



Heilbrigðisvísindasvið

Hjúkrunarfræði 2013

Innan fjögurra veggja

Upplifun og reynsla sjúklinga af einangrun á sjúkrahúsum

Ásta Andreassen

Ingunn Ása Bjarnadóttir

Jóhanna Garðarsdóttir

Lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði

Leiðbeinandi: Dr. Hermann Óskarsson

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

Verkefnið unnu:

Ásta Andreassen

Ingunn Ása Bjarnadóttir

Jóhanna Garðarsdóttir

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

Dr. Hermann Óskarsson

Leiðbeinandi

Útdráttur

Tilgangur rannsóknaráætlunar og heimildasamantektar er undirbúningur að rannsókn sem mun varpa ljósi á líðan sjúklinga sem dvelja í einangrun á sjúkrahúsum í lengri eða skemmri tíma.

Rannsóknarspurningin er: „Hvaða áhrif hefur einangrun á andlega, líkamlega og félagslega líðan sjúklinga sem dveljast í einangrun á smitsjúkdóma og krabbameinslækningadeildum“?

Aðferðafræði: Áætluð rannsókn er eigindleg fyrirbærafræðileg rannsókn sem byggir á margprófun, sem eru heimildasamantekt, rýnihópur og einstaklingsviðtöl. Við gagnasöfnun og greiningu gagna verður unnið eftir aðferðafræði Vancouver-skólans.

Niðurstöður: Í heimildasamantekt okkar kemur í ljós að sjúklingar upplifa ýmsar tilfinningar meðan þeir dvelja í einangrun. Margt er sameiginlegt með upplifun sjúklinga í einangrun og greina flestar rannsóknir frá sálrænum og tilfinningalegum áhrifum eins og kvíða, þunglyndi, reiði og ótta. Einangrun getur haft niðurbrotandi áhrif á sjálfsmat einstaklingana og finnst þeim þeir ekki hafa stjórn á aðstæðum sínum. Ber öllum rannsóknnum saman um að uppbyggileg og umhyggjusöm samskipti skipta sjúklinga miklu máli. Einangrunarsjúklingar lýstu óánægju yfir að hafa ekki fengið viðunnandi fræðslu um allt sem viðkom einangrun.

Ályktun: Sjúklingar sem dvelja í einangrun hafa þörf fyrir umhyggjusama hjúkrun og uppbyggjandi samskipti. Hjúkrunarfræðingar og annað heilbrigðisstarfsfólk gegna mikilvægu hlutverki við mat á þjónustuþörfum þeirra. Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk sé viðbúið að greina og takast á við þá andlegu, líkamlegu og félagslegu vanlíðan sem geta verið fylgikvillar þess að þurfa að dvelja í einangrun af illri nauðsyn.

Lykilorð: Einangrun, umhyggja, samskipti, félagsleg einangrun

Abstract

The purpose of this study plan and literature review is to construct the groundwork for a proposed study that aims at exploring the lived experience of the hospitalized patient in isolation.

Research question “What are the psychological, physical and social, consequences for hospitalized patients placed in isolation on oncology and infection control units?”.

Methodology: The proposed study is a qualitative phenomenological study and the research and analysis approach is the Vancouver School of doing Phenomenology. The methodology for data collection will be triangulation, using literature reviews, focus groups and in depth dialogues with 6-9 participants (co-researcher).

Results: The literature review suggested that patients experience wide range of emotions while in isolation. Collectively patients reported experiencing psychological symptoms i.e. depression, anxiety, anger and fear as spending time in isolation is shown to have a vast negative influence on patients’ sense of self worth as they experience a loss of control. All prior studies agree that constructive, consistent and caring communication is of great importance to all isolated patients, as participants expressed frustration regarding lack of professional knowledge and information regarding all aspects pertinent to their isolation.

Conclusion: Patients in isolation are at all times, in need of much professional guidance, empathetic, holistic nursing care and constructive social interaction. Nurses and other health care professionals are in key positions to recognise the needs of these patients and provide them with professional support and information. It is also of great importance that health professionals caring for individuals in isolation, are competent to assess and manage the psychological, physical and social suffering that often accompanies isolation.

Key words: Isolation, caring, communication, social isolation.

Efnisyfirlit

Útdráttur	iii
Abstract	iv
Kafla 1. Inngangur	1
1.1 Rannsóknarspurning og heimildaleit.....	1
1.2 Bakgrunnur og gildismat rannsakenda	2
1.3 Hugmyndafræðilegur rammi	3
1.4 Skilgreining lykilhugtaka	4
1.5 Gildi fyrir hjúkrunarfræði.....	5
1.6 Uppbygging skýrslu	5
1.7 Samantekt	6
Kafla 2. Fræðileg samantekt	7
2.1 Félagsleg tengsl og samskipti.....	7
2.2 Einangrun	9
2.2.1. Einangrunarherbergi	11
2.2.2. Tölfræði einangrunarinnlagna á LSH í byrjun árs 2013.....	12
2.3 Reynsla sjúklinga af einangrun	13
2.3.1. Reynsla sjúklinga í varnareinangrun	14
2.3.2. Reynsla sjúklinga í smitvarnareinangrun	20
2.3.3. Sálrænir þættir einangrunar	27
2.3.4. Líkamlegir þættir einangrunar	29
2.3.5. Viðhorf og þekking umönnunaraðila.....	30
2.4 Samantekt	33
Kafla 3. Aðferðafræði.....	34
3.1 Markmið og rannsóknarspurning	34

3.2 Rannsóknaraðferð og gagnasöfnun	34
3.2.1. Heimildasamantekt	34
3.2.2. Rýnihópur	35
3.2.3. Djúpviðtöl	35
3.3 Val á viðmælendum.....	35
3.4 Framkvæmd rannsókna	36
3.5 Úrvinnsla, túlkun og greining gagna	36
3.5.1. Fyrirbærafræði	36
3.5.2. Vancouver-skólinn.....	36
3.5.3 Réttmæti og áreiðanleiki.....	38
3.6 Siðfræði rannsókna	39
3.7 Samantekt	39
Kaflí 4. Umræða.....	40
4.1 Umræða um heimildasamantekt.....	40
4.2. Gildi fyrirhugaðrar rannsóknaráætlunar	41
4.3. Samantekt	43
Kaflí 5. Lokaorð	44
Heimildaskrá	45
Fylgiskjal 1. Viðtalsrammi fyrir rýniviðtal	48

Myndaskrá

<i>Mynd 1</i> Tölfræðilegt yfirlit yfir fjölda einangruna á LSH á tímabilinu 10. janúar til 11. febrúar 2013. Sjúkdómstilfelli flokkuð eftir lit (Ásdís Elfarsdóttir Jelle, 2013).....	12
<i>Mynd 2</i> Vitrænir meginþættir í rannsóknarferli Vancouver-skólans	37

Pakkarorð

Við viljum byrja á því að þakka leiðbeinanda okkar Dr. Hermannni Óskarssyni fyrir góða leiðsögn, stuðning og hvatningu.

Fjölskyldum okkar og vinum, þökkum við fyrir ómetanlega þolinmæði og stuðning s.l. 4 ár og ekki síst öllum þeim sem hafa lagt okkur lið við gerð þessa verkefnis.

Og síðast en ekki síst þökkum við hvor annarri fyrir samstarfið á liðnum árum.

Kafli 1. Inngangur

Tilgangur þessarar rannsóknaráætlunar er að varpa ljósi á upplifun og reynslu sjúklinga sem dvalið hafa í einangrun á Landspítala Háskólasjúkrahúsi (LSH) og kanna hvort þessir sjúklingar hafa upplifað umhyggju eða umhyggjuleysi á meðan á einangrun þeirra stóð. Ritgerðin er um heimildarsamantekt og rannsóknaráætlun á líðan sjúklinga sem hafa dvalið í einangrun vegna sýkinga, ónæmisbælingar og ákveðinna krabbameinsmeðferða. Bakgrunnsupplýsingum er gerð skil ásamt rannsóknaráætlun, uppbyggingu, leitarhugtökum, tilgangi og hugmyndafræðilegum ramma. Meginhugtök eru skilgreind og rannsóknarspurning sett fram.

1.1 Rannsóknarspurning og heimildaleit

Rannsóknarspurning er: „Hvaða áhrif hefur einangrun á andlega, líkamlega og félagslega líðan sjúklinga sem dveljast í einangrun á smitsjúkdómadeildum og krabbameinsslækningadeildum?“

Heimildaleit fór að mestu fram á gagnasöfnum á sviði hjúkrunar. Þau gagnasöfn eru Chinal, Pro Quest/CSA, Ebsco Host, Google scholar, Hirsla, JBT (Joanne Briggs Institute) Medline, Ovid, Pub Med. Leitarorðin voru aðallega á ensku þar sem lítið sem ekkert efni var að finna á íslensku. Þau leitarorð sem notuð voru við heimildaleitina voru meðal annars; *source, protective, hospitalised og social isolation, hospitalised patients experience, patients perspective, caring, uncaring, og communication*. Fáar rannsóknir er að finna af fyrriþærinu frá síðustu árum sem takmarkar heimildanotkun, en flestar birtar rannsóknir eru frá tímabilinu í kringum síðustu aldamót. Við gagnaleit hafa höfundur ekki ekki enn fundið sams konar rannsóknir gerðar á Íslandi.

1.2 Bakgrunnur og gildismat rannsakenda

Höfundar eru í grunninn sjúkraliðar, sem starfað hafa á Landspítala Háskólasjúkrahúsi (LSH) til fjölda ára og eru að ljúka námi í hjúkrunarfræði. Tveir af þremur höfundum ritgerðar hafa áralanga reynslu af hjúkrun sjúklinga í smitvarnareinangrun á smitsjúkdómadeild LSH, en sú þriðja á krabbameinsslækningadeild þar sem algengt er að sjúklingar eru vistaðir í varnareinangrun eða einangrun vegna geislavirkra lyfjagjafa.

Kveikjan að þessu verkefni er dæmi um erlendan sjúkling, sem eingöngu var talandi á sínu eigin móðurmáli. Hann var vistaður í einangrun fyrir fáeinum árum á LSH í níu mánuði samfelld, innan fjögurra veggja einangrunarherbergis sem búið var einu sjúkrarúmi, náttborði, stól, sjónvarpi og gömlu myndbandstæki. Á þessum níu mánuðum leið heill vetur ásamt jólum og páskum, auk þess sem faðir sjúklingsins dó í heimalandinu meðan á einangrun hans stóð. Þau félagslegu samskipti sem sjúklingurinn átti, voru við heilbrigðisstarfsfólk deildarinnar, klætt gulum sloppum, hönskum og möskum svo aðeins sást í augu þeirra. Túlkar komu endrum og eins og sömuleiðis eini ættinginn sem hann átti hér á landi. Lífið fyrir utan var í gegnum fjölmiðla sem voru á allt öðrum tungumálum en hann skildi. Þrátt fyrir vinsældir Facebook á þessum tíma hafði hann ekki aðgang að Interneti þar sem hann átti ekki tölvu. Að vísu hafði hann sérherbergi með útsýni yfir Reykjanes og Bláfjallahringinn. Þrátt fyrir þau forréttindi bjó hann við bágar aðstæður því hann var ekki bara í smitvarnareinangrun, heldur einnig í félagslegri einangrun.

Óneitanlega hefur þetta dæmi setið í okkur en er sem betur fer ekki dæmigert. Engu að síður hefur það verið tilefni til ígrundunar um hvaða áhrif einangrun getur haft á andlega, líkamlega og félagslega líðan sjúklinga sem dvelja í einangrun til lengri eða skemmri tíma.

Gildismat okkar má rekja til, að á hverju ári þurfa tugir sjúklinga að dvelja í einangrun á íslenskum sjúkrahúsum. Gera má ráð fyrir að upplifun sjúklinga af einangrun í lengri eða skemmri tíma eigi sér margar ólíkar hliðar. Ljóst er að einangrun á sjúkrahúsum kallar á takmörkuð samskipti í ljósi þess að hefta verður smitútbreiðslu að eða frá sjúklingnum. Samskipti eru flestum manneskjunni mikilvæg og takmörkun á þeim getur stuðlað að félagslegri einangrun og neikvæðum sálrænum þáttum.

Talið er mikilvægt, samanber umhyggjukenningu Sigríðar Halldórsdóttur (2003), að heilbrigðisstarfsfólk hafi hugfast varnarleysi sjúklingsins og þörf hans fyrir umhyggjusöm samskipti sem geti stuðlað að aukinni vellíðan hans og heilbrigði. Þar sem samskipti heilbrigðisstarfsfólks geta annað hvort byggt einstaklinginn upp eða brotið hann niður. Gildismat rannsakenda samræmist kenningu Sigríðar Halldórsdóttur, um hversu berskjaldaður og varnarlaus sjúklingurinn getur verið í sínum erfiðu aðstæðum og eru uppbyggileg samskipti við heilbrigðisstarfsfólk honum mikilvæg, ekki síður fyrir þá sem þurfa að dvelja í einangrun. Telja höfundar að mikilvægt sé að heilbrigðisstarfsfólk hafi ráðrúm til að mæta sjúklingnum í þeim aðstæðum þar sem hann er staddur hverju sinni til að veita þá umhyggju sem hann hefur þörf fyrir.

1.3 Hugmyndafræðilegur rammi

Rannsóknaráætlun er byggð á eigindlegri rannsóknaraðferð (e. *qualitative research*), heimildasamantekt og er unnin samkvæmt Vancouver-skólanum í fyrirbærafræði (e. *phenomenology*) sem byggir á tólf þrepa kerfi við vinnslu og greiningu viðtala. Þessi aðferð er ætluð til að auka skilning á mannlegum fyrirbærum meðal annars í þeim tilgangi að bæta mannlega þjónustu svo sem á heilbrigðissviði. Aðferðarfræðin byggir á því að hver einstaklingur sér heiminn með eigin augum og sýn hans mótast af fyrri reynslu og túlkun hans á henni. Í samvinnu rannsakanda og meðrannsakanda verða síðan til niðurstöður rannsóknarinnar (Sigríður Halldórsdóttir, 2003).

Tilgangur verkefnis, sem er heimildasamantekt og rannsóknaráætlun, er að kalla fram skoðanir og átta sig á reynslu þátttakenda. Verður það gert í formi rýnihópsviðtals til að byrja með og síðar í einstaklingsviðtölum. Rýnihópsviðtalið verður gert með þeim tilgangi að dýpka skilning okkar á rannsóknarfyrirbærinu. Niðurstaða rýniviðtalsins verður nýtt til þess að þróa viðtalsramma, sem síðar verður notaður í einstaklingsviðtölum. Einstaklingsviðtölin verða síðan greind í þemu og undirþemu eftir aðferðarfræði Vancouver-skólans þar til niðurstöður liggja fyrir.

1.4 Skilgreining lykilhugtaka

Einangrun: Einangrunarherbergi á sjúkrahúsum eru notuð til að hefta útbreiðslu smitsjúkdóma og fjölónæmra baktería eða til að verja sjúklinga fyrir hvers lags smiti í spítalaumhverfinu. Einangrun skiptist yfirleitt í þrjár tegundir einangrunar:

Varnareinangrun: Notuð fyrir sjúklinga sem eru mjög ónæmisbældir og eru að undirgangast lækni meðferðir, sem leiða til ónæmisbælingar eins og stofnfrumumeðferð, beinmergsskipti og háskammta krabbameinslyfjameðferð.

Smitvarnareinangrun: Þegar sjúklingur er grunaður um, eða er með staðfestan smitandi sjúkdóm eða er sýktur af fjölónæmri bakteríu eða veiru. Um er að ræða loftbórið smit eða dropasmit.

Smitgát: Einangrun þar sem ekki er um loftbórið smit að ræða, aðeins snertismit sem berst með snertingu milli manna.

Fjölónæmar bakteríur: Svokallaðar spítalabakteríur sem hafa þróað með sér sterka stofna og eru ónæmar fyrir sýklalyfjum. Þekktastar eru MÓSA, (*meticillín ónæmur staphylococcus aureus*) VRE (*Vvancomycin resistant Enterococcus*) og ESBL (*extended Spectrum Beta lactamasi*).

1.5 Gildi fyrir hjúkrunarfræði

Allir klínískir verkferlar við meðhöndlun sjúklinga í einangrun eru nauðsynlegir til að hefta frekari útbreiðslu smits. Hætta er á að vegna mikils álags og manneklu á sjúkrahúsum þá sé sálrænum þáttum og félagslegri líðan sjúklinga í einangrun ekki sinnt sem skildi. Telja höfundar því forvitnilegt og nauðsynlegt að skoða þá þætti sem geta orsakað neikvæða fylgikvilla einangrunar og hvort sjúklingar í einangrun upplifi að þeir fái viðhlýtandi umhyggju og umhyggjusama hjúkrun sem þeir hafa þörf fyrir. Rannsóknaráætlun okkar miðar að því að skoða líðan fyrrum sjúklinga sem dvalið hafa í einangrun, hvaða áhrif einangrunin hefur haft á líf þeirra og tilveru, með það að markmiði að stuðla að betri umhyggju og hjúkrun sjúklinga sem þurfa á einangrunarvist að halda í framtíðinni.

1.6 Uppbygging skýrslu

Skýrslan er í fimm köflum. Í fyrsta kafla verkefnisins er fjallað um bakgrunn rannsóknaráætlunar, tilgang og gildi fyrir hjúkrun. Rannsóknarspurning er sett fram og rannsóknaraðferðir kynntar. Annar kafla inniheldur fræðilega umfjöllun um viðfangsefni rannsóknarinnar og byggir á heimildaleit. Í þriðja kafla er farið yfir þær aðferðir sem áætlað er að nota við rannsóknina. Í fjórða kafla eru umræður og túlkun á þeim rannsóknnum sem rannsakendur hafa kynnt sér til að undirbúa sig fyrir rannsóknina. Í fimmta kafla eru vangaveltur um notagildi rannsóknarinnar og viðkomandi rannsóknaráætlun höfunda og hugmyndir þeirra um framtíðarhorfur einangrunarhjúkrunar.

1.7 Samantekt

Hér hefur verið lýst þeim bakgrunni sem býr að baki rannsóknaráætlunar, tilgangi og áætlanagerð rannsóknar, gildismati höfunda og hvaða gildi rannsóknin gæti haft fyrir umhyggju og hjúkrun sjúklinga í einangrun.

Kafli 2. Fræðileg samantekt

Í þessum kafla verður fjallað um mikilvægi félagslegra tengsla og áhrifa félagslegrar einangrunar á heilbrigði. Sérstök áhersla er á andlega, félagslega og líkamlega líðan einstaklinga sem þurfa að dvelja í einangrun á sjúkrahúsum vegna líkamlegra einkenna. Lýst er í stuttu máli einangrunarherbergjum sem íslenskt heilbrigðiskerfi hefur yfir að ráða og ástæðum einangrunar gerð skil. Fjallað er um helstu rannsóknir sem hafa verið gerðar síðastliðna 2-3 áratugi af upplifun og reynslu sjúklinga í einangrun og þau andlegu, líkamlegu og félagslegu áhrif sem dvölin hafði á líf þeirra og tilveru. Reynsla þeirra var skoðuð út frá sjónarhóli einangrunarsjúklinganna sjálfra, með tilliti til umhyggju og umhyggjuleysis frá heilbrigðisstarfsfólki.

2.1 Félagsleg tengsl og samskipti

Félagsleg samskipti eru mannum mikilvæg allt frá vöggju til grafar og hafa margar rannsóknir leitt í ljós að uppbyggileg samskipti við umhverfi hafi áhrif á andlegt, líkamlegt og félagslegt heilbrigði (Hermann Óskarsson, 2005).

Einstaklingur sem dvelur í einangrun getur upplifað dvöl sína bæði á jákvæðan og neikvæðan hátt. Miklu máli skiptir undirliggjandi orsök einangrunar og hvort dvölin er nauðsynleg, sjálfvalin, vegna líkamlegra og andlegra þátta eða vegna refsingar (Khan og Khakoo og Hobbs, 2006). Í rannsókn House, Landis og Umberson um félagsleg samskipti og heilbrigði, sem þeir kynntu árið 1988, kom fram að félagsleg einangrun hefur neikvæð áhrif á hormóna og ónæmiskerfi líkamans og getur stuðlað beint að þverrandi líkamlegri heilsu (House, Landis og Umberson, 1988). Niðurstöður í rannsókn Hawklay og Cacioppo (2003), voru í samræmi við House og samstarfsmanna hans. Rannsókn Hawklay og Cacioppo fjallaði um mismunandi samspil félagslegrar einangrunar, og heilsutengdrar hegðunar á andlegt og líkamlegt heilbrigði. Niðurstaða þeirra var að félagsleg einangrun hefur áhrif á andlegt og líkamlegt heilbrigði

einstaklinga sem við það búa. Einangrun og einmannaleiki leiðir beint til verri heilsu manna og hefur áhrif á viðhalds og viðgerðarkerfi líkamans. Kom þar einnig fram að hægt er að spá fyrir um lífslíkur manna með tilliti til félagslegrar einangrunar til langs tíma (Hawkey og Cacioppo 2003). Nýrri rannsóknir hafa sömuleiðis sýnt fram á að félagsleg einangrun hefur áhrif á bataferli sjúklinga (Skyman, Thunberg Sjöström og Hellström 2010). Samkvæmt Hawkey og Cacioppo (2003), er félagsleg einangrun skilgreind sem markviss skortur á félagslegri örvun og mannlegum samskiptum, á meðan einmannaleiki er huglæg upplifun einstaklingsins á einsemd og tilfinningarlegri nánd við aðrar manneskjur. Þegar spáð er fyrir um lífslíkur og heilsufar einstaklinga eru félagsleg einangrun og einmannaleiki miklir áhrifavaldar, þrátt fyrir að gert sé ráð fyrir rannsóknarbreytum eins og undirliggjandi hegðunarmynstrum og/eða líklegum líffræðilegum orsökum (Hawkey og Cacioppo, 2003).

Misjafnt er hvernig einstaklingurinn upplifir þær hömlur, sem fylgja því að vera einangraður frá samfélaginu og nánasta umhverfi. Það virðist einnig skipta máli hvort einangrunin er vegna félagslegra aðstæðna, líkamlegrar fötlunar og/eða sjúkdóms. Samspil andlegs og líkamlegs ástands, þroska og fyrri reynsla eru mikilvægir þættir sem geta sagt til um hvernig einstaklingurinn tekst á við þær aðstæður að dveljast í einangrun í lengri eða skemmri tíma (Khan o.fl., 2006).

Sjúklingar sem þurfa að dvelja í einangrun á sjúkrahúsi, eru teknir úr sínu eðlilega umhverfi og vistaðir í óeðlilegu og oft tæknivæddu umhverfi einangrunar. Reynslan af einangrun getur haft alvarlegar afleiðingar í för með sér og margir sjúklingar upplifa takmarkað sjálfstæði og óöryggi, í aðþrengdu og takmörkuðu umhverfi.

Til samanburðar má nefna að einstaklingar sem eru einangraðir frá samfélaginu vegna fangelsunar, njóta félagslegra samskipta daglega við aðra fanga og starfsfólk fangelsisins. Heimsóknartímar eru skipulagðir á ákveðnum tímum og nýta margir

vandamenn sér það (fangelsi.is). Að vera einangraður frá samfélagi í fangelsi er sú einangrun sem líkja má við einangrun sjúklings í varnar eða smitvarnar einangrun á sjúkrahúsi, nema sjúklingurinn hefur aðgang að fjarskiptum að vild og félagslegum samskiptum, en þó eftir ákveðnum smitvarnareglum. Einstaklingur sem er félagslega einangraður út í samfélaginu vegna andlegrar eða líkamlegrar fötlunar hefur frelsi til samskipta, en ekki þá líkamlegu eða andlegu getu sem þarf til að vera þátttakandi í uppbyggilegum samskiptum við aðra. Eftir því sem aldurinn færir yfir leggja flestir einstaklingar meira upp úr tengslum og félagslegum samskiptum, en eftir því sem getan til þess fer þverrandi, verða aldrei háðari utanaðkomandi samskiptum sem geta leitt til félagslegrar einangrunar (Hawkley og Cacioppo, 2003).

Í bók um langvinna sjúkdóma, fyrirbyggjandi meðferðir og áhrif þeirra á einstaklinginn „*Chronic Illness Impact and Intervention*“ skrifuðu Biordi og Nicholson (2012), um félagslega einangrun, þar sem þeir halda því fram að langflestir einstaklingar sækjast eftir og þarfnist samskipta við aðra einstaklinga. Þeir benda á að þrátt fyrir að einvera geti verið góð og gagnleg þurfa flestir menn að geta spunnið saman gagnlegri og uppbyggilegri einveru með góðum og gefandi samskiptum við aðra. Það er því afar mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk skilji mikilvægi og gildi uppbyggilegra samskipta um leið og þeir sjá gagnsemi einveru og tækifæra sjúklinga til íhugunar fyrir þá sem það velja (Biordi og Nicholson, 2012).

2.2 Einangrun

Það eru einkum tvær ástæður þess að hafa sjúklinga í einangrun á sjúkrahúsum; þegar verja þarf ónæmisbældan sjúkling frá umhverfi sem getur ógnað honum, eða þegar verja þarf umhverfi frá sjúklingi sem sýkst hefur af illviðráðanlegum og oft hættulegum sýkingum. Báðar kringumstæður gera það að verkum að sjúklingar (í einangrun) upplifa færri samskipti við starfsfólk sjúkrahúsa svo takmarka megi útbreiðslu sýkinga annars

vegar og vernda megí hinn ónæmisbælda sjúkling hins vegar (Vottero og Rittenmeyer, 2012).

Á hverju ári þurfa tugir sjúklinga að dveljast í einangrun á íslenskum sjúkrahúsum. Fram að þessu hafa höfundar ekki rekist á birtar fræðilegar rannsóknir frá Íslandi, sem fjalla um upplifun sjúklinga af einangrun, frá sjónarhóli þeirra sjálfra.

Undanfarin ár hefur algengi einangrunar vegna fjölónæmra sýkla aukist um allan heim. Í umfjöllun fjölmiðla vegna þessa hefur komið fram að læknavísindin standi illa að vígi gagnvart fjölónæmum bakteríum. Þessar bakteríur sækja stöðugt í sig veðrið gegn þeim lyfjum sem læknavísindin búa yfir og algengastir eru ónæmir „*staphylococcus aureus*“ eða svo kölluð MÓSA sýking. Þessar fjölónæmu bakteríur eru einskonar tifandi tímasprengjur þar eð lyfjafyrirtæki hafa ekki lagt mikla fjármuni í þróun sýklalyfja undanfarin 20 ár vegna lítillar arðsemi. Íslenskir sérfræðingar í smitsjúkdómum telja að mikil barátta verði háð á íslenskum sjúkrahúsum í náinni framtíð gegn þessum bakteríum, sem kallast stundum spítalabakteríur. Nú þegar eru þessar fjölónæmu ofurbakteríur farnar að kosta heilbrigðiskerfi um allan heim mikla fjármuni og mörg mannlíf (Kastljós, 2013).

Þó gera megí ráð fyrir að upplifun sjúklinga af einangrun, í lengri eða skemmri tíma, eigi sér margar ólíkar hliðar er ljóst að margt heilbrigðisstarfsfólk geri ráð fyrir því að sjúklingar hljóti að upplifa einangrunarvist á fremur neikvæðan og hugsanlega niðurbriótandi hátt (Khan o.fl., 2006; Ward, 2000). Er einangrun alltaf vond upplifun, eða hvað á sér raunverulega stað á meðan sjúklingar dvelja í einangrun?

Heilbrigðisstarfsfólk getur verið sammála um að aldrei sé æskilegt að upplifa hættulega sjúkdóma og ganga í gegnum hættulega lyfjameðferð í einveru og einn síns liðs. Að sama skapi eru margir heilbrigðisstarfsmenn sammála um að vinnuskipulag lækna og hjúkrunarfræðinga er ekki sniðið að því að sinna sérstaklega þörfum þeirra sem

dvelja í einangrun (Kirkland og Weinstein, 1999). Hin síðari ár hefur fjöldi innlagðra sjúklinga vaxið, álag á heilbrigðisstarfsfólk því aukist og margir hafa hvorki tíma né tækifæri til að sinna sjúklingum og ekki síður sjúklingum í einangrun eins vel og þeir verðskulda (Sigríður Halldórsdóttir, 2006). Það hefur því sjaldan verið jafn mikil nauðsyn að rannsaka upplifun sjúklinga af einangrun, aldrei verið jafn mikil þörf á að skapa þekkingu á reynslu þeirra og mæta þörfum þeirra á þessum viðsjáverðu tímum.

2.2.1. Einangrunarherbergi

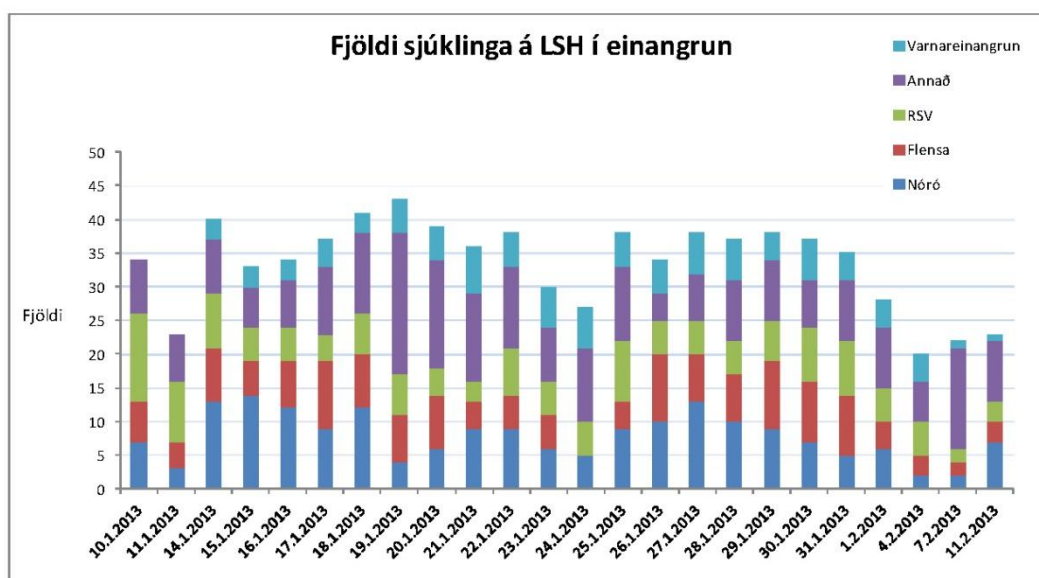
Sérútbúin einangrunarherbergi á sjúkrahúsum eru venjulega staðsett á smitsjúkdómadeildum eða öðrum sérdeildum. Þetta eru einstaklingsherbergi með fordyri, sem notað er til að koma í veg fyrir að opnað sé beint inn í einangrunarherbergið sjálft, svo smit fari síður inn eða út. Fordyri er einnig notað til að undirbúa sig áður en farið er inn til sjúklings eins og að klæðast og afklæðast sloppum, hönskum og möskum. Vegna smitútbreiðslu er lagt til að hafa sem minnst af húsbúnaði inni í herberginu og er þar aðeins að finna nauðsynlegustu húsgögn og tæki. Loftræstikerfið í einangrunarherberginu er alveg lokað af frá aðal loftræstikerfi spítalans, en hægt er að stilla loftræstikerfið á annað hvort yfirþrýsting eða undirþrýsting. Þrýstingurinn er það sem í raun einangrar herbergið. Fer það eftir sjúkdómstílfellum hvort hafður er undir- eða yfirþrýstingur í herberginu eða öfugt. Yfirþrýstingurinn varnar því að loft berist inn á stofuna, en þessi stilling er einkum notuð ef sjúklingurinn er ónæmisbældur. Undirþrýstingurinn tryggir að sýkt loft komist ekki út úr herberginu, en það er notað þegar um smitvarnareinangrun er að ræða.

Á Landspítalanum eru sérútbúin einangrunarherbergi með breytilegum loftþrýstingi; fimm á smitsjúkdómadeild, þrjú á Barnadeild Hringsins, eitt á bráðamóttöku, gjörgæsludeild, fæðingardeild og speglunardeild. Á öðrum deildum spítalans eru einbýli notuð sem einangrunarherbergi. Ef þróun í heilbrigðismálum heldur

áfram sem skildi og lífaldur manna heldur áfram að hækka eins og verið hefur s.l. áratugi, er nokkuð ljóst að ekki mun draga úr sjúklingafjölda í náninni framtíð og sömuleiðis sjúkdómstílfellum sem þarf að meðhöndla í einangrun á sjúkrahúsum LSH.

2.2.2. Tölfræði einangrunarinnlagna á LSH í byrjun árs 2013

Starfsmenn sýkingavarna LSH gerðu könnun í byrjun árs og söfnuðu saman upplýsingum um fjölda einangrunaplássna á LSH. Tilgangur könnunar var að fylgjast með fjölda einangrunardaga (einn einangrunardagur = einn sjúklingur í einangrun í einn sólarhring) á spítalanum, hvort sem var vegna smitsjúkdóma eða varnareinangrunar. Upplýsingum var safnað á tímabilinu 10. janúar til 11. febrúar 2013. Hringt var daglega milli klukkan 9-10 á morgnana á allar legudeildir spítalans í Fossvogi, við Hringbraut og á Landakoti og spurt um fjölda og ástæðu einangrunar. Ástæður einangrunar voru síðan flokkaðar eftir tilfellum eins og Caliciveiru sýkingum (Nóró), influensum, RS veiru sýkingum, aðrar ástæður t.d. MÓSA og varnareinangrunum (sjá mynd 1).



Mynd 1 Tölfræðilegt yfirlit yfir fjölda einangruna á LSH á tímabilinu 10. janúar til 11. febrúar 2013. Sjúkdómstílfelli flokkuð eftir lit (Ásdís Elfarsdóttir Jelle, 2013).

Niðurstöður könnunar voru; 804 einangrunardagar á tímabilinu, sem náði yfir mánaðartímabil, þar af voru 189 vegna Nóró, 145 vegna Inflúensu, 141 vegna RS-veiru og 96 voru í varnareinangrun, en 234 voru í einangrun vegna annarra sýkinga eins og t.d. ESB, VRE, MÓSA eða annara sýkinga (Ásdís Elfarsdóttir Jelle, 2013).

Margir þættir hjá hverjum og einum sjúklingi stýra því hver tímalengd einangrunar er, eins og tegund, eðli og alvarleiki sýkinga og einnig ástands sjúklings. Með niðurstöðum rannsókna lífssýna, fáum við ákveðnar upplýsingar um ástand sjúklings, sem gefa okkur vísbendingar um hvort hægt er að aflétta einangrun eða ekki.

2.3 Reynsla sjúklunga af einangrun

Ástæður einangrunar hafa mikið að segja þegar kemur að andlegri og líkamlegri líðan. Það hvort að einangrunin er tilkomin vegna hugsanlegrar niðurgangsbakteríu, vegna lífsógnandi sjúkdóms eða erfiðrar lyfjameðferðar, hefur ólík áhrif á líðan sjúklingsins. Mörgum hefur reynst erfitt að þurfa að leggjast inn á sjúkrahús um stundarsakir þar sem það truflar hið daglega líf.

Varnar- og smitvarnareinangrun getur varað frá nokkrum dögum uppí nokkrar vikur. Þegar einangrun er farin að dragast á langinn geta minnstu atriði farið að skipta miklu máli. Fyrir sjúklinga sem eðlilega hafa áhyggjur af heilsu sinni og sem alls enga stjórn hafa á lífi sínu og enn síður á framtíðarbatahorfum sínum, fara samskiptin að skipta sköpum. Mikilvægt er fyrir varnarlausann sjúklinginn að fá óskert og opin samskipti við hjúkrunarfræðinga og annað heilbrigðisstarfsfólk sem leggur sig fram við að þekkja óskir hans og þarfir og er tilbúið að veita umhyggjusama hjúkrun. Það tekur alltaf tíma að kynnast sjúklingum en flestir sjúklingar kunna að meta þá sem reyna og vilja kynnast þeim og persónulegum þörfum þeirra. Sá sem þekkir sjúklinginn getur veitt ómetanlegan stuðning í gegnum misjafnlega erfiðar lækni meðferðir (Gaskill, Henderson og Fraser, 1997).

2.3.1. Reynsla sjúklinga í varnareinangrun

Á stóru háskólasjúkrahúsi í Brisbane í Ástralíu voru tekin viðtöl við sjúklinga sem höfðu undirgengist beinmergsskipti. Gaskill, Henderson og Fraser (1997), gerðu fyrirbærafraðilega rannsókn á upplifun þeirra af umhyggju á meðan þeir voru í varnareinangrun vegna beinmergsskipta. Þátttakendur voru á aldrinum 19-70 ára og tóku þátt í rannsóknarviðtölum 2-3 vikum eftir að einangrun þeirra lauk. Niðurstöður rannsókna voru einkum þessar;

- Flestir þátttakendur töldu að hjúkrunarfræðingar hefðu fremur takmarkaðan skilning á því hvað fólst í því að vera sjúklingur í einangrun. Skilningur hjúkrunarfræðinga var að mati þátttakenda grundvallaður á viðhorfum þeirra sjálfra og sjúklingar upplifðu ekki nægilega vel „nálægð þeirra” í starfi. Þátttakendur töldu enn fremur að hjúkrunarfræðingar þyrftu að reyna að skilja betur hina flóknu tilveru sjúklings í beinmergsskiptum.
- Flestir þátttakendur fundu lítið fyrir einveru og öðrum neikvæðum áhrifum einangrunarvistunar á meðan veikindi þeirra voru hve alvarlegust.
- Allir þátttakendur voru sammála um mikilvægi þess að hafa glugga og útsýni sem veitti þeim tækifæri til að fylgjast með umheiminum.
- Þátttakendur voru einnig sammála um mikilvægi þess að einangrunarherbergin væru vel útbúin þægindum eins og góðum sjónvarpstækjum sem væru vel staðsett.
- Flestir þátttakendur álitu að skynfæri þeirra yrðu næmari í einangrun; þeir urðu næmari fyrir hvers konar lykt og þeir skynjuðu allan umgang mjög nákvæmlega. Sífelld umgengni hjúkrunarfræðinga inn og út af sjúkrastofu, á öllum tímum sólarhringsins, var þeim ekki alltaf að skapi.
- Allir þátttakendur töldu að þeir hefðu þörf fyrir bæði ró, næði og persónulegt yfirráðasvæði.

- Þátttakendum tókst misvel að takast á við einangrunarvistina, þar sem þeir bjuggu yfir mis miklum andlegum styrk, en þó fannst þeim gott að fá sjálfir að ráða fram úr hverjum og einum degi.
- Allir þátttakendur máttu yfirgefa einangrunarvistina, en kusu allir að fylgja fyrirmælum lækna. Þeir völdu það sem var þeim fyrir bestu.
- Allir þátttakendur töldu að viðvera og stuðningur frá fjölskyldu og vinum hefði haft góð áhrif á tilfinningalega vellíðan þeirra.
- Þátttakendur álitu að fræðsla og upplýsingar frá hjúkrunarfræðingum varðandi það hvað fólst í einangrunarvistinni, hefði haft mjög gagnleg og jákvæð áhrif á andlega líðan þeirra sem slíkan stuðning fengu. Slík umhyggja hefði hjálpað þeim að aðlagast og flestir þátttakendur töldu sig hafa fengið góða fræðslu.
- Þeir þátttakendur sem höfðu fyrri reynslu af einangrunarvist, áttu auðveldara með að aðlagast og áttu auðveldara með að gera ekki of miklar kröfur til lífsins, meðan á erfiðri beinmergsskipta meðferð stóð (Gaskill o.fl., 1997).

Cohen, Ley og Tarzian (2001), rannsökuðu upplifun 20 sjúklinga sem höfðu gengið í gegnum beinmergsskipti. Þátttakendur voru á aldrinum 28-65 ára og tóku þátt í viðtölum um reynslu sína af einangrun. Niðurstöður sýndu, að beinmergsskipti voru þeim erfið lífsreynsla og töldu allir þátttakendur það vera erfitt hlutskipti, að berjast við miklar áhyggjur af erfiðum sjúkdómi í einangrun án mikils stuðnings. Í rannsókn Cohen og samstarfsmanna hans (2001), voru eftirfarandi þemu allsráðandi:

- Þátttakendur álitu að umhyggjusamir hjúkrunarfræðingar hefðu haft mikil áhrif á andlega líðan þeirra og gáfu sér tíma til að spjalla. Þeir kunnu að meta þegar að hjúkrunarfræðingar hjálpuðu þeim við að takast á við erfiða lyfjameðferð með umhyggju og gagnlegri fræðslu.

- Þátttakendur upplifðu að hjúkrunarfræðingar kæmu ekki eins oft og ekki eins fljótt og þeir vildu inn á stofu þeirra, vegna þess hversu tímafrekt það var að klæða sig í og úr hlífðarfötum. Þátttakendur töldu sig þess vegna verða að takast á við sjúkdóm í einveru og einir síns liðs.
- Margir þátttakendur tjáðu sig um að þeir hefðu haft mikla þörf fyrir nærveru ættingja sinna en höfðu á sama tíma ekki viljað að ættingjar þeirra sæu hversu veikir og umkomulausir þeir voru. Vildu þeir ekki auka á áhyggjur þeirra sem heima voru og ekki vera byrði á fjölskyldunni.
- Flestir þátttakendur tjáðu sig um að þegar þeir voru hvað veikastir vildu þeir helst vera einir síns liðs. Þeim fannst hins vegar mikilvægt að hafa aðgang að faglegum stuðningi og færni.
- Þátttakendur vildu flestir að heilbrigðisstarfsfólk deilda veittu ættingjum mikilvægar upplýsingar og fræðslu. Þeir vildu geta notað stundir með ættingjum í góða og uppbyggilega umræðu um dagleg málefni.
- Þátttakendur töldu allir að einangrun hefði í för með sér tilfinningalega einangrun frá ættingjum og vinum sem skilja ekki alltaf hversu erfið beinmergsskiptameðfer er.
- Þátttakendur álitu að stuðningshópar hjálpuðu ekki alltaf þegar um svo erfið veikindi var að ræða en samtöl og nærvera hjálpuðu þeim að takast á við vonleysi veikinda (Choen o.fl., 2001).

Svipaðar niðurstöður fengu rannsakendurnir Cheng, Qin og Tee (2008), úr eigindlegri rannsókn sinni þar sem tekin voru einstaklingsviðtöl við fjóra sjúklinga á aldrinum 27-58 ára sem dvöldu á blóðlækningadeild á bráðasjúkrahúsi í Singapore. Þeir höfðu allir gengist undir beinmergsskipti og áttu það allir sameiginlegt að vera á þriðja degi einangrunar þegar viðtalið var tekið. Í þessari rannsókn á upplifun sjúklinga í varnareinangrun tilgreindu rannsakendur fimm megin þemu:

- **Að vera í einangrun.** Viðtöl leiddu í ljós að þeir sjúklingar sem gerðu sér grein fyrir gildi einangrunar, sættu sig við að þetta væri eitthvað sem þeir þyrftu að ganga í gegnum til að ná heilsu á ný.
- **Fyrri reynsla í einangrun.** Þeir sem bjuggu að fyrri reynslu, skildu vel ástæðuna fyrir einangruninni og áttu auðveldara með að sætta sig við hana. Einangrunin var þeim nauðsynleg til að ná aftur bata.
- **Að spjara sig (coping) í einangrun.** Þeir sem áður höfðu dvalist í einangrun áttu auðveldara með að aðlagast einangruninni samanborið við þá sem ekki höfðu dvalist í einangrun áður.
- **Stuðningur frá fjölskyldu og vinum.** Að fá fjölskyldu og vini í heimsókn gaf þeim tilfinningu fyrir að þeir væru ekki yfirgefnir.
- **Félagsleg samskipti.** Auk þess að fá fréttir frá gestum og gangandi þá skipti máli að hafa afnot af sjónvarpi, útvarpi eða Interneti til að geta fylgst með lífinu út í heimi (Cheng o.fl., 2008).

Stuðningur frá nánustu fjölskyldu og félagsleg samskipti virðist vera sá samhljómur sem kemur fram í mörgum rannsóknum og sem helsti hvati til að takast á við einangrun.

Þessir þættir voru einnig áberandi í rannsókn Thain og Gibbon (1996), sem gerðu lýsandi eigindlega rannsókn á upplifun af reynslu sjúklinga sem höfðu undirgengist

beinmergsskipti. Þátttakendur voru á aldrinum 31 til 54 ára og höfðu allir farið í gegnum beinmergsskipti áður og höfðu því reynslu af einangrunarvist.

- Þeir mátu að stuðningur fjölskyldunnar væri það sem veitti þeim mestu hjálpina og sömuleiðis nærvera maka. Rannsakendur töldu að líklega hefði það ekki eingöngu haft með sjálfa einangrunina að gera heldur einnig að deila með maka sínum byrðinni af erfiðum sjúkdómi.

- Að vera haldinn illvígum sjúkdómi og tilhugsunin um það að geta dáíð var til þess að sumir höfðu lokið við ýmis verkefni og skyldur og gengið frá sínum málum áður en þeir lögðust inn á sjúkrahúsið í einangrun. Þeir voru sáttari við dvölinna í einangruninni vitandi það að hafa gengið frá nauðsynlegum málum og skilið enga lausa enda eftir ef þeim skyldi ekki bera gæfa til að komast aftur út í lífið.
- Þrátt fyrir að þeir fylltust innilokunarkennd öðru hvoru, þá litu þeir á einangrun sem óhjákvæmilega ef þeir ættu að eiga von um bata.
- Eftir því sem nær dró að einangruninni yrði aflétt, áttu þeir til að fylltast óþreyju og þirringi af veru sinni þar, útilokaðir frá umheiminum (Thain og Gibbon, 1996) sem má í raun og veru túlka sem batamerki.

Tanya Campbell (1999), skoðaði í eigindlegri rannsókn sinni andlega líðan krabbameinssjúklinga í varnareinangrun eftir háskammta lyfjameðferð. Fimm sjúklingar tóku þátt í djúpvíðtölum og lýstu tilfinningum sínum og reynslu af einangrunarvistinni. Niðurstöðurnar voru sláandi dæmi þess hversu mikil lífeðlisfræðileg, andleg og félagsleg áhrif það hefur á einstaklinga að greinast með lífshættulegan sjúkdóm eins og krabbamein og hversu misjafnlega fólk tókst á við áhrif einangrunar. Átta þemu voru greind í þessari rannsókn og voru fyrstu fjögur megin þemun álitin aðalniðurstöður rannsóknarinnar.

- **Að vera innilokaður.** Sjúklingarnir voru allir vel upplýstir um einangrunina og tilgang hennar. Sú þekking hjálpaði þeim að aðlagast og litu þeir á þetta sem eitthvað sem varð að gera ef þeir ættu að ná bata. Þeir gerðu sér grein fyrir því að það þyrfti ekki mikið til að þeir gætu smitast af einhverju sem ónæmiskerfi þeirra réði ekki við. Allir töluðu þeir um kosti þess að hafa útsýni og að sjá út, dró úr innilokunarkennd. Einhverjir þáðu það að fara aðeins út á svalir seint á kvöldin eða nóttunni þegar engir aðrir voru á ferli, en aðrir tóku ekki áhættuna á því að fara út úr herberginu sínu af ótta við smit.

- **Að læra að lifa með reynslunni.** Það að dvelja í einangrun í kjölfar kröftugrar lyfjameðferðar var eitthvað sem þeir voru meðvitaðir um og vissu að var eitthvað sem þurfti að gera. Þeim fannst auðveldara að takast á við einangrunina ef þeim leið þökkalega.
- **Að vera einn.** Sumir upplifðu sig einangraða í orðsins fyllstu merkingu, á meðan öðrum leiddist. Fjórir af þessum fimm höfðu verið í varnareinangrun áður, og bjuggu þeir að fyrri reynslu. Þeir höfðu ekki þörf fyrir félagsskap á meðan þeim leið hvað verst, en kunnu að meta hann þegar þeim fór að líða betur.
- **Að halda sambandi við umheiminn.** Þetta var það mikilvægasta þegar kom að aðlöguninni. Heimsóknir frá fjölskyldu og vinum var það sem helst gaf þeim styrk og stuðning, en í sumum tilfellum voru fjölskyldan og vinir beðnir að koma ekki þar sem sjúklingarnir voru hræddir við smitast. Að geta talað við sína nánustu í síma var þeim nauðsynlegt til að geta fylgst með lífinu í kringum sig. Fjölmiðlar stytta þeim stundirnar og fengu þá stundum til að gleyma stund og stað. Kímnigáfa og snerting var eitthvað sem þeim fannst nauðsynlegt, til að viðhalda sambandi sínu við aðra. Þeim fannst gott að fá faðmlög og kossa frá sínum nánustu, en að sama skapi forðuðust það af hræðslu við að smitast. Snerting var þeim mikilvæg, sem merki um umhyggju.
- **Að vera með krabbamein.** Þessum sjúklingum fannst þeir stundum hafa einhverja stjórn þegar þeir fengu að fylgjast með blóðgildum sínum, þar sem þau gáfu vísbendingar um hugsanlega lengd einangrunarinnar. Það að komast heim var þeim efst í huga og tengdist bata, betri líðan og frelsi.
- **Að ganga í gegnum lyfjameðferð.** Þessu fylgdi flökurleiki, lystarleysi, slímhúðarbólga, minnisleysi og svefnhöfgi. Allir sem áður höfðu undirgengist meðferð áttu slæmar minningar og voru þær þeim í fersku minni.

- **Að vita við hverju er að búast.** Viðmælendurnir í þessari rannsókn voru allir að ljúka virkri meðferð og voru því ef til vill minna kvíðafullir en ef viðtölin hefðu verið tekin áður en þeir fóru í gegnum allt þetta ferli. Hefðu viðtölin verið tekin áður en sjúklingarnir áttu að vistast í einangrun og einblínt hefði verið á andlega líðan þeirra við tilhugsunina um einangrun hefði rannsóknin kannski gefið aðrar niðurstöður.
- **Að mynda tengsl við heilbrigðisstarfsfólk.** Góð og uppbyggjandi samskipti milli sjúklings og heilbrigðisstarfsfólks var mikilvægur hluti af krabbameinsmeðferðinni.

Allir viðmælendur fyrir utan einn höfðu áður verið í meðferð á deildinni og þekktu því vinnureglur og starfsfólk, sem þeir litu á sem „vini“ sem dró úr kvíða þeirra fyrir einangruninni. Þeir lýstu hjúkrunarfræðingum eftir eiginleikum og hversu umhyggjusamir þeir voru. Til dæmis nefndu þeir að hjúkrunarfræðingarnir báru virðingu fyrir sjúklingnum og lögðu sig fram við að finna út hvernig þeim leið. Sjúklingarnir voru ánægðir með þær upplýsingar eða fræðslu sem þeim var boðið upp á, og þá á hvatningu sem þeir fengu frá heilbrigðisstarfsfólki deildarinnar, sem gaf þeim von. Einn sjúklingurinn tók dæmi um umhyggjusaman hjúkrunarfræðing, sem sýndi nærgætni og gat bent honum á hvers hann þarfnaðist áður en hann gerði sér grein fyrir því sjálfur. Niðurstaðan var sú að sjúklingarnir litu svo á að meðferðin og einangrunin var eitthvað sem þeir þyrftu að undirgangast til að eiga von um bata. Einnig kom í ljós að kímni gáfa getur auðveldað heilbrigðisstarfsfólkinu að nálgast sjúklinginn og auðveldað þeim að hefja umræður um alvarleika ástandsins þegar svo ber undir (Campbell, 1999).

2.3.2. Reynsla sjúklinga í smitvarnareinangrun

Eva Skyman og samstarfsmenn (2010), gerðu eigindlega rannsókn á reynslu sjúklinga af því að hafa smitast af MÓSA, eftir að MÓSA faraldur gekk yfir á Salgrenska sjúkrahúsinu í Gautaborg á árunum 1997-2001. Haft var samband við sex fyrrverandi sjúklinga á aldrinum 35-76 ára sem höfðu verið í MÓSA einangrun á þessu tímabili og voru greindir með staðfestan MÓSA. Nokkur ár voru liðin frá útskrift þeirra af

sjúkrahúsinu og var megin niðurstaða rannsóknar í eftirfarandi atriðum. Rannsóknin leiddi í ljós að þeir sjúklingar sem höfðu smitast af MÓSA upplifðu einangrunina eins og að hafa orðið fyrir áverka. Þeim fannst viðmót heilbrigðisstarfsfólks og vandamanna vera neikvætt. Rannsakendur ályktuðu að; fræðsla um MÓSA sýkingu þyrfti að bæta til muna og smitvarnareinangrun ætti að standa yfir eins stutt og mögulegt væri til að draga úr neikvæðum tilfinningum. Vegna takmörkunar á umgengi og heimsóknum, sem var til að hefta smitútbreiðslu, jók það á kvíða og streitu þátttakenda sem leiddi til að þeir upplifðu sig félagslega afskipta.

- Þátttakendum bar saman um að heilbrigðisstarfsfólk leit sjaldnar inn til þeirra en þegar þeir voru ekki í einangrun og samskiptin milli þeirra og heilbrigðisstarfsfólks var í algjöru lágmarki.
- Hjúkrunarfræðingar komu eingöngu inn til þeirra þegar þeir áttu erindi, t.d. til að færa þeim lyfin eða sinna einhverjum nauðsynlegum hjúkrunarstörfum. Einn þátttakandinn sagði: „Þetta var hundleiðinlegt, vegna þess að þau komu bara inn til að þrifa eða með mat“. Þrátt fyrir að þeir gerðu sér grein fyrir ástæðu einangrunarinnar upplifðu þeir sig innilokaða og leið eins og væri verið að refsa þeim, því herbergið varð alltaf að vera lokað.
- Fjölskylda og vinir voru í vafa hvort eða hvenær þeir mættu koma í heimsókn.
- Sumt heilbrigðisstarfsfólk var hálf „móðursjúkt“ í samskiptum við MÓSA sjúklinga og klæddu sig í varnarklæði frá toppi til táar. Einn starfsmaður gekk berserksgang og sturtaði úr sprittbrúsum þar sem einn „MÓSA sjúklinganna“ hafði haft viðkomu.
- Þessi viðbrögð heilbrigðisstarfsfólks og venslafólks gerði það að verkum að þátttakendur upplifðu sig „mengaða“ og jafnvel löngu eftir útskrift voru þeir enn í vafa hvort þeir væru enn smitberar eða ekki og hvort öðrum stafaði hætta af þeim.

- Einn ljósan punkt sáu þeir þó í stöðunni sem var að í hvert sinn sem þeir þyrftu að leggjast inná sjúkrahús að þá fengu þeir einbýli (Skyman o.fl., 2010).

Barratt, Shaban og Mole (2010), gerðu eigindlega rannsókn á upplifun sjúklinga sem höfðu verið í MÓSA einangrun á bráðadeildum á stóru sjúkrahúsi í Nýja Sjálandi. Þátttakendur voru 10 fullorðnir einstaklingar á aldrinum 46–78 ára með staðfesta MÓSA sýkingu. Kynjahlutfall var jafnt og höfðu þátttakendur verið í einangrun allt frá þremur dögum upp í þrjár vikur. Tekin voru að meðaltali 30 mínútna löng einstaklingsviðtöl við hvern og einn. Í niðurstöðum rannsóknarinnar voru þrjú lykilþemu greind;

- „að vera MÓSA smitaður“
- „fá að vera innan um aðra“
- „líf innan fjögurra veggja“

Helstu tilfinningaleg áhrif sem þátttakendur töluðu um voru ótti, reiði, gremja og sektarkennd. Voru þeir reiðir yfir því að hafa smitast af MÓSA og fannst það hart, því nóg var búið að ganga á fannst þeim.

- Flestir töluðu um fordóma. Þeir upplifðu fordóma gagnvart sjálfum sér, þar sem enginn gat haft samskipti við þá nema klæðast sloppum og hönskum, sem undirstrikaði að þeir væru „mengaðir“, eins og einn þátttakandi lýsti því: „Að sjá alla klædda í þessi varnarklæði, manni finnst maður vera annars flokks“. Meiri hluti þátttakenda fannst þó nokkuð jákvætt að fá einbýli. en upplifun þeirra og reynsla var þrátt fyrir neikvæð.
- Einangrunarskilti á hurðum eða gúlir sloppar, hanskar og jafnvel maskar ýttu undir tilfinninguna að vera smitaður eða smitandi og notuðu þátttakendur orðið „holdsveikur“ þegar þeir lýstu sjálfum sér (Barrat o.fl., 2010).

Kelly-Rossini, Perlman og Mason (1996), framkvæmdu eigindlega rannsókn á sjúkrahúsi í New York. Rannsóknarsniðið var margprófun (e. *triangulation*) og voru

notuð opin og óstöðluð viðtöl sem fór fram á ensku við 18 einstaklinga, 5 konur og 13 karlmenn á aldrinum 30-51 árs. Þátttakendur voru sjúklingar sem voru í berklæinangrun og áttu það sameiginlegt að vera HIV smitaðir. Af rannsókninni má telja að sjúklingarnir hafi verið fjölbreyttur hópur einstaklinga með mismunandi bakgrunn. Þeir voru af ólíkum uppruna og var enska móðurmál hluta sjúklinga. Af 18 sjúklingum voru sjö einstaklingar í fráhrarfsmeðferð vegna fíknisjúkdóms.

Rannsóknin greindi níu megin þemu:

- Upplifunin af einangruninni einkenndist annars vegar af miklum einmanaleika og hins vegar einveru og góðu tækifæri til að ígrunda atburði fortíðar og hugsanlegrar framtíðar.
- Að hafa ekki tækifæri til að hitta og umgangast aðra var flestum afar erfitt.
- Sjúklingunum fannst mjög erfitt að fá ekki góðan nætursvefn vegna stöðugra truflana vegna vinnu heilbrigðisstarfsfólks við rúm sjúklings, t.d. við blóðþrýstings-mælingar eða blóðsýnatökur.
- Þeir upplifðu kvíða og áhyggjur sem jók á vanlíðan þeirra í hvívetna.
- Þeir upplifðu fordóma m.a. frá heilbrigðisstarfsfólki og fannst fáir vilja gefa sér tíma til að setjast hjá þeim og spjalla við þá.
- sjúklingunum fannst að heilbrigðisstarfsfólk væru of langt í burtu og fannst þeim að það tæki of langan tíma að koma sér í hlífðarföt og svara sjúklingi í neyð.
- Þátttakendur upplifðu að þeir fengu mestan styrk og umhyggju frá ættingjum og vinum, sem síðar hjálpaði þeim að takast á við erfiða meðferð og erfitt hlutskipti.
- Þeir voru sammála um að einangrunarvistin hjálpaði þeim að nýta ýmsa innri styrkleikabætti. Trú og tilbeiðsla var að mati allra þeirra mikilvæg, hvað svo sem guðinn hét.

- Öllum fannst mikilvægt að fá hrein rúmföt þegar þeir vildu og fannst einnig mikilvægt að búa í vel þrifnu umhverfi (Kelly-Rossini o.fl., 1996).

Sjúklingarnir upplifðu einangrunina annars vegar einmanalega með tilheyrandi vanlíðan og hins vegar nýttu þeir tímann til ígrundunar á tilveru sinni og fóru yfir farinn veg og hvað framundan væri. Það reyndist mörgum þeirra erfitt að mega aldrei fara út úr herberginu og vera í svona litlum samskiptum við annað fólk. Þeir upplifðu sig stundum eins og þeir væru að missa vitið. Þunglyndi, örvænting og óvissa var það sem einkenndi samtöl þeirra um framtíð sína. Þeir upplifðu ástand sitt heldur svart, en innri styrkur og það að leita í trúna var það sem fleytti mörgum þeirra í gegnum einangrunina. Sjúklingarnir líktu reynslu sinni við að lifa í boxi eða þeim fannst þeir vera innilokaðir og læstir inn í búi. Eins og einum þeirra varð að orði: „Mér finnst ég vera að ganga af göflunum, geng hér um í taugaveiklun minni, kveiki bara og slekk á útvarpinu til skiptis”. (Kelly-Rossini o.fl., 1996). Þar sem rannsóknin þótti hafa greint helmingi fleiri neikvæða andlega þætti en þekkst hefur í fyrri rannsóknum, töldu rannsakendur að eigindlegi spurningaramminn, sem var á ensku, hefði haft áhrif á lýsingu þáattakenda á þeim tilfinningum sem þeir upplifðu eða geta hamlað raunverulegri tjáningu þeirra.

Deberah Ward (2000), rannsakaði viðhorf og reynslu sjúklinga af því að dveljast í smitvarnareinangrun og hvernig hægt væri að mæta þörfum þeirra. Valdir voru 21 sjúklingur sem grunaðir voru um eða voru með þekkta smitsjúkdóma og voru vistaðir í smitvarnareinangrun. Þeir voru á aldrinum 16–75 ára og höfðu allir verið í einangrun í meira en þrjá daga. Lagðir voru fyrir þá spurningalistar um upplifun og reynslu þeirra af einangruninni. Átta sjúklingar höfðu neikvæða upplifun af einangruninni og voru fimm af átta valdir í úrtak þar sem tekin voru við þá djúpvíðtöl. Farið var nánar yfir þá reynslu sem þeir höfðu frá að segja, hugsanlegar ástæður og hvernig þeir spjöruðu sig.

Markmið rannsóknar Ward (2000), var að finna út hvað sjúklingarnir legðu til, svo draga mætti úr neikvæðri reynslu og upplifun. Niðurstaða rannsóknarinnar var að það væri einkum tvennt sem gæti bætt aðstöðu þeirra og líðan. Sjúklingunum fannst

brýnt að bæta þjónustuna við þá og aðgengi að heilbrigðisstarfsfólki. Fram kom að einn sími var á deildinni sem sjúklingar höfðu aðgang að, þannig að fjölskylda og vinir gátu ekki hringt í sjúklinginn sjálfan heldur þurftu þeir að skilja eftir skilaboð. Í niðurstöðum kom fram að sjúklingar bentu á, að með því að sníða samskiptin að þörfum þeirra og bæta aðstöðu þeirra myndi það gera vistina í einangruninni bærilegri. Eftirfarandi tillögur og vísbendingar um framkvæmd sem komu fram voru:

- Þeir sem þurfa á einangrun að halda ættu bæði að fá munnlegar og skriflegar upplýsingar um rök fyrir einangruninni. Fá vitneskju um þær varúðarráðstafanir sem fælust í því að vera með sýkingu í einangrun svo draga mætti úr fordómum og gremju. Sömuleiðis mættu gestir og gangandi fá sömu upplýsingar til að draga úr hræðslu þeirra við að koma í heimsókn og koma þar af leiðandi í veg fyrir félagslega einangrun og einmanaleika sjúklingsins.
- Starfsfólk ætti að vera virkara í hlustun á óskir og væntingar sjúklingsins, útskýra vel og tryggja að sjúklingurinn skilji það sem við hann er sagt og málfar sé á því máli sem hann skilur.
- Meiri virðingu mætti bera fyrir friðhelgi sjúklinga, þannig að þeir væru spurðir hvort eða hvenær þeir vildu heimsóknir. Þrátt fyrir að þeir vildu heimsóknir voru þeir ekki alltaf upplagðir vegna líkamlegs ástands.
- Sjúklingar ættu að fá betri aðgang að dagblöðum sér að kostnaðarlausu og einnig betri aðgang að síma og bókum.

Ásamt þessum þáttum sem tilgreindir voru hér að ofan kom fram að sjúklingarnir lögðu til að fá glugga sem vísaði að andyri og hægt væri að sjá annað fólk (Ward, 2000).

Collins, Upright og Aleksich (1989), rannsökuðu upplifun sex sjúklinga af áhyggjum og kvíða á meðan þeir voru í einangrun. Rannsóknin fór fram á 3., 7., 12. og 19. degi einangrunar. Eftirfarandi þemu voru greind úr samræðum við sjúklingana:

- Sjúklingarnir voru allir sammála um að sjónvarp, myndbönd og útvarpshlustun hefðu hjálpað þeim við að stytta sér stundirnar, sjónvarpið hjálpaði þeim helst við að fylgjast með lífinu utan sjúkrahússins.
- Sjúklingar með fyrri reynslu af einangrun áttu auðveldara með að aðlagast einangrunarvistinni því þeir vissu hverju við mátti búast.
- Þessir sjúklingar undirbjuggu sig fyrir einangrunina, tóku með sér góðar bækur, handavinnu, myndir af ættingjum og annað sem gat hjálpað þeim við að stytta þeim stundirnar.
- Þeim fannst mikilvægt að hafa gott skipulag á daglegu lífi í einangruninni og reyndu að temja sér jákvæð viðhorf og hafa alltaf nóg fyrir stafni.
- Þeim fannst mikilvægt að hafa gott útsýni og geta fylgst með lífinu fyrir utan.
- Allir voru þeir sammála um að heimsóknir væru þeim mikilvægar og voru ættingjar og nánir vinir þeir aðilar sem hjálpuðu þeim mest við að takast á við einveruna og upplifunina af einangruninni.

Voru sjúklingarnir allir sammála um að þegar líkamleg veikindi þeirra voru sem alvarlegust og sársaukafyllst skipti einangrunin sjálf þá litlu máli (Collins o.fl., 1989).

Fagleg nánd og snerting er sjúklingnum mikilvæg og getur haft hvetjandi áhrif á heilbrigði sjúklings, sem og nán tengsl við hans nánustu. Kirkland og Weinstein (1999), fylgdust með handþvotti, sloppa og hanskanotkun á gjörgæsludeild. Niðurstöður sýndu að heilbrigðisstarfsmenn voru tvisvar sinnum minna líklegir til að fara inn til sjúklinga í einangrun. Þetta styður ábendingar sem gerðar hafa verið af öðrum rannsóknaraðilum að sjúklingar í einangrun fá sjaldnar umönnun, sem síðan hefur áhrif á andlega líðan þeirra. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndi að snertismitgát getur vel haft neikvæð áhrif á sjúklinginn þar sem lágmarks snerting við sjúklinginn getur haft áhrif á bataferli hans. (Kirkland og Weinstein, 1999).

2.3.3. Sálrænir þættir einangrunar

Eins og fram kom í rannsóknum hér á undan eru margir einangrunarsjúklingar sem upplifa neikvæða sálræna þætti einangrunar. Þeir þættir sem voru hvað algengastir voru kvíði, einmanaleiki, depurð og fordómar. Fordómar eða „brennimerking“ var hvað algengust hjá þeim einangrunarsjúklingum sem haldnir voru einhverjum smitsjúkdómum eða sýkingum.

Samkvæmt Erving Goffman (1922–1982), fræðimanns í félagsvísindum, er brennimerking sérstök tegund sambandsins milli persónulegra eiginleika og staðalímyndar. Hún er það ferli þar sem viðbrögð annarra „eyðileggja“ eðlilega sjálfsmynd eða orsaka skaðaða sjálfsmynd.

Goffman nefnir fjóra þætti sem hafa áhrif á hvort brennimerking á sér stað eða ekki:

- sýnileika, (psoriasis, brunalýti)
- vitneskju annarra um sjúkdóminn, (epilepsy, HIV, TBC o.fl.)
- hversu uppáþrengjandi eða áleitinn ágallinn er, það er að segja í hve miklum mæli hann hamlar eða torveldar tjáskipti, eins og tal og tungumálaörðuleikar
- hvernig aðrir skynja getu einstaklingsins til fullrar og eðlilegrar þátttöku í samskiptum (Hermann Óskarsson, 2007).

Í rannsókn Skyman og samstarfsmanna (2010), upplifðu sjúklingar einangrunina hamlandi og niðurbriótandi. Þeim leið stundum eins og þeir væru holdsveikir þegar þeir mættu fordómum heilbrigðisstarfsfólks, eins og t.d. á bráðamóttöku þar sem þessir sjúklingar máttu ekki sitja í sama biðsal og aðrir. Sjúklingarnir upplifðu sig óhreina og fundu fyrir sektarkennd og skömm yfir ástandi sínu. Niðurstöður rannsóknar Skyman og fl. (2010), var í fullu samræmi við þá heimildasamantekt sem John Gammon (1999), tók saman, rúmlega 10 árum áður. Margir sjúklingar sem höfðu verið í einangrun lýstu á fjölbreyttan hátt hvernig þeir upplifðu það að vera fordæmdir. Annars vegar fannst þeim sem voru í

smitvarnareinangrun þeir vera „mengaðir“ og hins vegar þeir sem voru í varnareinangrun lýstu aðallega tilfinningunni að vera „krabbameinssjúklingurinn“. Báðir hóparnir urðu þess áskynja að þessar tilfinningar mögnuðust við dvöl þeirra í einangruninni. Það helsta sem vakti þessar tilfinningar hjá þeim voru viðbrögð aðstandenda og heilbrigðisstarfsfólks. Ættingjarnir þorðu ekki að snerta þá af ótta við að fá sýkingu og sumir starfsmenn heilsuðu ekki með handabandi vegna ótta við að smitast (Kelly-Rossini o.fl., 1996; Skyman o.fl., 2010; Barratt o.fl., 2011). Í rannsókn Barratt og samstarfsmanna (2011), kom fram að einn læknirinn hafði ekki farið inn í einangrunarherbergi til þess að tala við sjúklinginn heldur talaði hann og veitti honum upplýsingar í gegnum rifu á dyragættinni. Margir sjúklingar upplifðu fordóma eftir því hvernig framkoma hjúkrunarstarfsfólks var í þeirra garð (Kelly-Rossini o.fl. 1996). Þeim fannst mjög fáir tilbúnir til að koma inn í einangrunarherbergi þeirra, setjast niður og spjalla við þá.

Árið 1998 birti Gammon megindelega samanburðarrannsókn á 40 sjúklingum eftir sjö daga sjúkrahúsdvöl (n=20) og sjö daga dvöl í einangrun (n=20). Hann lagði fyrir sjúklingana staðlaðan spurningalista, sem greindi mögulega andlega áhættuþætti vegna sjúkrahúsvistarinnar. Hann bar saman sjúklinga í einangrun við sjúklinga sem ekki voru í einangrun. Niðurstöður rannsóknarinnar sannaði tilgátu hans, að sjúklingar í einangrun upplifðu einangrunina neikvætt, höfðu mun minna sjálfsmat en samanburðarhópurinn og höfðu enn meiri þörf fyrir umhyggjusama hjúkrun og uppbyggileg samskipti. Upplifun og reynsla þeirra í einangruninni hafði beinlínis skaðleg áhrif á getu þeirra til sjálfshjálpar (Gammon, 1998).

Í umhyggjukenningu Sigríðar Halldórsdóttur (2003a) leggur hún út frá því að hver mannvera er einstök, jöfn öðrum að virðingu og persónulegum réttindum. Ef mannveran á að njóta og upplifa þann sannleika, þarf heilbrigðisstarfsfólk að koma því til skila með unhyggjusömum samskiptum. Sem mannverur erum við nátengd hvert öðru

og erum sífellt með líf hvers annars í höndunum og höfum því þörf fyrir uppbyggileg og jákvæð samskipti (Sigríður Halldórsdóttir, 2003a).

2.3.4. Líkamlegir þættir einangrunar

Samkvæmt félagssálfræðingnum John Cacioppo (2013), sem rannsakað hefur einmanaleika og þá líffræðilegu þætti sem einmanaleiki hefur á heilsufar manna, er einmannaleiki ekki bara að vera einmana heldur er það mun alvarlegra ástand heldur en menn hafa áður gert sér grein fyrir. Samkvæmt rannsóknum Cacioppo og samstarfsmanna hans síðastliðin ár, hafa þeir útskýrt hvers vegna faraldsfræðilegar rannsóknir hafa oft leitt í ljós að félagslega einangraðir einstaklingar séu í aukinni hættu á að þróa með sér sjúkdóma eins og sýkingar hvers konar, hjarta og æðasjúkdóma og þunglyndi. Jafnframt eru lífslíkur þeirra sem búa við félagslega einangrun og einmanaleika minni en þeirra sem eru félagslega sáttir. Þeir benda á að það sé ekki fjöldi félagslegra tengiliða sem er helsti áhrifaþáttur heldur er það hin huglæga reynsla einmanaleikans sem ristir dýpst (Cacioppo, 2013).

Sjúklingar sem dvelja í einangrun fara ekki varhluta af líkamlegri afturför sér í lagi þegar einangrunin varir í langan tíma. Takmarkað rými til hreyfingar ásamt hreyfingarleysi dregur úr líkamlegum styrkleika og hefur áhrif á rýrnun vöðva og beinþéttni. Sjúklingar sem þurfa á daglegri endurhæfingu að halda komast ekki í þá sjúkraþjálfun sem er þeim nauðsynleg vegna hættu á að smitast eða smita aðra. Samanber rannsókn Kennedy og Hamilton (1997), sem skoðuðu upplifun mænuskaðaðra sjúklinga sem voru í MÓSA einangrun. Þeir höfðu smitast eftir skurðaðgerð, sem leiddi til að sjúkrahúslegan breyttist í það að vera einangraðir frá öðrum sjúklingum. Það að hafa fengið bakteríuna á sjúkrahúsinu magnaði upp óánægju þeirra gagnvart einangruninni. Það fyllti þá m.a. gremju að fá ekki tækifæri til að stunda sjúkraþjálfun til að ná líkamlegum bata og viðhalda fyrri færni (Kennedy og Hamilton, 1997).

2.3.5. Viðhorf og þekking umönnunaraðila

Heilbrigðisstarfsfólk býr yfir miklu valdi og getur auðveldlega misbeitt valdi sínu í samskiptum við sjúklinga. Samskiptahættir heilbrigðisstarfsfólks við sjúklinga hafa verið rannsakaðir af mörgum fræðimönnum í hjúkrun síðustu áratugi. Sigríður Halldórsdóttir kom fram með kenningu árið 2003 um samskiptahætti heilbrigðisstarfsfólks og áhrif þeirra á sjúklinga, sem hún þróaði út frá sjö birtum rannsóknum. Rannsóknirnar sem hún studdist við fjölluðu um umhyggju og umhyggjuleysi heilbrigðisstarfsfólks frá sjónarhóli sjúklinga eða þjónustuþega heilbrigðisþjónustunnar. Í rannsóknum Sigríðar og samstarfsmanna hennar (2003a), á umhyggju og umhyggjuleysi kom í ljós hversu mikilvæg samskipti eru í lífi hvers sjúklings og hvernig hjúkrunarfræðingar og annað heilbrigðisstarfsfólk geta beitt valdi sínu á mismunandi vegu, annað hvort byggt sjúklinginn upp og hins vegar brotið hann niður með samskiptum einum saman. Samfélagið lítur á hjúkrun sem mikilvæga þjónustu og treystir því að heilbrigðisstarfsfólk misnoti ekki þetta traust og hafi hugfast varnarleysi sjúklingsins. og þörf hans fyrir umhyggjusöm samskipti sem stuðla að aukinni vellíðan og heilbrigði (Sigríður Halldórsdóttir, 2006).

Í rannsókn Gaskill og samstarfsmanna (1997), töldu þátttakendurnir að þær upplýsingar og sú fræðsla sem þeir fengu frá hjúkrunarfræðingum varðandi meðferðina sem þeir undirgengust hafi verið góð og gagnleg. Sumir vildu þó ekki fylgjast með öllum smáatriðum meðferðar; sumt væri best að vita sem minnst um” eins og einn þátttakandi komst að orði. Mikilvægt var fyrir þátttakendur að vita að þeir gætu ævinlega leitað til hjúkrunarfræðinganna ef og þegar þeir þyrftu þess með. Fræðsla og upplýsingar um, hvernig meðferðin gengi var þeim nauðsynleg sem og að fá fréttir úr samfélaginu og frá umheiminum (Gaskill og fl., 1997). Þessar niðurstöður styðja rannsókn Thain og Gibbon (1996), sem sýndi fram á að þeir hjúkrunarfræðingar sem sýndu umhyggju í samskiptum og höfðu góða nærveru,

gátu haft jákvæð áhrif á upplifun sjúklinga í einangrun og dró það úr streitu og álagi sem fylgdi einangrunarvistinni (Thain og Gibbon, 1996). Einangrun sjúklinga ætti að hvetja heilbrigðisstarfsfólk til þess að skoða og ígrunda hugmyndir og skilning varðandi þarfir mannsins fyrir mannleg samskipti hvort sem þau einkennast af umhyggjusemi eða niðurbriótandi þáttum. Þegar sjúklingur verður meðvitaður um einangrun sína, þá er líklegt að hann upplifi tilfinningar eins og leiða, reiði, örvæntingu, þunglyndi og minnkað sjálfstraust. Þessar tilfinningar hafa síðan áhrif á sjálfsmynd sjúklinga og stöðu þeirra í samfélaginu. Þetta á einkum við um sjúklinga sem eiga við langvinna sjúkdóma að stríða.

Gaskill og samstarfsmenn (1997), bentu á að það eru einmitt rannsóknir á upplifun einstaklinga af einangrunardvöl, sem kenna okkur að skilja hlutina betur. Að skilja og þekkja þá sálrænu fylgikvilla sem margir sjúklingar í einangrun upplifa, veitir það heilbrigðisstarfsfólki tækifæri til að ígrunda störf sín og geta mætt og brugðist við hverjum skjólstaðing þar sem hann er staddur hverju sinni (Gaskill o.fl., 1997).

Eins og áður hefur komið fram gerði Gammon samanburðarrannsókn árið 1998 á líðan sjúklinga í einangrun og sjúklinga sem ekki voru í einangrun. Ári seinna rannsakaði hann hvaða afleiðingar einangrun getur haft á sjúklinga. Skoðaði hann meðal annars hversu mikla eða litla fræðslu þeir fengu, við upphaf einangrunar, um einangrunina sjálfa og aðrar gagnlegar upplýsingar. Bar hann saman tvo sjúklingahópa sem voru vistaðir í einangrun, þar sem annar hópurinn var vel upplýstur en hinn ekki. Niðurstaða þessarar rannsóknar var að hópurinn sem var vel upplýstur og undirbúinn fyrir einangrunina spjaraði sig betur meðan á dvölinni stóð. Góður undirbúningur og gagnlegar upplýsingar strax í upphafi einangrunar eða jafnvel fyrr ef hægt væri að koma því við, dregur það úr upplifun neikvæðrar afleiðingar einangrunar. Gammon greindi frá að sjúklingarnir í rannsókninni, sem fengu lágmarks upplýsingar og fræðslu, tjáðu sig mikið um neikvæð sálræn áhrif einangrunarinnar eins og að hafa ekki stjórn á lífi sínu, reiði, þunglyndi og kvíða (Gammon, 1999).

Í heimildasamantekt Donnu Jones (2010) komu fram hugmyndir um úrbætur að bættri þjónustu við þá sjúklinga sem þurfa að dvelja í einangrun. Hún taldi að einangrunarherbergi ætti að skipuleggja með stærð og staðsetningu í huga, svo hægt væri að hreyfa sig innan þessa fjögurra veggja, t.d. til að viðhalda endurhæfingu og öðrum uppbyggjandi líkamlegum meðferðum. Gluggi ætti að vera á herbergjunum sem vísar út á gang deildarinnar svo sjúklingarnir geti fylgst með lífinu á deildinni. Herbergin ættu að vera útbúin síma, sjónvarpi, útvarpi, klukku og myndum á veggjum til að auka vellíðan, stytta sjúklingunum stundir og veita þeim örvun. Þessir hlutir ættu að vera sjáanlegir þegar legið er í rúminu (Jones, 2012).

Æskilegt væri að þær deildar sem sinna hvað mest sjúklingum í einangrun þyrftu að vera það vel mannaðar að sjúklingur sem dvelur í einangrun þyrfti ekki að líða fyrir tímaskort heilbrigðisstarfsmanna. Hjúkrunarfræðingar er sú stétt sem er í lykilstöðu við undirbúning og skipulagningu hjúkrun sjúklinga, m.a. í einangrun. Fram hefur komið og er enn kveðið, að með góðri fræðslu og upplýsingum má draga úr neikvæðum áhrifum einangrunar og stuðla að meira öryggi og andlegri ró skjólstaðinganna. Misjöfn er upplifun fólks, því hver einstaklingur er einstakur. Þeir sem eiga við eða hafa átt áður við andleg veikindi að stríða er hættara við að upplifa neikvæð einkenni einangrunar. Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk sé vakandi yfir þeim neikvæðu þáttum og bregðist við þeim með þverfaglegri samvinnu eftir þörfum hvers og eins. Sérstaklega ætti að huga að þeim sjúklingum sem eiga fyrir höndum langa dvöl í einangruninni, eftir því sem dvölin er lengri, aukast líkur á neikvæðum sálrænum áhrifum og félagslegri einangrun. Reynst getur vel að hafa yfir einhverskonar mælikvörðum að ráða til að meta andlega líðan sjúklinga í einangrun, en almennt þekkist í hjúkrun að nota mælikvarða sem meta verki eða þrýstingssár, eins og VAS verkjaskala og Braden skala, sem notaðir eru til að meta þrýstingssár (legusár). HADS A og HADS D kvarðar hafa verið notaðir til að meta kvíða eða þunglyndi hjá sjúklingum á geðdeildum, sem einnig mætti nýta til að meta

andlega líðan sjúklinga í einangrun (Jones, 2012; Kirkland og Weinhar, 2012). Með þverfaglegri teymisvinnu er hægt að greina einkenni og bregðast við í tíma áður en þau ná að grafa um sig.

2.4 Samantekt

Fram hefur komið að sjúklingar sem dvelja í einangrun í lengri eða skemmri tíma upplifa tilfinningalega vanlíðan eins og kvíða, þunglyndi, gremju, reiði og einmanaleika. Enn fremur umhyggjuleysi, fordóma, innilokunarkennd eða finnast þeir vera í stofufangelsi. Reynsla sjúklinga í einangrun fer eftir eðli einangrunar, tímalengd og hversu veikur einstaklingurinn er eða hefur verið.

Félagsleg samskipti og tengsl við aðra eru flestum lífsnauðsynleg. Rannsóknir hafa sýnt fram á að félagsleg einangrun og einmanaleiki eru þættir sem geta haft alvarlegar afleiðingar fyrir líkamlegt og andlegt heilbrigði.

Er það einstaklingsbundið hvernig hver og einn tekst á við einveru. Í flestum tilfellum er einangrunarvist á sjúkrahúsum óundirbúin og getur haft töluverð áhrif á líf sjúklingsins sem þarf að sætta sig við félagslegt, líkamlegt og tilfinningalegt brotthvarf úr sínu ytra umhverfi. Rannsóknir hafa sýnt fram á að félagsleg einangrun, hvort sem er í samfélaginu, sjúkrahúsum eða fangelsum eru sjaldan til bóta.

Einnig getur einangrun leitt til þess að sjúklingurinn getur upplifað sig afskiptan og annars flokks. Meirihluti sjúklinga sem dvalið hafa í einangrun á sjúkrahúsum upplifðu einangrunina á neikvæðan hátt þó var svo að fáeinum líkaði einveran.

Kafli 3. Aðferðafræði

Í kaflanum er greint frá markmiði rannsóknaráætlunar og rannsóknarspurningu, aðferðafræði lýst, gagnaöflun og greiningu rannsóknargagna. Sagt verður frá siðfræði rannsókna og hvernig hagsmuna þátttakenda verður gætt sem og réttmæti og áreiðanleika rannsókna.

3.1 Markmið og rannsóknarspurning

Markmið rannsókna er að kanna hvort sjúklingar sem dvelja í einangrun í lengri eða skemmri tíma fái viðhlítandi umhyggju. Rannsóknarspurningin er: „Hvaða áhrif hefur einangrun á andlega, líkamlega og félagslega líðan sjúklinga sem dveljast í einangrun á smitsjúkdóma- og krabbameinslækningadeildum“.

3.2 Rannsóknaraðferð og gagnasöfnun

Rannsóknin byggir á þremur rannsóknaraðferðum, heimildasamantekt, rýnihóp og einstaklingsviðtölum. Þannig verður reynt að ná tökum á rannsóknarefninu með svokallaðri margprófun (e. triangulation), sem felur í sér að beita fleiri en einni aðferð við athugun.

3.2.1. Heimildasamantekt

Heimildum um reynslu sjúklinga sem dvöldu í einangrun á sjúkrahúsum víða um heim var aflað í gegnum, CINAHL, MEDLINE, JBT (Joanne Briggs Institute), Pub Med, Ebsco Host, og Google scholar. Allar heimildir voru á ensku en engar heimildir fundust á íslensku. Þar sem fáar nýjar rannsóknir hafa verið birtar síðustu ár var nauðsynlegt að leita heimilda frá tímabilinu 1988 – 2013. Helstu leitarorð voru; *source*, *protective*, *social-* og *hospitalised isolation*, *patients perspective*, *caring*, *uncaring* og *communication*.

3.2.2. Rýnihópur

Rýnihópur verður notaður til að öðlast betri skilning á viðhorfum og reynslu einstaklinga sem dvalið hafa í einangrun. Valdir verða 4-6 einstaklingar sem geta hjálpað rannsakendum við að átta sig á hvaða ramma fyrirbærið hefur og þannig hjálpa rannsakendum við að þróa ýtarlegri rannsóknarspurningar og viðtalsramma fyrir einstaklingsviðtöl (Burns og Grove, 2001; Fontan og Frey, 2000).

3.2.3. Djúpvíðtöl

Með svokölluðum djúpvíðtölum er hægt að kafa dýpra í upplifun einstaklinga af fyrirbærum, en með öðrum viðtölum, og öðlast góðan skilningi á upplifunum einstaklinga af margslungnum mannlegum fyrirbærum (Fontana og Frey, 2000).

Djúpvíðtöl eru krefjandi og þarf rannsakandi að vera opinn og einlægur. Hann þarf að vilja og geta sett sig í spor þátttakenda, inn í reynsluheim þeirra og upplifanir, en þó með faglegri fjarlægð. Rannsakandinn þarf að öðlast traust og trúnað þátttakenda og leggja sig fram við að opna og leiða djúpvíðtalið (Fontana og Frey, 2000; Sandelowski 1993).

3.3 Val á viðmælendum

Már Kristjánsson yfirlæknir smitsjúkdómdeildar LSH og Hlíf Steingrímsdóttir yfirlæknir blóðlækningadeildar LSH munu aðstoða rannsakendur við val á þátttakendum. Valdir verða fullþroska og sjálfráða einstaklingar af báðum kynjum með þá sameiginlegu reynslu að hafa verið í einangrunarvist á Landspítala Háskólasjúkrahúsi á tímabilinu 2008-2013. Samkvæmt Vancouver-skólanum verður ákveðinn tími að hafa liðið frá því að þátttakandi var í sjúkdómsferli sínu og þar til hann tekur þátt í rannsókn (Sigríður Halldórsdóttir, 2003b). Verður tekið tillit til þessa. Djúpvíðtöl verða við 6-8 einstaklinga sem eiga það sameiginlegt að hafa dvalið í einangrun á Landspítala Háskólasjúkrahúsi (LSH).

3.4 Framkvæmd rannsóknar

Tekin verða hóp- og einstaklingsviðtöl sem verða hljóðrituð, skrifuð orðrétt niður, flokkuð og greind samkvæmt úrvinnslu og greiningaraðferðum Vancouver-skólans.

3.5 Úrvinnsla, túlkun og greining gagna

Í eftirfarandi kafla verður fjallað um fyrirbærafræði í stórum dráttum og aðferðafræði Vancouver-skólans.

3.5.1. Fyrirbærafræði

Fyrirbærafræði (*phenomenology*) er bæði heimspekistefna og vísindaleg aðferðafræði sem á m.a. rætur í fræðimennsku Edmund Husserl (Björn Þorsteinsson, 2008; Spiegelberg, 1984/1965). Hann ætlaði fyrirbærafræði sinni að vera til mótvægis megindlegri rannsóknaraðferðafræði. Fyrirbærafræðilegar rannsóknir eru vel þekktar innan félags- og heilbrigðisvísinda og þróast hafa margir fyrirbærafræðilegir skólar (Sigríður Halldórsdóttir, 2003). Fyrirbærafræði er fyrst og fremst hugmyndafræði, en tekur einnig til aðferðafræðilegrar nálgunar og aðferða sem hafa það að markmiði að lýsa vitundarlífi og reynsluheimi manneskjunnar, frá hennar sjónarhorni (Björn Þorsteinsson, 2008; Spiegelberg, 1982).

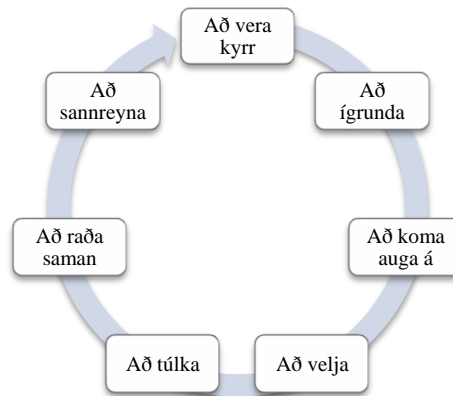
3.5.2. Vancouver-skólinn

Vancouver-skólinn er einn af mörgum eigindlegu rannsóknaraðferðum sem fyrirfinnast innan fyrirbærafræðinnar. Aðferðafræðin byggir á upplifun einstaklingsins af umheiminum og reynslu sem mótað hafa viðhorf hans og hvernig einstaklingurinn lifir lífi sínu og túlkar heiminn.

Ýmis hugtök eru notuð í Vancouver-skólanum eins og samræður (e. dialogues) fyrir djúpviðtöl og meðrannsakendur (e. co-researchers) fyrir þátttakendur. Gagnasöfnun

fer fram með samræðum og er litið á hvern þátttakanda sem einstakan sem býr yfir mikilvægum upplýsingum sem geta nýst við rannsókn.

Aðferðafræði Vancouver-skólans er byggð á tólf þrepa kerfi þar sem hvert ferli hefur með sér ákveðið hringferli þar sem rannsakandinn notar til ígrundunar í hverju þrepi. Sjá mynd 2 (Sigríður Halldórsdóttir, 2003b).



Mynd 2 Vitrænir meginþættir í rannsóknarferli Vancouver-skólans

Höfundar telja að hringferlið og þrepin 12 sé ákjósanleg aðferðafræði sem mun leiða rannsakendur áfram skref fyrir skref og stuðla að réttmætri og áreiðanlegri rannsókn á því hvernig það er að hafa upplifað einangrunarvist á sjúkrahúsi í lengri eða skemmri tíma.

Eftirfarandi þrep rannsóknarferlisins lýsa í grófum dráttum hvernig staðið er að rannsókn innan Vancouver-skólans;

1. Að velja samræðufélaga (val á úrtaki)
2. Fyrst er að vera kyrr (áður en byrjað er á samræðum)
3. Þátttaka í samræðum (gagnasöfnun)
4. Skerpt vitund varðandi orð (byrjandi gagnagreining)
5. Byrjandi greining á þemum (að setja orð á hugmyndir)
6. Að átta sig á heildarmynd reynslu hvers einstaklings
7. Staðfesting á heildarmynd hvers einstaklings með honum sjálfum

8. Að átta sig á heildarmyndinni á fyrirbærinu sjálfu (meginniðurstöður rannsóknarinnar)
9. Að bera saman niðurstöðurnar við rannsóknargögnin
10. Að velja rannsókninni heiti sem lýsir niðurstöðu hennar í örstuttu máli (felur í sér túlkun á niðurstöðum rannsóknarinnar)
11. Að sannreyna niðurstöðurnar með einhverjum meðrannsakendum
12. Að skrifa upp niðurstöður rannsóknarinnar.

(Sigríður Halldórsdóttir, 2003b).

3.5.3 Réttmæti og áreiðanleiki

Réttmæti og áreiðanleiki rannsóknarniðurstaðna mun byggjast á því hversu trúverðuglega rannsakendum tekst að setja niðurstöður rannsóknar fram (Sigríður Halldórsdóttir, 2003b).

Með því að beita fleiri en einni aðferð (margprófun) við gagnasöfnun styrkir það trúverðugleika rannsóknar sérstaklega ef niðurstöður stangast ekki á og ákveðinn samhljómur er í upplifun þátttakenda af fyrirbærinu sem verið er að rannsaka (Sandelowski 1993; Burns og Grove, 2001). Rannsakendur munu fylgja leiðbeiningum Vancouver-skólans við gagnasöfnun, gagnagreiningu og framsetningu niðurstaðna.

Viðtölin verða endurtekin eftir þörfum, þar til full mettun (e. *saturation*) næst og verður viðmælendum boðið að lesa yfir viðtölin til staðfestingar. Með vönduðum vinnubrögðum og faglegri fjarlægð allan tíman mun rannsóknin geta gefið niðurstöður sem endurspegla reynslu og sjónarhorn þátttakenda á áreiðanlegan hátt. Samþætting (e. *investigator triangulation*), þ.e. sameinaðir kraftar, þekking og færni rannsakenda ætti að draga úr mögulegum skekkjum svo hægt verði að birta trúverðugar niðurstöður (Sigríður Halldórsdóttir, 2003b).

3.6 Siðfræði rannsókna

Sjálfræði eða virðing, skaðleysi, velgjörðir og réttlæti eru þeir fjórir meginþættir sem lagðir eru til grundvallar að vinnu- og siðareglum þegar kemur að rannsóknum með fólk (Sigurður Kristinsson, 2003). Rannsakendur munu hafa þær siðareglur að leiðarljósi í rannsókninni og framfylgja þeim í hvívetna. Komi fram einhverjar erfiðar tilfinningar í viðtölunum sem valda þátttakendum óþægindum verður þeim boðið viðtal við sérfræðing þeim að kostnaðarlausu, samanber skaðleysisreglunni. Þorin verður virðing fyrir hverjum einstaklingi, sjálfræði hans og réttindum. Höfundar munu sækja um leyfi til Vísindasiðanefndar Landspítalans fyrir rýniviðtal og djúpvíðtöl og tilkynna Persónuvernd um rannsóknina. Áður en rýniviðtal og djúpvíðtöl hefjast, þurfa þátttakendur að skrifa undir upplýst samþykki þar sem þeir verða m.a. upplýstir um að þeir geti hætt í rannsókninni hvar sem er í ferlinu óski þeir eftir því. Rannsóknargögn verða varðveitt á öruggum stað meðan á rannsókn stendur. Að úrvinnslu lokinni verður öllum skráðum gögnum og upptökum eytt. Í afrituninni verður nöfnum og staðháttum breytt til að ekki sé hægt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinna einstaklinga. Upplýsingar verða meðhöndlaðar samkvæmt ströngustu reglum um trúnað og nafnleynd og farið verður að íslenskum lögum varðandi persónuvernd og vinnslu og eyðingu frumgagna.

3.7 Samantekt

Greint hefur verið frá fyrirhuguðu rannsóknarferli, framkvæmdaráætlun, vali þátttakenda og hvernig hagsmuna þátttakenda verði gætt í samræmi við þær siðareglur og siðfræði sem gilda um eigindlegar rannsóknir. Rannsakendur telja að aðferðafræði Vancouver-skólans við gangasöfnun og gagnagreiningu í fyrirhugaðri rannsókn eins og hér hefur verið lýst muni leiða til réttmætrar og áreiðanlegra niðurstaðna og svari rannsóknarspurningu höfunda:

„Hvaða áhrif hefur einangrun á andlega, líkamlega og félagslega líðan sjúklinga sem dveljast í einangrun á smitsjúkdómadeildum og krabbameinslækningadeildum“

Kafli 4. Umræða

Í eftirfarandi kafla er fjallað um þá fræðilegu heimildasamantekt sem greint er frá í kafla tvö. Helstu atriði eru tekin saman sem höfundar telja að hafi gildi fyrir hjúkrun. Gildi rannsóknaráætlunar fyrir hjúkrunarfræði verður einnig gerð skil. Í lokinn eru dregin saman helstu atriði kaflans.

4.1 Umræða um heimildasamantekt

Í heimildasamantekt okkar kemur fram að sjúklingar upplifa einangrun á mismunandi hátt. Hvort sem sjúklingar eru í smitvarnar eða varnareinangrun er reynsla þeirra og upplifun af því að dvelja í einangrun um margt sameiginleg. Þó má gera greinarmun á þessum tveimur hópum þar sem upplifun af fordómum er meira áberandi hjá sjúklingum í smitvarnar-einangrun. Þeir segja að þeir upplifi fordóma jafnvel frá heilbrigðisstarfsfólki, vinum og vandamönnum. Telja höfundar að orsaka megi rekja til mismunandi viðhorfa í samfélaginu gagnvart mismunandi sjúkdómum og sjúklingahópum. Ekki er óalgengt að smitsjúkdómar og sýklar séu eitthvað sem talið er ógeðfellt eða óhreint enda upplifa þessir sjúklingar sig eins og þeir séu „mengaðir“ (Barrat o.fl., 2010; Skyman o.fl., 2010). Aftur á móti mæta þeir sjúklingar sem glíma við krabbamein og dvelja í varnareinangrun, meiri skilning frá umhverfinu, vegna þeirra samúðar sem þeir fá í baráttunni við lífsógnandi sjúkdóm.

Niðurstöður eigindlegu rannsókna greina frá andlegum, líkamlegum og félagslegum áhrifum einangrunar (Barrat o.fl., 2010; Skyman o.fl., 2010; Kelly-Rossini o.fl., 1996). Þau andlegu áhrif eru einkum kvíði, þunglyndi, reiði, ótti og einmannaleiki. Þátttakendum ber saman um að einangrun hafi niðurbrjótandi áhrif á sjálfsmat þeirra og gerir það að verkum að þeir missa auðveldlega stjórn á aðstæðum (Khan o.fl., 2006; Ward, 2000). Einn stærsti áhrifaþátturinn, sem skipti sjúklingana máli eru mannleg samskipti, og telja þeir góð og uppbyggileg samskipti við heilbrigðisstarfsmenn og

ættingja, vera þeim mikilvæg (Gammon, 1998). Þátttakendum rannsókna finnst miður hversu takmarkað framboð er af upplýsingum og fræðsluefni um það sem viðkemur einangrun og einangrunardvöl. Í flestum rannsóknum upplifa sjúklingar einmanaleika og félagslega einangrun, þrátt fyrir það er ákveðinn hópur sjúklinga, sem líkar einveran vel og finnst þeim jákvætt að fá að vera í friði og ró. Þeir sem upplifa einangrun á þennan hátt eru oft æðrulausir einstaklingar að upplagi, sem aðlagast auðveldlega aðstæðum. Í bókinni „*Health Psychology Biopsychosocial Interaction*“ eftir Sarafino frá 2008 greinir höfundur einstaklinga í tvær manngerðir, þ.e. A eða B. Samkvæmt Sarafino býr manngerð A yfir mikilli sjálfstjórn og tekst á við streitu á farsælan hátt meðan manngerð B býr ekki yfir sömu sjálfstjórn og upplifir hann fremur tilfinningar eins og þunglyndi, úrræðaleysi og að vera fastur í viðjum sjúkdómsástands síns (vitnað til í Jones, 2010). Mismunandi mikil veikindi sjúklinga er svo annar áhrifaþáttur sem mótar upplifun og reynslu sjúklingsins. Margir þeirra sjúklinga sem voru í varnareinangrun, tala um að meðan þeir voru sem veikastir hafi einangrunin sem slík, ekki haft veruleg áhrif á þá fram yfir veikindin.

4.2. Gildi fyrirhugaðrar rannsóknaráætlunar

Höfundar telja nauðsynlegt að beina sjónum að þeirri þróun sem á sér stað í heilbrigðismálum og bendir allt til að hjúkrun einangrunarsjúklinga verði mun algengari á komandi árum. Samkvæmt upplýsingum starfsmanna sýkingarvarna LSH, mun sjúklingum sem þurfa á einangrun að halda fjölga næstu árin og hafa aldrei verið fleiri sjúklingar lagðir inn til einangrunar á LSH, en nú á síðastliðnum vetri. Samkvæmt niðurstöðum könnunar starfsmanna sýkingarvarna LSH voru 33,5 einangrunardagar á tímabilinu 10. janúar til 11. febrúar, að meðaltali á dag, á þessu tímabili (Ásdís Elfarsdóttir Jelle, 2013). Barátta læknávisindanna við illviðráðanlega og hættulega sýkla og veirur kalla á aukna þörf á að vista sjúklinga í einangrun til að hefta smitútbreiðslu.

Bólusetningar hafa ekki verið að skila nægilegum árangri því nýjar veirur og bakteríustofnar líta jafnt og þétt dagsins ljós (Magnús Gottfreðsson, 2006).

Höfundar telja, að fyrirhuguð áætlun um rannsókn á líðan sjúklinga í einangrun, muni ekki aðeins gagnast sjúklingum, heldur geti rannsóknin einnig vakið heilbrigðisstarfsmenn til umhugsunar. Til umhugsunar um sérstaka stöðu sjúklingsins í einangruninni, hver líðan hans er og upplifun á meðan hann tímabundið dvelur innan fjögurra veggja einangrunarherbergisins. Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsmenn séu meðvitaðir um þau áhrif sem einangrunardvöl hefur á andlega, líkamlega og félagslega líðan sjúklinga, og búi yfir þekkingu og færni til að mæta hjúkrunarþörfum þeirra. Hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar eru þeir heilbrigðisstarfsmenn sem eyða mestum tíma með sjúklingum og eru því í lykilstöðu til að greina líðan og ástand sjúklingsins. Rannsóknir sýna að heilbrigðisstarfsmenn eyða minni tíma með sjúklingum í einangrun, heldur en sjúklingum sem ekki eru í einangrun. Lífsmörk þeirra eru ekki mæld eins oft og andleg vanlíðan sjúklinga í einangrun ekki sinnt sem skyldi (Saint og fl., 2003). Hjúkrun sjúklinga í einangrun getur oft verið tímafrek og kallar á aukna samþættingu hjúkrunar. Auk þeirra hefðbundnu hjúkrunarverka krefst hjúkrunin aukatíma m.a. við það að klæða sig í varnarklæði (slopp, hanska og e.t.v. maska) í hvert sinn sem litið er inn til sjúklings, kveikt á sjónvarpinu fyrir hann, eða bara til að vita hvernig hann hefur það „stelur það aukatíma“ frá öðrum verkum sem bíða.

Nauðsynlegt er að sjúklingur í einangrun njóti umhyggjusamrar hjúkrunar meðan hann dvelur þar og upplifi að það eru heilbrigðisstarfsmenn sem vaka yfir velferð hans og eru tilbúnir að mæta varnarleysi hans með þeim úrræðum sem heilbrigðisstofnunin hefur yfir að ráða. Höfundar taka undir þá fullyrðingu, að vísindaleg rannsókn af fyrirbærinu; „að vera sjúklingur í einangrun“ leiði til aukinna gæðahjúkrunar þessa viðkvæma sjúklingahóps. Sjúklingur sem dvelur í einangrun og fær umhyggjusama

hjúkrun er betur í stakk búinn að takast á við einveruna og hin margvíslegu og erfiðu verkefni sem felast í því að ganga í gegnum oft erfið veikindi í þar (Gaskill og fl.,1997).

4.3. Samantekt

Að dvelja í einangrun getur verið mörgum sjúklingnum erfið lífsreynsla. Umhyggjusöm hjúkrun og uppbyggjandi samskipti eru lykilatriði við hjúkrun þessa viðkvæma sjúklingahóps. Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsmenn búi yfir þeirri þekkingu sem uppfyllir hjúkrunarþarfir sjúklinga sem dvelja í einangrun og séu viðbúnir að greina og takast á við þá andlegu, líkamlegu og félagslegu vanlíðan sem getur fylgt því að þurfa dvelja í einangrun í lengri eða skemmri tíma af illri nauðsyn.

Kafli 5. Lokaorð

Í upphafi vinnu þessarar rannsóknaráætlunar var lagt af stað með rannsóknarspurninguna: „Hvaða áhrif hefur einangrun á andlega, líkamlega og félagslega líðan sjúklinga sem dveljast í einangrun á smitsjúkdómadeildum og krabbameinslækningadeildum?“ Það kom okkur á óvart hversu lítið fyrirbærið hefur verið skoðað s.l. ár og voru þær rannsóknir sem við fundum, flestar frá árunum í kringum síðustu aldamót. Í þeim greinum sem við lásum ber höfundum saman um að mikið hefur verið skrifað um einangrun og það verklag sem henni fylgir, en lítið um líðan sjúklinga í einangrun frá sjónarhóli þeirra sjálfra.

Í ljósi þess hvað heimurinn hefur dregist saman með þeirri samskiptatækni sem við höfum yfir að búa, hefur það haft áhrif á þróun samskipta fólks, hvort sem er úti í samfélaginu eða í einangrun á sjúkrahúsi. Aukin ferðalög hafa áhrif á smitleiðir og útbreyðslu smitsjúkdóma manna á milli, sem geata leitt til fjölgunar sjúklinga sem þurfa á einangrun að halda í náinni framíð.

Niðurstöður heimildasamantektar sýna að góð og uppbyggileg samskipti skipta sjúklinga í einangrun afar miklu máli. Sjúklingar í einangrun upplifa að þeir sitja ekki við sama borð og aðrir sjúklingar og sérstaklega þeir sem dvelja í smitvarnareinangrun og upplifa jafnvel fordóma, ofan á sálræna vanlíðan og félagslega einangrun.

Telja höfundar að með áreiðanlegum rannsóknaraðferðum mun rannsókn af þessu tagi, geta gefið raunhæfa mynd af líðan sjúklinga, sem þurfa að dvelja í einangrun. Vonast höfundar til að sú þekking leiði til bættrar umhyggju og þjónustu hjúkrunar þessa viðkvæma sjúklingahóps.

Heimildaskrá

- Ásdís Elfarsdóttir Jelle. (mars 2013). [Einangranir á LSH 10.01. - 11.02.2013]. Óútgefin gögn.
- Barratt, R., Shaban, R. og Moyle, W. (2010). Behind barriers: patient's perceptions of source isolation for Methicillin-resistant Staphylococcus aureus (MRSA). *Australian Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 53-59.
- Barratt, L. R., Shaban, R. og Moyle, W. (2011). Patients experience of source isolation: Lessons for clinical practice. *Contemporary Nurse*, 39(2), 180-193.
- Biordi, D. L. og Nicholson, N. R. (2012). Social Isolation. Í I. M. Lubkin og P. D. Larsen (ritstjórar), *Chronic Illness; Impact and Intervention* (8. útgáfa) (bls. 85-115). Burlington: Jones og Bartlett.
- Björn Þorsteinsson. (2008). „Hvað er fyrirbærafræði?“. *Vísindavefurinn* 26.2.2008. Sótt 4. maí 2013 af <http://visindavefur.hi.is/svar.php?id=7104>.
- Burns, N. og Grove, S. K. (2001). *The practice of nursing research: Conduct, critique, & utilization* (4.útgáfa). Philadelphia: Saunders.
- Cacioppo, J. (2013). *Psychologist John Cacioppo explains why loneliness is bad for your health*. Institute for Genomics & System Biology: Sótt 1.3.2013 af <http://www.igsb.org/news/psychologist-john-cacioppo-explains-why-loneliness-is-bad-for-your-health/>
- Campbell, T. (1999). Feelings of oncology patients about being nursed in protective isolation as consequence of cancer chemotherapy treatment. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 441-443.
- Cheng, H., Qin, L. og Tee, H. (2008). An exploratory study on the isolation experience of patients with haematological disorders bone marrow transplantation. *Singapore Nurse Journal*, 35, 15-23.
- Choen, M. Z., Ley, C. og Tarzian, A. J. (2001). Isolation in blood and marrow transplantation. *West J Nurs Forum*, 23, 592-609.
- Collins, C., Upright, C. og Aleksich, J. (1989). Reverse Isolation: What Patients Perceive. *Oncol Nurs Forum*, 16, 675-679.
- fangelsi.is. (2013). Einangrun. Sótt 20. mars 2013 af <http://www.fangelsi.is/gaesluvardhald/einangrun/> Fangelsismálastofnun.
- Fontana, A., og Frey, J. H. (2000). The Interview: From Structured Questions to Negotiated Text. In N. K. Í Denzin, og Y. S. Lincoln, *The Handbook of*

- Qualitative Research*; (2.útgáfa) (bls. 645-672). Thousand Oaks: Sage Publication, Inc.
- Gammon, J. (1998). Analysis of the stressful effects of hospitalisation and source isolation on coping and psychological constructs. *International Journal of Nursing Pratic*, 4, 84-96.
- Gammon, J. (1999). The psychological consequences of source isolation: a review of the literature. *Journal of Critical Nursing*, 8,13-21.
- Gaskill, D., Henderson, A. og Fraser, M. (1997). Exploring the Everyday World of the Patient in Isolation. *Gaskill*, 24(4), 695-700.
- Hawkley, L. C., og Cacioppo, J. T. (2003). Loneliness and pathways to disease. *Brain, Behavior, and Immunity*, 17, 98-105.
- Hermann, Óskarsson. (2005). *Heilbrigði og samfélag. Heilsufélagsfræðilegt sjónarhorn*. Akureyri: Háskólinn á Akureyri/Háskólaútgáfan
- Hermann Óskarsson. (2007). Félagsleg dreifing heilbrigði í samfélaginu. Óútgefið handrit. Akureyri: Háskólinn á Akureyri, Hlaðan.
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationship and health. *Science*, 241, 540-545.
- Jones, D. (2010). How to reduce the negative psychological impact of MRSA isolation on patients. *Nursing Times*, 106(36), 14-16.
- Kastljós. (2013). Lífshættulegar og ónæmar ofurbakteríur. Sótt 13.mars 2013 á vefur RUV af: <http://www.ruv.is/heilbrigdismal/lifshaettulegar-og-onaemar-ofurbakteriur>
- Kelly-Rossini, L., Perlman, D. og Mason, D. (1996). The experience of respiratory isolation for HIV-infected persons with tuberculosis. *JANAC*, 7(1), 29-36.
- Kennedy, P., og Hamilton, L. R. (1997). Psychological impact of the management of methicillin-resistant. *Spinal Cord*, 35, 617-619.
- Khan, F. A., Khakoo, R. A. og Hobbs, G. R. (2006). Impact of contact isolation on health care workers at a tertiary care center. *AJIC*, 34(7), 408-413.
- Kirkland, K. B. og Weinstein, J. M. (1999). Adverse effects of contact isolation. *Lancet*, 354, 1177-1178.
- Magnús Gottfreðsson. (2006). Langvinnir sjúkdómar: Nýjar hliðar á afleiðingum sýkinga? *Læknablaðið* 92, 435.

- Saint, S., Higgins, A. L., Nallamouthu, B. K. og Chenoweth, C. (2003). Do physicians examine patients in contact isolation less frequently? A brief report. *Am J Infect Controle*, 31, 354-356.
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis; the problem of rigor in qualitative research revisited, *Advanced Nursing, Science*, 16(2), 1-8.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2003a). Efling eða niðurbrot: Kenning um samskiptahætti og áhrif þeirra. *Tímarit íslenskra hjúkrunarfræðinga*, 3(79), 10-16.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2003b). Vancouver-skólinn. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Í Handbók í Aðferðafræði og Rannsóknnum í Heilbrigðisvísindum* (bls. 249-265). Akureyri: Háskólaútgáfan.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2006). Hjúkrun sem fagleg umhyggja: Kynning á hjúkrunarkenningu. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 1(1), 2-11.
- Sigurður Kristinsson. (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í Aðferðafræði og Rannsóknnum í Heilbrigðisvísindum* (bls. 161-179). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Skyman, E., Thunberg Sjöström, H. og Hellström, L. (2010). Patients' experiences of being infected with MRSA at a hospital and subsequently source isolated. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 101-107. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00692.x
- Spiegelberg, H. (1984/1965). *The Phenomenological movement: a historical introduction*. (3.útgáfa). The Hague: Martinus Nijhoff.
- Thain, C. og Gibbon, B. (1996). An exploratory study of recipients perceptions of bone marrow transplantation. *Journal of Advance Nursing*, 23, 528-535.
- Vottero, B. og Rittenmeyer, L. (2012). The hospitalised patients' experience of being in protective/source isolation: A systematic review of qualitative evidence. *JBI Library of Systematic Reviews*, 10(16), 936-976.
- Ward, D. (2000). Infection control: reducing the psychological effects of isolation. *British Journal of Nursing*, 9(3), 163-170.

Fylgiskjal 1. Viðtalsrammi fyrir rýniviðtal

1. Hvert er viðhorf þitt til einangrunar?
Hvað finnst þér felast í hugtakinu einangrun?
2. Hver var reynsla þín af einangrun og getur þú sagt okkur hvernig þér leið meðan á henni stóð?
Hver var upplifun þín af hjúkruninni sem þú fékkst.
3. Finnst þér reynsla þín hafa haft áhrif á þig að einhverju leyti og þá hvernig ?
4. Hvað finnst þér standa uppúr eftir þessa reynslu þína?
5. Telur þú þig hafa fengið sömu þjónustu og aðrir sjúklingar sem ekki voru í einangrun á deildinni?
6. Hvernig var staðið að fræðslu til þín varðandi einangrunina?