



**Heilbrigðisdeild
Hjúkrunarfræði
2002**

Hjálparleysi maka vegna árangurslítillar aðlögunar hjartasjúklings

**Rannsókn á reynslu maka sjúklings sem fór í
hjáveituaðgerð af fræðslu, stuðningi og aðlögun.**

Sólveig Klara Káradóttir

**Leiðbeinandi:
Kristín Þórarinsdóttir**



Samningur milli nemenda Háskólans á Akureyri og bókasafns háskólans um meðferð lokaverkefna

Ég undirrituð/aður, Hlynur Kjartansson nemandi við Háskólann á Akureyri afhendi hér með bókasafni háskólans þrjú eintök af lokaverkefni mínu, eitt prentað og innbundið, annað prentað og óinnbundið og það þriðja á geisladiski.

Prentuð eintök:

Lokaverkefnið er lokað til _____

Ef lokaverkefnið er opið er bókasafninu heimilt að:

- já nei
- lána það út til nemenda eða kennara HA
- lána það út til utanaðkomandi aðila
- lána það til lestrar á staðnum
-

Ef lokaverkefnið er opið er heimilt:

- já nei
- að vitna til þess í ræðu og riti
- að vitna til þess í ræðu og riti að fengnu samþykki mínu í hverju tilviki
-

Ef lokaverkefnið er opið er heimilt:

- já nei
- að ljósrita takmarkaða hluta þess til eigin nota
- að ljósrita tiltekna hluta þess að fengnu samþykki mínu í hverju tilviki
-

- já nei
- Bókasafninu er heimilt að ljósrita lokaverkefnið til viðhalds á snjáðum eintökum sínum, þó aldrei svo að það eigi fleiri en tvö eintök í senn

Stafrænt eintak:

Lokaverkefnið er lokað til _____

Pó að lokaverkefnið sé lokað er bókasafninu heimilt að leyfa aðgang á vefnum að:

já nei

efnisyfirliti

útdrætti

heimildaskrám

Lokaverkefnið er opið og bókasafninu heimilt að:

já nei

bjóða opinn aðgang að því á vefnum í heild sinni til allra

bjóða aðeins aðgang að því af staðarneti háskólans

leyfa fjarnemum og starfsmönnum háskólans aðgang utan staðarnets háskólans með aðgangs- og lykilorðum

Akureyri 11. 6. 2002

Hilgi Klara Katael

nemandi

Sigurbjörg Run Jónsdóttir

bókavörður

Það staðfestist hér með að þetta lokaverkefni fullnægir kröfum til B.Sc. prófs
hjúkrunarfræði

Kristín Þórarinsdóttir, M.Sc.
leiðbeinandi

Margrét Tómasdóttir, M.Sc.
Prófdómari

Verkefni þetta er lokaverkefni til B.Sc. prófs í hjúkrunarfræði.

Verkefnið vann:

Sólveig Klara Káradóttir

Gullkorn

"Kunnáttan í listinni að lifa
er dýrmætasti fjársjóðurinn.

Þó að styrjaldir og slysfarir leggi allt í auðn
verður hún aldrei frá manni tekin."

Hippókrates

Útdráttur

Tilgangur: Rannsóknin er fyrirbærafræðileg rannsókn á eiginkonu karlmanns sem fékk kransæðaþrengsl og fór í hjáveituaðgerð. Tilgangurinn var að kanna reynslu eiginkonunnar af fræðslu og stuðningi í veikindaferli sjúklingsins og einnig reynslu hennar af því að takast á við lífið eftir hjáveituaðgerðina.

Rannsóknarspurningar: Settar voru fram tvær rannsóknarspurningar:

- 1) Hver er reynsla maka sjúklinga, sem fengið hafa kransæðastíflu og farið í hjáveituaðgerð, af fræðslu, stuðningi og aðlögun?
- 2) Hver er reynsla makans af því að takast á við lífið með eiginmanni sínum eftir aðgerðina?

Aðferð: Notuð var fyrirbærafræðileg rannsóknaraðferð samkvæmt Vancouver skólanum í fyrirbærafræði. Var hún unnin sem tilfellrarannsókn. Tekin voru þrjú viðtöl við eiginkonuna og voru þau greind niður í þemu. Þá var rætt við tvo hjúkrunarfæðinga sem reynslu hafa af hjúkrun sjúklinga sem farið hafa í hjáveituaðgerð og maka þeirra.

Niðurstöður: Tvö aðalþemu voru greind í frásögninni og sjö meginþemu. Fyrra aðalþemað sem var greint var "fræðslan var góð en upplýsingar skorti um aðlögun og breytingar" en hið síðara var "tími breytinga og aðlögunar eftir aðgerð". Hvað fræðsluþáttinn varðar þá skorti fræðslu og upplýsingar um við hverju mætti búast þegar heim er komið varðandi andlega líðan og mismunandi aðlögunarleiðir. Þannig vantaði allan stuðning og fræðslu eftir að eiginmaðurinn var kominn heim og hjónin stóðu ein í þeim sporum að þurfa að breyta lifnaðarháttum og aðlaga sig að þeim. Síðan gekk það eins og rauður þráður í gegn um allt viðtalið að tíminn eftir heimkomu hjartasjúklingsins var tími breytinga og aðlögunar. Skýrt kom fram að hjónin tókust á við breytingarnar á ólíkan hátt og notuðu mismunandi aðlögunarleiðir. Það vantaði aðstoð og fræðslu á því tímabili sem hjónin voru að temja sér breytta lífshætti. Það sem var erfiðast í reynslu makans var að eiginmaður hennar, hjartasjúklingurinn, forðaðist að horfast í augu við vandamálið og þar með að takast á við þessa breyttu lifnaðarhætti á jákvæðan og skilvirkan hátt.

Ályktanir: Fræðsla til makans var góð að mörgu leyti en þó skorti fræðslu og stuðning varðandi aðlögunarferlið þegar sjúklingurinn kom heim eftir hjáveituaðgerðina. Þessi aðlögun var makanum og sjúklingnum mjög erfið. Í ljósi þessa var það mjög miður að fræðsla og stuðningur til makans um aðlögunarferlið skorti. Þó að rannsóknin hafi lítið alhæfingargildi gæti hún haft talsvert gildi fyrir hjúkrun sjúklinga sem fara í hjáveituaðgerð og maka þeirra á Íslandi.

Lykilhugtök: kransæðastífla, hjáveituaðgerð, maki, stuðningur, fræðsla, aðlögun.

Abstract

Objective: The research project is a phenomenological study of the wife of a man who developed myocardial infarction and had to undergo bypass surgery. The aim was to study the wife's experience of teaching and support during the patient's period of illness as well as her methods of coping with life after the bypass surgery.

Research questions: Two research questions were posed:

- 1) What is the experience of spouses of patients who have developed myocardial infarction, of instruction, support and coping?
- 2) What is the spouse's experience of coping with life with her husband after the bypass operation?

Method: A phenomenological research method was used in accordance with the Vancouver school of phenomenology. The research was conducted in the form of a case study. Three interviews were taken with the wife, which were subsequently analysed into themes. Two nursing specialists were also interviewed, who have gained experience in the nursing of patients who have undergone bypass surgery and in the support of their spouses.

Results: Two primary themes were identified in the narration and seven main themes. The first overriding theme to be identified was; "the teaching was good, but there was a lack of information relating to adaptation and changes." The second overriding theme focused on "the time of change and adaptation after the operation."

In relation to the teaching factor, there was inadequate instruction and information as to what could be expected on returning home with reference to mental well-being and different coping strategies. Thus, all support and instruction was lacking after the husband had returned home and the couple faced the need, on their own and without support, of having to change their way of life and adapt to new circumstances. Subsequently, it was a constantly recurring topic throughout the interview, that the period after the patient's return home, was a time of change and adaptation. It was clearly demonstrated that the wife and husband respectively dealt with the changes in different ways and used diverse coping strategies. Assistance and teaching was lacking while the couple was adapting to a new way of life. The hardest part of the spouse's experience was that her husband, the myocardial patient, avoided facing the problem and thereby shirked tackling the altered way of life in a positive and purposeful manner.

Conclusions: The instruction the spouse received was good in many respects. However, information and support was lacking with regard to the coping process when the patient returned home after the bypass surgery. This coping was very hard for the spouse and the patient. Viewed in this light, it was much to be regretted that the spouse did not receive

information and support with respect to the coping process. Although the research project has little potential for generalisation, it may nevertheless be of considerable value in the nursing of patients who undergo bypass surgery in Iceland, as well as for their spouses.

Key concepts: Myocardial infarction, by-pass surgery, spouse, support, teaching, coping, adaptation.

Þakkarorð

Eftirtöldum aðilum vil ég þakka þá aðstoð sem þeir veittu mér við lokaverkefnið.

Meðrannsakanda sem gerði þessa rannsókn mögulega.

Kristínu Þórarinsdóttur, leiðbeinanda fyrir faglega leiðsögn, góða hvatningu, dýrmæta kennslu og umfram allt endalausa þolinmæði og umburðarlyndi.

Jóni Þór Sverrissyni fyrir val á úrtaki og jákvæðar móttökur.

Laurent Somers fyrir ómetanlegan stuðning, þolinmæði í minn garð, yfirlestur og aðstoð við uppsetningu og tölvuvinnslu.

Sigurlaugu Önnu Gunnarsdóttur fyrir prófarkalestur, góða gagnrýni og jákvæðni.

Vigdísí Steindórsdóttur fyrir prófarkalestur og velvilja.

Starfsfólki bókasafns FSA og HA fyrir jákvætt viðmót og góða aðstoð.

Bernard Gerretsma fyrir skilning, þolinmæði, umburðarlyndi og jákvætt viðmót.

Helga Þór Gunnarssyni fyrir prófarkalestur og gagnrýni ásamt góðum stuðningi og hæfileika til að léttu mér lund meðan á vinnunni stóð.

Stefáni Stefánssyni fyrir árangursríka hvatningu.

Björgu Bjarnadóttur fyrir stuðning, skilning og góð ráð.

Einari Ben fyrir stuðning, skilning, hvatningu og aðstoð við slökun.

Kára Einarssyni, Sigrúnu Magnúsdóttur, Páli Péturssyni og Ragnhildi Þóru fyrir alla aðstoð, ómetanlegan stuðning og hvatningu og síðast en ekki síst fyrir að hafa trú á mér eins og fjölskyldunni er einni lagið.

Hólmgeiri Karlssyni, Sigurlaugu Stefánsdóttur, Svanhildi Björnsdóttur, Lilju Randversdóttur, Karli Frímannssyni og síðast en ekki síst **Heiðrúnu Eiríksdóttur** fyrir hlýlegt viðmót og aðstoð við að hugsa vel um drengina mína þá **Kára Liljendal og Karl Liljendal**.

Efnisyfirlit

Kafli 1 Inngangur	1
1.1 Bakgrunnur viðfangsefnis.....	1
1.2 Greining viðfangsefnis	2
1.3 Tilgangur rannsóknar	2
1.4 Rannsóknarspurningar.....	2
1.5 Rökstuðningur á vali á rannsóknaraðferð	2
1.6 Skilgreining meginhugtaka	3
1.7 Gildismat rannsakenda	3
1.8 Forsendur rannsóknar:.....	4
1.9 Takmarkanir rannsóknarinnar	4
1.10 Samantekt.....	5
Kafli 2 Fræðileg umfjöllun viðfangsefnis	7
2.1 Inngangur	7
2.2 Fræðsla og stuðningur	7
2.2.1 Kenningar og skilgreiningar á stuðningi	7
2.2.2 Fræðsla og stuðningur í sjúkralegunni og eftir útskrift	8
2.3 Fræðsluferlið hérlandis.....	9
2.3.1 Uppsetning fræðslu á hjartaskurðdeildinni	9
2.3.2 Upplýsingar um móttöku hjartasjúklinga á Akureyri	11
2.4 Aðlögunarleiðir	11
2.4.1 Varnarhættir (defence mechanisms).....	14
2.4.2 Aðlögun hjartasjúklinga og andleg líðan eftir aðgerð	16
2.4.3 Sjálfstjórnunarkenningin um aðlögun	18
2.5 Áhrif veikindaferlisins á makann og fjölskylduna.....	19
2.6 Tillögur að inngrípum fræðslu og stuðnings.....	22
2.6.1 Leiðir til að auðvelda nálgun fræðslu og stuðnings í sjúkralegunni	22
2.6.2 Leiðir til að veita fræðslu og stuðning eftir útskrift	23
2.7 Samantekt.....	24
Kafli 3 Aðferðafræði	25
3.1 Inngangur	25
3.2 Rannsóknaraðferð	25
3.2.1 Tilfellrarannsóknir	27
3.3 Val á meðrannsakanda og skilyrði fyrir vali í úrtaki	28
3.3.1 Einkenni meðrannsakanda	28

3.4 Siðferðilegur réttur meðrannsakanda	29
3.5 Gagnasöfnun og greining gagna	30
3.6 Samantekt.....	32
Kafli 4 Niðurstöður	33
4.1 Inngangur	33
4.2 Kynning á meðrannsakanda	33
4.3 Greiningarlíkön	35
4.4 Reynsla makans af fræðslu og stuðningi – Góð fræðsla en upplýsingar skorti um aðlögun og breytingar -	37
4.4.1 Góð og ítarleg fræðsla	37
4.4.2 Fræðslu skorti um andlega þætti og við hverju mætti búast þegar eiginmaður kæmi heim	37
4.5 Reyslan að takast á við lífið með makanum þegar heim kom eftir hjáveituaðgerðina – Tími aðlögunar og breytinga -	38
4.5.1 Ferlið að breyta um lifnaðarhætti/lífsstíl	39
4.5.2 Erfitt að eiginmaður forðast að horfast í augu við vandamálið.....	39
4.5.3 Hjálparleysi og hefting makans	41
4.5.4 Að afla sér upplýsingahjálpar.....	42
4.5.5 Æðruleysi og jákvæð hugsun hjálpar	42
4.6 Samantekt.....	42
Kafli 5 Umfjöllun um niðurstöður rannsóknar	44
5.1 Reynsla makans af fræðslu og stuðningi.....	44
5.1.2 Góð og ítarleg fræðsla	44
5.1.3 Upplýsingar skorti um andlega þætti og við hverju mætti búast þegar eiginmaður kæmi heim	45
5.2 Reyslan að takast á við lífið með makanum þegar heim kom eftir hjáveituaðgerðina.....	47
5.2.1 Ferlið að breyta um lifnaðarhætti/lífsstíl	47
5.2.2 Erfitt að eiginmaður forðast að horfast í augu við vandamálið.....	48
5.2.3 Hjálparleysi og hefting makans	49
5.2.4 Að afla sér upplýsinga hjálpar.....	51
5.2.5 Æðruleysi og jákvæð hugsun hjálpar	51
5.3 Samantekt.....	51
Kafli 6 Notagildi rannsóknarinnar og tillögur að framtíðarrannsóknum	53
6.1 Notagildi fyrir hjúkrun	53
6.2 Notagildi varðandi hjúkrunarstjórnun	53

6.3 Notagildi varðandi hjúkrunarmenntun.....	53
6.4 Notagildi fyrir hjúkrunarrannsóknir.....	53
6.5 Annað notagildi rannsóknarinnar.....	54
6.6 Takmarkanir rannsóknarinnar	54
6.7 Tillögur að framtíðarrannsóknum	54
6.8 Gildismat að lokinni rannsókn	56
Heimildaskrá.....	57
Ítarefni	60
Fylgiskjal 1 – Umsókn til siðanefndar F.S.A.....	62
Fylgiskjal 2 – Svar siðanefndar Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri	66
Fylgiskjal 3 – Svar yfirlæknis lyflækningadeildar F.S.A.....	68
Fylgiskjal 4 – Kynningarbréf til þáttakenda	69
Fylgiskjal 5 – Upplýst samþykki	71

Yfirlit yfir greiningarlíkön, myndir og töflur

Myndir og töflur

Mynd 2-1 Aðlögunarleiðir	12
Tafla 2-1 Vandamálamiðaðar aðlögunarleiðir	12
Tafla 2-2 Tilfinningamiðaðar aðlögunarleiðir	13
Mynd 2-2 Viðbrögð við streituáreiti getur leitt til heppilegrar eða óheppilegrar aðlögunar (Phipps og fl., 1999)	14
Tafla 2-3 Yfirlit yfir helstu varnarviðbrögð	15
Mynd 2-3 Áhrif þátta sem stuðla að jafnvægi á streitufulla atburði (Phipps og fl., 1999).	16
Mynd 2-4 Líkan sjálfstjórnunarkenningarinnar í að aðlagast streitufullum aðstæðum (Johnson, 1999)	19
Mynd 3-1 Megin vitrænir þættir í rannsóknarferlinu í Vancouver skólanum	31
Tafla 3-1 Tólf megin þrep í rannsóknarferli Vancouver skólans í fyrribærafræði.	31
Mynd 4-1 Greiningarlíkan 1: Reynsla maka sjúklings sem fór í hjáveituaðgerð af fræðslu og stuðningi	35
Mynd 4-2 Greiningarlíkan 2: Reynsla makans að takast á við lífið með eiginmanni eftir hjáveituaðgerðina.....	36

Kafli 1 Inngangur

Í þessum kafla verður fjallað um bakgrunn viðfangsefnis og greiningu, tilgang rannsóknarinnar og þá er rannsóknarspurning sett fram. Val á rannsóknaraðferð verður rökstutt, meginhugtök skilgreind og verður gerð grein fyrir gildismati rannsakanda eins og það er í upphafi rannsóknarvinnunnar. Þá verða forsendur rannsóknarinnar skilgreindar og sagt frá takmörkunum hennar.

1.1 Bakgrunnur viðfangsefnis

Áhugi minn fyrir þessu rannsóknarefni kvíknaði þegar ég varð vitni að aðlögunarferli aðila sem eru mér nákomnir. Ég komst að raun um að skortur var á upplýsingum og stuðningi fyrir maka hjartasjúklingsins þegar raunveruleikinn blasir við þeim eftir útskrift af sjúkrahúsini. Þessi upplýsinga- og stuðningsskortur hafði neikvæð áhrif á fjölskyldulífið sem hefði verið hægt að fyrirbyggja hefðu hjónin haft meiri aðgang að þeim upplýsingum og stuðningi sem þau höfðu greinilega þörf fyrir. Langar mig því að kanna þörf á stuðningi og fræðslu ásamt því að varpa ljósi á þátt aðstandenda í veikindum makans og öðlast þannig dýpri skilning á viðfangsefninu. Gera má ráð fyrir að þörf fyrir fræðslu og stuðning sé einstaklingsbundin sem og fyrirkomulagið á fræðslu og stuðningi.

Rannsókn Miller og fl. (1989) sýnir að fræðsla og stuðningur sem veitt er í upphafi sjúkrahúslegu og á næstu 30 dögum réði mestu um hvort sjúklingurinn breytti um lífsstíl. Hinsvegar má segja að það sé ekki nægjanlegt og mikilvægt sé að dýpka fræðsluna eða hafa hana þannig að hjónin geti nálgast hana þegar þau standa frammi fyrir vandamálum sem tengjast aðlögun að því að lifa með kransæðasjúkdóm (Daly og fl., 1998; Keeling og Dennison, 1995; Kettunen, Solovieva, Laamanen og Santavirta, 1999; Miller og fl., 1989; Stewart, Davidson, Meade, Hirth og Makrides, 2000; Stewart, Davidson, Meade, Hirth og Weld-Viscount, 2001; Thompson og Cordle, 1988; Thompson, 1989; Thompson og Lewin, 2000). Þá þarf fræðslan einnig að koma inn á samskipti, samskiptatækni og aðlögunarleiðir. Stuðningur þarf líka að miðast við andlega líðan og þær aðlögunarleiðir sem hjartasjúklingurinn og maki hans nota (Fleury og Moore, 1999; Keeling og Dennison, 1995; Stewart og fl., 2001; Thompson og Cordle, 1988; Þórunn Kjartansdóttir, 1998). Þegar frá líður vakna upp annarskonar vandamál og áhyggjur sem mikilvægt er að hægt sé að leita ráða við og fá viðeigandi upplýsingar.

Í íslenskri könnun á fræðslu fyrir sjúklinga sem fengið hafa kransæðastíflu kom fram að fræðsluþörfum þeirra er ekki fullnægt (Guðlaug Rakel Guðjónsdóttir og Sigríður Lóá Rúnarsdóttir, 1993). Úrtakið voru 87 einstaklingar á aldrinum 35-67 ára sem höfðu fengið kransæðastíflu. Sendir voru spurningalistar til þátttakenda. Niðurstöður könnunarinnar voru

að rúmlega helmingur aðspurðra vonaðist eftir að fá meiri fræðslu en þeir töldu sig fá. Einungis voru fræðsluþarfir sjúklingsins kannaðar en ekki makans en leiða má líkum að því að ef sjúklingurinn vonaðist eftir meiri fræðslu gildi það líka um makann sem oft tekur á sig ábyrgðina á þessum breytingum.

Rannsókn þessi getur varpað ljósi á þátt makans í bataferli sjúklingsins, þarfir hans fyrir fræðslu og stuðning, aðlögunarleiðir sjúklingsins og samskipti við aðstandendur. Hægt er að nota hana til framhaldsrannsókna á þessu sviði.

1.2 Greining viðfangsefnis

Í þessari rannsókn er sjónum beint annars vegar að fræðslu- og stuðningsþörfum eiginkonu sjúklingsins og hins vegar að því hvernig hún tekst á við lífið eftir aðgerðina. Þegar heim er komið standa hjónin frammi fyrir breytingum á lífsstíl og annarri aðlögun að því að lifa með kransæðasjúkdóm. Þar sem eingöngu er rætt við einn einstakling er um tilfellalýsingu að ræða. Tilfellarannsóknir lýsa upplifun og reynslu einstaklinga á djúpan hátt (Rúnar Andrason, 2000; Sigríður Halldórsdóttir, 2000). Þessi rannsókn getur því leitt til að þróuð verði skilvirkari fræðsla og stuðningur til sjúklinga sem fara í hjáveituaðgerðir vegna kransæðaþrengsla.

1.3 Tilgangur rannsóknar

Rannsóknin er fyrirbærafræðileg rannsókn á eiginkonu karlmanns sem fengið hefur kransæðaþrengsl og farið í hjáveituaðgerð. Tilgangurinn er að kanna reynslu eiginkonunnar af fræðslu og stuðningi í veikindaferli sjúklingsins og einnig reynslu hennar af því að takast á við lífið eftir hjáveituaðgerðina. Lögð er áhersla á að öðlast skilning og innsýn í reynslu konunnar.

1.4 Rannsóknarspurningar

Settar eru fram tvær rannsóknarspurningar. Þær eru:

- 1) Hver er reynsla maka sjúklinga sem fengið hafa kransæðastíflu og farið í hjáveituaðgerð, af fræðslu, stuðningi og aðlögun?
- 2) Hver er reynsla makans á að takast á við lífið með eiginmanni sínum eftir aðgerðina?

1.5 Rökstuðningur á vali á rannsóknaraðferð

Í samráði við leiðbeinanda minn og kennara í aðferðarfræði valdi ég að nota eiginlega rannsóknaraðferð fyrir þessa rannsókn af tveimur ástæðum. Sú fyrr er að mig langaði til að fá reynslu í fyrirbærafræðilegri rannsóknaraðferð að hætti Vancouver skólans. Hin síðari er að við töldum í sameiningu að þessi aðferð hentaði vel verkefninu og gæti veitt djúpa innsýn í

reynslu aðstandandans. Þar sem engar rannsóknir um aðstandendur hjartasjúklinga hafa verið birtar hér á landi á þessu sviði ætti rannsóknin að varpa ljósi á þátt aðstandanda í veikindaferli hjartasjúklinga á Íslandi. Niðurstöður rannsóknarinnar ættu því að hafa gildi fyrir hjúkrun hjartasjúklinga og aðstandanda þeirra. Vonast ég til að það komi eitthvað nýtt fram í rannsókninni sem vert sé að nýta í framhaldsrannsóknir á þessu sviði.

1.6 Skilgreining meginhugtaka

Kransæðastífla: (Myocardial infarction) Hjartaáfall vegna vefjadaða í hjartavöðvanum í kjölfar truflaðs blóðflæðis í kransæðum (æðarnar sem næra hjartavöðvann). Kransæðarnar stíflast vegna þrengsla eða blóðtappa (Tortora, 1995).

Hjáveituaðgerð: (By-pass surgery eða coronary artery bypass grafting) Skurðaðgerð sem framkvæmd er til að auka blóðflæðið til hjartavöðvans. Notaðar eru æðar annars staðar frá líkamanum til að sjá hjartanu fyrir súrefnisríku blóði í stað þrengdra og stíflaðra kransæða. Þær eru saumaðar á milli aortunnar (ósæðarbogans) og fyrir ofan stíflaða hluta kransæðarinnar (Tortora, 1995).

Reynsla af fræðslu og stuðningi: Upplifun einstaklinga af þeirri fræðslu og upplýsingum sem heilbrigðisstarfsfólk lét í té meðan á sjúkrahúslegu stóð og eftir útskrift. Stuðningur getur verið andlegur og líkamlegur, í formi nærveru, að sýna skilning og samhygð eða að aðstoða beint við að greiða úr erfiðleikum og vandamálum.

Veikindaferli: Ferlið sem byrjar við kransæðastífluna og gengur í gegn um sjúkrahúsleguna og endurhæfinguna.

Fræðsla: Í þessu verkefni verður hugtakið fræðsla notað almennt yfir upplýsingagjöf og leiðbeiningar.

Stuðningur: Tilfinningalegur, upplýsingalegur, áþreifanlegur stuðningur felur í sér mat eða skynjun einstaklingsins á því hvort og hversu hjálpleg samskipti eða samband við aðra reynast (Schaefer, Coyne og Lazarus, 1981).

1.7 Gildismat rannsakenda

Mitt viðhorf er að það þurfi að bjóða upp á sem ítarlegasta fræðslu og það sé ekki nægjanlegt að veita hana í veikindaferli sjúklingsins inni á stofnunum. Ég tel að það þurfi í sumum tilfellum að vera valkostur fyrir fólk að geta leitað sér meiri stuðnings og fræðslu þegar það tekst á við vandamál daglegs lífs.

Mínar fyrirfram mótuðu skoðanir áður en ég hóf þessa rannsókn voru að:

- makar kransæðasjúklinganna fá ekki næga fræðslu eða stuðning. Hvorki meðan á sjúkrahúslegunni stendur, í endurhæfingunni eða þegar að endurhæfingu er lokið.

- aðstandendur þurfa sjálfir að sækjast eftir meiri fræðslu og stuðningi. Þá er ég að vísa til að þeim er ekki boðið að vera með í viðtöllum við sjúkling nema þau séu sérstaklega ætluð fyrir makann líka.
- eiginkonum hjartasjúklingsins hættir til að vera með forræðishyggu gagnvart mönnum sínum.
- eiginkonur lifa í miklum ótta um að áfallið endurtaki sig og þær missi eiginmann sinn.

1.8 Forsendur rannsóknar:

Ég el þá trú í brjósti að maki kransæðasjúklingsins sé lykilpersóna í endurhæfingaferlinu. Þá tel ég að ef þörfum makans er mætt þá gangi bataferlið betur og hjónin ná að vinna betur saman að því að aðlagast þessum breyttu aðstæðum og vinna sig út úr áfallinu. Ég álit að gott sé að skoða hvaða aðlögunarleiðir makinn og sjúklingurinn eru að nota og hvernig þær gagnast þeim, til að geta gripið inn í ef leiðirnar eru að tefja heppilega aðlögun að þeim breytingum sem fylgja því að takast á við og lifa með þennan sjúkdóm.

Könnun á reynslu maka hjartasjúklingsins tel ég að geti varpað ljósi á hvernig hjúkrunarfæðingar geti best sinnt þörfum þessara maka. Hjúkrunarfæðingar eru oft einu heilbrigðisstarfsmennirnir sem hafa samskipti við bæði sjúklinginn og fjölskyldu hans. Því er mikilvægt að hjúkrunarfæðingar séu meðvitaðir um gildi þess að huga líka að maka sjúklingsins.

1.9 Takmarkanir rannsóknarinnar

Helstu takmarkanir rannsóknarinnar eru þær að hún hefur lítið alhæfingargildi, þar sem einungis er um einn einstakling að ræða, en hún getur nýst í framhaldsrannsóknir. Mínar fyrirfram mótuðu skoðanir hafa áhrif á það hvernig ég set rannsóknina upp og frá hverju ég greini og hverju ég sleppi. Ég reyni eftir fremsta megni að vera eins hlutlaus og ég get og horfa á þetta viðfangsefni frá öllum hliðum.

Sigríður Halldórsdóttir (2001) nefnir í riti sínu að með sampættingu rannsakenda (investigator triangulation) þá sameinast kraftarnir þar sem bekking og færni tveggja eða fleiri rannsakanda verður sameiginleg. Þar sem ég er ein í þessari rannsókn er ekki þessi sampætting fyrir hendi. Þá vantar fleiri sjónarmið og gagnrýni sem kemur þegar fleiri aðilar leggja saman og greina t.d. hver er rauði þráðurinn sem meðrannsakandi (viðmælandi/viðmælendur) var/voru að segja (Sigríður Halldórsdóttir, 2001; Rúnar Andrason. 2001).

Samkvæmt Lincoln og Guba (1985) eru 4 megin ógnanir við réttmæti eða trúverðugleika eigindlegra rannsókna:

1. Fyllri mynd af fyrirbærinu vantar (holistic fallacy). Þegar rannsakandi trúir því að hann hafi fyllri mynd af fyrirbærinu en hann hefur og þyrfti í raun og veru að bæta við viðmælendum.
2. Skekkja í úrtaki.
3. Ónóg gagnleg fjarlægð.
4. Ótímabær rannsóknarlok (vitnað til í Sigríði Halldórsdóttur 2001).

Það gefur auga leið að í þessari rannsókn vantar fleiri viðmælendur þar sem um einn þátttakanda er að ræða. Ég tel mig hafa náð að halda einhverri faglegri fjarlægð að svo miklu leyti sem hægt er af byrjanda.

Samkvæmt Rúnari hafa niðurstöður alhæfingargildi ef hægt er að yfirfæra þær á einstaklinga eða aðstæður aðrar en þær sem voru rannsakaðar. Ein leið til þess er að vanda vel val á tilfelli og velja dæmigert tilfelli fyrir það fyrirbæri sem verið er að rannsaka. Önnur nálgun er að leggja alhæfingargildið í dóm lesenda. Þá getur lesandinn metið út frá lestri rannsóknarskýrslunnar hvort niðurstöðurnar eigi við um þann eða þá einstaklinga sem hann vill alhæfa um (Rúnar Andrason, 2001).

Hvað þetta rannsóknarverkefni varðar þá tel ég að það séu ólíkar aðstæður og bakgrunnur hjá kransæðasjúklingum sem fara í hjáveituaðgerð sem gerir að verkum að það er erfitt að meta hvað er dæmigert tilfelli og hvað ekki. Þegar aðstæðurnar eru einangraðar við tilfellið sem rannsaka á, eins og í þessu tilfelli hjáveituaðgerð, er auðveldara að meta áhrif rannsóknarefnisins og þar af leiðandi frekar hægt að miða það við önnur tilfelli þó að bakgrunnur þeirra sé ólíkur og einnig bataferlið.

Sjá nánari umfjöllun um aðferðafræðina í þessari rannsókn og lýsingu á tilfelli í kafla 3.

1.10 Samantekt

Rannsóknin er fyrirbærafræðileg rannsókn á eiginkonu karlmanns sem fengið hefur kransæðaþrengsl og farið í hjáveituaðgerð. Þetta er tilfellarannsókn á reynslu eiginkonunnar af fræðslu og stuðningi í veikindaferli sjúklingsins og einnig reynslu hennar af því að takast á við lífið eftir hjáveituaðgerðina.

Til að fyrirbyggja neikvæð áhrif á fjölskyldulíf hjartasjúklingsins, og þar með aðlögun hans og endurhæfingu, er mikilvægt að bæði sjúklingurinn og maki hans fái þann stuðning og fræðslu sem þau þurfa á að halda. Ekki er hægt að gera ráð fyrir því að fræðsla sem veitt er í sjúkralegunni beri tilskilinn árangur. Á þeim tíma er hjartasjúklingurinn að ná sér eftir stóra hjartaaðgerð og hvorki með andlegan né líkamlegan þrótt til að meðtaka upplýsingar nema að takmörkuðu leyti. Maki hans er trúlega fullur kvíða yfir ástandi sjúklingsins en þarf samt sem áður að meðtaka fræðsluna og bera ábyrgð á því að koma henni til skila síðar til eiginmanns síns og annarra meðlima fjölskyldunnar. Því þarf fræðslan að halda áfram eftir

að heim er komið ef tilskilinn árangur á að nást varðandi alla aðlögun, breytingar á lifnaðarháttum og samskipti hjónanna.

Þrátt fyrir að þessi rannsókn hafi lítið alhæfingargildi þá veitir hún innsýn inn í hvernig aðstandandi er að upplifa fræðslu, stuðning og aðlögun í nútímanum. Hún getur einnig gefið innsýn í hvort íslenskt heilbrigðiskerfi fylgi nýjustu straumum og rannsóknarniðurstöðum varðandi það hvernig fræðslunni er komið til skila.

Kafli 2 Fræðileg umfjöllun viðfangsefnis

2.1 Inngangur

Það er mikið áfall fyrir einstaklinginn og fjölskyldu hans þegar hann fær kransæðastíflu og þarf að fara í stóra og vandasama aðgerð eins og hjáveituaðgerð. Þegar stærsta ógnin um að missa einstaklinginn er liðin hjá þurfa bæði hjartasjúklingurinn og maki hans að aðlagast breyttum aðstæðum og lífsháttum. Það er misjafnt hvernig það gengur og nota einstaklingar mismunandi varnarhætti til að komast í gegn um áfallið.

Í þessum kafla verður fjallað um stuðning og fræðslu fyrir hjartasjúklinginn og maka hans. Í ritgerðinni er ekki gerður greinarmunur á hjónum, sambúðaraðilum eða pari og verður hugtakið hjón notað yfir öll þessi sambúðarform/sambönd. Þá verður hugtakið maki notað yfir annan sambúðaraðila. Komið verður inn á líðan hjartasjúklingsins til að gefa lesendum betri innsýn í hvernig það er að aðlagast eftir hjáveituaðgerð þar sem það gefur fyllri mynd af reynslu aðstandandans. Þá verður greint frá ólíkum aðlögunarleiðum (coping) og varnarháttum og farið inn á aðlögun hjartasjúklinga og andlega líðan eftir aðgerð ásamt þætti hjúkrunarfræðingsins í þessu ferli.

2.2 Fræðsla og stuðningur

Í þessum kafla verður fjallað um fræðslu og stuðning við hjartasjúklinginn og maka hans. Kynntar verða kenningar og skilgreiningar á stuðningi. Þá verður fræðslu gerð skil og greint frá fræðsluferlinu eins og það er hér lendis fyrir hjartasjúklinginn og fjölskyldu hans. Farið verður í aðlögunarleiðir og varnarviðbrögð og að lokum verður fjallað um áhrif veikindaferlisins á makann og fjölskylduna.

2.2.1 Kenningar og skilgreiningar á stuðningi

Tvær megin kenningar eru uppi um það hvernig stuðningur getur bætt heilsu manna. Annars vegar er svo kallað “aðal áhrifa model” (main effect model) sem fjallar um að það megi bæta heilsu og auka vellíðan með því að uppfylla mannlegar þarfir eins og þörf fyrir ástúð, umhyggju, viðurkenningu annarra, öryggi og félagsleg tengsl. Hins vegar er svokallað “stuðpúða model” (buffering model) sem leggur áherslu á að stuðningur hamli því að streita hafi neikvæð áhrif á heilbrigði manna. Þannig getur stuðningur leitt til þess að ógnandi aðstæður virðast skaðlausari (Lazarus og Folkman, 1984).

Schaefer, Coyne og Lazarus (1981) skipta stuðningi niður í tilfinningastuðning, upplýsingastuðning og áþreifanlegan stuðning. Þeir telja það gagnlegt til þess að meta tilfinningalega, efnislega og upplýsingalega stuðningsferla hvern í sínu lagi og til að meta innri tengsl þeirra. Tilfinningastuðningur felur í sér nánd og væntumþykju, hughreystingu og

að geta talað í trúnaði og treyst hvort á annað. Þær kenndir sem fylgja tilfinningalegum stuðningi eru: nánd, samhygð, ást, umhyggja, virðing, traust, fullvissa/huggun, von og að tilheyra (Schaefer og fl., 1981; Lazarus og Folkman, 1984). Tilfinningastuðningur er aðallega veittur af nánustu ættingjum og vinum. Hjúkrunarfræðingar hafa þó mikilvægu hlutverki að gegna varðandi tilfinningalegan stuðning við skjólstæðinga sína og fjölskyldur þeirra eins og m.a. með því að mynda traust meðferðarsamband, efla von og bera virðingu fyrir þörfum skjólstæðinga sinna (Elsa B. Friðfinnsdóttir, 1994).

Áþreifanlegur stuðningur felur í sér beina hjálp eða þjónustu og getur þýtt lán, gjafir (peningar eða vörur) og að láta í té þjónustu s.s. að annast fólk sem þarfnaðst þess eða vinna einhver verk fyrir það (Lazarus og Folkman, 1984; Schaefer og fl., 1981). Áþreifanlegur stuðningur felur í sér tilfinningastuðning þar sem kærleikur og væntumþykja fylgir því að rétta öðrum hjálparhönd. Áþreifanlegur stuðningur er helst veittur af ættingjum og vinum og að einhverju leyti frá opinberum aðilum (Elsa B. Friðfinnsdóttir, 1994).

Upplýsingastuðningur felur í sér að veita upplýsingar og ráðleggingar sem hjálpa einstaklingum að leysa vandamál og aðlagast þeim. Upplýsingastuðningur felur einnig í sér andsvar til einstaklingsins um hvernig honum/henni gangi að aðlagast og er talinn hvetja til sjálfstæðrar hegðunar (Lazarus og Folkman, 1984; Schaefer og fl., 1981).

Upplýsingastuðningur er því ekki hin eiginlega hjálp heldur hjálpar hann einstaklingnum að hjálpa sér sjálfum (Elsa B. Friðfinnsdóttir, 1994).

Schaefer og fl., (1981) álykta að samhengi sé á milli lítils stuðnings, vissra áfalla í lífinu, þunglyndis og neikvæðra viðhorfa. Það getur verið ómögulegt að segja til um hvort þessi neikvæðu áhrif stafi af of litlum stuðningi eða lélegri heilsu þar sem þetta tvennt helst oft í hendur.

2.2.2 Fræðsla og stuðningur í sjúkralegunni og eftir útskrift

Tímabilið eftir útskrift sjúklingsins er sérstaklega streituvekjandi fyrir eiginkonuna sem oft upplifir varnarleysi, lítinn stuðning og verður ofverndandi gagnvart eiginmanni sínum (Thompson og Cordle, 1988). Mikið hefur verið skrifað um fræðslu og stuðning fyrir kransæðasjúklinga en minna um aðstandendur þeirra en þó hafa verið gerðar rannsóknir þar sem einblínt er á aðstandandann. Ber þeim flestum saman um að það sé mikið álag fyrir fjölskylduna þegar fjölskyldumeðlimur veikist af kransæðastíflu og ekki sé hugað nægilega að fræðslu og stuðningi við makann meðan á sjúkrahúsdvölinni stendur (Kettunen og fl., 1999; Stewart og fl., 2000; Thompson og Cordle, 1988; Thompson, 1989). Fræðsla og leiðsögn varðandi andlega líðan og bætt samskipti/samskiptatækni milli maka og hjartasjúklingsins virðist ekki vera almennt veitt þrátt fyrir að rannsóknir sýni fram á að góður stuðningur og ítarleg fræðsla á sem flestum sviðum minnki kvíða og þunglyndi hjá bæði sjúklingnum og maka hans (Stewart og fl., 2000; Stewart og fl., 2001; Thompson, 1989).

Heimildum ber saman um að það er óraunhæft að ætla sjúklingnum og/eða maka hans að útskrifast með nægilega vitneskju til að breyta um lífsstíl (Guðlaug Rakel Guðjónsdóttir og Sigríður Lóa Rúnarsdóttir, 1993; Kettunen og fl., 1999; Stewart og fl., 2000; Stewart og fl., 2001; Thompson og Cordle, 1988; Thompson, 1989; Þórunn Kjartansdóttir, 1998). Það er einnig hæpið að búast við að hjónin meðtaki allt meðan þau eru að vinna úr þessu áfalli. Þau gera sér ekki fulla grein fyrir hvað tekur við þegar þau takast á við lífið heima eða hvaða vandamál eiga eftir að skjóta upp kollinum. Fræðsla sem veitt er á réttum tímapunkti þegar fólk stendur andspænis vandamálunum kemur að bestum notum. Fræðsluna þarf að miða að þörfum hvers og eins. Virðist ekki hafa verið hugað nægilega að því hérlendis þar sem íslensk könnun sýndi að fræðsluþörf sjúklinga sem fengið höfðu kransæðastíflu sé lítið eða ekki metin áður en fræðslan er veitt (Guðlaug Rakel Guðjónsdóttir og Sigríður Lóa Rúnarsdóttir, 1993).

Hjónin ættu, fyrir útskriftina, að vera vel búin undir mögulega erfiðleika þegar sjúklingurinn kemur heim og gefa þurfi þeim tækifæri á að spryja spurninga og tjá allan þann ótta og áhyggjur sem þau mögulega hafa. Þrátt fyrir góða fræðslu og stuðning fyrir og við útskrift þá má ekki gleyma að sá tími sem hjónin eru líklega í mestri þörf fyrir stuðning og ráðgjöf er þegar sjúklingurinn er kominn heim. Þá standa þau frammi fyrir ákvörðunum sem þau verða að taka og hugsanlega ófyrirséðum óvissupáttum og áhyggjum. Tíminn frá útskrift fram að fyrsta læknisviðtali er sá tími sem kransæðasjúklingnum og fjölskyldu hans finnst þau vera yfirgefin af heilbrigðisstarfsfólk og upplifa mikla streitu (Thompson og Cordle, 1988).

2.3 Fræðsluferlið hérlendis

Hér á eftir verður fjallað um fræðsluna frá þeirri hlið er snýr meira að maka hjartasjúklingsins og fjölskyldunni. Uppsetning fræðslunnar eins og hún er hér á Íslandi verður gerð skil samkvæmt símaviðtali við Kolbrúnu Gísladóttur hjúkrunarfæðing sem starfar við deild 13-G á Landspítala – Háskólasjúkrahúsi. Fjallað verður um hvað skorti á fræðsluna og að lokum áhrif annarra stuðningsleiða.

Hér á eftir er yfirlit yfir þá fræðslu sem hjartasjúklingnum og fjölskyldu hans er veitt fyrir og eftir aðgerð.

2.3.1 Uppsetning fræðslu á hjartaskurðdeildinni

Á Landsspítala Háskólasjúkrahúsi við Hringbraut eru framkvæmdar flóknar hjartaskurðaðgerðir og þar með talin hjáveituaðgerð. Allir sjúklingar sem fara í hjáveituaðgerð á Íslandi liggja á deild 13 G fyrir og eftir aðgerðina. Eiginmaður viðmælanda míns lá á þessari deild.

Fræðsluferlið sem hjartasjúklingurinn og maki hans ganga í gegn um er yfirgripsmikið og staðlað. Það eru fastir fræðslu- og viðtalsfundir. Eftir útskrift heldur fræðslan áfram á endurhæfingarstofnun. Hér að neðan má sjá skema yfir fræðsluna í grófum dráttum. Upplýsingar um skemað voru veittar í símaviðtali við Kolbrúnu Gísladóttur hjúkrunarfræðing á deild 13 G í maí 2000.

Fyrir aðgerð

Áður fyrr þegar biðlistinn var allt að 6 mánuðir eftir hjáveituaðgerð var ákveðið að bjóða hjartasjúklingum að hringja í símatíma eftir upplýsingum. Ef sjúklingar á biðlista eftir aðgerð hringja reynir Kolbrún að komast að því í hvaða horfi mataræðið er, hvort sjúklingurinn reyki og býðst til að senda bæklinga um mataræði sem er holtt fyrir hjartað, þannig að sjúklingar geti unnið að því að breyta mataræðinu á meðan beðið er eftir aðgerð.

Sjúklingar koma einhverjum dögum fyrir aðgerðina og hitta svæfingar- og skurðlækninn. Þeir fara í almennar rannsóknir og fá bækling afhentan sem farið er yfir með þeim þegar þeir leggjast inn. Sjúklingarnir eru án aðstandanda í þessu ferli.

Fræðslufundur er daginn fyrir aðgerð og sér hjúkrunarfræðingur um fræðsluna. Makinn og helst ekki fleiri en 1-2 aðrir nánir fjölskyldumeðlimir eru viðstaddir á þessum fræðslufundi, til þess að þeir aðstandendur sem aðstoði sjúklinginn fái einnig fræðslu um hvernig þeir eigi að haga sér. Það er farið yfir bæklinginn Hjartaaðgerð – upplýsingarit sem sjúklingnum hefur verið sendur. Þetta er einstaklingsmiðuð fræðsla sem er aldrei eins og fer eftir ástandi sjúklingins og fræðslubörfum hans hverju sinni, t.d. hvort hann hreyfir sig, reykir, er með sykursýki o.s.frv. Í máli Kolbrúnar kom fram að aðstandendur virðast taka betur eftir en sjúklingurinn. Farið er yfir undirbúning fyrir aðgerð, gang aðgerðarinnar, sjúkraleguna og hvað tekur við eftir útskrift. Sjúkraþjálfarar tala einnig við sjúklingana og kenna öndunaræfingar fyrir aðgerðina. Einnig er afhentur bæklingur um sjúkraþjálfun. Það er reynt að koma því þannig fyrir að sá hjúkrunarfræðingur sem sér um fræðsluna á þessu stigi 'eigi' sjúklinginn í framhaldinu, þ.e. sinni símaviðtölum og öðrum einstaklingsbundnum þáttum þar sem tengslamyndun milli hjúkrunaraðila og sjúklings og maka er mikilvæg.

Sjúkralegan:

Ekki eru formleg viðtol varðandi fræðslu meðan á sjúkralegunni stendur fyrir utan útskriftarviðtal. Hinsvegar er boðið upp á fræðslufundi sem eru two daga í viku á deildinni. Þessir fræðslufundir eru settir upp sem hópfræðsla. Á öðrum fundinum eru sjúkraþjálfarar með fræðslu um hreyfingu fyrir hjartasjúklinga en á hinum fundinum eru næringarráðgjafar með fræðslu um mataræði. Mökum er frjálst að mæta á þessa fundi. Sjúkraþjálfarar líta reglulega inn til sjúklingsins í sjúkralegunni og kenna öndunaræfingar og aðstoða sjúklinginn við að ná upp fyrra styrk og veita fræðslu eftir þörfum í hvert sinn. Maki getur fengið að vera með í þeirri fræðslu ef hann óskar eftir því.

Sjúkralegan endar á útskriftarviðtali sem er í höndum hjúkrunarfræðings og sjúkraþjálfara. Það er miðað að þörfum sjúklingsins og maka hans og veittar upplýsingar sem gagnast fyrir heimferð um atriði sem þarf að varast og aðferðir til fyrirbyggingar. Einnig er reynt að panta tíma hjá hjartasérfræðingum fyrir sjúklingana þar sem þetta getur gleymst hjá sjúklingum.

Eftir útskrift:

Eftirlit eftir aðgerð er í höndum hjartasérfræðings og/eða lyflæknis eftir útskrift. Ef makar vilja fara með í þetta viðtal verða þeir að óska eftir því sjálfir. Hjúkrunarfræðingar á deildinni bjóða flestum sjúklingum og mökum þeirra einnig stuðning í síma í 3-5 vikur eftir útskrift og fá þeir nafnspjald frá Kolbrúnu sem er með fastan símatíma á hverjum degi. Einnig er sjúklingum og maka boðið að hringja hvenær sem er á deildina t.d. ef kemur upp hjartsláttaróregla eða það vantar upplýsingar um eitthvað annað. Um tveimur vikum eftir útskrift stendur sjúklingum til boða endurhæfing undir eftirliti sjúkraþjálfa á Landsspítalanum m.a. vegna þess að 6-8 vikna bið er á Reykjalund.

Formleg endurhæfing fer fram á Reykjalundi 6-8 vikum eftir aðgerðina. Þegar þangað er komið eru hjartasjúklingarnir komnir úr tengslum við hjartaskurðeildina og er það í höndum endurhæfingarstöðvarinnar að veita aðstandendum stuðning eða uppýsingar.

2.3.2 Upplýsingar um móttöku hjartasjúklinga á Akureyri

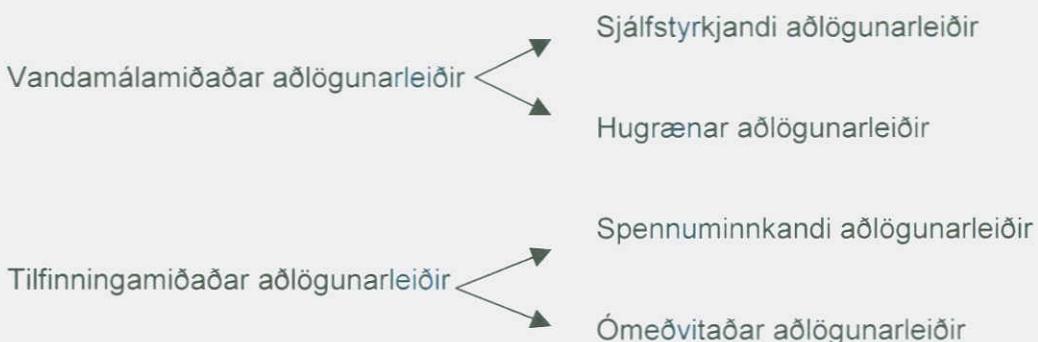
Í samtali við Margréti Hrönn Svavarsdóttur hjúkrunarfræðing á Lyfjadeild Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri (FSA) í maí 2002 kom fram að það eru mjög fáir sjúklingar sem koma að sunnan á Lyfjadeildina (L-1). Það er ekki nema í þeim tilfellum sem gengur mjög illa (seinlegur bati). Það er ekki nein sérstök áætlun sett fram fyrir þessa sjúklinga á L-1. Fólk er sýnd deildin og litið yfir bæklinginn aftur og er það upp og ofan hvort aðstandendur eru með. Það er ekki talað við aðstandendur varðandi kvíða eða aðlögun. Þessi fræðsla á öll að hafa verið fyrir sunnari og deildin á FSA er ekki undirbúin til að taka sérstaklega á móti sjúklingum eftir hjáveituaðgerð nema eitthvað sérstakt komi til.

2.4 Aðlögunarleiðir

Hér verður fjallað um aðlögunarleiðir og varnarhætti sem einstaklingar nota þegar á móti blæs og einstaklingarnir þurfa að komast yfir áfall og sætta sig við að lífið er ekki lengur eins og það var. Mannverur er hægt að líta á sem opið kerfi sem bregst við áreiti frá innra og ytra umhverfi. Þetta ferli gagnverkunar má kalla aðlögun. Erfitt er að skilgreina á íslensku muninn á ensku heitunum adaptation og coping. Þau eru bæði þýdd á íslensku sem aðlögun og eru þessi hugtök mjög skyld nema hvað coping er notað þegar einstaklingurinn nær eða reynir að ná tökum á aðstæðum með því að nota aðlögunarleiðir sínar. Þannig má segja að aðlögun (coping) geri einstaklingnum kleift að læra af nýjum aðstæðum, aðferðir sem geta

verið honum nysamlegar í framtíðinni (Phipps, Sands og Marek, 1999). Í þessari ritgerð er fjallað um aðlögun almennt á þann hátt að hún felur í sér bæði "adaptation" og "coping".

Lazarus og Folkman (1984) skilgreina aðlögunarleiðir sem síbreytilegar, vitrænar og atferlislegar aðferðir einstaklings sem hann notar til að takast á við ákveðnar ytri eða innri kröfur sem hann álítur að hann hafi varla eða ekki getu eða möguleika til að ráða við. Þeir skipta aðlögunarleiðum í tvennt (sjá mynd 2-1 að neðan): (1) vandamálamiðaða aðlögun sem miðar að breytingum og að ráða við eða þola streitufullar aðstæður, og (2) tilfinningamiðuð aðlögun sem miðar að því að breyta eða ráða við tilfinningalega og lífeðlisfræðilega útkomu í streitufullum aðstæðum án þess að breyta aðstæðunum sjálfum. Jóhanna Bernharðsdóttir (1995) hefur greint vandamálamiðaðar aðlögunarleiðir og tilfinningamiðaðar aðlögunarleiðir frekar niður (sjá mynd 2-1 og töflur 2-1 og 2-2 hér að neðan).



Mynd 2-1 Aðlögunarleiðir

Eftirfarandi tafla sýnir hvernig þessar aðlögunarleiðir eru (Jóhanna Bernharðsdóttir 1995)

Sjálfstyrkjandi aðlögunarleiðir:	Hugrænar aðlögunarleiðir:
<ul style="list-style-type: none"> - Meðferð fylgt - Stuðningur nýttur - Líkamsrækt - Leitað eftir hjálp fagfólks - Öflun fræðslu og upplýsinga - Stunda vinnu - Reglu haldið á lífsháttum 	<ul style="list-style-type: none"> - Svartsýni og vonleysi - Trúrækni - Bjartsýni og von - Framtíðaráætlanir - Lítið gert úr vanda - Taka einn dag í einu - Sjálfsvígshugsanir - Sjálfsásakanir

Tafla 2-1 Vandamálamiðaðar aðlögunarleiðir

<u>Spennuminnkandi aðlögunarleiðir:</u>	<u>Ómeðvitaðar aðlögunarleiðir:</u>
<ul style="list-style-type: none"> - Einangra sig - Áfengis- og lyfjanotkun - Tjá liðan í orðum - Iðkun tómstunda - Grátur / tilfinningatjáning - Hliðrunarferli - Ofbeldiskennnd hegðun/hótanir - Liggja fyrir/sofa mikið - Slökunaræfingar - Reykja meira - Sjálfskaðandi atferli - Hugardreifing/horfa á sjónvarp - Eirðarleysi 	<ul style="list-style-type: none"> - Afneitun - Bæling - Frávarp - Réttlæting - Afturhvarf

Tafla 2-2 Tilfinningamiðaðar aðlögunarleiðir

Veikindi eru oft ögrun við þægilegar aðlögunarleiðir. Langvinn veikindi og líkamleg vanhæfni krefjast þess af einstaklingnum að hann þrói með sér nýjar aðlögunarleiðir. Eins og með alla aðlögun þá fer það eftir mati einstaklingsins á alvarleika veikindanna og vanhæfninnar hversu mikið hann lítur á aðstæðurnar sem kreppu. Öll bráð eða langvinn veikindi lama einnig hæfni einstaklingsins til að aðlagast. Það má því segja að það sé vitsmunalegt mat okkar og skilgreining á aðstæðum, fremur en streituvaldurinn sjálfur, sem hafi ákvarðandi áhrif á það sem við reynum að gera til þess að bregðast við, á aðferðirnar sem við beitum (Phipps og fl., 1999).

Sjúklingar nota þær aðlögunarleiðir sem þeim finnst vera áhrifaríkar fyrir þá í þeim aðstæðum sem þeir eru í. Aðlögunarleiðirnar geta verið nýlega tileinkaðar eða verið notaðar áður af sjúklingnum. Aðferðirnar til aðlögunar eru breytilegar milli sjúklinga og geta einnig breyst með reynslunni, sem breytist yfir tíma (Johnson, 1999).

Samkvæmt Moos (1985) þurfa einstaklingar sem standa frammi fyrir veikindum að takast á við tvö aðlögunarverkefni, almenna aðlögun og aðlögun tengda veikindunum. Sú síðarnefnda felur í sér að þola sársauka, vanhæfni og vanmátt, auka líkamsvirkni, fást við spítalaumhverfið og þróa gott samband við heilbrigðisstarfsfólk. Almennu aðlögunarleiðirnar eru að finna eigin verðleika og sjálfstraust, viðhalda tilfinningalegu jafnvægi, viðhalda eða endurvekja samband við mikilvægar persónur og undirbúningur fyrir óvissa framtíð (vitnað til í Phipps og fl., 1999).

Hvernig einstaklingur tekst á við erfiðleika og reynir að höndla þá fer eftir fyrri reynslu hans (Stuart og Laraia, 1998; Phipps og fl., 1999). Einstaklingur sem hefur þróað með sér

og lært skilvirkar aðlögunarleiðir í gegn um tíðina er betur í stakk búinn til að ráða við áfall sem kemur snögglega heldur en sá sem ekki hefur þá reynslu (Stuart og Laraia, 1998). Skilgreining Lazarus og Folkman (1984) á streitu er svohljóðandi: sálræn streita felst í tengslum einstaklingsins við umhverfi sitt á þann hátt að viðkomandi álítur að það reyni mikið á getu hans eða möguleika til að bregðast við og jafnvel sé að stofna velferð hans í hættu. Viðbrögð við streitufullum aðstæðum geta leitt til annaðhvort heppilegrar aðlögunar (adaption) eða óheppilegrar aðlögunar (maladaption) (Phipps og fl., 1999).

Myndin hér að neðan sýnir þetta skýrt:



Mynd 2-2 Viðbrögð við streituáreiti getur leitt til heppilegrar eða óheppilegrar aðlögunar (Phipps og fl., 1999)

2.4.1 Varnarhættir (defence mechanisms)

Aðlögunarleiðir eru ekki alltaf skynsamar eða rökréttar. Tilfinningaviðbrögð við kreppu eru ríkjandi og verka á allar okkar gjörðir. Tilfinningalegar aðferðir sem þjóna þeim tilgangi að vernda okkur, meðvitað eða ómeðvitað, frá ákafri neyð, þjáningu eða kvíða og hræðslu eru oft kallaðir varnarhættir. Varnarhættirnir þjóna því hlutverki að vernda persónuleikann, fullnægja tilfinningapörfum, viðhalda jafnvægi milli ósamræmanlegra tilhneiginga, og til að minnka spennu eða kvíða með því að breyta eða draga úr raunveruleikanum til að gera hann ásættanlegri (Phipps og fl., 1999).

Varnarhættir eru notaðir af öllum einstaklingum (sjá töflu 2-3 á bls. 15 um yfirlit yfir helstu varnarviðbrögð). Þegar þeir eru ofnotaðir er um sjúklegt ástand að ræða. Þá á einstaklingurinn í erfiðleikum með að taka skynsamlegar ákvarðanir, vinna á árangursríkan hátt og skapandi eða ná að mynda heilbrigð sambönd og samskipti þegar varnarhættirnir eru ofnotaðir. Þeir teljast hinsvegar árangursríkir ef það heppnast að draga úr innri spennu. Ef varnarhættirnir ná ekki að vernda einstaklinginn geta þróast geðræn vandamál eða geðsjúkdómar. Algengast er að sjúklingsar á sjúkrahúsum noti tvö varnarhætti sem eru afneitun og bæling (Phipps og fl., 1999). Sjá yfirlit yfir varnarhætti hér að neðan.

Varnarhættir sjálfssins:

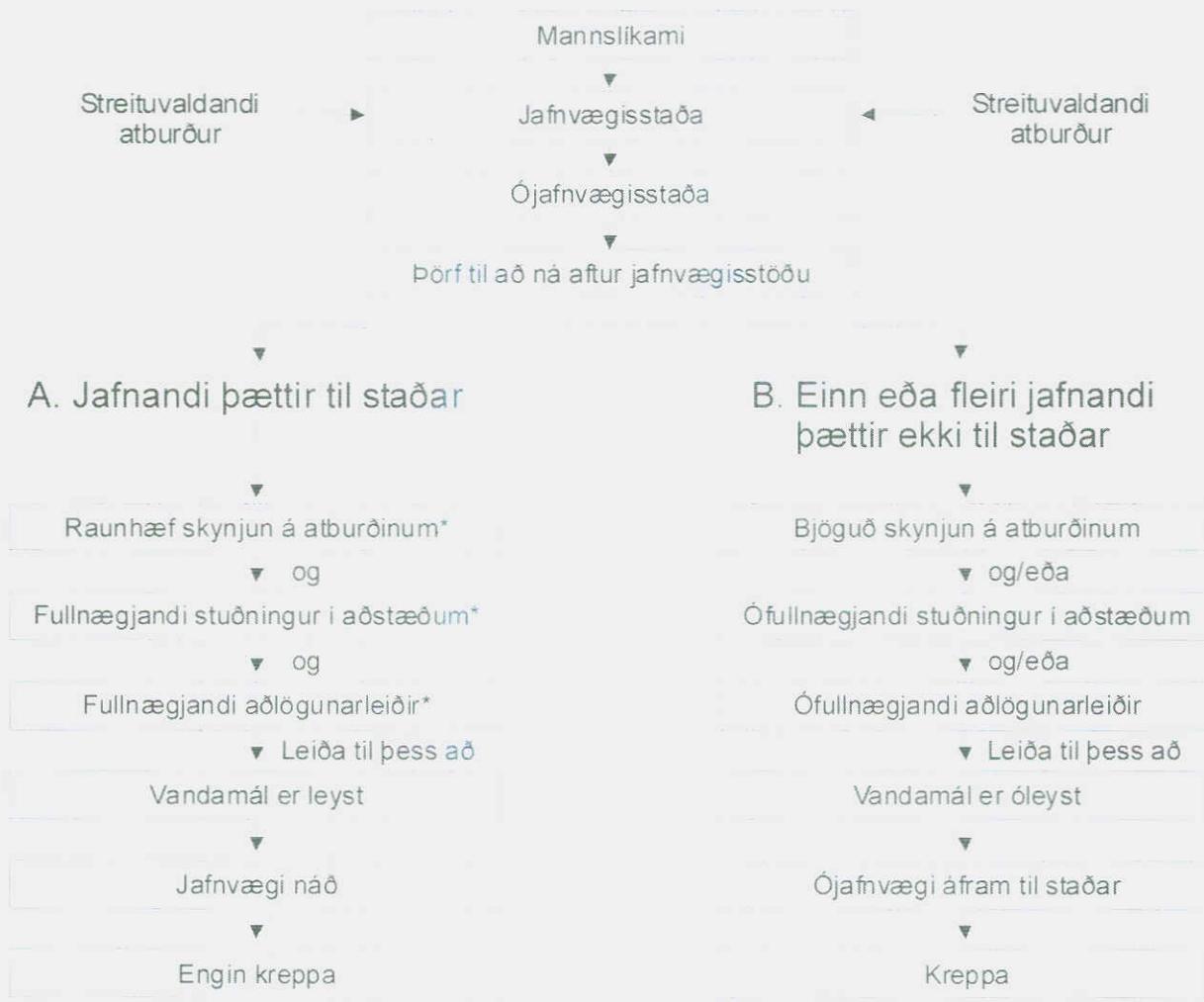
- a) Afturhvarf (Regression). Að hverfa til frumstæðari hegðunar sem vörn gegn kvíða og erfiðleikum.
- b) Réttlæting (Rationalization). Að réttlæta eigin hegðun eða mistök með því að koma með viðurkennda skýringu í stað raunverulegrar ástæðu.
- c) Afneitun (Denial). Neita að viðurkenna að eitthvað óheppilegt sé að gerast eða að viðurkenna óæskilegar tilfinningar.
- d) Andsvarsmyndun (Reaction formation). Að umbreyta kvíðavekjandi hugsunum eða tilfinningum í andstæðu sína.
- e) Frávarp (Projection). Að eigna öðrum eigin hvatir og tilfinningar sem eru óæskilegar.
- f) Bæling (Repression). Að koma í veg fyrir að einhver ógnvekjandi hugmynd, minning eða tilfinning nái að vera meðvituð.

Tafla 2-3 Yfirlit yfir helstu varnarviðbrögð

Afneitun eða þau viðbrögð að forðast að horfast í augu við veikindi er talin vera gagnslaus vegna þess að þá mistekst einstaklingnum að takast á við og tileinka sér vandamálamiðaða aðlögun (sem m.a. er að leita sér læknishjálpar eða að fylgja læknismeðferð) sem myndi draga úr hættu eða skaða veikindanna. Einstaklingur sem notar afneitun til að takast á við ógnun er berskjaldaður fyrir upplifun sem vinnur gegn viðhorfum hans og er þess vegna neyddur til að þrengja athyglissvið sitt þannig að það nái aðeins til upplifunar sem eflir viðhorf hans. Í afneitun lokar hugurinn á það sem getur valdið ógn. Fólk sem ver sig með þessum hætti verður sífellt að vera á varðbergi og getur upplifað orkuleysi eða jafnvel þunglyndi. Þessa túlkun á áhrifum afneitunar er erfitt að rannsaka þar sem ekki er útkljáð hvort afneitun virki á þennan hátt eins og mynd 2-2 sýnir hér að ofan. Besta aðlögunin er sú sem breytir tengslunum milli einstaklingsins og umhverfi hans til hins betra (Phipps og fl., 1999).

Mynd 2-3 sýnir, hér að neðan, á ljósan hátt hverning streituvaldandi atburðir raska jafnvægisstöðu einstaklingsins þannig að úr verður ójafnvægisstaða. Við það kvíknar þörf hjá einstaklingnum fyrir að ná aftur jafnvægisstöðu. Hvernig það tekst til fer eftir ýmsum þáttum sem verka á einstaklinginn og skynjun hans á aðstæðum. Um tvær leiðir er að velja og leiðir önnur til að jafnvægi er náð og þess að ekki verður kreppuástand. Hin leiðin leiðir til þess að einstaklingurinn nær ekki að leysa vandamálin og því helst ójafnvægið áfram og úr verður kreppuástand. Þeir þættir sem þurfa að koma til við að vinna að því að leysa vandamálin eru raunhæf skynjun einstaklingsins á atburðinum, fullnægjandi stuðningur í aðstæðunum ásamt fullnægjandi aðlögunarleiðum. Þetta þrennt þarf því að vera til staðar til

að leysa vandamálin og ná jafnvægi. Þeir þættir sem vinna gegn því að vandamálið sé leyst eru bjöguð skynjun einstaklingsins á atburðinum og/eða ófullnægjandi stuðningur og/eða ófullnægjandi aðlögunarleiðir. Því þarf í rauninni aðeins einn af þessum þremur þáttum að vera til staðar til þess að koma í veg fyrir árangursríka aðlögun. Þannig að ef t.d. annaðhvort stuðninginn vantar eða að einstaklingurinn notar ófullnægjandi aðlögunarleiðir getur það leitt til kreppuástands (Phipps og fl., 1999).



Mynd 2-3 Áhrif þátta sem stuðla að jafnvægi á streitufulla atburði (Phipps og fl., 1999).

2.4.2 Aðlögun hjartasjúklinga og andleg líðan eftir aðgerð

Í þessum undirkafla verður áfram fjallað um aðlögun en að þessu sinni er horft á hana í tengslum við hjartasjúklinginn og andlega líðan hans og þátt heilbrigðisstarfsfólks til að bæta hana. Einnig verður fjallað um sjálfstjórnunarkenninguna og hvernig hún getur nýst til að greina og aðstoða hjartasjúklinginn og makann við að aðlagast á árangursríkari hátt. Tilgangurinn með þessum kafla er að varpa ljósi á andlega líðan og viðbrögð

hjartasjúklingsins til að skilja betur reynslu makans og hjálparleysi hans gagnvart aðlögun hjartasjúklingsins.

Það er erfitt að aðlagast og ná upp kröftum eftir hjáveituaðgerð, því fylgja alls konar tilfinningar og vonbrigði. Í rannsókn Stewart og fl. (2000) komu fram tilfinningar á borð við reiði, vonbrigði og önuglyndi/skapstyggð vegna aðlögunar að lífinu og ápreifanlegum missi (physical losses) hjá sumum hjartasjúklingunum sem tóku þátt í hópstuðningsmeðferð. Sumir staðhæfðu enn fremur að þeir væru yfirbugaðir eða þunglyndir eftir kransæðastífluna. Niðurstöðurnar voru að tilfinningalegu áhrifin eftir kransæðastífluna voru mest streituvaldandi og þær nauðsynlegu lífsstílsbreytingar sem þurftu að koma til.

Í rannsókn Ben-Zur, Rappaport, Ammar og Uretzky (2000) sem sendu 171 hjartasjúklingum spurningalista í pósti 20 mánuðum eftir hjáveituaðgerð, mældist kvíðastig hærra hjá hjartasjúklingum eftir aðgerð en við samanburðarhóp. Ennfremur fannst samband á milli mikillar andlegrar nauðar/vanlíðunar hjartasjúklinganna, lítillar starfsgetu og svartsýni og ófullnægjandi eða árangurslausra tilfinningamiðaðra aðlögunarleiða. Tvær rannsóknartilgáttir voru settar fram, sem voru að:

- 1) Tilfinningamiðuð aðlögun og svartsýni væru tengd meiri þjáningu eða angist og lélegri endurhæfingu.
- 2) Vandamálamiðuð aðlögun væri tengd við minni þjáningu eða angist og betri endurhæfingu.

Niðurstöður rannsóknarinnar studdu fyrri rannsóknartilgátuna þar sem í ljós kom að þeir einstaklingar sem upplifðu mikla þjáningu og angist (high distress) töluðu einnig um litla hagnýta getu, minni virkni/athafnasemi og minni jákvæðar breytingar á lifnaðarháttum. Þá var tilfinningamiðuð aðlögun sterkelega tengd við mikla vanlíðan/angist og litla athafnasemi sem styður fyrstu rannsóknartilgátuna. Hinsvegar var seinni tilgátan ekki studd í niðurstöðum (Ben-Zur og fl., 2000).

Ben-Zur og félagar (2000) nefna þá alvarlegu staðreynnd að angist/vanlíðan hjá hjartasjúklingum eftir hjáveituaðgerð minnkari ekki með tímanum sem er ógnvænlegt að því leyti að það hefur truflandi áhrif á endurhæfinguna, skerðir gæði lífs og hefur áhrif á heilsu. Þau nefna hugsanlegar skýringar og fyrst er að nefna að þrátt fyrir að aðgerðin hafi heppnast vel hjá þessum sjúklingum og starfshæfni þeirra batnað þá upplifðu þeir atburð sem ógnaði lífi þeirra og í framhaldi af honum langtíma áfall sem leiddi til kvíða og annarra skapgerðarbreytinga sem erfitt var að yfirvinna. Það sem meira er að þessir sjúklingar hafa hugsanlega í fyrsta skipti gert sér grein fyrir varnarleysi sínu eða vanmætti, og hugsanlegur dauðdagí hefur orðið mun ápreifanlegri eða efniskenndari en áður. Önnur ástæða er að sjúklingarnir geta hafa vonast eftir að starfshæfni þeirra (level of functioning) myndi batna til muna og því upplifað að þær vonir væru ekki á rökum reistar eða væru óuppfylltar. Slík vonbrigði geta verið undirliggjandi þáttur í áframhaldandi kvíða og skapgerðarbreytingum og

getur valdið óvissu varðandi heilsufar í framtíðinni. Angist/vanlíðan getur haft áhrif á og komið vegna lítillar starfsgetu og getur aukið notkun á tilfinningamiðuðum aðlögunarleiðum og svartsýni. Tilfinningamiðuð aðlögun og svartsýni geta á móti valdið eða leitt af sér aukna angist/kreppuástand og hindrað framfarir og starfsgetu.

2.4.3 Sjálfstjórnunarkenningin um aðlögun

Í dag er þess vænst af sjúklingum að þeir taki virkan þátt í að leita eftir, koma á, samhæfa og meta umönnun. Þeir sem sinna sjúklingnum geta ekki látið í té allar þær upplýsingar sem þeir hafa undir höndum. Þess í stað verða þeir að velja það sem kemur sér best fyrir hvern tiltekinn sjúkling. Oft kemur upp ósætti vegna ákveðinna upplýsinga sem sjúklingurinn ætti að fá vegna þess að það eru ekki til staðar rök fyrir því hvernig eigi að ákvarða hvaða upplýsingar eru nytSAMastar fyrir sjúklingum. Sjálfstjórnunarkenningin útskýrir hvernig sjúklingar nota ákveðnar tegundir af upplýsingum til að takast á við heilbrigðistengda atburði og færir rök fyrir að velja þær upplýsingar sem búast má við að nýtist sjúklingunum (Johnson, 1999).

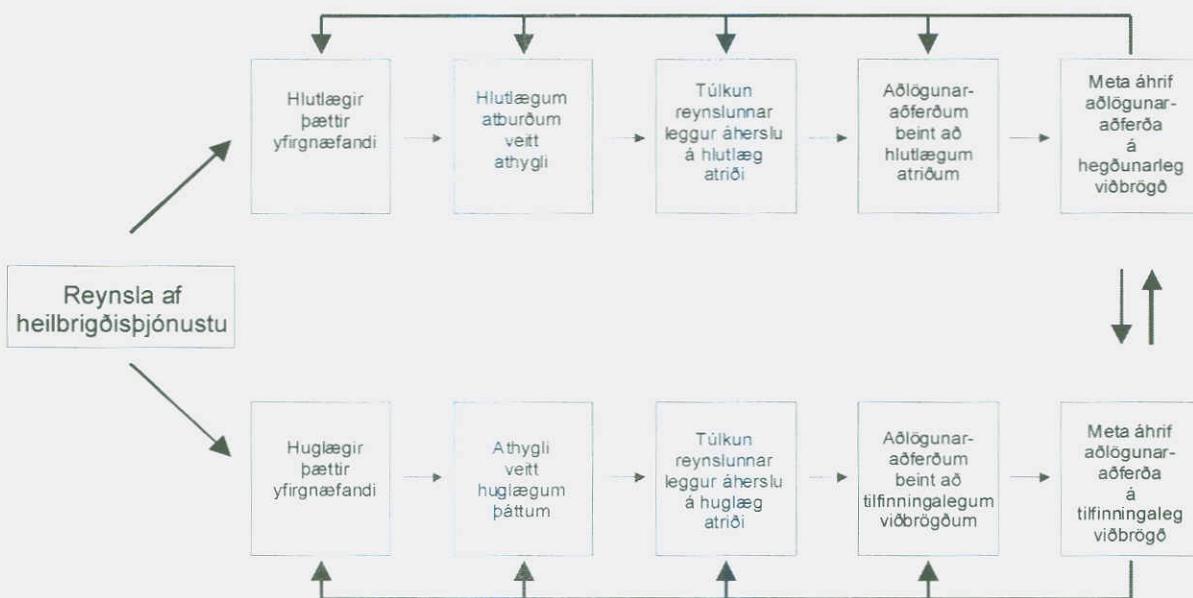
Í sjálfstjórnunarkenningunni varðandi aðlögun er gert ráð fyrir að merking reynslunnar sé einstök fyrir hvern sjúkling. Að sjúklingurinn muni ákveða hvernig hann eigi að höndla atvikið og ákveða hversu ánægður hann er með útkomuna. Það er af þessum ástæðum sem kenningin er kölluð sjálfstjórnarkenning. Umönnunaraðilar geta haft áhrif á túlkun sjúklingsins og nálgun þeirra til aðlögunar en það er alltaf ályktanir/niðurstaða og ákvörðun sjúklingsins sem segir til um hegðun þeirra (Johnson, 1999).

Johnson (1999) sýndi fram á talsverðan stuðning rannsóknna við sjálfstjórnunarkenninguna í heimildasamantekt sinni. Hún styður það með því að skýra frá því að rannsóknir á sjálfstjórnunarkenningunni hafa gengið lengra en rannsóknir með slembiúrtaki því sýnt hefur verið fram á að þegar umönnun hjúkrunarfræðinga hafði sjálfstjórnunarkenninguna að leiðarlíði jukust batamerki sjúklinganna. Þrátt fyrir að niðurstöður í rannsóknum séu ekki alveg sambærilegar því sem gerist þegar þessi aðferð er notuð til lengri tíma á stofnunum þá er þetta mikilvægt skref fyrir heilbrigðismeðferð sem byggir á rannsóknum. Þessi kenning getur haft áhrif á ýmsa þætti í störfum hjúkrunarfræðinga.

Ferli sjálfstjórnunarkenningarinnar er sýnt á mynd 2-4. Líkanið sýnir myndrænt hvernig það er að aðlagast heilsutengdum atburðum. Það eru tvær leiðir í líkaninu. Verkferillinn í annarri leiðinni snýst um að hafa áhrif á starfræn viðbrögð til þess að ná starfrænum markmiðum. Ferlið á hinni leiðinni snýr að tilfinningalegum viðbrögðum einstaklingsins og að ná tilfinningalegum markmiðum. Leiðirnar tákna hina two þætti aðlögunaraðferða sem eru stjórnun á tilfinningalegu viðbragði og stjórnun á hentugu viðbragði við streitufullum

aðstæðum. Ferlið á einni leið er ekki háð ferli hinnar leiðarinnar. Verkferlarnir í leiðunum eiga sér stað samhliða (Johnson, 1999).

Þrátt fyrir að báðar leiðarnar séu virkar við ógnandi aðstæður geta sjúklingar einbeitt sér að einni leið í einu, jafnvel skipt yfir fram og til baka milli leiða. Upplýsingaflæði milli ferlanna getur einnig haft áhrif. Sjálfstýringarferlið er því breytilegt aðlögunarferli (Johnson, 1999).



Mynd 2-4 Líkan sjálfstjórnunarkenningarinnar í að aðlagast streitufullum aðstæðum (Johnson, 1999)

2.5 Áhrif veikindaferlisins á makann og fjölskylduna

Ógnin sem kransæðastíflan hefur í för með sér veldur því að fjölskyldan í heild upplifir streitu eða sálarkreppu (Elísabet Hjörleifsdóttir, 1998). Svo virðist að ekki sé hlúð nægjanlega að maka hjartasjúklingsins á þann hátt að þörfum hans/hennar varðandi fræðslu og stuðning er ekki mætt. Aðstandendur vantar enhvern til að ráðfæra sig við þegar þeir standa frammi fyrir vandamálum og erfiðleikum daglegs lífs þegar þeir eru að vinna úr þessu áfalli sem kransæðastíflan og aðgerðin hafði á fjölskyldulífið (Thompson og Cordle, 1988).

Í eigindlegri rannsókn sinni á upplifun 20 sjúklinga og maka einum mánuði eftir hjartaáfall kom fram að makinn hefur hjartasjúkinginn undir eftirliti sem felur í sér að fylgjast með daglegum gjörðum hans á verndandi hátt og stundum á ofverndandi hátt (Thompson, Ersser og Webster, 1995). Það virðist algengt samkvæmt heimildum að maki sjúklingsins taki á sig ábyrgð varðandi lífsstílsbreytingu í kjölfar áfallsins og upplifi streitu, þunglyndi og hræðslu við að missa eiginmann sinn (Daly og fl., 1998; Kettunen o. fl., 1999; Stewart og fl., 2000; Thompson, Ersser og Webster 1995). Þegar einstaklingar eru undir áLAGI þá hættir þeim til að fara í það far að óska þess að aðstæður væru öðruvísi en þær eru og þá um leið að

vonast til að sjúklingurinn hegði sér á annan hátt – sé öðruvísi en hann er. Þá er stutt í pirringinn og óheilbrigð samskipti sem fara að einkennast af biturð, forræðishyggu og upplifun af því að vera fórnarlamb (Daly o.fl., 1998). Því er svo mikilvægt eins og Kettunen og fl. (1999) benda á að huga að viðbrögðum og þörfum maka sjúklings við skipulagningu hjúkrunar hans enda hlutverk makans mikið í endurhæfingarferli sjúklingsins. Þá skiptir máli að makinn sé sem best á sig kominn andlega sem líkamlega og njóti þess stuðnings sem hann þarf á að halda þar sem þörf er á styrk hans og úrræðum (ráðsnilld) til þess að sjúklingurinn nái sem bestum bata.

Rannsókn Kettunen og fl. (1999) kannaði þau áhrif sem það hafði á aðstandandann að makinn fengi kransæðastíflu með tilliti til hræðslu og annarra einkenna í endurhæfingarferlinu. Það voru samtals 57 finnskir aðstandendur (makar) sem tóku þátt í rannsókninni og voru 47 konur en 10 karlar. Lagðir voru staðlaðir spurningalistar fyrir makana 2 vikum til 4 mánuðum eftir kransæðastífluna. Sett voru þau skilyrði að sjúklingurinn væri að fá sína fyrstu kransæðastíflu. Meðal niðurstaðna kom í ljós að 30% aðstandenda fannst heilbrigðisstarfsfólk hafa vanrækt sig og ekki sýnt þeim neina athygli eða áhuga. Þeim fannst þörfum sínum fyrir stuðning ekki hafa verið mætt á nokkrum sviðum. Þau atriði sem aðstandendunum fannst mest ábótavant voru vilji heilbrigðisstarfsfólks til að ræða vandamál við aðstandendur, tala um hræðslu aðstandandans, sýna aðstandandanum athygli og veita stuðning á hagnýtum sviðum. Ennfremur vantaði mikið upp á að kviða og streitu aðstandandans væri sýndur skilningur.

Thompson og Cordle (1988) fara einnig inn á þessar brautir og benda á að fræðsla til maka og ættingja vilji gleymast því öll athygin fer í það að fræða sjúklinginn. Rannsókn þeirra náði til 76 eiginkvenna sjúklinga sem þjáðust af sinni fyrstu kransæðastíflu. Lagðir voru spurningalistar fyrir þær 6 vikum eftir útskrift eiginmannanna. Þrátt fyrir staðlaða fræðslu og stuðningsmeðferð fyrir makana á sjúkrahúsini var stór hluti þeirra með líkamleg og tilfinningaleg einkenni streitu. Méirihluti kvennanna taldi að þær væru illa fræddar um kransæðastífluna og hefðu ekki fengið næg tækifæri til að spryja sérfræðinga spurninga, þá fengu konurnar mestan stuðning frá ættingjum.

Kettunen o.fl. (1999) fundu í rannsókn sinni að alvarleiki hjartaáfallsins hafði ekki áhrif á streituvíðbrögð (shock) eða ótta aðstandandans, heldur var samhengi á milli þess að því meira áfall sem þetta var fyrir aðstandandann þeim mun meiri ótta tjáði hann. Streituvíðbrögð fylgja því ekki rökhugsun eftir alvarleika atburðarins eða viðbragða við honum. Þetta er einstaklingsbundið og fer eftir ýmsum þáttum eins og persónuleika, fyrri reynslu, þekkingu og menntun.

Allir aðstandendur í rannsókn Kettunen og fl. (1999) upplifðu mikla tilfinningabreidd við að lifa með og aðlagast breyttum aðstæðum eftir að maki þeirra fékk kransæðastíflu. Algengast var hræðsla varðandi erfiðleika í endurhæfingu eða bata, annað hjartaáfall (MI),

hræðsla um virkni sjúklingsins í tómstundum og félagslífi og ótti við ofverndun. Niðurstöður úr rannsókn Thompson og Cordle (1988) og Stewart og fl. (2000) eru samræmanlegar. Allar eiginkonurnar höfðu áhyggjur af öðru hjartaáfalli hjá eiginmanni sínum í rannsókn Thompson og Cordle. Í fyrirbærafræðilegri rannsókn Stewarts á 14 hjónum sem sóttu hjónanámskeið voru aðaláhyggjuefni maka hjartasjúklingsins tengd tilfinningum og viðbrögðum hans sjálfs vegna hugsanlegs missis eiginmanns, óvissrar framtíðar og breytinga í þeirra lífi. Yfir helmingur hafði áhyggjur af fjármálum, framtíðarvinnu eiginmanns og félagslegri virkni eða fristundaástundun. Mest sláandi niðurstöður í rannsókn Thompson og Cordle (1988) var að mikill meirihluti kvennanna eða 74% hafði almennar áhyggjur af hæfni sinni til að höndla eða ráða við aðstæður. Þá voru dæmigerð streitueinkenni eins og þreyta og svefntruflanir mest skráðu einkennin í rannsókn Kettunen o.fl. (1999). Á eftir komu kvíði, spenna og lystarleysi. Þetta samræmist niðurstöðum í rannsókn Thompson og Cordle (1988) þar sem yfir þrír fjórðu upplifðu þreytu og svefnleysi. Þá voru 67% eiginkvennanna sem töluðu um mikinn kvíða og 37% upplifðu mikið þunglyndi. Þar fyrir utan kom í ljós að minni áhyggjur voru á sviðum sem snertu sambandið, kynlíf og áhrif á fjölskyldu. Nærri helmingur þátttakenda taldi að veikindi eiginmannsins hefðu fært þau nær hvort öðru, 37% taldi enga breytingu vera á sambandinu og 16% taldi að smá hnignun eða fjarlægð hefði skapast í hjónasambandinu (Thompson og Cordle, 1988).

Ofangreindar niðurstöður falla að rannsókn Daly og fl. (1998) sem greindu fjögur aðalþemu hjá eiginkonum hjartasjúklingsins sem lýstu reynslu þeirra eftir heimkomuna: 1) barátta við að ráða fram úr þjáningu og neyð, 2) nákvæmt eftirlit með hjartasjúklingnum, 3) leit að stuðningsúrræðum og 4) að velta fyrir sér framtíðinni. Rannsóknin er fyrirbærafræðileg rannsókn á upplifun 7 eiginkvenna sjúklinga sem fengið höfðu bráða kransæðastíflu. Tekin voru viðtöl við libanskars konur, búsettar í Sydney í Ástralíu, tvær og fjórar vikur frá útskrift eiginmannanna.

Svipaðar þættir komu fram í rannsókn Stewart og. fl. (2000) en þeir greindu fjóra streitupbætti í umönnunarhlutverki: 1) að vakta og hafa umsjón með breytingum á lífsstíl, 2) fást við tilfinningaleg og hegðunarleg viðbrögð hjartasjúklingsins, 3) óbreytanleiki eða aðgætni tengd umönnun og 4) samspil við heilbrigðiskerfið.

Þrátt fyrir að áfallið fyrir makann fari ekki eftir alvarleika kransæðastíflunnar benda Kettunen o.fl. (1999) á að heilbrigðisstarfsfólk beini athygli sinni ósjálfrátt að þeim sjúklingum sem eru alvarlega veikir og mökum þeirra. Mikilvægt er þess vegna að hafa í huga að allir aðstandendur þurfa athygli, líka makar þeirra sjúklinga sem fengið hafa vægari kransæðastíflu. Ennfremur þarf að hafa í huga að fyrri áföll hafa áhrif á andlegan styrk makans og það er hætta á að nýtt áfall, kransæðastíflan, geti verið makanum ofviða. Annar þáttur sem nauðsynlegt er að muna eftir er að ef fara saman versnandi heilsa makans og óánægja með stuðning frá heilbrigðisstarfsfólk. Getur það aukið á erfiðleika makans við að

ráða við afleiðingarnar af kransæðastíflu sjúklingsins. Þessar niðurstöður eru mikilvægar þar sem makinn er lykilmanneskja í ferlinu að hvetja til nauðsynlegra lífstílsbreytinga fyrir sjúklinginn og þar af leiðandi eru úrræði og styrkur makans sérstaklega mikilvægir (Thompson og Cordle 1988).

Í ljósi þessara niðurstaðna stinga Thompson og Cordle (1988) upp á að það þurfi miklu nánari fagmannlega nálgun eftir útskrift til viðbótar við staðlaða fræðslu og stuðning á sjúkrahúsini. Meðan á sjúkrahúsdvölinni stendur eru sjúklingurinn og aðstandandinn ennþá að ná sér eftir mesta áfallið. Það er því ekki hentugur tími til að veita ítarlegar upplýsingar um hjartaáfallið, orsök og afleiðingar. Það sem sjúklingurinn og aðstandandinn þurfa á þessum tíma eru einfaldar útskýringar um hvað gerðist og við hverju megi búast og jafnframt gefa þeim tækifæri á að tjá tilfinningar sínar og áhyggjur.

2.6 Tillögur að inngrípum fræðslu og stuðnings

Í ofangreindum upplýsingum virðist eitthvað vera um hindranir í heilbrigðisþjónustunni á að veita nægjanlega fræðslu og stuðning. Hér á eftir verður komið með tillögur úr heimildum að betri nálgun fræðslunnar og einnig tillögur að eftirfylgd. Fyrst verður fjallað um tillögur sem nýtast í sjúkralegunni og síðan eftir útskrift þegar sjúklingurinn og makinn standa frammi fyrir erfiðleikum daglegs lífs.

2.6.1 Leiðir til að auðvelda nálgun fræðslu og stuðnings í sjúkralegunni

Breu & Dracup (1978) komu með einfalda lausn á þeirri hindrun hjúkrunarfræðinga að nálgast aðstandendur og veita þeim tilfinningastuðning og minnka þannig kvíða þeirra: Hjúkrunarfræðingurinn hefur samband við makann á hverjum degi á sjúkrahúsini og skýrir honum frá daglegri líðan og framförum sjúklingsins á einföldu og skýru máli. Þetta opnar tækifæri til að svara spurningum, sýna hluttekningu og umhyggju og byggja upp traust samband við aðstandandann (vitnað til í Thompson og Cordle, 1988).

Það má líka nota tillögu Turton (1998) í sama tilgangi en hann gerði heimildarannsókn á mati sjúklingsins, makans og hjúkrunarfræðingsins á mikilvægi þeirra upplýsinga sem veittar voru. Bentu niðurstöður til að nokkurt samræmi væri á milli þess sem þessir þrír höpar töldu vera mikilvægustu og minnst mikilvægustu þættir fræðslunnar. Hinsvegar vildu sjúklingurinn og makinn fá ítarlegri fræðslu um stjórnun sjúkdómseinkenna (symptom management) og lífsstílsbreytinga og töldu þá þætti vera mikilvægasta. Hjúkrunarfræðingarnir töldu aftur á móti að mikilvægara væri að útskýra vel hluti varðandi sjúkdóminn og lyfjagjöf. Í ljósi þessa lagði höfundur til að hjúkrunarfræðingar tækju upp notkun á einföldum spurningalistu til leiðsagnar um þá þætti í fræðslunni sem sjúklingurinn og makinn þurfa helst á að halda. Elsa B. Friðinnsdóttir (1994) tekur í svipaðan streng þar sem hún mælir með því að hjúkrunarfræðingar leggi faglegt mat á þarfir hvers einstaklings fyrir stuðning á hverjum tíma.

Hún bendir á matsgrundvöllinn Norbeck Social Support Questionnaire frá Norbeck, Lindsey og Carrieri frá 1981.

Þá sýndi samanburðar rannsókn Thompson (1989) fram á gildi þess að auka stuðning, fræðslu og styrkingu í sjúkralegunni fyrir utan hefðbundna fræðslu. Áherslan var á að styrkja hjónin og minnka kvíða og þunglyndi og taka á vandamálunum strax sem samræmist umfjöllun Johnson (1999) um sjálfstjórnunarkenninguna og huglæga nálgun fræðslu og stuðnings. Sú stuðningsmeðferð sem annar hópurinn fékk var frábrugðin þeirri hefðbundnu á þann hátt að meiri áhersla var lögð á að auðvelda sjúklingnum og maka hans að viðra tilfinningar sínar og hjálpa þeim við að leysa vandamál sem komu upp hvort sem þau voru tilfinningalegs eða veraldlegs eðlis. Einnig fékk sá hópur hjónaráðgjöf sem einblíndi á viðbrögð og tilfinningar gagnvart kransæðastíflunni. Þetta stuðlaði að viðrun á bæði jákvæðum og neikvæðum tilfinningum; túlkaði hugsanir, tilfinningar og hegðun; bauð upp á stuðning; hvatti hjónin til að vinna í umhverfi sínu; og veitti aðstoð við að leysa aökallandi vandamál. Niðurstöður benda sterklega til þess að einföld ráðgjöf og fræðsla fyrir hjónin meðan á sjúkrahúsdvölinni stendur dragi úr kvíða og þunglyndi hjá sjúklingum sem eru að fá kransæðastíflu í fyrsta skipti og mökum þeirra.

Að útfæra fræðsluna og stuðning á þann hátt sem lýst er í þessari rannsókn krefst ekki auka starfsliðs, fjármögnunar eða annarra úrræða. Það þýðir að hjúkrunarfræðingar geta notað tímann á árangursríkari og skilvirkari hátt til hagsbóta fyrir sjúklinginn og fjölskylduvelferð. Höfundur kemur einnig með tillögu að því að það sé nauðsynlegt og ætti að vera regla að bjóða kransæðasjúklingum og mökum þeirra sálfræðiaðstoð í bráða fasanum (Thompson, 1989).

2.6.2 Leiðir til að veita fræðslu og stuðning eftir útskrift.

Rannsókn á áhrifum stuðningsnámskeiðs fyrir hjartasjúklinga og maka þeirra sýndi mjög jákvæð áhrif á líðan þeirra og samskipti eftir útskrift. Rannsóknin er eigindleg rannsókn á 14 sjúklingum sem fengið höfðu kransæðastíflu í fyrsta skipti og mökum þeirra á upplifun þeirra á stuðningi í gegnum stuðningsnámskeið sem náði yfir 12 vikna tímabil (Stewart og fl., 2001). Niðurstöður rannsóknarinnar á áhrifum hjónastuðningsnámskeiðs voru að námskeiðið styrkti þann skilning hjónanna að viðbrögð þeirra við streitufullum aðstæðum væru ekki af völdum þeirra eigin vanhæfni heldur væru þau sammannleg viðbrögð. Námskeiðið bætti samskiptin og færði fólk ið nær hvort öðru. Sjálfstraust þátttakanda jókst varðandi fæðuval, að viðhalda hreyfingu/bjálfun og almennt við daglegt líf. Þetta minnkaði óvissu og jóm tilfinningu þeirra um að hafa stjórn á aðstæðum. Nærri 70% bátttakenda trúðu að námskeiðið hefði haft jákvæð áhrif á samband þeirra við makann.

Það er alltaf af hinu góða að fólk læri af öðrum og finnist það ekki einangrað í sinni reynslu. Það myndast samhygð milli einstaklinga sem nýtist til uppbyggingar eftir erfiða

aðgerð (Þórunn Kjartansdóttir, 1998) og ýtir undir betri aðlögun að heilbrigðara lífsmunstri (Þórunn Kjartansdóttir, 1998; Stewart og fl., 2001). Thompson og Cordle (1988) styðja þetta og benda á að þar sem hjónin virðast þurfa mestan stuðning rétt eftir útskrift væri best að bjóða upp á hjónahópnámskeið sem fyrst eftir útskrift. Slík meðferð hefur sýnt sig að auka langtíma sálfræðilega eða andlega aðlögun og auka meðferðarheldni.

2.7 Samantekt

Fræðsla sem veitt er í upphafi sjúkralegunnar og á meðan hún stendur er nauðsynlegur þáttur til að sjúklingurinn og maki hans nái að tileinka sér breytt lífsmunstur. Hinsvegar er algengt að sjúklingurinn og maki hans séu ekki í andlegu ástandi til að meðtaka fræðsluna á þessum tímapunkti og því er ekki nægjanlegt að veita hana í sjúkralegunni og verður hún því að halda áfram eftir útskrift. Einnig er nauðsynlegt að hjúkrunarfræðingurinn meti fræðsluþarfir skjólstæðinga sinna til að geta veitt þeim sem markvissasta fræðslu á þeim sviðum sem þeir þurfa helst á að halda.

Mikilvægt er að huga að því hvaða varnarhætti einstaklingurinn notar þar sem það getur leitt til geðrænna vandamála í þeim tilfellum þar sem varnarhættirnir eru árangurslitlir. Tilfinningamiðuð aðlögun er þekkt fyrir að leiða af sér kreppuástand sem hindrar framfarir og getu. Afneitun og bæling eru dæmi um algenga varnarhætti hjá sjúklingum á sjúkrahúsum og falla undir tilfinningamiðaða aðlögun. Erfiðleikar við aðlögun og sú staðreynd að angist og vanlíðan hjartasjúklingsins virðist ekki minnka með tímanum er ábending um að það vanti stuðning og fræðsluinngrip eftir að sjúklingurinn er útskrifaður. Það reyndist koma vel út fyrir hjón að taka þátt í hjónanámskeiðum eftir útskrift þar sem lögð er áhersla á fræðslu og það að viðra tilfinningar og áhyggjur gagnvart aðlögunarferlinu að breyttum lífsháttum og því að lifa með alvarlegan sjúkdóm.

Maki hjartasjúklingsins þjáist oft ekki síður en hjartasjúklingurinn og óttast að hjartasjúklingurinn fái annað hjartaáfall sem gæti orðið hans síðasta. Mjög algengt var einnig að makinn efaðist um eigin hæfni til að höndla eða ráða við aðstæður þegar heim var komið. Ákveðinn hætta er á að áfallið geti orðið makanum ofviða, sérstaklega ef hann hefur orðið fyrir mörgum áföllum áður. Mörgum aðstandendum fannst að þörfum sínum fyrir stuðning hafi ekki verið mætt í sjúkralegunni. Fannst þeim helst vanta að þeim væri sýnd athygli og skilningur af hálfu heilbrigðisstarfsfólks og það væri vilji af þeirra hálfu til að ræða um vandamál sem upp komu og um hræðslu makans.

Það virðist ekki vera inn í skipulagi deilda á Íslandi að veita aðstandendum sérstakan stuðning, heldur fari það eftir vinnulagi hvers og eins hjúkrunarfræðings. Hjúkrunarfræðingar gegna mikilvægu hlutverki varðandi stuðning við skjólstæðinginn og aðstandanda hans og geta með góðum stuðningi og fræðslu fyrirbyggt að skjólstæðingurinn eða maki hans lendi í erfiðleikum með að leysa úr sínum vandamálum eða aðlagist á ófullnægjandi hátt.

Kafli 3 Aðferðafræði

3.1 Inngangur

Hér verður fjallað um fyrirbærafræði sem heimspekistefnu og rannsóknaraðferð. Tilfellalýsingi (case study) verður lýst auk þess sem gerð er grein fyrir vali á meðrannsakanda og skilyrðum á vali fyrir rannsóknina. Ennfremur er einkennum meðrannsakanda lýst og gerð grein fyrir siðferðilegum rétti þeirra. Að lokum verður sagt frá því hvernig gagnasöfnum og gagnagreiningu var háttar.

3.2 Rannsóknaraðferð

Tilgangur rannsóknarinnar var að dýpka skilning á reynslu aðstandanda á fræðslu og stuðningi í veikindaferli eiginmanns eftir hjáveituaðgerð og því að takast á við lífið með makanum eftir aðgerðina. Rannsóknin var unnin með eigindlegri fyrirbærafræðilegri rannsóknaraðferð þar sem stuðst var við Vancouver skólann í fyrirbærafræði (Sigríður Halldórsdóttir, 2001). Fyrirbærafræði er reynslubundin rannsóknaraðferð og er í senn heimspeki og aðferðafræði (Burns og Grove, 1993; Sigríður Halldórsdóttir, 2001). Aðferðin byggir á þeim forsendum að einhver lýsi reynslu sinni til þess að mögulegt sé að öðlast þekkingu á mannlegu eðli (Holloway og Wheeler, 1996; Kvale, 1996; Polit og Hungler, 1993; Sigríður Halldórsdóttir, 2000, 2001). Tilgangurinn er að lýsa lífsreynslu einstaklinga á þann veg að hún endurspegli upplifun þeirra og sé sönn fyrir þeim (Burns og Grove, 1993). Fyrirbærafræði er leið til að öðlast skilning á mannlegri reynslu. Þetta er mikilvægt fyrir heilbrigðisstarfsfólk sem einblínir á umönnun, samskipti og samspil (Holloway og Wheeler, 1996). Hið persónulega samband og hin endalausa nýja sýn inn í veröld viðmælandans gera viðtöl að spennandi og auðgandi upplifun og reynslu (Kvale, 1996). Kvale (1996) vitnar í Spradley (1979) (bls. 34) til að lýsa fyrirbærafræðilegri nálgun til að læra af viðtalini:

Mig langar til að skilja heiminn frá þínu sjónarhorni. Mig langar til að vita hvað þú veist á þann hátt sem þú veist það. Mig langar til að skilja hvaða merkingu þú leggur á upplifun þína og reynslu, ganga í þínum sporum/skóm, til að skynja hlutina eins og þú skynjar þá, útskýra hlutina eins og þú útskýrir þá. Vilt þú verða kennari minn og hjálpa mér til að skilja? (bls. 125).

Heimspekilegt sjónarmið reynslubundinna rannsóknaraðferða er að einstaklingurinn og umhverfið séu ein heild. Grunnhugmynd fyrirbærafræðinnar er sú að eðli heimsins er ekki þekkt og enginn einn raunveruleiki til. Litið er á einstaklinginn og umhverfið sem eina heild og að umhverfið móti einstaklinginn og öfugt (Burns og Grove, 1993).

Fyrirbærafræði byggir á þeim skilningi að sérhver einstaklingur sjái heiminn með sínum augum sem mótið af fyrri reynslu hans og eigin túlkun á þeirri reynslu. Þessi sýn einstaklingsins hefur áhrif á hvernig hann upplifir heiminn og hvernig hann lifir lífi sínu (Burns

og Grove, 1993; Sigríður Halldórsdóttir, 2000, 2001). Rannsakandinn notar sjálfan sig sem rannsóknartækið og notar líkamsskynjun sína og tilfinningar vitandi það að það gefur honum aðgang að þeim forréttindum að kynnast verold og upplifun viðmælanda síns (Kvale, 1996; Sigríður Halldórsdóttir, 2000, 2001).

Rannsakandinn þarf að skapa andrúmsloft þar sem viðmælandinn finnur til öryggis og getur talað frjálslega um reynslu sína og upplifun. Hann þarf líka að geta á skömmum tíma komið á nánum og traustum tengslum við þáttakandann sem gerir viðtalini kleift að fara handan við eingöngu kurteisilegar samræður eða skiptingu á hugmyndum. Hann þarf einnig að taka vel eftir allri líkamstjáningu og raddirblæ í samhengi við frásögnina þar sem það veitir ríkari og dýpri skilning á það sem verið er að segja og kemur ekki fram í textanum sem hefur verið vélritaður upp (Kvale, 1996).

Til þess að öðlast heildstæða mynd af einhverju mannlegu fyrirbæri þarf rannsakandinn að eiga í samræðum við einstaklinga sem hafa upplifað þessa tilteknu reynslu. Hann myndar síðan með textagreiningaraðferðum smám saman heildstæða mynd í eigin huga af fyrirbærinu (Sigríður Halldórsdóttir, 2000, 2001). Til að geta öðlast aðgang að reynslu annarra þarf rannsakandinn að gera sér grein fyrir sínum eigin viðhorfum og fyrirfram mótuðu skoðunum. Rannsakandinn þarf að vera opinn fyrir hugtökum sem koma fram í viðtalini, geta flokkað þau niður og fundið út þemu eða kjarna þess sem sagt var.

Í fyrirbærafræðinni er litið á þáttakendur sem meðrannsakendur þar sem þeir eru sérfraðingar í viðfangsefni rannsóknarinnar. Litið er á hvern meðrannsakanda sem dýrmætan einstakling sem hafi mikilvægum upplýsingum að miðla. Því er litið á hann með virðingu, hlýju og hógværð (Sigríður Halldórsdóttir, 2000, 2001).

Í Vancouver skólanum í fyrirbærafræði er leitast við að skilja hvern einstakling í því samhengi sem hann er í. Áhersla er á að rannsakandinn í samvinnu við hvern meðrannsakanda byggi upp ákveðna heildarmynd af hvernig reynslan sem rannsökuð er lítur út frá sjónarholi einmitt þessa einstaklings. Orð meðrannsakanda eru þeir byggingarsteinar sem fyrst og fremst eru notuð við þessa hugmyndavinnu (Sigríður Halldórsdóttir, 2000, 2001).

Áreiðanleiki eigindlegra rannsókna felst í nákvæmri upplýsingasöfnun og því að rannsakandi noti innsæi sitt. Með innsæi er átt við að rannsakandi geti lifað sig inn í reynslu einstaklingsins og túlkað hana. Hann þarf að vera opinn og næmur hlustandi og hlusta jafnt á hið sagða og ósagða. Þetta þýðir að rannsakandinn verður að leggja til hliðar það sem hann heldur að hann viti þegar um rannsóknarefnið. Með því nær rannsakandinn betur að heyra það sem meðrannsakandinn er raunverulega að segja honum og þar með er hann færari um að heyra eitthvað nýtt. Það er ekki mögulegt að losna alveg við sínar fyrirfram mótuðu hugmyndir en það er hægt að koma með þær fram í dagsljósið með því að nota dagbók. Sú aðferð að nota rannsóknardagbók þar sem skrifaðar eru niður endurspeglandi

hugmyndir og hugleiðingar rannsakandans daglega eða eftir þörfum, eykur stórlæg gildi og trúverðugleika rannsóknarinnar (Sigriður Halldórsdóttir, 2001).

Sigriður Halldórsdóttir (2001) bendir ennfremur á þá aðferðalegu hættu að við höfum öll tilhneigingu til að sjá ekki það sem við búumst ekki við. Þess vegna er m.a. mikilvægt að sannreyna hvert einstakt hugtakalíkan með viðkomandi einstaklingi.

3.2.1 Tílfellarannsóknir

Í þessum kafla verður stuttlega fjallað um tílfellarannsóknir þar sem tílfelli eru krufin til mergjar til þess að dýpka vitneskju okkar á þeim. Áherslan er á að skoða stök eða mjög fá tílfelli hverju sinni og átta sig á eðli þeirra og tengslum milli breyta (Rúnar Andrason, 2001). Í tílfellarannsóknum er oftast um að ræða fleiri en eina samræðu við sama einstakling og jafnvel fjórar til fimm (Sigriður Halldórsdóttir, 2001).

Þessi rannsókn er skilgreind sem tílfellarannsókn og fyrir utan að taka þrjú viðtöl við meðrannsakanda þá hefur rannsakandi tekið símaviðtöl við hjúkrunarfræðinga bæði á deild 11 G og á Lyfjadeild FSA. Þetta var gert með það fyrir augum að varpa sem skýrustu ljósi á það hvernig ferlið er fyrir maka sjúklinga sem fara í hjáveituaðgerð hvað stuðning og fræðslu varðar. Þetta gefur rannsókninni íslenskt gildi þar sem hjartaskurðeildin á Landsspítala-Háskólasjúkrahúsi er eina deildin sem sinnir sjúklingum eftir hjáveituaðgerð.

Isaac og Michael (1985) tilgreina atriði sem draga fram styrkleika og veikleika tílfellarannsókna (vitnað til í Rúnar Andrason, 2001):

Styrkleikar

1. Tílfellarannsóknir eru heppilegar til að safna bakgrunnsupplýsingum svo að hægt sé að framkvæma yfirgripsmeiri rannsóknir. Þar sem þessi nálgun er ítarleg á fremur þróngu viðfangsefni koma í ljós mikilvægar breytur, ferli og samspli þar á milli sem hægt er að skoða nánar. Ryður oft brautina fyrir frekari rannsóknir.
2. Tílfellarannsóknir veita gagnlegar atviks- eða dæmisögur sem gæða raunvisindalegar niðurstöður meira lífi.

Veikleikar

1. Þar sem áherslan er á fá tílfelli er alhæfingargildi þeirra takmarkað.
2. Það er ákveðin hætta á hlutdrægni í tílfellarannsóknum. Tilfellið er hugsanlega valið þar sem það er átakamikið fremur en dæmigert fyrir það sem verið er að skoða. Auk þess má segja að möguleikar á hlutdrægni komi víða fram s.s. þegar ákveðið er hvaða gögn eigi að birta og hverjum eigi að sleppa, hvað eigi að setja í samhengi við annað í túlkun eða hvað eigi að leggja sérstaka áherslu á.

Alhæfingargildi tilfellarannsókna er takmarkað og því eru þær fyrst og fremst góðar til að safna bakgrunnsupplýsingum og koma með persónulega nálgun og líf fram í dagsljósið. Það getur í framhaldi nýst til framhaldsrannsókna á þessu sviði (Rúnar Andrason, 2001).

3.3 Val á meðrannsakanda og skilyrði fyrir vali í úrtaki

Við val á meðrannsakanda var notað tilgangsúrtak en þá er valið í úrtakið eftir þörfum rannsóknarinnar. Jón Þór Sverrisson hjartasérfræðingur við Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri sá um val á þáttakendum. Skilyrði fyrir úrtaki voru að meðrannsakandi þyrfti að vera kvenkyns og eiga maka sem hafði farið í hjáveituaðgerð í kjölfar kransæðastíflu eða kransæðaþrengsla. Það var æskilegt að það væru að minnsta kosti liðnir sex mánuðir frá aðgerðinni. Einnig var skilyrði að þetta væri fyrsta kransæðastífla og að meðrannsakandi væri viljugur til að greina frá reynslu sinni. Öllum þessum skilyrðum var fullnægt hjá meðrannsakanda. Hinsvegar má deila um það hvort ekki hefði verið skilmerkilegra að hafa það sem skilyrði að hjartasjúklingurinn hafi ekki verið veill fyrir aðgerðina eða haldinn öðrum sjúkdómum.

Upphaflega voru valdir tveir þáttakendur og tekin viðtöl við þá báða. Þar sem annar meðrannsakandi uppfyllti ekki alveg skilyrði rannsóknarinnar var ákveðið að vinna dýpra með þeim meðrannsakanda sem eftir var. Erfitt var að mynda heild úr þessum tveim viðtölum þar sem bakgrunnur meðrannsakenda var einnig mjög ólíkur. Því hefði þurft fleiri meðrannsakendur sem ekki var hægt að svo stöddu.

Við val á meðrannsakanda nefnir Sigriður Halldórsdóttir í riti sínu frá 2001 að mikilvægt sé að velja fólk sem hefur persónulega reynslu af því fyrirbæri sem rannsaka á og hafi áhuga og getu til að lýsa reynslu sinni. Hún talar enn fremur um að það sé gott að það sé liðið að minnsta kosti hálfir ár frá reynslunni þannig að fólk eigi auðveldara með að líta yfir farinn veg og miðla af reynslu sinni af ígrundun.

Hvað meðrannsakanda þessarar rannsóknar varðar þá var hún full af áhuga og það voru liðnir sex mánuðir frá því að eiginmaður hennar var útskrifaður frá deild 11 G. Þar sem bataferli mannsins hennar var ekki beinn og breiður vegur þá fannst rannsakanda sem hún ætti á köflum erfitt með að sjá reynsluna með ígrundun eða í hæfilegri fjarlægð. Hún var mjög upptekin af upplifun hans og átti erfitt með að tala um líðan sína eða reynslu öðruvísi en á óbeinan hátt.

3.3.1 Einkenni meðrannsakanda

Meðrannsakanda er gefið nafnið Sólrunn í þessari rannsókn. Hún er á aldursbilinu 65-75 ára, gift og á fjögur uppkomin börn. Maður hennar fékk skyndilega kransæðastíflu baka til í hjartað og fór í framhaldi af því í hjáveituaðgerð. Þau hjónin búa hér á Norðurlandi. Sólrunn uppfyllir skilyrði fyrir þáttöku sem lýst er hér að ofan. Sjá nánari lýsingu í kafla 4.2. kynning á meðrannsakanda.

3.4 Siðferðilegur réttur meðrannsakanda

Rannsóknir á mönnum þurfa að lúta ákveðnum siðferðilegum kröfum til að tryggja að ekki sé brotið á rétti þátttakenda eða eins og Sigurður Kristinsson segir orörétt:

Eigi rannsókn að standa undir nafni þarf hún að uppfylla siðferðilegar kröfur ekki síður en aðferðafræðilegar. Menn og dýr hafa sjálfstæða hagsmuni sem öðrum ber að virða. Ólikt öðru sem vísindin rannsaka hafa slíkar verur siðferðilega stöðu, þ.e. siðferðileg hugtök eiga við þegar breytni gagnvart þeim er metin (Sigurður Kristinsson, 2001, bls. 69).

Í siðfræði heilbrigðisgreina eru fjórar höfuðreglur sem liggja öllum sérhæfðari siðaboðum til grundvallar. Þær eru kenndar við sjálfræði, skaðleysi, hjálpræði og réttlæti (Sigurður Krinstinsson, 2001).

Sjálfræðisreglan kveður á um virðingu fyrir manneskjunni og sjálfræði hennar. Í vísindarannsóknum leiðir þetta af sér kröfuna um upplýst og óþvingað samþykki. Hún felur í sér að rangt sé að nota fólk til vísindarannsókna án þess að það hafi samþykkt þátttökuna af fúsum og frjálsum vilja og að það viti hvað það er að samþykka.

Skaðleysisreglan kveður á um að heilbrigðisstarfsfólk skuli umfram allt forðast að valda skaða. Samkvæmt þessu mega vísindarannsóknir ekki fela í sér ónauðsynlega áhættu fyrir þátttakendur. Ávinnungur þátttakenda þarf að vera nægur til að réttlæta hugsanlega áhættu.

Hjálpræðisreglan kveður á um skylduna til að láta sem best af sér leiða. Samkvæmt hjálpræðisreglunni er það skylda rannsakanda að gera einungis rannsóknir sem líklegar eru til hagsbóta fyrir mankyn þegar á allt er litið.

Réttlætisreglan kveður á um sanngirni í dreifingu gæða og byrða og að hver og einn skuli fá það sem hann á skilið. Hún hefur því fyrst og fremst leitt af sér kröfuna um að þeir hópar sem veika stöðu hafa séu verndaðir fyrir áhættu (Sigurður Kristinsson, 2001).

Hvað eigindlegar aðferðir ræðir þá eru þær ekki hættulausar þar sem þær geta komið af stað tilfinningalegu róti. Skaðleysisreglan leiðir af sér að rannsakandinn þarf að gæta þess að halda viðtalnu utan áhættusvæða með því t.d. að spyrja ekki um persónuleg atriði nema það sé nauðsynlegt fyrir rannsóknina. Rannsakandinn þarf að vera á verði gagnvart merkjum um að viðtalið sé að taka skaðvænlega stefnu fyrir þátttakandann og hafa áætlun um hvernig brugðist skuli við ef á þarf að halda (Sigurður Kristinsson, 2001).

Rannsakandi hafði leiðbeinanda verkefnisins á bak við sig og bauð viðmælendum að þeir gætu leitað til hans ef einhver úrvinnsla eða erfiðar tilfinningar kæmu upp á yfirborðið eftir viðtalið.

Til að tryggja siðferðilegan rétt meðrannsakanda var honum sent kynningarbréf þar sem réttur hans var kynntur (sjá fylgiskjal 4). Meðrannsakandi skrifaði undir yfirlýsingu þess efnis að hann samþykkti þátttöku í rannsókninni og væri meðvitaður um það að hann mætti hætta þátttöku hvenær sem er án þess að það hefði einhverjar eftirstöðvar fyrir hann (sjá fylgiskjal

5). Rannsakandi fékk leyfi fyrir rannsókninni hjá Siðanefnd Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri að uppfylltum ákveðnum skilyrðum sem farið var eftir (sjá fylgiskjal 2). Þá var Persónuvernd tilkynnt um rannsóknina og var gefið leyfi fyrir henni af þeirra hálfu. Algjörrar nafnleyndar var gætt og raunveruleg nöfn meðrannsakanda eða maka hans koma hvergi fram. Einnig var staðháttum og öðru í frásögn meðrannsakanda breytt til að síður væri hægt að rekja frásögnina.

3.5 Gagnasöfnun og greining gagna

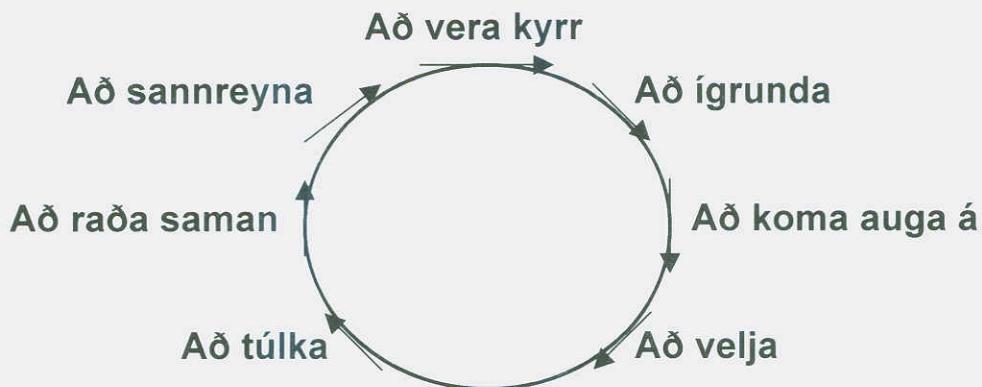
Gagnasöfnun fór fram í gegn um viðtöl. Tekin voru tvö viðtöl við meðrannsakanda á heimili rannsakanda og síðan eitt símaviðtal í lokin. Í seinni tveimur viðtölunum reyndi rannsakandi að tryggja réttan skilning á frásögn meðrannsakanda með því að bera undir hann túlkun sína og gefa honum tækifæri á að skýra nánar út óvissuatriði.

Rannsakandi leitaðist við að skapa rólegt andrúmsloft án truflana til að meðrannsakandi gæti slakað sem best á við frásögnina. Fyrsta viðtalið byrjaði með opinni spurningu en síðan þegar leið á var viðtalið dýpkað með nákvæmari spurningum. Viðtölin voru tekin upp á "minidisc" geisladiska og vélrituð orðrétt upp. Hvert viðtal var vandlega skoðað með tilliti til raddbeitingar, tilfinningar og hiks í frásögn. Með því að horfa vel á þessa þætti fékkst innsýn í það sem meðrannsakandi var raunverulega að segja um líðan og stuðning. Lesið var margoft yfir viðtölin til að fá heildarsýn yfir viðtalið og til að greina rauða þráðinn í frásögninni. Rannsakandi skrifaði einnig rannsóknardagbók þar sem allar hugleiðingar sem kvíknuðu við vinnuna voru skráðar ásamt tilfinningum. Þessi úrvinnsla lagði síðan grunn að tveimur greiningarlíkönum (sjá mynd 4.1 á bls. 35 og mynd 4.2 á bls 36) og í framhaldi af því voru niðurstöður rannsóknarinnar settar fram.

Við þessa vinnu var notuð rannsóknaraðferð Vancouvers skólans í fyrribærafræði. Í henni er gert ráð fyrir tímabundinni skörun á leit fræðiefnis, gagnasöfnunar og gagnagreiningar. Þessir þættir eiga sér þannig stað samtímis þrátt fyrir að þeir séu settir fram hvorir í sínu lagi (Sigríður Halldórsdóttir, 2001).

Rannsóknarferlið í Vancouver skólanum er eins og ferli við lausn vandamála (problem solving process) samkvæmt Sigríði Halldórsdóttur (2001). Í ferlinu er farið aftur og aftur í gegn um ákveðna vitræna þætti allt rannsóknarferlið. Þessir sjö meginþættir eru: að vera kyrr, að ígrunda, að koma auga á, að velja, að túlka, að raða saman og að sannreyna.

Lýsandi fyrir ferlið er að setja það upp í hringferli:



Mynd 3-1 Megin vitrænir þættir í rannsóknarferlinu í Vancouver skólanum

Þetta sýnir hvernig ígrundun er notuð í hverju þepi rannsóknarferlisins. Með þetta í huga er rannsóknarferlið sett upp í 12 megin þrep sem lýsir því gróflega hvernig staðið er að rannsókn innan Vancouver skólans (Sigríður Halldórsdóttir, 2001).

1. Að velja samræðufélaga (val á úrtaki)
2. Fyrst er að vera kyrr (áður er byrjað er á samræðum)
3. Þátttaka í samræðum (gagnasöfnun)
4. Skerpt vitund varðandi orð (byrjandi gagnagreining)
5. Byrjandi greining á þemum (að setja orð á hugmyndir)
6. Að átta sig á heildarmynd reynslu hvers einstaklings
7. Staðfesting á heildarmynd hvers einstaklings með honum sjálfum
8. Að átta sig á heildarmyndinni á fyrirbærinu sjálfu (megin niðurstöður rannsóknarinnar)
9. Að bera saman niðurstöðurnar við rannsóknargögnum
10. Að velja rannsókninni heiti sem lýsir niðurstöðu hennar í örstuttu máli (felur í sér túlkun á niðurstöður rannsóknarinnar)
11. Að sannreyna niðurstöðurnar með einhverjum meðrannsakendum
12. Að skrifa niðurstöður rannsóknarinnar

Tafla 3-1 Tólf megin þrep í rannsóknarferli Vancouver skólans í fyrirbærafræði.

Farið var eftir þessum 12 þrepum og leitaðist rannsakandi við að undirbúa sig vel fyrir viðtölin með því að opna sig og skerpa skilningarávitin með því kyrra hugann og vera með athyglina hér og nú. Til að finna rauða þráðinn í frásögninni var viðtalið greint niður. Fyrst voru mikilvægar setningar úr viðtalini greindar og fundin út þemu. Þemun voru því næst

flokkuð í meginþætti eftir innihaldi. Fundin voru tvö aðalþemu og sjö meginþemu sem voru studd með beinum og óbeinum tilvitnunum í meðrannsakanda (sjá greiningarlíkön á bls. 35 og 36 í kafla 4.3).

3.6 Samantekt

Rannsóknin er eigindleg fyrirbærafræðileg tilfellalýsing á maka einstaklings sem fór í hjáveituaðgerð. Fyrirbærafræði er ein tegund eigindlegra rannsóknaraðferða sem hefur það markmið að rannsaka og skilja eðli og margbreytileika mannlegrar reynslu. Það gefur dýpri sýn á reynslu einstaklinga sem gefur fyllri og betri mynd af viðfangsefninu. Viðmælandi lýsir reynslu sinni fyrir rannsakanda sem síðan greinir meginþemu í lýsingunni.

Eigindlegar rannsóknir hafa verið gagnrýndar fyrir að vera ekki áreiðanlegar og hafa lítið sem ekkert alhæfingargildi. Áreiðanleiki þeirra felst fyrst og fremst í nákvæmri upplýsingasöfnun og að rannsakandinn noti innsæi sitt. Hann þarf að ýta skoðunum sínum til hliðar og vera opinn fyrir hugtökum sem koma fram í viðtalini. Þar sem alhæfingargildi tilfellarannsókna er takmarkað eru þær því fyrst og fremst góðar til að safna bakgrunnsupplýsingum og koma með persónulega nálgun og líf fram í dagsljósið. Það getur í framhaldi nýst til framhaldsrannsókna á þessu svíði.

Tilgangsúrtak var notað við val á meðrannsakendum. Upplýsinga var aflað með viðtölum sem voru tekin upp á geisladisk og segulband og vélrituð orðrétt. Við greiningu gagnanna voru viðtölin lesin, aðalþemu og meginþemu greind og þróað greiningarlíkan út frá þeim. Rannsakandi gerði meðrannsakendum grein fyrir siðferðilegum rétti þeirra sem hafa þarf í huga til að tryggja velferð þeirra. Rannsakandi lagði sig fram um að standa að þessari rannsókn samkvæmt reglum Siðanefndar FSA og Persónuverndar.

Kafli 4 Niðurstöður

4.1 Inngangur

Í þessum kafla verða kynntar niðurstöður rannsóknarinnar sem fjalla annars vegar um reynslu eiginkonu sjúklings, sem fór í hjáveituaðgerð, af fræðslu og stuðningi og hins vegar reynslu hennar af því að takast á við lífið með maka sínum eftir hjáveituaðgerðina. Í upphafi verður meðrannsakandi, sem er eiginkona hjartasjúklingsins, kynntur og fjołskylduaðstæðum lýst. Staðreyndum hefur verið breytt til að tryggja nafnleynd og trúnað við meðrannsakanda (þátttakanda í rannsókninni) án þess þó að það komi niður á gildi lýsingarinnar.

Niðurstöður rannsóknarinnar voru túlkaðar og settar fram í formi tveggja greiningarlíkana sem byggja á þeim aðalþemum sem komu fram í frásögn meðrannsakanda (sjá greiningarlíkan 1 á bls. 35 og greiningarlíkan 2 á bls. 36). Tvö aðalþemu voru greind í frásögninni. Fyrra aðalþemað sem greint var “fræðslan var góð en upplýsingar skorti um aðlögun og breytingar” en hið síðara var “tími breytinga og aðlögunar eftir aðgerð”. Hvað fræðslupáttinn varðar þá skorti fræðslu og upplýsingar um við hverju mætti búast þegar heim er komið varðandi andlega líðan og mismunandi aðlögunarleiðir. Þannig vantaði allan stuðning og fræðslu eftir að eiginmaðurinn var kominn heim og hjónin stóðu ein í þeim sporum að þurfa að breyta lifnaðarháttum og aðlaga sig að þeim. Síðan gekk það eins og rauður þráður í gegn um allt viðtalið að tíminn eftir heimkomu hjartasjúklingsins var tími breytinga og aðlögunar. Skýrt kom fram að hjónin tókust á við breytingarnar á ólíkan hátt og notuðu mismunandi aðlögunarleiðir. Þegar á viðtölin leið kom í ljós að aðalþemað, “tími breytinga og aðlögunar”, var mun veigameira í frásögninni en aðalþemað “fræðsla var góð en upplýsingar skorti um aðlögun og breytingar”.

4.2 Kynning á meðrannsakanda

Meðrannsakanda var gefið nafnið Sólrun og er hún gift og fjögurra barna móðir. Eiginmaður hennar, sem gefið var nafnið Snorri, þurfti suður til Reykjavíkur í hjáveituaðgerð eftir að hann fékk blóðtappa í kransæðarnar baka til í hjartavöðvanum. Þegar viðtalið var tekið var um hálfir ár síðan aðgerðin var framkvæmd. Aðgerðin heppnaðist vel en lungun voru í slæmu ástandi eftir margra ára reykingar. Læknarnir sögðu að það hefði verið á mörkum þess að það hefði verið hægt að gera aðgerðina svona án annarra ráðstafana, vegna lungnanna. Snorri var heldur lengur að ná sér þar sem erfiðlega gekk að losa upp slím úr lungunum eftir aðgerðina og þurfti hann að hafa súrefni lengur en meðalsjúklingur. Hann þurfti að hætta í endurhæfingunni að Reykjalandi eftir hálfir mánaðar dvöl vegna sýkingar í lungum. Hefur hann ekki haldið áfram þar sem frá var horfið í endurhæfingunni vegna versnandi giktar og erfiðleika við hreyfingu.

Hjónin eru á aldursbilinu 65-75 ára og eru börn þeirra öll uppkomin og búa fjarri þeim. Skapgerð þeirra er mjög ólík og segir Sólrún að Snorri sé mjög stífur og þurfi helst að hafa hlutina eins og hann vill og á erfitt með að taka tiltali. Snorri er einnig dálítill einfari í sér og á ekki marga góða vini að mati Sólrunar. Sólrún er hinsvegar mjög léttlynd og félagslynd að eðlisfari og hefur tileinkað sér mjög jákvætt hugarfar. Hún vann mikið á árum áður og hefur þurft að takast á við mikla erfiðleika í gegn um lífið. Hún er vön því að bjarga sér sjálf og hefur mikla lífsreynslu.

Hún er með eindæmum heilsuhraust og hefur alrei veikst alvarlega eða lagst inn á sjúkrahús. Hún hefur ekki fengið kvef í 5 ár fyrr en núna og blóðþrýstingurinn er eins og í ungleindi, hafði hún eftir heimilislækninum sínum. Hún á margar góðar vinkonur sem hafa reynst henni vel og eru helstu stuðningsaðilar hennar. Sólrún er mjög hress og á mörg áhugamál og er ekki í erfiðleikum með að nýta tímann og njóta þess að vera til.

4.3 Greiningarlíkön

Skýringar við greiningarlíkön 1 og 2:

Þegar vitnað er í orð meðrannsakanda er textinn inndreginn og með minna línubili eða í gæsalöppum inn í texta. Þrír punktar ... merkja að fellt hafi verið úr frásögn. Tveir punktar .. tákna hik í frásögn.

Greiningarlíkan 1

1. Góð fræðsla en upplýsingar skorti um aðlögun og breytingar

1.2. Ítarleg og góð fræðsla

“Mér fannst það miklar og góðar skýringar ...”

“Mér fannst það sjálfri vera mjög gott að heyra það sem þær voru að segja
og maður las það líka í bæklingunum ...”

1.3. Fræðslu skorti um andlega þætti og við hverju mætti búast þegar eiginmaður kæmi heim.

“... við fengum ... svo líka bækling í hendurnar noga bæklinga en þeir eru á
blaðinu en ekki þessi andlegu samskipti aftur eftirá”

**Mynd 4-1 Greiningarlíkan 1: Reynsla maka sjúklings sem fór í hjáveituaðgerð af
fræðslu og stuðningi**

Greiningarlíkan 2

2. Tími breytinga og aðlögunar eftir aðgerð

2.1 Ferlið að breyta um lifnaðarhætti/lífsstíl

“... sko ef hann þarf ekki sjálfur að breyta um lifnaðarhætti og bara hugsa sem það sé í lagi og bara að lyfin hjálpi. Það er alls ekki nóg”

“... þegar náttúrulega sjúklingurinn er kominn heim og fer að lifa sínu lífi, ferlið .. þá kemur þetta, breytir persónan eða ætlar hún að halda bara eins og hún gerði áður ...”

2.2 Erfitt að eiginmaður forðast að horfast í augu við vandamálið

“En það er náttúrulega að horfast í augu við þetta ferli að það væri hægt að breyta svoldið lifnaðarháttunum”

“... minn maður er t.d. mjög stífur ... hann er svona einhvern veginn að það er svo erfitt að eiga við þetta”

2.3 Hjálparleysi og hefting makans

“... það sem mér finnst ... að hann gæti svolitið innanhúss eða viðvíkjandi mataræðinu, hjálpað sér sjálfur. Mér finnst það eiginlega ... óþægilegasti þátturinn í þessu”

“En já ég segi það ekki að maður náttúrulega breytir voðalega hlutunum því að maður fer ekkert frá eða ekki neitt..., ég hef ekkert farið frá”

2.4 Að afla sér upplýsinga hjálpar

“... hvernig hann kom til móts við þessa góðu lækna og fór eftir ráðleggingum frá þeim. Málið er að nýta sér svona stuðning, sko á þessum tínum og eins og þeir vildu hjálpa honum. Svona fólk með svona skapgerð líka reynir ekki að takast á við fyrr en það er komið út á bara ystu nöf”

2.5 Æðruleysi og jákvæð hugsun hjálpar

“... mér finnst þetta óviðráðanlega ferli þarna svona hafa verið svona svoldið óþægilegast að horfast í augu við en kannski ekkert hægt að breyta eða ég gat ekkert breytt því”

“Hvað jákvæðni í hverju sem er, er okkur bara, lífsins akkeri”

Mynd 4-2 Greiningarlíkan 2: Reynsla makans að takast á við lífið með eiginmanni eftir hjáveituaðgerðina

4.4 Reynsla makans af fræðslu og stuðningi

- Góð fræðsla en upplýsingar skorti um aðlögun og breytingar -

Fyrri rannsóknarsþurningin var: Hver er reynsla maka sjúklinga sem fengið hafa kransæðastíflu og farið í hjáveituaðgerð af fræðslu, stuðningi og aðlögun? Út frá lýsingu meðrannsakanda míns af þessari reynslu voru tvö aðalþemu greind: a) góð og ítarleg fræðsla; og b) fræðslu skorti um andlega þætti og við hverju mætti búast þegar eiginmaður kæmi heim. Út frá þessum tveim meginþemum greindi rannsakandi aðalþemað; góð fræðsla en upplýsingar skorti um aðlögun og breytingar.

4.4.1 Góð og ítarleg fræðsla.

Sólruunu er tíðrætt um að fræðslan hafi verið góð og ítarleg. Þá talar hún um að hún hafi einnig getað nýtt sér bæklingana til fræðslu og upplýsinga. Eftirtaldar tilvitnanir skýra þetta frekar.

“... þarna færðu alla blesсаða bæklingana og þær eru yndislegar og góðar blesсаðar hjúkrunarfræðingarnir þarna ég segi pappírskonurnar hálfgerðar, þær eru nú bara í því þarna vissar. Að þetta er enginn smá ansvítans vinna að tala við fólkid og sýna þeim þetta allt og við fengum upp á skerm líka á undan og þetta hvernig væri...”

“Mér fannst það miklar og góðar skýringar ...”

“Þær voru að tala ósköp vel við mann þessir hjúkrunarfræðingar bæði áður en hann fór í aðgerðina og svo kvöldið áður en hann fór út af spítalanum um morguninn”

4.4.2 Fræðslu skorti um andlega þætti og við hverju mætti búast þegar eiginmaður kæmi heim

Þótt meðrannsakandi telji fræðsluna góða kemur hún inn á að hún hafi ekki fengið nægilega fræðslu um andlega þætti og að það hafi vantað meiri samskipti við heilbrigðisstarfsfólk eftir aðgerðina og sérstaklega eftir heimkomuna.

“... við fengumbækling í hendurnar, nóga bæklinga en þeir eru á blaðinu en ekki þessi andlegu samskipti aftur eftirá”

Þá gefur Sólrun oft í skyn eftirá að það séu nokkrir óvissupbættir í ferlinu sem ekki hafi verið komið inn á í fræðslunni eins og eftirfarandi tilvitnaðir skýra:

“Mér fannst það miklar og góðar skýringar og ég hugsaði með mér og svo hlýtur það að vera einstaklingsbundið hvernig fókusar líkaminn þegar aðgerðin er búin”

“En hitt er það að það er talað við ckkur áður og hvernig þetta muni geta hagað sér og svona og svona. Og svo kemur náttúrulega einstaklingurinn og þeir eru engir eins hvorki í skapgerð eða öðru. Minn maður er t.d mjög stífur ... svona með margt”

Sólrún er hér í raun og veru að segja að hún hafi ekki fengið fræðslu um möguleg viðbrögð eiginmanns síns eða um aðlögun hans og varnarhætti þegar heim er komið. Hann varð fyrir því óláni að fá sýkingu í lungun á meðan á endurhæfingunni stóð sem gerði aðlögunarferlið allt erfiðara. Þá komu nýjar hliðar fram sem ekki var búið að undirbúa sjúklinginn eða aðstandandann fyrir. Hvort sem eitthvað kemur upp á eða ekki þá fylgja því erfiðleikar að breyta um lifnaðarhætti og margt sem spilar inn í það. Sólrún segir um Snorra: "hann er mjög slæmur ... svoleiðis að hann er búinn að lenda mjög illa í þessu". Það kemur glöggt í ljós hjá meðrannsakanda að það vantaði betri undirbuning og stuðning fyrir aðlögun þegar heim er komið og að fræðslan sé miðuð við það að ekkert komi upp á sem ekki er dæmigert. Hún segir í framhaldi af síðustu tilvitnun.

"mér fannst ... það [hjúkrunarfæðingarnir] vera svo gott og vilja bara lýsa þessu eins og hægt var. Svo náttúrulega sé ég bara það að þegar náttúrulega sjúklingurinn er kominn heim og fer að lifa sínu lífi, ferlið ..þá kemur þetta, breytir persónan eða ætlar hún að halda bara eins og hún gerði áður þegar hún kom er kominn t.d. heim til sín"

Þegar rannsakandi spurði frekar út í þetta og leitaði eftir því hvort hún ætti erfitt með að sækja sér stuðning þar sem hún hefur alltaf þurft að bjarga sér sjálf svarar hún:

"Ég sem einhver önnur manneskja þá eiginlega væri það ótrúlegt að það væri ekkert verið að tala við mann útaf því"

Ofangreind tilvitnun styrkir að hún hafði þörf fyrir fræðslu um mögulega aðlögun eiginmanns og möguleg viðbrögð þegar heim kæmi.

4.5 Reynslan að takast á við lífið með makanum þegar heim kom eftir hjáveituaðgerðina

- Tími aðlögunar og breytinga -

Fyrir utan að lýsa reynslu sinni af fræðslu og stuðningi þá lýsti Sólrún reynslu sinni af því að takast á við lífið með makanum þegar heim kom eftir hjáveituaðgerðina. Lýsing af þessari reynslu varð mun veigameiri en af reynslunni af fræðslu og stuðningi. Út frá þessum niðurstöðum þróaðist seinni rannsóknarsprunginn: Hver er reynsla makans á að takast á við lífið með eiginmanni sínum eftir aðgerðina?

Greinilegt var að þessi reynsla var henni mun ofarlegar í huga en reynslan af fræðslu og stuðningi. Aðalþemað, tími aðlögunar og breytinga, var greint út frá fimm meginþemum sem greind voru í lýsingu meðrannsakandans. Meginþemum fimm voru: 1) Ferlið að breyta um lifnaðarhætti/lifsstíl, 2) erfitt að eiginmaður forðast að horfast í augu við vandamálið, 3) hjálparleysi og hefting makans, 4) að afla sér upplýsinga hjálpar og 5) æðruleysi og jákvæð hugsun hjálpar.

4.5.1 Ferlið að breyta um lifnaðarhætti/lífsstíl

Ferlið að breyta um lifnaðarhætti tekur langan tíma fyrir sjúklinginn. Að þurfa að tileinka sér alveg nýja hluti varðandi mataræði og hreyfingu og temja sér almennt heilbrigðan lífsstíl hvað varðar hegðun og hugsun er ekki áhlaupaverk. Þessum breytingum fylgir einnig mikið álag fyrir alla fjölskylduna og sérstaklega makann sem reynir að gera það sem í hans valdi stendur til að auðvelda ferlið. Sólrún talaði almennt um það að Snorri þyrfti að breyta um lifnaðarhætti og vísaði þá til þess að hann hefur ekki enn alveg náð að tileinka sér heilbrigðan lífsstíl.

“... þegar náttúrulega sjúklingurinn er kominn heim og fer að lifa sínu lífi, ... breytir persónan eða ætlar hún að halda bara eins og hún gerði áður ...”

Sólrún leggur áherslu á þessa óvissu gagnvart aðlögunarferlinu og hvernig það muni ganga. Þarna kemur fram vontun á aðstoð og fræðslu á því tímabili sem hjónin eru að temja sér breytta lifnaðarhætti. Í frásögn meðrannsakanda kemur fram að það er hún, makinn, sem aðallega sér um þann þátt að breyta mataræðinu. Snorri hugsar bara um að taka lyfin sín.

“... sko ef hann þarf ekki sjálfur að breyta um lifnaðarhætti og bara hugsa sem það sé í lagi og bara að lyfin hjálpi. Það er alls ekki nóg”

“Mér finnst að maður verði að reyna, það er óhjákvæmilegt að breyta um lifnaðarhætti”

“Hann er svona einhvern veginn að það er svo erfitt að eiga við þetta. Ég reyni náttúrulega að hafa sem minnst salt í matinn og þannig það er alveg .. það er ekki vandamál...”

Henni finnst sjálfrí í rauninni ekki svo erfitt að breyta mataræðinu þar sem hún getur stjórnað því sjálf hvað hún matreiðir. Hún virðist hafa náð að tileinka sér fræðslu um hvernig mataræði er heppilegt og hvað er óheppilegt. Rannsakandi spurði Sólrúnu í framhaldi hvort henni fynndist að hún þyrfti að bera alla ábyrgð á mataræðinu?

“Ja, ég svona náttúrulega er að reyna að fylgja því eftir dálitið ... jú við erum ... meira með grænmeti og hann hefur viljað það, ferskt svona líka með mat bara ...”

“... það er nú það eina sem mér finnst hann hafa sleppt eiginlega og það er smjör ofan á brauð ... já já og svona ég hef ekkert feitt eins og t.d. rúllupylsuna hef ég ekki en honum finnst hún voðalega góð”

4.5.2 Erfitt að eiginmaður forðast að horfast í augu við vandamálið

Það kemur skýrt fram hve þungt það er fyrir Sólrúnu að eiginmaður hennar forðast að horfast í augu við vandamálið eða taka á því. Henni finnst það miður að hann skuli ekki

reyna að hjálpa sér meira sjálfur og takast á við þessa breyttu lifnaðarhætti á jákvæðari og skilvirkari hátt.

“...en þetta vissa ferli að breyta ekki vissum staðháttum verður alltaf dálđið þungt í vöfum fyrir fólk. Þegar náttúrulega skapgerðareinkenni líka, ekki nógu liðlegt að reyna að spryra þá hvað get ég hjálpað mér sjálfur með þessu og þessu og þessu. En auðvitað veit hann það að læknarnir sögðu það báðir að ganga”

Þegar rannsakandi innti Sólrunu eftir því hvort Snorri væri ekkert hrifinn af að breyta til, svaraði hún:

“Ekki nema það sem honum finnst sjálfum, alls ekki. Þetta er mikill vandi og já mér finnst það ekki vera létt að eiga við svona sjúklinga. Maður veit það þegar manni líður illa þá náttúrulega ... verður maður kannski neikvæður eitthvað en hitt er það ... að sjálfssögðu held ég alltaf ef að við getum verið að reyna að vera jákvæð þá ..þá hjálpum við okkur líka svolitið ... með jákvæðninni”

Sólrun er að ýja að því hér að Snorri sé svolitið neikvæður og hún telur að hann sé almennt erfiður sjúklingur eins og hún segir:

“Þetta náttúrulega hlýtur að tefja og svo ... er það líka voðalegt fyrir læknana finnst mér. Þegar þeir eru með svona sjúklinga það er dálđið þreytandi hlýtur að vera sko þeir eru að reyna.”

Sólrun sér ekki fram á að Snorri nái að tileinka sér heilbrigðari siði. Hún eygir þann möguleika að hann komist aftur að á Reykjalandi til að klára endurhæfinguna. Hún telur að annars breyi hann ekkert frekar lifnaðarháttum sínum:

“Maður getur ekki séð hann svona, það verði ekki hægt eitthvað, haldi áfram eitthvað og hann verður náttúrulega að breyta síðum og það þarf að gera þegar hann er á svoleiðis stað”

Sólrun talar í gegn um allt viðtalið að það sé einstaklingsbundið og fari eftir skapgerð hvernig gengur að breyta til. Hún telur lundarfari Snorra eiga þátt í að ekki gangi betur:

“minn maður er t.d. mjög stífur ... hann er svona einhvernveginn að það er svo erfitt að eiga við þetta”

“Það verður alltaf svoldið erfiðara og meira umstang í kring um svona fólk á sína vísu”

Það má vera að stífni Snorra sé tæki sem hann notar til að þurfa ekki að takast á við vandamálið eða horfast í augu við aðstæður. Stífni Snorra gerir lífið erfiðara fyrir Sólrunu þar sem það virðist vera að þau noti mismunandi aðlögunarleiðir vegna þess að Sólrun notar meira jákvæðni og nýtir sér upplýsingastuðning. Snorri virðist hinsvegar forðast frekar að horfa raunsætt á hlutina og reynir að sneiða hjá þeim eins og hægt er að lesa úr ofangreindum tilvitnum og hér að neðan í kafla 4.5.3 og 4.5.4. Lýsingar Sólunar gefa sterkar vísbendingar um að þessari aðlögunarleið Snorra hafi fylgt depurð og áhugaleysi.

“Tíðin er búin að hefta hann alveg óskaplega síðan núna og [hann] farið gjörsamlega því líkt niður á við að ég veit ekki einu sinni hvað það er”

Þegar rannsakandi talar um að það hljóti að vera erfitt að standa í þessum sporum og sjá ekki fram á að batna eða lagast, svarar Sólrun:

“Og versna alltaf ... þó að það sé verið að fara til læknisins og fá eitthvað meira þá sé eins og það breyti engu. Það verða náttúrlega átök í kring um það sko bæði sálar- og líkamlega. Já já já ja ..það fer nú ekki milli mála því þetta var komið á því líkt erfitt stopp” [þrot]

Sólrun nefndi enn fremur að vinur Snorra hefði sagst: “... vera svo hræddur um hann, eins og hann væri að guggna á sjálfum sér.”

Rannsakandi spurði Sólrunu út í viðbrögð hans í veikindunum og hvort þau væru svipuð þeim sem hann sýndi áður þegar hann veiktist alvarlega fyrir mörgum árum:

“Ja, það er ekki frítt við það, að sko þá náttúrulega átti hann að fara sem mest út að ganga og ganga lengi en ekki mjög hratt. Það var nú ekki að hans smekk og ekki þægilegt að eiga við það þá. Það voru eiginlega tvö og hálftrár sem hann var dálđið fastur í þessu”

Þetta bendir til að Snorri noti sömu aðlögunarleið og varnarhætti nú og hann gerði í fyrri veikindum sínum og það hafi tekið hann tvö og hálftrár að vinna sig út úr þeim.

4.5.3 Hjálparleysi og hefting makans

Sólrun upplifir hjálparleysi þegar hún finnur að hún ræður ekki ein við að fá Snorra til að aðlagast betur og finnst hann vera hálf óvirkur heima. Hann er stífur og þiggur ekki hjálpinu og vill helst ekki veita því athygli að eitthvað sé að. Hún horfir upp á hvað honum líður illa og sér að það eru leiðir sem hann gæti tamið sér til að líða betur ef hann aðeins vildi nýta sér þær. Þetta er sá þáttur við aðlögunina sem henni fannst erfiðast að horfa upp á. Hún varð að viðurkenna að hún gat sjálf takmarkað hjálpað eiginmanni sínum til að líða betur. Eftirfarandi tilvitnanir lýsa þessum tilfinningum:

“hann segir það er nú ómógulegt að vera svona ... það sem mér finnst ... að hann gæti svoltíð innanhúss eða viðvijkandi mataræðinu, hjálpað sér sjálfur. Mér finnst það eiginlega ... óþægilegasti þátturinn í þessu sko”.

Hún fer að bera saman aðlögunarhætti mannsins síns við það sem hún hefur orðið vitni að hjá öðrum og finnur að hann er ekki að vinna með sér eða auðvelda sér hlutina:

“Sumir eru ... að passa sig meðan þeir ganga út úr veikindunum. Hjálpa sér sjálfir þegar þeir eru í vanda og ganga út úr þessum veikindum (segir lágt:) Það er að hjálpa sér sjálfur ..og mér finnst kannski... alls ekki (kyngir) það ekki vera svoleiðis [hjá honum]”

Sólrun finnur einnig að hún er heft á þann hátt að hún kemst ekki frá í lengri ferðir eins og fyrir aðgerðina, eins og sjá má af eftirfarandi tilvitnun:

“En já ég segi það ekki að maður náttúrulega breytir voðalega hlutunum því að maður fer ekkert frá eða ekki neitt..., ég hef ekkert farið frá sko”

Sólrún segist ekki geta leyft sér að heimsækja ættingja í sveitinni né heimsótt dætur sínar í Reykjavík um jólin eins og áður fyrr.

4.5.4 Að afla sér upplýsingahjálpar

Sólrún er opin fyrir því að nýta sér upplýsingastuðning og notar þá aðlögunarleið fyrir sig. Henni finnst aftur, eins og hún segir hér að neðan, að Snorri mætti vera opnari fyrir því. Snorri virðist nota meira tilfinningamiðaða aðlögunarleið.

“...hvernig hann kom til móts við þessa góðu lækna og fór eftir ráðleggingum frá þeim. Málið er að nýta sér svona stuðning, sko á þessum tínum og eins og þeir vildu hjálpa honum. Svona fólk með svona skapgerð líka reynir ekki að takast á við fyrr en það er komið út á bara ystu nöf”

Æðruleysi og jákvæð hugsun hjálpar

Seinna í viðtalini kemur fram ákveðið æðruleysi hjá Sólrúnu þar sem hún lýsir því að það er ekki á hennar valdi að breyta aðstæðunum umfram það sem hún hafði þegar lagt af mörkum til að léttu undir við þessar breytingar. Hún notar mikið jákvæðni og jákvæða hugsun til að takast betur á við alla aðlögun. Hún hlúir að sjálfrí sér með því að sinna áhugamálum sínum og byggja sjálfa sig upp með þeim aðferðum sem hún hefur lært í gegn um tíðina. Henni hefur lærst að það stoðar lítið að sökkva sér niður í vandamálin eða velta sér upp úr þeim og verða svo aumur sjálfur eins og sést hér að neðan:

“...mér finnst þetta óviðráðanlega ferli þarna svona hafa verið svona svoldið óþægilegast að horfast í augu við en kannski ekkert hægt að breyta eða ég gat ekkert breytt því”

“Maður fer ekkert að taka þátt í eymdinni að maður verði svo aumur sjálfur”

“Við hjálpum ef við getum litið léttari augum á vissa hluti sem manni finnst vera á móti sér þá vinnum við á með því”

4.6 Samantekt

Við rannsóknarvinnuna voru greind tvö aðalþemu sem voru annars vegar “góð fræðsla en upplýsingar skorti um aðlögun og breytingar” og hins vegar “tími aðlögunar og breytinga eftir aðgerð”. Tvö meginþemu voru greind undir fyrra aðalþemað sem voru: 1) ítarleg og góð fræðsla og 2) fræðslu skorti um andlega þætti og við hverju var að mætti búast þegar eiginmaður kæmi heim. Fimm meginþemu mynduðu seinna aðalþemað. Þau voru: 1) ferlið að breyta um lifnaðarhætti/lífsstíl, 2) erfitt að eiginmaður forðast að horfast í augu við

vandamálið, 3) hjálparleysi og hefting makans, 4) að afla sér upplýsingahjálpar og 5) æðruleysi og jákvæð hugsun hjálpar.

Það gekk eins og rauður þráður í gegn um viðtalið að heimkoman var tími aðlögunar og breytinga. Meðrannsakandi lagði megin áherslu á það eftir því sem leið á viðtalið á tíma aðlögunar og breytinga og að það hafi vantað fræðslu um aðlögun og mismunandi aðlögunarleiðir.

Það var meðrannsakanda mjög erfitt hve stífur eiginmaður hennar var og erfitt að fá hann til að taka sjálfan ábyrgð á að breyta um lifnaðarhætti og tók hún því sjálf ábyrgð á breytingum varðandi mataræði. Í gegnum þetta ferli lærðist meðrannsakanda að það væri ekki á hennar valdi að breyta aðlögunarferli hjartasjúklingsins og þróaði hún með sér æðruleysi og jákvæða hugsun.

Kafli 5 Umfjöllun um niðurstöður rannsóknar

Í þessum kafla verður fjallað um niðurstöður rannsóknarinnar í ljósi m.a þess fræðilega efnis sem fjallað var um í öðrum kafla. Við lok vinnslu á niðurstöðukaflanum kom í ljós sú merkilega staðreynd að niðurstöður þessarar rannsóknar sem byggja á einu viðtali samræmast að miklu leyti niðurstöðum bæði eigindlegra og magnbundinna rannsókna á þessu sviði og verður greint frá samhljóma niðurstöðum. Reynsla maka hjartasjúklingsins af fræðslu, stuðningi og aðlögun verður rædd og bent á leiðir sem heilbrigðisstarfsfólk getur tileinkað sér til að veita árangursríkari fræðslu og stuðning. Þar á eftir verður fjallað um upplifun makans af tíma breytinga og aðlögunar þegar heim er komið. Að endingu fjallar rannsakandi um sínar ályktanir í lok rannsóknarvinnunnar.

5.1 Reynsla makans af fræðslu og stuðningi

- Góð fræðsla en fræðslu skorti um aðlögun og breytingar –

Rauði þráðurinn og aðalþemað af reynslu makans af fræðslu og stuðningi var góð fræðsla en upplýsingar skorti um aðlögun og breytingar. Aðalþemað var greint út frá tveimur meginþemum. Þar sem rauði þráðurinn kemur fram í meginþemunum verður fjallað um þau hér að neðan með tilliti til fræðilegs efnis.

5.1.2 Góð og ítarleg fræðsla

Meðrannsakanda fannst fræðslan vera góð og hún talaði um að sér hefði fundist gott að geta rifjað fræðsluna upp í bæklingunum. Þetta samræmist því að haldið er vel utan um fræðslu fyrir hjartasjúklinga og maka þeirra fyrir og á meðan á legu stendur á hjartaskurðeild 13-G eins og sést í kafla 2.3.1 um uppsetningu fræðslu á hjartaskurðeildinni. Farið er vel í almenn atriði eins og hreyfingu, mataræði, streitu og fleira. Þessu er fylgt eftir með ítarlegum bæklingi sem fer vel yfir öll helstu atriði og tekur á undirbúningi fyrir aðgerð, dvöl á gjörgæsludeild, dvöl á hjartaskurðeild 13-G, upplýsingum fyrir heimferð og breytingu á lifnaðarháttum (Kolbrún Gísladóttir, 2002; Lilja Þorsteinsdóttir, Lovísa Baldursdóttir og Borghildur Sigurðardóttir, 1999). Könnun Guðlaugar Rakelar Guðjónsdóttur og Sigríðar Lóu Rúnarsdóttur árið 1993 styður þá niðurstöðu að fræðslan fyrir hjartasjúklinginn sé góð þar sem 90% einstaklinganna sögðust hafa breytt um lífsstíl eftir útskrift af hjartadeildinni. Hinsvegar kom einnig fram að meirihluti aðstandanda taldi sig ekki fá neina fræðslu þó að meirihluti hjúkrunarfæðinga teldi að fræðsluþörfum aðstandanda væri sinnt. Þetta er rannsókn frá 1993 og má telja öruggt að fræðsla til aðstandanda hafi batnað til muna eins og fræðsluferlið og viðtal við meðrannsakanda gefur tilefni til að ætla.

Þessi rannsókn er sérstök að því leyti að hún skoðar aðstæður á einni deild (13-G), og hvernig ferlið er þar. Það gefur henni íslenskt gildi þar sem þetta er eina deildin hérlendis þar

sem sjúklingar fara í hjáveituaðgerð. Fræðslan skilaði sér vel og er byggð upp eins og heimildir tala um (Thompson og Cordle, 1988; Thompson og Lewin, 2000). Það eru haldnir fræðslufundir fyrir sjúklinginn og maka hans, fjölskyldufræðolu sinnt og notuð einstaklingshæfð fræðsla sem er studd með bæklingum og skriflegu efni. Thompson og Lewin (2000) vilja þó leggja meiri áherslu á að aðstandandi og þá sérstaklega makinn sé meira með í allri endurhæfingu sjúklingsins en gert er hérlandis.

5.1.3 Upplýsingar skorti um andlega þætti og við hverju mætti búast þegar eiginmaður kæmi heim.

Það kom skýrt fram hjá meðrannsakanda að það vantaði fræðolu um andlegu samskiptin eins og hún orðaði það. Hún er að tala um að það hafi vantað fræðolu um möguleg viðbrögð eiginmanns þegar heim er komið og það hafi vantað að tala meira við aðstandandann. Það má segja að lögð hafi verið aðaláhersla á hlutlæg atriði í fræðslunni sem snúa að líkamlegum og verklegum þáttum en vantað að beina athyglinni að huglægum atriðum sem snúa að andlegum þáttum og túlka reynsluna út frá þeim, sjá nánar mynd 2-4 á bls. 19: Líkan sjálfstjórnunarkenningarinnar. Leiðirnar í líkaninu tákna hina two þætti aðlögunaraðferða sem eru stjórnun á tilfinningalegu viðbragði og stjórnun á hentugu viðbragði við streitufullum aðstæðum. Verkferillinn í annarri leiðinni snýst um að hafa áhrif á starfræn viðbrögð til þess að ná starfrænum markmiðum. Ferlið á hinni leiðinni snýr að tilfinningalegum viðbrögðum einstaklingsins og því að ná tilfinningalegum markmiðum. Báðar leiðarnar eru virkar við ógnandi aðstæður og geta sjúklingar einbeitt sér að einni leið í einu, jafnvel skipt yfir fram og til baka milli leiða (Johnson, 1999).

Þrátt fyrir góða fræðolu er alltaf hægt að gera betur og hvað þetta viðfangsefni varðar mætti bæta fræðsluna á sviðum sem snúa að andlegri líðan, aðlögunaraðferðum og varnarháttum sjúklingsins og makans. Svo virðist sem maki eða aðstandandi sjúklingsins standi svörlitið utan við kerfið og mikilvægi hans í umönnun sjúklingsins er ekki nýtt. Í rannsókn Kettunen og fl. (1999) kom fram að 30% maka hafði upplifað að heilbrigðisstarfsfólk vanrækti makann og sýndi þeim lítinn áhuga og jafnframt var þörf þeirra fyrir stuðning ekki mætt á ýmsum sviðum. Rannsóknir hafa bent á mikilvægi þess að hlú að makanum og virkja hann þar sem hann er helsti stuðningsaðili sjúklingsins og sé makanum sinnt stuðlar það að betri endurhæfingu sjúklingsins (Thompson, 1989; Kettunen og fl., 1999). Thompson kemur með tillögu þess efnis að það sé nauðsynlegt að bjóða kransæðasjúklingum og mökum þeirra sálfræðiaðstoð í bráða fasanum og það ætti að vera fastur þáttur í skipulagi deildanna. Tölfræðilegar niðurstöður rannsóknar hans árið 1989 benda sterklega til þess að hjónaráðgjöf sem hjúkrunarfræðingur hjartadeildarinnar veitti sjúklingum og maka þeirra í sjúkralegunni dró verulega úr kvíða og þunglyndi hjá þeim. Hérlandis er sjúklingnum og maka hans boðið að ræða við djákna, fá aðstoð við slökun eða

að hjúkrunarfræðingurinn sjálfur ræðir við sjúklinginn, sé þörf á því að mati hjúkrunarfræðinganna á deildinni. Þarna kemur fram þáttur sem þarf meiri athygli. Það er ekki nægjanlegt að bjóða sjúklingnum eða makanum að hafa samband við hjúkrunarfræðingana ef eitthvað bjátar á, heldur þarf að spryja um þeirra líðan og bjóða öllum þá aðstoð sem er í boði. Thompson og Cordle (1988) fara inn á þessar brautir og telja að það þurfi miklu nánari fagmannlega nálgun eftir útskrift til viðbótar við staðlaða fræðslu og stuðning á sjúkrahúsini. Þau áréttu að meðan á sjúkrahúsdvölinni stendur eru sjúklingurinn og aðstandandinn ennþá að ná sér eftir mesta áfallið. Það er því ekki hentugur tími til að veita ítarlegar upplýsingar um hjartaáfallið, orsök og afleiðingar. Það sem sjúklingurinn og aðstandandinn þurfa á þessum tíma eru einfaldar útskýringar um hvað gerðist og við hverju megi búast og jafnframt gefa þeim tækifæri á að tjá tilfinningar sínar og áhyggjur. Góð fræðsla og stuðningur fyrir og við útskrift er mikilvæg en ekki má gleyma að sá tími sem hjónin eru líklega í mestri þörf fyrir stuðning og ráðgjöf er þegar sjúklingurinn er kominn heim. Niðurstöður þeirra voru m.a. að tíminn frá útskrift fram að fyrsta læknisviðtali er sá tími sem kransæðasjúklingnum og fjölskyldu hans finnst þau vera yfirgefinn af heilbrigðisstarfsfólki og upplifa mikla streitu.

Margir hjúkrunarfræðingar eru t.d. hræddir um að vera ágengir eða uppáþrengjandi og upplifa óoryggi gagnvart viðeigandi tímasetningu til að bjóða maka aðstoð eða ráð (Thompson og Cordle, 1988). Það má yfirfæra þetta yfir á íslenskar aðstæður og virðist ákveðið samræmi í þessum rannsóknarniðurstöðum og viðtali rannsakanda við Kolbrúnu Gísladóttur hjúkrunarfræðing á 13 G í maí 2002. Hún segir í viðtalini að hún geti ekki talað fyrir munn allra hjúkrunarfræðinganna sem vinna á deildinni, og sinna sjúklingum og aðstandendum þeirra, en það sé mjög misjafnt hversu aðstandandinn er áberandi í sjúkralegu sjúklingsins. Aðstandanum sé ekki sýnd nein sérstök athygli fyrir utan fræðsluviðtalið fyrir aðgerð og svo aftur í útskriftarviðtalini. Það er ekki nema makinn leiti sérstaklega eftir fræðslu, aðstoð eða stuðningi sem það er veitt eða að hjúkrunarfræðingar deildarinnar verði þess áskynja að eitthvað sé að. Þannig virðist sem persónuleiki og áræðni aðstandandans sé að einhverju leyti ákvörðunarþáttur á þá fræðslu og stuðning sem hann fær.

Til að koma í veg fyrir að persónuleiki makans sé áhrifaþáttur á þá fræðslu og stuðning sem hann fær má tileinka sér tillögu Breu & Dracup (1978). Hún er þess efnis að hjúkrunarfræðingurinn hefur samband við makann á hverjum degi á sjúkrahúsini og skýrir honum frá daglegri líðan og framförum sjúklingsins á einföldu og skýru máli. Á þennan hátt ætti að vera auðveldara fyrir hjúkrunarfræðinginn að nálgast makann þar sem hann gerir það með ákveðið markmið í huga (vitnað til í Thompson og Cordle, 1988).

Önnur nálgun er að nota einfaldan spurningarlista til leiðsagnar um þá þætti í fræðslunni sem sjúklingurinn og makinn þurfa helst á að halda eins og Turton (1998) leggur til. Elsa B.

Friðfinnsdóttir (1994) tekur í svipaðan streng þar sem hún mælir með því að hjúkrunarfræðingar leggi faglegt mat á þarfir hvers einstaklings fyrir stuðning á hverjum tíma og leggur til notkun á matsgrundvelli Norbeck Social Support Questionnaire frá Norbeck, Lindsey og Carrieri frá 1981.

Þessar leiðir veita meiri stuðning sem gæti minnkað hræðslu, tilfinningalega streitu og varnarleysi makans eins og kom fram í rannsókn Kettunen og fl. (1999). Í ljósi ofangreindrar umfjöllunar sem sýnir hve mikilvægt og í rauninni einfalt það er fyrir hjúkrunarfræðinga að innleiða makann í umönnunina og veita honum stuðning þá ætti öll hjúkrun og hjúkrunarfyrirmæli að snúast um að aðlaga hjúkrunina að þörfum sjúklingsins í samræmi við þarfir aðstandandans eins og Kettunen og fl. (1999) bentu á.

5.2 Reynslan að takast á við lífið með makanum

þegar heim kom eftir hjáveituaðgerðina

- Tími aðlögunar og breytinga -

Rauði þráðurinn og aðalþemað af reynslu makans af að takast á við lífið með eiginmanni eftir hjáveituaðgerðina var greint út frá fimm meginþemum. Þar sem rauði þráðurinn kemur fram í meginþemunum verður fjallað um þau hér að neðan með tilliti til fræðilegs efnis.

5.2.1 Ferlið að breyta um lifnaðarhætti/lífsstíl

Það er ekki áhlaupaverk fyrir hjartasjúklinginn og maka hans að breyta um lífsstíl. Heimildum ber saman um að það er óraunhæft að ætla sjúklingnum og maka hans að útskrifast með nægilega vitneskju til að breyta um lífsstíl (Guðlaug Rakel Guðjónsdóttir og Sigríður Lóa Rúnarsdóttir, 1993; Kettunen og fl., 1999; Stewart og fl., 2000; Stewart og fl., 2001; Thompson og Cordle, 1988; Thompson, 1989; Þórunn Kjartansdóttir, 1998).

Niðurstöður þessarar rannsóknar styðja þetta þar sem óvissa greindist hjá meðrannsakanda varðandi ferlið að breyta um lifnaðarhætti. Þessi óvissa bendir sterklega til að það sé vontun á stuðningi og fræðslu á því tímabili sem hjónin eru að temja sér breytta lifnaðarhætti. Sólrún hefur þrátt fyrir það náð að tileinka sér hvernig mataræðið á að vera og er það sá þáttur sem hún á auðveldast með að stjórna gagnvart eiginmanni sínum. Hún fer hinsvegar í það far að vera með nokkra forræðishyggu gagnvart Snorra sem er nokkuð þekkt hjá mökum hjartasjúklinga (Daly og fl. 1988; Thompson og fl., 1995).

Daly og fl., 1998 sáu í sinni rannsókn að eiginkonurnar voru svo uppteknar af því að fylgjast með athöfnum og mataræði hjartasjúklingsins að það var orðið að forgangsatriði hjá þeim. Það leiddi í framhaldi til þess að þær settu þarfir hjartasjúklingsins ofar sínum þörfum. Í svipaðan streng taka þau Thompson og fl. í rannsókn sinni frá 1995 en þar kom fram að

makinn fylgist með daglegum gjörðum hans á verndandi hátt og stundum á ofverndandi hátt. Þetta mátti sjá í viðtali við meðrannsakanda þar sem hún átti mjög erfitt með að tala út frá sínum þörfum og viðfangsefnin snérust að mestu leyti um eiginmanninn og hvernig honum gengi að breyta sínum lifnaðarháttum. Þetta kom einnig glöggt í ljós í þeim óformlegu viðtölum sem rannsakandi tók við tvær aðrar eiginkonur hjartasjúklinga. Þær miðuðu reynslu sína út frá líðan sjúklingsins og áttu erfitt með að einbeita sér að eða horfa á eigin þarfir óháð þörfum eiginmannsins. Í ljósi þessa er skiljanlegt að mikill meirihluti kvennanna eða 74% hafði almennar áhyggjur af hæfni sinni til að höndla eða ráða við aöstæður eftir heimkomuna í rannsókn Thompson og Cordle (1988).

Fjögur aðalþemun sem greindust í rannsókn Daly og fl. (1998) sýna þetta en á annan hátt. Þau voru: 1) barátta við að ráða fram úr þjáningu og neyð, 2) nákvæmt eftirlit með hjartasjúklingnum, 3) leit að stuðningsúrræðum og 4) að velta fyrir sér framtíðinni. Í rannsókn Stewart og. fl. (2000) komu fram 4 þættir streitu í umönnunarhlutverki sem tengjast þessu: 1) að vakta og hafa umsjón með breytingum á lífsstíl, 2) fást við tilfinningaleg og hegðunarleg viðbrögð hjartasjúklingsins, 3) óbreytanleiki eða aðgætni tengd umönnun og 4) samspli við heilbrigðiskerfið.

Þetta samræmist niðurstöðum þessarar rannsóknar þar sem má segja að hjálparleysi Sólrúnar sé barátta við að ráða fram úr þjáningu og neyð eiginmanns síns. Hún var með hann undir nákvæmu eftirliti og hafði áhyggjur af framtíðinni þar sem hún talar um að það gangi ekki svona til lengdar án þess að hann breyti aðlögunarleiðum sínum. Varðandi leit að stuðningsúrræðum þá velti hún upp hugmynd að stuðningi í formi samskipta við aðra sem gengið hafa í gegn um sömu reynslu. Það var henni einnig erfitt að takast á við tilfinningaleg og hegðunarleg viðbrögð eiginmanns síns. Hún náði sjálf að tileinka sér heppilegar aðlögunarleiðir sem gefa möguleika á vexti, sjálfsþekkingu og sjálfstrausti. Ófullnægjandi aðlögunarleiðir eins og Snorri virðist nota geta hinsvegar leitt til andlegra og/eða líkamlegra veikinda sjá mynd 2-2 um viðbrögð við streituáreiti á bls. 14.

5.2.2 Erfitt að eiginmaður forðast að horfast í augu við vandamálið

Í viðtalini við meðrannsakanda kemur skýrt fram hve þungt það er fyrir Sólrúnu að eiginmaður hennar forðast að horfast í augu við vandamálið eða taka á því. Henni finnst það miður að hann skuli ekki reyna að hjálpa sér meira sjálfur og takast á við þessa breyttu lifnaðarhætti á jákvæðari og skilvirkari hátt. Hún ýjar að því að hann sé neikvæður og almennt erfiður sjúklingur og kennir lundarfari hans um að ekki gangi betur. Hún talar um að hann sé stífur og það gerir henni lífið erfiðara þar sem þau nota mismunandi aðlögunarleiðir. Sólrún notar meira þá aðlögunarleið að nota jákvæðni og nýta sér upplýsingastuðning en Snorri er frekar að forðast að horfa raunsætt á hlutina og reynir að sneiða hjá þeim. Lýsingar

Sólrúnar gefa sterkar vísbendingar um að þessari aðlögunarleið Snorra hafi fylgt depurð og vonleysi.

Það bendir allt til þess að Snorri hafi notað tilfinningamiðuðu aðlögunarleiðirnar hliðrunarferli og afneitun, sjá töflu 2-2 á bls. 13 um tilfinningamiðaðar aðlögunarleiðir. Ben-Zur og fl. (2000) segja að tilfinningamiðaðar aðlögunarleiðir séu sterklega tengdar við mikla vanlíðan og litla athafnasemi. Carver og Scheier (1993) tala um að ef sjúklingar bregðast við með afneitun við sjúkdómum benda líkur til að fylgni sé á milli þess að verða hlaðinn streitu og að nota afneitun (vitnað til í Ben-Zur og fl., 2000).

Phipps og fl. (1999) skýra frá því sama á þann hátt að ef varnarhættirnir sem einstaklingurinn hefur valið að nota til að veria sig gagnvart streitufullum aðstæðum ná ekki að vernda hann geta þróast geðræn vandamál. Algengustu varnarhættir sjúklinga á sjúkrahúsum samkvæmt þeim eru afneitun og bæling (sjá töflu 2-3 á bls. 15 um yfirlit yfir helstu varnarviðbrögð). Afneitun er lýst á þá leið að öll viðbrögð við að forðast að horfast í augu við veikindi er gagnslaus þar sem einstaklingnum mistekst að tileinka sér vandamálamiðaða aðlögun sem myndi draga úr skaða veikindanna (Phipps og fl., 1999). Á þessari lýsingu á afneitun sést glöggt hversu lík hún er lýsingu Sólrúnar á hegðunar og tilfinningaviðbrögðum Snorra.

Það er alvarlegt mál þegar hjartasjúklingur heldur áfram að nota afneitun löngu eftir heimkomu og Ben-Zur og fl. (2000) skýra frá því að vanlíðanin og angistin sem fylgir þessari aðlögunarleið minnki ekki með tímanum. Það hefur truflandi áhrif á endurhæfinguna og skerðir gæði lífs og hefur neikvæð áhrif á heilsuna.

Það er von að Sólrún upplifi hjálparleysi í þessari aðstöðu þar sem hún horfir að öllum líkindum upp á að nákvæmlega þetta er að gerast hjá Snorra. Það má leiða líkum að því, að lýsingu Sólrúnar að dæma, að Snorri noti sömu varnarhætti og hann gerði í fyrri veikindum sínum. Þá virtist hann fastur í afneitun í tvö og hálftrár áður en hann gat tekist á við raunveruleikann og hætt þessari stífni gagnvart því sem honum hafði verið ráðlagt.

5.2.3 Hjálparleysi og hefting makans

Sólrún upplifir hjálparleysi þegar hún finnur að hún ein ræður ekki við að fá Snorra til að aðlagast betur. Hann er stífur og þiggur ekki hjálpinu og vill helst ekki veita því athygli að eitthvað sé að. Hún horfir upp á hvað honum líður illa og sér að það eru leiðir sem hann gæti tamið sér til að liða betur ef hann aðeins vildi nýta sér þær eins og ofangreind umfjöllun kemur inn á. Þetta er sá þáttur við aðlögunina sem henni fannst hvað erfiðast að horfa upp á eins og sagði sjálf. Hún sér af kynnum sínum af öðrum sjúklingum að Snorri er ekki að auðvelda sér hlutina í samanburði við þá og virðist sem hann sé frekar óvirkur heima.

Sólrún finnur sig einnig hefta á þann hátt að hún kemst ekki frá í lengri ferðir eins og hún var von áður. Hún segist ekki geta leyft sér að heimsækja ættingja í sveitinni né heimsótt

dætur sínar í Reykjavík um jólin eins og áður fyrr. Þetta hefur því áhrif á hennar persónulega frelsi og gæti verið tilefni til andlegrar vanlíðunar og streitu.

Kettunen og fl. (1999) benda á að streituvíðbrögð makans fylgja ekki rökhugsun og því fer það ekki eftir alvarleika hjartaáfallsins eða viðbragða við því hversu mikinn ótta og streitu makinn upplifir. Heilbrigðisstarfsfólk beini athygli sinni ósjálfrátt að þeim sjúklingum sem eru alvarlegra veikir og mökum þeirra. Mikilvægt er þess vegna að hafa í huga að allir aðstandendur þurfa athygli, líka makar þeirra sjúklinga sem fengið hafa vægari kransæðastíflu. Ennfremur benda þau á hversu mikilvægt það sé að huga að viðbrögðum makans og að hann sé sem best á sig kominn andlega sem líkamlega og njóti þess stuðnings sem hann þarf á að halda. Þörf er á styrk makans og úrræðum hans til þess að sjúklingurinn nái sem bestum bata. Ennfremur þarf að hafa í huga að fyrri áföll hafa áhrif á andlegan styrk makans og það er hætta á að nýtt áfall, kransæðastíflan, geti verið makanum ofviða (Kettunen og fl., 1999; Thompson og Cordle, 1988).

Þetta þurfa hjúkrunarfræðingar einnig að hafa í huga og vera vakandi yfir þessum andlegu þáttum sem geta haft áhrif á makann. Nokkrar af þeim heimildum sem fjalla um fræðslu og stuðning tóku lítið sem ekkert á andlegu þáttum fræðslunnar og sérstaklega þær íslensku. Lítið var fjallað um aðlögunarleiðir og varnarhætti. Í íslensku könnuninni þeirra Guðlaugar og Sigríðar frá 1993 var ekkert í niðurstöðum um andleg viðbrögð eða fræðslu við þeim hvað þá um aðlögunarleiðir eða varnarhætti. Í bæklingnum Hjartaaðgerð – upplýsingarit sem Sólrun og Snorri fengu á 13-G er fjallað um andlega líðan hjartasjúklingsins fyrstu vikurnar eftir útskrift. Einnig er talað um streitu og streituvalda og gefin hagnýt ráð til að verjast eða minnka streitu. Ekkert er minnst á makann, varnarhætti eða aðlögunarleiðir í þessum annars góða og ítarlega bæklingi (Lilja Þorsteinsdóttir, Lovísa Baldursdóttir og Borghildur Sigurðardóttir, 1999). Hjúkrunarfræðingar og aðrir sem koma að skipulagningu fræðsluefnis mættu taka sér til fyrirmynadar bæklinginn Leiðarljós – Leiðbeiningar fyrir aðstandendur geðsjúkra. Þetta er ítarlegur bæklingur sem er saminn sérstaklega fyrir aðstandendur. Þar eru kaflar sem rannsakandi telur að eigi vel við hjartasjúklinga og maka þeirra og færi vel á því að þær upplýsingar væru settar með í bæklinginn Hjartaaðgerð-upplýsingarit. Þar er farið inn á samskipti, samskiptatækni og hvað virkar best í samskiptum við sjúklinginn. Einnig er áréttar mikilvægi þess fyrir aðstandandann að temja sér jákvætt lífsviðhorf og styrkingu sjálfsmynadar ásamt aðferðum til streitulosunar (Eyðís Sveinbjarnardóttir og Unnur Heba Steingrimsdóttir, 1998). Þetta eru allt mikilvægir þættir sem þyrfti að hafa til hliðsjónar þegar hugað er að þörfum maka hjartasjúklingsins og hvernig þeim sé best mætt.

5.2.4 Að afla sér upplýsinga hjálpar

Sólrún notar sjálfstyrkjandi aðlögunarleiðina öflun fræðslu og upplýsinga. Einnig aðlögunarleiðina stuðningur nýttur sem er úr sama flokki sjá nánar töflu 2-1 um vandamálamiðaðar aðlögunarleiðir bls. 12 (Jóhanna Bernharðsdóttir, 1995). Hún leitar eftir stuðningi til vinkvenna sinna. Það kom einnig fram í viðtalinu að hún hefur átt auðvelt með að tileinka sér þá fræðslu sem boðið var upp á í veikindaferlinu og stendur alveg klár á því hvernig mataræði er heppilegast fyrir hjartasjúklinga.

5.2.5 Æðruleysi og jákvæð hugsun hjálpar

Eins og komið hefur fram notar Sólrún aðrar aðlögunarleiðir en eiginmaður hennar. Hún hefur náð að tileinka sér leiðir sem styrkja hana og gera hana hæfari í að takast á við þessar breyttu aðstæður. Bjartsýni og von er ein af hugrænum aðlögunarleiðum og er úr flokki vandamálamiðaðra aðlögunarleiða (Jóhanna Bernharðsdóttir, 1995). Þetta eru enn fleiri dæmi sem falla undir skilgreiningu á árangursfullum aðlögunarleiðum og virðist sem Sólrún hafi náð góðum tökum á þeim.

Það má líkja aðlögunarleiðum Sólrúnar við mynd 2-3 á bls. 16, um áhrif þátta sem stuðla að jafnvægi á streitufulla atburði, þar sem hún velur leið A sem er jafnandi þættir til staðar. Hinsvegar má líkja aðlögunarleið Snorra við leið B sem er einn eða fleiri jafnandi þættir ekki til staðar (Phipps og fl., 1999). Það sem einkennir leið A sem Sólrún velur er raunhæf skynjun á atburðinum ásamt fullnægjandi stuðningi í aðstæðum og fullnægjandi aðlögunarleiðum. Þetta samræmist niðurstöðum að því leyti að hún hefur raunhæfa skynjun og notar fullnægjandi eða árangursríkar aðlögunarleiðir. Hún hefur stuðning frá vinkonum sínum en það virðist sem hana vanti stuðning frá heilbrigðisstarfsfólk sem ætla má að hafi gert henni aðlögunarferlið erfiðara en ella þrátt fyrir að hún hafi náð að tileinka sér árangursríkar aðlögunarleiðir. Í leið B sem Snorri fór þarf eitt af þremur eftirtöldum þáttum að vera til staðar til að hún leiði til ójafnvægis og kreppuástands. Þessir þættir eru bjöguð skynjun á atburðum og/eða ófullnægjandi stuðningur í aðstæðum og/eða ófullnægjandi aðlögunarleiðir. Niðurstöður benda til að hann noti ófullnægjandi aðlögunarleiðir og sé líklega að einhverju leiti með ófullnægjandi stuðning og bjagaða skynjun á atburðinum. Rannsakandi ætlar að láta lesendum það eftir að sjá nánar hið ótrúlega samræmi ferlanna á myndinni við aðlögunarleiðir þeirra hjóna.

5.3 Samantekt

Reynsla maka hjartasjúklinga af fræðslu, stuðningi og aðlögun virðist vera einskonar sammannleg reynsla sama hvaðan úr heiminum eða hverrar þjóðar þeir eru. Þrátt fyrir ólíka uppbyggingu heilbrigðiskerfis milli landa er mikið samræmi milli heimilda við niðurstöður þessarar rannsóknar. Makinn upplifir hjálparleysi og er hræddur um að standa sig ekki

gagnvart hjartasjúklingnum. Það kemur upp kvíði og ótti við að missa eiginmann sem leiðir til þess að makinn fer í það hlutverk að passa upp á mataræði sjúklingsins og aðra þætti er snúa að því að fylgja ráðleggingum lækna og heilbrigðisstarfsfólks og að breyta um lífsstíl. Þá er stutt í að makinn fari að ofvernda sjúklinginn sem hefur heftingu makans í för með sér og sjúklingurinn missir frekar sjálfstæði sitt.

Eins og sést á lýsingu Sólrúnar þá fer það eftir skapgerð einstaklingsins hvernig hann tekst á við erfiðleika og reynir að aðlagast þeim. Þá vantar fræðslu varðandi aðlögunarleiðir og stuðning við að tileinka sér nýjar leiðir í þeim tilfellum þar sem sjúklingurinn er að nota óheppilegar aðlögunarleiðir sem hefta framþróun hans. Það er í rauninni einkennilegt að ekki skuli vera lögð áhersla á að undirbúa hjónin fyrir það hvernig best sé að taka á hlutunum ef hjartasjúklingurinn er fastur í afneitunarferlinu eða reyna að bregðast við því áður en sjúklingurinn útskrifast. Langvarandi afneitun getur haft alvarlegar afleiðingar í för með sér fyrir hjartasjúklinginn og endurhæfingu hans, heilsu og gæði lífs.

Það virðist vera að heilbrigðisstarfsfólk sé óöruggt í samskiptum sínum við maka hjartasjúklingsins og viti ekki hver á að hafa frumkvæðið í samskiptunum, og sé hrætt um að vera uppáþrengjandi. Það er ekki nægjanlegt að bjóða aðstandanum að hafa samband ef eitthvað er að þar sem aðstandandinn er líklega einnig hlédrægur og hræddur við að vera uppáþrengjandi. Auk þess getur það verið aðstandandanum óljóst hvaða þættir það eru sem hann má ónáða hjúkrunarfræðingana með. Því telur rannsakandi nauðsynlegt að bæta nálgun hjúkrunarfræðingsins við aðstandandann og úrræði deilda varðandi stuðning og aðstoð við að greiða úr vandamálum. Það má gera með mörgum hætti og vísar rannsakandi í tillögur í kafla 2.6 þess efnis. Ef deildin hefur yfir stuðningsúrræði að ráða sem ætlast er til að öllum sé boðið upp á er auðveldara fyrir skjólstæðingana að þiggja þá aðstoð. Þá þurfa þeir ekki að skammast sín fyrir að þiggja t.d. viðtal við sálfræðing þar sem skipulag deildarinnar gefur til kynna að það sé eðlilegur hlutur í þessu ferli.

Kafli 6 Notagildi rannsóknarinnar og tillögur að framtíðarrannsóknum

Í þessum kafla verður fjallað um notagildi rannsóknarinnar fyrir hjúkrun, hjúkrunarstjórnun, hjúkrunarmenntun og hjúkrunarrannsóknir. Einnig verður fjallað um annað notagildi rannsóknarinnar. Gerð verður grein fyrir takmörkunum rannsóknarinnar og settar fram hugmyndir að framtíðarrannsóknum á þessu sviði. Að lokum gerir rannsakandi grein fyrir gildismati sínu að lokinni rannsókn.

6.1 Notagildi fyrir hjúkrun

Það er von rannsakanda að rannsóknin auki skilning og þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á Íslandi á mikilvægi þess að líta á maka hjartasjúklingsins sem skjólstæðing sinn. Þá skiptir máli að horfa á það hvernig sjúklingar og aðstandendur ná að aðlagast til að geta gripið inn í sé þess þörf. Mest er um vert að ræða við hvern og einn til að meta þörfina fyrir fræðslu og hjálp. Hjúkrunarfræðingar eru í lykilaðstöðu til að fræða sjúklinginn og maka hans. Það er því ósk rannsakanda að þessi rannsókn verði hjúkrunarfræðingum hvatning til að nýta sér þá sérstöku aðstöðu sem þeir eru í til að hafa áhrif á og hvetja skjólstæðinga sína í átt til betra lífs.

6.2 Notagildi varðandi hjúkrunarstjórnun

Hjúkrunarstjórnendur gegna mikilvægu hlutverki við skipulagningu hjúkrunar og þjónustu við skjólstæðinga heilbrigðisstofnana. Niðurstöður þessarar rannsóknar geta nýst hjúkrunarstjórnendum á þann hátt að bæta gæði þjónustunnar innan sjúkrahúsa sem utan og leggja áherslu á eftirfylgd fræðslu og stuðnings við bæði hjartasjúklinginn og maka hans.

6.3 Notagildi varðandi hjúkrunarmenntun

Rannsóknin veitir innsýn inn í líðan makans og hvaða áhrif það hefur á sjúklinginn og fjölskyldu hans að fara í hjáveituaðgerð og takast á við lífið og allar þær breytingar sem því fylgir. Einnig kemur hún inn á fræðsluþarfir og tillögur að öðrum leiðum til að nálgast skjólstæðinginn varðandi fræðslu og stuðning og þörf fyrir eftirfylgd. Þetta eru hagnýtar upplýsingar fyrir verðandi hjúkrunarfræðinga og er þeim vonandi hvatning til að láta til sín taka á sviði fræðslu og stuðnings fyrir hjartasjúklinga og aðstandendur þeirra.

6.4 Notagildi fyrir hjúkrunarrannsóknir

Allar rannsóknir í hjúkrun stuðla að því að auka þekkingu, skilning og færni hjúkrunarfræðinga og gefa þannig til kynna ónýtt sóknarfæri á sviðum þar sem hjúkrunarfræðingar geta bætt sig og þjónustu sína við skjólstæðinginn. Niðurstöður þessarar

rannsóknar er hægt að nýta til framhaldsrannsókna á þessu sviði þar sem eigindlegar rannsóknir eru oft undanfari meginlegra og umfangsmeiri rannsókna. Eftir því sem rannsakandi best veit hafa ekki verið gerðar rannsóknir á Íslandi sem einblína á reynslu makans bæði í aðgerðarferlinu og eftir aðgerð hjartasjúklinga. Það er von rannsakanda að rannsóknin sé hvatning til frekari rannsókna á þeim jákvæðu áhrifum sem bætt þjónusta, fræðsla og stuðningur við aðstandendur getur haft á bataferli sjúklingsins. Einnig til skoðunar á samanburði á aðlögunarleiðum og hvernig inngríp strax í sjúkralegunni getur leitt til betri endurhæfingar og meðferðarfylgni.

6.5 Annað notagildi rannsóknarinnar

Gagnlegt getur verið fyrir heilbrigðisstarfsfólk sem vinnur með hjartasjúklingum og mökum þeirra að kynna sér efni rannsóknarinnar til dýpkunar á skilningi á eðli þessarar reynslu. Einnig getur verið að hinn almenni borgari sem áhuga hefur á þessu viðfangsefni eða er aðstandandi hjartasjúklings eða hjartasjúklingur sjálfur geti hagnast af lestri rannsóknarinnar.

6.6 Takmarkanir rannsóknarinnar

Rannsóknin hefur lítið sem ekkert alhæfingargildi en getur veitt innsýn í hvernig það er að vera aðstandandi hjartasjúklings og hvaða þættir koma þar við sögu. Sem tilfellalýsing getur hún haft samanburðargildi við aðra einstaklinga sem falla undir lýsingu á aðstæðum.

6.7 Tillögur að framtíðarrannsóknum

Í þessum kafla geri ég tillögur að þeim rannsóknum sem mér dettur í hug að geti verið áhugaverðar. Fyrst nefni ég eigindlegar rannsóknir og fikra mig svo yfir í meginlegar rannsóknir og enda á rannsóknum sem hafa mest alhæfingargildi.

Tilfellrarannsóknir og gæðabundnar rannsóknir:

- Framhald á þessari rannsókn þar sem tekin eru viðtöl við fleiri maka með annan bakgrunn eins og t.d. eru yngri, með börn og/eða hugsanlega í krefjandi vinnu.
- Einnig væri áhugavert að gera rannsókn á reynslu karlkynsmaka af fræðslu, stuðningi og aðlögun í veikindaferli hjartasjúklingsins sem í þessu tilfelli væri kvenkyns.
- Þá væri hægt að gera samanburð á þessum tveim ofangreindu fyrirbærafræðilegu rannsóknum.

Lýsandi meginlegar rannsóknir:

- Síðan væri áhugavert að gera framhaldsrannsóknir í meginlegu formi og þá bæði með hálfstöðluðum og/eða stöðluðum spurningalistum til að meta andlega

líðan, gæði lífs og fleira. Rannsóknarefnin gætu verið þau sömu og ég nefndi hér að ofan nema með stærra úrtaki.

- Þá væri hægt að kanna líðan og aðlögun hjónanna yfir ákveðið tímabil frá sjúkrahússinnlögn að ári frá útskrift og jafnvel aftur eftir þrjú og fimm ár.
- Framtíðarrannsókn sem skilgreinir fræðslu og stuðningsþarfir bæði sjúklingsins og aðstandandans svo að hægt sé að gera áætlun sem hönnuð er til að mæta þörfum þeirra beggja þannig að stuðningurinn geti verið fullnægjandi.

Megindleg rannsókn með samanburðarhóp:

- Athyglisvert væri að bera saman mismunandi fræðslu og stuðningsinngrip í sjúkralegunni fyrir utan venjulega fræðslu við samanburðarhóp sem ekki fengi nema hefðbundna fræðslu.
- Rannsaka áhrif eftirfylgni með samanburðarhóp sem ekki fær þá þjónustu. Nota til þess staðlaða spurningalista. Hægt er að rannsaka mismunandi eftirfylgni og jafnvel bera mismunandi aðferðir saman s.s. stuðningsnámskeið og eftirfylgni í formi símaviðtala.

Lítill rannsókn með tilviljanaúrtaki og samanburðarhóp:

- Hægt að nota sömu rannsóknartillögur og að ofan en nota aðrar aðferðir við val á úrtaki. Hægt er að velja um mismunandi tegundir úrtaka eftir rannsóknarforminu sem hafa það sameiginlegt að vera tilviljanakennd. Með notkun á samanburðarhóp verður rannsóknin áræðanlegrí.

Stór rannsókn með tilviljanaúrtaki og samanburðarhóp:

- Þar sem Ísland er lítið land fyrir svona rannsókn mætti í staðinn hafa úrtakið alla Norðurlandabúa og rannsaka nánar samanburð á mismunandi fræðslu og stuðningsinngripi í sjúkralegunni fyrir utan venjulega fræðslu við samanburðarhóp sem ekki fengi nema hefðbundna fræðslu.
- Einnig mætti rannsaka áhrif eftirfylgni á aðlögun og heilsu bæði sjúklingsins og makans. Hægt er að rannsaka mismunandi eftirfylgni og jafnvel bera mismunandi aðferðir saman s.s. stuðningsnámskeið og eftirfylgni í formi símaviðtala.

6.8 Gildismat að lokinni rannsókn

Fræðslan sem aðstandendur fá er mun betri og viðameiri en ég hafði búist við. Hún veitir góðan grunn sem gefur aðstandendum ákveðið öryggi og þeir vita betur við hverju er að búast í aðgerðarferlinu. Einnig er fræðslan góð um hagnýta þætti sem snúa að mataræði og hreyfingu ásamt fleiri slikum atriðum. Hinsvegar vantar í fræðsluna atriði eins og hvernig viðbrögðum megi búast við þegar heim er komið og hvernig hægt sé að bregðast við þeim.

Ég stend áfram við þá skoðun mína að það vanti eftirfylgni eða önnur úrræði sem nýtast hjartasjúklingnum og þá sérstaklega maka hans þegar heim er komið við að takast á við alla þá streitupþætti sem fylgja þessum breytingum og fjallað hefur verið um í þessu verkefni. Heimildasamantekt og rannsóknarniðurstöður staðfestu grun minn um að aðstandendur þurfa í flestum tilfellum sjálfir að sækjast eftir meiri fræðslu og stuðningi. Einnig að þeim hætti til að vera með forræðishyggu gagnvart eiginmanni sínum sem aftur veldur ýmsum vandkvæðum s.s. heftingu makans og minna sjálfstrausti og hjálparleysi hjá hjartasjúklingnum.

Hvað varðar ótta við að missa eiginmann sinn þá kom það ekki skýrt fram hjá Sólrúnu en hún sagðist ekki vera hræddari við það núna, en áður þegar um lífshótandi ástand var að ræða. Hinsvegar kom sú hræðsla frekar fram í óformlegum viðræðunum við aðstandendur, þannig að þetta er greinilega þáttur sem er sambærilegur við aðrar rannsóknir.

Það kom mér á óvart hve mikla lífsleikni ég varð vitni að í viðtali við aðstandanda og einnig í óformlegum viðtölum við tvær konur sem einnig eru aðstandendur hjartasjúklings. Þær lögðu sig fram um að horfa jákvæðum augum á lífið og gera það besta úr aðstæðum. Þær virtust líka hafa öðlast þann skilning að ekki er hægt að breyta öðrum og það sé heillavænlegra að sjá hjartasjúklinginn eins og hann er og reyna að höfða til hans frá því sjónarhorni og viðurkenna vanmátt sinn til að hjálpa ef viðkomandi vill ekki þiggja hjálpinu. Það var samt sem áður greinilegt að það var ekki þrautalaust að temja sér þetta hugarfar og því fylgdi mikill sársauki í þeim tilfellum sem aðlögunarleiðir hjartasjúklingsins voru enn tilfinningamiðaðar og báru því takmarkaðan árangur.

Heimildaskrá

Ben-Zur, H. og Rappaport, B. (2000). Coping strategies, life style changes, and pessimism after open-heart surgery. Health & Social Work, 25(3), 201-209.

Burns, N. og Grove, S.K. (1993). The practice of nursing research (2. útg.). Philadelphia: Saunders.

Daly, J., Jackson, D., Davindson, P.M., Wade, V., Chin, C. og Brimelow, V. (1998). The experience of female spouses of survivors of acute myocardial infarction: a pilot study of Lebanese-born women in south-western Sydney, Australia. Journal of Advanced Nursing, 28(6), 1199-1206.

Elísabet Hjörleifsdóttir (1998). Samskipti við aðstandendur. Tímarit Hjúkrunarfræðinga, 74(3), 144-148.

Elsa B. Friðfinnsdóttir (1994). Mikilvægi stuðnings í störfum hjúkrunarfræðinga. Tímarit hjúkrunarfræðinga 70(2), 13-15,38.

Eydís Sveinbjarnardóttir og Unnur Heba Steingrímsdóttir (1998). Leiðarljós; Leiðbeiningar fyrir aðstandendur geðsjúkra. Reykjavík: Landsspítalinn.

Fleury, J. og Moore, S.M. (1999). Family-centered care after acute myocardial infarction. The Journal of Cardiovascular Nursing 13(3), 73-82.

Guðlaug Rakel Guðjónsdóttir og Sigríður Lóa Rúnarsdóttir (1993). Könnun á fræðslu fyrir sjúklinga sem fengið hafa kransæðastíflu. Tímarit hjúkrunarfræðinga. 1(1) bls. 16-23.

Holloway, I. og Wheeler, S. (1996). Qualitative research for nurses (3. útg.). Victoria: Blackwell Science Ltd.

Johnson J.E. (1999). Self-regulating theory and coping with physical illness. Research in Nursing and Health, 22, 435-448.

Jóhanna Bernharðsdóttir (1995). Frá konum til kvenna; Reynsla og líðan kvenna sem greinst hafa með brjóstakrabbamein, rannsóknarskýrsla. Reykjavík: St. Jósefsspítali, Landakoti.

Keeling, A.W. og Dennison, P.D. (1995). Nurse-initiated telephone follow-up after acute myocardial infarction: A pilot study. Heart & Lung, 24(1), 45-49.

Kettunen, S., Solovieva, S., Laamanen, R. og Santavirta, N. (1999). Myocardial infarction, spouses' reaction and their need of support. Journal of Advanced Nursing, 30(2), 479-488.

Kolbrún Gísladóttir (2002). Hjúkrunarfræðingur á deild 13 G Landsspítala-Háskólasjúkrahúsi. Sér um biðlista og er gæðavörður á deildinni. Símaþótal í tengslum við rannsókn sem tekið var upp á segulband.

Kvale, S. (1996). InterViews: An introduction to qualitative research interviewing. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.

Lazarus, R.S. og Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer.

Lilja Þorsteinsdóttir, Lovísa Baldursdóttir og Borghildur Sigurðardóttir (1999). Hjartaaðgerð-upplýsingarit. Reykjavík: Landsspítalinn.

Margrét Hrönn Svavarsdóttir (2002). Hjúkrunarfræðingur á L-1 Fjórðungssjúkrahúsínu á Akureyri. Símaþótal í tengslum við rannsókn.

Miller, P., Wikoff, R., McMahon, M., Garrett, M.J., Ringel, K., Collura, D., Siniscalchi, K., Sommer, S. og Welsh, N. (1989). Personal adjustment and regimen compliance 1 year after myocardial infarction. Heart & Lung, 18(4), 339-346.

Phipps, W.J., Sands, J.K., Marek, J.F. (1999). Medical-surgical nursing: concepts and clinical practice (6. útg.). St. Louis: Mosby.

Polit, D. F. og Hungler, B. P. (1993). Essentials of nursing research (3. útg.). Philadelphia: Lippincott.

Rúnar Andrason (2001). Tilfellarannsóknir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvíśindum (118-128). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Schaefer, C., Coyne, J.C. og Lazarus, R.S. (1981). The health-related functions of social support. Journal of Behavioral Medicine, 4(4), 381-404.

Sigríður Halldórsdóttir (2000). The Vancouver School of doing phenomenology. Í Fridlund B., Halding C. (ritstj.), Qualitative research methods in the service of health (bls. 47-81). Lund: Studentlitteratur.

Sigríður Halldórsdóttir (2001). Vancouver skólinn í fyrribærafræði. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvíssindum (bls. 101-117). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Sigurður Kristinsson (2001). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvíssindum (bls. 69-86). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Stewart, M., Davidson, K., Meade, D., Hirth, A. og Makrides, L. (2000). Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. Journal of Advanced Nursing, 31(6), 1351-1360.

Stewart, M., Davidson, K., Meade, D., Hirth, A. og Weld-Viscount, P. (2001). Group support for couples coping with a cardiac condition. Journal of Advanced Nursing, 33(2), 190-199.

Stuart, G.W. og Laraia, M.T. (1998). Principles and Practice of Psychiatric Nursing (6. útg.). St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.

Thompson, D.R. og Cordle, C.J. (1988). Support of wives of myocardial infarction patients. Journal of Advanced Nursing, 13, 223-8.

Thompson, D.R. (1989). A randomized controlled trial of in-hospital nursing support for first time myocardial infarction patients and their partners: effects on anxiety and depression. Journal of Advanced Nursing, 14, 291-297

Thompson, D.R., Ersler, S.J. og Wester, R.A. (1995). The experience of patients and their partners 1 month after a heart attack. Journal of Advanced Nursing, 22, 707-714.

Thompson, D.R og Lewin, R.J.P. (2000). Management og the post-myocardial infarction patient: rehabilitation and cardiac neurosis. Heart, 84, 101-105.

Tortora, G.J. (1995). Principles of Human Anatomy (7. útg.). New York: Harper Collins.

Turton, J. (1998). Importance of information following myocardial infarction: a study of the self-perceived information needs of patients and their spouse/partner compared with the perceptions of the nursing staff. Journal of Advanced Nursing, 25, 770-778.

Pórunn Kjartansdóttir (1998). Er þörf fyrir sjálfstyrktarhópa meðal kransæðasjúklinga og aðstandanda þeirra? Tímarit hjúkrunarfræðinga. 74(5), 273-276.

Ítarefni

- Aston, K.C. (1997). Perceived learning needs of men and women after myocardial infarction. Journal of Cardiovascular Nursing, 12(1), 93-100.
- Beach, E.K., Maloney, B.H., Plocica, R.A., Sherry, S.E., Weaver, M., Luthringer, L. og Utz, S. (1992). The spouse: A factor in recovery after acute myocardial infarction, Heart & Lung, 21, 30-37.
- Bennett, S.J., Cordes D.K., Westmoreland G., Castro R. og Donnelly E. (2000). Self-care strategies for symptom management in patients with chronic heart failure. Nursing Research, 49(3), 139-145.
- Bergmann, J.J. og Herzog W. (1998). Emotion-oriented coping underlying noncompliance to lifestyle changes in patients with coronary artery disease. Medizinische Welt, 49(2), 72-77.
- Buselli, E.F. og Stuart, E.M. (1999) Influence of psychosocial factors and biopsychosocial interventions on outcomes after myocardial infarction. The Journal of Cardiovascular Nursing 13(3), 60-72.
- Cowan, M.J., Pike, K.C. og Budzynski, H.K. (2001). Psychosocial Nursing Therapy Following Sudden Cardiac Arrest: Impact on Two-Year Survival. Nursing Research 50,(2), 68-75.
- Goddard, N.C. (1994). 'Spirituality as integrative energy': A philosophical analysis as requisite precursor to holistic nursing practice. Journal of Advanced Nursing, 22, 808-815.
- Gulanick, M., Bliley, A., Perino, B. og Keough, V. (1998). Issues in cardiovascular care. Heart & Lung, 27, 253-262.
- Gulanick, M., Bliley, A., Perino, B. og Keough, V. (1998). Recovery patterns and lifestyle changes after coronary angioplasty: The patient's perspective. Heart & Lung, 27 (4), 253-273.
- Hawley, D.R. og DeHaan, L. (1996). Toward a Definition of Family Resilience: Integrating Life-Span and Family Perspectives, Family Process, 35, 283-298.
- Hilbert, G.A. (1993). Family satisfaction and affect of men and their wives after myocardial infarction, Heart & Lung, 22, 200-205.

- Inga Þórsdóttir og Gunnlaugur Ólafsson (1991). Áhrif mataræðis á hjarta- og æðasjúkdóma. Hjartavernd, 28 (2) 15-18.
- Johnson, J.L. og Morse, J.M. (1990). Regaining control: The process of adjustment after myocardial infarction, Heart & Lung, 19(2), 126-135.
- Junger, J., Bergmann, G. og Herzog, W. (1998). Emotion-oriented coping underlying noncompliance to lifestyle changes in patients with coronary artery disease. Medizinische Welt, 49(2), 72-77.
- Livneh, H. (1999). Psychosocial adaptation to heart diseases: The role of coping strategies. Journal of Rehabilitation 65(3), 24-32.
- Malterud, K., Hollnagel, H. og Witt, K. (2001). Gendered health resources and coping – a study from general practice. Scandinavian Journal of Public Health, 29(3), 183-188.
- Robinson, K.R. (1999). Envisioning a network of care for at-risk patients after myocardial infarction. The Journal of Cardiovascular Nursing 14(1), 75-88.
- Scherck, K.A. (1992). Coping with acute myocardial infarction. Heart & Lung, 21(4), 327-334.
- Steinke, E.E. og Patterson-Midgley, P.E. (1998). Perspectives of nurses and patients on the need for sexual counseling of MI patients. Rehabilitation Nursing, 23(2), 64-70.
- Thompson D.R., Meadows, K.A. og Lewin R.J.P. (1998). Measuring quality of life in patients with coronary heart disease. European Heart Journal 19, 693-695.
- Thompson, D.R. (1999). How valuable is cardiac rehabilitation and who should get it? Heart, 82, 545-546.
- Webb, C. (1996). Caring, curing, coping: towards an integrated model. Journal of Advanced Nursing, 23, 960-968.
- Wiles, R. (1997). Empowering practice nurses in the follow-up of patients with established heart disease: lessons from patients' experiences. Journal of Advanced Nursing, 26, 729-735.

Fylgiskjal 1 – Umsókn til siðanefndar F.S.A.

Umsókn til Siðanefndar FSA Um heimild til skráningar persónuupplýsinga

Umsókn um leyfisveitingu til að framkvæma rannsókn í tengslum við lokaverkefni til
BS prófs í hjúkrunarfræði.

Umsækjandi

Nafn: Sólveig Klara Káradóttir Kt.: 060271-3999

Staða: Hjúkrunarnemi á 4. ári við HA

Vinnustaður: Geðdeild FSA. Sími: 4630201

Heimilisfang: Klettastígur 2 E 600 Akureyri

Símar: 461-1550 og 868-9206 e-mail: skk@isl.is

Ábyrgðaraðili/Leiðbeinandi

Nafn: Kristín Þórarinsdóttir Kt.: 280960-3229

Staða: Lektor, HA og verkefnastjóri hjúkrunar e-mail: kristin@unak.is

Vinnustaður: Háskólinn á Akureyri (HA) og

Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri (FSA) Sími: 4630913

Heimilisfang: Grænaðata 8, 600 Akureyri Sími: 4627757

Rannsóknaráætlun

Tilgangur rannsóknar

Rannsóknin er eigindleg rannsókn á eiginkonu karlmanns sem fékk kransæðaþrengsl og fór í hjartaaðgerð. Tilgangurinn er kanna reynslu eiginkonunnar af fræðslu og stuðningi í veikindaferli sjúklings og einnig reynslu hennar af því að takast á við lífið eftir hijáveituaðgerðina.

Bakgrunnur og vísindalegt gildi

Áhugi minn fyrir þessu rannsóknarefni kvíknaði þegar ég varð vitni að aðlögunarferli aðila sem eru mér nákomnir. Ég komst að raun um að skortur var á upplýsingum og stuðningi fyrir maka hjartasjúklingsins þegar raunveruleikinn blasir við þeim eftir útskrift af sjúkrahúsini. Þessi upplýsinga- og stuðningsskortur hafði neikvæð áhrif á fjölskyldulífið sem hefði verið hægt að fyrirbyggja hefðu hjónin haft meiri aðgang að þeim upplýsingum og stuðningi sem þau höfðu greinilega þörf fyrir. Langar mig því að kanna þörf á stuðningi og fræðslu ásamt því að varpa ljósi á þátt aðstandenda í veikindum makans og öðlast þannig dýpri skilning á viðfangsefninu.

Rannsókn þessi getur varpað ljósi á þessa þætti og verið notuð til framhaldsrannsókna á þessu sviði. Niðurstöður rannsóknarinnar verða kynntar á málþingi hjúkrunarfræðinga 20. maí 2002 og hugsanlega verður birt blaðagrein með niðurstöðum rannsóknarinnar.

Rannsóknin hófst með undirbúningi og söfnun gagna í janúar 2002 og mun standa til 15. maí 2002. Rannsakandi mun sjálfur sjá um allan kostnað við rannsóknina og engra styrkja verður aflað.

Rannsóknarspurningar

Settar eru fram tvær rannsóknarspurningar. Þær eru:

- 3) Hver er reynsla maka sjúklinga sem fengið hafa kransæðastíflu og farið í hjáveituaðgerð, af fræðslu, stuðningi og aðlögun?
- 4) Hver er reynsla makans á að takast á við lifið með eiginmanni sínum eftir aðgerðina?

Fræðileg þekking á rannsóknarsviði

Svo virðist sem að ekki sé hlúð nægjanlega að maka hjartasjúklingsins á þann hátt að þörfum hans/hennar varðandi fræðslu og stuðning er ekki mætt. Thompson og Cordle (1988) benda á að fræðsla til maka og ættingja vilji gleymast því öll athyglir fer í það að fræða sjúklinginn. Ferlið að aðlagast breyttum lífsháttum og stöðugri ógn um að hjartaáfallið endurtaki sig tekur langan tíma. Það má búast við að það væri til mikilla bóta ef makinn gæti leitað eftir upplýsingum, fræðslu og stuðningi, líka þegar frá áfallinu líður. Rannsókn Garding, Kerr og Bay (1988, vitnað til í Guðjónsdóttir og Rúnarsdóttir, 1993) á fræðsluþörfum sjúklingsins sýnir að það sé óraunhæft að búast við því að sjúklingur útskrifist með nægilega vitnesku til að breyta um lífsstíl. Því verði fræðslan að halda áfram eftir útskrift t.d. með lesefni eða viðtölu. Í íslenskri könnun á fræðslu fyrir sjúklinga sem fengið hafa kransæðastíflu kom fram að fræðsluþörfum sjúklinga er ekki fullnægt. Rúmlega helmingur aðspurðra vonaðist eftir að fá meiri fræðslu en þeir töldu sig fá. Líklegt er að það sama gildi um makann sem oft tekur á sig ábyrgöina af þessum breytingum.

Í heimildum kemur fram að það er mikil röskun á fjölskyldulífi þegar húsbóndinn á heimilinu fær kransæðastiflu (myocardial infarction/heart attack). Það er algengt að eiginkonan taki á sig ábyrgð varðandi lífsstílsbreytingu í kjölfar áfallsins, eins og fyrr segir, og upplifi streitu, þunglyndi og hræðslu við að missa eiginmann sinn (Daly, Jackson, Davidson, Wade, Chin og Brimelow, 1998; Guðjónsdóttir og Rúnarsdóttir, 1993; Kettunen, Solovieva, Laamanen og Santavirta, 1999; Stewart, Davidson, Meade, Hirth og Makrides, 2000; Thompson, Ersler og Webster 1995). Kettunen o.fl. (1999) benda enn fremur á að það sé mikilvægt í skipulagningu hjúkrunar hjartasjúklingsins að huga einnig að viðbrögðum og þörfum maka hans því hlutverk hans sé svo mikið í endurhæfingarferli sjúklingsins. Því skiptir máli að makinn sé sem best á sig kominn andlega sem líkamlega og njóti þess stuðnings sem hann þarf á að halda þar sem styrkur hans og ráðsnilld er nauðsynleg til að sjúklingurinn nái sem mestum bata.

Rannsóknaraðferð:

Fyrirbærafræðileg rannsókn þar sem notaðar eru eigindlegar (qualitative) aðferðir við gagnasöfnum hjá meðrannsakendum (þátttakendum). Stuðst er við hugmyndafræði Vancouver skólans í fyrirbærafræði (Sigriður Halldórsdóttir 2001). Þessi rannsóknaraðferð var valin þar sem hún veitir innsýn og skilning á lífsreynslu sjúklingsins.

Tekin verða tvö viðtöl við hvern þátttakenda (meðrannsakanda) þar sem þeir eru beðnir um að lýsa reynslu sinni á eins opinn og frjálsan hátt og hægt er. Viðtölin verða tekin upp á segulband. Allar upplýsingar fást þannig og þarf því ekki að afla upplýsinga úr skýrslum eða gögnum sem eru í vörslu annarra s.s. sjúkrahúsa. Viðtölin verða greind og sameiginleg reynsla þátttakenda dregin saman og sett fram tillaga að greiningarlíkani. Þátttakendum verður sent kynningarbréf þar sem þeim er greint frá tilgangi rannsóknarinnar og að þátttakendur geti hætt hvenær sem er án þess að það muni hafa áhrif á þá til framtíðar (sjá fylgiskjal 4). Þeir sem samþykkja að taka þátt í rannsókninni þurfa að undirrita upplýst samþykki (sjá fylgiskjal 5).

Val á þátttakendum:

Úrtakið er gæðabundið tilnefningarártak. Jón Þór Sverrisson settur yfirlæknir á Lyflækningadeild I Fjórðungssjúkrahúsini á Akureyri (FSA) mun aðstoða við að útvega þátttakendur. Jón Þór þarf að leita í skýrslum á FSA að mögulegum þátttakendum í rannsókninni. Hann mun fara þess á leit við mögulega þátttakendur að ég, Sólveig Klara, megi hafa samband við þá og kynna rannsóknina fyrir þeim. Fjöldi þátttakenda er áætlaður 2-4. Þátttakendur þurfa að vera sjálfviljugir og vera tilbúnir til að ræða reynslu sína. Áætlað er að ekki þurfi fleiri en tvö viðtöl við hvern en hugsanlega gæti þurft að grípa til þriðja viðtals.

Ávinnungur fyrir þátttakendur fer eftir þeirra eigin viðhorfi og þörfum. Ég vonast til að þeir/þær hafi þörf fyrir að fá tækifæri til að tala um reynslu sína og hafi einnig eitthvað til málanna að leggja um úrbætur í heilbrigðiskerfinu. Að þátttakendur vilji deila skoðunum sínum á því hvernig þjónustu þeir hefðu kosið að hafa aðgang að og þá fræðslu sem þeir hefðu viljað fá.

Áhætta þátttakenda er að upplýsingar um þá séu greinanlegar þrátt fyrir fyllstu varúðarráðstafanir og eyðingu gagna. Einnig er mögulegt að það komi upp óþægindi samfara því að deila upplifun sinni og reynslu. Verður leitað til fagaðila gerist þess þörf um að aðstoða þátttakendur við að vinna sig út úr erfiðum tilfinningum. Mun Kristín Þórarinsdóttir verða til taks og mun þátttakendum verða greint frá því í upphafi viðtals.

Varðveisla og eyðsla gagna.

Segulbandsspólum með viðtolunum verður eytt að lokinni úrvinnslu gagna og einnig upplýsingum sem skráðar eru inn í tölvu. Þátttakendur verða ekki skráðir undir eigin nöfnum, heldur verða ný nöfn notuð. Útdrættir úr viðtolunum verða skráðir í rannsóknarskýrsluna. Útprentun af viðtolunum í heild verður geymd í lokuðum skáp. Tryggt verður að ekki sé hægt að bera kennsl á viðmælendur hvorki í viðtolunum sem heild eða í útdrætti þeirra. Fullum trúnaði verður heitið. Gögnum verður eytt strax að rannsókn lokinni og jafnóðum á meðan á rannsókn stendur eftir atvikum. Eitt eintak af hverju viðtali verður þó varðveitt í læstri hirslu.

Virðingarfyllst.

Sólveig Klara Káradóttir

Fylgiskjal 2 – Svar siðanefndar Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri



FJÓRÐUNGSSJÚKRAHÚSID Á AKUREYRI

Siðanefnd þakkar þér faglega unna og vel gerða umsókn. Með hliðsjón af fyrirliggjandi gögnum samþykkir Siðanefnd FSA að veita leyfi til þessarar rannsóknar í trausti þess að öll meðferð upplýsinga hlíti lögum og reglugerð um vernd einstaklinga í rannsóknum. Leyfið er þó háð því skilyrði að formanni Siðanefndar verði sent eintak af samþykki yfirlæknis lyflækningadeildar FSA og samþykki deildarstjóra ef það á við Siðanefnd FSA áréttar að könnunin verði tilkynnt Persónuvernd.

Siðanefnd FSA óskar ykkur góðs gengis við rannsóknina.

Virðingarfyllst,
f. h. Siðanefndar FSA

Elísabet Hjörleifsdóttir
Elísabet Hjörleifsdóttir, formaður

Afrit: Visindasiðanefnd
heilbrigðis-og tryggingamálaráðherra
Laugavegi 103, 105-Reykjavík

Heimilisfang/Address v/Eyrarlandsveg IS-600 Akureyri Iceland	Postfang/Post Address PO Box 380 IS-602 Akureyri Iceland	Sími/Telephone 463 0100/ +354-463 0100	Postfax/Telefax 462 4621 +354-462 4621	Kennitala 590269-2229	Víðskiptabanki/Bank Spansjóður Norðlendinga, Akureyri Reikningur/Account number 1145-26 3100
---	---	--	--	--------------------------	--



FJÓRÐUNGSSJÚKRAHÚSIÐ Á AKUREYRI

Nefndarmenn:

Elísabet Hjörleifsdóttir
hjúkrunarfræðingur, formaður
Fanney Harðardóttir
röntgentækni
varamaður:
Sigurður E. Sigurðsson
yfirlæknir

Sigmundur Sigfusson
yfirlæknir (í leyfi)
Kristján Kristjánsson
prófessor

Sólveig Klara Káradóttir
Klettastíg 2 E
600-Akureyri

Akureyri 8. mars 2002

31. mál: Umsókn um leyfi til að framkvæma rannsókn á mökum sjúklinga sem fengið hafa kransæðastiflu.

Siðanefnd FSA vísar til bréfs dags. ? 2002 um umsókn um leyfi til að framkvæma rannsókn á mökum sjúklinga sem fengið hafa kransæðastiflu og/eða hafa farið í hjartaaðgerð. Tilgangurinn er að kanna reynslu maka af fræðslu og stuðningi í veikindaferli sjúklings. Rannsóknin er liður í lokaverkefni til BSc gráðu við heilbrigðisdeild Háskólangs á Akureyri. Leiðbeinandi er Kristín Þórarinsdóttir lektor HA.

Gagnasöfnun fer fram með viðtolum sem tekin verða við 2-4 þáttakendur. Þáttakendum verður gefið nýtt nafn, útprentun af viðtolum verða geymd í lokuðum skáp, eitt eintak af hverju viðtali verður varðveitt í læstri hirslu. Gögnum verður eytt strax að lokinni rannsókn. Yfirlæknir á lyflækningadeild FSA mun aðstoða við að útvega þáttakendur. Í upphafi viðtals mun þáttakendum verða gert ljóst hvert þeir geti leitað komi upp erfiðar tilfinningar. Undirbúnungur og söfnun gagna hófst í janúar 2002. Niðurstöður verða hugsanlega birtar í blaðagrein.

Siðanefnd gerir athugasemdir við eftirfarandi atriði.

- Varað er alvarlega við að hefja gagnasöfnun áður en leyfi Siðanefndar liggur fyrir.
- Í kynningarbréfi til þáttakenda ber að varast orðalag svo sem 'gæðabundin' og 'djúpviðtol' þar sem tryggja þarf að viðtakandi skilji hvað átt er við.
- Taka skal fram í umsókn hvort um er að ræða maka útskrifaðra og/eða inniliggjandi sjúklinga á FSA.
- Samþykki yfirlæknis lyflækningadeilda FSA þarf að fylgja umsókn og samþykki deildarstjóra ef um inniliggjandi sjúklinga er að ræða.

Heimilisfang/Address við Eyrarlandsveg IS-600 Akureyri Iceland	Postfang/Post Address P.O.Box 380 IS-602 Akureyri Iceland	Sími/Telephone 463 0100/ +354 463 0100	Postfax/Telefax 462 4621 +354 462 4621	Kennitala 580269-2229	Viðskiptabanki/Bank Sparisjóður Norðlendinga, Akureyri Reikningur/Account number 1145-26-3100
---	--	--	--	--------------------------	---

Fylgiskjal 3 – Svar yfirlæknis lyflækningadeildar F.S.A.

22.03. 2002

Ég, undirrituður hef kynnt mér fyrirhugaða rannsókn Sólveigar Klöru Káradóttur á reynslu maka sjúklinga sem fengið hafa kransæðastíflu og /eða farið í hjartaaðgerð (hjáveituaðgerð) af fræðslu og stuðningi og legið hafa á Lyflækningadeild I á FSA. Fyrir mitt leyti samþykki ég að Sólveig Klara afli sér þáttakenda með minni milligöngu.

Virðingarfyllst,



Jón Pór Sverrisson, settur yfirlæknir Lyflækningadeild I, FSA.

Fylgiskjal 4 – Kynningarbréf til þátttakenda

Rannsókn á reynslu maka sjúklings sem fór í hjáveituaðgerð af fræðslu, stuðningi og aðlögun.

Kæri aðstandandi

Ég heiti Sólveig Klara Káradóttir og er að ljúka námi í vor við heilbrigðisdeild Háskóla Íslands á Akureyri sem hjúkrunarfræðingur. Ég er nú að vinna að lokaverkefni til BS gráðu í hjúkrun og leita til þín um þátttöku í verkefninu sem er rannsókn á reynslu maka sjúklings sem farið hefur í hjartaaðgerð af fræðslu, stuðningi og aðlögun.

Ástæða þess að ég leita til þín er að mig langar að dýpka skilning á stuðnings- og fræðslupörfum maka einstaklinga sem hafa farið í hjartaaðgerð. Þar sem makar sjúklinga gegna venjulega veigamiklu hlutverki í veikinda- og bataferli sjúklingsins er það von míni að þessi rannsókn muni varpa ljósi á þarfir aðstandenda hjartasjúklinga fyrir fræðslu og stuðning. Rannsóknin gæti því gefið mynd af þeirri fræðslu og stuðningi sem makar hjartasjúklinga þurfa á að halda til að geta stutt við bakið á sjúklingnum í veikindunum.

Ég mun safna upplýsingum með viðtöllum og kem því til með að ræða við þig einu sinni til tvívar. Fyrra viðtalið gæti tekið um eina klukkustund en seinna viðtalið yrði styttra og væri aðaltilgangur þess að fá álit þitt á hvort ég hef túlkað reynslu þína rétt og einnig að fá upplýsingar hjá þér um óljós atriði. Viðtolin verða ákveðin í samráði við þig og fara fram á stað sem þú óskar eftir.

Ég legg áherslu á að þótt þú hafir samþykkt þátttöku þá getur þú hætt hvenær sem er án þess að það hafi áhrif á þá heilbrigðisþjónustu sem þú sækir. Viðtolin verða tekin upp á segulband og verður upptökunni eytt strax að úrvinnslu lokinni. Ég ítreka að þú hefur rétt á að biðja um að samtal eða hluti úr samtali verði þurrkað út. Fyllsta trúnaðar er heitið. Birt og óbirt rannsóknargögn munu ekki innihalda nein nöfn á persónum eða stofnunum og **nafn þitt mun hvergi koma fram.**

Ég hef ekki mikla reynslu af því að taka rannsóknarviðtol náð hjúkra hjartasjúklingum og aðstandendum þeirra. Því mun ég gefa þér upp fagaðila sem ég vil hvetja þig til að leita til ef þú hefur einhver óþægindi af viðtolunum sem ég get ekki leyist úr.

Ef þú vilt fá nánari upplýsingar um rannsóknina getur þú haft samband við mig í síma:

461-1550 & 868-9206. Rannsóknin er gerð að fengnu leyfi Siðanefndar FSA.

Virðingarfyllst

Sólveig Klara Káradóttir, hjúkrunarnemi

Fylgiskjal 5 – Upplýst samþykki

Upplýst samþykki fyrir þáttöku í rannsókninni:

Fræðslu- og stuðningsþarfir maka sjúklinga sem hafa farið í hjartaaðgerð.

Ég undirrituð samþykki þáttöku í rannsókninni eftir að hafa fengið upplýsingar á upplýsingablaði. Ég samþykki að veita tvö viðtöl við Sólveigu Klöru Káradóttur rannsakanda, um líðan mína, fræðslu- og stuðningsþarfir. Mér er kunnugt um að nafn mitt komi hvergi fram og ekki verði hægt að rekja persónuupplýsingar hvað mig varða við niðurstöður rannsóknarinnar. Ég hef rétt til að neita þáttöku á öllum stigum rannsóknarinnar.

Dags. _____

Undirskrift _____