



Heilbrigðisvísindasvið
Hjúkrunarfræði 2010

*Hvers vegna er fjölskylduhjúkrun mikilvæg?
Heimildasamantekt um sorgarferli og hjúkrunarþarfir aðstandenda
alvarlega veikra sjúklinga*

Guðmunda Jakobsdóttir
Hjördís Rut Albertsdóttir

Lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði
Leiðbeinandi: Dr. Hermann Óskarsson

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

Verkefnið unnu:

Guðmunda Jakobsdóttir

Hjördís Rut Albertsdóttir

Það staðfestist hér með að lokaverkefni þetta fullnægir að okkar dómi kröfum til

B.S. prófs í hjúkrunarfræði:

Dr. Hermann Óskarsson
Leiðbeinandi

Elín Margrét Hallgrímsdóttir
Prófdómari

Útdráttur

Á síðustu árum hefur verið lögð aukin áhersla á svið fjölskylduhjúkrunar í heilbrigðisþjónustunni. Fólk í dag gerir auknar kröfur um að tekið sé tillit til nánustu fjölskyldumeðlima þegar einn úr fjölskyldunni veikist. Rannsóknir hafa sýnt að hjúkrunarfræðingar telja það innan sinnar ábyrgðar að veita aðstandendum aðstoð og hjúkrun. Tilgangur þessarar fræðilegu samantektar var að finna út hverjar hjúkrunarþarfir aðstandenda séu, hvernig hjúkrunarfræðingar geta best mætt þeim og að varpa ljósi á mikilvægi fjölskylduhjúkrunar. Rannsóknirnar í samantektinni voru meginlegar og eigindlegar, samantektarrannsóknir og fræðigreinar. Forgangsröðun aðstandenda og hjúkrunarfræðinga á þörfum aðstandenda er oft á tíðum ólík. Upplifun ástvina sjúklinga í hlutverki aðstandenda er flókin og margþætt. Í henni felast ýmsir þættir til að mynda sorgarferli og reynsla þeirra í sambandi við gjörgæslu, endurhæfingu og endurlífgun. Upplifun hjúkrunarfræðinga er einnig flókin varðandi aðstandendur og sorgarferli hvort sem um er að ræða sorgarferli aðstandenda eða þeirra eigið sorgarferli. Niðurstöður samantektarinnar sýndu að nauðsynlegt er fyrir hjúkrunarfræðinga að þekkja þarfir og sorgarferli aðstandenda. Einnig kom fram að mikilvægt er fyrir hjúkrunarfræðinga að geta unnið úr eigin sorgarferli sem og að kynna sér og taka á álitamálum. Má þar nefna nærveru aðstandenda við endurlífgun sjúklings og þátttöku aðstandenda í umönnun. Það er ályktun okkar að fjölskylduhjúkrun er mikilvægt svið innan hjúkrunar sem leggja þyrfti meiri áherslu á í hjúkrunarfræðináminu og fjölskylduhjúkrun getur verið mun markvissari og stefnumótaðri í heilbrigðiskerfinu heldur en hún er í dag.

Lykilord: hjúkrun, fjölskylduhjúkrun, fjölskylduþarfir, sorg, sorgarferli og nærvera við endurlífgun.

Abstract

In recent years there has been an increased emphasis placed on family nursing in health care. Today, immediate family members demand additional consideration when a family member becomes ill. Studies have shown that nurses consider it within their responsibility to provide families support and nursing. The purpose of this theoretical thesis was to find out who the family needs are, how nurses can meet them in the best way and emphasize the importance of family nursing. The studies in the thesis were quantitative and qualitative, systematic reviews and theoretical papers. Priorities of families and nurses are often different. The experience of a loved one in a role of patient is complex and multifaceted. It includes several factors, for example a grieving process, experience in relation to intensive care, rehabilitation and cardiopulmonary resuscitation. Experience of nurses in family care is also complex in relation to families and the grieving process whether or not the case is the relatives grieving process or the patient's own grieving process. The result of the thesis was that it is necessary for nurses to identify the needs and grieving process of families. It is also important the nurses can work through their own grieving process as well as learn about and make a decision on the issue for others. Including the presence of relatives in resuscitation of patients, families' participation in care and how the grieving process of nurses are met. Our conclusion is that family care is an important area of nursing that should be put more emphasis on in nursing education today and that family care can be much more focused and formulated in the health care than it is today.

Keywords: nursing, family care, family needs, grief, grieving process and witnessed resuscitation.

Efnisyfirlit

Útdráttur	iii
Abstract	iv
Þakkarorð	vi
Gullkorn	vii
Kaflí 1 - Inngangur	1
Kaflí 2 - Hvers vegna er fjölskylduhjúkrun mikilvæg?.....	5
2.1 Fjölskylduhjúkrun	5
2.2 Hjúkrunarþarfir aðstandenda.....	9
2.2.1 Hvernig geta hjúkrunarfræðingar mætt þörfum aðstandenda?.....	17
2.2.2 Er forgangsröðun hjúkrunarfræðinga og aðstandenda mismunandi?.....	22
2.2.3 Hvað finnst sjúklingum og aðstandendum þeirra mikilvægt?.....	24
2.2.4 Nærvera aðstandenda við endurlífgun.....	26
2.3 Sorgarferli.....	34
Kaflí 3 - Umræður	41
Kaflí 4 - Lokaorð.....	44
Heimildaskrá	45

Þakkarorð

Við viljum byrja á að þakka leiðbeinanda okkar Dr. Hermanni Óskarssyni dósent við Háskólann á Akureyri fyrir góða leiðsögn ásamt því að hafa reynst okkur vel við gerð þessa lokaverkefnis. Helgu Björg Ragnarsdóttur og Óttari Jónssyni viljum við þakka fyrir aðstoð við yfirlestur og þýðingar. Þá viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir þolinmæði, stuðning og hvatningu á meðan á náminu stóð. Að lokum viljum við þakka hvor annarri fyrir alveg einstaklega gott og skemmtilegt samstarf.

Gullkorn

Til eru fræ

Til eru fræ, sem fengu þennan dóm:

að falla í jörð, en verða aldrei blóm.

Eins eru skip, sem aldrei landi ná,
og iðgræn lönd, er sökkva í djúpin blá,
og von, sem hefur vængi sína misst,
og varir, sem aldrei geta kysst,
og elskendur, sem aldrei geta mæst,
og aldrei geta sumir draumar ræst.

Til eru ljóð, sem lifna og deyja í senn,

og lítil börn, sem aldrei verða menn.

(Davíð Stefánsson frá Fagraskógi)

Kafli 1

Inngangur

Miklar breytingar hafa orðið á síðustu áratugum innan heilbrigðisþjónustunnar þar sem ekki er lengur einblínt á þann veika heldur eru kröfur um að þörfum allra nánustu fjölskyldumeðlima sé mætt. Það kallast fjölskylduhjúkrun og um hana snýst þessi fræðilega samantekt.

Ástæðan fyrir vali höfunda á efni ritgerðarinnar er tilkomin vegna reynslu okkar í fjölskylduhjúkrun á námsárunum í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri. Annar höfundur þessarar ritgerðar er starfandi á hjúkrunarheimili á landsbyggðinni og eru samskipti við fjölskyldur heimilismanna stór þáttur af starfinu. Líknandi meðferð er það svið sem vakið hefur hvað mestan áhuga hennar innan hjúkrunar. Hinn höfundurinn hefur aftur móti reynslu af því að vera aðstandandi og að missa foreldri á 3. ári í hjúkrunarfræðináminu. Í framhaldi af því vöknudu upp spurningar hvernig samskiptum aðstandenda og hjúkrunarfræðinga er háttað og áhugi á að kynnast fjölskylduhjúkrun betur.

Viðfangsefni þessarar samantektar er fjölskylduhjúkrun, samskipti aðstandenda og hjúkrunarfræðinga, það er hverjar eru þarfir aðstandenda og hvernig mæta hjúkrunarfræðingar þeim þörfum? Tilgangur þessa verkefnis er annars vegar að komast að því hverjar þarfir aðstandenda eru og hvernig hjúkrunarfræðingum tekst að mæta þessum þörfum. Leitast er við að varpa ljósi á upplifun ástvina sjúklinga í hlutverki aðstandenda. Í því felast ýmsir þættir til að mynda sorgarferli, reynsla þeirra í sambandi við gjörgæslu, endurhæfingu, endurlífgun og forgangsröðun mikilvægra þarfa. Þar sem það gerist ekki á hverjum degi að einhver nákominn veikist alvarlega upplifir fólk sig í nýju hlutverki, það er að segja í hlutverki aðstandendans. Hins vegar er það upplifun hjúkrunarfræðingsins á fjölskylduhjúkrun. Þar má nefna þætti eins og skoðanir hjúkrunarfræðinga á fjölskylduhjúkrun, forgangsröðun hjúkrunarfræðinga,

hvernig mæta á þörfum aðstandenda, sorgarferlið við dauða sjúklings og skoðun hjúkrunarfræðinga á nærveru aðstandenda við endurlífgun.

Gildi þessarar samantektar fyrir hjúkrunarfræði er að upplýsa hjúkrunarfræðinga um vægi fjölskylduhjúkrunar, mikilvægi þess að þekkja þarfir aðstandenda og geta mætt þeim. Gera sér grein fyrir mikilvægi fjölskylduhjúkrunar ekki eingöngu fyrir aðstandendur heldur hefur sjúklingurinn sjálfur ávinning af því. En eins og segir í grein Miracle (2006) þá geta fjölskyldur upplifað það að finnast aðstæðurnar yfirþyrmandi ef hjúkrunarfræðingar mæta ekki þörfum þeirra. Fjölskyldan er þá oft ekki fær um að veita ástvini sínum þann stuðning sem hann þarf frá fjölskyldu sinni ef þörfum hennar er ekki mætt. Þess vegna er svo mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að mæta þörfum fjölskyldunnar við þessar aðstæður.

Mikilvægt er fyrir stjórnendur á heilbrigðisstofnunum að vera upplýstir til að geta mætt þörfum hjúkrunarfræðinga sem þurfa jafnvel oft að fara í gegnum erfið sorgarferli tengd sjúklingum sínum og aðstandendum þeirra og taka erfiðar ákvarðanir á stuttum tíma, til dæmis að meta hvort aðstandendur eigi að vera viðstaddir endurlífgun.

Markmiðið er að vekja athygli á mikilvægi fjölskylduhjúkrunar til að ná fram sem bestum árangri bæði hvað varðar hjúkrun sjúklingsins sem og að upplifun nánustu aðstandenda verði eins og best verður á kosið miðað við aðstæður. Leitað verður svara við eftirfarandi spurningum: Hverjar eru hjúkrunarþarfir aðstandenda alvarlega veikra sjúklinga og hvernig geta hjúkrunarfræðingar best mætt þeim? Og hvers vegna er fjölskylduhjúkrun mikilvæg?

Hjúkrun aðstandenda er veigamikill þáttur í hjúkrun almennt og vinna hjúkrunarfræðingar stöðugt í návist við fjölskyldur sjúklinga. Á Landsspítalanum er verið að innleiða fjölskylduhjúkrun og vægi hennar er stöðugt að aukast. Samt sem áður hefur hjúkrun að miklu leyti einblínt á hverjar þarfir sjúklingsins eru en lítið skoðað hverjar þarfir aðstandenda eru. Þrátt fyrir að vöxtur í rannsóknum tengdum fjölskyldunni hafi orðið á

undanförnum 20 árum, lýsa fræðimenn því að skortur sé á rannsóknum tengdum fjölskylduhjúkrun og leggja þurfi áherslu á nýja tegund af rannsóknum sem leiðbeina hjúkrunarfræðingum í klínískri vinnu þeirra. Mikilvægt og rökrétt næsta skref í rannsóknum um fjölskylduna er að víkka út rannsóknirnar svo þær nái yfir alla fjölskylduna. Að kanna líf og tilveru fjölskyldunnar á meðan þau upplifa alvarleg veikindi náins ástvinar (Eggenberger og Nelms, 2007).

Helstu hugtök sem notuð eru í heimildasamantektinni eru: fjölskylduhjúkrun, fjölskylda, aðstandandi, sorgarferli og endurlífgun. Hugtakið fjölskylduhjúkrun er skilgreint sem hjúkrunar meðferð sem inniheldur bæði beina og óbeina hjúkrun; fyrir einstaklinga, fjölskyldur og samfélög. Fjölskylduhjúkrun tekur mið af viðhorfum og hegðun hjúkrunarfræðingsins og viðbrögðum fjölskyldunnar. En fjölskylduhjúkrun snýst um samskiptin milli hjúkrunarfræðings og fjölskyldunnar, þar sem ekki er verið að gera eitthvað fyrir fjölskylduna heldur með henni (Eydís, Kristín, Margrét, Sigurveig og Unnur, 2008).

Hugtakið fjölskylda er skilgreint í grein Hallgrímsdóttir (2000) og kemur þar fram skilgreining Danielson og félaga á fjölskyldu. Þar segir að fjölskyldan er einstakur hópur sem tengist félagslega með varanlegum kynslóðarböndum. Hópurinn ber hag meðlimanna fyrir brjósti bæði hvað varðar tilfinningu og umhyggju. Þegar einn meðlimurinn veikist alvarlega verða geðshræringar í hópnun vegna sálfélagslegrar truflunar. Óreiða sem verður til þess að jafnvægi fjölskyldunnar raskast og fjölskylda upplifir hræðslu, áfall og neyðaraðstæður.

Sorgarferli er hugtak sem margir fræðimenn hafa komið með kenningar um og skilgreindar verða hér á eftir en sorg er eðlilegt ferli sem fólk gengur í gegnum við missi og geta einkenni sorgar verið bæði líkamleg og andleg.

Endurlífgun er skilgreind sem hugtak sem notað er til að lýsa þeim aðferðum sem beitt er til að endurvekja blóðrásar- og súrefnisflæði til lífsnauðsynlegra vefja og líffæra.

Endurlífgun er skipt í grunnendurlífgun annars vegar og sérhæfða endurlífgun hins vegar. En í

Þessari ritgerð er hugtakið endurlífgun notað yfir sérhæfða endurlífgun sem krefst sérstakra tækja og tóla (Hildigunnur Svavarsdóttir og Gísli Níls Einarsson, 2006).

Þessi fræðilega samantekt er byggð upp á þremur meginþemum en þau eru fjölskylduhjúkrun, hjúkrunarþarfir aðstandenda og sorgarferli. Í byrjun þessarar fræðilegu samantektar verður fjallað almennt um fjölskylduhjúkrun og um mikilvægi hennar. Þar á eftir er kafli um hjúkrunarþarfir aðstandenda þar sem fjallað er um hverjar þarfir aðstandenda eru, hvernig geta hjúkrunarfræðingar mætt þessum þörfum, forgangsröðun þarfa eftir mikilvægi og að lokum er fjallað um nærveru aðstandenda við endurlífgun og athugað hverjar skoðanir hjúkrunarfræðinga og sjúklinga í sambandi við endurlífgun eru. Síðasti kafli í ritgerðinni fjallar um sorgarferli. Þar eru kynntar nokkrar kenningar fræðimanna um sorgarferli og fjallað um mikilvægi þess að hjúkrunarfræðingar hafi þekkingu á sorgarferli, hvort sem það er þeirra eigið sorgarferli, sorgarferli aðstandenda eða sorgarferli sjúklingsins. Við heimildaleit voru notuð gagnasöfnin Chinal, Proquest og Pubmed og einnig voru notaðir heimildalistar þeirra heilmilda sem við fundum. Leitarorðin sem notuð voru við leitina voru: family care, family needs, grief, grieving process og nursing.

Kafli 2

Hvers vegna er fjölskylduhjúkrun mikilvæg?

2.1 Fjölskylduhjúkrun

Hjúkrunarfræðingar með alvarlega veika sjúklinga hafa það hlutverk fyrir utan að hugsa um sjúklinginn að fræða og upplýsa fjölskylduna. Í grein Hallgrímsdóttir (2000) kemur fram staðhæfing Caterinicchio um það að þarfir sjúklinga og fjölskyldna þeirra sé það sem býr að baki árangursríkri heilbrigðisþjónustu. Einnig koma þar fram rök Kleinpell og Powers fyrir því að hjúkrunarfræðingar geti ekki veitt fullnægjandi hjúkrun fyrir sjúklinga nema að þeir hjúkri sjúklingnum sem hluta af fjölskyldueiningu.

Hjúkrunarfræðingar bregðast við þegar fjölskyldur upplifa það að einn meðlimurinn er orðinn alvarlega veikur. Fjölskyldukerfakennningar lýsa fjölskyldunni sem heild þar sem samskiptin eru gagnvirk og að fjölskyldan sé sterkari sem heild heldur en hver meðlimur fjölskyldunnar fyrir sig. Fjölskyldan sem upplifir það að einn einstaklingurinn veikist fer í bráða geðshræringu sem verður vegna tímabundinna vanhæfni við að aðlagast aðstæðum. Nálgun hjúkrunarfræðinga við þessar aðstæður skiptir miklu máli þegar kemur að því hvernig fjölskyldunni reiðir af og að hún nái að aðlaga sig að aðstæðum og finni stöðugleika í andlegri líðan (Gavaghan og Carroll, 2002). Hjúkrunarfræðingar eru í góðri aðstöðu til að mæta þörfum aðstandendanna þar sem þeir eru til staðar allan sólarhringinn hjá alvarlega veikum sjúklingum og eru í nánu sambandi við þá.

Vægi fjölskyldumiðaðrar hjúkrunar er stöðugt að aukast í dag í heilbrigðisþjónustunni. Sem dæmi má nefna að á Landspítalanum var byrjað að innleiða fjölskylduhjúkrun á öllum sviðum sjúkrahússins árið 2007. Það var fyrst árið 2003 að haldið var námskeið „Nursing interventions with families experiencing chronic illness“ í Endurmenntunarstofnun Háskóla Íslands þar sem kennd var ein útgáfa af fjölskylduhjúkrun. Þessi útfærsla af fjölskylduhjúkrun hefur fengið nafnið Calgary-fjölskyldumats- og meðferðarlíkanið og hefur það orðið mjög

vinsælt hér á landi. Markmiðið með innleiðslu Calgary módelsins á Landspítalann er að allir hjúkrunarfræðingar spítalans þekki og noti fjölskyldumats- og meðferðarlíkanið (Christer Magnusson, 2009).

Calgary fjölskylduhjúkrun hefur verið í þróun í um 30 ár. Fjölskylduhjúkrun er hjúkrunarmeðferð sem felur í sér bæði beina og óbeina hjúkrun; fyrir einstaklinga, fjölskyldur og samfélög. Fjölskylduhjúkrun tekur mið af viðhorfum og hegðun hjúkrunarfræðingsins og viðbrögðum fjölskyldunnar. Fjölskylduhjúkrun snýst um samskiptin milli hjúkrunarfræðings og fjölskyldunnar, þar sem ekki er verið að gera eitthvað fyrir fjölskylduna heldur með henni (Eydís o.fl., 2008).

Calgary-fjölskyldumódelið byggir á hugmyndafræði kerfakenninga (system theory), póstmóðernisma, stýrifræði (cybernetics), samskiptakenninga, breytingakenninga og líffræðigrunni skynjunar (biology of cognition). Calgary-fjölskyldumódelinu er skipt upp í tvö stig en þau eru almennt stig og sérfræðings stig. Allir hjúkrunarfræðingar geta notað almenna stigið en ef nota á sérfræðings stigið þarf sérstakt nám í fjölskylduhjúkrun (Eydís o.fl., 2008).

Hallgrímsdóttir (2000) framkvæmdi rannsókn sem kanna átti reynslu og skoðun bráðahjúkrunarfræðinga á hjúkrun aðstandenda mikið veikra sjúklinga og aðstandenda sem skyndilega misstu ástvin. Úrtak rannsóknarinnar var 54 hjúkrunarfræðingar sem unnu á A og E deildum í Glasgow. Spurningarnar sem leitast var við að svara með rannsókninni voru eftirfarandi:

- 1) Hver er skoðun hjúkrunarfræðinganna á hjúkrun aðstandenda?
- 2) Hversu vel finnst hjúkrunarfræðingunum þeir vera undirbúnar til að hjúkra aðstandendum mikið veikra/slasaðra sjúklinga og aðstandendum sem missa ástvin?
- 3) Hvernig fá hjúkrunarfræðingar aðstandendur til að taka þátt í umönnuninni?
- 4) Hvernig meta hjúkrunarfræðingar hjúkrunina sem þeir veita aðstandendum?

Kafla 2. Hvers vegna er fjölskylduhjúkrun mikilvæg?

Meðal annars kom fram í niðurstöðum rannsóknarinnar að við hjúkrun aðstandenda mikið veikra eða slasaðra sjúklinga, fannst 96% hjúkrunarfræðinganna það skylda sín að huga að aðstandendum og einnig fannst þeim mikilvægt að sjúklingarnir upplifðu það að hugsað væri um fjölskyldu þeirra. Flestum þátttakendum fannst það að umsjónarhjúkrunarfræðingur sjúklingsins væri ábyrgur fyrir fjölskyldu sjúklingsins en aftur á móti voru 30% sem voru ekki sammála því. Þær þarfir sem oftast voru sagðar mikilvægastar voru upplýsingar, vera hughreyst og stuðningur. Hins vegar voru einungis 15% sem sögðu þarfnar nálægð og vera nálægt sínum nánasta mikilvægar. Einungis 35% þátttakenda fannst hjúkrun sín vera gagnreynd hjúkrun og einungis 30% notuðu hjúkrunarmódel við störf sín. Mikill minnihluti þátttakenda fannst þeir hafa fengið fræðslu í sálsgæslu og upplifðu 48% hjúkrunarfræðinganna sig oft í þörf fyrir andlegan stuðning. Þrátt fyrir það voru 54% sem sögðust ekki hafa aðgang að andlegum stuðningi en í 61% tilfella var það samstarfsfélagi sem veitt andlega stuðning og 28% sögðust tala við fjölskyldu eða vini (Hallgrímsdóttir, 2000).

Mikilvægt er að mæta þörfum aðstandenda sjúklinga því oft geta þeir komið með upplýsingar um hinn veika sem hjálpað geta til við hjúkrun hans. Í dag er það vitað að hjúkrunarfræðingar eru mikilvægur hlekkur þegar kemur að því að mæta þörfum fjölskyldunnar og hefur það einnig áhrif á hvernig sjúklingnum líður og reiðir af. Þó sjúklingurinn sé alltaf forgangsatriðið þá er hann ekki sá eini sem skiptir máli. Það getur haft mikinn ávinning ef hjúkrunarfræðingur mætir þörfum fjölskyldunnar. Þar má nefna þætti eins og það að hjúkrunarfræðingurinn kynnist fjölskyldunni og þá mun sjúklingnum líða betur og hjúkrunarfræðingurinn fær meiri vitneskju um hvað sjúklingurinn vill í sambandi við meðferð og hjúkrun. Fjölskyldan getur búið yfir margvíslegum upplýsingum um sjúklinginn sem skipta miklu máli. Gott samband við fjölskylduna getur myndað góðan grunn fyrir gæðahjúkrun bæði fyrir fjölskylduna og sjúklinginn. Það getur líka orðið til þess að gott traust

Kaflí 2. Hvers vegna er fjölskylduhjúkrun mikilvæg?

myndast á milli fjölskyldunnar og starfsfólksins og í framhaldinu getur það leitt til þess að umhverfi gjörgæslunnar sem oft er kalt og tæknilegt verður mannlegra (Miracle, 2006).

Að eiga ástvin á gjörgæslu er mikill streituþáttur fyrir fjölskylduna. Það veldur erfiðleikum hjá allri fjölskyldunni en ekki einungis hjá sjúklingnum sjálfum. Sjúklingurinn er hluti af fjölskyldukerfi sem líka hefur oft áhrif á viðbrögð sjúklingsins við veikindunum. Fjölskyldur geta upplifað það að finnast aðstæðurnar yfirþyrmandi ef hjúkrunarfræðingar mæta ekki þörfum þeirra. Fjölskyldan er þá oft ekki fær um að veita ástvini sínum þann stuðning sem hann þarf á að halda ef þörfum hennar er ekki mætt. Þess vegna er svo mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að mæta þörfum fjölskyldunnar við þessar aðstæður (Miracle, 2006).

Fram kemur í kaflanum hér að framan að hjúkrunarfræðingar geti ekki veitt fullnægjandi hjúkrun fyrir sjúklinga nema að þeir hjúkri sjúklingnum sem hluta af fjölskyldueiningu. Þegar einn af fjölskyldumeðlimum veikist fer fjölskyldan í uppnám og þá er það nálgun hjúkrunarfræðinga við þessar aðstæður sem skiptir miklu máli þegar kemur að því hvernig fjölskyldunni reiðir af. Fjölskylduhjúkrun er að fá meira vægi innan heilbrigðiskerfisins eins og sjá má með innleiðslu Calgary móðelsins á Landspítalanum. Einnig kom fram í kaflanum að hjúkrunarfræðingum finnst það skylda sín að huga að aðstandenum, en jafnframt kemur fram að hjúkrunarfræðinga vanti fræðslu í fjölskylduhjúkrun. Má því draga þá ályktun að auka megi vægi fjölskylduhjúkrunar í námi hjúkrunarfræðinga til að gera þá hæfari í að vinna með aðstandendum.

2.2 Hjúkrunarþarfir aðstandenda

Þegar fjölskyldumeðlimur er lagður inn á gjörgæslu getur það haft mjög mikil áhrif á aðstandendur hans og getur það valdið kreppum innan fjölskyldunnar. Sjúklingar koma inn á bráðadeildir í lífeðlisfræðilegri kreppu á meðan aðstandendur þeirra koma inn í andlegri kreppu. Þar sem það gerist ekki á hverjum degi að einhver manni nákominn er lagður inn á gjörgæslu, upplifa aðstandendur sig oft bugaða og hafa neikvæðar tilfinningar til gjörgæslunnar þar sem oft getur útkoman verið neikvæð eins og til dæmis dauði. Það er ekki óeðlilegt að reynslan af gjörgæslu hafi persónuleg áhrif á hvern og einn fjölskyldumeðlim. Þeirra eigin heilsa og vellíðan getur verið undir áhrifum tilfinninga og persónulegri reynslu þeirra af gjörgæsluumhverfinu og áhrifin geta verið í beinu samhengi við þann stuðning sem þeir fá frá starfsfólki gjörgæslunnar. Það hefur verið staðfest að fjölskyldur hafa vissar grunnþarfir sem þarf að mæta svo að fjölskyldan geti tekist á við það þegar ástvinur leggst inn á gjörgæslu. Þessar þarfir eru upplýsingar, að vera hughreyst, stuðningur og möguleikinn á að vera nálægt sínum nánasta (Eggenberger og Nelms, 2007; Kinrade, Jackson og Tommnay, 2009).

Í rannsókn Molter var sýnt fram á í fyrsta sinn þarfir fjölskylda sem áttu alvarlega veikan ástvin. Hjá þeim 40 ættingjum sem spurðir voru urðu eftirfarandi þarfir mikilvægastar af þeim 45 sem spurt var um. Efst á blaði var þörfin fyrir hreinskilni þegar kemur að upplýsingum varðandi ástand sjúklingsins. Svo kom þörfin fyrir að finna það að starfsfólkinu væri annað um sjúklinginn. Einnig var mikilvægt að hafa biðstofu nálægt og að fá strax upplýsingar ef ástand sjúklings breytist. Fjölskyldunum fannst sem þeirra áhyggjur og líðan væri það sem skipti minnstu máli (Gavaghan og Carroll, 2002).

Hjúkrun hefur eftir sem áður að miklu leyti einblínt á hverjar þarfir sjúklingsins eru en lítið skoðað hverjar þarfir aðstandenda eru. Þrátt fyrir að vöxtur í rannsóknum tengdum fjölskyldunni hafi orðið á undanförunum 20 árum, lýsa fræðimenn því að skortur sé á

rannsóknnum tengdum fjölskylduhjúkrun og leggja þurfi áherslu á nýja tegund af rannsóknum sem leiðbeina hjúkrunarfræðingum í klínískri vinnu þeirra. Mikilvægt og rökrétt næsta skref í rannsóknum um fjölskylduna er að víkka út rannsóknirnar svo þær nái yfir alla fjölskylduna. Að kanna líf og tilveru fjölskyldunnar á meðan þau upplifa alvarleg veikindi náins ástvinar (Eggenberger og Nelms, 2007).

Eggenberger og Nelms (2007) gerðu eigindlega rannsókn sem framkvæmd var til að reyna að skilja og túlka reynslu fjölskyldna þegar ástvinur er lagður inn á sjúkrahús vegna alvarlegra veikinda. Þemun sem fram komu í rannsókninni voru sett fram af grundvallarsviðunum fjórum sem Van Manen setti fram en þau eru líkami í reynd, rými í reynd, tími í reynd og tengsl í reynd. Gögnum í rannsóknina var safnað á sex mánuðum frá tuttugu rúma gjörgæsludeild á einu sjúkrahúsi. Einn hjúkrunarfræðingur á deildinni sá um að safna hæfum þátttakendum í rannsóknina. Rannsakendurnir sáu svo um að hafa samband við þátttakendur og ákveða tíma fyrir viðtalið. Til þess að geta tekið þátt í rannsókninni urðu þátttakendur að vera enskumælandi og eldri en 18 ára. Það voru ellefu fjölskyldur sem tóku þátt samtals 41 þátttakandi. Tekin voru viðtöl við allar fjölskyldurnar um þessa upplifun þeirra í hópum. Í fjölskyldunum voru makar, uppkominn börn og ung börn, barnabörn, systkini, afar, ömmur, frændur, frænkur og foreldrar sjúklingsins. Sjúklingarnir voru bæði konur og karlar og var aldur þeirra frá 20-76 ára. Sjúklingarnir voru allir í öndunarvél.

Í grein Klöru Þorsteinsdóttir (2008, bls. 50) kemur fram skýring Van Manen á grundvallarsviðunum fjórum:

Líkami í reynd, áþreifanleikinn, minnir á þá fyrirbærafræðilegu staðreynd að við erum ætíð í senn nátengd okkar nánustu og algjörlega aðskilin frá þeim (Van Manen, 1990). Þegar um miklar breytingar er að ræða á líkama fólks vegna veikinda, og sjúkdómur ógnar samskiptum fólks, verður líkaminn enn áþreifanlegri en áður og getur

orðið helsi eða fangelsi. Rými í reynd tengist því landslagi eða þeirri veröld sem mannfólkið fer um og finnur samastað sinn í. Heimili fólks endurspeglar friðhelgina hið innra, sem veitir vernd og frelsi (Van Manen, 1990). Fólk getur flutt heimili sitt eftir þörfum, tímabundinn dvalarstaður, svo sem sjúkrahús, getur þjónað sem heimili og skjól. Tími í reynd er afstæður og líður mishratt eftir atvikum og upplifun fólks. Þegar veikindi steðja að fjölskyldu öðlast tíminn nýtt gildi, sá tími sem er eftir verður dýrmætari en áður. Tengsl í reynd eiga sér stað í sameiginlegu rými fólks. Þegar maður hittir fólk nálgast maður það á líkamlegan (corporeal) hátt með því að finna á einhvern hátt fyrir nærveru þess (van Manen, 1990). Þegar fjölskyldan verður fyrir sjúkdómum og áföllum sem hafa í för með sér breytingar á fjölskyldunni kemur í ljós hvernig tengslunum milli fólks er háttað og hvaða áhrif þau hafa þegar verið er að sigla í gegnum veikindi og áföll.

Rými í reynd upplifðu fjölskyldurnar á tvo vegu. Fyrst var það að vera til staðar líkamlega, það að vera á biðstofunni og vera reglulega hleypt inn til að vera nálægt ástvini sínum. Fjölskyldunum fannst gjörgæslan vera ógnvekjandi og ruglingsleg. Aðstandendur upplifðu sig mjög hjálparvana og viðkvæma. Fjölskyldumeðlimirnir notuðu orð eins og helvíti, hræðilegt, hryllingur og dramatík til að lýsa sínu andlega ástandi. Fjölskyldumeðlimir sveifluðust milli tilfinninga eins og að vera hjálparvana og að reyna að stilla tilfinningar sínar til að geta annast fjölskylduna. Fjölskyldumeðlimir vildu vernda hinn sjúka fjölskyldumeðlim en var ljóst að þeir gætu ekki stjórnað atburðarásinni (Eggenberger og Nelms, 2007).

Tengsl í reynd var annað svið sem kom fram í þessari rannsókn og varð það þá upplifun tengsla við ástvin sinn, við hvort annað, við hjúkrunarfræðingana, við lækna og

við annað starfsfólk á deildinni. Upplifun tengsla við ástvin kom fram á margvíslegan hátt til dæmis í að þjást með ástvini sínum bæði í veikindunum og meðferðunum sem ástvinurinn gekk í gegnum. Tengslin við hvort annað urðu mun kröftugri og tjáðu fjölskyldumeðlimir það að þeim fannst þeir þurfa að vernda aðra fjölskyldumeðlimi. Aðrir þökkðu fyrir hvað fjölskyldan stóð vel saman í gegnum veikindin. Fjölskyldurnar nefndu allar tengslin við lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk á deildinni, þá var oftast rætt um samband þeirra við hjúkrunarfræðinga þegar rætt var um upplifunina. Það voru sagðar sögur af góðum tengslum sem mynduðust við hjúkrunarfræðinga og sögum þar sem tengsl vantaði við hjúkrunarfræðinga. Hjúkrunarfræðingar sem voru tryggir fjölskyldunni og þeim veika mynduðu góð tengsl við fjölskylduna. Dæmi um slíka hegðun er til að mynda að hjúkra sjúklingnum og fjölskyldu hans sem einni heild, eyða tíma með fjölskyldu hins veika, deila sjálf, hvetja fjölskylduna til þátttöku og sýna skilning á því hvað fjölskyldan var að ganga í gegnum (Eggenberger og Nelms, 2007).

Líkami í reynd var þriðja sviðið í rannsókn Eggenberger og Nelms (2007) og fannst aðstandendum þörfin að vera nálægt sínum nánasta líkamlega vera mjög sterk. Öllum fjölskyldum fannst þær hafa farið í gegnum litrófið af tilfinningum eins og áhyggjur, kvíða, sektarkennd, gremju, einmanaleika, vanmáttarkennd, reiði í viðbót við sorg og ótta. Einnig komu fram ýmis líkamleg einkenni eins og þreyta. Tími í reynd var svo fjórða og síðasta þemað en fjölskyldurnar voru allar sammála um það að veikindi ástvinarins voru í forgangi fyrir daglegum venjum og að tíminn var mjög óljós og biðin var endalaus, óvissan um hvað kæmi næst og flestir töluðu um að þeir þorðu ekki að vona eða vera bjartsýn.

Í rannsókn sem Auerbach, Kiesler, Wartella, Rausch, Ward og Invatary (2005) framkvæmdu voru þeir að kanna hvernig þörfum aðstandenda gjörgæslusjúklinga var mætt, tilfinningalegt álag og andleg líðan aðstandenda, samskipti aðstandenda við hjúkrunarfræðinga og lækna sem sáu um sjúklinginn og að lokum innra samband þessara

breyta. Þeir könnuðu áfallastreituviðbrögð aðstandenda og einnig almennt hvernig þeirra andlega líðan var strax við innlögn sjúklingsins og gerðu þetta svo aftur við útskrift sjúklingsins.

Spurningalistarnir sem notaður voru til að kanna þetta heita Acute Stress Disorder Scale (ASDS) og Brief Symptom Inventory (BSI). ASDS kvarðinn er 19 atriða spurningalisti sem meta á streitu sem viðkomandi upplifir við bráðaaðstæður og alvarlega atburði. BSI kvarðinn er 53 atriða spurningalisti og metur hann andlega líðan. Einnig könnuðu þeir við innlögn og aftur við útskrift hvernig aðstandendum fannst samband sitt við lækna og hjúkrunarfræðinga vera. Við það notuðu þeir lista sem kallast Impact Message Inventory (IMI) en í rannsókninni var notuð styttri útgáfa af þessum kvarða. Til að kanna þarfir aðstandenda notuðu þeir CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory) kvarðann en hann var líka í styttri útgáfu eða einungis 14 spurningar í stað 45 eins og upprunalegi spurningalistinn sem hannaður var af Molter um þarfir aðstandenda. Sá spurningalisti er þannig hannaður að svarmöguleikar eru í fjórum liðum frá því að vera ekki mikilvægt upp í að vera mjög mikilvægt. Hægt er að breyta CCFNI-spurningalistanum þannig að hægt sé að fá upplýsingar um hvort þörfum hafi verið fullnægt ef svo er hverjir gerðu það og hvort að ættingjar hefðu einhverjar óuppfylltar þarfir. CCFNI-kvarðinn hefur fimm svið en þau eru: stuðningur t.d úrræða- og stuðningskerfi (fimmtán spurningar), þægindi t.d persónuleg þægindi (sex spurningar), upplýsingar t.d að upplýsingar séu á réttum tíma, séu áreiðanlegar og heiðarlegar (átta spurningar), nálægð t.d persónuleg snerting og að vera líkamlega og andlega nálægt sjúklingnum (nínu spurningar) og sjálfstraust til dæmis að hafa von um að þetta endi vel (sjö spurningar) (Auerbach o.fl., 2005; Paul og Rattray, 2007).

Þó CCFNI aðstoði hjúkrunarfræðinga við að þekkja þarfir aðstandenda hefur hann nokkrar takmarkanir. CCFNI greinir einkum þarfir tengdar upplýsingum og sálfélagslegar þarfir og þess vegna verða ef til vill einhverjar þarfir útundan. Einnig metur spurningalistinn

bara þarfir eins aðstandenda og í honum er ekki farið yfir þarfir sem vernda sjúklinginn sjálfan. Spurningalistinn gerir ekki greinarmun á hvernig samband sjúklingsins og aðstandandans er, aldri eða hvort aðstandandinn er maki, barn eða foreldri. Það er mikill munur milli kynja þegar listinn er notaður og koma fram fleiri þarfir hjá konum heldur en körlum og ættingjar með meiri menntun hafa minni þarfir. Einnig vantar nokkrar þarfir inn á kvarðann sem heilbrigðisstarfsmenn hafa tekið eftir. Taka verður mið af menningarlegum mismun sem getur verið hjá ættingjum (Paul og Rattray, 2007).

Að lokum könnuðu Auerbach og félagar (2005) hvaða fjölskyldumeðlimir aðlöguðust best álagi gjörgæslunnar og einnig mældu þeir bjartsýni aðstandenda og til þess notuðu þeir kvarða sem kallast Life Orientation Test (LOT). Gögnum var safnað tvisvar við innlögn og svo aftur við útskrift, viðtölin fóru fram í fundarherbergi við gjörgæsluna en stundum voru þau við rúm sjúklingsins. Það voru fjórtíu aðstandendur sem tóku þátt og var aldur þeirra frá 18 til 69 ára meðalaldur 45 ára, 65% voru konur.

Niðurstöður Auerbach og féлага (2005) voru þær að aðstandendur sem voru mjög bjartsýnir að eðlisfari, voru sáttari og fannst þörfum sínum frekar mætt heldur en þeir sem ekki voru eins bjartsýnir. Vildu þeir því meina að bjartsýni sé mikilvægur eiginleiki sem geti átt þátt í því hvernig fólk aðlagast streitu í kjölfar innlögn náins ástvinar á gjörgæslu. Þeir komust einnig að því að þegar ástvinur er lagður inn á gjörgæslu er það mjög streituvaldandi sértaklega ef aðstandendur voru mjög kvíðnir. Miðað við niðurstöður BSI og ASDS kvarðanna þá komust höfundar að því að þróun áfallastreituröskunar eftir upplifun á gjörgæslu er afar ólíkleg fyrir flesta aðstandendur. En aðrar rannsóknir hafa samt sýnt fram á það að aðstandendur sem taka við umönnun sjúklingsins heima upplifa meiri streitu og kvíða. Það sem aðstandendum fannst helst vanta upp á svo þörfum þeirra væri fullnægt strax eftir innlögn var tengt læknisfræðilegum upplýsingum. Þeim fannst upplýsingar ekki nægilega skýrar, aðstandendur vildu nánari upplýsingar um notkun búnaðar og betri útskýringar á

meðferð sjúklingsins og er það í samræmi við niðurstöður annarra rannsókna (Auerbach o.fl., 2005; Paul og Rattray, 2007).

Rannsókn Auerbach og félagar (2005) var fyrsta rannsóknin sem gerð hefur verið til að skoða viðhorf og sambandið milli aðstandenda og heilbrigðisstarfsfólks á gjörgæsludeild. Það kom ekki á óvart að þar sem læknirinn er leiðtogi hópsins og þá sérstaklega þegar sjúklingurinn er lagður inn á deildina þá upplifðu aðstandendur lækninn sem mjög stjórn saman (meira ríkjandi og minna undirgefin) heldur en hjúkrunarfræðing sjúklingsins. Aðstandendur upplifðu hjúkrunarfræðingana vingjarnlegri bæði við innlögn og við útskrift. Líklega er það vegna þess að hjúkrunarfræðingar eru í betri aðstöðu til að sinna þörfum aðstandenda því þeir eru í stöðugum samskiptum við sjúklinginn og hafa þá tækifæri til að upplýsa og hughreysta aðstandendur allt frá innlögn að útskrift en persónuleg samskipti læknis við aðstandendur eru mjög takmörkuð. Samt sem áður fannst aðstandendum þörfum þeirra frekar mætt ef samskiptin voru góð við lækninn heldur en hjúkrunarfræðinga þá sérstaklega rétt eftir útskrift. Það bendir til þess að aðstandendur vilja ekki eingöngu hafa gott, persónulegt samband við lækninn heldur vilja þeir vera þátttakendur og finna það að þeir geti haft áhrif á þær ákvarðanir sem teknar eru í sambandi við sjúklinginn.

Aðstandendur sjúklunga sem lent hafa í einhverskonar áfalli sem felur í sér að viðkomandi þurfi á endurhæfingu að halda eins og til dæmis eftir bísllys eða heilablóðfall þurfa einnig á stuðningi heilbrigðisstarfsfólks að halda og skilnings á að þá langi til að taka þátt í umönnun sjúklingsins. Klara Þorsteinsdóttir (2008) framkvæmdi eigindlega rannsókn sem byggðist á fyrirbærafræðilegum hugtökum Van Manen til að athuga reynslu aðstandenda sjúklings sem nýlega hafa fengið heilablóðfall. Starfsmaður sem ekki tengdist rannsókninni tók að sér að kynna rannsóknina fyrir þátttakendum og fá samþykki þeirra. Þátttakendur voru fimm konur og tveir karlar eða sjö samtals og voru á aldrinum 50-80 ára. Tvær af konunum voru dætur sjúklingsins, aðrir voru makar. Klara tók svo viðtöl við hvern og einn aðstandenda

sem voru tekinn upp á segulband og byggðust viðtölin á minnispunktum sem samdir voru fyrirfram. Spurt var um áhrif veikinda á líðan og heilsufar, hvernig veikindin báru að og hvernig þörfum aðstandandans var sinnt á sjúkradeildinni, um fjölskyldugerðina og samskipti innan fjölskyldunnar, um fyrri reynslu af veikindum og erfiðleikum og hvernig fólk sæi framtíðina fyrir sér. Þemun sem fram komu í rannsókninni voru sett fram af grundvallarsviðunum fjórum eftir Van Manen sem farið var yfir hér fyrr í kaflanum en þau eru líkami í reynd, rými í reynd, tími í reynd og tengsl í reynd.

Niðurstöðurnar í rannsókn Klöru Þorsteinsdóttur (2008) voru þær að þegar aðstandendur finna fyrir óöryggi sem tengist þeim breytingum sem veikindi hafa í för með sér, leita þeir eftir því að ná tökum og halda fjölskyldunni saman. Það gera aðstandendurnir með því að púsla saman veikindunum og hinu daglega lífi og líta á þau og á þá óvissu sem þeim fylgir sem eðlilegan þátt lífsins. Þeir líta þá á umönnunina sem framhald af fjölskyldulífi og þeim gildum sem þar ríkja. Aðstandendum fannst mikilvægt að fagfólk líti á þá sem skjólstaðinga og mikilvægar persónur í lífi og veikindum sjúklingsins og að fagfólk geti sett sig í spor þeirra og virði reynslu þeirra og þekkingu. Aðstandendurnir í rannsókninni vildu vera hjá sínum veika ástvini og er það stór þáttur daglegrar tilveru og veitir það öryggi. Einnig voru allir aðstandendurnir í þessari rannsókn tilbúnir til að lifa við veikindin og afleiðingarnar þeirra. Sjaldan hafa aðstandendurnir leitt hugann að því að umönnunin væri þeim byrði heldur frekar eðlilegt framhald af fjölskyldulífinu. Í þeim tilvikum þar sem aðstandendur fá þann stuðning sem þeir þurfa frá sinni stórfjölskyldu hefur það skipt sköpum en ef þessi stuðningur er ekki til staðar er enn mikilvægara að samskipti við fagfólk séu góð.

Aðstandendum í rannsókn Klöru Þorsteinsdóttur (2008) fannst ýmislegt mega betur fara í samskiptum við fagfólk. Aðallega fannst þeim skortur á því að fagfólk líti á þá sem mikilvægar persónur í lífi og veikindum sjúklingsins og með mikla reynslu á veikindunum.

Fannst þeim einnig mikilvægt að hjúkrunarfræðingar líti á aðstandendur sem skjólstæðinga sína.

Hjúkrunarþarfir aðstandenda eru margar og breytilegar eftir persónuleika og fjölskylduaðstæðum. Eins og fram hefur komið í kaflanum eru mikilvægustu þarfirnar að fá upplýsingar, að vera hughreyst, að fá stuðning og möguleiki ástvina á að vera í nálægð við sjúklinginn. Mikilvægt er fyrir hjúkrunarfræðinga að mynda góð tengsl við aðstandendur til að geta mætt þörfum þeirra. Það getur haft mikinn ávinning bæði fyrir aðstandendur og einnig sjúklinginn sjálfan.

2.2.1 Hvernig geta hjúkrunarfræðingar mætt þörfum aðstandenda?

Nokkrar rannsóknir hafa sýnt fram á hvernig er best að mæta þörfum aðstandenda alvarlegra veikra sjúklunga. Samskipti skipta miklu máli og hafa mikil áhrif á það hvernig aðstandendur upplifa að þörfum þeirra hafi verið fullnægt. Þegar þörfum hefur ekki verið fullnægt og aðstandendur eru ósáttir er það yfirleitt vegna skorts á upplýsingum um umhverfið, tækin, hvers vegna hlutirnir voru gerðir og um ástand sjúklingsins. Að mæta þörfum aðstandenda gjörgæslusjúklunga er aðallega á ábyrgð lækna og hjúkrunarfræðinga á deildinni og mikilvægur þáttur í að veita hágæða hjúkrun á gjörgæslu. Þó aðstandendur upplifi mikið tilfinningalegt umrót eru þeir hvattir til að vera fulltrúi sjúklingsins og taka þátt í ákvörðunum með heilbrigðisstarfsfólki um mikilvæga þætti hjá sjúklingnum. Þegar sjúklingnum fer svo að batna þá eru aðstandendur mikilvægustu stuðningsaðilar sjúklingsins og tengiliðir sjúklingsins við heilbrigðisstarfsfólkið. Eins og fram hefur komið áður er mikilvægast fyrir aðstandendur gjörgæslusjúklunga að fá skýrar, skiljanlegar og heiðarlegar upplýsingar um ástand sjúklingsins. Hvernig þessum upplýsingum er miðlað og þróun meðferðarsambands en traust meðferðarsamband sem byggir á trausti milli aðstandenda og

heilbrigðisstarfsfólksins, eru mikilvægir þættir í að hjálpa aðstandendum að aðlagast þessum aðstæðum (Auerbach o.fl, 2005; Paul og Rattray, 2007).

Ekki hafa verið gerðar margar rannsóknir á því hvernig sé hægt að bæta samskipti milli aðstandenda og starfsfólks á gjörgæslu. Samt sem áður er ýmislegt ráðlagt eins og það að veita upplýsingar, sveigjanlegur heimsóknartími og fjölskyldufundir. Mismunandi samskipti eins og hlýja viðmót hjúkrunarfræðingsins og staðreyndirnar sem lækni kemur með er talið mikilvægt fyrir ánægju aðstandenda við lækna og hjúkrunarfræðinga. Það hefur einnig verið staðfest að upplýsingar í formi bæklinga í bland við skipulagða fundi, eða sérsniðnar upplýsingar og símtöl auka ánægju aðstandenda og minnki kvíða og auki skilning á upplýsingum (Paul og Rattray, 2007; Myhren, Ekeberg, Langen og Stokland, 2004).

Í rannsókn Eggenberger og Nelms (2007) kemur fram að ein af mikilvægustu leiðum hjúkrunarfræðinga til að tengjast fjölskyldum er upplýsingamiðlun. Allar fjölskyldurnar í rannsókninni nema ein lenti í vandræðum þegar þau fengu ekki þann stuðning og skilning frá hjúkrunarfræðingi sem þau væntu. Fjölskyldurnar fundu fyrir auka álagi ef hjúkrunarfræðingur dró úr þátttöku aðstandanda, viðurkenndu ekki fjölskylduna í heild sinni eða reyndu að koma sér undan að vera talsmaður fjölskyldunnar. Þegar fjölskyldurnar voru að segja frá þessum sögum táruðust fjölskyldumeðlimir yfirleitt og sýndu miklar tilfinningar.

Fjölskyldufundir sem eru teknir upp á segulband með lækni, sjúklingi og aðstandendum hefur verið notað með góðum árangri á krabbameinsdeildum. En þá er fjölskyldufundur með lækni 48 klukkustundum eftir innlögn tekinn upp á segulband. Nánasta aðstandenda sjúklingsins er svo boðið afrit af upptökunni sem hann getur svo hlustað á í ró og næði. Þetta hefur reynst vel og hafa upptökurnar örvað aðstandendur til að spyrja frekari spurninga og opna fyrir samræður milli starfsmanna á deildinni og aðstandenda (Auerbach o.fl, 2005; Paul og Rattray, 2007).

Engström og Söderberg (2007) gerðu meginindlega rannsókn þar sem talað var við 24 gjörgæsluhjúkrunarfræðinga, allt konur og fóru viðtölin fram í rýnihópum. Þátttakendur urðu að vera gjörgæsluhjúkrunarfræðingar með að minnsta kosti tveggja ára starfsreynslu. Þátttakendur voru á aldrinum 31 árs til 60 ára og var meðalaldurinn 45 ára. Í rýnihópunum voru fimm til sjö hjúkrunarfræðingar og voru þrjú hópar frá sama sjúkrahúsinu og einn frá öðru sjúkrahúsi. Til að auka áreiðanleika rannsóknarinnar komu hóparnir saman aftur og voru þá niðurstöður ræddar. Viðtölin fóru fram inná deildum þar sem fólk gat setið í ró og næði í augliti við hvort annað. Markmiðið var að lýsa samskiptum gjörgæsluhjúkrunarfræðinganna við nána aðstandendur innan gjörgæslunnar. Áhersla var lögð á eftirfarandi þætti í rýnihópunum til að komast að niðurstöðum:

- 1) Finna út hvernig þú veist hverjir eru nánustu ættingjarnir.
- 2) Finna dæmi um árangursrík og minna árangursrík samskipti með aðstandendum.
- 3) Finna út aðstæður sem hefur verið siðfræðilega erfitt að meðhöndla.
- 4) Finna út hvernig þú styður nána aðstandendur.
- 5) Finna út þær breytingar sem þú myndir vilja sjá í starfinu í sambandi við nána aðstandendur.

Eftir greiningu gagnanna komu í ljós þrjú aðalþemu og átta undirþemu. Þemun voru eftirfarandi: Fyrsta aðalþemað var „tengingin við sjúklinginn“ undir því komu fram undirþemun „rödd sjúklingsins“, „óöryggi um hver sé nánasti aðstandandinn“ og „mikilvægur og krefjandi hluti starfsins“. Næsta aðalþema var svo „vera nær“ en undirþemun þar voru „auðvelda aðstæður“, „byggja upp von og vera heiðarleg“ og „vera spurð spurninga“. Þriðja og síðasta aðalþemað var svo „vilja gera betur“ og undirþemun þar voru „finna fyrir vanmáttakennd“ og að lokum „vöntun á svörun“ (Engström og Söderberg, 2007).

Rannsóknin sýndi það að gjörgæsluhjúkrunarfræðingar mátu aðstandendur mikils og fannst þeim þeir ná að þekkja og skilja sjúklinginn betur í gegnum þá. Nánir aðstandendur gáfu gjörgæsluhjúkrunarfræðingunum upplýsingar um daglegt líf sjúklingsins sem auðveldaði þeim að byggja upp einstaklingsmiðaða hjúkrun fyrir hann. Rannsóknin sýndi einnig að það að vera í samskiptum við aðstandendurna var oft á tíðum mjög krefjandi fyrir

hjúkrunarfræðingana. Fram kom einnig að samskipti við aðstandendurna hafa orðið meiri og meiri með árunum. Gjörgæsluhjúkrunarfræðingarnir studdu aðstandendurna meðal annars með því að gefa þeim upplýsingar um sjúklinginn. Gjörgæsluhjúkrunarfræðingarnir reyndu alltaf að leyfa aðstandendum að vera sem mest viðstadda þó um bráðavinnu væri að ræða. Þeir vildu leggja áherslu á að gefa fólki von en um leið skiptir miklu máli að vera hreinskilinn. Gjörgæsluhjúkrunarfræðingarnir upplifðu sig ekki hreinskilna þegar þeir voru búnir að missa trú á að sjúklingurinn myndi lifa en þurftu samt að halda áfram samkvæmt fyrirmælum sérfræðings (Engström og Söderberg, 2007).

Í niðurstöðum rannsóknar Hallgrímsdóttur (2000) um þarfir aðstandenda sem misstu ástvin sinn kom fram mikilvægi þess að aðstandendur hefðu aðgang að síma, veitingum og salerni. Samkvæmt 85% hjúkrunarfræðinganna voru til bæklingar um sorg og ástvinamissi sem innhéldu upplýsingar um stuðning og símanúmer til að leita upplýsinga. En einungis 15% sögðu að þessi bæklingur væri til á fleiri tungumálum. Þjálfun í hjúkrun aðstandenda sem eru syrgjandi var í boði á 54% vinnustaða en eftirfylgni við syrgjandi aðstandendur var ekki í boði en 56% óskuðu eftir að það væri í boði á sínum vinnustað. Áttatíu prósent af þátttakendum fannst umönnun aðstandenda sem misst hafa ástvin vera erfiðast í hjúkrun aðstandenda og var aðalástæðan tímaskortur vegna manneklu.

Eins og fram hefur komið áður sýndi rannsókn Auerbach og féлага (2005) fram á það að ef aðstandendur voru bjartsýnir fannst þeim þörfum sínum frekar mætt heldur en þeim sem voru ekki bjartsýnir. Þeir aðstandendur sem voru fastir í því að hugsa um „það sem gerðist“, „kenna öðrum um“ og voru fastir í fortíðinni upplifa meiri streitu. Góð aðferð til að reyna að leysa þennan vanda og hjálpa fólki að takast á við vandamálið er að leyfa aðstandendum að taka þátt eins og til dæmis að skipta á rúminu og að fá að gefa lyf. Þessi litlu atriði gefa aðstandendum mikið og þeim finnst þeir frekar hafa stjórn á aðstæðum og séu að gera gagn. Til lengri tíma litið og þegar sjúklingnum fer að batna er gott að hvetja aðstandendur til að

nota jákvætt endurmat til dæmis með því að hugsa út í það að þó að meiðsli eða veikindi sjúklingsins hafi verið eða séu alvarleg þá hafði það hjálpað og styrkt fjölskylduna í að takast á við erfiða hluti. Þar sem gjörgæsluhjúkrunarfræðingar eru mikilvægur hlekkur í andlegri aðhlyningu aðstandenda og þar sem þeir eru í miklum samskiptum við aðstandendur, þá eru gjörgæsluhjúkrunarfræðingar í góðri aðstöðu til að hjálpa aðstandendum að aðlagast bara með því að leyfa fjölskyldumeðlimum að finna að þeir hafi stjórn og koma að bjartsýnu hugarfari.

Hafa verður þó í huga að takmarkað er til af rannsóknum um það hvaða áhrif það hefur að hvetja aðstandendur til að taka þátt í aðhlyningu sjúklingsins og suma þætti þarf að skoða betur. Sumum aðstandendum finnst þetta ef til vill óþægilegt en finnst það þó skylda þeirra að taka þátt í umönnuninni til að minnka álag hjúkrunarfræðinganna (Paul og Rattray, 2007; Hammond, 1995).

Aðstandendur hafa margar mismunandi aðferðir til að takast á við vandamál en Jamerson og félagar lýstu nokkrum aðferðum sem aðstandendur nota til að aðlagast. Þar má nefna að ganga um, leita að upplýsingum, meta aðstæður, byggja upp fjármagn og leita að félagslegum stuðningi. Þá eru hjúkrunarfræðingar í góðri stöðu til þess að styrkja aðstandendur í að nota þessar aðlögunarleiðir. Von er einn af mikilvægum þáttum til að hjálpa aðstandendum til að komast í gegnum erfiðleikana þegar ástvinur er alvarlega veikur.

Aðstandendur hafa ýmsar aðferðir til að vekja upp vonina til að mynda með trúarbrögðum og andlegum þankagangi, stuðningi frá öðrum, jákvæðu sambandi við umönnunaraðila, tryggð við sjúklinginn, bjartsýni, nálægð við sjúklinginn, tala við annað fólk og með afþreyingu. Hjúkrunarfræðingar eru því í góðri aðstöðu til þess að hjálpa fólki við að finna vonina og benda þeim á þessi atriði (Patel, 1996; Johansson, Hildingh og Fridlund, 2002).

2.2.2 Er forgangsröðun hjúkrunarfræðinga og aðstandenda mismunandi?

Hjúkrunarfræðingar hafa tilhneigingu til að einblína beint á sjúklinginn og í leiðinni halda þeir fjölskyldunni í fjarlægð. Þar með eru þeir ekki að sinna þörfum aðstandenda sem eru til að mynda að fá hreinskilningslegar upplýsingar um ástand sjúklingsins og að finna að starfsfólki sé annt um sjúklinginn. Einnig er þá erfitt fyrir fjölskylduna að vera virkur þátttakandi til dæmis í umönnun sjúklingsins. Til að hjálpa fjölskyldunni að vera í jafnvægi og starfshæf í hlutverki aðstandenda þurfa hjúkrunarfræðingar að geta aðlagast fjölskyldunni og að geta haldið andlegu jafnvægi í samskiptum sínum við fjölskylduna. Rannsóknir hafa sýnt að sjónarmið hjúkrunarfræðinga á gjörgæslu og fjölskyldumeðlima eru ólík þegar kemur að hvað þeim finnst mjög mikilvægt og hvað hefur minna vægi. Sem dæmi hafa fjölskyldur talið þætti eins og að finnast þau velkomin, að hjálpa til við líkamlega hjúkrun, að fá upplýsingar um flutninga og að fá að heimsækja oft vera mjög mikilvægir þættir. Hjúkrunarfræðingar voru aftur á móti líklegir til að finnast þessir þættir ekki mjög mikilvægir (Gavaghan og Carroll, 2002).

Kinrade og félagar (2009) framkvæmdu rannsókn til að kanna þarfir aðstandenda þegar ástvinur er skyndilega lagður inn á gjörgæslu og að kanna mun á hvað aðstandendum finnst vera mikilvægt og hvað hjúkrunarfræðingar telja að sé mikilvægt fyrir aðstandendur. Aðstandendur sem fengu að taka þátt í tilrauninni áttu allir ástvin sem skyndilega hafði verið lagður inn á gjörgæslu og hafði verið að minnsta kosti í 48 klukkustundir á gjörgæslunni. Aðstandendur voru skilgreindir eftir því hvort að þeir væru blóðskyldir, makar eða vinir sjúklingsins. Þeir voru allir læsir og eldri en 18 ára. Allir hjúkrunarfræðingarnir sem unnu á deildinni gátu tekið þátt. Þátttaka aðstandenda var 78% af þeim sem gátu tekið þátt og var mjög ójafnt kynjahlutfall hjá aðstandendum eða einungis þrír karlar á móti 22 konum og voru aðstandendur annað hvort makar, mæður eða vinir. Þátttaka hjúkrunarfræðinganna á deildinni var 69% og voru hjúkrunarfræðingarnir sem tóku þátt bæði í fullri vinnu og í hlutastarfi.

Hjúkrunarfræðingarnir voru sumir með framhaldsmenntun en aðrir ekki en flestir menntaðir gjörgæsluhjúkrunarfræðingar og var starfsaldur þeirra frá fjórum árum og upp í 28 ár. Í þessari rannsókn notuðu þeir CCFNI-spurningalistann sem notaður hefur verið til að kanna þarfir aðstandenda og var þessi spurningalisti notaður bæði á hjúkrunarfræðingana og aðstandendurna sjálfa nema orðalagi var breytt. Gögnum í rannsókn var safnað á sex mánaða tímabili frá einu sjúkrahúsi.

Hjúkrunarfræðingunum í tilraun Kinrade og féлага (2009) var skipt niður í hópa á grundvelli reynslu þeirra í hjúkrun og gjörgæsluhjúkrun. Það voru hjúkrunarfræðingar með minna en fimm ára starfsreynslu sem komust næst því að hafa niðurröðun á mikilvægi þarfa aðstandenda eins og hjá aðstandendum. Sem segir okkur það að meiri reynsla hjúkrunarfræðinga gefur okkur ekki endilega betri skilning á þörfum aðstandenda. Fleiri rannsóknir hafa sýnt fram á það að starfsaldur og umönnun aðstandenda þýðir ekki endilega meiri skilning á þörfum aðstandenda. Í rannsóknar samantekt sinni komust Paul og Rattray (2007) einnig að því að hjúkrunarfræðingar með minni reynslu eru betri í að meta þarfir aðstandenda heldur en hjúkrunarfræðingar með meiri reynslu í gjörgæslu. Chien, Chiu, Lam og Ip (2006) telja að reyndari hjúkrunarfræðingar geri frekar ráð fyrir hverjar þarfir aðstandendanna séu heldur en að athuga þarfir hvers og eins.

Nokkur munur var á því hvað aðstandendum fannst vera mikilvægt og hvað hjúkrunarfræðingar töldu að væri mikilvægt fyrir aðstandendurna í rannsókn Kinrade og féлага (2009). Til dæmis þá vanmátu hjúkrunarfræðingar þörfina á „að hjálpa til við aðhlyningu sjúklingsins“ en aðstandendum fannst þetta vera mikilvægur þáttur. Aftur á móti voru hjúkrunarfræðingarnir og aðstandendur sammála um mikilvægi þarfarinnar „að spurningum sé svarað af hreinskilni“. Aðstandendum fannst einnig mikilvægt „að geta komið í heimsókn hvenær sem er“ en hjúkrunarfræðingar töldu það ekki eins mikilvægt. Aðstandendum fannst mikilvægara en hjúkrunarfræðingum „að vita að það væri von“. Einnig

var mjög áhugavert að aðstandendum fannst ekki eins mikilvægt og hjúkrunarfræðingum „að vera sagt sannleikann þó að hann myndi valda streitu“ en munurinn var þó ekki mjög mikil.

2.2.3 Hvað finnst sjúklingum og aðstandendum þeirra mikilvægt?

Heyland og félagar (2006) gerðu þversniðsrannsókn sem var lögð fyrir á fimm kennslusjúkrahúsum í Kanada. Þátttakendur í rannsókninni urðu að vera 55 ára eða eldri og vera með einhvern af þessum sjúkdómum á lokastigi: krónískan lungnasjúkdóm, hjartabilun, skorpulifur eða krabbamein. Einnig voru þátttakendur valdir eftir því hvort þeir ættu nána aðstandendur sem veittu þeim einhverskonar hjúkrun heima og voru þeir aðstandendur þá einnig teknir með í rannsóknina. Ekki voru nein aldurstakmörk á aðstandendum sem tóku þátt í rannsókninni. Spurningalistann hönnuðu Heyland og félagar sjálfir og notuðust þeir við rannsóknir sem gerðar hafa verið á líknandi meðferð til að finna lykil hugtökin í líknandi meðferð. Það var svo borið undir þverfaglegt teymi í rannsóknnum á líknandi meðferð og að lokum til að athuga hvort eitthvað hafi gleymst þá voru gerð 12 þrúfuviðtöl við dauðvona sjúklinga á sjúkrahúsinu.

Spurningalistinn sem var hannaður innihélt 28 þætti tengda umönnun sem var flokkuð í fimm svið: læknis- og hjúkrunarumönnun, samskipti og ákvarðanatataka, félagsleg tengsl og stuðningur, tilgangur tilverunnar og skipulag umönnunar. Spurningalistinn var settur upp þannig að merkt var við hversu mikilvægir þættirnir eru fyrir viðkomandi og voru fimm svarmöguleikar. En þeir voru alls ekkert mikilvægt, ekki mjög mikilvægt, nokkuð mikilvægt, frekar mikilvægt og mjög mikilvægt. Einn hjúkrunarfræðingur sá um að leggja fyrir spurningalistann á hverjum stað. Fyrsti hluti spurningalistans var opin spurning um sjúkdóm sjúklingsins og meðferð og bað þá hjúkrunarfræðingurinn sjúklinginn um að segja frá sínum veikindum og þeirri meðferð sem hann fær. Því næst sýndi hjúkrunarfræðingurinn viðkomandi spurningalistann með þáttunum 28 og bað sjúklinginn um að svara honum. Þessu

var alveg eins háttáð þegar rannsóknin var lögð fyrir aðstandendur nema hvað orðalag var örlítið breytt og aðlagð að aðstandendum. 440 sjúklingar tóku þátt í rannsókninni og var 77% svarhlutfall, einn dó áður en viðtalið átti sér stað og fimm voru afturkallaðir úr rannsókninni á meðan viðtalinu stóð og voru því eftir 434 sjúklingar. Af þessum sjúklingum voru 226 eða 51% sem áttu aðstandendur eða umönnunaraðila sem kom að heimsækja viðkomandi á sjúkrahúsið. Af þessum 226 náðist að taka viðtöl við 160 aðstandendur (Heyland o.fl., 2006).

Niðurstöður rannsókna Heylands og félagar (2006) leiddi í ljós að sjúklingunum sjálfum fannst mikilvægast „að hafa traust á læknum sem sér um mig“ en 55,8 % sögðu það mjög mikilvægt, þar á eftir kom „að vera ekki haldið lifandi í vélum ef það er enginn von“ en 55,7% sjúklinga sögðu þetta mjög mikilvægt. Á eftir þessum tveimur kom svo númer þrjú „að læknirinn upplýsi mann hreinskilningslega um gang sjúkdómsins“ en það voru 44,1% sem sögðu það mjög mikilvægt. Atriði sem ekki þóttu eins mikilvæg voru „að hafa alltaf sama hjúkrunarfræðinginn“ (13.6%), „að fá hjálp við að taka erfiðar ákvarðanir“ (14.7%) og „að geta lagt sitt að mörkum við aðra til dæmis með gjöfum, tíma, þekkingu og reynslu“ (16%). Það sem flestum aðstandendum eða 72-75% fannst vera mjög mikilvægt var númer eitt „að hafa traust á læknum sem sér um sjúklinginn“ númer tvö var „að sjúklingnum sé ekki haldið lifandi í vélum ef það er enginn von“ og númer þrjú var „að læknirinn segi manni hreinskilningslega um gang sjúkdómsins“. Aftur á móti voru þau atriði sem aðstandendur merktu sjaldnast við sem mjög mikilvægt voru „að geta lagt sitt að mörkum við aðra til dæmis með gjöfum, tíma, þekkingu og reynslu“ en 14% sögðu það mjög mikilvægt aðeins fleiri eða 14,7% fannst mjög mikilvægt „að andlegum og trúarlegum þörfum þeirra sé mætt“ og 31,3% fannst mjög mikilvægt „að ræða ótta sinn varðandi það að ástvinurinn gæti dáíð“ (Heyland og félagar, 2006).

Niðurstöður rannsókna Heylands og félagar (2006) sýna að það sem skiptir mestu máli í líknandi meðferð fyrir dauðvona sjúklinga og aðstandendur þeirra er „að hafa traust á

lækninum“, „að vera ekki haldið á lífi ef það er enginn von“ og „hreinskilni um gang mála“. Ekki má misskilja það svo að hin atriðin sem á spurningalistanum eru skipti ekki máli eins og „að hafa alltaf sama hjúkrunarfræðinginn“ eða „að fá hjálp við að taka erfiðar ákvarðanir um meðferð“ þau eru vissulega líka mikilvæg.

2.2.4 Nærvera aðstandenda við endurlífgun.

Aðstandendur geta þurft að upplifa það að einhver þeim nákominn þurfi á endurlífgun að halda og er nærvera aðstandenda við endurlífgun álitamál sem hefur verið í umræðunni undanfarin ár og búið er að rannsaka þetta efni út frá sjónarhorni margra aðila eins og hjúkrunarfræðinga, aðstandenda, sjúklinga og lækna síðan árið 1980. Árið 1995 gerði ENA (Emergency Nurses Association) kennsluleiðbeiningar fyrir stofnanir til að innleiða þetta verklag á stofnanir og fylgdu fleiri stofnanir og félög á eftir. En nærvera aðstandenda við endurlífgun hefur verið viðurkennd af hinum ýmsu hjúkrunar- og læknasamtökum eins og Royal College of Nursing, ENA, British Association for Accident and Emergency Medicine, American Association of Critical Care Nurses og CACCN (McClement, Fallis og Pereira, 2009; Madden og Condon, 2007).

Áður fyrr og sumstaðar enn í dag er aðstandendum alltaf vísað í aðstandendaherbergið og þeir beðnir um að bíða þar þó rannsóknir hafi sýnt fram á það að nærvera aðstandenda við endurlífgun hafi jákvæði áhrif á aðstandendur, en þetta er allt að breytast með fjölskyldumiðari hjúkrun (Madden og Condon, 2007; McClement o.fl., 2009). Í rannsókn Fullbrook, Albarran og Latour (2005) kom fram að ekki ætti að neita aðstandendum sem eru undir miklu álagi að vera viðstadda síðustu andartökin í lífi ástvina sinna. Að vera tilstaðar þessar síðustu stundir skapar andlegan stuðning til að stytta tímabil sorgarinnar og býr til endalok á sameiginlegri reynslu sjúklingsins og ástvina hans. Einnig kom þar fram að

aðstandendur hljóta ekki andlegan skaða af því að vera viðstaddir endurlífgun náins aðstandenda.

Í rannsókn Hallgrímsdóttur (2000) kemur fram viðhorf hjúkrunarfræðinga á nærveru aðstandenda við endurlífgun en niðurstöður hennar segja að 71% af hjúkrunarfræðingunum fannst mikilvægt að til væri skýr stefna sjúkrahússins um þetta efni og verklagsreglur. Flestum þátttakendum eða 80% fannst að við þessar aðstæður ætti sérstaklega þjálfaður starfsmaður alltaf að vera með aðstandendunum. Einungis 13% hjúkrunarfræðinga fannst að bjóða ætti aðstandendum að vera viðstaddir og 48% voru óvissir um hvort leyfa ætti aðstandendum að vera viðstaddir endurlífgun ef þeir biðu um það. Þrjátíu og níu prósent hjúkrunarfræðinganna í rannsókninni höfðu upplifað það að hafa aðstandendur viðstadda. Margar af hjúkrunarfræðingum upplifðu það sem mjög mikið álag á þær sjálfar, annað starfsfólk og fjölskylduna sjálfa. Nokkrir hjúkrunarfræðingar upplifðu þessar aðstæður mjög erfiðar þar sem að þeir gátu ekki stutt aðstandendur vegna þess að þeir höfðu öðrum skyldum að gegna. En 15% lýstu því hversu góð áhrif þessi upplifun hafði á aðstandendurna vegna þess að þeir gátu séð hvað var að gerast og voru þeim gefnar skýringar á því hvað var gert fyrir sjúklinginn.

Á Írlandi var gerð rannsókn á því hvaða viðhorf hjúkrunarfræðingar í bráðahjúkrun á Cork háskólasjúkrahúsinu hefðu á nærveru aðstandenda við endurlífgun og hvernig þeir störfuðu við slíkar aðstæður. Þessi rannsókn var megindeleg og notaður var 15 spurninga spurningalisti sem var hannaður eftir spurningalista frá ENA. Stærð úrtaksins var 100 bráðahjúkrunarfræðingar með minnst sex mánaða reynslu allir þátttakendur höfðu reynslu í að starfa í endurlífgunarteymi. Af þessum 100 spurningalistum sem sendir voru út var 90% svarhlutfall, meirihluti svarenda voru konur eða 83,3% á aldrinum 30-40 ára. Meira en 50% þátttakenda hafði fjögur til tíu ára starfreynslu og meira en þriðjungur var í fullri vinnu (Madden og Condon, 2007).

Eins og niðurstöður Madden og Condon (2007) leiddu í ljós þá höfðu 58,9% af hjúkrunarfræðingunum tekið aðstandendur með sér til að vera við endurlífgun og að meðaltali höfðu hjúkrunarfræðingarnir gert það 2,64 sinnum. En í 17,8% tilvika höfðu hjúkrunarfræðingar ekki haft tækifæri til þess en myndu gera það ef að tækifæri gæfist. Margir hjúkrunarfræðinganna nefndu hindranir við að leyfa aðstandendum að vera viðstadda endurlífgun og voru 58% hjúkrunarfræðinganna sem töldu það geta skapað átök innan endurlífgunarteymisins og þá helst við lækinn, 50% trúðu því að nærvera aðstandenda við endurlífgun myndi auka álag og streitu teymisins. Álagið og streitan væri þá tilkomin vegna þrýstings frá aðstandendum og hræðslu við að gera mistök. En jafnframt komu fram nokkur atriði sem hjálpað gætu til en 96,6% hjúkrunarfræðinganna trúðu því að ef heilbrigðisstarfsmenn fengu meiri fræðslu um hver ávinningur af nærveru aðstandenda við endurlífgun væri myndi það vera mjög jákvætt. 94% hjúkrunarfræðinganna trúði því að samstaða meðal teymisins myndi hjálpa og 88% hjúkrunarfræðinganna fannst mikilvægt að hafa aðgang að verklagsreglum um nærveru aðstandenda við endurlífgun.

McClement og félagar (2009) gerðu rannsókn í Kanada á viðhorfum bráðahjúkrunarfræðinga þar í landi á nærveru aðstandenda við endurlífgun. Þetta var mjög stór rannsókn þar sem voru alls 944 í úrtakinu og var hún gerð í gegnum tölvu. Rannsóknin var bæði meginleg og eigindleg. Það sem kom fram í greininni var eigindlegi hlutinn en þátttakendum gafst kostur á að skrifa sínar skoðanir og voru það alls 242 sem gerðu það. Það voru fjögur aðalþemu sem voru greind en þau voru: a) kostir fyrir fjölskylduna, b) áhætta fyrir fjölskylduna, c) kostir fyrir heilbrigðisstarfsfólk og d) aukin áhætta fyrir heilbrigðisstarfsfólk.

Kostir fyrir fjölskylduna var eitt af aðalþemunum og undirþemu nefnt því til stuðnings voru meðal annars að ef aðstandendur voru viðstaddir þá sáu þeir að allt var reynt og hvað var gert fyrir viðkomandi. Þá voru aðstandendur ekki með neinar efasemdir um það hvað var gert. Einnig var talað um það að það væri mikill kostur að geta kvatt ástvini sína á þeirra hinstu

stund. Þau undirþemu sem talað var um í tengslum við áhættuna fyrir fjölskylduna var t.d að endurlífgun getur haft slæm áhrif á sálarlíf aðstandenda. Einnig var það nefnt að aðstandendur geta slasast, til dæmis við rafstuð ef ekki er auka starfsmaður til að fylgjast með aðstandendum. Kostirnir fyrir heilbrigðisstarfsfólk voru til dæmis að sjá manneskjuna á bak við sjúklinginn að þrátt fyrir veikindi þá tilheyrði þessi manneskja fjölskyldu. Það hjálpar bráðateyminu að vera einbeittara við endurlífgunina. Áhættan fyrir heilbrigðisstarfsfólk er sú að sumum fannst það vera auka álag að hafa aðstandendur að horfa og sumir óttuðust aukna hættu á lögsóknum. Þeir hjúkrunarfræðingar sem voru á móti nærveru aðstandenda sögðu einnig að aðstandendur gætu haft truflandi áhrif á starfsfólkið (McClement o.fl., 2009).

Í Tyrklandi var gerð svipuð rannsókn og á Írlandi. Sú rannsókn var gerð til að kanna reynslu og viðhorf tyrkneskra hjúkrunarfræðinga á nærveru aðstandenda við endurlífgun. Úrtakið í rannsókninni voru gjörgæslu- og bráðahjúkrunarfræðingar frá tveimur kennslusjúkrahúsum í þriðju stærstu borg Tyrklands. Hjúkrunarfræðingar með minna en tveggja ára starfsreynslu voru útilokaðir. Samtals urðu þetta 255 hjúkrunarfræðingar en 62 neituðu þátttöku og 58 voru í leyfi og svöruðu því 135 hjúkrunarfræðingar rannsókninni eða 53%. Notaður var spurningalisti sem hannaður var af Fulbrook og félögum og var þýddur yfir á tyrknesku. Áreiðanleiki spurningalistans var prófaður (Günes og Zaybak, 2009).

Þátttakendur voru einungis konur á aldrinum 21-50 ára, 86,7% hjúkrunarfræðinganna voru með minni en 10 ára starfreynslu í hjúkrun og 84,4% var með minna en 10 ára reynslu í bráða- og gjörgæsluhjúkrun. Í þessari rannsókn höfðu einungis 22,2% hjúkrunarfræðinganna upplifað það að vera viðstaddir endurlífgun þar sem aðstandendur voru viðstaddir og 94,8% höfðu ekki boðið aðstandendum að vera viðstaddir endurlífgun. Af þeim hjúkrunarfræðingum sem höfðu upplifað að hafa aðstandendur viðstadda voru 33,3% sem upplifðu eitt eða fleiri jákvæð atriði en aftur á móti voru 66,7% sem upplifðu eitt eða fleiri neikvæð atriði. Einnig

kom fram að allir hjúkrunarfræðingarnir voru sammála um það að þær hefðu engar leiðbeiningar eða reglur um nærveru aðstandenda við endurlífgun (Günes og Zaybak, 2009).

Í rannsókn Günes og Zaybak (2009) voru 88,1% ósammála því að aðstandendum ætti alltaf að vera boðið að vera viðstaddir endurlífgun og 88,9% voru ósammála því að lækna óskuðu eftir að hafa aðstandendur. 91,1% voru sammála því að hjúkrunarfræðingar vildu ekki hafa aðstandendur. Flestar eða 88,1% af hjúkrunarfræðingunum trúðu því að hafa aðstandendur viðstadda myndi einungis leiða til vandamála hvað trúnað við sjúklinginn varðar. 72,6% fannst mjög líklegt að það myndi koma til árekstra milli starfsmanna teymisins og aðstandenda. Einnig kom fram í rannsókninni að 64,5% héldu að það myndi hafa neikvæð áhrif á teymið að hafa aðstandendur viðstadda og nánast allir hjúkrunarfræðingarnir eða 92,6% fannst ekki vera nóg af starfsfólki svo hægt væri að veita aðstandendum andlegan stuðning.

Niðurstöður rannsóknar Günes og Zaybak (2009) leiddu í ljós að tyrkneskir hjúkrunarfræðingar hafa ekki nægilega þekkingu á því að hafa aðstandendur viðstadda endurlífgun og styðja það því ekki. Tyrkneskir bráðahjúkrunarfræðingar höfðu margir hverjir skoðanir á því hvers vegna ætti ekki að innleiða þetta. Ástæðan fyrir þessum skoðunum hjá þeim gátu verið ýmsar, til dæmis skortur á fræðslu, skortur á reglum, menningarlegir siðir og trúmál.

Mcmahon-Parkes, Moule, Bengler og Albarran (2009) gerðu rannsókn á viðhorfi sjúklinganna sjálfra á nærveru aðstandenda við endurlífgun sína. Rannsóknin fór fram á fjórum sjúkrahúsum staðsettum í tveimur stórum borgum í suðvestur Englandi. Í rannsókninni voru bæði sjúklingar sem höfðu verið endurlífgaðir og sem ekki höfðu verið endurlífgaðir en voru það veikir að þeir voru fluttir á bráðamóttöku. Þessi rannsókn var eigindleg og voru tekinn viðtöl við þátttakendurna. Hvað nærveru aðstandenda við endurlífgun varðar þá hefur

sjónarhorn sjúklingsins sjálfs ekki verið mikið rannsakað heldur aðallega hvað heilbrigðisstarfsfólki og aðstandendum finnst.

Í rannsókn McMahon-Parkes og félagar (2009) tóku 21 sjúklingar þátt sem höfðu verið endurlífgaðir og 40 sjúklingar sem höfðu ekki verið endurlífgaðir en voru fluttir á sjúkrahúsið sem bráðatilfelli. Í úrtakinu voru 38 karlar og var meðalaldur 64 ár. Önnur skilyrði til að fá að taka þátt í rannsókninni voru að vera eldri en 18 ára, enskumælandi og í stöðugu líkamsástandi að mati starfsmanna. Notaðar voru opnar spurningar í viðtölunum, einn rannsakandinn sá um að taka öll viðtölin auglitis til auglitis og voru viðtölin öll í um það bil 30 mínútur. Spurningarnar voru svipaðar fyrir báða hópana fyrir utan spurningarnar um endurlífgunina sjálfa. Því næst voru viðtölin kóðuð og greind niður í þemu.

Greind voru þrjú aðalþemu í rannsókninni og sjö undirþemu, aðalþemun voru „að vera til staðar“, „velferð annarra“ og „fagleg stjórnun endurlífgunarinnar“. Undirþemun undir aðalþemanu „að vera til staðar“, voru: „tilfinningalegur stuðningur“, „málsvari“, „vilja/skilja“ og „nærvera við endalok“. Engin undirþemu voru undir aðalþemanu, „velferð annarra“, en undirþemu undir aðalþemanu, „fagleg stjórnun endurlífgunar“, voru: „vinna sitt starf“, „ákvarðanir heilbrigðisstarfsfólks“ og „að halda tryggð við sjúklinginn“ (McMahon-Parkes o.fl., 2009).

Að vera á staðnum var mjög mikilvægur þáttur fyrir þátttakendur og þeir litu á þetta sem nokkurs konar skyldu hjá sínum nánustu. Þátttakendur álitu að þetta væri ekki bara það að vera á staðnum í eiginlegri merkingu heldur myndi þetta einnig hafa jákvæð áhrif á sjúklinginn vegna ákveðinnar hvatningar og nærveru. Aðrir þátttakendur vildu meina að þetta væri ekki nauðsynlegt vegna þess að sjúklingurinn væri hvort sem er meðvitundarlaus og myndi því ekki vita hver væri nálægur og hver ekki. Flestir þátttakendur voru á því að það væri ákveðið öryggi í því fólgið að hafa aðstandanda eða einhvern sem sjúklingurinn þekkir á staðnum því að umhverfið væri líklegast mjög álagssvaldandi og mikið um að vera. Málsvari

var eitt undirþemað og þar kom fram að þess er vænst af aðstandendum að þeir séu á staðnum til að þjóna hlutverki málsvara fyrir sjúklinginn. Sumum fannst þetta þó flóknara mál, það væri ekki rétt að ættingjar tækju stórar ákvarðanir á vettvangi þar sem þeir væru hugsanlega í uppnámi eða undir álagi vegna aðstæðna og þarna gætu líka komið fram hagsmunaárekstrar milli ættingja. Skilningur/vitneskja var þriðja undirþemað hér, með því er átt við að það að aðstandandi sé viðstaddur endurlífgunina geti minnkað eða eytt misskilningi og ranghugmyndum varðandi meðferðina og að það geti hjálpað þeim að skilja hana. Einnig var nefnt að það hefði ákveðið gildi ef endurlífgunin tækist þá gæti aðstandandinn sagt sjúklingnum frá því hvernig þetta hefði gengið fyrir sig. Fjórða og síðasta þemað var „nærvera við endalok“ en þar var tekið sem dæmi að ef sjúklingurinn kemst tímabundið til meðvitundar þá geti verið gott að einhver sem honum þykir vænt um sé nálægur. Einnig ef endurlífgun tekst ekki þá sé hjálplegt fyrir alla aðila að aðstandandi sé nálægur við endalokin (McMahon-Parkes o.fl., 2009).

Aðalþemað „velferð annarra“ hafði ekki undirþemu en með því er átt við það hvaða afleiðingar það getur haft á aðstandandann að verða vitni að endurlífgun. Einhverjir þátttakendanna höfðu áhyggjur af því að upplifunin væri erfið og álagsvaldandi fyrir aðstandendur. Þess vegna vildu þeir velja einhvern ákveðinn aðstandanda sem þeir treystu helst í að halda ró sinni. En einnig var tekið fram að ef einhver tiltekinn aðstandandi hefði sínar ákveðnu óskir um að vera viðstaddur endurlífgunina þá ætti hann fullan rétt á því (McMahon-Parkes o.fl., 2009).

Aðalþemað „fagleg stjórnun endurlífgunar“ fjallar um það hvernig heilbrigðisstarfsmenn vinna í endurlífguninni. Fyrsta undirþemað var „að vinna vinnu sína“ og vísar til þess að þátttakendur voru sammála um það að það væri varla hægt að ætlast til þess af heilbrigðisstarfsfólki að vera bæði að sinna sjúklingnum og aðstandendum. Þeir ættu að fá frið til að hugsa fyrst og fremst um sjúklinginn og einbeita sér að honum. Annað

undirþemað var „ákvarðanir heilbrigðisstarfsfólks“ en það vísar til þess hvernig heilbrigðisstarfsmenn fara að því að stjórna því hvenær aðstandandinn ætti ekki að vera viðstaddur til dæmis ef verið er að gera hluti við sjúklinginn sem óæskilegt er að aðstandandinn verði vitni að. Þriðja og síðasta undirþemað hér er „að halda tryggð við sjúklinginn“ en það fjallar um það hvernig heilbrigðisstarfsmenn fara með þagnarskyldu sína í tengslum við aðstandendur. Flestir voru sammála um að þeir hefðu ekkert að fela gagnvart fjölskyldu sinni, en þeir töldu líka að það væri heilbrigðisstarfsmannsins að ákvarða hvaða smáatriði væri farið út í í samtölum við aðstandendur. Þeir töldu líka að það gæti valdið fjölskyldunni erfiðleikum að þurfa hugsanlega að taka mikilvægar ákvarðanir ef hún vissi ekki alla söguna (McMahon-Parkes o.fl., 2009).

Niðurstöður þessarar rannsóknar voru þær að almennt trúðu sjúklingarnir því að bæði þeir og aðstandendur nytu góðs af því á ólíkan hátt að leyfa aðstandendum að vera viðstadda endurlífgun. Einnig kom það fram að sjúklingnum fannst að það þyrfti að vera gagnkvæm virðing á þarfir bæði heilbrigðisstarfsfólksins og aðstandendanna. Trúnaður við sjúkling virtist ekki skipta sjúklingana miklu máli við þessar kringumstæður. Margir af þátttakendunum voru hlyntir nærveru aðstandenda við endurlífgun en það voru þó nokkrir sem ekki voru hlyntir því (McMahon-Parkes o.fl., 2009).

Nærvera aðstandenda við endurlífgun er álitamál sem hefur fengið aukna umfjöllun á undanförunum árum. Eins og sjá má hér að ofan er misjafnt eftir löndum hversu langt þau eru komin með að innleiða verkferli í þessu álitamáli. Mikilvægt er fyrir hjúkrunarfræðinga og annað heilbrigðisstarfsfólk að kynna sér umfjöllun um nærveru aðstandenda við endurlífgun sjúklings og gera upp við sig hver skoðun þeirra sjálfra eru og taka á álitamálum sem og að kynna sér verklagsreglur stofnunarinnar ef þær eru til.

2.3 Sorgarferli

Í þessum kafla verður leitast við að útskýra hugtakið sorgarferli. Mikilvægt er fyrir hjúkrunarfræðinga að þekkja það sorgarferli sem aðstandendur ganga í gegnum til að geta mætt þörfum þeirra. Hjúkrunarfræðingar þurfa einnig oft að vinna sig í gegnum eigið sorgarferli sem skapast við hjúkrun dauðvona sjúklinga og aðstandenda þeirra. Fræðimenn hafa skilgreint hugtakið á ýmsa vegu og verður hér minnst á nokkrar skilgreiningar sem Brunelli (2005) tók saman í grein sinni. Reese talar um að sorgarferlið sé hvernig manneskjan sættir sig við sínar persónulegu tilfinningar í sambandi við missinn. Sorgarferli er leiðin um það hvernig manneskjan þróar frið við sjálfan sig eftir að hafa misst ástvin og í framhaldi af því heldur manneskjan áfram sinn veg í lífinu.

Kobler-Ross skilgreinir sorgina sem ferli sem spannar fimm stig. 1) Afneitun - viðkomandi afneitar dauða, sjúkdómi. 2) Reiði – út í: missi, að vera dauðvona, sjúkdóm og beinist reiðin þá gagnvart fólki, guð. 3) Sátttaumleitun – þá er reynt að finna hvort til sé önnur leið. 4) Þunglyndi og 5) sem er að leita eftir sátt. Þessi röð stiganna er þó ekki algild því hægt er að flakka á milli stiganna (Brunelli, 2005).

Stephenson lýsir hins vegar sorgarferlinu í þremur stigum. Það fyrsta er viðbrögð (reaction) og lýsir sér til að mynda sem áfall, dofi og reiði. Annað stigið eru skipulagsbreytingar og endurskipulag (disorganization and reorganization). Með því er átt við að gamlar venjur eru teknar út og nýjar koma í staðinn eða manneskjan tileinkar sér venjur sem koma að gagni þegar lengra er komið í ferlinu. Að síðustu er það svo endurskipulag og bati (reorientation and recovery). Á þessu stigi dofna smám saman tilfinningar sem voru mjög sterkar í upphafi sorgarferilsins (Brunelli, 2005).

Pessagno kom með skilgreiningu í fjórum liðum. 1) Að sættast við þá staðreynd að missirinn er raunverulegur. 2) Upplifun sársaukans sem stafar af missinum. 3) Aðlögunin að veruleikanum sem hinn látni er ekki lengur hluti af. 4) Að draga orkuna til baka sem fer í

tilfinningasamband við hinn látna ástvin og mynda og byggja upp tilfinningasambönd við nýja aðila. Eins og sést á þessum skilgreiningum er markmiðið á endanum að vinna sig út úr sorgarferlinu og ná heilbrigðri lausn. Þetta gerist í skrefum sem geta þá verið mismunandi frá einni manneskju til annarrar en markmiðið er á endanum það sama (Brunelli, 2005).

Langvinn sorg er skilgreind sem eðlileg sorg sem er föst í hringrás sem er í stöðugum gangi, missir sem heldur stöðugt áfram og viðheldur sér sjálfur. Víðtækur andlegur sársauki og sorg sem fer af stað við ákveðnar aðstæður og verður þess valdandi að samband við aðra manneskju minnkar eða hverfur. Fyrir foreldra sem upplifa langvinna sorg og fá ekki viðeigandi stuðning getur sorgin breyst í sjúklegt ástand sem líkja má við þunglyndi. Sem dæmi í fjölskylduhjúkrun þar sem sjúklingurinn er barn er mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að þekkja það að langvinn sorg er eðlilegt ástand við missi hjá foreldrum þó barnið, sjúklingurinn sé lifandi. Hjúkrunarfræðingar þurfa að læra að vinna með það sorgarástand sem foreldrar alvarlegra veika barna eru í. Mikilvægt er fyrir hjúkrunarfræðinga að þróa leiðir til að styðja foreldrana með vinnuaðferðum sem byggðar eru á fræðilegri þekkingu (Gordon, 2009).

Hugtakið langvinn sorg var fyrst kynnt af ráðgjafanum Olshansky árið 1962. Olshansky starfaði sem ráðgjafi fyrir foreldra sem áttu fötluð börn. Hann lýsti sorgarviðbrögðum sem foreldrar fatlaðra barna sýndu og þau einkenni voru til staðar áfram út lífið. Sorgin yfir væntingunum sem urðu að engu um heilbrigða barnið og stöðug áminning daglega um hve ósjálfbjarga barnið er. Hann hvatti fagfólk til að þekkja langvinna sorg sem eðlileg viðbrögð við hörmulegum aðstæðum og veita foreldrum viðeigandi stuðning og aðstoð til að þau gætu búið við betri lífsgæði og haft meiri möguleika á að eiga betri samskipti við fötluð börn sín (Gordon, 2009).

Hjúkrunarfræðingurinn Teel var fyrst til að kynna hugmyndir Olshansky fyrir hjúkrunarfræðistéttinni. Hún útlistaði sorgina sem tímabundna sorg sem er fólki eðlislæg en

sorgin á sér takmark, það er að segja að aðlagast manneskjunni og jafnast út og líðan manneskjunnar færast aftur í eðlilegt horf. Langvinn sorg lýsir sér þannig að sorgin nær ekki að aðlagast og fer manneskjan þar af leiðandi í óeðlilegt ástand samkvæmt Teel. Fólk upplifir andlegan sársauka og depurð sem eykst við ýmsa álagspunkta sem kemur fram við það að sambandið við manneskjuna hverfur. Einnig lýsti Teel langvinnri sorg sem verður til þegar fólk missir þessa persónulegu tengingu við fatlaða einstaklinginn sem veldur mismikilli depurð sem spannar líftíma fatlaða einstaklingsins. Flestar rannsóknir sem gerðar hafa verið um langvinna sorg snúa að foreldrum barna sem eru líkamlega eða andlega fötluð. Hins vegar geta foreldrar alvarlegra veikra barna alveg eins upplifað langvinna sorg (Gordon, 2009).

Gerð var bandarísk rannsókn á því hvernig fólk upplifði sorgarferli eftir því á hvaða aldri aðstandandinn er og hvað hjúkrunarfræðingar þurfa að huga að varðandi það. Þá var einblínt á það hvernig sorgarferlið er áður en sjúklingurinn deyr en ekki eftir að hann er dáinn, það er að segja þegar aðstandendur hafa misst eða eru við það að missa sambandið við sjúklinginn. 248 aðstandendur á aldrinum 20–86 ára tóku þátt. Þeir áttu það allir sameiginlegt að skilgreina sig sem nánasta aðstandenda og eiga ástvin með langt gengið krabbamein. Úrtakið var nógu stórt þannig að hægt væri að vinna með hver áhrifin voru á mismunandi aldurshópa. Þátttakendur þurftu að svara nokkrum spurningalistum (Tomarken o.fl., 2008).

Niðurstöðurnar sýndu að þeir aðstandendur sem voru yngri en 60 ára voru oftast að kljást við flókin sorgarviðbrögð en þeir sem voru eldri en 60 ára. Skýringin á því getur verið sú að fólk á þessum aldri er upptekið af barnauppleði og hefur áhyggjur af fjármálum, starfi og þess háttar. Fylgni var líka á milli þátta eins og hvort viðkomandi fékk einhvern félagslegan stuðning, hvort viðkomandi átti fyrri sögu um þunglyndi, hvort þunglyndi væri til staðar núna, mánaðartekjur viðkomandi, hver árleg innkoma var þegar sjúklingurinn greindist, hvort viðkomandi er með svartsýnishugsanir og hversu mikið af streituvöldum eru í lífi viðkomandi. Tveir síðustu þættirnir höfðu mikil áhrif á sorgarviðbrögð. Niðurstöðurnar voru

þær að heilbrigðisstarfsfólk þarf að gefa fólki með svartsýnishugsanir gaum. Streituþættir hjá aðstandandanum bætast við streituna sem myndast við reynsluna af því að eiga ástvin með erfiðan sjúkdóm en það er líka eitthvað sem heilbrigðisstarfsfólk þarf að veita eftirtekt (Tomarken o.fl. 2008).

Hugtakið sorgarferli hefur verið rannsakað mikið hjá fjölskyldum sem upplifa ástvinamissi og einnig hjá sjúklingum sem þurfa að takast á við erfiðar sjúkdómsgreiningar. Oft á tíðum eru þetta atburðir sem eiga sér stað mjög sjaldan og fólk hefur yfirleitt ekki gengið í gegnum þetta áður. Spurningin er þá hvernig þetta sorgarferli er hjá hjúkrunarfræðingum sem oft á tíðum þurfa mörgum sinnum í viku að hjúkra dauðvona sjúklingum og annast fjölskyldur þeirra. Hvernig hjúkrunarfræðingar syrgja hefur ekki verið mikið í umræðunni og ekki hafa verið gerðar margar rannsóknir á því.

Brunelli (2005) tók saman grein um sorgarferli hjúkrunarfræðinga þar sem hún leitaði upplýsinga í gagnagrunnum í hjúkrunarfræði og læknisfræði. Í leit sinni fann hún ýmislegt efni um hvernig hjúkrunarfræðingar aðstoða aðstandendur við að komast í gegnum sorgarferlið og hversu hæfir hjúkrunarfræðingar eru í því. Raunin er hins vegar sú að í námi hjúkrunarfræðinga er engin kennsla í leiðum fyrir aðstandendur að syrgja eða kennsla í sorgarferli. Hjúkrunarfræðingar læra í sínu námi að annast sjúklinga frá fæðingu til dauða en það er ekkert sér fag í grunnnámi hjúkrunarfræðinga sem kennir sorgarferli eða sáluhjálp. Hins vegar eru til ýmsar greinar um reynslu og upplifun hjúkrunarfræðinga í að vinna með syrgjandi fjölskyldur.

Papadatou, Bellali, Papazogou og Dimitra (2002) rannsökuðu sorgarviðbrögð hjá grískum hjúkrunarfræðingum sem unnu á krabbameinsdeild fyrir börn. Um var að ræða eigindlega rannsókn. Tekin voru 30 viðtöl við hjúkrunarfræðinga, 14 við hjúkrunarfræðinga sem voru sérhæfðir í hjúkrun krabbameinsveikra og 16 við hjúkrunarfræðinga sérhæfða í hjúkrun barna með krabbamein.

Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að viðbrögð hjúkrunarfræðinga voru til að mynda grátur, depurð, reiði og endurupplifun á dauðastund barnsins. Hjúkrunarfræðingarnir flöktuðu á milli þess að vera að upplifa sorgina og að afneita henni. Hjúkrunarfræðingarnir fundu stuðning hvor frá öðrum með því að fara yfir jákvæða þætti í sorgarferlinu og einnig hversu mikilvægt starf var unnið á dauðastund barnsins svo hún væri sem friðsælust.

Algengast var að hjúkrunarfræðingar útilokuðu sorgina. Þá voru notaðar líkingar eins og að draga gardínu fyrir og gleyma eða setja ofan í skúffu í heilanum, loka og geyma. Reyndin var þó sú að þessar afneitanir komu á endanum niður á sorgarferlinu með þeim afleiðingum að kulnun kom fram með ýmsum hætti (Papadatou o.fl., 2002).

Í grein Brunelli (2005) er sagt frá grein Puckett, Hins og Milligan þar sem unnið var með sorgarferlið með því að bjóða upp á stuðningshópa fyrir hjúkrunarfræðinga á krabbameinsdeildum. Byrjað var með stuðningshópavinnuna um leið og sjúklingurinn greindist og þar til hann var dáinn. Þverfaglegt teymi aðstoðaði hjúkrunarfræðingana þar til þeir voru orðnir sáttir við endalok sjúklingsins.

Brosche (2003) bjó til áætlun um sorgarumönnunina til að hjálpa hjúkrunarfræðingum í sorgarferlinu. Áætlunin innihélt nokkrar greiningar sem voru áfall, afneitun, skipulagsleysi, ofsaviðbrögð, sekt, missir og einmanaleiki, léttir og endurkoma(bati). Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar vinni sig í gegnum sorgina en afneiti henni ekki af þeirri ástæðu að þeir vilji vera sterkir eða fagmannlegir.

Brosche (2003) talar um það að afleiðingarnar geti orðið alvarlegar ef ekki er farið í gegnum sorgarferlið og tekist á við það. Það getur leitt af sér að hjúkrunarfræðingar þrói með sér kulnun í starfi. Afleiðingarnar geta líka orðið þær að hjúkrunarfræðingar leiðist út í áfengisneyslu, lyfjaneyslu, sjálfsvígshugsanir og hjúkrun sjúklingsins getur orðið ófullnægjandi. Þannig hefur þetta áhrif á spítalann í heild sinni og eins hjúkrunarfræðistarfið.

Brunelli (2005) talar um að í hjúkrunarstarfinu sé það óumflýjanlegt að upplifa það að sjúklingur deyi. Á deildum þar sem hjúkrunarfræðingar vinna með sjúklinga sem hafa litlar líkur á bata er sérstaklega mikið álag hvort sem er andlega eða það að vera stöðugt að upplifa dauðann. Að viðurkenna það að hjúkrunarfræðingar þurfa að vinna sig í gegnum sorgarferlið og komast að heilbrigðum endalokum í sambandi við dauða sjúklingsins er fyrsta skrefið í að viðhalda andlegu, líkamlegu og trúarlegu heilbrigði. Hins vegar þegar ekki næst að vinna úr sorgarferlinu getur það leitt til tilfinningalegrar fjarlægðar, reiði, fáskiptni, þunglyndis og kulnunar hjá hjúkrunarfræðingnum. Afleiðingarnar af þessu geta svo verið þær að hjúkrunarfræðingar leiðist út í önnur störf eða sinna sínu starfi ekki sem skyldi. Samkvæmt Brunelli þarf sorgarferli hjúkrunarfræðinga að vera viðurkennt af sjúkrahúsum og heilbrigðiskerfinu sem slíku þar sem það hefur áhrif á það hvort líkamleg, andleg og trúarleg heilsa haldist góð.

Redinbaugh, Schuerger, Wiess, Brufsky og Arnold (2001) gerðu rannsókn á sorgarferli heilbrigðisstarfsfólks sem unnu með dauðvona sjúklinga. Í rannsókninni var sett fram ímyndað módel sem samlagar þrjú hugtök sem eru kulnun, aðlögun og persónuleiki/stöðugildi. Sorgartengd vinnustreita ýtir undir það að allt að því 50% lækna finni fyrir kulnun. Hjúkrunarfræðingar bregðast meira við út frá þriðja þættinum þar sem viðbrögðin eru misjöfn eftir persónuleika þeirra og stöðugildi. Læknar og hjúkrunarfræðingar vinna margir hverjir með sjúklingum sem eru alvarlega veikir og sjúklingum sem eru deyjandi. Þegar í ljós kemur að enginn leið er til að finna lækningu og þá jafnvel séð fram á að sjúklingur muni deyja skapast aðstæður sem ýta undi það að sorgarferli fer af stað hjá þessum heilbrigðisstarfsmönnum.

Ýmsir þættir koma svo þarna inn í sem ýta undir sorgarviðbrögð og má til dæmis nefna að ef myndast hefur gott persónulegt samband við sjúklinginn, sjúklingur hefur ekki fengið þá lækni meðferð sem venjulega er veitt, sjúklingur er ungur, eða ef skort hefur á að

virðing sjúklings hafi verið höfð í heiðri. Það getur aukið mjög streituálagið í vinnu að vera í stöðugri nánd við að sjúklingar séu að deyja. Atvik sem tengd eru sorg geta ýtt undir erfiðleika í starfi og kulnun hjá heilbrigðisstarfsmönnum (Redinbaugh o.fl., 2001).

Eins og sjá má í kaflanum hér á undan hafa fræðimenn lagt fram ýmsar kenningar um sorgarferli. Fram kom hversu flókin sorgarviðbrögð geta verið hjá aðstandendum og hversu mikilvægt er fyrir hjúkrunarfræðinga að geta mætt aðstandendum í sorgarferlinu.

Hjúkrunarfræðingar upplifa einnig sorg í sínu starfi og þurfa að geta fundið leiðir til að fara í gegnum sorgarferlið svo vel sé og það hafi ekki neikvæð áhrif á hjúkrunarstörf þeirra. Draga má þá ályktun við lesturs kaflans að auka megi vægi fjölskylduhjúkrunar í námi hjúkrunarfræðinga til að gera þá hæfari í að vinna með aðstandendur í sínu sorgarferli sem og að eiga auðveldara með að takast á við eigið sorgarferli. Kom þá fram að sumstaðar á sjúkrahúsum er komin ákveðin stefnumótun sem hefur það markmið að hjálpa hjúkrunarfræðingum að vinna sig í gegnum sorgarferlið.

Kafli 3

Umræður

Tilgangur þessa verkefnis var að varpa ljósi á mikilvægi fjölskylduhjúkrunar fyrir aðstandendur og hjúkrunarfræðinga. Fjölskylduhjúkrun er tiltölulega nýtt svið innan hjúkrunar sem hefur verið að stækka á undanförunum árum. Sem dæmi um það má nefna að árið 2007 var byrjað að innleiða Calgary-fjölskylduhjúkrun á Landspítalanum. Í grein Miracle (2006) kemur fram að mikilvægt sé að mæta þörfum aðstandenda því oft geta þeir hjálpað til og komið með mikilvægar upplýsingar um hinn veika sem hjálpað geta til við hjúkrun hans. Vitað er að hjúkrunarfræðingar eru mikilvægur hlekkur þegar kemur að því að mæta þörfum fjölskyldu sjúklingsins og það hefur einnig áhrif á hvernig sjúklingnum líður og reiðir af.

Í heimildasamantektinni hér að framan var leitast við að svara eftirfarandi spurningum: Hverjar eru hjúkrunarþarfir aðstandenda alvarlega veikra sjúklinga og hvernig geta hjúkrunarfræðingar best mætt þeim? Og hvers vegna er fjölskylduhjúkrun mikilvæg? Rannsóknirnar sem voru skoðaðar voru bæði meginlegar og eiginlegar rannsóknir og samantektarrannsóknir en einnig voru skoðar fræðigreinar.

Mikilvægt er fyrir hjúkrunarfræðinga að þekkja þarfir og sorgarferli aðstandenda sem og að geta unnið úr sínu eigin sorgarferli. Miracle (2006) talar um að fjölskyldur geti upplifað aðstæðurnar yfirþyrmandi ef hjúkrunarfræðingar mæta ekki þörfum þeirra. Fjölskyldan er þá oft ekki fær um að veita ástvini sínum þann stuðning sem hann þarf frá fjölskyldu sinni. Í rannsókn Eggenberger og Nelms (2007) kom fram að allar fjölskyldurnar í rannsókninni nema ein lenti í vandræðum þegar þær fengu ekki stuðning og skilning frá hjúkrunarfræðingum. Fjölskyldurnar fundu fyrir auknu álagi ef hjúkrunarfræðingur dró úr þátttöku aðstandanda, viðurkenndi ekki fjölskylduna í heild sinni eða reyndi að koma sér undan að vera talsmaður fjölskyldunnar.

Í nokkrum þeirra rannsókna og greina sem notaðar voru í samantektinni kom fram hverjar þarfir aðstandenda eru. Í greinum Eggenberger og Nelms (2007), Kinrade og féлага (2009), Gavaghan og Carrol (2002) og Auerbach og féлага (2005) kemur fram að fjölskyldur hafa vissar grunnþarfir sem þarf að mæta svo að fjölskyldan geti tekist á við hlutverk sitt þegar ástvinur leggst inn á gjörgæslu. Þessar þarfir eru upplýsingar, að vera hughreyst, stuðningur, möguleikinn að vera nálægt sínum nánasta og að fá að hjálpa til við umönnun sjúklingsins.

Í heimildasamantektinni komu fram nokkrir punktar um hvernig hjúkrunarfræðingar geta mætt þörfum aðstandenda. Það er fyrst og fremst með upplýsingamiðlun, hreinskilnum upplýsingum, hvetja aðstandendur til þátttöku, vera talsmenn, hafa sveigjanlegan heimsóknartíma, hafa fjölskyldufundi og byggja upp von. Til lengri tíma litið og þegar sjúklingnum er farið að batna er gott að hvetja aðstandendur til að nota jákvætt endurmat til dæmis með því að hugsa að þó að meiðsli eða veikindi sjúklings hafi verið eða séu alvarleg þá hafi það styrkt fjölskylduna. Annað mikilvægt atriði fyrir hjúkrunarfræðinga er að gera upp við sig hver skoðun þeirra sjálfra eru gagnvart endurlífgun og hverjar verklagsreglur stofnunarinnar eru um nærveru aðstandenda við endurlífgun sjúklings. Aðstandendur geta lent í þeirri aðstöðu að einhver þeim nákominn þurfi á endurlífgun að halda. Hvort æskilegt sé að aðstandendur séu viðstaddir endurlífgun sjúklings er álitamál sem hefur verið rætt á undanförunum árum. Við teljum mikilvægt að hjúkrunarfræðingar kynni sér þessa umræðu og taki afstöðu til hennar.

Sorgarferli aðstandenda og hjúkrunarfræðinga er veigamikill þáttur fjölskylduhjúkrunar, því er mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að þekkja sorgarferli aðstandenda til að geta mætt þörfum þeirra. Einnig er nauðsynlegt fyrir hjúkrunarfræðinga að vera meðvitaðir um að miserfitt getur verið fyrir fólk að takast á við sorgina og það hversu mikla aðstoð viðkomandi þarf getur meðal annars farið eftir aldri, stöðu, innkomu,

persónuleika, streituþáttum í lífi einstaklinga og hvort viðkomandi er svartsýnn að eðlisfari (Tomarken o.fl. 2008). Ekki er síður mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að vinna úr sinni eigin sorg þegar sjúklingur deyr. Í rannsókn Papadatou og féлага (2002) og í grein Brosche (2003) kemur fram að ef hjúkrunarfræðingar vinna ekki úr sorg sinni er meiri hætta á kulnun í starfi og öðrum vandamálum eins og til dæmis áfengisneyslu, lyfjaneyslu og sjálfsvígshugsunum sem leiða til þess að hjúkrunin verður ekki fullnægjandi. Í grein Hallgrímsdóttir (2000) kemur fram að mikill minnihluti þátttakenda fannst þeir hafa fengið fræðslu í sálgæslu og upplifðu 48% hjúkrunarfræðinganna sig oft í þörf fyrir andlegan stuðning.

Niðurstöður þessarar samantektar sýna fram á það að fjölskylduhjúkrun er mikilvægt svið hjúkrunar í dag. Draga má þá ályktun að auka þurfi kennslu í fjölskylduhjúkrun með tilliti til sálgæslu og sorgarferla. Niðurstöður samantektarinnar gefa tilefni til að skoðaðar verði verklagsreglur um hvernig megi finna leiðir til að styðja hjúkrunarfræðinga sem vinna til dæmis á krabbameinsdeildum þar sem dauðsföll eru tíð og hjúkrunarfræðingar þurfa oft að kljást við sorg sjúklingsins, eigið sorgarferli og sorgarferli aðstandenda.

Kafli 4

Lokaorð

Samkvæmt þessari samantekt má draga þá ályktun að fjölskylduhjúkrun sé mikilvæg í heilbrigðisþjónustunni í dag. Krafan frá aðstandendum um að þarfir þeirra séu hafðar í huga er nokkuð skýr eins og fram hefur komið í þessari samantekt.

Hjúkrunarfræðingar þurfa að fá fræðslu um hvernig bregðast eigi við aðstæðum þar sem fólk er að upplifa sorg, hvort sem það er sorgarferli sjúklingsins, aðstandenda hans eða þeirra eigið sorgarferli til að geta skilið þessar þarfir og mætt þeim. Helstu þarfir aðstandenda eru nokkrar en mikilvægust af þeim öllum virðist vera að fá hreinskilnar upplýsingar og ná tengslum við hjúkrunarfræðingana og að gagnkvæmt traust myndist á milli aðstandenda og hjúkrunarfræðinga. Aðrar þarfir eru einnig mikilvægar en hjúkrunarfræðingar þurfa að læra að þekkja hverjar þarfirnar eru því þær geta verið mismunandi eftir fólki og fjölskylduaðstæðum. Hjúkrunarfræðingar geta með ýmsum hætti mætt þörfum aðstandenda eins og með því að hvetja aðstandendur til þátttöku, vera talsmenn, hafa sveigjanlegan heimsóknartíma, hafa fjölskyldufundi, byggja upp von og hvetja til endurmats. Hjúkrunarfræðingar virðast líka hafa þörf fyrir meiri menntun hvað varðar fjölskylduhjúkrun og þar má nefna þætti eins og hjúkrun aðstandenda og fleiri úrræði í sambandi við sorgarferli aðstandenda, sjúklings eða hjá þeim sjálfum.

Markmiði verkefnisins er því náð ef að það mun vekja hjúkrunarfræðinga til umhugsunar um fjölskylduhjúkrun og mikilvægi hennar. Því nauðsynlegt er að hjúkrunarfræðingar sem umgangast aðstandendur í sínu hjúkrunarstarfi sinni því eins vel og hægt er til að gera þær erfiðu aðstæður sem aðstandendur eru oft á tíðum í bærilegri.

Heimildaskrá

- Auerbach, S. M., Kiesler, D. J., Wartella, J., Rausch, S., Ward, K. R. og Ivatury, R. (2005). Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care, 14*, 202–210.
- Brosche, T. A. (2003). Death, dying, and the ICU nurse. *Dimensions Critical Care Nursing, 22*(4), 173-179.
- Brunelli, T. A. (2005). A concept analysis: The grieving process for nurses. *Nursing Forum, 40*(4), 123-128.
- Chien, W. T., Chiu, Y.-L., Lam, L. W. og Ip, W. Y. (2006). Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies, 43*, 39–50.
- Christer Magnusson. (2009). Fjölskylduhjúkrun á Landspítala. *Tímarit hjúkrunarfræðinga, 85*(5), 12-16.
- Eggenberger, S. K. og Nelms, T. P. (2007). Being Family: the family experience when an adult member is hospitalized with critical illness. *Journal of Clinical Nursing, 16*, 1618-1628.
- Engström, Å. og Söderberg, S. (2007). Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of Clinical Nursing, 16*(9), 1651-1659.
- Eydís K. Sveinbjarnardóttir, Kristín Linda Húnfjörð, Margrét Gísladóttir, Sigurveig Sigurjónsdóttir Mýrdal og Unnur Heba Steingrimsdóttir. (2008). *Samantekt á Calgary fjölskylduhjúkrunar mats og meðferðarlíkaninu*. Reykjavík: Landspítalinn.
- Fulbrook, P., Albarran, J. W. og Latour, J. M. (2005). A european survey of critical care nurses' attitudes and experience of having family members present during cardiopulmonary resuscitation. *International Journal of Nursing Studies, 42*, 557-568.

- Gavaghan, S. R. og Carroll, D. L. (2002). Families of critically ill patients and the effect of nursing interventions. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 21(2), 64-71.
- Gordon, J. (2009). An evidence-based approach for supporting parents experiencing chronic sorrow. *Pediatric Nursing*, 35(2), 115-119.
- Günes, Ü. Y . og Zaybak, A. (2009). A study of Turkish critical care nurses' perspectives regarding family-witnessed resuscitation. *Journal of clinical nursing*, 18, 2907-2915.
- Hallgrimsdóttir, E. M. (2000). Accident and emergency nurses' perceptions and experience of caring for families. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 611-619.
- Hammond, F. (1995). Involving families in care within the intensive care environment: a descriptive study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11, 256-264.
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D. o.fl. (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal*, 174(5), 627-633.
- Hildigunnur Svavarsdóttir og Gísli Níls Einarsson (2006). Viðhorf íslenskra hjúkrunarfræðinga til þekkingar og þjálfunar í endurlífgun. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 82(5), 34-39.
- Johansson, I., Hildingh, C. og Fridlund, B. (2002). Coping strategies when an adult next-of-kin/close friend is in critical care: a grounded theory analysis. *Intensive and Critical Care Nursing* 18, 96–108.
- Kinrade, T., Jackson, A. C. og Tomnay, J. E. (2009). The psychosocial needs of families during critical illness: comparison of nurses' and family members' perspectives. *Australian Journal Of Advanced Nursing*, 27(1), 82-88.
- Klara Þorsteinsdóttir. (2008). Reynsla fólks af því að vera aðstandandi sjúklings sem hefur nýlega veikt af heilablóðfalli og dvelur á sjúkradeild. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 84(2), 48-55.

- Madden, E., DipMang og Condon, C. (2007). Emergency nurses' current practices and understanding of family presence during CPR. *Journal of emergency nursing*, 33, 433-440.
- McClement, S. E., Fallis, W. M. og Pereira, A. (2009). Family presence during resuscitation: Canadian critical care nurses' perspectives. *Journal of nursing scholarship*, 41(3), 233-240.
- McMahon-Parkes, K., Moule, P., Bengar, J. og Albarran, J. W. (2009). The views and preferences of resuscitated and non-resuscitated patients towards family-witnessed resuscitation: A qualitative study. *International journal of nursing studies*, 46, 220-229.
- Miracle, V. A. (2006). Strategies to meet the needs of families of critically ill patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 25(3), 121-125.
- Myhren, H., Ekeberg, Q., Langen, I. og Stokland, O. (2004). Emotional strain, communication, and satisfaction of family members in the intensive care unit compared with expectations of the medical staff: experiences from a Norwegian University Hospital. *Intensive Care Medicine* 30, 1791-1798.
- Papadatou, D., Bellali, T., Papazoglou, I. og Dimitra, P. (2002). Greek nursing and physician grief as a result of caring for children dying of cancer. *Pediatric Nursing*, 28(4), 345-353.
- Patel, C. (1996). Hope inspiring strategies of spouses of critically ill adults. *Journal of Holistic Nursing* 14, 44-65.
- Paul, F. og Rattray, J. (2007). Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 276-292.
- Redinbaugh, E. M., Schuerger, J. M., Weiss, L. L., Brufsky, A. og Arnold, R. (2001). Health care professionals' grief: a model based on occupational style and coping. *Psycho-Oncology*, 10(3), 187-198.

Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C. o.fl.

(2008). Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients.

Psycho-Oncology, 17, 105-111.