

Hospitalsbehandling i hjemmet – pårørendes perspektiv

af Tove Lindhardt

Pårørende i Danmark afholdt 3. februar Pårørendedagen 2025 i samarbejde med Kolding Kommune. Årets fokus var hospitalsbehandling i eget hjem. Udover oplæg fra forskere, fagpersoner og pårørende indgik en workshop, hvor de knapt 90 deltagerne med udgangspunkt i dagens oplæg samt egne erfaringer og viden udarbejdede et sæt anbefalinger. Disse er rettet mod tre niveauer: det politiske/strukturelle niveau, de fagpersoner, som står for behandlingen i hjemmet samt de pårørende, som bliver involveret i denne behandling. Anbefalingerne præsenterer vi i denne artikel.

Hospital at home

I Danmark eksperimenterer flere kommuner og regioner med ordninger, der falder indenfor rammerne af konceptet ”hospitalsbehandling i eget hjem” – på engelsk ”hospital at home”. Behandlingen, der flyttes ud i eget hjem, kan inkludere alt fra intravenøs medicinering til fysioterapi samt overvågning af vitale tegn, og den kan omfatte både børn, unge og ældre samt vedrøre både kroniske og akutte sygdomme både af somatisk og psykiatrisk karakter.

Der er flere gode grunde til, at hospitalsbehandling i eget hjem er blevet en eftertragtet løsning i sundhedsvæsenet. Først og fremmest sparer det patienten for en strabadserende hospitalsindlæggelse med risiko for infektion, funktionstab og andre komplikationer, men lige så vigtigt, patienten forbliver i sine hjemlige omgivelser med bedre mulighed for at være nær sine pårørende og sit lokalmiljø. Sundhedsøkonomisk er der desuden penge og sengepladser at spare, så alt i alt er det vel bare om at komme i gang?

Forskningsresultater på området er det endnu sparsomt med, men det, der findes her i Norden, tyder på, at borgere og patienter, der har været en del af sådanne ordninger, generelt er meget tilfredse med at blive behandlet hjemme.

Når hospitalsbehandling flytter ind i hjemmet, bliver dette imidlertid en arbejdsplads for sundhedsprofessionelle. Dermed påvirker denne behandlingsform ikke bare patienten, men også dagligdag, hjemmeforhold og rytme for de pårørende, der bor sammen med patienten.

Indtil videre har der ikke været fokus på pårørendes rolle og oplevelse i forbindelse med hjemmebehandling. Man ved fra anden forskning, at pårørende i forbindelse med andre former for behandling og pleje – udover at yde følelsesmæssig støtte til patienten - hjælper med praktiske

opgaver og ofte fungerer som bindeled mellem patienten og sundhedspersonalet og dermed medvirker til at sikre, at behandlingen forløber glat og at patientens behov bliver mødt. Der er grund til at tro, at det også er tilfældet her, og at belastningen, også den psykiske, vil være større i kraft af, at der er tale om patienttilstande, der normalt fordrer en hospitalsindlæggelse. Omvendt er der klare fordele også for pårørende. Man sparer transporttid til besøg på hospitalet og har ubegrænset mulighed for samvær med patienten. Men det er også tænkeligt, at sådanne ordninger lægger et ekstra pres på de pårørende, når de pludselig mangler hjælpen fra portøren, køkkenpersonalet, rengøringsassistenten, nattevagten og de andre hospitalsansatte. Under alle omstændigheder: det vides faktisk ikke.

Pårørendedagen 2025

Pårørende i Danmark satte derfor fokus på pårørendes perspektiv på hospitalsbehandling i eget hjem ved Pårørendedagen 2025. Danske og nordiske forskere, sundhedsprofessionelle og pårørende, med erfaring fra hospitalsbehandling i eget hjem var inviteret til at holde oplæg, og knapt 90 fagpersoner, politikere og pårørende deltog.

Norsk forskning¹, som blev præsenteret, viser, at patienter, der har indvilliget i at blive behandlet i eget hjem er ret begejstrede for det. Interessant er det imidlertid, at hverken i dette projekt, eller de to danske, som blev præsenteret på dagen, havde de pårørende været involveret i beslutningen, som blev truffet af lægen sammen med patienten. Pårørende var uforberedte på situationen, deres rolle og opgaver og oplevede samtidigt *information overload* ved de mange informationer, der fulgte med behandlingen uden at kunne sortere, hvad der var vigtigt fra det, som var mindre vigtigt. Således oplevedes det første døgn som udfordrende for den pårørende. Samstemmende lød det fra såvel de pårørende i et af projekterne som fra den pårørende, der stillede op og delte sine erfaringer med hjemmehospicebehandling, at det telefonnummer, de havde fået til at ringe efter hjælp på, sjældent eller aldrig blev anvendt. Ikke fordi der ikke havde været behov for det, men fordi det var hurtigere at gøre tingene selv. ”Man ringer jo ikke efter en sygeplejerske, fordi der er blevet tisset i sengen eller kastet op, heller ikke selvom det sker tre og fire gange på en nat”. Det fremgik, at det ikke var gjort klart, hvornår det var relevant eller alvorligt nok til at ringe. Tankevækkende var det også, at hverken patienter/borgere eller pårørende havde været involveret i udviklingen af de tre hjemmebehandlingstilbud, der blev præsenteret på dagen. Ydermere, var de

¹ Karlsen et al. BMC Health Services Research <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09531-3> RESEARCH (2023) 23:499

ikke involveret i evalueringen af det ene forsøg, som betragtes som så stor en succes, at det nu er i gang med at blive udbredt til flere af de omkringliggende kommuner.

Anbefalinger

Deltagerne gik med ildhu til opgaven med at formulere anbefalinger til politikere, fagpersoner og pårørende, når det handler om at tilgodese pårørendes perspektiv i hospitalsbehandling i hjemmet.

11 grupper indleverede deres forslag, som sammenskrevet ser således ud:

Anbefalinger til det politiske niveau

- Pårørende bør skrives ind i Sundhedsloven og der bør afsættes ydelser og midler til støtte af – og aflønning af – pårørende
- Der bør oprettes et Pårørenderåd under Sundhedsrådet
- Der bør stilles krav om, at der indhentes informeret samtykke fra pårørende inden hospitalsbehandling i hjemmet etableres
- Pårørende bør inddrages i udviklingen og evalueringen af nye initiativer vedrørende hjemmebehandling
- Pårørende bør have adgang til hjælp og hurtig respons, når patienten er indlagt i eget hjem
- Der bør ske en opgradering af kompetencer i kommunerne – flere sygeplejersker!
- Der bør etableres tværsektorielle koordinører/tovholdere for forløbene
- Der bør sikres rammer og vilkår, så det er muligt at opnå kontinuitet i behandlings- og plejeforløbet
- Der bør etableres strukturer og rammer for samarbejdet med frivillige organisationer, inden der tages politisk initiativ til etablering af hospitalsbehandling i hjemmet
- Der bør etableres journalsystemer, som sikrer og understøtter samarbejdet mellem alle samarbejdspartnere, herunder også patient og pårørende
- Der bør sikres evidens for den model for indsatsen, man lægger sig fast på, og der bør sikres valid evaluering af den både løbende og ved fastlagte måletidspunkter
- Personale, patienter og pårørende inddrages fra starten og løbende, f.eks. ved åbne debatter med lokale politikere og beslutningstagere, som derved kommer tættere på virkeligheden og de behov, der er dér
- Vær opmærksom på, at megen psykiatribehandling foregår i hjemmet. Alt det ovenstående gør sig gældende her også

Anbefalinger til de sundhedsprofessionelle

- Pårørende bør inddrages fra starten også i beslutningsprocesserne
- Der bør afstemmes forventninger med de pårørende. Hvad er den pårørendes muligheder, ressourcer, netværk og behov? Pårørende er forskellige, det er relationerne i hjemmene også
- Der bør sikres en eksplicit opgavefordeling, så den pårørende kan være nærtstående og ikke påføres eller påtager sig opgaver, der retteligt burde varetages af sundhedsprofessionelle
- Sundhedspersonalet bør være opmærksom på, at selvom hjemmet er deres arbejdsplads, så er det patientens og pårørendes hjem

- Information doseres i mindre portioner og i både skriftlig og mundtlig version. Der bør følges op på den hen ad vejen
- Der bør skabes klarhed for den pårørende (og evt. patienten) om, hvornår der skal reageres og hvordan
- Der bør afholdes løbende time-out med patient og pårørende mhp. at afdække oplevelser, reaktioner og ændring i behov og eventuelle justeringer
- Hvis der afholdes 'stuegang', bør den pårørende være med (v. patientens samtykke)
- Der bør sikres kontinuitet
- Den pårørende (og patienten) bør tilbydes en coach/kontakt til bearbejdning af følelser og reaktioner (især længerevarende eventuelt terminale eller palliative forløb)
- Den pårørende bør informeres om muligheder for støtte (psykisk, økonomisk, fagligt)

Anbefalinger til pårørende

- Bed om en kontaktperson og et telefonnummer, som virker 24/7. Hvis der er tale om længerevarende forløb, så bed om at få en fast kontaktperson, som kan støtte dig psykisk
- Sæt grænser – vær opmærksom på dine ressourcer, behov, ønsker og krav
- Hvis behandlingen kræver, at du er der fuld tid, så sig fra
- Hvis din syge pårørendes tilstand kræver, at der bades, skiftes tøj og sengetøj, gøres rent pga. opkast, ufrivillig afføring og vandladning, bør du stille krav om professionel sygepleje – for det er der behov for
- Insister på at få information (også på skrift) til du er helt tryk – bed om at få den gentaget, delt op i mindre bidder og få tydeliggjort, hvad der er vigtigt og mindre vigtigt
- Få en fuldmagt fra den syge, også til adgang til journalen
- Tal sammen, så meget som muligt
- Involver familie, venner og øvrige netværk
- Bed om aflastning, når det behov melder sig
- Undersøg mulighederne for plejeorlov og compensation for tabt arbejdsfortjeneste