



# **Þarfir aðstandenda sjúklinga sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsi:**

**Fræðileg úttekt**

INGUNN ERLA ÆVARSDÓTTIR  
JÚLÍANA VIÐARSDÓTTIR

LOKAVERKEFNI TIL BS PRÓFS  
Í HJÚKRUNARFRÆÐI (12 EININGAR)]

LEIÐBEINANDI: KRISTÍN BJÖRNSDÓTTIR PRÓFESSOR

JÚNÍ 2009



**HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD**  
HÁSKÓLI ÍSLANDS

### Þakkarorð

Eftir mikla vinnu við þetta verkefni er loks hægt að sjá afreksturinn. Verkefninu hefði ekki verið hægt að sinna nema með góðum stuðningi og leiðbeiningum frá vel völdum einstaklingum. Við viljum því nota tækifærið og þakka þeim sem komu við sögu. Við viljum byrja á því að þakka leiðbeinanda okkar, Kristínu Björnsdóttir prófessor við deildina fyrir góða samvinnu og leiðbeiningar við framkvæmd verkefnisins. Við viljum einnig þakka Önnu Þóru Þorgilsdóttur og Mörtu Birnu Baldursdóttur fyrir yfirlestur á verkefninu.

Síðast en ekki síst viljum við þakka okkar elskulegu eiginmönnum Eggerti og Sigurþóri fyrir ómældan stuðning og þolinmæði, án þeirra hefði róðurinn orðið mun þyngri við að ná settum markmiðum til útskriftar. Börnunum okkar þeim Elísabetu Birtu, Sunnu Margréti, Hrafnhildi Steinunni, Þorgils og Viðari viljum við einnig þakka fyrir þá ómældu þolinmæði og þann skilning sem þau sýndu á þeirri fjarveru sem náminu fylgdi. “Takk fyrir englarnir okkar“.

## Útdráttur

Tilgangurinn með þessari fræðilegu samantekt var að skoða þarfir aðstandenda sjúklinga sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsi. Algennt er að fólk dvelji heima allt að lífslokum og að þátttaka aðstandenda í umönnun sé mikil. Því er nauðsynlegt að heilbrigðisstarfsfólk meti líðan þeirra og þarfir. Rannsóknarspurningarnar sem settar voru fram voru: 1) hverjar eru þarfir aðstandenda sjúklinga sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsi og 2) hvaða úrræði eru í boði til að mæta þessum þörfum. Gerð var ýtarleg leit að rannsóknum þar sem þörfum aðstandenda sjúklinga sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsi var lýst og sagt frá því hvernig þörfunum var mætt. Leitað var í gagnagrunnunum PubMed, Scopus og ProQuest, á tímabilinu 2003-2008. Helstu niðurstöður leiddu í ljós að líðan aðstandenda er misjöfn og spilar þar inní hversu vel þörfum þeirra er mætt á þessu tímabili. Aðstandendur hafa fjölbreyttar og umfangsmiklar þarfir, en þær helstu eru upplýsinga- og fræðsluþarfir og þörf fyrir andlegan stuðning, en þeirri þörf var jafnframt hvað minnst mætt. Að mati aðstandenda er þessum þörfum best mætt með góðri fræðslu og haldgóðum upplýsingum ásamt stuðningi, bæði eftir formlegum- og óformlegum leiðum, frá fagfólki, ættingjum eða vinum. Nauðsynlegt er að rannsaka hvaða ástæður eru fyrir því að þessum þörfum er ekki fyllilega mætt.

Lykilorð: Líknandi meðferð, meðferð við lífslok, heimahjúkrun og þarfir aðstandenda.

### Abstract

The aim of this systematic review was to explore the needs of caregivers, who care for relatives receiving palliative care at home. There has been an increasing emphasis from hospitalization to the promotion of treatment at home and relatives' involvement is therefore increasing. Due to this it is necessary for health professionals to pay attention to the caretakers' needs and feelings. The following questions were put forward: 1) What are the needs of caregivers caring for a terminally ill person in palliative home care setting, 2) What kind of resources are available to meet their needs. Eligible articles were identified where the needs of caregivers and how their needs are met, were described. The research was performed by using the databases: Pub Med, Scopus and ProQuest from the time 2003 to 2008. Most findings showed that caregivers' needs are diverse and comprehensive, and the ones most commonly mentioned were informational and educational needs and mental support, which were rarely met. Most caregivers expressed that the best ways to meet their needs were with good education and information including support, both formal and informal, from professionals, relatives and close friends. The conclusions from this study may call for further research, to explore the reason for these unmet needs.

Keywords: Palliative care, hospice care, end of life care, home care og caregivers' needs

## Efnisyfirlit

Þakkarorð .....	iv
Útdráttur .....	v
Abstract .....	vi
Efnisyfirlit .....	vii
Inngangur .....	1
Líknandi meðferð .....	4
Líknandi meðferð í heimahúsi .....	7
Þarfir aðstandenda .....	9
Andlegar þarfir .....	9
Hvaða þættir valda erfiðleikum og vanlíðan? .....	10
Hvaða þættir vekja upp áhyggjur og ótta hjá aðstandendum? .....	12
Líkamlegar þarfir .....	13
Líkamlegt álag .....	14
Svefntruflanir og þreyta .....	15
Upplýsinga- og fræðsluþarfir .....	17
Upplýsingar um einkenni og einkennameðferð .....	18
Stuðningur í boði .....	18
Umönnun sjúklings .....	19
Þörfin fyrir áþreifanlegan stuðning .....	20

Aðstoð frá fjölskyldu og vinum .....	20
Aðstoð frá heilbrigðisþjónustunni .....	21
Fjárhagslegur stuðningur .....	21
Úrræði/Félagslegur stuðningur .....	23
Andlegur stuðningur .....	24
Andlegur stuðningur frá ættingjum og vinum .....	24
Andlegur stuðningur frá fagfólki .....	26
Upplýsingastuðningur.....	27
Ápreifanlegur stuðningur.....	28
Formlegur stuðningur .....	28
Óformlegur stuðningur .....	29
Umræður .....	31
Samantekt á niðurstöðum .....	31
Ályktun.....	34
Framtíðarsýn.....	35
Lokaorð .....	37
Heimildaskrá .....	38
Viðauki.....	43

## Inngangur

Hugtakið líknandi meðferð byggir á þeirri hugmyndafræði sem miðar að því að bæta lífsgæði sjúklinga sem eru með lífshættulegan sjúkdóm og fjölskyldna þeirra (WHO, 2002). Meðferðin felst í því að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu. Líknandi meðferð hefur það að markmiði að lina verki og önnur erfið einkenni, en ekki að lengja né stytta líf einstaklingsins. Jafnframt er litið á dauðann sem eðlileg þáttaskil ásamt því að styðja sjúklinginn til að lifa eins innihaldsríku lífi og hægt er fram í andlátíð (WHO, 2002). Líknandi meðferð getur átt við snemma í veikindaferlinu samhliða annari meðferð sem notuð er til að lina einkenni en jafnframt lengja líf. Líknandi meðferð bætir lífsgæði og samþættir líkamlega, andlega og sálræna umönnun. Í hugtakinu felst einnig stuðningur við fjölskylduna, þar sem lögð er áhersla á að hjálpa henni að komast af sjúkdómstímabilinu og í sorgarúrvinnslu eftir andlát (WHO, 2002).

Nú til dags er líknandi meðferð viðurkennd leið til að nálgast og sinna þeim einstaklingum sem takast á við óhjákvæmilegan dauða vegna ólæknandi sjúkdóms (Dunne, Sullivan, og Kernohan, 2005).

Þeir sjúklingar sem glíma við illvíga sjúkdóma á lokastigi, kjósa almennt að eyða sínum síðustu ævidögum heima fyrir á líknandi meðferð, fremur en inni á stofnunum (Zapart, Kenny, Hall, Servis, & Wiley, 2007).

Athyglin hefur því beinst að þeim leiðum sem fela í sér árangursríka umönnun heima fyrir svo sjúklingar geti átt sína síðustu ævidaga í heimahúsi (Jo, Brazil, Lohfeld, & Willison, 2007).

Þar skiptir hlutverk umönnunaraðila mjög miklu máli. Oftar en ekki er um að ræða einstaklinga sem standa sjúklingnum næst, þ.e. fjölskyldumeðlimur eða náinn vinur. Fagaðilar sem sinna þessum hópi þurfa því að vera meðvitaðir um þarfir hópsins og þau áhrif



sem umönnunin getur haft á þá. Það getur enn fremur ýtt undir árangursríka umönnun til sjúklings og jafnframt haft þau úrslita áhrif á það hvort hann geti verið heima eða ekki (Jo o.fl., 2006).

Flestir sjúklingar og aðstandendur þeirra líta það jákvæðum augum að geta verið heima og telja jafnframt að það hafi góð áhrif á sig í veikindunum. Hins vegar getur hið erfiða hlutverk sem aðstandandinn tekur að sér ógnað bæði heilsu hans og velferð (Wennman-Larsen og Tishelman, 2002). Til þess að líknandi meðferð geti farið fram í heimahúsum er nauðsynlegt að aðstandendur hins deyjandi séu tilbúnir og geti tekið þátt í umönnuninni og fái þann stuðning sem þarf á þessu tímabili (Broback og Bertero, 2003).

Ritgerð þessi er fræðilegt yfirlit um þarfir aðstandenda sjúklunga sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsum. Megin tilgangur fræðilegrar samantektar er að draga saman niðurstöður rannsókna og gera yfirlit yfir afmarkað viðfangsefni. Með það að leiðarljósi að gera rannsóknarniðurstöður aðgengilegri fyrir hjúkrunarfræðinga svo hægt sé að nýta sér þær í daglegu starfi (Polit og Beck, 2006).

Líknandi meðferðir hafa verið í þróun á Íslandi undanfarna tvo áratugi og þarfir aðstandenda eru þekktar að einhverju leyti en minna er vitað hvort þeim er mætt og þá hvernig (Fridriksdóttir, Sigurdardóttir, og Gunnarsdóttir, 2006).

Tilgangurinn með þessu fræðilega yfirliti er því að kanna hvers eðlis þarfirnar eru og á hvaða hátt er hægt að koma til móts við þær. Einnig var leitað eftir mögulegum árangri þess ef þörfum var mætt. Loks var kannað hvaða þáttum er nauðsynlegt að huga betur að til að ná góðri samfellu í hjúkrun sem tengist þessum einstaklingum. Þarfirnar sem voru skoðaðar í þessari úttekt eru: andlegar, líkamlegar og upplýsinga- og fræðslu þarfi ásamt þörfinni fyrir áþreifanlegan stuðning. Jafnframt var leitað eftir mögulegum stuðningi við ofangreindar þarfir.

Rannsóknarspurningarnar sem efnið var unnið út frá voru: 1) hverjar eru þarfir aðstandenda sjúklinga á líknandi meðferð í heimahúsi og 2) hvaða úrræði eru í boði til að mæta þessum þörfum. Í ritgerðinni var stuðst við rannsóknir sem fjölluðu um reynslu aðstandenda á líknandi meðferð í heimahúsi. Leitað var gagna í PubMed, Scopus og ProQuest, frá tímabilinu 2003-2008. Notast var við leitarorðin: Palliative care, hospice care, end of life care, home care og caregivers needs og mismunandi samsetningar úr þessum orðum. Auk leita í gagnasöfnum var farið yfir heimildalista fræðilegra samantekta og valdar voru greinar sem féllu að viðfangsefni þessa verkefnis.

Til að afmarka viðfangsefnið var tekið mið af fullorðnum einstaklingum, að umönnun sjúklingsins færi fram í heimahúsi og/eða samanburð á umönnun í heimahúsi eða á stofnunum.

Rannsóknirnar voru valdar með því að lesa fyrirsagnir og útdrætti og voru 106 greinar valdar til nánari skoðunar. Eingöngu voru valdar rannsóknir þar sem gagnasöfnun, mælitækjum og úrtaki var lýst. Horft var fram hjá þeim greinum sem ekki höfðu ýtarlega lýsingu á þessum þáttum. Eftir viðamikla lesningu og leit urðu 27 rannsóknir fyrir valinu til frekari úrvinnslu. Yfirlit yfir þær rannsóknir koma fram í Viðauka. Þar er að finna lýsingu á gerð rannsókna þ.e. höfundur og útgáfuár, snið rannsókna, úrtak, tilgangur rannsókna, aðferð og að endingu niðurstöður. Þessara rannsókna er einnig getið í heimildaskrá ásamt öðrum greinum sem vitnað er til í þessari umfjöllun.

## Líknandi meðferð

Líknandi meðferð eins og við þekkjum hana í dag er byggð á hugmyndafræði „hospice“. Fyrir á öldum var hugtakið „hospice“ notað yfir það að bjóða griðastað og hvíld eða hæli fyrir veika og/eða fátæka ferðalanga á löngum ferðum (American Cancer Society, 2008). Árið 1967 var hugtakið fyrst notað yfir líknandi meðferð fyrir deyjandi sjúklinga af Dame Cecily Saunders. Saunders var frumkvöðullinn að opnun Christopher's Hospice í London og átti stofnunin að sinna sjúklingum með ólæknandi sjúkdóma, með öðrum orðum deyjandi sjúklingum.

Í dag er þessi gamla heimspeki sett fram á nútímalegri hátt. Grunnurinn er sá sami og af „hospice“ hugmyndafræðinni. Heildræn umönnun deyjandi sjúklinga og aðstandenda þeirra, meðferð sem veitir sjúklingum með ólæknandi sjúkdóm tækifæri til að lifa eins innihaldsríku lífi og hægt er (American Cancer Society, 2008). Markmiðið er að ná sem mestum mögulegum lífsgæðum fram að dauðastundinni. Heimspeki „hospice“ gengur út á viðurkenningu lífsins og hafnar þeirri sýn á dauðann, að hann sé óeðlilegur. Í hugmyndafræði „hospice“ eru eftirfarandi fimm grundvallarþættir:

- I. Dauðinn er eðlilegur hluti lífsins.
- II. Líkn er markmið meðferðar.
- III. Bæði sjúklingar og aðstandendur tilheyra meðferðinni.
- IV. Umönnunin felur í sér stuðning í gegnum sorgarferlið fyrir og eftir andlát sjúklings.
- V. Sérþjálfaður hópur eða teymi annast þessa þjónustu.

(Bryndís Konráðsdóttir, 1994).

Líknandi meðferð nú til dags miðast að því að bæta lífsgæði sjúklinga sem eru með lífshættulega sjúkdóma og fjölskyldu þeirra. Meðferðin felst í því að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu. Við líknandi meðferð er notuð þverfagleg teymisvinna til að takast á við þarfir sjúklinga og fjölskyldunnar (WHO, 2002).

Langvinnir og/eða lífsógnandi sjúkdómar hafa ekki einungis áhrif á sjúklinginn sjálfan, heldur einnig á þá sem standa honum næst. Aðstandendur upplifa breytingar á eigin heilsu, bæði andlegri og líkamlegri og finna fyrir miklu álagi sem eykst oft þegar á veikindatímabilið líður og sjúklingnum hrakar (Bee, Barnes, og Luker, 2008). Sjúklingar og aðstandendur þeirra kjósa í auknu mæli að vera heima eins lengi og kostur er og í mörgum tilfellum deyr einstaklingurinn heima (Melin-Johansson, Axelsson, og Danielson, 2007). Þrátt fyrir að líknarteymin leggi áherslu á að bjóða upp á eins góða þjónustu og mögulegt er, þá er það í höndum nánustu aðstandenda að sjá um stóran hluta umönnunarinnar eða allt frá 12 klukkustundum uppí 24 klukkustundir á sólarhring (Newton, Bell, Lambert, og Fearing, 2002). Mikilvægt er því að fylgjast vel með getu umönnunaraðila til að annast og ábyrgjast sjúklinginn, því álagið getur verið þeim ofviða ef það verður of mikið í of langan tíma. Nauðsynlegt er fyrir aðstandendur að geta hvílt sig og því er þörfin fyrir stuðning oft mikil (Newton o.fl., 2002).

Eins og fram kom hér á undan í hugmyndafræði „hospice“ er fjallað um að umönnunin feli í sér stuðning í gegnum sorgarferlið fyrir og eftir andlát sjúklingsins. Í því felst að veita þeim sem eftir lifa fylgd og miðar að því að mæta þörfum fjölskyldunnar. Rannsóknir hafa sýnt að aðstandendur sem hafa annast deyjandi ástvini sína komi betur út úr sorgarferlinu en aðrir og þeir sem hafa fengið stuðning á meðan sjúklingurinn lifði vegni enn betur (Bryndís Konráðsdóttir, 1994). Kübler-Ross var einn frumkvöðlanna í því að rannsaka áhrif dauðans á fjölskylduna. Kenningar sem Kübler Ross (1978) hefur sett fram tengjast hugmyndafræði „hospice“. Kübler Ross telur að fjölskyldan fari í gegnum nokkur stig til að aðlagast að missi

líkt og sjúklingurinn, það er: afneitun, reiði, samkomulag, þunglyndi og sátt. Um leið og yfirvofandi missir er ljós þarf fjölskyldan að takast á við þær breytingar sem verða í kjölfarið (Davidson, 1985).

Fyrir suma aðstandendur er tímabilið á milli þess að þeir gera sér grein fyrir að missir er yfirvofandi þar til ástvinur deyr erfiðasta tímabilið. Vandamál þessu tengd þarf að skilgreina og takast á við þau. Þegar það er gert með hjálp og stuðningi frá öðrum á betri aðlögun að missinum sér stað (Davidson, 1985).

### Líknandi meðferð í heimahúsi

Það er stefna stjórnvalda í mörgum löndum að betra sé að fólk dvelji sem mest á sínum heimilum þrátt fyrir veikindi (Exley & Allen, 2007). Talið er að það sé fjárhagslega hagkvæmt og siðferðislega mikilvægt að fólk geti búið á sínum heimilum þrátt fyrir veikindi eða verulega skerðingu á sjálfsbjargargetu. Í kjölfar þessara breytinga sem hafa verið gerðar á heilbrigðis-kerfinu hefur heimahjúkrun því aukist til muna. Stefnan er sú að koma í veg fyrir að fólk með skerta sjálfsbjargargetu dvelji til lengri tíma á heilbrigðisstofnunum (Kristín Björnsdóttir, 2006). Áhrif þessarar stefnu koma fram í rannsóknum McLaughlin, Sullivan, og Hasson (2007) og Wennman-Larsen og Tishelman (2002). Í viðtölum við aðstandendur sjúklinga á líkandi meðferð í heimahúsi, kom í ljós að þeim fannst þeir ekki hafa haft annan valkost en þann að hafa sjúkan ástvin sinn heima. Þeir töldu ástæðuna fyrir því liggja í niðurskurði á heilbrigðiskerfinu, sem lýsti sér einna helst í fækkun á rúmafjölda fyrir sjúklingana. Einnig kom fram að sumir aðstandendanna töldu sig vera að fara eftir vilja sjúklingsins þegar tekin var sú ákvörðun að hann yrði á líknandi meðferð heima fyrir.

Þrátt fyrir þá staðreynd að mikið álag fylgi því að hugsa um deyjandi ástvin í heimahúsi sem og mikil fjárhagsleg og tilfinningaleg byrgði, álitu margir aðstandendur það dýrmætan þátt í sínu lífi (Singer, Bachner, Shvartzman, og Carmel, 2005). Svipaðar niðurstöður komu fram í rannsókn Neergaard, Olesen, Jensen, og Sondergaard (2008) þar sem skoðuð var upplifun eftirlifandi umönnunaraðila á líknandi meðferð í heimahúsi, hindranir sem í vegi þeirra voru og hvað auðveldaði umönnunina. Þar kom einnig fram að allir þátttakendur í úrtakinu, sem voru 76 talsins voru þakklátir fyrir það að hafa haft tækifæri til að taka þátt í umönnun deyjandi ástvinnar.

Í rannsókn sem gerð var á Íslandi, Fridriksdottir, Sigurdardottir, og Gunnarsdottir (2006) kom fram að þörfum aðstandenda sjúklinga sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsi virðist betur mætt en þeirra sem eiga inniliggjandi ástvini á skurð- og lyfjagæildum.

Í rannsókninni voru kannaðar þarfir aðstandenda sjúklinga sem njóta líknarmeðferð og hvort þeim væri mætt á fjórum stöðum: líknardeild, krabbameinslækningagæild, almennum hand- og lyflækningagæildum og í heimaþjónustu Heimahlýningar K.Í. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu jafnframt í ljós að ekki var marktækur munur á þörfum aðstandendanna á milli staða né fjölda þeirra (Fridriksdottir o.fl., 2006).

### Þarfir aðstandenda

Í fjölda rannsókna hefur það álag sem umönnunaraðilar eru undir á meðan á veikindunum stendur komið fram. Aðstandendur hafa lýst umönnunarhlutverkinu sem, streituvekjandi, álagshvetjandi og orkukrefjandi hlutverki. Því fylgi oft en ekki svefnvandamál, tímaskortur til að sinna áhugamálum og minnkað frelsi. Þarfir aðstandenda á þessu tímabili eru því oft margar og flóknar (Munck, Fridlund, og Martensson, 2008; Mangan, Taylor, Yabroff, Fleming, og Ingham, 2003).

Rannsóknir hafa sýnt að ekki sé nægilega vel hlúð að þörfum aðstandenda og að þörfum sjúklinga hafi verið betur mætt en þörfum aðstandenda, eða 94% þörfum sjúklinga á móti 61% þarfa aðstandenda (Grande, Farquhar, Barclay, og Todd, 2004). Í rannsókn Mangan o.fl. (2003) voru aðstandendur sammála um að samskipti við fagfólk þyrftu að vera betri og aukinn óformlegur og formlegur stuðningur. Einnig fannst þeim skortur á skýrari og heiðarlegri svörum um ýmis mál frá fagfólki. Að mati aðstandendanna voru þessi atriði þýðingarmikil til að minnka áhrif streituvekjandi þátta (Mangan o.fl., 2003).

### *Andlegar þarfir*

Í eigindlegri rannsókn Munck o.fl. (2008) sem gerð var í Svíþjóð kom það fram að flestir aðstandendur vildu taka þátt í umönnunarferli ástvinnar síns þegar um veikindi er að ræða. Aðstandendur litu það jákvæðum augum að geta verið með ástvininn heima hans síðustu ævidaga en hins vegar getur það verið mjög krefjandi bæði andlega og líkamlega (Munck o.fl., 2008).

Löngu veikindatímabili sjúklings fylgir oft mikið umönnunarálag og eru aðstandendur að glíma við ýmiskonar vandamál í umönnuninni sem getur haft neikvæð áhrif á andlega líðan þeirra og líktu aðstandendurnir ferlinu við hálfgerða ringulreið (Brannstrom, Ekman,



Boman, & Strandberg, 2007; Payne, Smith, & Dean, 1999). Helstu álagsþættir sem fram komu í eigindlegri rannsókn Payne o.fl. (1999) voru m.a. andlegt álag. Í úrtakinu voru 39 aðstandendur. Í ljós kom að 84% þessara einstaklinga höfðu fundið fyrir talsverðu álagi og 41% fundu fyrir mjög miklu álagi tengt því að vera í umönnunarhlutverkinu (Payne o.fl., 1999).

*Hvaða þættir valda erfiðleikum og vanlíðan?*

Andlegt álag er þekktur þáttur hjá umönnunaraðilum og kom fram í eigindlegri rannsókn Brannstrom o.fl. (2007) sem gerð var í Svíþjóð. Viðtöl voru tekin við þrjá aðstandendur sjúklinga sem nutu líknandi meðferðar í heimahúsi. Í rannsókninni voru þeir að skoða þætti sem ýta undir erfiðleika og vanlíðan og kom fram að helstu atriðin voru: umönnunarálag, takmörkuð virkni, hræðsla, óöryggi, einmannaleiki og erfiðleikinn sem fylgdi því að þurfa að horfast í augu við dauðann (Brannstrom o.fl., 2007). Í annarri eigindlegri rannsókn Munck o.fl. (2008) sem gerð var í Svíþjóð og kannaði upplifun aðstandenda á því að vera í umönnunarhlutverkinu komu fram fleiri þættir sem ýttu undir vanlíðan aðstandandans. Þeir þættir voru m.a. þegar hugrænt ástand aðstandandans breytist til hins verra. Aðstandendur nefndu einnig einkenni hjá sjúklingi sem ýttu undir vanlíðan, en það voru einkenni eins og þjáning vegna verkja, ofskynjanir, depurð og afneitun. Aðstandendunum fannst erfitt að ráða við þessi einkenni og upplifðu í kjölfarið vanmáttarkennd en hún kom einnig fram þegar að þeim fannst umönnunin yfirþyrmandi. Vanmáttarkenndin lýsti sér einna helst í hnignun á andlegum og líkamlegum styrk og aðstandandinn var knúinn til að láta ástvin úr sinni umsjá (Munck o.fl., 2008).

Einmannaleiki kom fram í hollenskri rannsókn Proot o.fl. (2003). Í þeirri rannsókn sem var eigindleg voru tekin viðtöl við 13 aðstandendur með það í huga að kanna reynslu þeirra af umönnun í heimahúsi, þörf fyrir þjónustu og stuðning og skoða hvaða þjónustu þeir voru að

þiggja. Aðstandendurnir vildu eftir fremsta megni vernda sjúklinginn gegn tilfinningalegu álagi. Það gerðu þeir bæði með því að fara ekki með þá á staði sem ýttu undir óþægilegar tilfinningar og töluðu jafnframt ekki um viðkvæma hluti við þá. Á sama tíma ýtti það undir frekari vandamál hjá þeim. Minnkuð samskipti við aðra var sá þáttur sem helst var nefndur í því samhengi. Þær tilfinningar sem komu fram í kjölfarið voru einmannaleiki og varnarleysi. Þegar samskipti við aðra minnkuðu jókst umönnunarálagið á aðstandandann. Auk þess fannst þeim erfitt að leita eftir tilfinningalegum stuðningi hjá öðrum (Proot o.fl., 2003). Í sömu rannsókn kom einnig fram að aðstandendum fannst stundum skortur á aðgengi að upplýsingum. Helstu atriðin sem fram komu voru að ekki gafst tækifæri til að tala við fagaðilann sem kom í vitjanir til sjúklings og að þeim fannst erfitt að leita eftir ráðleggingum fyrir sig sjálfa. Vanlíðan sjúklingsins endurspeglast oft en ekki í vanlíðan aðstandandans. Aðstandendur greindu m.a. frá einkennum eins og depurð og reiði hjá sjúklingnum sem og reglulegar skapsveiflur. Þegar að sjúklingurinn var í vanlíðan fannst aðstandendunum það oft en ekki bitna á þeim (Proot o.fl., 2003).

Togstreita kemur einnig fram í rannsóknum og hefur það komið fram að hún valdi í sumum tilvikum vanlíðan hjá aðstandendum (Harding og Higginson, 2001). Í eigindlegri rannsókn Harding og Higginson (2001) þar sem viðtöl voru tekin við 18 umönnunaraðila á Englandi kom m.a. fram að þeir upplifðu sig oft ósýnilega og fengu þá tilfinningu að þeir væru einungis hluti af sjúklingnum. Áhugaleysi var annar þáttur sem þar kom fram og lýsti sér einna helst í því að aðstandendurnir höfðu engan áhuga á neinu nema því sem viðkom sjúklingnum. Þetta olli því að líf þeirra snérist eingöngu um það að hugsa um sjúklinginn og þeir einangruðust frá fyrra lífi og störfum sem olli þeim oft miklum erfiðleikum og vanlíðan. En einnig tóku aðstandendurnir það fram að ef vanlíðan kom upp hjá þeim tóku þeir jafnframt þá ákvörðun að ýta henni til hliðar og einbeita sér að þörfum sjúklingsins (Harding og Higginson, 2001). Hugsunin um tilbreytingu frá umönnunarhlutverkinu virtist vera til

staðar hjá flestum, en það sem vann á móti henni var sú erfiða tilhugsun um að láta ábyrgðina í hendur annarra. Í þau fáu skipti sem að þeir fóru út, nutu þeir sín ekki því hugurinn var hjá sjúklingnum og sögðust sumir þátttakendanna í rannsókninni vera tvístígandi með þá þjónustu sem þeir höfðu (Harding og Higginson, 2001).

*Hvaða þættir vekja upp áhyggjur og ótta hjá aðstandendum?*

Hræðsla við að missa stjórn á aðstæðum er ein algengasta ástæðan fyrir áhyggjum og ótta hjá aðstandendum (Brannstrom o.fl., 2007; Munck o.fl., 2008). Það rekja þeir annað hvort til skorts á faglegru þjónustu og/eða til andlegrar og líkamlegrar uppgjafar vegna langvarandi álags. Þar var einnig minnst á hræðsluna við að missa stjórn á eigin lífi, þegar allar þarfir þeirra féllu í skuggann af þörfum sjúklingsins (Brannstrom o.fl., 2007).

Aðstandendur glíma einnig við hræðsluna um kvalafullan dauðdaga hjá sjúklingnum (Proot o.fl., 2003). Í rannsóknum hefur komið fram að þeir finna fyrir hræðslutilfinningu sem tengist því að vita ekki hvenær dánarstund ástvarins komi. Loks hafa þeir áhyggjur af því að geta ekki uppfyllt þarfir sjúklingsins varðandi útförina (Proot o.fl., 2003).

Áhyggjur og kvíði fyrir framtíðinni eru tilfinningar sem aðstandendur þurfa oft en ekki að kljást við (Payne o.fl., 1999). Þar má nefna erfiðleika við að huga að breyttum framtíðaráformum, vitandi að lífið tæki aðra stefnu við fráfall ástvarins. Helsta bjargráðið sem stuðst var við var að bæla hugsanirnar niður og taka einn dag í einu (Payne o.fl., 1999).

Enn fleiri áhyggjuatriði komu fram í rannsókn Wennman-Larsen og Tishelman (2002), m.a. áhyggjur þess efnis að geta ekki viðhaldið ýmsum þáttum, sem höfðu haft tilfinningalegt gildi fyrir aðstandendurna. Nefndir voru þættir eins og að geta ekki búið í núverandi húsnæði og eða haldið sumarþústaðnum vegna efnahagslegra og eða óhentugra aðstæðna.

Óttatilfinning hjá aðstandendum er á margan hátt nátengd áhyggjum og er afleiðing þess þegar aðstandendum finnst umönnunarhlutverkið yfirþyrmandi (Osse, Vernooij-Dassen,

Schade, & Grol, 2006). Þetta kom skýrt fram í megindlegri rannsókn Osse o.fl. (2006) þar sem 76 umönnunaraðilar svöruðu spurningarlistum. Rannsóknin skoðaði vandamál við umönnun hjá aðstandendum, ásamt því að skoða þarfir þeirra fyrir stuðning frá fagaðilum. Fram komu ýmis persónuleg vandamál. Helstu atriði sem nefnd voru í því samhengi voru m.a. áhyggjur, en þær tengdust oftast en ekki heilsufari sjúklingsins. Yfirþyrmandi aðstæður í umönnunarhlutverkinu komu einnig fram ásamt áhyggjum og kvíða vegna breyttra framtíðaráforma. Það sem ýtti oftast en ekki undir þessar tilfinningar var þegar ástvininum hrakaði. Aðstandendurnir óttuðust ýmis líkamleg einkenni sjúklings sem fylgdu í kjölfarið og sögðu jafnframt að þeir hefðu verið illa undirbúnir fyrir þau. Þeim fannst að fagaðilar hefðu mátt fræða sig betur um einkennin og viðeigandi bjargráð sem að þeir gætu nýtt sér (Osse o.fl., 2006).

#### *Líkamlegar þarfir*

Lengd veikindaferilsins hefur áhrif á líkamlegan styrk aðstandandans (Milberg og Strang, 2004). Í eigindlegri rannsókn Milberg og Strang (2004) sem gerð var í Svíþjóð kom fram að allir þátttakendurnir sem voru 19 talsins, fundu fyrir aukinni líkamlegri þreytu eftir því sem álagið jókst (Milberg og Strang, 2004).

Lífsgæði aðstandenda með tilliti til líkamlegs og andlegs styrks voru skoðuð í megindlegri rannsókn Miyashita o.fl. (2008). Mat aðstandandans á lífsgæðum sínum var skoðað samfara því að vera í umönnunarhlutverkinu. Í úrtakinu voru 57 aðstandendur sjúklinga á líknandi meðferð í heimahúsi. Niðurstöðurnar leiddu í ljós að aðstandendurnir mátu líkamlegan styrk sinn almennt lægri en alþjóðleg viðmiðunargildi segja til um (Miyashita o.fl., 2008).

### *Líkamlegt álag*

Álag tengist oftár en ekki mörgum hlutverkum sem aðstandandinn þarf að sinna (Brannstrom o.fl., 2007). Þetta kom fram í rannsókn Brannstrom o.fl. (2007) þar sem þáttakendurnir voru þrjár konur, sem voru með ástvin á líknandi meðferð heima fyrir. Konurnar fundu allar fyrir líkamlegu álagi og tengdu það miklu vinnuálagi. Hlutverk þeirra fólust í að sinna sjúklingnum, sinna heimilisverkum, matreiða, þrifa og sinna innkaupum til heimilisins. Allar greindu þær frá líkamseymslum en helstu þættir sem nefndir voru í því samhengi voru eymsli í hálsi, baki og öxlum.

Svipaðar niðurstöður var að finna í rannsókn Proot o.fl. (2003). Þar töluðu umönnunaraðilarnir um álagið tengt því að þurfa að sinna mörgum verkefnum. Það leiddi af sér að þeir voru oftár en ekki örmagna á líkama og sál. Einnig kom í ljós að þeim fannst þeir ekki hafa haft fullnægjandi stuðning (Proot o.fl., 2003).

Niðurstöður annarrar rannsóknar greindu frá erfiðleikum þess efnis að axla alla þá ábyrgð sem fylgdi umönnunarhlutverkinu (Beaver, Luker, og Woods, 2000). Í þeirri rannsókn voru 10 þáttakendur sem annaðhvort voru í umönnunarhlutverkinu eða höfðu nýlega misst ástvin sem hafði verið í þeirra umsjá heima fyrir. Niðurstöður leiddu m.a. í ljós að sumum aðstandendunum fannst umönnunarhlutverkið mjög orkukrefjandi, þ.e. að sinna öllu því sem viðkom sjúklingnum ásamt því að þurfa að sinna öðrum verkefnum eins og heimilshaldi o.þ.h. Þeir einstaklingar sem greindu frekar frá þessum þætti voru aldraðir aðstandendur og þeir sem áttu börn sem einnig þurfti að sinna (Beaver o.fl., 2000).

Annar þáttur tengdur miklu álagi í umönnunarhlutverkinu kemur fram í kanadískri rannsókn Jo o.fl. (2007). Niðurstöður hennar leiddu ljós að of mikið álag gæti leitt til orkuleysis. Þeir 10 aðstandendur sem tóku þátt í rannsókninni, upplifðu stundum algjört orkuleysi þegar umönnunarálagið hafði verið mikið. Í rannsókninni var einnig minnst á líkamlega verki sem afleiðingu mikils burðarálags. Skýringuna á því töldu aðstandendur

felast í þeirri aðstoð sem sjúklingarnir þurftu til að komast á milli staða, þar sem annaðhvort þurfti að styðja við sjúklinginn eða bera hann á áfangastað (Jo o.fl., 2007).

Versnun á heilsufari aðstandanda var stundum nefnd í kjölfar langvarandi og stöðugs álags. Leitað var eftir sjónarhorni 84 ástralskra aðstandenda á því að vera í umönnunarhlutverkinu og hvaða stuðningur væri viðeigandi að þeirra mati. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að 26% fundu fyrir versnun á heilsufari frá því að umönnunin hófst, 32% fundu fyrir stöðugri þreytu og 48% fannst erfitt að slaka á sökum stöðugs áreitis tengt sjúklingnum (Zapart o.fl., 2007). Af þessum hópi vildu 44% fá betri upplýsingar og ráðgjöf tengt sínu hlutverki, 38% töldu sig þurfa á fjárhagslegum stuðningi að halda, 35% álitu hvíldarinnlögn koma sér að gagni og 27% álitu að þörf væri á heimilisaðstoð (Zapart o.fl., 2007).

Skortur á upplýsingum og fræðslu gerir veikindatímabilið erfiðara fyrir umönnunaraðila (Hudson, Aranda, og McMurray, 2002). Íeigindlegri rannsókn Hudson o.fl. (2002) þar sem nítján aðstandendur voru teknir í viðtal, í þeim tilgangi að kanna helstu þarfir þeirra tengdar því að vera í umönnunarhlutverkinu, kom fram að þeim fannst þá almennt skorta upplýsingar og fræðslu um það hvernig þeir ættu að beita sér í því að minnka álagið sem fylgdi umönnunni. Heimþjónusta fyrir sjúklinga á líknandi meðferð í heimahúsi skiptir því miklu máli. Í meginlegri rannsókn McLaughlin o.fl. (2007) sem gerð var í Englandi kom fram að aðstandendum fannst slík þjónusta skipta öllu máli m.a. til að létta á líkamlegu álagi. Þjónustan gerði þeim jafnan kleift að geta haldið áfram að hafa sjúkling heima.

### *Svefntruflanir og þreyta*

Algeng orsök streitu er sú að fólk svarar ekki þörf líkamans fyrir svefn. Góður svefn er lífsnauðsynlegur til að öðlast hvíld, frið og endurnæringu. Flestir vita að svefnleysi er skaðlegt heilsunni. Færri gera sér hins vegar grein fyrir heilsufarslegum áhrifum þess að spara

við sig svefn til lengri tíma. Langvarandi svefnleysi veikir ónæmiskerfið sem getur leitt til ýmissa sjúkdóma og jafnvel dauða (Landlæknisembættið, 2008).

Í rannsóknum greina aðstandendur oftast en ekki frá svefnvandamálum í tengslum við umönnun. Í einni rannsókn Osse o.fl. (2006) þar sem 60 aðstandendur voru teknir í viðtöl kom í ljós að konur höfðu hærri tíðni svefnvandamála en karlar, eða 71% kvenna á móti 29% karla.

Orsök fyrir trufluðum nætursvefni umönnunaraðila kom m.a. fram í óttanum um að eitthvað kæmi fyrir sjúkling á meðan aðstandandinn svæfi. Þeim fannst erfitt að festa svefn þegar sjúklingurinn hafði sýnt einkenni eins og óreglulega öndun, verki o.s.frv. Það kom gjarnan niður á þeim daginn eftir í formi mikillar þreytu og syfju. Þeir reyndu að hvíla sig á meðan sjúklingurinn svaf á daginn en með misjöfnum árangri (Osse o.fl., 2006).

Svipaðar niðurstöður komu fram í eigindlegri rannsókn Munck o.fl. (2008). Þar kom fram að það skipti aðstandendurnum miklu máli að fá nætursvefn. Þeim sem ekki höfðu aðstoð heimahjúkrunar á næturnar fannst nauðsynlegt að líta eftir sjúklingi á næturnar. Það sýndi jafnframt að þeir voru líklegri til að örmagnast í umönnunarhlutverkinu, vegna langvarandi svefnleysis. Ef skortur var á svefni um langt skeið ýtti það undir þætti eins og þirring gagnvart sjúklingi, depurð og sjálfsásakanir (Munck o.fl., 2008).

### *Upplýsinga- og fræðsluþarfir*

Þörfin fyrir upplýsingar og fræðslu hefur endurtekið komið fram í rannsóknum sem fjalla um sjúklinga sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsi (Beaver o.fl., 2000; Broback og Bertero, 2003; Mangan o.fl., 2003; Mok, Chan, Chan, og Yeung, 2002; Osse o.fl., 2006 og Stajduhar og Davies, 2005). Í rannsókn Osse o.fl. (2006) kom fram að aðstandendur töldu þörfina fyrir upplýsingar vera mikla, en það kom fram hjá meira en helmingi þátttakenda. Mesta þörfin var fyrir upplýsingar um ýmis vandamál sem gætu komið fram þegar sjúkdómurinn færi að ágerast. Samhliða því vildu aðstandendurnir fá upplýsingar um helstu leiðir sem þeir gætu nýtt sér, til að takast á við þau (Osse o.fl., 2006). Einnig kom fram að aðstandendurnir vildu fá upplýsingar og fræðslu um hvernig best væri að sinna sínum ástvinum og hvað þeir þyrftu að hafa í huga í umönnunni. Þátttakendurnir í rannsókninni tóku það skýrt fram að gagnlegast væri að fá upplýsingarnar skriflega (Osse o.fl., 2006). Að auki hefur komið fram, þörf fyrir upplýsingar og fræðslu um einkenni og einkennameðferðir (Beaver o.fl., 2000; Grande o.fl., 2004; Hudson o.fl., 2002; Osse o.fl., 2006).

Góðar upplýsingar sem gefnar eru tímanlega eru nytsamlegar (Broback og Bertero, 2003; Stajduhar og Davies, 2005). Í báðum rannsóknunum kemur fram að aðstandendunum fannst mjög mikilvægt að fá upplýsingar snemma í veikindaferlinu. Þeir álitu það nauðsynlegan undirbúning fyrir ýmis atriði er tengdust veikindum ástvinarins, það ýtti jafnframt undir öryggi og tilfinningu um að hafa stjórn á aðstæðum. Nákvæmar upplýsingar auðveldaði þeim jafnframt að taka upplýstar ákvarðanir í sambandi við umönnunina (Broback og Bertero, 2003; Stajduhar og Davies, 2005).

Svipaðar niðurstöður er einnig að finna í rannsókn Beaver o.fl. (2000) um mikilvægi upplýsinga. Þar greina aðstandendur m.a. frá því að fagfólk þurfi að vera vakandi yfir því að upplýsa þá á skilmerkilegan hátt, þar sem hvorki væri stuðst við tækniorð né læknisfræðileg



heiti. Það gæti leitt til frekari misskilnings og rangtúlkunar. Einnig kom fram að upplýsingarnar þyrftu að vera fullnægjandi og raunsæjar.

Umönnunaraðilar sem fengu góðar og nákvæmar upplýsingar sem snéru að umönnunarhlutverkinu og nýttust þeim við umönnunina, upplifðu sig frekar hafa stjórn á aðstæðum ásamt því að geta veitt betri umönnun til ástvina sinna (Mok o.fl., 2002).

### *Upplýsingar um einkenni og einkenameðferð*

Stór hluti af umönnun sjúklinga sem njóta líknandi meðferðar er meðhöndlun einkenna eins og kemur fram í rannsóknum Beaver o.fl. (2000); Grande o.fl.(2004); Hudson o.fl., (2002) og Osse o.fl. (2006). Þar greina aðstandendur frá því að mikilvægt sé að fá góða fræðslu og upplýsingar um einkenni og einkenameðferðir.

Sjúklingar á líknandi meðferð hafa mörg og oft flókin einkenni sem erfitt er að meðhöndla, eins og verki og ógleði (Hudson o.fl., 2002). Í þeirri rannsókn þar sem stuðst var við rýnihópa bæði aðstandenda og hjúkrunarfræðinga, kom fram að aðstandendum fannst erfitt að meðhöndla ýmis sjúkdómseinkenni hjá sjúklingnum. Helsta ástæðan fyrir því var talin liggja í skorti á þekkingu vegna ófullnægjandi upplýsinga og fræðslu frá fagfólki. Rýnihópar hjúkrunarfræðinga í rannsókninni tóku fram mikilvægi þess að aðstandendur fengju fræðslu um grunneinkennamat og einkenameðferðir ásamt kennslu í grunnatriðum umönnunar (Hudson o.fl., 2002).

### *Stuðningur í boði*

Fyrir aðstandendur er mikilvægt að vita hvaða hjálp er í boði og kom það fram í tveimur rannsóknum Mangan o.fl. (2003) og Stajduhar og Davies (2005). Helstu þættir sem aðstandendur nefndu voru: félagsleg aðstoð, stuðningshópar og upplýsingar um þá aðstoð

sem í boði er frá heilbrigðis- og félagsþjónustu. Þegar að slíkar upplýsingar lágu fyrir, upplifðu aðstandendurnir sig síður óörugga, auk þess að vera ekki einir í aðstæðunum.

### *Umönnun sjúklings*

Upplýsingar er tengjast umönnun sjúklinga á líknandi meðferð í heimahúsi, skipta aðstandendur miklu máli og kom það fram í tveimur eigindlegum rannsóknum Brannstrom o.fl. (2007) og Stajduhar og Davies (2005). Báðar rannsóknirnar skoðuðu þætti sem höfðu áhrif á það hvernig aðstandendurnir stæðu sig í umönnunarhlutverkinu og hver reynsla þeirra væri af því. Þar kom fram mikilvægi þess að fá upplýsingar og fræðslu um það hvernig best sé að hugsa um sjúklinginn. Um þætti eins og að aðstoða sjúkling í bað og á salerni, ásamt því að fá upplýsingar um lyf og lyfjagjafir.

Í rannsókn Fridriksdottir o.fl. (2006) kom skýrt fram að mikilvægasta þörfin tengdist öllu er viðkom umönnun sjúklingsins. Að fá upplýsingar um hvað ætti að gera fyrir sjúklinginn, helstu breytingar hjá sjúklingi tengdar sjúkdómnum, við hverju mætti búast og hvernig best væri að bregðast við.

### *Þörfin fyrir ápreifanlegan stuðning*

Ápreifanlegur stuðningur felur í sér beina aðstoð og eða hjálp til umönnunaraðila (House, 1981). Hann getur bæði verið formlegur og óformlegur. Formlegur stuðningur vísar til stuðnings frá formlegum kerfum eða stofnunum, en óformlegur stuðningur vísar til stuðnings frá fjölskyldu og vinum (House, 1981).

Þegar skoðuð er þörfin fyrir ápreifanlegan stuðning hjá umönnunaraðilum sjúklinga á líknandi meðferð kemur í ljós að mesta þörfin er fyrir aðstoð frá fjölskyldu og vinum (Newton o.fl., 2002; Stajduhar og Davies, 2005). Þörfin fyrir gott aðgengi og aðstoð frá heilbrigðisþjónustunni kemur einnig fram í nokkrum rannsóknum Grande o.fl. (2004); Munck o.fl., (2008) og Stajduhar og Davies (2005) og er aðstandendum mikilvæg. Ásamt þörf fyrir fjárhagslega aðstoð, þar sem oftast en ekki verða breytingar á fjárhagi samfara langvarandi veikindum ástvinar (Brannstrom o.fl., 2007; Zapart o.fl., 2007).

### *Aðstoð frá fjölskyldu og vinum*

Mikilvægi þess að hafa gott stuðningsnet vina og ættingja í kringum sig kemur vel fram í rannsóknum Newton o.fl. (2002) og Stajduhar og Davies, (2005). Í meginlegri rannsókn Newton o.fl. (2002) kom fram að 64% umönnunaraðilar veita stuðning 12-24 klukkustundir á sólarhring og fengu jafnframt hjálp frá öðrum fjölskyldumeðlimum. Að vita að hægt sé að leita til ættingja og vina ef þörf krefur, auk mögulegrar aðstoðar við heimilishald, matarinnkaup, þrif o.fl. leyfði umönnunaraðilum frekar að einbeita sér að sjúklingnum. Það minnkaði áhyggjur vegna ýmissa annarra óleystra verkefna og létti álagið til muna.

### *Aðstoð frá heilbrigðisþjónustunni*

Aðgangur að aðstoð og stuðningi frá heilbrigðiskerfinu er mikilvægur fyrir aðstandendur (Grande o.fl., 2004; Munck o.fl., 2008; Stajduhar og Davies, 2005; Wennman-Larsen og Tishelman, 2002). Að geta leitað aðstoðar ef eitthvað óvænt kemur uppá, sama hvaða tíma sólarhringsins, veitir öryggi sem er mikilvægt fyrir umönnunaraðila og hjálpar þeim að standast álagið sem fylgir líknandi heimahjúkrun (Stajduhar og Davies, 2005; Wennman-Larsen og Tishelman, 2002). Svipaðar niðurstöður er að finna í eigindlegri rannsókn Grande o.fl. (2004) þar sem athugað var hvaða stuðning aðstandendur töldu mikilvægastan. Kom fram að mikil þörf var fyrir gott aðgengi að þjónustu svo sem heilbrigðisþjónustu sem og annarri stuðningsþjónustu ásamt aðgangi að ýmsum búnaði sem til þurfti við umönnunina. Hjúkrunarfræðingar skipuðu stórt hlutverk í því að sjá til þess að sá búnaður sem þurfti til umönnunar væri til staðar.

Enn aðrar svipaðar niðurstöður er að finna í rannsókn Munck o.fl. (2008) en í þeirri rannsókn var skoðað hvað hafði áhrif á getu nánustu aðstandenda í umönnunarhlutverkinu. Í ljós kom að það sem hafði mest áhrif á getu þeirra sem umönnunaraðila var það hvort þeir höfðu stjórn á aðstæðum eða ekki. Gott aðgengi að þjónustu skipti miklu máli og að þeirri þörf væri mætt. Ef slíkt var ekki fyrir hendi fylltust þeir óöryggi sem kom niður á umönnunni og tilfinningu um að vera missa stjórn á aðstæðum.

### *Fjárhagslegur stuðningur*

Aðstandendur hafa oft en ekki þörf fyrir fjárhagslegan stuðning (Brannstrom o.fl., 2007; Jo o.fl., 2007; Zapart o.fl., 2007).

Ástæðurnar sem lágu þar að baki voru þess eðlis að tryggingar sjúklings greiddu ekki allan kostnað sem til féll við veikindin, eins og lyf og þá auka aðstoð sem til þurfti (Brannstrom o.fl., 2007). Þetta kom einnig fram í rannsókn Zapart o.fl. (2007) sem var bæði

eigindleg og meginndleg og skoðaði framlag nánustu umönnunaraðila sjúklinga á líknandi meðferð, áhrif umönnunar og það hvaða stuðningur þeim fannst hjálplegastur. Niðurstöður þeirrar rannsóknar leiddu m.a. í ljós að þörfin fyrir fjárhagslegan stuðning var til þess að standa undir kostnaði sem til féll tengt veikindum sjúklingsins. Þar komu fram þættir eins og lyfjakostnaður, aðkeypt auka aðstoð eða til að koma til móts við minnkandi innkomu inn á heimilið í kjölfar veikindanna (Zapart o.fl., 2007). Svipaðar niðurstöður komu fram í eigindlegri rannsókn Jo o.fl. (2007) sem gerð var í Kanada. Þar voru viðtöl tekin við tíu aðstandendur sem ræddu um mikinn kostnað við lyf og búnað sem erfitt var að ráða við og hafði áhrif á andlega heilsu þeirra (Jo o.fl., 2007).

### Úrræði/Félagslegur stuðningur

Félagslegur stuðningur felur í sér andlegan stuðning, fræðslu- og upplýsingastuðning og áþreifanlegan stuðning (Schaefer, Coyne, og Lazarus, 1981). Andlegur stuðningur felur hins vegar í sér nánd og tengsl, hughreystingu, hlustun og virðingu. Upplýsinga- og fræðslustuðningur felur í sér upplýsingagjöf og fræðslu sem gæti nýst einstaklingi við að ráða fram úr vandamáli og/eða veita upplýsingar um líðan einstaklings. Áþreifanlegur stuðningur felur í sér beina hjálp eða þjónustu og getur jafnframt falið í sér lán, gjafir og veitta þjónustu (Schaefer o.fl., 1981).

Misjafnt er hvernig umönnunaraðilar upplifa ákveðna þætti í umönnuninni og fer það oft eftir því hvort sjúklingur er maki eða foreldri (Zapart o.fl., 2007). Nauðsynlegt er að taka mið af þörfum hvers og eins, ásamt því að taka tillit til sambands sjúklingsins og umönnunaraðilans. Umönnunaraðilar gera allt sem í þeirra valdi stendur til þess að veita sem besta umönnun og láta hag sjúklingsins alltaf ganga fyrir (Zapart o.fl., 2007). Það er því mikil áskorun fyrir fagfólk að greina þarfir einstaklingsins og veita þá þjónustu sem styrkir umönnunaraðilann í sínu hlutverki en tekur það ekki af honum (Zapart o.fl., 2007). Aðstandendur eru oft á tíðum í þeirri stöðu að þeir þurfa meiri stuðning inn á heimilið en geta ekki beðið um hann því þeir segja það ekki vilja sjúklingsins. Þetta kom fram í eigindlegri rannsókn Grande, Todd, og Barclay (1997). Sjúklingurinn vildi halda sjálfstæði sínu og virðuleika eftir fremsta megni og halda í eins eðlilegt fjölskyldulíf og hægt var (Grande, Todd, og Barclay, 1997).

### *Andlegur stuðningur*

Andlegur stuðningur er nauðsynlegur að mati aðstandenda og kom það fram í rannsókn Proot o.fl. (2003). Ef hann er ekki til staðar koma ýmsar neikvæðar tilfinningar upp m.a. sú tilfinning að vera berskjaldaður og það er mikilvægt að koma í veg fyrir. Fram kom að aðstandendurnir töldu helstu orsökina á þessari tilfinningu liggja í miklu umönnunarálagi (Proot o.fl., 2003). Helsti forvarnarþáttur sem nefndur var í því samhengi var andlegur stuðningur frá ættingjum, vinum og fagfólki. Ef sá stuðningur var aðgengilegur ýtti það frekar undir árangursríka umönnun. Einnig kom fram að andlegur stuðningur ýtti frekar undir ánægju aðstandandans á þeirri umönnun sem að hann veitti. Það minnkaði að sama skapi tilfinningar eins og óöryggi, kvíða og einsemd og kom í veg fyrir uppgjöf í hlutverkinu (Proot o.fl., 2003).

### *Andlegur stuðningur frá ættingjum og vinum*

Stuðningur frá ættingjum og vinum er þýðingamikið atriði að mati aðstandenda í megindlegri rannsókn Sano o.fl. (2007). Í þeirri rannsókn var fjallað um reynslu aðstandenda af því að annast ástvin sem naut líknandi meðferðar í heimahúsi. Niðurstöður úr 75 manna úrtaki sýndu að 70% álitu það miklu máli skipta að fá stuðning annarra ættingja eða vina. Að hafa einhvern til að leita til sem að var jafnan tilbúinn að aðstoða aðstandandann voru atriði sem komu fram. Ef slíkt var fyrir hendi minnkaði það umönnunarálagið til muna (Sano o.fl., 2007). Í sömu rannsókn kemur fram að 60% umönnunaraðilanna höfðu aðgang að hjálp frá ættingjum og/eða vinum (Sano o.fl., 2007).

Það skiptir aðstandendur einnig miklu máli að vera ekki einir í ógnandi aðstæðum (Milberg og Strang, 2004). Í rannsókninni kom fram mikilvægi þess að finna til samkenndar frá ættingjum og/eða vinum. Ef slíkt var til staðar, auðveldaði það þeim að horfast í augu við þá staðreynd að ástvinur þeirra ætti huganlega ekki mikið eftir. Þeim fannst jafnframt staðan

viðráðanlegri þegar ábyrgðin hvíldi ekki eingöngu á þeim einum heldur fælist í samvinnu milli þeirra og annarra fjölskyldumeðlima (Milberg og Strang, 2004).

Að mati aðstandenda er fín lína milli þess að sýna nægilega umhyggju eða of mikla. Þetta kom fram í rannsókn Mangan o.fl. (2003) sem var bæði eigindleg og megingdleg þar sem tekin voru hópviðtöl við 32 umönnunaraðila og lagðir fyrir spurningalistar. Þeir kunnu að meta það þegar ættingjar og vinir senda þeim hugulsaman póst og/eða hringja til þess að athuga hvernig gengur. Að sama skapi fannst þeim þreytandi þegar aðilar hringdu dag eftir dag sem hafði það í för með sér, að þeir þurftu að endurtaka sömu atriðin aftur og aftur. Önnur þýðingamikil atriði sem komu fram voru það að eiga einhvern að til að leita til, hafa einhvern til að tala við og að fá hvatningu og hrós (Mangan o.fl., 2003).

Fjallað er um svipaða þætti í eigindlegri rannsókn Stajduhar og Davies (2005). Aðstandendur sem allir voru einróma um að lykilatriði í umönnunarferlinu væri að hafa aðgang að stuðningi frá ættingjum og vinum, til að geta sinnt sjúklingi (Stajduhar og Davies, 2005). Atriði sem komu fram voru: að hafa einhvern sem var tilbúinn að hlusta án þess að dæma og gott aðgengi að aðstoð til að takast á við ýmis krefjandi verkefni. Aðstandendurnir álitu sig heppna þegar að þeir vissu að slíkur stuðningur væri til staðar. Það skipti þá miklu máli að eiga einn til tvo vini sem skildu ástand þeirra og leyfðu þeim að tala um það sem hvíldi á þeim (Stajduhar og Davies, 2005). Virðing og þakklæti frá ættingjum skipti þá einnig miklu máli og voru þeir þakklátir fyrir þá hjálp sem að þessir hópar veittu þeim. Að vita af mögulegum stuðningi gaf aðstandendunum aukið tækifæri til að einblína á sjúklinginn án þess að hafa áhyggjur af öðrum verkefnum sem biðu. Þeir fundu fyrir öryggi ef þá vantaði aðstoð og að hún var fyrir hendi (Stajduhar og Davies, 2005).

Flestir aðstandendur í eigindlegri rannsókn Wennman-Larsen og Tishelman (2002) kusu frekar andlegan stuðning frá ættingjum og vinum en fagfólki. Flestir höfðu aðgang að slíkum stuðningi en þeir sem höfðu hann ekki, töldu það skipta miklu máli að fá slíkan



stuðning frá fagaðilum. Væntingar um slíkan stuðning frá fagfólki virtust ekki miklar í rannsókninni (Wennman-Larsen og Tishelman, 2002).

Það skiptir maka sjúklunga sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsi miklu máli að ættingjar og vinir skynji þörf þeirra fyrir andlegan stuðning en það kom einnig fram að aðstandendunum fannst oftast en ekki erfitt að leita eftir hjálp frá öðrum (Jo o.fl., 2007).

#### *Andlegur stuðningur frá fagfólki*

Að mati aðstandenda í rannsókn Milberg og Strang (2004) fólst andlegur stuðningur frá fagfólki í jákvæðni, umhyggju, virðingu og góðu viðmóti. Einnig kom fram að þeir vildu að fagfólkið veitti því athygli hvað þeir höfðu til málanna að leggja. Tilfinningin að skipta máli kom einnig skýrt fram ásamt heiðarleika og nærgætni. Andstæður þáttur í því samhengi var að þeirra mati skortur á virðingu sem lýsti sér einna helst í fráhrindandi viðmóti fagaðilans. Helstu atriðin sem því tengdust var þegar fagaðilinn virti ekki skoðanir aðstandandans á því sem tengdist umönnun sjúklingsins og/eða gaf sér ekki tíma til að hlusta á hvað aðstandandinn hafði að segja (Milberg og Strang, 2004).

Þeir aðstandendur sem fengu ófullnægjandi og óskýrar upplýsingar frá fagfólki er vörðuðu sjúkdómsferli sjúklingsins, upplifðu frekar andlegt álag (Adam, 2000). Í rannsókninni sem var eigindleg rannsókn kom einnig fram hjá þeim tólf aðstandendum sem tóku þátt, að þeir áttu frekar í erfiðleikum með að takast á við hin ýmsu verkefni í veikindaferlinu ef upplýsingastuðningur var ekki fyrir hendi. Á hinn bóginn voru þeir sem mátu upplýsingamiðlunina fullnægjandi frá fagfólki, síðri til að tjá andlega streitu. Jafnframt kom í ljós að þeir álitu sig betur í stakk búna til að glíma við hin ýmsu verkefni sem tengdust sjúklingnum (Adam, 2000).

Misvísandi upplýsingar er hinsvegar annar þáttur sem kemur fram í rannsókn Beaver o.fl. (2000). Niðurstöður leiddu m.a. í ljós mikilvægi þess að fá skýr og greinagóð svör frá

fagaðilum um þau atriði eru snúa að sjúklingnum. Misvísandi upplýsingar ollu því að aðstandandinn var óöruggur og tvístígandi með hvað væri rétt og hvað ekki. Sumir upplifðu sig í hálfgerðu svartnætti og fundu oftast en ekki fyrir mikilli vanlíðan vegna þessa (Beaver o.fl., 2000). Einnig kom fram að sumir vildu að fagfólk sæi um allar lyfjagjafir fyrir sjúklinginn, þá sér í lagi þeir sem eldri voru. Ástæðan fyrir því var hræðslan við að gefa ranga skammta og þær afleiðingar sem það gæti haft á sjúklinginn og olli þetta þeim miklu andlegu álagi (Beaver o.fl., 2000).

### *Upplýsingastuðningur*

Upplýsingastuðningur felur í sér upplýsingar um batahorfur sjúklingsins og við hverju er að búast í veikindunum, leiðbeiningar um það hvernig best sé að hjálpa sjúklingnum, upplýsingar um lyf og um þá mögulegu aðstoð sem veitt er af fagfólki (Milberg og Strang, 2004).

Góð leið að mati aðstandenda í rannsókn Broback og Bertero (2003) til að afla upplýsinga um umönnun sjúklings, fólst í því að vera viðstaddur þegar fagaðilar komu og vitjuðu sjúklings. Frá þeim fengu þeir m.a. leiðbeiningar um lyfjagjafir, súrefnisgjafir og hvernig ætti að bera sig að við að lyfta sjúklingnum. Aðstandendur í þeirri rannsókn töluðu um þá tilfinningu að þeim fyndust þeir vera gagnslausir og hjálparlausir ef þeim var ekki kennt hvað ætti að gera og hvernær þeir ættu að framkvæma hlutina (Broback og Bertero, 2003). Fyrir umönnunaraðila er mikilvægt að fá að taka þátt í umönnun og í ákvarðanatökum í sambandi við sjúkling (Proot o.fl., 2003).

Að koma upplýsingum til aðstandenda tímanlega, undirbýr þá frekar undir að takast á við hinar ýmsu aðstæður er geta komið upp í veikindaferli sjúklings (Stajduhar og Davies, 2005). Fagaðilar telja bestu og árangursríkustu leiðina til þess vera, að setjast niður með

umönnunaraðilum sjúklingsins og segja þeim við hverju þeir mega búast og hvernig það kemur til með að hafa áhrif á þá (Stajduhar og Davies, 2005).

### *Áþreifanlegur stuðningur*

Áþreifanlegur stuðningur er stuðningur sem felur í sér beina aðstoð eða hjálp til umönnunaraðila og getur bæði verið formlegur og óformlegur (House, 1981).

Í megindelegri rannsókn þar sem spurningalistar voru lagðir fyrir 128 fyrrverandi umönnunaraðila kom fram að þeir hefðu aldrei getað orðið við óskum ástvina sinna um að fá að vera og deyja heima ef þeir hefðu ekki fengið góðan stuðning (McLaughlin o.fl., 2007).

### *Formlegur stuðningur*

Formlegur stuðningur er stuðningur sem vísar til stuðnings frá formlegum kerfum eða stofnunum (House, 1981).

Í eigindlegri rannsókn Stajduhar og Davies (2005) kom fram það að vita að hjálpin frá heilbrigðisstarfsfólki var aðeins einu símtali frá, veitti aðstandendum mikið öryggi og var oft betra en að hafa það á staðnum. Aðstandendur vissu þá að þeir voru ekki einir og gátu leitað hjálpar ef þess var þörf og þá fengið heilbrigðisfólkið á staðinn. Aðstandendur voru jafnframt þakklátir fyrir þá hjálp sem þeir fengu frá heilbrigðisstarfsfólki, en hjálpin gat einnig virkað neikvætt á þá. Slík tilfelli voru til að mynda ef margir einstaklingar komu inn á heimilið í einu og þegar nýjir og nýjir einstaklingar komu til að sinna sjúklingnum. Í þesskonar aðstæðum áttu þeir erfitt með að fylgjast með og haft stjórn á hlutunum. Það gerði það að verkum að þeir fundu fyrir óöryggi og jafnvel vanlíðan (Stajduhar og Davies, 2005).

Í annari rannsókn Jo o.fl. (2007) tjáðu þátttakendur ánægju með þann formlega stuðning sem þeir fengu og töluðu um mikilvægi þess að eiga góð samskipti við það heilbrigðisstarfsfólk sem kom til að sinna sjúklingnum. Mikilvægt var að þeirra mati að

samfella væri í hjúkruninni og að sama starfsfólkið kæmi að sinna sjúklingnum. Þá sköpuðust góð tækifæri til að spyrja spurninga og upplýsingar komust á rétta staði (Jo o.fl., 2007).

Að hafa gott skipulag á stuðningi var mikilvægt að mati aðstandenda í rannsókn Beaver o.fl. (2000). Að vita á hvaða tímum og hvort fagaðilar kæmu inná heimilið var þeim mikilvægt því þá gátu þeir gert ráðstafanir og skipulagt sig út frá því. Þeim fannst óþægilegt þegar þeir voru ekki heima og gátu ekki nýtt tækifærið og fengið upplýsingar og spurt spurninga ef einverjar voru (Beaver o.fl., 2000).

Stuðningurinn sem aðstandendur fengu frá líknarteymum var að mestu bundinn við ákveðin verk tengd umönnun sjúklings að mati aðstandenda í rannsókn Wennman-Larsen og Tishelman (2002). Það voru verk eins og aðstoð við lyfjagjafir, einkenameðferðir, næringarráðgjöf og aðstoð við að fá annan faglegan stuðning sem til þurfti.

### *Óformlegur stuðningur*

Óformlegur stuðningur vísar til stuðnings frá fjölskyldu og vinum (House, 1981).

Aðstoð frá fjölskyldu og vinum er að meðaltali 20-25 klst. á viku og felst aðstoðin m.a. í að vera hjá sjúklingi þegar umönnunaraðili þarf að fara frá, aðstoð við umönnun, aðstoð við heimilisverk, matreiðslu, innkaup o.fl. (Newton o.fl., 2002).

Í annarri rannsókn Zapart o.fl. (2007) komu fram svipaðar niðurstöður þar sem 73% umönnunaraðila fengu aðstoð frá ættingjum og vinum. Algengast, eða í 58% tilvika, var aðstoð við matreiðslu, 47% var félagsskapur og stuðningur við sjúklinginn, 30% var aðstoð við heimilisverk, 27% var aðstoð við innkaup, 23% var aðstoð svo aðalumönnunaraðili gæti hvílt sig og 22% var það að fara með sjúkling út. Fram kom þó að aðstandendum finnst erfitt að biðja um aðstoð frá ættingjum (Zapart o.fl., 2007). Þessi óformlega aðstoð er aðstandendum mikilvæg þar sem hún veitir þeim hvíld frá umönnun og gerði það að verkum

að þeir komust út af heimilinu og í annað umhverfi sem var þeim nauðsynlegt (Wennman-Larsen og Tishelman, 2002).

## Umræður

### *Samantekt á niðurstöðum*

Hér hefur verið greint frá helstu niðurstöðum þeirra rannsókna sem unnið var út frá viðgerð þessarar ritgerðar. Lagt var upp með rannsóknarspurningarnar: 1) hverjar eru þarfir aðstandenda sjúklinga sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsi, 2) hvaða úrræði eru í boði til að mæta þessum þörfum. Þó nokkuð var til um efnið og hafa þarfir þessa hóps verið greindar en ekki er fyllilega vitað hvernig þeim er fylgt eftir (Fridriksdóttir o.fl., 2006).

Flestar rannsóknirnar voru byggðar upp með eigindlegu sniði, sem felast í viðtölum við þátttakendur. Einnig var stuðst við megindleg sniðmát, í formi spurningalista. Í sumum tilfellum var um að ræða blöndu af hvoru tveggja. Þátttakendur voru oftast makar sem annað hvort voru í umönnunarhlutverkinu eða höfðu nýlega misst ástvin sem hafði verið í þeirra umsjá.

Flestar rannsóknirnar gáfu svipaðar niðurstöður þar sem fram komu andlegar, líkamlegar, upplýsinga- og fræðsluþarfir og þörf fyrir ápreifanlegan stuðning. Helstu þarfir þessa hóps sem stóðu hvað mest upp úr voru: þörfin fyrir upplýsingar og fræðslu tengda umönnun sjúklings og þörf fyrir andlegan stuðning. Margir upplifðu neikvæða þætti á veikindatímabilinu. Helstu þættir í því samhengi voru áhyggjur, reiði, depurð og tímaskortur til að sinna áhugamálum (Proot o.fl., 2003). Vanmáttarkennd, einmannaleiki, kvíði og áhyggjur um hvenær að dauðstundinni kæmi og hvort ástvinurinn kæmi til með að þjást voru þættir sem fram komu í rannsóknunum. Margir aðstandendur glímdu við þá tilfinningu að vera ósýnilegir þar sem allar þarfir þeirra voru settar á bið til aðmgeta uppfyllt þarfir sjúklingsins. Hræðsla við ýmis einkenni sem tengdust sjúkdómi sjúklings komu fram og erfiðleikar við að ráða við einkennin sem voru oft mörg og erfið. Aðstandendur lýstu oft en

ekki að þeim myndist þeir illa undirbúnir fyrir hlutverkið og fannst þeim jafnframt að fagaðilar þyrftu að vera betur vakandi yfir þeim þætti, með það fyrir augum að létta á kvíðanum og óttanum sem þeir glímdu við (Proot o.fl., 2003 og Payne o.fl., 1999).

Þeir aðstandendur sem fundu fyrir andlegri vanlíðan fannst erfitt að finna sig í umönnunarhlutverkinu (Proot o.fl., 2003; Payne o.fl., 1999 og Brannstrom o.fl., 2007). Í rannsóknum kom jafnframt fram að þeim fannst erfitt að leita eftir aðstoð þess efnis. Vandamálunum var almennt ýtt til hliðar til að hægt væri að einbeita sér að þörfum sjúklingsins. Fagaðilar þurfa því að vera betur vakandi fyrir þessum þætti, til að hægt sé að sporna við enn frekari vanlíðan hjá þessum hópi.

Varðandi andlegan stuðning vildu flestir aðstandendur fá andlegan stuðning frá fjölskyldumeðlimum og vinum, sem þeir almennt fengu (Osse o.fl., 2006; Proot o.fl., 2003; Sano o.fl., 2007 og Milberg o.fl., 2005). Þeir álitu það nauðsynlegt að hafa einhvern til að halla sér að, hlusta á sig án gagnrýni og styðja við bakið á sér þegar þess þurfti. Þeim fannst hinsvegar frekar erfitt að leita eftir því að fyrra bragði. Varðandi andlegan stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki, virtist samskonar hugsun vera í gangi, þ.e. erfiðleikar við að leita eftir andlegum stuðningi. Þeim fannst almennt að fagfólk mætti sýna þeim meiri athygli og gefa þeim meiri tíma. Fræðsla og upplýsingar um framvindu sjúkdóms, helstu einkenni og meðferðir voru atriði sem aðstandendum fannst vanta frá fagfólki. Ef þessar upplýsingar voru veittar, minnkuðu þær kvíða og áhyggjur aðstandandans (Osse o.fl., 2006, Proot o.fl., 2003, Sano o.fl., 2007 og Milberg o.fl., 2005).

Líkamlegar þarfir er annar þáttur sem kom fram í þeim rannsóknum sem skoðaðar voru. Almennt voru þær í tengslum við líkamlegt álag, verki og þreytu vegna langvarandi svefnleysis (Proot o.fl., 2003; Brannstrom o.fl., 2007; Beaver o.fl., 2000; Munck o.fl., 2008 og Osse o.fl., 2006). Álagið virtist fyrst og fremst tengjast ólíkum og fjölbreyttum verkefnum sem þurfti að sinna. Umönnun sjúklings og almennt heimilishald, sér í lagi ef þurfti að hugsa

um annan einstakling fyrir utan sjúkling, voru helstu þættir sem að komu fram (Proot o.fl., 2003 og Brannstrom o.fl., 2007). Svefnleysi og svefnvandamál virtust mjög algengur þáttur hjá aðstandendum, en getið var um hann í nokkrum rannsóknum ( Brannstrom o.fl., 2007; Osse o.fl., 2006 og Munck o.fl, 2008). Í því samhengi skipti það aðstandendur miklu máli að fá hvíld. Það var þó oft erfitt þar sem skortur var á stuðningi á næturnar og/eða ótti við að sofna ef eitthvað kæmi fyrir sjúklinginn á meðan. Helstu líkamlegu verkir sem nefndir voru samfara miklu álagi voru eymsli í baki, öxlum og hálsi (Proot o.fl., 2003 og Brannstrom o.fl., 2007). Helsti stuðningurinn sem nefndur var hvað hjálplegastur í því samhengi var stuðningur frá ættingjum og vinum með ýmislegt sem snéri að heimilishaldinu.

Aðgangur að aðstoð og stuðningi frá heilbrigðiskerfinu kom fram í rannsóknum Grande.o.fl., (2004); Munck o.fl., (2008); Stajduhar o.fl., (2005) og Wennman-Larsen og Tishelman, (2002). Þar var mikilvægast fyrir aðstandendur að hafa gott aðgengi að aðstoð hvenær sem var sólarhringsins eða þegar hennar var þörf. Það veitti þeim öryggi sem hjálpar til við að standast álagið sem umönnuninni fylgdi.

Upplýsinga- og fræðsluþarfir þessa hóps komu ítrekað fram í mörgum rannsóknum og virðast almennt mikilvægur þáttur að mati aðstandenda (Beaver o.fl., 2000; Broback og Bertero, 2003; Mangan o.fl., 2003; Mok o.fl., 2002; Osse o.fl., 2006 og Stajduhar o.fl., 2005). Flestir aðstandendanna vildu fræðslu og upplýsingar tengdar sjúkdómsgangi og einkennum sjúklingsins ásamt því hvernig best væri að takast á við þau vandamál sem upp komu. Upplýsingar og fræðsla tengd umönnun sjúklings var einnig talin afar þýðingarmikil að þeirra mati. Aðstandendur nefndu jafnframt að fullnægjandi upplýsingar og fræðsla ýtti frekar undir öryggi, sem veitti þeim þá tilfinningu að hafa betri stjórn á aðstæðum, auk þess sýndi það fram á betri umönnun til sjúklingsins. Einnig var komið inn á mikilvægi þess að vita hvaða hjálp væri í boði þ.e. félagsleg aðstoð, stuðningshópar og hverskonar aðstoð væri í boði frá heilbrigðis- og félagsþjónustu (Mangan o.fl., 2003).



Þörf aðstandenda fyrir áþreifanlegan stuðning, bæði formlegan og óformlegan kom fram í nokkrum rannsóknum. Þar kom fram skýr þörf fyrir veittan stuðning frá ættingjum og vinum, sem telst jafnan til óformlegs stuðnings. Mikilvægi þess að hafa gott stuðningsnet vina og ættingja í kringum sig kemur endurtekið fram og er nauðsynlegur stuðningur að mati aðstandenda (Stajduhar o.fl., 2005 og Newton o.fl., 2002). Þörf fyrir gott aðgengi og aðstoð frá heilbrigðisþjónustunni, sem telst til formlegs stuðnings, kom fram í nokkrum rannsóknum (Stajduhar o.fl., 2005; Grande o.fl., 2004 og Munck o.fl., 2008). Í því samhengi bentu aðstandendur á, að það skipti þá miklu máli að vita af þeim möguleika að geta leitað aðstoðar ef eitthvað óvænt kemur uppá. Önnur þörf fyrir áþreifanlegan stuðning, sem einnig kom fram var fjárhagslegur stuðningur (Brannstrom o.fl., 2007 og Zapart o.fl., 2007). Helsti stuðningur sem aðstandendur nefndu því tengt, var mótframlag við lyfjakostnað og aðkeypta auka aðstoð þar sem fjarhagsleg innkoma minnkaði í kjölfar veikinda sjúklingsins.

### *Ályktun*

Í ljósi umfjöllunarinnar hér að ofan eru þarfir aðstandenda sjúklinga á líknandi meðferð í heimahúsi fjölbættar og umfangsmiklar. Í flestum rannsóknunum sem voru skoðaðar komu svipaðar þarfir fram. Frásagnir aðstandendanna voru þó misjafnar. Þeir sem lýstu ánægju sinni af umönnunni voru oftast en ekki með gott stuðningsnet í kringum sig en hópurinn sem ekki fékk nægjanlegan stuðning greindi frekar frá óánægju í sínu hlutverki sem umönnunaraðili.

Helstu þarfir hjá báðum hópum sem kom endurtekið fram var skortur á upplýsingum og fræðslu um allt er viðkom sjúkdómnum, sjúklingunum og umönnun hans. Í flestum tilfellum var um að ræða lélegt upplýsingaflæði frá fagfólki sem kom að umönnun sjúklingsins., Því er mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að tryggja gott upplýsingaflæði og fræðslu til aðstandenda.

Það eykur öryggi þeirra og bætir andlega líðan sem skiptir miklu máli í því hvernig þeim gengur að höndla hlutverkið og veita umönnun.

Einnig var áberandi í rannsóknunum að aðstandendur vildu helst ekki tala um sína andlegu vanlíðan við fagaðilann og kusu jafnframt að ýta henni til hliðar. Fagaðilar þurfa því að vera betur vakandi fyrir þeim þætti ásamt því að meta þörfina fyrir andlegan stuðning og veita viðeigandi lausnir.

Við leit að ofangreindu efni fundust fjölmargar erlendar rannsóknir sem fjölluðu um þær þarfir sem hér hafa komið fram, hins vegar fannst einungis ein íslensk grein um efnið, eftir Fridriksdóttir o.fl. (2006). Ljóst er að mikil þörf er á gerð íslenskra rannsókna um efnið til að betur megi stuðla að bættri hjúkrun til þessa hóps hérlendis.

Frekari þörf virðist vera fyrir meginlegar rannsóknir, þar sem meirihluti rannsókna sem gerðar hafa verið um þetta efni eru eigindlegar. Meginlegar rannsóknir geta huganlega ýtt frekar undir skilmerkilegri svör þátttakenda, þar sem notast er við spurningalista til að kanna efnið. Í því samhengi er einnig horft á hugsanlega erfiðleika þess efnis að svara spurningum augliti til auglitis þegar um eigindlegar rannsóknir er að ræða.

### *Framtíðarsýn*

Frekari rannsókna er þörf, gagnert til að endurmeta þá þætti sem komið hafa fram. Hugsanlegt er að niðurstöður rannsókna kalli á frekari tillögur um rannsóknir á þessu sviði, sem jafnframt myndu beinast að orsökinni fyrir ófullnægjandi stuðningi hjá þessum hópi. Í framhaldinu væri hægt að innleiða árangursríka þætti þess efnis sem hér um ræðir.

Ljóst er að þarfir þessa hóps þarfnast frekari innleiðingar í þeirri hjúkrun er snýr að aðstandendum þar sem þörfum þeirra virðist alla jafna ekki nægjanlega mætt. Auka þyrfti vægi upplýsinga og fræðslu til aðstandenda með það fyrir augum að sporna við neikvæðum

þáttum sem geta gert vart við sig í umönnunarhlutverkinu, auk þess að meta andlegar þarfir hvers og eins. Með það að leiðarljósi er líklegara að hægt sé að byggja upp gott meðferðarsamband sem og árangursríkari hjúkrun til þessa hóps

### Lokaorð

Í þessu verkefni hefur verið fjallað um helstu þarfir aðstandenda og viðeigandi stuðningsleiðir að þeirra mati. Helstu atriði sem virtust skipta máli voru upplýsingar, fræðsla og andlegur stuðningur, sem virtist jafnframt hvað minnst mætt af fagaðilum. Einnig kom sá athyglisverði þáttur í ljós, að aðstandendur áttu yfirleitt erfitt með að fjalla um sínar eigin þarfir að fyrri bragði.

Hjúkrunarfræðingar þurfa jafnan að hafa það hugfast að þegar einhver í fjölskyldunni greinist með illvígán sjúkdóm, hefur það áhrif á alla þá sem standa honum næst (Elísabet Konráðsdóttir og Erla Kolbrún Svarvarsdóttir, 2006). Brýn ástæða er því til að huga að þörfum þessa einstaklinga ásamt því að tryggja að þeim sé sinnt.

Almennt virðist sem fagaðilar geri sér oftast en ekki grein fyrir helstu þörfum þessa hóps, en virðast síður fylgja þeim eftir. Í því samhengi er þörf fyrir aukna meðvitund á þessum þáttum auk þess sem fagaðilar þurfa að einsetja sér það að sinna þeim.

Niðurstöður úr þeim rannsóknum sem unnið var út frá, benda jafnframt á þá augljósu staðreynd að þörfin fyrir frekari rannsóknir er afar brýn til að kanna hvað veldur ómættum þörfum aðstandenda.

Ef fagaðilar gæta þess að hafa ofangreinda þætti að leiðarljósi, gæti það jafnframt hjálpað aðstandendum að standast það mikla álag sem fylgir umönnunarhlutverkinu.

### Heimildaskrá

- Adam, J. (2000). Discharge planning of terminally ill patients home from an acute hospital. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(7), 338-345.
- American Cancer Society. (2008, apríl). *What is hospice*. Sótt 24 mars 2009 af [http://www.cancer.org/docroot/ETO/content/Eto\\_2\\_5x\\_What\\_Is\\_Hospice\\_Care.asp](http://www.cancer.org/docroot/ETO/content/Eto_2_5x_What_Is_Hospice_Care.asp)
- Beaver, K., Luker, K. A., og Woods, S. (2000). Primary care services received during terminal illness. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(5), 220-227.
- Bee, P. E., Barnes, P., og Luker, K. A. (2008). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379-1393.
- Brannstrom, M., Ekman, I., Boman, K., og Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care -- a comfort but also a strain. *Scand.J.Caring Sci.*, 21(3), 338-344.
- Brobäck, G., og Bertero, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346.
- Bryndís Konráðsdóttir. (1994). Líknandi meðferð. *Curator*, 17(1), 23-36.
- Davidson G. W. (1985). *The hospice. Development and administration*. Washington: Hemisphere Publishing Corporation.
- Dunne, K., Sullivan, K., og Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: District nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 372-380.
- Elísabet Konráðsdóttir og Erla Kolbrún Svarvarsdóttir. (2006). Hvernig geta hjúkrunarfræðingar nýtt sér klínískar leiðbeiningar í starfi í aðstoð við gjölskyldur. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 82(4). 18-25.

- Exley, C., & Allen, D. (2007). A critical examination of home care: End of life care as an illustrative case. *Social Science & Medicine* (1982), 65(11), 2317-2327.
- Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., og Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs. *Palliative Medicine*, 20(4), 425-432.
- Grande, G. E., Farquhar, M. C., Barclay, S. I., og Todd, C. J. (2004). Valued aspects of primary palliative care: Content analysis of bereaved carers' descriptions. *The British Journal of General Practice : The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 54(507), 772-778.
- Grande, G. E., Todd, C. J., og Barclay, S. I. (1997). Support needs in the last year of life: Patient and carer dilemmas. *Palliative Medicine*, 11(3), 202-208.
- Harding, R., og Higginson, I. (2001). Working with ambivalence: Informal caregivers of patients at the end of life. *Supportive Care in Cancer*. 9(8), 642-645.
- House, J. S. (1981). *Work, stress, and social support*. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley.
- Hudson, P., Aranda, S., og McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*, 11(4), 262-270.
- Jansma, F. F., Schure, L. M., og de Jong, B. M. (2005). Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counseling*, 58(2), 182-186.
- Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., og Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliat.Support.Care.*, 5(1), 11-17.

- 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.
- Landlæknisembættið (18. nóvember 2008). *Svefn og næring*. Sótt 7. apríl 2009. Af <http://www.landlaeknir.is/?PageID=705>
- Mangan, P. A., Taylor, K. L., Yabroff, K. R., Fleming, D. A., og Ingham, J. M. (2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliative og Supportive Care*, 1(3), 247-259.
- McLaughlin, D., Sullivan, K., og Hasson, F. (2007). Hospice at home service: The carer's perspective. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 163-170.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B., og Danielson, E. (2007). Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16(4), 338-345.
- Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L., og Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 277-284.
- Milberg, A., og Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psycho-Oncology*, 13(9), 605-618.
- Miyashita, M., Misawa, T., Abe, M., Nakayama, Y., Abe, K., og Kawa, M. (2008). Quality of life, day hospice needs, and satisfaction of community-dwelling patients with advanced cancer and their caregivers in japan. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9), 1203-1207.
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., og Yeung, E. (2002). Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in hong kong. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(3), 137-145.

- Munck, B., Fridlund, B., og Martensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care--from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586.
- Neergaard, M. A., Olesen, F., Jensen, A. B., og Sondergaard, J. (2008). Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care*, 7, 1.
- Newton, M., Bell, D., Lambert, S., og Fearing, A. (2002). Concerns of hospice patient caregivers. *The ABNF Journal : Official Journal of the Association of Black Nursing Faculty in Higher Education, Inc*, 13(6), 140-144.
- Osse, B. H., Vernooij-Dassen, M. J., Schade, E., og Grol, R. P. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29(5), 378-88.
- Payne, S., Smith, P., og Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13(1), 37-44.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F., Goldsteen, M., Luker, K. A., og Widdershoven, G. A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121.
- Sano, T., Maeyama, E., Kawa, M., Shirai, Y., Miyashita, M., Kazuma, K., o.fl. (2007). Family caregiver's experiences in caring for a patient with terminal cancer at home in japan. *Palliat.Support.Care.*, 5(4), 389-395.
- Schaefer, C., Coyne, J. C., og Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381-406.
- 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.



- Stajduhar, K. I., og Davies, B. (2005). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*, 19(1), 21-32.
- Wennman-Larsen, A., og Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 240-247.
- WHO. (2002). National cancer control programmes. *Policies and managerial guidelines*, (2.útg.). Sótt 7. apríl 2009. Af <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 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 og Social Care in the Community*, 15(2), 97-10

## Viðauki

Yfirlit yfir greinar

Höfundur/ár	Land	Tegund/Snið	Úrtaksstærð	Tilgangur	Aðferð	Niðurstaða
Grande, Todd og Barclay (1997)	England	Eigindleg	30 umönnunaraðilar og 43 sjúklingar	Að koma auga á stuðningsþarfir sjúklinga og umönnunaraðila þeirra. Auk þess að kanna helstu vandamál sem hindra það að stuðningsþörfunum sé mætt.	Hálf stöðluð viðtöl við sjúklinga og umönnunaraðila	Þörf var fyrir stuðning við flutninga á milli staða, líkamlega umhirðu og heimilisverk. Umönnunaraðilar höfðu þörf fyrir hughreystingu frá heilbrigðisstarfsfólki. Þeir töldu einnig vera þörf fyrir aukinn stuðning heima fyrir, sem var jafnan þvert á óskir sjúklings.

Payne, Smith og Dean (1999)	England	Eigindleg	39 umönnunar aðilar	Að greina helstu hindranir í umönnunarferli aðstandenda sem eiga ástvin á líknanandi meðferð heima fyrir	Hálf stöðluð viðtöl	Helsta hindrunin sem að aðstandendurnir glímdu við var andleg streita tengt umönnunarálagi. Í ljós kom að yngri konur voru líklegri til að glíma við þesskonar hindrun á veikindatímabilinu.
Adam (2000)	Skotland	Eigindleg, meginleg	12 sjúklingar og umönnunaraðilar þeirra	Að skoða hversu vel umönnunaraðilum fannst þeir undirbúnir af starfsfólki sjúkrahúsa til að hugsa um sjúkling á líknandi meðferð í heimahúsi. Áhersla var lögð á að skoða þá fræðslu og upplýsingar og þann stuðning sem aðstandendur fengu og hvernig það nýttist þeim heima fyrir við umönnun sjúklings.	Hálf stöðluð viðtöl og spurningalistar.	Útskriftarundirbúningur ætti að miða að því, að auðvelda umönnunaraðilum að taka eigin ákvarðanir. Umönnunaraðilum gekk betur í hlutverkinu ef fræðslu- og upplýsingaþörf þeirra var mætt. Það tryggði einnig aukin skilning á umönnunarhlutverkinu, í hverju það fælist

Beaver, Luker og Woods (2000)	England	Eigindleg , Megindleg	15 sjúklingar og 10 umönnunaraðilar þeirra, 19 fyrrverandi umönnunaraðilar	Að skoða hvaða þjónustu þátttakendur hafa fengið. Hvað þeir álitu hjálplegt og hvað ekki, á þeirri þjónustu sem í boði var	Spurningarlistar og viðtöl	Flestir voru í samskiptum við heilsugæslu hjúkrunarfræðinga eða sérfræð-ingaí hjúkrun.Niðurstöðurnar sýndu að umönnunaraðilar voru ekki alltaf að fá þær upplýsingar og þann stuðning sem þeir þurftu til að veita áhrifaríka umönnun
Harding og Higginson (2001)	England	Eigindleg	18 umönnunaraðilar	Að koma auga á hindranir sem koma í veg fyrir að umönnunaraðilar fái hnitmiðaðar og viðeigandi íhlutanir.	Hálf stöðluð viðtöl.	Umönnunaraðilar upplifðu mikið álag og kvíða. Þeir höfðu allir þörf fyrir utanaðkomandi aðstoð. Þeim fannst erfitt að greina frá sínum eigin þörfum og fundu í kjölfarið fyrir óöryggi vegna þess. Umönnunaraðilar eiga oft erfitt með að sam-sama sig hlutverkinu, því verður að styðja við aðlögunarleiðir þeirra og tryggja að íhlutanir séu aðgengilegar.

Hudson, Aranda og McMurray (2002)	Ástralía	Eigindleg	Sex fyrrum umönnunaraðilar, fimm umönnunaraðilar og sjö hjúkrunarfræðingar, sem höfðu reynslu í að sinna sjúklingum á líknandi meðferð.	Að fá upplýsingar um þarfir aðstandenda með sjúkling á líknandi meðferð í heimahúsi og nota þær við þróun á nýrri íhlutun sem á að auka gildi leiðsagnar og stuðnings.	Viðtöl við rýnihópa	Umönnunaraðilar voru yfirleitt illa undirbúnir undir hlutverkið. Þeir vildu betri leiðbeiningar og stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki.
Newton o.fl. (2002)	Bandaríkin	Meginleg	33 umönnunaraðilar	Að skoða þarfir og helstu áhyggjuefni umönnunaraðila sem sinna sjúklingum í heimahúsum, á líknandi meðferð og fá aðstoð frá líknarþjónustu	Spurningalistar þróaðir af rannsóknaraðilum	Einkenni sem umönnunaraðilum fannst erfitt að eiga við hjá sjúklingnum voru: hægðatregða, rugl og lystarleysi. Hreyfingarleysi og léleg blöðrustjórnun flokkuðust undir óviðráðanleg einkenni. Flestir aðstandendana fengu mestu upplýsingarnar frá hjúkrunarfræðingum í líknarþjónustunni auk andlegsstuðnings.

Wennman-  
Larsen og  
Tishelman  
(2002)

Svíþjóð

Eigindleg

11 umönnunar-  
aðilar

Skoða hverjar  
væntingar  
umönnunaraðila eru  
sem eru með  
sjúklinga í líknandi  
meðferð heima fyrir.

Viðtöl

Tvö þemu komu í ljós:  
annað tengdist þeirri  
breytingu umönnunar-  
aðilans á að vera orðinn  
umönnunaraðili, en hitt  
var breytingin sem því  
fylgdi. Þeim fannst  
þeirra aðalhlutverk felast  
í ábyrgðinni á að veita  
umönnun til deyjandi  
ástvinnar. Þeir höfðu  
margar áhyggjur um  
eigin stöðu, sérstaklega  
eftir dauða sjúklings.

Broback og  
Bertero  
(2003)

Svíþjóð

Eigindleg

Six umönnunar-  
aðilar

Markmið að koma  
auga á og lýsa  
upplifun  
umönnunaraðila.

Hálf stöðluð viðtöl

Greind voru fimm þemu  
og í öllum þeirra kom  
fram að umönnunar-  
aðilarnir upplifðu sig  
gagnslausa

Mangan o.fl. (2003)	Bandaríkin	Eigindleg, megindleg	17 umönnunaraðilar og 15 fyrrum umönnunaraðilar	Að gera greina fyrir mögulegum lausnum á óuppfylltum þörfum umönnunaraðila sem nýta má við í þjónustu til þessa einstaklinga	Hópvitöl og spurningalistar	Niðurstöðurnar sýndu fram á að umönnunaraðilum gæti gagnast að fá meiri upplýsingar um batahorfur sjúklingsins, taka þarf tillit til lífsgæða þeirra og samskipti þurfa að vera bein.
Proot o.fl. (2003)	Holland	Eigindleg	13 umönnunaraðilar sjúklunga á líknandi meðferð í heimahúsi	Að kanna hver reynslu umönnunaraðila væri. Auk þess var kannað hver þörfin væri fyrir þjónustu og stuðning og hvaða þjónustu þeir væru að fá.	Viðtöl	Niðurstöður leiddu í ljós að þeir umönnunaraðilar sem ekki höfðu nægilegan aðgang að stuðningi, upplifðu frekar varnarleysi. Það kom fram í miklu umönnunarálagi, takmarkaðri virkni, hræðslu við hið óþekkta, óöryggi, einmanaleika og skort á upplýsingum

Grande o.fl. (2004)	England	Eigindleg	60 umönnunaraðilar	Að kanna hvaða stuðningur er mikilvægastur að mati aðstandenda	Hálf stöðluð viðtöl	Gott aðgengi að hjúkrunarfræðingi var mikilvægast ásamt hjálpi frá öðrum fagaðilum. Einnig var mikilvægt að hafa aðgang að ýmsum útbúnaði sem til þurfti við umönnunina. Heilt á litið var megin áhersla lögð á grundvallarstuðning til hvatningar á því að geta sinnt ástvininum heima fyrir
Jansma, Schure, og Jong (2004)	Holland	Eigindleg og Meginleg	50 aðstandendur	Fá innsýn á þarfir og viðeigandi stuðning umönnunaraðila sjúklinga á líknandi meðferð	Spurningalisti sem unnin var útfra viðtölum við þáttakendur	Helstu þarfir sem nefndar voru: árangursrík samskipti við fagaðila á formi upplýsinga og fræðslu. Þáttakendur vildu einnig hafa greiðan aðgang að heilbrigðis og félagslegu kerfi. Fram kom að þáttakendur vildu fá fylgd frá fagaðilum til að takast á við sorgina eftir andlát



Milberg og Strang (2004)	Svíþjóð	Eigindleg	19 umönnunaraðilar	Að lýsa tveimur hugmyndum út frá kenningum Anton-ovsky's um tilgang lífsins, í samhengi við hugmyndafræði líknandi meðferðar, skiljanleika og viðráðanleika.	Hálf stöðluð viðtöl	Það sem jók skiljanleika á aðstæðum voru: upplýsingar, fræðsla, almennur lífsskilningur og fyrri reynsla. Það sem jók viðráðanleika var stjórn á aðstæðum, færni og aðgangur að stuðningi.
Milberg o.fl. (2005)	Svíþjóð	Eigindleg	13 umönnunaraðilar	Kanna sjónarhorn aðstandenda sem höfðu sjúkling á líknandi meðferð heimafyrir og hvort þeir álitu þörf vera á aðgangi stuðningshópum	Spurningalistar	Aðstandendunum fannst mikilvægt að hafa aðgang að stuðningshópum. Þeim fannst gott að geta skipst á skoðunum við aðra sem voru í svipuðum aðstæðum. Þeir fengu jafnframt fræðslu um ýmis mál sem þeir vissu ekki um

Singer o.fl. (2005)	Israel	Eigindleg	159 fyrrum umönnunaraðilar sem höfðu séð um ástvin á líknandi meðferð þeim heimafyrir. 76 þáttakendana höfðu fengið þjónustu frá líknarteymi, en hinir 83 höfðu ekki haft aðgang að slíkri þjónustu	Kanna upplifun þessa einstaklinga á því að hugsa um deyjandi ástvin í heimahúsi. Auk þess að bera saman upplifun þeirra sem fengu þjónustu frá líknarteymi og þeirra sem fengu ekki þjónustu heim.	Spurningarlistar útbúit út frá viðtölum við 7 þáttakendur í rannsókninni	Þrátt fyrir þá staðreynd að hugsa um deyjandi ástvin í heimahúsi fylgdi mikil fjárhagsleg og tilfinningaleg byrgði, þá var það á heildina litið ánægjuleg upplifun meðal flestra. Hinsvegar virtust þeir sem fengu aðstoð frá líknarteyminu almennt ánægðari með sitt hlutverk sem umönnunaraðili
Friðriksdóttir, Sigurðardóttir og Gunnarsdóttir, (2006)	Ísland	Meginleg	67 umönnunaraðilar	Að kanna þarfir umönnunaraðila sjúklinga á líknandi meðferð og hvort þeim var mætt á fjórum stöðum: líknardeild, krabbameinslækningadeil, almennum hand og lyflækningadeildum og í heimaþjónustu K.Í	Notað var mælitækið Family Inventory of Needs (FIN) sem samanstendur af 20 fullyrðingum um þarfir fjölskyldna.	Mikilvægastar voru þarfir tengdar sjúklingnum sjálfum og samskiptum og minnst mikilvægastar voru þarfir tengdar aðstandanum sjálfum

Ossi o.fl. (2006)	Holland	Megindleg	76 umönnunaraðilar	Að rannsaka vandamál við umönnun hjá aðstandendum, ásamt því að skoða þarfir þeirra fyrir stuðning frá fagaðilum	Spurningarlistar	Niðurstöður leiddu í ljós að helstu vandamál þessa hóps tengdust hræðslu og tilfinningalegu álagi. Þörfin lá einna helst í auknum stuðningi og kennslu til að meta sjúkdómseinkenni sjúklings. Flestir vildu aukið aðgengi að fagfólki og aukið samræmi í hjúkruninni
Brannström o.fl. (2007)	Svíþjóð	Eigindleg	Þrjár umönnunaraðilar sjúklinga á líknandi meðferð í heimahúsi	Að kanna reynslu umönnunaraðila af því að fá þjónustu líknarteymis í heimahús	Viðtöl með opnum spurningum	Allir umönnunaraðilarnir upplifðu streitu, kvíða, svefnleysi og mikið álag. Þeim fannst mikill léttir að fá þjónustu líknarteymis heim. Jafnframt töldu þeir það mikinn kost að þekkja fagaðilan, töldu sig frekar getað tjáð sig við þá. Þeim fannst mikið öryggi felast í aðgangi á teyminu, það minnkaði kvíðann til muna.

McLaughlin, Sullivan og Hasson (2007)	England	Megindleg	128 fyrrum umönnunaraðilar látinna einstaklinga sem höfðu verið á líknandi meðferð í heimahúsi	Að skoða upplifun eftirlifandi umönnunaraðila á heimaþjónustu fyrir sjúklinga á líknandi meðferð í heimahúsi	Spurningalistar	Flestir voru þakklátir fyrir þá heimaþjónustu sem að þeir höfðu fengið. Hjúkrunin hefði þó mátt vera skipulagðari og samstilltari. Gott aðgengi að þjónustu var mikilvæg að þeirra mati. Ásamt stuðningi og eftirfylgni eftir andlát ástvinarins.
Jo o.fl. (2007)	Kanada	Eigindleg	10 makar og krabbameins sjúklingar í þeirra umsjá	Að skoða reynslu og upplifun aðstandenda og sjúklinga á líknandi meðferðum í heimahúsum	Viðtöl	Heilbrigðiskerfið og félagsþjónustan verða að þekkja og skilja sjónarmið sjúklinga og aðstandenda ef þeir ætla að mæta þörfum þeirra með góðum árangri.

Sano o.fl.  
(2007)

Japan

Megindleg

74 umönnunar-  
aðilar

Að kanna reynslu  
aðstandenda á að  
annast ástvini með  
krabbamein á loka-  
stigi, með aðstoð  
heimahjúkrunar

Spurningalisti

Reynsla aðstandenda af  
umönnunni með aðstoð  
heimahjúkrunar, var almennt  
jákvæð. Um 90% þáttakenda  
álitu sig hafa gert sitt besta í  
öllu er viðkom umönnun  
sjúklings. Þáttakendurnir álitu  
jafnframt að stuðningur frá  
heimahjúkrun hefði mikið um  
þá upplifun að segja

Zapart o.fl.  
(2007)

Ástralía

Eigindleg og  
Megindleg

82 umönnunar-  
aðilar

Að leita eftir  
árangursríkum  
stuðningi að mati  
aðstandenda

Viðtöl og  
spurningarlistar

Niðurstöður leiddu í ljós að  
aðstandendunum þótti  
stuðningur sem samanstóð af  
upplýsingum og  
ráðgjöf/kennslu, hvíld frá  
umönnun, fjárhagsaðstoð,  
aðstoð við heimilisverkin og  
tilfinningaleglegur stuðningur,  
hvað mest hjálplegastur.

Miyashita o.fl. (2008)	Japan	Megindleg	57 umönnunaraðilar. 23 þeirra áttu ástvin sem nýtti sér líknar – dagdeildarþjónust u. Ástvinir hinna 34, höfðu ekki haft aðgang að henni	Að kanna lífsgæði og þarfir aðstandenda sjúklinga sem eru á líknandi meðferð í heimahúsum. Þörfina fyrir þjónustu líknardagdeildar og reynslu þeirra sem nýta sér hana.	Spurningarlisti	Lífsgæði þessa hóps er mun lægri en viðmiðunarmörk segja til um. Helstu þarfir þessa hóps eru: hvíld upplýsingar um einkenni og lyfjameðferðir sjúklings. Þörfin fyrir dagdeildarþjónustu er brýn. Þeir sem nýttu sér hana nýta sér hana voru almennt ánægðir með þjónustuna.
Munck, Fridlund og Martensson (2008)	Svíþjóð	Eigindleg	9 umönnunaraðilar	Að skoða hvaða þættir skipta aðstandendur máli, sem eru með sjúkling á líknandi meðferð heima fyrir.	Viðtöl	Það sem skipti aðstandendur mestu máli er að skoðanir þeirra séu virtar. Þeim fannst að fagaðilar þyrftu að virða betur tíma sinn. Auk þess þyrftu þeir að gera sér grein fyrir því að mikið umönnunarálag og óöryggi kallaði frekar á endurskoðun á þeirra upphaflega vali um að hafa ástvinin heima.

Neergaard o.fl. (2008)	Danmörk	Eigindleg	14 fyrrum umönnunaraðilar látinna ástvina, sem höfðu verið á líknandi meðferð í heimahúsi	Að skoða upplifun eftirlifandi umönnunaraðila á líknandi meðferð í heimahúsi. Helstu hindranir og hvað ýtti undir árangursríka umönnun.	Hópviðtöl	Helstu hindranir tengdust því að fagfólkið veitti þörfum aðstandendanna ekki nægjanlega athygli. Virti ekki óskir þeirra né framlag þeirra til umönnunarinnar
Stadjuhar o.fl. (2008)	Kanada	Eigindleg	29 umönnunaraðilar	Hvað áhrifaþættir skipta umönnunaraðila máli sem sinna veikum ástvini heima fyrir, svo þeir hafi stjórn á sínu hlutverki.	Hálf stöðluð viðtöl	Fimm þættir komu í ljós: -hvernig aðstandendur takast á við lífið -líðan/ástand sjúklings -hvort framlag umönnunaraðila er metið af sjúklingnum -Sambandið við sjúklinginn -Þörf fyrir öryggisfinningu