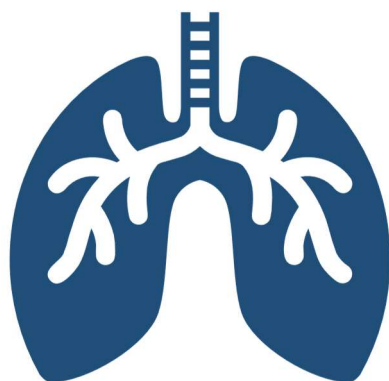


Kandidatspeciale

Hjemme-NIV

Et patientperspektiv på hverdagsliv og livskvalitet

*Realistisk evaluering om betydningsfulde faktorer stilet
mod forandringsforslag af hjemme-NIV behandling*



Forfatter: Cecilie Holst
Studienummer: 20200939
Afleveringsdato: 1. juni 2023
Referencesystem: APA7th
Vejleder: Henrik Vardinghus-Nielsen
Antal anslag inkl. mellemrum: 181.457

Titelblad

Titel:

Hjemme-NIV, et patientperspektiv på hverdagsliv og livskvalitet

Realistisk evaluering om betydningsfulde faktorer stilet mod forandring af hjemme-NIV behandling

Tegn med mellemrum: 181.457

Anvendt referencesystem: APA7th

Aflevering: 1. juni 2023

Vejleder: Henrik Vardinghus-Nielsen

Forfatter: Cecilie Holst

Projektgruppe: hst-23-fsv-4-10309

Resumé

Titel: Hjemme-NIV, et patientperspektiv på hverdagsliv og livskvalitet

Realistisk evaluering om betydningsfulde faktorer stilet mod forandring af hjemme-NIV behandling

Formål: Projektet har til formål opnå indsigt om faktorer, der har betydning for patienter i hjemme-NIV behandling i relation til deres hverdagsliv og livskvalitet. En indsigt om betydningsfulde faktorer, skal bidrage til et konkretiseret forandringsforslag hjemme-NIV behandling til projektets praksiskontakt lungemedicinsk ambulatorie på Aalborg Universitetshospital.

Metode: Med afsæt i den videnskabsteoretiske position *kritisk realisme*, er der udført en realistisk evaluering af interventionen, *behandling med hjemme-NIV*, med inspiration fra Pawson and Tilley (2004). Empiri til evalueringen er hentet gennem observationsbesøg i lungeambulatoriet, indledende interviews med to sygeplejersker, den systematiske litteratursøgning og de gennemførte realistiske interviews med 6 informanter. Med afsæt i disse data, søges patientperspektivet på betydningsfulde faktorer i relation til hverdagslivet og livskvalitet ved hjemme-NIV behandling.

Resultater: Resultaterne af den realistiske evaluering finder fire overordnet betydningsfulde faktorer, der har betydning for patienterne i relation til deres hverdagsliv og livskvalitet ved behandling med hjemme-NIV. 1. *opstart af hjemme-NIV i lungeambulatorie*, 2. *Digitalmonitorering af hjemme-NIV*, 3. *Støtte og opbakning fra sociale relationer* og 4. *hjemmebehandling med NIV, er en livsnødvendig behandling til at opnå bedre fysisk og psykisk tilstand*. Dertil viser resultaterne at en fast tilknytning til en erfaren sygeplejerske, socialt fællesskab, bevirker til en øget sammenhæng og kontinuitet, tryghed, adhærens ved behandlingen. Patienterne peger således på, at disse mekanismer i et samspil bevirker en bedre fysisk og psykisk tilstand, som positivt influerer på hverdagslivet og livskvaliteten.

Konklusion: Det kan konkluderes at patienterne enstemmigt peger på, at behandling med hjemme-NIV er livsnødvendig for dem. Dertil kan det konkluderes at de betydningsfulde faktorer må ses i et gensidigt samspil, hvorpå det er muligt for patienten at opretholde hverdagslivet og livskvaliteten. anbefalinger til praksis omhandler forandringsforslag, hvordan der kan støttes op disse betydningsfulde faktorer, og forslag til hvordan praksis kan understøtte patienten i fraværet af betydningsfulde faktorer som fx ved udvikle en indsats for de patienter, der ikke har et socialt netværk at trække på.

Abstract

Title: Long term Home Non-Invasive Ventilation (NIV) : A patient perspective on everyday Life and Quality of Life. A realistic evaluation of significant factors aimed at improving interventions with Home-NIV Treatment.

Objective: The project aims to gain insight factors that are significant to patients undergoing home NIV treatment in relation to their everyday life and quality of life. Understanding these significant factors will contribute to a concrete proposal for changes in home NIV treatment at the practice contact, the pulmonary outpatient clinic at Aalborg Universitetshospital.

Methods: Based on the critical realist scientific position, a realistic evaluation of the intervention, home NIV-treatment, has been conducted, inspired by Pawson and Tilley (2004). Data are gathered through observation visits to the pulmonary outpatient clinic, interviews with two nurses, systematic literature searches, and realistic interviews with six informants. Using this data, the patient perspective on significant factors in relation to everyday life and quality of life during home NIV treatment is sought.

Resultater: The results of the realistic evaluation reveal four overarching significant factors that are important to patients in relation to their everyday life and quality of life during home NIV treatment. 1. Introduction to home-NIV treatment in the pulmonary outpatient clinic, 2. Digital monitoring of home NIV, 3. Support and backing from social relationships, and 4. Home treatment with NIV as a vital therapy to achieve better physical and mental well-being. Furthermore, the results show that a strong connection to an experienced nurse and social community increases coherence, continuity, security and adherence to treatment. Patients indicate that the mechanisms, working together, lead to improved physical and mental well-being, which positively influences everyday life and quality of life.

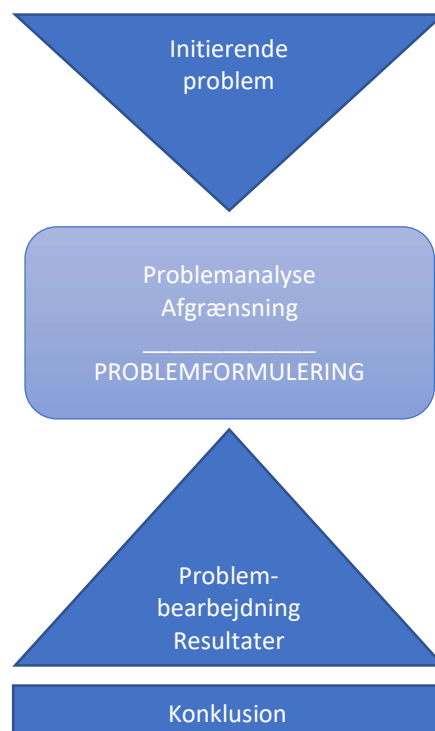
Conclusion: It can be concluded that the patients embrace home-NIV is a necessary life-saving treatment. Additionally, the significant factors must be seen as mutually interdependent, enabling patients to maintain their everyday life and quality of life. Recommendations for practice include proposals for changes to support these significant factors and suggestions for how healthcare providers can assist patients in the absence of such factors, for example developing interventions for patients without a social support network.

Læsevejledning

Dette kandidatspeciale i folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet, tager udgangspunkt i Aalborgmodellen, med afsæt i problembaseret læring og udarbejdet af Aalborg Universitet. Problembaseret læring omhandler identificering af et problem, der ønskes undersøgt og bearbejdet (Holgaard et al., 2014).

Nedenstående figur, illustrerer opbygningen af projektet med inspiration fra Aalborg-modellen. Modellens øverste del afspejler identifikation af problemet ved det initierende problem. I den efterfølgende problemanalyse udfoldes og analyseres problemfeltet og erkendelsesmålet identificeres. Modellens centrum udgøres af problemformuleringen, der udformes og har betydning for projektets metodiske valg og efterfølgende problembearbejdning, hvor projektets fund fra realistiske interviews samt den systematiske litteratursøgning analyseres og diskuteres. Projektets afsluttes med at udforme et praksisnært forandringsforslag vedrørende hjemme-NIV behandling. Projektet afsluttes med en samlet konklusion, med afsæt i projektets problemformulering (Rienecker & Stray Jørgensen, 2022).

Figur - Frit inspireret fra Aalborg modellen



Indholdsfortegnelse

1.0 Initierende problem	1
2.0 Problemanalyse.....	2
2.1 KOL, en folkesygdom.....	3
2.2 Indikation for behandling med NIV	3
2.2.1 Hjemme-NIV; når behandlingen rykker hjem	5
2.3 Et besværet hverdagsliv ved svær grad af KOL.....	6
2.4 En påvirket livskvalitet ved svær grad af KOL	8
2.5 Opstartsforløb med hjemme-NIV i lungeambulatoriet	9
3.0 Afgrænsning	10
4.0 Problemformulering.....	11
5.0 Videnskabsteori.....	12
6.0 Metode.....	13
6.1 Studiedesign	13
6.2 Realistisk evaluering.....	15
6.2.1 Den realistiske evalueringscirkel.....	16
6.3 Programteori.....	17
6.3.1 Målgruppe og aktiviteter	18
6.3.2 Kontekster	19
6.3.3 Mekanismer	19
6.4 Outcome.....	20
6.4.1 Test af programteori	21
6.5 Observationsbesøg i hjemme-NIV lungeambulatoriet	21
6.6 Teoretisk referenceramme	22
6.7 Litteraturstudie	23
6.7.1 Indledende søgning.....	23
6.7.2 Den systematiske litteratursøgning	24
6.8 Realistiske interviews.....	29
6.8.1 Dataindsamlingsmetode	29
6.8.2 Udvælgelse og rekruttering af informanter.....	30
6.8.3 Udarbejdelse af interviewguide.....	32
6.8.4 Gennemførelse af interviews.....	33
6.8.3 Transskribering og datahåndtering.....	33
6.9 Ethiske overvejelser	34

6.10 Realistisk analysestrategi for artikler og realistiske interviews	35
7.0 Analyse	37
7.1 Kvalitetsvurdering og kritisk læsning af udvalgte studier	37
7.1.1 Studie 1 – Patients experience regarding home mechanical ventilation in an outpatient setting.....	37
7.1.2 Studie 2 - Factors associated with change in health-related quality of life among individuals treated with long-term mechanical ventilation, a 6-year follow up study	39
7.1.3 Studie 3 – The Impact of Non-Invasive Ventilation on Sleep Quality in COPD Patients...40	
7.1.4 Studie 4 – Quality of life and life satisfaction are severely impaired in patients with long-term invasive ventilation following ICU treatment and unsuccessful weaning.	41
Quality of life and life satisfaction are severely impaired in patients with long-term invasive ventilation following ICU treatment and unsuccessful weaning.	41
7.2 Realistisk tematisk syntese af udvalgte studier	41
7.3 Realistisk tematisk analyse af interviews.....	43
7.3.1 Betydningen af digital monitorering af hjemme-NIV giver tryghed og adhærens for den enkelte	44
7.3.2 Betydningen af et godt socialt netværk for opretholdelse af hverdagslivet og livskvaliteten	46
7.3.3 Betydning af hjemme-behandling med NIV er essentiel for en bedre tilstand og livskvalitet	49
7.4.1 Syntese af den reviderede programteori 2.....	51
8.0 Diskussion.....	53
8.1 Metodediskussion	54
8.1.1 Diskussion af studiedesign	54
8.1.1 Diskussion af videnskabsteori og metodiske overvejelser	54
8.1.2 Diskussion af realistisk evaluering som metode	55
8.1.3 Diskussion af den systematiske litteratursøgning	56
8.1.4 Diskussion af realistiske interviews	59
8.2 Resultatdiskussion.....	61
8.2.1 Når netværket ikke rækker	61
8.2.2 Når behandlingen flytter hjem.....	62
8.2.2 Følelse af skam, en kontekstuel utilsigtet konsekvens.....	63
9.0 Forandringsforslag til behandling med hjemme-NIV.....	64
9.2.1 Begrænsninger ved projektets resultater	65
9.1 Forandringsforslag til Behandlingsrådet	66
.....	66

9.2 Forandringsforslag til Lungemedicinsk ambulatorie	67
9.4 Implementering med drivers vs. Økonomisk ramme	68
10.0 Referencer.....	69

1.0 Initierende problem

Non-invasive Ventilation (NIV) er en velindiceret og effektiv behandlingsform på hospitalet til akut respirationsinsufficiens med forhøjet CO₂ i blodet (Hyperkapni) (Holm et al., 2020). Med en tætsluttende maske over luftvejene giver NIV-behandling en lille modstand på ind- og udånding, hvorpå den ophobede CO₂ udskilles fra blodet (Holm et al., 2020). Tilstanden hyperkapni optræder typisk ved svær grad af sygdommen kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL), men kan også opstå ved andre diagnoser (Wollsching-Strobel et al., 2022a). Med afsæt i gode erfaringer med NIV-behandling på hospitalet viser RCT-studier, at patienter med svær grad af KOL og kronisk hyperkapni kan opnå en række fysiologiske gevinster, som at forebygge forværring af sygdom, forebygge indlæggelser samt forebygge mortalitet (Köhnlein et al., 2014; Murphy et al., 2017). KOL er en irreversibel lungesygdom, karakteriseret ved en obstruktion af luftveje med progredierende vejrtrækningsbesvær, hoste og eksacerbationer (forværringer) (Elbrønd et al., 2017). KOL giver anledning til en signifikant byrde af morbiditet, mortalitet samt en signifikant faldende livskvalitet ved forværring af sygdomme (Jørgensen et al., 2021). Forværring af KOL udgør i dag den hyppigste henvendelsesårsag på danske hospitalers akutafdelinger (Jørgensen et al., 2021). Omkring 50.000 danskere lever i dag med svær eller meget svær grad af KOL (Lungeforeningen.dk, 2016), hvilket har en signifikant betydning for at have et fysisk aktivt liv, sociale relationer og et hverdagsliv helt generelt (Bourbeau, 2009). Svær grad af KOL har således store fysiske og psykiske konsekvenser for den enkelte patient. Dertil er hospitalsindlæggelse, behandling og pleje af KOL samfundsøkonomisk omkostningstungt. Studie af Løkke et al. (Løkke et al., 2021) angiver, at omkostningerne for indlæggelseskrævende KOL er 52.125 DKK mod 15.397 DKK for referencegruppen. Som angivet peger studier på, at hjemme-NIV kan forebygge forværring af KOL, hvortil det også formodes at hjemme-NIV har sundhedsfremmende gevinster ved at reducere træthed, give et større overskud og styrket livskvaliteten (Köhnlein et al., 2014). Mens studier peger på de fysiologiske gevinster ved hjemme-NIV behandling, er viden om sundhedsfremmende gevinster mere begrænset. Dette projekt søger at få indblik i patienternes perspektiv på betydningsfulde faktorer ved behandling med hjemme-NIV i relation til deres hverdagsliv og livskvalitet.

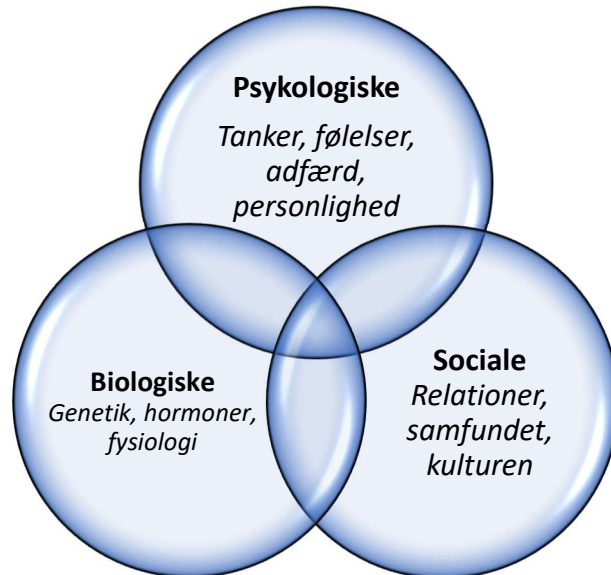
2.0 Problemanalyse

Problemanalysen indledes med at belyse indikationen for behandling med hjemme-NIV, en præsentation af KOL som en folkesygdom, for derefter at udfolde betydningen af at opretholde hverdagslivet og livskvaliteten, trods alvorlig sygdom som svær KOL.

Problemanalysen udfoldes med afsæt i den bio-psyko-sociale model, der er en teoretisk og helhedsorienteret holistisk tilgang til sundhed og sygdom, hvor kompleksiteten af sundhed og sygdom integrerer biologiske, psykologiske og sociale aspekter af patientens liv, der fungerer i et samspil med hinanden (Iversen, 2004) Dette samspil illustreres i figur 2, hvor *det psykologiske aspekt*, bestående af tanker, følelser, adfærd og personlighed influerer på, *det sociale aspekt*, der omhandler individets sociale relationer, samfundet og kulturen, og som influerer på *det biologiske aspekt*, der omhandler fysiologien og kliniske fund i forhold til, hvordan kroppen responderer på behandling. Modellen anvendes til at skabe struktur igennem problemanalysen.

Figur 2

Problemanalysens opbygning med afsæt i den bio-psyko-sociale model



I følgende afsnit præsenteres epidemiologiske forhold omkring KOL, for dernæst at præsentere den fysiologiske indikationen for behandling med NIV-behandling i hjemmet.

2.1 KOL, en folkesygdom

Den danske prævalens af sygdommen KOL vurderes med afsæt i epidemiologiske undersøgelser til at 400.000 lever med KOL (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2022). Af disse 400.000 estimeres det at omkring 230.000 danskere lever med KOL i moderat grad og 40.000-50.000 lever med KOL i svær til meget svær grad (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017) en tilstand der har en signifikant påvirkning på hverdagslivet og livskvaliteten (Zamzam et al., 2012) KOL er en af de hyppigst forekomne kroniske sygdomme, der forårsager flest dårlige og tabte leveår (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017). Dertil er forværring af KOL blandt de hyppigste indlæggelseskrævende henvendelser i danske akutmodtagelser (Jørgensen et al., 2021). Samtidig ses der en høj genindlæggelsesfrekvens på 17 % (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2022). I 2020 var KOL den primære dødsårsag i 3.355 tilfælde og den sekundære dødsårsag i 2847 tilfælde, hvilket gør at KOL er den næsthypigste dødsårsag i Danmark svarende til 6 % af alle dødsfald (Lungeforeningen, 2016). Ifølge et nyt studie på verdensplan udgør KOL at der i 2019 var mere end 200 millioner mennesker med KOL, og ca. 3,3 millioner dødsfald grundet KOL (Lange, 2020). Trods alderskorrigeret prævalens og dødelighed er tallet fortsat stigende, hvilket også afspejles i den danske aldersstandardiseret prævalens af sygdommen (Lange, 2020).

En diagnose med KOL udgør således en risiko for udvikling af en alvorlig tilstand, med store implikationer for den enkelte patient, samtidig med at en øget mortalitetsrisiko bevirker en vis utryghed, dels for patienten, og dels for dennes pårørende. Dertil ses der en øget samfundsomkostning ved indlæggelseskrævende forværring af KOL. Hospitalskrævende indlæggelser udgør en stor driver for sundhedsomkostninger som er forbundet med forværring af KOL (Løkke et al., 2021). Af initierende problem fremgår det omkostningerne for indlæggelseskrævende KOL er 52.125 DKK mod 15.397 DKK for referencegruppen, særligt er NIV-krævende forværringer dyrere end ikke-NIV-krævende forværringer (Løkke et al., 2021). For behandling med hjemme-NIV, findes der endnu ikke et velunderbygget datagrundlag for omkostninger forbundet hermed.

2.2 Indikation for behandling med NIV

Følgende afsnit fokuserer på den fysiologiske indikation for behandling med KOL, ud fra et biomedicinsk perspektiv. NIV-behandling er en velindiceret og effektiv behandlingsform på hospitalet til akut respirationsinsufficiens med forhøjet CO₂ i blodet (Hyperkapni). En tilstand med hyperkapni kan opstå af flere årsager, dels på baggrund af kardiologiske svigt, dels og som oftest, på baggrund af KOL i svær eller

meget svær grad, hvor der ses forhøjet CO₂ i blodet, kaldet hyperkapni (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2022). Betegnelsen hyperkapni anvendes fremadrettet i projektet. Sygdommen KOL, er en fællesbetegnelse for emfysem eller kronisk bronkitis, og er karakteriseret ved lungeobstruktion, hvor luften har vanskeligt ved at passere frit, da bronkiesystemet er fortykket og forsnævret, samt hvor elasticiteten i lungevævet i mere eller mindre grad er nedsat (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017). KOL diagnosen, er en progredierende og irreversibel lungesygdom som følge af kumuleret eksponering af inhalerede, skadelige partikler (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017). Symptombilledet afspejles af åndenød, hoste, øget slimproduktion, udtalt træthed, nedsat lungefunktion, eventuelle gentagne infektioner eller hos personer, der er genetisk disponeret med anti-1-trypsin mangel (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017) Dertil er der en stor risiko for udvikling af komorbiditeter i tillæg til diagnosen KOL (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017). En vurdering af komorbiditeters betydning for det samlede sygdomsbillede, influerer på typen af behandling en patient tilbydes (Decramer et al., 2012). KOL diagnosen stilles på baggrund af en lungefunktionsundersøgelse, der måler en FEV₁ værdi, som indikerer graden af KOL i mild til moderat, svær til meget svær grad (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2022). Med opstart af relevant behandling for KOL, er det muligt at bremse et progredierende sygdomsforløb, minimere risikoen for infektion, indlæggelse og mortalitet (Decramer et al., 2012).

Patienter med KOL oplever periodevis eksacerbation, der er karakteriseret som udvikling af dyspnø, hoste, besværet vejrtrækning og eventuelt med en psykologisk påvirkning så som angstanfald (Wedzicha & Seemungal, 2007). En eksacerbation af KOL er en alvorlig og behandlingskrævende tilstand, der udgør en reel risiko for akut respirationsinsufficiens, en progredierende sygdomsudvikling samt større risiko for mortalitet (Wedzicha & Seemungal, 2007). Fremadrettet i projektet betegnes eksacerbationer som forværring af KOL. Med afsæt i sværhedsgraden af KOL, og på baggrund af patientens symptombillede, opstartes eller justeres der i patientens medicinske inhalationsbehandling, med langtidsvirkende bronkodilaterende medicin, hvor det er relevant at tilsigte et simpelt og ensartet behandlingsregime, med en fornuftig balance mellem effekt og pris, og hvor patientens præference for valg af inhalations-deviser samt fortrolighed med, og evne til korrekt inhalationsteknik, har betydning (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017). Ved at inddrage patienten i valg af inhalationsdeviser er det muligt at tilpasse og finde et inhalationssystem som er let og tilgængeligt for patienten. Dette har således betydning for patientens adhærens, der betegner om patientens evner til at følge den ordinerede behandling. Et studie af (López-Campos et al., 2019), peger på at netop inddragelse er en bidragende faktor til at styrke adhærens. Ved eksacerbation i KOL, er der behov for at supplere den langtidsvirkende behandling med korttidsvirkende bronkodilaterende inhalationsbehandling, eventuel opstart af inhalationssteroid og antibiotisk behandling (Vollenweider et al., 2018). Dertil er iltbehandling en af hjørnestenene i den akutte

behandling (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2017), som dog må anvendes med forsigtighed, da nogle patienter med KOL kan være særlig følsomme overfor ilt, og dermed risikerer utilsigtet at ophobe CO₂, hvorfor patientens blodgasværdier løbende må kontrolleres med blodprøver (Hansen, F. E., Titlestad, Gundestrup, Hedsund, Holm, & Wessels, 2020). Ses der forværring af KOL i svær grad, kan NIV-behandling anvendes som en respirationsunderstøttende behandling, hvor en maske over næse og mund understøtter patientens vejrtrækning ved et tryk på indånding og et mindre tryk på udånding (Hansen, F. E. et al., 2020). Ved at give modtryk på indåndingen øges tidalvolumen, der er den samlede volumen af luft i lungerne, hvilket bevirker en reduktion af CO₂ i blodet (Hansen, F. E. et al., 2020). Der er evidens for flere sundhedsgevinster forbundet med NIV-behandling ved KOL i forværring kontra behandling i respirator. Disse gevinster er, en reduceret risiko for mortalitet, reduceret behovet for intubering og reduceret antal af indlæggelsesdage, samt at NIV behandling er mindre traumatisk for patienten. Samtidig er NIV mere skånsom i forhold til bivirkninger i form af hudproblematikker i området, hvor masken sidder samt en reduceret risiko for udvikling af øjenbetændelse, sammenlignet med vanlig respiratorbehandling (Hansen, F. E. et al., 2020). Det vurderes, at en supplerende behandling med NIV, på årsbasis gør det muligt at undgå 230 dødsfald og 400 respiratorbehandlinger, når NIV anvendes tidligt i et forløb med eksacerbation af KOL og som supplement til den medicinske behandling (Brasholt et al., 2005). Med afsæt i gode erfaringer med at anvende NIV ved forværring af KOL, peger systematisk review på at hjemme-NIV med fordel kan anvendes over en længere periode minimum 6 timer over natten til patienter med hyperkapni (Raveling et al., 2021).

2.2.1 Hjemme-NIV; når behandlingen rykker hjem

Med afsæt i gode erfaringer med anvendelse af NIV på hospitalet, peger et systematisk review af (Raveling et al., 2021) på, at hjemme-NIV med fordel kan anvendes. Såfremt hjemme-NIV ikke er en mulighed, vil alternativet typisk være pallierende og lindrende behandling (Lungeforeningen, 2022). Majoriteten af evidensen for anvendelse af hjemme-NIV, viser gavnlige fysiologiske gevinster overfor en tilstand med hyperkapni, ved at ophobningen af CO₂ i blodet falder. RCT studier af (Köhnlein et al., 2014) og Murphy et al. (Murphy et al., 2017) er ofte bærende studier for behandlingsvejledninger til hjemme-NIV. Studierne forholder sig til hjemme-NIV lidt forskelligt, men fokuserer alene på de fysiologiske og kvantificerbare resultater af hjemme-NIV behandlingen. I Danmark tager hjemme-NIV behandling afsæt i gældende *behandlingsvejledning for hjemme-NIV* udgivet af Dansk Lungemedicinsk Selskab (Holm et al., 2020). Her formodes det at hjemme-NIV, udover de fysiologiske gevinster, samtidig bidrager til en øget livskvalitet i takt med at CO₂ udvaskes fra kroppen og trætheden minimeres. Endvidere menes behandlingen at

medvirke til aflastning af de respiratoriske muskler, forbedring af vejrtrækningen, en bedre søvnkvalitet samt forebyggelse og behandling af eksacerbationer i hjemmet (Holm et al., 2020).

Der ses for nuværende ikke studier, der belyser patienternes perspektiv på effekterne af hjemme-NIV.

Trods at behandling med hjemme-NIV fungerer på samme måde som NIV behandling på hospitalet, ligger den helt store forskel i, at behandlingen foregår udenfor hospitalet. Behandlingen foregår således i patientens eget hjem, hvortil det forudsætter, at patienten har mod på at håndtere maske og maskine, samt tolerance til at bibeholde masken på igennem hele natten. Behandlingsvejledningen adresserer patientperspektivet i forhold til at inddrage patienten og dennes pårørende via en samtale om fælles mål og forventninger til behandlingen og livets sidste fase (Holm et al., 2020).

I det følgende afsnit præsenteres hjemme-NIV i relation til hverdagslivets udfordringer ved svær grad af KOL.

2.3 Et besværet hverdagsliv ved svær grad af KOL

Dette afsnit har til formål at udfolde det sociale aspekt, der omhandler betydningen af hverdagslivet i al sin mangfoldighed, som indebærer de rutiner og hvorpå mennesker handler, tænker og føler på daglig basis.

Et hverdagsliv med kronisk sygdom, kan betragtes som brud i et livsforløb, der håndteres og opleves forskelligt fra patient til patient (Ørtenblad, 2013). Kronisk sygdom kan for nogle patienter medføre store ændringer i selvopfattelse, i relationen til andre mennesker, samt bryde med de forestillinger patienten har haft om indhold og mål for tilværelsen (Ørtenblad, 2013).

I et fænomenologisk studie af (Dræbel et al., 2017) fortæller patienter med KOL, om at omdrejningspunktet for hverdagen er konstant kontrol af sygdomstegn og symptomer, samt en følelse af at være hovedansvarlige for egen sygdom. Patienterne oplever, at hverdagens aktiviteter typisk begrænses af åndenød, med et konstant fokus på strategier til at kontrollere vejrtrækningen, eller muligheden for at få frisk luft (Dræbel et al., 2017). Et fællestræk for hverdagslivet hos denne patientgruppe, er at vejrtrækningsproblematikken har overtaget vanlige basale rutiner og behov, og erstattes af en kontinuerlig vægtning mellem lungekapacitetens reservoir og en skarp prioritering af hvilke basale behov, der skal vægtes (Dræbel et al., 2017). Livet med KOL i svær grad er således en kompleks livssituation, hvor vejrtrækningen er en konstant begrænsende faktor, og kan gøre det vanskeligt blot at gennemføre et måltid mad, aktiviteter og deltage i sociale fællesskaber (Dræbel et al., 2017). Alene på den baggrund,

tegner der sig et billede af at KOL medfører både fysiske og psykiske belastninger for den enkelte patient, men også for eventuelt samlevende pårørende til patienten, grundet et reduceret overskud og psykiske belastninger, der kan medføre, at patienten trækker sig både fra praktiske opgaver, og det sociale samvær i hverdagen (Dahl et al., 2013a).

Trods svær sygdom og de medfølgende begrænsninger for fysisk og social udfoldelse, går hverdagslivet sin naturlige gang, og må derfor også håndteres. Ifølge Arthur Kleinman, beskrives det, at 70-90 % af al sygdom i hverdagslivet, håndteres af patienten og dennes pårørende (Dahl et al., 2013b). Det er således nødvendigt, som patient, at have en evne til at håndtere sin kroniske sygdom. I litteraturen, ses der adskillige bud på, hvordan 'evnen til at håndtere eller mestre egen sygdom' præciseres og defineres. I projektet tages der afsæt i begrebet *empowerment* i relation til Luhmanns cirkulære magtforståelse. *Empowerment* defineres som, målet for at selverobre magten over sit eget liv, ud fra viden, og ud fra handlinger der afspejler det, man har af ønsker for sit liv og tilværelse (Rindom, 2002). Empowerment refererer til en proces, hvor patienten, selv må være i stand til at varetage kontrol og tage magt over sit liv (Rindom, 2002). Når svær grad af kronisk sygdom rammer, risikeres det at muligheder og betingelser for selv at håndtere sin situation ændres, hvilket kan påvirke både patientens identitet og selvopfattelse (Ørtenblad, 2013).

Et review af (Disler et al., 2015) peger på, at patient-empowerment er et kerneaspekt i håndtering af kronisk sygdom, da empowerment er en medvirkende årsag til at sikre en god adhærens i behandlingen for den kroniske sygdom. Dvs. patientens evne til at følge den medicinske behandling. Et studie af (Aujoulat et al., 2008) peger på, at der opstår en personlig transformation med en slags dobbeltproces, når kronisk sygdom rammer. På den ene side sker der en *holding on*, der er knyttet til ønsket om at fastholde kontrol over eget liv (Aujoulat et al., 2008). På den anden side sker der en *letting go*, som en forsonende proces, hvor accepten af, at alt ikke er som det plejer at være og at tilværelsen er foranderlig indtræffer (Aujoulat et al., 2008). Forfatterne beskriver, hvordan begge dele er centrale i bestræbelsen på at opnå empowerment, og beskriver det som en proces, hvor tab af kontrol, følelsen af usikkerhed samt truslen mod ens identitet, er elementer der må håndteres i livet med en kronisk sygdom (Aujoulat et al., 2008). Ifølge Luhmann, bør empowerment ikke betragtes som værende et lineært årsags-virkningsforhold, der udgøres af en mekanisk proces, men rettere som et bevidsthedssystem, hvor patienten agerer, på baggrund af tidligere bevidsthedsprocesser, og i tilslutning til denne aktuelle livssituation selv varetager og konstruerer en ny og meningsgivende virkelighedsopfattelse, på baggrund af de handlemuligheder der betragtes som værende væsentlige for situationen, og som ikke kan forudsiges (Aujoulat et al., 2008). At håndtere og opretholde et hverdagsliv ved svær grad af KOL, forudsætter at patienten er aktivt

deltagende og følger behandlingen, for derved at skabe de bedste forudsætninger for at opretholde et godt hverdagsliv trods sygdom. Samtidig rejses der en opmærksomhed mod vigtigheden af, at hverdagslivet opretholdes ved svær sygdom som KOL, da dette influerer på patientens adhærens samt generelle livskvalitet, og udfordres når svær sygdom rammer.

2.4 En påvirket livskvalitet ved svær grad af KOL

Når det bliver vanskeligt at opretholde hverdagslivet påvirkes livskvaliteten naturligt. Den psykologiske belastning af sygdommen KOL underbygges af et studie af (Halding et al., 2011), hvor patienter fortæller om følelser som skyld og skam over at være blevet syge af rygning, samt en følelse af at være en fiasko over ikke at være lykkedes med rygestop. Patienterne fortæller, at de oplever en mangelfuld støtte fra deres omgivelser, og fra sundhedssystemet i takt med at behovet for hjælp øges (Halding et al., 2011). For nogle patienter med KOL, forstærkes de negative følelser i takt med at sygdommen udvikles, hvilket kan medføre uhensigtsmæssige handlinger som tilbagefald efter rygestop, mistet tro på sig selv eller forstærkede negative tankemønstre med skyld og skam over sin helbredssituation. Det kan medføre, at de ikke søger rette hjælp i rette tid (Halding et al., 2011) Dette understøttes af en undersøgelse blandt patienter med KOL, som viser at KOL er en fysisk, psykisk, social og eksistentiel lidelse, og at patienter med KOL i svær grad oplever at være overladt til dem selv i den sidste del af livet. Endvidere oplever patienterne stigmatisering i form af at sygdommen ses som værende selvforskyldt (Timm & Husted, 2015).

Undersøgelse gennem Lungeforeningen, viser at stigmatisering er en udbredt følelse blandt patienter med KOL (Timm & Husted, 2015). Hvor følelsen af stigmatisering opstår fra samfundet, familie og venner, ved at sygdommen ses som værende selvforskyldt og eget ansvar, at de er blevet svært syge med KOL (Timm & Husted, 2015)

Patienterne oplever at være overladt til sig selv, og til at klare angsten for døden, hvilket opleves som en nærværende realitet i hverdagslivet (Timm & Husted, 2015).

Følelser af skam og stigmatisering influerer på den samlede livskvalitet, som påvirkes i takt med at de negativt ladede følelser hersker, hvilket samtidig har en negativ påvirkning på progredierende sygdomsudvikling. Det influerer på hverdagslivet, som hvis det ikke opretholdes har en negativ påvirkning på patientens adhærens, og som i sidste ende er omkostningsfuld for patienten, som mister gode raske leveår og for samfundet (Timm & Husted, 2015).

Ovenstående afspejler at det er meningsgivende at fokusere på interventioner, der kan understøtte at hverdagslivet og livskvaliteten opretholdes, både for patienten og dennes pårørende. Behandling med

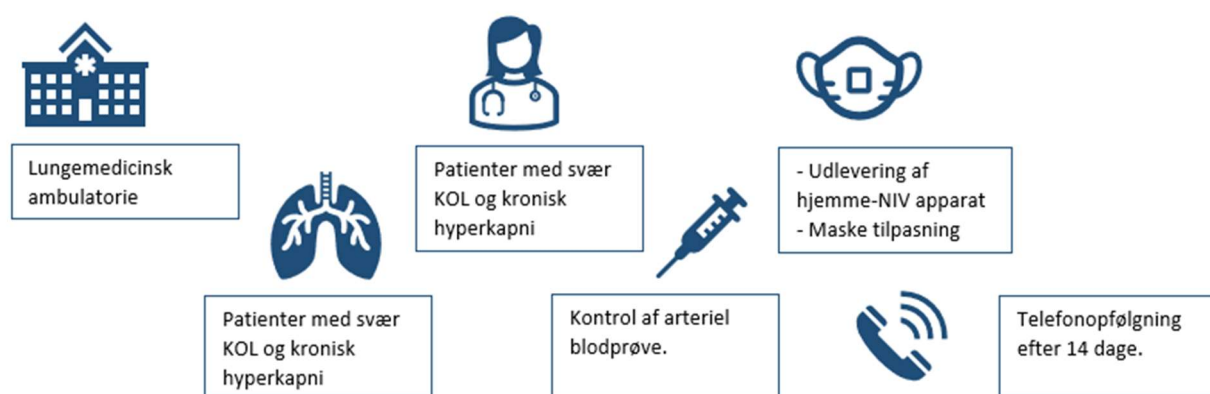
hjemme-NIV, er såfremt patienten har indikation herpå, et kvalificeret bud, på en hjemme-behandlingsform, der er foregår over natten, og som kan varetages af patienten, eller ved behov, med hjælp fra andre. Behandlingen foregår i hjemmet, og patienten kan derved minimere ressourcer forbundet med transport til og fra hospitalet.

2.5 Opstartsforløb med hjemme-NIV i lungeambulatoriet

Behandlingsforløb med hjemme-NIV varetages i lungemedicinsk ambulatorie på Aalborg Universitetshospital, som også har fungeret som projektets nærmeste praksiskontakt. Som en deltagende observatør, deltog projektets forfatter ved patientkonsultationer, med henblik på at få indblik de procedurer og aktiviteter, der indgår i et opstartsforløb med hjemme-NIV. Dette indblik har bidraget til at skabe overblik over interventionen, *hjemme-NIV behandling* og illustrerer med nedenstående proces, et opstartsforløb med hjemme-NIV og de aktiviteter der hører sig med. Modellen er inspireret af grundtanken om at skabe en logisk model over komplekse interventioner, hvilket har til hensigt at tydeliggøre og forbinde interventionens aktiviteter med dens outcomes (Krogstrup, 2016). Dog søger nedenstående model i højere grad at visualisere processen og de dertilhørende aktiviteter med inspiration fra analysestrategi om realistiske evalueringer (Jackson & Kolla, 2012) senere i projektet præsenteres figurens aktiviteter.

Figur 3

Opstartsforløb med hjemme-NIV i lungeambulatoriet



3.0 Afgrænsning

Af problemanalysen står det klart, at patienter med svær grad af KOL og hyperkapni, medfører store bio-psyko-soziale implikationer for den enkelte patient. Det fremgår ligeledes at patienter med hyperkapni, har et besværet hverdagsliv, og de kan have vanskeligt ved at opretholde livskvaliteten. I problemanalysen står det klart, at langvarig behandling med hjemme-NIV over natten i minimum 6 timer, har en række forebyggelige gevinster, og at det på den baggrund formodes, at hjemme-NIV tillige har sundhedsfremmende gevinster i form af mere overskud i takt med at trætheden reduceres. De sundhedsfremmende gevinster er endnu underbelyst, hvilket giver anledning til fokusere projektet mod et *sundhedsfremmende outcome*, på baggrund af studierne formodninger og projektets erkendelsesmål. Behandling med hjemme-NIV er at betragte som en kompleks intervention, der ifølge (Krogstrup, 2016) karakteriseres som værende socialt forankret, og at løsningen ikke er teknisk, men socialt forankret i konstant forandring. Projektet afgrænser sig ved at søge indblik i betydningsfulde faktorer, der har betydning for patienterne der anvender hjemme-NIV, i relation til deres hverdagsliv og livskvalitet.

4.0 Problemformulering

Hvilke faktorer har betydning for patienter i hjemme-NIV behandling i relation til deres hverdagsliv og livskvalitet? Og hvordan kan viden om betydningsfulde faktorer bidrage til forandring af behandling med hjemme-NIV?

Undersøgelsesspørgsmål:

1. Hvilken evidens foreligger om patientperspektivet på hjemme-NIV behandling i relation til hverdagsliv og livskvalitet?
2. Hvilke mekanismer og kontekstuelle betingelser oplever patienter i hjemme-NIV behandling, har betydning for deres hverdagsliv og livskvalitet?
3. Hvordan kan viden om betydningsfulde faktorer om hjemme-NIV behandling, bidrage til forandring af behandlingstilbuddet om hjemme-NIV?

5.0 Videnskabsteori

Projektets videnskabsteoretiske position tager afsæt i *kritisk realisme*, der er en videnskabsteori placeret i spændingsfeltet mellem positivismen og konstruktivismen. Ifølge kritisk realisme er virkeligheden eksisterende med en mere eller mindre stabil sammensætning og dynamik, der er uafhængigt af iagttageren (Wad, 2015). Samtidig erkendes virkeligheden også som konstruktivistisk, hvor viden er socialt konstrueret, skabt og rundet af en forforståelse, der eksisterer i et samspil mellem sociale handlinger og individer (Danermark & Ekström, 2019). Kritisk realisme består af en kompleks helhedsforståelse mellem to dimensioner; *Den intransitive dimension*, der antager verden, som den er, uafhængigt af vores syn og oplevelse af den, samt; *Den transitive dimension*, som udtrykkes ved, at viden ikke er definitiv, men et socialt produkt, der reproduceres og omdannes mennesker imellem fra en allerede skabt virkelighed (Buch-Hansen & Nielsen, 2014). I den transitive dimension har patientens forforståelse en betydning for den virkelighed og viden, der konstrueres, i henhold til deres oplevelse af hverdagslivet. Forholdet mellem ontologien og epistemologien er karakteriseret ved dynamiske sammenhænge og kan ikke reduceres til den ene forståelse af virkeligheden fremfor den anden (Buch-Hansen & Nielsen, 2014). Den viden, der skabes, dannes igennem den intransitive dimension, men behandles samtidigt i den transitive dimension, hvilket gør, at viden inden for kritisk realisme kan betegnes som usikker viden (Danermark & Ekström, 2019). Al viden er således fejlbarlig, historisk samt social betinget, hvilket er betegnende for den epistemologiske relativisme (Wad, 2015). I og med at viden er socialt betinget, har forskerens tilstedeværelse, analyse og håndtering af data også en væsentlig betydning i søgen efter viden. Derfor viden i den kvalitative forskning aldrig vurderes som værende objektiv, da forskeren har en tilstedeværende rolle (Kvale & Brinkmann, 2009). Trods denne usikkerhed, så er al viden ikke lige gyldig, da der med afsæt i et rationalt er muligt at bedømme kvaliteten af viden, hvilket tilskrives *metodologisk rationalisme* (Wad, 2015).

Ovenstående peger på en videnskabsteoretisk forståelse, hvor virkeligheden ikke alene er socialt frembragt, men lagdelt og ontologisk dyb (Danermark & Ekström, 2019), hvor de faktorer, der lægger til grund for patientens erfaringer og oplevelser med hverdagsliv og livskvalitet, skabes af underliggende årsager og *generative mekanismer*, der genererer et bestemt udfald eller effekt (Danermark & Ekström, 2019). Disse generative mekanismer udtrykkes under faktiske begivenheder, som et resultat af flere mekanismers sammensatte virkning (Wad, 2015). Mekanismerne illustreres i projektets initierende programteori 1. Disse mekanismer kan være forbundet med et bestemt kausalt potentiale for en bestemt virkning (Danermark & Ekström, 2019). Det betyder, at der kan være flere mekanismer i spil, der har betydning for patienter i hjemme-NIV behandling, end det er muligt at identificere. I den kritiske realisme ontologi; opfattes verden som værende lagdelt i tre domæner; *det empiriske domæne*, der består af

observationer og erfaringer, *Det faktiske domæne*, der består af fænomener, som eksisterer og de begivenheder, der finder sted, uafhængigt om de erfare eller ej, og endeligt *Det dybe domæne*, der består af ikke observerbare strukturer og mekanismer, der kan være understøttende og forårsagende faktorer til begivenheder og fænomener inden for det faktiske domæne (Buch-Hansen & Nielsen, 2014). Med afsæt i *det empiriske og faktiske domæne* reduceres virkelighedsforståelsen til et mere 'fladt' billede af verden til det der kan observeres (Buch-Hansen & Nielsen, 2014). Med afsæt i projektets formål om at klarlægge betydningsfulde faktorer er det relevant at tage afsæt i *Det dybe domæne*, hvor der søges at få indblik i de underliggende strukturer og mekanismer, som ikke umiddelbart kan observeres med sanserne (Buch-Hansen & Nielsen, 2014), men kan forsøges fremskaffet gennem interviews. De underliggende mekanismer i *det dybe domæne* er ikke umiddelbart synlige, hvilket gør det interessant netop at søge disse generative mekanismer, som kan have betydning for patientens hverdagsliv og livskvalitet ved behandling med hjemme-NIV. Det er samtidig i dette domæne, at der kan skabes en generativ kausalitetsforståelse (Danermark & Ekström, 2019), hvor sociale konstruktioner, processer og handlinger genererer og skaber en effekt ud fra de underliggende mekanismer. Ved at søge efter strukturer og mekanismer i det dybere domæne skabes der transparens og sammenhæng til projektets problemformulering. Metoderne til at opnå indsigt i det dybere domæne vil være gennem en realistisk evalueringsmetodologi samt en systematisk litteratursøgning. Ifølge (Merriam & Tisdell, 2015) er mennesket en central faktor i den kvalitative forskning, da mennesket er bedst egnet til at interviewe og analysere. I projektet vil dataindsamlingen udføres af projektets forfatter.

6.0 Metode

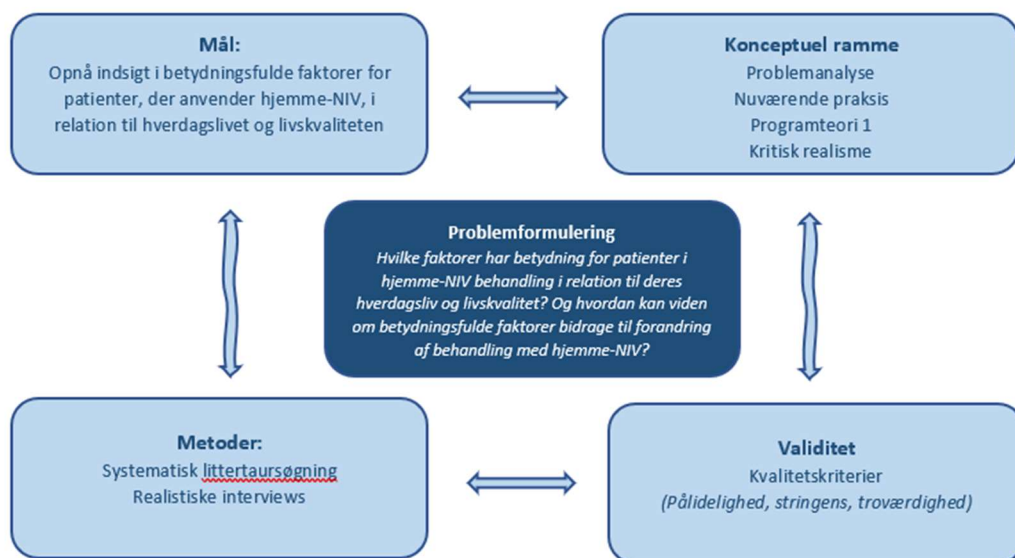
Formålet med dette projekt er at opnå viden om patienternes oplevelse af betydningsfulde faktorer i relation til deres hverdagsliv og livskvalitet ved behandling med hjemme-NIV. Og hvordan viden om betydningsfulde faktorer kan bidrage til forandring af hjemme-NIV behandling. Dette fordrer en systematisk gennemgang af den foreliggende forskningslitteratur med henblik på at identificere evidensgrundlaget. Dertil fordrer formålet anvendelse af kvalitativ metode, idet der søges efter patienternes oplevelse af betydningsfulde faktorer. Følgende metodeafsnit vil præsentere de anvendte metoder.

6.1 Studiedesign

Specialets studiedesign tager udgangspunkt i Maxwells (2005) *interaktive model* med henblik på at sikre kongruens mellem de fem punkter i modellen: *Problemformulering, Formål, Konceptuelle ramme, Metode*

og *Validitet*. Ifølge Maxwell er et godt studiedesign karakteriseret ved at studiets delkomponenter indgår i et harmonisk samspil. Figur 4, afspejler, hvordan de fem punkter er forbundet til hinanden.

Figur 4 – Interaktiv model over projektet



Problemformuleringen er central og bærende for projektet. Den angiver hvilken viden, der ønskes undersøgt. Cirkulært om problemformuleringen ses de øvrige fire punkter. *Formålet* omhandler, hvor dette projekt bidrager til feltet, samt angiver selve formålet med netop dette projekt (Maxwell, 2005). Formålet i projektet er at identificere de betydningsfulde faktorer igennem patientens perspektiv på anvendelse af hjemme-NIV til patienter med KOL i relation til forbedring af hverdagsliv og livskvalitet. Formålet er på baggrund af de betydningsfulde faktorer at bidrage til et forandringsforslag til behandlingstilbuddet med hjemme-NIV. *Den konceptuelle ramme* omhandler den teori, der inddrages i projektet, og omhandler den videnskabsteoretiske position og forskningslitteratur på området (Maxwell, 2005). I projektet inddrages litteratur af forskellig karakter til at udfolde projektets problemstilling, som videnskabsteoretisk position anvendes kritisk realisme. For at skabe overblik over den nuværende behandling med hjemme-NIV, er der opstillet en programteori, der bygger på nuværende behandlingsforløb med hjemme-NIV.

Metoden omhandler projektets metodiske tilgang til indsamling, håndtering og analyse af data (Maxwell, 2005). Dataindsamlingen til projektet er foregået parallelt med en systematisk litteratursøgning samt semi-strukturerede realistiske interviews. Til projektet er dataindsamlingen udført parallelt med en systematisk litteratursøgning og semi-strukturerede realistiske interviews med patienter, som er i behandling med hjemme-NIV. Den systematiske litteratursøgning og interviewene er udført med afsæt i Pawson og Tilley's teori omkring realistiske interviews (Pawson & Tilley, 2004), der søger indblik i mekanismer og

kontekstuelle betingelser for behandling med hjemme-NIV. Dertil er der anvendt en analysemetode, der er særligt udviklet til at forbinde forholdet mellem CMO-konfigurationerne, på baggrund af de realistiske interviews (Jackson & Kolla, 2012). *Validiteten* omhandler om projektets metoder og fund er tilstrækkeligt understøttet af dataindsamlingen og udførelse af analysen (Maxwell, 2005).

I følgende metodeafsnit udfoldes projektets metodiske tilgang, hvor der argumenteres for de valg, der er truffet til indsamling af den empiri, der danner grundlag for at besvare projektets problemformulering.

6.2 Realistisk evaluering

Med afsæt i projektets videnskabsteoretiske position *Kritisk realisme* anvendes realistisk evaluering som metodologi og analytisk design til besvarelse af projektets andet undersøgelsesspørgsmål, *hvilke mekanismer og kontekstuelle betingelser oplever patienter i hjemme-NIV behandling, har betydning for deres hverdagsliv og livskvalitet?*

En realistisk evaluering er en teoridrevet tilgang til evaluering og syntese af interventioner, og er særlig hensigtsmæssig til at opnå viden om komplekse interventioner (Pawson & Tilley, 2004). Behandling med hjemme-NIV er at betragte som en kompleks intervention, der defineres som interventioner med flere interagerende komponenter (Krogstrup, 2016). Den realistiske evaluering er optaget af at opnå en forståelse for de kontekstuelle betingelser i relation til de mekanismer, der får interventionen til at have en bestemt effekt (Pawson & Tilley, 2004).

Den realistiske evalueringstilgang har fokus på en probialistisk forståelse af sammenhængen mellem intervention og dens virkning (Krogstrup, 2016). Den probialistiske effekt opstår med afsæt i de mekanismer og kontekstuelle betingelser, der medvirker til at skabe forskellige outcomes.

I forlængelse af den videnskabsteoretiske position søger en realistiske evaluering at udfolde den generative kausalitetsforståelse ved at identificere de kontekster og mekanismer, der generer et bestemt udfald, som både kan være tilsigtede og utilsigtede (Pawson & Tilley, 2004), og som har betydning for hverdagslivet og livskvalitet for patienter i hjemme-NIV behandling. Realistisk evaluering søger at besvare spørgsmålet om; *hvad der virker, for hvem noget virker, og under hvilke omstændigheder noget virker* (Pawson & Tilley, 2004). Det realistiske evalueringsdesign kan karakteriseres som en formativ evalueringsform, som omhandler at identificere og dernæst forbedre interventionens generative mekanismer for på den måde at optimere mulighederne for det ønskede outcome (Krogstrup, 2016). Samtidig kan den realistiske evaluering bidrage til at drage konklusioner om de sammenhænge, der ses mellem selve interventionen og dennes effekt, hvilket gør den til en summativ evalueringsform (Krogstrup, 2016).

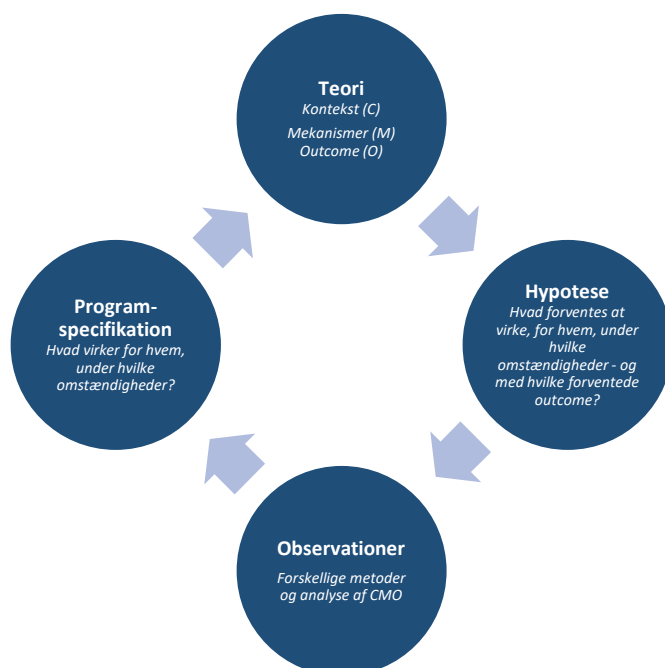
Det realistiske evalueringsdesign er udvalgt til dette projekt, da metoden er særlig anvendelig til at bidrage med viden om de underliggende mekanismer og outcomes (Krogstrup, 2016), dvs. de faktorer, som har

betydning for hverdagslivet og livskvaliteten hos patienter i behandling med hjemme-NIV. Derved konkretiseres faktorer der har betydning for forandring af behandlingstilbuddet hjemme-NIV. Den realistiske evaluering anerkender, at der findes flere underliggende og uidentificerede mekanismer til at interventionen virker, som den gør. Som angivet i afsnit 5.0 om projektets videnskabsteoretiske position er det en kendsgerning, at det ikke vil være muligt at fuldende viden om kausale kræfter ved kontekstuelle betingelser og mekanismer.

6.2.1 Den realistiske evalueringscirkel

Med inspiration fra Pawson & Tilley's realistiske evaluering, skildrer Krogstrup (Krogstrup, 2016) *den realistiske evalueringscirkel*, som illustrerer evalueringsprocessen på baggrund af en programteori, hvor de underliggende kontekst-mekanismer-outcome konfigurationer etableres (Pawson & Tilley, 2004). Der er valgt at tage afsæt i denne model, da den vurderes at være håndgribelig og praksisnær. Modellen er valgt med afsæt i det andet undersøgelsesspørgsmål, der søger at bidrage med viden om betydningsfulde faktorer i relation til patienten, der anvender hjemme-NIV i relation til patientens oplevelse af hverdagsliv og livskvalitet. Den realistiske evalueringscirkel er ifølge (Krogstrup, 2016) en iterativ og dynamisk proces indeholdende fire faser *teori, hypotese, observationer og programspecifikation*, som er illustreret i figur 5.

Figur 5 – Den realistiske evalueringscirkel

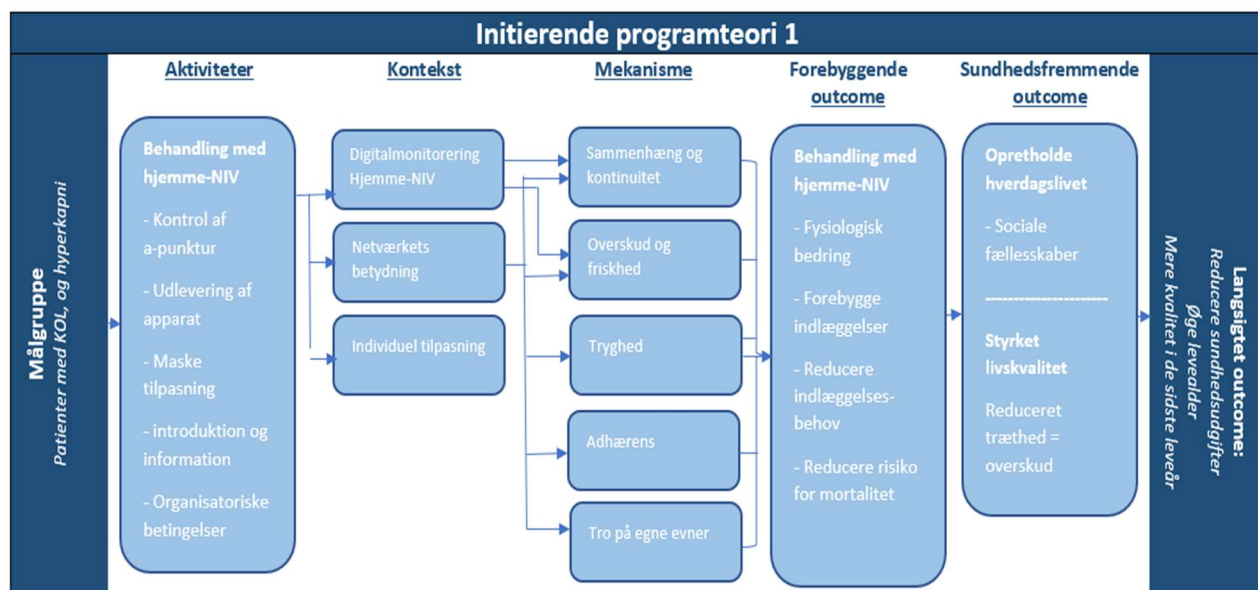


Evalueringscirklen indledes af en programspecifikation, der illustreres i en programteori. I programteorien illustreres *målgruppe, aktiviteter, kontekster, mekanismer og endeligt outcome; et kortsigtet outcome, og langsigtet outcome*. Ud fra programteorien kan C-kontekster, M-mekanismer og O-outcome og forbindes i såkaldte CMO-konfigurationer. Cirkelens næste fase omhandler *hypoteser*, der opstilles med henblik på at opnå viden om, hvad der forventes at virke, samt for hvem og under hvilke omstændigheder, det forventede outcome opnås. Som nævnt søger projektet indblik i patientperspektivet på de betydningsfulde faktorer, der har betydning for hverdagslivet og livskvaliteten for patienten, der anvender hjemme-NIV. Det er således projektets erkendelsesmål at få indsigt i de underliggende kontekstuelle betingelser og mekanismer, der virker, og dermed vil være af betydning for patienten. Til at få indblik i denne viden må der indsamles empiri, der skal understøtte evalueringen af programteorien. Empirien indsamles med afsæt i to forskellige metoder, *den systematiske litteratursøgning og kvalitative realistiske interviews*. Begge metoder har til formål at identificere kontekster og mekanismer, der har betydning for programteoriens outcome (Krogstrup, 2016). Outcome er i dette projekt i to kortsigtet outcome et forebyggende og et sundhedsfremmende outcome, som er tilknyttet et langsigtet outcome. I fjerde fase i evalueringscirklen specificeres programteorien på baggrund af fundne fra den indsamlede empiri og analyse. Programteori 2, er således en revurderet og empiri-styrket version af programteori 1, hvor antagelserne er be- eller afkræftet, eventuel i kombination med nye fund. Evalueringsprocessen kan gentages uendeligt med at teste programteorier med mulighed for udvælge nye metoder (Krogstrup, 2016). Gentagelsesprocessen er kendetegnet ved evalueringscirklen og er at betragte som læringsorienteret i den kontekst, hvor den gennemføres (Krogstrup, 2016).

6.3 Programteori

I programteorien illustreres projektets intervention: *behandling med hjemme-NIV*. Programteorien anvendes til at forenkle kompleksiteten af virkeligheden, ved at forklare hvilke *mekanismer (M)*, der aktiveres under bestemte *kontekster (C)*, og hvilket *outcome (O)* disse generer, både tilsigtede og utilsigtede (Pawson & Tilley, 2004). Konteksten er dermed af afgørende betydning for, om mekanismerne aktiveres eller hæmmes (Pawson & Tilley, 2004). Initierende programteori 1 er etableret med afsæt i uformelle indledende interviews med klinikere (Interview A), der sammen med behandlingsansvarlige læge varetager behandlingsforløb med hjemme-NIV, samt patientfortællinger fra observationsbesøg i Lungeambulatoriet på Aalborg Universitetshospital.

Figur 6 – den initierende programteori 1



6.3.1 Målgruppe og aktiviteter

Målgruppen for behandlingen med hjemme-NIV er patienter med KOL, og kronisk hyperkapni. Til behandlingen med hjemme-NIV, følger en række afgørende *aktiviteter*, for at behandlingen kan forløbe. Forud for opstart af behandlingen, tages en *arteriepunktur*, som angiver blodets aktuelle syre-base indhold, hvilket indikerer, hvorvidt patienten har hyperkapni. Påvises et forhøjet CO₂ niveau i blodet, er der tale om hyperkapni, som er indikation for opstart af behandling med hjemme-NIV (Sygeplejerske A). *NIV-apparatet* og nøje udvalgt type af maske udleveres og indstilles til patienten på lungeambulatoriet. Her instrueres patienten samtidig i korrekt anvendelse og rengøring af både NIV-apparat og maske (Sygeplejerske A + B). Samtidig indstilles apparatet med en digital monitorering, der gør det muligt digitalt at følge patientens behandling, og digitalt at justere lufttryk på ind og udånding (Sygeplejerske A + B). En god introduktion og information til patienten, er særlig væsentlig under første besøg og inden NIV-apparatet udleveres. Det er en fordel, at masken kan afprøves så patienten kan blive fortrolig med af- og påtagning af masken. Det er en vigtig faktor for behandlingen, at masken fungerer for patienten, hvorfor der i høj grad er tale om en aktivitet, der sker i samråd med patienten (Sygeplejerske B). Under konsultationen i lungeambulatoriet vurderes det også i hvilket omfang patienten har behov for hjælp og støtte til at fuldføre behandling, f.eks. igennem den kommunale sygepleje (Sygeplejerske A + B). Dertil uddyber sygeplejerske B, at en væsentlig aktivitet under første besøg i lungeambulatoriet, er en vurdering af patientens generelle sundhedstilstand samt øvrige sygdomme, i forhold til at vurdere behovet yderligere information og støtte til behandling med hjemme-NIV. Endeligt er der en række, *organisatoriske betingelser* i relation til opstartsfasen med hjemme-NIV, som økonomiske ressourcer, lokaler, IT-udstyr mm., der er væsentlige at have for øje under opstart af behandlingen.

6.3.2 Kontekster

Målgruppen og aktiviteter interagerer i forskellige *kontekster*, der har betydning for anvendelse af hjemme-NIV, og for relationen mellem patienten og sygeplejerske. Det første punkt under *kontekst* i programteori 1 omhandler *hjemme-NIV med digital monitorering*, da patientens hjem til forskel fra hospitalet, er den *kontekstuelle betingelse* for behandling med hjemme-NIV. Den anden *kontekst* er *Netværkets betydning, at få hjælp fra andre*, der ifølge både sygeplejerske A + B, er en kontekstuel betingelse, som omhandler at få hjælp til praktiske hverdagsgøremål, eller få hjælp til at varetage behandling med hjemme-NIV. At få hjælp fra andre, kan omhandle at patientens nære relationer bistår med hjælp og støtte til at klare selve behandlingen eller øvrige praktiske gøremål som rengøring, madlavning, indkøb mm. Alt sammen aktiviteter der hører hverdagslivet til, og som kan være vanskelige at håndtere for en patient med svær grad af KOL (Sygeplejerske A + B). Under *aktiviteter* angives det, at sygeplejersken vurderer patientens behov for støtte fra den kommunale hjemmesygepleje, som her indgår som en *kontekstuel betingelse* under punktet *netværkets betydning, at få hjælp fra andre* (Sygeplejerske A). Den sidste *kontekstuelle betingelse* i programteori 1, er *individuel tilpasning*, hvor det vurderes, i hvilket omfang patienten har behov for opfølgning, om der skal tillægges flere opfølgningsbesøg end de allerede planlagte, samt hvordan den individuelle behandlingsplan skal udformes (Sygeplejerske A). *Individuel tilpasning* kan være, at patienten kun kan anvende NIV-behandlingen i 4-6 timer, og ikke de 8 timer som behandlingsvejledningen foreskriver. Derudover kan det være behov for flere opfølgningsbesøg fysisk eller med en telefonkonsultation 7-14 dage efter opstart af behandlingen (Sygeplejerske A).

6.3.3 Mekanismer

På baggrund af ovenstående *kontekster*, genereres der bestemte *mekanismer*, der har betydning for de følgende to *outcome*; *det forebyggende outcome*; *at forebygge forværring*, samt et *sundhedsfremmende outcome*; *at opretholde hverdagslivet og styrke livskvaliteten*.

Dette omhandler som illustreret i figur 5 *mekanismerne*; *sammenhæng og kontinuitet, overskud og friskhed, tryghed, tro på egne evner og adhærens*. Disse fem *mekanismer* vurderes til at være de væsentligste. Velvidende at der er flere mekanismer på spil, er disse udvalgt på baggrund af interviews medsygeplejerske A+B og patientfortællinger fra observationsbesøget i lungeambulatoriet. *Mekanismen sammenhæng og kontinuitet* aktiveres af programteoriens tre kontekstuelle betingelser; *digital monitorering med hjemme-NIV, netværkets betydning, at få hjælp fra andre og Individuel tilpasning*. Samtidig oplever patienterne sig mere *friske og med et større overskud*, end før de opstart af behandling

med hjemme-NIV. Både patienter og sygeplejerske A + B peger på, at den *kontekstuelle betingelse Netværkets betydning, at få hjælp fra andre* også bidrager med *Sammenhæng og kontinuitet* i behandlingen, hvilket giver et *øget overskud og friskhed*, da ægtefællen eller hjælp fra andre til praktiske gøremål i hverdagslivet, bevirker at de kan spare på kræfterne samtidig med at humøret generelt er bedre. Patienterne peger ligeledes på, at de med *hjælp fra andre*; nære pårørende f.eks. en ægtefælle, opnår en større *adhærens* til behandlingen, da de ikke i ligeså høj grad føler sig overladt til sig selv, samtidig med at det styrker *troen på egne evner*. *Mekanismerne adhærens og tro på egne evner*, understøttes samtidig af sygeplejerske A + B, der peger på *Netværkets betydning* for at opnå *Sammenhæng og kontinuitet* i behandlingen.

Mekanismen; Overskud og friskhed understøttes af *konteksterne hjemme-NIV med digital-monitorering og individuel tilpasning* af behandlingsplanen, hvor med patienterne i højere grad kan gennemføre behandlingen, når de følges digitalt og behandlingen er individuel tilpasset.

Mekanismen; Tryghed understøttes af konteksterne netværkets betydning, at få hjælp fra andre og Individuel tilpasning. Patienterne peger på, at det skaber tryghed, når de ikke er alene, og når de får hjælp af andre enten ved udførelse af praktiske opgaver eller psykosocial støtte. Dertil skaber det tryghed, når behandlingsplanen tilgodeser individuelle forhold og behov.

Mekanismen; Tro på egne evner understøttes af konteksten *netværkets betydning, at få hjælp fra andre*, da patienterne peger på, at sociale relationer og den psykosociale støtte giver dem en tro på egne evner. Og endeligt understøttes *mekanismen; adhærens af de kontekstuelle betingelser hjemme-NIV med digital monitorering og netværkets betydning*, da den digitale monitorering og netværkets betydning støtter og inddrager patienten i behandlingen, da det foregår i patientens hjem, er det nødvendigt for at patienten kan gennemføre behandlingen, at de tager ansvar og følger behandlingen, altså har adhærens til behandlingen hjemme-NIV.

6.4 Outcome

Ovenstående *aktiviteter, kontekster og mekanismer* henleder til to-delt *outcome* et *forebyggende outcome*; *at forebygge forværring*, og et *sundhedsfremmende outcome*; *opretholde hverdagslivet og styrke livskvalitet*. Såfremt disse *outcome* opnås, vil der være tale om, at *det langsigtede outcome* opnås. *Det forebyggende outcome*; *at forebygge forværring* aktiveres idet behandling med hjemme-NIV *forebygger forværring af den fysiologiske tilstand*, hvilket kan *forebygge indlæggelse, reducere behovet for antal indlagte dage samt reducere risikoen for mortalitet*. Dette er endnu underbelyst, hvilket giver anledning til opsætning af et *sundhedsfremmende outcome*, på baggrund af studierne formodninger og

projektets erkendelsesmål. *Det sundhedsfremmende outcome* omhandler at behandling med hjemme-NIV bidrager til *opretholde hverdagslivet herunder sociale fællesskaber, samt en styrket livskvalitet* på baggrund af fysiologiske gevinster med *reduceret træthed, der øger overskud*. Opnår patienten et forebyggende og sundhedsfremmende outcome, vil dette være et udtryk for at behandling med hjemme-NIV medvirker til langsigtede outcomes, i form af *reducerede sundhedsudgifter, øget levealder samt højere kvalitet i patientens de sidste leveår*.

6.4.1 Test af programteori

Programteorien vil blive testet ved hjælp af to metoder. Den første metode er, *en systematisk litteratursøgning*, der bidrager med forskningsvidens på baggrund af en systematisk bloksøgning omhandlende *population, intervention og outcome*. Den anden metode er, *realistiske interviews*, med patienter med anvender hjemme-NIV og som efterfølgende analyseres med en analysestrategi, der søger at identificere CMO-konfigurationer. Metodernes fund, støttes op med projektets teoretiske referenceramme til analyse af interviews. Opdelingen af outcome *et forebyggende outcome og et sundhedsfremmende outcome*, er afvigende fra den teoretiske reference til programteorien, men er foretaget således, med henblik på at styrke opmærksomheden på de sundhedsfremmende elementer ved behandling af hjemme-NIV, som endnu er underbelyst og som det vurderes at patientperspektivet kan være en vigtig faktor til at belyse dette. I programteoriens langsigtede outcome er det ønsket at *reducere sundhedsudgifter* til gentagne indlæggelser og akut behandling, samt at *øge levealderen med mere kvalitet i de sidste leveår*. Behandling med hjemme-NIV som en understøttende behandling til standard behandlingen af patienter med kronisk hyperkapni, bygger på en veldokumenteret klinisk effekt i RCT-studier, og er påvist til at være en effektiv behandling i forhold til at forebygge indlæggelser (Murphy et al., 2017) (Köhnlein et al., 2014). Studierne peger samtidig på, at der er på baggrund af de forebyggende kliniske effekter, formodes at have sundhedsfremmende gevinster, men dette er endnu underbelyst. På den baggrund er programteoriens outcome opdelt i to outcomes, men har samme langsigtede outcome. Efterfølgende når metodernes fund understøttet af teori, er det muligt at revurdere den eksisterende programteori, til en ny og forbedret udgave af programteorien (Krogstrup, 2016).

6.5 Observationsbesøg i hjemme-NIV lungeambulatoriet

I projektets indledende fase deltog projektets forfatter ved konsultationer i hjemme-NIV, Lungeambulatoriet på Aalborg Universitetshospital. Formålet med observationsbesøget var at opnå indsigt i opstartsforløb og opfølgingsforløb af behandling med hjemme-NIV samt at få indblik i patientgruppens

udfordringer i et hverdagsliv med svær grad af KOL. Observation er karakteriseret som et grundlæggende feltarbejde og forskningsmetode, der overordnet kan inddeles i to kategorier, *eksperimentelle observationer* og *deltagerobservationer* (Szulevicz, 2020)

Projektet tager afsæt i deltagerobservation også kaldet naturalistiske observationer, der er kendetegnet ved, at forskeren under observationer indgår i den observerede praksis, og erkendelsesinteressen ligger i at belyse og forstå menneskelige oplevelser, erfaringer og det sociale livs karakteristika (Szulevicz, 2020), hvilket er matchende for observationsbesøget på lungemedicinsk ambulatorie, dog med det forbehold at hospitalsambulatoriet, der er rammen om observationen, ikke giver et realistisk og reelt billede af patientens hverdagsliv i egne omgivelser.

Dertil indgår der et paradoks i at være deltagende i observationen, da man som forsker dels observerer, men samtidig er fysisk tilstede i det, der observeres, uden at have en aktiv rolle, hvilket er vanskeligt i og med den fysiske tilstedeværelse (Szulevicz, 2020). Den deltagende observation anvendes typisk inden for den kritiske teori (Szulevicz, 2020), hvilket er kendetegnet ved dette projekt, samtidig med at observationsbesøget har til formål at få indblik i patienternes perspektiv på hjemme-NIV behandling i relation til deres hverdagsliv og livskvalitet. Dertil giver observationsbesøget en mulighed for at få indblik i de normative og kulturelle koder netop i den observerede kontekst, hvilket kan bidrage til udvikling af interviewguide, og at der opnås en intuitiv forståelse af datamaterialet i den kommende analysefase (Szulevicz, 2020). Observationsbesøget foretages i projektets initiale fase, og dermed inden programteori og CMO- konfigurationer er etableret. Forud for hver konsultation gav patienterne mundtligt samtykke til tilstedeværelsen af en observatør samt en sygeplejerske under introduktion til hjemme-NIV. Forud for observationsbesøget var der udarbejdet et udkast til programteorien, til at tage noter på undervejs, og som efterfølgende anvendes til at udvikle programteorien med CMO-konfigurationer, og udvikling af den semi-strukturerede interviewguide. Observationsbesøget er dermed en supplerende metode til indsamling af data (Szulevicz, 2020).

6.6 Teoretisk referenceramme

I projektet anvendes Berkman et al. (Berkman et al., 2000) *konceptuelle model om sociale relationers betydning for helbredet*, som teoretisk referenceramme til projekts analyse. Den konceptuelle model af (Berkman et al., 2000) illustrerer betydningen af det sociale netværk igennem en kaskade af kausale processer, der igennem socialstrukturelle betingelser som omfang, form og karakteristika på et *makrosocial*, *meso-* og *mikroniveau* påvirker individets helbred. Det sociale netværk giver adgang til psykosociale mekanismer, der er forbundet med helbredet gennem psykologiske og fysiologiske veje, samt sundhedsadfærd (Berkman et al., 2000). Med udgangspunkt i programteorien findes det relevant at

inddrage *downstream-factors*, der omhandler de psykosociale mekanismer, der påvirker veje (*pathways*) til determinanter for sundhed som selvværd, mestering, depression/ bekymringer, velvære og følelsesmæssig regulering (Berkman et al., 2000). Disse mekanismer belyses i relation til projektets erkendelsesmål om at opnå indsigt i betydningsfulde faktorer i relation til hverdagslivet og livskvalitet for patienter i behandling med hjemme-NIV. Med afsæt i den konceptuelle model søger projektet at understøtte analysen med teori, der omhandler sociale netværks betydning for sundheden via de psykosociale mekanismer, som her udvalgt self-efficacy. Self-efficacy defineres af (Berkman et al., 2014) som individets tillid til at mestre livssituationer og betragtes som en betydningsfuld mekanisme, der positivt influerer på helbredsstatus igennem støtte fra og udvikling af, sociale netværk. En social relation kan f.eks. være patientens pårørende, der i det daglige støtter og bistår patienten med diverse gøremål. Dermed er den pårørende, en beskyttende faktor i forhold til at opretholde fysisk og mental sundhed. Sammenhængen mellem social støtte og self-efficacy er dobbeltsidig, da den sociale støtte kan bidrage positivt til at håndtere alvorlig sygdom som svær grad af KOL, omvendt kan det være en mestringsstrategi at opretholde kontakten med de nærmeste sociale relationer i forhold til at opretholde troen på egne evner *self-efficacy* (Berkman et al., 2014). Dertil inddrages (Wackerhausen, 1995) begreb om disciplineret paternalisme der vedrører hvordan en vis grad af paternalisme kan være givende ved tilfælde, hvor det enkelte menneske har mistet sin autonomi, eller ikke selv har indflydelse på sin egen situation som ved sygdom, hvor sundhedsprofessionelle overtager en grad af patientens autonomi.

6.7 Litteraturstudie

Følgende afsnit vil præsentere den metodiske tilgang, der er anvendt i projektet til at identificere evidensgrundlaget for patientperspektivet på hjemme-NIV behandling. Fund i litteraturstudiet danner grundlag for besvarelse af problemformuleringens første undersøgelsesspørgsmål.

6.7.1 Indledende søgning

I projektets initialfase, er der anvendt indledende og frie søgninger, delvist har været emnespecifikke med specifikke søgeord relateret til anvendelse af hjemme-NIV til patienter med KOL. Der er foretaget tilfældige søgninger med fritext i Google Scholar, databasen ProQuest, og AAU-bibliotek med henblik på at fremsøge baggrundslitteratur og identificere emnespecifikke søgeord og studier. Dette har bidraget med indblik i den eksisterende forskning og viden om hvordan NIV behandlingen først blev anvendt på hospitalet til patienter med ophobning af CO₂ og senere tilbudt som hjemme-behandling til gruppen af patienter med hyperkapni. Ifølge (Buus et al., 2008) sikrer indledende søgninger en faglig kontekst og konsistens, der bidrager til

videns udvikling inden for forskning. Ved at anvende frie søgeord er det muligt at udvide forståelseshorizonten og vidensgrundlaget. Den indledende søgning afspejler at problemfeltet er et forskningsbegrænset område, og at der findes sparsomt med litteratur der belyser både population, intervention og outcome i samme studier.

6.7.2 Den systematiske litteratursøgning

Den systematiske litteratursøgning har til formål at identificere evidensgrundlaget for anvendelse af hjemme-NIV til patienter med hyperkapni med afsæt i patientens oplevelse af hvorledes hjemme-NIV influerer på hverdagslivet og livskvalitet. Dette med formålet om at søge patient perspektivet på oplevelse af at anvende hjemme-NIV og i hvilken grad det påvirker patientens hverdagsliv og livskvalitet. Dertil søger projektets realistiske evaluering af nuværende patientforløb, at klarlægge mekanismer og kontekster på baggrund af de opstillede CMO-konfigurationer i programteori 1, vil denne systematiske litteratursøgning også kan bidrage med videnskabeligt litteratur, der kan identificere betydningsfulde faktorer der gør det muligt at opretholde eller forbedre hverdagslivet og livskvaliteten for patienter, der anvender hjemme-NIV. Den systematiske litteratursøgning er udformet på baggrund af følgende søgespørgsmål: *Hvilken evidens foreligger om patientperspektivet på hjemme-NIV behandling i relation til hverdagsliv og livskvalitet?*

Den systematiske søgning er supporteret af AAU-bibliotekar, der har bistået med at kvalificere søgeord; til et relativt lille problemfelt, valg af databaser, samt kvalificering af søgestrategien af bloksøgningen. Søgningen er struktureret i Microsoft Excel med opsætning i faner, der giver overblik over udvalgte søgeord, i de udvalgte databaser, samt dokumenterer søgestrengen. Den systematiske søgning er dokumenteret i appendix, hvor excel-søgedokumentet er gjort læservenligt.

6.7.2.1 Valg af databaser

Til den systematiske litteratursøgning er der udvalgt tre specialiserede videnskabelige databaser *PubMed*, *Embase* og *CINAHL* og *Scopus*, som er en bredere og tværfaglig database (Elsevier, 2023). De specialiserede databaser er udvalgt på baggrund af deres styrker, som vurderes til at være fordelagtige til systematisk at søge efter evidensgrundlaget for projektets problemfelt. Ifølge et systematisk review af Aromataris & Riitano (Aromataris & Riitano, 2014), kan anvendelse af brede og specialiserede databaser optimere den systematiske litteratursøgning, da søgevidde, muligheder og begrænsninger for hver database vil supplere hinanden. Ved at udvælge databaserne PubMed og Embase, understøttes projektet med evidens omkring sygdommen KOL og behandling med hjemme-NIV. PubMed er en af de største internationale databaser

inden for det positivistiske og medicinske paradigme, og indeholder desuden databasen Medline (Medline, 2023). PubMed bidrager med studier til at klarlægge evidensen af det biologiske aspekt af projektets problemstilling, om anvendelse af hjemme-NIV til patienter med KOL har betydning for patienten kan opretholde sin hverdag og livskvalitet. Embase er et vigtigt supplement til PubMed databasen i sundhedsvidenskabelig forskning (Eriksen et al., 2016), og bidrager tillige med at klarlægge evidensen af det biologiske aspekt af projektet. Embase bidrager med europæiske studier, hvilket giver en mulighed for at studierne er mere relaterbare til en dansk kontekst. Til projektets psykosociale aspekt er databaserne Scopus og CINAHL inkluderet, i relation til kvalitativt at belyse et hverdagsorienteret patientperspektiv på betydningsfulde faktorer vedrørende patientens oplevelse af at opretholde hverdagslivet og livskvalitet. CINAHL idet databasen indeholder forskningsartikler af psykosocial karakter (Eriksen et al., 2016), og kan på den baggrund kvalificere projektets psykosociale aspekt omkring betydningsfulde faktorer, der har betydning for patienten der anvender hjemme-NIV oplevelse af at opretholde hverdagsliv og livskvalitet. Alle fire databaser understøtter muligheden for at søge systematisk og fokuseret med anvendelse af emneord, og boolske operatoren, så der sikres konsistens i søgningen på tværs af databaserne. Søgningen i databaserne bidrager desuden til projektets forandringsperspektiv.

6.7.2.2 Søgestrategi

Søgestrategien har til formål at skabe struktur og sikre konsistens i indsamling af data, således at søgningen er reproducerbar (Frandsen et al., 2014). Projektet tager afsæt i en bloksøgning, der effektivt skaber struktur i søgningen, ved at inddele søgningen i fire søgeblokke om populationen; *patienter med KOL*, interventionen; hjemme-NIV og to outcome; *hverdagsliv og livskvalitet*.

For hver søgeblok er søgeord fremsøgt i databasernes thesaurus, databasernes egen emneindeksering, som har til formål at præcisere og målrette søgningen (Frandsen et al., 2014). I de tilfælde hvor søgeordet ikke er dækket af databasens thesaurus, anvendes frasesøgning med fritext, for grundigt at afdække det specifikke søgeord. I fritext søgningen af blok 3, er der endvidere anvendt trunkering på to fritext-søgeord; *'Daily living activit*'* og *'Daily life activit*'* hvilket gør søgningen bredere (Lund, H., 2014). Søgeprofilen af søgeord, er udarbejdet med afsæt i litteraturen fra de indledende søgninger samt testet i databaserne, under formål at præcisere og udvide listen. Efter testsøgninger, blev danske søgeord frasorteret sammen med forkortelser, med henblik på at øge præcision og minimere støj i søgningen (Lund, H., 2014). Samtidig blev der foretaget valg om at afskrive NIV-behandling på hospital eller akut-anvendelse af niv, og udelukkende søge efter hjemme-NIV, hvor hjemmet er setting for interventionen, under formål yderligere at præcisere søgningen, og minimere støj med et stort antal søgehits, der efterfølgende

frasorteres jf. søgningens in- og eksklusionskriterier. Dog er Mesh-termet 'Non-invasive ventilation' fra databasen PubMed inkluderet, som det eneste Mesh-term for søgeblok 2, da 'hjemmet' som setting kan indgå under dette Mesh-term. I appendix 1-4 er søgeprotokoller for hver database grundigt rapporteret, hvormed det er muligt at reproducere søgningen inden for hver blok og den samlede søgning for alle fire blokke. Nedenstående Tabel 1 er et eksempel på søgeprotokol fra PubMed.

Tabel 1 – eksempel på søgeprofil fra PubMed

OR	AND			
	Blok 1 Population <i>Kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL)</i>	Blok 2 Intervention <i>Hjemme-NIV</i>	Blok 3 Outcome 1 <i>Hverdagsliv</i>	Blok 4 Outcome 2 <i>Livskvalitet</i>
	[MESH-Term]			
	Pulmonary Emphysema	Non-invasive ventilation	Life	Quality of life
	Chronic Obstructive Lung Disease	Respiration, Artificial	Activities of daily living Social participation Functional status	Psychological well-being Happiness Mental Health
	Fritekst [title/abstract]			
	"Chronic obstructive respiratory disease" "Pulmonary obstructive disease" "Chronic pulmonary obstructive disease" "Chronic hypercapnia" "Hypercapnic respiratory failure"	"Home NIV" "Non-invasive home ventilation" "Home Noninvasive ventilation" "Home mechanical ventilator treatment"	"Daily life" "Everyday" "The everyday life" "Everyday lives" "Daily living <u>activit**</u> " "Daily life <u>activit**</u> "	"Wellbeing" "Physical well-being"

6.7.2.3 In- og eksklusionskriterier

Til den systematiske søgning er der opstillet in- og eksklusionskriterier, der sikrer en entydig og klar ramme for selektionsprocessen af fund i den systematiske søgning, hvor selekteringen af studier foretages på et troværdigt og transparent grundlag (Lund, H., 2014). Derved sikres det, at kun de studier, der vurderes at være bedste bud på besvarelse af undersøgelsesspørgsmålet inkluderes. Tabel 2 angiver projektets opstillede in- og eksklusionskriterier for søgningen.

Tabel 2 - In- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier:	Eksklusionskriterier:
❖ NIV-behandling i hjemmet eller outpatient-setting.	❖ Akut-NIV behandling
❖ Patientperspektivet på NIV-behandling	❖ NIV-behandling på hospital
❖ Studier på engelsk, tysk, dansk, norsk eller svensk	❖ Studier fra ikke-vestlige lande
	❖ Studier omhandlede børn u. 18 år
	❖ Studier fra før 2010
	❖ Grå litteratur, bøger, avisartikler, rapporter mm.

Studier der omhandler NIV-behandling i hjemmet eller en 'outpatient setting', som er en bred angivelse for plejehjem, rehabiliteringcentre, etc. dvs. andre steder end på hospitalet, er en central del af projektet, og inkluderes dermed også i den systematiske søgning. Dermed ekskluderes studier, hvor NIV-behandlingen foregår på hospitalet eller som akut-behandling.

Studier der omhandler patientperspektivet på NIV-behandling inkluderes. Dertil stilles der også et sprogkrav til de inkluderende studier, som skal være på engelsk, tysk, dansk, norsk eller svensk. Er studierne på øvrige sprog end de angivet, ekskluderes de fra systematiske søgning, da det vil være vanskeligt at lave valide oversættelser. Studier fra ikke-vestlige lande ekskluderes, da det overførbareheden til en dansk kontekst vurderes til at være vanskelig. Samtidig ekskluderes studier, der omhandler børn under 18 år, samt studier der er udgivet før 2010, da den teknologiske udvikling ikke gør det muligt at overføre studier til nutidig kontekst. Da formålet med den systematiske søgning, er at finde evidensbaseret forskningslitteratur, ekskluderes grå-litteratur, der omfatter bøger, avisartikler, rapporter, interviews mm.

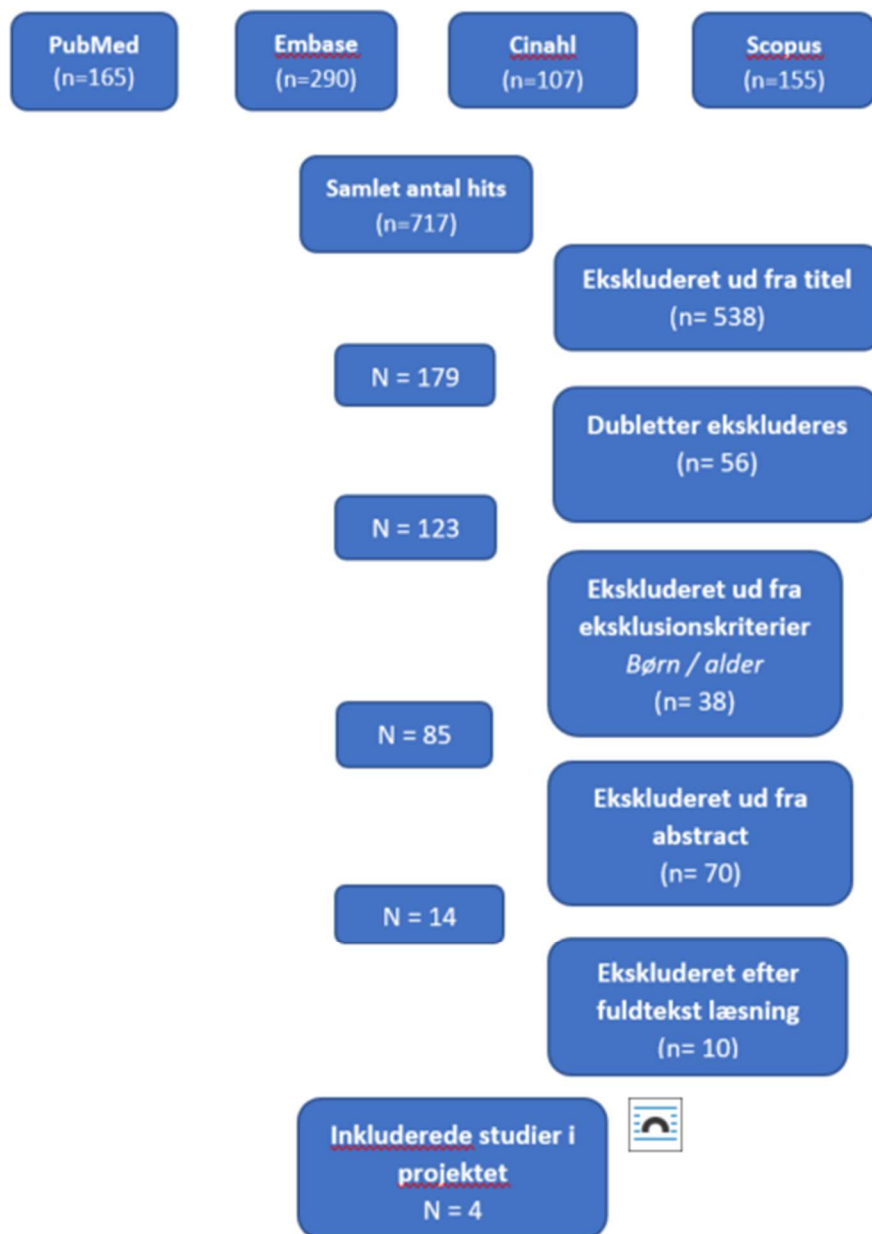
6.7.2.4 Selektionskriterier

Den systematiske søgning er udført særskilt i de fire databaser *PubMed*, *Embase* og *CINAHL* og *Scopus*.

Sammenlagt har søgningen givet et søgeresultat på 717 studier. Derefter screenes resultaterne i en trinvis proces. Screeningen udføres manuelt af projektets forfatter, og er illustreret med et flowchart i figur 7. Flowchartet afspejler antal fundet søgehits fra hver database. Første trin i selektionsprocessen, er at pulje studierne i en samlet pulje, som overføres til referencehåndteringsprogrammet *Mendeleytm*, med henblik på videre selektering med afsæt i projektets første undersøgelsesspørgsmål vedr. *patientperspektivet på hjemme-NIV behandling i relation til hverdagsliv og livskvalitet*. På andet trin i selektionsprocessen, selekteres studierne på titel, 538 studier ekskluderes efterfølgende. Dernæst på tredje trin ekskluderes 56 dubletter, og 38 studier ekskluderes på fjerde trin på baggrund af de opstillede eksklusionskriterier. 85 studier er inkluderet til læsning af abstract på processens femte trin. 70 studier ekskluderes, og resulterer i at 15 studier er tilbage til fuldtekst læsning som selektionsprocessen sidste trin. Efter fuldtekst læsning ekskluderes 11 studier, hvortil 4 studier endeligt inkluderes som de endelige studier til projektets analyse.

Studierne bliver efterfølgende kvalitetsvurderet i forhold til at sikre den metodiske kvalitet og dermed vurdere troværdigheden af de resultater præsenteret i studiet (Lund, H., 2014). Den metodiske kvalitet præsenteres i afsnit 8.1, og kvalitetsvurderingsskemaer er vedlagt som appendix 9.

Figur 7 - Flowchart



6.8 Realistiske interviews

6.8.1 Dataindsamlingsmetode

Projektet tager afsæt i en realistisk evaluering, hvor kritisk realisme er projektets videnskabsteoretiske position, hvor det antages at viden om virkeligheden fremkommer af det *reale, dybe domæne* som de angivet CMO-konfigurationer i programteorien afspejler. Til projektet anvendes derfor en dataindsamlingsmetode, der kan belyse disse CMO-konfigurationer i forhold til at bekræfte kontekster og mekanismer, med betydning for både de forebyggende og sundhedsfremmende outcome af interventionen, behandling med hjemme-NIV. En kvalificeret metode til at opnå en sådan indsigt på, er at anvende realistiske interviews. Formålet med realistiske interviews er, at teste de CMO-konfigurationer, der er opstillet i programteori 1, men også at udforske de uidentificerede og utilsigtede konsekvenser (Manzano, 2016a), der kan have betydning for behandling med hjemme-NIV. Herigennem søges der indblik i de kontekster og mekanismer, patienter i behandling med hjemme-NIV peger på som værende betydningsfulde. Efterfølgende sammenlignes disse med de opstillede CMO-konfigurationer i første programteori 1 (Manzano, 2016a). Til de realistiske interviews inddrages patienter i behandling med hjemme-NIV, da de er bedste bud på at afdække patientperspektivet, og be- afkræfte de etablerede CMO-konfigurationer, med henblik på revurdering af CMO-konfigurationer i den følgende programteori (Pawson & Tilley, 2004). De realistiske interviews er drevet af en realistisk dataindsamlingsmetode, som ifølge (Manzano, 2016a) er anvendelig til formative metoder, som adskiller sig fra andre typer af interviews. (Manzano, 2016a) beskriver det som en *teacher/learner cycle*, hvor interviewer gennem spørgsmål inkorporere CMO-konfigurationerne, hvorpå at disse be- eller afkræftes samtidig med at der sættes ord på eventuelle utilsigtede konsekvenser gennem informantens svar (Pawson & Tilley, 2004). Processen omhandler tre faser, hvor første fase omhandler *theory gleaning interview*, hvor CMO-konfigurationer identificeres gennem eksplorative spørgsmål. Anden fase, *theory refinement interviews*, fokuserer på CMO-konfigurationer, som søges be- eller afkræftet. I den tredje fase revurderes, eller fortsat be- eller afkræftes CMO-konfigurationerne. Denne form for interview kalder (Manzano, 2016a) en iterativ proces, som kan fortsætte, og derfor må anskues som fleksibelproces, hvor ikke det er påkrævet, at alle faser dækkes. Dog med fare for at interviewer ikke for afdækket CMO-konfigurationerne tilstrækkeligt, og med rette dybde, og dermed kan det medføre at den *generative kausalitetsforståelse* ikke frembringes på det *empiriske subjektive domæne* (Wad, 2015) Af pragmatiske årsager, samt hensynet til informanterne, hvis lungekapacitet er stærkt begrænset, er gøres der et forsøg på at få informanterne til at be- eller afkræfte de udvalgte CMO-konfigurationer, som angivet i den udformet interviewguide, der er vedlagt som appendix 5 .

Interviewguiden afspejler, at de opfølgende spørgsmål er ledende spørgsmål, som netop anvendes til at be- eller afkræfte CMO-konfigurationer. Ifølge (Manzano, 2016a) anvendes ledende spørgsmål som en spørgeteknik til en tydelig be- eller afkræftelse af CMO-konfigurationerne i interviewerens spørgsmål. Projektets interviewguide tager afsæt i en semi-struktureret interviewguide og tilgang til de realistiske interviews, som giver interviewer og informant frihedsgrader til at følge informanternes perspektiv, hvilket bedre kan bidrage til at få indblik i patienternes perspektiv på betydningsfulde faktorer (Kvale & Brinkmann, 2009) Dette understøttes af den grundlæggende antagelse om at tilgå realistiske interviews fleksibelt og iterativt, tilpasset til konteksten, og blot minimere detaljegraden, men samle informationer fra interviews til én samlet forståelse (Manzano, 2016a).

6.8.2 Udvælgelse og rekruttering af informanter

Til rekruttering af informanter til projektets dataindsamlingsmetode *realistiske interviews*, er der anvendt en formålsrettet rekrutteringsstrategi, som ifølge (Manzano, 2016a), er særlig velegnet til realistiske interviews, da informanter rekrutteres på baggrund af formålet om at disse be-sidder en specifik viden, der netop kan anvendes til at be- eller afkræfte programteoriens CMO-konfigurationer. Til dette projekts søges det at klarlægge, hvilke kontekster og mekanismer, der har betydnings for at patienter med KOL og hyperkapni, der er i behandling med hjemme-NIV oplever at kunne opretholde deres hverdagsliv og forbedre livskvaliteten, ved at følge behandlingen med hjemme-NIV over natten. Informanterne til de realistiske interviews er alle patienter, der er i nuværende behandlingsforløb med hjemme-NIV igennem lungeambulatoriet på et universitetshospital. Igennem praksiskontakt Lungeambulatoriet på Aalborg Universitetets hospital, har den kliniske sygeplejespecialist, der varetager behandlingsforløb med hjemme-NIV været behjælpelig med at finde syv informanter. Informanterne er rekrutteret på baggrund af et inklusionskriterie om lige mange mænd som kvinder, samt en faglig vurdering af den kliniske sygeplejerske, om patientens sygdomsstatus i forhold til at have kræfter og overskud til at deltage. Det har ikke været muligt at identificere informanter, der tidligere har anvendt hjemme-NIV men efterfølgende er stoppet, da sådanne behandlingsforløb er afsluttet i lungeambulatoriet. I tilfælde af disse skulle have været identificeret, ville det havde været nødvendigt med en anden rekrutteringsstrategi uden om lungeambulatoriet. Fælles for informanter er, at de alle har sygdommen KOL i svær/meget svær grad samt kronisk hyperkapni, hvilket er kriterium for at behandling med hjemme-NIV er relevant. Det der adskiller informanterne, er graden af sygdommen i forhold til hvor hårdt ramt de er af KOL eller af komorbiditeter. Denne forskellighed bidrager til interviews, ved at der bringes flere forskellige perspektiver og holdninger i spil, der har betydning for programteorien og bekræftelse af CMO-konfigurationer. Dertil har det betydning for at få indblik i nye og uidentificerede CMO-konfigurationer samt utilsigtede konsekvenser, der kan have

betydning for programteoriens outcome. Informanterne er således at betragte som eksperter i programteoriens handlingsteorien. Patienterne kender indgående til behandlingsformen, de grundlæggende elementer (Krogstrup, 2016), samt hvordan det er at leve hverdagslivet med en kronisk sygdom, der forudsætter behandling med hjemme-NIV hver nat. Som det fremgår af problemanalysen er patienter med sygdommen KOL i svær/meget svær grad hårdt ramt og underlagt en eller flere risikofaktorer, som dels eksponerer dem for udvikling af komorbiditet samt har store implikationer på deres evne og mulighed for at opretholde hverdagslivet, med alt hvad det indebærer. Samtidig med at sygdommens sværhedsgrad for denne patientgruppe kan have har negative implikationer på livskvaliteten. Nedenstående tabel 3 viser en oversigt over de informanter, der er rekrutteret til de semistrukturerede interviews, samt de to sygeplejerske der bidrager med uformelle interview til udarbejdelsen af programteori 1.

Tabel 3 – Oversigt over informanter

Nr.	Pseudonym	Alder, tidligere beskæftigelse Lungekapacitet og tid med hjemme-NIV	Ramme og varighed
A	A	Klinisk sygeplejespecialist på lungeambulatorie Cand.Cur Region 1	
B	B	Klinisk sygeplejerske på lungeambulatorie Cand.tech Region 2	
1	 Svend + ægtefælle	75 år Pensioneret Slagtermester 16 % lungekapacitet og 6 år med hjemme-NIV	 38 min.
2	 Hans	61 år Førtidspensionist Pedel – arbejdsmand 20 % lungekapacitet og 4 år med hjemme-NIV	 14 min.
3	 Jette	71 år Førtidspensionist Frisør 24 % lungekapacitet og 1 år med hjemme-NIV	 34 min.
4	 Dorthe + ægtefælle	74 år Pensionist Syerske 19 % af lungekapacitet og 6 år med hjemme-NIV	 17 min.
5	 Mogens + ægtefælle	68 år Pensioneret Malermester	 45 min.

		<i>22 % af lungekapacitet og 1 år med hjemme-NIV</i>	
6	 <i>Ole + ægtefælle</i>	<i>71 år</i> <i>Pensioneret</i> <i>Landmand og svineavler</i> <i>% KOL, Cardiovasculær problemstilling med hyperkapni</i>	 <i>25 min.</i>

6.8.3 Udarbejdelse af interviewguide

Interviewguiden er bygget op på baggrund af Programteori 1 i afsnit 6.0 med de konstruerede CMO-konfigurationer, og med afsæt i projektets erkendelsesmål, om at opnå indsigt om betydningsfulde faktorer i relation til patientens hverdagsliv og livskvalitet ved behandling med hjemme-NIV. Interviewguiden er opbygget som en semistruktureret guide, der har til formål at skabes sammenhæng og stringens for realistiske interviews (Manzano, 2016b). Formålet med de realistiske interviews er at få indblik i hvordan informanterne oplever deres livsverden (Manzano, 2016a). I interviews, er det ikke muligt at få indblik i alle dele af informantens livsverden, samtidig er interaktionen mellem informant og interviewer, af betydning for den der igennem interviewet skabes (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er således et håndværk at udføre gode anvendelige realistiske interviews (Pawson & Tilley, 2004). Interviewguiden er opbygget på baggrund af de opstillede CMO-konfigurationer, samt opfølgende spørgsmål som, *hvordan virkede det for dig? Du siger...xxx... kan du uddybe dette?* Interviewguiden er vedlagt som appendix XX.

Interviewguiden er centraliseret omkring de sundhedsfremmende outcomes, for at få indblik i hvilke mekanismer og kontekstuelle betingelser, der udgør outcome. Interviewguiden indledes med at spørge ind til netværkets betydning, som en blød åbning og indgangsvinkel til interviewet, dette gøres med henblik på, at åbne op for en indgangsvinkel til patienten og lade samtalen glide over i livskvalitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved at interviewguiden er semi-struktureret, tillades der at intervieweren afviger fra guiden, for enten at følge en retning patienten vælger med probe-spørgsmål. Eller ved en pragmatisk og tilpasset tilgang, der afspejler hensynet til informanten, som er patient med svær KOL og dermed en væsentlig reduceret lungekapacitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Forud for interviews, er interviewguiden pilottesten af en alderssvarende patient i netværket (Kvale & Brinkmann, 2009), der dog ikke anvender hjemme-NIV, men som bidrager med at kvalificere spørgsmålene er forståelige. Forud for hvert interview, tages der således hensyn til patientens overskud og friskhed på selve dagen, for ikke at tage alle kræfter fra patienten. På forhånd er interviewguiden opdelt med to farvekoder, de sorte spørgsmål, der er de væsentligste spørgsmål, og som gerne skal stilles. De lyseblå spørgsmål, der er ekstra spørgsmål, som kan

give indsigt i et dybere videns domæne jf. videnskabsteoretisk position Kritisk realisme, men som også vil kunne undlades i de tilfælde, hvor der er behov for at interviewet afkortes (Kvale & Brinkmann, 2009).

6.8.4 Gennemførelse af interviews

De seks realistiske interviews, er udført i perioden 17.04.23 til 26.04.23. Figur XX illustrer et overblik over informanterne, og setting for interviewet, som telefon eller hjemme hos patienten. Til selve udførelsen af de realistiske interviews, blev der indledt med en kort briefing, hvor informanten blev informeret kort om projektets formål, længde og form, gennemgang af samtykkeerklæring, samt et mundtligt samtykke vedr. lydoptagelse af interview (Datatilsynet, 2019). Som nævnt er interviewguiden bygget op på baggrund af CMO-konfigurationer, men for at give en blød start, samt at indhente baggrundsinformation, påbegyndes interviewet med en kort gennemgang og fælles udfyldning af arket. Med afsæt i interviewguiden og baggrundsinformationen indledes interviewet med spørge ind til sociale netværks betydning for behandling med hjemme-NIV. Spørgsmålet afspejler en *theory gleaning*, hvor eksplorative spørgsmål bidrager til at patienten åbner op, for dernæst at følge den anden fase med inspiration fra (Manzano, 2016b). I denne fase, vil patienterne bidrage med et indblik hvilke kontekstuelle betingelser, der gør at hjemme-NIV virker. Ved anden fase af interviews, der omhandler *theory refinement*, hvor der søges at få be- eller afkræftet CMO-konfigurationer. Spørgsmålene afspejler er der spørges mere åbent og bredt ind til et af elementer ad gangen f.eks. en kontekst eller en mekanisme. Dette valg er taget i forhold til at få flere perspektiver på hvilke kontekster og mekanismer, der har betydning for hjemme-NIV behandlingen fra patientens perspektiv. Ved hver af de seks interviews, afsluttes der med en debriefing, hvor der er mulighed for at få stillet spørgsmål. Dette har til formål, at give plads til informanten, samt at afslutte interviewet på en tryk og hensigtsmæssig måde (Kvale & Brinkmann, 2009).

6.8.3 Transskribering og datahåndtering

Efter hvert enkelt interview, blev lydoptagelserne transskriberet ved hjælp af digital transskribering i Microsoft Word til et skriftligt dokument. Den digitale transskribering letter skriveprocessen, men kan ikke stå alene, og forudsætter at der redigeres efterfølgende, da kraftig dialekt og dårlig lyd kvalitet kan svigte transskriberingen. Transskribering, betegnes som en systematisk proces, hvor en lydfil overgår til et skriftligt dokument, som egner sig bedre til analyse (Kvale & Brinkmann, 2009). For at sikre en ensartet transskribering, er der på forhånd udformet en transskriberingsguide, appendix 6. Guiden fremhæver, proces og fokus for transskribering, således at der sikres samme formatering på tværs af interviews fra talesprog til skriftsprog (Kvale & Brinkmann, 2009). For eksempelvis er der i opgaven udeladt pauser,

meningsforstyrrende ord, samtaleemner der ikke vedrører projektets undersøgelsesspørgsmål eller tøvelyde, idet det ikke har betydning for analysen af materialet (Kvale & Brinkmann, 2009).

Efter lydfilerne digitalt er transskriberet i Word, importeres lydfilerne til Nvivo 12, der er et datamanagement program til håndtering og analyse af kvalitativ materiale. I Nvivo struktureres interviews i seks filer, og filnavnet ændres fra informant til informantens pseudonym. Derefter påbegyndes kodning enkeltvis af hver interviews, jf. den realistiske tematiske analysestrategi 'Linked coding of CMO', samtidig med at transskriberingen renskrives med anvendelige passager og citater, der skal indgå i projektets analyseafsnit. Transskribering er således at betragte, som den første del i den analytiske proces, og som alene er foretaget af projektets forfatter.

I projektet er der udført god og forsvarlig datahåndtering i tråd med GDPR-reglerne for projektudførelse på Aalborg Universitet (Aalborg Universitet, 2018). Data med personfølsomme oplysninger, lydfiler og noter til interviews, er opbevaret forsvarligt og sikkert således at det ikke er muligt for andre at få adgang til (Aalborg Universitet, 2018). Lydoptagelser på diktafon er efter overførelse til USB-pind slettet, og noter er destrueret straks efter de i anonymiseret form er anvendt i materialet. Jf. samtykkeerklæringerne, slettes al data efter endt projektperiode.

6.9 Etiske overvejelser

Kvalitativ forskning er tæt forbundet med en praksis, hvor formålet er at få indblik i menneskers personlige erfaringer og ytringer i relation til et hverdagsorienteret perspektiv, hvilket forudsætter en vis standard af etisk integritet samt bevidsthed om sin rolle som forsker (Kvale & Brinkmann, 2009). Der er flere måder at anskue et etisk perspektiv på i kvalitativ forskning. Med henblik på at skabe en god forskningsetik og integritet, er det væsentligt at være bevidst om at etiske problemstillinger og dilemmaer kan opstå, og må håndteres efter situationen (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette kan skildres ud fra flere niveauer, hvor specielt god forskningsetik på et mikroniveau, har betydning for den enkelte informant (Kvale & Brinkmann, 2009). I projektet er det forskningsetiske mikroniveau håndteret med udarbejdelsen af et skriftlig informeret samtykke jf. persondataloven (Datatilsynet, 2019). Det informerede samtykke, der er vedlagt som appendix 7, og har til formål at informanten på et oplyst grundlag, er bekendt med projektets formål, at deltagelsen er frivillig, hvilke data der indsamles, at data kun indsamles i forhold til det der skal bruges i projektet jf. dataminimering (Aalborg Universitet, 2018), dertil indeholder samtykket informationer om, at informanten altid har retten til at tilbagekalde deres samtykke (Datatilsynet, 2019). For at sikre informanternes sikkerhed og anonymitet, anvendes der pseudonymisering af informanternes navne.

Udover mikroetiske forhold vedrørende informanten, er forskerens rolle ligeledes indbefattet af god forskningsetisk praksis. Igennem hele processen i den kvalitative forskning er forskeren en aktiv del af processen, hvorfor det er væsentlig at forskeren udviser god etisk praksis lige fra rekruttering, interview og databehandling (Kvale & Brinkmann, 2009). Det forudsætter en bevidsthed fra forskeren om sin egen praksis, position og tilstedeværelse overfor informanterne, hvilket kan have en indvirkning på interaktionen mellem forsker og informant (Kvale & Brinkmann, 2009). I relation til de gennemførte realistiske interviews i projektet, var dette særlig relevant, da kendetegnet for informantgruppen er svært syge patienter, der er besværet af nedsat lungekapacitet i en grad, at det for nogle af informanterne var vanskeligt at gennemføre et interview af 30 minutters varighed uden længere pauser i talestrømmen. Konkret vurderede jeg som interviewer under den indledende samtale, i hvilket omfang patienten havde den fornødne vejtrækningskapacitet og overskud til at deltage. Vurderingen blev foretaget med afsæt i klinisk viden og erfaring med patienter med svær/meget svær KOL. Samtidig ønskede jeg som interviewer, at tage højde for deres generelle overskud, ved at tilpasse interviewet, således at de også havde kræfter og energi til resten af deres dagsprogram. Figur 3 i afspejler varigheden af interviewet, hvor det ses at nogle interviews varer længere end 30 minutter og andre interview varer kortere end de afsatte 30 minutter. Dette er et eksempel på, at forskeren samtidig har et dydsetiskperspektiv, hvor der tages højde for patientens sygdomstilstand, således at det sikres at patienten ikke udsættes for en unødigt skade jf. ikke-skadeprincippet (Etisk Råd, 2013).

Disse etiske overvejelser er drøftet med praksiskontakten, den kliniske sygeplejerske på Lungeambulatoriet, Aalborg universitetshospital der har bidraget til at udpege informanter til deltagelse i de realistiske interviews. Etiske overvejelser er et kerneelement i den kliniske sygepleje, hvorfor der også kun er udpeget patienter der er vurderet til at være tilstrækkelig friske til at deltage. Samtidig blev der indgået en aftale om, at patienterne altid spørges til dagsform og energi på selve den planlagte dag for interviewet. I to af seks udførte interviews, var det relevant at afkorte interviewet grundet patientens helbredsstatus på dagen.

6.10 Realistisk analysestrategi for artikler og realistiske interviews

I projektets analyse anvendes analysestrategien 'Linked coding CMO' af (Jackson & Kolla, 2012) til inspiration af den samlede syntese af de fire udvalgte artikler, og til analyse af de realistiske interviews. Analysestrategien, der er en iterativ proces inspirerer til at skabe konsistent og transparens af projektets metodiske valg jf. Maxwells model, der danner rammen om projektets studiedesign, præsenteret i afsnit 7.1. Analysestrategien, der er udviklet som en ny teknik til analyse af realistiske evalueringer, gør det muligt

at fokusere analysen som C-M-O-konfigurationer enkeltvis, eller ved at linke konfigurationerne sammen i to-parret eller tre-parret konfigurationer (Jackson & Kolla, 2012). I projektet er dette anvendt med inspiration, og kommer til udtryk ved at der med koder linkes direkte til passager i teksten, der repræsenterer CMO-konfigurationer. I Nvivo håndteres dette ved, at markere sætningen indeholdende CMO-konfigurationen, og oprette en kodning. Ved at udføre en direkte kodning af passagerne, bliver det muligt at opnå en udvidet indsigt af forskellige forbindelser og konstellationer af specifikke kontekster, mekanismer og outcomes (Jackson & Kolla, 2012). Kodningen kan afspejle den initierende kodning, identificeret i den *indledende programteori 1*, eller nye CMO-konfigurationer, som fremkommer undervejs i bearbejdningsfasen af datamaterialet. Efterfølgende sorteres koderne i Nvivo, hvor der med opsætning af *codes tabel*, der viser det samlede antal af kodninger samt opsætning af et *project map* tool appendix 8, giver et visuelt overblik over, hvor mange passager i teksten, der er knyttet til hver kode. Efterfølgende er koderne overflyttet til en særskilt mappe i Nvivo, hvor 44 koder, er reduceret til tre overordnet tematikker, med dertilhørende under-kodninger. Koderne er sorteres og vurderet på baggrund af projektets andet underspørgsmål, der søger efter *hvilke mekanismer og kontekstuelle betingelser patienter, der anvender hjemme-NIV, oplever har betydning for deres hverdagsliv og livskvalitet?* Ved at sortere koderne, holdes systematik og stringens til projektets erkendelsesmål. En tematisering og reduktion ved direkte at linke koder i data, bidrager til at præcisere af datamateriale til kommende analyse (Jackson & Kolla, 2012). Under-koderne er iblandt så små og dækkende for hinanden, at det er meningsgivende at slå dem sammen i kommende analyse. En meningskondensering af under-koderne, bidrager med at simplificere data, hvilket ligeledes øger dybden på analysen af data (Kvale & Brinkmann, 2009)

Den valgte analysestrategi understøtter samtidig projektets videnskabsteoretiske position, ved at anvende abduktion og reduktion til at belyse metodologien (Wad, 2015). Abstraktion omhandler de handlingsteorier, der er opstillet på baggrund af kontekster og mekanismer fra programteorien, og som medfører et bestemt outcome (Wad, 2015). Projektets handlingsteori er understøttet af de indledende interviews med sygeplejerske A + B, således at der opnås en dybere forståelse for CMO-konfigurationerne i programteorien. Samtidig anvendes retroduktion ved den realistiske analysestrategi, der er en kritisk og iterativ proces, hvor der med afsæt i programteoriens forandringsteori søges at identificere de dybere kausale kræfter, samt en generativ kausalitetsforståelse, der har betydning for outcome (Wad, 2015). Disse identificeres igennem de realistiske interviews med patienter der er i behandling med hjemme-NIV. Retroduktion anvendes med afsæt i empiriske og subjektive oplevelser af *det aktuelle domæne*, således at den generative kausalitetsforståelse af CMO-konfigurationer udfoldes, og som er årsagen, til det der sker på *det reale domæne* (Wad, 2015). Abstraktion og retroduktion indgår således som en del af

analysestrategien, til at opnå viden om betydningsfulde faktorer i relation til patientens hverdagsliv og livskvalitet ved behandling med hjemme-NIV.

7.0 Analyse

I følgende analyseafsnit præsenteres de udvalgte fire artikler, som afrundes med en samlet realistisk tematisk syntese, hvor der specifikt søges efter CMO-konfigurationer. Efterfølgende vil de realistiske interviews ligeledes blive analyseret. Begge analyser tager afsæt i den realistiske tematiske analysestrategi *'Linked Coding of CMO'*. Afslutningsvist vil der på baggrund af fund i analysen, blive opstillet en revideret programteori 2, hvor de initiale CMO-konfigurationer be- eller afkræftes, og nye er identificeret fra analysen. Afsnit 8.4 illustrerer den reviderede programteori 2, som afspejler nuværende intervention med behandling af hjemme-NIV fra et patientperspektiv.

7.1 Kvalitetsvurdering og kritisk læsning af udvalgte studier

Den systematiske søgning inkluderer fire udvalgte studier, der er vurderet som værende bedste bud til at besvare projektets første undersøgelsesspørgsmål, som søger *hvilken evidens der foreligger om patientperspektivet på behandling med hjemme-NIV i relation til hverdagsliv og livskvalitet?* Studiernes metodiske, interne og eksterne kvalitet, skal forud for anvendelse i projektet vurderes i forhold til at vurdere troværdigheden af studiets fund og resultater (Lund, H., 2014). Til kvalitetsvurderingen af studierne anvendes kvalitetsvurderingsværktøjet fra *Critical Appraisal Tools* fra Joanna Briggs Institue (JBI), hvor den udvalgte kvalitetstjeklisten er matchende for studiets design. Kvalitetstjeklisterne findes i appendix 9, mens et kort resumé, herunder hvordan de anvendes i projektet præsenteres i de følgende afsnit.

7.1.1 Studie 1 – Patients experience regarding home mechanical ventilation in an outpatient setting

Studie 1: Patients experience regarding home mechanical ventilation in an outpatient setting (Ribeiro et al., 2022a) <i>Pulmonology Department, Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, Portugal</i>	
Tjekliste af kvalitet	JBI, Checklist for Analytical Cross Sectional Studies
Formål	At evaluere patientperspektivet på oplevelse og outcome i relation til sundhedsgevinster af behandling med hjemme-NIV hvor opstart og opfølgning foregår på et ambulatorie, sammenlignet med opstart og opfølgning på hospitalet eller hjemmet.

Design, studiepopulation, metode	Studiedesignet er en tværsnitsundersøgelse, gennemført med en studiepopulation hvor alle inkluderede studiepopulation, har kronisk respiratorisk insufficiens, og har været i behandling med hjemme-NIV i minimum 30 dage, og ikke haft exacerbation inden for de seneste 3 måneder. Patienter er opdelt i to grupperinger; 1. opstart af hjemme-NIV på ambulatorie (outpatient-setting), 2. opstart af hjemme-NIV (andre steder som hospitalsafdeling eller hjemmet). Den anvendte metode, er baseret på spørgeskema undersøgelser, udfyldt af patienterne i relation til deres oplevelse og outcome af hjemme-NIV. Det første, selvudviklet til formålet, spørgeskema (PREM og PROM), omhandler 12 spørgsmål relateret til patientoplevelsen af hjemme-NIV vedr. information, adaption, side-effekter og fordele ved brug af hjemme-NIV, samt udfyldt et standardiseret S3-NIV spørgeskema, der omhandler sygdom og behandling samt respiratoriske gener, søvn og side-effekter. Den statistiske databearbejdning, præsenterer data med kvantitative og kategoriske variabler over demografisk data og sundhedsgevinster.
Resultater	Resultaterne af tværsnitstudie viser at der er stor patienttilfredshed ved opstart af hjemme-NIV i ambulatorie både i opstarts- og opfølgingsfasen. Den gode oplevelse bygger på en god kommunikation, information og tid til adaption ved opstart i ambulatoriet, samt en god kliniker-patientrelation, hvilket medfører en række sundhedsgevinster, som en bedring af respiratorisk tilstand, reduceret åndenød, bedre og roligere søvn, reduktion af infektioner, en bedre følelse af at have det godt og en bedre livskvalitet samt god adhærens til behandlingen. Samtidig ses der side-effekter til behandling med hjemme-NIV, som slimhinde tørhed og hudgener, men som ikke kan opvejes i forhold til sundhedsgevinster. Mere end 80 % af patienter vil anbefale hjemme-NIV til andre.
Konklusion	'Outpatient Ventilation Clinic' opfattes som en positiv oplevelse til opstart af hjemme-NIV samt den videre opfølgning for behandlingen, med en god patient-behandler kontakt og kommunikation, der leder til en signifikant indrapportering af forbedret sundhedsstatus, følelsen af at have det godt samt en god adhærens til behandlingen.
Metodisk kvalitet	Den metodiske kvalitet vurderes til at være <i>middel-høj, dog med få limitations der er velbegrundet i studiet. Limitations er at studiepopulationen er smal, at setting ikke er helt tydeligt klarlagt, eller beskrevet for komparatoren, som er angivet som 'other setting' og hvor både hospital og hjemmet er inkluderet. Dertil er studiet foretaget retrospektivt, hvilket kan give memory-bias, da det kan være svært at huske detaljer tilbage i tiden.</i>
Anvendelse i projektet	Studiet inkluderes i projektet, ved at understøtte patientperspektivet på anvendelse af hjemme-NIV på baggrund af evidens. Studiet bidrage til at bekræfte CMO-konfigurationer i programteori 1 samt identificerer nye.

7.1.2 Studie 2 - Factors associated with change in health-related quality of life among individuals treated with long-term mechanical ventilation, a 6-year follow up study

Studie 2: Factors associated with change in health-related quality of life among individuals treated with long-term mechanical ventilation, a 6-year follow up study (Markussen et al., 2018a) <i>Department of Thoracic Medicine, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway.</i>	
Tjekliste af kvalitet	<i>JBI Critical Appraisal Checklist for Cohort Studies</i>
Formål	At undersøge ændringer og forklarende variabler for en ændret helbredsrelateret livskvalitet (HQRL) for patienter med kronisk hyperkapni respiratorisk insufficiens og i behandling med LongTerm invasiv eller non-invasiv mechanical ventilation (LTMV) over en 6 årige periode.
Design, metode, studiepopulation	Prospectivt kohorte studie, med data indsamlet fra den norske database Long-Term-Mechanical-Ventilation Registry og fra patientrapporteret spørgeskemaer i 2008 og 2014. Data for HQRL er indsamlet fra standardiseret spørgeskema (SRI) indeholdende 49 spørgsmål under 7 subdomæner. Lineær mixed effektmodeller er anvendt til at måle ændringer og identificere forandringsfaktorer. Studiepopulationen består af respondenter med fra 18-65 år, alle brugere af invasiv eller non-invasive LongTermMechanicalVentilation i minimum 3 måneder. Respondenterne repræsenterer forskellige sygdomsgrupperinger (26 neuromuskulær sygdom, 6 KOL, 22 obesity hypoventilation syndrome, 6 restrictive thoracic disorders).
Resultater	Efter en 6 årige periode med LTMV, ses en signifikant bedring af HQRL. Studiet finder at patient træning, opfølgning og reduktion af side-effekter, samt at den primære opfølgning er af erfarne sygeplejersker bidrager til hovedformålet med behandling med LTMV, en bedring af HQRL.
Konklusion	Behandling med LTMV øger signifikant HQRL over en 6 årige periode, for de fleste patienter med kronisk hyperkapni respiratorisk insufficiens. Dog ses dette ikke for de 6 patienter med KOL i studiepopulationen, dette skulle formentlig at deres sygdom forværres over den seks årige periode. Udover en signifikant øget HQRL, rapporterer respondenter at Patient træning, opfølgning og reduktion af side-effekter, samt kontakt til erfarne sygeplejerske er betydningsfulde faktorer i relation til den forbedret HQRL.
Metodisk kvalitet	Studiets kvalitet vurderes til at være <i>middel til høj</i> . Forfatterne præsenterer og velbegrunder studiets limitations, som værende en lille og smal studiepopulation. At en lille kontrolgruppe i 2008, rapporterer om en dårligere HQRL og lungekapacitet end respondenterne. Endeligt, at der af etiske årsager ikke er en kontrolgruppe, da det vil være uetisk ikke at tilbyde ventilationsbehandling ved indikation for behov.
Anvendelse i projektet	Anvende i projektet til at bekræfte eksisterende CMO konfigurationer, samt understøtter fund fra studie 1.

7.1.3 Studie 3 – The Impact of Non-Invasive Ventilation on Sleep Quality in COPD Patients

Studie 3: The Impact of Non-Invasive Ventilation on Sleep Quality in COPD Patients (Wollsching-Strobel et al., 2022b) <i>Department of Pneumology, Cologne-Merheim Hospital, Kliniken der Stadt Köln, 51109 Cologne, Germany</i>	
Tjekliste af kvalitet	<i>JBI Critical Appraisal Checklist for Cohort Studies</i>
Formål	At undersøge patienters kvalitet af REM-søvn 3 måneder før og efter behandling med NIV.
Design, metode, studiepopulation	Single center, prospektivt kohortestudie omfatter NIV til patienter med KOL. Studiepopulationen bestående af 25 patienter med stabil-KOL med tilknytning til søvn ambulatorie. Stabil KOL, at de ikke har haft forværring 4 uger inden rekruttering. Studiet startede som et pilotstudie, uden medregnet sample size. Studiepopulationen opdeles i en subgruppe ved komorbiditet søvnapnø. Patienter gennemgik polysomnografi evaluering som en baseline og med follow up efter 3 måneder. Samt undersøgt HRQL ved anvendelse af standardiseret spørgeskema <i>Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire</i> (SRI) og <i>Epworth Sleepiness Scale</i> (ESS).
Resultater	Studiet fremhæver fem resultater: 1. at behandling med NIV ikke øger søvnkvaliteten for patienter med KOL. 2. der ses en stærk indikation på en signifikant forbedring for subgruppen med søvnapnø, med en massiv reduktion på RDI skala efter 3 måneder med NIV-behandling. 3. der ses forbedringer af mindre grad på HRQL, efter kun 3 måneder med NIV-behandling. 4. det blev bekræftet at behandling med NIV øger lungefunktionsparametre, demonstreret med en øget vitalcapacity og FEV₁. 5. studiet var i stand til at reproducere af et tidligere RCT-studie påviser at højtryk NIV behandling over natten, effektivt reducerer PaCO₂. NIV resulterer i en øget 'slow-wave' søvn på (+2 %) og rapid eye moment sleep (+2,2%), dog foruden statistisk signifikans. Signifikante forbedringer ses i Respiratory Disturbance Index (RDI) (-12,6), samt på lungefunktionsparametre, PCO₂, og på SRI-summary.
Konklusion	Behandling med NIV minimerer ikke søvnkvaliteten for patienter med KOL. For patienter med KOL og komorbiditet søvnapnø, ses der et fald på RDI scoren. Derimod ses der forbedringer på øvrige parametre som HRQL, PaCO₂, træthed over dagen og RDI-score ved behandling med NIV i minimum 3 måneder.
Metodisk kvalitet	Lav til middel. Velbeskrevet limitations i studiet, som kun bygger på en lille og singlecentreret studiepopulation uden kontrolgruppe, samt at der var frafald til follow-up studiet grundet Covid-19 pandemi.
Anvendelse i projektet	Inkluderes og anvendes i studiet på baggrund af studieinterventionen, hvor det søges at Studiet anvendes begrænset i projektet, da studiet ikke understøtter projektets setting 'hjemmet'. Derimod bidrager studiet til at belyse søvnkvalitet ved NIV behandling. Da en god søvnkvalitet er at betragte som en determinant for sundhed,

	med store implikationer på at opretholde hverdagsliv og livskvalitet, understøtter studiets pointer op om første to inkluderede studier.
--	--

7.1.4 Studie 4 – Quality of life and life satisfaction are severely impaired in patients with long-term invasive ventilation following ICU treatment and unsuccessful weaning.

Studie 4: Quality of life and life satisfaction are severely impaired in patients with long-term invasive ventilation following ICU treatment and unsuccessful weaning. (Huttmann et al., 2018a) <i>Department of Pneumology, Cologne-Merheim Hospital, Cologne, Germany</i>	
Tjekliste af kvalitet	<i>JBIC Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research</i>
Formål	At undersøge følgende; 1. HRQL, 2. tilfredshed i livet, 3. patientperspektivet på liv og død associeret med hjemme-respirator-behandling som følge af en ikke succesfuld afvænnning af respirator fra intensivafdeling.
Design, metode, studiepopulation	Over en etårige periode screenes 25 patienter (14 med KOL + 11 neuromuskulære lidelse), der anvender hjemme-respirator og modtager fuld patientpleje, i deres egne hjemlige omgivelser. Studiet omhandler følgende aspekter: <i>1. en detaljeret information på specifikke aspekter på hverdagslivet, 2. en selvevaluering på 23 specifikke aspekter af hverdagslivet, 3. HRQL vurdering med SRI-spørgeskema, 4. Åbne interviews omkring patienters livssituation, HRQL, uafklaret problemstillinger, behandlingsmuligheder, døden og liv efter døden.</i>
Resultater	<i>HRQL og tilfreds i livet</i> var for flere af patienterne svækket på trods af fuld teknisk støtte. Det største utilfredshed er forbundet med mobilitet, kommunikation, social kontakt og afhængighed af pleje. 32 % af patienter ville hellere have valgt døden end modtage respirator-behandling i hjemmet.
Konklusion	På baggrund af studiets resultater, rejses en etisk bekymring omkring behandling med langvarig anvendelse af respirator-behandling uden mulighed for fravænnning.
Metodisk kvalitet	Den metodiske kvalitet er lidt usikker, jf. JBIC critical appraisal Checklist. Der ses flere uklarheder.
Anvendelse i projektet	Anvendes meget begrænset i projektet, da interventionen ikke er matchende projektet. Artiklen inkluderes med få pointer omkring patientperspektivet hverdagsliv og livskvalitet.

7.2 Realistisk tematisk syntese af udvalgte studier

Resultaterne af de fire artikler sammenfattes i følgende syntese, med henblik på at belyse den foreliggende evidens om patientperspektivet på hjemme-NIV behandling i relation til hverdagsliv og livskvalitet. I syntesen angives de fundene enkelt eller parvise C-M-O-konfigurationer.

De to første studier af, viser at der er evidens for behandling med *non-invasiv ventilation (C)* over længere tid, giver en signifikant bedret *helbredsrelateret livskvalitet (HRQL) (O)*. Studiet peger på at patientperspektivet er et core-element i et høj kvalitets sundhedsvæsen, inden for klinisk effekt og sikkerhed. Studiet (ibid.) peger ligeledes på, at inddragelse af patientperspektivet er et nøgle-element til at kvalificere sundhedsydelser og kvalitet mod en mere patientcentreret behandling, som er en voksende tendens på tværs af EU-lande over de senere år. Studiet undersøger patienternes oplevelse med behandling af hjemme-NIV i forhold til den setting, hvor de opstartede deres behandlingsforløb med hjemme-NIV. Studiet af (Ribeiro et al., 2022b) peger på, at der ses en stor patienttilfredshed ved opstart af *hjemme-NIV i ambulatorie (C)*, hvor der var erfarne sygeplejersker både i opstarts- og opfølgingsfasen. Den gode oplevelse beror på en god kommunikation, information og tid til adaption, samt en god *klinikker- og patientrelation (M)*. Opstart af hjemme-NIV medfører desuden en række sundhedsgevinster, som en *bedring af respiratorisk tilstand (O)*, *reduceret åndenød (O)*, *bedre og roligere søvn (O)*, *reduktion af infektioner (O)*, *en bedre følelse af at have det godt (O)* og en *bedre livskvalitet (O)*, samt god adhærens (*M*) til behandlingen (Ribeiro et al., 2022b). Studiet af (Markussen et al., 2018b) peger på samme sundhedsgevinster og bivirkninger (*C*), med *hudgener (M)*, *slimhindetørhed (M)* og *vanskelighed ved at tilpasse masken (M)*, som studiet af Ribeiro (2022), hvilket styrker evidensen for de påviste sundhedsgevinster. Studierne har også samme udfald på, at generne ved bivirkningerne ikke overstiger de fordele, der ses ved behandling med hjemme respirator eller hjemme-NIV. Begge studier peger dermed entydigt på, at anvendelse af hjemme-NIV signifikant styrker livskvaliteten. Studiet af (Ribeiro et al., 2022b) peger på relationen til den erfarne kliniker er en betydningsfuld faktor for patientoplevelsen. Også forhold omkring relationen til en erfaren sygeplejerske, ses der konsensus om i de to studier, da studiet af (Markussen et al., 2018b) fremhæver at *træning (aktivitet)*, *opfølgning og reduktion af bivirkninger (C)* til behandlingen, samt relationen til en erfaren sygeplejerske (*M*), er en betydningsfuld faktor for patientoplevelsen. Studiet af Ribeiro (2022) og Markussen (2018) har således flere identitetske fund omkring patientperspektivet på behandling med hjemme-NIV, hvorfor disse to studier, også vejer tungest i projektet. De to øvrige inkluderede studier, er udvalgt på baggrund af, at de også søger patientperspektivet, men hvor der ses en andet fokus på patientgruppe og intervention. De vejer ikke nær så tungt i projektet, da de bringer sparsomt nyt til projektet. I studiet af (Wollsching-Strobel et al., 2022b), der søger søvnkvaliteten ved ordinær NIV-behandling viser, at NIV-behandling ikke har en signifikant betydning på søvnkvalitet, men har dog en mindre effekt på livskvaliteten efter tre måneder. Det samme er gældende for studiet af (Huttmann et al., 2018b) der anvendes begrænset i projektet, da både patientgruppen og intervention er forskelligt fra projektet. Studie Huttmann et al. (2018) peger på at patienternes livskvalitet og tilfredshed i livet var alvorligt svækket trods der ydes et maksimalt pleje og

teknisksupport. De største faktorer til denne utilfredshed, er forbundet med den mobilitet, kommunikation, socialkontakt og plejekrævende afhængighed det har til følge. Da patientgruppen og interventionen i dette studie ikke tilnærmelsesvis er sammenlignelig med målgruppe og intervention i projektet, medtages fund fra dette studie ikke til projektets analyse. På baggrund af disse fund i de inkluderede artikler, giver det anledning til at konstruere nye CMO-konfigurationer samt en enkelt ny aktivitet. Artiklerne anvender forskellige benævnelser, men samles i en fælles CMO-konfigurationer således at overblikket over interventionen bevares.

CMO-konfigurationer			
A	C	M	O
Behandling med hjemme-NIV	Individuel tilpasning + afhjælpe bivirkninger	Mindre gener	Bedre fysisk og psykisk tilstand & Livskvalitet
Træning	Opstart i lunge amb. Med erfarne sygeplejersker	Relation mellem klinikker og patient	Bedre fysisk og psykisk tilstand & Livskvalitet
	Opstart i lunge amb. Med erfarne sygeplejersker	Tid, tryghed, adhærens, adaption	Bedre fysisk og psykisk tilstand & Livskvalitet

7.3 Realistisk tematisk analyse af interviews

Den initierende fase af analysen, er foretaget i Nvivo med kodning af data. I blandt disse kodninger er tre overordnet tematikker identificeret; *Tema 1 – Betydningen af digital monitorering af hjemme-NIV giver tryghed og adhærens for den enkelte*, *Tema 2 – Betydningen af et godt socialt netværk for opretholdelse af hverdagsliv og livskvalitet*, og endeligt *Tema 3 – Betydningen af hjemme-behandling med NIV er essentiel for en bedre tilstand og livskvalitet*. Disse er tematikker vurderes til at være *betydningsfulde faktorer for patienternes oplevelse af brug af hjemme-NIV i relation til hverdagsliv og livskvalitet*, jf. undersøgelsesspørgsmål 2.

7.3.1 Betydningen af digital monitorering af hjemme-NIV giver tryghed og adhærens for den enkelte

Alle seks informanter bekræfter, at de føler *tryghed (M)* ved den *digitale monitorering (C)* af deres behandling med hjemme-NIV. Den *digitale monitorering (C)*, øger patienternes *tryghed (M)*. Med afsæt i et paternalistisk perspektiv, kan dette betragtes som en disciplineret paternalisme, der ifølge (Wackerhausen, 1995) udmærker sig ved at sundhedspersonalet digitalt monitorerer patientens helbred, i en grad som patienten ikke selv er i stand til at varetage. I dette tilfælde skaber denne digitale kontrol en følelse af *tryghed (M)* for patienten, hvilket kan bero på at de kan fralægge sig ansvaret eller slippe eventuelle bekymringer.

Informanterne peger på, at netop en følelse af *tryghed (M)*, bidrager til en *bedre søvnkvalitet (O)*, der er jo nogen der holder øje med dem på skærmen. En informant udtrykker *"Der så trygt at vide, at de holder øje med Svend. For jeg kan jo ikke holde øje, eller for den sagsskyld, se hvordan han har det"* (ægtefælle til Svend). Svend følger op: *"Ja, for, de kunne se, at jeg skulle skrue op for ilten, og jeg kunne jo ikke selv mærke jeg fik for lidt. Så nu prøver vi det"* (Svend). Informanterne peger alle på, at de oplever at have mere *sammenhæng og kontinuitet (M)* i deres behandling, når de ved at de bliver *digitalt monitoreret (C)*, hvilket giver en *bedre fysisk og psykisk tilstand (O)*. Jette udtrykker det således:

"Det er trygt at vide, at de følger med over computeren, det er jo en slags overvågning, men den slags overvågning er jo tryk. Det er også tryk at vide, at de holder øje med om jeg får det brugt. Der er jo som en sladrebank. Jeg kan ikke lyve for dem, ikke at jeg vil det, apparatet skal nok sladrer, så jeg husker bedre at bruge det. Nu er det en vane, jeg ikke vil undvære. Det gør jo også, at jeg kan sove bedre om natten, og så er jeg også langt mere frisk om dagen. Man kan godt sige at jeg faktisk får meget mere ud af mit liv nu, efter jeg har fået den maskine" (Jette).

Ole istemmer dette: *"Altså jeg måler jo selv min iltmætning om dagen, med den lille måler. Men selve indstillingerne gør de jo over computeren, og det giver tryghed, og hende iltsygeplejersken, kommer også her hjem, og hjælper mig med at få det til at fungere"*

I ovenstående citater afspejler, hvordan både Jette og Ole føler stor tryghed ved den digitale monitorering. I citatet med Jette italesætter hun, at hun følger behandlingen bedre, fordi den er digital monitoreret. Dermed overlader Jette sin fysiologiske helbredstilstand til den disciplineret paternalistiske digitale overvågning, da hun på dette stadie af sin sygdom ikke autonomt er i stand til at tage vare på, hvordan hun har det, da det ikke altid er muligt for patienten selv, at fornemme en dårlig respiratorisk tilstand. Samtidig er Jettes situation et eksempel på, at den *digitale monitorering af behandlingen med hjemme-NIV (C)*, styrker Jettes *adhærens (M)*, ved at hun nøje følger sin behandling. Konteksten *digital monitorering (C)*, fører altså til *mekanismen tryghed (M)* og *adhærens (M)*, som bevirker til en *bedre fysisk og psykisk tilstand (O)*.

Udover at anskue den digitale monitorering som en disciplineret paternalisme Wackerhausen (1995), kan det også betragtes med afsæt i (Berkman et al., 2000) teori om betydningen af *psykosociale mekanismer* på et *mikroniveau*, hvor den sociale kontakt, trods den er digital, har en positiv indvirkning på det, at modtage hjælp og at have adhærens til egen behandling. Effekten ved at have en god adhærens, er blandt flere gevinster, at der opnås kontinuitet i behandlingen. *Mekanismen sammenhæng og kontinuitet (M)* ved den digitale behandling med hjemme-NIV (C), influerer tillige positivt på at patienterne føler et større *overskud og friskhed (M)*, hvilket giver en *fysiologisk bedre tilstand (O)*. Informant Ole udtrykker således, da han spørges indtil, om han kan mærke nogen forskel efter opstart af behandling med hjemme-NIV:

"Ja, en forskel, en kæmpe forskel. Jeg sover jo ikke længere i løbet af dagen. Min kone siger faktisk, jeg næsten er ved at blive helt normal. Ja, måske, næsten normal, helt normal bliver jeg nok aldrig. Jeg føler mig markant mere frisk om dagen nu, og jeg sidder ikke længere og hænger. Før behandlingen startede, der var altid en kamp. Det var en kamp at komme op om morgenen, en kamp at få tøj på, og en kamp ikke at gå tilbage i seng efter morgenkaffen. Nu kan jeg cykle og gå korte ture, dog bliver jeg hurtig meget udmattet. Så jeg må passe på med ikke at mase på som en anden idiot, så ligger jeg i gulvbrædderne to dage efter." (Ole).

Oles beskrivelse af den friskhed han føler, kan ifølge Berkman betragtes som de afledte sundhedseffekter af downstream faktorer, som relaterer sig til de psykologiske faktorer som at have troen på sig selv, et større mod, samt følelsen af at have det godt. De afledte sundhedseffekter, der ligeledes kan betragtes som effekten af psykosociale mekanismer, der på et mikroniveau, omhandler den sociale kontakt, trods den er digital, samt *den psykosociale mekanisme* at have adgang til sundhedsbehandling.

Det at have adgang til sundhedsbehandling, er ifølge Berkman (2000) en psykosocial mekanisme, der influerer på psykosociale sundhedseffekter, som at opnå en følelse af at have det godt, en øget selvtillid og øget tro på sig selv.

Den digitale monitorering af hjemme-behandlingen med NIV, er ikke kun forbeholdt patientens hjem.

Uafhængigt af de stillede spørgsmål, svarer fire af patienterne, at det er af stor betydning, at hjemme-NIV maskinen er mulig at rejse med. Mekanismen *rejsekompatibel (M)*, bidrager til at *adhærens (M)*, da den er nem og let tilgængelig at have med på ferie eller overnatninger ude af huset. Ægtefælden til Svend udtrykker: *"Så nu er det jo din faste rejsemakker, også når vi er i udlandet. Den har både været på Kreta og i Norge"*. Svend bekræfter: *"Ja, den har godt nok været meget med rundt, også i sommerhus. Det er jo dejligt at den er så nem og tilgængelig at tage med rundt"*. Det er således at betragte som en sundhedsgevinst, at hjemme-NIV maskinen er nem og let at have med på rejse, da ovenstående citat vidner om, har adhærens til behandlingen, hvilket gør at behandlingen opretholdes, der ses en *fysiologisk bedring af tilstanden (O)* og giver gode betingelser for *opretholdelse af hverdagslivet (O)*.

Den digitale monitorering fremstår som en betydningsfuld faktor for behandling med hjemme-NIV, da den frembringer positive mekanismer som tryghed, sammenhæng og kontinuitet, adhærens, samt et større overskud og friskhed. Disse mekanismer frembringer outcomes, som en bedring af den *fysiologiske tilstand*, *bedre søvnkvalitet* og *opretholde hverdagsliv*.

På baggrund af disse fund, under første tema *Digital monitorering af hjemme-NIV giver tryghed og styrker adhærens*. Giver det anledning til at opstille nye konstruerede CMO-konfigurationer.

Tema 1 - CMO-konfigurationer		
C	M	O
<i>Digital monitorering</i>	<i>Tryghed</i>	<i>Bedre søvnkvalitet</i>
<i>Digital monitorering</i>	<i>Sammenhæng og kontinuitet + Adhærens</i>	<i>Bedre fysisk og psykisk tilstand</i>
<i>Digital monitorering</i>	<i>Overskud og friskhed</i>	<i>Bedre fysisk og psykisk tilstand</i>
<i>Digital monitorering + Rejsekompatibel</i>	<i>Adhærens</i>	<i>Bedre fysisk og psykisk tilstand</i>

7.3.2 Betydningen af et godt socialt netværk for opretholdelse af hverdagslivet og livskvaliteten

Alle seks informanter udtrykker enstemmigt, betydningen af at have *støtte fra nære relationer (C)*, som en del af *hverdagslivet (O)*, har betydning for deres *adhærens (M)* i behandlingen med hjemme-NIV.

Ægtefæller deltager aktivt ved fire ud af seks interviews. Ægtefælle til Dorthe spørger, om det er okay at han deltager, og bemærker samtidig: *"Jeg er altid med Dorthe, når vi f.eks. er til kontrol på hospitalet. Det er jo godt at man er flere ører til at høre"*. Der er ligeledes deltagelse fra hustruerne til Svend, Mogens og Ole. Mogens' hustru beretter:

"Vi har jo hinanden, og jeg deltager som regel, hvis det altså er i orden. Til at begynde med, var det jo mig der lærte at betjene apparatet, og jeg gør det rent, så det er lige før jeg glemmer, det egentlig ikke er mit apparat eller mig der er syg" (Ægtefælle til Mogens).

Ægtefællernes engagement vidner om en tæt og betydningsfuld relation, hvor der udvises støtte og sympati for hinanden. Berkman (2014) fremhæver dette som emotionel support, der udfolder sig ved en kærlig og sympatisk støtte og anerkendelse af og til hinanden. Om ægtefællens store betydning for at behandlingen med hjemme-NIV opretholdes, udtrykker Jette:

"Jeg kan jo ikke så meget længere, jeg har ikke luft til det. Sådan var det ellers før i tiden, men så blev jeg syg. Så nu er det min mand, der laver det huslige. Det har været en stor omvæltning for os. For det plejede jo at være mig. Men efter jeg blev for syg, så begyndte min mand at gøre rent, handle ind og lave maden. Han ordner stadig haven. De dage jeg har luft til det, deles vi mere om det. Men han er så sød til at tage fra, og han passer på mig. Det er godt vi har hinanden, det holder ligesom livskvaliteten oppe. Han er også altid med, når jeg er på hospitalet til kontrol. Så kører han mig." (Jette)

Ovenstående citat, vidner om at støtte fra nære relationer (C), giver tryghed (M), hvilket bidrager til livskvalitet (O). Informant Mogens istemmer betydningen af at være sammen: *"Vi er så gode til at hjælpe hinanden. Det betyder alt at vi har hinanden, til at klare når noget sker"*. Både citater fra Jette og Mogens vidner om, at det ikke kun emotionel støtte fra ægtefællen har betydning, men også at ægtefællen, bidrager til en instrumental støtte i form af indkøb, rengøring, madlavning og hjælp med transport til og fra aftaler på hospitalet Berkman (2014). Instrumentelstøtte, der kan karakteriseres som almindelige hverdagsaktiviteter, ægtefællens støtte er at betragte som en betydningsfuld faktor for at opretholde hverdagslivet, når sygdommen rammer og vejrtrækningen begynder at svigte. Betydningen af sociale kontakter er ikke alene omfattet af ægtefællen, også familie og venner har betydning. Den betydning udtrykker Svend, da han spørges af intervieweren: *"I hvilket omfang kan du have kontakt til sociale kontakter, trods en lille lungekapacitet (16%)?"*. Her svarer Svend:

"Det er svært. Men vi har nogle gode venner, der bor lige hernede. Jeg kan ikke komme derned, så jeg er rigtig glad for at de kommer herop. I dag er det godt vejr, så i eftermiddag får vi besøg af nogle venner på terrassen. Det er hyggeligt, og der kan jeg nemt være med. Så gør det ikke så meget, at jeg ikke længere kan komme så meget rundt. Men jeg har f.eks. ikke besøgt min datter siden i sommer. Hun er heldigvis god til at komme her, hun ved også godt, at det ikke er fordi jeg ikke vil, men jeg har ikke længere luften til at gå ud". (Svend).

Her italesætter Svend betydningen af sociale fællesskaber (C), udviser en god støtte og opbakning (M), hvilket positivt påvirker livskvaliteten (O). Betydningen af sociale relationer kommer altså til udtryk på flere parametre. Ifølge (Berkman et al., 2014), kan sociale relationer påvirke helbredet på flere parametre f.eks. igennem sociale aktiviteter, social engagement, deltagelse i sociale fællesskaber. Mogens udtrykker dette ved at fortælle om sin store passion for at gå på jagt, trods en lungekapacitet på 22 %.

"Jeg kan ikke så meget mere, da det kniber med vejrtrækningen. Men heldigvis kan jeg stadig gå på jagt med hunden. Jeg gør det sammen med andre. De henter mig, og så kan vi tage af sted sammen. De ved hvordan det er med mig. Det er ikke noget vi gør et stort nummer ud af, men de kan efterhånden se på mig, når jeg bliver for træt, eller har behov for ilt. Så har vi jo bare ilt med i bilen" (Mogens).

Citatet understøtter teorien om, at sociale fællesskaber (C), giver støtte og opbakning (M), til at opretholde hverdagslivet (O). Men også at sociale fællesskaber (C), giver en tryghed (M), der trods alvorlig sygdom også giver livskvalitet (O).

I forlængelse af samtalerne om betydningen af sociale relationer og fællesskab, nævner informanter uafhængigt af hinanden eller af specifikke spørgsmål, hvordan en nedsat lungekapacitet i perioder

vanskeliggør den sociale udfoldelse, og hvordan en svær sygdomstilstand med KOL og nedsat lungekapacitet kan give anledning til en følelse af skam og flovhed. Under et spørgsmål i relation til den manglende sociale kontakt, beretter Svend: ”

”Det er svært at være med, det kniber med vejtrækningen. Men jeg har jo også røget, og har KOL. Det gjorde man bare dengang. Det gjorde alle, dengang havde man ikke fokus på at man kunne blive syg af det. Men nu har jeg kun en lungeprocent på 16 %, så det kniber med at have luft til at komme ud og være med sammen med andre. Heldigvis er vores børn og børnebørn gode til at besøge os, men jeg lever en lidt isoleret tilværelse herhjemme” (Svend).

Ægtefælle til Mogens følger i samme spor og udtrykker: *”alle røg alle vegne, sådan var det bare, du kunne ikke undslippe det. Vi var ikke klogere den gang. Men i dag er jo ikke noget man er særlig stolt af”*. Dertil udtrykker et par informanter, at det hørte deres generation til, at der blev røget på arbejdspladser. Som angivet i problemanalysen, er synet på tobakken drastisk ændret i de seneste årtier (Verwohlt, 2014). Tiden var en anden dengang, hvor rygning dels var socialt accepteret, samtidig med at kendskabet til følge virkninger af rygning ikke var kendte i samme omfang som i dag. Dermed kan der opstå en risiko for, at nutidens syn på de patienter, der er blevet syge af at ryge, er ændret i en retning, som kan medføre en stigmatisering af patienter i behandling med hjemme-NIV. Fire ud af seks informanter, giver netop udtryk for, hvordan negative følelser som *skam (M)* og *flovhed (M)*, kan opstå, særligt i situationer, hvor de er nødt til at trække sig fra sociale relationer grundet deres minimale vejtrækningskapacitet. Som nævnt i problemanalysen optræder stigmatisering typisk i relation til KOL, samt at KOL tidligere i folkemunde er blevet kaldt ’rygerlunger’. Ved at betragte *stigmatisering (C)* som en *kontekstuel betingelse*, der kan medføre *mekanismerne skam og flovhed (M)*, kan det ifølge Berkman (2014) risikeres at have en negativ påvirkning på helbredet, med en forværret fysisk og psykisk tilstand. Hans beskriver samtidig, hvordan både et belastende fysisk arbejdsmiljø samt rygning, er årsag til sygdommen KOL.

”Det er jo nok min egen skyld at jeg er blevet syg. Jeg har arbejdet på en foderstop, og har i 30 år indåndet støv. Den gang var der jo ikke udsugning. Men jeg må jo også indrømme at jeg har røget, og røget meget” (Hans). Mogens udtrykker det som: *”Jeg har været maler og gået i røg og damp. Det gjorde man bare i vores generation. Men jeg har selvfølgelig også røget. Det er jeg ikke særlig stolt af”* (Mogens). Jette udtrykker sin følelse af skam således:

”Det har jo egentlig stået på længe, at jeg har haft svært ved at få luften. I 2001 gik vi til square-dance, jeg elskede det. Men det var faktisk svært at holde til, for jeg kunne ikke få luft. Så jeg måtte holde mange pauser. Jeg gav altid ryggen skylden, men i virkeligheden var det jo lungerne den var gal med. Det var jeg bare mange år om at ville indse. Man kan godt sige at jeg følte mig lidt flov, det var jo min egen skyld” (Jette).

Følelsen af skam og flovhed, kan dermed medføre en forværret fysisk og psykisk tilstand, trods behandling med hjemme-NIV. I sådan et eksempel, kan sociale relationer ifølge Berkman (XXXX) modvirke dette, ved at have en positiv påvirkning på helbredet, i form af støtte og opbakning, samt udvise sympati for patientens situation med alvorlig sygdom.

På baggrund af disse fund under andet tema, Betydningen af et godt socialt netværk for hverdagslivet og livskvalitet, giver det anledning til at opstille nye konstruerede CMO-konfigurationer, herunder en opmærksomhed rettet mod en kontekstuel betinget utilsigtet konsekvens i form af et ændret samfundssyn og viden om rygning, der kan risikeres at komme til udtryk ved en stigmatisering af patientgruppen, der er i behandling med hjemme-NIV.

Tema 2 - CMO-konfigurationer		
C	M	O
<i>Støtte fra nære relationer</i>	<i>Adhærens</i>	<i>Opretholde hverdagslivet</i>
<i>Støtte fra nære relationer</i>	<i>Tryghed</i>	<i>Livskvalitet</i>
<i>Sociale fællesskaber</i>	<i>Støtte og opbakning</i>	<i>Livskvalitet</i>
<i>Sociale fællesskaber</i>	<i>Støtte og opbakning</i>	<i>Opretholde hverdagslivet</i>
<i>Sociale fællesskaber</i>	<i>Tryghed</i>	<i>Opretholde hverdagslivet</i>
<i>Stigmatisering af KOL</i>	<i>Skam og flovhed</i>	<i>Forværret fysisk og psykisk tilstand</i>
Utilsigtet konsekvens		
- Stigmatisering		

7.3.3 Betydning af hjemme-behandling med NIV er essentiel for en bedre tilstand og livskvalitet

Alle seks informanter udtrykker enstemmigt at behandling med hjemme-NIV er livsvigtig og at de ikke vil undvære behandlingen. Svend udtrykker det således: *"Jeg tør slet slet ikke undvære min hjemme-NIV. Den maskine redder jo mit liv"*. I samme stil udtrykker Hans: *"Den er jo fantastisk, det er den. Det er helt sikkert, jeg vil ikke leve uden. Så jeg har kun godt at sige om hjemme-NIV"*. Disse udtryk vidner om at *behandling i hjemmet med NIV (C)* er en kontekstuel betingelse, og frembringer mekanismen at *hjemme-NIV er livsvigtig (M)*, hvilket bidrager til en *Bedring af tilstand (O)*. Dorthe udtrykker det således: *"Jeg bruger den hver eneste nat. Det gør jeg. Jeg kan ikke undvære den. Faktisk kan jeg ikke leve uden. Jeg kunne også godt bruge den midt på dagen, men det gør jeg altså ikke"*.

Samtidig udtrykker flere af informanterne at *fravær af behandlingen (C)*, giver en udtalt *utilpashed (M)*, som giver en *forværring (O)*. Hans fortæller, om tidspunkter hvor han ikke har fulgt behandlingen: *"Det er sket, at jeg ikke har fulgt behandlingen. Jeg får det rigtig skidt, og jeg har svært ved at trække vejret"*. I samme stil udtrykker Dorte om tiden inden hun fik hjemme-behandling med NIV.

"Jeg sad oppe og sov, jeg fik ingen søvn. Jeg var altid så træt og utilpas. Det endte med at hjemmeplejen ringede til lægen, da de synes jeg var blevet for dårlig. Så kom jeg på hospitalet og fik NIV behandling der. Det hjalp hurtigt, og så blev jeg tilbudt at komme med i et forsøg, så nu har jeg også en maskine herhjemme. Og den kan jeg søreme ikke undvære" (Dorte).

Ovenstående citater vidner om, at den positive *behandling med hjemme-NIV (C)* samtidig med at være livsessential, udtrykker en informant, Jette, at behandling med hjemme-NIV, også kan være en *irriterende afhængig (M)*, som *larmer (M)*, trods den giver en *bedre fysiologisk tilstand (O)*. Et følgende spørgsmål til Jette, går derfor på: *"Undlader du så at bruge din hjemme-NIV maskine?"* Hvortil Jette svarer:

"Nej, det gør jeg alligevel ikke. Jeg kan slet ikke undvære den, jeg bliver så dårlig, og træt, og mister energien fuldstændigt. Det er bare irriterende at være afhængig af den. Den er selvfølgelig nem at tage med rundt, men alligevel. Den larmer også, så til at starte med måtte jeg få sovepiller, nu er det som om at jeg har vænnet mig til larmen. Den har jo også givet mig min livskvalitet tilbage"

Jettes citat vidner om at hjemme *behandlingen med NIV (C)*, trods den er *irriterende (M)*, samtidig har givet hende livskvaliteten (O) tilbage. Ole udtrykker også, at behandling med hjemme-NIV kan være irriterende, men han kan alligevel ikke forestille sig ikke at lade være med at bruge den:

"Inden jeg fik ny maske, kunne jeg godt overveje, at jeg ikke orkede at sove med masken på. Så måtte jeg lade vær, for at få søvn. Maskinen er stadig lidt ny for mig, og den kan godt være rigtig irriterende. Så må jeg slukke den og starte forfra. Masken var svær at få til at passe, den var utæt og så brummer den. Men den nye maske, der kaldes en grisetryne, virker allerede meget bedre" (Ole).

Dorte beretter også om, at masken har været generende for behandlingen derhjemme, men at den heldigvis ikke er ligeså generende, som den på hospitalet. Så hellere *behandling i hjemmet (C)*, som også *forebygger indlæggelser (O)*. Samtidig knytter hun *tryghed (M)* til det at være i behandling derhjemme. *"Jeg er rigtig glad for at få behandlingen herhjemme, nu når masken passer, er den bedre at bruge. Det er dejligt at jeg kan undgå at blive så dårlig, så jeg skal indlægges"* (Dorte).

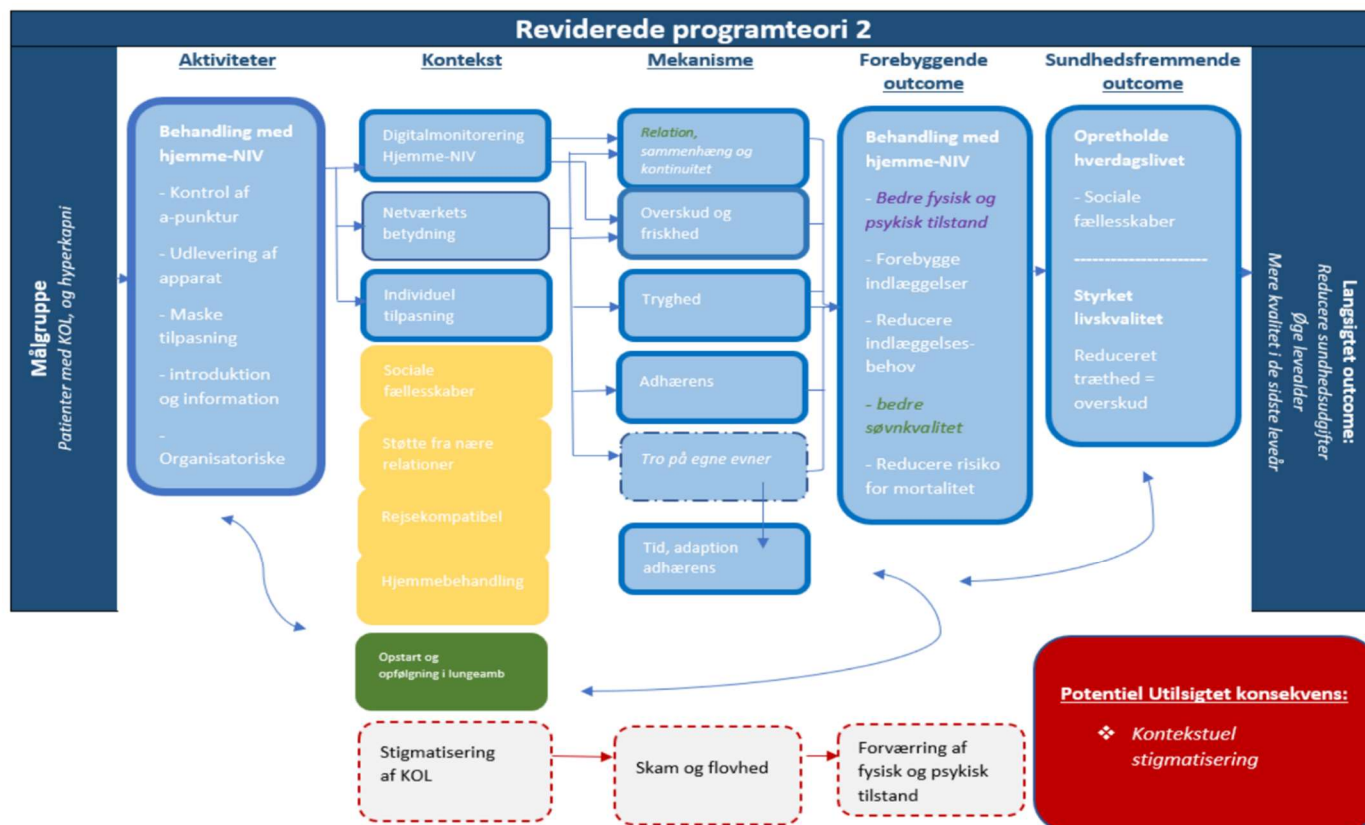
Fælles for alle informanter er, at de har en høj grad af adhærens til behandlingen med hjemme-NIV. De beretter, at de ikke vil undvære behandlingen og enkelte beretter om at behandling med hjemme-NIV er livsessential, og at de straks mærker forværring, hvis ikke behandlingen følges. Graden af adhærens afspejler, som beskrevet i tema 1 – *Betydningen af digital monitorering af hjemme-NIV giver tryghed og adhærens for den enkelte*, hvor sociale relationer som her udgøres af ægtefællen, har en betydning for en god adhærens, sammenhæng og kontinuitet i behandlingen. Dette understøttes samtidig af Berkman's teori

om downstream faktorerne Berkman (2014), som psykosociale mekanismer, der understøtter adhærens og influerer positivt på helbredet ved at fremme en følelse af, at have det godt.

På baggrund af disse fund under andet tema 3, *Betydningen af hjemme-behandling med NIV er livsvigtig for en bedre tilstand og livskvalitet*, giver det anledning til at opstille nye konstruerede CMO-konfigurationer.

Tema 3 - CMO-konfigurationer		
C	M	O
Behandling i hjemmet	Livsvigtig + adhærens	Bedre fysisk og psykisk tilstand
Fravær af behandlingen	Utilpashed	Forværret fysisk og psykisk tilstand
Behandling i hjemmet	Irriterende afhængighed + larm	Livskvalitet
Behandling i hjemmet	Tryghed	Forebygge indlæggelser
Behandling i hjemmet	Adhærens	Opretholde hverdagslivet

7.4.1 Syntese af den reviderede programteori 2



Den reviderede programteori 2, illustrerer en analyseret og revideret programteori, der bringer et nuanceret billede af den initierende programteori 1 på baggrund af de fund fra de realistiske interviews og den systematiske søgning, som kan be- eller afkræfte de initierende CMO-konfigurationer, er fund der kan bringe nye CMO-konfigurationer ind i interventionen, *behandling med hjemme-NIV*. For at skabe et visuelt overblik, anvendes farvekodninger til at fremhæve fund. Der er anvendt tre farvekodninger, der visualiserer de nye og bekræftede fund i programteorien.

Den grønne farve angiver, at elementet har en reference til fund i den systematiske søgning. Gul farve angiver en reference til de, at elementet har reference til de realistiske interviews ved enten at be- eller afkræfte de initierende CMO-konfigurationer, eller at der er identificeret nye fund. Og endeligt angiver EN mørkeblå tyk kant, at disse fund er bekræftet, både af den systematiske litteratursøgning og de realistiske interviews, hvilket tilsiger at er en særlig betydningsfuld faktor for hjemme-NIV behandling.

Målgruppe, det bekræftes at målgruppen for behandling med hjemme-NIV-behandling er patienter med kronisk hyperkapni. I den initierende programteori fremstår målgruppen, som værende patienter med KOL, og kronisk hyperkapni. Det afkræftes, at det alene er KOL som grundmorbus, der giver en tilstand med hyperkapni. Hyperkapni kan også opstå af øvrige tilstande, f.eks. kardiell inkompensation, hvilke en informant i projektet har jf. tabel 3. Målgruppen er således bredere end blot relateret til patienter med KOL.

Aktiviteter: der tilføjes en ekstra aktivitet, *træning/adaption*, til interventionen. Markussen et al. (2018) peger på at træning til anvendelse af hjemme-NIV, som en aktivitet i opstartsfasen, i konteksten lungeambulatoriet, bidrager til mekanismen *tid, tryghed og adaption* samt *adhærens*, som dernæst leder til *outcomet en bedre fysisk og psykisk tilstand*.

Kontekster: de inkluderede studier Ribeiro et al. (2022) og Markussen et al. (2018) peger enstemmigt på en ny aktivitet i interventionen, *opstart i lungeambulatorie v. erfarne sygeplejersker*. Denne nye kontekstuelle betingelse er tilføjet programteori 2 som er tilføjet programteori 2. Bivirkninger er ligeledes tilføjet som en kontekstuel betingelse, under elementet *individuel tilpasning*. Derudover peger interviews på betydningen af sociale fællesskaber, støtte fra nære relationer og at hjemme-NIV apparatet er rejsekompatibelt som betydningsfulde kontekstuelle betingelser til behandling med hjemme-NIV. Dertil peger fund i interviews på, at en kontekstuel betingelse, som at patienter med KOL kan have en følelse af stigmatisering. Kan dette betragtes som stigmatisering i kontekst af patientgruppen har KOL, kan lede til mekanismen skam og flovhed, som kan medføre et negativt outcome forværring af fysisk og psykisk tilstand. Her kan der være

tale om en utilsigtet konsekvens, dog ikke af behandlingsinterventionen hjemme-behandling med NIV, men en utilsigtet konsekvens i relation til den kontekst hjemme-NIV omhandler.

Mekanismer: På nær én mekanisme, *tro på egne evner*, bekræftes de øvrige mekanismer igennem artiklerne eller interviews, nogle bekræftes direkte andre bekræftes indirekte, ved at der i artikler eller interviews anvendes synonymer til ordet. Således kan mekanismen *tro på egne evner*, også opfattes, under antagelsen af, at de øvrige mekanismer som f.eks. tryghed og adhærens har afledte positive effekter til at patienten opnår en tro på egne evner, uden dette italesættes. Dertil er der tilføjet mekanismer som *bivirkninger*, *relation er tilføjet til sammenhæng og kontinuitet*, der understøttes af både artikler og interviews, og endeligt er *mekanismerne tid og adaption* tilføjet til adhærens, som dermed også er understøttet af både artikler og interviews. På samme måde er mekanismen tryghed bekræftet af både artikler og interviews.

Outcome: alle outcomes af forebyggelige og sundhedsfremmende outcomes bekræftes, nogle mere direkte end andre. Både artikler og interviews bekræfter, at behandling med hjemme-NIV giver en *Bedring af fysisk og psykisk tilstand*, og bidrager ligeledes til at *opretholde hverdagslivet*, herunder *sociale relationer*.

Samtidig bekræftes det af både artikler og studier, at der ses en bedring af livskvaliteten med afsæt i en bedring af fysisk og psykisk tilstand. Som angivet peger programteori 2, et outcome med forværring af fysisk og psykisk tilstand, i de tilfælde hvor en stigmatisering finder sted, med en følelse af skam over, at være blevet syge af KOL.

Nedenfor præsenteres de opstillede CMO-konfigurationer inden for de tre temaer af de realistiske interviews samt for artikler. Disse CMO-konfigurationer afspejler et overordnet billede af de betydningsfulde mekanismer og kontekstuelle betingelser for interventionen hjemme-NIV. CMO-konfigurationerne afspejler interventionen i brede overskrifter, og må anskues som en iterativ programteori, hvor de forskellige elementer indgår i et samspil med hinanden, og derfor ikke kan fungere isoleret. Dette understøttes af Jackson og Kolla (2012), der peger på at CMO-konfigurationerne er iterative processer, som kan være vanskelige entydigt at rubricere.

Elementerne fra denne programteori 2, udmøntes i et forandringsforslag til praksis der præsenteres i afsnit 10.0.

8.0 Diskussion

I følgende afsnit diskuteres projektets anvendte metoder og resultater, med afsæt i projektets studiedesign, den interaktive model

8.1 Metodediskussion

8.1.1 Diskussion af studiedesign

I den kvalitative forskningstradition, beskrives forskning i bredekategorier, da der findes en begrænset typologi i forhold til studiedesign (Maxwell, 2005). Den kvalitative forskning kritiseres ofte for ikke tilstrækkeligt at indfange de parallelle processer, hvor forskellige metoder arbejder samtidigt (Maxwell, 2005). Ved at anvende Maxwells interaktive model i projektet, søges der at imødekomme denne kritik, ved at modellen har til formål at sikre kongruens mellem projektets metoder, der udføres i et parallelt forløb. Det er en styrke for projektet at anvende modellen som projektets studiedesign, da validiteten øges ved kongruens i projektets metoder ((Maxwell, 2005).

Deltagende observation blev udført, under formålet at give projektets forfatter indblik i nuværende behandlingsforløb med hjemme-NIV. Observationen foregik på lungeambulatoriet på Aalborg Universitets hospital, under følge af den kliniske sygeplejespecialist (sygeplejerske B), der sammen med afdelingslægen er behandlingsansvarlige for hjemme-NIV. Den deltagende observation samt uformelle samtaler med sygeplejerske B, har bidraget med indhold til den initierende programteori 1. Den deltagende observation indgik ikke som dataindsamlingsmetode, da studiets design endnu ikke var lagt fast. Den deltagende observation kunne dog, have indgået som en dataindsamlingsmetode som det Merriam & Tisdell (Merriam & Tisdell, 2015) beskriver som et *basic qualitative study*, hvor observation i tillæg til interviews kan anvendes som en dataindsamlingsmetode. Såfremt data var tiltænkt at blive anvendt som empirisk materiale, skulle der have været udarbejdet en samtykkeerklæring til formålet (Aalborg Universitet, 2020). Fraværet af denne gør, at observationsbesøget ikke indgår som direkte fund, men bidrager med indhold til den initierende programteori 1. Ifølge Merriam & Tisdell (2015) bidrager observation med viden om de subtile handlinger, der sker ureflekteret i interaktionen mellem mennesker. Observation kunne have bidraget med at supplere de realistiske interviews, hvilket havde kunne kvalificere samt nuancere patientperspektivet på anvendelse af hjemme-NIV i relation til deres hverdagsliv og livskvalitet, da en dybere indsigt om betydningsfulde faktorer i det dybere lag, kunne være opnået.

8.1.1 Diskussion af videnskabsteori og metodiske overvejelser

Til projektets videnskabsteoretiske position, tages der afsæt i kritisk realisme, hvilket giver anledning til at diskutere, om kritisk realisme skaber de bedste forudsætninger for at få viden og indblik i de faktorer, som kontekster og mekanismer, der har betydning for hverdagslivet og livskvaliteten for patienter i hjemme-NIV behandling. Kritisk realisme positionerer sig både inden for positivismen og konstruktivismen, hvor viden skabes igennem *den intransitive sfære* og behandles igennem *den transitive sfære* (Danermark & Ekström,

2019). Ved at viden tager afsæt i to paradigmer, hvormed opfattelsen af virkeligheden står i kontrast til hinanden, hvilket kan medføre metodiske udfordringer i forhold til at indfange den sande viden, som den kritisk realistiske videnskabstradition søger efter i den dybe ontologi og på det reale, dybe domæne (WAD). Der opstår dermed en vis metodisk kompleksitet ved at anvende kritisk realisme. Projektets metodiske valg bygger overvejende på en konstruktivistisk tilgang, da der søges efter patienternes oplevelse af betydningsfulde faktorer, dette kan indplaceres inden for det fortolkningsvidenskabelige paradigme (Launsø et al., 2021). Derudover kan der opstå udfordringer ved at anvende konstruktivisme, idet epistemologien og viden om verden er socialt konstrueret, som bevirker at tolkning af den sociale verden kan være usikker og fejlbarlig (Wad, 2015). Dette kan have indvirkning på de faktorer patienterne peger på som værende betydningsfulde, og som fremkommer fra patienterne i behandling med hjemme-NIV på *det subjektive og reale domæne*, hvormed der kan opstå en risiko for, at disse faktorer ikke stemmer overens med den reelle virkelighed, på *det aktuelle domæne*. De metodiske begrænsninger i kritisk realisme og konstruktivisme, ligger i at viden er præget af individets forforståelse Wad (2015), eftersom patienter i hjemme-NIV behandling er skabt i en social og konstrueret virkelighed.

Grundet de metodiske udfordringer ved at anvende kritisk realisme som videnskabsteoretisk position i projektet, til at opnå viden om faktorer, der har betydning for hverdagslivet og livskvalitet for patienter i hjemme-NIV behandling. Har der været overvejelser om andre videnskabsteoretiske positioner bedre kunne indfange projektets erkendelsesmål. Idet projektet søger efter patientperspektivet på betydningsfulde faktorer i relation til hverdagslivet og livskvalitet, havde det været oplagt at anvende en fænomenologisk videnskabsteoretisk position, da viden tilgås med en induktiv tilgang, hvor forskerens forforståelse forudindtagne meninger sættes i parentes og sociale fænomener ikke tillægges en bestemt forståelse eller mening (Brinkmann et al., 2022). Fænomenologiens ontologi giver mulighed for at undersøge den virkelige verden, med afsæt i patienternes oplevelser og beskriver af hvordan og hvad de oplever som værende betydningsfulde faktorer (Brinkmann et al., 2022). Omvendt vil en fænomenologisk tilgang ikke være anvendelig eller meningsgivende at anvende i en realistisk evaluering, idet der i realistisk evaluering søges efter at identificere virksomme og underliggende mekanismer, der generer et specifikt outcome på baggrund af en styret programteori og dertilhørende konstruerede CMO-konfigurationer. Hvorfor dette altså støtter op om kritisk realisme som en videnskabsteoretisk position, der søger at be- eller afkræfte de betydningsfulde kontekstuelle betingelser og mekanismer, patienterne i hjemme-NIV behandling peger som værende betydningsfulde faktorer i relation til hverdagslivet og livskvalitet.

8.1.2 Diskussion af realistisk evaluering som metode

På trods af at en realistisk evalueringsform, med fordel kan anvendes til evaluering af komplekse interventioner, kan der samtidig opstå udfordringer ved at anvende denne metode. Ifølge Krogstrup (2016) er en realistisk evalueringsform ideel til evaluering af komplekse interventioner, hvor der søges at klarlægge hvilke kontekstuelle betingelser og mekanismer, der fører til en bestemt virkning, og hvem den har betydning for. Det kan diskuteres, om en realistisk evaluering er det rette framework til at indfange, hvilke faktorer patienter i hjemme-NIV behandling ser som værende betydningsfulde for deres hverdagsliv og livskvalitet. En begrænsende faktor, ved realistisk evaluering, er dels at den kan være er tidskrævende og omkostningstung og forudsætter en skarp økonomisk og tidsmæssig planlægning af hvor omfattende evalueringen skal være (Krogstrup, 2016). I et systematisk review (Salter, 2014), peger på en række udfordringer ved den realistiske evaluerings metodologi, som dels at data er vanskeligt at begrænse, samt at det er vanskeligt at adskille identificerede C-M-O-konfigurationer fra hinanden, hvilket giver et stort og komplekst datasæt, som er ressourcekrævende at håndtere. Dertil rejses der en kritik af, at den realistiske evalueringscirkel, ikke har en grundlæggende metodologiske opbygning, samt at metodologien ikke bygger på et evidensbaseret grundlag (Salter, 2014). Samtidig er det relevant at rejse en diskussion af, hvorvidt det er muligt, at identificere de underliggende strukturer på det dybe domæne, som den underliggende videnskabsteoretiske position *kritisk realisme* hævder er muligt (Buch-Hansen & Nielsen, 2014). Det er på det dybere domæne, at den generative kausalitetsforståelse skabes (Danermark & Ekström, 2019), og hvor det er muligt at identificere eksisterende CMO-konfigurationer, som kan være med *eller* uden effekt, og at effekten kan have uidentificerede egenskaber (Martin, 2020). Hvilket naturligt rejser en kritisk forholdet til validitet og reliabilitet af den realistiske metodologi og identificerede CMO-konfigurationer for dette projekt.

Grundlæggende kan der argumenteres for at realistisk evaluering er anvendt som metodologi, da den egner sig til komplekse og dynamiske interventioner, hvor virkeligheden i interventioners komplekse sammensætning, interagerende komponenter, kontekster og mekanismer forsøges indfanget (Krogstrup, 2016). Trods der kan være en mulighed for at metodologien ikke indfanger alle CMO-konfigurationer, der er forbundet med interventionen, hjemme-NIV, er grundforståelsen i effekter kan findes, og kan have flere uidentificerede årsager (Martin, 2020), og at virkeligheden altid vil være og er kompleks (Krogstrup, 2016)

8.1.3 Diskussion af den systematiske litteratursøgning

Her følger en diskussion af søgestrategi og databaser samt processen omkring selektering af studier.

8.1.3.1 Søgestrategi og databaser

Til den systematiske litteratursøgning blev der udvalgt fire databaser, som blev vurderet værende relevante grundet deres omfang og indhold af videnskabeligt litteratur. Dertil blev de vurderet til at være relevante til at belyse undersøgelsesspørgsmålet for den systematiske litteratursøgning.

På baggrund af den indledende søgning, samt fritekst søgninger til kvalificering af søgeord, blev der udarbejdet én overordnet søgestrategi med afsæt i de samme søgeord for alle fire databaser.

Søgeprotokollen blev opsat i et Microsoft Excelark, med opsætning af fire blokke, med dertilhørende fire kolonner, en til hver database under hver søge blok. En sådan opsætning bidrager til at skabe overblik over de valgte søgeord, samt sikre stringens i at det er de samme søgeord der er anvendt (Lund, 2014). Med dette overblik over hver database, blev der udarbejdet et søgeark for hver database. Formålet med dette, er at sikre en høj recall og øje præcision i søgningen (Lund 2014). *Recall* kan betegnes som andelen af relevant litteratur i databasen og *precision* omfatter at selve resultatet af søgningen er relevant (Frandsen et al, 2014). Samtidig kan det også risikeres at minimere *recall*, i tilfælde af søgeord udvælges på baggrund af personligt interessefelt (Lund et al. 2014). Trods hjemme-NIV over de senere år er blevet mere udbredt, er det fortsat et mindre område, hvorfor det også var som forventet et smalt område indenfor forskningsartikler. I den indledende fase blev der derfor søgt grundigt efter søgeord, hvilket samtidig blev understøttet af informantionsekspert fra Aalborg Universitetshospital samt Aalborg Universitets bibliotek, med henblik på at kvalificere søgeordene. Det var en overvejelse, om det ville være meningsgivende at inkludere *health technological assesment* (HTA-databaser), hvilket blev fravalgt, da det ikke er muligt at søge systematisk, hvilke modstrider projektets første underspørgsmål samt metoden om at søge systematisk efter evidensbaseret forskningslitteratur der understøtter projektets erkendelsesmål. Fordelen ved at inkludere HTA-databaserne kunne være, at finde rapporter omhandlende hjemme-NIV. Derimod formodes det ikke, at HTA-rapporterne tilstrækkeligt understøtter patientperspektivet i relation til hverdagsliv og livskvalitet.

Valget af bloksøgning til projektet bygger på projektets erkendelsesmål og det første undersøgelsesspørgsmål. Blokkene blev opdelt i fire blokke til at repræsentere *interventionen*, *målgruppen* og de to sidste blokke med to forskellige *outcome*. Ved de indledende testsøgninger var det en overvejelse af opdele blok 2 i to dele, en blok med NIV og en blok med hjemme-NIV, hvilket kunne have præciseret søgningen. Ved beslutningen om in- og eksklusionskriterier, blev det synligt, at det var et eksklusionskriterie at anvende NIV-behandling på hospitalet, hvorfor det efterfølgende blev frasorteret på søgeprotokollen. Dette for at øge søgningens precision (Frandsen et al.). Derudover blev det overvejet om blok 3 eller 4

skulle være slået sammen til én blok, for at indfange studier, der belyser det samlede patientperspektiv.

Blok 3 og 4 forblev hver sin søgeblok, hvilket er dokumenteret i de appendix 3 og 4.

Netop denne udvælgelse af databaserne PubMed, CINAHL, Embase og Scopus er valgt som det bedste bud på at omfavne projektets erkendelsesmål. Som angivet i metodeafsnitte 'valg af databaser' er databasernes forskellighed en styrke, hvor de hver især kan bidrage med forskellige studier. Da projektets undersøgelsesspørgsmål hvor der søges patientperspektivet på anvendelse af hjemme-NIV vurderes at være et smalt og underbelyst område, var det en overvejelse at supplere de udvalgte databaser med Google Scholar i forhold til at dels at inkludere danske søgeord samt at søge med bredere fritext søgninger. Dette blev testes, men da mængden af gråliteratur som kliniske retningslinjer og artikler fra patientforeninger var dominerende, blev Google Scholar undladt fra den systematiske søgning, hvilket samtidig vil reducere støj i den samlede systematiske søgning.

Den systematiske søgning med søgeprotokoler og søgestrengene ses veldokumenteret i appendix, og vidner om en søgning, hvor *precision* vurderes at være tilstrækkelig til høj med et mindre antal, men forventet niveau af søgehits (Frandsen et al., 2014). Trunkering*, der anvendes til at erstatte søgeordets endelser, er anvendt på enkelte fritextsøgninger i blok 3 og 4 (Lund, 2014), med henblik på at udfolde søgningen. Det er vurderet at det kun var meningsgivende at anvende trunkering på disse ord, da de øvrige udvalgte søgeord i databaserne er vurderet til at være dækkende. For hver enkelt database, blev søgeordene slået op i databasens thesaurus, og søgeprotokollerne vidner om, at det samtidig var nødvendigt at anvende frasesøgning med fritext termer, for sikre præcision.

I flowchart for den systematiske søgning, hvor det angives et varieret men forventeligt søgeresultat fra alle fire databaser. I alt blev 717 studier inkluderet til selektionsprocessen. Endeligt blev 4 studier inkluderet til at indgå i projektet.

8.1.3.2 Selektion af studier

Selektionsprocessen blev delvist foretaget i referenceprogrammet *Mendeley Reference Manager* for databaserne *CINAHL*, *Embase* og *Scopus*. Den digitale importering af de inkluderede studier fra PubMed, var utilstrækkelig, da 106 af 165 studier blev importeret, hvorfor screeningen af studier fra PubMed, blev foretaget direkte fra databasens interface. Det samlede antal søgehits á 717 hits blev selekteret med afsæt i titel, hvor 538 hits blev ekskluderet, dernæst blev 179 hits tjekket for dubletter både i Mendeley og PubMed, i alt blev 56 dubletter ekskluderet. Gældende for de tilbageværende 123 hits i selektionsprocessen, fremgik det at 38 af studierne omhandlede enten

børn eller at studierne var ældre end 2010, hvilket blev tilføjet som et eksklusionskriterie.

Eksklusion af studier publiceret før 2010, vurderes til ikke at indfange den samme teknologiske opsætning med digital fjernmonitorering af hjemme-NIV, som den der er aktuell i dag. Digital fjernmonitorering af hjemme-NIV tilknyttedes først apparaterne omkring år 2015, hvorfor der er sat et eksklusionskriterie til 'publicering før 2010'. Den teknologiske præmis for hjemme-NIV, er med den teknologiske udvikling over årene udviklet og er derfor ikke sammenlignelig med tidligere apparater uden digital fjern-monitorering.

Efter eksklusion af børn og studier fra før 2010, er 85 studier tilbage til selektering på baggrund af abstract, hvor 70 ekskluderes og 14 studier er tilbage til fuldtekst læsning. Ved fuldtekst læsning fremkommer det, at kun 3 studier omhandler patientperspektivet på behandling med hjemme-NIV, mens 1 studie omhandler patientperspektivet på netop hverdagsliv og livskvalitet, men hvor interventionen omhandler døgnbehandling med hjemme-respirator, og ikke behandling med hjemme-NIV over natten.

Der er således diskrepans mellem *population* og *indsats* i den systematiske søgning og den udvalgte artikel. Artiklen inkluderes som fjerde artikel med forbehold for denne diskrepans, og anvendes ligeledes med forbehold i projektets analyse af patientperspektivet på hverdagsliv og livskvalitet, da behandlingsinterventionen med døgnbehandling og hjemme-respirator på flere parametre adskiller sig fra projektets intervention; *behandling med hjemme-NIV over natten*.

Selve selektionsprocessen af screening af artikler, er alene foretaget af projektets forfatter. Ideelt havde denne proces været foretaget af flere, hvilket kan nuancere og kvalificere vurderingen af de enkelte artikler. Ved at selektionen er foretaget af en enkelt person, svækkes den systematiske søgnings interne validitet (Lund, 2014). Ifølge Merriam & Tisdell (2016) øges en undersøgelses interne validitet, ved en triangulering af forskellige perspektiver på samme fænomen. Dette håndteres ved at fremhæve de resultater, som er understøttet af både den systematiske søgning og realistiske interviews, og dermed er understøttet af to metoder.

8.1.4 Diskussion af realistiske interviews

I følgende afsnit vil metoderne til de realistiske interviews blive diskuteret i forhold til fordele og begrænsninger ved den projektets metode til rekruttering af informanter, interviewets form og ramme,

analysestrategien med tematisk realistisk analysestrategi 'Linked coding of CMO' samt anvendelsen af den teoretiske referenceramme til analyse af både artikler og interviews.

8.1.4.1 Rekruttering af informanter

Informanter til de realistiske interviews, er foretaget med en formålsrettet rekrutteringsstrategi (Manzano, 2016b), igennem den kliniske sygeplejespecialist (sygeplejerske B) fra hjemme-NIV Lungeambulatorie på Aalborg Universitets Hospital, som har udvalgt informanter til at deltage. I udvælgelsesprocessen af informanter, blev der lagt an på at

En sådan udvælgelsesproces, kan have medført *social desirability bias* (Juul & Juul, 2012), da informanter kan være udvalgt på baggrund af en god relation. En god social relation kan influere på hvordan informanter besvarer spørgsmål, i forhold til at hvad der er socialt acceptabelt i forhold til deres sygdomsforløb og forholdet til deres faste sygeplejerske. Netop denne informant gruppe, er alle i aktive patientforløb med samme kontaktsygeplejerske i lungemedicinsk ambulatorie, hvilket kan påvirke informanternes reliabilitet. Der kunne have været anvendt en anden rekrutteringsstrategi, som i mindre omfang var præget af selektionsbias, der tegner den skævhed, der ligger i rekrutteringen af informanterne (Kvale & Brinkmann, 2009) Dog kan det forsvares at denne rekrutteringsstrategi er anvendt, da målgruppen af informanter er svært syge, hvorfor det af etiske årsager er relevant at have et kendskab til informanternes sygdomsstatus og på baggrund af kendskab til informanterne, er det muligt at vurdere deres overskud til at deltage i et specialeprojekt. Dette hensyn, giver dog ligeledes risiko for selektionsbias, da der ses en skævvridning i rekrutteringen, ved kun at rekruttere de mest friske af de svært syge patienter i hjemme-NIV behandling. Dermed ses der et fravær af holdninger og perspektiver fra de mest komplicerede og syge patienter i hjemme-NIV behandling, hvilket influerer på projektets interne validitet. Såfremt det havde været muligt at rekruttere enlige informanter, uden en ægtefælle eller anden nær socialrelation ved sin side, ville dette bedre kunne sikre projektets interne validitet. Dette understreger blot, at der fortsat er uidentificerede CMO-konfigurationer i interventionen; *behandling med hjemme-NIV*.

8.1.4.2 Interviewform, ramme og guide

De realistiske interviews var berammet til at vare ca. 30 minutter, som ifølge (Kvale & Brinkmann, 2009), er en hensigtsmæssig tidsramme for et ansigt-til-ansigt interview. I tabel XX, er der angivet minutter på gennemførte interviews, og som beror på at interviewerens på forhånd vurderer patientens tilstand og overskud på dagen. Dermed søges der at tage højde for, og tilpasse interviewets tidsmæssige ramme, efter informanternes fysiske og mentale ressourcer (Kvale & Brinkmann, 2009), i forhold til informanternes

tilstand med svær til meget svær grad af KOL og stærkt reduceret lungekapacitet. Det gav, anledning til at interview 2 og 4 blev tilpasset og afsluttet efter 14 og 17 minutter.

Den semistrukturerede interviewguiden er også tilpasset informanternes sværhedsgrad af KOL, og samtidig til at sikre en rimelig datamætning, der er kendetegnet ved at være et metodologisk element, hvor mætning af data vurderes som værende tilstrækkelig, når de væsentligste pointer i interviewet er kommet frem, og ikke bibringer mere nyt (Saunders et al., 2018) I interviewguiden (bilag XX) er spørgsmål med sort skrift de nødvendige, og blå skrift angiver de supplerende spørgsmål. Denne opdeling blev relevant ved interview 2 og 4.

Rammen for interviews, blev bestemt af patienten, og som det fremgår i tabel XX, er interviews foretaget ansigt-til-ansigt i patientens hjem hos informant 1, 4, 5 og 6, og over telefon for informant 2 og 3. Ansigt-til-ansigt interviews er karakteriseret ved en synkron kommunikation i tid og rum, og foretrækkes af flere forskere, og det er en forudsætning at interviewer kan rumme at viden produceres igennem en aktiv interaktion mellem interviewer og informant (Juul Kristensen & Hussain, 2019). Samtidig giver ansigt-til-ansigt interview mulighed for at se informantens reaktioner undervejs i interviewet (Kvale & Brinkmann, 2009). Ansigt-til-ansigt interview er vurderet til at være den foretrukne metode set i forhold til informantgruppen, hvor svær sygdom er en betydende faktor. Ved at anvende telefoninterviews risikeres der at data går tabt, i det interviewer kan have vanskeligt ved at afkode atmosfære og stemning hos informanten, hvor ved samspillet mellem informant og interviewer kan forringes (Merriam & Tisdell, 2015) Studie af Sturges og Hanrahan (Sturges & Hanrahan, 2004), finder dog ikke den store forskel på dybden og mætningen af informanternes svar i telefoninterview og ansigt-til-ansigt interview. Dette støtter op om projektets to forskellige interviewformer i de realistiske interviews.

8.2 Resultatdiskussion

I projektets analyse fremkommer der flere relevante og interessante emner til at inddrage i diskussionsafsnittet. De væsentligste er udvalgt til diskussion af resultater, der leder op til forandringsforslag af hjemme-NIV behandling.

8.2.1 Når netværket ikke rækker

Et godt socialt netværk har betydning for et godt helbred (Berkman et al., 2000). Ud fra analysen af de realistiske interviews bekræfter informanterne at *støtte fra nære relationer og sociale fællesskaber*, er betydningsfuld faktorer i relation til hjemme-NIV behandling. Dette understøttes af Berkman's teori om

psykosociale faktorer, at sociale relationer har en beskyttende effekt på sundheden (Berkman et al., 2000) Alle informanterne gav udtryk for at støtte fra nære relationer, er betydningsfyldt, ved at bistå med praktiske gøremål eller støtte og opbakning i hverdagen. Fælles for informanterne er, at alle både indgår i sociale fællesskaber og har støtte fra nære relationer.

Dog påviser forskning samtidig, at der kan opstå en diskrepans mellem patientens perspektiv og de pårørendes perspektiv. Studie af (Hansen, T. S. et al., 2018) peger på, at det er et ensomt ansvar at være pårørende til en patient med KOL, som ofte er forbundet med stor angst og usikkerhed. Denne usikkerhed og utryghed bekræftes i interview med informanterne, hvor et par af ægtefællerne undervejs giver udtryk for, at de er eller har været, utrygge og bekymrede i forbindelse med KOL i forværring hos deres ægtefæller, og at de har søgt ekstra råd og vejledning igennem lungeambulatoriet, ved at tage kontakt til deres faste sygeplejerske, når de har følt sig mest bekymret. Ægtefælle til Mogens peger på: *"i starten ringede jeg meget til XXX, når der var noget vi blev utrygge om aprattet, og hun kender os jo, så det hjalp altid lidt"*. Dette understøttes af studiet afxxxxx..... der peger på, betydningen af at hjemme-NIV opstartes i et lunge ambulatorie, hvor der netop er god tid til råd og vejledning, samt at der dannes en relation mellem patient – pårørende og sygeplejerske der varetager hjemme-NIV forløb i ambulatoriet. I alle interview ses, hvordan de pårørende spiller en stor rolle for dels praktisk hjælp i hverdagslivet, og til støtte og opbakning. Anskues dette med omvendt fortegn, til den gruppe af patienter, som ikke har samme muligheder for at trække på pårørendes ressourcer, giver det anledning til at fokusere på, tiltag der har til formål at understøtte patienter uden nære pårørende eller socialt fællesskab. Ifølge studie af (Iecovich et al., 2011), peger på at der er større risiko for mortalitet i blandt mænd, der ikke har en ægtefælle, i forhold til de mænd, der har en ægtefælle. Dertil peger studie af (Lund, R., 2020), på at manglende sociale relationer påvirker: *dødelighed, udvikling af hjertesygdomme, immunforsvaret, depression, kognitiv funktion, funktionsevnen*. Der ses således flere forskellige risici forbundet med ikke at have nære sociale relationer, eller at være en del af fællesskabet. Dermed kan der argumenteres for, at det er relevant at rette opmærksomhed på, at sygepleje- eller sundhedspædagogiske indsatser, skal virke understøttende for den gruppe af patienter med kliniske indikationer på at hjemme-NIV er rette behandling, men som ikke har pårørende at trække på. Tiltag af den karakter, vil styrke indsatsen for mere lighed i sundhed Dette afsnit giver anledning en diskussion af hjemmet som kontekst for behandling.

8.2.2 Når behandlingen flytter hjem

Et stigende antal af multisyge danskere har over de senere år, været stærkt stigende hvor 1,2 millioner danskere lider af to eller flere kroniske sygdomme, der har store konsekvenser for en dårligere livskvalitet, dårligt mentalt helbred og nedsat fysisk funktionsevne (*Multisygdom / Danske Patienter*). Ifølge nye

beregninger, ses det at i 2050, vil 1,5 millioner danskere lide af multisygdom, der bliver mere komplekst, og giver et øget behov for sundhedsydelser

(webmaster, 2023). En løsning mod det stigende pres, der ses på sundhedsvæsenet, er blandt flere forebyggelige tiltag, at flytte udvalgte og velegnede behandlinger ud af hospitalet og ind i borgerens eget hjem (tidsskriftet, 2022). Informanterne i projektet finder hjemme-NIV behandling som en livsvigtig behandling, som de ikke kan eller vil leve uden. Informanterne afspejler glæde og taknemmelighed over at have fået muligheden for behandling med hjemme-NIV. Alternativet er således også af en anden karakter, da en diagnose med KOL i meget svær grad, kun en til en vis grad kan behandles medicinsk, og at det er relevant at drøfte fremtidigt behandlingsniveau og palliativ pleje med patienter i pårørende i de tilfælde hvor der ses gentagne indlæggelser med KOL i forværring (Holm, C. P., Gantzhorn, 2020). De repræsenterede informanter i projektet udviser stor glæde og tilfredshed ved at være i behandling med NIV. Ægtefællen til Mogens beretter om:

”Vi må da indrømme, at det var lidt af en stor mundfuld, da vi skulle have maskinen med hjem. Jeg var jo en slags sygeplejerske til at begynde med, og det var altså et stort ansvar at påtage sig. Nu går det heldigvis bedre. Vi fik tilbudt hjemmehjælp, men det synes jeg alligevel ikke. Så vi klarede det. Men det var jo også trykt at vide, at der er nogen der følger med.” (Ægtefælle til Mogens).

Trods informanternes glæde og tryghed ved behandling med hjemme-NIV, så er hjemmebehandling også forbundet med en række fagprofessionelle og juridiske aspekter, der forudsætter en organisatorisk stillingsstagen til håndtering. Det kan f.eks. være en konkretisering af hvem der har ansvar for hvad, håndtering af eventuelle utilsigtet hændelser, eller patienterne og de pårørendes oplevelser. Det må formodes, at det kan tilskrives nogle udfordringer, ved at hospitalets systemverden, flytter ind i de private omgivelser. Dertil kan det ikke være en forudsætning, at alle patienter uden videre kan varetage hjemmebehandlingen, og det må ej heller tages forgivet at alle patienter, kan få hjælp af den kommunale sektor. Sådan et set up er ikke lige etableret i alle kommuner.

Trods en øget kompleksitet at tage højde for med hjemme-behandling. Så ses der en udviklingen af hjemme-behandling er en voksende tendens. Dette underbygges af informanterne i dette interview, som udtrykker hjemme-niv behandlingen, som værende livsnødvendig.

8.2.2 Følelse af skam, en kontekstuel utilsigtet konsekvens

I de realistiske interviews ses det hvordan en følelse af skam og flovhed i relation til det at være syg opstår, samtidig ses der eksempler på, at man kan tale om en kontekstuel stigmatisering af at være sig. Det er således ikke en utilsigtet konsekvens til hjemme-NIV, men til at være blevet ramt af sygdom.

Skammen kommer til udtryk ved at informanterne påpeger og anskuer, at det er der deres egen skyld, at de er blevet syge, da de jo også har røget. Det giver anledning til at diskutere, hvordan man kan undgå en stigmatisering og følelser som disse, i en konkret situation hvor rygning blandt flere faktorer, er en kilde til sygdom. Som angivet i problemanalysen, forekommer følelserne skyld, skam og stigmatisering typisk for patienter med KOL. Over de seneste årtier, har der været et stærkt fokus på at nedbringe antallet af rygere. Dette er blandt andet gjort igennem højrisikostrategier, der er specifikke tiltag og planer, der sigter mod at håndtere og reducere sundhedsrisici i befolkningen (Glasdam, 2009). Strategierne er kendetegnet ved, identificere forebyggelige potentialer og kontrol af faktorer, f.eks. forebyggelsesprogrammer gennem målrettede interventionsprogrammer (Glasdam, 2009). Højrisikostrategier, kan dermed forbindes med noget positivt, under intentionen af strategien om at forebygge sygdom, og fremme sundhed. Med en sådan intention, risikeres det samtidig at øge graden af stigmatisering og medføre patienterne en store del af skam for patienter med KOL. Som de i forvejen giver udtryk for. Dermed opstår der en utilsigtet konsekvens, ikke ved selve behandlingen med hjemme-NIV, men på baggrund af det samfund patienterne er en del af. Et sådan paradoks, synes at være vanskeligt at løse, og da må efterlades uden et konkret svar eller forslag til handling. Dog er det væsentligt at have for øje, at mens vi forsøger at passe på nogen, så skader vi nogle andre i arbejdet med folkesundheds-højrisikostrategier. Trods der ikke findes en konkret løsning, er det væsentligt at have for øje, i en strategiudvikling af interventioner i folkesundhedsarbejdet, og i mødet med den enkelte patient.

9.0 Forandringsforslag til behandling med hjemme-NIV

I dette afsnit afrundes projektet med at besvare problemformuleringens sidste del, *hvordan kan viden om betydningsfulde faktorer om hjemme-NIV behandling, bidrage til forandring af behandlingstilbuddet om hjemme-NIV?*

Forandringsforslaget, der bygger på projektets resultater, er forankret i to beslutningsgrundlag. Det første beslutningsgrundlag er henvendt til Behandlingsrådet som overordnet projektkontakt, der på et sundhedsstrategisk niveau har en igangværende årsanalyse om anvendelse af hjemme-NIV. Dette forandringsforslag bidrager med et patientperspektivet på betydningsfulde faktorer, i relation til patientens hverdagsliv og livskvalitet. Forandringsforslaget justeres til *'et succesfuldt forløb med hjemme-NIV set fra patientens perspektiv.*

Det andet forandringsforslag er henvendt til projektets nære praksiskontakt *Lungemedicinsk afdeling på Aalborg Universitets hospital*. Forslagene dækker over konkrete praksisnære tiltag, der kan følges op på ved konsultation med patienten.

9.2.1 Begrænsninger ved projektets resultater

Med afsæt i projektets studiedesign *den konceptuelle model af Maxwell (2005)*, ses der begrænsninger i forhold til projektets interne validitet, som er relevant at have for øje i et kommende forandringsforslag. Dog er der ikke modsigende indvendinger eller faktorer, men giver anledning til at betragte projektets resultater med afsæt i den specifikke kontekst de er udarbejdet. Trods begrænsninger omkring intern validitet, er alle resultater inkluderet i projektet.

Begrænsninger omkring intern validitet:

- ❖ Rekruttering af 6 informanter, alle repræsenterer samme region og lungeambulatorie, dermed samme vilkår. Overførbareheden til andre regioner kan være vanskelig grundet forskellige organisatoriske strukturer.
- ❖ Informanterne har alle nære sociale relationer, der bistår dem med praktisk hjælp og støtte. Det har ikke været muligt at inkludere informanter, der ikke har nære sociale, hvilket havde nuanceret billedet af betydningsfulde faktorer ved hjemme-NIV behandling.
- ❖ Den systematiske litteratursøgning, er alene foretaget af projektets forfatter

9.1 Forandringsforslag til Behandlingsrådet

Et succesfuldt forløb med hjemme-NIV fra patientens perspektiv:

- ❖ Opstart og opfølgning af behandlingsforløb i Lungeambulatorie
 - ❖ En fast og erfaren sygeplejerske
 - ❖ Hjemme-NIV er digitalt monitoreret
- ❖ Der er mulighed for individuelt tilpasning af behandlingsregime
 - ❖ Tid til træning, undervisning, adaption og relation i lungeambulatoriet.

Forandringsspektivet til Behandlingsrådet, beror på at der kan bidrages til forandring på et overordnet strategisk niveau i organisationen. I tråd med Behandlingsrådets nuværende årsanalyse, der søger fire perspektiver *klinisk effekt og sikkerhed, sundhedsøkonomi, patientperspektivet og organisation* omkring undersøgelsesspørgsmålet 'bør hjemme-NIV anvendes?

Til den strategiske udvikling i Behandlingsrådet, kan der tages afsæt i en organisatorisk beslutningsmodel, der har til formål på et evidensbaseret grundlag med afsæt i de fire perspektiver, at tage beslutning om en behandling skal anbefales eller ikke anbefales til det danske sundhedsvæsen.

Med inspiration i Issel & Wells (2018), procesteori, kan der udarbejdes en organisationsplan, der har til formål at sikre

9.2 Forandringsforslag til Lungemedicinsk ambulatorie

Forandringsforslag til Lungemedicinsk ambulatorie

- ❖ Opstart af behandlingen i lungeambulatorie
 - ❖ Fast kontaktsygeplejerske, hvor der er mulighed for at danne en relation
- ❖ Tid til træning, undervisning og adaptation af hjemme-NIV
 - ❖ Spørge ind til netværk og sociale relationer
- ❖ Etablering af netværksstøtte, hvis patienten ikke selv har den mulighed

Forandringsforslag til lungemedicinsk afdeling på Aalborg Universitets hospital, beror på de tiltag der vurderes være mulige at fastholde og håndtere under nuværende forhold. Der henledes en opmærksomhed på, at patienterne peger på at det er hensigtsmæssigt at hjemme-NIV opstartes i et lungeambulatorie, hvor der er tilknyttet den samme og faste sygeplejerske. Derved vil det være muligt at danne en relation, der kan bevirke en bedre tryk og styrke patientens adhærens.

9.3 Forandringsstrategi

MRC-modellen er anvendelig til at håndtere forandringsstrategier (Skivington et al. 2021), og er således også anvendelig som forandringsstrategi til lungemedicinsk ambulatorie. Formålet med at anvende MRC modellen, er at opnå en forståelse for begrebet *forandring*, hvor ved der arbejdes på en struktureret og evidensbaseret forandringsstrategi, fx en anbefaling fra Behandlingsrådet, på at hjemme-NIV bør anvendes. Trods det allerede anvendes, så vil en anbefaling generere nye perspektiver og muligvis også økonomisk mulighed for at udvide eller bedre behandlingen. Ved at tage afsæt i MRC-modellen, bliver forandringen systematisk og struktureret, hvor ved det er muligt at fokusere forandringen i en specifik retning. Det kan f.eks være i relation til betydningsfulde faktorer for behandling med hjemme-NIV, som patienterne peger på. MRC-modellen understøtter en evidensbaseret praksis, hvor der netop tages højde for den evidens der foreligger på området. Dog forudsat at der tager forbehold for lokale organisatoriske kontekster. Behandling med hjemme-NIV karakteriseres som en kompleks intervention, hvor flere komponenter skal

interagere for at interventionen kan fungere på flere niveauer (Skivington et al., 2021), hvilket øger kompleksiteten af en forandring. Forandringsstrategien kan ikke stå alene, og må understøttes af en implementeringsproces, for at forandringen kan skabe værdi i praksis. Til dette kan Fixen, 2015 implementationdrivers anvendes.

9.4 Implementering med drivers vs. Økonomisk ramme

Ved at anvende en implementeringsmodel som fx Fixens implementeringsdrivers, er det muligt at skabe liv i den forandring der søges forandret.

Fixen (2015), omtaler drivers, der er faktorer / elementer som tilsammen skal undersøges og mobiliseres i forbindelse med implementeringsprocessen for at opnå succes. Det er nødvendigt først at tilrettelægge, og skabe overblik over de ressourcer, der er til rådighed. Det kan f.eks. være at skabe overblik over bemanningen i lungeambulatoriet. Af forandringsforslag, peges der på, at patienten skal have én fast tilknyttet sygeplejerske, at det skal være muligt at opnå en relation, der kan bevirke i en tilknytning. Såfremt dette kan blive aktuelt, må disse ressourcer være til stede, både hvad angår tilstrækkeligt med mandskab af sygeplejersker, til at bemane lungeambulatoriet, og dels at der er den fornødne økonomiske ressourcer til at tilbyde flere opfølgingsbesøg. Trods Fixen peger på, at der skal drivers til for at opnå en implementering, så må dette være understøttet af økonomiske ressourcer (Fixen, 2015).

Fixen peger på tre centrale drivers, for at en implementering kan finde sted:

1. Rette Kompetence, som f.eks. erfarne sygeplejersker der kan fungere som ressource personer og samtidig sikre en bæredygtighed i ambulatoriet, ved at uddanne og introducere nye sygeplejersker.
2. Organisationsdrivere som fx digital, datastyret understøttelse af processen samt en faciliterende administration
3. Ledelses, drivers, at den lokale ledelse ud fra relevante strategier, støtter op om implementeringen.

Såfremt Behandlingsrådet kommer med en positiv anbefaling på anvendelse af hjemme-NIV til patienter med KOL, og kronisk hyperkapni. Kan der opstå en mulighed for at behandling med hjemme-NIV understøttes i højere grad end tidligere, hvor ved det må forventes, at der også opnås støtte fra endnu en organisationsdriver, i form af de regionale indkøbsafdelinger, som kan indgå i langt større regionale udbud, i tilfælde af der skal indkøbes flere hjemme-NIV apparater, som er en forudsætning for at behandling med hjemme-NIV kan finde sted.

10.0 Referencer

Vejledning om databeskyttelsesreglerne

i relation til forskningsområdet, (2018).

https://www.sikkerhed.aau.dk/digitalAssets/810/810203_vejledning-til-databeskyttelsesreglerne-i-relation-til-forskningsomraadet_opdateret-nov.-2019.pdf

Aromataris, E., & Riitano, D. (2014). Constructing a search strategy and searching for evidence. *The American Journal of Nursing*, 114(5), 49-56. 10.1097/01.NAJ.0000446779.99522.f6

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine* (1982); *Soc Sci Med*, 66(5), 1228-1239. 10.1016/j.socscimed.2007.11.034

Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine* (1982); *Soc Sci Med*, 51(6), 843-857. 10.1016/S0277-9536(00)00065-4

Berkman, L. F., Kawachi, I., & Glymour, M. M. (Eds.). (2014). *Social Epidemiology*. Oxford University Press.

Bourbeau, J. (2009). Activities of Life: The COPD Patient. *Chronic Obstructive Pulmonary Disease; COPD*, 6(3), 192-200. 10.1080/15412550902902638

Brasholt, M., Hansen, E. F. & Lange, P. (2005). *Noninvasiv ventilation ved akut eksacerbation i kronisk obstruktiv lungesygdom*. Ugeskriftet.dk. Retrieved May 31, 2023, from

<https://ugeskriftet.dk/videnskab/noninvasiv-ventilation-ved-akut-eksacerbation-i-kronisk-obstruktiv-lungesygdom>

Brinkmann, S., Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2022). *Kvalitative metoder : en grundbog* (3rd ed.). Hans Reitzels Forlag.

Buch-Hansen, H., & Nielsen, P. (2014). *Kritisk realisme* (1. udgave, 4. oplag 2014 ed.). Samfundslitteratur.

Buus, N., Tingleff, E. B., Rossen, C. B. & Kristiansen, H. M. (2008). *Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller* | Sygeplejersken, DSR. DSR. Retrieved May 25, 2023, from <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-10/litteratursogning-i-praksis-begreber-strategier-og-modeller>

Dahl, B. H., Døssing, A., & Ølsgaard, G. (2013a). At være pårørende. In B. H. Dahl, A. Døssing & G. Ølsgaard (Eds.), *Livet med kronisk sygdom: et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv* (1st ed.,). Gad.

Dahl, B. H., Døssing, A., & Ølsgaard, G. (2013b). Egenomsorg hos mennesker med kronisk sygdom - et folkesundhedsperspektiv. In B. H. Dahl, A. Døssing & G. Ølsgaard (Eds.), *Livet med kronisk sygdom: et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv* (1st ed.,). Gad.

Danermark, B., & Ekström, M. (2019). *Explaining society : critical realism in the social sciences*. Routledge. 10.4324/9781351017831

KOL – Vejledning – DLS | Dansk Lungemedicinsk Selskab, (2017). <https://lungemedicin.dk/kol-vejledning/>

Vejledning - samtykke, (2019). <https://www.datatilsynet.dk/media/6562/samtykke.pdf>

Decramer, M., Prof, Janssens, W., M.D., & Miravittles, M., M.D. (2012). Chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet (British Edition); Lancet*, 379(9823), 1341-1351. 10.1016/S0140-6736(11)60968-9

Disler, R., Appleton, J., Smith, T., Hodson, M., Inglis, S., Donesky, D., & Davidson, P. M. (2015). Empowerment in people with COPD. *Patient Intelligence (Auckland, NZ)*, 8, 7. 10.2147/PI.S61195

Dræbel, T., Bagger, B., & Eriksen, K. K. (2017). Velfærdsteknologiers betydning i et hverdagsliv med kronisk sygdom. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 20(3), 177-190. 10.18261/issn.2464-3076-2017-03-01

Elbrønd, J., Jakobsen, M., Nielsen, L. M., & Wilcke, T. (2017). KOL - DSAM Vejledninger.

<https://vejledninger.dsam.dk/kol/?mode=visKapitel&cid=942&gotoChapter=949>

Elsevier. (2023). About Scopus - Abstract and citation database | Elsevier.

<https://www.elsevier.com/solutions/scopus>

Eriksen, M. B., Christensen, J. B. & Frandsen, T. (2016). *Embase er et centralt værktøj til medicinsk litteratursøgning*. Ugeskriftet.dk. Retrieved Jun 1, 2023, from

<https://ugeskriftet.dk/videnskab/embase-er-et-centralt-vaerktoej-til-medicinsk-litteratursogning>

Frandsen, T. F., Dyrvig, A., Christensen, J. B., Fæsterholdt, I. & Oelholm, A. M. (2014). *En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger*. Ugeskriftet.dk. Retrieved May 27, 2023, from

<https://ugeskriftet.dk/videnskab/en-guide-til-valide-og-reproducerbare-systematiske-litteratursogninger>

Halding, A., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences; Scand J Caring Sci*, 25(1), 100-107. 10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x

KOL – exacerbation og NIV – DLS | Dansk Lungemedicinsk Selskab, (2020). <https://lungemedicin.dk/kol-exacerbation-og-niv/>

Hansen, T. S., Nørholm, V., & Brødsgaard, A. (2018). Ensomt ansvar for pårørende til patienter med KOL. *Klinisk Sygepleje*, 32(4), 311-324. 10.18261/issn.1903-2285-2018-04-06

Holgaard, J. E., Ryberg, T., Stegeager, N., Stentoft, D., Overgaard Thomassen, A., & Holgaard, J. E. (2014).

PBL : problembaseret læring og projektarbejde ved de videregående uddannelser (1st ed.).

Samfundslitteratur.

Holm, C. P., Gantzhorn, E. K., Weinreich, U. M., & Sonne, T. P. (2020, 01.04.). KOL – LT-NIV (Hjemme NIV) –

DLS | Dansk Lungemedicinsk Selskab. <https://lungemedicin.dk/kol-lt-niv-hjemme-niv/>

Huttmann, S. E., Magnet, F. S., Karagiannidis, C., Storre, J. H., & Windisch, W. (2018a). Quality of life and life

satisfaction are severely impaired in patients with long-term invasive ventilation following ICU treatment and unsuccessful weaning. *Annals of Intensive Care; Ann Intensive Care*, 8(1), 38.

10.1186/s13613-018-0384-8

Huttmann, S. E., Magnet, F. S., Karagiannidis, C., Storre, J. H., & Windisch, W. (2018b). Quality of life and life

satisfaction are severely impaired in patients with long-term invasive ventilation following ICU treatment and unsuccessful weaning. *Annals of Intensive Care; Ann Intensive Care*, 8(1), 38.

10.1186/s13613-018-0384-8

Iecovich, E., Jacobs, J. M., & Stessman, J. (2011). Loneliness, Social Networks, and Mortality: 18 Years of

Follow-up. *International Journal of Aging & Human Development; Int J Aging Hum Dev*, 72(3), 243-263.

10.2190/AG.72.3.e

Iversen, L. (2004). *Medicinsk sociologi : samfund, sundhed og sygdom* (1st ed.). Munksgaard Danmark.

Jackson, S. F., & Kolla, G. (2012). A New Realistic Evaluation Analysis Method: Linked Coding of Context,

Mechanism, and Outcome Relationships. *The American Journal of Evaluation*, 33(3), 339-349.

10.1177/1098214012440030

Jørgensen, L., Eikhof, K. D., Jensen, M. H., Størkersen, M. L., & Andreassen, J. (2021). Patients' experiences following acute admission due to COPD exacerbation. A qualitative interview study. *International Emergency Nursing*, 58, 101054. 10.1016/j.ienj.2021.101054

Juul Kristensen, C., & Hussain, M. A. (2019). *Metoder i samfundsvidenskaberne* (2nd ed.). Samfundslitteratur.

Juul, S., & Juul, S. (2012). *Epidemiologi og evidens* (2nd ed.). Munksgaard.

Köhnlein, T., Dr, Windisch, W., M.D., Köhler, D., MD, Drabik, A., PhD., Geiseler, J., M.D., Hartl, S., M.D., Karg, O., M.D., Laier-Groeneveld, G., Nava, S., M.D., Schönhofer, B., MD, Schucher, B., M.D., Wegscheider, K., PhD., Criée, C. P., MD, & Welte, T., M.D. (2014). Non-invasive positive pressure ventilation for the treatment of severe stable chronic obstructive pulmonary disease: a prospective, multicentre, randomised, controlled clinical trial. *The Lancet Respiratory Medicine; Lancet Respir Med*, 2(9), 698-705. 10.1016/S2213-2600(14)70153-5

Krogstrup, H. K. (2016). *Evalueringsmodeller* (3rd ed.). Hans Reitzels Forlag.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview : introduktion til et håndværk /* (2nd ed.). Hans Reitzel.

Lange, P. (2020). *Prævalens, sygelighed og dødelighed af kronisk obstruktiv lungesygdom på verdensplan*. Ugeskriftet.dk. Retrieved May 31, 2023, from <https://ugeskriftet.dk/videnskab/praevalens-sygelighed-og-dodelighed-af-kronisk-obstruktiv-lungesygdom-pa-verdensplan>

Launsø, L., Rieper, O., & Olsen, L. (2021). *Forskning om og med mennesker : forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning* (7th ed.). Munksgaard.

Løkke, A., Lange, P., Lykkegaard, J., Ibsen, R., Andersson, M., Licht, S. d. F., & Hilberg, O. (2021). Economic burden of copd by disease severity – a nationwide cohort study in Denmark. *International Journal of*

Chronic Obstructive Pulmonary Disease; Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 16, 603-613.

10.2147/COPD.S295388

López-Campos, J. L., Gallego, E. Q., & Hernández, L. C. (2019). Status of and strategies for improving adherence to copd treatment. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease; Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 14, 1503-1515. 10.2147/COPD.S170848

Lund, H. (2014). *Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning : redskaber til evidensbaseret praksis*. Munksgaard.

Lund, R. (2020). *Medicinsk sociologi : sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred* (3rd ed.). Munksgaard.

Lungeforeningen. (2016). *Nøgletal om lungesygdomme*. Lungeforeningen. Retrieved May 31, 2023, from <https://www.lunge.dk/lunger/viden-noegletal-om-lungesygdomme>

Lungeforeningen. (2022). *HJEMME-NIV: NIV-behandling i hjemmet betyder færre indlæggelser*. Lungeforeningen. Retrieved May 31, 2023, from <https://www.lunge.dk/kol/viden-hjemme-niv-niv-behandling-i-hjemmet-betyder-faerre-indlaeggelser>

Lungeforeningen.dk. (2016). *Nøgletal om lungesygdomme*. Lungeforeningen. Retrieved May 27, 2023, from <https://www.lunge.dk/lunger/viden-noegletal-om-lungesygdomme>

Manzano, A. (2016a). The craft of interviewing in realist evaluation. *Evaluation (London, England.1995)*, 22(3), 342-360. 10.1177/1356389016638615

Manzano, A. (2016b). The craft of interviewing in realist evaluation. *Evaluation (London, England.1995)*, 22(3), 342-360. 10.1177/1356389016638615

- Markussen, H., Lehmann, S., Nilsen, R. M., & Natvig, G. K. (2018a). Factors associated with change in health-related quality of life among individuals treated with long-term mechanical ventilation, a 6-year follow-up study. *Journal of Advanced Nursing; J Adv Nurs*, 74(3), 651-665. 10.1111/jan.13472
- Markussen, H., Lehmann, S., Nilsen, R. M., & Natvig, G. K. (2018b). Factors associated with change in health-related quality of life among individuals treated with long-term mechanical ventilation, a 6-year follow-up study. *Journal of Advanced Nursing; J Adv Nurs*, 74(3), 651-665. 10.1111/jan.13472
- Maxwell, J. (2005). *Qualitative research design. An Interactive Approach* (Second Edition ed.). Applied Social Research Methods Series,.
- Medline. (2023). *About*. PubMed. Retrieved May 1, 2023, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: a guide to design and implementation* (4th ed.). Wiley.
- Multisygdom / Danske Patienter. Retrieved May 29, 2023, from <https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/multisygdom>
- Murphy, P. B., Rehal, S., Arbane, G., Bourke, S., Calverley, P. M. A., Crook, A. M., Dowson, L., Duffy, N., Gibson, G. J., Hughes, P. D., Hurst, J. R., Lewis, K. E., Mukherjee, R., Nickol, A., Oscroft, N., Patout, M., Pepperell, J., Smith, I., Stradling, J. R., . . . Hart, N. (2017). Effect of Home Noninvasive Ventilation With Oxygen Therapy vs Oxygen Therapy Alone on Hospital Readmission or Death After an Acute COPD Exacerbation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA : The Journal of the American Medical Association; JAMA*, 317(21), 2177-2186. 10.1001/jama.2017.4451
- Ørtenblad, L. (2013). At leve med en kronisk sykdom - patientperspektivet. In B. H. Dahl, A. Døssing & G. Ølsgaard (Eds.), *Livet med kronisk sykdom: et samfunns- og sundhedsfagligt perspektiv* (1st ed.,). Gad.

Pawson, R., & Tilley, N. (2004). *Realist Evaluation*

Raveling, T., Vonk, J., Struik, F. M., Goldstein, R., Kerstjens, H. A., Wijkstra, P. J., & Duiverman, M. L. (2021). Chronic non-invasive ventilation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews; Cochrane Database Syst Rev*, 8(8), CD002878. 10.1002/14651858.CD002878.pub3

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. (2022). *Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom - DrKOL. Årsrapport for 2021 - 1. januar til 31. december 2021.* ().
https://www.sundhed.dk/content/cms/90/4690_drkol-aarsrapport-2021_offentlig_0.pdf

Ribeiro, C., Jácome, C., Oliveira, P., Conde, S., Windisch, W., & Nunes, R. (2022a). Patients experience regarding home mechanical ventilation in an outpatient setting. *Chronic Respiratory Disease; Chron Respir Dis*, 19, 14799731221137082. 10.1177/14799731221137082

Ribeiro, C., Jácome, C., Oliveira, P., Conde, S., Windisch, W., & Nunes, R. (2022b). Patients experience regarding home mechanical ventilation in an outpatient setting. *Chronic Respiratory Disease; Chron Respir Dis*, 19, 14799731221137082. 10.1177/14799731221137082

Rienecker, L., & Stray Jørgensen, P. (2022). *Den gode opgave : håndbog i opgave-, projekt- og specialeskrivning* (6th ed.). Samfundslitteratur.

Rindom, L. (2002). Empowerment. In J. Rasmussen (Ed.), *Luhmann Anvendt* (pp. 95-109). Unge Pædagoger.

Salter, K. L. (2014). Using realist evaluation to open the black box of knowledge translation: a state-of-the-art review | Implementation Science | Full Text. *BMC, Part of Springer Nature*, 9
<https://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13012-014-0115-y>

- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893-1907. 10.1007/s11135-017-0574-8
- Sturges, J. E., & Hanrahan, K. J. (2004). Comparing Telephone and Face-to-Face Qualitative Interviewing: a Research Note. *Qualitative Research : QR*, 4(1), 107-118. 10.1177/1468794104041110
- Szulewicz, T. (2020). Deltagerobservation. In S. Brinkmann, & L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative Metoder* (pp. 97-115). Hans Reitzels Forlag.
- Timm, H., & Husted, M. G. (2015). Hvem tager sig af mennesker med KOL i deres sidste tid? *Tidsskriftet Omsorg*, https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/09/Omsorg-2015-3_Husted-og-Timm.pdf
- Verwohlt, B. (2014). Fra individuelt valg til samfundsproblem
Danske forebyggelsesstrategier på rygeområdet 1950-2010 sammenlignet med Sverige. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 21(2014), 109-135.
https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/207674803/Fra_individuelt_valg_til_samfundsproblem.pdf
- Vollenweider, D. J., Frei, A., Steurer-Stey, C., Garcia-Aymerich, J., & Puhan, M. A. (2018). Antibiotics for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews; Cochrane Database Syst Rev*, 2018(10), CD010257. 10.1002/14651858.CD010257.pub2
- Wackerhausen, S. (1995). Et åbent sundhedsbegreb - Mellem fundamentalisme og relativisme . In Jensen U. J. og Andersen P.F. (red.) (Ed.), *Sundhedsbegreber - filosofi og praksis* (pp. 43-73). Philosophia.
- Wad, P. (.). (2015). Kap. 10 Realistisk videnskabsfilosofi og kritisk realisme. *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning* (pp. (3. udg., s. 365-391)). Hans Reitzel.

webmaster, I. (2023). *Flere multisyge vil presse sundhedsvæsenet i fremtiden*. Retrieved May 29, 2023, from https://ifsv.ku.dk/om-instituttet/almen_medicin/nyheder-og-arrangementer/2023/flere-multisyge-vil-presse-sundhedsvaesnet-i-fremtiden/

Wedzicha, J. A., Prof, & Seemungal, T. A. R., PhD. (2007). COPD exacerbations: defining their cause and prevention. *The Lancet (British Edition); Lancet*, 370(9589), 786-796. 10.1016/S0140-6736(07)61382-8

Wollsching-Strobel, M., Bauer, I. A., Baur, J. J., Majorski, D. S., Magnet, F. S., Storre, J. H., Windisch, W., & Schwarz, S. B. (2022a). The Impact of Non-Invasive Ventilation on Sleep Quality in COPD Patients. *Journal of Clinical Medicine*, 11(18), 5483. 10.3390/jcm11185483

Wollsching-Strobel, M., Bauer, I. A., Baur, J. J., Majorski, D. S., Magnet, F. S., Storre, J. H., Windisch, W., & Schwarz, S. B. (2022b). The Impact of Non-Invasive Ventilation on Sleep Quality in COPD Patients. *Journal of Clinical Medicine*, 11(18), 5483. 10.3390/jcm11185483

Zamzam, M. A., Azab, N. Y., El Wahsh, R. A., Ragab, A. Z., & Allam, E. M. (2012). Quality of life in COPD patients. *The Egyptian Journal of Chest Diseases and Tuberculosis*, 61(4), 281-289. 10.1016/j.ejcdt.2012.08.012