læge, neuro)

At beskytte dem imod infektioner [ved at give dem immunglobulin] er et led i en samlet strategi, som handler både om forlænget overlevelse og livskvalitet. (Sygeplejerske, SID)

Når patienterne ikke længere skal tilrettelægge deres liv efter behandlingsaftaler på hospitalet, giver det fleksibilitet, der gør, at de bedre kan passe deres arbejde og kan tage behandlingen med på rejser, eksempelvis. Og det kan bidrage til bedre livskvalitet.

3.3.3 Flere forhold bidrager til at gøre hjemmebehandling til en god oplevelse for patienterne

De fagprofessionelle beskriver, at de har erfaret, at der er flere aspekter, som har indflydelse på, om hjemmebehandlingen bliver en god oplevelse for patienten. Ifølge de fagprofessionelle inkluderer dette flere praktiske aspekter omkring behandlingen, herunder særligt behandlingsfrekvens og antal nåle.

Behandlingsfrekvens vurderes på tværs af patientgrupper til at have stor betydning for de patientoplevede fordele ved hjemmebehandling. Flere fagprofessionelle vurderer, at den positive effekt for patientens livskvalitet øges, jo sjældnere behandlingen skal tages. Det samme gælder for, hvor mange nåle der skal anvendes pr. behandlingsgang.

Vi har ikke haft nogen, der er skiftet fra hyppige til månedlige [behandlinger], som ikke synes, det er et plus. (Læge, PID)

Den anden behandling var hver uge, og mange tog det over 2, 3 eller 4 nåle, hvorimod den nye behandling er ét stik om måneden. Der er noget psykisk i det også, selvom de har det ok med at stikke sig, så får de også arvæv og synes, det er rart kun at skulle stikke sig én gang om måneden. (Sygeplejerske, PID)

Som sygeplejersken i citatet peger på, så er der et psykisk aspekt i at stikke sig selv i forbindelse med behandlingen, som nogle patienter kan have svært ved. Men selv for de patienter, der ikke oplever det som en udfordring at stikke sig selv, er det en fordel med så få nåle som muligt.

De fagprofessionelle vurderer, at tid og ro til god oplæring er vigtigt for at sikre, at patienterne føler sig trygge ved selv at stå for at udføre behandlingen derhjemme.

Jeg plejer at sætte god tid af til det, afhængigt af hvilken medicin de skal have, men i hvert fald et par timer. Vi skal have ro til det, og så er de her første gang, de får behandlingen. Det handler meget om at skabe en relation, så jeg skaber patienter, der er trygge, så de er trygge ved at spørge mig, hvis der er noget, de har brug for hjælp til. (Sygeplejerske, PID)

Sygeplejersken beskriver, at et væsentligt element af en god oplæring i hans optik er en individualiseret tilgang til patienternes behov for oplæring. Oplæringen giver desuden de fagprofessionelle mulighed for konkret at vurdere, om en patient er i stand til at varetage behandlingen selv.

På tværs af patientgrupper/specialeområder fortæller de fagprofessionelle, at mange patienter har pårørende med til oplæring, men at oplæringen primært er rettet mod patienten. De pårørende fungerer ofte som et ekstra sæt øjne og ører eller optager oplæringen på video, så de kan vende tilbage til det derhjemme. Der er variation i de interviewedes faglige holdninger til, hvilken rolle de pårørende bør spille i hjemmebehandlingen:

Det er klart, de pårørende skal støtte op, men jeg gør meget ud af det her med, at hvis du vælger hjemmebehandling, så synes jeg det vigtigt, at det er dig, der varetager behandlingen, fordi ellers bliver du meget afhængig af dine pårørende. (Sygeplejerske, PID)

Vi opfordrer til det [at de får hjælp af pårørende], hvis de siger 'det kan jeg ikke finde ud af'. En søn, en datter eller en ægtefælle. Så vi prøver at inddrage, så meget vi kan. Det er jo ikke et krav, at man selv skal kunne det, man må jo gerne have nogle pårørende til at gøre det. Det skaber jo større muligheder for patienterne, hvis de har nogen, der kan hjælpe. (Sygeplejerske, SID)

Nogle mener således, at pårørende kan være et fint alternativt til fx en hjemmesygeplejerske, hvis patienten ikke er i stand til selv at varetage behandlingen, hvis de fx har svært ved at bruge hænderne. Andre derimod påpeger, at det er vigtigt, at patienten kan være uafhængig af de pårørende i at varetage behandlingen derhjemme.

3.4 Fysiske og mentale barrierer kan gøre hjemmebehandling svær for patienterne

De fagprofessionelle vurderer, at en stor del af patienterne i deres patientgruppe kan få gavn af at overgå fra hospitalsbaseret IV-behandling til subkutan hjemmebehandling. De patienter, som de fagprofessionelle vurderer helt åbenlyst ikke kan varetage hjemmebehandlingen, får den ikke tilbudt. På tværs af de seks afdelinger, der er repræsenteret i undersøgelsen, vurderer de fagprofessionelle, at det er fra 5 % og op til 50 % af de patienter, der har brug for immunglobulinbehandling, som får behandlingen som IVIG på afdelingen. På baggrund af deres erfaringer med området, udpeger de fagprofessionelle forhold, der kan vanskeliggøre hjemmebehandling: fysiske og psykiske barrierer samt visse livsomstændigheder.

3.4.1 Svækket finmotorik, nåleskræk og utryghed kan være barrierer for hjemmebehandling

De fagprofessionelle beskriver, at nogle patienter, har svært ved selv at udføre hjemmebehandlingen. De udpeger en række fysiske eller kognitive årsager til, at det kan være svært for patienter at gennemføre behandlingen:

- Finmotoriske udfordringer kan gøre det svært at håndtere hjemmebehandlingsudstyret (fx at patienterne ikke kan åbne låget på medicinflasken eller sætte nålene).
- Patienternes fysiske forfatning kan besværliggøre muligheden for hjemmebehandling, da de kan være for slanke til at kunne tage den subkutane behandling, fordi der så ikke er plads til medicinen under huden.
- Patienterne mestrer ikke den systematik, som hjemmebehandlingen kræver for at blive udført korrekt.
- Patienterne har kognitive udfordringer såsom demens.
- Psykiske barrierer såsom nåleskræk kan gøre det vanskeligt eller umuligt at gennemføre behandlingen.

De fagprofessionelle udpeger desuden forhold, der kan bevirke, at hjemmebehandlingen ikke indlejres på en god måde i hverdagen, selvom patienterne godt kan udføre selve behandlingen.

Det kan godt være, at de kan oplæres i at tage behandlingen, men de kan ikke mestre at varetage behandlingen derhjemme, fordi det ville ødelægge gevinsten i, at de får det bedre, og fordi det ville

ødelægge deres livskvalitet, fordi de hele måneden ville gå og tænke 'den 1. skal jeg huske at tage min [medicinnavn]'. Så de patienter kommer herind til mig. (Sygeplejerske, PID)

Sygeplejersken peger på, at der skal være en balance mellem den belastning og den gevinst for livskvaliteten, som hjemmebehandlingen indebærer for den enkelte patient. Ud over bekymringer omkring behandlingen, som hun beskriver, kan også sygdomsspecifikke baggrundsforhold have betydning for, om patienterne kommer til at trives med hjemmebehandling. På PID-området forklarer nogle af de fagprofessionelle, at de har erfaret, at nogle patienter glemmer at tage behandlingen i hverdagen derhjemme:

Vi har en god håndfuld af unge mænd (...) de er velfungerende på andre områder, de får det bare ikke gjort. Der er en eller anden blokeringsmekanisme i deres hoved, der gør, at de ikke kan. Men de kan godt komme her og få det gjort en gang om måneden. (Læge, PID)

Dette er dog særligt for PID-området. På neuro-området beskriver fagprofessionelle, at effekten af behandlingen er så markant, at patienten hurtigt mærker de negative fysiske konsekvenser på deres funktionsniveau, hvis de glemmer en behandling, og derfor ikke glemmer at tage behandlingen. På SID-området påpeger de fagprofessionelle, at patienterne i hjemmebehandling med immunglobulin er fuldt bevidste om, hvilke alvorlige konsekvenser en infektion kan have for dem:

De gør ikke det, at de lige springer en behandling over derhjemme. Så ved de godt, hvad der kan ske. (Sygeplejerske, SID)

Den sygdomsmæssige baggrund, som patienterne står i, kan således også være med til at præge deres måde at håndtere hjemmebehandlingen på.

Der er også ikke-sygdomsspecifikke omstændigheder, der kan udgøre barrierer for at få indlejret hjemmebehandlingen på en god måde i hverdagen:

- En boligsituation, der gør det problemfyldt rent praktisk at opbevare medicin og udstyr (fx et fælles kollegiekøkken, der gør det vanskeligt at opbevare medicinen på en sikker måde).
- En oplevelse af, at hospitalet flytter hjem, hvilket skaber øget sygdomsfokus for patienterne, når de selv skal tage behandlingen hjemme.

Nogle af barriererne for, at patienterne selv kan udføre hjemmebehandlingen, kan løses ved, at en hjemmesygeplejerske kommer hjem til patienten og fore-

tager behandlingen. Men der er stor variation i, i hvilken grad de forskellige afdelinger gør brug af muligheden. Nogle gør det slet ikke og kender enten ikke til muligheden eller har kommuner i deres optageområde, der ikke vil påtage sig opgaven. Andre har et fint samarbejde med den kommunale hjemmesygepleje, der hjælper hos patienter, der ikke selv kan udføre eller varetage behandlingen.

3.4.2 Utryghed i overgangen til hjemmebehandling

På tværs af afdelinger og specialer udpeger de fagprofessionelle overgangen til hjemmebehandling som forbundet med utryghed for en del patienter.

Utrygheden kan være relateret til patienternes bredere sygdomsmæssige kontekst, hvilket er tilfældet for nogle SID-patienter. Læger på SID-området beskriver, at nogle patienter finder en tryghed i at komme ind på hospitalet og få deres behandling, da de har været vant til dette i forbindelse med deres kræftsygdom i øvrigt.

Det er dog ud fra de fagprofessionelles perspektiv i særdeleshed behandlingsskiftet i sig selv, der kan skabe utryghed, fordi patienterne er bekymrede for, om det nye præparat fungerer lige så godt som det, de allerede får. En sygeplejerske forklarer således:

[...] de er bange for at falde [i funktionsniveau], og de ved, at IV-behandlingen gik fint. Hvad hvis jeg bliver meget dårlig, så kan man ende i kørestol igen, og så tager det flere måneder at komme tilbage. (Sygeplejerske, neuro)

Som sygeplejersken i citatet beskriver, er det hendes oplevelse, at det for CIDP-/MMN-patienter kan være frygten for tab af funktionsniveau, der medfører en angst over at skulle skifte behandlingsform. Denne utryghed, der følger skift i behandlingen, påpeges af alle de fagprofessionelle, vi har talt med. Det gælder både skift fra IV-behandling til subkutan behandling og ved skift i præparat til subkutan behandling. Et skift kan kræve nyt udstyr, nye medicinflasker, ændret dosis, bekymring for nye bivirkninger og bekymringer om, hvorvidt effekten er lige så god som ved den behandling, patienten skifter fra. Ud fra de fagprofessionelles erfaringer, så aftager denne utryghed, når patienterne opbygger gode erfaringer med den nye behandling. De fagprofessionelle beskriver også, at utrygheden ikke er lige så udtalt for patienter, der introduceres til behandlingen i form af hjemmebehandling.

Utrygheden kan ifølge de fagprofessionelle også være relateret til selv at skulle have ansvaret for behandlingen derhjemme, ligesom nogle patienter bliver utrygge, når de oplever udfordringer ved hjemmebehandlingen. Det kan fx

være, når medicinen siver fra indstiksstedet, eller hvis der er problemer med udstyret. Denne slags utryghed forsøges håndteret ved grundig oplæring (se 3.3.3) og muligheden for telefonisk kontakt og opfølgning med patienten (se afsnit 3.2.2).

3.5 Opsamling

I de fagprofessionelles beskrivelser af deres lokale praksis kan vi se, at det varierer på tværs af specialer og afdelinger, i hvilket omfang hjemmebehandling præsenteres som et valg for patienten, eller om det er den standardbehandling, som patienterne får tilbudt, medmindre de ikke kan håndtere den subkutane behandlingsform eller tåle præparaterne, der bruges til hjemmebehandling. De afdelinger, hvor de fagprofessionelle udtrykker stort fokus på patienternes samlede livskvalitet, er også de afdelinger, hvor der i beskrivelserne er størst medinddragelse og flest valgmuligheder for patienterne.

De fagprofessionelle peger på, at hjemmebehandlingen ændrer arbejdsgange, når selve gennemførelsen af behandlingen rykker ud af hospitalet. Sygeplejerskerne bruger selvsagt mindre tid på IV-behandling af patienter, og der sker en forskydning, hvor tid bruges på oplæring i hjemmebehandling samt på opfølgning, hvis patienterne oplever udfordringer, eller på at afklare tvivlsspørgsmål. De fleste sygeplejersker beskriver, at de tilpasser oplæringen til den enkeltes behov, særligt i forhold til hvor mange gange der er brug for, før patienten opnår tryghed ved at tage behandlingen hjem. Når et nyt præparat har vundet udbud, skal patienterne skifte præparat. Det kræver ny oplæring for både nye og gamle patienter, og de fagprofessionelle vurderer, at det er ressourcekrævende og derved ophæver noget af den tidsbesparelse og frigivelse af personaleressourcer i ambulatoriet, som hjemmebehandlingen ellers giver.

Opfølgningen for patienter, der er overgået til hjemmebehandling, varierer. PID- og neuropatienterne overgår typisk til hel- eller halvårlig kontrol og undgår derved mange besøg på hospitalet på et år. SID-patienterne er typisk i anden behandling, og opfølgningen på hjemmebehandlingen foregår typisk i forbindelse med opfølgningen på denne anden behandling.

De fagprofessionelle vurderer samlet set, at hjemmebehandling er at foretrække for størstedelen af deres patienter på baggrund af de behandlingsmæssige fordele, som det giver: jævn behandlingseffekt, færre bivirkninger, bedre samspil med anden behandling samt nedsat infektionsrisiko med de færre besøg på hospitalet. Overordnet set vurderer de fagprofessionelle, at hjemmebehandling giver bedre livskvalitet for de fleste patienter, da de, når

det fungerer, har frihed og fleksibilitet til at leve et hverdagsliv, hvor behandlingen fylder mindre, end da den blev givet på hospitalet. Det kræver dog, at patienterne er trygge, og den vigtigste faktor herfor er god og tilstrækkelig oplæring.

Endelig udpeger de fagprofessionelle en række barrierer for hjemmebehandlingen. Det drejer sig om fysiske, kognitive og psykiske barrierer, som kan påvirke, at patienterne ikke kan gennemføre behandlingen, såsom: nåleskræk, finmotoriske udfordringer som gigt i hænderne eller kognitive udfordringer såsom demenssygdom. Nogle af barriererne kan afhjælpes ved at involvere hjemmesygeplejen eller pårørende. Der er dog stor variation på tværs af afdelinger i, om og i hvor høj grad afdelingerne har mulighed for eller vælger at involvere hjemmesygeplejen. Ligesom deres faglige position i forhold til, om de pårørende skal involveres direkte i behandlingen eller ej også varierer.

4 Hjemmebehandling fra patienternes perspektiv

Når man som patient lider af en sygdom, der kræver regelmæssig behandling på hospitalet, er man er nødt til at organisere sit hverdagsliv i forhold til denne behandling. Når nye tekniske eller medicinske udviklinger muliggør, at behandlingen kan foregå derhjemme – som det fx er tilfældet for immunglobulinbehandling – har det stor betydning for patienternes hverdagsliv. Patienternes erfaringer med og perspektiver på hjemmebehandlingen som en del af hverdagslivet er omdrejningspunktet i dette kapitel. Kapitlet er struktureret som følger:

- I afsnit 4.1 belyses patienternes oplevelser i forbindelse med opstarten af hjemmebehandlingen.
- I afsnit 4.2 belyses, hvordan patienterne over tid indlejrer hjemmebehandlingen i deres eksisterende hverdagsrutiner og opbygger nye rutiner omkring behandlingen.
- I afsnit 4.3 belyses patienternes oplevelser af, hvordan hjemmebehandlingen har betydning i livets øvrige arenaer, fx arbejdsliv og familieliv.
- I afsnit 4.4 belyses patienternes oplevelser med skift i behandlingen, fx skift i udstyr, præparat eller dosis.
- I afsnit 4.5 belyses patienternes oplevelser i relation til den (med hjemmebehandlingen ændrede) kontakt til hospitalet.
- I afsnit 4.6 belyses patienternes oplevelser af, hvad der er de *største* fordele og ulemper ved hjemmebehandlingen (sammenlignet med behandling på hospitalet).

I kapitlet trækker vi på en kombination af kvalitative patientinterview og spørgeskemadata indsamlet blandt personer, der enten modtager subkutan hjemmebehandling eller har gjort det inden for de seneste 5 år. Som tidligere beskrevet (se kapitel 2), er den interviewbaserede del af undersøgelsen foretaget blandt patienter med forskellige baggrundssygdomme og deraf følgende forskelle i fx behandlingshyppighed. I de tilfælde, hvor særlige baggrundssygdoms-/patientgruppespecifikke forhold gør sig gældende, er det fremhævet og kommenteret i analyserne nedenfor.

Mens den kvalitative interviewundersøgelse udelukkende fokuserer på hjemmebehandling med immunglobulin, er respondentgrundlaget i spørgeskemaundersøgelsen udvidet til også at involvere personer, der tager andre former for subkutan hjemmebehandling end immunglobulin (typisk enten biologisk

medicin eller kemoterapi). Mens den subkutane administrationsform går igen for alle respondenterne, er der altså variation for så vidt angår forhold som baggrundssygdom, udstyr til hjemmebehandlingen samt frekvens og varighed af behandlingen. Dette metodiske valg er truffet med henblik på at opnå et bredere blik på patienters oplevelser med subkutan hjemmebehandling, der gør det muligt at identificere ligheder og forskelle på et mere overordnet niveau. Vi har dog samtidig – i lyset af rapportens hovedfokus på immunglobulinpatienter – foretaget analyser af, om immunglobulinpatienters oplevelser adskiller sig fra oplevelserne blandt ikke-immunglobulinpatienter. Disse analyser er afrapporteret i rapportens bilag og er derudover kommenteret undervejs i kapitlet.

For nærmere overblik over datagrundlaget (herunder diskussion af metodiske forbehold) henvises til kapitel 6.

Boks 4.1 Kapitlets datagrundlag

Dette kapitel om patienternes erfaringer med hjemmebehandling bygger på data fra 6 individuelle besøgsinterview¹⁾, 5 gruppeinterview²⁾ (18 patienter) samt data fra en spørgeskemaundersøgelse, besvaret af i alt 260 patienter, der er eller inden for de seneste 5 år har været i hjemmebehandling med subkutan behandling.

Interviewdeltagere på tværs af besøgs- og gruppeinterview

- Patienter med PID: 9³⁾
- Patienter med SID: 7
- Patienter med de neurologiske sygdomme CIDP eller MMN: 8.

Spørgeskemabesvarelser

- Patienter, der er eller har været i hjemmebehandling med immunglobulin: 96
- Patienter, der er eller har været i andre former for subkutan hjemmebehandling: 93
- Patienter, der er eller har været i subkutan hjemmebehandling, men hvor typen af medicin ikke er oplyst: 71.

1) Heraf blev et gennemført som telefoninterview efter ønske fra patienten.

2) En af de 18 patienter blev interviewet individuelt over telefon på grund af sygdom på dagen, hvor gruppeinterviewet blev afholdt.

3) Derudover et telefoninterview med en patient, der har prøvet men fravalgt hjemmebehandling.

4.1 Overgangen til hjemmebehandling kræver oplæring og tryghed

4.1.1 Forskellige veje ind i hjemmebehandling

De patienter, der har deltaget i interview i forbindelse med undersøgelsen, har haft forskellige veje ind i hjemmebehandlingen. Nogle patienter fortæller, at de er startet med hjemmebehandling som den standardbehandling, de er blevet tilbudt fra starten, mens andre har oplevet at skulle skifte til subkutan hjemmebehandling efter en kortere eller længere periode i IV-behandling på hospitalet. Nogle patienter har oplevet overgangen som et tilbud og en beslutning, de har følt sig inddraget i. Enkelte patienter har omvendt oplevet at blive tvunget til at overgå fra IV-behandling på hospitalet til subkutan hjemmebehandling. En patient fortæller:

Det blev besluttet oppefra, jeg fik at vide, du kan ikke få det på [navn på hospital] længere (...) Og jeg var skrækslagen for at skulle prøve noget andet, for det jeg havde fået i alle de år [18 år] virkede jo. (Martin, neuropatient)

For enkelte SID-patienter har beslutningen om at overgå til hjemmebehandling været afhængig af karakteren og frekvensen af anden hospitalsbaseret behandling. Det beskriver en SID-patient, der i en del år fik immunglobulin som IV på afdelingen:

De første par år, hvor de tilbød mig at gøre det [skifte til hjemmebehandling], sagde jeg pænt nej tak. Den behandling [ud over IG], jeg fik, kunne godt forlignes med [præparatnavn] (...), så var jeg afsted og kunne få det hele samme dag. Men sidste år der fik jeg noget [ny] behandling, som jeg ikke måtte få på samme dag [som IG], så jeg skulle afsted to dage. Så sagde jeg, 'ok, jeg overgiver mig'. (Karsten, SID-patient)

For Karsten er der flere elementer, der har haft betydning for beslutningen om at skifte til hjemmebehandlingen. På afdelingen, han er tilknyttet, har de dels præsenteret hjemmebehandlingen som et *tilbud*, og han har dermed oplevet selv at have en høj grad af indflydelse på beslutningen. Hans sygdomsmæssige baggrund gør endvidere, at der er flere behandlinger, der skal koordineres – og i hans specifikke tilfælde ikke kan gives samme dag – hvilket er medvirkende til, at han har valgt at sige "ja tak" til hjemmebehandlingen (idet skiftet i den anden hospitalsbehandling gjorde, at han ellers skulle bruge en ekstra dag på hospitalet). Der er således både individuelle, sygdomsmæssige og organisatoriske forhold, der har haft indflydelse på overgangen til hjemmebehandling.

4.1.2 Individualiseret oplæring er den tryghedsskabende bro for overgangen til hjemmebehandling

Hjemmebehandling kræver særligt medicin og udstyr, som patienterne skal anvende i forbindelse med behandlingen derhjemme, og patienterne skal således læres op i håndteringen af medicin og udstyr samt den praktiske gennemførelse af behandlingen, før de kan tage behandlingen med hjem.⁵

Patienterne beskriver oplæringen i forbindelse med igangsættelsen af hjemmebehandlingen som værende helt afgørende. Det varierer en anelse, hvordan oplæringen specifikt er foregået. Det varierer fx, hvor mange oplæringsgange patienterne er blevet tilbudt, hvor individualiseret en tilgang til oplæringen de har oplevet, og om de er blevet oplært en-til-en eller i mindre grupper. På tværs af sygdomme og afdelingstilknytninger giver interviewpersonerne imidlertid generelt udtryk for en høj grad af tilfredshed med den tilbudte oplæring. Flere interviewpersoner beskriver det i denne forbindelse som væsentligt, at de er blevet mødt af en individualiseret tilgang fra de fagprofessionelle, der stod for oplæringen. De har altså ikke følt sig som et "nummer i rækken", men er blevet mødt af fagprofessionelle (altovervejende sygeplejersker), der har taget udgangspunkt i deres specifikke udfordringer i forhold til at lære at udføre hjemmebehandling (fx nåleskræk). Det beskrives her som væsentligt, at der har været plads til individuelle tilpasninger, fx hvis der var behov for flere ganges oplæring, end standardforløbet tilsagde, for at skabe tryghed ved selv at udføre/tage ansvar for behandlingen.

Der var sygeplejersker, der viste det, og man fik lov til at sidde og pakke det hele ud og prøve sig frem. Jeg tror, jeg var derinde 3-4 gange. (Flemming, PID-patient)

Nogle patienter har taget deres pårørende med til oplæringen, hvilket de beskriver har bidraget til, at det oplevedes trygt at tage behandlingen med hjem. En af dem er Steen:

Jeg har min datter som hjælper, det er godt at have en på sidelinjen de fleste gange (...) Hun var med [til oplæringen] og optog det hele på mobilen. Så det er meget smart. (Steen, SID-patient)

⁵ De interviewede patienter får helt overvejende ét af to forskellige immunglobulinpræparater til subkutan behandling – et, der er faciliteret, og et, der ikke er. At behandlingen er faciliteret betyder, at man før man tager immunglobulinpræparatet injicerer et enzym, der skaber plads til en højere dosis immunglobulin end det er tilfældet for andre præparater til subkutan behandling. Der er tre dominerende typer af pumper i anvendelse blandt informanterne: en mekanisk samt to elektriske. Immunglobulinen trækkes op i en stor sprøjte, der fastgøres i pumpen, og som er forbundet med en infusionsslange med en eller flere nåle i enden, som stikkes ind i huden. Nogle skal skifte sprøjte undervejs afhængigt af dosis.

Endelig udpeges muligheden for at komme i kontakt med afdelingen (også efter oplæringens afslutning, jf. afsnit 4.5.1) som et afgørende aspekt, der skaber tryghed i overgangen til hjemmebehandling.

Jeg spørger hellere lidt for meget end for lidt, fordi så ved jeg, at jeg gør det rigtige. Det er jeg meget taknemmelig for, [at jeg kan]. Hvis der er problemer, så kan jeg ringe hele døgnet til akuttelefonen på hæmatologisk afdeling. (Jakob, SID-patient)

De fleste af interviewpersonerne beretter, at de aldrig eller kun sjældent har haft behov for at kontakte afdelingen – i hvert fald efter oplæringens afslutning – men det beskrives bredt set som tryghedsskabende, at muligheden er der.

4.1.3 Patienterne udvikler sikkerhedsstrategier

En stor del af de interviewede patienter beskriver, at de – idet de er begyndt at tage behandlingen derhjemme – har udviklet, hvad man kan kalde sikkerhedsstrategier omkring hjemmebehandlingen. Behovet for sikkerhedsstrategier kan både være afstedkommet af konkrete, dårlige behandlingsoplevelser, der har givet anledning til utryghed i overgangen til hjemmebehandling (fx et anafylaktisk shock som reaktion på medicin tidligere i behandlingsforløbet). Det kan dog også være afstedkommet af en mere eller mindre generel bekymring og usikkerhed forbundet med forestillingen om selv at skulle tage behandlingen derhjemme. Nogle af patienternes sikkerhedsstrategier har fokus på, at der er sundhedsfaglige personer, man kan gribe fat i, hvis der opstår problemer:

Jamen, der [i starten] var jeg også helt hysterisk, jeg tog det i lægehusets åbningstid og havde akutnummeret klar, hvis der skulle være noget. (Erna, PID-patient)

Andre strategier handler om at have personer omkring sig, som kan hjælpe med udstyret, hvis der opstår tvivl eller problemer:

[De første gange var jeg] en smule anspændt, fordi der er så mange knapper, og man ved også, at det er et dyrt produkt, man sidder med. Det skal helst ikke gå galt (...) Det første stykke tid lod jeg være med at tage det, hvis min mand ikke var hjemme, fordi hvis der var en eller anden panik med den pumpe. Den skriftlige vejledning, jeg havde fået fra start af, den var ikke særlig god (...) Så lige i starten var min mand der, fordi så kunne vi i det mindste være to der stak hovederne sammen [hvis der var problemer med pumpen]. (Birgitte, SID-patient)

Endelig er der nogle patienter, der peger på en strategi, der kombinerer de to elementer:

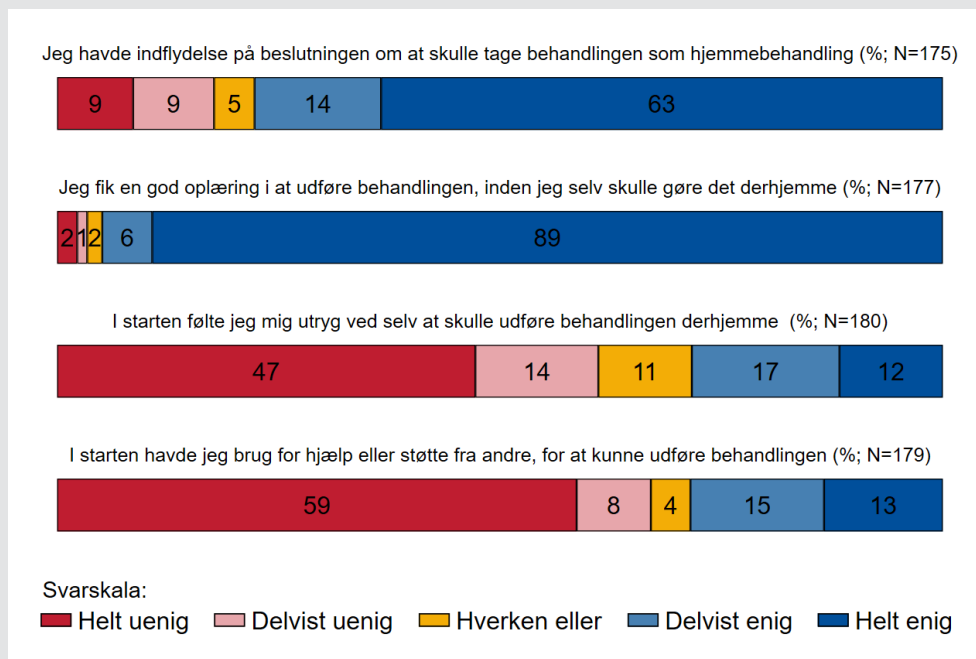
Vi lægger det, så det passer ind i dagligdagen. Så når hun [interviewpersonens datter] er hjemme fra arbejde, så sætter vi os ind i stuen og tager en gang [produkt navn]. Er der problemer, kan vi ringe til afdelingen hele døgnet – på akuttelefonen, hvis det er rigtig slemt, eller dagen efter. (Steen, SID-patient)

Mens de fleste patienter beskriver sikkerhedsstrategierne som noget, der kun var nødvendigt i starten af hjemmebehandlingsforløbet, er der også andre, der holder fast i strategierne, også efter at hjemmebehandlingen er blevet en fast rutine i hverdagen. I de tilfælde bliver sikkerhedsstrategierne indlejret som en del af rutinen omkring hjemmebehandlingen (se afsnit 4.2.1).

4.1.4 Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

Hvis blikket vendes mod spørgeskemaundersøgelsen, så gentager billedet fra de kvalitative analyser sig på den vis, at et stort flertal udtrykker tilfredshed med opstarten af hjemmebehandlingen. Som det kan ses i Figur 4.1, er der således 77 % af respondenterne, der erklærer sig helt eller delvist enige i, at de oplevede at have indflydelse på beslutningen om at skulle tage behandlingen som hjemmebehandling (vs. kun 18 %, der erklærer sig helt eller delvist uenige), og hele 95 % giver udtryk for tilfredshed med oplæringen (vs. kun 3 %, der er uenige heri). Som det også var tilfældet i det kvalitative interviewmateriale, er der dog stadig et ikke ubetydeligt mindretal af respondenterne, der til trods for den gode oplæring forbinder opstarten med en oplevelse af utryghed (29 % erklærer sig enige i, at de følte sig utrygge i starten, mens 61 % er uenige), og en del oplevede også et behov for hjælp eller støtte fra andre i starten for at kunne udføre behandlingen (28 % erklærer sig enige i det, mens 67 % erklærer sig uenige), jævnfør de sikkerhedsstrategier, der blev beskrevet med afsæt i det kvalitative materiale.

Figur 4.1 Oplevelser i forbindelse med overgangen til hjemmebehandling



Anm.: Udsagnene indgik i spørgeskemaet som et Likert-batteri med følgende introduktionstekst: "Vi vil nu bede dig tænke tilbage på tiden omkring, da du begyndte på hjemmebehandlingen. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?" Figuren viser svarfordelingerne for den samlede stikprøve, og altså på tværs af patientgrupper. 'Ved ikke' er kodet som missing.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Det skal bemærkes, at tallene i Figur 4.1 er baseret på den fulde stikprøve og altså viser respondenternes oplevelser på tværs af patientgrupperne. Som det kan ses i Bilag 3, er der tendenser i retning af en anelse mindre positive svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, sammenlignet med respondenter, der ikke tager immunglobulin, men immunglobulinpatienternes gennemsnitssvarsvar adskiller sig i ingen tilfælde signifikant fra ikke-immunglobulinpatienterne (se Bilagstabel 3.1).

Både i relation til det kvalitative datamateriale og spørgeskemadataene er det i øvrigt væsentligt at bemærke, at datamaterialet ikke indeholder patienter, for hvem hjemmebehandling er blevet fravalgt, og det er svært at vide, om de positive oplevelser også ville have domineret blandt folk, der af den ene eller anden årsag har været i målgruppen for subkutan hjemmebehandling, men ikke

har modtaget den (fx folk, der har ønsket at modtage behandlingen på hospitalet i stedet for hjemme).⁶

4.2 Indlejring af behandlingen i hverdagen sker gennem opbygning af rutiner

4.2.1 Nye og gamle rutiner faciliterer indlejringen af behandlingen i hverdagen

Processen, hvor hjemmebehandlingen går fra at være et brud på gamle hverdagsrutiner til at blive indlejret i den nye hverdag, er central, når man vil vide noget om, hvordan hjemmebehandlingen bliver en integreret del af patienternes hverdagsliv. På tværs af undersøgelsens interviewmateriale træder der to varianter af denne overordnede proces frem: Den ene er, at hjemmebehandlingen bliver indlejret som et *nyt* rutineelement i hverdagen, mens den anden er, at hjemmebehandlingen bliver til en rutine ved at blive inkorporeret i patienternes *eksisterende* hverdagsrutiner.

Når patienterne beskriver, hvordan behandlingen bliver til en rutine i hverdagen, er der forskellige aspekter, der går igen. Rutinerne indeholder typisk både et tidsligt aspekt, et stedligt aspekt og en sammenfletning med eksisterende hverdagsrutiner. For de fleste er alle tre elementer aspekter af det at indlejre hjemmebehandlingen i hverdagen som en rutine.

Det ligger jo fuldstændig fast, det er fredag aften, sådan er det. Så gør jeg det efter aftensmad, så sætter jeg nålene i. Og så finder jeg et eller andet, jeg gider at se i fjernsynet, og så lægger jeg mig på sofaen med det. Og så prøver jeg at lave et par ritualer omkring det. Så må jeg godt lige få et glas rødvin for at belønne mig selv lidt (...) Fordi det er en gang om ugen, er det knyttet til en ugedag, så jeg tror egentlig aldrig, at jeg har glemt det – det ligger helt på ryg-raden. (Anita, neuropatient)

For Anita er hjemmebehandlingen altså knyttet op på både et fast tidspunkt, et fast sted og nogle faste aktiviteter. For hende gør det, at behandlingen bliver en fast rutine i hverdagen, som hun ikke skal tænke over.

⁶ Vi har et enkelt interview med en patient, der har haft men har fravalgt hjemmebehandling, for at få et indblik i nogle af de problematikker, der kan gøre det nødvendigt for patienter at vende tilbage til hospitalsbehandling. Men på baggrund af denne undersøgelse kan vi ikke drage generelle konklusioner om fravalg af hjemmebehandling.

Det fremgår på tværs af interviewene, at selve udstyret til hjemmebehandlingen har stor betydning for, hvilke hverdagsaktiviteter patienterne kan udføre sammen med behandlingen. For en dels vedkommende har udstyret en karakter, hvor det vil være upraktisk at rykke rundt på det, mens behandlingen er i gang (fx på grund af en stor pumpe eller et stort antal nåle). Når dette er tilfældet, vælger mange at kombinere behandlingen med stillesiddende aktiviteter (mange ser fx tv eller læser, mens behandlingen tages). Der er imidlertid også en del af interviewpersonerne, hvor udstyret lettere lader sig transportere (fx en meget lille pumpe, som kan hænge i en snor omkring halsen, mens behandlingen tages). Dette gør, at de i højere grad kan udføre mere aktive hverdagsaktiviteter, mens de tager behandlingen, og flere af disse patienter fortæller, at de intet behøver at ændre i deres hverdag, når de tager behandlingen:

Jeg kan gøre alting. Jeg kan køre op i byen og handle, jeg kan gå ud og luge i haven. Altså, det er enormt nemt, det er det (...), og jeg har da også været til fest, til sølvbryllup og alt sådan noget, jamen der har jeg da også bare haft det på og så diskret går ud og tager det af, så er der da ikke nogen, der tænker over det (...) Så har jeg bare ting med, så jeg kan tage medicinen af. En lille pose, noget til at kunne have nålen og alt det der i og en lille saks til lige at klippe af med. (Erna, PID-patient)

Disse patienter beretter typisk, at de tager behandlingen på faste *tidspunkter*, men at de – på grund af den mindre pumpe og den øgede stedlige fleksibilitet, som den skaber – ikke har faste *aktiviteter* forbundet med behandlingen. Også enkelte af de patienter, der har en større pumpe og bruger flere nåle, har indrettet sig, så de kan tage behandlingen med sig, fx på en planlagt biltur:

Hvis vi har været på besøg hos min kærestes mor og kører hjem om søndagen, så lægger jeg nålene hos hende, inden vi kører, og så går jeg ned i bilen og trykker start. Så sidder jeg bare ved siden af i bilen. (Peter, neuropatient)

Peter fortæller i forbindelse med interviewet, at han aldrig rykker rundt på, *hvornår* han tager behandlingen (det gør han fast torsdag og søndag), men han nyder en relativt høj grad af *stedlig* fleksibilitet i behandlingen til trods for, at han er en af de patienter, der har en større pumpe.

Hvor vi indtil nu har set, hvordan nogle patienter fletter hjemmebehandlingen ind i deres eksisterende hverdagsrutiner, er der også andre, der udvikler nye rutiner, der passer ind i deres – og deres families – hverdagsliv og døgnrytme. Bent er et eksempel, han har skabt en ny morgenrutine, som han følger de tre dage om ugen, hvor han skal tage behandlingen.

Jeg tager det tre gange om ugen. Jeg er morgenmenneske, og skal ikke på arbejde, så jeg kan sidde om morgenen, hvor min hustru stadig sover, så sætter jeg mig hen og klarer det. Det gør jeg mandag morgen, onsdag og fredag, og det tager cirka en times tid. Jeg har en alarm på min telefon, fordi ellers er jeg ikke så god til at huske sådan noget der, selvom jeg godt ved, at jeg skal tage det og har gjort det i nogle år efterhånden. Så om aftenen, der kommer alarmen, og så stiller jeg det ind på bordet. Når jeg så står op om morgenen, står alt på bordet, og så kan jeg huske, at jeg skal tage det. (Bent, neuropatient)

Indlejringen i hverdagen sker således ved kobling til eksisterende eller nye rutiner, der har et tidsligt, stedligt og aktivitetsrelateret element.

For enkelte patienter er der forhold, der gør, at hjemmebehandlingsrutinen får konsekvenser for deres hverdagsliv ud over selve behandlingstiden. Det kan enten være på grund af fysiske gener, der rækker ud over selve gennemførelsen af behandlingen, som skaber behov for højere grad af planlægning, eller det kan være på grund af behov for hjælp fra andre til at gennemføre behandlingen, der kræver koordinering. For nogle af de neuropatienter, der tager høje doser af immunglobulin, er det fx nødvendigt at tilpasse tidspunktet, hvor de tager behandlingen, til øvrige hverdagsaktiviteter på grund af fysiske gener forbundet med behandlingen:

Jeg tager det som regel fredag aften. Lørdag formiddag der er jeg sådan lige lidt tung i hovedet og lidt træt og kan være lidt svimmel, men det forsvinder hen omkring frokosttid. (Anita, neuropatient)

Jeg får en rimelig deform maveregion, når jeg har taget medicinen, og det varer nogle dage. Det gør også, at jeg er rimelig hæmmet, når jeg skal i fitness for at vedligeholde muskulatur og mobilitet, det er, som om jeg klemmer det andre steder hen (...) Så jeg tager ud at svømme i weekenden [kort tid efter behandlingen], og så tager jeg i fitness mandag og torsdag. Jeg giver den fuld hammer torsdag [lige før behandlingen], og så tager jeg nogle dage i ro. (Martin, neuro-patient)

Anita har valgt fredag aften som behandlingstidspunkt, da hun ikke skal op på arbejde om lørdagen, og Martin planlægger sin træning, så det intensitetsmæssigt passer ind i forhold til de fysiske gener, han har på grund af behandlingen. For dem påvirker hjemmebehandlingen således hverdagslivet i større tidsmæssig udstrækning, end det er tilfældet for de fleste interviewede patienter, og de har derfor indrettet nye hverdagsrutiner rundt om behandlingen.

De patienter, der har brug for hjælp fra andre, etablerer også nye rutiner omkring behandlingen, så det passer ind i hverdagen for dem, der skal hjælpe. Jakob, der er SID-patient, har fx stærkt nedsat syn på det ene øje, hvilket gør, at han har brug for hjælp til at håndtere hjemmebehandlingsudstyret. Han fortæller om sin kones rolle i hjemmebehandlingen:

Hendes rolle er at hjælpe med at finde ud af, hvor nålen skal sidde. Fordi jeg har været udsat for at sætte nålene samme sted, og det må man ikke, for så stopper maskinen, det har noget at gøre med, at man danner arvæv, og maskinen kan ikke komme af med immunoglobulinen. Min kone er dygtig til at finde de her punkter, hvor nålen kan sidde (...) Hun har stor betydning, for hvis jeg var alene, måtte jeg have en hjemmehjælper til at sætte nålene i, fordi de er meget svære at placere. Jeg har prøvet med et spejl, men det er ikke lykkedes mig endnu. (Jakob, SID-patient)

Jakob kan klare sig med hjælp fra sin kone, men det er ikke en mulighed for alle. En enkelt af de interviewede patienter bor alene og har brug for hjælp til at sætte nålene, da hun ikke kan selv på grund af nåleskræk. Hun har lavet en aftale med sin overbo:

Jeg er så heldig, at oven på hvor jeg bor, bor en sosu-assistent, og så spurgte jeg, om hun ville hjælpe mig med at stikke mig. Nu er det jo kun en gang om måneden, og det er kun lige det med at sætte nålen. Lige så snart den er inde, og den er hæftet, har jeg ingen problemer, så kører det, jeg ikke i tvivl om, hvor jeg skal sætte hvad til og hvornår, det er jeg helt tryk ved, og det har jeg styr på. Men det er simpelthen det med den nål, det har godt nok voldt mig lidt kvaler [...] Det er som regel min overbo, der får lov til at bestemme, hvornår det er. Hun har ofte aftenarbejde, så hun vil gerne om morgenen, når hun lige har været i bad. Så det passer mig fint, at det er i løbet af formiddagen. (Anne, SID-patient)

Afhængigheden af andre gør, at der er mere koordinering forbundet med at gennemføre behandlingen, men Anne forklarer, at det fungerer fint, nu hvor det kun er en gang om måneden. Fysiske forhold eller afhængighed af hjælp fra andre kan dog begrænse den helt gnidningsfrie indlejring i hverdagen og kræve mere planlægning og koordinering.

Selve behandlingens indlejring i hverdagen er således forbundet med etablering af nye rutiner eller indfletning af hjemmebehandlingen i eksisterende rutiner. Patienternes beskrivelser af deres rutiner i dette afsnit har generelt vist, at der er store forskelle i, i hvor høj grad patienterne udnytter den tidslige og stedlige fleksibilitet, som følger med hjemmebehandlingen. De fleste inter-

viewpersoner fortæller, at de har valgt at tage behandlingen på helt faste tidspunkter og steder, men der er – som beskrevet – også en del, der løbende skifter behandlingstid og/eller -sted, afhængigt af hvad der passer bedst ind i hverdagens øvrige aktiviteter. Næsten alle interviewede patienter giver udtryk for glæde over fleksibiliteten og altså *muligheden* for at tage behandlingen på andre tidspunkter eller steder (også selvom de typisk ikke eller kun sjældent gør brug af muligheden for at ændre på rutinerne, når de er etableret).⁷ De forbinder det således med frihed at kunne indrette behandlingen efter deres hverdagsrutiner i stedet for den anden vej rundt.

Flere af de interviewede patienter beskriver, at hjemmebehandlingen over tid er blevet så indlejret en del af deres hverdagsrutiner, at de stort set ikke tænker over behandlingen i det daglige:

Behandlingen fylder ikke ret meget hjemme, altså for mig fylder det faktisk ingenting. Det er bare en del af livet. (Erna, PID-patient)

Når man har taget det så lang tid, som jeg har taget det, så tænker jeg ikke ret meget mere over det, end jeg tænker over at børste tænder eller andre ting, der hører til i den kategori. (Palle, neuropatient)

Det giver mig frihed til ikke at være syg, selvom jeg er det. (Martin, neuropatient)

For neuropatienterne indeholder dette aspekt også, at de oplever en meget mere jævn effekt af immunglobulinbehandlingen, hvor de ikke oplever samme udsving/"at løbe tør", som de gjorde, da de fik IV-behandling. De får således heller ikke de udsving i funktionsniveau, som de oplevede ved IV-behandlingen, og det er medvirker til oplevelsen af, at sygdommen fylder mindre i hverdagen.

Når velfungerende rutiner er etableret, giver det altså for mange anledning til en mental frihed fra at skulle fokusere på sygdom og behandling, hvilket for de fleste opleves som en stor frihed i tilværelsen.

⁷ Nogle SID-patienter fortæller dog, at de bevidst bruger muligheden for at rykke behandlingens tidspunkt, hvis de ved, at skal være sammen med mange mennesker og derved har en øget infektionsrisiko. Dette element er hverken en del af PID- eller neuropatienternes beskrivelser og er således en forskel, der formodentlig direkte relaterer til den sygdomsmæssige kontekst. For SID-patienterne fylder infektionsrisikoen typisk mere, da en enkelt svær infektion kan have meget alvorlige konsekvenser for dem, mens det ikke på samme måde er tilfældet for hverken PID- eller neuropatienterne.

4.2.2 Varierende praksisser for udlevering af udstyr og medicin

Patinterne beskriver altovervejende, at udleveringen af udstyr til hjemmebehandling foregår helt uproblematisk. De fleste bestiller udstyret hos leverandøren (over telefon, via hjemmeside eller mail) eller – i enkelte tilfælde – afdelingen, og får det herefter leveret hurtigt med post eller transportfirma. Enkelte henter udstyret på afdelingen, hvis de alligevel skal hente medicin eller lignende.

Slanger, sprøjter, nåle, det bestiller jeg over telefonen, og det kommer med posten dagen efter, jeg ringer, det er utrolig hurtigt. (Palle, neuropatient)

Medicinudleveringen er der derimod meget varierende praksisser for. Nogle patienter (typisk SID-patienter, der har hyppig kontakt til hospitalet) afhenter deres medicin på afdelingen i forbindelse med andre besøg, mens enkelte andre patienter henter medicinen på afdelingen uden andet ærinde. Nogle får leveret medicinen med transportfirma, hvor de skal være hjemme for at modtage leveringen, og endelig er der nogle, der henter medicinen i en medicinboks på et nærtliggende hospital.

Medicin bestiller jeg over Mine Aftaler [app på telefonen], og så får jeg det udleveret i en medicinboks inde på hospitalet, som jeg alligevel kører forbi hver dag, når jeg kører på arbejde. Det kan ikke være nemmere for mig, det er supernemt. (Palle, neuropatient)

Jeg plejer at få en æske med hjem, når jeg er til behandling, hvilket jeg også er hver 3. uge, så det passer perfekt. (Birgitte, SID-patient)

Mens de fleste af interviewpersoner er tilfredse med måden, de får medicinen udleveret, er der også nogle, der oplever rutinerne for medicinudlevering som ufleksible, besværlige og svære at passe ind i hverdagen.

Jeg bor i [by i Nordsjælland], og desværre kan jeg ikke hente medicinen på [hospital i nærheden], jeg skal hele vejen ind til Rigshospitalet for at hente den (...) Nu har jeg ingen bil, så det er med tog og S-tog osv., det kan godt stresse mig en lille smule. Men så har jeg en lille vogn, jeg kan tage det hjem i, og om sommeren får jeg to fryseposer, så det ikke bliver for varmt. (Jakob, SID-patient)

De kan ikke bare stille medicinen i carporten, som GLS gør, der skal være nogen hjemme (...), jeg har været nødt til at tage feriedage for at være hjemme, når medicinen kommer [da det bliver leveret på et specificeret tidspunkt mellem kl. 8 og 16]. (Martin, neuropatient)

Der er således stor variation i udleveringen af medicin til brug ved hjemmebehandlingen, hvilket kan være en udfordring, hvis der er lange afstande, eller hvis det blokerer en hel dag, og man har et arbejde, hvor hjemmearbejde ikke er en mulighed.

4.2.3 Opbevaring af udstyr og medicin i hjemmet er uproblematisk for de fleste patienter

Når behandlingen rykker ind i hjemmet, så følger der også hjemmebehandlingsudstyr og medicin med, som skal opbevares.

De fleste patienter beskriver, at de har særlige skabe, skuffer eller andre opbevaringssteder til deres hjemmebehandlingsudstyr og medicin. Nogle immunoglobulinpræparater (eller hvis de får medicin udleveret til en lang periode ad gangen) skal opbevares på køl, og her er der forskel på patienternes praksisser. Nogle har medicinen liggende i deres almindelige køleskab, hvilket typisk gælder for de patienter, der ikke tager det flere gange om ugen og derfor har et begrænset antal medicinflasker liggende.

Jeg har reserveret en speciel afdeling i køleskabet, og det er jo godt pakket ind, så det er ikke noget problem at have det sammen med de andre ting. (Steen, SID-patient)

Andre patienter vælger (enten på grund af omfanget af medicin udleveret ad gangen, opbevaringskrav eller boligforhold) at have et separat køleskab til medicinen.

Jeg har et køleskab ude i værkstedet, hvor jeg opbevarer medicinen i. (Hanne, PID-patient)

Mens langt de fleste af de interviewede patienter finder det relativt uproblematisk at have udstyr og medicin opbevaret derhjemme, er der også enkelte patienter, der oplever det *praktisk eller mentalt* udfordrende at have udstyret og/eller medicinen opbevaret. Enkelte patienter beskriver, at de har et ekstra køleskab til medicinen, hvilket er en bevidst strategi, der ikke kun handler om plads. De fortæller således, at de finder det rart, at medicinen står i et separat køleskab, så de ikke støder ind i den og den påmindelse om sygdom, som de synes det er, hver gang de åbner køleskabet. Det samme kan gøre sig gældende for udstyret:

Det er irriterende, at det tager plads. Man får de der pakker med alle de der kanyler og slanger, det fylder altså noget, og det minder mig om, at jeg er syg. (Anette, SID-patient)

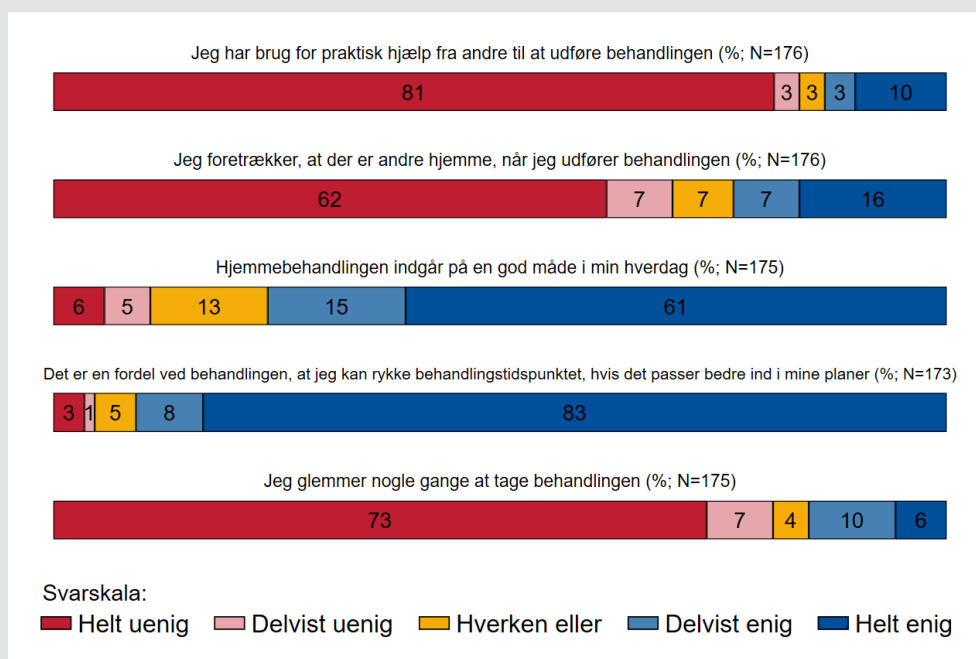
Hvor udstyr og medicin for langt de fleste patienter er et praktisk anliggende, indeholder det altså også for enkelte patienter et følelsesmæssigt aspekt, der handler om deres sygdomsidentitet. Det synes i denne forbindelse at spille en rolle, hvordan patienterne bor, idet det særligt i små hjem kan være svært at rydde udstyr mv. af vejen (se fx afsnit 4.3.2).

4.2.4 Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

Som det også blev beskrevet i afsnit 4.2.1, er hjemmebehandlingen for mange forbundet med en øget fleksibilitet, der gør det lettere at planlægge behandlingen, så den passer med hverdagens øvrige rutiner og aktiviteter. Af Figur 4.2 fremgår det således, at hele 91 % oplever det som en fordel, at behandlingstidspunktet kan rykkes, hvis det passer bedre ind i patienternes planer (vs. 4 %, der er uenige heri). Dette gør det muligt at planlægge behandlingen i lyset af egne aktiviteter og rutiner – men også andres, hvis man fx ikke ønsker at være alene i forbindelse med behandlingen. Der er således 23 % af respondenterne, der foretrækker, at der er andre hjemme, når behandlingen udføres, og 13 % oplever, at de har brug for praktisk hjælp fra andre for at udføre behandlingen. Som det kan ses af Figur 4.2, er der 76 % af alle respondenterne, der erklærer sig helt eller delvist enige i, at hjemmebehandlingen indgår på en god måde i hverdagen (vs. kun 11 %, der er helt eller delvist uenige heri). Til forskel fra interviewundersøgelsen, hvor forglemmelse ikke fylder i de interviewede patienters beretninger, er der en overraskende høj andel af spørgeskemarespondenter (16 %), der erklærer sig helt eller delvist enige i, at de nogle gange glemmer at tage behandlingen.

Supplerende analyser i Bilag 3 viser, at stikprøvens immunglobulinpatienter i signifikant lavere grad end stikprøvens øvrige patientgrupper oplever, at hjemmebehandlingen indgår på en god måde i deres hverdag. Der er til gengæld ikke signifikante forskelle mellem immunglobulinpatienterne og de øvrige patientgrupper, når det kommer til resten af udsagnene i Figur 4.2 (se Bilagstabel 3.2).

Figur 4.2 Hjemmebehandlingsrutiner



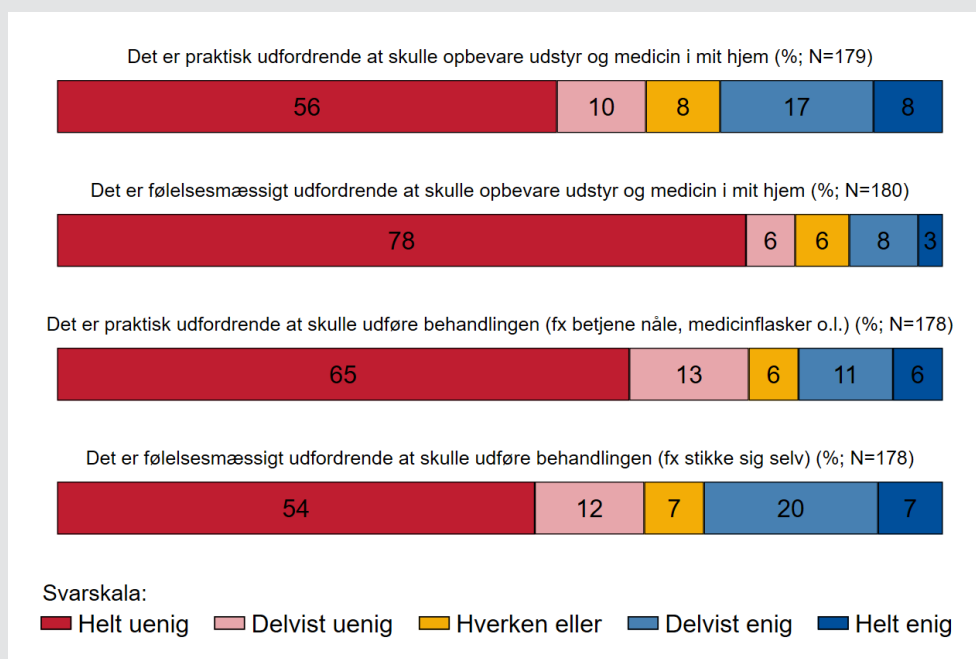
Anm.: Udsagnene indgik i spørgeskemaet som et Likert-batteri med følgende introduktionstekst: "De næste spørgsmål handler om dine rutiner omkring hjemmebehandlingen. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?" Figuren viser svarfordelingerne for den samlede stikprøve, og altså på tværs af patientgrupper. 'Ved ikke' er kodet som missing.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Når det gælder de praktiske og følelsesmæssige forhold omkring hjemmebehandling som en del af patienternes hverdag, så ses der i dataene fra spørgeskemaet et billede med lidt flere udfordringer end det, der gives indtryk af i det kvalitative interviewmateriale. For så vidt angår praktiske udfordringer, så fremgår det af Figur 4.3, at 25 % finder det praktisk udfordrende at skulle opbevare udstyr og medicin i hjemmet, mens 17 % finder det praktisk udfordrende at skulle udføre behandlingen. For så vidt angår følelsesmæssige udfordringer, så er der få (11 %), der finder *opbevaringen* af udstyr og medicin følelsesmæssigt udfordrende, men en del (27 %) er følelsesmæssigt udfordret af selve *udførelsen* (fx det at skulle stikke sig selv).

Som det kan ses af de supplerende analyser i Bilag 3, er oplevelserne af *praktiske* udfordringer signifikant mere udbredte blandt immunglobulinpatienter end blandt spørgeskemaundersøgelsens øvrige patientgrupper. Det gælder både i relation til opbevaringen af udstyr og medicin og i relation til udførelsen af behandlingen. Til gengæld ses der ingen signifikante forskelle, når det kommer til patientgruppernes oplevelser af følelsesmæssige udfordringer (se Bilagstabel 3.3).

Figur 4.3 Praktiske og følelsesmæssige udfordringer



Anm.: Udsagnene indgik i spørgeskemaet som to Likert-batterier (udsagn nr. 1-2 udgjorde ét batteri, mens udsagn nr. 3-4 udgjorde et andet batteri). Likert-batteriet med udsagn nr. 1-2 havde følgende introduktionstekst: "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om opbevaringen af udstyr og medicin i dit hjem?" Likert-batteriet med udsagn nr. 3-4 havde følgende introduktionstekst: "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om selve udførelsen af hjemmebehandlingen?"

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Ud over de ovenstående (lukkede) spørgsmål fik patienterne i spørgeskemaet også mulighed for, i et åbent tekstfelt, at skrive, om der er noget ved udførelsen af hjemmebehandlingen, som de finder særligt udfordrende. Kun 45 respondenter udfyldte svarfeltet, men blandt dem, der gjorde, fordeler svarene sig med flest svar omhandlende nålene (nåleangst og/eller smerte ved stik), betjening af udstyret (fx udfordringer med at trække medicin op fra flaskerne, betjene pumpen o.l.), tidsforbrug/at få behandlingen passet ind i en travl hverdag, når behandlingstiden er lang (for nogles vedkommende 3+ timer), samt udfordringer med at rejse på grund af plads og kølekrav. Påfaldende nok er et af de hyppigste svar i det åbne tekstfelt, at der ikke findes udfordringer/der kun er fordele.

Spørgeskemaundersøgelsens resultater indikerer altså samlet set, ligesom de kvalitative analyser, at det store flertal formår at finde frem til rutiner, så hjemmebehandlingen bliver integreret som en velfungerende del af hverdagen. Dette til trods for, at der også er et ikke uvæsentligt mindretal, der finder det udfordrende at skulle opbevare medicin og udstyr samt udføre behandlinger i deres hjem.

4.3 Hjemmebehandling har positiv betydning i hverdagslivets andre arenaer

Når behandlingen flytter hjem og bliver en del af patienternes hverdag, er det ikke kun livet derhjemme, men også andre arenaer i patienternes hverdagsliv, der bliver påvirket. Som vi belyser i dette afsnit, er der således mange, der oplever, at hjemmebehandling gør det nemmere at passe et arbejde, giver mere tid til familien og gør det nemmere at rejse, end det er tilfældet, hvis behandlingen foregår på hospitalet.

4.3.1 Hjemmebehandlingen og arbejdslivet

Når det gælder arbejdsliv og hjemmebehandling, så peger mange af de interviewede patienter på, at det er en stor fordel, at de ikke skal bruge så meget tid på behandlingen, som de skulle, da de fik behandling på hospitalet. Det drejer sig både om transporttid, ventetid og behandlingstid, men også om, at hospitalstid er ufleksibel tid. Da behandlingen foregik på hospitalet, krævede det således fremmøde på tidspunkter, der på forhånd var fastlagt af hospitalet, som typisk lå i dagtid på hverdage.

Ja, man bruger jo en dag på det, fordi der er transport, og så skal man sidde, og der skal skrues op, så jo det tidsmæssige er helt sikker en ulempe. Det synes jeg. Derhjemme bruger jeg halvanden time, og på hospitalet er det en hel dag. (Birgitte, SID-patient)

En stor del af de interviewede patienter, der er i arbejde, og som tidligere har været i IV-behandling på hospitalet, beskriver, at arbejdet og hospitalsbehandlingen var vanskeligt forenelige størrelser.⁸

Der er – som vi tidligere har set – stor forskel på de tre patientgruppers behandlingshyppighed, både grupperne imellem og internt i grupperne. Neuropatienterne, der alle er startet med IV-behandling på hospitalet, før de er overgået til hjemmebehandling, beskriver, at IV-behandling på hospitalet foregik 3, 4 eller 5 dage på én uge hver måned. For neuropatienterne gør hjemmebehandling derfor en markant forskel i forhold til at opretholde et velfungerende arbejdsliv. Anita og Palle, der begge er neuropatienter med fuldtidsarbejde, fortæller:

Jeg har været utrolig glad for at kunne gøre det [tage behandlingen] hjemme. Det har jo gjort, at jeg kunne passe mit job og leve et

⁸ Ud af de 24 interviewede patienter er 8 i fuldtidsarbejde/selvstændig, 5 i fleksjob, 5 på førtidspension og 6 på pension eller efterløn.

fuldstændig normalt liv. Da jeg fik det IV, skulle jeg ind på sygehuset og sidde der hver fjerde uge. Jeg havde heldigvis en arbejdsplads, der gav mig lov til det i en periode, men jeg havde ikke kunnet fortsætte på den måde, det havde ikke fungeret at være så meget væk fra arbejde. (Anita, neuropatient)

Før var det en kamp at passe et normalt arbejde samtidig med behandlingen, når man var indlagt og skulle være indlagt i en uge hver måned. Og det var et problem for mig, fordi jeg sidder i en nøgleposition i min virksomhed, så når jeg var væk, var der problemer, og det gjorde så, at alt behandling begyndte at blive i weekenden, og det gik så meget ud over familien. Så det var en lang kamp med arbejde og med familielivet. Det var fuldstændig på plads igen, da jeg begyndte på hjemmebehandlingen. (Palle, neuropatient)

Anita og Palle beskriver begge, hvordan de mange dage på hospitalet om måneden ikke var en langtidsholdbar situation for dem, hvis de skulle opretholde deres arbejdsliv. På trods af forstående arbejdspladser skabte det andre typer af afledte pres på hverdagen. I Palles tilfælde gik det ud over den fritid, han ellers ville bruge sammen med sin familie. Palle peger på, at hjemmebehandlingen gør det muligt, at han kan passe behandlingen ind i sin hverdag i stedet for at skulle indrette sin hverdag efter behandlingen, og at det gør en stor positiv forskel for hans hverdagsliv.

Når det gælder PID-patienterne har de, der tidligere har fået IV-behandling på hospitalet, typisk brugt mindre tid på hospitalsbehandlinger end neuropatienterne – typisk en dag om måneden, om end frekvensen varierer på grund af individuelle forskelle i behandlingsbehov. Men også blandt PID-patienterne opleves hjemmebehandlingen som en fordel for arbejdslivet. Henriette er en af dem:

For mig var det en lettelse at skulle tage det derhjemme i stedet for at skulle ind på hospitalet hver 3. uge. Fordi der gik jo en hel dag med det, og på det tidspunkt arbejdede jeg fuldtids. (Henriette, PID-patient)

Ud over det tidlige aspekt, der relaterer sig til hospitalsbehandling, beskriver nogle patienter på tværs af patientgrupper det også som en frihed ikke (længere) at skulle involvere deres arbejdsgiver i deres sygdom. De er ikke længere afhængige af særlige aftaler omkring fravær fra arbejdet i forbindelse

med behandlingerne på hospitalet (fx § 56-aftale⁹), og hjemmebehandlingen gør det derved nemmere at holde sygdommen som et privat anliggende.

Jeg er fri for at skulle ind og sidde på hospitalet, jeg er fri for at skulle have lavet en § 56-aftale, og jeg er fri for at skulle involvere min arbejdsgiver i det. Jeg er fri til at gøre stort set, hvad jeg har lyst til. (Martin, neuropatient)

Ligesom Martin er der andre patienter, der peger på friheden til selv at vælge, hvem der skal involveres i deres sygdom, som en stor fordel ved hjemmebehandlingen.

4.3.2 Hjemmebehandlingen og familielivet

Når patienterne fortæller om det aspekt af hverdagslivet, der handler om familieliv og hjemmebehandling, er der forskel på de interviewedes tilgang til at leve med sygdom og hjemmebehandling. De fleste patienter fortæller, at hjemmebehandlingen er blevet en helt integreret del af ikke blot deres egen, men hele familiens hverdag, som ingen i familien længere bemærker som noget særligt.

Jeg har en fuldstændig fast rutine. Det er lørdag aften, det starter kl. 20, så ser vi [familien] en film, mens jeg tager det. Bagefter sidder jeg og slapper af, mens det siver ind, og så går jeg i seng. Det gør jeg også onsdag aften, det foregår på et tidspunkt, hvor jeg normalt ville sidde og slappe af. Jeg gør det sammen med familien, og har vi gæster, så gør jeg det alligevel, det er jeg fuldstændig ligeglad med. (Palle, PID-patient)

Andre patienter planlægger deres behandlingsrutiner, så familien ikke (eller kun i så lav en grad som muligt) skal forholde sig til behandlingen. Nogle planlægger fx efter at tage behandlingerne, når de andre familiemedlemmer ikke er hjemme:

Han plejer at tage det, når jeg går med min vandregruppe om mandagen. Så er der fred og ro herhjemme. (Kone til PID-patient)

Andre igen søger væk fra de andre familiemedlemmer, fx ved at sætte sig for selv i et andet rum, når behandlingen skal tages:

F: Jeg var lidt hæmmet af at have det derhjemme i starten, hvis der kom folk på besøg. De tætteste ved selvfølgelig godt, at jeg tager

⁹ En § 56-aftale er en aftale, der nedsætter arbejdsgivers udgifter i forbindelse med sygefravær, indlæggelse, ambulant behandling eller genoptræning, da arbejdsgiveren kan få sygedagpengerefusion fra medarbejderens første fraværsdag.

det, men jeg bryder mig ikke om at gå rundt med det. Derfor passer halvanden time fint, fordi så kan jeg sidde i soveværelset og se en fodboldkamp eller en film.

I: Fordi du ikke bryder dig om at tage det foran andre?

F: Ja, det bryder jeg mig ikke om.

(Filip, PID-patient)

På tværs af interviewene træder enkelte forhold frem, som kan gøre, at der ikke bliver skabt en fuld integration mellem hjemmebehandlingen og familielivet. Det stiller fx særlige betingelser, der ophæver noget af fleksibiliteten, hvis man har små børn, som man ikke kan tage sig af, mens man tager behandlingen:

Jeg skal bare have nogen til at tage sig af de der unger, der løber rundt omkring mig. Jeg har to børn og en mand. Så det er nemmere, når han er hjemme i hvert fald. Så er det lidt mere praktisk, så behøver man ikke vente, til børnene er faldet i søvn, og så skulle sidde og glo i to timer, når man hellere vil ligge i sin seng og sove.

(Berit, PID-patient)

Et andet forhold med betydning for integrationen i familielivet er boligforhold. En patient fortæller fx, at det kan være vanskeligt at passe hjemmebehandlingen ind i den fælles hverdag derhjemme, hvis man bor i en lille bolig, fx sammen med teenagebørn, der ofte har venner på besøg. Her kan medicin og udstyr fylde relativt meget og forstyrre oplevelsen af at have et "almindeligt" hjem:

Hele mit lille rækkehus lignede et hospital. Der var medicin i køleskabet og plaster og udstyr i store mængder, når man skal gøre det tre gange om ugen. Jeg havde ikke ekstra værelse til det, så det var i stuen og i køkkenet (...) Det påvirkede også min yngste datter, når hun skulle have venner med hjem, så spurgte hun, om jeg ikke lige kunne fjerne hospitalet, før de kom. (Louise, PID-patient)

Selvom langt de fleste af patienterne beskriver hjemmebehandlingen som en fuldt integreret del af deres familieliv, er der altså forhold som småbørn i husstanden og trange boligforhold, der kan vanskeliggøre denne integration.

4.3.3 Hjemmebehandling og rejser

De fleste patienter peger på, at en fordel ved hjemmebehandling er, at de kan tage behandlingen med på rejser – både i arbejdsøjemed og på familieferier.

Jeg har rejst, mens jeg har været syg. Der var en del planlægning, da medicinen skulle være på køl, både på flyveturen, hvor jeg så havde køletaske med, og så skulle det på køl på hotellet. Men jeg

har både været på forretningsrejser og private ferier med det. Jeg har fået papirer udfyldt fra sygehuset, og så viser jeg bare det i lufthavnen. Så det er ikke en forhindring. (Niels, PID-patient)

Vi tager meget til Italien på ferie. Så lægger vi det ind under en lang køretur, så sætter jeg det i gang, inden vi tager afsted fra hotellet, og så ved vi efter to timer, så begynder pumpen jo at larme, så skal den af. Jamen, så holder vi ind til siden, og så tager jeg det bare af, og så har jeg sådan en lille beholder med til nålene og sådan noget. Det er så nemt. (Erna, PID-patient)

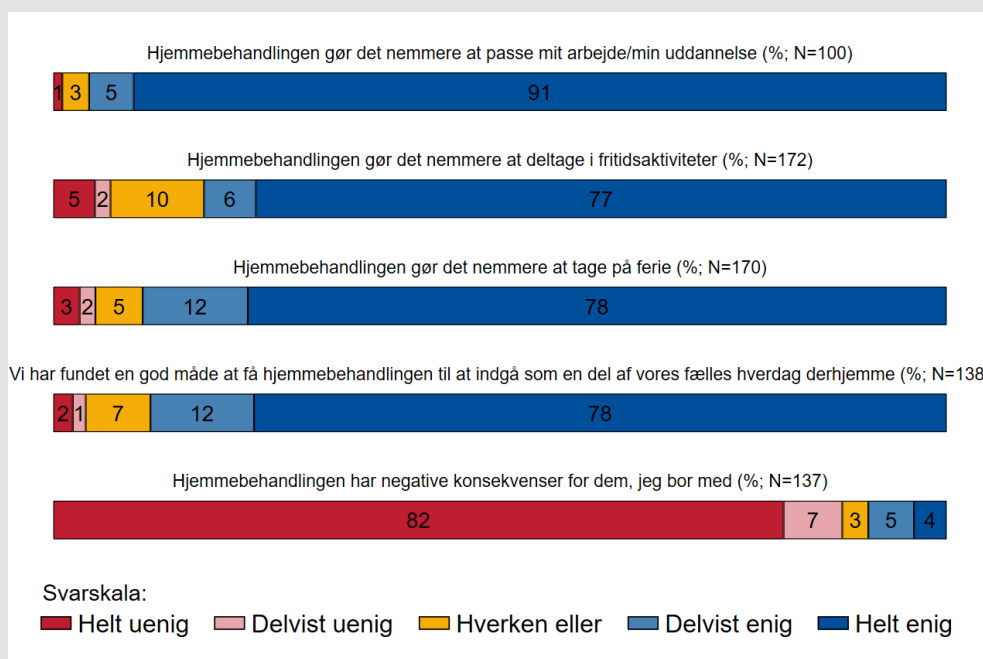
Nogle patienter fortæller, at de i forbindelse med rejser har været i stand til at planlægge deres behandling omkring rejserne, så de ikke har behøvet at tage behandlingen, mens de var afsted. Dette har fx været muligt for patienter, der har en lav behandlingsfrekvens (hvor der går uger imellem hver behandling), samt patienter, der har kunnet kompensere for en ferierelateret pause i behandlingen ved at tage en større dosis op til og efter ferien. Selvom det ikke er alle, der har gjort brug af muligheden for at tage behandlingen med på rejser, så peger stort set alle på, at det er en fordel for dem, at det kan lade sig gøre.

4.3.4 Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

Som det kan ses i Figur 4.4, så indikerer også resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen, at hjemmebehandlingen for det store flertals vedkommende opleves at have en positiv indvirkning på hverdagslivets forskellige arenaer. Hele 96 % af respondenterne oplever således, at hjemmebehandlingen gør det nemmere at passe deres arbejde eller uddannelse (vs. kun 1 %, der er uenige), 83 % oplever, at hjemmebehandlingen gør det nemmere at deltage i fritidsaktiviteter (vs. 7 %, der er uenige), og 90 % oplever, at hjemmebehandlingen gør det nemmere at tage på ferie (5 % er uenige). For så vidt angår det fælles familieliv, så oplever 90 %, at de har fundet en god måde at få hjemmebehandlingen til at indgå i deres fælles hverdag derhjemme (kun 3 % er uenige), og kun 9 % oplever, at hjemmebehandlingen har negative konsekvenser for dem, de bor med (89 % oplever ikke, at dette er tilfældet).

Supplerende analyser i Bilag 3 viser ingen signifikante forskelle mellem stikprøvens immunglobulinpatienter og de øvrige patientgrupper i stikprøven, når det kommer til udsagnene i Figur 4.4 (se Bilagstabel 3.4).

Figur 4.4 Hverdagslivet med hjemmebehandling



Anm.: Udsagnene indgik i spørgeskemaet som Likert-batterier med følgende introduktionstekst: "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om, hvordan hjemmebehandlingen påvirker din hverdag?" Spørgsmål 1 blev stillet alene, spørgsmål 2-3 udgjorde et selvstændigt Likert-batteri, og spørgsmål 4-5 udgjorde et selvstændigt Likert-batteri. Lavere N i spørgsmål 1, 4 og 5 skyldes, at spørgsmål 1 ikke blev stillet til respondenter, der i baggrundsspørgsmål oplyste, at de ikke er i arbejde/under uddannelse, mens spørgsmål 4 og 5 ikke blev stillet til respondenter, der oplyste, at de bor alene.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

4.4 Brud på hjemmebehandlingsrutinen ved skift af udstyr, præparat og dosis forstyrrer indlejringen i hverdagen

4.4.1 Skift af udstyr og/eller præparat forstyrrer rutinerne

Skift af udstyr og medicinpræparat i forbindelse med hjemmebehandlingen er et tema, der er blevet behandlet i interviewene. Langt hovedparten af de interviewede har oplevet et eller flere skift i enten udstyr, præparat eller begge dele. De fleste fortæller, at det ikke har været problematisk som sådan, men at det har skabt et midlertidigt brud på oplevelsen af hjemmebehandlingen som værende en indlejret rutine i hverdagen.

Hvis det kører, og alt er i balance, så glemmer jeg det faktisk, så er jeg så lidt påvirket, at jeg overhovedet ikke tænker over, at jeg er syg (...) Men lige så snart der er nogle bekymringer og nogle ændringer, så pludselig fylder det jo fuldstændig inde i ens hoved, fordi det har nogle kæmpe konsekvenser for ens livskvalitet. (Anita, neuropatient)

Bruddet på rutinerne kan være forbundet med at skulle igennem ny oplæring på hospitalet, og derudover kan det i nogle tilfælde være forbundet med krav om at justere etablerede vaner omkring behandlingen, fx ved skift af udstyr.

Jeg har skiftet præparat to gange, siden jeg startede på hjemmebehandling, og midt i det hele har jeg også skullet skifte pumpe og til noget andet nålehejs. Så skulle jeg pludselig ikke selv bestille mit udstyr, men ringe ind til hospitalet. Så der har været sådan nogle skift, også fordi jeg er flyttet ... så er jeg tilknyttet en afdeling, hvor man har gjort det på én måde, så flyttede jeg [og blev tilknyttet et andet hospital], og så gjorde de det på en anden måde, de administrerede fx ikke de samme pumper længere. Så der havde været sådan nogle praktiske skift. (Berit, PID-patient)

Bruddet på de rutiner, der er opbygget omkring hjemmebehandlingen, kan også handle om, at det nye præparat har andre opbevaringsbetingelser, så man skal indrette sig på nye måder – fx anskaffe sig et ekstra køleskab til opbevaring af medicinen – og skal vænne sig til, at det eksempelvis bliver vanskeligere end tidligere at tage medicinen med andre steder (fx på rejser).

Enkelte patienter har oplevet, at det har været svært at sige nej til at skifte præparat, også selvom de har haft tidligere dårlige erfaringer med netop det præparat, de skulle skifte til.

Der er et ret stort pres for at hoppe på billigere behandling, man skal være meget stærk for at kæmpe imod og sige, det er det [præparat], jeg skal have. (Palle, neuropatient)

En stor del af patienterne har oplevet store fordele ved at skifte præparat/udstyr, når først de har vænnet sig til det nye præparat/den nye medicin og har etableret nogle nye rutiner omkring det. Det kan fx være tilfældet, når skiftet har medført en ændret frekvens af behandlingen (det er typisk færre behandlinger, der opleves som fordelagtigt), eller når det nye præparat og udstyr har betydet, at man skal bruge færre nåle og derved skal stikke sig færre gange pr. behandlingsgang.

Det er blevet meget nemmere med den nye hjemmebehandling. Den, jeg havde før, det var to gange om ugen, og det var faktisk en

stressfaktor (...), det var hver onsdag og hver søndag, og det var irriterende, fordi det var mange stik. Det nye er en gang om ugen i én stor portion, og så er den skid slået. (Martin, neuropatient)

Det gør mig ikke noget, om jeg skal stikke mig en eller to eller tre gange, det er lige meget. Men at det kun er hver tredje uge, dét betyder noget. (Berit, PID-patient)

Nu [efter præparatskift] lægger jeg 4 nåle på ugebasis – før var det 12! (Peter, neuropatient)

Enkelte patienter foretrækker dog at tage medicinen oftere fordelt på mindre doser, typisk på grund af fysiske gener forbundet med større doser (nogle oplever fx, at det siver fra indstiksstedet, og nogle har det svært med den store "bule", de får på maven efter behandlingen).

4.4.2 Dosisændringer trækker sygdommen i forgrunden

Et aspekt, som er trådt frem i patientinterviewene, er erfaringer med dosisændringer i forbindelse med immunglobulinbehandlingen. Det er et aspekt, der særligt optræder blandt gruppen af neuropatienter, der får høje doser, og hvor det i Medicinrådets behandlingsvejledning for CIDP-patienter er indskrevet, at nedtrapning eller seponering skal forsøges mindst hver andet år for patienter med tilfredsstillende respons på behandlingen, som er i stabil dosering i vedligeholdelsesbehandling (Medicinrådet 2022b, p. 8).¹⁰ For patienterne er der stor usikkerhed og ofte mange gener forbundet med disse forsøg på seponering/dosisændring. Patienterne fortæller, at det kan tage dem meget lang tid at nå tilbage til den jævne behandlingstilstand, som de havde før dosisændringerne. Enkelte beskriver endda, at de ikke nødvendigvis kommer tilbage (nogensinde) på samme funktionsniveau som før dosisnedtrapningen.

Jeg er blevet presset til at skulle trappe ned for at se, om det mister effekt. Og nu har jeg haft det i så mange år, og jeg ved jo, hvordan det er, hver gang jeg er trappet ned, så tager det mig cirka et halvt år for at komme op igen. (Palle, neuropatient)

Lige inden jul der ville de gerne sætte mig 25 % ned, eller jeg fik en hel plan for, at man skulle 25 % ad gangen ned på 0 i virkeligheden og så til test hver 6. uge. Og det var så den test, jeg var til i dag, og

¹⁰ En del patienter fra andre patientgrupper fortæller om dosisændringer i forbindelse med covid-19 og mangelsituationer relateret hertil.

jeg har jo selv oplevet, at jeg blev dårligere, og det bekræftede testen. Så fik jeg sådan en boost-IV, og så skal jeg tilbage på den gamle dosis. (Anita, neuropatient)

Det er altså ikke kun brud på de praktiske rutiner, der kan give anledning til gener i forbindelse med skift i udstyr og/eller præparater. De fysiske konsekvenser, som særligt neuropatienterne giver udtryk for at opleve i forbindelse med forsøg med dosisændringer, medfører for nogle, at deres fysiske funktionsniveau opleves ændret i en negativ retning, hvilket har stor betydning for patienternes hverdagsliv. Sygdommen opleves på den måde at træde i forgrunden i forhold til, når patienterne er i en velbehandlet hverdagstilstand, hvor sygdommen og behandlingen for mange slet ikke fylder, da den er indlejret i hverdagen som en rutine. I modsætning til skift i præparat eller udstyr, der er direkte relateret til *hjemme*behandling, så må de dosisrelaterede gener i højere grad forventes at være uafhængige af, om behandlingen gives på hospitalet eller hjemme. Vi behandler det dog her, da det ved interviewene har vist sig at fylde meget for de berørte patienter.

For de fleste patienter opleves bruddet på rutinerne og det, at sygdommen træder i forgrunden efter skift af udstyr, præparat eller ved dosisændringer som en midlertidig tilstand. Der er stor forskel på, hvor længe der går, men de fleste genfinder en rutine og en ny indlejring i hverdagen.

4.4.3 Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

37 % af alle spørgeskemaundersøgelsens respondenter oplyser, at de i forbindelse med deres hjemmebehandling har oplevet at skulle skifte udstyr (fx fra kanyle til pen eller fra en pumpetype til en anden). Som det kan ses i Figur 4.5 er der et ikke uvæsentligt mindretal (30 %) af disse respondenter, der har oplevet dette skift i udstyr som en forstyrrelse. De fleste (51 %) giver dog udtryk for, at det samlet set har været godt for dem at skifte udstyr.¹¹

Mens kun et mindretal af respondenterne har erfaring med at skifte udstyr, så rapporterer 59 %, at de har oplevet at skulle skifte præparat i forbindelse med hjemmebehandlingen. Som det også var tilfældet i forbindelse med skift af udstyr, er der igen et ikke uvæsentligt mindretal (36 %) af dem, der har oplevet at skifte præparat, der giver udtryk for, at skiftet var forstyrrende for dem.

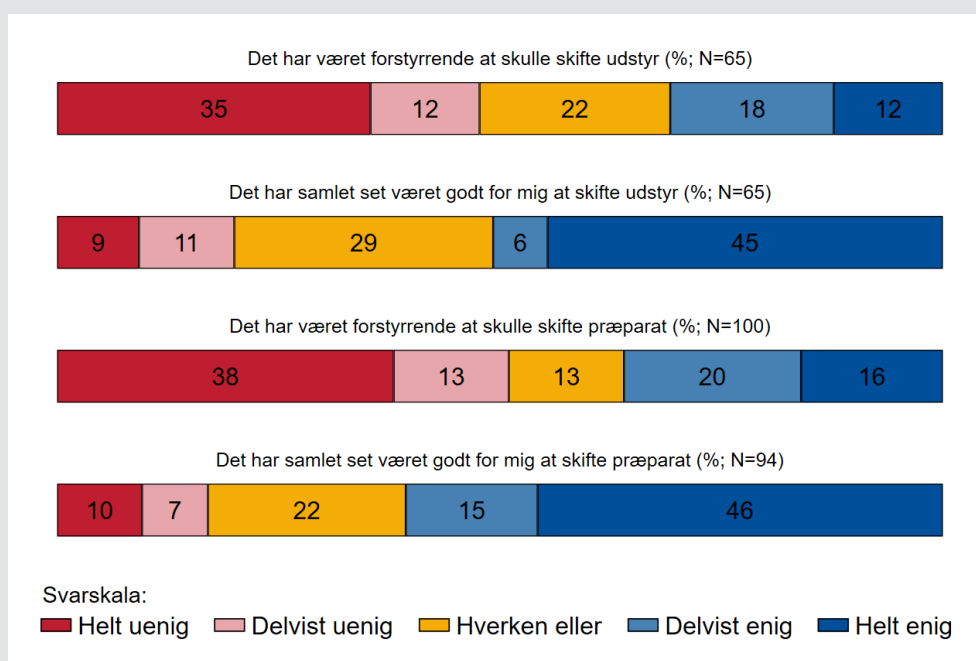
¹¹ I spørgeskemaet var der i forbindelse med temaet om ændringer i behandlingen endvidere to åbne svarfelter, hvor respondenterne kunne uddybe deres oplevelser med at skifte udstyr og/eller præparat. Svarene omkring skift af udstyr vedrører primært besværligheder ved skift fra pen til kanyle samt skift i antallet af nåle, der skal anvendes i forbindelse med behandlingen. Svarene omkring skift af præparat handler primært om besværligheder på grund af bivirkninger, gentagne skift på grund af nedsat virkning eller tvunget skift på grund af udgået produkt eller skift i førstvalgspræparat.

Dog har de fleste (61 %) oplevet, at det samlet set har været godt for dem at skifte præparat.

Supplerende analyser i Bilag 3 viser, at stikprøvens immunglobulinpatienter i signifikant lavere grad end ikke-immunglobulinpatienter giver udtryk for, at det har været forstyrrende at skifte udstyr i forbindelse med hjemmebehandlingen. Omvendt er der ingen signifikante forskelle mellem immunglobulin- og ikke-immunglobulinpatienterne, når det kommer til figurens øvrige udsagn (se Bilagstabel 3.5).

Ligesom i det kvalitative interviewmateriale peger også spørgeskemarespondenter på, at det kan virke forstyrrende at skulle skifte præparat og/eller udstyr i forbindelse med hjemmebehandlingen, men til trods for det, oplever de fleste af respondenterne, at det samlet set har været godt for dem at skifte udstyr og/eller præparat. For de flestes vedkommende har oplevelsen af forstyrrelse i behandlingen altså været forbigående, hvilket også var tilfældet for patienterne i den kvalitative interviewundersøgelse (jf. afsnit 4.4.1). Det skal bemærkes, at spørgeskemaet ikke indeholdt spørgsmål om erfaringer med dosisændringer, og det er derfor ikke muligt at belyse, i hvilken grad de problemer, der er beskrevet i afsnit 4.4.2, hermed går igen hos den bredere gruppe af patienter.

Figur 4.5 Ændringer i hjemmebehandlingen



Anm.: Udsagnene indgik i spørgeskemaet som to Likert-batterier (udsagn nr. 1-2 udgjorde ét batteri, mens udsagn nr. 3-4 udgjorde et andet batteri). Lavere N i disse spørgsmål skyldes, at spørgsmålene ikke er blevet stillet til respondenter, der ikke oplyser at have oplevet de pågældende typer af skift i deres behandling. Likert-batteriet med udsagn nr. 1-2 havde følgende introduktionstekst: "Du svarede før, at du mindst én gang har oplevet skift af, hvilket udstyr der anvendes til hjemmebehandlingen (fx fra kanyle til pen eller skift af pumpetype). Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn?" Likert-batteriet med udsagn nr. 3-4 havde følgende introduktionstekst: "Du svarede før, at du mindst én gang har oplevet at skifte præparat i forbindelse med din hjemmebehandling. Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn?"

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

4.5 Hjemmebehandling ændrer opfølgningen og kontakten til hospitalet

4.5.1 Ændret opfølgning og kontakt til hospitalet

For både PID-patienter og neuropatienter sker der typisk en drastisk ændring i kontakten til hospitalet, når der skiftes fra hospitalsbehandling til hjemmebehandling. Neuropatienterne skifter således fra en IV-behandling, der typisk strækker sig over 4-5 dage i en uge hver måned, til kun at skulle møde op til halv- eller helårige kontroller, der typisk indebærer blodprøver, kraftudmåling og lægesamtale. Også PID-patienterne skifter fra kontakt ved IV-behandling, typisk en gang om måneden, til (ligesom neuropatienterne) halv- eller helårige

kontroller, hvor blodprøver og lægesamtale er det centrale element. Der er dog typisk tættere opfølgning i en periode efter præparatskift, dosisændringer o.l. såvel som ved udsving i sygdommen.

For SID-patienterne er situationen en anden end PID- og neuropatienterne, da de ikke opnår samme drastiske ændring i hyppigheden af kontakt til hospitalet. SID-patienterne får således typisk anden (hospitals)behandling sideløbende med immunglobulinbehandlingen derhjemme, og hjemmebehandlingen er dermed blot ét element af SID-patienternes samlede behandling. Opfølgningen på hjemmebehandlingen bliver her typisk flettet ind i forbindelse med patienternes øvrige kontakter med de fagprofessionelle.

De interviewede patienter beskriver langt overvejende, at de har nem adgang til kontakt med den afdeling, de er tilknyttet, hvis de har brug for det i forbindelse med hjemmebehandlingen. Det drejer sig typisk om kontakt til de sygeplejersker, der oplærte dem i hjemmebehandlingen, som så kan trække andre fagprofessionelle ind, hvis nødvendigt. Andre har et akutnummer til afdelingen eller et generelt nummer til sygeplejerskerne i dagtid eller sengeafsnit hele døgnet. Oplevelsen af, at de kan få fat i fagprofessionelle, hvis de får brug for det i forbindelse med hjemmebehandlingen, er for alle en vigtig og tryghedsskabende baggrundskontekst for at udføre behandlingen derhjemme. De fleste af de interviewede patienter fortæller, at de aldrig eller sjældent har haft brug for at kontakte afdelingen i forbindelse med hjemmebehandlingen, men enkelte har oplevet problemer – typisk med hjemmebehandlingsudstyret – som har krævet kontakt til afdelingen, hvor de har fået vejledning til at løse det specifikke problem over telefonen.

Jeg har et telefonnummer, så jeg kan ringe til sygeplejerskerne på neurologisk afdeling. Det er de sygeplejersker, som gav mig medicinen [oplærte mig], de sidder også og modtager telefonopkald fra patienter, der får hjemmebehandling. Så man kan altid ringe til dem, og hvis de ikke lige kan svare på det, så tager de fat i overlægen, og så ringer han enten tilbage, eller de ringer tilbage med svar.

(Peter, neuropatient)

Det er således ikke kun i forbindelse med overgangen til hjemmebehandling (jf. afsnit 4.1) men også undervejs i behandlingsforløbet, at det opleves tryghedsskabende at have mulighed for at komme i kontakt med hospitalet, hvis man skulle få brug for det.

Nogle patienter peger på, at det – på grund af de sjældnere kontakter til afdelingen – er blevet vigtigere, at der er personkontinuitet i de fysiske kontakter, de har. Andre oplever det dog ikke som afgørende, at det er de samme fagprofessionelle, de møder fra gang til gang – og enkelte oplever ligefrem at

kunne undvære kontakt i form af fysisk fremmøde, hvis der "ikke er noget at snakke om".

[Navn på sygeplejerske] hende har jeg jo fast, det er rart at have den samme (...) Hun ved også, hvad jeg bruger, og hvad og hvor meget jeg skal have med hjem (...) jeg føler mig faktisk i meget trygge hænder. (Erna, PID-patient)

Hvert halve eller hele år [er jeg til kontrol]. Hvis jeg får lavet blodprøver, og jeg ikke har noget at snakke med dem om, kan jeg godt finde på at ringe til dem og sige, 'det ser fint ud, jeg gider ikke komme'. (Hanne, PID-patient)

4.5.2 De fleste oplever den mindskede hospitalskontakt som en frihed – men enkelte savner kontakten til de fagprofessionelle

Den sjældnere kontakt til hospitalet er for de fleste patienter forbundet med en øget oplevelse af frihed og fleksibilitet, der gør hverdagslivet nemmere. Patienterne oplever således, at de skal bruge mindre tid på transport, ventetid o.l., og derudover er der også en del, der oplever en mental frihed som følge af de færre hospitalsbesøg, idet hospitalet som sted forbindes med sygdom og derfor opleves sygeliggørende.

Når hjemmebehandlingen fungerer godt, er der således mange, der beskriver friheden fra hospitalet som sted og påmindelse om sygdom som en af de største fordele ved hjemmebehandling. Der er her et stedligt/materielt aspekt, der drejer sig om selve det at være i et hospitalsmiljø:

N: Og så slipper man for at komme derind på sygehuset og blive mindet om, at man er syg.

J: Nej, det er ikke helt den samme påmindelse, der lugter ikke lige så mærkeligt.

B: Nej, og omgivelserne er ikke helt lige så syge, som hvis man sad på sygehuset. (Niels, Jytte, Berit, PID-patienter, gruppeinterview)

Jeg var virkelig hospitalstræt af at være indlagt rigtig mange gange og havde det rigtig skidt, når jeg var derinde. Jeg befandt mig rigtig dårligt i det der sygehusmiljø, fordi jeg kom ind hver 5. uge, lidt ligesom en udbrændt formel 1-bil uden nogen kræfter og skulle så i gang med IV-behandlingen, som jeg fik det dårligt af. Og jeg vil sige, jeg var sådan en patient, der fik konflikter med personalet, fordi jeg blev sgu besværlig og bøvllet, fordi jeg var så træt og

havde det skidt. Så jeg længtes efter at komme væk fra hospitalet, så da jeg kom hjem [fik hjemmebehandling], var det fantastisk.
(Palle, neuropatient)

Patienterne beskriver, hvordan de oplever selve det at være på et hospital, og hvordan det minder dem om, at de er syge. Som Palle beskriver, så kan det at være på hospitalet endvidere opleves som en ekstra udfordring, hvis man har det dårligt.

Ud over hospitalet som påmindelse om *egen sygdom* er der også et andet aspekt af friheden fra hospitalet, der handler om ikke at blive konfronteret med *andre patienter* og deres sygdom:

Jeg rendte rundt med det her dropstativ nede på biblioteket, fordi jeg ikke kunne holde ud at være oppe på afdelingen sammen med de kræftsyge, det var skrækkeligt, synes jeg. Jeg var selv yngre og friskere dengang og følte mig stigmatiseret, når jeg fik det på afdelingen. (Hanne, PID-patient)

Da jeg startede op på immunglobulin på hospitalet, blev jeg meget påvirket af patienterne, der var unge mennesker, der havde kræft, og når jeg skulle ind og have taget prøverne og lå ved siden af nogen, der spurgte mig 'tror du nu jeg oplever julen, tror du nu ditten og datten'. Det påvirkede mig meget (...) jeg er meget taknemmelig for, at jeg ikke skal ind på hospitalet. (Jakob, SID-patient)

Den udprægede glæde over de færre hospitalsbesøg findes både blandt patienter (fx neuro- og PID-patienter), der overgår til kun at have sjældne opfølgninger på hospitalet, og blandt patienter (fx SID-patienter), hvor hjemmebehandlingen kun er ét element i en samlet behandlingsplan, således at der fortsat er relativt hyppig (fx månedlig) kontakt til hospitalet.

Jeg vil meget hellere tage det hjemme stadig, også selvom jeg har meget andet kontakt [med hospitalet]. (Filip, PID-patient)

Nogle (men langt fra hovedparten) af patienterne italesætter, at de oplever en øget følelse af ansvar som følge af at skulle tage behandlingen derhjemme i stedet for at få den på hospitalet. Oplevelsen af øget ansvar handler for manges vedkommende om, at patienterne føler et større ansvar for deres egen behandling, idet behandlingen rykker ud af hospitalets rammer og ud af de fagprofessionelles hænder. Andre patienter peger på den høje pris på medicinen og udstyret som kilde til øget ansvarsfølelse:

Jeg synes, det er et stort ansvar at have det med hjem i forhold til at skulle ind på hospitalet og have det. (...) Jeg er blevet mere ansvarsbevidst i forhold til min behandling. (Jakob, SID-patient)

At have dyr medicin gør også, at man tænker, det skal ikke gå til spilde, man skal passe ekstra meget på det. Det er jo noget værdifuldt noget, der kommer fra alle bloddonorerne, det synes jeg er et stort ansvar at have. (Anette, SID-patient)

Den øgede følelse af ansvar er ikke entydigt positiv eller negativ for patienterne. Nogle trives med at have fået mere kontrol og overblik over deres sygdom via hjemmebehandlingen, men andre oplever ansvaret som en byrde (frygter fx at glemme behandlingen eller at gøre noget forkert i forbindelse med den).

Det er væsentligt at bemærke, at der – mens de fleste af de interviewede patienter oplever det som en fordel at have mindre kontakt med hospitalet – også er enkelte, der understreger, at de *savner kontakten til de fagprofessionelle på afdelingen*. Dette kan fx være, fordi de ikke trives med at føle, at de står med ansvaret for behandlingen (jf. ovenfor), eller fordi de oplever, at de bliver reduceret til "nogle tal i en blodprøve" i stedet for at blive mødt som et helt menneske:

Når man først bliver sendt hjem med denne her medicin og har fået sin introduktion og vejledning på hospitalet, så bliver man sluppet fri. Fordi jeg har taget det så ofte, og fordi jeg har haft bivirkninger, har jeg savnet at få en slags omsorg fra sygeplejersken, måske [ved at] ringe hjem for at høre, hvordan det går. I stedet er det hele op til mig, det er op til mig at tage medicinen, op til mig at kontakte dem, op til mig at indrapportere (...) De kigger bare på tallene, der er så-dan set ikke noget opfølgning på det, andet end at man selv skal bringe tingene op. Jeg synes heller ikke, der er nogen anerkendelse af, hvordan man føler det (...) Det er tallene, hele tiden. (Anette, SID-patient)

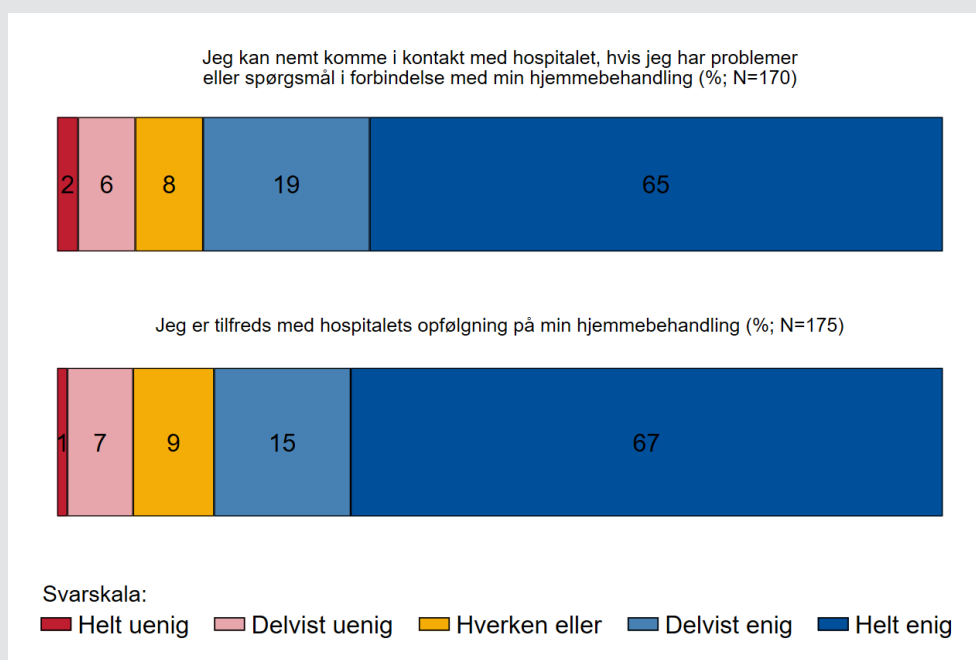
For at hjemmebehandlingen kan give et hverdagsliv, hvor patienterne trives, fremstår det altså som væsentligt, at patienterne mødes med en individualiseret og differentieret tilgang, hvor fagpersonalet har blik for patienternes forskelligheder for så vidt angår behovet for kontakt og støtte til at kunne trives med hjemmebehandlingen.

4.5.3 Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

Respondenterne af spørgeskemaet er i høj grad tilfredse med kontakten til hospitalet i forbindelse med hjemmebehandlingen. Som det kan ses i Figur 4.6, oplever 84 % således, at det er nemt at komme i kontakt med hospitalet, hvis de har problemer eller spørgsmål i forbindelse med deres hjemmebehandling (kun 8 % er uenige heri), og 82 % er tilfredse med hospitalets opfølgning på hjemmebehandlingen (igen er der kun 8 %, der er uenige).

Supplerende analyser i Bilag 3 viser, at der er statistisk signifikante forskelle mellem stikprøvens immunglobulinpatienters oplevelser og de øvrige patientgrupper i stikprøven, idet immunglobulinpatienterne i højere grad finder det nemt at komme i kontakt med hospitalet og i højere grad er tilfredse med hospitalets opfølgning på behandlingen (se Bilagstabel 3.6).

Figur 4.6 Kontakt til og opfølgning fra hospitalet



Anm.: Udsagnene indgik i spørgeskemaet som et Likert-batteri med følgende introduktionstekst: "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om din kontakt til fagpersoner på hospitalet i forbindelse med hjemmebehandlingen?"

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

4.6 Et samlet blik på hjemmebehandlingens fordele og ulemper baseret på spørgeskemaundersøgelsen

Vi er ovenfor gået i dybden med en række konkrete aspekter af patienternes oplevelser med hjemmebehandling, fra oplevelserne med at starte op i behandlingen over udviklingen af behandlingsrutiner i hverdagen og betydningen dette har for livets forskellige arenaer. Af analyserne fremstår et billede af, at langt de fleste er positive i deres vurderinger af hjemmebehandling som alternativ til behandling på hospitalet, også selvom hjemmebehandling ikke er helt fri for ulemper.

I dette afsnit belyser vi med afsæt i spørgsmål fra spørgeskemaundersøgelsen, hvad patienterne oplever er de *største fordele og ulemper* ved behandlingen.

4.6.1 De største fordele: tid, fleksibilitet og mindre hospital

I Tabel 4.1 rapporteres svarene på et spørgsmål i spørgeskemaet, hvor respondenterne blev bedt om at udpege de største fordele ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet). Respondenterne blev konkret præsenteret for de 12 svarmuligheder i Tabel 4.1, hvorefter det var muligt at sætte kryds ud for de 1-3 af svarmulighederne/fordelene, som de fandt vigtigst (spørgsmålet involverede ikke en rangering inden for de 1-3 vigtigste fordele, jf. ordlyden i tabellens anmærkninger).

Tabel 4.1 viser dermed, hvor stor en andel af respondenterne der har peget på hver svarmulighed som værende blandt de 1-3 største fordele ved hjemmebehandling. Svarmulighederne er i tabellen rangeret efter andelen af respondenterne, der har peget på hver af fordelene.

Tabel 4.1 De største fordele ved hjemmebehandling

Svarmulighed	Andel (N = 215)
Jeg sparer tid i forhold til, hvis jeg skulle på hospitalet og have behandlingen	77 %
Jeg bestemmer selv, hvornår jeg tager behandlingen	51 %
Jeg kan være hjemme i mine vante omgivelser, mens jeg tager behandlingen	29 %
Hjemmebehandling er en fordel i forhold til arbejde/uddannelse	28 %
Jeg skal ikke være på hospitalet under behandlingen	23 %
Hjemmebehandling gør, at jeg føler mig mindre som patient	21 %

Svarmulighed	Andel (N = 215)
Jeg har færre transportudgifter, fordi jeg ikke skal på hospitalet og have behandlingen	15 %
Jeg kan udføre hverdagsaktiviteter, mens jeg tager behandlingen	8 %
Hjemmebehandlingen gør det muligt for mig at spille en mere aktiv rolle i håndteringen af min sygdom	7 %
Hjemmebehandling gør, at der er færre udsving i mine symptomer	5 %
Andet (uddyb gerne)	5 %
Der er ingen fordele	3 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et multiple choice-spørgsmål med følgende introduktionstekst: "Baseret på dine erfaringer, hvad er så de største fordele ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)? Du bedes sætte kryds ud for de fordele, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser." Når svarene i hver kolonne summerer op til mere end 100 %, så skyldes det, at hver respondent kan være repræsenteret i op til tre celler (givet muligheden for at vælge mellem en og tre svarmuligheder).

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Tabel 4.1 viser, at de fordele ved hjemmebehandlingen, der hyppigst peges på, er: 1) tidsbesparelser som følge af de færre hospitalsbesøg (77 %), 2) den øgede fleksibilitet i forhold til behandlingstidspunktet (51 %), 3) muligheden for at være hjemme i de vante omgivelser, mens behandlingen tages (29 %), 4) at det er nemmere at passe arbejde/uddannelse (28%), 5) at man slipper for at være på hospitalet under behandlingen (23 %), og 6) at man i lavere grad føler sig som en patient (21 %). Der ses endvidere meget få respondenter (3 %), der ikke mener, at der er nogen fordele ved hjemmebehandlingen sammenlignet med behandling på hospitalet.

Supplerende analyser i Bilag 3 viser, at den *tidslige fleksibilitet* fremstår som værende noget mere central for stikprøvens immunglobulinpatienter, sammenlignet med resten af patientgrupperne (75 % af immunglobulinpatienterne og 39 % af ikke-immunglobulinpatienterne peger på muligheden for selv at bestemme, hvornår behandlingen tages). Omvendt fremstår fordele i relation til *arbejde/uddannelse* som værende mindre centrale for immunglobulinpatienterne end for resten af stikprøven, idet kun 13 % af immunglobulinpatienterne (vs. 49 % af ikke-immunglobulinpatienterne) sætter kryds ud for fordele i forhold til arbejde/uddannelse, når de bedes om at udpege de 1-3 vigtigste fordele ved hjemmebehandlingen. Endelig er også tidsbesparelser en anelse mindre fremtrædende i immunglobulinpatienternes svar sammenlignet med stikprøvens øvrige patientgrupper. Til trods for disse konkrete forskelle er det dog samtidig bemærkelsesværdigt, i hvor høj grad det *overordnede mønster* er det samme (uanset om der tages udgangspunkt i immunglobulinpatienterne eller de øvrige patientgrupper), når det kommer til, hvilke fordele der fremstår centrale og mindre centrale (se Bilagstabel 3.7).

Billedet i Tabel 4.1 stemmer fint overens med resultaterne fra interviewundersøgelsen, om end det blandt de kvalitative interviewpersoner i lidt højere grad var *følelsen af frihed* (blandt andet som følge af den øgede stedlige og tidslige fleksibilitet i forbindelse med hjemmebehandlingen), der fyldte. De kvalitative interviewpersoner italesatte også betydningen af *praktiske forhold*, fx tidsforbrug o.l. (se fx afsnit 4.5.2), men det fremstod ikke som helt så centralt for deres oplevelser.

4.6.2 De største ulemper: logistik og mindre kontakt med fagpersoner

I Tabel 4.2 rapporteres svarene på et lignende spørgsmål, men hvor respondenterne i stedet for fordele blev bedt om at udpege de største *ulemper* ved hjemmebehandlingen (sammenlignet med behandling på hospitalet). Respondenterne blev altså præsenteret for de 10 svarmuligheder i Tabel 4.2, hvorefter det var muligt at sætte kryds ud for de 1-3 af svarmulighederne/ulemperne, som de fandt vigtigst.

Tabel 4.2 De største ulemper ved hjemmebehandling

Svarmulighed	Andel (N = 210)
Der er ingen ulemper	43 %
Jeg skal opbevare udstyr og medicin i mit hjem	24 %
Udleveringen af medicin og/eller udstyr er ufleksibel	21 %
Jeg har mindre kontakt med fagpersonerne på hospitalet	21 %
Det er svært for mig at stikke mig selv	16 %
Andet (uddyb gerne)	10 %
Jeg glemmer nogle gange at tage behandlingen	9 %
Udstyret er vanskeligt at bruge	6 %
Det giver mig et større ansvar for min sygdom og behandling, end jeg er tryk ved	2 %
Det påvirker min familie negativt	1 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et multiple choice-spørgsmål med følgende introduktionstekst: "Baseret på dine erfaringer, hvad er så de største ulemper ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)? Du bedes sætte kryds ud for de fordele, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser. Når svarene i hver kolonne summerer op til mere end 100 %, så skyldes det, at hver respondent kan være repræsenteret i op til tre celler (givet muligheden for at vælge mellem en og tre svarmuligheder).

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Som det kan ses i Tabel 4.2, er de hyppigst udpegede ulemper blandt respondenterne 1) det at skulle opbevare udstyr og medicin i hjemmet (24 %), 2-3) at

udleveringen af medicin og/eller udstyr er ufleksibel, samt at kontakten med fagpersonerne på hospitalet er mindsket (begge disse svarmuligheder vælges af 21 %), 4) udfordringer med at stikke sig selv (16 %) og 'andet' (10 %).¹² Den hyppigst valgte svarmulighed er imidlertid, at der ikke er nogle ulemper ved hjemmebehandling sammenlignet med behandling på hospitalet (43 % af respondenterne har sat kryds ud for denne svarmulighed).

Færre immunglobulinpatienter i forhold til den øvrige stikprøve oplever den ufleksible udlevering af medicin/udstyr (10 % vs. 33 %) og den mindskede kontakt til fagpersonerne på hospitalet (14 % vs. 28 %) som centrale ulemper. Det fremgår af Bilag 3 (Bilagstabel 3.8) udpeges den ufleksible udlevering af medicin/udstyr (10 % vs. 33 %) og den mindskede kontakt med fagpersonerne på hospitalet (14 % vs. 28 %) imidlertid af færre immunglobulinpatienter som centrale ulemper, sammenlignet med den resterende stikprøve.

Billedet i Tabel 4.2 er på nogle fronter en anelse anderledes end det billede, der blev dannet i den kvalitative interviewundersøgelse, idet kun meget få interviewede patienter her oplevede udfordringer relateret til opbevaringen af udstyr og medicin i deres hjem, ligesom kun meget få oplevede den mindskede kontakt med hospitalets fagpersoner som en ulempe. Udfordringer med ufleksibel udlevering af medicin og/eller udstyr er derimod genkendelig som en af de få udfordringer, som en del af patienterne i den kvalitative interviewundersøgelse har peget på (jf. afsnit 4.2.2).

Det er væsentligt at påpege, at mens ulemperne i Tabel 4.2 for enkelte patienter fylder meget i hverdagen, så er det for langt de fleste respondenter fordelene, der dominerer det samlede indtryk. Som afslutning på spørgeskemaet stillede vi således følgende spørgsmål til respondenterne: "*Hvis du i dag kunne vælge frit mellem at få behandlingen på hospitalet eller som hjemmebehandling, hvad ville du så vælge i lyset af dine samlede erfaringer?*" Hele 89 % svarede her, at de 'helt sikkert' eller 'sandsynligvis' ville vælge hjemmebehandling, mens kun 8 % 'helt sikkert' eller 'sandsynligvis' ville vælge behandling på hospitalet (resten svarede 'ved ikke'). Blandt immunglobulinpatienterne ville hele 95 % 'helt sikkert' eller 'sandsynligvis' vælge hjemmebehandling, og kun 2 % ville 'sandsynligvis' vælge behandling på hospitalet (ingen ville 'helt sikkert' vælge behandling på hospitalet). På trods af at nogle patienter oplever ulemper ved hjemmebehandlingen, så indikerer svarene altså, at fordelene langt opvejer ulemperne for næsten alle de patienter, som har deltaget i undersøgelsen. Denne vægtning af hjemmebehandling over for hospitalsbehandling bekræfter det billede af fordele og ulemper, som er fremgået på baggrund af den kvalitative interviewundersøgelse.

¹² Respondenter, der valgte svarmuligheden 'andet', havde mulighed for at uddybe dette svar i et åbent tekstfelt. Blandt de uddybede svar handlede flest om: a) at der er smerter eller andet fysisk ubehag forbundet med hjemmebehandlingen, eller b) at det kan skabe praktiske udfordringer at skulle opbevare medicinen på køl, fx ved afhentning af medicin eller ved længerevarende rejser.

4.6.3 Lavere behandlingsfrekvens kan gøre hjemmebehandling mere attraktiv

I Tabel 4.1 og Tabel 4.2 ovenfor er respondenterne blevet spurgt direkte ind til fordele og ulemper ved hjemmebehandlingen. Som en mere indirekte måde at belyse faktorer med positiv eller negativ betydning for patienters oplevelser med hjemmebehandling bad vi endvidere respondenterne om at forestille sig, at der skal udvikles en ny metode til hjemmebehandling for deres sygdom. Respondenterne blev herefter præsenteret for Tabel 4.3's fem svarmuligheder med faktorer, der kunne tænkes at gøre behandlingen mere eller mindre attraktiv, og de blev bedt om at sætte kryds ud for den *ene* svarmulighed, de fandt vigtigst.

Som det kan ses i Tabel 4.3, er den hyppigst valgte svarmulighed her, at behandlingen skal udføres så sjældent som muligt (33 % af alle respondenter har sat kryds ud for denne), mens den sjældnest valgte svarmulighed er, at man skal have så lille en mængde væske sprøjtet ind i kroppen som muligt (kun 12 % har sat kryds ud for denne).

Supplerende analyser i Bilag 3 (Bilagstabel 3.9) viser imidlertid, at der er forskelle mellem stikprøvens immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter, når det kommer til prioriteringen af disse hensyn. Hensynet til mængden af væske, der skal sprøjtes ind i kroppen, er således den næstmest valgte svarmulighed blandt immunglobulinpatienterne (19 % af immunglobulinpatienterne har sat kryds ud for dette hensyn vs. 7 % af de øvrige patienter).

Tabel 4.3 Prioritering af hensyn

Svarmulighed	Andel (N = 210)
At man skal udføre behandlingen så sjældent som muligt	33 %
Ingen af ovenstående/ved ikke	22 %
At man skal bruge så kort tid som muligt pr. behandlingsgang	18 %
At man skal stikke sig med så få nåle som muligt pr. behandlingsgang	15 %
At man skal have så lille en mængde væske sprøjtet ind i kroppen som muligt	12 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et multiple choice-spørgsmål med følgende introduktionstekst: "Forestil dig, at der skal udvikles en ny metode til hjemmebehandling for din sygdom. Hvis behandlingen skal være attraktiv for dig, hvad er så vigtigst for dig? (Sæt højst ét kryds)."

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

4.7 Opsamling

De foregående afsnit har givet os indblik i forskellige aspekter af hjemmebehandling med udgangspunkt i patienternes oplevelser. Afsnit 4.1 viser, at overgangen til hjemmebehandling kræver god oplæring, som er med til at skabe tryghed for patienterne i overgangen til hjemmebehandling. Individualiseret oplæring er en tryghedsskabende bro for overgangen til hjemmebehandling, som suppleres af de sikkerhedsstrategier, som mange patienter beskriver, at de selv udvikler omkring hjemmebehandlingen. Nogle beholder disse strategier også efter indlejrningen af hjemmebehandling i hverdagen, mens de for andre kun er aktive i den første tid med hjemmebehandling. Spørgeskemaundersøgelsens resultater viser, at et stort flertal udtrykker tilfredshed med opstarten af hjemmebehandlingen – både i forhold til inddragelse i beslutningen om hjemmebehandling og selve oplæringen. Der er dog stadig et ikke ubetydeligt mindretal af spørgeskemarespondenterne, der forbinder opstarten med en oplevelse af utryghed (29 % erklærer sig enige i, at de følte sig utrygge i starten, mens 61 % er uenige), og en del oplevede også et behov for hjælp eller støtte fra andre i starten for at kunne udføre behandlingen.

Afsnit 4.2 har fokus på, at indlejring af behandlingen i hverdagen faciliteres gennem opbygning af rutiner. Det kan både ske gennem hjemmebehandlings kobling til eksisterende rutiner og gennem etablering af nye rutiner, som behandlingen er indlejret i. Afsnittet viser også, at der er varierende praksisser for udlevering af udstyr og medicin, og at nogle af dem opleves som uflexible og forstyrrende i hverdagen. Opbevaring af udstyr og medicin i hjemmet opleves derimod som uproblematisk for de fleste patienter. Spørgeskemaundersøgelsens resultater indikerer samlet set, ligesom de kvalitative analyser, at det store flertal formår at finde frem til rutiner, så hjemmebehandlingen bliver integreret som en velfungerende del af hverdagen. Overordnet set erklærer 76 % af alle respondenter sig helt eller delvist enige i, at hjemmebehandlingen indgår på en god måde i hverdagen. Dette til trods for, at der også er et ikke uvæsentligt mindretal, der finder det udfordrende at skulle opbevare medicin og udstyr samt udføre behandlinger i deres hjem.

Når vi vender blikket mod afsnit 4.3, ser vi, at patienterne udtrykker, at hjemmebehandling har positiv betydning i hverdagslivets andre arenaer. For de patienter, der er i arbejde, giver hjemmebehandlings fleksibilitet bedre mulighed for at indpasse behandlingen, så det ikke forstyrrer arbejdslivet. Mange patienter beskriver, at hjemmebehandlingen også er en fordel for deres familie- og fritidsliv, idet behandlingen indlejres i eksisterende rutiner, der nogle gange også involverer familien. Det bliver nemmere at rejse, da patienterne bliver mere uafhængige af hospitalet som sted. Spørgeskemaundersøgelsens resultater indikerer ligesom interviewundersøgelsen, at hjemmebehandlingen for det store flertals vedkommende opleves at have en positiv indvirkning på

hverdagslivets forskellige arenaer. Eksempelvis oplever hele 96 % af respondenterne, der er i arbejde eller under uddannelse, således, at hjemmebehandlingen gør det nemmere at passe deres arbejde eller uddannelse. For så vidt angår det fælles familieliv, så oplever 90 %, at de har fundet en god måde at få hjemmebehandlingen til at indgå i deres fælles hverdag derhjemme.

I afsnit 4.4 ser vi, at der kan blive skabt brud på hjemmebehandlingsrutinen ved skift af udstyr, præparat samt ved dosisændringer. Det får sygdom og behandling til at træde i forgrunden og kan forstyrre indlæringen i hverdagen. Ligesom i det kvalitative interviewmateriale peger også spørgeskemarespondenter på, at det kan virke forstyrrende at skulle skifte præparat og/eller udstyr i forbindelse med hjemmebehandlingen, men til trods for det oplever de fleste af respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen, at det samlet set har været godt for dem at skifte udstyr og/eller præparat.

Når patienterne overgår til hjemmebehandling, ændres deres opfølgning og kontaktmønster til fagpersonerne på hospitalet, som beskrevet i afsnit 4.5. De fleste patienter oplever den mindskede hospitalskontakt som en frihed – men enkelte patienter beskriver, at de mangler den tættere kontakt til de fagprofessionelle, som de havde før. Spørgeskemaundersøgelsens resultater viser samme billede, idet respondenterne af spørgeskemaet angiver en høj grad af tilfredshed med kontakten til hospitalet i forbindelse med hjemmebehandlingen. 84 % oplever således, at det er nemt at komme i kontakt med hospitalet, hvis de har problemer eller spørgsmål i forbindelse med deres hjemmebehandling, og 82 % er tilfredse med hospitalets opfølgning på hjemmebehandlingen.

Endelig optegner afsnit 4.6 et samlet blik på hjemmebehandlingsens fordele og ulemper baseret på spørgeskemaundersøgelsen. De største fordele, som patienterne på tværs af de forskellige former for subkutan behandling peger på, er sparet tid, tids- og stedmæssig fleksibilitet samt at undgå hospitalet. Når det gælder ulemper ved hjemmebehandling, så svarer hele 43 % af respondenterne, at der ikke er nogen ulemper ved hjemmebehandling. De største ulemper, der trods alt udpeges, er opbevaring af udstyr og medicin i hjemmet, ufleksible udleveringsløsninger og mindre kontakt med fagpersoner. Endelig svarer hele 89 % af respondenterne, at de 'helt sikkert' eller 'sandsynligvis' ville vælge hjemmebehandling, hvis de frit kunne vælge mellem at få behandlingen på hospitalet eller som hjemmebehandling. Blandt immunglobulinpatienterne isoleret set ville hele 95 % 'helt sikkert' eller 'sandsynligvis' vælge hjemmebehandling. På trods af at nogle patienter oplever ulemper ved hjemmebehandlingen, så indikerer svarene altså, at fordelene langt opvejer ulemperne for næsten alle de patienter, som har deltaget i undersøgelsen. Denne vægtning af hjemmebehandling over for hospitalsbehandling bekræfter det billede af fordele og ulemper, som er fremgået på baggrund af den kvalitative interviewundersøgelse.

5 Perspektivering

5.1 Perspektiverende opsamling

I dette kapitel samler vi trådene og peger på retninger, som denne rapports resultater peger i. Helt overordnet set har vi på baggrund af analyser af patienternes erfaringer fundet, at

- En tryk, individualiseret oplæring og overgang er afgørende for en god start på hjemmebehandlingen.
- Når hjemmebehandling bliver en indlejret rutine, træder den i baggrunden og giver patienterne fleksibilitet og uafhængighed af hospitalet.
- Skift i behandlingen kan midlertidigt bryde hjemmebehandlingsrutinen og sætte sygdommen i forgrunden.
- Fordelene ved subkutan hjemmebehandling er typisk flere end ulemperne.

Et væsentligt mønster i resultaterne er, at der til trods for at undersøgelsen er gennemført blandt patientgrupper med forskellige baggrundssygdomme, er en høj grad af overensstemmelse i oplevelser af hverdagslivet med hjemmebehandling på tværs af patientgrupperne.

Når vi betragter disse overordnede resultater i forhold til den begrænsede litteratur, der findes om patienters oplevelser af hjemmebehandling med immunoglobulin, så er der både sammenfald med tidligere fund og nye indsigter i materialet.

Thuesen et al. (2018) afrapporterer fx et mindre kvalitativt interviewstudie med danske CIDP-/MMN-patienter. I studiet peger de på, at det kan opleves som en overvindelse at rykke behandlingen hjem – herunder at sygdom kan komme til at fylde mere, både mentalt og praktisk, når behandlingen rykker hjem. Forfatterne peger endvidere på, at fællesskab og netværk er væsentligt for patienternes trivsel, og de beskriver, hvordan patienter kan opleve at miste et for dem vigtigt socialt netværk med andre patienter i samme situation som dem selv, når de overgår fra hospitalsbehandling til hjemmebehandling. Endelig beskriver forfatterne også, hvordan patienter over tid oplever at gå fra en høj grad af bekymring i forbindelse med hjemmebehandlingen til i højere grad at værdsætte den frihed og fleksibilitet, som hjemmebehandlingen giver, efterhånden som den indlejres i hverdagen. I nærværende rapports undersø-

gelse findes samme tema om frihed og fleksibilitet, efterhånden som hjemmebehandlingen integreres og indlejres som en naturlig del af hverdagen. Vi finder imidlertid *ikke*, at patienterne savner fællesskab og netværk, som relaterer til hospitalsbehandlingen. Hovedparten af interviewundersøgelsens patienter oplever det tværtimod som en fordel ved hjemmebehandlingen, at de ikke skal konfronteres med andre patienter og deres sygdom på hospitalet. De enkelte patienter, der *udtrykker* et ønske om fællesskab med andre i samme situation som dem selv, søger typisk ikke et sådant fællesskab på hospitalet men i patientforeningsregi – typisk via Facebook-grupper. Denne forskel kan eventuelt bunde i, at det typisk er meget erfarne patienter, der indgår i vores undersøgelse, og at behovet for fællesskab med andre i lignende situationer kan være større blandt mindre erfarne patienter.

Et andet dansk studie betragter hjemmebehandling i form af indlæggelse i hjemmet (Jensen et al. 2020). Dette er et kvalitativt interviewstudie med danske patienter, der er indlagt i eget hjem, herunder både dialysepatienter og kræftpatienter med IV-behandling (enten kemo, antibiotika eller væske). Det er således en anden målgruppe og hjemmebehandlingsform end i vores undersøgelse, da de ikke opnår den samme grad af uafhængighed og frihed, som immunglobulinpatienterne opnår via hjemmebehandlingen, idet de er afhængige af hjælp fra sundhedsprofessionelle i forbindelse med behandlingen. Jensen et al. (2020) beskriver, at patienterne oplever et stort ansvar både i forhold til behandlingen og til at holde øje med deres egen krop og dens signaler, hvilket kræver mod. Patienterne oplever imidlertid også frihed – både fysisk (sparer tid, og planlægning er fleksibel) og relationel (behandling kan inkorporeres i det daglige liv med de pårørende). Endelig finder forfatterne, at tryghed er vigtig og kræver kontinuitet, kendskab til de sundhedsprofessionelle samt god tværsektoriel kommunikation. Vi finder flere af de samme elementer i denne undersøgelse. Frihed – både fysisk og relationel – genfinder vi, men ydermere den frihed fra hospital og sygdom, som patienterne oplever. Vi finder ikke et generelt billede af oplevelsen af at bære et tungt ansvar, hvilket kan hænge sammen med de meget erfarne patienter, der indgår i interviewundersøgelsen. Tryghed som en vigtig faktor finder vi, men tryghed skabes af andre elementer i vores undersøgelse: god oplæring, nem kontakt til afdelingen og det at have en pårørende at sparre med. Der er således aspekter, der går igen, selvom det at være indlagt i hjemmet må formodes at være langt mere indgribende i hverdagen.

Vi har desuden identificeret et internationalt review om patientpræferencer i forhold til valg af IV-behandling eller subkutan behandling for patienter med kroniske immunsystem-sygdomme (Overton et al. 2021), herunder SID-, PID- og neuropatienter. Reviewet finder, at de fleste patienter foretrækker subkutan behandling (særligt når man betragter immunglobulinbehandling) – og gerne som hjemmebehandling, idet det opleves at være nemt og bekvemt og gør det muligt at undgå at skulle på hospitalet. Reviewet viser endvidere, at

patienter, der allerede er i behandling, har tendens til at foretrække deres nuværende behandlingsform (de færreste ønsker at skifte behandlingsform). Endelig viser reviewet, at de patienter, der foretrækker IV-behandling, i de fleste tilfælde begrundet denne præference med a) lavere behandlingsfrekvens, b) ubehag ved at stikke sig selv samt c) oplevelsen af sikkerhed på hospitalet, idet der er adgang til fagprofessionelle. Reviewets resultater spejler i høj grad vores resultater fra spørgeskemaundersøgelsen, idet vi finder en udpræget præference for subkutan hjemmebehandling (vs. behandling på hospitalet), ligesom det delvist er de samme årsager, der udpeges som fordele ved hjemmebehandling. Præferencen for at blive i den behandlingsform, man er i, ser vi også i interviewene med de patienter, der ikke er startet med hjemmebehandling, men er overgået fra IV-behandling til subkutan hjemmebehandling. Det ses typisk som en bekymring om, hvorvidt de vil opleve samme behandlingseffekt ved den nye behandling. I reviewets litteraturgennemgang findes i øvrigt, at lav behandlingsfrekvens foretrækkes uafhængigt af administrationsform. Dette forhold finder vi også i vores materiale, idet respondenterne af spørgeskemaet udpeger behandlingshyppighed som det aspekt, de prioriterer som vigtigst (se afsnit 4.6.3).

Endelig identificerer Overton et al. (2021) følgende fem hyppigste årsager til præference for subkutan behandling: hjemmebehandling 1) er mere bekvemt, 2) gør det muligt at undgå transport/hospitalsbesøg, 3) giver anledning til mindre tidsforbrug/mindre forstyrrelse af hverdagen, 4) er nemt og 5) giver en højere grad af uafhængighed/frihed i hverdagen. Disse årsager til at vælge subkutan behandling kan sammenlignes med resultaterne fra vores spørgeskemaundersøgelse, idet vi som de fem hyppigste fordele ved subkutan hjemmebehandling finder:

1. Muligheden for at spare tid, i forhold til hvis man skulle have behandlingen på hospitalet
2. Muligheden for selv at kunne bestemme, hvornår man tager behandlingen
3. Muligheden for at være hjemme i vante omgivelser, når man tager behandlingen
4. Muligheden for lettere at kunne passe arbejde/uddannelse
5. Muligheden for at undgå at skulle være på hospitalet under behandlingen.

De største fordele ved subkutan hjemmebehandling, som patienterne har udpeget i denne undersøgelse, stemmer således godt overens med fundene i reviewet af Overton et al. (2021), om end der er lidt forskel på den præcise ordlyd. Vi kan således se gennemgående tendenser på tværs af undersøgelser, når det kommer til behandlingspræferencer og udpegning af fordele ved hjemmebehandling.

Det, vi ikke finder i den eksisterende litteratur om patienters oplevelser med subkutan hjemmebehandling, er, hvordan hjemmebehandlingen indlejres i hverdagen gennem oprettelsen af nye rutiner eller koblingen af gamle hverdagsrutiner. Desuden har vi bibragt indsigter i forhold til, hvordan skift i udstyr, præparat og dosis kan have konsekvenser for patienterne og indlejringen i hverdagen.

5.2 Opmærksomhedspunkter

Den specifikke type hjemmebehandling, vi har undersøgt, gør, at patienterne bliver mere uafhængige af hospitalet, end de ville have været ved IV-behandling, som er alternativet. Ved hjemmebehandling med immunglobulin er patienterne heller ikke afhængige af digital understøttelse eller fagpersoners hjælp. De opnår derfor en høj grad af uafhængighed fra hospitalet, som giver frihed og fleksibilitet i hverdagen. Rapportens konklusioner er dermed ikke nødvendigvis gældende for hjemmebehandling bredt set, da der er mange forskellige former for hjemmebehandling, der ofte involverer digital understøttelse/monitorering eller fagpersoners bistand. Dette giver andre betingelser og forventeligt andre erfaringer.

Der er andre kontekstuelle forhold ved denne undersøgelse, som har betydning for rapportens konklusioner og deres generaliserbarhed. For det første er hovedparten af de patienter, der har deltaget i interviewundersøgelsen, patienter med mange års erfaring med hjemmebehandling. Det gør, at de er over overgangsfasen, hvor mange oplever usikkerhed, og de har altså typisk haft god tid til at finde en måde at integrere hjemmebehandlingen i deres hverdag, hvor det ikke opleves som en belastning. Resultaterne kunne givetvis have set anderledes ud, hvis vi havde haft flere patienter, der var nye i hjemmebehandling, eller hvis vi havde inkluderet patienter, der havde prøvet men fravalgt hjemmebehandling.

Til trods for det generelt positive billede af hjemmebehandling, som rapportens analyser tegner, er det dog samtidig vigtigt at understrege, at resultaterne *ikke* er ensbetydende med, at hjemmebehandling vil være positivt for alle patienter. Som det beskrives i kapitel 3, er der således nogle patienter, hvor finmotoriske udfordringer, kognitive udfordringer mv. gør det svært at varetage behandlingen i patientens eget hjem. Inden beslutninger om overgang til hjemmebehandling træffes, er det altså vigtigt, at man som fagperson sammen med den enkelte patient vurderer, om hjemmebehandling vil være hensigtsmæssigt, og at man i den forbindelse tager den enkeltes overvejelser, livssituation og hverdagsliv i betragtning.

I forbindelse med valget af hjemmebehandling i stedet for behandling på hospitalet er det – baseret på undersøgelsens resultater – væsentligt at holde følgende for øje med henblik på at skabe gode forudsætninger for et hensigtsmæssigt behandlingsforløb:

- At patienter inddrages i beslutninger vedrørende hjemmebehandling – eksempelvis i forhold til om de ønsker at være i hjemmebehandling, hvor meget oplæring de har behov for samt i forhold til løbende at sikre, at hjemmebehandlingen stadig fungerer i patientens hverdag, idet skift i livsomstændigheder kan have betydning for, om man trives med hjemmebehandling.
- At der prioriteres tilstrækkelig og individualiseret oplæring til at skabe tryghed i overgangen til hjemmebehandling. Det kan eksempelvis være ved at tilpasse oplæringsformen (fx skal det være 1:1 eller sammen med andre patienter, og skal det være med eller uden inddragelse af pårørende?), ved at have lydhørhed for den enkeltes specifikke udfordringer i forhold til at varetage eller gennemføre behandlingen samt ved at vurdere, om der er brug for tættere opfølgning (fx telefonisk) i opstarten for at sikre en tryk overgang.
- At der sørges for, at der er nem mulighed for kontakt til fagprofessionelle på afdelingen, når der opstår uventede situationer eller tvivlsspørgsmål.
- At man som patient får etableret gode rutiner omkring behandlingen, rutiner, der passer ind i ens – og familiens – hverdagsliv. Mange patienter giver udtryk for, at det er en fordel for dem at koble behandlingen til tid, sted og aktivitet.
- At der er en opmærksomhed på, at beslutningen om hjemmebehandling ikke nødvendigvis er statisk, da betingelserne kan ændre sig undervejs. Det kræver en opmærksomhed på den enkelte patients livssituation og hverdagsliv i opfølgningen på hjemmebehandling.

➤ Dokumentation

6 Metode og datamateriale

Undersøgelses overordnede formål er at skabe indblik i fagprofessionelles og patienters oplevelser af og erfaringer med hjemmebehandling. For både at opnå et dybdegående indblik i fagprofessionelles og patienters erfaringer med hjemmebehandling samt viden om udbredelsen af disse erfaringer er undersøgelsen baseret på et faseopdelt undersøgelsesdesign. Fase 1 bestod af en kvalitativ interviewundersøgelse med fagprofessionelle og patienter med erfaring med immunglobulin-hjemmebehandling og fase 2 af en spørgeskemaundersøgelse, hvor det anvendte spørgeskema specifikt er udformet til denne undersøgelse på baggrund af indsigterne fra de kvalitative interview i fase 1. Spørgeskemaundersøgelsen har fokus på subkutan hjemmebehandling bredere set og inkluderer derfor flere patientgrupper end de tre patientgrupper, der indgår i fase 1.

6.1 Fase 1: Kvalitativ interviewundersøgelse

Kvalitative interview er velegnede til at opnå et nuanceret indblik i de konkrete oplevelser, forståelser og erfaringer, som patienter såvel som fagprofessionelle har med hjemmebehandling.

Den kvalitative interviewundersøgelse er opbygget af tre puljer af interview, der er udført i denne rækkefølge (med en smule overlap i de to overgange):

- Seks enkelt- eller dobbeltinterview med i alt ni fagprofessionelle, der arbejder med hjemmebehandling med immunglobulin. De seks interview med fagprofessionelle er fordelt på seks forskellige hospitalsafdelinger, to afdelinger for hvert sygdomsområde.
- Seks individuelle besøgsinterview med PID-, SID- og neuropatienter, der tager immunglobulin som hjemmebehandling¹³. Interviewene fordeler sig med to besøgsinterview for hver af de tre patientgrupper.
- Seks gruppeinterview med PID-, SID- og neuropatienter, der tager immunglobulin som hjemmebehandling.¹⁴ Gruppeinterviewene fordeler sig med to gruppeinterview for hver af de tre patientgrupper.

¹³ Et af interviewene blev foretaget på telefon efter specifikt ønske fra patienten.

¹⁴ Ud over de seks gruppeinterview er der udført et individuelt telefoninterview med en af de tilmeldte, der var nødt til at melde afbud på dagen på grund af sygdom.

Interviewene er foretaget i denne rækkefølge, da de informerer hinanden. Viden fra fagpersoninterviewene i den første pulje er anvendt som baggrundsviden og kontekstforståelse for de individuelle patientinterview. Indsigter fra de individuelle besøgsinterview er blevet kvalificeret og udbygget i gruppeinterviewene. Eksempelvis ved at inkorporere specifikke indsigter fra de individuelle interview i spørgeguiderne til gruppeinterviewene for at få pejlet eventuelle andre erfaringer med og perspektiver på temaet. Desuden har besøgs- og observationselementet givet interviewererne konkrete indsigter i den praktiske gennemførelse af behandlingen og opbevaring af udstyr og medicin i hjemmet. Det har bidraget med indblik i specifikke problematikker omkring gennemførelsen af hjemmebehandlingen, som patienterne ikke altid italesatte under interviewet. For eksempel besvær med bestemte typer af medicinflasker, eller hvordan en bippende medicinpumpe konkret håndteres i situationen. Det har gjort det muligt at spørge ind til aspekter, der ellers måske ville have været uudtalte. Gruppeinterviewene er foretaget med patienter med samme baggrundssygdom, da vi forventede, at der ville være større forskelle i deres erfaringer med hjemmebehandling, end der viste sig at være, for de tre patientgrupper.

6.1.1 Rekruttering af interviewdeltagere

Fagprofessionelle er rekrutteret til at deltage i interview ved personlig henvendelse på mail eller telefon til personer, som vi af en kontaktperson hos rekvirenten, Takeda Pharma A/S, havde fået udpeget som nøglepersoner i relation til hjemmebehandling med immunglobulin på en række hospitalsafdelinger i hele landet. De 9 fagprofessionelle er derefter udvalgt af VIVE ud fra den større pulje af mulige deltagere. Enkelte af de kontaktede afslog at deltage i interview, enten på grund af manglende tid eller på grund af kravet om at ansøge om tilknytning til rekvirenten hos Lægemiddelstyrelsen. De deltagende læger har ansøgt om tilknytning hos Lægemiddelstyrelsen. Som udgangspunkt ønskede vi deltagelse af en læge og en sygeplejerske fra hver af de 6 afdelinger. På grund af tidspres og andre forhold på afdelingerne endte vi med at gennemføre ét dobbeltinterview med en læge og en sygeplejerske samt ét individuelt interview med enten en læge eller en sygeplejerske for hvert sygdoms område (se Tabel 6.1 nedenfor).

Patienterne til individuelle besøgsinterview er rekrutteret med hjælp fra sygeplejersker på 5 af de 6 afdelinger, som de fagprofessionelle repræsenterer.¹⁵ Vi har i forbindelse med gennemførelsen af interviewene med de fagprofessionelle spurgt, om de ville hjælpe med at finde en patient, der ville deltage i et individuelt besøgsinterview. Sygeplejerskerne udleverede informationsbrev om undersøgelsen og har med patienternes accept videreformidlet navn og

¹⁵ De to SID-patienter, der har deltaget i individuelt besøgsinterview, er rekrutteret fra den samme afdeling. Årsagen er, at det ene interview med fagprofessionelle på SID-området lå sent i interviewperioden på grund af den deltagende læges andre forpligtelser.

telefonnummer til VIVE, hvis patienten var interesseret i at deltage i undersøgelsen. VIVE har dernæst taget kontakt til patienterne telefonisk, hvor vi har fortalt uddybende om undersøgelsen og lavet aftale om besøgsinterview, hvis patienten stadig havde lyst til at deltage.

Patienter til gruppeinterview er rekrutteret gennem kontakt til følgende patientforeninger: Immun Defekt Foreningen, GBS/CIDP Patientforening, Patientforeningen LyLe samt Dansk Myelomatose Forening. Disse patientforeninger har hjulpet os med rekrutteringen af patienter til gruppeinterview ved at dele opslag og/eller mails om undersøgelsen i deres medlemsnetværk, på sociale medier, hjemmeside o.l. Vi har fået hjælp af patientforeningerne til at genposte/genudsende opslagene, da vi ikke fik nok deltagere i første runde. Patienter, der ønskede at deltage i et gruppeinterview om hjemmebehandling, har dernæst kontaktet VIVEs projektleder direkte på mail eller telefon, hvor de har fået mundtlig information om undersøgelsen samt tilsendt skriftlig information på mail. Gruppeinterviewene fordelte sig med to gruppeinterview for hver af sygdomsområderne PID, SID og neuro. Interesserede patienter, der tog kontakt til VIVEs projektleder, blev indplaceret i relevant gruppeinterview i forhold til sygdomsbaggrund.

Det er væsentligt at have for øje, at patienterne er rekrutteret via afdelingerne og patientforeningerne, da det har haft betydning for det udsnit af patienter, der har deltaget i undersøgelsen. Det er således patienter, som fagpersonerne har adspurgt (til de individuelle besøgsinterview), eller som har henvendt sig selv på baggrund af mail/opslag i patientforeningsregi. Det er vores indtryk fra gruppeinterviewene, at langt hovedparten af deltagerne ikke har haft en særlig aktiv tilknytning til en patientforening, men at de typisk har fået information om undersøgelsen gennem opslag på patientforeningernes sociale medier, som de følger. Det er dog væsentligt at påpege, at patientpopulationen også i udgangspunktet er selekteret, da hjemmebehandling ikke tilbydes til alle patienter (se afsnit 3.4).

Interviewpersonerne fordeler sig således:

Tabel 6.1 Fordeling af interviewpersoner i interview med fagprofessionelle på baggrund af sygdomsområde

Sygdomsområde	Sygeplejersker	Læger	I alt
PID	2	1	3
SID	1	2	3
Neuro	2	1	3
I alt	5	4	9

Tabel 6.2 Fordeling af interviewpersoner i patientinterview på baggrund af sygdomsområde

Sygdomsområde	Deltagere i individuelle interview	Deltagere i gruppeinterview	I alt
PID	2	7	9
SID	2	5	7
Neuro	2	6	8
I alt	6	18	24

6.1.2 Interviewenes gennemførelse og bearbejdning

Vi udarbejdede semistrukturerede spørgeguider specifikt til hver af de tre interviewtyper: 1) interview med fagprofessionelle, 2) individuelle besøgsinterview og 3) gruppeinterview med patienter. Udvælgelsen af temaer og udarbejdelsen af spørgeguides er informeret af viden og indblik i feltet, der er oparbejdet ved orientering i videnskabelige artikler med fokus på patienters oplevelser af immunoglobulinbehandling, Medicinrådsprotokoller og behandlingsvejledninger om de tre patientgrupper samt bred baggrundsviden om sundhedsorganisering og patientperspektiver på behandling i sundhedssystemet.

Spørgeguiden, der blev udformet til brug ved interview med de fagprofessionelle, har fokus på de fagprofessionelles erfaringer med forskellige aspekter af hjemmebehandling:

- Patientgruppen – herunder eksempelvis om hjemmebehandling er standard eller et tilbud til patienterne; patient- og sygdomsrelaterede fordele og ulemper/barrierer
- Overgang til og opfølgning for patienter i hjemmebehandling – herunder oplæring af patienter; opfølgning ved hjemmebehandling.
- Organisering og arbejdsgange – herunder fx fordele og ulemper ved hjemmebehandling; nye opgaver/ændrede arbejdsgange forbundet med hjemmebehandling

Patientspørgeguiderne er opbygget omkring temaer, der har til formål at indfange patienternes oplevelser og erfaringer med hjemmebehandling, herunder hvordan det påvirker deres hverdagsliv selv at stå for behandlingen derhjemme. Følgende overordnede temaer indgik i de to patientrettede spørgeguider:

- Forløb før hjemmebehandling samt beslutning om opstart af hjemmebehandling, oplæring og den første tid med hjemmebehandling

- Hjemmebehandlingens gennemførelse
- Forhold omkring udlevering og opbevaring af udstyr og medicin til hjemmebehandling
- Skift i behandlingsform – fordele og ulemper ved forskellige former
- Hjemmet som kontekst for behandlingen, indlejring i og betydning for hverdagslivet, pårørendes roller
- Kontakt og relation til de sundhedsprofessionelle på hospitalet efter skift til hjemmebehandling
- Overordnede fordele og ulemper ved hjemmebehandling.

Vi har i interviewsituationen haft en åbenhed over for eventuelle andre temaer, som interviewdeltagerne selv bragte på banen, fordi det var vigtige aspekter af deres oplevelser med hjemmebehandling, som vi ikke på forhånd havde fokus på. For patienterne fremkom et tema om deltagelse i medicinske forsøg og oplevelse af dosisændringer, og hvad det betyder for indlejringen af hjemmebehandling i hverdagen.

Interviewene er gennemført i perioden oktober 2022 – februar 2023. Interviewene med de fagprofessionelle var den første gruppe med delvist tidsmæssigt overlap til de individuelle besøgsinterview med patienter i hjemmebehandling. Gruppeinterviewene er gennemført i januar 2023, da de metodisk er brugt som kvalificering af de dybdegående indsigter fra de individuelle besøgsinterview hos en større gruppe af patienter med erfaring med hjemmebehandling med immunglobulin.

Interviewene er foretaget på forskellige måder. Interviewene med de fagprofessionelle foregik enten ved fremmøde på afdelingen eller via zoom. De individuelle patientinterview foregik i udgangspunktet som besøgsinterview, hvor patienterne kunne vise os udstyr og rutiner forbundet med at gennemføre behandlingen derhjemme. Nogle patienter gennemførte behandlingen under interviewet, andre viste og forklarede deres rutiner omkring at tage behandlingen derhjemme i forbindelse med interviewet. Et enkelt af de seks individuelle interview blev foretaget på telefon efter ønske fra informanten på grund af lange arbejdsdage. Gruppeinterviewene blev foretaget på Zoom, dog blev en af de tilmeldte til gruppeinterview interviewet individuelt på telefon efterfølgende, da informanten måtte melde afbud til gruppeinterviewet på grund af sygdom.

Interviewene har en varighed på mellem 30 og 80 minutter, men en typisk længde på omkring en time. De blev optaget og er efterfølgende transskriberet. Datamaterialet er dernæst tematisk kodet i databehandlingsprogrammet

Nvivo for at kunne identificere mønstre og sammenhænge på tværs af interviewene (Coffey & Atkinson 1996; Guest et al. 2012). Kodningen er foretaget i to separate processer med patientinterviewene i en pulje og interviewene med de fagprofessionelle i en anden.

De interviewede fik enten tilsendt eller udleveret skriftlig information om undersøgelsen herunder dataopbevaring og GDPR-forhold. I rapporten optræder patienter med pseudonymiserede navne, og de fagprofessionelle optræder med fagbetegnelse samt sygdomsområde.

6.1.3 Karakteristika for interviewpersoner i patientinterviewene

De interviewede patienter fordeler sig som følger med hensyn til køn, alder, geografi, og hvor lang tid de har haft hjemmebehandling:

Tabel 6.3 Interviewpersoner fordelt på køn

Køn	Antal
Kvinder	10
Mænd	14

Da der er en større andel mænd end kvinder, der får de neurologiske sygdomme, som er repræsenteret i gruppen af neuropatienter, synes det at være en nogenlunde lige fordeling med hensyn til køn i interviewundersøgelsen.

Tabel 6.4 Interviewpersoner fordelt på alder

Alder	Antal
31-40	1
41-50	-
51-60	10
61-70	12
71-80	1

Aldersspændet på patienterne i interviewundersøgelsen er 35-76 år. Vi kan se i tabel 6.4, at der er flest patienter i grupperne 51-60 år samt 60-70 år. Dette stemmer godt overens med, at både de sygdomme, der er repræsenteret i SID-kategorien og i neurokategorien, er sygdomme, som typisk rammer patienter over 50 år.

Tabel 6.5 Interviewpersoner fordelt på geografi

Geografi	Antal
Vestdanmark	12
Østdanmark	12

Tabel 6.5 viser, hvor i landet patienterne, der har deltaget i interviewundersøgelsen, bor. Der er en lige fordeling af patienter, der bor hhv. øst og vest for Storebælt.

Tabel 6.6 Interviewpersoner fordelt på baggrundssygdom

Baggrundssygdom	Antal
PID	9
SID	7
CIDP/MMN	8

Tabel 6.6 viser, hvordan interviewpersonerne fordeler sig med hensyn til sygdomskategori. Der er tilstræbt en ligelig fordeling i de tre kategorier. Det er opnået for de individuelle besøgsinterview, forskellen relaterer til gruppeinterviewene, hvor vi har inkluderet alle de personer, der tilmeldte sig.

Tabel 6.7 Interviewpersoner fordelt på varighed af hjemmebehandling

Varighed	Antal
Mindre end 1 år	1
1-5 år	6
Mere end 5 år	17

I Tabel 6.7 kan vi se fordelingen af interviewpersoner i forhold til, hvor længe de har været i hjemmebehandling. Dette er oplysninger, som interviewdeltagerne selv har givet, og særligt for de informanter, der har haft hjemmebehandling i mere end 5 år, var det for nogle svært at huske, præcis hvor længe de havde været i hjemmebehandling. Vi kan se, at der er en stor overvægt af patienter, der har været i hjemmebehandling i mere end 5 år. Det skal selvfølgelig tages med i betragtning, når man læser rapporten, da man må formode, at det er patienter, der har fundet sig godt til rette med en hverdag med hjemmebehandling, hvilket vil præge datamaterialet og rapportens analyser og konklusioner. Det er dog samtidig også en gruppe, der er ude over den første

fase af utryghed og usikkerhed, og som har erfaringer med både at indlejre og opretholde hjemmebehandlingsrutiner i hverdagen.

6.2 Fase 2: Spørgeskemaundersøgelse

6.2.1 Udformning af spørgeskemaet

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen er at belyse, hvordan en bredere gruppe af patienter oplever hverdagen med subkutan hjemmebehandling, for derved at kvalificere resultaterne af den kvalitative interviewundersøgelse. Spørgeskemaet blev således formuleret efter afslutningen af den kvalitative dataindsamling med afsæt i de temaer, der ved interviewene havde fremstået som centrale.

Spørgeskemaets formuleringer er pilottestet blandt tre pilotrespondenter, der alle tager immunglobulin som hjemmebehandling.¹⁶ Pilottesten foregik i maj 2023, ved at pilotrespondenterne først udfyldte spørgeskemaet online, hvorefter de ved et onlinemøde med VIVE gav feedback på skemaets formuleringer og opsætning. Feedbacken blev herefter brugt som grundlag for en revision af spørgeskemaet, inden skemaet blev sendt ud til undersøgelsens respondenter.

Spørgeskemaet kan læses i sin helhed i Bilag 1. Som det kan ses i bilaget, er der forskellige versioner af spørgeskemaet, afhængigt af respondenternes svar på et screenings spørgsmål i begyndelsen af spørgeskemaet. Vi valgte således at tilpasse skemaet, afhængigt af om respondenterne oplyste, a) at de i øjeblikket tager subkutan hjemmebehandling, b) at de tager subkutan hjemmebehandling, men at behandlingen i øjeblikket er på pause, eller c) at de har taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år, men ikke gør det længere. I tilfældene a og b var spørgeskemaerne stort set identiske (forskellene bestod primært i, at respondenter i tilfældet b blev bedt om at svare med udgangspunkt i deres oplevelser, når behandlingen ikke er på pause), hvorimod der i tilfælde c blev anvendt en væsentligt forkortet version af skemaet.

¹⁶ De tre pilotrespondenter var 1) en PID-patient, der har været i hjemmebehandling siden 2011, 2) en MMN-patient, der har været i hjemmebehandling siden 2012 samt 3) en SID-patient, der har været i hjemmebehandling siden september 2022, men som på tidspunktet for pilottesten holdt sommerpause på grund af bivirkninger. Pilotrespondenterne blev alle rekrutteret blandt interviewpersonerne fra den kvalitative interviewundersøgelse. Vi forsøgte at rekruttere en pilottestdeltager med inflammatorisk tarmsygdom, men vi fik på trods af flere forsøg ikke nogle positive tilbagemeldinger og var nødsaget til at foretage pilottesten uden denne gruppes deltagelse.

6.2.2 Udsendelse af spørgeskema

På grund af spørgeskemaundersøgelsens formål om at belyse oplevelser med subkutan hjemmebehandling hos en bredere gruppe patienter valgte vi at rekruttere respondenter blandt følgende patientgrupper:

- Primær immundefekt (fx CVID)
- Sekundær immundefekt, fx svækket immunforsvar som følge af anden sygdom eller behandling (fx som følge af kræftbehandling)
- Neurologisk sygdom (fx CIDP eller MMN)
- Inflammatorisk tarmsygdom (fx colitis ulcerosa eller Crohns sygdom).

Patientgrupperne har det til fælles, at en relativt stor andel af dem modtager subkutan hjemmebehandling i forbindelse med deres sygdom. For nogle af grupperne er det typisk immunglobulin, der anvendes til hjemmebehandlingen, for andre er det typisk biologisk medicin eller kemoterapi, der anvendes. Mens alle spørgeskemaundersøgelsens respondenter altså modtager (eller har modtaget) en form for subkutan hjemmebehandling, er der variation blandt respondenterne for så vidt angår parametre som baggrundssygdom, udstyr samt frekvens og varighed af hjemmebehandlingen. Denne variation gør det muligt at opnå et bredere blik på patienters oplevelser med subkutan hjemmebehandling, således at der kan identificeres ligheder og forskelle på et mere overordnet niveau.

Rekrutteringen af respondenter til undersøgelsen foregik primært med hjælp fra patientforeninger for hver patientgruppe. Foreningerne indvilgede således i at dele links til undersøgelsen med deres medlemmer (fx i e-mails, nyhedsbreve og Facebook-grupper). I tillæg til patientforeningerne kontaktede vi også administratorer for syv lukkede Facebook-grupper for personer med de ovenfor nævnte sygdomme. Disse henvendelser gav kun tilbagemelding til VIVE i tre tilfælde, og i ét af disse tre tilfælde var linket allerede delt af en af gruppens øvrige medlemmer.¹⁷ De to andre indvilgede i at dele linket. Et samlet overblik over rekrutteringskanalerne findes i Boks 6.1, hvor parenteserne ud for hver forening/Facebook-gruppe endvidere oplyser antallet af respondenter, der er rekrutteret via foreningen eller gruppen.

¹⁷ Linket til undersøgelsen er dog også blevet delt af medlemmer fra patientforeningerne i nogle grupper uafhængigt af VIVE.

Spørgeskemaundersøgelsens respondenter er rekrutteret via følgende kanaler:

- Dansk Myelomatose Forening (7 respondenter)
- Patientforeningen LyLe (70 respondenter)
- Immun Defekt Foreningen (43 respondenter)
- GBS/CIDP Patientforening (28 respondenter)
- Colitis-Crohn Foreningen (101 respondenter)
- Facebook-gruppen FAIM – Foreningen for Autoimmune Sygdomme (11 respondenter).

Bemærk: De i alt 260 respondenter er efter frasortering af personer, der i spørgeskemaets screenings spørgsmål oplyste, at de ikke har taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år (N = 28), personer, der svarede 'ved ikke' til, om de inden for de seneste 5 år har taget subkutan hjemmebehandling (N = 4) samt personer, der ikke besvarede screenings spørgsmålet (N = 31). For baggrundsoplysninger vedrørende de deltagende respondenter (herunder typer af sygdom, typer af medicin mv.), se Bilag 2.

Patientforeningerne og Facebook-gruppen, der havde indvilget i at hjælpe, modtog i begyndelsen af juni 2023 et link til anonym besvarelse af spørgeskemaet samt en introduktionstekst om undersøgelsen, som de kunne dele med deres medlemmer. I introduktionsteksten blev det oplyst, at undersøgelsen henvendte sig til personer, der modtager subkutan hjemmebehandling eller har gjort det inden for de seneste 5 år. Den 21. juni og 9. august kontaktede vi endvidere patientforeningerne og Facebook-gruppen med anmodninger om udsendelse af påmindelser om deltagelse i undersøgelsen, inden vi den 1. september 2023 afsluttede dataindsamlingen. Dataene er altså blevet indsamlet over en periode på cirka tre måneder.

I spørgeskemaundersøgelsen deltog i alt 260 respondenter på tværs af de forskellige patientgrupper (jf. også Boks 6.1). Dataindsamlingsmetoden med links i nyhedsbreve og i Facebook-grupper gør det ikke muligt at beregne svarprocenter, men der blev med dataindsamlingen opnået deltagelse af en divers gruppe af respondenter, både hvad angår typer af sygdomme og medicin (for baggrundsoplysninger vedrørende de deltagende respondenter, se Bilag 2).

6.2.3 Databehandling og -analyse

Analyserne af spørgeskemadata har primært skullet skabe overblik over den brede gruppe af patienters oplevelser i forbindelse med subkutan hjemmebehandling, dvs. oplevelserne med hjemmebehandling på tværs af sygdomme og typer af medicin. Til det formål er der til kapitel 4 blevet udarbejdet et antal deskriptive figurer (horisontale søjlediagrammer) og tabeller over svarfordelingerne for de spørgeskemaspørgsmål, der er relevante for kapitlet. I figurenes og tabellernes svarfordelinger er der generelt blevet afrundet til hele tal, hvilket er årsagen til, at tallene ikke altid summerer til 100 %.

Som det kan ses i figurene og tabellerne, varierer antallet af observationer (N) på tværs af de forskellige spørgsmål. Det varierende antal observationer skyldes dels de i afsnit 6.2.1 omtalte version-forskelle i, hvilke spørgsmål de enkelte respondenter blev stillet, afhængigt af respondenternes svar på spørgeskemaets screenings spørgsmål. Derudover er der for respondenter, der er faldet fra undervejs i besvarelsen af spørgeskemaet, spørgsmål, som respondenterne ikke er nået at blive præsenteret for, ligesom der kan være spørgsmål, som respondenter af forskellige årsager ikke har ønsket at besvare, og som de derfor er sprunget over. Endelig er også 'ved ikke'-svar blevet kodet som missing, idet sådanne svar ikke er udtryk for nogen meningsfuld oplevelse/-meningstilkendegivelse.

Ud over kapitel 4's overblik over den samlede stikprøves besvarelser er der også blevet gennemført analyser af, om immunglobulinpatienters oplevelser med hjemmebehandlingen adskiller sig fra respondenter, der ikke tager immunglobulin i forbindelse med deres hjemmebehandling. I Bilag 3 findes således tabeller over respondenternes svar, hvor dataene er splittet op i henholdsvis immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter. I Bilag 3's tabeller fremgår endvidere resultater af bivariate OLS-regressioner til test af, om der er statistisk signifikante sammenhænge mellem at være immunglobulinpatient (dummyvariabel kodet som 0 for respondenter, der ikke tager immunglobulin, og 1 for respondenter, der tager immunglobulin), og hvor enige respondenterne i gennemsnit er i de forskellige udsagn, som de er blevet bedt om at forholde sig til i surveyen/hvor sandsynligt det er, at de har valgt specifikke svarmuligheder i surveyens multiple choice-spørgsmål. I forbindelse med disse analyser er det konventionelle kriterium på $p < 0.05$ blevet anvendt til at afgøre, om forskelle mellem immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter er statistisk signifikante eller ej.

I forbindelse med rapportens analyser af spørgeskemadata er der nogle metodiske forbehold, som det er nødvendigt at tage:

For det første betyder den beskrevne rekrutteringsmetode (se afsnit 6.2.2), at stikprøven består af en selekteret gruppe af patienter. Der er således tale om

personer, der for de flestes vedkommende er medlem af en patientforening og som for alles vedkommende har opdaget linket til undersøgelsen (fx i et nyhedsbrev eller i en Facebook-gruppe) og aktivt har valgt at bruge tid på at besvare spørgeskemaet. Det er muligt, at dette kan have haft betydning i relation til patienternes oplevelser med hjemmebehandlingen (en plausibel mulighed er fx, at de mest syge/symptomplagede patienter er underrepræsenteret i spørgeskemaundersøgelsen, og at disse patienter oplever andre fordele og ulemper ved hjemmebehandlingen end personer med færre eller mildere symptomer). Undersøgelsens resultater skal derfor læses med forbehold for risikoen for, at stikprøven (og dermed resultaterne) ikke er repræsentativ for den fulde målgruppe for subkutan hjemmebehandling.

I forbindelse med de gennemførte *OLS-regressionsanalyser* er det endvidere væsentligt at tage forbehold for, at analyserne – til trods for at være velegnede til test af, om der er signifikante forskelle mellem stikprøvens immunglobulinpatienter og stikprøvens øvrige patienter – ikke egner sig som grundlag for konklusioner vedrørende *årsagerne* til sådanne forskelle (herunder om der er tale om kausale sammenhænge). Det er således ikke tilfældigt, hvilke patienter der tager immunglobulin som hjemmebehandling, og hvilke patienter der ikke gør det, og bivariate regressionsanalyser som de gennemførte gør det ikke muligt for os at afvise risikoen for fx spuriøse sammenhænge (hvor bagvedliggende faktorer, fx sygdomme/symptomer, både påvirker de uafhængige og afhængige variable) eller omvendt kausalitet (hvor den afhængige variabel påvirker den uafhængige i stedet for omvendt).

Endelig skal det påpeges, at stikprøven består af et relativt lavt antal respondenter. Dette svækker den statistiske power i rapportens regressionsanalyser, så risikoen for falske negative resultater er forøget. Det er altså muligt, at der kan findes forskelle mellem immunglobulinpatienters og andre patientgruppers oplevelser, uden at det slår igennem som statistisk signifikante sammenhænge i dataene.

Litteratur

- Ballegaard, S. A. (2011). *Healthcare technology in the home. Of home patients, family caregivers, and a vase of flowers*. Aarhus: Center for Science, Technology and Society Studies Department of Information and Media Studies, Faculty of Humanities, Aarhus University.
- Bienvenu, B., Cozon, G., Mataix, Y., Lachaud, D., Alix, A., Hoarau, C., ... & Miossec, P. (2018). Rapid push vs pump-infused subcutaneous immunoglobulin treatment: A randomized crossover study of quality of life in primary immunodeficiency patients. *Journal of Clinical Immunology*, *38*, 503-512.
- Coffey, A., & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: Complementary research strategies*. California, CA: Sage Publications.
- Cozon, G. J. N., Clerson, P., Dokhan, A., Fardini, Y., Sala, T. P., & Crave, J. C. (2018). In-depth interviews of patients with primary immunodeficiency who have experienced pump and rapid push subcutaneous infusions of immunoglobulins reveal new insights on their preference and expectations. *Patient Preference and Adherence*, *12*, 423-429.
- Guest, G., MacQueen, K. M., & Namey, E. E. (2012). *Applied thematic analysis*. California, CA: Sage Publications.
- Jensen, G. S., Eckhardt, M., Skouenborg, P. B., Larsen, K. L., Højgaard, K., Dybbro, K. L., Løvendahl, K., Delmar, C., & Hoeck, B. (2020). Når hospitalet flytter hjem. En undersøgelse af patienters oplevelser af at være indlagt i eget hjem. *Klinisk Sygepleje*, *34*(2), 83-99.
- Jones, G., Hajdukova, E. B., Hanna, E., Duncan, R., Gough, B., Hughes, J., ... & Shrimpton, A. (2020). It's long-term, well it's for life basically: Understanding and exploring the burden of immunoglobulin treatment in patients with primary immunodeficiency disorders. *Qualitative Research in Medicine and Healthcare*, *4*(3), 117-131.
- Mallick, R., Solomon, G., Bassett, P., Zhang, X., Patel, P., & Lepeshkina, O. (2022). Immunoglobulin replacement therapy in patients with immunodeficiencies: Impact of infusion method on patient-reported outcomes. *Allergy, Asthma & Clinical Immunology*, *18*(1), 1-20.
- Markvadsen, L. H., & Harbo, T. (2017) Subcutaneous immunoglobulin treatment in CIDP and MMN. Efficacy, treatment satisfaction and costs. *Journal of the Neurological Sciences*, *378*(15), 19-25.

- Marquart, H. V., Heilmann, C., Katzenstein, T., Larsen, C. S., Müller, K., Hoffmann, T., Ingels, H., Ryder, L. P., Nielsen, T. L., Fisker, N., & Veirum, J. E. (2018). *Retningslinjer for diagnostik og behandling af primær immundefekt*. Dansk selskab for infektionsmedicin. Hillerød: Region Hovedstaden.
- Medicinrådet (2023). *Medicinrådets behandlingsvejledning vedrørende immunglobulinsubstitution ved sekundær immundefekt. Version 1.0*. København: Medicinrådet.
- Medicinrådet (2022a). *Protokol for Medicinrådets behandlingsvejledning vedrørende immunglobulinsubstitution til primære immundefekter. Version 1.1*. København: Medicinrådet.
- Medicinrådet (2022b). *Medicinrådets behandlingsvejledning vedrørende immunglobuliner til behandling af kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (CIDP). Version 1.1*. København: Medicinrådet.
- Medicinrådet (2020). *Medicinrådets protokol for en fælles regional behandlingsvejledning vedrørende immunglobuliner til behandling af multifocal motorisk neuropati. Version 1.0*. København: Medicinrådet.
- Overton, P. M., Shalet, N., Somers, F., & Allen, J. A. (2021). Patient preference for subcutaneous versus intravenous administration of treatment for chronic immune system disorders: A systematic review. *Patient Preference and Adherence, 15*, 811-834.
- Thuesen, C. B., Nielsen, L. B., Frantzen, I., Markvardsen L. K. & Haahr, A. (2018). Frihed og kontrol: Hjemmebehandling med subkutan immunglobulin. *Klinisk Sygepleje, 32*(3), 217-228.
- Weiner, K., & Will, C. (2018). Thinking with care infrastructures: People, devices and the home in home blood pressure monitoring. In: Buse, C., Martin, D., & Nettleton, S. (eds.), *Materialities of Care: Encountering Health and Illness through Artefacts and Architecture*, (28-40). New Jersey, United States: Wiley-Blackwell.
- Zuizewind, C. A., van Kessel, P., Kramer, C. M., Muijs, M. M., Zwiers, J. C., & Triemstra, M. (2018) Home-based treatment with immunoglobulins: An evaluation from the perspective of patients and healthcare professionals. *Journal of Clinical Immunology, 38*(8) 876-885.

Bilag 1 Spørgeskemaets ordlyd

OBS: Tekst, der er markeret med gul eller [klammer], er ikke blevet vist til respondenterne

Velkomstsider og screenings spørgsmål

Velkommen og tak for, at du vil deltage i undersøgelsen.

Dette spørgeskema handler om dine erfaringer med subkutan hjemmebehandling (dvs. behandling, som du udfører derhjemme ved hjælp af en pen, en kanyl eller en anden form for nål, der stikkes ind i huden).

Det er naturligvis frivilligt at deltage i undersøgelsen. De oplysninger, du giver i forbindelse med spørgeskemaet, behandles fortroligt og vil kun blive anvendt til videnskabelige formål. Resultaterne af undersøgelsen offentliggøres på en måde, så dine svar ikke kan forbindes til dig. Alle data opbevares sikkert, så uvedkommende ikke kan få adgang.

Hvis du har spørgsmål til undersøgelsen er du velkommen til at kontakte senioranalytiker og projektleder på undersøgelsen, Mette Brehm Johansen, på e-mail: mebj@vive.dk eller tlf.: 33 48 08 46.

Sådan behandler vi dine svar og passer på dine personoplysninger:

Dine svar anvendes kun til videnskabelige formål.

Dine personoplysninger vil blive opbevaret hos VIVE i op til 5 år efter undersøgelsen er afsluttet, hvorefter de enten slettes eller arkiveres i Rigsarkivet efter gældende lovgivning.

Du kan læse mere om behandlingen af dine personoplysninger og dine rettigheder i VIVEs privatlivspolitik ifm. forskning og undersøgelser på hjemmesiden her: <https://www.vive.dk/da/om-vive/vives-privatlivspolitik/>

Dataansvarlig: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Databeskyttelsesrådgiver: dpo@vive.dk / 39 17 39 95

Retsgrundlag:

- Udarbejdelse af en videnskabelige og/eller statistisk undersøgelse i samfundets interesse. GDPR, art. 6, stk. 1, litra e
- GDPR, art. 9, stk. 2, litra j

- Databeskyttelsesloven § 10, stk. 1 og 2.
- Lov om VIVE - LBK nr. 948 af 06/07/2017

[Spg. 1]

Tager du subkutan hjemmebehandling for en eller flere sygdomme, eller har du gjort det inden for de seneste 5 år?

Ja, tager subkutan hjemmebehandling for en eller flere sygdomme i øjeblikket	<input type="checkbox"/>
Ja, men behandlingen er sat på pause i øjeblikket	<input type="checkbox"/>
Ja, har taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år, men gør det ikke længere	<input type="checkbox"/>
Nej, har ikke taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>

For klagemulighed hos Datatilsynet, se www.datatilsynet.dk

- HVIS 'JA I ØJEBLIKKET' ELLER 'JA, MEN PÅ PAUSE', FORTSÆT TIL SPG. 2 OM, HVOR LÆNGE RESPONDENTEN HAR TAGET BEHANDLINGEN.
- HVIS 'JA, INDEN FOR DE SENESTE 5 ÅR', SPRING SPG. 2 OVER (GÅ DIREKTE TIL SPG. 3)
- HVIS 'NEJ' ELLER 'VED IKKE' → GÅ DIREKTE TIL VERSION 4 NEDENFOR (AFBRYDELSE AF BESVARELSE, DA RESPONDENT IKKE ER I UNDERSØGELSENS MÅLGRUPPE).

[Spg. 2]

Hvor længe har du taget subkutan hjemmebehandling?

Mindre end 1 år	<input type="checkbox"/>
1-3 år	<input type="checkbox"/>
Mere end 3 år	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>

Personlig baggrund

[Spg. 3]

De kommende spørgsmål handler om din personlige baggrund.

Hvad er dit køn?

Mand	<input type="checkbox"/>
Kvinde	<input type="checkbox"/>
Andet	<input type="checkbox"/>

[Spg. 4]

I hvilket år er du født? (Skriv årstal)

[ÅBENT TEKSTFELT, KUN TALSVAR, HVERKEN MERE ELLER MINDRE END FIRE CIFRE]

[Spg. 5]

Hvad er din højest gennemførte uddannelse?

Grundskole (folkeskole, privatskole, efterskole)	<input type="checkbox"/>
Gymnasial (fx STX, HF, HHX eller HTX)	<input type="checkbox"/>
Erhvervsfaglig (f.eks. tømrer, frisør, kontorassistent)	<input type="checkbox"/>
Kort videregående (f.eks. datamatiker, laborant)	<input type="checkbox"/>
Mellemlang videregående (f.eks. teknikumingeniør, lærer)	<input type="checkbox"/>
Bachelor (f.eks. 1. del af en lang videregående uddannelse)	<input type="checkbox"/>
Lang videregående (f.eks. gymnasielærer, økonom, jurist, ph.d.)	<input type="checkbox"/>
Andet	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>

[Spg. 6]

Hvad er din nuværende beskæftigelse?

Lønmodtager	<input type="checkbox"/>
Selvstændig	<input type="checkbox"/>
Fleksjob	<input type="checkbox"/>
Lærling, elev eller studerende	<input type="checkbox"/>
Arbejdsløs	<input type="checkbox"/>
Førtidspensionist	<input type="checkbox"/>

[Spg. 6]**Hvad er din nuværende beskæftigelse?**

Pensionist eller efterlønsmodtager	<input type="checkbox"/>
På orlov	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>
Andet:	[ÅBENT TEKST-FELT]

[Spg. 7]**Bor der andre end dig i din husstand?****(Sæt gerne flere krydser)**

Nej, jeg bor alene	<input type="checkbox"/>
Ja, en ægtefælle eller kæreste	<input type="checkbox"/>
Ja, et eller flere hjemmeboende børn (0-17 år)	<input type="checkbox"/>
Ja, et eller flere hjemmeboende børn (18 år eller ældre)	<input type="checkbox"/>
Ja, en eller flere bofæller	<input type="checkbox"/>

[Spg. 8]**Hvilken region bor du i?**

Region Hovedstaden
Region Midtjylland
Region Nordjylland
Region Sjælland
Region Syddanmark

- HVIS RESPONDENT I SPG. 1 SVAREDE 'JA, I ØJEBLIKKET' → FORTSÆT TIL VERSION 1 NEDENFOR.
- HVIS RESPONDENT I SPG. 1 SVAREDE 'JA, MEN PÅ PAUSE' → FORTSÆT TIL VERSION 2 NEDENFOR.
- HVIS RESPONDENT I SPG. 1 SVAREDE 'JA, INDEN FOR DE SENESTE FEM ÅR' → FORTSÆT TIL VERSION 3 NEDENFOR.

Version 1 (til respondenter, der i spg. 1 svarede, at de i øjeblikket tager subkutan hjemmebehandling)

Subkutan hjemmebehandling, baggrund

Du oplyste tidligere, at du i øjeblikket tager subkutan hjemmebehandling for en eller flere sygdomme. Resten af spørgeskemaet handler om dine oplevelser med denne behandling.

[Spg. 9a]

I forbindelse med hvilken eller hvilke sygdomme tager du subkutan hjemmebehandling?

(Sæt gerne flere krydser)

Primær immundefekt (fx CVID)	<input type="checkbox"/>
Svækket immunforsvar som følge af anden sygdom eller behandling (fx som følge af kræftbehandling)	<input type="checkbox"/>
Neurologisk sygdom (fx CIDP eller MMN)	<input type="checkbox"/>
Kræft (fx myelomatose, leukæmi eller lymfekræft)	<input type="checkbox"/>
Inflammatorisk tarmsygdom (fx colitis ulcerosa eller Crohns sygdom)	<input type="checkbox"/>
Anden sygdom: [ÅBENT TEKSTFELT]	

[Spg. 10a]

Hvilken slags medicin tager du i forbindelse med hjemmebehandlingen?

(Sæt gerne flere krydser)

Immunglobulin	<input type="checkbox"/>
Kemoterapi	<input type="checkbox"/>
Biologisk medicin (fx i forbindelse med inflammatorisk tarmsygdom)	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>
Andet: [ÅBENT TEKSTFELT]	<input type="checkbox"/>

[Spg. 11a]

Får du også behandling på hospitalet (ud over hjemmebehandlingen)?

(Sæt gerne flere krydser)

Nej, får kun hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>
Ja, får også behandling på hospitalet (ifm. samme sygdom som hjemmebehandlingen)	<input type="checkbox"/>
Ja, får også behandling på hospitalet (ifm. anden sygdom)	<input type="checkbox"/>

[Spg. 12a]

Tager du hjemmebehandlingen fast (fx et bestemt antal gange pr. måned) eller i perioder med pauser imellem (fx dagligt i en periode, hvorefter behandlingen sættes på pause)?

Fast	<input type="checkbox"/>
I perioder med pauser imellem	<input type="checkbox"/>

Ad 13A_FAST: Respondenter, der angav, at de tager hjemmebehandlingen fast → Gå til 13a_fast og spring 13a_periodevis over.

Ad 13B_PERIODEVIS: Respondenter, der angav, at de tager hjemmebehandlingen periodevis → Spring 13a_fast over og gå til 13a_periodevis.

[Spg. 13a_fast]

Hvor ofte skal du tage hjemmebehandlingen?

Flere gange om ugen	<input type="checkbox"/>
En gang om ugen	<input type="checkbox"/>
2-3 gange om måneden	<input type="checkbox"/>
En gang om måneden	<input type="checkbox"/>
Sjældnere	<input type="checkbox"/>

[Spg. 13a_periodevis]

Hvor ofte skal du tage hjemmebehandlingen, når behandlingen ikke er på pause?

Flere gange om ugen	<input type="checkbox"/>
En gang om ugen	<input type="checkbox"/>
2-3 gange om måneden	<input type="checkbox"/>
En gang om måneden	<input type="checkbox"/>
Sjældnere	<input type="checkbox"/>

[Spg. 14a]

Hvor lang tid tager det typisk for dig at udføre hjemmebehandlingen? Du bedes oplyse dit typiske tidsforbrug fra du begynder at finde udstyret frem til du er færdig.

0-14 minutter
15-29 minutter
30-44 minutter
45-59 minutter
1-2 timer

[Spg. 14a]

Hvor lang tid tager det typisk for dig at udføre hjemmebehandlingen? Du bedes oplyse dit typiske tidsforbrug fra du begynder at finde udstyret frem til du er færdig.

Mere end 2 timer

Ved ikke

Overgang til hjemmebehandling

Vi vil nu bede dig tænke tilbage på tiden omkring, da du begyndte på hjemmebehandlingen.

[Spg. 15a]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Jeg havde indflydelse på beslutningen om at skulle tage behandlingen som hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg fik en god oplæring i at udføre behandlingen, inden jeg selv skulle gøre det derhjemme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I starten følte jeg mig <u>u</u> tryk ved selv at skulle udføre behandlingen derhjemme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I starten havde jeg brug for hjælp eller støtte fra andre, for at kunne udføre behandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Praktiske forhold omkring hjemmebehandlingen

De næste spørgsmål handler om de praktiske forhold omkring hjemmebehandlingen.

[Spg. 16a]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om opbevaringen af udstyr og medicin i dit hjem?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Det er praktisk udfordrende at skulle opbevare udstyr og medicin i mit hjem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er følelsesmæssigt udfordrende at skulle opbevare udstyr og medicin i mit hjem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 17a]**Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om selve udførelsen af hjemmebehandlingen?**

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Det er praktisk udfordrende at udføre behandlingen (fx betjene nåle, medicinflasker o.l.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er følelsesmæssigt udfordrende at skulle udføre behandlingen (fx stikke sig selv)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 18a]**Er der noget ved udførelsen af hjemmebehandlingen, som er særligt udfordrende for dig? Hvis ikke du ønsker at uddybe, kan du blot gå videre til næste spørgsmål.**

[ÅBENT TEKSTFELT]

Hjemmebehandlingsrutine

De næste spørgsmål handler om dine rutiner omkring hjemmebehandlingen.

[Spg. 19a]**Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?**

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Jeg har brug for praktisk hjælp fra andre til at udføre behandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg foretrækker, at der er andre hjemme, når jeg udfører behandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandlingen indgår på en god måde i min hverdag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er en fordel ved hjemmebehandlingen, at jeg kan rykke behandlingstidspunktet, hvis det passer bedre ind i mine planer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg glemmer nogle gange at tage behandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hverdagslivet og hjemmebehandling

Vi vil gerne vide lidt om, hvordan hjemmebehandlingen påvirker dit hverdagsliv.

[Spg. 20a]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om, hvordan hjemmebehandlingen påvirker din hverdag?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Hjemmebehandlingen gør det nemmere at passe mit arbejde/min uddannelse, end hvis behandlingen foregik på hospitalet [OBS: STILLES KUN TIL RESPONDENTER, DER ER I ARBEJDE ELLER UNDER UDDANNELSE]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 21a]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om, hvordan hjemmebehandlingen påvirker din hverdag?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Hjemmebehandlingen gør det nemmere at deltage i fritidsaktiviteter, end hvis behandlingen foregik på hospitalet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandlingen gør det nemmere at tage på ferie, end hvis behandlingen foregik på hospitalet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 22a]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om, hvordan hjemmebehandlingen påvirker din hverdag?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Vi har fundet en god måde at få hjemmebehandlingen til at indgå som en del af vores fælles hverdag derhjemme [OBS: STILLES IKKE TIL FOLK, DER BOR ALENE]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandlingen har negative konsekvenser for dem, jeg bor med [OBS: STILLES IKKE TIL FOLK, DER BOR ALENE]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Opfølgning og kontakt til fagpersoner

[Spg. 23a]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om din kontakt til fagpersoner på hospitalet i forbindelse med hjemmebehandlingen?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Jeg kan nemt komme i kontakt med hospitalet, hvis jeg har problemer eller spørgsmål i forbindelse med min hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er tilfreds med hospitalets opfølgning på min hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ændringer i behandling

[Spg. 24a]

Har du oplevet følgende typer af ændringer i forbindelse med din behandling?

	Nej, aldrig	Ja, én gang	Ja, flere gange	Ved ikke
Skift fra hospitalsbehandling til hjemmebehandling eller omvendt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skift af, hvilket udstyr der anvendes til hjemmebehandlingen (fx fra kanyle til pen eller skift af pumpetype)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skift fra ét hjemmebehandlingspræparat til et andet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SPG. 25A OG 26A STILLES KUN TIL RESPONDENTER, DER HAR PRØVET AT SKIFTE UDSTYR.

[Spg. 25a]

Du svarede før, at du mindst én gang har oplevet skift af, hvilket udstyr, der anvendes til hjemmebehandlingen (fx fra kanyle til pen eller skift af pumpetype). Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Det har været forstyrrende at skulle skifte udstyr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det har samlet set været godt for mig at skifte udstyr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 26a]

Hvis du har lyst til at uddybe dine oplevelser med at skifte udstyr, er du velkommen til at gøre det i nedenstående tekstfelt. Hvis ikke du ønsker at uddybe, kan du blot gå videre til næste spørgsmål.

[ÅBENT TEKSTFELT]

SPG. 27A OG 28A STILLES KUN TIL RESPONDENTER, DER HAR PRØVET AT SKIFTE PRÆPARAT.

[Spg. 27a]

Du svarede før, at du mindst én gang har oplevet at skifte præparat i forbindelse med din hjemmebehandling. Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn?

	Helt uenig	Delvist uenig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Det har været forstyrrende at skulle skifte præparat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det har samlet set været godt for mig at skifte præparat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 28a]

Hvis du har lyst til at uddybe dine oplevelser med at skifte præparat, er du velkommen til at gøre det i nedenstående tekstfelt. (Hvis ikke du ønsker at uddybe, kan du blot gå videre til næste spørgsmål).

[ÅBENT TEKSTFELT]

Prioritering af hensyn i forbindelse med udførelse af behandlingen

[Spg. 29a]

Hvis behandlingen skal være attraktiv for dig, hvad er så vigtigst for dig?

(Sæt højst ét kryds)

At man skal udføre behandlingen så sjældent som muligt	<input type="checkbox"/>
At man skal stikke sig med så få nåle som muligt pr. behandlingsgang	<input type="checkbox"/>
At man skal bruge så kort tid som muligt pr. behandlingsgang	<input type="checkbox"/>
At man skal have så lille en mængde væske sprøjtet ind i kroppen som muligt	<input type="checkbox"/>
Ingen af ovenstående / ved ikke	<input type="checkbox"/>

Forestil dig, at der skal udvikles en ny metode til hjemmebehandling for din sygdom.

Fordele og ulemper ved hjemmebehandling

Til sidst vil vi gerne høre, hvad der for dig at se er de største fordele og ulemper ved at få hjemmebehandling.

[Spg. 30a]

Baseret på dine erfaringer, hvad er de største fordele ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)?

Du bedes sætte kryds ud for de fordele, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser

Jeg bestemmer selv, hvornår jeg tager behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg sparer tid i forhold til, hvis jeg skulle på hospitalet og have behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg har færre transportudgifter, fordi jeg ikke skal på hospitalet og have behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg skal ikke være på hospitalet under behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg kan udføre hverdagsaktiviteter, mens jeg tager behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg kan være hjemme i mine vante omgivelser, mens jeg tager behandlingen	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling gør det muligt for mig at spille en mere aktiv rolle i håndteringen af min sygdom	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling er en fordel i forhold til arbejde/uddannelse	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling gør, at jeg føler mig mindre som patient	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling gør, at der er færre udsving i mine symptomer	<input type="checkbox"/>
Der er ingen fordele	<input type="checkbox"/>
Andet (uddyb gerne):	[ÅBENT TEKSTFELT]

OBS: DER SKAL KUN KUNNE SÆTTES MAKS. TRE KRYDSE I ALT.

[Spg. 31a]

Baseret på dine erfaringer, hvad er de største ulemper ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)?

Du bedes sætte kryds ud for de ulemper, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser.

Udstyret er vanskeligt at bruge	<input type="checkbox"/>
Udleveringen af medicin og/eller udstyr er ufleksibel	<input type="checkbox"/>
Jeg skal opbevare udstyr og medicin i mit hjem	<input type="checkbox"/>
Det påvirker min familie negativt	<input type="checkbox"/>
Det er svært for mig at stikke mig selv	<input type="checkbox"/>
Det giver mig et større ansvar for min sygdom og behandling, end jeg er tryk ved	<input type="checkbox"/>
Jeg har mindre kontakt med fagpersonerne på hospitalet	<input type="checkbox"/>
Jeg glemmer nogle gange at tage behandlingen	<input type="checkbox"/>
Der er ingen ulemper	<input type="checkbox"/>

[Spg. 31a]

Baseret på dine erfaringer, hvad er de største ulemper ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)?

Du bedes sætte kryds ud for de ulemper, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser.

Andet (uddyb gerne):

[ÅBENT TEKSTFELT]

OBS: DER SKAL KUN KUNNE SÆTTES MAKS. TRE KRYDSE I ALT.

[Spg. 32a]

Hvis du i dag kunne vælge frit mellem at få behandling på hospitalet eller som hjemmebehandling, hvad ville du så vælge i lyset af dine samlede erfaringer?

Jeg ville helt sikkert vælge behandling på hospitalet	<input type="checkbox"/>
Jeg ville sandsynligvis vælge behandling på hospitalet	<input type="checkbox"/>
Jeg ville sandsynligvis vælge hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>
Jeg ville helt sikkert vælge hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>

Eventuelt opfølgende spørgeskema

[Spg. 33a]

Til sidst vil vi gerne spørge, om vi må kontakte dig i tilfælde af opfølgende undersøgelser i fremtiden? Hvis du ønsker dette, vil vi bede dig om at oplyse din email-adresse nedenfor. Email-adressen vil blive behandlet fortroligt, og vil kun blive anvendt i tilfælde af opfølgende undersøgelser om hjemmebehandling.

Nej, jeg ønsker ikke at deltage i opfølgende undersøgelser	<input type="checkbox"/>
Ja, VIVE må gerne kontakte mig på følgende email-adresse:	[ÅBENT TEKSTFELT]

Afrunding

Nu har vi ikke flere spørgsmål.

Du skal have stor tak for din deltagelse i undersøgelsen.

Du er velkommen til at anvende nedenstående tekstfelt, hvis du har kommentarer til undersøgelsen eller gerne vil uddybe dine svar:

[ÅBENT TEKSTFELT]

Hvis du har spørgsmål til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte senioranalytiker, Mette Brehm Johansen, på mebj@vive.dk.

Version 2 (til respondenter, der i spg. 1 svarede, at de tager subkutan hjemmebehandling, men at behandlingen i øjeblikket er sat på pause)

Subkutan hjemmebehandling, baggrund

[Spg. 9b]

I forbindelse med hvilken eller hvilke sygdomme tager du subkutan hjemmebehandling?

(Sæt gerne flere krydser)

Primær immundefekt (fx CVID)	<input type="checkbox"/>
Svækket immunforsvar som følge af anden sygdom eller behandling (fx som følge af kræftbehandling)	<input type="checkbox"/>
Neurologisk sygdom (fx CIDP eller MMN)	<input type="checkbox"/>
Kræft (fx myelomatose, leukæmi eller lymfekræft)	<input type="checkbox"/>
Inflammatorisk tarmsygdom (fx colitis ulcerosa eller Crohns sygdom)	<input type="checkbox"/>
Anden sygdom: [ÅBENT TEKSTFELT]	

Du oplyste tidligere, at du tager subkutan hjemmebehandling for en eller flere sygdomme, men at behandlingen i øjeblikket er sat på pause. Resten af spørgeskemaet handler om dine oplevelser med denne behandling.

[Spg. 10b]

Hvilken slags medicin tager du i forbindelse med hjemmebehandlingen?

(Sæt gerne flere krydser)

Immunglobulin	<input type="checkbox"/>
Kemoterapi	<input type="checkbox"/>
Biologisk medicin (fx i forbindelse med inflammatorisk tarmsygdom)	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>
Andet: [ÅBENT TEKSTFELT]	<input type="checkbox"/>

[Spg. 11b]

Får du også behandling på hospitalet (ud over hjemmebehandlingen)?

(Sæt gerne flere krydser)

Nej, får kun hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>
Ja, får også behandling på hospitalet (ifm. samme sygdom som hjemmebehandlingen)	<input type="checkbox"/>
Ja, får også behandling på hospitalet (ifm. anden sygdom)	<input type="checkbox"/>

[Spg. 13b_periodevis]**Hvor ofte skal du tage hjemmebehandlingen, når behandlingen ikke er på pause?**

Flere gange om ugen	<input type="checkbox"/>
En gang om ugen	<input type="checkbox"/>
2-3 gange om måneden	<input type="checkbox"/>
En gang om måneden	<input type="checkbox"/>
Sjældnere	<input type="checkbox"/>

[Spg. 14b]**Hvor lang tid tager det typisk for dig at udføre hjemmebehandlingen, når du skal gøre det? Du bedes oplyse dit typiske tidsforbrug fra du begynder at finde udstyret frem til du er færdig.**

0-14 minutter	<input type="checkbox"/>
15-29 minutter	<input type="checkbox"/>
30-44 minutter	<input type="checkbox"/>
45-59 minutter	<input type="checkbox"/>
1-2 timer	<input type="checkbox"/>
Mere end 2 timer	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>

Overgang til hjemmebehandling

Vi vil nu bede dig tænke tilbage på tiden omkring, da du begyndte på hjemmebehandlingen.

[Spg. 15b]**Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?**

	Helt <u>u</u> enig	Del- vist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Del- vist enig	Helt enig	Ved ikke
Jeg havde indflydelse på beslutningen om at skulle tage behandlingen som hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg fik en god oplæring i at udføre behandlingen, inden jeg selv skulle gøre det derhjemme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I starten følte jeg mig <u>u</u> tryk ved selv at skulle udføre behandlingen derhjemme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I starten havde jeg brug for hjælp eller støtte fra andre, for at kunne udføre behandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Praktiske forhold omkring hjemmebehandlingen

De næste spørgsmål handler om de praktiske forhold omkring hjemmebehandlingen.

[Spg. 16b]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om opbevaringen af udstyr og medicin i dit hjem?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Det er praktisk udfordrende at skulle opbevare udstyr og medicin i mit hjem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er følelsesmæssigt udfordrende at skulle opbevare udstyr og medicin i mit hjem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 17b]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om selve udførelsen af hjemmebehandlingen?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Det er praktisk udfordrende at udføre behandlingen (fx betjene nåle, medicinflasker o.l.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er følelsesmæssigt udfordrende at skulle udføre behandlingen (fx stikke sig selv)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 18b]

Er der noget ved udførelsen af hjemmebehandlingen, som er særligt udfordrende for dig? Hvis ikke du ønsker at uddybe, kan du blot gå videre til næste spørgsmål.

[ÅBENT TEKSTFELT]

Hjemmebehandlingsrutine

De næste spørgsmål handler om dine rutiner omkring hjemmebehandlingen, når behandlingen ikke er på pause.

[Spg. 19b]**Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?**

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Jeg har brug for praktisk hjælp fra andre til at udføre behandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg foretrækker, at der er andre hjemme, når jeg udfører behandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandlingen indgår på en god måde i min hverdag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er en fordel ved hjemmebehandlingen, at jeg kan rykke behandlingstidspunktet, hvis det passer bedre ind i mine planer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg glemmer nogle gange at tage behandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hverdagslivet og hjemmebehandling**[Spg. 20b]****Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om, hvordan hjemmebehandlingen påvirker din hverdag?**

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Hjemmebehandlingen gør det nemmere at passe mit arbejde/min uddannelse, end hvis behandlingen foregik på hospitalet [OBS: STILLES KUN TIL RESPONDENTER, DER ER I ARBEJDE ELLER UNDER UDDANNELSE]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vi vil gerne vide lidt om, hvordan hjemmebehandlingen påvirker dit hverdagsliv, når behandlingen ikke er på pause.

[Spg. 21b]**Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om, hvordan hjemmebehandlingen påvirker din hverdag?**

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Hjemmebehandlingen gør det nemmere at deltage i fritidsaktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandlingen gør det nemmere at tage på ferie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 22b]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om, hvordan hjemmebehandlingen påvirker din hverdag?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Vi har fundet en god måde at få hjemmebehandlingen til at indgå som en del af vores fælles hverdag derhjemme [OBS: STILLES IKKE TIL FOLK, DER BOR ALENE]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandlingen har negative konsekvenser for dem, jeg bor med [OBS: STILLES IKKE TIL FOLK, DER BOR ALENE]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Opfølgning og kontakt til fagpersoner

[Spg. 23b]

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om din kontakt til fagpersoner på hospitalet i forbindelse med hjemmebehandlingen?

	Helt <u>u</u> enig	Delvist <u>u</u> enig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Jeg kan nemt komme i kontakt med hospitalet, hvis jeg har problemer eller spørgsmål i forbindelse med min hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er tilfreds med hospitalets opfølgning på min hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ændringer i behandling

[Spg. 24b]

Har du oplevet følgende typer af ændringer i forbindelse med din behandling?

	Nej, aldrig	Ja, én gang	Ja, flere gange	Ved ikke
Skift fra hospitalsbehandling til hjemmebehandling eller omvendt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skift af, hvilket udstyr der anvendes til hjemmebehandlingen (fx fra kanyle til pen eller skift af pumpe)type)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skift fra ét hjemmebehandlings-præparat til et andet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SPG. 25B OG 26B STILLES KUN TIL RESPONDENTER, DER HAR PRØVET AT SKIFTE UDSTYR.

[Spg. 25b]

Du svarede før, at du mindst én gang har oplevet skift af, hvilket udstyr, der anvendes til hjemmebehandling (fx fra kanyle til pen eller skift af pumpetype). Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn?

	Helt uenig	Delvist uenig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Det har været forstyrrende at skulle skifte udstyr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det har samlet set været godt for mig at skifte udstyr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 26b]

Hvis du har lyst til at uddybe dine oplevelser med at skifte udstyr, er du velkommen til at gøre det i nedenstående tekstfelt. Hvis ikke du ønsker at uddybe, kan du blot gå videre til næste spørgsmål.

[ÅBENT TEKSTFELT]

SPG. 27B OG 28B STILLES KUN TIL RESPONDENTER, DER HAR PRØVET AT SKIFTE PRÆPARAT.

[Spg. 27b]

Du svarede før, at du mindst én gang har oplevet at skifte præparat i forbindelse med din hjemmebehandling. Hvor enig eller uenig er du i nedenstående udsagn?

	Helt uenig	Delvist uenig	Hverken enig eller uenig	Delvist enig	Helt enig	Ved ikke
Det har været forstyrrende at skulle skifte præparat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det har samlet set været godt for mig at skifte præparat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Spg. 28b]

Hvis du har lyst til at uddybe dine oplevelser med at skifte præparat, er du velkommen til at gøre det i nedenstående tekstfelt. (Hvis ikke du ønsker at uddybe, kan du blot gå videre til næste spørgsmål).

[ÅBENT TEKSTFELT]

Prioritering af hensyn i forbindelse med udførelse af behandlingen

[Spg. 29b]

Hvis behandlingen skal være attraktiv for dig, hvad er så vigtigst for dig?

(Sæt højst ét kryds)

At man skal udføre behandlingen så sjældent som muligt	<input type="checkbox"/>
At man skal stikke sig med så få nåle som muligt pr. behandlingsgang	<input type="checkbox"/>
At man skal bruge så kort tid som muligt pr. behandlingsgang	<input type="checkbox"/>
At man skal have så lille en mængde væske sprøjtet ind i kroppen som muligt	<input type="checkbox"/>
Ingen af ovenstående / ved ikke	<input type="checkbox"/>

Forestil dig, at der skal udvikles en ny metode til hjemmebehandling for din sygdom.

Fordele og ulemper ved hjemmebehandling

Til sidst vil vi gerne høre, hvad der for dig at se er de største fordele og ulemper ved at få hjemmebehandling.

[Spg. 30b]

Baseret på dine erfaringer, hvad er de største fordele ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)?

Du bedes sætte kryds ud for de fordele, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser.

Jeg bestemmer selv, hvornår jeg tager behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg sparer tid i forhold til, hvis jeg skulle på hospitalet og have behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg har færre transportudgifter, fordi jeg ikke skal på hospitalet og have behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg skal ikke være på hospitalet under behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg kan udføre hverdagsaktiviteter, mens jeg tager behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg kan være hjemme i mine vante omgivelser, mens jeg tager behandlingen	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling gør det muligt for mig at spille en mere aktiv rolle i håndteringen af min sygdom	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling er en fordel i forhold til arbejde/uddannelse	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling gør, at jeg føler mig mindre som patient	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling gør, at der er færre udsving i mine symptomer	<input type="checkbox"/>
Der er ingen fordele	<input type="checkbox"/>
Andet (uddyb gerne):	[ÅBENT TEKSTFELT]

OBS: DER SKAL KUN KUNNE SÆTTES MAKS. TRE KRYDSE I ALT.

[Spg. 31b]

Baseret på dine erfaringer, hvad er de største ulemper ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)?

Du bedes sætte kryds ud for de ulemper, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser.

Udstyret er vanskeligt at bruge	<input type="checkbox"/>
Udleveringen af medicin og/eller udstyr er ufleksibel	<input type="checkbox"/>
Jeg skal opbevare udstyr og medicin i mit hjem	<input type="checkbox"/>
Det påvirker min familie negativt	<input type="checkbox"/>
Det er svært for mig at stikke mig selv	<input type="checkbox"/>
Det giver mig et større ansvar for min sygdom og behandling, end jeg er tryk ved	<input type="checkbox"/>
Jeg har mindre kontakt med fagpersonerne på hospitalet	<input type="checkbox"/>
Jeg glemmer nogle gange at tage behandlingen	<input type="checkbox"/>
Der er ingen ulemper	<input type="checkbox"/>
Andet (uddyb gerne):	[ÅBENT TEKSTFELT]

OBS: DER SKAL KUN KUNNE SÆTTES MAKS. TRE KRYDSE I ALT.

[Spg. 32b]

Hvis du i dag kunne vælge frit mellem at få behandling på hospitalet eller som hjemmebehandling, hvad ville du så vælge i lyset af dine samlede erfaringer?

Jeg ville helt sikkert vælge behandling på hospitalet	<input type="checkbox"/>
Jeg ville sandsynligvis vælge behandling på hospitalet	<input type="checkbox"/>
Jeg ville sandsynligvis vælge hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>
Jeg ville helt sikkert vælge hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>

Eventuelt opfølgende spørgeskema**[Spg. 33b]**

Til sidst vil vi gerne spørge, om vi må kontakte dig i tilfælde af opfølgende undersøgelser i fremtiden? Hvis du ønsker dette, vil vi bede dig om at oplyse din email-adresse nedenfor. Email-adressen vil blive behandlet fortroligt, og vil kun blive anvendt i tilfælde af opfølgende undersøgelser om hjemmebehandling.

Nej, jeg ønsker ikke at deltage i opfølgende undersøgelser	<input type="checkbox"/>
Ja, VIVE må gerne kontakte mig på følgende email-adresse:	[ÅBENT TEKSTFELT]

Afrunding

Nu har vi ikke flere spørgsmål.

Du skal have stor tak for din deltagelse i undersøgelsen.

Du er velkommen til at anvende nedenstående tekstfelt, hvis du har kommentarer til undersøgelsen eller gerne vil uddybe dine svar:

[ÅBENT TEKSTFELT]

Hvis du har spørgsmål til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte senioranalytiker, Mette Brehm Johansen, på mebj@vive.dk.

Version 3 (til respondenter, der i spg. 1 svarede, at de har taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år, men ikke gør det længere)

Årsag til afsluttet hjemmebehandling

[Spg. 1_opføl]g]

Hvad er årsagen til, at hjemmebehandlingen stoppede? (Hvis ikke du ønsker at uddybe, kan du blot gå videre til næste spørgsmål).

[ÅBENT TEKSTFELT]

Du oplyste før, at du har taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år, men at du ikke længere gør det.

Prioritering af hensyn i forbindelse med udførelse af behandlingen

[Spg. 29c]

Hvis behandlingen skal være attraktiv for dig, hvad er så vigtigst for dig?
(Sæt højst ét kryds)

At man skal udføre behandlingen så sjældent som muligt	<input type="checkbox"/>
At man skal stikke sig med så få nåle som muligt pr. behandlingsgang	<input type="checkbox"/>
At man skal bruge så kort tid som muligt pr. behandlingsgang	<input type="checkbox"/>
At man skal have så lille en mængde væske sprøjtet ind i kroppen som muligt	<input type="checkbox"/>
Ingen af ovenstående / ved ikke	<input type="checkbox"/>

Forestil dig, at der skal udvikles en ny metode til hjemmebehandling for din sygdom.

Fordele og ulemper ved hjemmebehandling

Til sidst vil vi gerne høre, hvad der for dig at se er de største fordele og ulemper ved at få hjemmebehandling.

[Spg. 30c]

Baseret på dine erfaringer, hvad er de største fordele ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)?

Du bedes sætte kryds ud for de fordele, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser.

Jeg bestemmer selv, hvornår jeg tager behandlingen	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

[Spg. 30c]

Baseret på dine erfaringer, hvad er de største fordele ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)?

Du bedes sætte kryds ud for de fordele, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser.

Jeg sparer tid i forhold til, hvis jeg skulle på hospitalet og have behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg har færre transportudgifter, fordi jeg ikke skal på hospitalet og have behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg skal ikke være på hospitalet under behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg kan udføre hverdagsaktiviteter, mens jeg tager behandlingen	<input type="checkbox"/>
Jeg kan være hjemme i mine vante omgivelser, mens jeg tager behandlingen	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling gør det muligt for mig at spille en mere aktiv rolle i håndteringen af min sygdom	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling er en fordel i forhold til arbejde/uddannelse	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling gør, at jeg føler mig mindre som patient	<input type="checkbox"/>
Hjemmebehandling gør, at der er færre udsving i mine symptomer	<input type="checkbox"/>
Der er ingen fordele	<input type="checkbox"/>
Andet (uddyb gerne):	[ÅBENT TEKSTFELT]

OBS: DER SKAL KUN KUNNE SÆTTES MAKS. TRE KRYDSE I ALT.

[Spg. 31c]

Baseret på dine erfaringer, hvad er de største ulemper ved hjemmebehandling (sammenlignet med behandling på hospitalet)?

Du bedes sætte kryds ud for de ulemper, som du finder vigtigst. Du kan højst sætte tre krydser.

Udstyret er vanskeligt at bruge	<input type="checkbox"/>
Udleveringen af medicin og/eller udstyr er ufleksibel	<input type="checkbox"/>
Jeg skal opbevare udstyr og medicin i mit hjem	<input type="checkbox"/>
Det påvirker min familie negativt	<input type="checkbox"/>
Det er svært for mig at stikke mig selv	<input type="checkbox"/>
Det giver mig et større ansvar for min sygdom og behandling, end jeg er tryk ved	<input type="checkbox"/>
Jeg har mindre kontakt med fagpersonerne på hospitalet	<input type="checkbox"/>
Jeg glemmer nogle gange at tage behandlingen	<input type="checkbox"/>
Der er ingen ulemper	<input type="checkbox"/>
Andet (uddyb gerne):	[ÅBENT TEKSTFELT]

OBS: DER SKAL KUN KUNNE SÆTTES MAKS. TRE KRYDSE I ALT.

[Spg. 32c]

Hvis du i dag kunne vælge frit mellem at få behandling på hospitalet eller som hjemmebehandling, hvad ville du så vælge i lyset af dine samlede erfaringer?

Jeg ville helt sikkert vælge behandling på hospitalet	<input type="checkbox"/>
Jeg ville sandsynligvis vælge behandling på hospitalet	<input type="checkbox"/>
Jeg ville sandsynligvis vælge hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>
Jeg ville helt sikkert vælge hjemmebehandling	<input type="checkbox"/>
Ved ikke	<input type="checkbox"/>

Eventuelt opfølgende spørgeskema

[Spg. 33a]

Til sidst vil vi gerne spørge, om vi må kontakte dig i tilfælde af opfølgende undersøgelser i fremtiden? Hvis du ønsker dette, vil vi bede dig om at oplyse din email-adresse nedenfor. Email-adressen vil blive behandlet fortroligt, og vil kun blive anvendt i tilfælde af opfølgende undersøgelser om hjemmebehandling.

Nej, jeg ønsker ikke at deltage i opfølgende undersøgelser	<input type="checkbox"/>
Ja, VIVE må gerne kontakte mig på følgende email-adresse:	[ÅBENT TEKSTFELT]

Afrunding

Nu har vi ikke flere spørgsmål.

Du skal have stor tak for din deltagelse i undersøgelsen.

Du er velkommen til at anvende nedenstående tekstfelt, hvis du har kommentarer til undersøgelsen eller gerne vil uddybe dine svar:

[ÅBENT TEKSTFELT]

Hvis du har spørgsmål til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte senioranalytiker, Mette Brehm Johansen, på mebj@vive.dk.

Version 4: Skema afbrydes, da respondent ikke er i undersøgelsens målgruppe (til respondenter, der i spg. 1 svarede 'nej, har ikke taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år' eller 'ved ikke')

Spørgeskemaet handler som sagt om folks oplevelser med subkutan hjemmebehandling. Du svarede før, at du ikke har taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år, og vi har derfor ikke flere spørgsmål til dig.

Bilag 2 Baggrundsoplysninger vedrørende spørgeskemarespondenterne

Bilagstabel 2.1 Svar på screeningspørgsmål

Svarmulighed	Andel (N = 260)
Ja, tager subkutan hjemmebehandling for en eller flere sygdomme i øjeblikket	78 %
Ja, men behandlingen er sat på pause i øjeblikket	4 %
Ja, har taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år, men gør det ikke længere	18 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et spørgsmål med følgende introduktionstekst: "I forbindelse med hvilken eller hvilke sygdomme tager du subkutan hjemmebehandling? (Sæt gerne flere krydser)." Tabellens andele er efter frasortering af a) personer, der oplyste, at de ikke har taget subkutan hjemmebehandling inden for de seneste 5 år, b) personer, der svarede 'ved ikke' samt c) personer, der ikke besvarede screeningsspørgsmålet.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 2.2 Typer af medicin i forbindelse med hjemmebehandling

Svarmulighed	Andel (N = 189)
Immunglobulin	51 %
Kemoterapi	4 %
Biologisk medicin (fx i forbindelse med inflammatorisk tarmsygdom)	45 %
Andet	7 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et multiple choice-spørgsmål med følgende introduktionstekst: "Hvilken slags medicin tager du i forbindelse med hjemmebehandlingen? (Sæt gerne flere krydser)." Når svarene summerer op til mere end 100 %, så skyldes det muligheden for at sætte flere krydser.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 2.3 Årsager til hjemmebehandling

Svarmulighed	Andel (N = 189)
Primær immundefekt (fx CVID)	21 %
Svækket immunforsvar som følge af anden sygdom eller behandling (fx som følge af kræftbehandling)	17 %
Neurologisk sygdom (fx CIDP eller MMN)	9 %
Kræft (fx myelomatose, leukæmi eller lymfekræft)	17 %
Inflammatorisk tarmsygdom (fx colitis ulcerosa eller Crohns sygdom)	40 %
Anden sygdom	13 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et multiple choice-spørgsmål med følgende introduktionstekst: "I forbindelse med hvilken eller hvilke sygdomme tager du subkutan hjemmebehandling? (Sæt gerne flere krydser)." Når svarene summerer op til mere end 100 %, så skyldes det muligheden for at sætte flere krydser.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 2.4 Hjemmebehandlingens (foreløbige) varighed

Svarmulighed	Andel (N = 205)
Mindre end 1 år	23 %
1-3 år	28 %
Mere end 3 år	49 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et spørgsmål med følgende introduktionstekst: "Hvor længe har du taget subkutan hjemmebehandling?"

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 2.5 Sideløbende hospitalsbehandling

Svarmulighed	Andel (N = 185)
Nej, får kun hjemmebehandling	88 %
Ja, får også behandling på hospitalet	12 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et spørgsmål med følgende introduktionstekst: "Får du også behandling på hospitalet (ud over hjemmebehandlingen)?"

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 2.6 Behandlingshyppighed

Svarmulighed	Andel (N = 184)
Flere gange om ugen	5 %
En gang om ugen	29 %
2-3 gange om måneden	34 %
En gang om måneden	25 %
Sjældnere	7 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et spørgsmål med følgende introduktionstekst: "Hvor ofte skal du tage hjemmebehandlingen?"

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 2.7 Typisk tidsforbrug i forbindelse med hjemmebehandling

Svarmulighed	Andel (N = 183)
0-14 minutter	37 %
15-29 minutter	4 %
30-44 minutter	7 %
45-59 minutter	9 %
1-2 timer	31 %
Mere end 2 timer	12 %

Anm.: Svarmulighederne blev præsenteret i et spørgsmål med følgende introduktionstekst: "Hvor lang tid tager det typisk for dig at udføre hjemmebehandlingen?"

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilag 3 Forskelle mellem immunglobulinpatienter og patienter, der ikke tager immunglobulin

Bilagstabel 3.1 Oplevelser i forbindelse med overgangen til hjemmebehandling

Svarmulighed	Immunglobulin	Ikke IG	Signifikans
Jeg havde indflydelse på beslutningen om at skulle tage behandlingen som hjemmebehandling	4.10 (1.40) N = 90	4.20 (1.29) N = 85	P > 0.05
Jeg fik en god oplæring i at udføre behandlingen, inden jeg selv skulle gøre det derhjemme	4.72 (0.86) N = 90	4.85 (0.58) N = 87	P > 0.05
I starten følte jeg mig utryk ved selv at skulle udføre behandlingen derhjemme	2.37 (1.45) N = 92	2.26 (1.52) N = 88	P > 0.05
I starten havde jeg brug for hjælp eller støtte fra andre, for at kunne udføre behandlingen	2.32 (1.63) N = 91	2.0 (1.47) N = 88	P > 0.05

Anm.: Tabellen viser gennemsnitssvar på udsagnene i rapportens Figur 4.1 (skala fra 1-5, hvor 1 er 'helt uenig' og 5 er 'helt enig'). 'Ved ikke' er kodet som missing. Standardafvigelse i parentes.

'Immunglobulin'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, 'Ikke IG'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der ikke tager immunglobulin, og 'Signifikans'-kolonnen viser, om forskelle mellem immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter er statistisk signifikante, baseret på bivariate OLS-regressioner.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 3.2 Hjemmebehandlingsrutiner

Svarmulighed	Immunglobulin	Ikke IG	Signifikans
Jeg har brug for praktisk hjælp fra andre til at udføre behandlingen	1.61 (1.31) N = 88	1.58 (1.34) N = 88	P > 0.05
Jeg foretrækker, at der er andre hjemme, når jeg udfører behandlingen	2.07 (1.56) N = 88	2.11 (1.59) N = 88	P > 0.05
Hjemmebehandlingen indgår på en god måde i min hverdag	3.95 (1.31) N = 87	4.44 (1.02) N = 88	P < 0.01
Det er en fordel ved behandlingen, at jeg kan rykke behandlingstidspunktet, hvis det passer bedre ind i mine planer	4.66 (0.95) N = 87	4.66 (0.85) N = 86	P > 0.05
Jeg glemmer nogle gange at tage behandlingen	1.76 (1.36) N = 88	1.59 (1.14) N = 87	P > 0.05

Anm.: Tabellen viser gennemsnitssvar på udsagnene i rapportens Figur 4.2 (skala fra 1-5, hvor 1 er 'helt uenig' og 5 er 'helt enig'). 'Ved ikke' er kodet som missing. Standardafvigelse i parentes.

'Immunglobulin'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, 'Ikke IG'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der ikke tager immunglobulin, og 'Signifikans'-kolonnen viser, om forskelle mellem immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter er statistisk signifikante, baseret på bivariate OLS-regressioner.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 3.3 Praktiske og følelsesmæssige udfordringer

Svarmulighed	Immunglobulin	Ikke IG	Signifikans
Det er praktisk udfordrende at skulle opbevare udstyr og medicin i mit hjem	2.34 (1.54) N = 91	1.85 (1.27) N = 88	P < 0.05
Det er følelsesmæssigt udfordrende at skulle opbevare udstyr og medicin i mit hjem	1.65 (1.22) N = 92	1.39 (0.92) N = 88	P > 0.05
Det er praktisk udfordrende at skulle udføre behandlingen (fx betjene nåle, medicinflasker o.l.)	2.06 (1.42) N = 90	1.52 (1.03) N = 88	P < 0.01
Det er følelsesmæssigt udfordrende at skulle udføre behandlingen (fx stikke sig selv)	2.08 (1.36) N = 90	2.20 (1.50) N = 88	P > 0.05

Anm.: Tabellen viser gennemsnitssvar på udsagnene i rapportens Figur 4.3 (skala fra 1-5, hvor 1 er 'helt uenig' og 5 er 'helt enig'). 'Ved ikke' er kodet som missing. Standardafvigelse i parentes.

'Immunglobulin'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, 'Ikke IG'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der ikke tager immunglobulin, og 'Signifikans'-kolonnen viser, om forskelle mellem immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter er statistisk signifikante, baseret på bivariate OLS-regressioner.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 3.4 Hverdagslivet med hjemmebehandling

Svarmulighed	Immunglobulin	Ikke IG	Signifikans
Hjemmebehandlingen gør det nemmere at passe mit arbejde/min uddannelse	4.76 (0.78) N = 34	4.89 (0.40) N = 66	P > 0.05
Hjemmebehandlingen gør det nemmere at deltage i fritidsaktiviteter	4.45 (1.18) N = 87	4.54 (0.93) N = 85	P > 0.05
Hjemmebehandlingen gør det nemmere at tage på ferie	4.58 (1.00) N = 85	4.64 (0.78) N = 85	P > 0.05
Vi har fundet en god måde at få hjemmebehandlingen til at indgå som en del af vores fælles hverdag derhjemme	4.56 (0.89) N = 68	4.66 (0.83) N = 70	P > 0.05
Hjemmebehandlingen har negative konsekvenser for dem, jeg bor med	1.57 (1.17) N = 67	1.29 (0.85) N = 70	P > 0.05

Anm.: Tabellen viser gennemsnitssvar på udsagnene i rapportens Figur 4.4 (skala fra 1-5, hvor 1 er 'helt uenig' og 5 er 'helt enig'). 'Ved ikke' er kodet som missing. Standardafvigelse i parentes.

Lavere N i spørgsmål 1, 4 og 5 skyldes, at spørgsmål 1 ikke blev stillet til respondenter, der i baggrundsspørgsmål oplyste, at de ikke er i arbejde/under uddannelse, mens spørgsmål 4 og 5 ikke blev stillet til respondenter, der oplyste, at de bor alene. 'Immunglobulin'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, 'Ikke IG'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der ikke tager immunglobulin, og 'Signifikans'-kolonnen viser, om forskelle mellem immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter er statistisk signifikante, baseret på bivariate OLS-regressioner.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 3.5 Ændringer i hjemmebehandlingen

Svarmulighed	Immunglobulin	Ikke IG	Signifikans
Det har været forstyrrende at skulle skifte udstyr	2.23 (1.31) N = 39	3.15 (1.49) N = 26	P < 0.05
Det har samlet set været godt for mig at skifte udstyr	3.90 (1.35) N = 39	3.31 (1.38) N = 26	P > 0.05
Det har været forstyrrende at skulle skifte præparat	2.47 (1.58) N = 51	2.80 (1.50) N = 49	P > 0.05
Det har samlet set været godt for mig at skifte præparat	3.83 (1.40) N = 47	3.77 (1.31) N = 47	P > 0.05

Anm.: Tabellen viser gennemsnitssvar på udsagnene i rapportens Figur 4.5 (skala fra 1-5, hvor 1 er 'helt uenig', og 5 er 'helt enig'). Lavere N i disse spørgsmål skyldes, at spørgsmålene ikke er blevet stillet til respondenter, der ikke oplyser at have oplevet de pågældende typer af skift i deres behandling. 'Ved ikke' er kodet som missing. Standardafvigelser i parentes.

'Immunglobulin'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, 'Ikke IG'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der ikke tager immunglobulin, og 'Signifikans'-kolonnen viser, om forskelle mellem immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter er statistisk signifikante, baseret på bivariate OLS-regressioner.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 3.6 Kontakt til og opfølgning fra hospitalet

Svarmulighed	Immunglobulin	Ikke IG	Signifikans
Jeg kan nemt komme i kontakt med hospitalet, hvis jeg har problemer eller spørgsmål i forbindelse med min hjemmebehandling	4.61 (0.82) N = 85	4.13 (1.16) N = 85	P < 0.01
Jeg er tilfreds med hospitalets opfølgning på min hjemmebehandling	4.61 (0.75) N = 87	4.18 (1.17) N = 88	P < 0.01

Anm.: Tabellen viser gennemsnitssvar på udsagnene i rapportens Figur 4.6 (skala fra 1-5, hvor 1 er 'helt uenig' og 5 er 'helt enig'). 'Ved ikke' er kodet som missing. Standardafvigelser i parentes.

'Immunglobulin'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, 'Ikke IG'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der ikke tager immunglobulin, og 'Signifikans'-kolonnen viser, om forskelle mellem immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter er statistisk signifikante, baseret på bivariate OLS-regressioner.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 3.7 De største fordele ved hjemmebehandling

Svarmulighed	Immunglobulin (N = 85)	Ikke IG (N = 85)	Signifikans
Jeg bestemmer selv, hvornår jeg tager behandlingen	75 %	39 %	P < 0.001
Jeg sparer tid i forhold til, hvis jeg skulle på hospitalet og have behandlingen	71 %	85 %	P < 0.05
Jeg kan være hjemme i mine vante omgivelser, mens jeg tager behandlingen	35 %	26 %	P > 0.05
Jeg skal ikke være på hospitalet under behandlingen	27 %	19 %	P > 0.05

Svarmulighed	Immunglobulin (N = 85)	Ikke IG (N = 85)	Signifikans
Hjemmebehandling gør, at jeg føler mig mindre som patient	20 %	21 %	P > 0.05
Hjemmebehandling er en fordel i forhold til arbejde/uddannelse	13 %	49 %	P < 0.001
Jeg har færre transportudgifter, fordi jeg ikke skal på hospitalet og have behandlingen	12 %	19 %	P > 0.05
Jeg kan udføre hverdagsaktiviteter, mens jeg tager behandlingen	7 %	7 %	P > 0.05
Hjemmebehandlingen gør det muligt for mig at spille en mere aktiv rolle i håndteringen af min sygdom	7 %	6 %	P > 0.05
Hjemmebehandling gør, at der er færre udsving i mine symptomer	7 %	4 %	P > 0.05
Andet (uddyb gerne)	4 %	4 %	P > 0.05
Der er ingen fordele	1 %	0 %	P > 0.05

Anm.: Tabellen viser selvstændige svar for stikprøvens immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter på spørgsmålet, der i rapporten er rapporteret i Tabel 4.1. Når svarene i hver kolonne summerer op til mere end 100 %, så skyldes det, at hver respondent kan være repræsenteret i op til tre celler (givet muligheden for at vælge mellem en og tre svarmuligheder).

'Immunglobulin'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, 'Ikke IG'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der ikke tager immunglobulin, og 'Signifikans'-kolonnen viser, om forskelle mellem immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter er statistisk signifikante, baseret på bivariate OLS-regressioner.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 3.8 De største ulemper ved hjemmebehandling

Svarmulighed	Immunglobulin (N = 83)	Ikke IG (N = 83)	Signifikans
Der er ingen ulemper	53 %	39 %	P > 0.05
Jeg skal opbevare udstyr og medicin i mit hjem	23 %	28 %	P > 0.05
Jeg har mindre kontakt med fagpersonerne på hospitalet	14 %	28 %	P < 0.05
Det er svært for mig at stikke mig selv	11 %	17 %	P > 0.05
Udleveringen af medicin og/eller udstyr er ufleksibel	10 %	33 %	P < 0.001
Andet (uddyb gerne)	10 %	6 %	P > 0.05
Jeg glemmer nogle gange at tage behandlingen	10 %	8 %	P > 0.05
Udstyret er vanskeligt at bruge	5 %	4 %	P > 0.05
Det påvirker min familie negativt	2 %	0 %	P > 0.05
Det giver mig et større ansvar for min sygdom og behandling, end jeg er tryk ved	1 %	2 %	P > 0.05

Anm.: Tabellen viser selvstændige svar for stikprøvens immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter på spørgsmålet, der i rapporten er rapporteret i Tabel 4.2. Når svarene i hver kolonne summerer op til mere end 100 %, så skyldes det, at hver respondent kan være repræsenteret i op til tre celler (givet muligheden for at vælge mellem en og tre svarmuligheder).

'Immunglobulin'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, 'Ikke IG'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der ikke tager immunglobulin, og 'Signifikans'-kolonnen viser, om forskelle mellem immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter er statistisk signifikante, baseret på bivariate OLS-regressioner.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

Bilagstabel 3.9 Prioritering af hensyn

Svarmulighed	Immunglobulin (N = 83)	Ikke IG (N = 85)	Signifikans
At man skal udføre behandlingen så sjældent som muligt	29 %	40 %	P > 0.05
At man skal have så lille en mængde væske sprøjtet ind i kroppen som muligt	19 %	7 %	P < 0.05
Ingen af ovenstående/ved ikke	18 %	22 %	P > 0.05
At man skal bruge så kort tid som muligt pr. behandlingsgang	18 %	16 %	P > 0.05
At man skal stikke sig med så få nåle som muligt pr. behandlingsgang	16 %	14 %	P > 0.05

Anm.: Tabellen viser selvstændige svar for stikprøvens immunglobulinpatienter og ikke-immunglobulinpatienter på spørgsmålet, der i rapporten er rapporteret i Tabel 4.3.

'Immunglobulin'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der tager immunglobulin, mens 'Ikke IG'-kolonnen viser svar blandt respondenter, der ikke tager immunglobulin.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse foretaget af VIVE i perioden 5/6-1/9 2023.

VIVE