

Pia Sander Dreyer, sygeplejerske, cand.cur., Ph.d. studerende

Livet med en kronisk sygdom – når svigtende vejrtrækningsevne er en trussel på livet



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Baggrund

I Danmark har patienter med et kronisk vejtrækningsproblem fået tilbudt livsforlængende respiratorbehandling i eget hjem siden 1990



1997



2004



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Litteraturstudie

- Mangler evidensbaserede kriterier for hvornår home mechanical ventilation (HMV) opstartes
- Grunddiagnosen influerer prædominant på livskvaliteten (HRQL), men kun få studier skelner mellem forskellige underliggende diagnoser
- Der er begrænset viden om patientoplevelser med HMV

References: Bach, J.R. (2003), Brooks D, at al. (2002), Dreher (2007), Laub, M., (2004), Lindahl, B. (2003), Rahbek, J. (2005), Van Kesteren (2001), Windisch, W. (2002 and 2006)



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Formål

At undersøge patienters oplevelse og erfaring i livet med en kronisk sygdom, hvor svigtende vejrtrækningsevne er en trussel på livet



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Metode

Kvalitativ

fænomenologisk-Hermeneutisk

- 20 patienter med Duchennes muskeldystrofi inkluderes
- åbne kvalitative interviews
- analysemetoden er Ricoeur inspireret

References:

Lindseth, A og Norberg, A (2004).

Ricoeur, P. (1984,1985, 1988).

Sørli, V., (2004).



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Interview

- **Dataindsamlingen foregår ved kvalitative interview**
- **Patienternes beretninger om deres liv**
- **Interviewguide med åbne spørgsmål**

Referencer:

Horsdal, M. (1999), Husserl (1999), Kvale, S. (2001), Malterud, K. (1996).

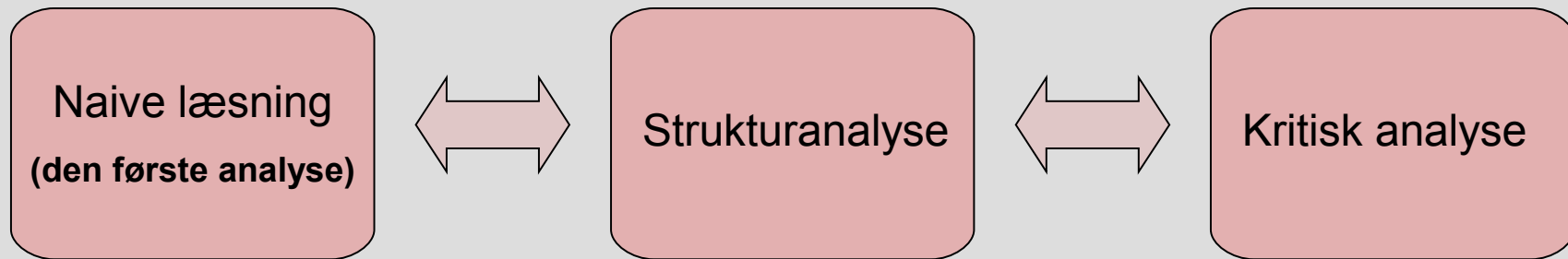


A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Analysemetode



References:

Lindseth, A og Norberg, A (2004), Ricoeur, P. (1984,1985, 1988), Sørli, V., (2004).



A A R H U S U N I V E R S I T E T

**Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab**

**Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus**

Naive læsning
(den første analyse)

Patient profil

- **Patienterne har været respiratorbehandlet i hjemmet mellem 2 og 18 år**
- **Patienterne sidder i kørestol, en respirator kontrollerer deres vejrtrækning og de er afhængig af hjælp til alle dagliglivets gøremål**
- **På trods af dette har de en stærk følelse af autonomi**



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Resultater

Temaer

- et aktivt liv
- relationer
- kronisk sygdom og handicap
- **respiratoren**
 - at vælge respiratoren
 - Non invasiv og invasiv ventilation
 - når det går galt
 - regler i respiratorplejen
 - respiratorbetydning
- modtage hjælp
- tilgængelighed
- selvstændighed og afhængighed
- tanker om døden



Strukturanalyse

Resultater (forsat)

Tema: non invasiv og invasiv ventilation

En fortælling om to forskellige måder at få luft på

Skrevet med direkte inspiration fra alle 20 interviews



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Resultater (forsat)

Tema: non invasiv og invasiv ventilation

Hvornår går man fra non invasiv til invasiv ventilation?

- Vægttab
- Træthed
- Dyspnø ved tale og spisning
- At tænke for at trække vejret
- Faldende aktivitetsniveau



Strukturanalyse

Resultater (forsat)

Tema: når det går galt

En fortælling om når det går galt

Skrevet med direkte inspiration fra alle 20 interviews



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Resultater (forsat)

Tema: når det går galt

Hvorfor laves der ikke en slange-tilslutning der ikke kan "hoppe" af?



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Strukturanalyse

Resultater (forsat)

Tema: at vælge respiratoren

En fortælling om at vælge respiratoren

Skrevet med direkte inspiration fra alle 20 interviews



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Resultater (forsat)

Hvorfor er den beslutning så svær?

- Deltagerne ønsker at leve
- Men de udskyder indgrebet



Resultater (fortsat)

- **Patienterne bliver mødt med et uformelt krav om deltagelse i beslutningsprocessen om hvornår respiratorbehandlingen opstartes**
- **Der er et etisk dilemma mellem autonomi og paternalisme når hjemmerespiratorbehandlingen iværksættes**



Perspektiv

- **Hvordan støtter vi bedst patienterne i vigtige beslutninger om liv og død?**
- **Hvordan fremmer vi patientdeltagelse i spændingsfeltet mellem autonomi og paternalisme?**



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Det sidste ord til en af deltagerne

”Jamen det var sådan set den eneste chance for at få det bedre og nu er jeg jo glad for det. Jeg har tænkt over det at jeg måske skulle havde gjort det noget før. Der var nogen gange jeg røg af sted fordi man overhovedet ikke kunne komme i kontakt med mig. Så til andre vil jeg sige: se at få den respirator mit liv er blevet meget bedre og meget mere trygt, og jeg er helt klar over at havde jeg ikke fået respirator, så var jeg død som 20 årig”.



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus

Tak for jeres opmærksomhed

Tak til dem der har støttet projektet:

Region Midtjyllands Forskningsinitiativ

Trygfonden

Anæstesiologisk afdeling

Århus Sygehus

Tak til mine vejledere:

Birthe D. Pedersen Århus Universitet

Birgit Steffensen Rehabiliteringscenter for Muskelsvind



A A R H U S U N I V E R S I T E T

Institut for Folkesundhed
Afdeling for Sygeplejevidenskab

Pia Dreyer ph.d. studerende
Anæstesiologisk afd. Århus Sygehus