

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

Hovedresultater



**VIVÉ**

# 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 subkutane<sup>1</sup> 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.<sup>2</sup> For det andet har hovedparten af

---

<sup>1</sup> 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).

<sup>2</sup> 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).

VIVE