

Hlutverk maka krabbameinsgreindra einstaklinga: Staða og stuðningur

Stefanía Þóra Jónsdóttir, félagsráðgjafi MA, Barnavernd Árborgar

*Guðný Björk Eydal, félagsráðgjafi MA, PhD, prófessor
við Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands*

Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi MA, Krabbameinsfélagi Íslands



Stefanía Þóra
Jónsdóttir



Guðný Björk Eydal



Gunnjóna Una
Guðmundsdóttir

utan um mál fjölskyldunnar frá upphafi. Í ljós kom að ekki var fyrirbyggjandi þekking á stöðu maka krabbameinsgreindra hérlendis. Því var ákveðið að ráðast í viðtalsrannsókn við maka sex krabbameinsgreindra einstaklinga. Í þessari grein eru helstu niðurstöður viðtalsrannsóknarinnar raktar og ræddar². Í fyrsta kaflanum er fjallað um stöðu þekkingar á mikilvægi og stöðu maka, þá er greint frá aðferð og framkvæmd rannsóknarinnar og að lokum er fjallað um niðurstöður hennar.

Inngangur

Þegar ástvinur greinist með krabbamein er það áfall fyrir aðstandendur hans, sér í lagi maka. Í kjölfar greiningar taka makar í flestum tilvikum á sig aukna ábyrgð á heimilishaldi og börnum og umönnun hins veika. Álag á maka sjúklingsins verður því mjög mikið. Til að tryggja sem best lífsgæði hins veika og maka hans er mikilvægt að fá betri innsýn í aðstæður maka og þarfir hans svo hægt sé að meta þörf fyrir sálfélagslegan stuðning og þjónustu.

Hugmyndin að rannsókninni sem hér er fjallað um kom frá konu krabbameinsveiks manns. Hún hafði samband við einn greinarhöfundu (prófessor við HÍ) þar sem hún lýsti upplifun sinni af því að vera maki krabbameinssjúklings. Hinn veiki fékk fullnægjandi þjónustu og upplýsingar, þar á meðal handbók sem útskýrði sjúkdóminn og meðferðina¹. Hennar ósk var sú að makar og aðrir aðstandendur fengju einnig slíka handbók sem gæti verið tæki til að draga úr vanlíðan, kvíða, ótta og óvissu um framhaldið. Hún benti einnig á hversu mikið hún hefði saknað þess að hafa félagsráðgjafa sem héldi

Mikilvægi maka í bataferli

Makar krabbameinsgreindra einstaklinga sinna mjög oft umfangsmikilli óformlegri umönnun, á sama tíma og þeir eru að takast á við aðlögun að breyttum lífstíl í tengslum við veikindin. Makar krabbameinssjúklinga upplifa oft mikla streitu og þreytu í daglegu lífi, finna fyrir einkennum þunglyndis og auknu álagi í hjónabandi sínu auk þess að upplifa mikinn kvíða. Þar að auki þurfa þeir oft að minnka við sig vinnu eða taka launalaust leyfi sem þrengir fjárhag fjölskyldunnar (Clark, o.fl., 2014; Takeuchi o.fl., 2018).

Makar sem búa á landsbyggðinni upplifa ákveðið viðbótarálag. Tíð ferðalög eða flutningur til höfuðborgarinnar til skemmri eða lengri tíma getur leitt til fjárhagslegs, félagslegs og tilfinningalegs álags (Garrard o.fl., 2017).

Í meðferðarferlinu tekst sá veiki á við óvissu vegna sjúkdómsins, breytt hlutverk og vanlíðan. Á sama tíma glímur makinn við óvissu um hvort ástvinur hans nái bata og þarf um leið að veita honum stuðning. Makinn

1 Vert er að nefna að í kjölfarið gaf Landspítali út bækling í nóvember 2019 fyrir aðstandendur sjúklinga með krabbamein (Landspítali, 2019), sem unninn var í samvinnu við hana.

2 Greinin er byggð á MA-rannsókn Stefáníu Þóru Jónsdóttur sem unnin var undir handleiðslu Guðnýjar Bjarkar Eydal og Gunnjónu Unu Guðmundsdóttur.



er því einnig undir miklu álagi. Hjón geta upplifað að álagið sem fylgir því að ganga saman í gegnum krabbameinferlið styrki samband þeirra á meðan önnur hjón geta upplifað verulega aðlögunar- og samskiptaerfiðleika (Badr og Krebs, 2013).

Makar krabbameinssjúklinga geta einnig upplifað höfnun frá heilbrigðisstarfsfólki þar sem athyglin beinist einkum að þeim veika. Þeir geta átt erfitt með að spyrja spurninga og tjá þarfir sínar. Að vera maki einstaklings með krabbamein hefur djúp áhrif á líf viðkomandi og leiðir til breytinga á hlutverkum og samskiptum innan fjölskyldunnar. Fyrir utan það að vera helsti stuðningsaðili hins veika sinnir makinn mörgum hlutverkum og það getur leitt til þess að hann upplifi sig örmagna og undir miklu álagi (Ekholm o.fl., 2013). Makar geta fundið fyrir sömu líðan og einkennum og sá veiki, til dæmis kvíða, reiði og vanmætti, og einkennin geta varað í nokkur ár eftir lok meðferðar (Redman, 2007).

Þar sem maki gegnir lykilhlutverki í umönnun og stuðningi við sjúklinginn er mikilvægt að veita honum nægar upplýsingar. Gefa þarf upplýsingar um sjúkdóminn, einkenni og aukaverkanir sem tengjast lækni-meðferð, auk upplýsinga um félagsleg úrræði og stuðning (Wilkes, White og O'Riordan, 2000).

Mikilvægt er að veita mökum umhyggju og stuðning þar sem andleg og líkamleg heilsa þeirra getur haft áhrif á getu þeirra til að halda áfram umönnunarhlutverki sínu (Li og Loke, 2013). Fræðsla, færniþjálfun og meðferðarráðgjöf hefur jákvæð áhrif á það hvernig makar skynja umönnunarálag, lífsgæði og færni sína til að takast á við hlutverk sitt, og þeir öðlast þekkingu sem um leið bætir líðan þeirra. Jafnframt er vert að hafa í huga að þegar sá krabbameinsgreindi fær áhrifaríkan stuðning frá maka sínum kann hann að finna minna fyrir einkennum sjúkdómsins og líkamleg og andleg líðan kann að batna (Berry, Dalwadi og Jacobson, 2017).

Erlendar rannsóknir á mökum krabbameinsgreindra gefa til kynna að makar búi við vanlíðan, ótta, kvíða og óvissu og telji sig gleymast í veikindaferlinu þrátt fyrir að þeir fylgi hinum veika á heilbrigðisstofnanir (Ervik, Nordøy og Asplund, 2013). Þá sýna erlendar rannsóknir einnig að heilbrigðiskerfið fullnægir ekki þörfum maka fyrir stuðning og upplýsingar (Adams, Boulton og Watson, 2009; O'Shaughnessy, Laws og Esterman, 2015). Jafnframt hafa komið fram vísbendingar um að vöntun á upplýsingum og stuðningi heilbrigðisstarfsfólks við maka geti leitt til einangrunar og að þeir geti ekki sinnt daglegum venjum og félagslegum hlutverkum eins og þeir gerðu. Þá hafa makar greint sjálfir frá því

að þeir vilji meiri stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki (Holdsworth, 2015). Þar að auki hafa makar vakið athygli á mikilvægi þess að þeir fái upplýsingar um sjúkdóm ástvina sinna, við hverju þeir megi búast og að þeir þurfi betra aðgengi að upplýsingum og tíma til að bera fram spurningar sem vakna hjá þeim í meðferðarferlinu (Shield, Wetle, Teno, Miller og Welch, 2010).

Aðferð og framkvæmd

Rannsóknargagna var aflað með eigindlegri rannsóknaraðferð þar sem þátttakendur voru valdir með snjóboltaúrtaki (e. snowball sample) (Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Tekin voru hálfstöðluð viðtöl við sex viðmælendur. Skilyrði fyrir þátttöku í rannsókninni var að vera eða hafa verið maki krabbameinsgreinds einstaklings og að hafa náð átján ára aldri. Þátttakendur voru þrír karlar og þrjár konur á aldursbilinu 36–53 ára. Fjórir viðmælendur bjuggu á landsbyggðinni og tveir á höfuðborgarsvæðinu. Fimm voru giftir eða í sambúð en einn hafði misst maka sinn úr krabbameini. Allir viðmælendur áttu börn, þrír höfðu lokið háskólanámi og einn var í háskólanámi. Tveir voru með eigin rekstur; annar þeirra hefur lokið iðnnámi og hinn grunnskólanámi. Makar viðmælenda greindust með krabbamein á árunum 2015–2019 og voru á mismunandi stað í ferlinu þegar viðtölin fóru fram. Þrír höfðu lokið meðferð, tveir voru í meðferð og einn var látinn. Viðmælendur fengu allir dulnefni og staðarheitum var sleppt.

Vinna við rannsóknina hófst vorið 2019 og viðtöl voru tekin við viðmælendur að hausti sama ár. Viðmælendur veittu upplýst samþykki. Stuðst var við viðtalsvísi með opnum spurningum svo viðmælendur gætu óhikað tjáð sig um reynslu sína og upplifun af því að vera maki krabbameinsgreinds einstaklings.

Niðurstöður

Sumir makanna ræddu um aðdraganda greiningar og baráttu við að fá hana. Viðmælendur lýstu allir áfallinu sem þeir fengu við greiningu með svipuðum hætti. Þeir upplifðu mikla óvissu og áhyggjur af framhaldinu. Þeir upplifðu áfall og að allt líf þeirra væri sett á bið. Tveir viðmælendur líktu tilfinningum sínum við rússíbana og að þeir hefðu verið eins og í vissu leikriti. Maki lýsti líðan sinni í byrjun ferlisins þegar konan hans greindist og upplifun sinni á eftirfarandi hátt:

Við fengum greiningu í okkar heimabyggð og þá þurftum við að bíða heima og það var mjög erfiður tími ... að vita að það sé krabbamein en vita ekkert hversu



mikið, hvað það heitir eða hvað, það var mjög erfiður tími ... við fórum vel á stað og töluðum saman og þetta er þannig að maður þarf að leika leikrit við börnin og ættingja um að þetta fari allt vel... þarf eiginlega að hughreysta aðra og hún líka ... En eftir að það kemur í ljós að hún er með krabbamein og hversu mikið og hvað er að gerast eiginlega, þá bara uni ég mér ekkert nema bara hjá henni, ég gat ekki unað mér í vinnu eða neitt, ég bara datt eiginlega út líka. Þetta er náttúrlega bara búið að vera þvílíkur rússíbani.

Eðli máls samkvæmt fékk fólk mismiklar upplýsingar um hvernig ferill sjúkdómsins yrði en í sumum tilvikum var ljóst hvert stefndi.

Allir viðmælendur lýstu breytingum á lífi sínu og ræddu álagið sem fylgir því að vera maki í þessum aðstæðum. Eiginkona segir engan átta sig á því hvernig þetta sé:

Sko, að vera maki í þessari stöðu er bara [þögn] það getur enginn og ég hef oft rekist á það á þessum árum sem við eru búin að vera að baksa í þessu og ég held að það átti sig enginn á því hvað það er að vera maki eða að vera aðstandandi, nánasti aðstandandi veiks sjúklings og sérstaklega krabbameinsjúklings þar sem krabbamein er þínu skelfilegt ... krabbamein er svo óútreiknanlegt.

Eiginmaður hafði ekki verið lengi í þessari stöðu en lýsti svipuðu ferli, að hafa sett allt sitt til hliðar:

Þetta er búið að gerast svakalega fljótt, sko ... ég henti öllu frá mér og allt í einu er allt sem maður er með í lífinu sem skiptir svo miklu máli, vinnan og annað sem maður er með hausinn ofan í, það verður bara eins og lauf í vindi á móti þessu og maður er bara hérna. Þú veist, það er bara dagurinn í dag og vonandi verður hinn dagurinn betri.

Þegar viðmælendur voru spurðir hvernig þeir upplifðu hlutverk sitt tengt veikindum maka síns höfðu þeir svipaða sögu að segja. Þeir áttu það allir sameiginlegt að upplifa sig í miklu ábyrgðarhlutverki. Viðmælendur lýstu hlutverki sínu sem mikilvægu og að hluti af því væri að vera til staðar og veita maka sínum stuðning. Eiginmaður sagðist horfa á hlutina sem verkefni sem hann væri að takast á við og hafa strax tekið þá ákvörðun að ganga í þetta og veita eiginkonu sinni stuðning. Hann lýsti hlutverki sínu á eftirfarandi hátt:

Það er búið að vera það að halda utan um allt og ég er þannig gerður að ég fer í verkefni, og keypti strax möppu og skrifaði inn í hana fyrir lyfseðla og fylgiseðla

og held utan um allt. Og þú veist, ég var hjá henni upp á spítala og á stofugangi, skrifaði allt niður og hjálpaði henni með lyfin og fylgist með því, þú veist, ég fór bara strax í það hlutverk.

Nokkrir viðmælendur ræddu óvissu og óöryggi við það að hafa hlutverkaskipti við maka sinn og einn viðmælendi sagði:

Ég fór ekki að taka að mér önnur verkefni, en náttúrlega fór ég að vera kletturinn sem að maður var alltaf að sækja í hann og ég hugsaði nú verð ég gjörsamlega að bretta upp ermarnar og sýna honum eins mikinn stuðning og ég get, sko. En að sjálfsögðu brotnaði maður niður og maður gat það ekki.

Eiginkona talaði um að þurfa að taka mikla ábyrgð á lyfjagjöf mannsins síns og í raun og veru að berjast við heilbrigðisstarfsfólkið á spítalanum svo hann fengi rétt lyf þar sem það hafði gerst tvisvar að hann fékk röng lyf og það varð til þess að hann treysti ekki fagfólkinu. Hlutverk hennar var því að vera uppi á sjúkrahúsi þegar stofugangur var til að leiðrétta mistökin við lækna. Hún lýsti því svona:

Ég á ekki að þurfa að vera hérna að passa upp á að hann sé að fá rétt lyf, ég er ekki lyfjafræðingur, þetta er ykkar ábyrgð, sko, og þeir segja við mig, „já já það er rétt, sko“ og þeir byrjuðu á því þegar þeir komu inn á stofuna að segja, þú ert bara alltaf hérna, ég segi bara við þá að það sé ekki vanþörf á því. Já, og þó að hann væri inni á sjúkrahúsi eins og þarna þá hefði ég gjarnan viljað að þurfa ekki að sjá um hann og geta hreinlega bara setið með honum og þurfa ekki að vera í baráttu-stöðu, það er það sem mér fannst ofsalega erfitt.

Annar maki tekur í sama streng og upplifir sig sem hjúkrunarfræðing. Hún telur að heilbrigðiskerfið leggi of mikið á maka í þessum aðstæðum:

Ég upplifi mig sem hjúkrunarfræðing, ég get bara sagt það hreint út, þetta er bara hlutverkið mitt, ég er bara þínulítið hjúkrunarfræðingur, eins og lækurinn hefur stundum sagt, ef þú myndir fara að taka próf í hjúkrunarfræði, ég gæti farið og svarað fullt af spurningum án þess að vera búin að lesa bók, sko. En mér finnst þetta eigi ekki að vera mitt hlutverk. Ég þarf að spyrja að öllu, hvað með næringu í æð, þarf hann ekki að fá aukabúst ... þú þarft alltaf að vera meðvitaður um allt.

Af ofangreindu má ráða að makar krabbameinsgreindra þurfi oft að takast á við yfirgripsmikið ábyrgðar- og umönnunarhlutverk í öllu meðferðarferlinu og mörkin



milli formlegrar og óformlegrar umönnunar séu oft óljós og það valdi óþarfa álagi á þá.

Nokkrir viðmælendur lýstu ferlinu þannig að þrátt fyrir mikla ábyrgð og óbeinar kröfur um mikla umönnun aðstandenda væri ekki litið á þá sem umönnunaraðila. Fimm viðmælendur nefndu að þeir hefðu ekki fengið skýrar upplýsingar um hvert hlutverk þeirra og ábyrgð væri í meðferðarferlinu. Þá var reynsla viðmælenda misjöfn hvað varðaði viðmót fagfólks. Eiginkona talaði um góða þjónustu og athygli frá fagfólki sem útskýrði ferlið fyrir bæði henni og manni hennar:

Mér fannst mikill stuðningur við aðstandendur, það var alveg, mér fannst það og það var virkilega gott að fara með honum bæði til að hjálpa honum að meðtaka og að við gætum verið bæði að hlusta ... mér fannst svona eins og með lækinn ... Þá fannst mér hann alveg tala jafn mikið til mín og til hans og, þú veist, spurt um fjölskylduna og hvernig börnin hefðu það og hvernig ég hefði það og annað, sko, og mér fannst líka þegar ég sagði að mér liði ekkert ofsalega vel, þá var strax bent á slökun þannig að mér fannst rosalega vel hugsað um makann líka.

Fjórir viðmælendur höfðu ekki eins góða reynslu þegar kom að þeim sjálfum og samskiptum við fagfólk og upplifðu sig allt að því ósýnilega þrátt fyrir að þeir væru á staðnum. Misjafnt var hvernig makar upplifðu að þeir væru upplýstir og komið fram við þá. Sumir upplifðu sig til hliðar við maka sinn og að við þá væri lítið rætt. Eiginmaður lýsir upplifun sinni af því að vera útilokaður í viðtali sem þau hjónin fóru í til læknis á eftirfarandi hátt:

... svo fórum við í viðtalið og það var mér mjög minnisstætt af því við erum að tala um maka nefnilega að lækinn horfði aldrei á mig, sem var mjög sérstakt. Já, þannig að þó að ég spyrði einhverrar spurningar þá leit hann aldrei á mig, þetta var mjög spes en þetta gæti verið tilfallandi milli lækna auðvitað ... konan mín hafði líka orð á því þegar við komum út og sagði „bíddu, hvað var í gangi“.

Eiginkona hækkaði róminn þegar hún lagði áherslu á mikilvægi þess að fagfólk veitti aðstandendum athygli og þeir þyrftu ekki að yfirkeyra sig vegna streitu og álags áður en til þess kæmi:

Það var enginn félagsráðgjafi sem veitti mér athygli í byrjun ... félagsráðgjafar eru þarna en við þurfum að sækjast eftir því ef það er eitthvað vandamál ... þeir eru til staðar en þú þarft að finna út úr því hvað þú ætlar að tala um við hann, þú þarft sem sagt að lenda á veggnum

til að fá aðstoð, ég þarf að spyrja einhvern, þú færð ekkert að vita hlutina nema að þú lendir á vegg, það er auðvitað mjög gott fyrir ríkið náttúrulega, kannski er einhver sem lendir ekki í þessu og þá þarf hann ekki að fá það sem hann hefði átt rétt á ... Það var útskýrt fyrir okkur hvernig meðferðarferlið hans er en það er enginn sem segir mér hvað ég er að fara að ganga í gegnum ... og veistu það, við erum lykilpersónur í veikindum einstaklingsins og maðurinn minn segir stundum við mig, veistu, ég væri dáinn ef ég hefði þig ekki. Hann segir þetta bara hreint út við mig.

Hún lýsti því hversu erfitt það var þegar hún örmagnaðist í meðferðarferlinu og að fá engar leiðbeiningar í byrjun:

Ég er búin að vera í öllu ferlinu, viðtölum og öllu heila klabbinu plús það að vinna mína vinnu ... þangað til ég rekst á þann vegg, það er engin sem segir manni, þarna fannst mér vanta þennan bækling, ef ég hefði vitað þetta og einhver hefði sagt við mig ... þú verður að passa þig, þú getur hrasað, sálin þín getur farið, ef manni hefði verið bent á þessa hluti, verið aðstoðað og hjálpað þá hefði maður ekki farið svona niður. Þá hefði kannski bæjarfélagið aldrei þurft að borga mér næstum ár í veikindaleyfi og ég er hérna ennþá bara í hlutastarfi af því að ég get ekki meir.

Viðmælendur bentu á mikilvægi þess að hafa samfelli í þjónustu og að fólk þyrfti ekki að tala við of marga heilbrigðisstarfsmenn í ferlinu. Eins töluðu þeir um mikilvægi þess að það sé tryggt að starfsfólkið hafi forsendur til að veita viðeigandi ráðgjöf og stuðning.

Viðmælendur höfðu mismunandi reynslu af því hvaða stuðningur og þjónusta þeim var boðin á spítalanum. Einn viðmælandi fékk sjálfur engan stuðning eða þjónustu. Fjórum viðmælendum var boðið upp á sálfræðiþjónustu á spítalanum. Eiginkona fékk upplýsingar strax í upphafi um að það stæði til boða að fara til sálfræðings en fannst erfitt að fara frá maka sínum sökum þess að þau bjuggu úti á landi. Hún sagði:

Ég gat farið að hitta sálfræðing á Landspítalanum ... sem ég var náttúrulega ekki að gera, ég vildi ekki skilja hann eftir einan heima ...

Tveir viðmælendur töluðu um að hafa verið boðið upp á slökun á spítalanum og nýtt sér það. Ein eiginkona talaði jafnframt um að þeim hefði verið boðin þjónusta hjá Fjölskyldubrúnni fyrir börnin sín en börnin hefðu ekki viljað fara.

Viðmælendur lýstu bæði jákvæðri og neikvæðri upplifun af þjónustu félagsráðgjafa á Landspítalanum í

ferlinu en tveimur þeirra var aldrei boðin slík þjónusta. Einn viðmælandi talaði um að félagsráðgjafi hefði bent honum á að ábyrgð hans myndi aukast en ekki veitt aðra aðstoð. Tveir viðmælendur kvörtuðu yfir því að félagsráðgjöf hefði komið of seint og upplýsingar um trygg- inga- og húsnæðismál hefðu ekki verið fullnægjandi.

Ein eiginkonan talaði um að félagsráðgjafar gætu veitt sálfélagslegan stuðning:

... félagsráðgjafar eru þannig að þeir geta alveg veitt þessa grunnsálarhjálp, skilurðu, eins og hún er búin að gera hún [nafn] félagsráðgjafi, það er yndislegt að tala við hana, þú veist, rúmunum þremur árum seinna erum við að fá það sem ég hefði viljað frá degi eitt ... þannig að hérna, það er sárt og fúlt að þurfa að fara svona langt ... af því að félagsráðgjafi var ekki til staðar frá upphafi ...

Frásagnir viðmælanda benda til þess að óljóst og til- viljunarkennt sé hvort eða hvernig er brugðist við stuðningi og aðstoð og það skorti skilvirkara ferli í þjónustu og stuðningi fyrir alla.

Þegar viðmælendur voru spurðir hvort þeir teldu þörf á frekari stuðningi eða fræðslu hér á landi fyrir maka einstaklinga sem greinast með krabbamein voru allir sammála um að það vantaði aukinn stuðning og fræðslu fyrir maka krabbameinsgreindra. Þjónusta sem stóð þeim til boða hefði ekki verið nógu aðgengileg og upplýsandi. Sérstaklega þyrfti að grípa maka fyrr í ferlinu og að félagsráðgjafi myndi leiðbeina þeim og útskýra hvað væri framundan. Eiginkona segir frá því hvaða stuðning hún hefði viljað fá frá byrjun:

Ég hefði viljað fá félagsráðgjafa frá degi eitt sem var minn félagsráðgjafi eða okkar fjölskyldunnar. Hún hefði getað leitt mann áfram af því að maður er í einskis manns landi sem aðstandandi. Félagsráðgjafi sé svona eins og leiðsögukerfi ... sé að leiðbeina mér, þú veist, ég vissi hvert ég var að fara en ég vissi ekki leiðina.

Hún hélt áfram og sagði svona frá upplifun sinni af ferlinu:

Við erum búin að vera í blindni frá því að við byrjuðum á þessu, við erum að byrja fjórða árið í þessu. Við erum búin að rekast á hvern einasta þröskuld í þessu kerfi frá byrjun af því að við höfum ekki haft neinn sérstakan, jú jú, þið vitið af félagsráðgjöfum á Landspítalanum, það er alltaf sagt við okkur, en að þurfa alltaf að kynnst nýjum og nýjum, nú fáði þið Pálinu, nú fáði þið Sigríði eða nú fáði þið þennan.

Að ofangreindu má ráða að makar krabbameinsgreindra eru í mikilli þörf fyrir stuðning og þjónustu snemma í ferlinu. Allir viðmælendur lýstu því vel hvað það skiptir miklu máli að fá réttar upplýsingar í upphafi og að heil- brigðisstarfsfólk veiti þeim athygli.

Umræður

Niðurstöður komu rannsakendum nokkuð á óvart, við höfðum ímyndað okkur að þjónusta við maka krabba- meinsgreindra væri meiri og markvissari en fram kom hjá viðmælendum. Þeir lýstu þörf fyrir aukinn stuðning og fræðslu þar sem sú þjónusta sem var í boði hefði ekki verið nógu aðgengileg og upplýsandi. Þeir lögðu einnig áherslu á að það þyrfti að grípa maka fyrr í ferlinu, það væri hægt að koma í veg fyrir vanlíðan og erfiðleika ef stuðningur væri veittur á þeim tíma sem hans væri mest þörf. Þátttakendur lögðu til einstaklingsviðtöl hjá félagsráðgjafa sem fylgdi mökum eftir í ferlinu ásamt möguleika á hópastarfi. Þá lögðu makar áherslu á mikil- vægi þess að þeir fengju skriflegar upplýsingar strax í upphafi. Landspítali hefur þegar brugðist við með útgáfu bæklinga fyrir aðstandendur sem út kom 2019. Það er ekki hægt að fullyrða að þessar niðurstöður eigi við um aðstandendur fólks með aðra sjúkdóma en því miður er líklegt að þær eigi ekki síður við þá og því er ástæða til að hvetja til markvissari þjónustu við aðstand- endur almennt.

Heimildaskrá

- Adams, E., Boulton, M. og Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 77(2), 179–186. doi:10.1016/j.pec.2009.03.027.
- Badr, H. og Krebs, P. (2013). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1688–1704. doi:10.1002/pon.3200
- Berry, L. L., Dalwadi, M. S. og Jacobson, O. J. (2017). Supporting the supporters: What family caregivers need to care for loved one with cancer: *Journal of Oncology Practice*, 13(1), 35–41. doi:10.1200/JOP.2016.017913
- Clark, M., Atherton, P., Lapid, M., Rausch, S., Frost, M., Chev- ville, A., ... Rummans, T. (2014). Caregivers of patients with cancer fatigue: A high level of symptom burden. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(2), 121–125. doi:10.1177/1049909113479153
- Ekholm, K., Grönberg, C., Börjeson, S. og Berterö, C. (2013). The next of kin experiences of symptoms and distress among patients with colorectal cancer: Diagnosis and treatment affecting the life situation. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 125–130. doi:10.1016/j.ejon.2012.05.003

- Ervik, B., Nordøy, T. og Asplund, K. (2013). In the middle and on the sideline: the experience of spouses of men with prostate cancer. *Cancer Nursing*, 36(3), E7–E14. doi:10.1097/NCC.0b013e31824fe1ef.
- Garrard, E. D., Fennell, K. M. og Wilson, C. (2017). 'We're completely back to normal, but I'd say it's a new normal': a qualitative exploration of adaptive functioning in rural families following a parental cancer diagnosis. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3561–3568. doi:10.1007/s00520-017-3785-6
- Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(4), 834–841. doi:10.1177/0269216315584865
- Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Úrtök og úrtaksaðferðir í eiginlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 129–136). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Landspítali. (2019). *Upplýsingar fyrir aðstandendur sjúklinga með krabbamein*. Sótt af <https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Sjuklingar-og-adstandendur/Sjuklingafraedsla---Upplýsingarit/Krabbamein/Upplýsingar%20fyrir%20aðstandendur%20sjúklinga%20með%20krabbamein.pdf>
- Li, Q. og Loke, A. (2013). Spectrum of hidden morbidities among spousal caregivers for patients with cancer, and differences between the genders: A review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing* 17(5).
- O'Shaughnessy, P.K., Laws, T. A. og Esterman, A. J. (2015). The prostate cancer journey: Results of an online survey of men and their partners. *Cancer Nursing*, 38(1), E1–E12. doi:10.1097/NCC.0b013e31827df2a9.
- Redman, B. K. (2007). *The practice of patient education: A case study approach*. St. Louis: Mosby.
- Shield, R. R., Wetle, T., Tenno, J., Miller, S. C. og Welch, L. C. (2010). Vigilant at the end of life: Family advocacy in the nursing home. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 573–579. doi:10.1089/jpm.2009.0398
- Takeuchi, T., Ichikura, K., Amano, K., Takeshita, W. og Hisamura, K. (2018). The degree of social difficulties experienced by cancer patients and their spouses. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1–9. doi:10.1186/s12904-018-0338-9
- Wilkes, L., White, K. og O'Riordan, L. (2000). Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8(1), 41–46. doi:10.1046/j.1440-1584.2000.81258.x

HANDLEIÐSLA – TIL EFLINGAR Í STARFI –

Í þessari bók, í ritstjórn dr. Sigrúnar Júlíusdóttur, fjalla 17 sérfræðingar úr ólíkum faghópum um handleiðslu innan velferðarþjónustu og vinnumarkaðar. Sagt er frá hugmynda- og þekkingargrunni handleiðslufræða og hlutverki handleiðara. Handleiðari hefur menntun og færni til að hjálpa fagmanni til að láða fram það besta í sjálfum sér, njóta sín í starfi og sækja sér sérhæfingu í takti við þarfir og aðstæður í starfi.

Fyrir hverja er bókin?

Bókinni er ætlað að mæta brýnni þörf fyrir kennsluféni um handleiðslufræði handa fagfólki og háskólanemendum á sviði uppeldisstarfa, félags-, heilbrigðis- og menntavísinda. Jafnframt getur sú þekking um faghandleiðslu sem hér er að finna gagnast yfirmönnum og stjórnendum á sviði velferðarþjónustu og í stofnunum atvinnulífs, stjórnunar, þróunar og þjónustu.



Úr aðfaraorðum Ólmu D. Möller landlæknis:

Þær starfstéttir sem sinna meðferð skjólstæðinga, sem oft eru í viðkvæmri stöðu, þurfa að gera allt sem í þeirra valdi stendur til að tryggja öryggi skjólstæðinga sinna, þar á meðal að leita sér stuðnings... Að leita „hjálpur fyrir hjálparam“ er ekki veikileiki heldur þvert á móti styrkleiki.

Þessi bók er sí fyrsta sinnar tegundar á íslensku. Auk tengingar við kenningargrunn, sögu og þróun handleiðslu eru kynntar fjölmargar hlíðar handleiðsluferlisins, samskipta og stjórnmunar og greint frá forvarngildi handleiðslu gegn stöðum og starfsþroti í krefjandi stórum hjúkrunarfræðinga. Hún gagnast sem handbók og er kærkomið kennslu- og fræðsluféni fyrir hjúkrunarfræðinga í heilbrigðisþjónustu og víðar.

Ólafur G. Skúlaon hjúkrunarfræðingur, MSc, og forvarnari formadur Félags íslensku hjúkrunarfræðinga.

Þessi yfirlitssniðla og vandaða bók er fengur sem örugglega verður fagnað af þeim sem sinna handleiðslu. Útkoma hennar er löngu tímabært framtak og samkölldu gjöf til þeirra sem vilja efla sig í starfi og styrkja aðra til að verða enn betri fagmenn.

Guðfína Eydal, klínískur sálfræðingur og handleiðari

Það er fagnaðarefni að tit komi fræðibók á íslensku fyrir háskólanema, fagfólk, yfirmenn og stjórnendur á vinnumarkaði. Hér er vönduð umfjöllun um mikilvagi þess að ólíkar starfsgreinar fái stuðning og rými til að öðlast fagþroska. Með fjölbreyttri nálgun í handleiðslu má takast á við streitu, efla vinnustaðamenningu og auka þrótt og vellíðan í starfi.

Kristín Heba Gísladóttir, framsæmdastjóri Vörðu – rannsóknastofnunar vinnumarkaðarinnar

Í sjúkrahjálfun er gagnsemin handleiðslu í faglegum samskiptum við fjölbreyttan hóp skjólstæðinga ótvífræð. Þegar tekist er á við líkamlegar hindranir og sál-félaglega áhrifaþætti reynir á mörk og nærni sjúkrahjálfa fyrir skjólstæðingi. Handleiðsla sem fagvernd á erindi til sjúkrahjálfa í námi, starfi og í stjórnun.

Cannar Ónu Svendsbergsson, sjúkrahjálfi, MSc í heilbrigðisvísindum og sérfræðingur hjá Stígandi sjúkrahjálfun

Til að panta eintak í forsólu, vinsamlega sendið pöntun á stjyrmir@hi.is. Fram þarf að koma nafn og kennitala greiðanda. Eintakið verður sent til viðkomandi og krafa stofnuð í heimabanka greiðanda.

TILBOÐSVERÐ MEÐ HEIMSENDINGU ER KR. 4.900



HÁSKÓLAÚTGÁFAN
haskolautgafan.hi.is | hu@hi.is | 525 4003