



Heilbrigðisvísindasvið

Hjúkrunarfræði 2012

Meðferðarsamband hjúkrunarfræðinga við sjúklinga og fjölskyldur í líknandi meðferð í heimahúsum

Anna Karen Þórisdóttir
Guðrún Sigríður Geirsdóttir
Hróðný Lund
María Sigurrós Ingadóttir

Lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði
Leiðbeinandi: Dr. Elísabet Hjörleifsdóttir

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

Verkefnið unnu:

Anna Karen Þórisdóttir

Guðrún Sigríður Geirsdóttir

Hróðný Lund

María Sigurrós Ingadóttir

Það staðfestist hér með að lokaverkefni þetta fullnægir að mínum dómi kröfum til B.S. prófs í
hjúkrunarfræði.

Dr. Elísabet Hjörleifsdóttir

leiðbeinandi

Útdráttur

Tilgangur: Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna meðferðarsamband hjúkrunarfræðinga við sjúklinga og fjölskyldur í líknandi meðferð í heimahúsum. Stuðst var við kenningar um þróun sambands hjúkrunarfræðinga við sjúklinga. Þær byggja á fjórum stigum samskipta en þau eru undirbúnings-, áttunar-, vinnu- og lokastig. Einnig var skoðað hvort þessi stig nýtast þeim eða eru þeim meðvituð í samskiptum sínum við sjúklinga.

Aðferð: Rannsóknin var hluti af stærri rannsókn sem nær til allra hjúkrunarfræðinga á Íslandi. Úrtakið samanstóð af sex hjúkrunarfræðingum, sem störfuðu við líknandi meðferð og hjúkrun í heimahúsum á Íslandi á þeim tíma sem gagna var aflað. Eitt viðtal var tekið við hvern hjúkrunarfræðing, það hljóðritað og greint í þemu samkvæmt hugmyndafræði grundaðrar kenningar. Upplýsingar voru flokkaðar þar sem leitað var eftir sameiginlegri reynslu þátttakanda af samskiptum við sjúklinga í líknandi meðferð og fjölskyldur þeirra á ofangreindum fjórum meðferðarstigum.

Niðurstöður: Helstu rannsóknarniðurstöður sýndu að hjúkrunarfræðingarnir voru mjög meðvitaðir um mikilvægi góðra samskipta til að byggja upp traust og gott meðferðarsamband. Þátttakendur töldu góðan undirbúning, traust, virðingu og teymisvinnu milli fagaðila vera lykilþætti svo hægt væri að veita góða líknandi meðferð. Þessir þættir endurspegluðu meginþemun, undir hverju meginþema komu í ljós nokkur undirþemu. Skortur er á rannsóknum á þessu efni héraðs og erlendis og mikilvægt að beina sjónum að þessum þætti hjúkrunar í framtíðarrannsóknum.

Lykilhugtök: Líknandi meðferð, meðferðarsamband, samskipti.

Abstract

Aim: The aim of this research was to study the therapeutic relationship between nurses, patients and families when palliative care is provided in homes. Theories on the development of nurse-patient relationship were used. They are based on four stages of therapeutic communication, pre-interaction phase, orientation phase, working phase and termination phase. The research also explored if these stages were useful to nurses and if they are conscious of the them when communicating with patients.

Method: The research was a part of a larger study reaching all nurses in Iceland. The sample consisted of six nurses who all worked in palliative home care in Iceland during the time data was obtained. Each nurse was interviewed once, the interview was recorded and themes were identified according to the methods of grounded theory. The data was then analysed to look for common experiences of the participants regarding communication with patients and families during palliative care on the four therapeutic stages.

Conclusion: The main findings of the research show that nurses were very conscious of the importance of good communication to build trust and a good therapeutic relationship. The participants believed that good preparation, trust, respect and team-work among professionals were key factors in order to give quality palliative care. These factors reflected the main themes, for each main theme several sub-themes were identified. There is lack of research in this area in this country as well as abroad. Thus it is important to set focus on this particular aspect of nursing in future studies.

Keywords: *palliative care, therapeutic relationship, communication.*

Efnisyfirlit

Útdráttur	iii
Abstract	iv
Efnisyfirlit	v
Þakkarorð	ix
Kafli 1 –Inngangur	1
Bakgrunnsupplýsingar og greining viðfangsefnis	1
Hugmyndafræðilegur rammi	3
Tilgangur rannsóknar	4
Rannsóknarspurningar	4
Skilgreining meginhugtaka	4
Gildismat rannsakenda	5
Gildismat fyrir hjúkrun og vísindalegur ávinningur	6
Uppbygging rannsóknar	6
Takmarkanir rannsóknar	6
Kafli 2 - Fræðileg umfjöllun	8
Forsaga líknandi meðferðar	8
Líknandi meðferð	9
Þarfir sjúklinga og aðstandenda	12
Samskipti í líknandi meðferð	15
Fjölskyldufundir	18
Fjögur stig meðferðasambands	20

Samantekt	23
Kafli 3 - Aðferðafræði rannsóknar	24
Rannsóknaraðferð.....	24
Þátttakendur.....	26
Framkvæmd rannsóknar	26
Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð	27
Úrvinnsla gagna.....	28
Siðfræðilegar vangaveltur	29
Samantekt	30
Kafli 4 - Niðurstöður	32
Myndir I – IV	33
Undirbúningsstig	34
Upplýsingasöfnun.....	34
Að mæta hinu óvænta.....	34
Fagmennska.....	35
Fordómar	35
Áttunarstig	36
Traust.....	36
Kynning	36
Öryggi.....	37
Þarfagreining	38
Vinnustig	39

Virðing	39
Hlustun	39
Fræðsla	39
Stuðningur	40
Tengsl	40
Samvinna	40
Fjölskylduhjúkrun	43
Lokastig	43
Teymisvinna	43
Þakklæti	43
Stuðningur	44
Samantekt	45
Kafli 5 – Umræður	47
Undirbúningsstig	47
Áttunarstig	49
Vinnustig	52
Lokastig	54
Samantekt	56
Kafli 6 - Notagildi rannsóknar og framtíðarrannsóknir	57
Hagnýt gildi rannsóknar	57
Hagnýt gildi fyrir hjúkrunarstjórnun	57
Hagnýt gildi fyrir hjúkrunarmenntun	58

Framtíðarrannsóknir	58
Lokaorð	60
Heimildaskrá.....	61
Fylgiskjal I – Kynningarbréf til þátttakanda	66
Fylgiskjal II – Viðtalsrammi rannsóknar	69
Fylgiskjal III - Samþykkisyfirlýsing.....	74

Þakkarorð

Við viljum þakka öllum þeim sem gerðu okkur kleift að framkvæma þessa rannsókn. Sérstakar þakkir fá þeir hjúkrunarfræðingar sem sáu sér fært að taka þátt í rannsókninni fyrir hlýtt viðmót og einlægan áhuga á lokaverkefni okkar, án þeirra hefði rannsóknin ekki orðið að veruleika.

Leiðbeinandi okkar Dr. Elísabet Hjörleifsdóttir dósent við Háskólann á Akureyri fær einnig sérstakar þakkir fyrir að leyfa okkur að taka þátt í rannsókn sinni. Elísabetu færum við þakkir fyrir faglega leiðsögn, hvatningu og stuðning. Hildi Hauksdóttur þökkum við fyrir þýðingu á ensku

Að lokum viljum við þakka fjölskyldum okkar og vinum fyrir allan þann stuðning sem þau hafa sýnt okkur í gegnum námið og ekki síst fyrir þolinmæði í okkar garð meðan á vinnu við lokaverkefnið stóð.

„Það er jafnmikil kúnt að læra að þiggja
eins og að kunna að gefa“

[viðmælandi nr. 2].

Kafli 1 –Inngangur

Í þessum kafla verður fjallað um bakgrunnsupplýsingar og viðfangsefni verkefnisins, tilgang rannsóknarinnar og gildi hennar fyrir hjúkrun. Skýrt verður frá hugmyndafræðilegum ramma verkefnisins og gildismati rannsakanda lýst. Meginhugtök verða skilgreind og rannsóknarspurningar settar fram. Í lokin verður greint frá uppbyggingu rannsóknarverkefnisins í heild sinni.

Bakgrunnsupplýsingar og greining viðfangsefnis

Rannsókn þessi er lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri. Rannsóknin byggir á viðtölum við sex hjúkrunarfræðinga sem vinna við líknandi meðferð í heimahúsum og er hún hluti af stærri rannsókn sem nær til allra hjúkrunarfræðinga á Íslandi þar sem verið er að kanna samskipti þeirra við sjúklinga og aðstandendur.

Í skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (WHO, 2012a) er líknarmeðferð virk meðferð sem miðar að því að bæta lífsgæði sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma og fjölskyldna þeirra. Hún getur átti við snemma á veikindaferli sjúklings og vægi hennar eykst eftir því sem sjúkdómurinn ágerist. Meðferðin felst í því að fyrirbyggja og draga úr líkamlegum, félagslegum og sálfélagslegum þjáningum (WHO, 2012a).

Þróun líknandi hjúkrunar varð til á sjötta áratug tuttugasta aldar þegar Cicely Saunders stofnaði fyrstu nútíma þjónustuna í líknandi hjúkrun, St. Christopher's hospice í London árið 1967. Saunders lagði ríka áherslu á góða og samfellda verkjameðferð og að einnig væri mikilvægt að lögð væri áhersla á félagslegar, tilfinningalegar og andlegar þarfir sjúkra (Clark, 2007; Clark, 2006). Undirstaða líknandi meðferðar er að skilja að sjúklingurinn á sína sögu, aðstandendur og menningu. Hann á skilið fullkomna virðingu, bestu mögulegu lyfja- og verkjameðferð sem að völ er á sem gefur sjúklingnum og fjölskyldu hans möguleika á góðum tíma saman (Clark, 2006).

Hjúkrunarsaga Íslands nær ekki lengra en aftur til aldamótanna 1900 (María Pétursdóttir, 1969). Talið er að Christophine Bjarnhéðinsson hafi verið frumkvöðull á sviði fræðslu til hjúkrunarkvenna sem vildu læra umönnun sjúkra í heimahúsum en árið 1905 stýrði hún námskeiði til að auka þekkingu á slíkri meðferð. Hjúkrunarfélagið Líkn var stofnað árið 1915 en markmið félagsins var að stuðla að því að efnalitlir sjúklingar ættu kost á faglegri hjúkrun í heimahúsum endurgjaldslaust, markmiðið var einnig að vinna að bættu heilsufari og heilsuvernd í höfuðstaðnum. Ein hjúkrunarkona var starfandi hjá félaginu fram til ársins 1919 þegar það jók starfsemi sína með því að opna berklavarnarstöð (Margrét Guðmundsdóttir, 2010). Fyrsta hjúkrunarfélagið á Íslandi var stofnað í nóvember árið 1919 og fékk það heitið Félag íslenskra hjúkrunarkvenna. Tilgangur félagsins var að hjálpa þeim stúlkum sem vildu læra hjúkrunarstörf til að mennta sig í Danmörku (Margrét Guðmundsdóttir, 2010).

Brautryðjandastarf í líknandi meðferð í heimahúsum var svo unnið þegar Heimahlynning krabbameinsfélags Íslands hóf starfsemi sína 15. mars 1987, en markmið hennar var og er að stuðla að því að sjúklingar með lífsógnandi sjúkdóma fái að vera heima eins lengi og þeir óska og aðstæður leyfa. Þjónustan er í anda hospice hreyfingarinnar og felur í sér að líkna þeim sem ekki lækna og gera þeim kleyft að lifa og deyja með reisn (Krabbameinsfélagið, 2006). Heimahlynning Akureyrar hóf starfsemi sína 1992 en upphaf starfseminnar má rekja til ársins 1989. Starfsemi Heimahlynningar er fólgin í því að veita sérhæfða líknandi hjúkrunarmeðferð í heimahúsum fyrir sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma (Heimahlynning Akureyrar, 2012). Hjúkrunar og ráðgjafarþjónustan Karitas var stofnuð 1994 en upphaf þjónustunnar má rekja til 1992. Karitas vinnur samkvæmt hugmyndafræði WHO um líknarmeðferð og síðan 2009 hefur Karitas verið í samvinnu við Heimahlynningu LSH um sérhæfða heimaþjónustu langveikra (Karitas, e.d). Samtök fagaðila um líknandi meðferð var stofnað 1998 (Lífið, 2008). Markmið félagsins er að kynna líknarmeðferð sem gilt meðferðarúrræði, stuðla að bættri menntun og framförum á því sviði. Standa fyrir fræðslu og

ráðstefnum um líknarmeðferð og hvetja og styrkja rannsóknir á sviði líknarmeðferðar (Lífið, 2010).

Líknarmeðferðarhugtakið og þar með meðferðin hefur breyst síðastliðin ár, áður var hún skilgreind sem meðferð sem var viðhöfð þegar lækning var ekki lengur við komið. Í dag er skilgreining líknarmeðferðar að hún geti átt við strax frá greiningu sjúkdóms hjá öllum sjúklingum með lífsógnandi sjúkdóma (Landspítali, 2009).

Hugmyndafræðilegur rammi

Hugmyndafræðilegur rammi rannsóknarinnar er kenning Hildigard Peplau um meðferðarsamband. Kenningin lýsir þróun meðferðarsambands milli hjúkrunarfræðinga og sjúklinga. Fyrst er það undirbúningsstigið en þar er vísað til þess að hjúkrunarfræðingurinn fer í undirbúningsvinnu áður en hann hittir sjúklinginn með því að afla sér heilsufarslegar upplýsingar um hann og hans aðstæður (Stuart, 2009). Næst er áttunarstigið sem eru fyrstu kynni hjúkrunarfræðingsins og sjúklingsins, á þessu stigi fær hjúkrunarfræðingurinn staðfestingu á þeim upplýsingum sem hann hefur þá þegar aflað sér. Mikilvægt er einnig á þessu stigi að sjúklingurinn fái alla athygli og að hjúkrunarfræðingurinn beiti virkri hlustun (Peplau, 1988). Þriðja stigið er vinnustigið, þá eru hjúkrunarfræðingurinn og sjúklingurinn að vinna saman að því markmiði sem sett voru til að bæta lífsgæði sjúklingsins.

Hjúkrunarfræðingurinn geri sjúklingnum grein fyrir að það sé sjúkdómurinn sem er vandamálið en ekki hann sjálfur. Einnig getur komið fram mikið hjálparleysi hjá sjúklingnum en með góðu meðferðarsambandi getur hjúkrunarfræðingurinn hjálpað honum að takast á við það hjálparleysi sem hrjáir hann (McNaughton, 2005; Peplau, 1988). Að lokum er svo lokastigið en þá er komið að lokum meðferðarsambandsins milli hjúkrunarfræðingsins og sjúklingsins. Hjúkrunarfræðingurinn þarf að ganga úr skugga um að sjúklingurinn sé búinn að meðtaka það að nú sé komið að lokum þessa sambands (Peplau, 1988). Í ritgerðinni verður greint frá því hvernig samskiptin þróast frá einu stigi yfir á annað.

Tilgangur rannsóknar

Tilgangur og markmið rannsóknarinnar er að kanna meðferðarsamband og samskipti hjúkrunarfræðinga frá upphafi kynna þeirra af sjúklingi og þar til samskiptum lýkur og að skoða hvort hjúkrunarfræðingar nota markvisst viðurkennd stig meðferðarsambands til að ná góðum samskiptum við skjólstæðinginn. Markmið rannsóknarinnar er einnig að kanna hvernig meðferðarsamband hefst og þróast milli hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og fjölskyldna þeirra frá því að beiðni berst um þjónustu og þar til meðferðarsambandi lýkur.

Rannsóknarspurningar

- Er munur á því að veita líknandi meðferð í heimahúsi frekar en á spítala?
- Eru hjúkrunarfræðingar að þróa sína eigin samskiptatækni sem þeir nýta sér í samskiptum sínum við sjúklinga?
- Finnst hjúkrunarfræðingum mikilvægt að byggja upp traust við myndun meðferðarsambands?
- Eru hjúkrunarfræðingar að notast við kenningu Peplau í samskiptum sínum við sjúklinga og aðstandendur þeirra í heimahúsum?

Skilgreining meginhugtaka

Heimahlýning er sérhæfð hjúkrunar- og lækniþjónusta sem sinnir sjúklingum sem eru með lífsógnandi sjúkdóma og fjölskyldum þeirra. Tilgangur heimahlýningar er að gera sjúklingum með ólæknandi sjúkdóma mögulegt að dveljast heima eins lengi og þeir óska og aðstæður leyfa (Landspítali, 2009).

Líknarmeðferð miðar að því að bæta lífsgæði sjúklinga sem eru með lífshættulega sjúkdóma og fjölskyldna þeirra. Meðferðin felst í að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu. Líknarmeðferð getur átt við snemma á veikindaferlinu

samhliða annarri meðferð sem notuð er til að lina einkenni en jafnframt lengja líf (WHO, 2012a).

Meðferðarsamband byggir á nánnum samskiptum hjúkrunarfræðings og sjúklings þar sem stefnt er að sama markmiði til að stuðla að bættri heilsu sjúklingsins. Þorin er virðing fyrir skoðunum, tilfinningum og líðan beggja aðila en hjúkrunarfræðingurinn er faglegur ráðgjafi sjúklingsins. Meðferðarsamband er einnig uppspretta þekkingar og þróunar í hjúkrunarsögunni (Gastmans, 1988).

Sérhæfð líknarmeðferð byggir á nýjustu þekkingu á mati, greiningu, úrræðum og meðferð sem koma að gagni í líknandi meðferð. Megin áherslan er á að sinna sjúklingum með lífsógnandi sjúkdóma og erfið, fjölþætt og flókin einkenni, hvort sem þau eru af líkamlegum, félagslegum, andlegum, trúarlegum eða tilvistarlegum toga (Landspítali, 2009).

Gildismat rannsakenda

Stefna heilbrigðisyfirvalda og samfélagsins er sú að einstaklingar með lífsógnandi sjúkdóma geti dvalið sem lengst í heimahúsi (Kristín Björnsdóttir, 2006). Því þykir okkur áhugavert að kanna slíkt umhverfi. Rannsakendur hafa allir sinnt einstaklingum með lífsógnandi sjúkdóma af einhverju tagi inni á sjúkrahúsi en hafa litla sem enga reynslu af því hvernig samskiptum milli sjúklinga og aðstandenda í heimahúsum er háttað. Rannsakendur lögðu ríka áherslu á að leggja sínar hugmyndir og gildismat til hliðar og hlusta með opnum huga á lýsingu þátttakenda á reynslu sinni. Hjúkrunarfræðingar sem starfa við líknandi hjúkrun í heimahúsum njóta þeirra forréttinda að vera í innsta hring fjölskyldunnar og þróa þannig einstakt meðferðarsamband. Við vonumst til að niðurstöður rannsóknarinnar varpi ljósi á mikilvægi góðs meðferðarsambands og eðli þeirrar þjónustu sem hjúkrunarfræðingar veita mikið veikum sjúklingum og aðstandendum þeirra í líknandi meðferð í heimahúsum.

Gildismat fyrir hjúkrun og vísindalegur ávinningur

Mögulegur ávinningur af þessari rannsókn er sá að niðurstöður rannsóknarinnar leiði til nýrrar þekkingar á þeim samskiptum sem eiga sér stað þegar líknandi meðferð og hjúkrun er veitt í heimahúsum. Ávinningur fyrir hjúkrun gæti verið sá að hjúkrunarfræðingar ígrundi betur þennan mikilvæga samskiptaþátt í líknandi meðferð, þ.e meðferðarsambandið og þann breytileika sem er í samskiptum á mismunandi tímabilum í meðferðarsambandi. Á þann hátt gætu hjúkrunarfræðingar ef til vill nýtt sér niðurstöður rannsóknarinnar til að mæta þörfum sjúklinga sinna og aðstandenda á skilvirkari hátt. Vonast er til að niðurstöður rannsóknarinnar geti orðið leiðarvísir fyrir hjúkrunarfræðinga og skýri á markvissan hátt hvaða undirstöðuþættir eru mikilvægir þegar meðferðarsamband þróast milli hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og aðstandenda. Markmiðið er einnig að vinna með niðurstöðurnar og þróa þær sem kennsluefni í grunn- og meistaranámi í heilbrigðisvísindum við HA.

Uppbygging rannsókna

Í lok inngangsorða er fræðilegur bakgrunnur rannsókna kynntur þar sem fjallað er um rannsóknir sem gerðar hafa verið um meðferðarsamband hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og fjölskyldur í líknandi meðferð. Í aðferðafræðikaflanum verður fjallað ítarlega um aðferðafræði rannsóknarinnar og framkvæmd. Því næst eru niðurstöður settar fram í samræmi við rannsóknarspurningarnar. Í umræðukaflanum verður rætt um niðurstöður rannsóknarinnar og samanburður gerður á þeim og niðurstöðum fyrri rannsókna um efnið. Að lokum verður greint frá notagildi rannsóknarinnar og hugmyndir rannsókna að framtíðarrannsóknum kynntar.

Takmarkanir rannsókna

Með takmörkunum rannsókna er átt við að ákveðnir þættir geta haft áhrif á rannsóknarniðurstöður. Takmarkanir þessarar rannsókna eru helst reynsluleysi rannsókna í rannsóknarvinnu og viðtalstækni sem e.t.v. getur haft áhrif á rannsóknarniðurstöður og dregið

úr trúverðugleika hennar. Til að koma í veg fyrir vandamál sem upp gætu komið í kjölfar þessa var ábyrgðarmaður rannsóknarinnar við síma á meðan viðtölin voru tekin til að hægt væri að leita til hans ef þörf krefði. Einnig ber að nefna að rannsóknin er unnin á skömmum tíma en það getur talist sem takmarkandi þáttur.

Kafli 2 - Fræðileg umfjöllun

Í þessum kafla verður fjallað um helstu rannsóknir sem birtar hafa verið um samskipti hjúkrunarfræðinga við sjúklinga og fjölskyldur þeirra þegar líknandi meðferð er veitt í heimahúsum. Til að byrja með verður fjallað um sögu líknandi meðferðar, hvað líknandi meðferð felur í sér og hverjir þurfa helst á slíkri meðferð að halda. Komið verður inn á helstu meðferðarstig líknandi meðferðar og mikilvægi þess að veita slíka meðferð þegar langvarandi sjúkdómar koma upp. Því næst er sjónum beint að þörfum þeirra sem fá líknandi meðferð og aðstandenda þeirra þar sem rík áhersla hefur verið lögð á heilðræna hjúkrun sjúklings og fjölskyldu hans. Traust meðferðarsamband stuðlar að góðum samskiptum milli hjúkrunarfræðinga og skjólstæðinga en því hefur verið skipt upp í fjögur stig og verður fjallað lítillega um hvert og eitt þeirra, einnig verður komið inn á fjölskyldufundi en þeir eru taldir mikilvægir í líknandi meðferð.

Hqtuaga líknandi meðferðar

Cicely Saunders var brautryðjandi líknandi meðferðar í heiminum. Saunders var menntuð sem hjúkrunarfræðingur, læknir og félagsráðgjafi og var hún fyrst til að tileinka frama sinn líknandi meðferð. Hugmynd Saunders að líknarheimili kviknaði á árunum 1947 – 1948 þegar hún sinnti David Tasma. Á milli þeirra mynduðust sterk vináttubönd og hélt hún dagbók yfir alla þeirra fundi saman. Þegar hann dó árið 1948 arfleiddi hann hana að 500 pundum og hvatti hana til að hefja uppbyggingu að líknarþjónustu sem væri heimilislegur staður þar sem fólk gæti dvalið fram í andlátíð. Hann sagði við Saunders „ég mun verða gluggi á heimili þínu“ (Clark, 2006, bls xiv). Það tók hana 19 ár að byggja heimili utan um gluggann en það var árið 1967 þegar hún stofnaði St. Christopher Hospice sem var fyrsta nútíma líknarþjónustan. Þar var deyjandi sjúklingum sinnt og einnig fór þar fram kennsla og rannsóknarvinna. Meginreglur nútíma líknarmeðferðar urðu til hjá Saunders þar sem megináhersla var lögð á góða og samfellda verkjameðferð en einnig var rík áhersla lögð á

félagslegar-, tilfinningalegar- og andlegar þarfir sjúklinga. Fljótlega eftir að Saunders stofnaði St. Christopher's Hospice færði hún út kvíarnar og kom á fót líknandi meðferð fyrir þá sem voru heima. Saunders hafði mikinn áhuga á líknandi meðferð og fylgdist með þeim breytingum sem urðu allt fram til dauðadags en hún lést árið 2005 á St. Christopher's Hospice sem hún stofnaði tæpum 40 árum áður (Clark, 2007; Clark, 2006).

Líknandi meðferð

Í líknandi meðferð er lykiláhersla lögð á heildræna hjúkrun, þ.e. hjúkrun sem tekur mið af líkamlegum-, félagslegum-, sálfræðilegum og andlegum stuðningi við einstaklinga sem glíma við langvarandi lífsógnandi sjúkdóma þar sem unnið er í þverfaglegu teymi (Clark, 2007). Samkvæmt WHO (2012a) getur líknarmeðferð átt við snemma í veikindaferlinu samhliða annarri meðferð en þegar vægi læknaði meðferðar minnkar eykst vægi líknarmeðferðar. Krabbameinslyf, geislar og skurðaðgerðir geta verið hluti af líknarmeðferð í þeim tilgangi að slá á erfið einkenni. Aðal markmið líknandi meðferðar er að koma í veg fyrir og lina þjáningar sjúklinga með því að huga að sem bestum lífsgæðum m.t.t. sjúkdómsástands (Landspítali, 2009; WHO, 2012a). „Orðið palliate er dregið af latneska orðinu palliatus sem merkir að sveipa eða breiða yfir. Þannig merkir orðið að veita meðferð sem umvefur sjúkling, styðja hann og minnka veikindaálag“ (Landspítali, 2009 bls.7). Líknarmeðferð miðar að því að stuðla að bættum lífsgæðum einstaklinga með lífsógnandi sjúkdóma ásamt því að líta á dauðann sem eðlileg þáttaskil í lífinu en meðferðin miðar hvorki að því að lengja né flýta fyrir dauða (Landspítali, 2009; WHO, 2012a). Líknandi meðferð felst í forvörnum og að lina þjáningar með því að greina og meta ástandið snemma ásamt því að meðhöndla önnur vandamál sem upp koma. Í daglegu starfi hjúkrunarfræðinga og annarra heilbrigðisstarfsmanna eru þeir að lina þjáningar sjúklinga og veita þannig líknandi meðferð (WHO, 2012b).

Líknandi meðferð hefst við upphaf greiningar langvarandi, lífsógnandi sjúkdóms en dæmi um slíka sjúkdóma eru Motor neurone disease (MND), Multiple sclerosis (MS), krabbamein, langvinn hjartabilun, langvinnur lungnasjúkdómur, langvinn nýrnabilum og heilabilun. Þó ber að taka fram að þessir sjúkdómar sem hafa verið taldir upp geta verið læknanlegir en flestir þeirra eru ólæknanlegir og gangur sjúkdómsins breytilegur og oft á tíðum ófyrirséður (Landspítali, 2009). Með því að mæta þörfum sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma með líknarmeðferð við upphaf og greiningu sjúkdóms má minnka veikindaálag og lina þjáningar sjúklinga (Landspítali, 2009). Heimspeki hospice gengur út á viðurkenningu lífsins og að líta á dauðann sem eðlileg þáttaskil. Bryndís Konráðsdóttir (1994) skilgreindi hugmyndafærði hospice sem fimm eftirfarandi grundvallarþætti: dauðinn er eðlilegur hluti lífsins; líkn er markmið meðferðar; bæði sjúklingar og aðstandendur tilheyra meðferðinni; umönnunin felur í sér stuðning í gegnum sorgarferlið fyrir og eftir andlát sjúklings; sérþjálfaður hópur eða teymi annast þessa þjónustu.

Kübler-Ross (Kübler-Ross, Wessler og Avioli, 1972; Kübler-Ross, 1983) setti fram kenningu 1969 um dauðann og það sorgarferli sem flestir einstaklingar ganga í gegnum þegar lífsógnandi sjúkdómar koma upp og greindi það ferli í fimm stig, afneitun, reiði, samningur, þunglyndi og að lokum sátt. Kübler-Ross vildi meina að ekki væru allir einstaklingar sem færu í gegnum sorgarferlið í réttri stiga röð og einnig væru einstaklingar misfljótir að takast á við hvert stig og gætu flakkað á milli stiga (Kübler-Ross o.fl., 1972; Kübler-Ross, 1983). Samkvæmt Kübler-Ross lýsir afneitun sér í vantrú, einstaklingur hagar sér eins og ekkert hafi gerst, hér getur hann neitað að horfast í augu við ástandið eins og það er. Annað stigið er reiði sem á það til að birtast í spurningunni „hvers vegna ég?“. Einstaklingur berst á móti missi sínum og oftast er ekki bitnar reiðin á þeim sem standa honum næst. Þriðja stigið, samningsstigið, endurspeglar loforð einstaklingsins um að deyja sáttur, þ.e. ef Guð eða forlöginn leyfi honum að lifa aðeins lengur. Ekki er óalgengt að sjá hegðun þar sem

einstaklingur hagar sér eins og hægt sé að koma í veg fyrir þann missi sem verður þegar yfir líkur. Þunglyndi er fjórða stigið og einkennist af kvíða fyrir því að hverfa frá sjálfum sér og fjölskyldu sinni, raunveruleikinn skellur á og ástandið verður yfirþyrmandi. Að lokum er það fimmta stigið sem er sátt þar sem einstaklingur horfist í augu við dauðann með hugarró, einstaklingur sættir sig við missinn og getur byrjað að horfa til framtíðar (Kübler-Ross o.fl., 1972; Kübler-Ross, 1983). Kübler-Ross byggði kenningu sína á reynslu sinni og vinnu með einstaklingum sem stóðu frammi fyrir dauðanum. Í kenningu sinni leggur hún áherslu á að á meðan einstaklingar ganga í gegnum þetta ferli skiptir miklu máli að hjúkrunarfræðingar styðji vel við bakið á þeim, séu heiðarlegir og noti bæði yrt og óyrt tjáskipti. Á þann hátt geta hjúkrunarfræðingar hjálpað sjúklingnum að horfast í augu við dauðann, takast á við hvert stig og veitt honum þannig stuðning allt til lífsloka (Kübler-Ross, 1983).

Líknarmeðferð er viðurkennt meðferðarform þar sem sérfræðingar innan líknarmeðferðar leggja áherslu á að auka lífsgæði skjólstæðinga sinna og líta á hvern og einn sem eina heild en einblína ekki aðeins á sjúkdóminn (Spichiger, 2008). Yfirleitt er talað um þrjú meðferðarstig líknandi meðferðar en þau eru kölluð full meðferð (FM), full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME) og lokastigið er svo lífslökameðferð (LLM). Full meðferð er sú meðferð sem heilbrigðisstarfsfólk veitir öllum sjúklingum sínum, sé annað ekki tekið fram. Full meðferð að endurlífgun er í raun full meðferð en hefur þó sínar takmarkanir, þegar einstaklingur velur sér fulla meðferð að endurlífgun er hann t.d. ekki settur í öndunarvél eða fluttur á gjörgæsludeild til frekari inngripa ef upp koma óvæntar aðstæður. Að lokum er það svo lífslökameðferð en sú meðferð á alla jafna við þegar sjúklingur er deyjandi þar sem áhersla er lögð á að draga úr sjúkdómseinkennum og lina þjáningar sjúklingsins og tryggja það að sjúklingur geti dáið með reisn. Hér gildir það sama og í fullri meðferð að endurlífgun, þ.e. ekki er veitt öndunaraðstoð með öndunarvél eða sjúklingur fluttur á gjörgæsludeild. Þegar sjúklingur er deyjandi er mælt með því að nota „Meðferðarferli

fyrir deyjandi“ sem kallast Liverpool care pathway (Landspítali, 2009). Liverpool care pathway er meðferðarferli sem er notað síðustu lífdaga sjúklingsins og fram í andlátíð. Meðferðarferlið tekur til líkamlegra, sálfræðilegra, félagslegra, andlegra og trúarlegra þarfa. Ásamt því að taka tillit til fræðsluþarfa sjúklingsins og aðstandenda þeirra (Palliative Care Institute, 2012)

Síðastliðin ár hefur stefna heilbrigðiskerfisins verið sú að langveikir einstaklingar geti búið heima þrátt fyrir skerta sjálfsbjargargetu. Talið er að þetta fyrirkomulag hafi fjárhagslegan ávinning fyrir þjóðfélagið þar sem einnig er bent á mikilvægi þess að fólk geti búið á sínum eigin heimilum, þar sem heimilið þykir besti dvalarstaðurinn fyrir sjúklinga sem þarfnast aðstoðar við umönnun og meðferð (Kristín Björnsdóttir, 2006). Í eigindlegri rannsókn um reynslu og upplifun aðstandenda sem ummönnunaraðilar langveikra og deyjandi ástvina kom fram að þrátt fyrir mikið álag á aðstandendur við að sinna deyjandi ástvinum í heimahúsi er það staðreynd að margir aðstandendur álíta það dýrmætustu stundirnar í lífinu (Singer, Bachner, Shvartzman og Carmel, 2005). Í líknarmeðferð er gert ráð fyrir því að sjúklingurinn og fjölskylda hans séu ein heild og fái umönnun sem slík, umönnunaraðilar leggja ríka áherslu á að styðja fjölskylduna við að komast af á sjúkdómstímabilinu ásamt því að komast í gegnum það ferli sem fylgir því að missa náinn ástvin. Við líknandi meðferð er notuð þverfagleg teymisvinna til að mæta þörfum sjúklingsins og fjölskyldu hans (WHO, 2012a).

Þarfir sjúklinga og aðstandenda

Zapart, Kenny, Hall, Servis og Wiley (2007) gerðu rannsókn sem var bæði eigindleg og megindleg. Hún fjallaði um 82 aðstandendur í hlutverki ummönnunaraðila sem sinntu líknandi meðferð í heimahúsi mikið veikra og deyjandi sjúklinga og hvaða áhrif það hafði á aðstandendur að vera í hlutverki ummönnunaraðila. Rannsóknin leiddi í ljós að aðstandendur sinntu nær öllum þörfum sjúklingsins s.s. athöfnum daglegs lífs, persónulegri og sérhæfðri

umönnun ásamt heimilishaldi. Aðstandendur töluðu einnig um mikið álag við að sinna langveikum og deyjandi ástvinum ásamt því að horfa á þjáningar þeirra og vanlíðan. Margt af því sem gera þyrfti í umönnun liði þeim ekki vel með og óskuðu sér ekki að gera, má þar nefna að sinna persónulegum þörfum foreldra sinna. Aðstandendur fundu oft fyrir andlegri og tilfinningalegri vanlíðan og vantaði bjargráð til að takast á við þær aðstæður sem þeir voru í. Rannsóknin leiddi einnig í ljós að aðstandendur virkilega nytu þess og vildu veita ástvini sínum þá umönnun sem þeir þyrftu og það skipti þá máli, því það veitti þeim á vissan hátt vellíðan. Engu að síður fundu aðstandendur fyrir þreytu, áttu erfitt með að slaka á og fundu hvernig þeirra eigin heilsa hrakaði í tengslum við aukið álag. Aðstandendum fannst þeir vanrækja eigin þarfir og langanir ásamt því að hafa áhyggjur af því hvað framtíðin bæri í skauti sér. Í rannsókninni kom fram að fjölskyldan í heild sinni hafði þörf fyrir upplýsingar og ráðgjöf um umönnun hins sjúka, hvert hægt væri að leita þegar upp kæmu vangaveltur og nauðsynlegt væri að eiga í reglulegum samskiptum við fagaðila í líknarteymi. Fjölskyldan var í sumum tilfellum í þörf fyrir að fá tímabundna hvíld frá hinum sjúka og miklu máli skipti að fá góðan stuðning frá ættingjum og vinum (Zapart o.fl., 2007).

Í eigindlegri rannsókn Law (2009) lýstu níu sjúklingar sem glímdu við lífsógnandi sjúkdóma að þeir lifðu tvenns konar lífi. Annars vegar kom fram sú staðreynd að vera með ólæknandi sjúkdóm og þær tilfinningar sem tengdust því að vera e.t.v. dauðvona sem aðrir í umhverfinu höfðu ekki skilning á. Hins vegar var talað um ytra umhverfið, var þar nefnt sjúkrahúsumhverfi, daglegt líf og félagsleg samskipti. Sjúklingurinn þurfti e.t.v. að etja kappi við tímann, komast í samband við sjálfan sig ásamt því að geta unnið úr og tjáð tilfinningalegar þarfir sínar. Einnig taldi Law (2009) að hlutverk hjúkrunarfræðinga væri að hafa þekkingu á faglegri meðferð, og veita tilfinningalegan stuðning, beita virkri hlustun, ásamt því að ígrunda og túlka það atferli sem sjúklingurinn sýndi. Með því að mæta sjúklingnum með hluttekningu, umhyggju og samfelldri umönnun gæti

hjúkrunarfræðingurinn hjálpað þeim að halda virðingu sinni, finna tilgang og von ásamt því að hafa húmor til að geta fundið og haft jákvæð áhrif á líf sitt. Hlutverk hjúkrunarfræðinga væri að hjálpa sjúklingum að smíða sigra úr ósigrum í lífi þeirra (Law 2009).

Í samantektargrein Towers (2007) um samskiptafærni og sálfræðilegan stuðning við krabbameinssjúklinga kom fram að hjúkrunarfræðingar þurftu að vera tilbúnir til að meta og styðja sjúklinga á áhrifaríkan og viðeigandi hátt. Fagleg nánd skipti miklu máli og hjúkrunarfræðingum þótti mikilvægt að sýna aðgát þegar talað var við einstaklinga sem voru að afhjúpa tilfinningar sínar og líðan.

Í eigindlegri rannsókn Kirsti (2007) voru tekin viðtöl við 20 innliggjandi krabbameinssjúklinga á Háskólasjúkrahúsi í Noregi. Markmið rannsóknarinnar var að kanna hvort krabbameinssjúklingar tali um tilfinningar sínar og líðan í tengslum við sjúkdóminn og framtíðarhorfur á meðan þeir liggja inni á sjúkrahúsi. Rannsóknarniðurstöður leiddu meðal annars í ljós að krabbameinssjúklingar tjá tilfinningar sínar oft á tíðum ekki, þeir töluðu meira um áhugamál sín og fjölskylduna en það virtist hjálpa þeim að finna tilgang og von. Hjúkrunarfræðingar þurfa að hafa þekkingu til þess að skapa þessar umræður og finna út hvenær sjúklingurinn er tilbúinn til að tjá sig og við hvern hann vill tala hverju sinni. Í rannsókninni kom fram að hjúkrunarfræðingum bæri að virða sjúklinginn og hans aðferðir til að takast á við veikindi sín. Sjúklingarnir voru flestir sammála um að ef þeir vildu tala um tilfinningar sínar þá væri það þeirra að ákveða hvenær og við hvern þeir vildu tala (Kirsti, 2007).

Í rannsókn Elisabetar Hjörleifsdóttur (1998) á reynslu hjúkrunarfræðinga af samskiptum við fjölskyldur og mikið veika og deyjandi krabbameinssjúklinga kom í ljós að fjölskyldan skipti miklu máli þegar langvarandi og alvarleg veikindi steðjuðu að. Fjölskyldan var í þörf fyrir að hjúkrunarfræðingur væri vel upplýstur og hefði gott innsæi í stöðu þeirra og sjúklingsins. Mikilvægt var að hjúkrunarfræðingar gæfu sér tíma til að ræða við aðstandendur

og sjúklinginn í næði, gætu svarað spurningum og sýnt tilfinningalega samhygð. Niðurstöður rannsóknar Elísabetar bentu á mikilvægi þess að með hjúkrun sem mætir þessum þörfum fá skjólstæðingar okkar frekar öryggistilfinningu og gott meðferðarsamband myndast. Einnig að fjölskyldan eigi rétt á því að henni sé veitt athygli, hún fái stuðning og hjálp til að skilja eðli sjúkdómsins og hvers sé að vænta. Hún á einnig rétt á því að vita hvernig bregðast skuli við og hvaða hjálp er hægt að fá. Hún hefur þörf fyrir þetta til að geta áttað sig á heppilegum leiðum fyrir sjúklinginn og jafnframt til að læra að þekkja eigin takmörk (Elísabet Hjörleifsdóttir, 1998).

Samskipti í líknandi meðferð

Samskipti eiga sér stað öllum stundum í einhverri mynd, allstaðar í heiminum og eru samskipti milli hjúkrunarfræðinga og sjúklinga engin undantekning þar á. Samskipti á milli heilbrigðisstarfsfólks og sjúklinga hefur lengi verið rannsakað og margar hagnýtar niðurstöður komið í ljós sem leitt hafa af sér betra meðferðarsamband milli hjúkrunarfræðinga og sjúklinga (Kristín Björnsdóttir, 2005; Cleary, 2003; Scanlon, 2006). Elísabet Hjörleifsdóttir (1998) sýndi fram á í rannsókn sinni að samskipti geta verið miserfið eftir því við hvaða aðstæður er átt. Í rannsókn hennar sýndu hjúkrunarfræðingar áberandi óöryggi í samskiptum við mikið veika eða deyjandi sjúklinga og fjölskyldur þeirra. Hræðsla við að gefa falskar vonir og of mikið persónulegt álag hafði áhrif á samskiptin, auk þess kom í ljós skortur á fræðslu í og eftir hjúkrunarnám um samskipti við þennan hóp sjúklinga og lítið var um tækifæri til menntunar og þjálfunar á þessu sviði (Elísabet Hjörleifsdóttir, 1998).

Í eigindlegri rannsókn Mok og Chiu (2004) var ákveðið að rannsaka mikilvægi þess að mynda gott meðferðarsamband milli hjúkrunarfræðinga og sjúklinga í líknandi meðferð. Gögnum var aflað með opnum, óstöðluðum viðtölum og viðmælendurnir voru 10 sérhæfðir hjúkrunarfræðingar í líknandi meðferð og 10 sjúklingar með ólæknandi krabbamein. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós mikilvægi trausts í meðferðarsambandi og

sjúklingarnir sögðu að framkoma hjúkrunarfræðinga hefði einnig mikið að segja.

Hjúkrunarfræðingar sem ekki voru færir um að sína samhygð né áhuga og gáfu lítið af sér áttu ekki heima í þessu starfi að mati sjúklinganna. Sjúklingar sem fundu þannig viðmót höfðu ekki áhuga á að veita hjúkrunarfræðingum þær upplýsingar sem þeir óskuðu eftir. Í rannsókn þeirra félaga kom fram að það skipti máli þegar byggja átti upp gott meðferðarsamband að hjúkrunarfræðingar dæmu ekki sjúklinginn út frá persónulegum skoðunum. Sjúklingarnir töldu mjög mikilvægt að þeir gætu fengið að vera þeir sjálfir, talað og tjáð tilfinningar sínar óáreittir, auk þess sem traust og gagnkvæm virðing voru mikilvægir þættir í meðferðarsambandi í líknandi meðferð. Gott meðferðarsamband bætti ekki einungis líkamlega og tilfinningarlega líðan sjúklingsins heldur hjálpaði honum einnig að sættast og takast á við veikindi sín (Mok og Chiu, 2004).

Rannsókn Sheldon, Barrett og Ellington (2006) á samskiptaerfiðleikum í hjúkrun leiddi í ljós að hjúkrunarfræðingar sem tóku þátt voru misjafnlega góðir í mannlegum samskiptum og jafnvel þeir bestu gátu lent í vandræðum við erfiðar aðstæður t.d. þegar um lífsógnandi sjúkdóma eða slys væri að ræða. Þátttakendurnir voru hjúkrunarfræðingar sem unnu á hinum ýmsu deildum í Namibíu og kom í ljós að viðbrögð þeirra við erfiðum aðstæðum réðst af ýmsum þáttum, hver og einn hjúkrunarfræðingur bjó yfir eigin sögu, menningu, reynslu og persónuleika sem fylgdi honum í starfi Sheldon og félagar (2006) greindu fimm meginþætti sem hjúkrunarfræðingar töldu vera hindrun í samskiptum. Í fyrsta lagi þótti þeim erfitt að eiga samskipti við sjúklinga sem nýlega höfðu greinst með sjaldgæfa eða lífsógnandi sjúkdóma auk þess sem þeim þótti oft erfitt að mynda tengsl þegar um erfiðar aðstæður var að ræða eins og t.d. þegar börn fæddust andvana eða þegar fólk kom bráðveikt inn á spítala. Í öðru lagi gátu samskipti gengið illa ef hjúkrunarfræðingurinn hafði ekki nægjanlega reynslu til að takast á við allar þær tilfinningar sem sjúklingurinn og fjölskylda hans deildu með honum. Í þriðja lagi töldu hjúkrunarfræðingarnir oft erfitt að eiga góð

samskipti þegar þeir sjálfir voru illa upplagðir eða voru í tilfinningalegu ójafnvægi. Í fjórða lagi fannst hjúkrunarfræðingunum erfitt að tala við aðra samstarfsmenn sína um samskiptaerfiðleika og slæmar aðstæður sem þeir höfðu lent í og vildu helst gleyma því jafnóðum. Í síðasta lagi gat samskiptaspil hjúkrunarfræðings, læknis og sjúklings oft verið flókið m.a þegar hjúkrunarfræðingurinn flæktist inn í erfiðar aðstæður sem hann réði ekki við að leysa úr (Sheldon o.fl., 2006). Í rannsókn Mok og Chiu (2004) kom það einnig fram að ef hjúkrunarfræðingar sýndu umhyggju og faglega færni væru þeir gæddir miklum hæfileikum að mati sjúklinga. Auk þess kom fram að slík tengsl myndu ekki einungis hafa góð áhrif á líkamlegt og andlegt ástand sjúklings heldur hjálpa þeim einnig að aðlagast sjúkdómnum, minnka sársauka og geta leitt til aukinnar öryggistilfinningar.

Í rannsókn Johnston og Smith (2006) voru hugmyndir hjúkrunarfræðinga og sjúklinga um góða líknandi meðferð bornar saman. Tekin voru viðtöl við hjúkrunarfræðinga og sjúklinga bæði á sjúkrahúsum og á sérstökum stofnunum þar sem líknandi meðferð var veitt. Spurningarnar snérist ekki beint um upplifun á meðferðinni sjálfri heldur um hvaða þætti þátttakendur töldu mikilvæga til að veitt væri góð líknandi meðferð. Megin niðurstöður þessarar rannsóknar gáfu til kynna að viðhorf sjúklinga á góðri líknandi meðferð væri að hjúkrunarfræðingar gætu mætt þörfum þeirra með því að vera til staðar, veita andlegan stuðning, vera góðir hlustendur, geta veitt huggun, viðhaldið sjálfstæði og baráttuvilja og síðast en ekki síst gefið sér tíma til að eiga í samskiptum við sjúklinginn.

Hjúkrunarfræðingarnir töldu hins vegar mikilvægt að hafa viðeigandi þekkingu og góða reynslu til að hjúkra þessum sjúklingahóp. Einnig þótti þeim teymisvinna skipta miklu máli til að veitt væri góð líknandi meðferð og auk þess töldu þeir að ef viðkomandi starfsmaður hefði ekki hæfni, þekkingu og færni til að minnka verki og takast á við andlegt álag sjúklinga þá væri ekki hægt að veita góða líknandi meðferð. Hjúkrunarfræðingar og sjúklingar áttu margt sameiginlegt þegar spurt var um hvaða þættir það væru sem þeir töldu vera lykilinn að góðri

líknandi meðferð en áhugavert var að sjá hve miklu meiri áherslu sjúklingar lögðu á að viðhalda sjálfsstæði og baráttuvilja heldur en hjúkrunarfræðingar. Þessar niðurstöður gáfu vísbendingu um að sjúklingar sem upplifa líknandi meðferð og allt sem henni fylgir horfa á sjúkdómsferlið öðrum augum en fagaðilar, þeir hafa e.t.v. ekki hugleitt hvernig og hvenær ferðalag þeirra tekur enda. Rannsóknin gaf einnig vísbendingar um mikilvægi þess að hjúkrunarfræðingar horfi á sjúkdómaferlið með heilðrænum hætti og nýti sína menntun, reynslu og þekkingu sem þeir hafa yfir að ráða til að láta sjúklingum líða sem best og þar með auka líkur á því að dauðinn komi með friðsælum hætti (Johnston og Smith, 2006).

Rannsókn Law (2009) sýndi fram á að hjúkrunarfræðingar þurfa að skapa góð tengsl við sjúklinga sína og leitast við að horfa á vandann sem þeir glíma við út frá þeirra eigin sjónarhorni, með því móti er sjúklingurinn líklegri til að opna sig og tjá tilfinningar sínar. Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar horfi á sjúklinginn sem persónu en ekki einungis út frá sjúkdómnum og aðstoði hann við að aðlagast breyttum lifnaðarháttum. Þó svo tíminn sé mjög dýrmætur í allri heilbrigðisþjónustu skiptir máli að hjúkrunarfræðingar láti ekki sjúklinga sína finna fyrir því heldur gefa sér tíma til að eiga góðar samræður við hvern og einn (Law, 2009).

Fjölskyldufundir

Fjölskyldur einstaklinga sem glíma við lífsógnandi sjúkdóma gegna veigamiklu hlutverki í að styðja þann sem er veikur. Fjölskyldufundir skipta máli svo hægt sé að veita góða líknandi meðferðarþjónustu (Landspítali, 2009) en fáir hafa fengið kennslu í slíkum samskiptum (Billings, 2011). Þegar heilbrigðisstarfsfólk boðar til fjölskyldufundar skiptir máli að undirbúningur hafi verið góður en einnig er talið mikilvægt að skapa rólegt og gott umhverfi. Auk þess gæti verið hjálplegt að útbúa svokallað fjölskyldutré en þannig gæti heilbrigðisstarfsfólk frekar áttað sig á fjölskyldutengslum og þeim stuðningi sem fjölskyldan hefur. Fjölskyldufundir geta dregið úr kvíða og vanlíðan tengt veikindum og erfiðleikum sem

steðja að en markmiðið með slíkum fundum er að varpa ljósi á ástandið og setja fram raunhæfa áætlun (Landspítali, 2009).

Samantektargrein Billings (2011) var skipt í þrjá hluta en þar beinti hann sjónum sínum að mikilvægi fjölskyldufunda í líknandimeðferð á. Samantektin er byggð á reynslu höfundar og fyrri rannsóknum á svipuðu efni. Megin áhersla var lögð á þær aðstæður þar sem sjúklingur gat ekki verið þátttakandi í eigin meðferð t.d. ef sjúklingur væri meðvitundarlaus og fjölskyldan þyrfti því oft að gegna mikilvægu hlutverki í ákvarðanatöku. Í fyrsta hluta samantektarinnar var tekið fyrir hvaða þættir það væru sem mikilvægt væri að ræða á fjölskyldufundum og má þar nefna mikilvægi góðs upplýsingaflæðis, stuðnings við aðstandendur og traust. Annar hluti samantektarinnar fjallaði um kjarna fjölskyldunnar, sameiginlega ákvarðanatöku, mikilvægi góðra samskipta og samningsgerð um hvernig fjölskyldufundum skyldi háttað. Þriðji og síðasti hluti greinarinnar var byggður á þeim athugunum sem lokið var þar sem skipulagðar leiðbeiningar voru lagðar fram um samskiptahæfni á fjölskyldufundum tengt líknandi meðferð (Billings, 2011).

Í fyrsta hluta kom fram mikilvægi þess að upplýsingar um sjúkdómsgang bærust tímanlega til aðstandenda hins sjúka en upplýsingaskortur er eitt af því sem aðstandendur kvarta einna helst um (Billings, 2011). Reglulegir fjölskyldufundir í gegnum sjúkdómsferlið gætu byggt upp traust á milli meðferðaraðila og fjölskyldunnar. Samkvæmt samantektinni var tilgangur fjölskyldufunda fyrst og fremst að ræða greiningu, ástand og sjúkdómsgang ásamt því að komast að niðurstöðu um hvaða meðferð ætti að veita og útbúa meðferðaráætlun samhliða því. Þrátt fyrir það verður að fullvissa fjölskylduna um að ekki væri verið að gera neitt til að lengja líf sjúklingsins sem er á líknandi meðferð heldur miðast meðferðin að því að láta sjúklingnum líða sem best (Billings, 2011).

Helstu atriði fyrsta hluta samantektar Billings (2011) á fjölskyldufundum í tengslum við líknandi meðferð sýndu fram á að fagaðilar þyrftu að gefa skjólstæðingum sínum tækifæri

til að tjá tilfinningar sínar og líðan. Þar að auki kom fram að mikilvægt væri að fagaðilar gæfu skjólstæðingum sínum ekki falskar vonir, ef sjúklingur er t.d. dauðvona ættu þeir að nota orð á borð við „dauðinn“, „deyjandi“ eða a.m.k. gera þeim grein fyrir að sjúklingurinn myndi ekki koma til með að svara núverandi meðferð (Billings, 2011).

Fjögur stig meðferðasambands

Hildegard Peplau var geðhjúkrunarfræðingur og mótaði kenningu sína um meðferðarsamband milli hjúkrunarfræðinga og sjúklinga til að byrja með út frá geðhjúkrun en þrátt fyrir það hefur kenning hennar verið notuð víða í hjúkrun (Peplau, 1988). Peplau (1988) setti fram kenningu um meðferðarsamband milli hjúkrunarfræðinga og sjúklinga sem hefur verið skipt upp í þrjú stig, áttunarstig, vinnustig og lokastig. Áður en hjúkrunarfræðingur hittir sjúklinga er mikilvægt að hann sé vel undirbúinn og því hafa fræðimenn bætt undirbúningsstigi við sem fyrsta stig í þróun meðferðarsambands (Hitchcock, Schubert og Thomas, 1999). Líta má á hvert stig fyrir sig og einnig hvernig meðferðarsamband þróast frá einu stigi til annars.

Undirbúningsstig: Rannsókn Öresland, Määttä, Norberg, Jørgensen og Lützn, (2008) var gerð til að kanna hvernig hjúkrunarfræðingar lýsa líðan sinni meðan þeir sinna sjúklingum í heimahúsum. Þátttakendur rannsóknarinnar voru 10 hjúkrunarfræðingar sem unnu við heimahjúkrun í Svíþjóð. Rannsóknin varpaði ljósi á mikilvægi þess að hjúkrunarfræðingur sé vel upplýstur um sjúkling sinn áður en þeir hittast í fyrsta sinn. Hjúkrunarfræðingur þarf að skipuleggja sig vel en þannig nær hann betri yfirsýn og getur þannig gefið sjúklingum sínum þann tíma sem þeir þurfa (Öresland o.fl., 2008). Stuart (2009) bendir á í heimildarsamantekt sinni um fjögur stig meðferðarsambands að undirbúningsstigið einkennist af því að hjúkrunarfræðingur fer í undirbúningsvinnu áður en hann hittir skjólstæðing sinn. Hann safnar saman heilsufarslegum upplýsingum um skjólstæðing og skoðar hjúkrunarsögu. Hjúkrunarfræðingur hugsar hvaða meðferð hann geti veitt sjúklingi og reynir að mæta þeim

þörfum sem hann telur að sjúklingur hafi til að bæta lífsgæði hans. Á undirbúningsstiginu er jafnframt mikilvægt að hjúkrunarfræðingur átti sig á eigin tilfinningum, skoðunum og takmörkunum ásamt því að hann átti sig á styrkleikum sínum og veikleikum sem fagmaður.

Áttunarstig: Mikilvægt er að hafa í huga að það er mjög misjafnt hvernig hver og einn bregst við veikindum sem upp koma. Daglega eru hjúkrunarfræðingar að hjálpa veikum einstaklingum, hjálpa þeim að takast á við erfiða reynslu. Á áttunarstiginu eru hjúkrunarfræðingur og sjúklingur að hittast í fyrsta sinn og kynnast. Hlutverk hjúkrunarfræðings er að útskýra fyrir sjúklingnum til hvers hann er kominn og hvað þjónustan sem hann hefur uppá að bjóða feli í sér. Á þessu stigi hefur hjúkrunarfræðingur safnað saman upplýsingum um sjúklinginn en mikilvægt er að hann fái staðfestingu á þeim upplýsingum sem hann hefur í hendi sér. Virk hlustun er lykilatriði en hjúkrunarfræðingur hlustar á það sem sjúklingurinn hefur að segja og ber hag hans fyrir brjósti, hann notar opnar spurningar og hvetur sjúklinginn til að tjá sig. Á áttunarstiginu er mikilvægt að það sé sjúklingurinn sem er í aðalhlutverki og athyglin alfarið hans, ef athyglin er ekki á sjúklingnum sjálfum er líklegt að hjúkrunarfræðingur nái ekki að mynda gott meðferðarsamband frá fyrstu kynnum (Peplau, 1988).

Í rannsókn McNaughton (2005) kom fram að hlutverk hjúkrunarfræðinga á áttunarstiginu væri að svara spurningum sem myndu brenna á sjúklingnum, veita upplýsingar og hvetja sjúkling til að tjá kvíða sinn og tilfinningar. Þátttakendur rannsóknarinnar voru hjúkrunarfræðingar sem unnu við heilsugæsluhjúkrun og höfðu 15-27 ára starfsreynslu. Hjúkrunarfræðingarnir bentu einnig á að á þessu stigi meðferðarsambands eru sjúklingar oft á tíðum að takast á við erfiðar tilfinningar og lýsa reynslu sinni sem þar af leiðandi gæti opnað fyrir frekari samskipti (McNaughton, 2005). Oft á tíðum getur það reynst sjúklingnum erfitt að tjá tilfinningar sínar og skilgreina líðan og því þarf hjúkrunarfræðingur að átta sig á sjúklingnum og hvernig hann upplifir þær aðstæður sem hann er í (Peplau, 1988). Þegar

einstaklingur veikist, hvort sem um bráð veikindi eða veikindi til lengri tíma er að ræða er hlutverk hjúkrunarfræðings að hjálpa honum að takast á við breyttar, óumflýjanlegar aðstæður. Þegar hjúkrunarfræðingur hittir sjúklinginn sinn í fyrsta skipti á áttunarstiginu er gott að hafa í huga að nota mál sem sjúklingurinn skilur og endurtaka mikilvæg atriði í ljósi þess að flestir sjúklingar finna fyrir kvíða og ná ekki alltaf að meðtaka allt sem hjúkrunarfræðingur hefur að segja (Peplau, 1988).

Vinnustig: Samkvæmt rannsókn McNaughton (2005), einkenndist vinnustigið á því að hjúkrunarfræðingarnir leituðust við að skilgreina vandamálið og að veita upplýsingar og gefa ráð sem væru sjúklingnum til bóta (McNaughton, 2005). Á þessu stigi er mikilvægt að hjúkrunarfræðingur geri sjúklingi sínum grein fyrir því að sjúkdómurinn er vandamálið, ekki sjúklingurinn sjálfur. Samkvæmt Peplau (1988) getur meðferðarsamband þróast í mismunandi áttir, annars vegar í þá átt að sjúklingurinn verður virkur þátttakandi í meðferð eða á hinn veginn, að hann forðist það að taka þátt. Á vinnustiginu getur reynst erfitt fyrir hjúkrunarfræðinginn að takast á við þær tilfinningar sem oft á tíðum brjótast út hjá sjúklingum, hjálparleysi sjúklings getur komið fram sem grátur en það er oft eina leiðin sem sjúklingur hefur til að vekja athygli á þeim aðstæðum sem hann er í. Hjálparleysi sjúklinga getur einnig komið fram sem mikill kvíði, depurð og áhyggjur (McNaughton, 2005). Með góðum samskiptum og traustu meðferðarsambandi getur hjúkrunarfræðingur betur hjálpað sjúklingi sínum að takast á við og vinna úr tilfinningum sínum. Meðferðarsamband sem einkennist af trausti er lykillinn að því að sjúklingur nýti sér þá þjónustu sem hjúkrunarfræðingur hefur að bjóða, treysti honum og finni fyrir öryggi (Peplau, 1988).

Lokastig: Lokastig meðferðarsambands getur reynst mörgum hjúkrunarfræðingum erfitt eftir náðið meðferðarsamband. Á þessu stigi er annað hvort um að ræða útskrift fyrir sjúklinginn með von um betri tíma eða þá andlát. Hjúkrunarfræðingar eiga miserfitt á þessu stigi en mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar fái það staðfest að sjúklingurinn sé meðvitaður um

að nú sé samstarfi þeirra að ljúka Hjúkrunarfræðingur þarf að hjálpa sjúklingum að tjá tilfinningar sínar og aðstoða sjúklinginn að tjá þær tilfinningar sem hugsanlega eru til staðar vegna yfirvofandi aðskilnaðar og að kveðja eins sáttur og mögulegt er (Peplau, 1988).

Samantekt

Líknandi meðferð miðar að því að gera líf sjúklingsins þannig það sé þess vert að lifa því án óbærilegra þjáninga og angistar. Ekki er síður mikilvægt að sinna þörfum fjölskyldunnar, veita upplýsingar, stuðning og skapa traust svo gott meðferðarsamband geti myndast. Rannsóknir hafa sýnt að sjúklingurinn og fjölskylda hans líta á þann tíma sem þau fá heima fyrir sem dýrmætustu stundir lífsins. Einnig telja sjúklingar mikilvægt að hjúkrunarfræðingar séu faglegir, beiti virkri hlustun, sýni samhygð og ígrundi verk sín. Hjúkrunarfræðingar þurfa líka að gefa sér tíma til að sinna sjúklingum sínum og vera til staðar fyrir þá á erfiðum tímum. Sjúklingar vilja láta koma fram við sig sem persónu en ekki að allt snúist um sjúkdóminn. Hjúkrunarfræðingar verða því einnig að horfa á andlega, félagslega og tilfinningalega þáttinn en það styrkir meðferðarsambandið og ýtir undir að sjúklingurinn tjái líðan sína frekar. Traust og gagnkvæm virðing eru mikilvægir þættir við myndun meðferðarsambands og hlutverk hjúkrunarfræðinga er stórt þegar aðstoða þarf mikið veika og -eða deyjandi sjúklinga við að aðlagast þeim óhjákvæmilegu breytingum sem verða á vegi þeirra. Samskiptafærni er eitt af lykilatriðum í góðu meðferðarsambandi en rannsóknir hafa sýnt að jafnvel færustu hjúkrunarfræðingar hræðast það að gefa falskar vonir og telja kennslu í slíkri færni vera ábótavant í sínu námi.

Kafli 3 - Aðferðafræði rannsóknar

Í þessum kafla verður fjallað um þá rannsóknaraðferð sem notuð var við gerð rannsóknarinnar. Fjallað verður um eigindlega rannsóknaraðferð, kosti hennar og galla. Greint verður frá vali á þátttakendum, gagnasöfnun og hvernig stuðst var við grundaða kenningu við úrvinnslu þeirra. Að lokum verður fjallað um siðfræðilegar vangaveltur varðandi rannsóknina.

Rannsóknaraðferð

Eigindleg rannsóknaraðferð varð fyrir valinu. Eigindlegar rannsóknaraðferðir byggja á reynslu fólks og þeim skilningi sem viðkomandi hefur af ákveðnu fyrirbæri. Við upplýsingasöfnun um skoðanir og reynslu fólks er eigindleg rannsóknaraðferð talin góð aðferð þar sem markmiðið er að skilja félagsleg fyrirbæri út frá sjónarhóli þátttakenda (Lincoln og Guba, 1985).

Eigindlegar rannsóknaraðferðir leggja áherslu á það hvernig einstaklingar í hópnum upplifa það sem verið er að athuga hverju sinni. Rannsóknaraðferðin byggist á því að rannsakandi tekur viðtöl við þátttakendur til að komast að þeirra upplifun. Viðtölin eru ýmist byggð upp á stöðluðum, hálf stöðluðum eða opnum spurningum. Viðtölin eru rituð orðrétt niður og síðan greind niður í þemu áður en frekari vinna hefst með niðurstöður (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003).

Grunduð kenning var valin, en hún er góð aðferð þegar verið er að rannsaka ákveðna þætti sem lítið er vitað um til að reyna að auka skilning eða þekkingu fólks á því sem verið er að rannsaka. Algengt er að þessi aðferð sem hönnuð var af Glaser og Strauss (Bailey, 1997) sé notuð þegar um eigindlegar rannsóknir er að ræða. Kenningin byggist á því að rannsakendur fá innsýn í reynsluheim viðmælenda, þar sem hver og einn skilur hluti á mismunandi hátt og leggur mismunandi meiningu í þá. Þannig er ekki farið af stað með fyrirfram ákveðnar

hugmyndir um hvernig niðurstöður munu koma til með að birtast heldur kemur það í ljós þegar úrvinnsla gagna hefur farið fram (Yegidis og Weinbach, 2006).

Helstu kostir eigindlegra rannsóknaraðferða, þar sem notast er við viðtöl, eru þeir að viðtöl geta leitt til betri skilnings á viðfangsefninu en þó ber að taka fram að þrátt fyrir að eitt viðtal gefi ekki trúverðuga niðurstöðu geta fleiri viðtöl gert það. Með því að nota viðtöl má frekar finna tilgang hins daglega lífs með því að heyra viðmælendur tjá tilfinningar með sínum eigin orðum (Kvale, 1996). Eigindlegar rannsóknaraðferðir eru þó ekki gallalausar en helstu gallarnir eru þeir að viðmælendur eru oft fáir og því getur það dregið úr réttmæti og áreiðanleika rannsóknarinnar (Strauss og Corbin, 1998). Eigindlegar rannsóknir hafa einnig þann galla að viðmælendur eru oft á tíðum að lýsa persónulegri reynslu og því getur verið auðvelt að rekja hverjir þeir eru, því er afar mikilvægt að fyllsta trúnaðar sé gætt (Sigurður Kristinsson, 2003).

Samkvæmt Lincoln og Guba (1985) eru fjórir þættir sem geta ógnað trúverðugleika og réttmæti eigindlegra rannsóknaraðferða.

- Vantað getur betri mynd af fyrirbærinu þegar rannsakandi telur sig hafa meiri þekkingu á því en hann hefur í raun. Rannsakandi þarf e.t.v. fleiri viðmælendur og að taka fleiri viðtöl til að fá skýrari mynd af fyrirbærinu.
- Skekkja getur verið í úrtaki ef rannsakandi hefur ekki notað nægilega vönduð vinnubrögð og getur það því orðið of einsleitt. Þá vantar breidd í úrtakið sem gefur ekki trúverðuglegar niðurstöður.
- Skortur á faglegri fjarlægð getur leitt til þess að rannsakandi verður ekki nægilega gagnrýnninn á rannsóknina. Hætta er á þessu þegar of sterk tengsl myndast milli rannsakanda og viðmælanda.

- Ótímabær rannsóknarlok geta orðið þegar rannsakandi gefur sér ekki nægan tíma í greiningarferlið og hættir gagnagreiningu of fljótt og niðurstöður rannsóknar verða þar af leiðandi ekki trúverðugar.

Þátttakendur

Þýði heildarrannsóknarinnar voru allir hjúkrunarfræðingar á Íslandi sem sinna einstaklingum með langvinna eða lífsógnandi sjúkdóma í heimahúsum. Úrtakið var tilgangsrúttak (purposive sampling) en það er þegar einstaklingar eru valdir sem hafa þekkingu á rannsóknarefninu þannig að þeir geta gefið rétta mynd af því sem verið er að rannsaka (Sigríður Halldórsdóttir, 2003).

Úrtakið í þessari rannsókn voru sex hjúkrunarfræðingar sem voru starfandi við líknandi meðferð í heimahúsum á meðan rannsókn stóð og höfðu þeir allir viðamikla reynslu af slíkri hjúkrun og einnig höfðu sumir þeirra viðbótarnám á þessu sviði. Sjö þátttakendur samþykktu að taka þátt í rannsókninni en einn þátttakandi sá sér ekki fært að mæta á meðan rannsókn stóð.

”
”

Framkvæmd rannsóknar

Í ársbyrjun 2012 voru send kynningarbréf (Fylgiskjal I) til væntanlegra þátttakenda. Greint var frá markmiði og tilgangi rannsóknar sem var að kanna samskipti hjúkrunarfræðinga frá upphafi kynna þeirra af sjúklingi og þar til samskiptum lyki. Einnig var gerð grein fyrir viðtalsþætti rannsóknarinnar og réttur þátttakenda í rannsókninni kynntur s.s. réttur til að hætta við þátttöku eða hætta í rannsókninni hvenær sem væri og nafnleynd. Þeir hjúkrunarfræðingar sem vildu taka þátt í rannsókninni voru beðnir um að staðfesta þátttöku og í framhaldinu var ákveðið hvar og hvenær viðtölin myndu koma til með að fara fram. Hvert viðtal tók hálf til eina klukkustund þar sem þátttakendur voru beðnir að lýsa reynslu sinni af þróun meðferðarsambands við sjúklinga í líknandi meðferð í heimahúsum.

Viðtölin voru öll hljóðrituð og rituð orðrétt upp, eftir það voru viðtölin flokkuð í þemu samkvæmt grundaðri kenningu.

Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð

Rannsóknarviðtöl eru ólík spjalli milli vina vegna þess að þau hafa skýran tilgang og þarfnast nákvæms undirbúnings. Með viðtölum er rannsóknargögnum aflað með orðaskiptum milli viðmælanda og rannsakanda og geta þau verið mikilvæg aðferð við gagnasöfnun í rannsóknum á sviði heilbrigðisvísinda og góð leið þegar leitað er eftir lýsingum á reynslu fólks. Viðtöl eru félagsleg athöfn milli rannsakanda og viðmælanda þar sem margvíslegt og flókið samspil hugsana, skynjana, hegðunar og tilfinninga endurspeglast. Notkun viðtala sem gagnasöfnunaraðferð hentar vel þegar skoða á reynslu fólks af samskiptum, sjúkdómum eða meðferð. Mörg álitamál geta komið upp þegar viðtöl eru tekin og því er mikilvægt að vera opin fyrir óvæntum atburðum og íhuga að samskipti geta verið dýrmæt reynsla fyrir rannsakendur faglega ekki síður en persónulega (Helga Jónsdóttir, 2003).

Viðtöl er m.a. hægt að flokka niður í stöðluð (e. structured) og óstöðluð (e. unstructured), hálf-stöðluð (e. semi-structured), hópviðtöl og símaviðtöl (Helga Jónsdóttir, 2003). Í bók Bernard (1988) kemur fram að ef við höfum einungis eitt tækifæri til að taka viðtal þá eru hálfstöðluð viðtöl besta leiðin til að fá fram það sem við leitum að. Einnig talar hann um að mikilvægt sé að hafa spurningalista og fylgja honum ef maður vill ná fram áreiðanlegum niðurstöðum. Mikilvægt er að vita fyrirfram hverju leitað er eftir í viðtalinu en einnig vera opin fyrir nýjum vísbendingum sem gætu hjálpað til við rannsóknina. Það sýnir að spyrjandinn er vel undirbúinn og hefur góða stjórn á því sem sóst er eftir.

Í þessari rannsókn var stuðst við hálf staðlaðar spurningar (Fylgiskjal II) í viðtölunum, en um leið gáfu spurningarnar viðmælendum færi á að tjá sig frjálst um viðfangsefnið. Viðtöl sem byggjast á hálfstöðluðum spurningum eru tímafrek og úrvinnsla gagna getur verið flókin.

Hálf staðlaðar spurningar gefa færi á að ná fram meiri dýpt í reynslu hjúkrunarfræðinga sem rætt er við og þær eru taldar vera gagnlegar sérstaklega þegar rannsóknarviðfangsefnið er lítið þekkt. Þessi aðferð hefur reynst gagnleg þegar reynsluleysi er til staðar hjá rannsakendum en hálf staðlaður spurningarlisti auðveldar rannsakenda að stýra umræðunni (Helga Jónsdóttir, 2003).

Rannsakendur þessarar rannsóknar studdust við hugmyndir Helgu Jónsdóttur (2003) um hvernig framkvæma á viðtöl svo þau nái tilgangi sínum. Spurningarnar voru lagðar skipulega fram eftir að búið var að opna vitalið með almennum atriðum og þrengja sig svo niður í sértækara efni. Einnig voru rannsakendur meðvitaðir um að endurtaka spurningar og að óska eftir nánari lýsingum á tilteknum atriðum þegar það átti við. Virk hlustun er forsenda þess að hægt sé að nota viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð þannig að þau skili árangri. Rannsakandi þarf að sýna hlýju og einlægni ásamt því að reyna að vera á sömu bylgjulengd og viðmælandinn. Munur getur verið á því sem rannsakandi heyrir, vill heyra og því sem viðmælandi raunverulega segir, því þarf rannsakandi að vera fær um að sjá út aðalatriði. Auk þess má ekki gleyma óyrstum tjáskiptum en þau eru ekki síður mikilvæg. Að lokum gættu rannsakendur þess að draga saman aðalatriði viðtalsins til að koma í veg fyrir misskilning (Helga Jónsdóttir, 2003).

Úrvinnsla gagna

Við úrvinnslu gagna var stuðst við grundaða kenningu, með slíkri aðferð er stöðugt verið að flokka og bera saman upplýsingar í gegnum allt greiningarferlið (Glaser og Strauss, 1967). Við greiningu gagna var öllum rannsakendum falið það verkefni að lesa nokkrum sinnum yfir öll viðtölin og leita eftir lykilorðum, endurtekningum og því sem þótti vera sameiginlegt hjá viðmælendum. Þegar allir rannsakendurnir höfðu lokið yfirferð komu þeir saman og fóru yfir viðtölin í sameiningu, lið fyrir lið og báru saman útkomuna. Þau orð sem

þóttu mikilvæg og komu ítrekað fyrir voru dregin saman og greind niður enn frekar í meginþemu og undirþemu (Myndir I, II, III og IV). Loks kom að því að engar nýjar upplýsingar komu fram í greiningu gagnanna og öll lykilatriði höfðu komið fram.

Í gegnum allt greiningarferlið var ábyrgðarmaður verkefnisins til staðar og leiðbeindi við úrvinnslu og fór yfir greininguna. Það er talið auka réttmæti rannsóknar þegar yfirferð viðtala fer fram með skipulögðum og nákvæmum hætti. Einnig er mikilvægt að rannsakendur haldi hlutleysi sínu eins og hægt er til að tryggja sem áreiðanlegastar niðurstöður (Sigurður Kristinsson, 2003).

Siðfræðilegar vangaveltur

Þegar gera á rannsókn þurfa rannsakendur að þekkja vel tegund rannsóknar sinnar og fylgja settum reglum um uppbyggingu og meðferð í einu og öllu. Mikilvægt er að hvergi sé brotið á rétti þátttakenda og því var þess gætt að afla engra persónuupplýsinga um viðmælendur og nafna þeirra ekki getið. Eigindlegar rannsóknir eru ekki hættulausar og því er nauðsynlegt að þátttakendur gefi upplýst samþykki fyrir þátttöku sinni ásamt því að fá að vita nákvæmlega um hvað rannsóknin snýst og hvernig rannsóknarniðurstöður munu koma til með að birtast. Þar að auki er mikilvægt að hafa það í huga að þátttakendum er heimilt að draga sig úr rannsókn hvenær sem er þygi þeim ástæða til (Sigurður Kristinsson, 2003).

Upplýst samþykki fékkst hjá hjúkrunarfræðingunum (Fylgiskjal, III) samanber sjálfræðisregluna sem kveður á um mikilvægi þess að rannsakendur séu vel upplýstir um tilgang rannsóknarinnar (Sigurður Kristinsson, 2003). Ætla má að áhætta þessarar rannsóknar sé mjög lítilvæg fyrir þátttakendur og vonast er til að niðurstöður verði til hagsbóta fyrir hjúkrunarfræðinga og skjólstaðinga þeirra með réttlætis- og velferðarreglunni að leiðarljósi (Sigurður Kristinsson, 2003).

Siðferðilegar kröfur eru gerðar í rannsóknum heilbrigðisgreina þar sem fjórar meginreglur eru hafðar til grundvallar. Það eru sjálfræðisreglan, skaðleysisreglan, velgjörðareglan og réttlætisreglan (Sigurður Kristinsson, 2003).

- *Sjálfræðisreglan (principle of respect for autonomy)*: Rannsakandi þarf að bera virðingu fyrir sjálfræði einstaklingsins, veita honum góðar upplýsingar um rannsóknina og tilgang hennar svo hann geti veitt upplýst samþykki.
- *Skaðleysisreglan (principle of non-maleficence)*: Kemur í veg fyrir að þátttakendur geti orðið fyrir skaða vegna þátttöku í rannsókninni.
- *Velgjörðareglan (principle of beneficence)*: Að rannsakandi láti gott af sér leiða og stefni á að rannsóknin nýtist í framtíðinni til hagsbóta fyrir samfélagið.
- *Réttlætisreglan (principle of justice)*: Leggur áherslu á að huga vel að vali á þátttakendum og hafa hagsmuni þeirra að leiðarljósi.

Þar sem verið er að vinna að öðrum hluta rannsóknar var leiðbeinandi okkar búin að sækja um öll tilskyld leyfi fyrir þessari rannsókn hjá þar til gerðum nefndum. Send voru kynningarbréf til þátttakenda og fengið hjá þeim vilyrði fyrir að taka viðtöl byggð á hálfstöðluðum spurningarlista. Ábyrgðaraðili mun hafa umráðarétt yfir gögnunum að rannsókn lokinni.

Samantekt

Notast var við eigindlega rannsóknaraðferð þar sem gagna var aflað með hálfstöðluðum viðtölum. Þátttakendur voru sex hjúkrunarfræðingar þar sem eitt viðtal var tekið við hvern og það svo hljóðritað og ritað orðrétt upp. Eftir að hafa ritað viðtölin upp voru þau svo greind niður í sameiginleg þemu þar sem varpað var ljósi á helstu þætti gagnagreiningarinnar. Grunduð kenning var notuð við greiningu gagna og voru gögnin greind í undir og yfirþemu. Í upphafi viðtalanna var það ítrekað við þátttakendur að fyllsta trúnaðar

væri gætt til að halla hvergi á hlut þeirra sem tóku þátt, auk þess sem þeir þurftu að gefa upplýst samþykki fyrir þátttöku sinni í rannsókninni. Að lokum er vert að hafa í huga að áhætta rannsóknarinnar er talin lítil fyrir þátttakendur þar sem réttlætis- og velferðarreglan er höfð að leiðarljósi.

Kafli 4 - Niðurstöður

Í þessum kafla verða rannsóknarniðurstöður kynntar. Þátttakendur rannsóknarinnar voru sex hjúkrunarfræðingar sem störfuðu við líknandi meðferð í heimahúsum á Íslandi þegar viðtölin fóru fram. Starfsreynsla hjúkrunarfræðinganna var 12 - 26 ár og höfðu fjórir þeirra reynslu af krabbameinshjúkrun að auki. Við greiningu viðtala komu í ljós fjögur meginþemu.

Meginþemun sem féllu undir hin fjögur stig meðferðarsambands voru eftirfarandi:

undirbúningur, traust, virðing og teymisvinna. Þemun voru valin út frá því sem

hjúkrunarfræðingarnir töldu mikilvægustu þætti í myndun meðferðarsambands. Frekari greining gagna leiddi í ljós 2-5 undirþemu undir hverju meginþema. Myndir I, II, III og IV sýna flokkun upplýsinga í þemu og undirþemu sem byggir á gagnagreiningu viðtalanna.

Myndir I – IV**Undirbúningsstig****Undirbúningur***Upplýsingar**Að mæta hinu óvænta**Fagmennska*

Mynd I. Meginþemu og undirþemu undirbúningsstigs.

Áttunarstig**Traust***Kynning**Öryggi**Þarfagreining*

Mynd II. Meginþemu og undirþemu áttunarstigs.

Vinnustig**Virðing***Hlustun**Fræðsla**Stuðningur**Tengsl**Samvinna**Fjölskylduhjúkrun*

Mynd III. Meginþemu og undirþemu vinnustigs.

Lokastig**Teymisvinna***Þakklæti**Stuðningur*

Mynd IV. Meginþemu og undirþemu lokastigs.

Undirbúningsstig

Undirbúningur var meginþema fyrsta stigs meðferðarsambands. Þátttakendurnir voru beðnir um að lýsa því hvernig þeim liði þegar þeir væru að undirbúa sig fyrir að hitta nýjan sjúkling í fyrsta sinn. Allir voru þeir sammála um mikilvægi góðs undirbúnings áður en þeir hittu skjólstæðinga sína. Þeir töluðu um að góður undirbúningur jyki öryggi þeirra þegar þeir mætu á vettvang í fyrsta sinn.

Upplýsingasöfnun. Þegar þátttakendur voru spurðir hvernig þeir undirbyggju sig fyrir fyrstu heimsókn töldu þeir góða upplýsingasöfnun vera grundvallaratriði á undirbúningsstiginu. Allir öfluðu þeir sér heilsufarslegra upplýsinga um skjólstæðinga sína í gegnum sögukerfi spítalans og einnig frá öðrum heilbrigðisstarfsmönnum sem höfðu sinnt sjúklingnum. Einn viðmælandi taldi þó að þrátt fyrir mikilvægi upplýsinga væri ekki gott að vita of mikið og komst þannig að orði: „... *ég held að þarna... þetta not knowing hugtak sé nokkuð gott. Ég held að mörgu leiti, þó að það sé mikilvægt að við vitum ákveðna hluti, þá held ég að það sé líka rosalega gott hvað við vitum lítið*“ [viðmælandi nr. 5].

Að mæta hinu óvænta. Allir þátttakendur voru sammála um að þeir óttuðust ekki höfnun frá sjúklingum sínum. Þrátt fyrir mikla starfsreynslu og markvissan undirbúning töldu þeir flestir að aldrei væri hægt að vera fullkomlega undirbúinn fyrir þær aðstæður sem þarf að takast á við hverju sinni. Einn þátttakandi sagði: „... *ég mæti á staðinn bara án þess að vera neitt búin að gera mér nokkra hugmynd um hvað ég er að og hvern ég er að fara hitta...*“ [viðmælandi nr. 5]. Einnig töluðu þátttakendur um að lykillinn að djörfum aðgerðum væri að vera í stakk búinn til að mæta hinu óvænta samhliða því sem reynt væri að hafa áhrif á það sem fyrir er séð, eins og einn orðaði það: „*Svo fer maður bara á vettvang*“ [viðmælandi nr. 2].

Fagmennska. Lesa mátti út úr viðtölunum að fagmennska væri ávallt höfð að leiðarljósi í öllu því sem þátttakendurnir tækju sér fyrir hendur. Þegar þeir voru spurðir hvort þeir færu yfir styrkleika sína og veikleika í huganum sem fagmenn áður en þeir hittu sjúkling töluðu tveir þátttakendanna um að þeir færu yfir styrkleika sína og veikleika í huganum af og til. Hins vegar töluðu fjórir af sex þátttakendum um að þeir gerðu það ekki meðvitað en hugsanlega ómeðvitað á einhverjum tímamarki. Allir voru þeir sammála um að fagmennska skipti miklu máli til að vinna traust sjúklings. Þeir töluðu um að það að vera öruggur í starfi, sýna skjólstæðingum umhyggju og koma fram við þá á jafningjagrundvelli væri fagmennska. Einn viðmælandi talaði einnig um mikilvægi þess að taka hlutina ekki inn á sig og komst svo að orði:

Ég bara kem mér í þær stellingar sem þarf fyrir þennan einstakling, sem er hverju sinni út frá hans reynslu í sögunni og allt það sem ég hef, ég gæti þess að taka ekkert á mig sérstaklega, ég er bara eins og ég er [viðmælandi nr. 4].

Annar viðmælandi talaði mikið um öryggi og að það væri mikilvægur þáttur í faglegrri færni: „Hans öryggi svona, felst í því að við séum faglegar og öruggar í þeim verkum sem við erum að sinna heima“ [viðmælandi nr. 3].

Fordómar. Þátttakendurnir lögðu mikla áherslu á að koma fram við sjúklinga sína á jafningjagrundvelli. Þeir töldu afar mikilvægt í meðferðarsambandi sínu við sjúklinga að þeir væru gestir á heimilinu og það væri ekki í þeirra hlutverki að dæma heimilisaðstæður einstaklingsins út frá eigin skoðunum. Einn hjúkrunarfræðingurinn komst svo að orði að þeir ættu að: „Stíga í spor skjólstæðinga sinna en ekki að þeir eigi að stíga í okkar spor“ [viðmælandi nr. 2].

Þrír af sex þátttakendum sögðu að það kæmi fyrir að þeir fengju upplýsingar frá samstarfsmönnum um sjúklinga byggða á þeirra eigin tilfinningum sem gæti skapað ranga mynd af sjúklingnum. Því væri mikilvægt að vera meðvitaður um að gera sér ekki upp ranga

hugmynd um skjólstæðinginn fyrirfram. Einn viðmælandi talaði um mikilvægi þess að ákveða ekki fyrirfram hvernig sjúklingar eru: „...fólk er oft stimplað fyrirfram og við fáum tilmæli að viðkomandi sé erfiður og þá hugsar maður oft um hvað er erfiður sjúklingur?“ [viðmælandi nr. 2].

Fjórir þátttakendur töldu ekki óhjákvæmilegt að mynda sér einhverskonar mat á sjúklingnum áður en þeir myndi hitta hann í fyrsta sinn. Einn lýsti því á þann veg:

...maður er alltaf með einhverja örlitla fordóma sem maður ýtir frá sér. Já ég held að við séum öll með það. Það kemur ósjálfrátt upp í huga þér, eftir því kannski hvar þú býrð í bænum og annað það laumast alltaf upp í hugann þó þú ætlir ekki að hafa það. Svo kynnistu fólki og sérð að það er ekki alveg eins og þú heldur [viðmælandi nr. 1].

Tveir þátttakendur töldu sig hinsvegar vera búnir að öðlast góða reynslu og sögðust mæta til starfa með opin hug og án þess að dæma: „... það hafa allir rétt á því að vera eins og þeir eru, ég get ekki sett mig í eitthvað dómarsæti“ [viðmælandi nr.4].

Áttunarstig

Traust. Þátttakendur voru allir sammála um að ekki væri hægt að mynda gott meðferðarsamband ef trausts nyti ekki við. Aðspurðir um hvort umhverfið gæti haft áhrif á myndun trausts við sjúklinga litu þátttakendur þannig á að heimilið væri ákjósanlegasti staðurinn til að byrja að mynda meðferðarsamband. Heimilið veitti sjúklingnum öryggi og því töldu þátttakendur auðveldara að skapa traust í því umhverfi. Þátttakendurnir voru stöðugt að vinna með og þróa meðferðarsambandið og spurt var um leiðir sem þeir nota við myndun trausts og höfðu þátttakendur tileinkað sér ýmsar aðferðir t.d. var mikil áhersla lögð á að gæta trúnaðar og fræða sjúklinga og fjölskyldu þeirra um þjónustuna.

Kynning. Þegar þátttakendur voru spurðir hvort þeir gætu lýst áhersluatriðum sínum í samskiptum við sjúklinga við fyrstu kynni og hvers vegna þeir legðu áherslu á þessi ákveðnu atriði töluðu þeir allir um mikilvægi kynningar. Fimm þátttakendur töluðu sérstaklega um

mikilvægi þess að kynna sjálfan sig vel og ekki síður þjónustuna sem þeir veittu. Einn orðaði það á þann veg: „... það sem er mikilvægt er að ég kynni mig, hver ég er... hvert er hlutverk manns í þessari, í þessu meðferðarsambandi okkar og sjúklingsins“ [viðmælandi nr.3].

Annar orðaði það svo: „... fyrstu mínútnar skipta ofsalega miklu máli í öllum tengslum, í öllum svona samskiptum, í öllum svona kynnum“ [viðmælandi nr.5].

Öryggi. Lýsing þátttakenda á því hvað þeir gerðu á áttunarstiginu til að vinna traust sjúklings átti það sameiginlegt að þeir töldu allir öryggi vera stóran þátt í myndun meðferðarsambands. Einn hjúkrunarfræðingur taldi framkomu skipta miklu máli til að vekja ekki vantraust sjúklinga:

... maður sé alveg meðvitaður um að þú ert að koma þarna heim til viðkomandi þú ert í því hlutverki að vera gestur heima hjá þeim ... það þarf að vera öryggi líka hjá þér þegar þú kemur skilurðu, vegna þess þú kemur þarna inn sem gestur að þjóna [viðmælandi nr.4].

Annar viðmælandi taldi sjúklinga verða öruggari vitandi af góðu samstarfi innan þjónustunnar og lýsti því sem slíku: „Ég veit að mörgum finnst það rosalega mikið öryggi hversu vel tengdar við erum við lækna...eins þetta með innlagnir og bráðainnlagnir við getum komið á nóttunni og á kvöldin, þetta er allt þáttur í því að skapa traust“ [viðmælandi nr. 6].

Hjúkrunarfræðingarnir töluðu um að það væri mikilvægt að vera vel upplýstur um aðstæður sjúklings, það veitti þeim öryggi. Einnig kom fram að ef hjúkrunarfræðingar lentu í aðstæðum sem þeir ættu erfitt með að ráða við væri mikilvægt að þeir sýndu yfirvegum til þess að skapa ekki óöryggi hjá sjúklingnum. Flestir þátttakendurnir voru sammála um að sjúklingar næðu að tjá tilfinningar sínar og líðan betur á sínum heimavelli heldur en í sjúkrahúsumhverfinu. Þetta endurspeglast í eftirfarandi lýsingu:

... upp á s pítala þá afklæðum við fólk persónuleikanum sínum eins og ég kalla það alltaf... þú veist að við opnum fataskápinn og segjum, hérna er skápurinn þinn og þú

veist fólk á að renna af sér hamnum og hengja hann inn í skáp svo sérð þú bara manneskjuna í hvítum fötum í rúminu [viðmælandi nr. 2].

Þarfagreining. Allir þátttakendur töluðu um mikilvægi þess að kynna sig og þjónustuna vel þannig að sjúklingarnir væru meðvitaðir um hlutverk þeirra. „*á er þetta mikilvægasta að hann sé meðvitaður um að ég viti af hverju ég er að koma þú veist að ég sé vel meðvituð um hans þarfir*“ [viðmælandi nr. 4].

Annar þátttakandi taldi mikilvægt að koma auga á styrkleika og veikleika fjölskyldunnar til að geta greint þarfir hennar og koma til móts við þær:

Ég spyr voða mikið hvernig, hvernig sjúklingurinn haldi að eigin konu sinni eða eiginmanni líði, þau hafi stutt hvort annað í gegnum tíðina, hvað hefur verið þeim hjálplegt, hvaða styrkleika hafa þau getað nýtt sér og hvað þau telji að þau geti nýtt sér í dag [viðmælandi nr. 5].

Þegar þátttakendur voru beðnir um að lýsa eftirminninlegri reynslu af fyrstu kynnum við sjúkling fannst fjórum þátttakendum spurningin óvænt og áttu erfitt með að svara. Þrír þátttakendur lýstu fyrstu kynnum þannig að þau væru yfirleitt ánægjuleg en erfitt væri að muna einhverja eina reynslu sérstaklega og einn hafði reynslu af því að fyrstu kynni gætu verið mjög óþægileg ef sjúklingur gæfi lítið af sér. Einn þátttakandi lýsti reynslu af fyrstu kynnum við unga fjölskyldu og hve eftirminnilegt það var hve ungt barn sjúklingsins kom á óvart með viðhorfi sínu til dauðans: „*Hún vissi að hlutverk þabba hennar væri búið núna en hann væri alltaf í minningum hennar, hann myndi aldrei fara úr minningu hennar, hún myndi alltaf hafa hann þar*“ [viðmælandi nr. 4]. Yfirvegun þessarar stúlku hjálpaði öðrum fjölskyldumeðlimum að vinna úr sorginni: „*Hún var í rauninni meðferðaraðilinn þessi litla stelpa...maður er ofboðslega gæfusamur að vinna við þetta, því þú gerir ekkert annað en að læra, hverja einustu sekúndu*“ [viðmælandi nr. 4].

Vinnustig

Virðing. Allir þátttakendur lögðu mikla áherslu á að sýna umhyggju og virðingu og töldu að ef þeir bæru virðingu fyrir sjúklingum sínum, og kæmu fram við þá eins og þeir væru væri meiri líkur á myndun trausts og góðs meðferðarsambands. Hjúkrunarfræðingarnir höfðu það einnig í huga að sjúklingar væru ábyrgir fyrir lífi sínu þar sem hjúkrunarfræðingur kæmi inn á heimili sjúklingsins sem gestur og bæri að virða umhverfið eins og það væri.

Hlustun. Allir þátttakendurnir töldu hlustun vera mikilvægan þátt í faglegru hjúkrun. Aðspurðir hvaða leiðir þeir notuðu til að hjálpa sjúklingum við það að aðlagast breyttum aðstæðum töldu þeir mikilvægt að nota virka hlustun, þ.e. heyra það sem er yrt og óyrt. Eins og einn viðmælandi okkar komst að orði: „... *maður er fljótur að pikka upp þú veist þessi litlu orð eða þögnina eða það sem er ósagt... sigta út það sem er ósagt og draga það fram*“ [viðmælandi nr. 2].

Allir þátttakendur töluðu um það að vera til staðar fyrir sjúkingana myndi gefa þeim mikið, mikilvægt væri að sjúklingarnir myndu að það væru þeir sem skiptu máli.: „*Þú ert hjá sjúklingnum og fjölskyldu hans í þennan klukkutíma, þú ert ekki einhvers staðar annars staðar í huganum og ef þú nærð því þá er það góð vitjun*“ [viðmælandi nr. 2]. Annar þátttakandi talaði um mikilvægi þess að vera til staðar fyrir sjúklinginn og lýsti því þannig: „*Já, bara vera, hlusta og svo koma auga á hvað er hægt að gera en ekki hvað er ekki hægt að gera*“ [viðmælandi nr. 3].

Fræðsla. Þegar þátttakendur voru spurðir hvort þeir notuðust við ákveðnar aðferðir við að setja markmið með sjúklingum sínum sögðu fjórir þátttakendur ekki gera það meðvitað. Allir þátttakendur okkar töluðu um mikilvægi þess að fræða sjúklinga sína vel, fræða um þau ráð sem væru í boði og hvað hefði reynst öðrum vel. Markmiðið væri að líðan sjúklings væri viðunandi þ.e að sjúkdómseinkenni hefði ekki áhrif á daglegt líf einstaklingsins. Þrátt fyrir mikilvægi fræðslu voru þátttakendurnir þó sammála um það að fræðslan mætti ekki

vera yfirþyrmandi, sjúklingar þyrftu að fá tíma til að meðtaka fræðsluna og íhuga hvaða ráð þeir myndu vilja þiggja. Einn þátttakandi talaði um hvað það væri mikilvægt að sjúklingar væru ávallt við stjórnvölin en engu að síður væri mikilvægt að hjúkrunarfræðingar væru leiðbeinendur: „*Maður útskýrir fyrir fólki... að verkirnir séu af þessum toga, það er góður árangur af þessum lyfjum og hann skuli bara aðeins hugsa þetta*“ [viðmælandi nr. 6]. Annar þátttakandi talaði um að oft þyrfti að endurtaka sömu hlutina svo að sjúklingar myndu meðtaka og lýsti því sem svo: „*Maður náttúrulega ráðleggur og ítrekar það kannski aftur og aftur og er kannski alltaf að segja sömu hlutina aftur og aftur en á endanum þiggur fólk þetta eða mér finnst það nú*“ [viðmælandi nr. 1]. Tveir þátttakendur okkar töluðu um að gott væri að grípa þau tækifæri sem gæfust til að fræða sjúklinga, t.d. fræða á meðan verið væri að taka til lyf og hvort virkni þeirra væri sem skildi.

Ef sjúklingar vildu ekki þiggja þau ráð sem veitt voru töluðu allir þátttakendurnir um að þeir tækju því vel en reyndu samt sem áður að fræða sjúklinginn og útskýra hvað þeir teldu vera það besta í stöðunni. Einn þátttakandi lýsti ánægju sinni yfir því að sjúklingur væri þátttakandi í meðferð sinni. Hann sagði: „*Já bara þú veist mér finnst það frábært, mér finnst endilega að fólk eigi að hafa skoðanir*“ [viðmælandi nr. 4]. Einnig taldi þessi þátttakandi mikilvægt að hjúkrunarfræðingar væru ekki að minna sjúklinginn stöðugt á að hann hafi ekki þegið þau ráð sem honum væru gefin:

...við vitum ekkert um hann nema það sem við getum leiðbeint honum með...og svo þegar allt þú veist fer í kol... eða verður ómögulegt af því að viðkomandi gerði ekki það sem við ráðlögðum þá er mjög mikilvægt að segja ekki ég vissi það, ég vissi það [viðmælandi nr. 4].

Stuðningur. Þegar þátttakendur voru spurðir um ákveðnar aðferðir við að aðstoða sjúklinga á erfiðum tímabilum töldu þeir að stuðningur og hvatning væri stór þáttur í því að skapa traust meðferðarsamband. Sjúklingar gengu í gegnum miserfið tímabil og því var

mikilvægt að vera til staðar og styðja við bakið á þeim. Einn viðmælandi tjáði sig á þennan veg „*Ef það eru erfið tímabil sem fólk er að ganga í gegnum, það er kannski versnun á sjúkdómi eða eitthvað sem kemur upp. Maður reynir kannski að vera meira til staðar og hlusta*“ [viðmælandi nr. 3].

Þegar upp komu erfiðar aðstæður töldu þátttakendurnir það skipta miklu máli að vera styðjandi, draga fram hið jákvæða og hjálpa sjúklingum sínum að viðhalda von. Þrátt fyrir að þátttakendurnir sýndu skjólstæðingum sínum stuðning kom fram að þeir myndu gæta þess að vekja ekki hjá þeim falskar vonir og óraunhæfar væntingar. Eftirfarandi lýsingar endurspegla þessa reynslu: „*Þetta er svona pep-up tal vissulega og ég held það skipti fólk mjög miklu máli og líka að maður geri sér grein fyrir að þú ert ekki sjúkdómur þú ert manneskja*“ [viðmælandi nr. 2]. „...*það er alltaf eina markmið hjá þessu fólki að fá að lifa sem lengst og í rauninni ef það vill sjálf setja sér markmið þá er ég bara styðjandi við það*“ [viðmælandi nr. 4].

Þegar þátttakendur voru spurðir hvaða aðferðir þeir notuðu til að hjálpa sjúklingum að horfast í augu við það óumflýjanlega kom í ljós að það var mismunandi hvaða aðferðir hver og einn tileinkaði sér. Einn þátttakandi talaði um það að nota samtöl, viðtöl, stuðning, hlustun og fræðslu, segja fólki það sem maður veit um efnið. Annar talaði um raunveruleikann og andlega þekkingu: „...*þetta eru nú alltaf samræður, viðtöl og stuðningur... þetta fer svo mikið fram þannig að maður talar við fólk og hlustar*“ [viðmælandi nr. 1].

Tengsl. Allir þátttakendurnir voru sammála um mikilvægi þess að ná tengslum við sjúklinga sína til að geta þróað meðferðarsamband. Þeir áunnu sér traust sjúklinga og sýndu ávallt samhygð, umhyggju og virðingu og þannig mynduðust sterk tengsl á milli hjúkrunarfræðinganna og fjölskyldunnar í heild. Þátttakendurnir töldu engu að síður tengsl vera mjög mismunandi og aðspurðir sögðust fimm þátttakendur tengjast sumum sjúklingum meira en öðrum: Einn orðaði það þannig: „*Sumir eiga betur saman en aðrir og það er bara þannig... fólk nær mismunandi saman*“ [viðmælandi nr. 1]. Annar sagði: „*Maður tengist*

meira sumum en öðrum. Maður á betur skap og annað með ákveðnu fólki“ [viðmælandi nr.3].

Einnig voru þátttakendur spurðir hvort samskipti gengju betur við ákveðna sjúklinga. Einn þátttakandi talaði um að með aukinni starfsreynslu hefði hann þroskast í starfi og taldi sig þ.a.l. ekki tengjast meira einum en öðrum. Hann lýsti því á þann veg: „*Það eru allir svo stórkostlegir hver á sinn hátt... það eru allir með sinn sjarma í rauninni“ [viðmælandi nr. 4].* Fimm þátttakendurnir töldu sig ósjálfrátt tengjast einum betur en öðrum þrátt fyrir að það væri ekki ætlunin. Einn sagði: „*Tengslin eru ekki öll eins. Þau eru það alls ekki... Svo eru bara önnur tengsl betri, eða nánari“ [viðmælandi nr.5].*

Tengslamyndun verður ekki í fyrstu heimsókn til sjúklinga, þátttakendur töluðu um að sjúklingar þyrftu tíma til að aðlagast þessum breytingum en eftir nokkrar vitjanir þá væri góð tenging farin að myndast og öll samskipti orðin mun auðveldari. Einn þátttakandi hafði þetta um málið að segja: „...*bara þessi hugsunarháttur sem er í þessu meðferðarformi hann breytir því hvernig maður svona nálgast fólk og leyfir sér að nálgast fólk“ [viðmælandi nr.2].* Tveir þátttakendur sögðu starfið vera forréttindi og annar talaði um mikla hlýju sem fylgdi starfinu og að hægt væri að uppskera svo mikið sem leiddi til betri hjúkrunar. Enn annar þátttakandi taldi starfið vera einstaklega áhugavert og sagði það gefa mikla nálægð við sjúklinginn og fjölskyldu hans.

Samvinna. Þátttakendur töluðu um að góð samvinna við sjúklinga væri mikilvæg fyrir myndun meðferðarsambands. „...*það væri eiginlega sama hvaða meðferð þú værir að beita, meðferðin skiptir ekki máli heldur þetta samband“ [viðmælandi nr. 5].* Allir þátttakendurnir töluðu um að góð samvinna við samstarfsaðila væri mikilvæg til að ná samfellu í hjúkrun: „...*við erum mjög góður sterkur hópur hér og tölum mjög mikið saman það er mjög dýrmætt og mikilvægt fyrir okkur“ [viðmælandi nr. 2].*

Fjölskylduhjúkrun. Mikilvægt hlutverk þátttakenda var að sinna fjölskyldum sjúklinga m.a. með því að halda góðu upplýsingaflæði og veita stuðning. Þegar þátttakendur voru spurðir hvort einhverjar hindranir væru í umhverfinu sem gætu truflað samskipti svöruðu tveir þátttakendur að aðstandendur gætu í einhverjum tilfellum verið í andlegu ójafnvægi og þar af leiðandi truflað samskipti við sjúklinginn og því sé eitt af hlutverkum hjúkrunarfræðinga að hvetja aðstandendur til að tjá tilfinningar sínar og líðan: „... við aðstoðum viðkomandi og fjölskylduna á svona þann hátt sem þau þurfa“ [viðmælandi nr.6].

Þrír af sex þátttakendum töldu það vera gott fyrir fjölskylduna að hver og einn fengi að tjá tilfinningar sínar en gæta þyrfti trúnaðar við alla sem að meðferðarsambandinu kæmu: „... aðstandendur eru líka okkar skjólstæðingar en það er trúnaður við hvern og einn og ég legg áherslu á að það sé ekki verið að bera eitt eða neitt á milli“ [viðmælandi nr.5].

Lokastig

Teymisvinna. Þátttakendur okkar töluðu allir um þverfaglegt samstarf við aðrar fagstéttir eins og lækna, sálfræðinga, sjúkrahjálfara, félagsráðgjafa, presta og heimahjúkrun en þeir töluðu um að slík samvinna væri forsendan fyrir því að hægt væri að veita faglega þjónustu. Góð teymisvinna leiddi til þess að fagaðilar væru samstíga í þeirri þjónustu sem þeir veittu, hver og einn með sýna sérfræðipækkingu og allir með það markmið að sjúklingur gæti verið sem lengst heima og þyrfti því ekki að leggjast inn. Þátttakendur voru beðnir að lýsa því hvernig þeir myndu slíta samvinnu við aðrar fagstéttir ef um slíka samvinnu hefði verið að ræða. Fjórir þátttakendur töluðu um að það væri ekki erfitt að slíta samstarfinu því að í raun og veru myndu þeir ekki slíta samvinnunni sem slíkri, þeir væru áfram í sambandi við aðra fagaðila þar sem sama fólkíð sem búið væri að starfa í þessu svo lengi.

Þakklæti. Þrír af sex þátttakendum töluðu um þakklæti. Í raun má segja að þeir skilgreindu þakklæti á tvennan hátt, annars vegar þakklæti fyrir það að kynnast öllum þessum einstaklingum og fá að vera þátttakendur í lífi þeirra. Eins og einn þeirra komst að orði: „Ég

læt fólk vita hvað ég er þakklát fyrir það að hafa kynnst þeim og ég sé reynslunni ríkari, það eru forréttindi að kynnast þessum og þessum“ [viðmælandi nr. 5].

Hins vegar þakklæti fyrir hönd sjúklingsins, að hann fái hvíldina eftir erfið veikindi. Annar hafði þetta um málið að segja: „... það er gríðarlega mismunandi hvernig manni líður. Stundum líður manni bara... það er bara léttir, maður er þakklátur fyrir að sjúklingurinn sé búinn að fá hvíldina“ [viðmælandi nr. 3].

Þátttakendurnir töluðu einnig um að vinnan gæfi þeim mikið. Einn orðaði það svo: „Maður er ofsalega gæfusamur að vinna við þetta, því þú gerir ekkert annað en að læra, hverja einustu sekúndu“ [viðmælandi nr. 4].

Stuðningur. Þátttakendur voru spurðir um hvaða leiðir þeir notuðu til að vinna úr tilfinningum sínum í lok meðferðarsambands. Allir töluðu þeir mikið um stuðning hver frá öðrum. Einn þeirra lýsti því sem svo:

Já. Maður getur tekið upp símann bara hvar sem maður er staddur... hvort sem það er til að öskra eða gráta eða... við peppum hvor aðra upp, við förum saman ef það er of erfitt... við veitum hvor annarri svo mikinn stuðning, innan hópsins...höfum gríðarlega mikinn stuðning hvor af annarri [viðmælandi nr. 3].

Tveir töluðu einnig um að símhringingar og fylgdarvitjanir eftir andlát væri mikilvægur stuðningur fyrir þá sem eftir lifa. Einn viðmælandi taldi að ein fylgdarvitjun væri oft á tíðum ekki nóg og vildi gjarnan fara oftast þegar á þyrfti að halda. Hann komst þannig að orði:

„Þá reynum við ef við sjáum að fólk er í einhverjum vandræðum að koma því í önnur úrræði. Ef fólk ætlar ekki að ná að vinna úr þessu“ [viðmælandi nr. 1].

Lokastig meðferðarsambands getur ýmist verið í kjölfar andláts eða útskriftar. Þátttakendur töluðu um að við útskrift skipti máli að sjúklingur og aðstandendur hans væru meðvitaðir um að þeir væru alltaf til staðar og væru: „ekki að fara eitt eða neitt“ [viðmælandi

nr.5] og um leið að draga fram það jákvæða og vonast til að sjúklingar þyrftu ekki á þessari þjónustu að halda.

Í ljós kom að vinna þátttakenda með eigin tilfinningar í lok meðferðarsambands einkenndist af mismunandi úrræðum þau voru m.a. hreyfing, útivist og að vera úti í náttúrunni og „...að hlusta á eitthvað... stilla hátt og bara gleyma sér“ [viðmælandi nr. 1]. Í viðtölunum töluðu 2 af 6 þátttakendum um að þeir ynnu ekki markvisst með tilfinningar sínar en töluðu um að stuðningur frá samstarfsaðilum hjálpaði þeim mikið.

Allir þátttakendurnir voru sammála um að tilfinningarnar þeirra væru mismunandi eftir því hvort að sjúklingur væri að útskrifast eða hvort um andlát væri að ræða. Það gæti verið léttir, sorg eða jafnvel þakklæti fyrir að sjúklingur hefði fengið hvíldina. Eftirfarandi tilvitnanir lýsa þessu: „*Sannarlega er auðveldara að útskrifa fólk ef það er svona... útskrifast af því að það gengur vel, þá er maður bara glaður og ánægður að það gangi vel og allir eru ánægðir*“ „*Oft finnur maður fyrir söknuði og hérna líka bara létti*“ [viðmælandi nr. 2].

Samantekt

Helstu rannsóknarniðurstöður voru greindar niður í meginþemu og undirþemu. Meginþemun voru: *Undirbúningur, traust, virðing og teymisvinna*. Allir þátttakendur töluðu um að búa yfir góðum upplýsingum um sjúklinginn væri grundvöllur þess að mynda meðferðarsamband ásamt því að vera mikilvægur þáttur í samstarfi við aðra fagaðila. Allir þátttakendur lögðu ríka áherslu á það að vera faglegir og öruggir í starfi en með því væru þeir líklegri til að ná fram traustu og góðu meðferðarsambandi og allir voru sammála um að tengsl og tengslamyndun skipti miklu máli fyrir myndun meðferðarsambands. Fimm þátttakendur töluðu um að þeir tengdust sjúklingum sínum á mismunandi hátt, sumum betur en öðrum. Þátttakendur lögðu allir áherslu á fjölskylduhjúkrun og voru virkir í henni. Einnig var mikið lagt upp úr samstarfi við aðrar fagstéttir en þátttakendur töldu það vera forsenda þess að veita heildræna hjúkrun. Úr viðtölunum mátti lesa hversu mikilvægt það var fyrir

hjúkrunarfræðinganna að kynna sig og þjónustuna vel þannig að sjúklingar væru meðvitaðir um gæði þjónustunnar. Allir þátttakendur töluðu um að heimilið væri ákjósanlegasti staðurinn fyrir fyrstu kynni þar sem þeir gætu mætt sjúklingum sínum á jafningjagrundvelli.

Þátttakendurnir áttu það sameiginlegt að finna fyrir blendnum tilfinningum við lok meðferðarsambands, hvort sem um útskrift eða andlát væri að ræða. Ýmsar tilfinningar kæmu upp á yfirborðið og má þar nefna létti og þakklæti þegar sjúklingur dó og gleði og ánægju yfir því að sjúklingur útskrifaðist. Þátttakendurnir höfðu tileinkað sér ýmsar leiðir til að vinna úr eigin tilfinningum og ber þar hæst að nefna stuðning frá samstarfsaðilum.

Kafli 5 – Umræður

Í þessum kafla verður fjallað um þær rannsóknarniðurstöður sem birtar voru í fjórða kafla og þær bornar saman við það sem fræðimenn hafa sýnt fram á í fyrri rannsóknum og skrifum á þessu efni. Efni kaflans er skipt samkvæmt skilgreiningu meðferðarsambands og fjallað verður um þau þemu sem rannsakendur greindu sem mikilvæga þætti í myndun og ferli meðferðarsambands. Meginniðurstöður rannsóknarinnar voru að undirbúningur fyrir að hitta sjúkling í fyrsta sinn skiptir höfuðmáli, umgangast þyrfti heimili sjúklinga af virðingu og sýna bæri fagmensku í einu og öllu, en þrátt fyrir að vera búin að afla sér góðra upplýsinga væri aldrei hægt að búa sig fullkomnlega undir óvæntar aðstæður.

Undirbúningsstig

Þátttakendur rannsóknarinnar voru allir sammála um að á undirbúningsstiginu væru góðar upplýsingar mikilvægur þáttur en undirbúningur var meginþema fyrsta stigs meðferðarsambands. Góð upplýsingasöfnun um ástand og aðstæður sjúklingsins væri mikilvægur þáttur áður en hjúkrunarfræðingur og sjúklingur hittust í fyrsta sinn, það myndi auka öryggi þeirra og sjúklingsins. Þátttakendur töluðu allir um að þeir söfnuðu sér heilsufarslegra upplýsinga um sjúklinga sína í gegnum sögukerfi spítalans ásamt því að fá upplýsingar frá öðrum heilbrigðisstarfsmönnum sem sinnt höfðu sjúklingnum.

Þetta samræmist niðurstöðum heimildarsamantektar Hitchcock o.fl. (1999) um mikilvægi undirbúnings og í rannsókn Öresland o.fl. (2008) þar sem verið er að rannsaka hvernig hjúkrunarfræðingar lýsa líðan sinni við umönnunarstörf á sjúklingum í heimahúsum kemur fram að mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar séu búnir að afla sér grunnupplýsinga og séu vel upplýstir um sjúklinga sína áður en þeir hittast í fyrsta skipti. Þá hafa þeir betri yfirsýn yfir meðferð sjúklingsins og geta þar af leiðandi veitt faglegri hjúkrun. Lesa mátti úr viðtölum þátttakanda að flestir voru sammála um það að oft á tíðum væru þeir að mæta hinu óvænta

þegar þeir kæmu inn á heimili sjúklinga. Þeir töldu að þrátt fyrir mikla starfsreynslu og góðan undirbúning væri ekki hægt að vera fullkomlega undirbúinn fyrir það sem biði þeirra. Í ljósi þessara niðurstaðna er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar séu meðvitaðir um að í starfi þeirra felst ýmislegt sem krefst hæfni á mörgum sviðum svo auðveldara sé að bregðast rétt við óvæntum og oft á tíðum erfiðum aðstæðum. Þó svo margir hjúkrunarfræðingar búi yfir langri og góðri starfsreynslu og kunnáttu þá má leiða líkur að því að hver og einn geti lent í aðstæðum sem reyna á eigið innsæi og notkun gagnreyndrar þekkingar. Þetta samræmist að hluta rannsókn Sheldon o.fl. (2006) á samskiptaerfiðleikum innan hjúkrunar en þar kemur fram að hjúkrunarfræðingar eru misjafnlega góðir í samskiptum og jafnvel þeir allra reyndustu geta lent í vandræðum við krefjandi aðstæður (Sheldon o.fl., 2006).

Fagmennska var hluti af því sem rannsakendur greindu mikilvægan þátt í myndun meðferðarsambands. Þátttakendur voru sammála um það að vera faglegur í starfi fælist í því að vera öruggur í starfi, sýna sjúklingum sínum umhyggju og koma fram við þá af virðingu og jafningjagrundvelli. Þetta samræmist því sem kemur fram í samantektargrein Sigríðar Zoega (2007) en þar reynir hún að varpa ljósi á hugtakið fagmennska í ýmsum myndum. Í grein sinni talar hún m.a. um að fagmennska byggist á góðum samskiptum, því að sýna samhygd og bera virðingu fyrir sjúklingum. Þar kemur einnig fram mikilvægi þess að þarfir sjúklingsins séu það sem máli skiptir og skulu þær hafðar að leiðarljósi í gegnum allt meðferðarsambandið (Sigríður Zoega, 2007). Einnig styðja niðurstöður í samantektargrein Towers (2007) um samskiptafærni og sálfræðilegan stuðning við krabbameinssjúklinga niðurstöður þessarar rannsóknar þar sem sýnt er fram á að fagleg nánd skipti miklu máli og það að sýna sjúklingum virðingu þegar þeir eru að afhjúpa tilfinningar sínar og líðan.

Þátttakendur rannsóknarinnar lögðu ríka áherslu á að koma fram við sjúklinga sína á jafningjagrundvelli og dæma einstaklinginn ekki út frá eigin skoðunum. Þetta á samhljóm með því sem fram kemur í Siðareglum Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga en þar er talað um

að kjarni hjúkrunar sé umhyggja og virðing fyrir skjólstæðingnum, lífi hans og mannhelgi.

Þar kemur einnig fram að hjúkrunarfræðingar þurfa að hjúkra einstaklingnum án þess að fara í manngreiningarálit eða vera með annars konar fordóma (Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga, e.d.).

Áttunarstig

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að traust var meginþema áttunarstigs í myndun meðferðarsambands. Svipað kom í ljós í rannsókn Mok og Chiu, (2004) um mikilvægi þess að mynda gott meðferðarsamband milli hjúkrunarfræðinga og sjúklinga í líknandi meðferð. Þar kom fram að sjúklingar telja mjög mikilvægt að þeir geti fengið að vera þeir sjálfir, talað og tjáð tilfinningar sínar óáreittir, auk þess sem traust og gagnkvæm virðing séu mikilvægir þættir í meðferðarsambandi í líknandi meðferð (Mok og Chiu, 2004). Þegar þátttakendur voru spurðir hvort umhverfið gæti haft áhrif á myndun trausts voru þeir allir sammála um að heimili sjúklinga væri besti staðurinn til að ná góðum tengslum og mynda traust meðferðarsamband. Þátttakendur töluðu einnig um að til að þróa meðferðarsamband og vinna traust sjúklinga sinna væri mikil áhersla lögð á að gæta fyllsta trúnaðar og veita stöðuga fræðslu. Samræmist þetta lögum um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 þar sem kemur fram að starfsmaður skal gæta fyllsta trúnaðar um persónulegar upplýsingar sjúklings og það sem hann heyrir um heilsufar, sjúkdómsgreiningu, ástand, meðferð og horfur (Lög um réttindi sjúklinga nr.74/1997).

Þátttakendur lögðu mikið upp úr því að kynna sig vel sem og þá þjónustuna sem í boði væri fyrir sjúklinginn og fjölskyldu hans. Þetta samræmist kenningu Peplau (1988) sem felur í sér að hlutverk hjúkrunarfræðinga sé að útskýra fyrir sjúklingnum til hvers hann er kominn og kynna þá þjónustu sem hann hefur upp á að bjóða (Peplau, 1988). Einnig kemur fram í

rannsókn McNaughton (2005) að hjúkrunarfræðingar leitast við að veita upplýsingar og gefa ráð sem eru sjúklingnum fyrir bestu (McNaughton, 2005).

Þátttakendur töldu mikilvægt að veita fjölskyldunni góðan stuðning og stöðugt upplýsingaflæði. Þetta samræmist að hluta til samantektargrein Billings (2011) um mikilvægi fjölskyldufunda í líknandi meðferð á görgæsludeildum en þar kemur fram að reglulegir fjölskyldufundir geta haft jákvæð áhrif á myndun traust. Tilgangur fjölskyldufunda er að ræða sjúkdómsástand einstaklings og komast að niðurstöðu um hvaða meðferð á að veita (Billings, 2011). Þátttakendur voru einnig sammála um að þeir þurftu að hvetja aðstandendur til að tjá tilfinningar sínar og líðan. Þetta samræmist einnig því sem fram kemur í samantekt Billings (2011) að fagaðilar eiga að hvetja skjólstæðinga sína til að tjá tilfinningar sínar og líðan en jafnframt þurfa þeir að vera leiðandi í þeim umræðum sem upp koma (Billings, 2011). Einn rannsakandi talaði um að aukin menntun í fjölskylduhjúkrun gæti haft jákvæð áhrif á samskipti hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og aðstandenda en eins og fram kemur í samantekt Billings (2011) eru fáir sem hafa fengið kennslu í slíkum samskiptum. Í ljósi þessara niðurstaðna er mikilvægt að bæta þekkingu hjúkrunarfræðinga í samskiptafærni við upphaf hjúkrunarnáms og leggja meiri áherslu á samskipti í gegnum allt námið. Það er óhjákvæmileg staðreynd að samskipti eiga sér alltaf stað í allri hjúkrun hvort sem þau eru við sjúklinga, aðstandendur eða samskipti á milli starfsfólks. Það bætir lífsgæði þeirra sem að máli koma ef samskipti eru fagleg og því skipta góð samskipti sköpum þegar veita á hágæða þjónustu.

Til að vinna traust sjúklinga töldu allir þátttakendur rannsóknarinnar að öryggi væri stór þáttur í myndun meðferðarsambands. Einn þátttakandi talaði um mikilvægi þess að vekja ekki vantraust hjá sjúklingum sínum. Peplau (1988) talar um að með góðum samskiptum og traustu meðferðarsambandi geta hjúkrunarfræðingar betur hjálpað sjúklingum sínum að takast á við og vinna úr tilfinningum. Meðferðarsamband sem einkennist af trausti er lykillinn af því að sjúklingur nýti sér þá þjónustu sem hjúkrunarfræðingar hafa uppá að bjóða ásamt því að

treysta hjúkrunarfræðingi og finna til öryggis (Peplau, 1988). Þátttakendur töluðu um að á áttunarstiginu væri mikilvægt að vera vel upplýstur um aðstæður sjúklings því það veitti þeim öryggi. Þetta á samhljóm með því sem fram kemur í rannsóknargrein Elísubetar Hjörleifsdóttur (1998) á samskiptum hjúkrunarfræðinga við mikið veika og deyjandi einstaklinga og fjölskyldur þeirra, þar ræðir hún um mikilvægi þess að hjúkrunarfræðingar séu vel upplýstir og hafi gott innsæi í stöðu sjúklingsins.

Í rannsókn Zapart o.fl. (2007) sem fjallar um líknandi meðferð í heimahúsum út frá sjónarhorni aðstandenda kemur fram að sjúklingar og aðstandendur þeirra eru í þörf fyrir upplýsingar og ráðgjöf um umönnun hins sjúka. Rannsóknarniðurstöður okkar leiddu í ljós mikilvægi þess að hjúkrunarfræðingar greindu þarfir sjúklinga sinna og kæmu til móts við andlegar-, líkamlegar- og félagslegar þarfir þeirra sem og fjölskyldunnar. Peplau (1988) hefur einnig bent á að sjúklingar eigi oft erfitt með að tjá tilfinningar sínar og að skilgreina þarfir sínar og líðan. Hjúkrunarfræðingar þurfa að geta áttað sig á sjúklingum sínum og hvernig þeir upplifa aðstæðurnar sem þeir eru í (Peplau, 1988). Einn þátttakandi okkar taldi mikilvægt að hjúkrunarfræðingar áttuðu sig á styrkleikum og veikleikum fjölskyldunnar til að geta greint þarfir hennar og komið til móts við þær.

Í niðurstöðum þessarar rannsóknar þótti rannsakendum athyglisvert að sjá hversu vel þátttakendur voru meðvitaðir um að þeir væru gestir inni á heimili sjúklingsins og væru þangað komnir til að þjóna sjúklingnum og fjölskyldu hans. Þetta samræmist því sem fram kemur í rannsókn Öresland o.fl., (2008) en þar tala hjúkrunarfræðingar um að þeir leggi mikla áherslu á að það séu þeir sem eru gestir á heimili sjúklingsins. Auk þess kemur fram að þeir eru ekki þangað komnir til að setja reglur og stjórna. Grundvallaratriðið er að hjúkrunarfræðingar beri virðingu fyrir heimili og mannhelgi sjúklingsins hverju sinni ásamt því að sjúklingur finni að það er hann sem hefur stjórnina. Í ljósi þessara niðurstaðna telja

rannsakendur fræðsla hjúkrunarfræðinga í námi um hvern skuli virða og umgangast heimili sjúklinga vera ábótavant.

Vinnustig

Niðurstöður rannsóknarinnar leiddi í ljós að hjúkrunarfræðingar álitu virðingu vera mikilvægan þátt í samskiptum við sjúklinga og aðstandendur. Auk þess töluðu þeir um að þeim bæri að virða heimili einstaklingsins þar sem þeir væru gestir á því og hefðu þar af leiðandi ekki rétt á að gagnrýna heimilisaðstæður. Í rannsókninni kom það einnig fram að virðing væri þáttur í því að mynda gott og traust meðferðarsamband milli hjúkrunarfræðingsins og sjúklingsins. Í grein Law (2009) þar sem níu sjúklingar lýsa upplifun sinni á sjúkdómsástandi sínu kemur fram að ef hjúkrunarfræðingurinn mætir sjúklingi sínum með samfelldri umönnun þá um leið stuðlar hann að því að sjúklingurinn viðhaldi virðingu sinni.

Rannsóknarniðurstöður þessarar rannsóknar leiddu í ljós að þátttakendum fannst hlustun vera mikilvægur þáttur í því að veita faglega hjúkrun, heyra það sem er yrt og óyrt, ásamt því að leggja sig fram við það að sjúklingurinn finni að hlustað er á hann. Þetta á samhljóm með því sem fram kemur í rannsókn Law (2009) sem sýndi fram á mikilvægi þess að skapa vissa nálægð og beita virkri hlustun ásamt því að sýna faglega færni og umhyggju í einu og öllu. Allir þátttakendur rannsóknarinnar töluðu um það að vera til staðar og reyna að setja sig í spor sjúklinga sinna væri mikilvægur þáttur. Rannsóknarniðurstöður Johnston og Smith (2006) þar sem bornar eru saman hugmyndir hjúkrunarfræðinga og sjúklinga um hvað góð líknandi meðferð gefa til kynna að sjúklingar telja það góða hjúkrun ef hjúkrunarfræðingur er fær um að mæta þörfum þeirra og sé til staðar, veiti andlegan stuðning og sé góður hlustandi (Johnston og Smith, 2006). Þetta á einnig samhljóm með því sem

Þátttakendur þessarar rannsóknar lögðu áherslu þ.e. mikilvægi þess að sjúklingarnir fyndu að þeir væru það sem skipti máli.

Niðurstöður rannsóknarinnar gáfu vísbendingar um að þátttakendur töldu fræðslu vera stóran þátt í hjúkrunarstarfinu, fræðslan mætti þó ekki vera yfirþyrmandi og þyrftu hjúkrunarfræðingar því að vera meðvitaðir um það að gefa sjúklingum sínum tíma til að meðtaka þá fræðslu sem þeim væri veitt. Þetta eru mikilvægar upplýsingar og sýna að hjúkrunarfræðingar í þessari rannsókn eru að bregðast við Lögum um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 sem kveða á um það að sjúklingar eigi rétt á upplýsingum um allt sem varðar heilsufar þeirra og meðferð (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997). Við gagnagreiningu kom í ljós að þátttakendur rannsóknarinnar voru ekki endilega að byggja fræðslu sýna á gagnreyndri þekkingu eða nýjustu rannsóknarniðurstöðum. Í ljósi þessarar vitneskju má e.t.v. spyrja hvort hjúkrunarfræðingarnir hafi fyrst og fremst verið að fræða sjúklinga sína í ljósi reynslu sinnar og miða við það sem þeir höfðu séð að reyndist öðrum sjúklingum vel. Þó mætti ætla að þekking þeirra væri að einhverju leiti byggð á gagnreyndri þekkingu ef tekið er tillit til þeirrar menntunar sem þátttakendurnir höfðu aflað sér.

Þegar þátttakendur okkar voru spurðir hvort þeir notuðust við ákveðnar aðferðir til að aðstoða sjúklinga á erfiðum tímum kom í ljós að þar skipti stuðningur miklu máli, það að vera til staðar og styðja við bakið á þeim. Samkvæmt Kübler-Ross (1983) felst stuðningur í því að vera til staðar og hlusta á það sem sjúklingur hefur að segja ásamt því að reyna koma auga á það sem er ósagt. Hjúkrunarfræðingar þurfa að vera til taks og veita sjúklingum sínum stuðning allt til lífsloka. Þátttakendur í þessari rannsókn töldu einnig mikilvægt að draga fram hið jákvæða þegar upp kæmu erfiðar aðstæður, í stað þess að einblína á vandann en það er talið hjálpa sjúklingum að viðhalda von. Þetta samræmist einnig því sem fram kom í heimildarsamantekt Billings (2011) að stuðningur og traust skiptir miklu máli í myndun meðferðarsambands hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og fjölskyldna þeirra (Billings, 2011).

Allir þátttakendur rannsóknar okkar voru sammála um það að til að geta þróað traust meðferðarsamband væri mikilvægt að ná góðum tengslum við sjúklinga sína. Þeir töluðu um að með því að sýna umhyggju, samhygð og virðingu væru þeir líklegri til að ná fram góðri tengslamyndun. Þetta svipar til niðurstaðna í rannsókn Mok og Chiu (2004) sem sýnir fram á að hjúkrunarfræðingar sem sýna umhyggju eru taldir hæfileikaríkir og líklegri til að ná fram góðum tengslum sem hjálpar sjúklingnum að aðlagast þeim aðstæðum sem hann er í, ásamt því að sjúklingur finnur fyrir öryggi.

Þátttakendur rannsóknarinnar töluðu um samvinnu á tvennan hátt. Annars vegar samvinnu milli sín og skjólstæðinga sinna. Það samræmist því sem kemur fram í siðareglum Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga að hjúkrunarfræðingar eiga að ráðfæra sig við annað samstarfsfólk með hagsmuni skjólstæðinga að leiðarljósi. Einnig eiga þeir að ástunda heiðarleg og holl samskipti við samstarfsfólk, sýna stéttvísi í samskiptum hvort sem er innan eða utan starfsvettvangs (Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, e.d.). Hins vegar töluðu þátttakendur rannsóknarinnar um samvinnu milli samstarfsaðila en þeir töldu að slík samvinna væri mikilvæg til að ná fram samfellu í hjúkrun ásamt því að veita stuðning við hvorn annan. Þetta á samhljóm með því sem fram kemur í lögum um réttindi sjúklinga en þar segir að „sjúklingurinn á rétt á samfelldri þjónustu og að samstarf ríki á milli allra heilbrigðisstarfsmanna og stofnana sem hana veita“ (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997).

Lokastig

Þátttakendur rannsóknarinnar töluðu flestir um að misjafnt væri hvort að þeir hefðu tækifæri til þess að undirbúa lokastig meðferðarsambands eða ekki. Samkvæmt Peplau (1988) er þó mikilvægt að hjúkrunarfræðingar fái það staðfest að sjúklingar geri sér grein fyrir því að nú sé samstarfi þeirra að ljúka og sjúklingur kveðji eins sáttur og hægt er.

Samkvæmt WHO (2012a) er þverfagleg teymisvinna mikilvæg í líknandi meðferð til þess að mæta þörfum sjúklingsins. Þetta samræmist því sem fram kom í niðurstöðum þessarar rannsókna þar sem hjúkrunarfræðingarnir töldu að þverfagleg teymisvinna væri forsenda þess að hægt væri að veita faglega hjúkrun. Í rannsókn Johnston og Smith (2006) kemur einnig fram að teymisvinna skiptir miklu máli þegar veita á góða líknandi meðferð. Þátttakendur okkar töluðu um að teymisvinna væri mikilvægur þáttur sem leiddi til þess að fagaðilar væru samstíga í þeirri þjónustu sem veitt væri.

Helmingur þátttakenda töluðu um þakklæti, annars vegar þakklæti fyrir hönd sjúklingsins að fá hvíldina og hins vegar þakklæti fyrir að fá að starfa við líknandi hjúkrun. Þetta samræmist að hluta rannsókn Lambrou, Kontodimopoulos og Niakas (2010) en markmið þeirrar rannsóknar var að kanna hvort heilbrigðisstarfsfólk fyndi fyrir áhrifum ákveðinna þátta sem eiga að virka hvetjandi s.s. góðum starfsanda, umbun fyrir vel unnin störf og starfsafreka. Í ofangreindri rannsókn voru skoðuð tengsl á milli starfsánægju og hvatningar og kom í ljós að starfsánægja var skilgreind sem ánægjuleg eða jákvæð tilfinning sem einstaklingur finnur og stafar af starfsreynslu eða virðingu og þakklæti við starfið.

Þátttakendur voru spurðir um hvernig þeir vinna með eigin tilfinningar í lok meðferðarsambands. Í ljós kom að þátttakendur notast við mismunandi aðferðir til að vinna úr tilfinningum sínum, má þar nefna slökun, jóga, hreyfingu, tónlist og stuðning við hvorn annan. Einnig var það mismunandi hvaða tilfinningar brutust út þegar meðferðarsambandi lauk. Tilfinningar á borð við létti, sorg og söknuð þegar einstaklingur dó, en gleði og ánægja þegar einstaklingur útskrifaðist var m.a. nefnt. Í ljósi þeirra nánú tengsla sem myndast milli hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og fjölskyldna þeirra skiptir miklu máli fyrir hjúkrunarfræðinga að vera færir um að tjá tilfinningar sínar. Þetta á hljómgrunn með rannsóknarniðurstöðum Mok og Chiu (2004) þar sem fram kemur að þeir hjúkrunarfræðingar sem ekki eru færir um að sýna samhygd né hafa áhuga og gefa lítið af sér ættu ekki heima í þessu starfi að mati

sjúklinga. Í rannsóknarniðurstöðum þessarar rannsóknar töluðu þátttakendur einnig um mikilvægi þess að sjúklingur og aðstandendur væru meðvitaðir um að hjúkrunarfræðingar væru alltaf til staðar. Stuðningur frá samstarfsaðilum skipti einnig miklu máli við lok meðferðarsambands.

Samantekt

Meginniðurstöður rannsóknarinnar voru fjórir þættir sem þátttakendur töldu vera forsenda þess að veita góða líknandi hjúkrun. Þessir þættir voru: *undirbúningur*, *traust*, *virðing* og *teymisvinna*. Rannsóknarniðurstöður samræmdust að nokkru leyti niðurstöðum fyrri rannsókna um svipað efni. Þátttakendum bar öllum saman um mikilvægi þess að koma vel undirbúinn á vettvang í fyrsta sinn og ef góðra upplýsinga væri aflað um sjúklinginn fyrir fyrsta fund þeirra þá yrði betri yfirsýn yfir meðferð og þannig mætti veita faglegri hjúkrun.

Þátttakendur voru allir sammála um mikilvægi trausts, til að vinna traust þyrfti að skapa öryggi hjá sjúklingnum og það væri best gert á heimili sjúkinga. Virðing og umhyggja fyrir sjúklingum var mikilvægur þáttur í meðferðarsambandinu og rík áhersla var lögð á að byggja upp traust svo tengslamyndun yrði sterk. Allir þátttakendur voru sammála um að teymisvinna væri forsenda þess að hægt væri að veita faglega hjúkrun.

Kafli 6 - Notagildi rannsóknar og framtíðarrannsóknir

Hagnýt gildi rannsóknar

Rannsóknin hefur þann kost í för með sér að efnið sem verið er að rannsaka hefur lítið verið rannsakað í gegnum tíðina og því telja rannsakendur að efnið geti komið til gagns á hinum ýmsu sviðum hjúkrunar og í hjúkrunarnámi. Rannsóknarniðurstöður varpa ljósi á mikilvæga þætti í samskiptum hjúkrunarfræðinga og sjúklinga og lýsa því hvernig meðferðarsamband milli hjúkrunarfræðinga og sjúklinga þróast og tengslin verða sterkari eftir því sem á líður.

Samskipti geta verið flókin og því telja rannsakendur að niðurstöður geti hjálpað hjúkrunarfræðingum að átta sig á mikilvægi góðra samskipta og trausts meðferðarsambands. Með því að tileinka sér þá þætti sem rannsakendur hafa greint sem mikilvægustu þætti meðferðarsambands telja þeir að hjúkrunarfræðingar verði hæfari og öruggari í samskiptum við sjúklinga sína og veiti þannig betri hjúkrun.

Að lokum ber að nefna að rannsakendur telja að efni rannsóknarinnar geti verið gagnlegt sem fræðsluefni fyrir þá sem starfa við líknandi meðferð í heimahúsum. Rannsakendur telja jafnframt að hjúkrunarfræðingar þurfi að vera duglegir að nýta sér það fræðsluefni sem er til staðar til að byggja upp traust meðferðarsamband. Markmiðið með rannsókninni er að gera hjúkrunarfræðinga betur meðvitaða um mikilvægi góðra samskipta á milli þeirra og sjúklinga til að veita sem bestu mögulegu þjónustu.

Hagnýt gildi fyrir hjúkrunarstjórnun

Í viðtölunum sem rannsakendur tóku kemur fram hversu ánægðir hjúkrunarfræðingar eru í starfi, nokkrir þeirra tala um að það séu forréttindi að starfa við líknandi meðferð í heimahúsum. Rannsakendur telja að deildarstjórar og aðrir yfirmenn geti nýtt sér niðurstöður rannsóknar til að hvetja hjúkrunarfræðinga til endurmenntunar til að viðhalda starfsánægju

sinni. Hluti af því mætti vera að skapa aukið rými fyrir hjúkrunarfræðinga til að kynna sér nýjustu rannsóknarniðurstöður hverju sinni og vinna samkvæmt því. Rannsakendur telja að starfsumhverfi hafi leiðandi hlutverk og hvatningar innan starfsumhverfis skipti miklu máli þ.e að stjórnendur hrósi mannkostum starfsmanna sinna ásamt því að hvetja starfsmanninn til að viðhalda þekkingu sinni. Með aukinni þekkingu geta hjúkrunarfræðingar veitt árangursríkari hjúkrun og á þann hátt vaxið í starfi sem gæti síðan leitt til aukinnar starfsánægju.

Hagnýt gildi fyrir hjúkrunarmenntun

Niðurstöður rannsóknarinnar geta komið til með að nýtast hvar sem er í hjúkrunarnáminu, hvort heldur sem er í grunnámi eða framhaldsnámi í hjúkrun. Úr viðtölum má lesa að hjúkrunarfræðingar telja fagmennsku mikilvægan þátt í hjúkrunarstarfinu og þar með talin fagmennska í samskiptum. Því vonast rannsakendur til þess að aukin áhersla verði lögð á samskipti og meðferðarsamband milli hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og fjölskyldna þeirra í hjúkrunarnáminu í framtíðinni.

Framtíðarrannsóknir

Samskipti hjúkrunarfræðinga við sjúklinga og aðstandendur í líknandi meðferð í heimahúsum er efni sem lítið hefur verið rannsakað hér á landi, því telja rannsakendur þörf á fleiri rannsóknum tengt þessu efni í framtíðinni. Eftirfarandi eru tillögur að framtíðarrannsóknum:

- Eigindleg rannsókn á samskiptum hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og aðstandenda þar sem viðtöl eru tekin við sjúklinginn sjálfan og -eða aðstandanda.
- Eigindleg rannsókn á samskiptum hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og aðstandenda í líknandi meðferð á sjúkrahúsum eða hjúkrunarheimilum.

- Eíndleg rannsókn á vitneskju sjúklinga og aðstandenda á líknandi meðferð og hvað slík meðferð felur í sér.

Lokaorð

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna meðferðarsamband sem byggir á samskiptum milli hjúkrunarfræðinga, sjúklinga og aðstandenda þeirra í líknandi meðferð í heimahúsum. Niðurstöður rannsóknarinnar áttu margt sameiginlegt með fyrri rannsóknum á þessu efni en þó komu fram upplýsingar sem voru ýtarlegri en þær rannsóknir sem rannsakendur studdust við. Rannsakendur völdu sér þetta efni þar sem þeir hafa einlægan áhuga á því að kanna meðferðarsamband og samskipti í líknandi hjúkrun, ekki síst í ljósi þess hversu lítið efnið hefur verið rannsakað hér á landi. Helstu rannsóknarniðurstöður okkar voru þær að hjúkrunarfræðingar leggja mikið upp úr því að vera vel undirbúnir áður en þeir hitta sjúklinga sína í fyrsta sinn, leggja ríka áherslu á að vinna traust sjúklinga sinna og bera virðingu fyrir þeim en án þess væri ekki hægt að mynda gott meðferðarsamband. Einnig kom fram mikilvægi góðrar teymisvinnu milli fagaðila þar sem hver hefur sína sérþekkingu en með því er hægt að veita bestu mögulegu þjónustu sem völ er á.

Rannsakendur telja niðurstöður rannsóknarinnar gagnlegar fyrir hjúkrun, bæði fyrir útskrifaða hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema. Einnig ber að nefna að rannsakendur telja rannsóknarniðurstöður koma til með að nýtast hvar sem er í hjúkrunarstarfinu þar sem samskipti og samskiptafærni er lykilþáttur. Vonast er til að niðurstöður þessarar rannsóknar verði til þess að auka þekkingu vekja hvatningu hjúkrunarfræðinga til frekara náms í líknandi meðferð og hjúkrun.

Heimildaskrá

- Bailey, P. H. (1997). Finding your way around qualitative methods in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 18-22.
- Bernard, H. R. (1988). *Research methods in cultural anthropology*. London: SAGE Publication.
- Billings, J. A. (2011). The End-of-Life family Meeting in Intensive Care Part I: Indications, Outcomes, and Family Needs. *Journal of Palliative Medicine*, 14(9), 1042-1050. doi:10.1089/jpm.2011.0038
- Bryndís Konráðsdóttir. (1994). Líknandi meðferð. *Curator*, 17(1), 23-36.
- Clark, D. (2006). *Cicely Saunders: selected writings 1958 – 2004*. Great Britain: Oxford University Press.
- Clark, D. (2007). From margins to centre: A review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*, 8(5), 430-438. doi:10.1016/S1470-2045(07)70138-9
- Cleary, M. (2003). The challenges of mental health care reform for contemporary mental health nursing practice: Relationships, power and control. *International Journal of Mental Health Nursing*, 12(2), 139-147. doi: 10.1046/j.1440-0979.2003.00280.x
- Elísabet Hjörleifsdóttir. (1998). Samskipti við aðstandendur. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 74, 144-148.
- Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga. (e.d). *Síðareglur Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga*. Sótt 14.apríl 2012 af <http://www.hjukrun.is/sidareglur/>
- Gastmans, C. (1998). Interpersonal relations in nursing: a philosophical-ethical analysis of the work of Hildegard E. Peplau. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1312-1319.
- Glaser, B. G. og Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.

- Heimahlygning Akureyrar. (2012). *Saga Heimahlygningar á Akureyri*. Sótt 15. febrúar 2012 af <http://www.heimahlygning.net/>
- Helga Jónsdóttir. (2003). Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.). *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum*, (bls. 67-84). Akureyri: Háskólinn á Akureyri
- Hitchcock, J. E., Schubert, P. E. og Thomas, S. A. (1999). *Community health nursing caring in action*. Bandaríkin: Delmar Publishers.
- Johnston, B. og Smith, L. N. (2006). Nurses' and Patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6), 700-709. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x
- Karítas. (e.d). *Saga Karítas*. Sótt 15. febrúar 2012 af <http://www.karitas.is/um-okkur/>
- Kirsti, K. (2007). Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer in patients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 320-327.
- Krabbameinsfélagið. (2006). *Heimahlygning Krabbameinsfélags Íslands flytur*. Sótt 15. febrúar 2012 af <http://www.krabb.is/Um-felagid/Frettir/nanar/5360/heimahlygning-krabbameinsfelags-islands-flytur>
- Kristín Björnsdóttir. (2005). *Líkami og sál. Hugmyndir, þekking og aðferðir í hjúkrun*. Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Kristín Björnsdóttir. (2006). Heimilið sem vettvangur heilbrigðisþjónustu. Í Helga Jónsdóttir (Ritstj.), *Frá innsæi til inngrípa. Þekkingarþróun í hjúkrun og ljósmóðurfræði* (bls. 243-262). Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. California: Sage.

Kübler-Ross, E., Wessler, S. og Avioli, L. V. (1972). On death and dying. *JAMA*, 221(2), 174-179.

Kübler-Ross, E. (1983). *Er dauðinn kveður dyra* (Björn Jónsson þýddi). Reykjavík: Skálholtsútgáfa.

Landspítali. (2009). Líknarmeðferð – leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar og meðferðarúrræði hjá sjúklingum með lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma. Klínískar leiðbeiningar. 1. útgáfa, nóvember 2009. Sótt 7. febrúar af <http://lsh.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=23471>

Lambrou, P., Kontodimopoulos, N. og Niakas, D. (2010). Motivation and job satisfaction among medical and nursing staff in Cyprus public general hospital. *Human Resources for Health*, 26(8), 1-9.

Law, R. (2009). 'Bridging worlds': Meeting the emotional needs of dying. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2630-2641. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05126.x

Lincoln, Y. S. og Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. New Bury Park, CA: Sage Publication.

Lífið. (2008). Saga samtaka um líknandi meðferð á Íslandi. Sótt 11. febrúar 2012 af <http://isl.is/index.php?option=content&task=view&id=1&Itemid=25>

Lífið. (2010). Lög samtakanna. Sótt 17. mars 2012 af <http://isl.is/index.php?option=content&task=view&id=2&Itemid=26>

Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997. Sótt 14. apríl 2012 af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/Skyrslur/Rettindi.pdf>

Margrét Guðmundsdóttir. (2010). *Saga hjúkrunar á Íslandi á 20.öld*. Reykjavík: Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga.

María Pétursdóttir. (1969). *Hjúkrunarsaga*. Reykjavík: María Pétursdóttir.

- McNaughton, D.B. (2005). A naturalistic test of Peplau's theory in home visiting. *Public Health Nursing, 22*(5), 429-438.
- Mok, E. og Chiu, P.C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing, 48*(5), 475-483. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x
- Palliative Care Institute. (2012). Liverpool care pathway for the dying patient (LCP). Sótt 17. mars 2012 af <http://www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/index.htm>
- Peplau, H. E. (1988). *Interpersonal relations in nursing*. London: The Macmillian Press LTD.
- Scanlon, A. (2006). Psychiatric nurses perceptions of the constituents of the therapeutic relationship: A grounded theory study. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing, 13*(3), 319-329. doi: 10.1111/j.1365-2850.2006.00958.x
- Sheldon, L. D., Barrett, R. og Ellington, L. (2006). Difficult Communication in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship, 38*(2), 141 – 147.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2003). Vancouver-skólinn í fyrirbærafræði. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritst.), *Handbók í aðferðarfræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 249 – 265). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Zoega. (2007). Fagmennska í hjúkrun. *Tímarit hjúkrunarfræðinga, 83*(5), 32-33.
- Sigurður Kristinsson. (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 161-179). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2003). Eigindlegar og meginlegar rannsóknaraðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 219-235). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Singer, Y., Bachner, Y. G., Shvartzman, P. og Carmel, S. (2005). Home death – the caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management, 30*(1), 70-74.

- Spichiger, E. (2008). Being in the hospital: An interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(1), 16-21. doi:10.1016/j.ejon.2008.10.001
- Strauss, A. og Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. California: Sage.
- Stuart, G. W. (2009). Therapeutic nurse-patient relationship. Í Stuart, G. W. (ritstjóri). *Principles and practice of psychiatric nursing* (9. útgáfa) (bls. 13-43). St. Louis: Mosby
- Towers, R. (2007). Providing psychological support for patients with cancer. *Nursing Standard*, 22(12), 50.
- WHO. (2012a). *Who Definition of Palliative Care*. Sótt 8. febrúar 2012 af <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- WHO. (2012b). *Cancer*. Sótt 8. febrúar 2012 af <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>
- Yegidis, B. L. og Weinbach, R. W. (2006). *Research methods for social workers* (6. útgáfa). Boston: Pearson Education, Inc.
- Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B. og Wiley, S. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: The Carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community*, 15(2), 97-107.
- Öresland, S., Määttä, S., Norberg, A., Jörgensen, M., W. og Lützn, K. (2008). Nurses as guests or professionals in home health care. *Nursing Ethics*, 15(3), 371-383.

Fylgiskjal I – Kynningarbréf til þátttakanda



Akureyri 16.1. 2012.

***Kynningarbréf vegna rannsóknarinnar: Meðferðarsamband
hjúkrunarfræðinga, sjúklinga í líknandi meðferð og fjölskyldna þeirra í
heimahúsum.***

Ágæti viðtakandi

Efni þessa bréfs er að veita þér upplýsingar um rannsóknina: Meðferðarsamband hjúkrunarfræðinga, sjúklinga í líknandi meðferð og fjölskyldna þeirra í heimahúsum og fara þess á leit við þig að taka þátt í því verkefni. Rannsóknin er lokaverkefni til B.Sc. gráðu í heilbrigðisvísindum við Háskólann á Akureyri (HA). Við undirritaðar, erum nemar á fjórða ári í hjúkrunarfræði og munum við vinna rannsóknina. Leiðbeinandi okkar og ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Elísabet Hjörleifsdóttir dósent við Háskólann á Akureyri.

Markmið rannsóknarinnar er að kanna hvernig meðferðarsamband, sem byggir á samskiptum hjúkrunarfræðinga við sjúklinga og fjölskyldur þeirra hefst og þróast frá því að beiðni berst um þjónustu og þar til samskiptum lýkur.

Við óskum hér með eftir því að þú gefir samþykki þitt fyrir því að tekið verði við þig viðtal þar sem þú segir frá reynslu þinni af samskiptum þínum við sjúklinga í líknandi meðferð og fjölskyldur þeirra í heimahúsum. Gagna verður aflað með viðtölum þar sem notaðar verða hálfstaðlaðar spurningar. Að fengnu samþykki þínu tekur ein okkar viðtal sem tekur um eina klukkustund. Viðtalið verður tekið upp á segulband og skráð niður orðrétt. Gagnagreining felur í sér að lýsingar þátttakenda á reynslu sinni verða flokkaðar eftir ákveðnum viðurkenndum aðferðum þar sem sameiginlegir þættir verða settir saman. Niðurstöður rannsóknarinnar verða kynntar á kynningardegi lokaverkefna við Heilbrigðisvísindasvið HA í vor 2012. Einnig er ætlunin að fá niðurstöður birtar í tímariti. Að lokinni úrvinnslu verður öllum gögnum eytt.

Mögulegur ávinningur af þessari rannsókn er sá að niðurstöður rannsóknarinnar leiði til nýrrar þekkingar á þeim samskiptum sem eiga sér stað þegar líknandi meðferð og hjúkrun er veitt í heimahúsum. Einnig er vonast til að niðurstöður skýri á markvissan hátt hvernig

"
meðferðarsamband þróast á milli mikið veikra og deyjandi einstaklinga og þeirra hjúkrunarfræðinga sem veita þeim líknanði meðferð heima. Markmiðið er einnig að vinna með niðurstöðurnar og þróa þær sem kennsluefni í grunnámi og meistaranámi í heilbrigðisvísindum við HA.

Ekki er talin vera nein áhætta fyrir þátttakendur að svara þeim spurningum sem um ræðir en hafa þarf í huga að viðkvæm mál gætu komið upp í viðtölunum. Rannsakendur eru byrjendur í rannsóknum en ábyrgðarmaður rannsóknarinnar sem hefur reynslu og þekkingu af rannsóknarvinnu þar sem viðtöl eru notuð til gagnaöflunar mun verða til taks ef þörf verður á aðstoð.

Eftir að samþykki þitt liggur fyrir þá átt þú rétt á því að hætta við þátttöku eða hætta í rannsókninni meðan á henni stendur, án þess að það hafi í för með sér nokkurn skaða fyrir þig. Algjör nafnleynd verður viðhöfð og hverjum viðmælanda gefið númer sem ekki verður hægt að tengja nafni hans til að fyrirbyggja að hægt verði að rekja viðtalið til viðkomandi. Einungis sá sem viðtalið tekur mun vita hver þú ert, nafn þitt kemur aðeins fram á samþykkisyfirlýsingunni en hún verður geymd á öruggum stað í umsjón ábyrgðarmanns rannsóknarinnar þar til rannsókn lýkur og verður þá eytt. Ef þú óskar eftir að leita þér frekari upplýsinga í tengslum við rannsóknina er þér velkomið að hafa samband við undirritaðar. Rannsóknin hefur verið tilkynnt til Persónuverndar sem gerði ekki athugasemdir við hana. Leyfi hefur fengist frá Vísindasiðanefnd.

Ef þú ákveður að taka þátt í rannsókninni þá biðjum við þig að tilkynna það til samskiptaaðila rannsóknarinnar sem getið er um á beiðnibréfi. Það er einlæg ósk okkar að fá þig til samstarfs við okkur og fá að heyra hvað þú hefur til málanna að leggja. Þátttaka þín yrði okkur mikils virði.

Með kærri kveðju,

Hróðný Lund, sími: 8498744 netfang: hrodny@internet.is

Guðrún Sigríður Geirsdóttir, sími: 8661676 netfang: ha080194@unak.is

Anna Karen Þórisdóttir, sími: 8667484 netfang: ha070023@unak.is

María Sigurrós Ingadóttir, sími: 8673609 netfang: ha080261@unak.is

Ef þú hefur spurningar um rétt þinn sem þátttakandi í vísindarannsókn eða vilt hætta þátttöku í rannsókninni getur þú snúið þér til Vísindasiðanefndar, Vegmúla 3, 108 Reykjavík. Sími: 551-7100, fax: 551-1444.

Fylgiskjal II – Viðtalsrammi rannsóknar**Viðtalsrammi fyrir rannsóknina:**

Meðferðarsamband hjúkrunarfræðinga og sjúklinga í líknandi meðferð og fjölskyldna þeirra í heimahúsum.

Upphafsorð:

Spyrjandi: Í viðtalinu viljum við kanna hvernig meðferðarsamband á milli þín og þinna sjúklinga þróast. Til að fá sem besta mynd af því höfum við tilbúna hér nokkrar spurningar.

Við gerð spurninganna var notast við það sem hefur verið skilgreint sem fjögur stig meðferðarsambands þ.e. undirbúningsstig, áttunarsstig, vinnustig og lokastig.

Markmið rannsóknarinnar er að skyggjast inn í þína reynslu af samskiptum þínum við sjúklinga og þeirra fjölskyldur í þínu starfi sem hjúkrunarfræðingur í líknandi meðferð í heimahúsum. Við viljum taka það sérstaklega fram að þær spurningar sem við höfum hér eru það sem kallast hálfstaðlaðar spurningar sem eru einskonar leiðarvísir fyrir okkur í viðtalinu og eru til þess gerðar að opna umræðu um þína reynslu.

Ef við byrjum þá á því að ræða um það sem hefur verið kallað fyrsta stig í meðferðasambandi hjúkrunarfræðings og sjúklings, það er undirbúningsstigið þar sem átt er við tímabilið þar sem hjúkrunarfræðingurinn hefur ekki hitt sjúklinginn og er að undirbúa sig.

Undirbúningsstig: Áður en hjúkrunarfræðingur hittir sjúklinginn

1. Getur þú lýst því fyrir mér hvernig þér líður þegar þú ert að undirbúa þig undir að hitta nýjan sjúkling í fyrsta sinn?
2. Hvernig undirbýrð þú þig áður en þið hittist?

Ítarlegri spurningar

- Kemur fyrir að þú óttist það að verða hafnað af sjúklingnum?
- Finnst þér einhvern tímann að þú sért að fara inn í aðstæður sem ekki sé víst að þú hafir þekkingu eða getu til að takast á við?
- Áður en þú hittir sjúklinginn kannar þú/ferð þú yfir í huganum styrkleika þína og veikleika sem fagmanneskja?
- Hvaðan færð þú eða leitar eftir upplýsingum um sjúklinginn?
- Kemur fyrir að þú gerir mat fyrirfram á sjúklingi eftir að þú hefur fengið upplýsingar um hann? ef svo hvers konar mat?

Þá erum við komnar að því að skyggjast inn í reynslu þína af því sem kallað hefur verið áttunarstigið það er þegar þú hittir sjúklinginn í fyrsta sinn og þið leggið á ráðin með framhaldið í ykkar samskiptum.

Áttunarstig: Hjúkrunarfræðingur og sjúklingur hittast í fyrsta sinn

1. Hvað finnst þér vera mikilvægt að sé í lagi þegar þú hittir sjúkling í fyrsta sinn?
2. Getur þú lýst fyrir mér á hvað þú leggur áherslu í samskiptum þínum við sjúklinginn við þessi fyrstu kynni og hvers vegna þú leggur áherslu á þessi ákveðnu atriði?

Ítarlegri spurningar

- Er umhverfið mikilvægt?
 - Hvar er best að fyrstu kynni fari fram? Af hverju?
 - Hvenær er best að fyrstu kynni fari fram? Af hverju?
 - Finnst þér að umhverfið geti haft áhrif á myndun trausts? Af hverju?
 - Finnst þér að umhverfið geti haft áhrif á getu og eða vilja sjúklings til að gefa upplýsingar? Af hverju?
 - Eru einhverjar hindranir í umhverfinu sem geta truflað samskiptin á þessu stigi meðferðarsambands, ef svo þá hverjar?
- Finnst þér það skipta máli hvers vegna sjúklingur eða aðstandendur fundu fyrir þeirri þörf að óska eftir hjálp? Ef svo hvers vegna er það mikilvægt?
- Hvað gerir þú á áttunarstiginu, eða þegar þú ert að hitta sjúkling í fyrsta sinn, til þess að vinna traust hans?
- Getur þú lýst fyrir mér eftirminnilegri reynslu af fyrstu kynnum?
- Hvað gerir þú vanalega þegar þú hittir sjúkling í fyrsta sinn? Svona almennt talað.

Nú langar mig að fá að heyra um reynslu þína af þeim tíma sem er talinn vera sá tími þar sem tengslin verða sterkari og e.t.v. nán samvinna.

Vinnustig: Unnið með það sem ákveðið/samið var um á áttunastiginu

1. Hér er átt við þann tíma sem fyrstu kynni eru afstaðin og samvinna hefst. Getur þú lýst því fyrir mér hvernig samskiptum þínum og sjúklings er háttað á þessu stigi í meðferðarsambandinu?

Ítarlegri spurningar

- Hvernig stuðlar þú að því að hjálpa sjúklingi til að aðlagast breyttum aðstæðum?
- Notast þú við einhverjar ákveðnar aðferðir þegar þú ert að aðstoða sjúkling á þessu stigi t.d. þegar þú ert að veita stuðning á erfiðum tímabilum?
 - Notast þú við ákveðnar aðferðir sem hjálpa sjúklingi að tjá tilfinningar sínar?
 - Notast þú við ákveðnar aðferðir til að vinna með kvíða?
 - Notast þú við ákveðnar aðferðir þegar sett eru markmið með sjúklingnum?
 - Notast þú við ákveðnar aðferðir til að ná markmiðum?
 - Notast þú við ákveðnar aðferðir svo sjúklingur ná að horfast í augu við það óumflýjanlega?
 - Hvernig bregstu við ef sjúklingur vill ekki þiggja þau ráð sem þú veist sem fagmanneskja að væru honum fyrir bestu?
- Ef þú lítur tilbaka hefur það komið fyrir að:
 - Þú tengist meira einum sjúklingi en öðrum
 - Samskipti þín ganga betur við einhverja ákveðna sjúklinga?

Ef svo er getur þú lýst því fyrir mér hvers vegna það gerist?

Þá erum við komnar að því að ræða lokastig meðferðarsambands.

Lokastig: Lokastig meðferðarsambands

1. Nú langar mig að biðja þig að lýsa því fyrir mér hvernig og hvenær það er sem þú undirbýrð lokastig meðferðarsambands þíns við sjúklinginn og hans fjölskyldu?
2. Einnig væri gagnlegt að fá lýsingu þína á því hvernig þú slítur samvinnu við aðrar fagstéttir ef það hefur verið um slíka samvinnu að ræða?

Ítarlegri spurningar

- Hvernig eru þínar tilfinningar þegar meðferðasambandi lýkur?
 - Ef misjafnt getur þú lýst því fyrir mér hvers vegna?
 - Hvernig vinnur þú með þínar eigin tilfinningar við lok meðferðarsambands?

Fylgiskjal III - Samþykkisyfirlýsing

*Rannsókn*

Meðferðarsamband hjúkrunarfræðinga, sjúklinga í líknandi meðferð og fjölskyldna þeirra í heimahúsum

Samþykkisyfirlýsing

Ég staðfesti hér með undirskrift minni að ég hef lesið og skilið upplýsingar sem mér voru sendar um rannsóknina: *Meðferðarsamband hjúkrunarfræðinga, sjúklinga í líknandi meðferð og fjölskyldna þeirra í heimahúsum* sem er lokaverkefni til B.Sc. gráðu í heilbrigðisvísindum við Háskólann á Akureyri. Mér hefur verið boðið að leita eftir frekari upplýsingum í tengslum við rannsóknina hjá rannsakendum. Mér er kunnugt um rétt minn í rannsókninni, að ég get hætt við þátttöku hvenær sem er og að fyllsta trúnaðar verður gætt varðandi rannsóknargögn og þeim eytt að rannsókn lokinni.

Dagsetning

Nafn þátttakanda

Undirrituð, staðfestir hér með að hafa veitt upplýsingar um eðli og tilgang rannsóknarinnar, í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir.

Nafn

Vinsamlegast tilkynnið samþykki um þátttöku til: Hróðnýjar Lund, hrodny@internet.is , Sími 8498744 og við munum koma okkur saman um stað fyrir viðtalið. Samþykkisblaðið biðjum við þig um að taka með í viðtalið.