

Samskipti við aðstandendur

Þessi grein fjallar um rannsókn á reynslu hjúkrunarfræðinga af samskiptum við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga. Athugað var hvað getur haft áhrif á öryggi hjúkrunarfræðinga við slíkar aðstæður og hvernig þeir geta aukið færni sína í samskiptum við þennan tiltekna sjúklingahóp. Tekin voru viðtöl við 6 hjúkrunarfræðinga sem leiddu í ljós að þeim fannst þessi samskipti erfið og lýstu 6 sameiginlegum þáttum í því sambandi. Niðurstöður rannsóknarinnar geta stuðlað að umræðum meðal hjúkrunarfræðinga um hvernig þeir geta mætt þörfum fjölskyldna í starfi sínu.



Það er viðurkennd staðreynd að fólk forðast að ræða opinskátt um dauðann, sérstaklega þegar það stendur frammi fyrir honum. Hjúkrunarfræðingar eru þar ekki undanskildir. Hjúkrunarstarfið krefst þess þó oft að þeir geti á faglegan, en jafnframt manneskjulegan hátt, rætt þetta forboðna efni við fólk sem þeir stunda. Sífellt meiri kröfur eru gerðar til þeirra sem hjúkra deyjandi sjúklingum en hins vegar er sjaldan spurt hvort þeir telji sig reiðubúna til að takast á við þær kröfur.

Að hverjum sjúklingi stendur yfirleitt fjölskylda sem samkvæmt hefð er talin veita honum skjól. Fjölskyldan sem heild upplifir streitu og sálarkreppu þegar einhver innan hennar greinist með alvarlegan sjúkdóm. Fjölskyldan er því ekki eingöngu hópur sem veitir þeim sjúka huggun og öryggi. Fjölskyldan hefur þarfr sem ber að virða og þar sem hún horfist sameiginlega í augu við mikla erfiðleika þarf hún sem heild umönnun (Giacquinta, 1977; Cassileth og Hamilton, 1979; Robinson, 1992; Hilton, 1993). Jones (1989) hefur sýnt fram á að jákvæð samskipti hjálpa einstaklingum að takast á við sjúkdóma. Hún leggur áherslu á mikilvægi þess að skapa traust og heiðarleg samskipti við sjúklinginn og fjölskyldu hans alveg frá byrjun.

Almennt er viðurkennt að hjúkrunarfræðingar eigi að hafa góð samskipti við mikið veika og deyjandi krabbameinssjúklinga og fjölskyldur þeirra. Hins vegar eru fáar skilgreiningar á því í hverju góð samskipti felast. Slíku hlutverki fylgir álag en fáar athuganir hafa verið gerðar til að greina þekkingu, hæfni og nauðsynlegar aðferðir sem hjálpa hjúkrunarfræðingum að vinna markvisst til að ná árangri í samskiptum (Davies og Oberle, 1990). McCorkle (sjá í Davies og Oberle, 1990) bendir á að þó að samskipti gangi stíðlega vantí ekki vilja hjúkrunarfræðinga til að

hjalpa, heldur skorti þekkingu og nauðsynlega færni til að efna til góðra samskipta. Á síðustu árum hefur athygli fræðimanna í ríkari mæli beinst að ýmsum þáttum samskipta. Það er augljóst að sumir hafa meiri samskiptahæfileika en aðrir og hefur sú staðreynd leitt til skipulagðra og kerfisbundinna athugana á eðli og hlutverki samskipta. Er þar aðallega um þrennt að ræða. Í fyrsta lagi hafa rannsóknarniðurstöður sem sýna hvers vegna háttalag fólks er eins og það er leitt til myndunar ýmissa hugtaka um viðbrögð og samskiptahegðun. Í öðru lagi hafa rannsóknir beinst að því að skilgreina mismunandi hegðun í samskiptum og þau áhrif sem hún hefur. Í þriðja lagi hafa margar mismunandi aðferðir verið reyndar til að þjálfa fólk í mannlegum samskiptum til þess að komast að raun um hvort mögulegt sé að auka félagslega hæfni þess (Hargie, Saunders og Dickson, 1989).

Tilgangur rannsókna

Rannsóknin sem hér er greint frá var gerð í þeim tilgangi að lýsa sameiginlegum þáttum í reynslu hjúkrunarfræðinga af samskiptum við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga og að varpa ljósi á hvað það er sem getur haft áhrif á öryggi þeirra við slíkar aðstæður. Tilgangurinn var einnig að leiða í ljós þætti sem hjúkrunarfræðingar gætu unnið með til að verða færari og öruggari í samskiptum sínum við fjölskyldur þessa tiltekna sjúklingahóps (Elísabet Hjörleifsdóttir, 1996).

Elísabet Hjörleifsdóttir útskrifaðist frá Hjúkrunarskóla Íslands 1973, lauk sernámi í hjúkrun deyjandi sjúklinga frá Lothian College of Nursing í Edinborg og South College of Nursing í Glasgow 1992. Síðastliðin fimm ár hefur hún starfað í Heima-hlynningunni á Akureyri og á FSA. Hún stundar nú meistaranám í hjúkrun krabbameinssjúklinga við Glasgow Háskóla.

Rannsóknaraðferð og úrtak

Aðferðafræði rannsóknarinnar er gæðabundin rannsóknaraðferð (qualitative) sem byggir á fyrirbærafræði (fenomenologia). Þátttakendur voru sex hjúkrunarfræðingar, valdir með tilgang rannsóknarinnar í huga. Þeir þurftu að uppfylla þau skilyrði að vera íslenskir hjúkrunarfræðingar með að minnsta kosti eins árs starfsreynslu á sjúkrahúsi sem veitti bæði bráða- og langtímaæðferð. Mikilvægt var að þeir væru tilbúnir að segja frá reynslu sinni á opinn hátt og af hreinskilni og að þeir hefðu breiða þekkingu eða almenna reynslu af efninu. Tekin voru tvö viðtöl við þátttakendur þar sem þeir lýstu reynslu sinni af samskiptum við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga. Viðtölin voru skráð og innihaldsgreind og fundin sameiginleg stef þeirrar reynslu sem þeir lýstu.

Niðurstöður

Við gagnagreiningu komu fram sex sameiginlegir þættir hjá þátttakendum sem tengdust samskiptunum. Þessir þættir eru: Ég veit ekki hvað fjölskyldan veit; einhvers staðar þar sem er einrúm; að læra af reynslunni: starfsreynsla, þjálfun og fræðsla; að vita um eigin frammistöðu (feedback); að sýna samhygð; að viðhalda voninni.

Leitað var svara við því hvort hjúkrunarfræðingunum fannst þeir standa undir þeim kröfum sem gerðar eru í samskiptum við fjölskyldur við erfiðar aðstæður. Einnig var skoðað hvort og hvað hindraði samskipti við fjölskyldurnar. Niðurstöður leiddu í ljós að hjúkrunarfræðingunum fannst slík samskipti vera erfiðar þáttur í hjúkrunarstarfinu. Óljós vitneskja hjúkrunarfræðinga um hvað fjölskyldan veit getur skapað óöryggi og haft áhrif á samskiptin. Óttinn við að geta ekki svarað spurningum fjölskyldunnar leiddi einnig til öryggisleysis sem hjúkrunarfræðingarnir töldu geta dregið úr trausti fjölskyldunnar til þeirra. Tiltekin hegðun þeirra aðstandenda sem þurfa jafnvel mestan stuðning getur gert það að verkum að hjúkrunarfræðingurinn álitir þá þurfa litla eða enga hjálp. Í hjúkrunarnámi eða eftir að því lýkur mætti vera meiri fræðsla um samskipti við mikið veika og deyjandi krabbameinssjúklinga og fjölskyldur þeirra en tækifæri til menntunar og þjálfunar á því sviði eru rýr. Svörun frá samstarfsfólki um hvernig staðið er að samskiptunum er lítil eða engin en svörun kemur frá fjölskyldunum. Tilfinningaleg samhygð sem byggist á innsæi hjúkrunarfræðingsins og viðbrögðum hans við að verða vitni að þjáningu annars einstaklings hefur gildi fyrir sjúklinginn, en á því voru samt skiptar skoðanir. Álagið sem fylgir því að lifa sig inn í reynslu og þjáningu skjólstæðinga sinna getur orðið of mikið. Að lokum kom einnig fram mikilvægi þess að viðhalda voninni en gefa ekki tálvonir og að hjúkrunarfræðingum sé gert kleift að ræða við deyjandi sjúkling og/eða aðstandendur hans í næði.

Hér fer á eftir nánari lýsing á þeim sex sameiginlegu þáttum í samskiptum við fjölskyldur mikið veikra og deyj-

andi krabbameinssjúklinga sem komu fram hjá þátttakendum í rannsókrinni.

Ég veit ekki hvað fjölskyldan veit

...já allavega ef að maður á að hugsa um þetta fólk þá kemur þetta manni við.

Upplýsingamiðlun og tjáskipti við lækna og aðra hjúkrunarfræðinga um málefni sjúklingsins voru þátttakendum sérstaklega hugleikin. Þeir lýstu því allir hvernig lítil vitneskja um sjúklinginn truflaði samskiptin við sjúklinga og fjölskyldur þeirra. Einn sagði:

Já, það er náttúrliga misjafnt, stundum veit ég ekki hvað lækurinn hefur sagt honum. Ég veit ekki stundum alveg nákvæmlega hvernig ég á að koma fram við hann. Ég reyni að gefa honum sem mestan stuðning og fá hann til að spjalla um hlutina en svo er ég svo hrædd um að stundum segi ég eitthvað sem er ekki viðeigandi.

Hjúkrunarfræðingar geta þurft að glíma við erfiðar spurningar frá sjúklingum þegar sjúkdómsgreining hefur verið staðfest. Ættingjar vilja jafnvel teifa eða koma í veg fyrir að sjúklingurinn fái fulla vitneskju um sjúkdómsgreiningu sína og óvíst getur verið hvernig lækurinn ætlar að taka á því máli. Hjúkrunarfræðingarnir töldu betra að vera með læknum þegar hann talaði við sjúklinginn, það gæfi þeim aukið öryggi gagnvart bæði sjúklingunum og fjölskyldunni þegar þyrfti að svara spurningum eftir á.

Það er ekki erfitt að nálgast aðstandendur í sorg, hitt er erfiðara þegar óvissan er, maður er ekki alveg með það á hreinu hvað hver hefur sagt. Maður er kannski hræddur um að segja eitthvað sem að kemur þeim rosalega á óvart og gera þau enn þá meira hrædd, eða kvíðnari, sem að kannski þyrfti ekki að gera.

Flestir hjúkrunarfræðingarnir lögðu áherslu á að það skipti höfuðmáli áður en þeir töluðu við fjölskylduna eða sjúklinginn að vita í grunnatriðum hvað búið væri að segja þeim. Heilbrigðisstarfsfólk mætti ræða meira saman því fjölskyldan væri oft næm á það hvort samræmi væri í orðum og gerðum þess. Allir þátttakendur lögðu áherslu á nauðsyn umræðu meðal starfsfólks deildarinnar um málefni mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga og fjölskyldna þeirra. Þeir töldu að það myndi draga úr óöryggi þeirra gagnvart aðstandendum og stuðla að starfsánægju. Einnig komu fram þau sjónarmið að kröfur fjölskyldunnar gætu orðið meiri en hjúkrunarfræðingarnir réðu við. Hjúkrunarfræðingur lýsti eigin líðan þegar hann finnur fyrir óöryggi gagnvart fjölskyldunni með eftirfarandi dæmi:

Mér finnst það bara mjög ónotalegt, það var sjúklingur um daginn sem var að greinast með krabbamein, og þá var það einmitt þannig, þau spurðu mig og spurðu hvað veist þú? Veist þú eitthvað meira en við? Ég get í rauninni ekki gefið þeim neinn stuðning ef ég veit ekkert á hvaða forsendum ég á að gefa hann, eða á hverju ég eigi að byggja hann.

Einhvers staðar í einrúmi

...ja, maður stendur kannski bara frammi á ganginum, fyrir framan hurðina, ég hef það á tilfinningunni að oft þori aðstandendur ekki að spyrja.

Í frásögn hjúkrunarfræðinganna kom í ljós að hjúkrunarfræðingarnir „fóru fram“ með aðstandendur. „Að fara fram“ merkti eftirfarandi:

Því miður var það bara fram á gang, eða svona langoftast, en þarna hefðum við, þegar ég hugsa um þetta seinna, strax í byrjun átt að taka þau [aðstandendur mikið veikis sjúklings] inn í viðtalsherbergi og segja þeim nákvæmlega hvað við vorum að gera, fara yfir hlutina, áætlunina og hvað væri vandamál, hvað við værum að reyna að gera, fá þau til að kritiserast það, eða koma með sitt álit. Ég held að það hefði gjörbreytt þessu dæmi, ég er sannfærð um það í dag.

Að læra af reynslunni:

Starfsreynsla, þjálfun og fræðsla.

...ég held að mann vanti svolitla færni í að hjálpa aðstandandanum að nálgast sjúklinginn...

Óöryggi í samskiptum við fjölskyldurnar var áberandi. Töldu sumir þátttakendur óöryggið meðal annars stafa af stuttri starfsreynslu og/eða ónógri þjálfun og fræðslu. Fyrstu árin í starfi voru sérstaklega erfið. Einn tók sem dæmi aðstandendur deyjandi sjúklinga:

Þar sem aðstandendur þora ekki að nálgast sjúklinginn eða eitthvað slíkt, ég held að mann vanti svolitla færni í að hjálpa aðstandandanum að nálgast sjúklinginn, ég hugsa að það gæti verið mjög gefandi ef að maður gæti það, hann situr kannski út í horni og honum þykir kannski voðalega vænt um konuna sína en hann veit ekki hvað hann á að gera. Þetta held ég að sé mjög mikilvægt að vita og við þurfum að læra. Þeir hafa kannski bara aldrei séð deyjandi fólk, það er alveg til í dæminu, þeir þurfa að sjá hann deyja, eru hræddir við dauðann.

Vitneskja um eigin frammistöðu

Hjúkrunarfræðingunum var tíðrætt um nauðsyn þess að fá viðbrögð við störfum sínum, með því fengju þeir eitthvað til að styðjast við og einnig skapaði það visst öryggi. Þeim fannst öllum vanta að fá að vita um eigin frammistöðu frá öðrum hjúkrunarfræðingum, um það hvort þeim gengi vel eða miður í samskiptum sínum við fjölskyldur mikið veikra eða deyjandi sjúklings. Allir sögðust þeir hafa upplifað það að hafa náð góðum árangri með fjölskyldu. Hjúkrunarfræðingur með tólf ára starfsreynslu rifjaði það upp að hann hefði einu sinni fengið jákvæða svörin á það sem hann hafði gert, ekki frá samstarfsfólki heldur frá fjölskyldu sem hann hafði náð góðu sambandi við.

Það kom náttúrliga aðallega frá aðstandendum en ég hefði viljað að það hefði komið frá hjúkrunarfræðingunum. Ég hefði viljað að þeir hefðu sagt já þetta var gott hjá þér að gera þetta svona skilurðu. Ég hefði viljað það. Mér

fannst þær eiga erfitt með að svona segja það við mig, þó í rauninni held ég að þær hafi vitað það. Þetta er það sem maður verður að fara að gera að gefa fólki gott fyrir það sem það á skilið. Almennt finnst mér mann vanta feedback, á alla þætti sem að maður hefur gert.

Hjúkrunarfræðingur með tveggja ára starfsreynslu sagði:

Mér finnst samskipti við aðstandendur erfiðasti þátturinn í hjúkrun, maður kemur misánægður út úr svona samskiptum, og stundum finnst manni þetta hafa verið svolítið misheppnað, ég er alveg tilbúin að heyra hvað öðrum finnst.

Samhygð

...náttúrliga eigum við að geta hringt í fólk þó að sjúklingurinn sé ekki að deyja, eða hann er dáinn, maður gæti líka hringt bara til þess að segja nokkur orð...

Á síðustu þremur áratugum hefur samhygð verið talin sú uppistaða í samskiptum hjúkrunarfræðings og sjúklings sem hjálp byggist á. Þátttakendur í þessari rannsókn lýstu reynslu sinni og viðbrögðum við þjáningu og sorg fjölskyldunnar á þann veg að þeir fyndu það á sér hvernig best væri að hjálpa fólki sem væri undir miklu álagi. Athafnirnar sem leiða af tilfinningaviðbrögðunum eða því að átta sig á þörfum sjúklingsins hefur gildi fyrir sjúklingana fannst hjúkrunarfræðingunum. Meðal þessara viðbragða er óyrting s.s. snerting.

Það var deyjandi einstaklingur, hann var bráðveikur, konan hans var hjá honum, mér fannst ég geta náð góðu sambandi við hana. Hún vissi að hann var að deyja, hún talaði mjög mikið, hún rifjaði fortíðina mikið upp. Þetta var svo tilfinningalegt, þetta var svo sérstakt að ná svona miklum tengslum við hana á svo stuttum tíma. Þegar hann dó þá föðmuðumst við og ég fann að ég mátti gera það, ég hafði náð því að vera eins og náinn aðstandandi á stuttum tíma. Ég fann það hjá henni að hún var mjög ánægð með þetta.

Eins og sjá má á eftirfarandi tilvitnun voru svolítið skiptar skoðanir á því meðal hjúkrunarfræðinganna hve mikið þeir ættu og væru yfirleitt færir um að gefa af sér:

Ég er bara komin með vegg í kringum mig, það er ekkert sem bitur á mig, það er náttúrliga hættulegt líka. Ef það er eitthvað rosalegt þá náttúrliga ýtir það aðeins við manni, já mér finnst þetta ekki hægt að maður sé alltaf að hugsa um þetta. Þær [hjúkrunarfræðingarnir] eru að hringja og leyfa fólkinu að hringja heim til sín, ég held að þetta sé of mikið fyrir fólk, svo ég hafi þetta alveg á hreinu, bara of mikið álag á mann.

Vonin

...mér fannst ég geta gefið þeim von sem varð svo ekki bara nein tálvon...

Hjúkrunarfræðingarnir voru allir sammála um mikilvægi vonarinnar fyrir fjölskylduna. Að hjálpa fjölskyldunni að við-

halda voninni væri stór þáttur í starfi þeirra. Þeim fannst „óþægilegt“ og „erfitt“ að hjálpa fjölskyldunni að viðhalda óraunhæfri von, erfitt gæti verið að finna réttu orðin og bregðast rétt við. Einn þátttakandinn lýsti því að þrátt fyrir vilja hjúkrunarfræðinga til að ræða um vonina eða dauðann við deyjandi sjúklinga og fjölskyldur þeirra þá væri það oft erfitt á bráðadeild:

Einu sinni við sjúkling, við vorum að byrja, þá þessi h... sími, þetta var á matartíma, við vorum svo fáar að vinna, hann hringdi og hringdi og hringdi þar til ég varð að svara. Á acút deild þorir maður ekki að láta símann hringja það getur allt komið inn, þetta er í eina skiptið sem sjúklingur hefur farið að tala um svona mál.

Þessum hjúkrunarfræðingi fannst það leiðinlegt að geta ekki talað um þetta við sjúklinginn og reyndi aftur, en það gekk ekki. Einnig kom í ljós hjá þátttakendum að aldur sjúklinga með ólæknandi sjúkdóma eða deyjandi gat haft áhrif á von um betra eða lengra líf.

Það fer eftir aldrinum á sjúklingnum, ef að þetta er ungt fólk þá er það náttúrulega vonin, ég man þegar ég var nemi þá kom inn ung stúlka sem allir stóðu ráðþrota gagnvart, ég man bara að ég skildi ekki að hún skyldi deyja, þetta var bara eins og ég í rúmi, að hún skyldi deyja, þessi stúlka, ég bara skildi það ekki.

Hjúkrunarfræðingarnir lýstu líðan sinni við þær aðstæður þegar fjölskyldan heldur í von sem ekki er raunhæf.

Mér finnst þá náttúrulega mikilvægt að þeir geri sér raunhæfar vonir líka, svo að þeir séu ekki með einhverjar glóriur, og svo hérna kannski, er þetta kannski bara einhver brostin von sem að þeir kenna svo okkur um, af hverju sagðir þú ekki neitt? Ég hef það á tilfinningunni að þeir komi til með að hugsa, sko, þú vissir þetta.

Umræður um niðurstöður í tengslum við fræðilegt efni

Scullion (1994) segir að samskipti séu ferli sem er lítið á sem mikilvægan þátt innan heilbrigðiskerfisins. Af þeim sökum snúist kvartanir sem berist til forráðamanna þess aðallega um samskipti. Hann segir jafnframt að fjölskyldur hafi sig ekki í frammi vegna hættu á því að verða óvinsælur. Almenn sé vitað um óánægju með samskipti er að heilbrigðisstarfsfólk gefi henni ekki nægilegan gaum og reyni ekki að gera betur.

Samkvæmt Kristínu Björnsdóttur (1994) felur hjúkrun í sér umönnun, að stuðla að vellíðan manneskjunnar og þroska, einnig að aðstoða einstaklinginn við þá þætti sem fullnægja þörfum hans og óskum. Umönnun hjúkrunarfræðingsins miðast við lífsreynslu sjúklings og áhrif veikinda á líf hans og aðstandenda hans. Kristín skilgreinir slíka hjúkrun eitthvað á þessa leið: *Hjúkrun byggir á þekkingu og reynslu skjólstæðingsins, einnig á viðbrögðum hans og skilningi á því hvaða merkingu atburðir og aðstæður hafa fyrir hvern einstakling. Hjúkrunarfræðingurinn*

öðlast þekkingu aðallega í samskiptum sínum við sjúklinginn og fjölskyldu hans, þar eð næmi fyrir þörfum og líðan einstaklingsins er nauðsynlega samfara því að kynnast heimi skjólstæðinganna, sögu þeirra og daglegu lífi. Hjúkrunarfræðingarnir í þessari rannsókn töluðu um eigin viðbrögð við þjáningu og sorg fjölskyldunnar og lýstu því hvernig þeir skynjuðu þarfir einstaklingsins og fyndu á sér hvaða viðbrögð væru viðeigandi við hverjar aðstæður.

Niðurstöður rannsókna sem gerðar hafa verið á hlutverki hjúkrunarfræðinga byggjast flestar á viðtölum við hjúkrunarfræðingana sjálfa. Flestar þeirra leggja áherslu á umönnun. Persónueinkenni hjúkrunarfræðingsins skipta miklu máli og geta ráðið úrslitum um hvernig gengur að vinna traust skjólstæðingsins (Reimer o.fl., 1991). Þessi rannsókn leiddi í ljós að hindranir gátu verið til staðar þegar hjúkrunarfræðingarnir voru að byggja upp traust tengsl við skjólstæðinga sína. Þeir töldu það oftast stafa af því að þeir vissu of lítið um sjúklinginn og það gerði þá óörugga sem fagmanneskjur.

Hickey og Lewandowski (1988) segja að hjúkrunarfræðingurinn sé oft milligöngumaður á milli læknis og fjölskyldunnar. Í rannsókn þeirra kom í ljós að gjörgæsluhjúkrunarfræðingar töldu samskipti við fjölskylduna ófullnægjandi ef óljóst var hvaða upplýsingar hún hafði fengið hjá lækni. Jones (1989) ræðir mikilvægi þess að góð samvinna og góð tjáskipti séu meðal þeirra sem leggja á ráðin um meðferð sjúklings og gefa honum og fjölskyldu hans upplýsingar. Þar leggur hún sérstaka áherslu á nauðsyn þess að hjúkrunarfræðingurinn sé meðvitaður um öll smáatriði varðandi áform og framkvæmdir, og kosti þeirra og galla fyrir sjúklinginn. Hjúkrunarfræðingarnir í þessari rannsókn töldu það vera lyklatríði að fá að vita nákvæmlega hvað lækningurinn hefði sagt því að það væru hjúkrunarfræðingarnir sem þyrftu að hugsa um fjölskylduna eftir á og hjálpa henni að glíma við viðbrögðin.

May (1993) telur engan vafa leika á því að þessar aðstæður séu hjúkrunarfræðingum mjög erfiðar. Hjúkrunarfræðingurinn sé að kynnast sjúklingnum, ekki bara sem einstaklingi sem siðir og venjur sjúkrahússins eða þróun banvæns sjúkdóms hafa sett úr lagi, heldur einnig sem persónu sem hugsanlega þarf að taka erfiðar ákvarðanir um. Ákvarðanir þurfa ekki að vera í samræmi við gildismat hjúkrunarfræðingsins. Ef þær samrýmast ekki þeirri vinnu sem hann hefur lagt í til að kynnast sjúklingnum sem hann annast þá grafa þær undan viðleitni hans til að uppfylla þarfir sjúklingsins. Hjúkrunarfræðingarnir í þessari rannsókn ræddu um óöryggi gagnvart aðstandendum. Þeir töldu það koma sérstaklega fyrir þegar þeir vissu ekki hvað fjölskyldan vissi mikið. Þeim fannst það skipta miklu máli að vita um ástand, horfur og framhaldið hjá sjúklingnum til þess að geta myndað góð tengsl. Sumir þátttakenda álitu að það væri ekki hægt að veita fjölskyldunni stuðning nema vitað væri á hvaða forsendum ætti að gefa hann.

Ekki ber að draga afdráttarlausar ályktanir af niðurstöðunum þar sem um er að ræða lýsingu á reynslu sex hjúkrunarfræðinga. Niðurstöður rannsóknarinnar ættu að hjálpa hjúkrunarfræðingum að átta sig á þeim þáttum sem hugsanlega geta hindrað góð samskipti þeirra við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga. Þær ættu að skapa umræður um á hvern hátt sé skynsamlegt að bregðast við þessum tilteknu kringumstæðum. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að þessi þáttur hjúkrunar sé erfiður og styður það niðurstöður erlendra hjúkrunarfræðirannsóknna á þessu sviði (Wilkinson, 1991; May, 1993; Hanson, 1994). Sú vitneskja getur verið bæði stuðningur og hvatning til íslenskra hjúkrunarfræðinga. Hún lýsir þáttum sem hjúkrunarfræðingarnir töldu sig e.t.v. eina um að kljást við. Vonandi opna niðurstöðurnar umræður meðal hjúkrunarfræðinga um hvernig best sé að mæta þörfum fjölskyldunnar og hvernig það sé gert. Rannsóknin leiddi í ljós áberandi óöryggi í samskiptum við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga. Sumir hjúkrunarfræðingarnir lýstu óöryggi sínu þegar þeir þurfa að ræða einslega við aðstandendur og töldu meiri fræðslu og þjálfun geta gert gagn. Það skipti þá miklu máli hvar rætt er við aðstandendur og þeim fannst að hjúkrunarfræðingar ættu að gera sér betur grein fyrir nauðsyn þess að bjóða aðstandendum viðtöl einhvers staðar í einrúmi.

Eftirmáli

Hjúkrunarfræði á sér merka sögu í að veita fjölskyldumeðferð. Margir átta sig ekki á framlagi hjúkrunar vegna þess að það hefur ekki verið afmarkað og rannsakað. Hjúkrunarfræðingar hafa ekki getað sýnt sjálfum sér fram á hvernig heilbrigði fjölskyldna eykst fyrir tilstilli hjúkrunar (Craft og Willadsen, 1992). Fjölskyldan skiptir máli þegar langvarandi og alvarleg veikindi steðja að. Fjölskyldan á rétt á því að henni sé veitt athygli, hún fái stuðning og hjálp til að skilja eðli sjúkdómsins og hvers sé að vænta. Hún á einnig rétt á að vita hvernig bregðast skuli við og hvar hjálp er að fá. Hún hefur þörf fyrir þetta til þess að geta áttað sig á heppilegum leiðum fyrir sjúklinginn og jafnframt til að læra að þekkja sín eigin takmörk. Hlutverk hjúkrunarfræðinga er að veita þennan stuðning. Vonast er til að þessi rannsókn verði framlag til þeirrar vinnu sem framundan er við að afmarka, og kanna hvort og þá hvernig hjúkrunaraðgerðir hafa áhrif á farsæld fjölskyldunnar og einstaklinga innan hennar.

Höfundur þakkar hjúkrunarfræðingunum sem tóku þátt fyrir þeirra framlag sem veitt var á vandaðan hátt og af einlægni.

Heimildir

- Cassileth, B. R. og Hamilton J. N. (1979). The family with cancer. Í B. R. Cassileth (ritstj.), *The cancer patient: Social and medical aspects of care*. Philadelphia: Lea & Febiger.
- Craft, M. J., og Willadsen, J. A. (1992). Interventions related to family. *Nursing Interventions*, 27(2), 517-540.
- Davies, B., og Oberle, K. (1990). Dimensions of the supportive role of the nurse in palliative care. *Oncology Nursing Forum*, 17(1), 87-93.
- Elísabet Hjörleifsdóttir (1996). Samskipti við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga. Óbirt Rannsóknarskýrsla
- Giaquinta, B. (1977). Helping families face the crisis of cancer. *American Journal of Nursing*, október, 1585-1588.
- Hanson, E. (1994). An exploration of the taken-for-granted world of the cancer nurse in relation to stress and the person with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 12-20.
- Hargie, O., Saunders, C., og Dickson, D. (1989). *Social skills in interpersonal communication* (2. útg.). London: Routledge.
- Hickey, M., og Lewandowski, L. (1988). Critical care nurses' role with families: A descriptive study. *Heart & Lung*, 17(6), 670-676.
- Hilton, B. A. (1993). Issues, problems, and challenges for families coping with breast cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 88-99.
- Jones, E. A. (1989). Nursing patients having cancer surgery. Í D. Borley (ritstj.), *Oncology for nurses and health care professionals* (2. útg., bls. 1-37). London: Harper & Row.
- Krístín Björnsdóttir (1994). Sjálfsskilningur íslenskra hjúkrunarkvenna á tuttugustu öldinni: Orðræða og völd. *Fléttur*, 1-21.
- May, C. (1993). Disclosure of terminal prognosis in a general hospital: The nurses view. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1362-1368.
- Reimer, J. C., Davies, B., og Martens, N. (1991). Palliative care: The nurse's role in helping families through the transition of „fading away“. *Cancer Nursing*, 14(6), 321-326.
- Robinson, S. (1992). The family with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 1(2), 29-33.
- Scullion, P. A. (1994). Personal cost, caring and communication: An analysis of communication between relatives and intensive care nurses. *Intensive and Critical Care Nursing*, 10, 64-70.
- Wilkinson, S. (1991). Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 677-688.

Grein þessi er byggð á rannsókn unninni á tímabilinu 1994-1996 og fyrirlestri fluttum á ráðstefnunni Umönnun við lífslok í Háskólabíó í júní 1997.



Úr með púlsskala fyrir hjúkrunarfræðinga, gull og chromhúðuð. Verð frá 4.900,-

Carl Bergmann,
úrsmíður
Laugavegi 55 Reykjavík
Sími 551 8611