

Pårørendes rolle og involvering i hospital at home

Lillian Karlsen

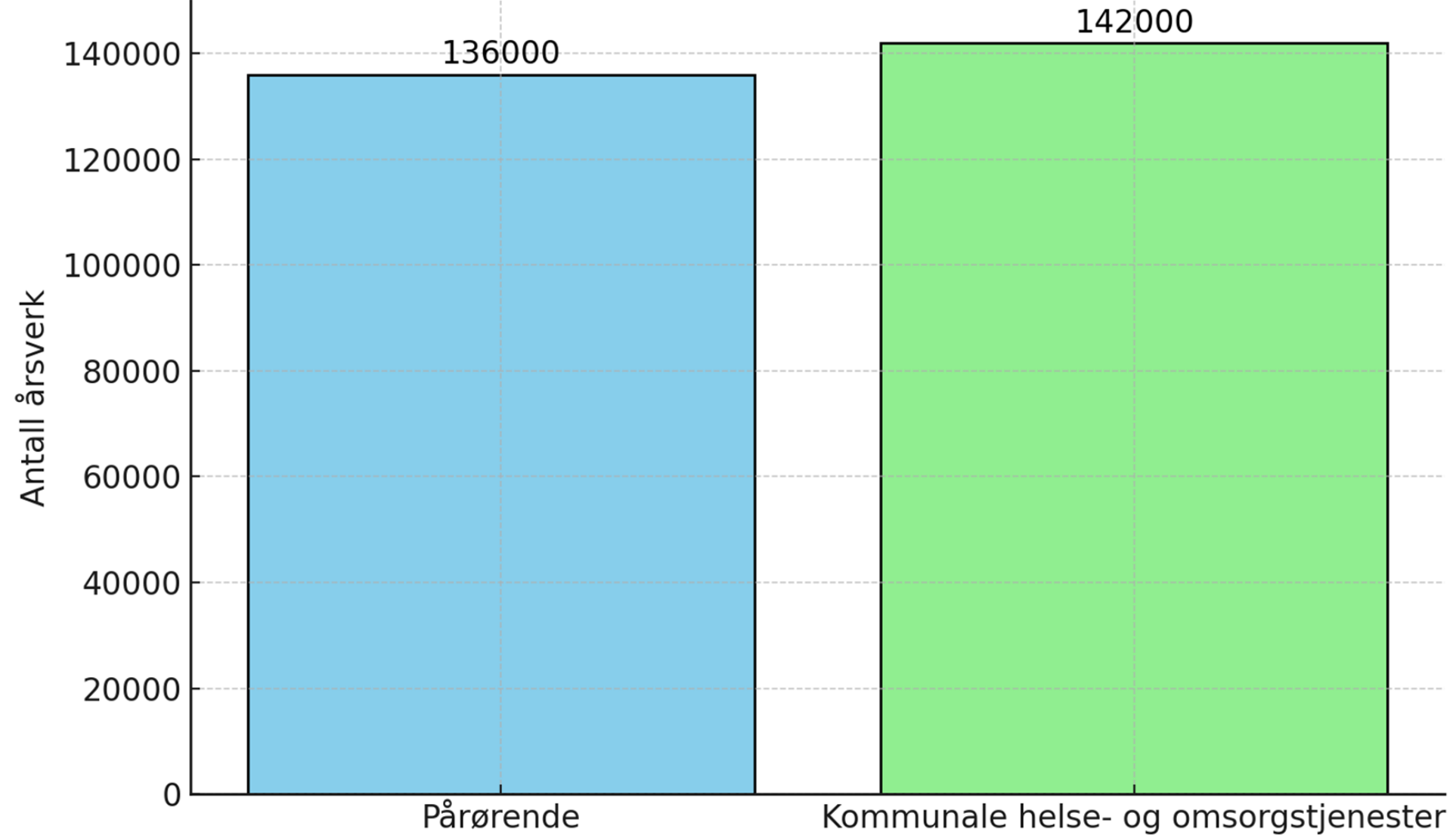
Offentlig PhD- kandidat/ sykepleier

Helseinnovasjonssenteret/

NTNU, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Kolding, 03.02.2025

Årsverk: Pårørende vs Kommunale helse- og omsorgstjenester



Et økende gap

Antallet pårørende avtar i fremtiden, samtidig som behovet øker

Det er viktig å identifisere hvilke grupper pårørende som har størst behov, og når behovet er størst, for å kunne gi støtten så målrettet og effektiv som mulig



Hospital at home (hjemmesykehus)

Behandling og oppfølging i hjemmet, for sykdommer eller tilstander som vanligvis behandles i sykehus- alltid for en tidsbegrenset periode

Spesialisert tjenestetilbud for pasienter som trenger sykehusbehandling, hvor tilstanden tilsier at det er forsvarlig å få behandling og oppfølging hjemme

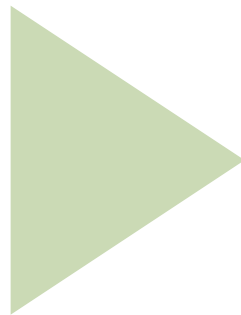
Mange ulike tilnærminger og modeller (intervensjoner, populasjon, organisering av tjenesten, bruk av teknologi og digital hjemmeoppfølging, i hvor stor grad tjenesten erstatter tradisjonell sykehusbehandling)

Stadig mer aktuelt pga. utvikling av teknologi som muliggjør avstandsoppfølging (+COVID-19 pandemien)

Forskning viser til at hospital at home bla. bidrar til 1) redusere lengden på sykehusopphold 2) fasiliteter for person-sentrert omsorg 3) økt livskvalitet og tilfredshet hos pasienter 4) redusert antall re-innleggelser 5) redusert forekomst av iatrogene komplikasjoner (sykehusinfeksjoner, delirium mm)

Pårørende er en viktig
ressurs i hjemmesykehus.

I flere
hjemmesykehustjenester er
det et kriterie at pasienten
har en pårørende hjemme
med seg 24/7



Til tross for dette vet vi lite
om hvordan pårørende
opplever å bli involvert og
hvordan de erfarer sin rolle
som omsorgspersoner under
hjemmesykehusbehandlingen

En norsk studie om pårørende i hjemmesykehus

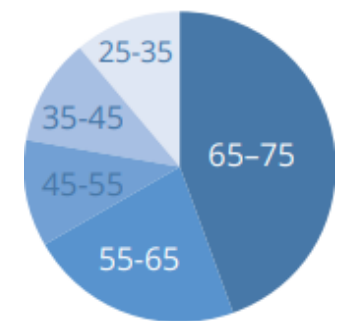
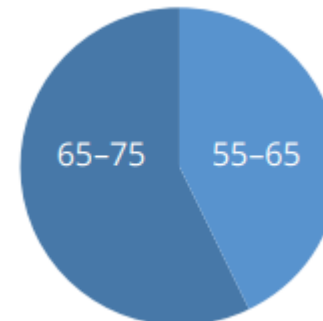
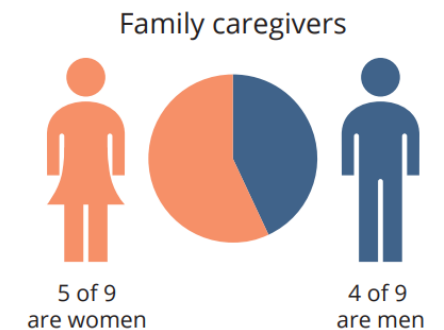
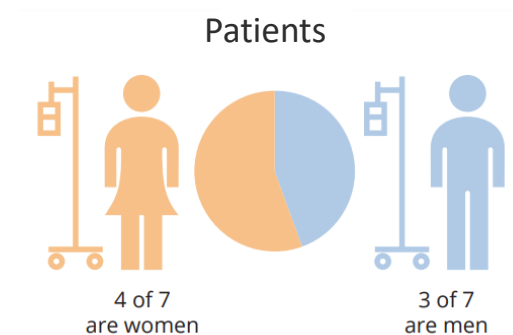
Mål:

Å utforske erfaringer med pårørendes involvering og rolle i hjemmesykehus for voksne pasienter

Metode:

Kvalitativ studie

Intervju med 16 deltakere



Deltakere fra en hjemmesykehustjeneste i Midt-Norge

Pasienter med utvalgte infeksjonsdiagnoser - innlagt ved medisinsk eller kirurgisk avd. og som har behov for langtids IV AB

PICC-line kateter og elektronisk infusjonspumpe, Cadd Solis VIP. Behandling startes på sykehuset

Opplæring og trening av pasient og pårørende før hjemreise

Sykehuslege har medisinsk-faglig ansvar for behandlingen hjemme, individuell behandlingsplan, poliklinisk konsultasjon (video)

Regionalt responscenter bidrar med mottak av trygghetsalarm og triagerer respons

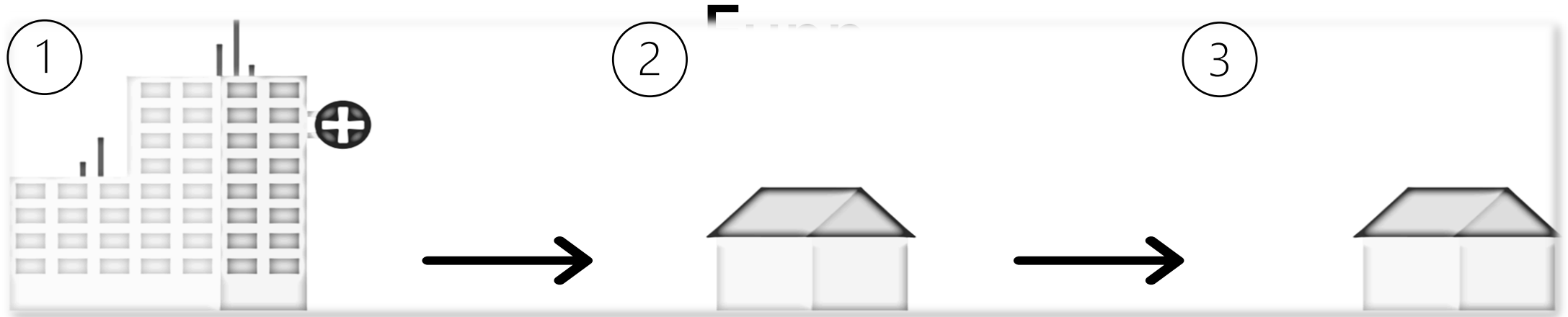
Sykepleiere i kommunene bidrar med oppfølging av pasienter hjemme

Sykehusapoteket ansvar for produksjon og frakt av AB

Åpen innleggelse

Inklusjonskriterier

1.	Hoved- eller bidiagnose under opphold: A692 Borreliose G00 – G009 Betennelsessykdommer i sentralnervesystemet I33 Endokarditt J86 Empyem D46,3 Spondylodiskitt M86 Osteomyelitt T84 Protese/osteosynteseinfeksjoner M00.0-M00.9 Pygoen/septisk artritt J40-J47 Kroniske sykdommer i nedre luftveier
2.	Pasienten må være over 18 år og samtykkekompetent - informert samtykke må være signert
3.	Infeksjonen kan ikke behandles med peroral antibiotika i monoterapi.
4.	Valgt IV antibiotika må egne seg for administrering via valgte pumper
5.	Pasientens tilstand er stabil og krever ikke hyppig observasjon av helsepersonell
6.	Pasienten er motivert og villig til å delta ved IV-behandling i hjemmesykehus
7.	Må etter opplæring kunne demonstrere mestring av praktiske rutiner knyttet til håndtering av pumpe og evt andre prosedyrer beskrevet i pasientens behandlingsplan
8.	Hjemmet må være egnet for iv antibiotikabehandling; tilgang til kjøleskap, hygieniske forhold, sosiale forhold
9.	Pasienten må ha en mobiltelefon og være i stand til å håndtere system for rask og trygg kommunikasjon med Regionalt responssenter (RRO)



Den initiale fasen:

Pårørende åpner døren for noe nytt og ukjent

- Manglende involvering i beslutningen
- «Information overload»

Den intermediære fasen:

Pårørende tilpasser seg en ny hverdag hjemme

- Stress og usikkerhet den første tiden hjemme
- Kontinuitet i oppfølgingen fra helsepersonell bidro til trygghet
- Relasjoner påvirket- og ble påvirket

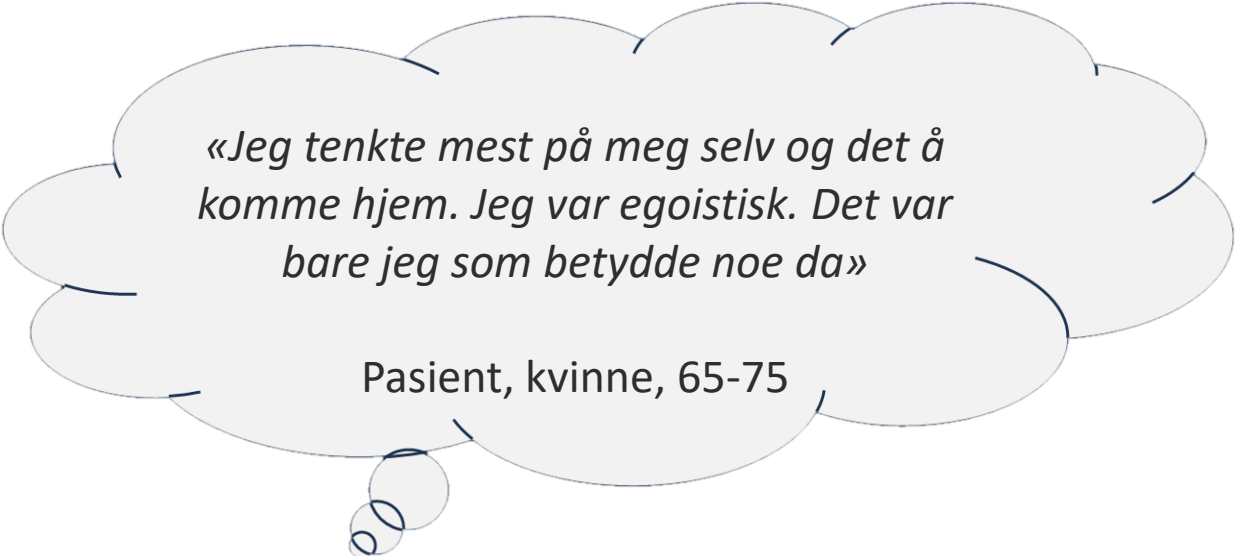
Den avsluttende fasen:

Pårørendes rolle blir gradvis mindre krevende

- Sømløs overgang/ normalisering av familieliv
- Fant motivasjon og mening

Manglende involvering i beslutningen

Beslutningen om hjemmesykehus ble vanligvis tatt av pasienten og behandlende lege
Pårørende fikk vanligvis informasjon senere, direkte fra pasienten



*«Jeg tenkte mest på meg selv og det å
komme hjem. Jeg var egoistisk. Det var
bare jeg som betydde noe da»*

Pasient, kvinne, 65-75

Manglende involvering i beslutningsprosessen

Pasientens ønsker ble prioritert

Pårørende uttrykte forståelse for at pasienter ville hjem

En pårørende (mann, 65-75) uttrykte sine tanker da kona fortalte ham om sin beslutning om å motta behandling i hjemmesykehus:

"Som jeg sa den gangen, jeg har vært vant til å ta ting som de kommer (.). Når hun selv ønsket å komme ut av sykehuset, så var det greit for meg»

Overveldet av informasjon

Pårørende hadde en viktig rolle i å hjelpe pasienter å huske hva som blir formidlet på sykehuset før hjemreise

Ble stresset av stor mengde informasjon

Vanskelig å skille ut den informasjonen som var mest nødvendig for å være forberedt på pårørenderollen

«Helsepersonellet på sykehuset viste oss alt. Og da ble jeg litt stresset. Skal vi håndtere alt dette hjemme? Og så sa vi til dem; kanskje dere ikke trenger å fortelle oss alt?»

Pårørende, kvinne, 45-65 år

Ambivalens

Ambivalens blant pårørende i overflyttingsfasen

Pårørende gledet seg, men samtidig bekymret de seg

Pasientens helsetilstand

Teknologisk utstyr

Ansvar

Usikkerhet om hva som kunne skje

“Han var så spent på HaH, så de organiserte det raskt. Han kom hjem noen dager etter beslutningen. På dette tidspunktet tenkte jeg; burde du komme hjem nå? Fordi han var fortsatt svak og trengte mye utstyr. Samtidig var han en voksen som ønsket å komme hjem. Så jeg tenkte; du er ikke syk, og vi har kort vei til sykehuset hvis noe skulle skje”

Pårørende, kvinne, 45-55

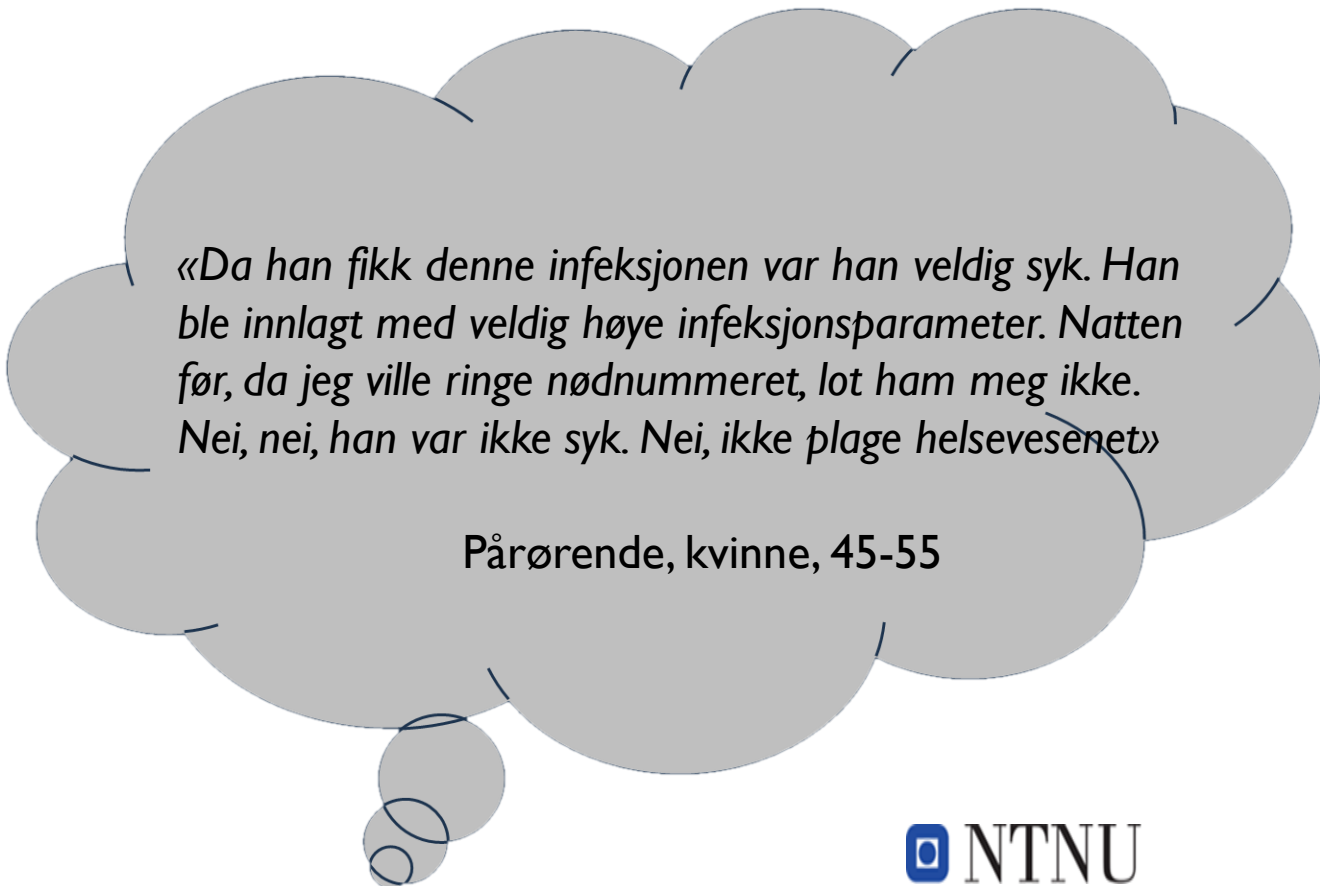
Stress og usikkerhet de første dager hjemme

Kilder til stress/ usikkerhet:

Mulige komplikasjoner knyttet til behandlingen

Medisinsk-teknologiske utstyr

Mulig forverring av pasientens tilstand



«Da han fikk denne infeksjonen var han veldig syk. Han ble innlagt med veldig høye infeksjonsparameter. Natten før, da jeg ville ringe nødnummeret, lot han meg ikke. Nei, nei, han var ikke syk. Nei, ikke plage helsevesenet»

Pårørende, kvinne, 45-55

Stress og usikkerhet de første dager hjemme

Påvirket hverandre

« I begynnelsen var han på vakt. Han holdt øye med meg hele tiden, spurte meg: Er du ok? Har du spist? Det gjorde meg nervøs. Det ble litt for mye av det gode»

Pasient, kvinne, 65-75 år

Oppfølging av helsepersonell

Følte seg trygge når delte omsorgsansvaret med hjemmesykepleiere

Pårørende satte pris på regelmessige hjemmebesøk: «*som en pause i hverdagen*», «*å ha noen andre å skylde på*»

Viktige faktorer var tilgjengelighet, rask responstid og kontinuitet i oppfølgingen

Relasjoner påvirket- og ble påvirket

Tidligere familieroller/ forhold hadde betydning for pårørenderollen

Obs når pasient er helsepersonell

*"Hun trodde jeg kunne klare alt selv.
Jeg har jo bakgrunnen min som
helsearbeider, ikke sant? Og jeg likte å
ha kontroll. Så jeg tok all opplæringen
selv»*

Pasient, mann, 65-75

*«Min mann var veldig ivrig etter å få det
gjort, så han sa at vi skulle ordne dette. Men
kanskje de trodde for mye på ham, fordi han
er profesjonell. Han er flink i jobben sin, men
det å behandle seg selv er ikke det samme.
Helsepersonell på sykehuset burde kanskje
vært mer kritiske til om han faktisk kunne
håndtere alt selv»*

Pårørende, kvinne, 65-75

Relasjoner påvirket- og ble påvirket

Frustrasjoner og gnisninger

Vanskelig å sette grenser

«Å motta ordre fra min mann var et problem. Jeg var ikke sikker på meg selv. Det var irriterende i begynnelsen, at jeg gjorde feil. Og fortsatt var han avhengig av min hjelp. Men så sa jeg fra, dette bør være likt»

Pårørende, kvinne, 65-75 år

Relasjoner påvirket- og ble påvirket

Positive følger av å håndtere «situasjonen» sammen

Å dele erfaringer

Stolthet

Knyttet sterkere familieband

«Det var også viktig for barna, at han kom hjem og at de ble involvert. De hadde ikke sett ham på lenge, og når han kom hjem så kunne de se ham i stedet for å forestille seg hvor syk han var. Og de var så hjelpsomme mot ham. Det reddet oss på en måte, når det gjelder det psykiske og familielivet, og å holde hodet hevet»

Pårørende, kvinne, 45-55 år

Gradvis tilbake til normal hverdag

I takt med pasienters avtakende behov for hjelp og støtte

Pasient (kvinne, 65-75): *«det merkelige er at når jeg kom hjem, startet restitusjonsprosessen snart. Jeg ble mer aktiv, sov bedre, og følte meg rett og slett bedre. Gradvis klarte jeg mer på egenhånd og var mindre avhengig av mannen min»*

Pårørende (kvinne, 45-55): *«min man kom seg da han kom hjem. Etter hvert som energien hans kom tilbake, gikk alt tilbake til normalen igjen»*

Gradvis tilbake til normal hverdag

De tekniske prosedyrene ble
rutiner

Fant løsninger sammen

*«Barna ble snart vant til lydene fra pumpen og
forstod at det ikke var noe å være redd for. Og da
de så at han kom seg... da kom familien igjen i
gang. Den neste måneden var hverdagen som
før»*

Pårørende, kvinne, 45-55 år

Mening og motivasjon

Pårørende beskrev HaH som en god løsning

Ville gjort det igjen

Altruistisk motivert...

«Jeg kjente ham så godt at jeg visste at han ville bli friskere av å komme hjem, rett og slett. Så (.) det var hans valg, men jeg var med. Jeg ønsket ikke å stresse ham, men å bygge ham opp igjen. Du setter deg selv litt til side. Det må jeg si. Slik er det (.) det er alle de andre i familien som betyr noe, og du skal være den sterke»

Pårørende, kvinne, 45-55

"Det er klart at hverdagen min ble påvirket, men mindre enn da hun var på sykehuset. Fordi, på sykehuset var det så mange tidsbegrensninger. Og hun har tilbrakt så mange dager på sykehus gjennom årene. Det er en belastning for familien også, ikke minst det å forlate sykehuset. Da hun kom hjem, ble det lettere for meg, også mentalt. Jeg kunne se hva som foregikk"

(Pårørende, mann, 65-75)

Mening og motivasjon

Altruistisk... men opplever
også fordeler for sin egen del

«Jeg tenkte, hvis vi skulle reise til sykehuset mange ganger om dagen i flere uker (.) så måtte vi ha revurdert jobbsituasjonen vår. Det ville ha forstyrret hverdagen vår, vi har jo barn hjemme også, ikke sant? Så, sykehusinnleggelse ville ha påvirket oss enda mer»

Pårørende, kvinne, 35-45

Mening og motivasjon

Altruistisk... men opplever
også fordeler for sin egen del

Konklusjon

- ✓ Pårørende spiller en viktig rolle i behandling i hjemmesykehus, men deres involvering og rolle varierer gjennom ulike faser av behandlingsforløpet
- ✓ Studien gir innsikt i den dynamiske naturen av pårørendes rolle i hjemmesykehus og kan bidra til å veilede helsepersonell i å tilby støtte til rett tid, når behovet er størst
- ✓ Dette er viktig for å redusere risikoen for belastning hos pårørende under hjemmesykehusbehandling

Noen implikasjoner

- ✓ Pårørende bør bli invitert med på beslutningen om hjemmesykehus, om det er i tråd med pasientens ønsker
- ✓ Pårørende har ofte et stort informasjonsbehov- men viktig å avgrense og porsjonere denne informasjonen for å redusere risikoen for «information overload»
- ✓ Etterstrebe kontinuitet i oppfølgingen hjemme (small pool of professionals)
- ✓ Pårørende til pasienter med bakgrunn som helsepersonell bør behandles på samme måte som andre pårørende
- ✓ Obs relasjonelle forhold

TAKK FOR MEG!

Lillian Karlsen

004798895589

lillian@helseinnovasjonssenteret.no

<https://www.helseinnovasjonssenteret.no/>

