

Sigrún Anna Jónsdóttir og sr. Bragi Skúlason, sigranna@landspitali.is

SYRGJENDUM FYLGT EFTIR OG MIKILVÆGI FJÖLSKYLDUHLÚKRUNAR

Á krabbameinslækningadeild Landspítalans, deild 11E, höfum við spurt aðstandendur látinna: Hverjar eru þarfir þeirra sem mæta sorginni? Þegar svörin við spurningunni liggja fyrir, þá er fyrst hægt að leita leiða til að uppfylla þær þarfir.

Forsaga fylgdar

Í framhaldi af miklum umræðum um hina ýmsu þætti líknarmeðferðar var í júní árið 1997 farið af stað með fylgd fyrir aðstandendur þeirra sem misstu ástvin sinn á 11-E. Fylgd þýðir að syrgjendum er veittur stuðningur og fræðsla eftir andlát ástvinnar. Allt frá greiningu sjúkdóms hefur fjölskyldan staðið sjúklingnum næst í umönnun og þekkir best þarfir hans og væntingar. Tíðar innlagnir og oft langar verða veruleikinn þegar sjúkdómur versnar og nær dregur ævilokum. Aðstoð og nærvera aðstandenda í sjúkrahúslegunni veitir sjúklingnum öryggi og leiðir til náinna tengsla við starfsfólk deildarinnar.

Samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) er litið á sjúklinginn og fjölskylduna sem eina heild og mikilvægur þáttur líknarmeðferðar er að veita

aðstandendum fræðslu og stuðning í aðlögun að breyttum aðstæðum í lífinu eftir missi (WHO, 2010). Fylgd við syrgjendum er veitt með ólíkum hætti innan þjónustueininga Landspítalans sem sinna krabbameinssjúklingum sem og hjá hjúkrunar- og ráðgjafarþjónustunni Karitas.

Skipulag fylgdar á 11-E

Meginmarkmið líknarmeðferðar er samkvæmt skilgreiningu WHO „að stuðla að sem bestum lífsgæðum sjúklinga og fjölskyldna þeirra. Unnið er að því að varðveita lífið, en jafnframt er litið á dauðann sem eðlileg þáttaskil. Áhersla er lögð á heildræna einkenameðferð til að hjálpa sjúklingnum að lifa innihaldsríku lífi. Einnig er mikilvægt að styðja fjölskylduna til sjálfsbjargar í sjúkdómsferlinu og sorginni.“ Í júní árið 1997 var fyrsta fylgdarsamveran haldin. Sr. Bragi Skúlason sjúkrahúsprestur og Svandís Íris Hálfánardóttir hjúkrunarfræðingur



Sigrún Anna Jónsdóttir er hjúkrunarfræðingur á krabbameinslækningadeild 11E á Landspítala.



Sr. Bragi Skúlason er sjúkrahúsprestur á Landspítala.

hófu starfið. Sr. Bragi og Sigrún Anna Jónsdóttir hjúkrunarfræðingur hafa stýrt fylgdinni óslitið síðan 1998.

„Fylgd er fyrirbyggjandi leið.“

Við upphaf fylgdarinnar var þeim ramma fylgt að hafa samband við aðstandendur þremur til sex mánuðum eftir andlát ástvinar. Með tímanum varð þó ljóst að fræðslan, sem veitt var, nýttist syrgjendum mun fyrir í sorgarferlinu en áður var talið. Fylgðin, eins og hún er framkvæmd nú, skiptist í nokkra þætti. Vandað er til alls umbúnaðar við dánarbeð og leitast er við að skapa aðstandendum tíma til að kveðja.

Í flestum tilfellum er höfð bænastund með sjúkrahúspresti eða sóknarpresti fjölskyldunnar og taka aðstandendur á öllum aldri þátt í þessum samverustundum. Hjúkrunarfræðingur viðstaddur andlátið skráir á fylgdarskjal stutt ágríp af sjúkrasögu og aðdraganda andlátsins. Fjórum til sex vikum eftir andlátið er sent samúðarkort. Með kortinu fylgir bréf þar sem boðið er til fræðslu um sorg og sorgarviðbrögð.

Samverustund og fræðsla er veitt sex til átta vikum eftir andlát. Það fer eftir fjölda látinna hversu margar fjölskyldur eru boðaðar hverju sinni. Oftast er fjöldinn í kringum tíu til fimmtán manns. Samverustundin tekur tvær klukkustundir. Endað er með þögn og hljóðri bæn sem tileinkuð er látnum ástvinum.

Megináhersla er lögð á:

- að veita grunnfræðslu um sorg og sorgarviðbrögð,
- að benda á leiðir sem geta hjálpað,
- að fylgjast með hvernig ástvinum gengur að aðlagast lífinu eftir missi og ræða það sem leitar á hugann,
- að hitta aðra sem misst hafa ástvini og miðla reynslu,
- að taka við ábendingum.

Á samverustundum þessum er margt rætt og misjafnt er eftir hópum hverjar þarfir eru. Árið 2007, þegar 10 ár voru liðin frá því að fylgðin fór fyrst af stað, gerðum við gæðakönnun sem spannaði allt árið 2007. Tilgangur hennar var að kanna viðhorf aðstandenda frá greiningu sjúkdóms ástvinar allt til fylgdar. Við vildum fá að sjá hvaða óskir og þarfir væru fyrir hendi og síðast en ekki síst að fá ábendingar um þjónustuna sem deildin veitir. Niðurstöður

könnunarinnar gáfu til kynna að mikil ánægja var með bæði umönnun sjúklinga og aðstandenda þeirra á deildinni og að fylgðin skipti þá máli sem hana sóttu. Öll litlu atriðin sem hjúkrunarfélagið sinnir daglega, skipta svo miklu máli þegar lítið er yfir farinn veg eftir andlátið. Það sem skiptir ástvinum látsins sjúklings mestu máli er:

- Fallegur umbúnaður hins látna. Hlýleg umgjörð við dánarbeð.
- Bænastundin við dánarbeð.
- Tíminn sem ástvinir fá til að kveðja.
- Fagleg vinna. Umhyggja og hlýja starfsfólks bæði í garð sjúklings og fjölskyldu hans.
- Þakklæti fyrir að fá að dvelja hjá deyjandi ástvini sínum síðustu ævidagana.
- Velliðan á deildinni þrátt fyrir erfiðar aðstæður og sorg.
- Ánægja með að fá persónuleg samúðarkort.
- Þakklæti fyrir samverustundina.

Hringt er í þá sem ekki nýta sér samveruna. Er það gert í ljósi þess að þeim sem ekki koma farnast ekki endilega vel. Eftir að símtölum var bætt við fylgdina hefur þátttökufjöldi í samverustundunum aukist um 30%. Aðstandendum þykir vænt um að heyra frá okkur, er þakklátt fyrir umhyggjuna og leiðsögnina sem felst í símtalinu. Ef vandamál koma upp hjá fjölskyldum er þeim beint til fagaðila eins og við á. Í flestum tilvikum hringir hjúkrunarfræðingur, en prestur annars.

Helstu ástæður þess að aðstandendur nýttu sér ekki samverustundirnar voru þær að góður stuðningur var fyrir hendi innan fjölskyldunnar, eða að þeir höfðu ekki þörf fyrir þær. Fjölskyldur höfðu einnig góðan stuðning af presti sem sá um útför, eða þá af sálfræðingi eða félagsráðgjafa sem sinntu þeim í sjúkdómsferlinu. En svo voru líka aðstandendur sem treystu sér ekki til að koma.

Haldnir voru 13 fylgdarfundir á árinu 2009. Þátttakendur voru um 200, úr 79 fjölskyldum. Undanfarnir 13 ár hefur seinni hluti fylgdar verið haldinn í byrjun aðventu

og þangað boðið öllum fjölskyldum sem misstu ástvin sinn það árið. Fjöldi þátttakenda í þeim samverum hefur verið 100-150 manns. Þessi stund hefur nú verið sameinuð stærri samverustund fyrir syrgjendum á aðventu á vegum Landspítala, Biskupsstofu, hjúkrunar- og ráðgjafabjónustunnar Karitas og Nýrrar Dögunar sem eru samtök um sorg og sorgarviðbrögð.

Sorgarviðbrögð og rannsóknir á þeim

Þekking okkar á sorgarviðbrögðum hefur aukist með auknum rannsóknum bæði hér á landi og erlendis. Við höfum leitast við að fylgjast með nýrri þekkingu á þessu sviði og höfum nýtt hana í fræðsluefni okkar. Fáar rannsóknir eru þó til um íslenska sorg. Reynt hefur verið að finna þjónustu við syrgjendum farveg með aðgerðaáætlun, sem þó hefur aldrei komist nema á umræðustig (Bragi Skúlason, 2005), en fylgd og stuðningshópar hafa komið saman víða um land. Það er alltaf viðkvæmt mál að framkvæma rannsóknir sem tengjast syrgjendum. Rösk hafa þó verið sett fram sem segja að það geti verið siðferðislega rangt að framkvæma ekki slíkar rannsóknir þar sem rannsóknir séu eina leiðin til að færa sönnur á hvort tiltekin þjónusta hafi jákvæð eða neikvæð áhrif á syrgjendum (Hauksdóttir o.fl., 2006). Mikilvægt er að hafa siðfræðina að leiðarljósi við skipulagningu slíkra rannsókna (Evans o.fl., 2002). Rannsakendur geta valdið vanlíðan og jafnvel skaða en þetta þarf að meta andspænis kostum þess að afla nýrrar þekkingar og bæta þjónustu (Hauksdóttir o.fl., 2006; Pennebaker, 1989). Hins vegar benda rannsóknir líka til þess að syrgjendum sjái sér hag í því að taka þátt í rannsóknum (Kreicbergs o. fl., 2004; Dyregrov, 2004) þótt andstaða gegn þátttöku geti líka verið fyrir hendi (Skúlason og Helgason, 2010).

Mikill metnaður hefur einkennt bæði störf hjúkrunarfræðinga og annara starfstétta sem sinna krabbameinssjúklingum. Skjólstæðingar okkar, þeir sem greinst hafa með krabbamein og fjölskyldur þeirra,

eru aðalhvattinn að nýjum verkferlum sem sérfræðingar okkar í hjúkrun hafa staðfært og síðan innleitt í daglegt starf okkar á deildunum með það að leiðarljósi að gera gott starf betra.

Það hefur svo sannarlega verið gefandi að vera hluti af þessum samstillta hóp í yfir 20 ár og sjá hve mikil breyting hefur orðið á hugmyndafræði krabbameinhjúkrunar á þessum tíma. Fyrir 20 árum var það ekki sjálfgefið og þótti jafnvel hallærislegt ef skráð var eitthvað um líðan aðstandanda í framvindunni. Reynslunni ríkari skilgreinum við nú vinnu okkar á allt annan hátt. Fjölskyldan veitir sjúklingnum ómetanlegan stuðning í veikindunum og því er mikilvægt að hlúa að henni í sjúkdómsferlinu og sorginni. Fjölskylduhjúkrun er samofin öllu starfi á 11-E og notkun meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga (LCP) sömuleiðis. Má líta á ákveðna þætti eins og fræðsluna og bætt upplýsingaflæði sem forvarnarstarf vegna þeirra jákvæðu áhrifa sem það hefur á heildræna líðan sjúklingsins og fjölskyldu hans í sjúkdómsferlinu og ekki síður í úrvinnslu sorgarinnar.

Fjölskylduhjúkrun og LCP-meðferðarferlið

Fjölskylduhjúkrun út frá skilgreiningu Calgary-líkansins (Wright og Leahey, 2009) var innleidd á 11-E árið 2005. Það var þá löngu orðið ljóst hve mikilvægt það var að sinna sjúklingnum og fjölskyldunni sem einni heild út frá líkamlegum, andlegum, félagslegum og trúarlegum þáttum og það höfum við gert með öflugri teymisvinnu í gegnum tíðina. Fjölskylduhjúkrunin samkvæmt skilgreiningum Calgary-líkansins gerir okkur sem hjúkrunarfræðinga þessa sjúklingahóps meðvitaða um hve mikilvægu hlutverki við gegnum á degi hverjum (Wright og Leahey, 2009). Við höfum mikil samskipti við fjölskylduna í gegnum sjúklinginn. Hið svonefnda fimmtán mínútna samtal og gerð fjölskyldutrés er árangursrík leið til upplýsingasöfnunar og mikilvægt að það sé gert á fyrstu dögum legunnar (Wright og Leahey, 2009). Sjúklingurinn og nánasti aðstandandi hans eru með hjúkrunarfræðingnum í samtalinu og notaðar eru opnar spurningar við upplýsingaröflun. Styrkur og veikleikar fjölskyldunnar eru greindir í samtalinu og

stuðningur settur í þann farveg sem við á og endurmat á þörfum gert reglulega. Teymisvinna er öflug á deildinni í þeim tilgangi að styðja fjölskylduna sem best frá upphafi og sinna síðan þörfum hennar eftir því sem líður á sjúkdómsferlið og efla þannig öryggiskennd og tryggja sem besta líðan bæði sjúklings og aðstandanda.

Hjúkrunarfræðingur, sem sinnir fjölskylduhjúkrun, er sjálfur mikilvægt verkfæri. Ef hann er ekki heill og allur í samtalinu og þeirri vinnu sem fjölskylduhjúkrun krefst myndast hvorki tengsl né það traust sem er grundvöllur fyrir samvinnu hjúkrunarfræðings, sjúklings og fjölskyldu til að ná þeim árangri sem við óskum eftir í fjölskylduhjúkrun. Að vinna með sjúklingum sem greinst hafa með lífshættulegan sjúkdóm eins og krabbamein, er mjög krefjandi og kallar á mikla nánd. Aðstæður geta komið upp sem auðveldlega geta valdið hjúkrunarfræðingnum óöryggi ef hann hefur ekki vel skilgreinda verkferla til að vinna eftir og veit hvert hann getur leitað ef upp koma vafaatriði. Allir hjúkrunarfræðingar á 11-E fara á

Lánamöguleikar vegna sérparfa:

- Hámarksupphæð 8 milljónir
- Fastir vextir án uppgreiðsluákvæðis
- Lántökugjald 0,5% af lásupphæðinni

- 90% af kaupverði eða byggingarkostnaði
- 90% af viðbótar- og endurbótakostnaði

Aukalán vegna sérparfa

Peir sem hafa skerta starfsorku, eru fatlaðir eða hreyfihamlaðir geta fengið aukalán til að gera breytingar á íbúðarhúsnæði eða til að kaupa eða byggja húsnæði vegna sérparfa sinna. Lánið kemur til viðbótar 20 milljóna króna hámarksláni Íbúðalánasjóðs eða öðrum fasteignaveðlánnum að hámarki 20 milljónum. Einnig er heimilt að veita aukalán til forsvarsmanna þeirra sem búa við sérparfir.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðu Íbúðalánasjóðs www.ils.is, ils@ils.is eða í síma 569 6900 og 800 6969.

www.ils.is

Borgartúni 21, 105 Reykjavík
Sími : 569 6900, 800 6969



grunnnámskeið í fjölskylduhjúkrun og deildin hefur síðan tvo lykilhjúkrunarfræðinga til að halda utan um starfið á deildinni.

Þegar sjúkdómurinn er komin á lokastig og áhersla er lögð á lífslokameðferð, er mikilvægt að fjölskyldan sé vel upplýst um sjúkdóminn og yfirvofandi andlát. Í desember árið 2008 var tekið upp meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga, í daglegu tali kallað „LCP“ og er stytting á Liverpool Care Pathway. Ferlið er upphaflega komið frá the Marie Curie Palliative Care Institute (2010) í Liverpool. Fræðsla og stuðningur við aðstandendur er mikilvægur þáttur í meðferðarferlinu. Þegar ljóst er sjúklingurinn er að deyja og ákvörðun hefur verið tekin um lífslokameðferð er fjölskyldunni afhentur bæklingur sem heitir „Að leiðarlokum“ (Söderström, 2008). Bæklingurinn er fræðsla um einkenni yfirvofandi andláts og ber hjúkrunarfræðingum að fylgja fræðslunni eftir munnlega og útskýra vafaatriði er upp kunna að koma.

LCP-meðferðarferlið er gátlisti. Samkvæmt honum er ástand sjúklings metið á 4 klukkustunda fresti og líðan aðstandenda metin á 12 tíma fresti. Með notkun LCP-meðferðarferlisins er hjúkruninni á þessu stigi gefið aukid vægi og gildi. Það bætir lífsfyllingu bæði sjúklingsins og aðstandenda hans því öllum þáttum mannlegra þarfa er sinnt. Það kom því ekki á óvart að fljótlega eftir að við fórum að nota þetta meðferðarform fóru aðstandendur að greina frá ánægju sinni með áðurnefndan bækling. Aðstandendur nefna hve mikil hjálp er í þessum upplýsingum. Þeir tala um aukid öryggi og vellíðan og eru snortnir af þeirri umhyggju sem þeim er veitt. Við bætum

líðan syrgjenda með árangursríkum hætti og það endurspeglast í betri líðan þeirra og meiri sátt í sorgarferlinu.

En betur má ef duga skal. Enn vantar upp á að hjúkrunarfræðingar deildarinnar telji sig örugga þegar kemur að því að fara út í umræður um dauðann hvort heldur sem er við sjúklinginn eða aðstandendur hans. Mikilvægt er að efla fræðslu, handleiðslu og sálgæslu hvers konar til að hlúa að starfsfólki þar sem vinnan er bæði krefjandi og nándin við dauðann dag eftir dag er slítandi.

Við viljum að allir sem missa ástvin, hvort sem er á spítalanum eða annars staðar, njóti fylgdar. Að engum verði mismunað. Þeir aðstandendur, sem koma til okkar í fylgdina, hafa margoft nefnt hve gott hefði verið að sú fræðsla og fylgd sem við veitum, hefði verið í boði við fyrri áföll og missi. Framtíðarsýn okkar er að setja á laggirnar eins konar fræðslumiðstöð sem veitir leiðsögn frá fyrstu skrefum í völundarhúsi sorgarúrvinnslunnar og sem myndi halda utan um fræðslu á síðari stigum sorgarinnar. Einnig sjáum við tækifæri innan kirkjunnar þar sem kirkjusóknir yrðu eflidar í samvinnu við heilsugæslustöðvar. Hugmyndavinna er þegar hafin á þessum vettvangi og er sú vinna í höndum áhugahóps sem sinnir fylgd. Sami hópur hefur staðið að undirbúningi aðventustundar fyrir syrgjendur á landsvísu.

Fjölskylduhjúkrun og notkun LCP-meðferðarferlisins er að verða að veruleika á öllum deildum Landspítalans því augljóst er að krabbameinssjúklingar og fjölskyldur þeirra eru ekki þeir einu sem hafa þörf fyrir fylgd og þá hjúkrun sem veitt er með fjölskylduhjúkruninni

og LCP meðferðarferlinu. Gæði þessara nýju verkferla í hjúkrun eru óvæfengjanleg og í ljósi þess vonum við að starfsfólk innan heilbrigðiskerfisins tileinki sér þessar nýju vinnuaðferðir með opnum huga og jákvæðni. Vinnuaðferðir þessar eru gefandi og ómetanlegar bæði fyrir þá sem þurfa á þjónustu okkar að halda og okkur sem veitum hana.

Heimildir

- Hauksdóttir, A., Steineck G, Fürst, C.J., og Valdimarsdóttir, U. A. (2006). Towards better measurements in bereavement research: Order of questions and assessed psychological morbidity. *Palliative Medicine*, 20, 11-16.
- Bragi Skúlason (2005). *Ekklar og kvæntir karlar. Sorg, trú og samfélag*. Reykjavík: Háskólaflórlitun.
- Dyregrov, K: (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 58, 391-400.
- Evans, M., Robling, M., Maggs, R.F., Houston, H., Kinnersley, P., og Wilkinson, C. (2002). It doesn't cost anything just to ask, does it? The ethics of questionnaire-based research. *Journal of Medical Ethics*, 28, 41-44.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U.A., Steineck, G., og Henter, J.-I. (2004). A population-based study of parents' perception of a questionnaire on their child's death due to cancer. *The Lancet*, 364 (9436), 787-789.
- Marie Curie Palliative Care Institute (2010). Liverpool Care Pathway. Sótt 1. mars 2011 á <http://www.healthcareforlondon.nhs.uk/assets/End-of-life-care/LCP-your-guide-to.pdf>.
- Pennebaker, J.W. (1989). Confession, inhibition, and disease. Í Berkowitz, L. (ritstj.) *Advances in Experimental Social Psychology* (bls. 211-244), New York: Academic Press.
- Skúlason, B., og Helgason, Á.R. (2010). Identifying obstacles to participation in a questionnaire survey on widowers' grief. *BMC Palliative Care*, 9, 7(April 29 2010).
- Söderström, U. (2008). *Að leiðarlokum*. Þýð. Þórunn M. Lárusdóttir. Reykjavík: Lífið, samtök um líknandi meðferð.
- WHO (2010). World Health Organization: Definition of palliative care 2010. Sótt á <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Wright, L.M., og Leahey, M. (2009). Nurses and families: A guide to family assessment and intervention (5. útg.). Philadelphia: F.A. Davis.



www.breytingaraldur.is