Langsigtet betydning af akut, kritisk sygdom og indlæggelse i intensivafdeling: Patienters og partneres perspektiv

NOFI's 10-års jubilæumskonference
Århus d. 27.-28. marts 2014

Anne Sophie Ågård
Klinisk sygeplejespecialist, ph.d.
Anæstesiologisk-Intensiv Afdeling
Aarhus Universitetshospital

Ph.d.-vejledere:
Kirsten Lomborg
Professor, ph.d., Århus
Ingrid Egerod
Professor, ph.d., København
Else Tønnesen
Professor, Dr. Med., Århus

Min præsentation

1. Baggrund
2. Metodologi og metode
3. Resultater
4. Diskussion
5. Konklusioner
6. Perspektiver
7. Videre forskning

1

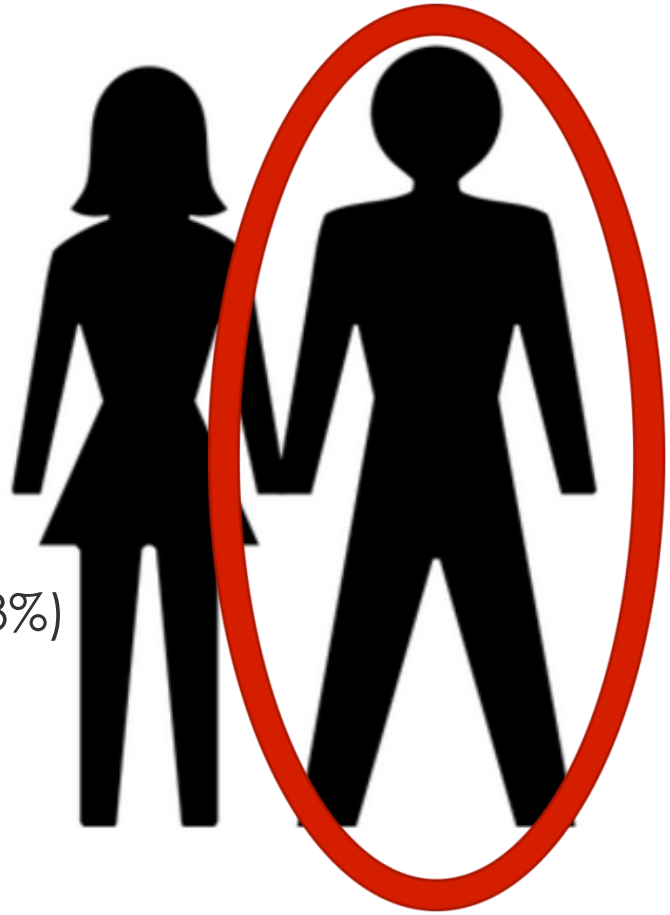
Baggrund

Intensivbehandling i DK

- Ca. 33.000 patienter/år i intensivafdeling (ITA)
- Mål i ITA: redde liv og forebygge komplikationer
- Stadig flere behandles
- Stadig flere overlever
- Hvordan klarer patienterne sig?
- Hvordan klarer de pårørende sig?

Patienten

- Stærk fysisk svækkelse
- Neuromuskulære gener
- Vejrtrækningsproblemer
- Nedsat livskvalitet
- Kognitive vanskeligheder
- Risiko for
  - Post Traumatisk Stress Disorder (PTSD) (5-63%)
  - Depression (3-30%)
  - Angst (7-18%)



Pårørende



- Kan føle sig belastet
- Nedsat livskvalitet
- Angst eller depression

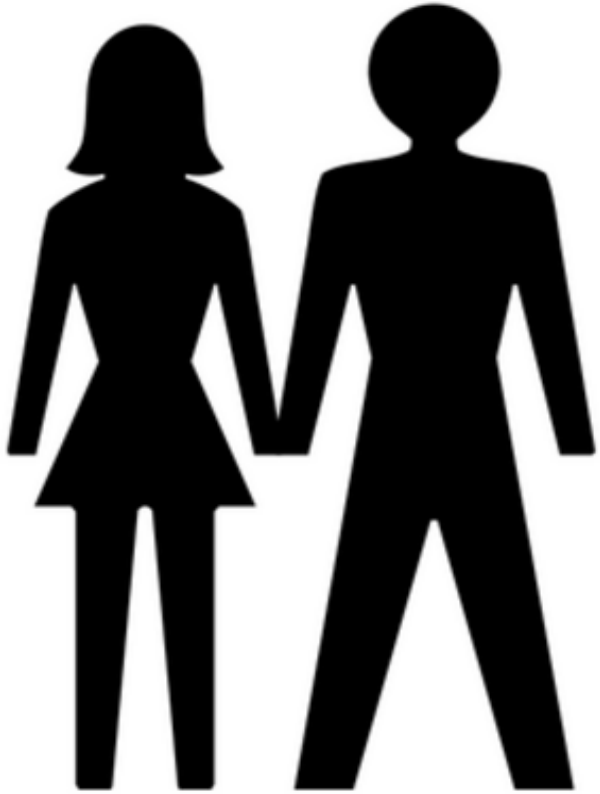
Stor variation i eksisterende forskningsresultater

- Heterogen patientgruppe
- Varierende udvælgelseskriterier
- Forskellige instrumenter
- Forskellige lande
- Blandede grupper af pårørende

Nye spørgsmål

- Det konkrete forløb efter ITA
- Udfordringer i hverdagen
- Hvordan håndteres udfordringerne
- Genoptræning
- Sundhedsydelser
- Arbejde og sygemelding
- Pårørendes rolle
- Behov for hjælp og støtte
- Nationale forskelle

Samboende partner



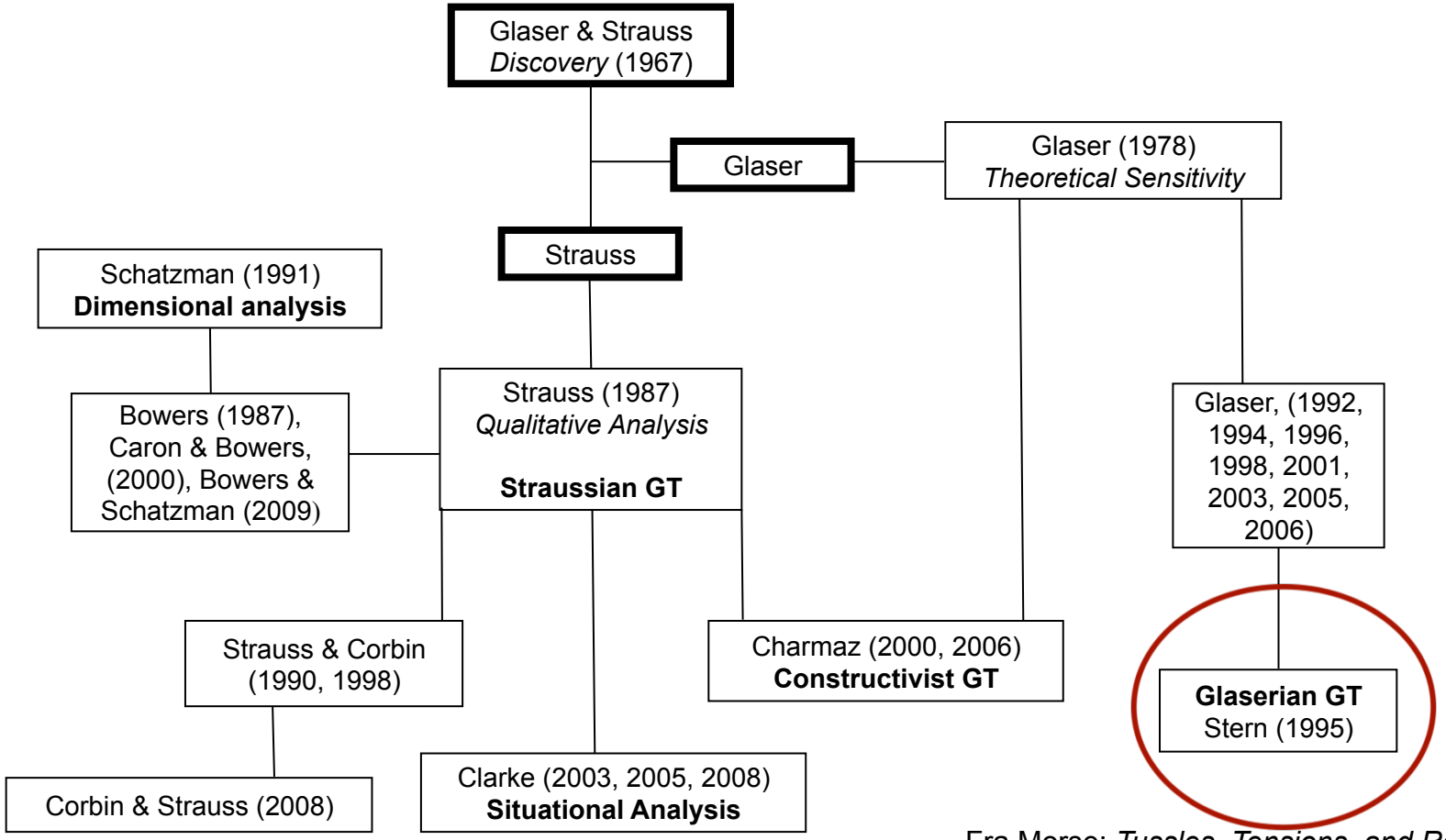
Overordnede forskningsspørgsmål

- Hvordan klarer den tidligere intensivpatient og dennes partner sig i det første år efter udskrivelsen, og hvad har betydning for deres oplevelse af rekonvalescensperioden?
- Hvilke særlige udfordringer møder patient og partner hver for sig og sammen i relation til patientens rekonvalescens, og hvordan påvirker det rekonvalescensperioden?
- Hvordan former kontakt med sundhedsvæsen, sociale instanser og eget netværk sig for patient og partner det første år efter udskrivelsen?

Metodologi & Metode



Metodologisk ramme: Grounded theory



Fra Morse: *Tussles, Tensions, and Resolutions*
In Morse et al. (eds.): Developing Grounded Theory. The Second Generation, Left Coast Press, Inc 2009

Fire delområder

Patient

Partner

Par

Forløb
Rehabilitering
Sundhedsydelser
Arbejde

Data – to typer





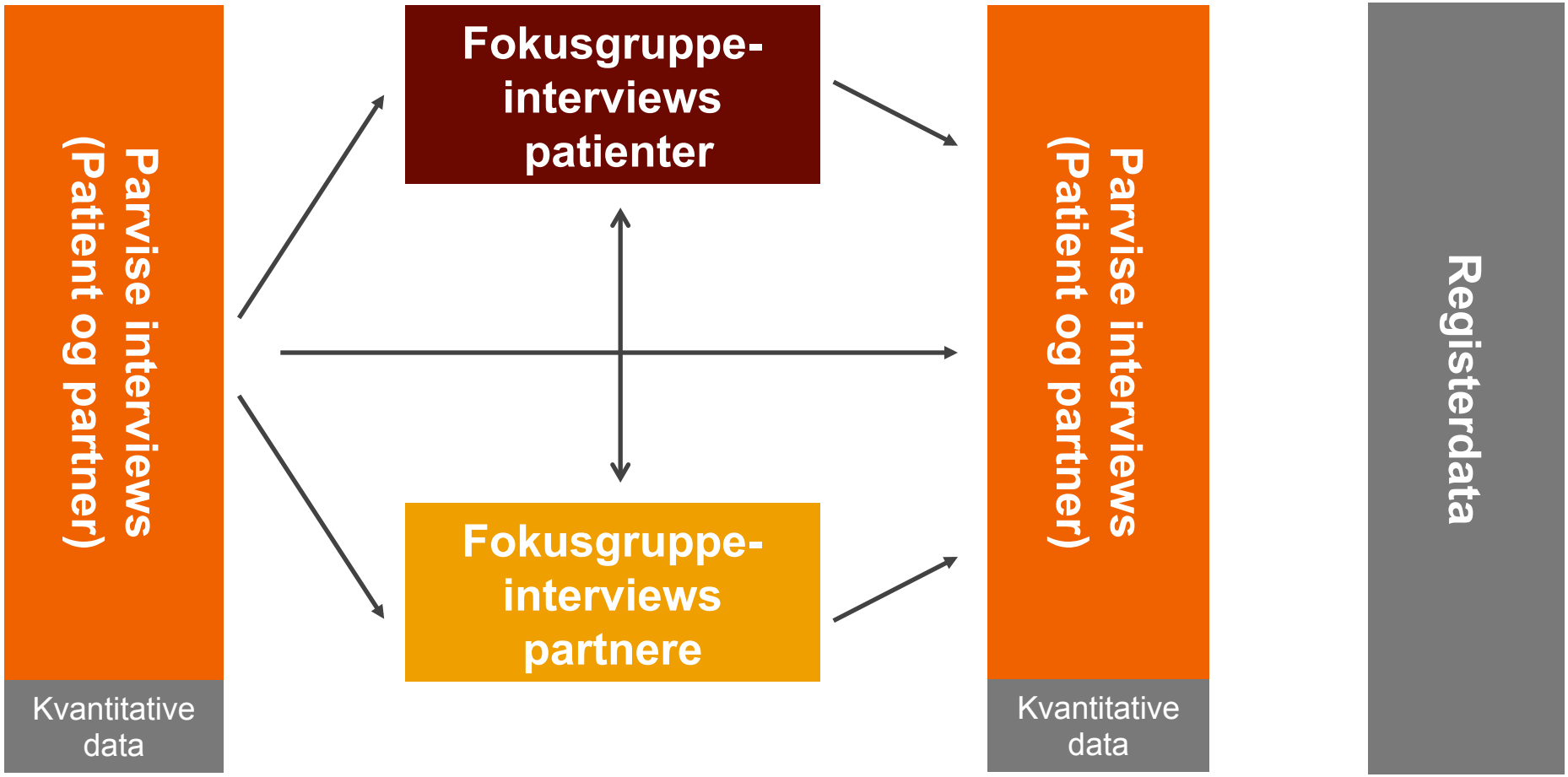
- Parinterviews
- Fokusgruppeinterviews

Grounded theory

- Registerdata
- Demografiske data
- Kvantitative oplysninger fra parinterviews

Deskriptiv statistik

Dataindsamling



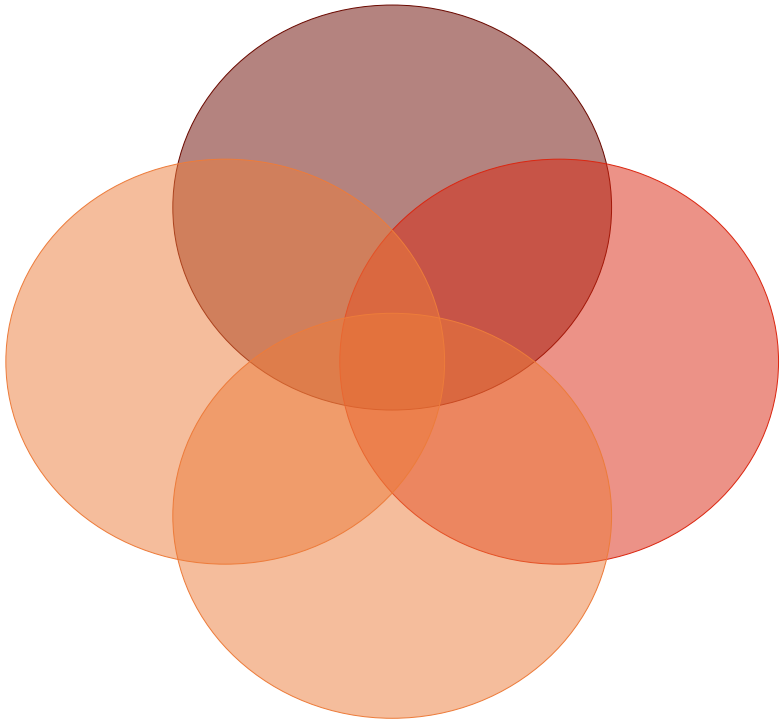
3 mdr. efter udskrivelsen → 12 mdr. efter udskrivelsen

Grounded theory

- Sideløbende dataindsamling og analyse
- Konstant sammenligning af data
- Fortløbende kodning (*open, selective, theoretical*)
- Teoristyret dataindsamling (*Theoretical sampling*)
- Noteskrivning (*Memoes*)

Udvælgelseskriterier

Intuberet > 96 timer



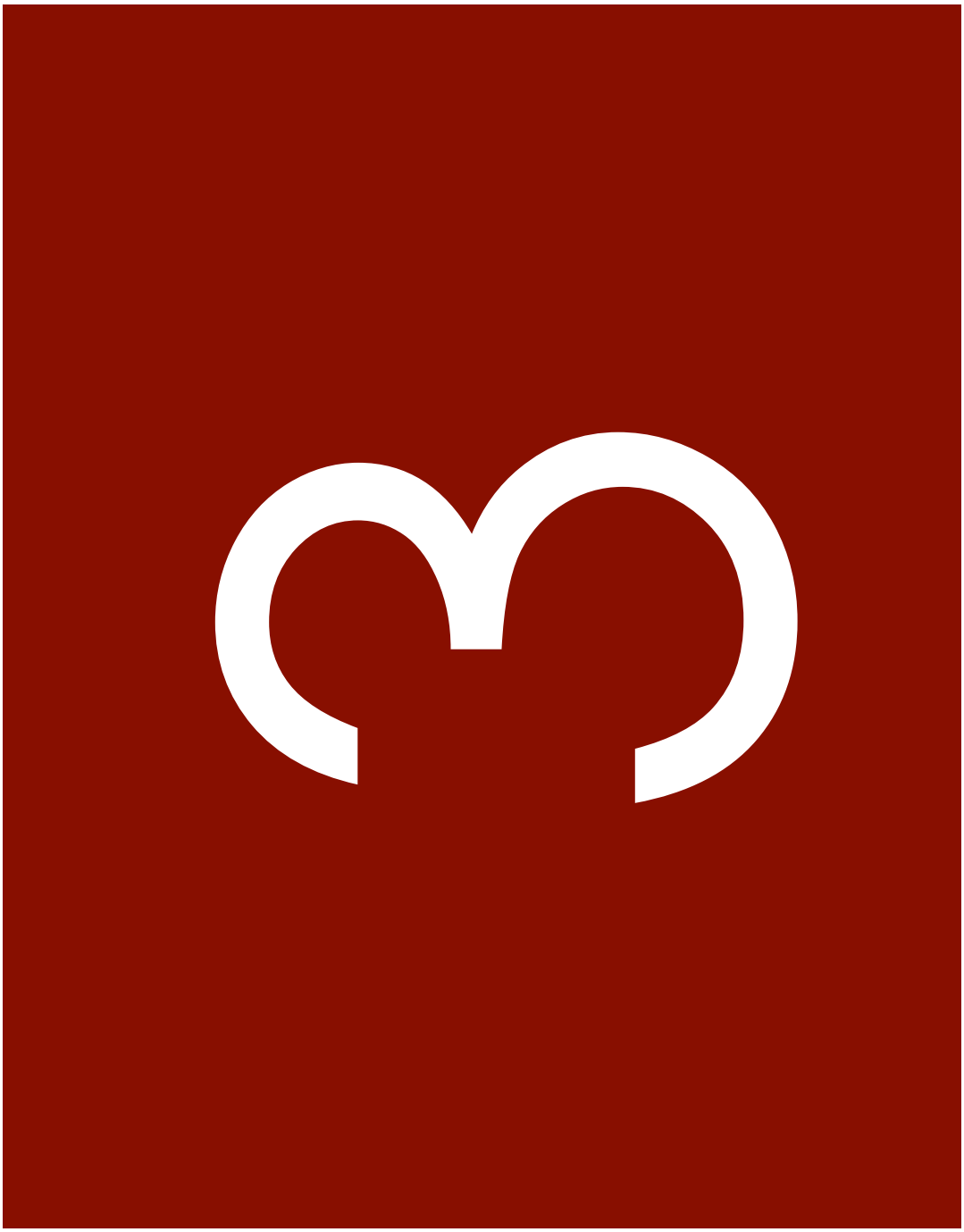
Samboende partner

25-70 år

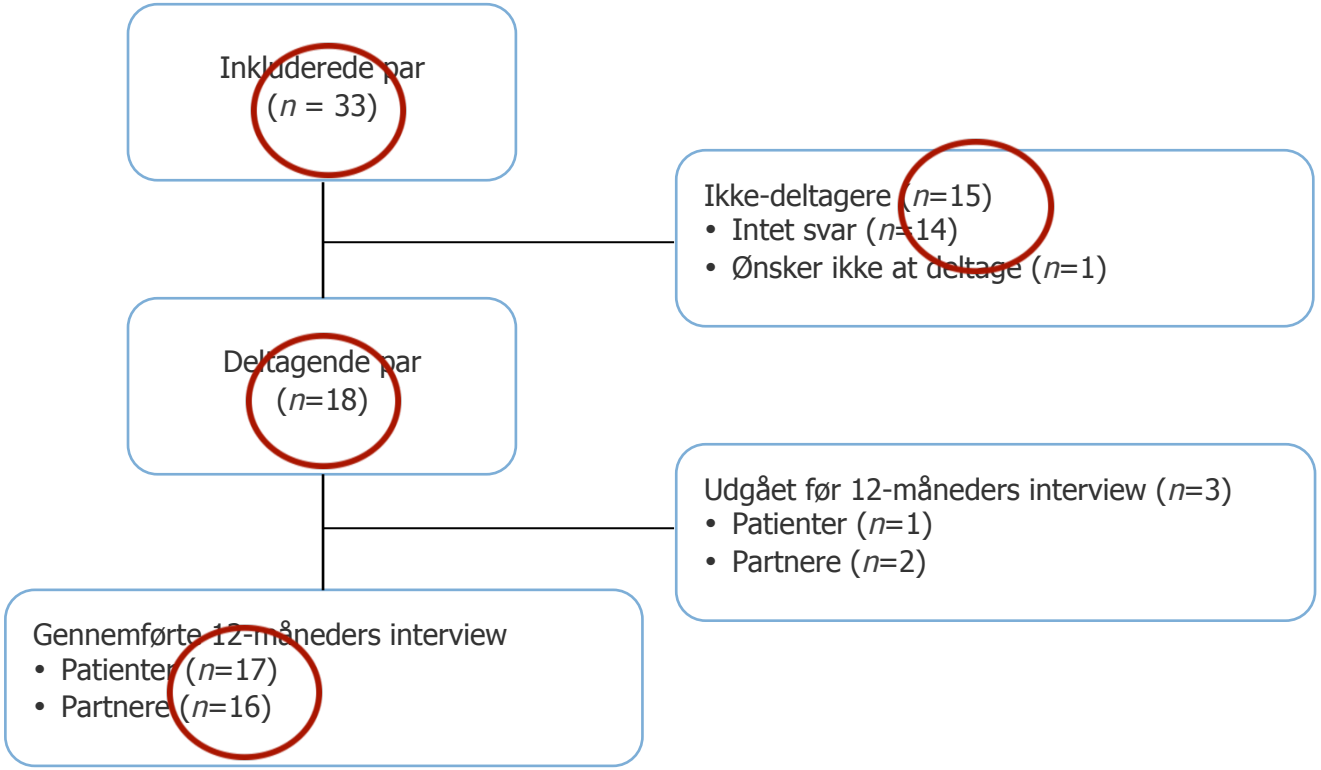
Uden forudgående sygdom

Orwelius et al. (2010)

Resultater



Rekruttering af deltagere



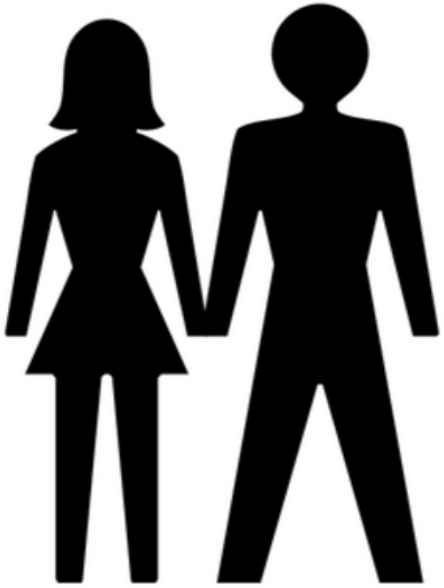
18 deltagende par

Patienter

- 11 mænd, 7 kvinder
- 35-70 år (median 56 år)

Partnere

- 7 mænd, 11 kvinder
- 33-72 år (median 58)



Årsag til indlæggelse

- Traume, trafik, fald fra stor højde (5)
- Hjerneblødning (3)
- Pneumoni (2)
- Meningitis (1)
- Hjertestop (1)
- Endocarditis (1)
- Nyreinsufficiens (1)
- Komplikationer til hjerteoperation (1)
- Komplikationer til gastric bypass (1)
- Komplikationer til operation for godartet hjernetumor (1)
- Komplikationer til perforeret ulcus duodeni (1)

Fire delstudier

Delstudie I

Patient

Delstudie II

Partner

Delstudie III

Par

Delstudie IV

Forløb
Rehabilitering
Sundhedsydelser
Arbejde

Delstudie I

Formål:	At beskrive og forklare de udfordringer, patienterne møder efter udskrivelsen og deres måder at håndtere udfordringerne på
I fokus:	Patienterne
Data:	Par- og fokusgruppeinterviews

Delstudie II

Formål:	At beskrive og forklare de udfordringer, partnerne møder efter udskrivelsen og deres måder at håndtere udfordringerne på
I fokus:	Partnerne
Data:	Par- og fokusgruppeinterviews

Delstudie III

Formål:	At beskrive og forklare parrenes fælles udfordringer efter udskrivelsen og deres måder at håndtere udfordringerne på
I fokus:	Parrene (patient og partner)
Data:	Par- og fokusgruppeinterviews

Delstudie IV

Formål:	At beskrive rehabilitering, forbrug af sundhedsydelser og beskæftigelse
I fokus:	Patienter og partnere
Data:	Registerdata, demografiske data og kvantitative oplysninger fra interviewene

I dag fokus på tre af delstudierne

Delstudie I

Patient

Delstudie II

Partner

Delstudie III

Par

Delstudie IV

Forløb
Rehabilitering
Sundhedsydelser
Arbejde

Intensive and Critical Care Nursing (2012) 28, 105–113

Available online at www.sciencedirect.com

SciVerse ScienceDirect

journal homepage: www.elsevier.com/iccn

Struggling for independence: A grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge

A.S. Ågård[a,*], I. Egerod[b], E. Tønnesen[c], K. Lomborg[d]

[a] Department of Anesthesiology and Intensive Care, Aarhus University Hospital, Brendstrupgårdsvej 100, DK-8200 Aarhus N, Denmark
[b] The University Hospitals Center for Nursing and Care Research, UCSF, Copenhagen University Hospital Rigshospitalet, Department 9701, Blegdamsvej 9, DK-2100 Copenhagen O, Denmark
[c] Department of Anesthesiology and Intensive Care, Aarhus University Hospital, Noerrebrogade 44, Building 21, DK-8000 Aarhus C, Denmark
[d] School of Public Health, Department of Nursing Science, Aarhus University, Hoegh-Guldbergs Gade 6A, Building 1633, DK-8000 Aarhus C, Denmark

KEYWORDS
Intensive care;
Critical care;
Rehabilitation;
Family;
Caregivers;
Spouses;
Convalescence;
Recovery

Summary
Objectives: To explore and explain the challenges, concerns, and coping modalities in ICU-survivors living with a partner or spouse during the first 12 months post ICU discharge.
Design: Qualitative, longitudinal grounded theory study.
Settings: Five ICUs in Denmark, four general, one neurosurgical.
Methods: Thirty-five interviews with patients and their partners at three and 12 months post ICU discharge plus two group interviews with patients only and two with partners only.
Findings: The ICU survivors struggled for independence and focussed chiefly on 'recovering physical strength', 'regaining functional capacity', and 'resuming domestic roles'. The first year of recovery evolved in three phases characterised by training, perseverance and continued hope for recovery. The ICU survivors did not seem to worry about traumatic experiences. Rather, their focus was on a wide range of other aspects of getting well.
Conclusion: The study offers new insight into post-ICU convalescence emphasising patients' motivation for training to recover. The findings may contribute to defining the best supportive measures and timing of rehabilitation interventions in ICU and post ICU that may help ICU-survivors in their struggle for independence throughout recovery.
© 2012 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Introduction

Critical illness and admission to the intensive care unit (ICU) radically affects patients and their close relatives during hospitalisation and after discharge. Internationally, the long-term consequences of critical illness and ICU admission have been identified as an important professional issue

* Corresponding author. Tel.: +45 2162 5484; fax: +45 7845 1215.
E-mail addresses: anne.agard@reher-langberg.dk (A.S. Ågård), ie@ucsf.dk (I. Egerod), elsetoen@rm.dk (E. Tønnesen), kl@sygeplejevid.au.dk (K. Lomborg).

0964-3397/$ – see front matter © 2012 Elsevier Ltd. All rights reserved.
doi:10.1016/j.iccn.2012.01.008

Delstudie I

Formål:

At beskrive og forklare de udfordringer, patienterne møder efter udskrivelsen og deres måder at håndtere udfordringerne på

Udfordringer

- Vægttab
- Træthed
- Nedsat fysisk formåen
- Lammelser
- Problemer med finmotorik
- Appetitløshed
- Kognitive vanskeligheder

At kæmpe for at blive uafhængig

- At genvinde fysisk styrke
- At genvinde funktionsevne
- At genoptage hjemlige roller

Tre faser

	At føle sig frem	At få fodfæste	Vedligeholde og videreudvikle
Genvinde fysisk styrke	• Basal fysisk styrke • Udføre basale aktiviteter hjemme	• Yderligere styrke • Mere krævende opgaver i og udenfor hjemmet	• Vedvarende træning • Udvidet fysisk rækkevidde
Genvinde funktions-evne	• Forsøger hverdags-aktiviteter	• Nye måder at håndtere funktions-nedsættelse på	• Stadig mere krævende aktiviteter
Genoptage hjemlige roller	• Afhængig af partnerens hjælp • Accepterer hjælpen	• Delvist afhængig • Forsøger at frigøre sig fra partnerens hjælp	• Gradvist mere uafhængig

From Spouse to Caregiver and Back Again: A Grounded Theory Study of Post-ICU Spousal Caregiving

Ågård, A.S.; Lomborg, K.; Tønnesen; E.; Egerod, I.

Submitted manuscript

Abstract

The aim of this study was to explore the challenges and caring activities of spouses of intensive care unit (ICU) survivors during the first year of patient recovery. The study was undertaken in Denmark. Data consisted of 35 dyad interviews with patients and spouses at 3 and 12 months post-ICU discharge and two group interviews. 'Shifting their role from spouse to caregiver and back again' was identified as the core category of the study. Spousal role shifts progressed in a dynamic process involving four elements: committing to caregiving, acquiring caregiving skills, negotiating level of caregiving, and gradually leaving the caregiver role. Post-ICU caregiving comprised five patient dimensions: observing, assisting, coaching, advocating, and managing activities. Spouses play a vital role in post-ICU recovery. Hospital staff, rehabilitation experts, and primary care professionals must acknowledge spouses' important contribution from ICU admission throughout recovery.

Delstudie II

Formål:

At beskrive og forklare de udfordringer, partnerne møder efter udskrivelsen og deres måder at håndtere udfordringerne på

Fra partner til uformel omsorgsgiver og tilbage igen



Intensive and Critical Care Nursing (2014) 30, 101–110

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.elsevier.com/iccn

Rehabilitation activities, out-patient visits and employment in patients and partners the first year after ICU: A descriptive study

A.S. Ågård[a,*], K. Lomborg[b], E. Tønnesen[c], I. Egerod[d]

[a] Department of Anaesthesiology and Intensive Care, Aarhus University Hospital Skejby, Brendstrupgårdsvej 100, DK-8200 Aarhus N, Denmark
[b] Aarhus University, Faculty of Health, Department of Clinical Medicine and Department of Public Health, Aarhus University Hospital, Nørrebrogade 44, Building 12A, DK-8000 Aarhus C, Denmark
[c] Department of Anaesthesiology and Intensive Care, Aarhus University Hospital, Aarhus, Nørrebrogade 44, Building 21, DK-8000 Aarhus C, Denmark
[d] University of Copenhagen, Health & Medical Sciences, Copenhagen University Hospital Rigshospitalet, Trauma Center HOC 3193, Blegdamsvej 9, DK-2100 Copenhagen O, Denmark

Accepted 6 November 2013

KEYWORDS
Intensive care;
Family;
Rehabilitation;
Caregivers;
Recovery

Summary
Objectives: To describe the influence of critical illness on patients and their partners in relation to rehabilitation, healthcare consumption and employment during the first year after Intensive Care Unit discharge.
Design: Longitudinal, observational and descriptive.
Setting: Five Danish Intensive Care Units.
Methods: Data were collected from hospital charts, population registers and interviews with 18 patients and their partners at 3 and 12 months after intensive care discharge. Descriptive statistical analysis was performed.
Results: Post-discharge inpatient rehabilitation was median (range) 52 (15–174) days ($n = 10$). Community-based training was 12 (3–34) weeks ($n = 15$). Neuropsychological rehabilitation following brain damage was 13–20 weeks ($n = 3$). Number of out-patient visits 1 year before and 1 year after were mean 3 versus 8, and General Practitioner visits were 12 versus 18. Three patients resumed work at pre-hospitalisation employment rates after 12 months. After the patients' stay in intensive care, partners' mean full-time sick leave was 17 (range 0–124) days and 21 (range 0–106) days part time. Partners often had long commutes.
Conclusion: Most patients had comprehensive recovery needs requiring months of rehabilitation. Some partners needed extensive sick leave. The study reveals the human cost of critical illness and intensive care for patients and partners in the Danish welfare system.
© 2013 Elsevier Ltd. All rights reserved.

* Corresponding author. Tel.: +45 2162 5484; fax: +45 7845 1209.
E-mail addresses: anne.agard@reher-langberg.dk, anneag@rm.dk (A.S. Ågård), kl@sygeplejevid.au.dk (K. Lomborg), elsetoen@rm.dk (E. Tønnesen), ingrid.egerod@regionh.dk (I. Egerod).

0964-3397/$ – see front matter © 2013 Elsevier Ltd. All rights reserved.
http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2013.11.001

Delstudie IV

Formål:

At beskrive rehabilitering, forbrug af sundhedsydelser og beskæftigelse

Patienternes rehabiliteringsforløb

Patientens forløb	Varighed (median)
I intensivafdeling	5-74 (11) dage
På hospital efter intensivafdeling	2-63 (10) dage
På rehabilitations institution (50%) til fysisk og/eller neuropsykologisk træning	15-174 (51) dage
Fysisk træning i kommunalt / ambulant regi (et par timer 2-3 gange om ugen)	3-34 (12) uger
Arbejder som før 12 mdr. efter udskrivelse fra ITA	3 ud af 11*
*Syv pt. var pensioneret eller uden arbejde	

Partneres sygemelding

	Fuldtid dage (mean)	Deltid dage (mean)
Under indlæggelse i ITA	11	9
I stamafdeling	5	2
I rehabiliteringsinstitution	3	13
Efter hjemkomst	9	6
Total sygemelding	28	30

*Fem partnere var pensioneret eller uden arbejde

Sundhedsydelser

	Indlæggelser (mean)	Ambulante besøg (mean)	Konsultationer egen læge** (mean)
Patienterne før ITA	8 (0,4)	62 (3)	203 (11)
Patienterne efter ITA	19 (1)	142 (8)	302 (17)
Partnerne før ITA	9*	31*	160 (8)
Partnerne efter ITA	5*	36*	180 (10)

* Alle indlæggelser var for en enkelt partner, som også repræsenterede 20% af de ambulante besøg.
** Besøg eller telefonkonsultationer

4

Diskussion

Deltagergruppen

Overførbarhed!



Udsige noget præcist!

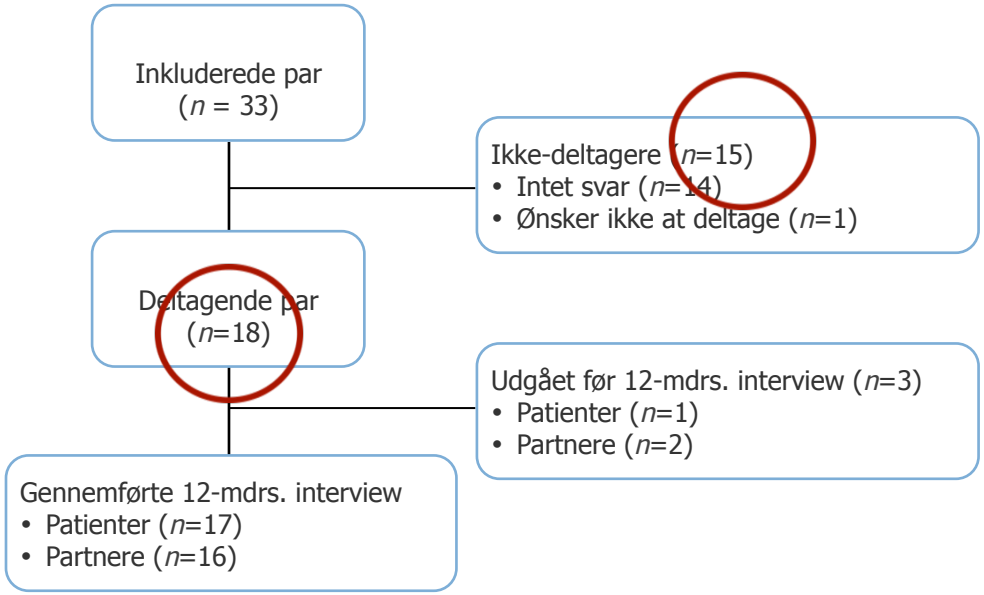
Deltagerne i forhold til baggrundspopulationen

Udvælgelseskriterier	Udvalgte gruppe (n = 18)	Referencegruppe 1 (n = 49)	Referencegruppe 2 (n = 54)
Alder (mean)	55	60	60
Mænd %	61	61	76
Intuberet > 96 timer, %	**100**	**12**	**17**
Betydende sygdom forud, %	**0**	**73**	**74**
Samboende partner, %	**100**	**41**	**74**
I live et år efter ITA, %	100	63	67

Deltagere og ikke-deltagerne

Intet mønster i forskellene med hensyn til:

- årsag til indlæggelse
- alder
- køn
- indlæggelsestid
- intubationsvarighed



Ikke-deltagerne

- Mere eller mindre syge end deltagerne?
- Mere eller mindre tilfredse?
- Særlige lidelser?
- Flere eller færre sociale problemer?
- Ønsker ikke at deltage i forskning?
- Tilfældigheder?



Ikke fokus på traumer

- Ikke undersøge traumer
- Mine evner som interviewer?
- Ikke screenet
- Ikke tynget af forudgående sygdom?
- Støtte fra partneren?
- Alders- eller kønsforskelle?
- Positivt livssyn?
- Efter det første år?
- Mere skånsom behandling og pleje i Danmark?
- Forskelle i rehabiliteringstilbud?

Konklusioner



Hovedkonklusioner tre delstudier

- Patienten kæmper for at blive uafhængig med fokus på at genvinde styrke, funktionsevne og vante rolle i hjemmet
- Patienten har et omfattende genoptræningsbehov med mange ambulante kontakter til sundhedsvæsenet
- Partneren spiller en afgørende rolle og yder vidtrækkende støtte til patienten gennem hele forløbet, hvor de selv har et betragteligt behov for sygemelding
- Velbefindendet for den syge og omsorgsgiveren er uløseligt forbundet i forbindelse med kritisk sygdom

Perspektiver



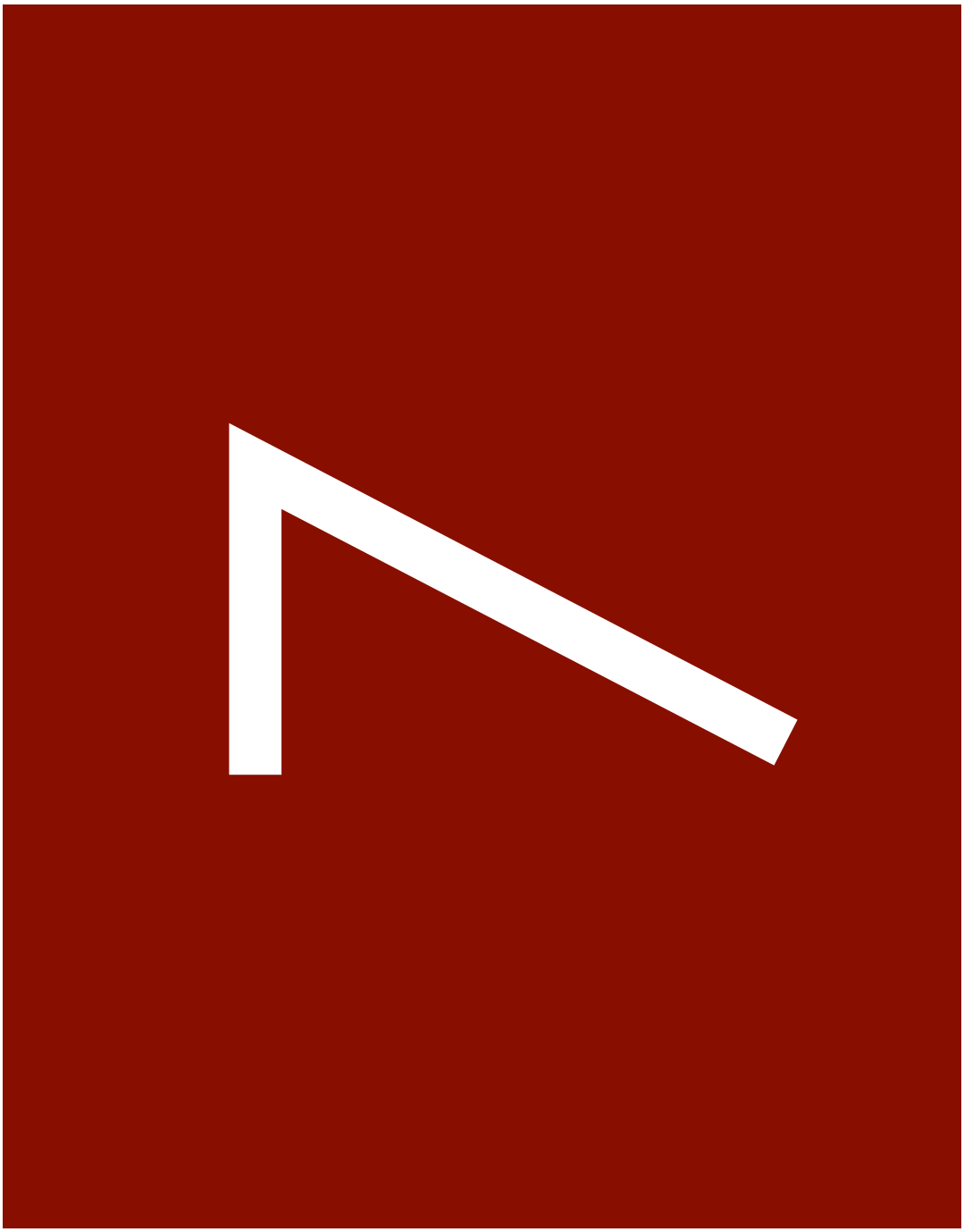
Overførbarhed

- Beskriver og forklarer de væsentligste udfordringer, deltagerne står overfor og deres måder at håndtere udfordringerne på
- Stor variation – samme mønster
- Overførbart til lignende danske intensivpatienter
- Overførbart til andre intensivpatienter?
- Andre grupper af patienter?
- Andre partnere eller grupper af pårørende?

Fremtiden

- Patienter og partnere har ressourcer
- Inddrages i tilrettelæggelse af opfølgningstilbud
- Tidlig mobilisering i ITA – tværfaglig indsats
- Partnerne har afgørende betydning og skal inddrages i hele forløbet
- Hvordan kan vi støtte partnerne i at hjælpe patienten?

Videre forskning



Videre forskning

- Andre velafgrænsede grupper af tidligere intensivpatienter
- Patienter uden en samboende partner
- Andre grupper af pårørende
- Forskning ud over det første år

Tak!

anneag@rm.dk