



Háskólinn
á Akureyri

Heilbrigðisvísindasvið

Hjúkrunarfræði 2012

Aðgát í nærveru sálar

**Viðhorf og líðan hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema til hjúkrunar
deyjandi einstaklinga**

Gabriela Rósa Morales og Helga Margrét Sigurjónsdóttir

Lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði

Leiðbeinandi: Dr. Elísabet Hjörleifsdóttir

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

Verkefnið unnu:

Gabriela Rósa Morales

Helga Margrét Sigurjónsdóttir

Það staðfestist hér með að lokaverkefni þetta fullnægir að mínum dómi kröfum til B.S. prófs í hjúkrunarfræði.

Dr. Elísabet Hjörleifsdóttir leiðbeinandi

Útdráttur

Tilgangur þessarar heimildarsamantektar var að skoða viðhorf og reynslu hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema til hjúkrunar deyjandi einstaklinga. Kannaðir voru þættir sem gætu haft áhrif á líðan þeirra við umönnun deyjandi einstaklinga og sjónum var sérstaklega beint að aldri og fyrri reynslu hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema sem áhrifaþáttum. Einnig var kannað hvort komið hefði fram þörf á því að efla kennslu og undirbúning í grunnnámi hjúkrunarfræðinga varðandi umönnun og samskipti við dauðvona einstaklinga og fjölskyldur þeirra.

Heimilda var aflað frá gagnagrunnunum EBSCOhost, CHINAL, ProQuest, PubMed, Google leitarvél (scholar.google.com), leitir.is, og Gegnir. Flestar heimildir voru fengnar í gegnum CHINAL og ProQuest .

Helstu niðurstöður heimildarsamantektarinnar sýndu að umönnun við lífslok getur verið krefjandi og sársaukafull reynsla fyrir þann sem hana veitir. Í námi hjúkrunarfræðinga er lögð mikil áhersla á samskipti í hjúkrun. Samskipti við deyjandi einstakling og fjölskyldu hans krefjast nærgætni og fela í sér upplifun á tilfinningum eins og sorg, reiði, óöryggi, kvíða og vanmáttarkennd. Aldur og reynsla hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema getur haft áhrif á viðhorf þeirra til dauðans og rannsóknir sýndu að þeir sem voru yngri og reynsluminni upplifðu neikvæðara viðhorf en þeir sem eldri voru og með lengri starfsreynslu. Einnig kom fram að þörf er á að efla menntun og fræðslu til hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema svo draga megi úr líkum á neikvæðum viðhorfum og erfiðum upplifunum.

Lykilhugtök: *Deyjandi, reynsla, viðhorf, kennsla, umönnun, samskipti.*

Abstract

The purpose of this literature review was to look at nurses and nursing students attitudes and experience towards care of the dying. Factors that influence their feelings when caring for dying patients were explored, especially whether age and former experience of nurses and nursing students could influence their attitudes towards death and care of the dying. Also whether there was a need to enhance education and preparation for undergraduate nursing students regarding the care of and communication with the dying and their families.

References for this literature review were gathered from EBSCOhost, CHINAL, Pro Quest, PubMed, Google search engine (scholar.google.com), leitir.is and Gegnir. The majority of the references came from CHINAL and ProQuest.

The main findings showed that care of the dying can be demanding and painful. There is a great emphasis on communication in nursing education. Communication with the dying and his/her family demands a great deal of sensitivity and include feelings like sorrow, anger, insecurity, anxiety and discouragement.

Age and experience of nurses and nursing students can have an impact on their attitudes towards death and studies showed that those who were younger and had less nursing experience had a more negative attitude than those who were older and had more experience. Other findings showed a need for enhancing education for nurses and nursing students as it may result in less negative attitudes and experience toward care of the dying.

Efnisyfirlit

Útdráttur	iii
Abstract	iv
Efnisyfirlit	v
Þakkarorð	vii
Kaflí 1 - Inngangur	1
Bakgrunnur viðfangsefnisins	1
Tilgangur verkefnisins	3
Skilgreining meginhugtaka	4
Rannsóknarspurningar	4
Gildismat höfunda	4
Heimildaleit	5
Uppbygging ritgerðarinnar	5
Leitarorð	6
Samantekt	6
Kaflí 2 - Fræðileg umfjöllun	7
Við lífslok	7
Tafla 1. <i>Viðhorf, upplifun og reynsla grískra hjúkrunarfræðinga til dauðans.</i>	11
Mynd 1. <i>Viðhorf, upplifun og reynsla grískra hjúkrunarfræðinga til dauðans</i>	11
Gæði meðferða við lífslok	12
Samskipti við hinn deyjandi og fjölskyldu hans	17

Samskipti	24
Hindranir í samskiptum	25
Viðhorf hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema til dauðans	26
Menntun og fræðsla hjúkrunarnema	28
<i>Tafla 2. Samskipti við sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma. Viðhorf og óskir nemenda.</i>	32
<i>Mynd 2 Samskipti við sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma. Viðhorf og óskir nemenda</i>	33
<i>Tafla 3. Samanburður á svörum 1. og 5. árs nemenda á lykilstaðhæfingum sem tengjast umönnun við lífslok.</i>	34
<i>Mynd 3. Samanburður á svörum 1. og 5. árs nemenda á lykilstaðhæfingum sem tengjast umönnun við lífslok.</i>	35
Ígrundun í kennslu og starfi	35
<i>Mynd 4. Kenningarlíkan</i>	40
Samantekt	40
Kafla 3 - Niðurstöður og umræður	41
Viðhorf hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga til dauðans	41
Menntun og fræðsla hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga	42
Mikilvægi góðra samskipta	43
Samantekt	44
Kafla 4 - Lokaorð	46
Heimildaskrá	47

Þakkarorð

Við viljum þakka leiðbeinanda okkar Dr. Elísabetu Hjörleifsdóttur fyrir þá hvatningu og þolinmæði sem hún hefur sýnt okkur. Við þökkum starfsfólki bókasafns Háskólans á Akureyri fyrir að vera alltaf til staðar og veita okkur aðstoð. Mæðrum okkar þökkum við fyrir hvatningu og stuðning í gegnum námsárin okkar. Einnig viljum við þakka Hörpu Kristjánsdóttur fyrir ómælda hvatningu og aðstoð við vinnslu þessa verkefnis sem og Selmu Dögg Sigurjónsdóttur þökkum við fyrir aðstoð við þýðingu á rannsóknargreinum og enskum útdrætti. Eiginmanni Gabrielu, Svani Rafnssyni, þökkum við fyrir ómetanlega aðstoð við tæknilegar útfærslur og stuðning. Gabriela vill þakka Eygló Arnardóttur fyrir ómældan stuðning og aðstoð í gegnum námsárin. Að lokum viljum við þakka börnum og fjölskyldum okkar fyrir þann stuðning og þá þolinmæði sem þau hafa sýnt okkur í gegnum öll námsárin okkar og ekki síst við vinnslu þessa verkefnis.

Kafli 1 - Inngangur

Í þessum kafla verður fjallað um bakgrunn ritgerðarinnar, tilgang og hugsanlegt gildi hennar fyrir kennslu hjúkrunarnema, sérstaklega í undirbúningi fyrir hjúkrun deyjandi einstaklinga. Meginhugtök verða skilgreind, rannsóknarspurningar kynntar, sagt frá gildismati höfunda um efnið og hvar heimilda var aflað. Í lok kaflans er fjallað um uppbyggingu ritgerðarinnar og þau leitarorð skilgreind sem notuð voru við öflun heimilda.

Bakgrunnur viðfangsefnisins

Í þessari heimildarsamantekt verður fjallað um reynslu og viðhorf hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga gagnvart dauðanum og hjúkrun deyjandi einstaklinga. Dauðinn er óumflýjanlegur hluti af mannlegri tilvist og tengist óhjákvæmilega angist og áhyggjum á einhverju stigi í lífi okkar. Kvíði fyrir dauðanum (thanatophobia) er skilgreind sem upplifanir á tilfinningum eins og trega, kvíða og ótta, og þá fer af stað hugsanaferli hjá viðkomandi um það hvað gerist eftir dauðann sem hefur verið skilgreint sem endir á líffræðilegu lífi (Yancey, 2009; snara.is, 2012).

Í rannsókn Mutto, Errázquin, Rabhansl og Villar (2010) á hjúkrunarnemum kom fram að mikilvægt sé að efla fræðslu og undirbúning hjúkrunarnema til að draga megí úr hugsanlegum neikvæðum viðhorfum og hræðslu gagnvart dauðanum, sem og að kanna líðan þeirra þegar þeir eru í návígi við dauðann og veita mikið veikum og deyjandi einstaklingum umönnun. Í rannsókninni kom fram að margir hjúkrunarnemar virtust eiga erfitt með að takast á við dauðann þar sem þeir upplifðu kvíða og varnarleysi gagnvart því að hjúkra deyjandi einstaklingi (Mutto o.fl., 2010). Rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi fræðslu og menntunar á þessu sviði til þess að breyta megí viðhorfi heilbrigðisstarfsfólks á dauðanum og hvernig standa skuli að umönnun deyjandi einstaklinga (Iranmanesh, Savenstedt og Abbaszadeh, 2008).

Samkvæmt Khader, Jarrah og Alasad (2010) er kennsla í líknandi hjúkrun nauðsynlegur þáttur í kennsluskrá og verknámi hjúkrunarfræðinema, og það gæti leitt til aukinna gæða í umönnun við lífslok og eftl jákvæðara viðhorf til dauðans og deyjandi einstaklinga og kennslan myndi leiða af sér aukin gæði í umönnunun við lífslok.

Á undanförunum árum hefur umræða um líknarmeðferð farið vaxandi meðal heilbrigðisstarfsfólks. Miklar framfarir hafa orðið á gæðum meðferða við lífslok og mikil áhersla lögð á heildræna umönnun. Samkvæmt Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) hefur líknandi meðferð öðlast viðurkenningu sem sérgrein í mörgum löndum og sem slík er meðferðin skilgreind sem sérhæfð meðferð og umönnun fyrir þá sem eru með langt gengna lífsógnandi sjúkdóma, þar sem lífshorfur eru takmarkaðar og áhersla er lögð á lífsgæði (WHO, 2007; Mutto o.fl., 2010).

Hjúkrun deyjandi einstaklinga er veitt á mismunandi stofnunum en einnig á heimili þess sem veikur er. Sýnt hefur verið fram á að hjúkrunin getur orðið meira krefjandi fyrir hjúkrunarfræðinginn þegar hún er veitt á heimili þess sem veikur er því samskipti við sjúklinginn og aðstandendur hans verða oft á tíðum persónulegri og viðkvæmari í þeim aðstæðum (Dickinson, Clark og Sque, 2008; Elísabet Hjörleifdóttir, 1998; Yancey, 2009).

Á Íslandi starfa þverfagleg teymi eftir hugmyndafræði Hospice, sem er sérhæfð líknarmeðferð. Tilgangur starfseminnar er að gera sjúklingum með ólæknandi sjúkdóma mögulegt að dveljast heima eins lengi og þeir óska og aðstæður leyfa. Lögð er áhersla á heildræna umönnun og varðveislu lífsins, en jafnframt er litið á dauðann sem eðlileg þáttaskil (Karitas, 2012; Heimahlyningin á Akureyri, 2012).

Hér á eftir verða þau þjónustuúrræði nefnd sem í boði eru innan líknandi hjúkrunar á Íslandi:

- Heimahlyningin á Akureyri var stofnuð árið 1992 en árið 2009 breyttist nafn þess í Hjúkrunarþjónustu Eyjafjarðar ehf., og í kjölfarið var undirritaður þríhliða samningur við Sjúkrahúsið á Akureyri (FSA) og Sjúkratrygginga Íslands (SÍ) um sérhæfða

líknandi meðferð í heimahúsum. Stuttu síðar tók starfsemin upp sitt fyrra nafn og heitir í dag Heimahlynning ehf (Heimahlynning, 2012).

- Heimahlynning LSH (Landspítali, 2012).
- Hjúkrunarþjónustan Karitas var fyrst stofnuð árið 1994. Árið 2008 varð Karitas hjúkrunar- og ráðgjafarþjónusta að eignarhlutafélagi og árið 2009 var undirritaður þríliða þjónustusamningur á milli Karitas, hjúkrunar- og ráðgjafarþjónustu ehf., SÍ og LSH um sérhæfða heimahjúkrun fyrir sjúklinga með lífsógnandi og/eða alvarlega langvinna sjúkdóma (Karitas, 2012).
- Líknardeild LSH í Kópavogi hóf starfsemi sína árið 1999 og var sameiginlegt átak LSH og Oddfellow reglunnar á Íslandi. Deildin skiptist í átta rúma legudeild, fimm daga deild, dagdeild og göngudeild. Tekið er á móti sjúklingum sem eru orðnir 18 ára og eldri (Landspítali, 2012).

Tilgangur verkefnisins

Tilgangur verkefnisins er að fá innsýn í viðhorf hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga til dauðans og þá tilfinningalegu reynslu sem þeir verða fyrir þegar þeir annast deyjandi einstaklinga. Tilgangurinn er einnig að athuga hvað rannsóknir hafa sýnt varðandi þá þætti sem skipta máli í samskiptum hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga við dauðvona einstaklinga, bæði í grunnnámi hjúkrunarfræðinga sem og þegar þeir eru byrjaðir að starfa sem slíkir, svo þeir verði betur undirbúnir undir þetta krefjandi hlutverk sem hjúkrun deyjandi eintaklinga er.

Skilgreining meginhugtaka

Eftirfarandi skilgreiningar á lykilhugtökum í verkefninu eru samkvæmt Íslenskri orðabók:

Deyjandi: Andast, sálast, látast, deyja úr sjúkdómi.

Reynsla: Æfing, þjálfun, prófun, könnun, athugun, það sem reynir á.

Viðhorf: Skoðun, álit, afstaða.

Kennsla: Það að kenna, starf kennara.

Umönnun: Það að annast um, umhirða.

Samskipti: Samgangur, boðskipti, samvistir, gagnkvæm tengsl.

(Mörður Árnason, 2002).

Rannsóknarspurningar

Í upphafi voru settar fram eftirfarandi rannsóknarspurningar:

- Hver er reynsla og viðhorf hjúkrunarnema/hjúkrunarfræðinga til hjúkrunar deyjandi einstaklinga?
- Er þörf á frekari fræðslu í kennslu hjúkrunarnema varðandi umönnun og samskipti við deyjandi einstaklinga og fjölskyldur þeirra?
- Er hægt að breyta viðhorfum hjúkrunarnema/hjúkrunarfræðinga til dauðans með aukinni fræðslu?

Gildismat höfunda

Margt hefur breyst til batnaðar á síðustu árum hvað varðar gæði meðferða við lífslok. Höfundar telja að margt megi breytast og þá einkum hvað varðar undirbúning hjúkrunarnema í umönnun deyjandi einstaklinga. Höfundar eru báðir menntaðir sjúkraliðar og hafa unnið við hjúkrun á hinum ýmsu deildum í mörg ár, meðal annars oft komið að umönnun deyjandi einstaklinga og það vakti þá til umhugsunar um það hvernig veita mætti góða umönnun við lífslok. Á námstímanum vaknaði mikill áhugi hjá höfundum á umönnun deyjandi einstaklinga

og brugðist var við óskum þeirra um að komast á líknardeild sem hluta af klínisku námi. Á líknardeildinni eflidist áhuginn enn meira á þessu viðfangsefni. Rannsakendur telja að margskonar ávinningur næðist ef fræðsla, sem miðar að umönnun við lífslok, yrði eflin innan hjúkrunarfræðideildar og hún yrði sniðin að því að nemendur væru betur undirbúnir undir það að takast á við það mikilvæga viðfangsefni sem umönnun deyjandi einstaklinga er. Ætla má að viðhorf og fagleg færni hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga til umönnunar deyjandi einstaklinga myndi eflast á jákvæðan hátt með aukinni fræðslu og umræðum um dauðann.

Höfundar vænta þess að með auknum skilningi á þörfum deyjandi einstaklinga og fjölskyldna þeirra, megi draga úr ótta, neikvæðum tilfinningum og hjálparleysi hjúkrunarnema sem og annars heilbrigðisstarfsfólks. Í þessari heimildarsamantekt vonast höfundar til þess að varpa megi skýrara ljósi á líðan og viðhorf hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga gagnvart dauðanum og hvernig reynsla þeirra er af því að annast dauðvona einstaklinga.

Heimildaleit

Við heimildarleit þessarar ritgerðar leituðu höfundar til ýmissa gagnasafna. Þau gagnasöfn sem notast var við voru EBSCOhost, CHINAL, ProQuest, PubMed, Google leitarvél (scholar.google.com), leitar.is og Gegnir. Flestar heimildir voru fengnar í gegnum CHINAL og ProQuest en þess má geta að google.scholar leitarvélin leiddi leitina oft inn á gagnasafn Háskólans á Akureyri og þar var hægt að nálgast greinar sem notuðaða voru við gerð þessa verkefnis. Heimildir eru að mestu rannsóknargreinar, tímaritsgreinar, fræðibækur og upplýsingar af viðurkenndum vefsíðum eins og vefsíðu World Health Organisation (WHO).

Uppbygging ritgerðarinnar

Þessi heimildarsamantekt um reynslu og viðhorf hjúkrunarnema/hjúkrunarfræðinga af hjúkrun deyjandi einstaklinga er byggð á niðurstöðum rannsókna sem gerðar hafa verið og fræðilegum heimildum um þetta viðfangsefni. Leitast hefur verið við að finna fjölbreytt efni

svo hægt sé að varpa ljósi á reynslu hjúkrunar deyjandi, hvort nægjanleg kennsla sé fyrir hjúkrunarnema til undirbúnings umönnunar deyjandi og síðast en ekki síst hvort bæta þurfi kennslu í námi hjúkrunarfræðinga sem snýr að hjúkrun deyjandi einstaklinga. Verkefnið skiptist efnislega niður í kafla. Í þessum fyrsta kafla var fjallað um bakgrunn verkefnisins og mikilvægi þess fyrir hjúkrun og vitnað til rannsókna um efnið. Gildismat höfunda var skilgreint og hvað vakti áhuga þeirra á þessu viðfangsefni. Skilgreiningu meginhugtaka var gerð skil svo og hvernig aflað var heimilda. Í öðrum kafla er umfjöllun um fyrri rannsóknir á efninu og í þriðja kafla eru umræður. Ritgerðinni lýkur með lokaorðum í kafla fjögur.

Leitarorð

Helstu leitarorð voru deyjandi, hjúkrunarnemar, umönnun deyjandi, samskipti, reynsla, viðhorf, kennsla, líknarmeðferð, ígrundun, sjálfskoðun, lífslok, pallative care, experience nursing students and dying, communication and nursing students in pallative care, reflection in nursing, self awareness, dying patients and their families.

Samantekt

Rannsóknarniðurstöður gefa vísbendingar um að mikilvægt sé að efla fræðslu og undirbúning hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga í umönnun við lífslok svo draga megi úr hugsanlegum neikvæðum viðhorfum og hræðslu þeirra gagnvart dauðanum. Einnig hafa fræðimenn bent á að skortur sé á menntun á sviði líknandi meðferða í grunnnámi í hjúkrunarfræði. Þessi kafli gefur innsýn í þá líðan sem hjúkrunarnemar og hjúkrunarfræðingar hafa lýst þegar þeir vinna í návígi við dauðann. Líknandi meðferð hefur öðlast viðurkenningu sem sérgrein í ýmsum löndum og er það von höfunda að þessi heimildarsamantekt verði hvatning til aukinnar áherslu í kennslu og fræðslu hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga um líknandi hjúkrun og meðferð sem veitt er mikið veikum deyjandi einstaklingum.

Kafli 2 - Fræðileg umfjöllun

Í þessum kafla verður fjallað um reynslu og viðhorf hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga til dauðans og til umönnunar deyjandi einstaklinga út frá rannsóknum og öðrum athugunum á efninu. Fjallað verður um menntun og fræðslu hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema sem snýr að hjúkrun einstaklinga við lífslok og gæði þeirra meðferða sem veitt er. Gerð verður grein fyrir reynslu hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema af samskiptum við deyjandi einstaklinga og hvort aldur, reynsla og fyrri menntun hafi áhrif þar á. Að lokum verður fjallað um mikilvægi og áhrif ígrundunar í starfi og námi hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema.

Við lífslok

Dauðinn er óumflýjanlegur hluti af mannlegri tilvist og tengist óhjákvæmilega angist og áhyggjum á einhverju stigi í lífi okkar. Kvíði fyrir dauðanum (thanatophobia) er skilgreind sem upplifanir á tilfinningum eins og trega, kvíða og ótta. Þá fer af stað hugsanaferli hjá viðkomandi um það hvað gerist eftir dauðann sem hefur verið skilgreint sem endir á líffræðilegu lífi (Yancey, 2009; snara.is, 2012).

Þegar litið er til hugtaksins líknandi felur það í sér að dauðinn sé fyrirsjáanlegur vegna sjúkdóms eða öldrunar. Líknandi meðferð getur t.d falið í sér sýklalyfjagjöf og skurðaðgerð, en aðalmarkmið meðferðarinnar er fyrst og fremst að auka lífsgæði sjúklingsins með einkenameðferðum og draga úr þjáningum hans. Rými til að nota deyfi og verkjalyf er meira í þessari meðferð en í öðrum meðferðum (Hafdís Skúladóttir og Sigríður Jónsdóttir, 2005).

Samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO, 2012) byggist líknarmeðferð á heildrænni umönnun sjúklings þegar lækningu verður ekki lengur komið við. Mestu skiptir að lina þjáningar vegna verkja og annarra einkenna ásamt því að sinna sálrænum-, félagslegum- og andlegum þörfum. Jafnframt er litið á dauðann sem eðlileg þáttaskil ásamt því að styðja sjúklinginn til þess að lifa eins innihaldsríku lífi fram í andlátíð

eins og hægt er (WHO, 2007). Í hugtakinu felst einnig stuðningur við fjölskylduna, þar sem lögð er áhersla á að styðja hana í að komast af á sjúkdómstímabilinu og í sorgarúrvinnslu eftir andlát (WHO, 2007).

Á öllum stigum, hvort heldur er átt við einstaklinga, stofnanir eða samfélagið í heild, er sérstaklega mikilvægt að þróa ábyrgðarkennd fyrir gæðum þeirrar þjónustu sem veitt er dauðvona sjúklingum. Sjúklingar eru einatt í umsjá klínískra hjúkrunarfræðinga á öllum stigum síns sjúkdóms, frá greiningu til bata eða dauða (Maria o.fl., 2010).

Það er viðurkennd staðreynd að fólk forðast að ræða opinskátt um dauðann og þá sérstaklega þegar það stendur frammi fyrir honum. Hjúkrunarfræðingar eru þar ekki undanskildir. Í rannsókn Elísabetar Hjörleifsdóttur (1998) á reynslu hjúkrunarfræðinga af samskiptum þeirra við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga kom fram að mikilvægt sé að hjúkrunarfræðingar geti verið færir um að veita þessum fjölskyldum heildrænan stuðning og séu næmir á þarfir þeirra í gegnum sjúkdómsferlið. Hjúkrunarstarfið krefst þess þó oft að þeir geti á faglegan, en jafnframt manneskjulegan hátt, rætt þetta forboðna efni við einstaklinga sem þeir hjúkra. Auknar kröfur eru gerðar til þeirra sem hjúkra deyjandi einstaklingum en það er hinsvegar sjaldan spurt hvort þeir telji sig reiðubúna til að takast á við þær kröfur sem ætlast er til af þeim.

Í dag fer umönnun deyjandi einstaklinga ekki einungis fram á stofnunum eins og áður var, hjúkrunin hefur færst yfir á heimili hins deyjandi og tekur fjölskylda hans meiri þátt í allri ákvarðanatöku og umönnun sem óhjákvæmilega leiðir til þess að öll samskipti verða nánari og oft á tíðum flóknari (Beckstrand og Kirchhoff, 2005). Í þessari rannsókn var tilgangurinn að mæla tvo þætti í umönnun deyjandi einstaklinga, annars vegar að mæla þá hindrandi þætti sem upp komu þegar hjúkrun dauðvona var veitt og hinsvegar að mæla þá styðjandi þætti sem komu fram í hjúkrun sem veitt var dauðvona einstaklingi. Fram kom að margir hjúkrunarfræðingarnir lýstu því sem mest sársaukafullum og streituvaldandi hluta í þeirra

starfi að hjúkra deyjandi einstaklingi og fjölskyldu hans. Þátttakendur í rannsókninni voru 1500 gjörgæsluhjúkrunarfræðingar í Bandaríkjunum sem valdir voru með handahófi og þurftu þeir að uppfylla þau skilyrði að hafa a.m.k verið í hlutastarfi á gjörgæsludeild, geta lesið ensku og að hafa annast a.m.k. einn deyjandi einstakling. Svarhlutfall var 61,3 % (864) af þeim 1409 sem tóku þátt í rannsókninni (Beckstrand og Kirchhoff, 2005).

Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að stærstu hindranirnar í að veita viðeigandi meðferð við lífslok á gjörgæsludeildum voru tíð símtöl frá ættingjum er vörðuðu upplýsingar um hinn deyjandi, skilningsleysi aðstandenda varðandi þá meðferð sem hinn deyjandi naut, en oft kom það fyrir að þeir vildu halda lífslengjandi meðferð áfram eins lengi og hægt væri sem oft olli þá meiri þjáningju fyrir sjúklinginn. Einnig kom fram að ein af stærstu hindrununum var sú að lækningar voru ekki alltaf sammála um hvaða stefnu bæri að taka í ákvörðun um meðferð sjúklingsins. Sá þáttur sem kom fram og skoraði hæst er varðandi stuðninginn var sá að leyfa aðstandendunum að dvelja hjá hinum látna eins lengi og þeir vildu í friði eftir andlátíð, að skapa friðsælt umhverfi og sýna hinum látna virðingu eftir andlát og að síðustu að leiðbeina og vera til taks fyrir ættingja hins látna á meðan þeir dvöldu hjá honum eftir andlátíð (Beckstrand og Kirchhoff, 2005).

Í rannsókn Maria og fleiri (2011) sem stóð yfir frá september 2009 til desember sama ár, var leitast við að kanna viðhorf, upplifun og reynslu 150 grískra hjúkrunarfræðinga, 123 konur (82%) og 27 karlar (12%), af umönnun deyjandi einstaklinga. Meðalaldur kvenkyns þátttakendana var 35,54 ár, yngsti þátttakandinn var 19 ára og sá elsti 48 ára og var meðalstarfsaldur þátttakendanna 12,1 ár. Svarhlutfall í rannsókninni var 64%. Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna viðhorf grískra hjúkrunarfræðinga til dauðans og hvort tengsl hafi verið á milli viðhorfs og persónulegrar reynslu þeirra. Þessi rannsókn er sú eina sem framkvæmd hefur verið í Grikklandi varðandi þetta viðfangsefni. Rannsóknin fór fram við sjúkrahúsið í Thessaly í Grikklandi þar sem var veitt líknandi hjúkrun á tíma rannsóknarinnar.

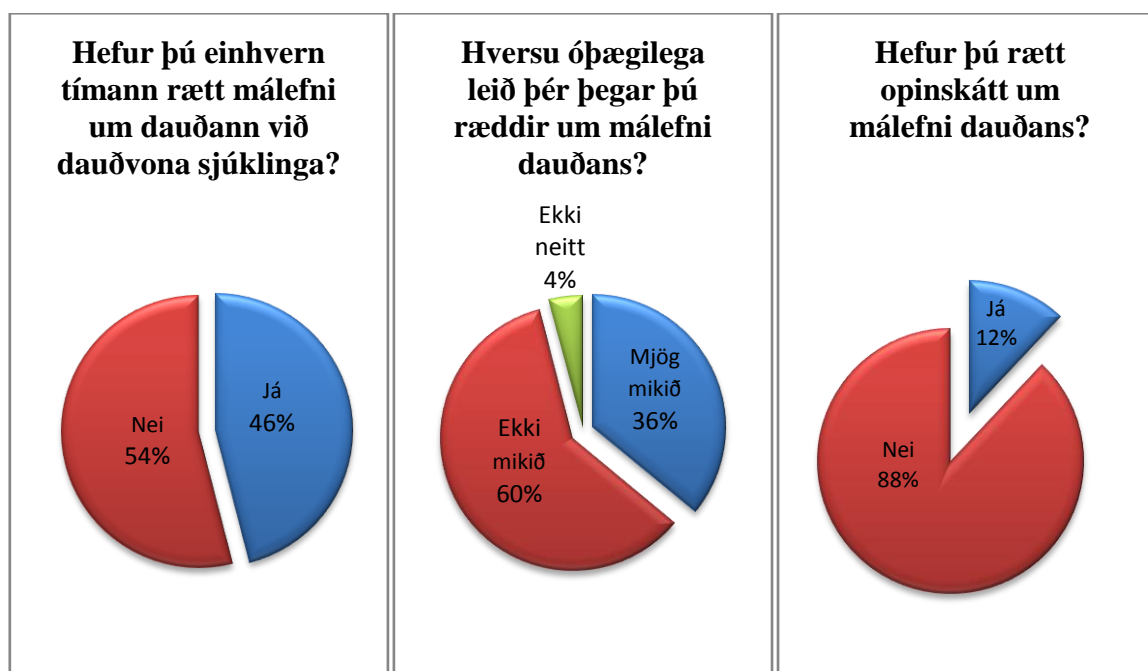
Á sjúkrahúsinu var engin stuðningur í boði fyrir starfsfólkið sem þar vann, eins og t.d. stuðnings og áfallateymi sem er hugsað til þess að heilbrigðisstarfsfólk fái aðstoð við að vinna úr erfiðum upplifunum og vanlíðan sem upp getur komið í starfi þeirra. Í rannsókninni var beitt megindlegri lýsandi aðferðarfræði þar sem notast var við tvennskonar spurningarlista, annar innihélt spurningar er vörðuðu persónulegar upplýsingar um þátttakendur og hinn listinn, sem hét Death Attitude Profile – Revised (DAP-R), var staðlaður listi sem innihélt 32 atriði og hægt var að svara á skalanum frá einum (mjög sammála) til sjö (mjög ósammála) og átti hann að gefa til kynna það viðhorf hjúkrunarfræðingana sem þeir höfðu til dauðans. Einnig var notaður undirkræði sem innihélt fimm atriði og mældi tilfinningar þátttakenda gagnvart dauðanum og eftirfarandi hugtök voru notuð: a) hræðsla við dauðann sem innihélt neikvæðar hugsanir og tilfinningar gagnvart dauðanum, b) að forðast hugsanir um dauðann eins og hægt var, c) að samþykkja dauðann sem hvorki var velkominn né óvelkominn, s.s. að samþykkja hann með hlutleysi, d) að samþykkja dauðann sem lausn frá þjáningum og að eitthvað betra muni taka við eftir dauðann, e) að horfa á dauðann sem endi á þjáningum fyrir hinn deyjandi.

Eftirfarandi tafla og mynd sýna niðurstöður rannsóknarinnar:

Tafla 1. Viðhorf, upplifun og reynsla grískra hjúkrunarfræðinga til dauðans.

Hefur þú einhvern tímann rætt málefni tengd dauðanum við dauðvona sjúklinga?	Prósenta n = 150
Já	46
Nei	54
Hversu óþægilega leið þér þegar þú ræddir um málefni dauðans?	
Mjög mikið	36
Ekki mikið	60
Ekki neitt	4
Hefur þú rætt opinskátt um málefni dauðans?	
Já	12
Nei	88

(Maria o.fl., 2011)



(Maria o.fl., 2011).

Mynd 1. Viðhorf, upplifun og reynsla grískra hjúkrunarfræðinga til dauðans

Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að hjúkrunarfræðingar með sérmenntun á sviði líknandi hjúkrunar áttu síður erfitt með að tala um dauðann og hugtakið að vera dauðvona. Þeir litu á dauðann af meira hlutleysi og höfðu jákvæðara viðhorf til hans en minna

reyndir hjúkrunarfræðingar (Maria o.fl., 2011).

Einnig kom fram í rannsókninni að þeir hjúkrunarfræðingar sem voru eldri og með meiri reynslu mynduðu betri samskipti og sterkari tengsl við sjúklinga sína. Aldur og reynsla voru þær breytur sem sögðu mest til um viðhorf hjúkrunarfræðingana til dauðans. Í niðurstöðunum kom einnig fram að það virtist vera að reynslumeiri hjúkrunarfræðingar hefðu þróað með sér aðferðir til að takast á við þær tilfinningar sem komu upp gagnvart dauðanum þegar umönnun var veitt deyjandi sjúklingi. Ennfremur kom fram að æskilegt væri að kennarar og stjórnendur innan hjúkrunarfræðinnar gæfu meiri gaum þeim kvíða sem hjúkrunarfræðingar gætu haft gagnvart dauðanum með því að þróa námskrá og stefnu innan stofnanna. Maria og fleiri (2011) leggja til að kannað verði hvort námskeið um þá þætti er snúa að lífflokum meðal hjúkrunarfræðinga sem hefja starf á sjúkrahúsum auki líkurnar á því að veitt verði betri hjúkrun við lífslok.

„Við megum aldrei gleyma því að við getum fundið tilgang í lífinu, jafnvel þótt við séum í vonlausri aðstöðu gagnvart örlögum sem ekki verða umflúin.“

Viktor E. Frankl, 1996.

Gæði meðferða við lífslok

Mjög mikilvægt er að veita gæðaumönnun við lífslok þar sem þessi umönnun er mjög einstaklingsbundin og þarf að ná til sameiginlegra ákvarðana og nánna samskipta er varðar óskir og lífsgildi sjúklinganna og fjölskyldna þeirra. Sjúklingarnir, fjölskyldur þeirra og umönnunaraðilar gegna hver og einn lykilhlutverki þegar kemur að upplifun við lífslok (Steinhauser o.fl., 2000).

Lykilþættir varðandi umönnun við lífslok voru kannaðir á fimm sjúkrahúsum í Kanada. Alls 569 sjúklingum og 176 aðstandendum var boðin þátttaka í rannsókninni. Alls samþykktu 440 dauðvona sjúklingar (77%) og 160 (91%) aðstandendur þeirra að taka þátt í rannsókninni. Spurningalisti var lagður fyrir þátttakendum með 28 þáttum sem koma við sögu í umönnun hins deyjandi og hversu mikilvægir þeir þættir væru fyrir þá. Alls svöruðu 434 einstaklingar, bæði sjúklingar og aðstandendur þeirra (Heyland o.fl., 2006).

Þeir þættir sem sjúklingunum fannst ákaflega mikilvægir voru þeir að þeim fannst mjög mikilvægt að geta treyst og hafa trú á læknum sem komu að meðferðinni en 55,8% sjúklingana töldu það afar mikilvægt og 43,3% sjúklinganna þótti það frekar mikilvægt en 75,3% ættingja þeirra fannst það skipta mjög miklu máli. Fimmtíuogfimm komma sjö prósent (55,7%) sjúklinganna svöruðu að þeim þætti mjög mikilvægt að vera ekki haldið á lífi þegar engin von væri um lækningu á móti 28,6% sjúklinganna sem töldu það frekar mikilvægt, en 73,2% ættingja þeirra þótti það mjög mikilvægt. Að fá upplýsingar um heilsufar sitt frá sínum lækni á heiðarlegan hátt þóttu 44,1% sjúklinganna mjög mikilvægt á móti 54,3% hinna sem töldu það frekar mikilvægt, en ættingjar þeirra svöruðu einnig með hærra hlutfalli en 72% aðstandenda fannst mjög mikilvægt að fá upplýsingar um heilsufar ástvinar síns. Þegar spurt var um mikilvægi þess að ná að klára hluti og kveðja ástvini svöruðu 43,9% sjúklingana því að þeim fyndist það mjög mikilvægt. Fjöldi sjúklinga sem fannst það ákaflega mikilvægt að vera ekki líkamlega eða tilfinningalega byrði á fjölskyldu sinni var 41,8%. Við útskrift af sjúkrahúsi þóttu 47,7% sjúklinganna það frekar mikilvægt að búið væri að ganga frá þeim hlutum sem sneru að hjúkrun heima og heilbrigðisþjónustu almennt, einnig að dregið yrði úr tímabundnum einkennum eins og verkjum, ógleði og mæði eins og kostur væri, 55,3% sjúklinganna þóttu þetta frekar mikilvægt á meðan 41,8% sjúklinganna fannst það mjög mikilvægt og 70,6% ættingja þeirra þótti það einnig mjög mikilvægt að ráðstafanir væru gerðar varðandi það (Heyland o.fl., 2006).

Þættir sem voru sjúklingunum einnig mikilvægir voru að hafa ávallt sama hjúkrunarfræðinginn, þiggja hjálp við ákvarðanatökur, taka þátt í ákvörðunum um meðferð og þá hjúkrun sem veitt var. Að hafa val um dánarstað, að vera meðhöndlaður sem einstaklingur með þarfir, lífgildi og óskir, þótti 61,7% sjúklinganna vera frekar mikilvægir en að ekki væri bara einblínt á sjúkdóminn. Sá fjöldi sjúklinga sem þótti gagnkvæmt traust á milli hjúkrunarfræðings og sjúklings skipta miklu máli var 65,8% á móti 29,1% sjúklinga sem töldu það skipta mjög miklu máli. Að hafa einhvern sem væri tilbúinn til að hlusta á áhyggjur þeirra, hræðslu og kvíða töldu 51,5% sjúklinganna það frekar mikilvægt á móti 24,2% sjúklinga sem fannst það mjög mikilvægt. Einnig kom fram að 59,9% sjúklinganna fannst það frekar mikilvægt að fjölskylda sín þyrfti ekki að glíma við fjárhagsvandræði vegna veikinda þeirra (Heyland o.fl., 2006).

Ný hjúkrunarmeðferð innan líknandi meðferðar hefur rutt sér rúms víða um heim. Hjúkrunarmeðferðin nefnist Liverpool Care Pathway (LCP) og kallast í daglegu tali meðferðarferli fyrir deyjandi. Þetta meðferðarform var þróað í Bretlandi og var samstarfsverkefni milli Marie Curie Cancer Care stofnunarinnar í Liverpool og Háskólans í Liverpool. Markmið verkefnisins var að færa hugmyndafræði líknar um umönnun og meðferð sjúklinga síðustu daga eða klukkustundir lífsins frá líknarheimilum yfir á sjúkrahús og öldrunarstofnanir sem byggðist á þörf en á ekki sjúkdómsgreiningu. Þetta meðferðarferli miðar að því að tryggja deyjandi sjúklingum ákveðin gæði í meðferð og umönnun en einnig að tryggja stuðning við aðstandendur bæði fyrir og eftir andlát ástvinar. Einnig er það markmið þessarar hugmyndafræði að auka þekkingu og færni heilbrigðisstarfsfólks í umönnun og meðferð sjúklinga sinna á síðustu dögum lífs þeirra (Ásta B. Gunnarsdóttir, Guðrún Dóra Guðmannsdóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir, Svandís Iris Hálfánardóttir og Valgerður Sigurðardóttir, 2010).

Rannsóknir hafa sýnt að það eru margir kostir við að nota þetta meðferðarferli en einnig kom fram að lífslokameðferð samkvæmt LCP fellur ekki allstaðar nægilega vel inn í starfsemi stofnana (Ásta B. Pétursdóttir o.fl., 2010). Reynsla starfsfólks hérlendis sem hefur kynnst notkun meðferðarferlisins er að mestu leyti jákvæð, þeim finnst ferlið gefa góðan ramma um þá meðferð og gæði umönnunar á síðustu dögum eða klukkustundum lífs. Því heilbrigðisstarfsfólki hérlendis sem hefur kynnst notkun ferlisins finnst flestum það vera einfalt í notkun, lyfjafyrirmælum sé frekar fylgt eftir, öll einkenni hjá sjúklingi séu betur metin og að ferlið auki hjá þeim öryggi og styrk í umönnun sjúklingsins. Þeir telja einnig að með notkun LCP ferlisins þá verði hjúkrunin markvissari og að meðferðarferlið samræmist frekar vinnubrögðum þeirra sem sjá um umönnun sjúklingsins. Einnig kom fram í þessari sömu rannsókn að samskipti við aðstandendur höfðu aukist samhliða stuðningi og fræðslu til þeirra og samræmist það rannsóknum sem hafa farið fram erlendis (Ásta B. Pétursdóttir o.fl., 2010). Ein aðal gagnrýnin sem fram hefur komið við notkun ferlisins er sú að það sé of staðlað í umönnun og bjóði ekki upp á aðra meðferð sem er veitt við lok lífs. En hafa ber í huga að þetta eru leiðbeiningar og alltaf geta komið upp einstaklingsfrávik á skráningu og því er mikilvægt að fræðsla til heilbrigðisstarfsfólks fari fram áður en meðferðarferlið er innleitt á stofnunum. Gæði í notkun ferlisins verða aldrei betri en þekking og færni þeirra sem nota ferlið (Taylor, 2005).

Í bók Kübler – Ross (1989) fjallar hún um upplifanir, þarfir og tilfinningar deyjandi einstaklinga og þar kemur fram að þær eru ólíkar þeim upplifunum en hjá þeim sem eru á lífslengjandi meðferð. Hún kemst svo að orði:

Dauðvona sjúklingur hefur sérstæðar þarfir og unnt er að verða við þeim ef við gefum okkur tíma til að setjast niður og hlusta og komast að því hverjar þær eru. Það sem mestu skiptir þó e.t.v er að við gerum okkur ljóst að við erum fús og reiðubúin til að taka þátt í ýmsum áhyggjuefnum hans. Það krefst tiltekins þroska að vinna með

deyjandi sjúklingi, og sá þroski fæst einungis með reynslu. Við þurfum að grandskoða eigið viðhorf til dauða og andláts áður en við getum sest kvíðalaus hjá dauðvona manneskju (Kübler – Ross, 1989, bls. 254).

Í fyrirbærafraðilegri rannsókn Dee og Endacott (2010) sem fór fram á líknardeild í Bretlandi var notast við hálfstöðluð viðtöl við fimm hjúkrunarfræðinga og fimm lækna. Tilgangur rannsóknarinnar var sá að greina þá þætti sem lækna töldu að þyrftu að vera fyrir hendi hjá dauðvona sjúklingi svo hægt væri að virkja innleiðingu meðferðarferlis fyrir deyjandi (LCP). Það er afar mikilvægt að gera hlutina rétt og á réttum tíma. Fram kom að starfsfólk var kvíðið varðandi það hvort rétt tímasetning væri komin fyrir innleiðingu ferlisins og upplifði það þá helst kvíða gagnvart hinum deyjandi, öðrum umönnunaraðilum og aðstandendum. Fram kom að stuðningur innan teymis varðandi ákvarðanatöku um innleiðingu og hvort hún væri viðeigandi á réttum tíma skipti þátttakendur miklu máli. Það kom einnig fram að hætta væri á að lækna forðuðust erfið samskipti við aðstandendur þar sem skortur gæti verið á skilningi þeirra gagnvart notkun ferlisins, námskeið í samskiptum gæti hugsanlega auðveldað læknum að takast á við þessar aðstæður.

Í rannsókn Watson, Hockley og Dewar (2006) sem framkvæmd var í Bretlandi var fjallað um þær hindranir sem upp gætu komið við innleiðingu meðferðarferlisins á hjúkrunarheimilum. Sjötíu og tveimur hjúkrunarheimilum var boðin þátttaka og 14 hjúkrunarheimili samþykktu þátttöku. Eftir að rannsakendur höfðu heimsótt heimilin til að ræða rannsóknina vildu einungis átta einkarekin hjúkrunarheimili taka þátt í rannsókninni. Fram kom að það voru ýmis ljón í veginum þótt ekki væri verið að efast um notagildi og gæði ferlisins, en það væri flókið og tæki tíma að innleiða það á hjúkrunarheimilunum.

Helstu hindranir við innleiðingu voru:

- Skortur á þekkingu á meðferð við lífslok, lyfjagjöfum og mati á einkennum
- Skortur á undirbúningi, ekki nægilegt innsæi hjá starfsfólki er dauðinn nálgast eða skortur á skilningi á dauðaferlinu
- Skortur á þverfaglegu teymi á hjúkrunarheimilum
- Skortur á trausti í samskiptum við sjúkling og aðstandendur
- Sum hjúkrunarheimili voru ekki tilbúin til að innleiða meðferðarferlið eða höfðu til þess getu

Niðurstöður benda til þess að ekki hafi verið mikill vilji meðal starfsfólksins á hjúkrunarheimilunum til að breyta þeim venjum/reglum sem sneru að meðferð við lífslok og innleiða samþætt umönnunarferli fyrir síðustu daga í lífi sjúklinga þeirra. Einnig kom fram í rannsókninni að ein hindrunin gæti hugsanlega verið sú að umræður meðal starfsfólks um dauðann og það að vera deyjandi væru ekki nægilega miklar og að lítið væri um opnar umræður varðandi þetta málefni (Watson o.fl., 2006).

Samskipti við hinn deyjandi og fjölskyldu hans

Á síðustu árum hefur athygli fræðimanna beinst í auknum mæli að ýmsum þáttum samskipta. Samskipti í hjúkrun krefjast nærgætni og miklu máli skiptir hvað hjúkrunarfræðingurinn segir og hvernig hann segir það. Góð hlustun er talin vera grundvallaratriði í samskiptum og skiptir miklu máli í mati á árangri í hjúkrun. Hjúkrunarfræðingar sem beita virkri hlustun eru líklegri til að mynda gott meðferðarsamband við skjólstæðing sinn sem og að beiting óyrtra samskipta stuðli að jákvæðu meðferðarsambandi, enda báðir þessi þættir nátengdir hvor öðrum (Burger, 2009).

Í eigindlegri rannsókn Hjörleifsdóttur og Carter (2000) miðaði að því að kanna hvort 4. árs hjúkrunarnemar hefðu áhyggjur af samskiptum sínum við deyjandi sjúklinga og

fjölskyldur þeirra. Horft var til þeirra þátta sem gátu haft áhrif á óöryggi/öryggi í líðan þeirra í samskiptum við þennan sjúklingahóp og fjölskyldur þeirra, einnig þá þætti sem gætu haft áhrif á samskiptin og hvort nemunum hefði fundist þeir nægilega vel undirbúnir undir hjúkrun deyjandi sjúklinga. Þátttakendur voru 12 hjúkrunarnemar á fjórða ári í skoskum háskóla og byggðist rannsóknin á viðtölum við þá. Notaður var spurningalisti með sjö spurningum sem sneru að viðhorfi og reynslu nemandans gagnvart hjúkrun dauðvona sjúklinga og fjölskyldna þeirra. Fimm þemu og 13 undirþemu komu fram við greiningu úr viðtölunum sem sneru að tilfinningum nemendanna í samskiptum þeirra við dauðvona sjúklinga og fjölskyldur þeirra. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að allir nemendurnir ($n = 12$) fannst þeir ekki fá að taka nægilegan þátt í hjúkrun þessara sjúklinga og margir ($n = 11$) upplifðu óöryggi í samskiptum vegna skorts á upplýsingum, en margir nemanna töluðu um að þeim hefði aldrei verið sagt neitt um ástand sjúklinganna þegar þeir voru á vakt. Nemarnir nefndu einnig að þeir væru hræddir um að þeir gæfu rangar upplýsingar til sjúklingsins sem gæti komið honum í uppnám. Flestir nemarnir töluðu um það að þeir hefðu upplifað óöryggi og óþægilega líðan þegar þeir settust hjá sjúklingnum og spjölluðu við hann, sumum nemanna fannst þeir þurfa að spyrja um leyfi til þess. Nokkrir töluðu um að þegar þeir settust hjá sjúklingi og voru hjá honum að þá hafi þeir verið beðnir um að fara að gera eitthvað annað af samstarfsfólki sínu sem hefði haft truflandi áhrif á samskiptin milli sjúklingsins og hjúkrunarnemans. Í niðurstöðum þessarar rannsóknar kom fram að ýmislegt benti til þess að þörf væri á að skoða betur núverandi uppbyggingu klínisks náms hjúkrunarnema og að veita þyrfti þeim betri stuðning þegar þeir væru að vinna á deildum. Flestir nemanna töluðu um það að þeir hefðu ekki fengið stuðning eða hvatningu frá sínum leiðbeinendum til samskipta við dauðvona sjúklinga og fjölskyldur þeirra, en tveir höfðu fengið hvatningu og reynsla þeirra var jákvæð hvað það varðaði. Þrátt fyrir að hjúkrunarnemarnir hefðu fengið gagnlega fyrirlestra sem sneru að þáttum varðandi lífslok fannst þeim erfitt að nýta sér það í sínu verknámi. Ein leið til

að undirbúa nemana og sem gæti ýtt undir betri samskiptahæfni þeirra eru svokallaðir hlutverkaleikir, en það er kennsluaðferð þar sem nemendur eru látnir takast á við ýmsar aðstæður sem koma upp í samskiptum hjúkrunarfræðings og sjúklings en allir nemarnir töluðu um samskipti sem mjög mikilvægan hluta innan hjúkrunar (Hjörleifsdóttir og Carter, 2000).

Það er vel viðurkennt að hjúkrunarfræðingar gegna lykilhlutverki í samskiptum sjúklinga sinna. Í tímaritsgrein Dunne (2005) kom fram nauðsyn þess að samskipti séu skilvirk á milli dauðvona sjúklings, fjölskyldu hans og þeirra sem koma að umönnun hans. Þessi samskipti eru oft á tíðum flókin og fela í sér tilfinningar. Dunne komst einnig að því að margir hjúkrunarfræðingar upplifðu vanmátt þegar þeir önnuðust hinn deyjandi og fjölskyldu hans í lífslokameðferðum og áttu þeir í erfiðleikum með að sýna tilfinningar sínar. Dauðvona einstaklingar upplifa oft á tíðum ótta og kvíða gagnvart dauðanum og finnst erfitt að ræða það við umönnunaraðila sína og fjölskyldu. Lögð hefur verið áhersla á að fjölskyldan sé vel upplýst um greiningu, meðferð og horfur, það er álitíð stuðla að betri og opnari samskiptum á milli aðila (Dunne, 2005).

Í rannsókn Elísabetar Hjörleifsdóttur (1998) var athugað hvað gæti haft áhrif á öryggi hjúkrunarfræðinga þegar þeir áttu í samskiptum við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi sjúklinga og hvernig þeir gátu aukið færni sína í samskiptum við þennan tiltekna hóp. Aðferðafræði rannsóknarinnar var eigindleg rannsóknaraðferð (qualitative) sem byggðist á fyrirbærafræði (fenomenologia), þátttakendur í rannsókninni voru sex hjúkrunarfræðingar og þurftu þeir að uppfylla þau skilyrði að vera íslenskir hjúkrunarfræðingar með að minnsta kosti eins árs starfsreynslu á sjúkrahúsi sem veitti sjúklingum bæði bráða og langtímameðferð. Tekin voru tvö viðtöl við þátttakendur þar sem þeir lýstu reynslu sinni af samskiptum sínum við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga. Viðtölin voru skráð og innihaldsgreind og fundin voru sameiginleg stef þeirrar reynslu sem þeir lýstu í viðtölunum. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að hjúkrunarfræðingunum fannst afar óþægilegt ef

þeir vissu lítið um málefni sem tengdust ástandi sjúklingsins, það hefði haft truflandi áhrif á samskiptin við sjúklinginn og fjölskyldu hans.

Ennfremur kom fram að hjúkrunarfræðingunum fannst það veita þeim öryggi að vera með læknum þegar hann talaði við sjúklinginn, það auðveldaði þeim að svara þeim spurningum sem komu frá sjúklingnum og aðstandendum hans eftir á. Ennfremur kom fram að hjúkrunarfræðingarnir upplifðu mikið óöryggi gagnvart aðstandendum og sumir töldu ástæðuna vera þá að þeir væru ekki með langa starfsreynslu og/eða þeir hefðu ekki fengið næga þjálfun og fræðslu, en hjúkrunarfræðingarnir töluðu um að ekki væri nægileg fræðsla um samskipti við mikið veika og deyjandi krabbameinssjúklinga og fjölskyldur þeirra, einnig að ekki hefði gefist mikið af tækifærum til menntunar og þjálfunar á þessu sviði. Sá þáttur sem einnig kom fram var sá að það getur verið mikið tilfinningalegt álag að setja sig í spor sjúklunga sinna hvað varðar reynslu þeirra og þjáningar (Elísabet Hjörleifsdóttir, 1998).

Í rannsókn Law (2009) sem var framkvæmd á sex heilsugæslustöðvum í Bretlandi á 28 mánaða tímabili á árunum 2002 til 2005 þar sem notast var við opnar spurningar og tölvupóstssamskipti, kom fram að þeir níu hjúkrunarfræðingar sem tóku þátt í rannsókninni og störfuðu við heilsugæslu fannst líkamleg umönnun gefa þeim gott tækifæri á að veita sjúklingnum andlegan stuðning í leiðinni. Einnig kom fram að mikilvægt væri að tryggja að hinn deyjandi fengi notið þess að bæði líkamlegum og tilfinningalegum þörfum hans væri sinnt því ef einblínt væri bara á annan þáttinn yrði vanræksla á hinum. Hjúkrunarfræðingarnir voru almennt sammála um það að þeir væru vel hæfir í að veita sjúklingnum góða líkamlega umönnun en væru frekar óöruggir í að veita þeim tilfinningalegan stuðning.

Til þess að geta byggt brú sem er til þess fallin að mæta þörfum deyjandi einstaklinga þarf hjúkrunarfræðingurinn að gera sér grein fyrir hlutverki sínu og þörfum skjólstaðinga sinna. Hjúkrunarfræðingurinn verður að vera tilbúinn til að skygnast inn í heim þessara einstaklinga og aðstoða hinn deyjandi til að fara inn í hann því oftast nær hefur hinn deyjandi

ekki þrek né vilja til að fara inn í þennan heim „dying world”. Hjúkrunarfræðingurinn þarf að geta dvalið með honum í þessum heimi, aðstoða hann við að ná jafnvægi á ný í lífi sínu, hjálpa honum að sjá einhvern tilgang með þessu öllu, hjálpa honum að koma auga á þarfir sínar, hvetja hann til að tjá sig um sínar þarfir og tilfinningar og um leið að láta hann vita að þessar þarfir eigi rétt á sér (Law, 2009).

Í rannsókn Haraldsdóttir (2011) sem hún gerði á skosku líknarheimili var meira áberandi að hjúkrunarfræðingar voru meira uppteknir af verkhæfðri hjúkrun sem fylgdi föstum reglum, í réttri tímaröð og væri of skipulögð. Ekki var veitt heildræn hjúkrun og lítið var hugað að tilfinningalegum þáttum sjúklingsins t.d. með nærverunni einni saman að mati Ernu. Ennfremur kom fram að hjúkrunarfræðingarnir á líknarheimilinu nýttu ekki nægilega þau tækifæri sem buðu upp á að veita heildræna hjúkrun sem innihélt að bæði líkamlegum og tilfinningalegum þörfum sjúklinganna var mætt. Þeir álitu að nærvera væri innbyggð inn í þeirra verk. Þátttakendur lýstu því svo að það að veita nærveru væri í þeirra huga að veita hlýju í umönnun og sýna sjúklingnum virðingu en þeir gáfu sjúklingunum sjaldan tækifæri á að skilja eigin líðan né gáfu þeir þeim tækifæri til tjáningar. Hjúkrunarfræðingarnir upplifðu einnig hjálparleysi og óöryggi þegar þeir sýndu sjúklingum sínum nærveru af því tagi „að bara vera“ (Haraldsdóttir, E. 2011). Hjúkrunarfræðingar eru í lykilaðstöðu til að tala við skjólstæðinga sína og hlusta á áhyggjur þeirra, tilfinningar og þarfir. Oft eru þessi samskipti mjög erfið vegna allra þeirra tilfinninga sem koma við sögu t.d. reiði, sorg og fjölskylduerfiðleika (Sheldon, Barret og Ellington, 2006).

Í rannsókn Gilbert (2004) var kannað hvort hjúkrunarfræðingar beittu virkri hlustun í störfum sínum. Sérstaklega var athugað notkun óyrtra tjáskipta sem notuð voru í sambandi þeirra við sjúklingana og í ljós kom að góð hlustun var talin vera grundvallaratriði og skipta miklu máli í árangursríkri hjúkrun.

Þátttakendur í rannsókninni voru 126 hjúkrunarfræðingar og var meðalaldur þeirra 20,6 ár. Notað var mælitæki með 30 spurningum sem voru tengdar þemubáttunum traust/móttækileiki, umhyggja/samkennd, framkoma og sjálfstjórn. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu til þess að hjúkrunarfræðingar sem beittu virkri hlustun voru líklegri til að mynda gott meðferðarsamband við sjúklinga sína. Einnig töldu hjúkrunarfræðingarnir að notkun jákvæðra óyrtra samskipta stuðlaði að jákvæðara sambandi milli hjúkrunarfræðings og sjúklings, þeir nefndu að þessir þættir væru nátengdir hvor öðrum og spiluðu stórt hlutverk í myndun meðferðarsambands (Gilbert, 2004).

Í eigindlegri fyrirbærafraeðilegri rannsókn McCabe (2004) á upplifun sjúklinga af samskiptum við hjúkrunarfræðinga kom fram að einstaklingsmiðuð nálgun væri undirstaða og stór þáttur innan hjúkrunar sem stuðlað gæti að þróun jákvæðra samskipta á milli hjúkrunarfræðings og sjúklings. Átta sjúklingar (fimm konur og þrjú karlar) sem höfðu dvalið í að minnsta kosti 4 daga á almennri deild við kennslusjúkrahús á Írlandi voru fengnir til að svara spurningum þar sem viðtöl voru notuð, gögnum var síðan safnað saman og þau greind. Niðurstöður rannsóknarinnar voru kynntar í gegnum lýsingu á þemum og undirþemum. Í framhaldi af greiningu gagna voru fjögur þemu mest áberandi. Mest áberandi voru skortur á samskiptum, hjúkrunarfræðingar voru ekki nægilega til staðar, skortur á samúð og vingjarnlegum hjúkrunarfræðingum. Law (2009) leggur áherslu á mikilvægi þess að hjúkrunarfræðingar veiti andlegan stuðning, það auki öryggiskennd, dragi úr óvissu, kvíða, streitu, vonleysi og þunglyndi hjá hinum deyjandi. Þannig geti hjúkrunarfræðingar betur hjálpað sjúklingnum að takast á við hina tilfinningalegu þætti sem geta fylgt því að lifa með sjúkdómnum þar til yfir lýkur.

Niðurstöður rannsóknar McCabe (2004) bentu ennfremur til þess að hjúkrunarfræðingar sýndu ekki nægilega hæfni í góðum samskiptum en þeir hjúkrunarfræðingar sem notuðu einstaklingsmiðaða nálgun í samskiptum sínum voru líklegri

til að mynda gott samband við sjúklinginn. Höfundur bendir á að heilbrigðisstofnanir þurfi að þekkja og viðurkenna mikilvægi þess að hjúkrunarfólk noti einstaklingsmiðaða hjúkrun í samskiptum við sjúklinga sína til að tryggja gæði umönnunnar.

Í eiginlegri rannsókn Hjörleifsdóttur, Hallberg, Gunnarsdóttur og Bolmsjö (2007) var leitast við að kanna reynslu krabbameinssjúklinga af lyfja- og geislameðferðum á göngudeildum, reynslu þeirra að fá sjúkdómsgreiningu og viðhorfum þeirra til þeirrar umönnunnar og þjónustu sem þeir nutu á meðan þeir voru í krabbameinsmeðferð.

Þrjátíu krabbameinssjúklingar tóku upphaflega þátt í rannsókninni sem fór fram á þremur göngudeildum fyrir krabbameinssjúklinga á sjúkrahúsum á Íslandi. Meðalaldur sjúklinganna var 55 ár. Tekin voru viðtöl við 25 sjúklinga (16 konur og 9 karlar) sem voru greind í þemu og undirþemu. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom það sterklega fram að sjúklingarnir upplifðu sterk tilfinningaleg viðbrögð vegna þeirrar sjúkdómsgreiningar sem þeir hlutu en upplifðu jafnframt sterkan vilja til þess að takast á við þá erfiðleika sem fylgdu því að greinast með krabbamein. Þeir fundu ríka þörf hjá sér til að lifa lífi sínu á sem eðlilegastan hátt og halda óvissunni í fjarlægð. Einnig kom fram að þeim fannst mikilvægt að eiga jákvæð samskipti við þá fagaðila sem komu að meðferðinni sem ýtti undir trú þeirra á meðferðinni sem þeir fóru í gegnum, að viðhalda von, leita eftir stuðningi í gegnum trúna og stuðningur frá fjölskyldu skipti þá miklu máli og gaf þeim von (Hjörleifsdóttir o.fl., 2007).

Ennfremur kom fram í rannsókn Hjörleifsdóttur og fleiri (2007) að það skipti miklu máli fyrir krabbameinssjúklingana að hjúkrunarfræðingarnir væru færir um að veita andlegan stuðning til sjúklinga sinna og ynnu á faglegum grunni ásamt næmni á þarfir sjúklingsins sem og gæfu sig heilshugar í umönnun sjúklinga sinna. Þær væntingar og óskir sem komu fram hjá sjúklingunum voru þær að þeim fannst mikilvægt að þeim væri veitt hlustun, hvatning, virðing og hlýja. Einnig kom fram að snerting, nánd og gagnkvæmt traust skipti þá miklu máli ásamt uppörvun og glaðværd.

Rannsókn var framkvæmd á háskólalæknismiðstöð í Hollandi af Uitterhoeve, Bensing, Dilven, Donders, deMulder og Achterberg (2009). Í rannsókninni tóku þátt 34 krabbameinshjúkrunarfræðingar, 28 konur og sex karlar og var meðalaldur þeirra 38 ár og 100 krabbameinssjúklingar, 45 konur og 55 karlar með meðalaldur 54 ár. Hver hjúkrunarfræðingur tók upp þrjú samtöl á myndband við þrjá sjúklinga. Áður en upptakan hófst svöruðu sjúklingarnir tveimur spurningalistum til að meta núverandi áhyggjur. Fyrir hverja upptöku voru hjúkrunarfræðingarnir beðnir um að lesa skýrslu sjúklingsins og síðan áttu þeir að ræða núverandi ástand sjúklingsins í allt að 20 mínútur.

Að loknu viðtali fengu bæði sjúklingurinn og hjúkrunarfræðingurinn spurningalista sem þeir áttu að svara og áttu svörin að gefa vísbendingu um hvort hjúkrunarfræðingurinn hefði mætt þeim áhyggjum sem hvíldu á sjúklingnum í viðtalinu, og hvort hann hefði verið ánægður með þau samskipti sem fóru fram á milli hans og hjúkrunarfræðingsins. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu fram á að viðbrögð hjúkrunarfræðinga við svörum sjúklingana skiptir miklu máli hvað varðaði ánægju sjúklinga með samskiptin. Sjúklingar sem voru í líknandi meðferð voru ánægðari með samskiptin við hjúkrunarfræðinginn. Í rannsókninni kom einnig fram að í um 70% svara sjúklinganna voru vísbendingar um áhyggjur hjá þeim en helmingnum af þeim var mætt með fjarlægum viðbrögðum hjúkrunarfræðingsins sem reyndi t.d. að leiða samtalið í aðra átt (Uitterhoeve o.fl., 2009).

Samskipti

Samkvæmt kenningu Sigríðar Halldórsdóttur (2006) sem byggð er á niðurstöðum sjö rannsókna sem hún hefur ásamt fleirum staðið fyrir kom fram að hætta er á því að hjúkrunarfræðingur sem leggur ekki rækt við sjálfan sig, sé í þeirri hættu að vera ekki fær um að sýna öðrum umhyggju og hafa uppbyggjandi samskipti við skjólstæðinga sína. Í kenningu sinni „Hjúkrun sem fagleg umhyggja“ kemur fram að umhyggja sé innsta eðli hjúkrunar en sé þó einn af meginþáttum faglegrar umhyggju. Sigríður nefndi að hinir þættirnir innan faglegrar

umhyggju séu fagleg færni, fagviska, uppbyggjandi samskipti, tengsl, sjálfsþekking og sjálfsrækt hjúkrunarfræðingsins. Sumir undrast ef til vill þá áherslu í kenningunni að hjúkrunarfræðingurinn verði að byrja á að sýna sjálfum sér umhyggju og það er sett frammar umhyggju gagnvart skjólstæðingum, aðstandendum þeirra og samstarfsfólki. Þetta er þó höfuð atriði og skortur á þessari áherslu hefur líklega leitt marga hjúkrunarfræðinga beint inn í kulnun „burn-out“. Það er eins og með leiðbeiningar til flugfarþega, hjúkrunarfræðingurinn þarf að byrja á að sýna sjálfum sér umhyggju og kærleika (eins og flugfarþeginn setur fyrst á sig súrefnisgrímuna), þá getur hann sýnt skjólstæðingunum og samstarfsfólki sínu hið sama, eins og flugfarþeginn getur þá, með fulla súrefnismettun, hjálpað öðrum (Sigríðar Halldórsdóttir, 2006).

Hindranir í samskiptum

Ýmsar hindranir geta staðið í vegi fyrir góðum samskiptum á milli hjúkrunarfræðinga og skjólstæðinga þeirra. Þær hindranir geta meðal annars verið reynsluleysi og þekkingarskortur ásamt lélegri upplýsingasöfnun (Hjörleifsdóttir og Carter, 2000).

Einn hjúkrunarneminn sem tók þátt í rannsókn Gilberts (2004) talaði um reynsluleysi í ljósi ungs aldurs, að það væri erfitt að meðhöndla erfiðar aðstæður þar sem hann vissi ekki hvað hann ætti að segja eða hvað hann ætti ekki að segja. Hann talaði um að það væri betra að flýja en að viðurkenna takmörk sín og segja við skjólstæðinginn að hann viti ekki hverju hann eigi að svara. Einnig minntist hann á að heilbrigðisstarfsmenn vildu ekki opna inn á eitthvað sem þeir hafa ekki reynslu eða þekkingu til að takast á við. Ennfremur kom fram að heilbrigðisstarfsmenn tala um ófullnægjandi undirbúning til að kljást við þær erfiðu aðstæður sem myndast oft við umönnun sjúklinga. Einnig hefur það sýnt sig að þeir hjúkrunarfræðingar sem hafa meiri reynslu og þekkingu eiga auðveldara með að takast á við þær tilfinningar sem koma upp við umönnun deyjandi einstaklinga.

Í rannsókn McCabe (2004) var það mat þeirra sjúklinga sem tóku þátt í rannsókninni að ein stærsta hindrunin í samskiptum hjúkrunarfræðinga og sjúklinga sé tímaleysi og getur það haft ýmislegt í för með t.a.m. fljótferni og hugsunarleysi í samskiptum. Ein megin niðurstaða í rannsókninni sýndi að skortur hafi verið á samskiptum á milli hjúkrunarfræðinganna og sjúklinganna og að sjúklingunum þóttu hjúkrunarfræðingarnir einblína meira á að sinna verklegum þáttum hjúkrunar en að mæta tilfinningalegum þörfum sjúklinga sinna. Tímaleysið gerði það að verkum að heilbrigðisstarfsmaðurinn var ekki eins mikið til staðar fyrir sjúklinganna og erfitt gat verið fyrir hjúkrunarfræðinganna að sinna þörfum skjólstaðinga sinna. Í niðurstöðunum kom enn fremur fram að ef einstaklingsmiðaðri nálgun væri beitt myndu aukast líkur á árangursríkum samskiptum á milli hjúkrunarfræðinganna og sjúklinganna. Jafnframt kom það fram að hjúkrunarfræðingarnir gerðu sér ekki grein fyrir mikilvægi einstaklingsmiðaðrar nálgunar og að skortur á upplýsingum til sjúklingana frá hjúkrunarfræðingum var talin ein hindrunin í myndun árangursríks meðferðarsambands á milli sjúklings og hjúkrunarfræðings (McCabe, 2004).

Viðhorf hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema til dauðans

Viðhorf heilbrigðisstarfsfólks gagnvart dauðanum getur endurspeglað áhrif heilbrigðiskerfisins gagnvart sjúklingum varðandi þá meðferð sem þeir fá og hefur þar með áhrif á það að starfsfólk hafi hugrekki og frumkvæði til þess að tala um dauðann við þann sem dauðvona er (Neimeyer, Wittkowski og Moser, 2004). Viðhorf lækna til lífslokameðferða hafa einnig áhrif á þær ákvarðanir sem teknar eru varðandi lyfjameðferð og hvort þeir hafi áhuga á að leita til þeirra sérfræðinga sem hafa sérhæft sig í meðferðum við lífslok (Neimeyer o.fl., 2004). Sýnt hefur verið fram á að reynsla hjúkrunarfræðinga hefur mikil áhrif á viðhorf þeirra gagnvart hjúkrun deyjandi einstaklinga (Barrere, Durkin, og LaCoursiere, 2008). Þeir hjúkrunarfræðingar sem hafa unnið árum saman með krabbameinssjúklinga sýna jákvæðara viðhorf til hjúkrunar deyjandi einstaklinga en þeir hjúkrunarfræðingar sem hafa ekki starfað

við krabbameinshjúkrun (Lange, Thom og Kline, 2008). Í rannsókn Dunn, Otten og Stephens (2005) kom fram að hjúkrunarfræðingar með mikla starfsreynslu sýndu mun jákvæðara viðhorf til umönnunar deyjandi en þeir hjúkrunarfræðingar sem voru með minni starfsreynslu (Dunn o.fl., 2005).

Aldur hjúkrunarfræðingsins getur að einhverju leyti haft áhrif á viðhorf hans gagnvart dauðanum (Barrere o.fl., 2008; Lange o.fl., 2008). Rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi fræðslu og menntunar á þessu sviði til að auðvelda heilbrigðisstarfsfólki að takast á við sínar eigin tilfinningar gagnvart dauðanum og til umönnunar deyjandi einstaklinga (Iranmanesh o.fl., 2008).

Í heimildasamantekt sem framkvæmd var af Khader og fleiri (2010) var leitast við að varpa ljósi á þá þætti sem geta haft áhrif á eðli og menntun hjúkrunarfræðinga og viðhorfi þeirra til dauðans og deyjandi einstaklinga. Heimildasamantektin takmarkaðist við ritrýndar og rannsóknir sem höfðu verið birtar á tímabilinu frá janúar 2000 til febrúar 2010. Heimildirnar voru upphaflega 87 talsins (aðferðafræði, upprunarannsókn og sérfræðiálit) en af þeim 87 greinum sem sóttar voru þóttu 39 greinar eiga við og voru notaðar sem heimildir vegna þess að þær fjölluðu sérstaklega um lífslok. Fram kom að ákveðin stöðluð kennsluskrá (aðferð/program) eins og End of Life Nursing Education Consortium (ELNEC) gæti breytt viðhorfi hjúkrunarfræðinga til dauðans og deyjandi einstaklinga (Khader o.fl., 2010).

Að mati Khader og fleiri (2010) eru hjúkrunarfræðingar ekki nægilega vel undirbúnir til að hjúkra deyjandi einstaklingum. Þar af leiðandi hafa þeir hugsanlega neikvæðari viðhorf til umönnunar deyjandi einstaklinga sem hefur áhrif á þau gæði hjúkrunar sem veitt er við lífslok. Ein kennsluáðferð sem er beitt og nefnist ELNEC og er viðurkennd kennsluáðferð innan líknandi hjúkrunar og var þróuð af Robert Wood Johnson stofnuninni árið 2003.

Kennslan er hugsuð fyrir grunnnám í hjúkrunarfræði en jafnframt er hægt að sækja framhaldsnám á þessu sviði við stofnunina. Kennsluáðferðirnar fela í sér að nota gagnvirkar

og mismunandi aðferðir sem geta aukið þekkingu, færni og viðhorf þeirra til umönnunar deyjandi einstaklinga (Khader o.fl., 2010; ELNEC, 2012).

Í ELNEC kennsluskránni er notast við ýmsar kennsluaðferðir, eins og t.d. hlutverkaleik, dæmisögur og opnar umræður. Í niðurstöðum heimildarsamantektar töldu Khader og félagar að þessi tegund kennsluaðferða gæti mögulega hjálpað hjúkrunarfræðingum að takast á við/hugleiða/velta fyrir sér/ eigin tilfinningum og einnig að ráða fram úr mismunandi aðstæðum þar sem atburðir valda því að hugsanir um dauðann koma upp. Þeir vildu einnig meina að til þess að breyting gæti orðið þá þyrfti kennslan að vera nægilega mikil. Ennfremur kom það fram í heimildasamantekt þeirra að kennsla í hjúkrun dauðvona væri nauðsynlegur þáttur í kennsluskra og í verknámi hjúkrunarfræðinema til að draga úr hugsanlegum neikvæðum viðhorfum þeirra til dauðans og deyjandi einstaklinga, sem myndi leiða af sér aukin gæði umönnunar við lífslok (Khader o.fl., 2010).

Menntun og fræðsla hjúkrunarnema

Síðan 1960 hafa kennarar í hjúkrunarfræðum stefnt að því að ná árangursríkri nálgun í að undirbúa hjúkrunarnema í umönnun einstaklinga sem eru deyjandi (Beck, 1997). Fyrirbæraleg rannsókn var framkvæmd í USA árið 1997 á reynslu fyrsta árs hjúkrunarnema í umönnun deyjandi einstaklinga. Alls tóku þátt í rannsókninni 26 hjúkrunarnemar úr 49 manna bekk innan skólans. Á meðan hinn deyjandi naut umönnunar nemanna upplifðu þeir sterkar tilfinningar eins og sorg, ótta, vanmáttarkennd, vonleysi og kvíða. Hugleiðingar sóttu á huga þeirra eins og hvernig líf einstaklingsins hafi verið fyrir veikindin en einnig um yfirvofandi dauða hans á meðan þeir sinntu honum (Beck, 1997).

Fyrir utan að sinna líkamlegum, tilfinningalegum og andlegum þörfum sjúklinga sinna sinntu þeir einnig aðstandendum þeirra þar sem stuðningur við þá blandast mikið inn í þá heildrænu hjúkrun sem það er að sinna þeim sem eru deyjandi (Beck, 1997). Nemendur þurftu að glíma við hjálparleysi sjúklinga sinna og vera málsvarar þeirra í þeirra aðstæðum.

Niðurstöður þessarar eigindlegu rannsóknar voru notaðar til að móta námsaðferðir í hjúkrunarfræðum sem snúa að þeim hluta starfsins að sinna deyjandi skjólstæðingum þeirra. Einblínt hefur verið á að draga úr kvíða og ótta nemanna og stuðla frekar að jákvæðu viðhorfi þeirra gagnvart umönnun deyjandi (Beck, 1997).

Í rannsókn Caton og Klemm (2006) kom fram að margir skólar í Bandaríkjunum sem stunda kennslu í hjúkrunarfræði bjóða ekki upp á námskeið í lífslokameðferðum í sinni námsskrá og aðeins er fjallað lítillega um þennann hluta hjúkrunar í náminu. Í hefðbundnu verknámi hjúkrunarnema á deildum sjúkrahúsa í Bandaríkjunum fengu þeir sjaldan að taka þátt í umönnun deyjandi einstaklinga og virðist því samkvæmt Dickinson og fleiri (2008) rökrétt að álykta að þessi partur hjúkrunar sé settur inn í námsskrá í hjúkrunarfræði. Þótt aukist hafi að nám í hjúkrun deyjandi hafi verið sett í námsskrár í hjúkrunarfræði þá virðist svo vera sem viðeigandi fræðslu, klínískri reynslu ásamt mati á viðhorfi og þekkingu nemenda sem og hæfni þeirra sé enn ábótavant þegar kemur að meðferðum við lífslok, jafnvel þótt þeir hafi fylgt eftir sjúklingum sem deyja á sjúkrahúsum (Birkholz, Clemnts, Cox og Gaume, 2004). Rannsóknir hafa sýnt að yfir 60% hjúkrunarfræðinga töldu að það grunnnám sem þeir fengu um lífslokameðferð væri ófullnægjandi (Dunn o.fl., 2005; Ferrell, Virani, Grant, Coyne og Uman, 2000).

Í eigindlegri túlkandi rannsókn Liu o.fl., (2011), sem framkvæmd var í Taiwan, var leitast við að kanna reynslu hjúkrunarnema um málefni lífs og dauða. Tilgangur rannsóknarinnar var að nemendur fengju færni í gegnum reynslu, en þeir áttu að ímynda sér að þeir væru sjálfir dauðvona. Sett var upp vinnusmiðja og hver og einn innan hópsins skrifaði niður það sem þeim var efst í huga sem manneskjaí hlutverki sjúklings sem væri dauðvona. Þátttakendur voru 20 hjúkrunarnemar sem allir voru í grunnnámi í hjúkrunarfræði árið 2007. Hjúkrunarnemarnir skrifuðu niður það sem þeim lá á hjarta og unnið var með það á námskeiðinu. Fyrir utan þau tilfinningalegu viðbrögð sem komu upp eins og tregi yfir

yfirvofandi andláti og þakklæti kom einnig fram mikilvægi þess að til að geta verið faglegur í starfi sínu, sé þörf á skoða lífsgildi sín í gegnum sjálfsskoðun.

Í rannsókninni kom einnig fram að það verði að vera tenging við verklega starfshætti svo útkoman verði góð varðandi umönnun við lífslok. Samkvæmt Liu og fleiri (2011) kom fram að við verðum að geta viðurkennt okkar tilfinningar og haft stjórn á þeim svo við getum brugðist við þeim þegar deyjandi eða dauðinn á í hlut. Í niðurstöðum þeirra kom einnig fram að gagnlegt gæti verið að hafa vinnusmiðju í námi hjúkrunarfræðinga varðandi þennan hluta námsins, það gæti hjálpað þeim að styðja hvorn annann og átta sig á því, að þeir stæðu ekki einir með reynslu sína. Niðurstöður bentu einnig á það að námskeið af þessu tagi gæti stuðlað að því að nemendurnir myndu læra að skilja sjálfa sig, ígrunda og ræða sínar tilfinningar og líðan.

Hjúkrunarfræðinemar þurfa að vita hvaða þekking þarf að vera til staðar í umönnun deyjandi einstaklinga og getað skoðað þær tilfinningar sem valda sorg og vanlíðan og hvernig skulið unnið með þær (Dozor, 1992). Í rannsókn Begat og Severinson (2001) sem fjallaði um hugleiðingar og túlkningar hjúkrunarfræðinga á því að veita gæðaumönnun kom ýmislegt í ljós. Rannsóknin fór fram með viðtölum við 46 hjúkrunarfræðinga, 38 konur og sex karlmenn og var meðalaldur þátttakenda 39 ár. Starfsaldur þeirra var frá einu ári til 30 ár.

Hjúkrunarfræðingarnir unnu á lyflækningadeildum og geðdeildum á sjúkrahúsi í Svíþjóð. Megintilgangurinn var að kanna hvort þátttakendur skildu þjáningar sjúklinga sinna, hvort þeir beittu gagnrýnni hugsun í umönnun sjúklingsins og hver viðbrögð þeirra væru á meðan á því stóð, hvernig þeir máttu samskipti sín við sjúklinginn og hvort þeir sýndu nægilega ábyrð í samskiptum.

Niðurstöður sýndu að hjúkrunarfræðingarnir lýstu umönnun sjúklinga sinna sem samskiptum sem voru í senn bæði persónuleg en sneru einnig að þeim verkþáttum sem þurfti að gera fyrir sjúklinginn. Einnig kom fram að hjúkrunarfræðingarnir höfðu fáa til að deila

sínum tilfinningum og reynslu með sem leiddi til þess að þeir voru hvorki færir um að skilja þjáningar sjúklingsins né sína eigin líðan. Að mati rannsóknarhöfunda gætu ígrundandi umræður meðal hjúkrunarfræðinga um túlkun á þeirri umönnun sem sjúklingar þeirra fá, aukið þekkingu og gæði þeirrar hjúkrunar sem veitt er (Bogat og Severinson, 2001).

Þátttaka í námskeiði sem fæst í gegnum reynslu og að setja sig í spor dauðvona sjúklunga gæti verið fyrsta skrefið í því að skilja þjáningar sjúklunga sinna og mæta þeim tilfinningum sem koma upp, þannig fá hjúkrunarfræðingar betri innsýn inn í líðan skjólstæðinga sinna og aukinn skilningur hjúkrunarfræðinga verður á þjáningu, ótta, áhyggjum og kvíða sjúklunga og fjölskyldna þeirra (Williams og Stickley, 2010).

Rannsókn var framkvæmd á árunum 2008 og 2009 af Mutto og fleiri (2010) í átta háskólum sem kenna hjúkrunarfræði í Buenos Aires í Argentínu. Þátttakendur voru 680, fyrsta til fimmta árs hjúkrunarnemar úr þessum átta skólum sem kenndu hjúkrunarfræði. Fyrsta árs nemar voru 289 (42,5%), annars árs nemar, 55 (8%), þriðja árs 142 (20,9 %), fjórða árs 14 (2,1%) og fimmta árs nemar voru 180 (26,5 %). Meðalaldur nemanna var 28 ár, yngsti þátttakandinn var 17 ára og sá elsti 56 ára. Hlutfall kynja í rannsókninni var 86% konur og 14% karlmenn. Könnuð voru viðhorf, áhrif og reynsla hjúkrunarnema gagnvart kennslu í umönnun deyjandi einstaklinga. Notast var við hálfstaðlaðann og já/nei spurningalista með 24 spurningum og voru það einungis 1,5% sem svöruðu ekki öllum spurningunum. Fræðsla sem snýr að líknarmeðferðum, dauða og því að vera deyjandi hefur ekki verið hluti af námskrá í hjúkrunarfræði þar í landi. Starfsemi þessara átta skóla er að ýmsu leyti hliðstæð og námskrá þeirra er svipuð, þ.e. námið tekur fimm ár og er tvískipt. Fyrri hluti námsins tekur þrjú ár sem gefur nemendum milligráðu sem veitir þeim leyfi til að starfa sem fagmenntaðir hjúkrunarfræðingar. Seinni hlutinn tekur tvö ár og veitir grunn háskólagráðu. Engin formleg klínísk og bókleg kennsla varðandi umönnun við lífslok hefur verið í boði innan skólans (Mutto o.fl., 2010).

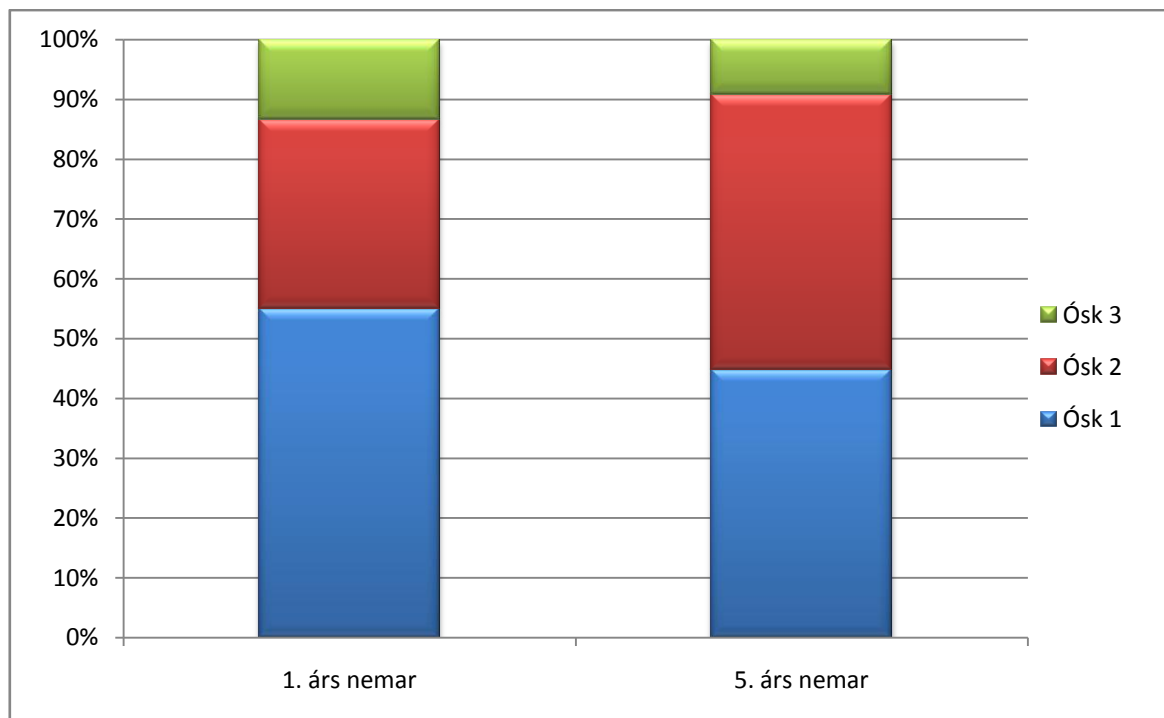
Niðurstöður bentu til þess að bryn þörf væri á úrbótum í menntun hvað varðar umönnun við lífslok og að það gæti verið gagnlegt að íhuga vel að hafa þetta viðfangsefni sem einn hluta af námi í hjúkrunarfræði. Meirihluti þátttakenda eða 78% höfðu haft reynslu af samskiptum við dauðvona sjúklinga. Meðaltal dauðvona sjúklinga á hvern nemanda var 9,46% (á fyrsta ári 6, öðru ári 7, þriðja ári 8,5, fjórða og fimmta ári 10). Hins vegar voru 55% (289) nemenda sem höfðu átt samskipti við færri en fimm dauðvona sjúklinga, 22% (150) nemendanna höfðu ekki átt nein samskipti við þennan sjúklingahóp en 74% (111) af þeim voru nemendur á fyrsta ári (Mutto o.fl., 2010).

Eftirfarandi tafla og mynd sýnir niðurstöður rannsóknarinnar:

Tafla 2. og Mynd 2. Samskipti við sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma. Viðhorf og óskir nemenda.

Aðal staðhæfingar nemendanna (n = 205 á 1. ári og n = 164 á 5. ári)	Fyrsta árs n (%).	Fimmta árs n (%).
1. Að vera undirbúin undir að veita sjúklingum með lífsógnandi sjúkdóma gæðaumönnun: „veita þeim betri umönnun“, „að slást í för með sjúklingnum á þessum augnablikum“, „þekkja þau“, „hlusta á þau“, „skilja hann/hana“, „veita sjúklingnum siðferðilegan og sálfræðilegan stuðning“, „undirbúa þau fyrir dauðann“.	111 (54.1)	72(43.9)
2. Að forðast það að tengjast aðstæðunum of tilfinningalega og upplifa ekki sársaukafulla persónulega reynslu við umönnun: „að forðast tilfinningatengingu“, „þetta er mjög erfitt fyrir hjúkrunarfræðingana“, „þetta hræðir mig“, „ég er svo hrygg(ur)“, „ég er áhyggjufull(ur)“, „því meiri samskipti, því meiri tilfinningar finnur þú“, „þetta myndi snerta mig verulega“, „þetta ætti ekki að hafa áhrif á persónulegt líf mitt“, „þetta veldur kvíða“, „þetta gerir mann dapran“, „mér líður eins og ég geti ekkert gert“, „ég treysti mér ekki í þetta“.	64 (31.2)	74 (45.1)
3. Að fá tækifæri til að vaxa og dafna í starfi sem hjúkrunarfræðingur: „þetta er auðgandi reynsla fyrir hjúkrunarfræðinginn“, „þetta er hvetjandi (veitir honum innblástur) fyrir hjúkrunarfræðinginn“, „mig langar að læra af sjúklingnum“	26 (12.6)	15 (9.1)

(Motto o.fl., 2010)



(Mutto o.fl., 2010)

Mynd 2. Samskipti við sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma. Viðhorf og óskir nemenda.

Marktækur munur fannst á milli fyrsta árs og fimmta árs nema hve gefandi nemendum fannst samskiptin vera (Tafla 3). Fimmta árs nemar sem voru eldri (meðalaldur 32,9 ár) og voru með meiri reynslu í umönnun dauðvona sjúklinga fannst þeir fá minna (meðaltal 5,2 á skalanum 0 til 10) út úr samskiptum við sjúklinga sína en þeir nemendur sem voru á fyrsta ári (meðalaldur 24,9 ár) sýndu hærra meðaltal í að eiga góð tengsl við sjúklinga sína (5,6 á skalanum 0 til 10). Niðurstöður fimmta árs nema sýndu auk þess að þeim þóttu þessi samskipti síður gefandi og forðuðust að mynda tilfinningaleg tengsl við hinn dauðvona sem og að upplifa erfiða reynslu í umönnun hans, og þeim fannst þeir ekki nægilega vel undirbúnir undir þetta krefjandi hlutverk. Einnig reyndu þeir að takmarka eins og mögulegt var þátttöku sína í umönnun hins deyjandi. Þetta sýnir að nemendur sem voru á fimmta ári voru líklegri til að draga sig í hlé í umönnun deyjandi sjúklinga og vildu síður mynda tengsl við sjúklinga sína (Mutto o.fl., 2010).

Aftur á móti sýndu nemendur á fyrsta ári sem höfðu haft minni reynslu af samskiptum sínum við dauðvona sjúklinga jákvæðara hugarfar til samskipta við sjúklingana. Þessir nemendur voru tilbúnir til að helga sjúklingunum tíma sinn, veita þeim hlustun, sýna skilning og samhug sem gaf þeim um leið tækifæri til að undirbúa hinn deyjandi undir friðsælt andlát. Ætla má að skortur á reynslu fyrsta árs nema í umönnun dauðvona sjúklinga hafi ekki áhrif á móttækileika þeirra til að veita hinum deyjandi allan þann tíma sem hann þarfnast. Það er einnig athyglisvert að skoða að niðurstöður sýndu að 38% (111) fyrsta árs nema höfðu aldrei verið í návist deyjandi sjúklinga og 19% af þeim lýstu því að þeir óskuðu eftir að forðast tilfinningaleg samskipti.

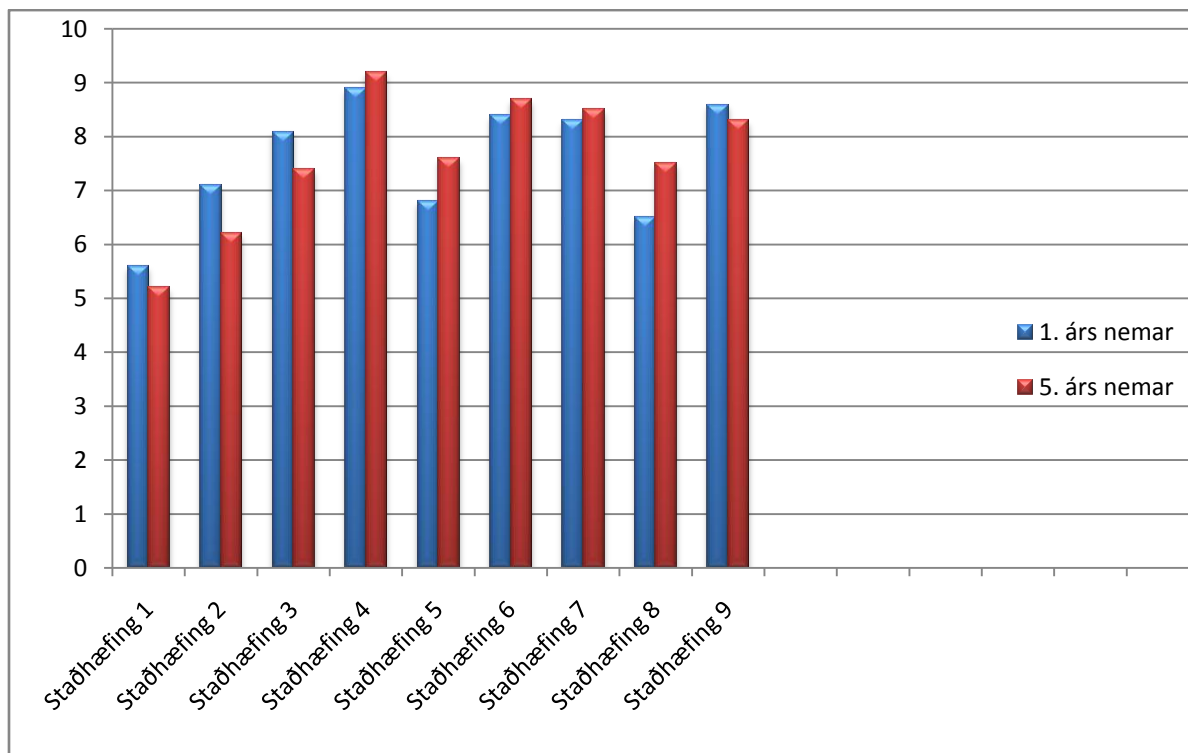
Tafla 3 og Mynd 3. Samanburður á svörum 1. og 5. árs nemenda á lykilstaðhæfingum sem tengjast umönnun við lífslok.

Staðhæfing	Meðaltal svara ^a				P gildi ^b
	1. árs (n=289)	Staðal frávik	5. árs (n=180)	Staðal frávik	
1. Ég var róleg(ur) þegar ég átti í samskiptum við deyjandi sjúklinga	5.6	0.16	5.2	0.19	NS
2. Að hjúkra dauðvona sjúklingum getur verið gefandi fyrir hjúkrunarfræðinginn	7.1	0.16	6.2	0.26	<0.003
3. Það myndi gefa mér ró að eiga í nánnum samskiptum við dauðvona sjúkling	8.1	0.15	7.4	0.22	<0.016
4. Hjúkrunarfræðingar ættu að vera færir um að hlusta á sjúklinga sína	8.9	0.11	9.2	0.10	<0.035
5. Sjúklingar eiga rétt á að heyra sannleikann þegar þeir spyrja um það hvort þeir séu að deyja eða ekki	6.8	0.20	7.6	0.21	<0.008
6. Hjúkrunarfræðingar ættu að vera færir um að ræða dauðann við sjúklinga sína	8.4	0.15	8.7	0.17	NS
7. Hjúkrunarfræðingar ættu að vera hæfir til að ræða dauðann við fjölskyldu hins deyjandi sjúklings	8.3	0.15	8.5	0.19	NS
8. Tímanum sem varið er í að undirbúa sjúkling fyrir dauðann, getur haft tilfinningaleg jákvæð áhrif fyrir einstaklinginn	6.5	0.20	7.5	0.23	<0.001
9. Ég hef áhuga á hjúkrun dauðvona einstaklinga, dauðanum og dauðferlinu	8.6	0.12	8.3	0.19	NS

^a Likert kvarði : 0 = Mjög ósammála - 10 = Mjög sammála.

(Mutto o.fl., 2010)

^b NS = Ekki marktækur munur.



Mynd 3. Samanburður á svörum 1. og 5. árs nemenda á lykilstaðhæfingum sem tengjast

umönnun við lífslok.

(Mutto o.fl., 2010)

Ígrundun í kennslu og starfi

Í heimildarsamantekt Áruar K. Sigurðardóttur (2004) nefnir hún að ígrundun sé samtvinnuð úr vitsmunalegum og tilfinningalegum þáttum en oftast eru það tilfinningarnar sem hrinda ígrundun hjúkrunarfræðingsins af stað. Jafnframt kemur fram að ígrundun geti aukið faglega færni hjúkrunarfræðinga, bætt hjúkrunina og sé til hagsbóta fyrir skjólstæðingana. Í eigindlegri og fyrirbærafræðilegri rannsókn Gustafsson og Fagerberg (2003) sem framkvæmd var í Svíþjóð var leitast við að kanna reynslu og skilning hjúkrunarfræðinga af notagildi ígrundunar í hjúkrun. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að það ætti að vera hvatning fyrir hjúkrunarfræðinga að ígrunda störf sín í því skyni að efla faglega þróun meðal þeirra sem myndi fela í sér betri hjúkrun.

Ígrundun hefur verið skilgreind af Atkins og Murphy (1993) og Palmer, Burns og Bulman (1994) sem þrjú stig vitsmunalegra og tilfinningalegra þátta:

- Fyrsta stigið, hvað er það sem kemur ígrunduninni af stað? Eru það tilfinningar, eitthvað ákveðið atvik eða óvæntur atburður sem orsakar annaðhvort vellíðan eða vanlíðan hjá hjúkrunarfræðingnum?
- Annað stigið, afleiðing af fyrsta stiginu. Þar skoðar hjúkrunarfræðingurinn á gagnrýnin hátt tilfinningar sínar, þekkingu og þær hugmyndir varðandi það sem átti sér stað.
- Þriðja stigið, þarna koma inn þau viðhorf sem hjúkrunarfræðingurinn hefur til viðfangsefnisins og hvað getur breyst.

Johns (2002) álitur að lærdómsríkast sé fyrir hvern einstakling að rýna í störf sín, sérstaklega ef atburður hefur vakið tilfinningar, en hann telur einnig að vel sé hægt að rýna í venjubundna vinnu og oft gagnist það skjólstæðingum vel. Atkins og Murphy (1993) nefna að forsenda ígrundunar sé að vera opinn, forvitinn og gagnrýnn á eigin vinnu. Einstaklingurinn verður að geta greint á gagnrýnninn hátt hugsanir sínar, athafnir og gerðir og geta útskýrt þær og metið. Hann þarf að útbúa spurningar sem örva raunhæft sjálfsmat þannig að hann verði meðvitaður um sjálfan sig og tilfinningar sínar og hve mikla þekkingu hann hefur á ákveðnu viðfangsefni.

Atkins og Murphy (1993) settu fram eftirfarandi skilgreiningu og það ferli sem fer af stað við ígrundun:

Að vera meðvitaður um þær tilfinningar og hugsanir sem valda vanlíðan



Gagnrýn hugsun fer af stað



Ný innsýn verður til

Að vera meðvitaður um þær tilfinningar og hugsanir sem valda vanlíðan

Sjálfsvitund →



Gagnrýn þekkingu hugsun →

Greining á tilfinningum og



Nýtt gildismat verður til →

Ný sýn verður til

(Atkins og Murphy, 1993).

Palmer, Burns og Bulman (1994) telja að gott sjálfstraust sé mikilvægt og í raun undirstaða þess að þora að skoða starf sitt. Ígrundun krefst líka orku, tíma og vilja og hafa margir fræðimenn fjallað um tímaskort hjúkrunarfræðinga til að rýna í eigið starf (Platzer, Blake og Ashford, 2000; Teekman, 2000). Stuðningur frá umhverfinu er mikilvægur til að ígrundun blómstri (Ruth-Sahd, 2003) og samstarfsfólk þarf að geta rætt reynslu sína án ótta við að vera dæmt á neikvæðan hátt (Cotton, 2001).

Ígrundun er að mati Schön (1987) lykillinn að þróun innsæis og þar með aukinni færni í starfi. Ígrundun gefur færi á að safna í reynslusjóð sem Johns (1998) heldur fram að geti verið forðabúr hljóðrar þekkingar, en það er þekking eða víska sem erfitt er að færa í orð. Sumir álita innsæi vera meðvitaða tjáningu eða notkun á hljóðri þekkingu. Ígrundun getur verið eins konar gluggi sem hjúkrunarfræðingurinn getur horft í gegnum á sjálfan sig í sínum

daglegu störfum. Það geta fylgt því margir kostir að nota ígrundun sem tæki í störfum okkar og getur það stuðlað að þróun í átt að betri gæðum hjúkrunar (Johns, 1998).

Schön (1987) skiptir ígrundun í tvo þætti:

- Ígrundun við athöfn sem á sér stað við athöfnina sjálfa og hefur áhrif á hvaða hjúkrun sé veitt og hvernig henni sé háttað
- Ígrundun eftir athöfn sem á sér stað eftir að athöfn er lokið og á að stuðla að framþróun viðkomandi í starfi sínu

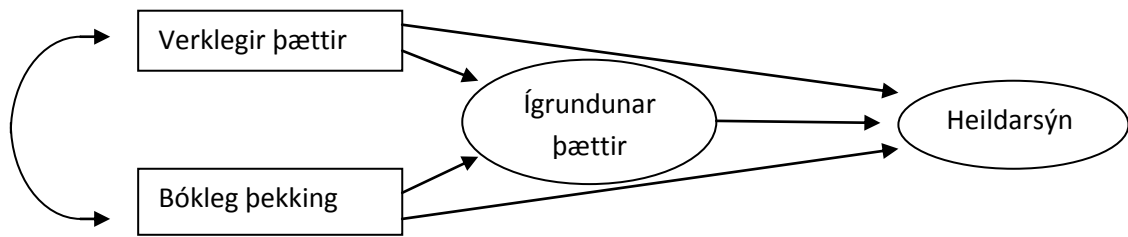
Rétt er að taka fram að reynsla leiðir ekki sjálfkrafa til ígrundunar og ígrundun í starfi hjúkrunarfræðinga krefst ákveðinnar þekkingar, siðfræði og samhæfingu þessara þátta við starfið. Með því að rýna í viðfangsefni og atburði sem ögra, velta upp hugmyndum um siðferði, hæfni og þekkingu geta hjúkrunarfræðingar betur gert sér grein fyrir hvar úrbóta er þörf og sett ný markmið út frá því (Johns, 1995; Paget, 2001; Platzer o.fl., 2000).

Hjúkrunarfræðingar geta með því að rýna í vinnu sína borið saman rannsóknaniðurstöður við klíníska vinnu og notfært sér þær við vinnu sína (Johns, 2002). Til að geta byggt hjúkrun enn frekar á rannsóknaniðurstöðum er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar temji sér að hugsa á gagnrýninn hátt um starf sitt (Walker og Redman, 1999). Hjúkrunarfræðingar geta með því að rýna í vinnu sína borið saman rannsóknaniðurstöður við klíníska vinnu og notfært sér þær við vinnu sína (Johns, 2002). Til að geta byggt hjúkrun enn frekar á rannsóknaniðurstöðum er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar temji sér að hugsa á gagnrýninn hátt um starf sitt (Walker og Redman, 1999).

Í Noregi var framkvæmd rannsókn af Riksaasen (2012). Rannsóknin var fylgnirannsókn og fjallaði um tengsl á milli áunnins hæfileika hjúkrunarnema til að ígrunda, verklega og bóklega þekkingu og skilning þeirra á að samræmi kenningar og verklega þátta. Rannsóknin var framkvæmd í Noregi og var viðbótargreining á þeim eigindlegu gögnum sem þegar voru til, beitt var þversniðsrannsókn. Í bakgrunni rannsóknarinnar kom fram að

Ígrundun er álitin vera lykilatriði í að brúa bilið á milli kenningar og verklegra þátta. En það er ekki ljóst hvort hæfileikinn til að skoða og velta fyrir sér hlutum sé fyrst og fremst okkur eðlislægur eða hvort hann þróist út frá fræðilegum þekkingargrunni eða þroskist með verklegri færni. Þátttakendur voru hjúkrunarnemar á 3ja ári í tveimur háskólum þar í landi. Alls tóku þátt í rannsókninni 446 nemar (85% konur og 15% karlar) á aldrinum 22 ára til 56 ára og var meðaldur þátttakenda 27 ár. Svarhlutfall nemenda úr rannsókninni var 71% en alls var 628 nemum boðin þáttaka í rannsókninni.

Spurningalistinn sem notaður var innihélt 231 atriði en einungis 7 atriði voru notuð í þessari rannsókn. Þátttakendur voru beðnir að svara því hvaða þekkingu þeir hefðu öðlast frá því þeir byrjuðu í hjúkrunarnáminu. Samræmi fræðilegrar þekkingar, verklegrar hæfni og ígrundunar var mælt á Likert kvarða á bilinu frá einum (alls ekki) til fimm (að miklu leyti). Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að skilningur nemenda á samræmi kenningar og verklegrar hæfni í upphafi náms í hjúkrunarfræðum væri undir beinum áhrifum frá þeim hæfileika að geta verið fær um að velta fyrir sér hlutum ásamt bóklegri þekkingu. Einnig leiddu niðurstöður í ljós að hæfileikinn til að geta velt fyrir sér hlutum (ígrundað) hafði miðlandi áhrif, verkleg hæfni hafði að fullu miðlandi áhrif en bóklega þekkingin hafði að hluta til miðlandi áhrif á skilningi nemandans á samræmingu kenningar og verklegra þátta. Ennfremur kom í ljós að það gæti gagnast nemendum að ígrunda og myndi hjálpa þeim við að átta sig á samræminu á milli kenningar og verklegra þátta ásamt því að þróa hæfileika nemandans til ígrundunar og einnig að styrkja fræðilega þáttinn í upphafi náms í hjúkrunarfræði. Niðurstöður gáfu einnig til kynna að ígrundun er ekki hæfileiki sem allir geti notað heldur byggist hún upp á fagþekkingu og reynslu (Riksaasen, 2012).



(Riksaasen, 2012)

Mynd 4. Kenningarlíkan sem sýnir tengslin á milli bóklegra- og verklegra þátta sem hrindir af stað ígrundunarþáttum, en saman mynda þessir þættir eina heildarmynd.

Samantekt

Í þessum kafla var fjallað um hvað getur haft áhrif á viðhorf og líðan hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema til dauðans og umönnunar deyjandi. Ennfremur var fjallað um mikilvægi menntunar og fræðslu á sviði líknandi hjúkrunar sem miðar að því að hjúkrunarnemar og hjúkrunarfræðingar séu betur undirbúnir undir umönnun deyjandi einstaklinga. Gerð var grein fyrir gæðum þeirra meðferða sem í boði eru innan líknandi hjúkrunar og skoðaðar þær hindarnir sem upp geta komið við innleiðingu lífslokameðferða. Gerð var grein fyrir mikilvægi árangursríkra samskipta í hjúkrun deyjandi einstaklinga og hvaða þættir það eru sem skipta máli þegar veitt er umönnun til deyjandi einstaklinga og fjölskyldna þeirra.

Kafli 3 - Niðurstöður og umræður

Í þessum kafla verður fjallað um niðurstöður heimildarsamantektarinnar. Við leit að heimildum fyrir þessa heimildarsamantekt um viðhorf og reynslu hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga gagnvart dauðanum fannst fjöldi rannsóknargreina. Engin takmörkun varðandi ártöl á rannsóknum var sett inn sem forsenda í heimildaleit. Þær rannsóknir sem notast var við fjölluðu að mestu um menntun, fræðslu, viðhorf, samskipti og reynslu hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga í umönnun deyjandi einstaklinga og viðhorfum þeirra til dauðans. Aðferðafræði þeirra rannsókna sem notast var við voru bæði meginlegar og eigindlegar rannsóknir.

Helstu niðurstöður heimildaleitar leiddu í ljós mikilvægi fræðslu, menntunar og undirbúnings hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga varðandi umönnun deyjandi einstaklinga.

Viðhorf hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga til dauðans

Niðurstöður heimildasamantektar sýna að aldur, fyrri reynsla, námskeið í líknandi meðferð og sérmenntun á sviði líknandi hjúkrunar getur haft áhrif á viðhorf hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga til dauðans og umönnunar deyjandi einstaklinga. Aldur og reynsla virðist hafa mikið að segja þegar kemur að viðhorfi til dauðans en þeir hjúkrunarfræðingar sem eldri eru og reynslumeiri sýna jákvæðara viðhorf en yngri og reynsluminni hjúkrunarfræðingar. Þeir eiga einnig auðveldara með að eiga samskipti og mynda tengsl við dauðvona sjúklinga sína. Eldri og reynslumeiri hjúkrunarfræðingar virðast hafa þróað með sér aðferðir til að takast á við þær tilfinningar sem koma upp varðandi dauðann þegar þeir veita deyjandi einstaklingi umönnun (Maria o.fl.,2011).

Hjúkrunarfræðingar með langa starfsreynslu sýna jákvæðara viðhorf til umönnunar deyjandi einstaklinga en hjúkrunarfræðingar með minni starfsreynslu (Dunn o.fl., 2005). Einnig virðist það vera að þeir hjúkrunarfræðingar sem hafa mikla reynslu af hjúkrun

krabbameinssjúklinga sýni jákvæðara viðhorf en þeir hjúkrunarfræðingar sem aldrei hafa starfað við krabbameinshjúkrun (Lange o.fl., 2008).

Menntun og fræðsla hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga

Höfundar telja að auka þurfi menntun og undirbúning hjúkrunarnema í þeim tilgangi að undirbúa þá betur til að takast á við umönnun við lífslok. Einnig telja höfundar að bjóða þurfi upp á námskeið fyrir heilbrigðisstarfsfólk almennt sem miði að því að veita þeim öryggi í samskiptum við dauðvona sjúklinga og aðstandendur þeirra, auka færni og skilning þeirra á gildi lífslokameðferða, skoða þær tilfinningar sem geta komið fram við umönnun deyjandi sem og að efla jákvæðara viðhorf þeirra til dauðans. Margir skólar sem stunda kennslu í hjúkrunarfræðum bjóða ekki upp á námskeið í sinni námsskrá sem snýr að meðferð við lífslok og oft á tíðum er mjög lítið fjallað um þennan hluta hjúkrunar í náminu (Caton og Klemm, 2006). Hjúkrunarnemar upplifa oft á tíðum sterkar tilfinningar eins og sorg, vanmátt, ótta, kvíða og vonleysi þegar þeir veita deyjandi einstaklingi umönnun og eiga samskipti við hann (Beck, 1997). Höfundar telja að með aukinni fræðslu og undirbúningi hjúkrunarnema til að takast á við þetta krefjandi hlutverk megi draga úr þeim neikvæðu tilfinningum sem kunna að koma upp við umönnun deyjandi. Það styður við rannsóknarniðurstöður Khader og féлага sem álíta að kennsla í líknandi hjúkrun sé nauðsynlegur þáttur í kennsluskrá og verknámi hjúkrunarfræðinema til að efla jákvæðara viðhorf til dauðans og myndi leiða af sér betri gæði umönnunar við lífslok (Khader o.fl., 2010).

Hjúkrunarnemar fá ekki næg tækifæri til að taka þátt í umönnun deyjandi sjúklinga í sínu verknámi. Allir þátttakendur í rannsókn Hjörleifsdóttir og Carter (2000) voru sammála um að skortur væri á tækifærum fyrir þá að öðlast þjálfun í umönnun þeirra sem voru deyjandi. Reynsluleysi, ásamt skorti á upplýsingum, eru einnig þættir sem hafa áhrif á árangursrík samskipti. Þetta eru mikilvægar vísbendingar og má vel telja að rík ástæða sé til þess að endurkoða þurfi þann hluta námsskrár í hjúkrunarfræði sem snýr að umönnun og

samskiptum við dauðvona einstaklinga ásamt mikilvægi þess að öðlast færni og öryggi í því hvernig huga skuli að þeim sem látinn er og þeim sem eftir lifa. Þessi hjúkrun er í eðli sínu krefjandi og oft á tíðum sársaukafull fyrir þann sem hana veitir og snýst ekki bara um þann sem dauðvona er heldur einnig þá sem standa honum nærri.

Mikilvægi góðra samskipta

Á síðustu árum hefur athygli fræðimanna innan hjúkrunar beinst í auknum mæli að ýmsum þáttum sem snúa að samskiptum. Höfundar telja að margt geti haft áhrif á hvernig til tekst í samskiptum við dauðvona manneskju. Þeir hafa báðir reynslu af umönnun deyjandi og eru sammála um að þessi samskipti geta valdið kvíða og óöryggi hjá þeim sem umönnunina veitir, og að aldur og fyrri reynsla geta skipt máli. Þetta er vert að íhuga betur og vekur upp þá spurningu hvort hjúkrunarfræðingar séu nokkurn tímann nægilega vel undirbúnir undir þessi krefjandi samskipti sem geta falið í sér erfiðar og flóknar tilfinningar.

Þegar einstaklingur er dauðvona er mikilvægt að skilvirk samskipti séu á milli sjúklingsins, fjölskyldu hans og þeirra sem koma að umönnun hans (Dunne, 2005). Einstaklingsmiðuð nálgun er undirstaða og stór þáttur í hjúkrun og stuðlar að jákvæðum samskiptum milli hjúkrunarfræðings og sjúklings (McCabe, 2004). Einnig eru þeir hjúkrunarfræðingar sem beita virkri hlustun líklegri til að mynda gott meðferðarsamband við skjólstaðing sinn en hlustun er talin vera grundvallaratriði og skipta miklu máli fyrir árangur í hjúkrun (Gilbert, 2004).

Ýmis ljón geta staðið í vegi fyrir góðum samskiptum. Þættir sem eru taldir hafa hindrandi áhrif á árangursrík samskipti eru t.d. þekkingaskortur, stutt starfsreynsla, skortur á fræðslu og ónóg vitneskja um ástand sjúklingsins (Elísabet Hjörleifsdóttir, 1998).

Ígrundun í menntun og starfi hjúkrunarfræðinga

Ígrundun er talin skipta miklu máli innan hjúkrunar en þar er lögð áhersla á að hjúkrunarfræðingar beiti ígrundun í störfum sínum í því skyni að bæta gæði þeirrar hjúkrunar

sem veitt er. Það ætti að vera hvatnig fyrir hjúkrunarfræðinga að ígrunda störf sín í því skyni að efla faglega þróun meðal þeirra sem myndi auka líkur á auknum gæðum í hjúkrun skjólstæðinga þeirra (Gustafsson og Fagerberg, 2003).

Í grunnnámi hjúkrunarfræðinga hefur verið lögð áhersla á mikilvægi ígrundunar og áhrifum hennar í störfum þeirra, höfundar hafa fengið fræðslu um mikilvægi ígrundunar á öllum námsárum sínum og telja hana afar mikilvæga í þeim tilgangi að bæta gæði hjúkrunar, en einnig til að læra af mistökum svo að sömu hlutir endurtaki sig ekki. Ígrundun krefst tíma, orku og vilja en nefnt hefur verið að tímaskortur hjúkrunarfræðinga sé ein ástæða þess að hjúkrunarfræðingar ígrundi ekki nægilega oft í störfum sínum (Platzer o.fl., 2000; Teekman, 2000).

Johns (2002) álitur að lærdómsríkast sé fyrir hvern einstakling að ígrunda ef atburður hefur vakið hjá honum tilfinningar, en einnig telur hann að vel sé hægt að rýna í okkar daglegu vinnubrögð og það geti gagnast skjólstæðingum okkar. Að mati Schön (1987) er ígrundun lykillinn að þróun innsæis sem leiðir til aukinnar færni í starfi og má það vera rétt því innsæi er tilfinning sem ekki má vanmeta innan hjúkrunar og getur oft gagnast okkur í störfum okkar. Reynsla leiðir ekki sjálfkrafa til ígrundunar, til staðar verður að vera þekking, siðfræði og samhæfing þessara þátta við starfið og með því að rýna í viðfangsefni og atburði sem ögra, velta upp hugmyndum um siðferði, hæfni og þekkingu geta hjúkrunarfræðingar betur gert sér grein fyrir hvar úrbóta sé þörf og sett sér ný markmið út frá því (John, 1995; Paget, 2001; Platzer o.fl., 2000).

Samantekt

Niðurstöður heimildarleitar leiddu í ljós að hjúkrunarnemar og hjúkrunarfræðingar telja sig margir hverjir ekki nægilega vel undirbúnir fyrir hjúkrun deyjandi einstaklinga og upplifa óöryggi, kvíða og vanmátt í samskiptum sínum við dauðvona einstakling og fjölskyldu hans. Reynsla og aldur hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema hefur mikil áhrif á

viðhorf þeirra til dauðans en þeir sem eldri eru og reynslumeiri sýna jákvæðara viðhorf til dauðans en þeir sem eru yngri og reynsluminni. Með aukinni fræðslu og menntun í umönnun við lífslok getur dregið úr neikvæðum viðhorfum hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema til dauðans og að annast deyjandi einstaklinga. Heimildir sýna að mikilvægt er að hugað sé að aukinni fræðslu í umönnun deyjandi sjúklinga í hjúkrunarnámi og í framhaldsnámi innan hjúkrunar.

Kafli 4 - Lokaorð

Tilgangur þessa verkefnis var að kanna hvað rannsóknir hafa sýnt um viðhorf og líðan hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema gagnvart dauðanum og umönnun deyjandi einstaklinga. Tilgangurinn var einnig sá að skoða hvort niðurstöður fyrri rannsókna á þessu efni bentu til þess að þörf væri á að endurskoða þær kennsluaðferðir og hvort efla þurfi fræðslu almennt til heilbrigðisstarfsfólks varðandi þetta málefni. Ástæðan fyrir vali á viðfangsefninu var áhugi höfunda á líknandi hjúkrun og þeim meðferðarúræðum sem í boði eru innan hennar.

Í upphafi voru settar fram þrjú rannsóknarspurningar. Hver er reynsla og viðhorf hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga til hjúkrunar deyjandi? Er þörf á frekari fræðslu í kennslu hjúkrunarnema varðandi umönnun og samskipti við deyjandi einstaklinga og fjölskyldur þeirra? Er hægt að breyta viðhorfum hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga til dauðans með aukinni kennslu og fræðslu? Heimildir benda til þess að hjúkrunarfræðingar og hjúkrunarnemar hafi mismunandi viðhorf til dauðans þar sem aldur, fyrri reynsla og sú kennsla sem var til staðar í grunnnámi hafi áhrif.

Höfundar telja að bæta þurfi kennslu og undirbúning til umönnunar deyjandi einstaklinga þar sem þessi hjúkrun er í eðli sínu oft á tíðum mjög krefjandi og hefur áhrif á líðan okkar. Höfundar álíta að hægt sé að breyta viðhorfum hjúkrunarnema og hjúkrunarfræðinga með fjölbreyttum kennsluaðferðum og niðurstöður hafa sýnt fram á að hlutverkaleikir hafa gagnast vel í kennslu hjúkrunarnema.

Heimildaskrá

- Atkins, S. og Murphy, K. (1993). Reflection: A review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 18(8), 1188-1192. doi:10.1046/j.1365-2648.1993.18081188.x
- Árún K. Sigurðardóttir. (2004). Ígrundun: Hver eru áhrifin á störf hjúkrunarfræðinga? *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 80(3), 8-12.
- Ásta B. Gunnarsdóttir, Guðrún Dóra Guðmannsdóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir, Svandís Iris Hálfánardóttir og Valgerður Sigurðardóttir. (2010). Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga, *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 86(4), 40-44.
- Barrere, C. C., Durkin, A. og LaCoursiere, S. (2008). The influence of end-of-life education on attitudes of nursing students. *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 5(1), 1-17.
- Beck, C. T. C. (1997). Nursing students' experiences caring for dying patients. *The Journal of Nursing Education*, 36(9), 408-415.
- Beckstrand, R. L. og Kirchoff, K. T. (2005). Providing end-of-life care to patients: Critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *American Journal of Critical Care*, 14(5), 395-403.
- Bé gat, I. og Severinsson, E. I. (2001). Nurses' reflections on episodes occurring during their provision of care -- an interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 38(1), 71-77.
- Birkholz, G., Clements, P. T., Cox, R. og Gaume, A. (2004). Educational innovations. students' self-identified learning needs: A case study of baccalaureate students designing their own death and dying course curriculum. *Journal of Nursing Education*, 43(1), 36-39.
- Burger, J. (2009). Communication. Í P. A. Potter og A. G. Perry (ritstjórar), *Fundamental of nursing*. (7.útgáfa) (bls. 339-360). St. Louis: Mosby.

- Caton, A. P. og Klemm, P. (2006). Introduction of novice oncology nurses to end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(5), 604. doi:10.1188/06.CJON.604-608
- Cotton, A. H. (2001). Private thoughts in public spheres: Issues in reflection and reflective practices in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 512-519. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.02003.x
- Dee, J. F., & Endacott, R. (2011). Doing the right thing at the right time. *Journal of Nursing Management*, 19(2), 186-192. doi:10.1111/j.1365-2834.2010.01200.x
- Dickinson, G. E., Clark, D. og Sque, M. (2008). Palliative care and end of life issues in UK pre-registration, undergraduate nursing programmes. *Nurse Education Today*, 28(2), 163-170.
- Dozor, R. B. (2012). Toward a good death: an interpretive investigation of family practice residents' practices with dying patients. *Family medicine* 24,(7) 538-543.
- Dunn, K. S., Otten, C. og Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), 97-104.
- Dunne, K. (2005). Effective communication in palliative care. *Nursing Standard*, 20(13), 57.
- Elísabet Hjörleifsdóttir. (1998). Samskipti við aðstandendur. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 74(3), 144-152.
- ELNEC (2012). Sótt af <http://www.aacn.nche.edu/elnec>
- Ferrell, B., Virani, R., Grant, M., Coyne, P. og Uman, G. (2000). Beyond the supreme court decision: Nursing perspectives on end-of-life care. *Oncology Nursing Forum*, 27(3), 445-455.
- Frankl, Viktor E. (2006) *Leitin að tilgangi lífsins* (Hólmfríður Gunnarsdóttir). Reykjavík. Háskólaútgáfan (1996).
- Gilbert, D. A. (2004). Coordination in nurses' listening activities and communication about patient-nurse relationships. *Research in Nursing & Health*, 27(6), 447-457.

- Gustafsson, C. og Fagerberg, I. (2004). Reflection, the way to professional development?
Journal of Clinical Nursing, 13, 271-280.
- Haraldsdóttir, E. (2011). The constraints of the ordinary: 'being with' in the context of end-of-life nursing care. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 245-250.
- Hafdís Skúladóttir og Sigríður Jónsdóttir. (2005). Fyrst manneskja þar á eftir sjúklingur.
Tímarit hjúkrunarfræðinga, 81(3), 16-19.
- Heimahlynningin á Akureyri. (2012). Sótt af <http://www.heimahlynning.net/>
- Heimahlynningin Landspítali. (2012). Sótt af <http://www.landspitali.is/pages/14788>
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rucker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., . . . Lam, M. (2006).
What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 174(5), O1.
doi:10.1503/cmaj.050626
- Hjörleifsdóttir, E. og Carter, D. E. (2000). Communicating with terminally ill cancer patients and their families. *Nurse Education Today*, 20(8), 646-653.
- Hjörleifsdóttir, E., Hallberg, I. R., Bolmsjo, I. A. og Gunnarsdóttir, E. D. (2007). Icelandic cancer patients receiving chemotherapy or radiotherapy: Does distance from treatment center influence distress and coping? *Cancer Nursing*, 30(6), E1-10.
- Iranmanesh, S., Savenstedt, S. og Abbaszadeh, A. (2008). Student nurses' attitudes towards death and dying in south-east iran. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 214-219.
- Johns, C. (1995). The value of reflective practice for nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 4(1), 23-30. doi:10.1111/j.1365-2702.1995.tb00006.x
- Johns, Ch. (1998). *Opening the doors of perception: Í C. Johns og D. Freshwater (ritstjórar) Transforming nursing through reflective practice*. London: Blackwell Science.
- Johns, Ch. (2002). Rýni. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 78(2), 77-84.

- Karitas. (2012). Sótt af <http://www.karitas.is/>
- Khader K. A., Jarrah S. S. og Alasad J., (2010). *International Journal of Nursing and Midwifery*, 2(1), 1-9.
- Kübler – Ross, E. (1989). *Er dauðinn kveður dyra* (bls. 254). Reykjavík: Skálholtsútgáfa.
- Lange, M., Thom, B. og Kline, N. E. (2008). Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncology Nursing Forum*, 35(6), 955-959. doi:10.1188/08.ONF.955-959
- Law, R. (2009). 'Bridging worlds': Meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2630-2641. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05126.x
- Liu, Y., Su, P., Chen, C., Chiang, H., Wang, K. og Tzeng, W. (2011). Facing death, facing self: Nursing students' emotional reactions during an experiential workshop on life-and-death issues. *Journal of Clinical Nursing*, 20(5-6), 856-863. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03545.x
- Maria, M., Pavlos, S., Kiriaki, S., Tatiana, S., Kostantinia, K., Eleni, M. og Eleni, T. (2011). Greek nurses attitudes towards death. *Global Journal of Health Science*, 3(1), 224-230.
- McCabe, C. (2004). Nurse-patient communication: An exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1), 41-49. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.00817.x
- Mutto, E. M., Errázquin, A., Rabhansl, M. M. og Villar, M. J. (2010). Nursing education: The experience, attitudes, and impact of caring for dying patients by undergraduate argentinian nursing students. *Journal of Palliative Medicine*, 13(12), 1445-1450. doi:10.1089/jpm.2010.0301
- Mörður Árnason. (Ritstjóri). (2002). *Íslensk orðabók* (3.útgáfa). Reykjavík: Edda.
- Neimeyer, R. A., Wittkowski, J. og Moser, R. P. (2004). Psychological research on death attitudes: An overview and evaluation. *Death Studies*, 28(4), 309-340.

- Paget, T. (2001). Reflective practice and clinical outcomes: Practitioners' views on how reflective practice has influenced their clinical practice. *Journal of Clinical Nursing*, 10(2), 204-214. doi:10.1111/j.1365-2702.2001.00482.x10.1046/j.1365-2702.2001.00482.x
- Palmer, A., Burns, S. og Bulman, C. (1994). *Reflective practice in nursing*. London: Blackwell Science.
- Platzer, H., Blake, D. og Ashford, D. (2000). Barriers to learning from reflection: A study of the use of groupwork with post-registration nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), 1001-1008. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01396.x
- Riksaasen. (2012). The theory-practice relationship: Reflective skills and theoretical knowledge as key factors in bridging the gap between theory and practice in initial nursing education. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 868-877. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05789.x
- Ruth - Sahd, L. (2003). Reflective practice: A critical analysis of data-based studies and implications for nursing education. *Journal of Nursing Education*, 42(11), 488-497.
- Schön, D. A. (1987). *Educating the reflective practitioner*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Sheldon, L. K., Barrett, R. og Ellington, L. (2006). Difficult communication in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(2), 141-147. doi:10.1111/j.1547-5069.2006.00091.x
- Sigríður Halldórsdóttir. (2006). Hjúkrun sem fagleg umhyggja: kynning á hjúkrunarkenningu. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 1(1), 2-11.
- Snara.is. (2012). Sótt af <http://snara.is/8/>
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L. og Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 284 (19), 2476-2482.

- Taylor, A. (2005). Improving practice with the liverpool care pathway. *Nursing Times*, 101(35), 36-37.
- Teekman, B. (2000). Exploring reflective thinking in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), 1125-1135. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01424.x
- Uitterhoeve, R., Bensing, J., Dilven, E., Donders, R., deMulder, P. og van Achterberg, T. (2009). Nurse-patient communication in cancer care: Does responding to patient's cues predict patient satisfaction with communication. *Psycho-Oncology*, 18(10), 1060-1068. doi:10.1002/pon.1434
- Walker, P.H. og Redman, R. (1999). Theory - guided, evidence - based reflective practice. *Nursing Science Quarterly*, 12(4), 298-303.
- Watson, J., Hockley, J. og Dewar, B. (2006). Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(5), 234-240.
- Williams, J. og Stickley, T. (2010). Empathy and nurse education. *Nurse Education Today*, 30, 752-755. doi:10.1016/j.nedt.2010.01.018
- World Health Organization. (2007). New guide on palliative care services for people living with advanced cancer. Sótt af <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/en/>
- World Health Organization. (2012). Providing palliative care. Sótt af <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/en/>
- Yancey, V. (2009). The Experience of Loss, Death and Grief. Í P. A. Potter og A. G. Perry. *Fundamental of nursing*. (7.útgáfa) (bls. 461-484). St. Louis: Mosby.