

# Vi gør det sammen! 2016

## Semi-ambulant intensiv behandling af patienter med akut leukæmi - patienter og pårørendes oplevelser



Lene Østergaard Jepsen  
Ph.d.-studerende, læge  
Hæmatologisk afdeling X,  
Odense Universitetshospital

- Akut leukæmi
- Patientforløb
- Studiedesign
- Resultater
- Konklusion





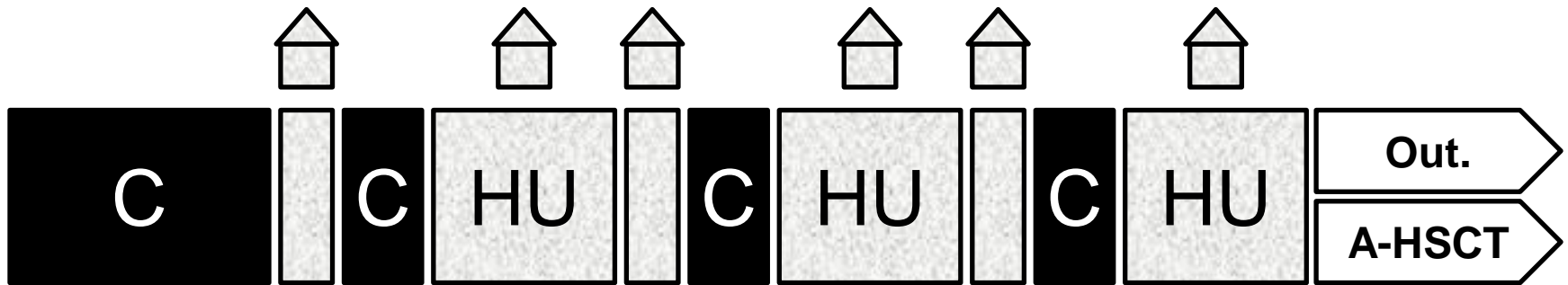
# Akut leukæmi

- Udgår fra de bloddannende stamceller i knoglemarven
- To hovedgrupper: akut myeloid leukæmi (AML) og akut lymfatisk leukæmi (ALL)
- Behandlingen består af intensiv kombinationskemoterapi
- 5 års overlevelse:
  - < 60 år: ca. 50% og > 60 år: ca. 15%
- Ca. 60 nye patienter om året på Hæmatologisk afdeling, Odense Universitetshospital



**Hjemmeenheden (HE)**

# Patientforløb



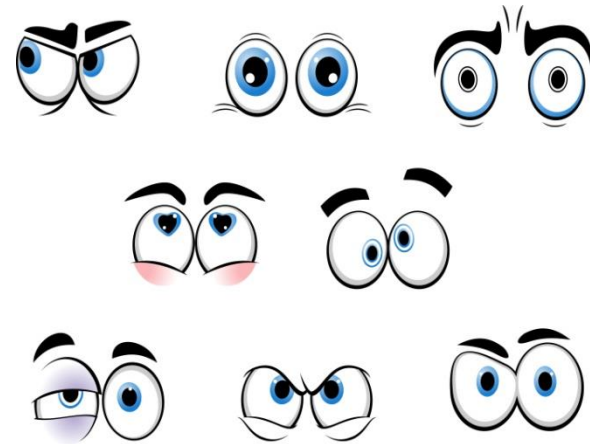
C= chemotherapy as inpatient; HU= Home Unit; Out.= outpatient follow-up;  
A-HSCT= allogenic hematopoietic stem cell transplantation

# Studiedesign

Deltagerobservation  
i HE med feltnoter



Gruppeinterviews  
med de pårørende



Semi-strukturerede  
individuelle interviews



# Analysen



Ansvar

Udfordrende parforhold

Familien

Socialt netværk

Hverdagsliv

Betingelser

Håndteringer

# Ansvar

”Det kom bare bag på mig, hvor **MEGET ANSVAR**, man får. Petra havde jo sagt det en million gange. Det var ikke fordi, hun ikke havde gjort, hvad hun kunne for at advare mig. [] **KAN DU MAGTE DET**, ellers så bliver han her. Der tænker jeg, der svarer man jo ja uden at ane, hvad det er man kommer til at stå med – og det kan de jo ikke gøre noget ved”

(PP10, individuelt interview, hustru til en mand med AML recidiv)



# Udfordrende parforhold

”Det siger Preben også, **det ordner hun**, og det vil jeg også gerne, men jeg vil bare ikke – altså en gang imellem, så bliver man også mæt, fordi så er der injektioner og så er der jo skift af ditten og så er der piller, og det er jo 100 gange i løbet af en dag – ja, så er det jo heller ikke værre, men der er **MANGE TING**, du skal huske. Så er der også lidt med blodsukkeret, når der er givet binyrebark. Der er bare så meget, så det hele tiden er hver 2. time, der skal ske et eller andet. Og så kan man godt lige en gang imellem sådan sukke lidt dybt og så sige: kan du da i det mindste ikke **BARE EN GANG IMELLEM** forsøge lidt at tage over? Men er du da træt af mig, ikke – ja – **NEJ**, det er jo ikke det, det handler om, vel... Men jeg er jo også banket tilbage, men så tager jeg jo lige en omgang mere og forsøger at mande mig op igen, ikke”

(PP6 gruppe interview, hustru til mand med ALL)

# Familien



”Altså sådan et forløb, som det her, gør jo altså også nogle **fantastiske ting**, fordi Kurt og hans to søskende har fået det tætteste, kærligste forhold, man kan tænke sig. Og også nu hvor han har åbnet sig overfor sine børnebørn. [] Der er **en ny verden**, der har åbnet sig for Kurt. [] En verden, hvor han virkelig mærker, at han betyder rigtig meget, når han bare giver sig selv en lille smule lov”

(PP2 individuelt interview, hustru til mand med CMML)

# Socialt netværk

”Fordi Johan får hele tiden omsorg, den syge får hele tiden: ‘Åhr, hvor er du bare god til det her og får at vide, hvor er det fantastisk og så videre og så videre, men den, der står på sidelinjen... [] Det jeg vil sige er, at det ikke er specielt nemt at være pårørende. Og der er det jo rigtig dejligt, at man har et netværk. Nu i mit tilfælde er det ikke veninder, men min familie”

(PP2 individuelt interview, hustru til mand med CMML)

# TAK

- **Vejledere**

Lone Smidstrup Friis, Hæmatologisk klinik, Rigshospitalet

Mette Terp Høybye, Center for Planlagt Kirurgi, Silkeborg regionshospital

Dorte Gilså Hansen, Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering

Claus Werenberg Marcher, Hæmatologisk afdeling, Odense Universitetshospital

- **Samarbejdspartnere**

Katrine Fridthjof, Hæmatologisk klinik, Rigshospitalet

Tove-Christina Kristensen, Hæmatologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital

- **Kolleger**

Ph.d.-studerende og projektsygeplejersker

Hæmatologisk Forskningsenhed, Odense Universitetshospital