

Bag lukkede døre – patienter og pårørendes oplevelser af den sociale kontakt under indlæggelse i isolation

Behind closed doors – patients' and relatives' experiences of social contact during source isolation

Kristine Toft Petersen

Sygeplejerske, cand.cur., Infektionsmedicinsk afdeling, Klinik Medicin og Akut, Aalborg Universitetshospital

krtf@rn.dk

Susanne Stege Jensen

Sygeplejerske, Infektionsmedicinsk afdeling, Klinik Medicin og Akut, Aalborg Universitetshospital

susj@rn.dk

Lena Spolum

Sygeplejerske, Infektionsmedicinsk afdeling, Klinik Medicin og Akut, Aalborg Universitetshospital

lspolum@rn.dk

Mona Kyndi Pedersen

Sygeplejerske, cand.cur., cand. pæd., ph.d., sygeplejefaglig seniorforsker

Center for Klinisk Forskning, Regionshospital Nordjylland

Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Universitetshospital

<https://orcid.org/0000-0003-0812-7244>

mokyp@rn.dk

Sammendrag

Baggrund: Ved indlæggelse med en smitsom sygdom isoleres patienten på enestue. Studier viser, at patientens sociale kontakt påvirkes under isolationen, og at det kan medføre angst og depression. **Formål:** At opnå større indsigt i, hvordan patienter og deres pårørende oplever den sociale kontakt under indlæggelse i isolation. **Metode:** Dataindsamlingen tog afsæt i individuelle interviews med syv patienter og fem pårørende, analyseret vha. kvalitativ indholdsanalyse. **Fund:** Der fremkom fire temaer; 1) Rammernes dobbelte betydning for kontakten – imellem frihed og begrænsning, 2) Risiko for smitte ændrer omgangsformen indenfor og udenfor isolationsstuen, 3) Kontakten til plejepersonalet i et spændingsfelt mellem nærvær og distance og 4) Patienten som omdrejningspunkt – pårørendes bekymringer og oplevelse af ansvar. **Konklusion:** Isolationsstuen påvirkede patienters og pårørendes oplevelse af social kontakt og skabte et privat rum, som styrkede relationen til de pårørende, men samtidig skabte begrænsninger i kontakten til plejepersonalet og omverdenen. Smittorisikoen ændrede patientens og de pårørendes kropsopfattelse og medførte fysisk afstand både inde på og udenfor isolationsstuen. Plejepersonalet havde en central rolle for at imødekomme behovet for social kontakt og nærhed i relationen både overfor patienterne og de pårørende. Endelig gav undersøgelsen et særligt indblik i de pårørendes perspektiv, specielt det ansvar og de bekymringer, som de oplevede.

Nøgleord

infektion, isolation, kvalitativ, patient- og pårørendeperspektiv, social kontakt

Abstract

Title: Behind closed doors: Patients' and relatives' experiences of social contact during source isolation. **Background:** Patients are isolated in single rooms when admitted with a contagious disease. Studies have shown that source isolation affects social contact and can lead to patients suffering from anxiety and depression. **Purpose:** To gain a deeper insight into how patients and their relatives experience social contact during source isolation. **Method:** The study included individual interviews with seven patients and five relatives. Data was analysed and interpreted by means of qualitative content analysis. **Findings:** Four themes were identified: (1) The dual meaning of the single room – between freedom and limitation, (2) Risk of contamination changes the physical and social contact – inside and outside the single room, (3) Care interactions – between presence and distance, (4) Concerns and responsibility experienced by the relatives. **Conclusion:** The single room influenced the experience of social contact for both patients and their relatives by creating a private room. However, it also created limitations in the contact to the healthcare professionals and the outside world. The risk of contagious disease changed the body experience and lead to physical distance among relatives, inside as well as outside the room. Finally, the study provided insight into the relatives' perspectives, particularly their responsibilities and concerns.

Keywords

infection, patient and relatives' perspective, qualitative studies, social contact, source isolation

Introduktion

Antimikrobiel resistens udgør ifølge WHO en alvorlig trussel mod den globale folkesundhed (1). Også i Danmark er der de senere år set en stigning i forekomsten af bl.a. methicillin-resistente *Staphylococcus aureus* (MRSA) og vancomycinresistente enterokokker (VRE) (2). Ved indlæggelse med multiresistente bakterier bliver patienten, ligesom ved andre smittsomme sygdomme som influenza og norovirus, isoleret på enestue (3).

Isolation på enestue er en generel accepteret metode til at hindre smittespredning af multiresistente bakterier og andre smittsomme sygdomme. Ved kontakt med patienten skal plejepersonale anvende værnemidler fx i form af handsker, maske, langærmet kittel og beskyttelsesbriller (3). På baggrund af en struktureret litteratursøgning kan det dokumenteres, at isolation som smitteforanstaltning ændrer den sociale kontakt under indlæggelsen i form af færre besøg og mindre kontakt til sundhedspersonale og medpatienter (4,5). I yderste konsekvens kan dette medføre psykologiske følger som angst og depression (6,7). Andre studier peger på positive oplevelser ved isolationen, idet patienterne oplever større frihed og mere privatliv (4,8). En vigtig faktor for at forbedre patientens oplevelse af at være isoleret er besøg fra familie og venner (4,9). De opleves som en vigtig ressource og støtte (10). De pårørendes besøg forebygger kedsomhed og ensomhed (11) og kan udgøre den eneste kontakt til livet udenfor (10). De pårørendes oplevelser er imidlertid kun undersøgt i ét tidligere studie (12), dog med fokus på isolationsprocedure og pårørendes viden om smitte.

Den sociale kontakt bliver kun sparsomt belyst i undersøgelser om patienters oplevelser under indlæggelse i isolation. Der mangler således mere specifik og dybdegående viden om patienternes oplevelse af den sociale kontakt. Da de pårørende er en afgørende faktor, i forhold til at forbedre patientens oplevelse af at være isoleret, er det vigtigt også at undersøge deres perspektiv.

Formål

Formålet med undersøgelsen var at opnå større indsigt i, hvordan patienter og deres pårørende oplever den sociale kontakt under indlæggelse i isolation.

Metode

Design

Vi anvendte en fænomenologisk, hermeneutisk tilgang som videnskabsteoretisk ramme (13). Den fænomenologiske tilgang blev anvendt ved interviewene, hvor fokus for interviewer var at stille åbne spørgsmål, der gav deltagerne mulighed for at beskrive deres umiddelbare oplevelser af den sociale kontakt i forbindelse med indlæggelse i isolation. Hermeneutikken muliggjorde, at vi i den efterfølgende analyseproces kunne opnå en dybere forståelse af fænomenet gennem fortolkning med inddragelse af forfatterens kliniske erfaring indenfor specialet og den teoretiske forforståelse, som opstod gennem den indledende litteratursøgning (13). Undersøgelsen tog afsæt i 12 individuelle interviews med syv patienter og fem pårørende, som blev analyseret og fortolket vha. Graneheim og Lundmans kvalitative indholdsanalyse (14). Artiklens tre første forfattere havde flere års klinisk erfaring fra specialet og indgik i det kliniske arbejde.

Kontekst

Undersøgelsen blev foretaget på en infektionsmedicinsk afdeling på et dansk universitetshospital. Afdelingen har stuer specielt indrettet til isolationskrævende patienter. Patientstuerne er adskilt fra den øvrige afdeling af en sluse, hvilket fører til, at patienten er indlagt bag to lukkede døre. Plejepersonalet anvender værnemidler på isolationsstuen, og det er sygdomsspecifikt, hvilke værnemidler der skal benyttes (3). De pårørende anses som isoleret sammen med patienten og skal forlade afdelingen direkte efter besøg, hvorfor det ikke er tilladt fysisk at opsøge personalet.

Deltagere

Deltagerne i undersøgelsen var infektionsmedicinske patienter i isolation og deres pårørende. Patienterne blev løbende inkluderet ud fra inklusions- og eksklusionskriterier (se tabel 1). For at sikre mangfoldighed og nuancer i belysningen af fænomenet var vi opmærksomme på bredde i forhold til køn, alder og isolationslængde. De pårørende blev kontaktet efter aftale med patienterne og identificeret som den person, patienten opfattede som sin nærmeste.

Tabel 1: Inklusions- og eksklusionskriterier for patienter og pårørende.

| PATIENTER | |
|--|--|
| Inklusionskriterier | Eksklusionskriterier |
| <p>Patienten skulle være eller have været isoleret for en infektionsmedicinsk sygdom.</p> <p>Patienten skulle være eller have været isoleret på en enestue (dvs. ikke kohorteisoleret).</p> <p>Patienten skulle have været isoleret i min. 3 døgn.</p> | <p>Hvis patienten ikke forstod og talte dansk eller engelsk.</p> <p>Hvis patienten ikke var i stand til at medvirke i et interview som følge af sin kognitive eller kliniske tilstand.</p> |
| PÅRØRENDE | |
| Inklusionskriterier | Eksklusionskriterier |
| <p>Deltageren skulle være pårørende til en patient, der var eller havde været isoleret for en infektionsmedicinsk sygdom.</p> <p>Den pårørende skulle have været på mindst ét besøg på afdelingen.</p> | <p>Hvis den pårørende ikke forstod og talte dansk eller engelsk.</p> <p>Hvis den pårørende ikke var i stand til at medvirke i et interview.</p> |

Interviewene foregik fra oktober 2015 til maj 2016, og i perioden var 36 patienter indlagt i isolation. I alt 25 blev ekskluderet pga. sprog (fem), kort indlæggelsestid (otte), kliniske og kognitive tilstande (ni) og andre årsager (tre). Af de resterende indvilligede syv patienter i at deltage. I alt blev 10 pårørende spurgt, hvoraf fem indvilligede. Patienterne var isoleret for tuberkulose, MRSA, ESBL-producerende bakterier, norovirus og influenza. De demografiske data for patienter og pårørende er vist i tabel 2.

Tabel 2: Demografiske data for patienter og pårørende

| PATIENTER | | | |
|-----------|----------|---------|---------------------------|
| Alder | Køn | Sprog | Dage i isolation |
| 32 | M | Engelsk | 11 |
| 39 | M | Dansk | 4 |
| 50 | K | Dansk | 13 |
| 36 | M | Dansk | 5 |
| 67 | K | Dansk | 5 |
| 89 | M | Dansk | 5 |
| 27 | K | Engelsk | 21 |
| PÅRØRENDE | | | |
| Alder | Relation | Sprog | Antal besøg på afdelingen |
| 27 | Datter | Dansk | 5 |
| 68 | Vir | Dansk | 10 |
| 53 | Datter | Dansk | 10 |
| 31 | Vir | Engelsk | 10 |
| 60 | Viv | Dansk | 8 |

Der var variation i deltageres køn, alder, infektionssygdom og varighed af isolation.

Dataindsamling

På baggrund af klinisk erfaring, eksisterende forskning (4,9,12) og undersøgelsens formål blev der udarbejdet semistrukturerede interviewguides på dansk og engelsk inspireret af Kvale og Brinkmann (15). Interviewet tog udgangspunkt i tre overordnede temaer, som omhandlede deltagerens oplevelse af isolation, kontakten til patienten/de pårørende og kontakten til plejepersonalet. Der blev suppleret med opfølgende spørgsmål som; «Kan du sige noget mere om det?» og « Kan du give et eksempel? ». Retningen af interviewet blev dermed bestemt af dét, som deltagerne fortalte.

Deltagerne blev interviewet under indlæggelsen eller umiddelbart efter udskrivelsen. Interviewene foregik individuelt, da fokus var på henholdsvis patientens og den pårørendes perspektiv og ikke deres fælles erfaringer (16). Det var op til deltagerne at vælge, hvor interviewet skulle foregå, og alle blev interviewet på hospitalet. For at tydeliggøre vores rolle interviewede vi i privat tøj. Tre af patientinterviewene blev foretaget på isolationsstuen, da patienten fortsat var isoleret. Grundet risiko for smitte benyttede vi maske i ét tilfælde. Tre interviews blev foretaget på engelsk og de resterende på dansk. Én af forfatterne deltog som observatør og kunne stille uddybende spørgsmål. Interviewene varede i gennemsnit 26 minutter (fra 14-49 minutter), blev optaget på bånd og efterfølgende transskriberet.

Som følge af vores tilknytning til klinisk praksis og nærhed til feltet, indtog vi gennem hele processen en refleksiv holdning (17). I forbindelse med hvert interview blev optagelsen derfor gennemlyttet af interviewer og observatøren og efterfølgende drøftet grundigt med fokus på den potentielle betydning af den kliniske erfaring i interviewsituationen. I tilrettelæggelsen af det kliniske arbejde blev der desuden taget højde for, at vi ikke deltog i plejen af de involverede patienter.

Analyse

Patient- og pårørendeinterviewene blev analyseret og fortolket separat vha. kvalitativ indholdsanalyse inspireret af Graneheim og Lundman (14). Analysen var induktiv og foregik som en konstant frem-og-tilbage-bevægelse mellem dele af teksten og det samlede materiale. Det transskriberede materiale blev først gennemlæst og efterfølgende manuelt inddelt i meningsenheder og meningskondenseret. Meningskondenseringen foregik først som en beskrivelse tæt på teksten og herefter blev den underliggende mening, det latente indhold, fortolket (14,18). Ifølge Graneheim og Lundman (14) anses det som en styrke, når flere forfattere gennem dialog opnår konsensus omkring fundene. Alle forfattere deltog derfor kontinuerligt i analyseprocessen herunder udarbejdelse af subtemaer og temaer. Samarbejdet med sidste-forfatter, som ikke havde relation til feltet, var kontinuerlig med til at gøre tilknytningen til praksis og forforståelsen eksplicit.

Etiske overvejelser

Deltagerne fik skriftlig og mundtlig information på dansk eller engelsk, og der blev indhentet skriftligt informeret samtykke. De blev informeret om, at deltagelsen var frivillig, og at de til enhver tid og uden begrundelse kunne trække sig uden konsekvens for fremtidig behandling og pleje (19). Alle personfølsomme oplysninger blev anonymiseret, og undersøgelsen blev registreret på Region Nordjyllands fortegnelse over forskningsprojekter (journal-nr. 2008-58-0028, ID-nr. 2015-54).

Præsentation af fund

Fundene består af fire temaer, hvor tre af temaerne er ens for patient og pårørende, dog med forskellige subtemaer og dermed forskellige aspekter indenfor hvert tema (Boks 1). Det sidste tema er unikt for de pårørende. I fremstillingen af fundene beskrives temaerne enkeltvis underbygget og illustreret med citater fra et bredt udvalg af patienter og pårørende. De engelske citater er oversat til dansk for at bevare anonymiteten.

Tabel 3: Perspektiv, subtemaer og centrale temaer, som fremkom ved analysen

| Perspektiv | Sub-temaer | Temaer | |
|------------|---|--|--|
| Patient | Isolationsstuen giver frihed til besøg | Rammernes dobbelte betydning for kontakten – imellem frihed og begrænsning | |
| | At føle sig indespærret | | |
| | Måden at være social på begrænses | | |
| Pårørende | Isolationen giver mere fri kommunikation, flere besøg og mere privatliv | | |
| | Oplevelse af at patienten mangler medpatienter | | |
| | Oplevelse af at patienten er afskåret fra samfundet | | |
| Patient | Der holdes bevidst fysisk afstand i kontakten til de pårørende | Risiko for smitte ændrer omgangsformen indenfor og udenfor isolationsstuen | |
| | Afstår fra besøg for ikke at sprede smitte | | |
| | Bekymring for at smitte de pårørende | | |
| | At føle sig smittefarlig | | |
| Pårørende | Der holdes bevidst fysisk afstand i kontakten til patienten | | |
| | Bekymring for at smitte andre ude i samfundet | | |
| Patient | En følelse af at få færre besøg | | Kontakten til plejepersonalet i et spændingsfelt mellem nærvær og distance |
| | En følelse af at være til besvær | | |
| | Nærvær vs. afstand i kontakten til personalet | | |
| Pårørende | Personalet opleves som usynligt | | |
| | Et ønske om tættere kontakt til personalet og medinddragelse | | |
| Pårørende | Ressourcekrævende at være pårørende men tager ansvar for at skabe kontakt | Patienten som omdrejningspunkt – pårørendes bekymringer og oplevelse af ansvar | |
| | Tilsidesætter sig selv i kontakten med patienten | | |
| | Bekymringer, når patienten er alene | | |

Rammernes dobbelte betydning for kontakten – imellem frihed og begrænsning
 Patienter og pårørende beskrev, at rammerne ved isolationen påvirkede vilkårene for kontakt både i form af en større grad af frihed, men også i form af en række begrænsninger. De oplevede frihed til selv at planlægge besøg og beskrev det som en fordel, at de selv kunne bestemme, hvornår og hvor ofte familie og bekendte kunne komme. En patient sagde: «Vi har ringet og sms'et og de er kommet når det har passet dem, og det samme med venner og bekendte, og det er jo fordelene. Jeg kan bare sige: I kan komme når det passer jer». Deltagerne beskrev, at de kunne tale mere frit og havde mulighed for privatliv i samværet, som var de i stuen derhjemme.

I starten af sygdomsforløbet oplevede patienter, at de sov meget og havde mindre behov for kontakt end senere i forløbet. I takt med at de fik det bedre, blev begrænsningerne tydeligere, og det kunne føles ensomt at være isoleret, og én patient beskrev isolationsstuen som et decideret fængsel. Der var også en oplevelse af, at besøgene blev kortere, fordi mulighederne for at foretage sig noget sammen uden for isolationsstuen ikke eksisterede. Det blev set som en begrænsning, at det ikke var muligt at opsøge medpatienter. Andre savnede ikke medpatienter, men muligheden for samvær med familie og venner.

De pårørende udtrykte bekymring for de indlagtes mangel på kontakt til medpatienter. En pårørende beskrev den indlagte som et socialt menneske og sammenlignede med en tidligere indlæggelse på en flersengsstue. Hun sagde:

Da han lå ovre på den anden afdeling, havde han en fin dialog med de andre medpatienter, hvor de ligesom grinede lidt og jokede lidt om forskellige ting, selv om de da ved gud var syge. Altså, her sker der jo ingenting.

Det kom også til udtryk hos de pårørende, at den nedsatte kontakt til andre gjorde det svært for den indlagte at følge med i omverdenen.

Risiko for smitte ændrer omgangsformen indenfor og udenfor isolationsstuen
Patienter og pårørende oplevede, at smitterisikoen påvirkede deres indbyrdes kontakt på isolationsstuen. De beskrev, hvordan omgangsformen blev ændret i kraft af en bevidst fysisk afstandtagen fra den ene eller fra begge parter, idet fx intimitet blev undladt. En pårørende sagde: «*Ja, vi holder en afstand. Vi er ikke så tætte, vi kysser ikke og den slags, vi holder en lille sikkerhedsafstand*». Den fysiske afstandtagen kunne ændre sig i takt med, at der blev opnået en forståelse for smitteveje og forholdsregler. Smitterisikoen influerede ikke på, hvorvidt de pårørende kom på besøg, og der blev givet udtryk for, at de ville komme, selv hvis der var tale om en meget smitsom sygdom.

Patienterne bekymrede sig om at smitte deres pårørende. En patient sagde: «*Jamen, man begrænser sine besøg, fordi man vil jo ikke sprede virus*». En anden frygtede at smitte sin datter og for de konsekvenser, det kunne have. Plejepersonalets brug af værnemidler var ligeledes med til at afføde en oplevelse for patienterne af at være farlige for andre. Flere gav udtryk for en øget sygdomsfølelse og relaterede egen tilstand til mere smitsomme og dødelige sygdomme som fx ebola. En patient udtrykte i relation til værnemidlerne: «*... og så alt den camouflering. Jamen altså jeg er helt med på at det skal gøres, men i starten der tænkte jeg, hold da op, er du SÅ farlig*».

Risikoen for smitte ændrede også omgangsformen uden for isolationsstuen. De pårørende bekymrede sig også om, hvorvidt de kunne smitte nære kontakter og mennesker de tilfældigt mødte efter besøg fx beskrev én, at hun gik direkte hjem i bad, og en anden reducerede sin øvrige sociale kontakt på grund af smitterisikoen. Den pårørende sagde: «*Jamen jeg har da tænkt over det, så jeg går altså ikke på småbørnsbesøg, når jeg har været herinde*».

Kontakten til plejepersonalet i et spændingsfelt mellem nærvær og distance

For patienter og de pårørende var kontakten til plejepersonalet i nogle situationer præget af nærhed og i andre af distance. Nærvær opstod på de dage, hvor plejepersonalet havde god tid, også til at snakke. Patienterne beskrev, hvordan de følte sig mere i live, når der blev brugt tid på stuen. De kunne dog tydeligt mærke, at det ikke var plejepersonalets førsteprioritet, når der var travlhed. Distancen blev skabt af forskellige forhold. Et forhold var anvendelse af værnemidlerne og særligt masken. Den kunne gøre det vanskeligt at kende plejepersonalet fra hinanden og besværliggjorde den nonverbale kommunikation. En patient sagde: «*Så masken ... den er lidt træls. For det betyder meget for udtryk og mimik. Man kan godt se på øjnene om de smiler eller sådan, men alligevel så sker der jo meget fra øjnene og ned efter*».

Et andet forhold, der kunne skabe distance, var, at flere oplevede færre og kortere besøg end andre indlagte. En patient fortalte: «*Man kan godt sådan ligesom tænke, hold da op, hvornår kommer der nogen, men så hjælper det, at min mand har været meget sød til at være her*». De oplevede manglende spontane besøg, og at plejepersonalet, som følge af værnemid-

lerne, skulle have et ærinde for at komme ind på stuen. Endelig kunne patienterne føle sig til besvær. Havde de brug for hjælp fra plejepersonalet, var deres eneste kontaktmulighed at kalde med klokken og de følte, at der kunne gå lang tid inden plejepersonalet kom. En patient sagde:

Ja den eneste form for kontakt, det er jo at man kan ringe til sygeplejersken og få noget vand og sådan noget. Men de har ikke lyst til at komme ind og snakke med én, og det gør jo at tiden bliver meget lang og sygeplejerskerne er trætte af én.

En anden patient udtrykte dog forståelse for, at plejepersonalet, som følge af travlhed, kun kom på stuen for at udføre deres arbejde.

Nogle pårørende oplevede nærhed med plejepersonalet i form af en god og informativ kontakt, hvor plejepersonalet var til stede, når der var behov for det. Der var dog også et ønske om mere nærhed i form af tættere kontakt, medinddragelse, information og samarbejde med plejepersonalet. De pårørende gav udtryk for, at deres viden om patienten kunne anvendes til at optimere pleje og behandling, og at dialogen var vigtig fra dag 1 for at opnå det bedst mulige samarbejde. I forhold til information manglede flere pårørende viden om smitteveje og forholdsregler. Den manglende information blev af nogle oplevet som manglende viden hos personalet. En pårørende sagde:

Hvis jeg skulle nævne en ting her, så var det nok bedre information, hvordan smitter det? Hvad er det vi skal gøre for at passe på? Det syntes jeg godt, at man lige kunne forklare. Jeg ved, det er svært, for det er ikke engang sikkert de [personalet] ved, hvordan det smitter.

Der blev ligeledes oplevet en distance mellem de pårørende og plejepersonalet, da nogle oplevede kontakten som sparsom og af få minutters varighed. Plejepersonalet blev her omtalt som usynlig, og muligheden for at opsøge dem var begrænset, da de som pårørende skulle forlade afdelingen direkte efter besøg.

Patienten som omdrejningspunkt – pårørendes bekymringer og oplevelse af ansvar

De pårørende havde under indlæggelsen patienten som omdrejningspunkt. Det var også tilfældet, når de ikke var på afdelingen. De bekymrede sig for, om patienten havde den kontakt med plejepersonalet, som de følte var nødvendigt. Flere bekymrede sig over de lukkede døre, som adskilte patienten og plejepersonalet, og at det var tidskrævende at komme ind på stuen. Det førte til spekulationer over, om patienten blev tilset eller fik færre tilsyn. En pårørende udtrykte:

Det er bekymringen ved, at han er alene. Der er ikke bare lige nogen, der kommer forbi, fordi der er én ved siden af, der skal noget. Det tager jo tid at komme ind til ham. Så man skal jo tænke sig om, inden man går ind til ham, og dermed er det vel også mere begrænset, hvad der bliver af tilsyn.

En pårørende oplevede, at hendes mand undlod at ringe til plejepersonalet for ikke at være til ulejlighed, og hendes bekymring gik derfor på, om han fik den hjælp, han reelt havde behov for. En anden udtrykte bekymring for, om hendes far var i stand til at kalde på plejepersonalet og i værste fald kunne dø, uden at det blev opdaget. Mens en tredje var bekymret for, om hendes mor psykisk kunne klare at ligge alene.

Flere af de pårørende gav udtryk for, at de oplevede det som deres ansvar at sikre patientens kontakt under indlæggelsen i isolation, og de kom derfor hyppigere på besøg. Det krævede ekstra ressourcer at være pårørende, og de kunne derfor finde på at uddelegere ansvaret for besøg til andre i familien. En pårørende sagde: «*Det har været vigtigt for mig, at jeg selv og mine søskende er kommet her regelmæssigt, så vi i hvert fald ved, at der er nogen, der har været der og givet hende noget opmærksomhed*». Selv når de pårørende ikke var på afdelingen, gjorde de en indsats for, at patienten ikke skulle føle sig alene. De forsøgte at skabe kontakt i form af telefonopkald og sms'er. En pårørende beskrev: «*Når jeg skriver om aftenen, så er det fordi jeg ved, at hun ligger alene, og jeg ved også, at børnene har været flinke til både at ringe og skrive beskeder, og hvad de nu har*». I kontakten mellem patienter og pårørende tilsidesatte de pårørende sig selv, og samtalen tog ofte udgangspunkt i patientens ønsker og behov. Flere pårørende gav også udtryk for, at de skjulte overfor patienten, hvis de var stressede eller kede af det.

Diskussion

På baggrund af analysen fremkom fire temaer som tilsammen beskriver patienters og pårørendes oplevelser af social kontakt under indlæggelse i isolation. Patienter og pårørende beskrev, hvordan isolationen, smitterisikoen og smitteforanstaltningerne påvirkede deres indbyrdes kontakt og kontakten til omverdenen. Der viste sig også et billede af, hvordan de pårørende påtog sig et stort ansvar for patientens kontakt og bekymrede sig, når de ikke selv var til stede.

Diskussion af fund

Indenfor en fænomenologisk tilgang er Van Manens (20) fire eksistentialer; levet rum, levet krop, levet tid og levede relationer almenmenneskelige grundtræk, som mennesket oplever verden igennem. *Det levede rum* henviser til, de rum vi færdes i og deres påvirkning af os. *Den levede krop* relaterer til, at vi altid er kropslig til stede i verden og møder andre gennem vores krop. *Den levede tid* er den subjektive oplevelse af tid, og *den levede relation* er den oplevede relation i samværet med andre mennesker (20,21). De fire eksistentialer gør sig også gældende i deltagernes oplevelse af den sociale kontakt. For at belyse fundene ud fra et nyt perspektiv, vil vi derfor strukturere diskussionen af vores fund med afsæt i Van Manens beskrivelse af disse eksistentialer.

Deltagerne udtrykte, at isolationsstuen, gav dem frihed til at planlægge besøg, tale uforstyrret og privatliv i samværet, som hjemme. Rammerne og restriktionerne skabte samtidig en række begrænsninger i form af manglende kontakt til medpatienter og problemer med at følge med i livet udenfor. Med afsæt i det levede rum kan fundene ses som et udtryk for, at isolationsstuen på den ene side giver en følelse af et personligt miljø, der giver forudsætninger for at styrke relationen mellem patient og pårørende. På den anden side kan isolationsstuen skabe en barriere, der reducerer den indlagtes mulighed for kontakt fx i forhold til medpatienter.

De positive oplevelser af den sociale kontakt knyttet til rummet, understøttes af andre studier (8,22), men også begrænsningen vedrørende manglende medpatienter er beskrevet i litteraturen (11). Ser vi på studier, der undersøger patienters oplevelser på *enestue*, finder vi flere af de samme positive fund, som i vores undersøgelse. Det drejer sig om at kunne tale uforstyrret med pårørende (23) og oplevelsen af en privat og hjemlig atmosfære (24,25). De positive fund i vores undersøgelse kan derfor knytte sig til, at patienten har enestue. Maben et al (24) finder desuden, at patienter på enestue har sparsom kontakt med medpatienter.

Det kan her ses som et bevidst og frivilligt valg for mobile patienter. Patienterne, i vores undersøgelse, havde ikke denne mulighed, da de ikke måtte forlade isolationsstuen. Den sociale kontakt blev derfor afhængig af besøgende og det plejepersonale, som kom på stuen.

Patienterne udtrykte bekymring for at smitte deres pårørende, og det medførte en ændring i omgangsformen, hvor de afstod fra besøg og bevidst holdt fysisk afstand til deres besøgende. Plejepersonalets brug af værnemidler var desuden med til at ændre patienternes selvopfattelse, idet oplevelsen af at være smittefarlig blev forstærket, så de følte de var en trussel mod omgivelserne. Med tanke på eksistentialt den levede krop kan fundene ses som et udtryk for, at indlæggelse i isolation kan medføre en ændret kropsovfattelse, hvor patienten ser egen krop som smittefarlig. Denne ændring i syn på egen krop kan føre til afstandtagen i kontakten til de pårørende, og der kan opstå en ændring i den naturlige måde at være sammen på. I vores undersøgelse gav de pårørende udtryk for, at de holdt afstand under besøg, hvilket kan tyde på, at deres syn på patientens krop også ændres under indlæggelsen. Desuden fandt vi, at de pårørende undlod at besøge fx børnebørn af frygt for at smitte dem. Det ser derved ud som om, at de pårørendes oplevelse af egen krop (som potentiel smittefarlig) også får betydning for relationer udenfor isolationsstuen.

I tråd med vores fund, knyttet til den levede krop, viser et studie af Barratt et al (9), at patienter med MRSA afstår fra eller afviser fysisk kontakt af frygt for at sprede smitte. Et studie, omhandlende patienters viden og oplevelser med MRSA, viser, at angsten for at smitte familie og venner også er til stede efter udskrivelsen (26).

Vi fandt, at indlæggelse i isolation og smitterisikoen ikke havde indvirkning på antallet af besøg fra pårørende. Dette fund adskiller sig fra andre studier, der viser, at isolationen og smitterisikoen fører til, at patienterne oplever færre og kortere besøg fra pårørende (9,10,12,27). I de nævnte studier er fokus dog primært på patienters oplevelser, og de pårørendes perspektiv er sparsomt repræsenteret.

De pårørendes angst for at sprede smitte understøttes af Pacecho og Spyropoulos (12). I undersøgelsen benævnes det; overvagtssomhed (hypervigilance), der anses for at være en beskyttende forsvarsmekanisme unik for c. difficile-infektionen. I vores undersøgelse var overvagtssomheden også knyttet til andre infektioner, hvilket tyder på, at det ikke er enestående for c. difficile.

Opfattelse af egen krop blev ændret i takt med information om smitteveje og var væsentlig for at kontakten i højere grad blev normaliseret. Barratt, Shaban og Moyle (4) påpeger, i et systematisk review baseret på 21 studier, vigtigheden af tilstrækkelig information til patienterne for at forbedre oplevelsen af at være isoleret.

I takt med at patienterne fik det bedre, blev behovet for kontakt større. Samtidig oplevede de, at kontakten til plejepersonalet under isolation var præget af færre og kortere besøg. Begge fund kan ses i relation til den levede tid. Ved bedring i tilstanden bliver der mindre fokus på kroppen, tidsfornemmelsen ændrer sig, tiden føles længere, og behovet for kontakt øges. Den ændrede tidsopfattelse understøttes af en undersøgelse af Persson et al (25) om patienter på enestue. De konkluderer, at sociale behov er lige så vigtige som fysiske behov i sidste del af indlæggelsen. Patienternes oplevelse af få og korte besøg fra plejepersonalet er beskrevet i tidligere undersøgelser. Kelly-Rosini et al (28) beskriver, at patienterne oplever plejepersonalet som tilbageholdende med at komme ind på stuen og går hurtigt. Det samme gør sig gældende i en undersøgelse af Knowles (22), hvor sygeplejerskerne udtrykker lignende erfaringer. I begge undersøgelser (22,28) er det en subjektiv oplevelse af tidsfænomenet, mens andre undersøgelser (5-7) har set på den objektive tid i form af beregninger omkring frekvens og varighed. Morgan et al (7) finder i et systematisk review, at tiden til direkte patientkontakt er nedsat.

I vores undersøgelse angav patienterne, at de oplevede en forskel i forhold til, hvornår plejepersonalet havde tid og var nærværende i modsætning til, når der var en distance i forholdet fx som følge af værnemidlerne og en oplevelse af at være til besvær. De pårørende gav udtryk for, at de ønskede tættere kontakt til plejepersonalet og mere information, hvilket blev besværliggjort af, at de ikke kunne opsøge dem uden for isolationsstuen. Med afsæt i den levede relation kan fundene ses som et udtryk for, at deltagerne kan have svært ved at opnå en tæt kontakt med plejepersonalet. Det kan dog opstå, når der er tid og nærhed til stede. Den levede relation opleves netop i mødet med den anden, men en barriere kan opstå i form af værnemidlerne og smitteforanstaltningerne, der ændrer vilkårene for mødet.

At patientens relation til plejepersonalet påvirkes, genfindes i andre studier. Patienter i isolation føler, de har svært ved at opnå kontakt til plejepersonalet, og selv har ansvaret for at skabe denne kontakt (22). Brugen af værnemidler opleves som tidskrævende og skaber en barriere for interaktionen (9,22). Også på enestuer opleves spontane besøg begrænset, og det kræver anstrengelse og planlægning fra plejepersonalets side at tilgodese patientens behov for social kontakt (25). Enestuer og isolationsstuer skaber således en afhængighed af andre, og der påhviler plejepersonalet en vigtig rolle i at imødekomme patienternes behov for social kontakt.

Pårørendes behov for information og kontakt til plejepersonalet er sparsomt undersøgt. Ét enkelt studie viser, at pårørende til patienter i isolation, ønsker bedre information (12). En kvalitativ undersøgelse, om pårørendes forventninger og behov under patienters indlæggelsesforløb, viser, at der generelt som pårørende er et stort informationsbehov, hvor de gerne vil informeres uformelt og på personalets initiativ (29). Ved pårørende til patienter i isolation, vil plejepersonalet derfor aktivt skulle styrke relationen og tilgodese informationsbehovet, når de pårørende er på besøg eller via telefonisk kontakt.

Det var et overraskende fund i undersøgelsen, at de pårørende oplevede mange bekymringer, som knyttede sig til patientens kontakt med plejepersonalet. De bekymrede sig om de lukkede døre, om patienten fik færre tilsyn, og at det var tidskrævende for plejepersonalet at komme ind på stuen. Eksistentialerne, fx i form af det levede rum og den levede relation, fik derved betydning for de pårørende og forstærkede deres bekymringer. De pårørende gjorde derfor en ekstra indsats for at komme på besøg eller skabe kontakt via sms eller telefonsamtaler, og tog derved ansvar, også når de ikke var fysisk til stede.

Tidligere studier kan understøtte de pårørendes grund til bekymring, da isolation kan medføre nedsat kontakt til plejepersonalet (7), og en højere forekomst af utilsigtede hændelser (30). En dansk undersøgelse (31) viser, at 24% af de adspurgte pårørende havde spørgsmål og bekymringer, som de på grund af travlhed, ikke fik talt med sundhedspersonalet om. Desuden viser undersøgelsen, at pårørenderollen er præget af et stort ansvar, kræver ressourcer og kan være en følelsesmæssig og psykisk belastning (31). Der kan derfor drages paralleller mellem fundene i vores undersøgelse og selve rollen som pårørende, dog er der specifikke faktorer i spil som følge af isolationen. Et andet aspekt kan være, om de pårørendes bekymringer og ansvar i kontakten hænger sammen med manglen på medpatienter, da patienterne på en flersengsstue holder øje med hinanden (23), giver tryghed og modvirker ensomhed (11).

Undersøgelsens styrker og svagheder

De individuelle interviews viste sig at være velegnet til at belyse undersøgelsens formål, da de gav mulighed for dialog mellem interviewer og deltagere og sammen med bredden i deltagernes erfaringsgrundlag resulterede det i et rigt og nuanceret empirisk materiale (32). Vi interviewede patienter og pårørende hver for sig, hvilket viste sig at være en styrke, da fokus var på de levede erfaringer *både* fra et patient- og pårørendeperspektiv (16).

Tid og sted for interviewet blev valgt ud fra, hvad der var praktisk muligt og i samarbejde med deltagerne. Nogle interviews foregik inde på isolationsstuen, andre udenfor og enkelte umiddelbart efter udskrivelsen. Det kan ikke udelukkes, at denne ændring i kontekst og tid har haft betydning for deltagerens oplevelse, og hvad de har tillagt betydning under interviewet. En mulig svaghed var, at en større andel af mulige deltagere blev ekskluderet, og der er derfor en risiko for, at det var de ressourcestærkeste deltagere, som blev en del af undersøgelsen. Dette kan få betydning for overførbareheden af undersøgelsens fund og anbefalinger (15).

Der kan i den fundne litteratur drages flere paralleller mellem fundene i vores undersøgelse og studier om enestue (23-25). Undersøgelsens fund kan derfor i en vis grad overføres til patienter på enestue, dog har personalets brug af værnemidler og smitterisikoen en betydning for oplevelsen.

Selvom der kan sættes spørgsmålstegn ved, om teori bør inddrages i diskussionen og derved retrospektivt (33), bidrog Van Manens fire eksistentialer (20) til en nuancering og en ny forståelse af undersøgelsens fund. Dette var med til at flytte fokus fra en specifik til en mere generel og almenmenneskelig kontekst.

Konklusion

Rammerne i form af isolationsstuen havde en positiv betydning for patientens oplevelse af kontakt til de pårørende og skabte et personligt miljø, som styrkede relationen til de pårørende, men samtidig skabte begrænsninger i kontakten til plejepersonalet og omverdenen. Risikoen for smitte førte til en ændring i både patientens og de pårørendes kropsopfattelse, som ændrede den naturlige omgangsform både inde på isolationsstuen, men også udenfor stuen og i samfundet. Ligeledes ændrede patientens opfattelse af tid sig under indlæggelsen, og fundene tyder på, at de sociale behov er mindst lige så vigtige som de fysiske især i sidste del af indlæggelsen.

Plejepersonalet havde en central rolle for at imødekomme behovet for social kontakt og nærhed i relationen. En rolle som kræver en proaktiv indsats og planlægning fra personalets side. Dette gjorde sig gældende overfor patienterne, men også overfor de pårørende. Undersøgelsen gav desuden et nyt indblik i de pårørendes perspektiv og særligt det ansvar og de bekymringer, som de oplevede.

Implikationer for praksis og forskning

Undersøgelsen har, i modsætning til andre studier om isolation, haft hele sit fokus på den sociale kontakt. Der er på baggrund af undersøgelsens fund uddraget en række anbefalinger, som kan ses i tabel 4. Anbefalingerne tager udgangspunkt i det levede rum, den levede krop, den levede tid og den levede relation og kan inspirere plejepersonalet i tilrettelæggelsen af plejen til patienter i isolation og i samarbejdet med de pårørende. Det drejer sig fx om at udnytte de fordele, som enestuen giver, at have fokus på sygdomsspecifik information om smitteveje, at prioritere tid på stuen og at være særlig opsøgende i forhold til de pårørende.

Tabel 4: Anbefalinger for praksis

| |
|--|
| <p>Det levede rum</p> <ul style="list-style-type: none"> • Øget bevidsthed om og anvendelse af de fordele enestuen skaber bl.a. fri besøgstid og et fortroligt rum ved samtaler mellem patient, plejepersonale og pårørende • Plejepersonalet skal i plejen tage højde for, at enestuen øger afhængigheden af andre |
| <p>Den levede krop</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sygdomsspecifik information til patienter og pårørende omkring smitteveje • Afdelings- og sygdomsspecifikke retningslinjer, hvor mulighederne for at forlade isolationsstuen angives |
| <p>Den levede tid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plejepersonalet skal i plejen tage højde for, at der er behov for tid til kontakt med patienten på isolationsstuen • Opfordre til brug af digitale hjælpemidler, som kan forebygge kedsomhed og fremme den sociale kontakt til omverdenen |
| <p>Den levede relation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fokus på nærhed i relationen til patienten, og at plejepersonalet har en vigtig rolle for at sikre patienten social kontakt • Opsøgende i forhold til de pårørende. Afklare bekymringer evt. via indlæggelsessamtale enten personligt eller telefonisk |

Undersøgelsen har været med til at give indsigt i de pårørendes perspektiv ved patienter i isolation, og det kunne være relevant at undersøge, hvordan vi i klinisk praksis kan tage bedst hånd om, samt styrke samarbejdet og kontakten til de pårørende.

Taksigelse

Forfatterne ønsker at takke Kia Hvam for deltagelse i den indledende fase og Edith Mark for inspiration og vejledning i ide- og protokolfasen. Derudover skal der lyde en stor tak til deltagerne, samt afdelingsledelsen for muligheden for at gennemføre undersøgelsen.

Referencer

1. WHO [Internet]. Antimicrobial resistance; 2020 (Besøgt 29. januar 2021). Tilgængelig på: www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/antimicrobial-resistance
2. SSI [Internet]. Smitsomme sygdomme 2017; 2018 (Besøgt 20. juni 2020). Tilgængelig på: www.ssi.dk/aktuelt/nyhedsbreve/epi-nyt/2018/uge-1-2--2018
3. SSI [Internet]. Nationale infektionshygiejniske retningslinjer – om supplerende forholdsregler ved infektioner og bærertilstand i sundhedssektoren; 2016 (Besøgt 20. juni 2020). Tilgængelig på: <https://hygiejne.ssi.dk/-/media/arkiv/subsites/infektionshygiejne/retningslinjer/nir/nir-supplerende.pdf?la=da>
4. Barratt RL, Shaban R, Moyle W. Patient experience of source isolation: Lessons for clinical practice. *Contemp Nurse*. 2011;39(2):180-93. <https://doi.org/10.5172/conu.2011.39.2.180>
5. Morgan DJ, Pineles L, Shardell M, Graham MM, Mohammadi S, Forrest GN, et al. The effect of contact precautions on healthcare worker activity in acute care hospitals. *Infect Control Hosp Epidemiol*. 2013;34(1):69-73. <https://doi.org/10.1086/668775>
6. Abad C, Fearday A, Safdar N. Adverse effects of isolation in hospitalised patients: a systematic review. *J Hosp Infect*. 2010;76(2):97-102. <https://doi.org/10.1016/j.jhin.2010.04.027>
7. Morgan DJ, Diekema DJ, Sepkowitz K, Perencevich EN. Adverse outcomes associated with contact precautions: a review of the literature. *Am J Infect Control*. 2009;37(2):85-93. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ajic.2008.04.257>
8. Newton JT, Constable D, Senior V. Patients' perceptions of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* and source isolation: a qualitative analysis of source-isolated patients. *J Hosp Infect*. 2001;48(4):275-80. <https://doi.org/10.1053/jhin.2001.1019>

9. Barratt R, Shaban R, Moyle W. Behind barriers: patient's perceptions of source isolation for Methicillin-resistant Staphylococcus aureus (MRSA). *Aust J Adv Nurs*. 2010;28(2):53-9.
10. Hartmann C. How do patients experience isolation due to an infection or colonisation with MRSA? *Pflege Z*. 2006;59(10):2-8.
11. Ward D. Infection control: reducing the psychological effects of isolation. *Br J Nurs*. 2000;9(3):162-70. <https://doi.org/10.12968/bjon.2000.9.3.162>
12. Pacheco M, Spyropoulos V. The experience of source isolation for Clostridium difficile in adult patients and their families. *Can J Infect Control*. 2010;25(3):166-74.
13. Martinsen B, Norlyk A. Tre kvalitative forskningstilgange. *Sygeplejersken*. 2011;111(12):64-8.
14. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
15. Kvale S, Brinkmann S. Interview : Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. Kbh.: Hans Reitzel; 2015.
16. Norlyk A, Haahr A, Hall E. Interviewing with or without the partner present? – an underexposed dilemma between ethics and methodology in nursing research. *J Adv Nurs*. 2016;72(4):936-45. <https://doi.org/10.1111/jan.12871>
17. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001;358(9280):483-8. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
18. Graneheim UH, Lindgren BM, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Educ Today*. 2017;56:29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
19. Sygepleiernes Samarbeid i Norden [Internet]. Ethiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden; 2003 (Besøgt 20. juni 2020). Tilgængelig på: https://dsr.dk/sites/default/files/479/ssns_etiske_retningslinjer_0.pdf
20. Van Manen M. Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy. London, Ont.: Althouse Press; 1997.
21. Hall EOC, Harder I, Haahr A, Martinsen B. Menneskelige grundtræk i sygeplejen. *Klinisk Sygepleje*. 2012;26(4):15-25.
22. Knowles HE. The experience of infectious patients in isolation. *Nurs Times*. 1993;89(30):53-6.
23. Brauner AB, Jorgensen L, Madsen SB, Bernstein I, Petersen HK. Experiences of being hospitalized in a single bedroom versus a fur bedroom: An interview study. *Adv Practice Nurs*. 2017;02(03) <https://doi.org/10.4172/2573-0347.1000141>
24. Maben J, Griffiths P, Penfold C, Simon M, Anderson JE, Robert G, et al. One size fits all? Mixed methods evaluation of the impact of 100% single-room accommodation on staff and patient experience, safety and costs. *BMJ Quality & Safety*. 2016;25(4):241-56. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004265>
25. Persson E, Anderberg P, Ekwall AK. A room of one's own – Being cared for in a hospital with a single-bed room design. *Scand J Caring Sci*. 2015;29(2):340-6. <https://doi.org/10.1111/scs.12168>
26. Andersson H, Lindholm C, Fossum B. MRSA-global threat and personal disaster: Patients' experiences. *Int Nurs Rev*. 2011;58(1):47-53. <https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2010.00833.x>
27. Goldsack JC, DeRitter C, Power M, Spencer A, Taylor CL, Kim SF, et al. Clinical, patient experience and cost impacts of performing active surveillance on known methicillin-resistant Staphylococcus aureus positive patients admitted to medical-surgical units. *Am J Infect Control*. 2014;42(10):1039-43. <https://doi.org/10.1016/j.ajic.2014.07.011>
28. Kelly-Rossini L, Perlman DC, Mason DJ. The experience of respiratory isolation for HIV-infected persons with tuberculosis. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 1996;7(1):29-36. [https://doi.org/10.1016/S1055-3290\(96\)80035-5](https://doi.org/10.1016/S1055-3290(96)80035-5)

29. Enheden for brugerundersøgelser Region Hovedstaden [Internet]. Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb – en kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter; 2007 (Besøgt 20. juni 2020). Tilgængelig på: https://patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/dokumenter/artikel/paaroerende_rapport.pdf
30. Stelfox HT, Bates DW, Redelmeier DA, Stelfox HT, Bates DW, Redelmeier DA. Safety of patients isolated for infection control. JAMA. 2003;290(14):1899-905. <https://doi.org/10.1001/jama.290.14.1899>
31. TrygFonden [Internet]. Pårørende på spring... – Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker; 2016 (Besøgt 20. juni 2020). Tilgængelig på: https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paaroende_paa_spring_april_20042016.pdf
32. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. Qual Health Res. 2016;26(13):1753-60. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
33. Bradbury-Jones C, Taylor J, Herber O. How theory is used and articulated in qualitative research: development of a new typology. Soc Sci Med. 2014;120:135-41. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.09.014>