



Taking a back seat: support and self-preservation in close relatives of patients with left ventricular assist device

Ingrid Egerod, professor i klinisk sygepleje med fokus på akut og kritisk sygdom



Overblik

- Undersøgelse af patienter med HeartMate
 - Som "Bridge to transplantation"
- Undersøgelse af nære pårørende til patienter med HeartMate
 - Præsentation af patienter
 - Præsentation af pårørende
 - Metoder
 - Resultater
 - Implikationer



Life in Transition

A Qualitative Study of the Illness Experience and Vocational Adjustment of Patients With Left Ventricular Assist Device

Dorthe Overgaard, PhD; Heidi Grufstedt Kjeldgaard, MNS; Ingrid Egerod, PhD

European Journal of
Cardiovascular
Nursing



Original Article

Taking a back seat: support and self-preservation in close relatives of patients with left ventricular assist device

Ingrid Egerod^{1,2} and Dorthe Overgaard²

European Journal of Cardiovascular Nursing
0(0) 1–8
© The European Society of Cardiology 2012
Reprints and permission:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1474515111435609
cnu.sagepub.com





Patientundersøgelse: "Life in transition"

Undersøgelse af 10 personer med HeartMate:
det mekaniske hjerte





Patientundersøgelsen

Formål:

At beskrive patienters erfaring med HeartMate

Metode:

- Dybdeinterviews
- NVivo-kodning (version 8)
 - Fokuseret kodning (deduktiv)
 - Åben kodning (induktiv)



Patienterne: Præsenteret efter alder (n=10)

Køn	Alder	Civil stand	Børn	Uddannelse	Arbejde
Mand	19	Single	0	Under uddannelse	Ekspedient
Mand	20	Gift	0	Under uddannelse	Lagerarbejder
Kvinde	22	Kæreste	0	10. klasse	Arbejdsløs hospitalsmedhjælper
Mand	24	Gift	1	10. klasse	Arbejdsløs
Kvinde	31	Single	0	Faglært	Invalidepension sygehjælper
Mand	47	Gift	3	Kandidatniveau	Leder
Kvinde	46	Gift	1	Bachelorniveau	Invalidepension
Kvinde	53	Gift	3	Bachelorniveau	Lærer
Mand	56	Gift	2	Kandidatniveau	Leder
Mand	63	Gift	2	Bachelorniveau	Pensionist



Teoretisk ramme: Udviklingsaktiviteter gennem livet

(Super et al. 2011)

TABLE 3 Developmental Tasks Through the Life Span

Life Stage	Adolescence	Early Adulthood	Middle Adulthood	Late Adulthood
Age	14–24 y	25–44 y	45–64 y	≥65 y
Disengagement	Giving less time to hobbies	Reducing sports participation	Focusing on essentials	Reducing working hours
Maintenance	Verifying current occupational choice	Making occupational position secure	Holding own against competition	Keeping up what is still enjoyed
Establishment	Getting started in a chosen field	Settling down in a permanent position	Developing new skills	Doing things one has wanted to do
Exploration	Learning more about opportunities	Finding opportunity to do desired work	Identifying new problems to work on	Finding a good retirement sport
Growth	Developing a realistic self-concept	Learning to relate to others	Accepting one's own limitations	Developing no occupational roles

NVivo-kodning: Fokuseret kodning i kronologisk forløb

TABLE 2 Analytical Themes Using NVivo Version 8

Root Node	Child Node	Child of Child Node
01 Transition to illness	01.01 Life and work before illness	
	01.02 Initial contact with health care system	
	01.03 Reason for admission	
	01.04 Illness acceptance	
	01.05 Cause of illness	
	01.06 Treatment	
02 Transition to LVAD	02.01 LVAD decision	
	02.02 LVAD implantation	
	02.03 Intensive care after LVAD	
03 Life with LVAD	03.01 Physical adjustments to LVAD	03.01.01 Care and technology
		03.01.02 Physical ability and work
	03.02 Psychological adjustments to LVAD	03.02.01 Coping and work
		03.02.02 Illness perception
	03.03 Social adjustments to LVAD	03.02.03 Self-concept
		03.03.01 Social life, network, and work
04 Life with HTX	04.03 Outpatient clinic/improvements	03.03.02 Role adjustments
		04.01 Physical adjustments to HTX
		04.02 Psychosocial adjustments to HTX



Resultat

- Det kan være nemmere for ældre end yngre personer at leve med HeartMate som overgang til hjertetransplantation.
 - Ældre har familie, uddannelse og job at falde tilbage på.
 - Yngre skal stifte familie og vælge uddannelse ud fra en ny situation, der måske ikke stemmer overens med tidligere ønsker.



Pårørendeundersøgelsen: "Taking a back seat"

Formål

- At belyse nære pårørendes oplevelser og mestring i "bridge to transplantation"-perioden
- Herunder at belyse nære pårørendes oplevelser på intensivafdelingen

Metode

- Gruppeinterviews
- Grounded Theory



Nære pårørende til 7 HeartMate-patienter

Relation	Patientalder ved implantation	Måneder med HM	Måneder efter TX
Moder	22	7	21
Moder	31	13	24
Søster	46	1	-
Hustru	47	4	-
Mand	53	4	34
Hustru	56	10	13
Hustru	63	19	20



Resultater

- Kerne kategorien: Støtte og selvbeskyttelse
 - dvs. at støtte patienten og samtidig beskytte sig selv
- "Taking a back seat"
 - Nære pårørende støtter patienten ved opofrelse
 - Nære pårørende sætter patienten forrest og derved sig selv bagest

Ved sygelejet





Nære pårørende forbliver ved patientens side

”Jeg ... kommer i tanker om ... når man sad der som pårørende ved siden af sengen i 3 uger på de der elendige stole, og fjernsynet hænger deroppe, så man får ondt i nakken, og man har jo ikke så meget andet egentlig at give sig til ...”

Ved sygelejet





Nære pårørende forbliver ved patientens side

”Ja altså, de er frygtelige de stole.”

”Man får nærmest traumer over de der blå stole.”



Ved sygelejet





Nære pårørende har brug for støtte

- ”Ja, altså nu var jeg jo derinde, da hun fik sit nye hjerte, og ... jeg røg meget den nat, jeg sad simpelt hen bare og røg den ene efter den anden nede i gården.
- Da jeg så kom op – jeg havde godt nok fået en seng og sove i – men der kunne jeg godt have brugt en sygeplejerske, der sad lige ved siden af, jeg kunne snakke med. Det vil jeg sige, det var sådan noget, jeg manglede lige der.”





Hvem støtter den nære pårørende?

- Manden der ikke kunne støtte:
 - ”... men han er også sådan en, der ikke rigtigt vil ind på hospitaler og sådan nogle ting”
- Eksmanden der støttede:
 - ”Vi har været skilt i mange år, men han var herinde og havde også nogle overnatninger ... Så når jeg kom ind, så kunne han lige få lidt pause, og så når jeg kørte, så var han hos hende.”





Nære pårørende ofrer sig i lange perioder

- ”Der lå hun så ... 1½ måned på intensiv, hvor hendes lunger klappede sammen, hendes nyrer fungerede ikke, og hendes lever fungerede heller ikke, hun var faktisk bare kunstigt i live, hvor hun røg ind og ud af respiratoren hele tiden.”





Selve opofrelsen støtter den nære pårørende

- ”alle de tanker, der går igennem hovedet på hende, og som man som pårørende mor må stå og så skal snakke med hende,
- hvor man selv synes, man har det skide svært,
- men kan hun klare det, så skal jeg eddermame også kunne klare det.
- Men det var en kæmpetrøst for mig, at jeg kunne få min datter hjem ... det gav mig en lille smule ro at kunne være der hele tiden for hende.”



Nære pårørende har ansvar for andre

- Hustruen balancerer sit ansvar for den syge mand og for de små børn
 - ”Jeg skynder mig et eller andet sted hen og finder nogle batterier, får organiseret, at der er nogen, der bare tager ud, samtidig med at jeg har små børn rendende om mig, hvad sker der, hvad sker der, er det noget med far?”



Støttekæden

- Nære pårørende støtter patienten i den kritiske fase
- Netværket støtter nære pårørende, der støtter patienten



Støtte-kæde-modellen

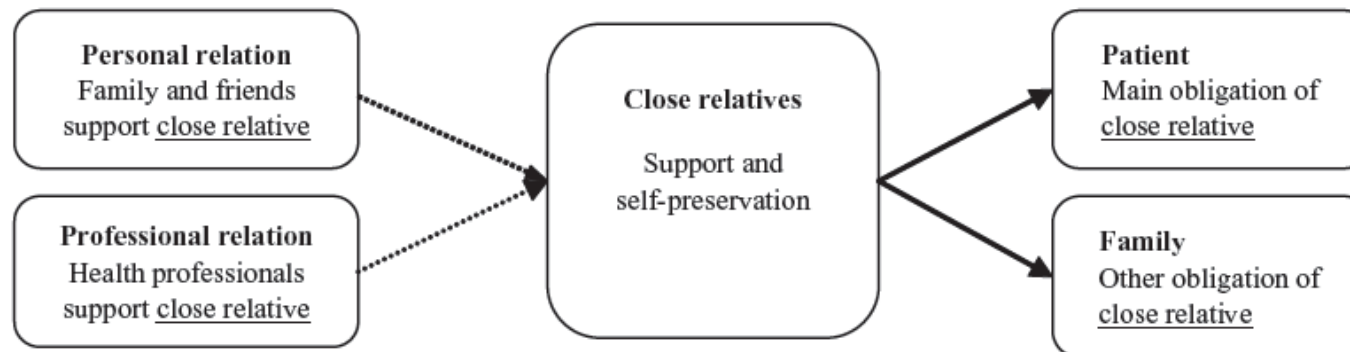
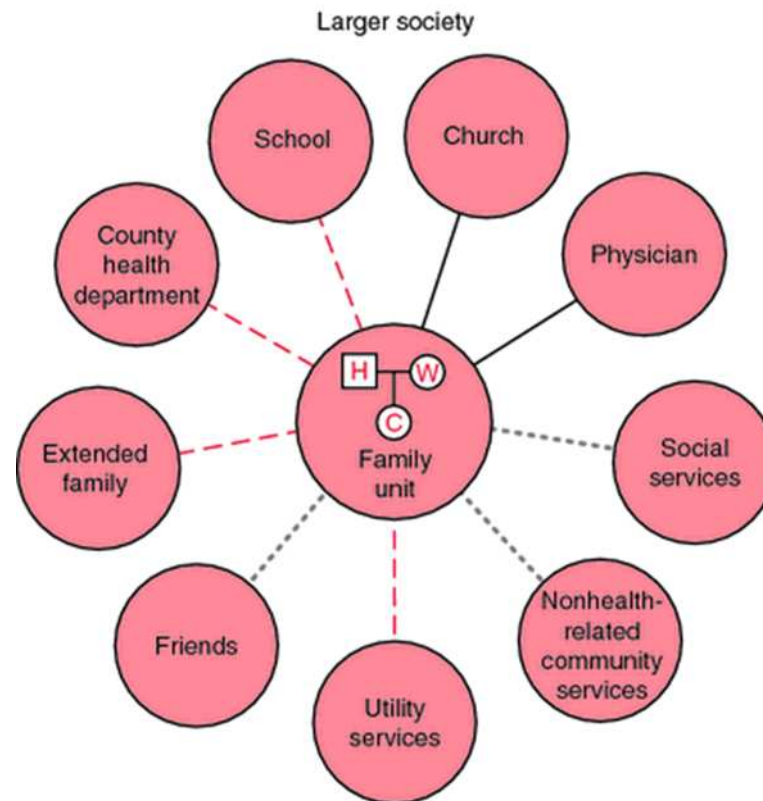


Figure 1. The support cascade model.

Arrows indicate the primary direction of support. Solid arrows show support from close relatives to patient and family. Dashed arrows indicate support provided to close relatives from family and friends or professionals.



Støtte kan planlægges ved "Eco-mapping"





Implikationer

- Sygeplejersker kan være med til at afklare det sociale netværk for patientens nære pårørende
- Sygeplejersker kan medvirke til planlægning af støttepersoner til den nære pårørende på intensivafdelingen og aftale f.eks. pauser, besøgstider og spisetider der tilgodeser patient og nære pårørende.

Tak

