



**Háskólinn  
á Akureyri**

**Reynsla einstaklinga í  
líknarmeðferð af samskiptum við  
heilbrigðisstarfsfólk í  
sjúkdómsferlinu**

Jósefína Elín Þórðardóttir

**Framhaldsnámsdeild  
Heilbrigðisvísindasvið  
Háskólinn á Akureyri**

**2019**



# **Reynsla einstaklinga í líknarmeðferð af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk í sjúkdómsferlinu**

Jósefína Elín Þórðardóttir

40 eininga ritgerð sem er hluti af  
*Magister Scientiarum* gráðu í heilbrigðisvísindum

Leiðbeinandi  
Dr. Elísabet Hjörleifsdóttir

Framhaldsnámsdeild  
Heilbrigðisvísindasvið  
Háskólinn á Akureyri  
Akureyri, nóvember 2019

Reynsla einstaklinga í líknarmeðferð af samskiptum við  
heilbrigðisstarfsfólk í sjúkdómsferlinu  
40 eininga ritgerð sem er hluti af *Magister Scientiarum* gráðu í  
heilbrigðisvísindum

Höfundarréttur © 2019 Jósefína Elín Þórðardóttir  
Öll réttindi áskilin

Framhaldsnámsdeild  
Heilbrigðisvísindasvið  
Háskólinn á Akureyri  
Sólborg, Norðurlóð 2  
600 Akureyri

Sími: 460 8000

Skráningarupplýsingar:

Jósefína Elín Þórðardóttir, 2019, *Reynsla einstaklinga í líknarmeðferð af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk í sjúkdómsferlinu*, meistararitgerð, framhaldsnámsdeild, Háskólinn á Akureyri, 63 bls.

Prentun: Ásprent  
Akureyri, nóvember 2019

## Útdráttur

*Bakgrunnur:* Líknarmeðferð miðar að því að fyrirbyggja og/eða draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu einstaklinga með alvarlega langvinna og lífsógnandi sjúkdóma. Viðurkenning á mikilvægi samskipta á milli sjúklinga og heilbrigðisstarfsfólks hefur aukist og talið er að samskipti eigi stærstan þátt í því að bæta gæði líknarmeðferðar.

*Tilgangur:* Megintilgangur rannsóknarinnar var að kanna reynslu einstaklinga sem voru í líknarmeðferð af þjónustu sem veitt var annars vegar heima og hins vegar á bráðalegudeildum með áherslu á samskipti við heilbrigðisstarfsfólk.

*Aðferðafræði:* Eigindleg rannsóknaraðferð með fyrirbærafræðilegri nálgun varð fyrir valinu. Gagna var aflað með viðtölum með notkun hálfstaðlaðs viðtalsramma. Úrtak samanstóð af 10 einstaklingum í líknarmeðferð, níu konum og einum karli. Sjö þrep Colaizzi voru höfð til hliðsjónar við greiningu gagna.

*Niðurstöður:* Við greiningu gagna komu í ljós þrjú meginþemu: 1) *Sérhæfð líknarmeðferð í heimahúsi lífsnauðsynleg* með undirþemum: færri innlagnir á sjúkrahús, öryggi í sólarhringsþjónustu og persónuleg samskipti; 2) *Samskipti á erilsömum bráðalegudeildum* með undirþemum: álag og tímaskortur og önnur valdastaða; 3) *Þjónusta í sjúkdómsferli* með undirþemum: mikilvægi samfelli, skýr upplýsingagjöf, stuðningur við fjölskyldu og árangursrík mannleg samskipti. Niðurstöður rannsóknarinnar benda á mikilvægi færni í samskiptum í líknarmeðferð. Niðurstöður sýndu almenna ánægju og jákvæða reynslu þátttakenda af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk þar sem fram kom mikilvægi virðingar, trausts, heiðarleika og að samskipti færu fram á jafningjagrundvelli. Meiri ánægja var með samskipti sem fram fóru heima en þau sem fram fóru á bráðalegudeildum sjúkrahúsa.

*Ályktun:* Einstaklingar í líknarmeðferð hafa þörf fyrir árangursrík mannleg samskipti í sjúkdómsferlinu. Mikilvægt er fyrir heilbrigðisstarfsfólk að öðlast og viðhalda færni í samskiptum við einstaklinga í líknarmeðferð svo þjónustan verði skilvirkari. Samfella í þjónustu, skýr upplýsingagjöf og stuðningur við fjölskyldu hefur áhrif á öryggi og vellíðan þátttakenda. Frekari rannsókn er þörf á reynslu einstaklinga í líknarmeðferð til að efla gæði í þjónustu við þann sjúklingahóp.

*Lykilorð:* Samskipti, líknarmeðferð, bráðalegudeild, heilbrigðisstarfsfólk

## **Abstract**

*Background:* The aim of palliative care is to prevent and/or decrease physical, psychosocial and mental suffering among patients suffering from serious long-term and life threatening diseases. Acknowledgement of the importance of communication between patients and healthcare professionals has increased and is believed to be a major factor in improving the quality of palliative care.

*Aim:* The main purpose of this research was to investigate patients' experiences of palliative care services provided at home and in an acute hospital setting, emphasizing communication with healthcare professionals.

*Method:* A qualitative method using a phenomenological approach was chosen. The data was collected through interviews with support of a semi-structured interview frame. The sample consisted of 10 individuals who were receiving palliative care. Colazzi's seven steps guided the process of analysis.

*Results:* Data analysis revealed three main themes: 1) *Specialized palliative care provided at home is vital* with the sub-themes: fewer admissions to hospitals, security in 24 hour service and personal communication; 2) *Communication in the busy acute wards* with the sub-themes: stress and lack of time and other positions of authority; 3) *Service provided in the disease process* with the sub-themes: the importance of continuity in care, clear information, family support and effective personal communication. Results showed general satisfaction and participants' positive experiences of communication with healthcare professionals, reflecting respect, trust, honesty and communication carried out on a peer basis. More satisfaction was with communication that occurred at home than those that occurred at the acute hospital wards.

*Conclusions:* Patients in palliative care need effective interpersonal communications in the disease process. It is important for healthcare professionals to acquire and maintain skills in communicating with patients in palliative care to make the service more effective. Continuity in care, clear information and family support are important aspects contributing to the feeling of security and well-being of the patients. Further research is needed on the experience of patients in palliative care in order to improve the quality of service for that particular group of patients.

*Keywords:* Communication, palliative care, acute hospital settings, healthcare professionals







## Efnisyfirlit

<b><i>Kaflí 1. Inngangur</i></b> .....	<b>13</b>
Líknarmeðferð .....	14
Samtal um meðferðarmarkmið .....	15
Samskipti.....	16
Styðjandi og hindrandi þættir í samskiptum.....	18
Áhrif umhverfis .....	19
Skilgreining viðfangsefnis.....	21
Tilgangur rannsóknar .....	22
Vísindalegt gildi rannsóknar .....	22
Rökstuðningur fyrir vali á rannsóknaraðferð .....	23
Takmarkanir rannsóknar.....	23
<b><i>Kaflí 2. Aðferðafræði</i></b> .....	<b>24</b>
Rannsóknaraðferð .....	24
Úrtak.....	26
Framkvæmd.....	26
Gagnasöfnun .....	27
Gagnagreining .....	27
Réttmæti og áreiðanleiki.....	28
Siðfræði rannsóknar .....	28
<b><i>Kaflí 3. Niðurstöður</i></b> .....	<b>30</b>
Sérhæfð líknarmeðferð í heimahúsi lífsnauðsynleg .....	31
Færri innlagnir á sjúkrahús .....	31
Öryggi í sólarhringsþjónustu .....	32
Persónuleg samskipti .....	33
Samskipti á erilsömum bráðalegudeildum .....	34

Álag og tímaskortur.....	34
Önnur valdastaða.....	35
<b>Þjónusta í sjúkdómsferli .....</b>	<b>37</b>
Mikilvægi samfelli .....	37
Skýr upplýsingagjöf .....	38
Stuðningur við fjölskyldu.....	39
Árangursrík mannleg samskipti .....	40
<b><i>Kaflí 4. Umfjöllun um niðurstöður.....</i></b>	<b>42</b>
Sérhæfð líknarmeðferð í heimahúsi lífsnauðsynleg.....	42
Samskipti á erilsömum bráðalegudeildum.....	44
Þjónusta í sjúkdómsferli .....	45
Notagildi og framtíðarsýn .....	47
<b><i>Kaflí 5. Lokaorð.....</i></b>	<b>49</b>
<b><i>Heimildir .....</i></b>	<b>51</b>
<b><i>Viðauki A – kynningarbréf og beiðni um þátttöku.....</i></b>	<b>59</b>
<b><i>Viðauki B – Viðtalsrammi.....</i></b>	<b>61</b>
<b><i>Viðauki C – Samþykkisyfirlýsing .....</i></b>	<b>63</b>



# **Myndir**

Mynd 1. Yfirlit yfir rannsóknarniðurstöður. Heildargreiningarlíkan..... 30



# Þakkir

Sérstakar þakkir fá viðmælendur mínir fyrir að gefa sér tíma til að taka þátt í þessari rannsókn, miðla þekkingu sinni og gefa góða innsýn í reynslu sína af líknarmeðferð og samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk. Þá fær leiðbeinandinn minn, dr. Elísabet Hjörleifsdóttir þakkir fyrir góða og nákvæma leiðsögn og skýra endurgjöf í gegnum allt rannsóknarferlið. Kærar þakkir fær það heilbrigðisstarfsfólk sem aðstoðaði við öflun þátttakenda í rannsóknina.

## Kafli 1. Inngangur

Einstaklingum með lífsógnandi og alvarlega langvinna sjúkdóma heldur áfram að fjölga vegna breyttrar aldurssamsetningar þjóðarinnar og vegna mikilla framfara í tækni og meðferð. Líknarmeðferð gegnir lykilhlutverki í að mæta þörfum og bæta lífsgæði þessara einstaklinga og því ljóst að þörfin fyrir þekkingu, færni og gæði í líknarmeðferð mun áfram vaxa (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014). Bent hefur verið á að 69-82% þeirra einstaklinga sem deyja í þróuðum löndum hefðu haft þörf fyrir líknarmeðferð (Murtagh o.fl., 2014). Þrátt fyrir það er litlum hluta þeirra sem þarf á meðferðinni að halda boðin hún eða þá að það er gert mjög seint í sjúkdómsferlinu (Hui o.fl., 2012). Jákvætt getur talist að umræða um líknarmeðferð og viðurkenning á mikilvægi meðferðarinnar er sífellt að aukast á heimsvísu. Enn eiga þó miklar framfarir eftir að eiga sér stað, sérstaklega í þróunarlöndum, áður en allir þeir sem þurfa á líknarmeðferð að halda geta notið hennar (Lynch, Connor og Clark, 2013).

Algengt er að rannsóknir sem beina sjónum að einstaklingum í líknarmeðferð leggi áherslu á að skoða reynslu þátttakenda af samskiptum þeirra við heilbrigðisstarfsfólk (Murray, McDonald og Atkin, 2015). Viðurkenning á mikilvægi samskipta í líknarmeðferð hefur aukist undanfarin ár og gjarnan er talað um að samskipti eigi stærstan þátt í því að bæta gæði meðferðarinnar (Landspítali, 2017; Virdun, Luckett, Davidson og Phillips, 2015). Hingað til hafa rannsóknir sem snúa að líknarmeðferð oftast verið gerðar út frá reynslu aðstandenda eða heilbrigðisstarfsfólks en ekki út frá reynslu sjúklinganna sjálfra. Ástæða þess er talin vera sú að þessir einstaklingar eru taldir varnarlausari og berskjaldaðri en aðrir sjúklingahópar vegna eðli sjúkdómsgreininga og meðferðar, og þeim þess vegna frekar hlíft við rannsóknum (Chambers, Gardiner, Thompson og Seymour, 2019; Hurst, 2017).

## Líknarmeðferð

Samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) er líknarmeðferð meðferðarferli sem miðar að því að bæta lífsgæði einstaklinga sem eru með lífsógnandi eða ólæknandi langvinna sjúkdóma og aðstandenda þeirra. Meðferðarferlið felst í því að sjá fyrir, fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri vanlíðan (WHO, 2016).

Líknarmeðferð er hægt að flokka í almenna og sérhæfða líknarmeðferð. Með almennri líknarmeðferð er vísað til þess að allt heilbrigðisstarfsfólk eigi að þekkja til hugmyndafræði líknarmeðferðar og geta beitt heildrænni nálgun við sjúklinga. Sérhæfð líknarmeðferð er veitt af heilbrigðisstarfsfólki sem hlotið hefur sérstaka þjálfun og menntun á því sviði og sinnir nær eingöngu sjúklingum þar sem öll áherslan er á líknarmeðferð (Landspítali, 2017).

Líknarmeðferð byggir á þverfaglegu samstarfi og nær til margra ólíkra sjúklingahópa þar sem bæði sjúklingurinn og fjölskylda hans er meðferðareiningin. Áhersla er meðal annars lögð á meðferð verkja og annarra einkenna, virka þátttöku sjúklings og hans nánustu í ákvarðanatöku, góð samskipti og samræmda þjónustu allt sjúkdómsferlið (Landspítali, 2017). Markmið líknarmeðferðar er hvorki að lengja líf né flýta dauða. Hún byggist á einstaklingsmiðaðri nálgun og miðar að varðveislu lífsins en jafnframt er litið á dauðann sem eðlileg þáttaskil. Líknarmeðferð nær til alls sjúkdómsferilsins, alveg frá greiningu alvarlegra lífsógnandi sjúkdóma eða langvinnra sjúkdóma og þar til yfir lýkur (WHO, 2016).

Hægt er að veita líknarmeðferð samhliða lækningu eða lífslengjandi meðferð en einnig getur hún staðið ein og sér (Clark, Graham og Centeno, 2015; Landspítali, 2017). Samhliða auknu vægi líknarmeðferðar þarf að huga að frekari takmörkun á lækningu meðferð sem tekur mið af velferð og lífsgæðum einstaklingsins. Lífslokameðferð á einungis við þegar einstaklingur er deyandi og má því segja að lífslokameðferð sé lokastig líknarmeðferðar. Markmið í lífslokameðferð er að stuðla að sem bestum lífsgæðum einstaklings og fjölskyldu hans við lífslok. Áhersla er lögð á að draga úr einkennum sjúkdóms, lina þjáningu einstaklingsins og tryggja að hann geti dáið með reisn (Landspítali, 2017).

Til eru ákveðnar skilgreiningar á meðferðarstigum í líknarmeðferð. Full meðferð (FM) er sú meðferð sem miðar að því að greina og lækna



sjúkdóma, draga úr einkennum og bæta lífsgæði. Það er sú meðferð sem heilbrigðisstarfsfólk veitir einstaklingum ef engin önnur fyrirmæli eru skráð í sjúkraskrá. Full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME) er meðferð sem veitt er einstaklingi þegar ljóst er að endurlífgun þjónar ekki hagsmunum hans, sem og önnur úrræði, til að mynda gjörgæsluvistun og öndunarvél. Lífslokameðferð (LLM) á við þegar einstaklingur er deyjandi eða þegar komið er að lokastigi líknarmeðferðar. Í lífslokameðferð er endurlífgun, gjörgæslumeðferð eða öðrum íþyngjandi inngripum ekki beitt (Landspítali, 2017).

Áður en einstaklingar eru skráðir á meðferðarstig í sjúkraskrá þarf að hafa farið fram samtal milli þeirra, heilbrigðisstarfsfólks og fjölskyldu um framtíðarmeðferð og meðferðarmarkmið (Brighton og Bristowe, 2016).

## **Samtal um meðferðarmarkmið**

Það er mikilvægt fyrir heilbrigðisstarfsfólk að þekkja og sýna skilning á óskum, væntingum og markmiðum skjólstæðings og fjölskyldu hans svo hægt sé að veita þeim viðeigandi þjónustu. Samtal heilbrigðisstarfsfólks við skjólstæðing um meðferðarmarkmið er skilgreint ferli sem hefur það að markmiði að draga fram lífsgildi, óskir einstaklingsins og markmið meðferðar áður en hann verður of veikur til þess að tjá sig eða taka upplýstar ákvarðanir (Landspítali, 2017). Áhersla er lögð á að undirbúa einstaklinginn til þess að taka ákvörðun um meðferð þegar á þarf að halda. Þetta samtal þarf að fara fram endurtekið í sjúkdóms- og meðferðarferlinu, sérstaklega þegar breyting verður á sjúkdómsástandi hans (Dunlay og Strand, 2016). Við ákveðnar aðstæður getur verið viðeigandi að hefja umræðu um meðferðarmarkmið, til dæmis við árlegt eftirlit, endurteknar innlagnir á sjúkrahús, greiningu á versnandi sjúkdómi, flutning á hjúkrunarheimili, breytingu á virkni eða heilsufari eða þegar stórar skurðaðgerðir eru fyrirhugaðar (Landspítali, 2017).

Kostir þess að hefja samtal um meðferðarmarkmið við einstaklinga fyrir í sjúkdómsferlinu eru margir. Rannsóknir hafa bent til að samtal um meðferðarmarkmið sem fer fram snemma í sjúkdómsferlinu bæti lífsgæði sjúklinga, dragi úr líkum á að veitt sé meðferð sem skilar litlum árangri, bæti líðan aðstandenda en sé auk þess hagkvæmt og minnki kostnað við heilbrigðisþjónustu (Dixon, Matosevic og Knapp, 2015; Dunlay og Strand,

2016; Mori o.fl., 2013). Þá eru þeir einstaklingar sem hafa gert áætlun um meðferðarmarkmið líklegri til þess að deyja á þeim stað sem þeir óska sér, sem oftast er á eigin heimili (Abel, Pring, Rich, Malik og Verne, 2013). Samkvæmt Wright o.fl. (2008) eykur samtali um lífslok og meðferðarmarkmið ekki á tilfinningalega vanlíðan sjúklinga né kallar fram sálræna erfiðleika. Frekar virðist sem það auki lífsgæði sjúklinga og aðstandenda og dragi úr líkum á að aðstandendur þrói með sér andleg vandamál eftir andlát ástvinar.

Ýmsir þættir eru taldir hindra lækna og hjúkrunarfræðinga í að hefja samtali um meðferðarmarkmið. Má þar nefna tímaskort, reynsluleysi, skort á þjálfun og skort á stuðningi yfirmanna (Brighton og Bristowe, 2016; Dube, McCarron og Nannini, 2015; Samara, Larkin, Chan og Lopez, 2013). Óvissa heilbrigðisstarfsfólks um ábyrgð og hlutverk hvers og eins í samtali um meðferðarmarkmið getur einnig valdið því að starfsfólk veigri sér við að hefja slíkt samtali (Boddy, Chenoweth, McLennan og Daly, 2012; White, Cobb, Vasilopoulos, Davies og Fahy, 2018). Þá telur heilbrigðisstarfsfólk gjarnan að skjólstæðingar séu ekki tilbúnir fyrir samtali um meðferðarmarkmið eða meðferðartakmarkanir og þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólks um ávinning af slíku samtali getur einnig valdið því að það eigi sér síður stað (Boddy o.fl., 2012).

## Samskipti

Árangursrík samskipti milli heilbrigðisstarfsfólks og skjólstæðinga eru forsenda þess að hægt sé að veita viðeigandi þjónustu. Erfiðleikar í samskiptum geta dregið úr gæðum þjónustunnar og stuðlað að vanlíðan skjólstæðinga og aðstandenda þeirra. Viðurkenning á mikilvægi samskipta milli heilbrigðisstarfsfólks og skjólstæðinga hefur aukist til muna undanfarin ár. Oft er talað um að samskipti eigi stærstan þátt í því að bæta gæði líknarmeðferðar og að grunnurinn að góðum samskiptum sé gott meðferðarsamband heilbrigðisstarfsfólks og skjólstæðinga (Becker, Wright og Schmit, 2017; Virdun o.fl., 2015). Talið er að árangursrík samskipti leiði af sér aukinn skilning sjúklinga og aðstandenda, styrki meðferðarsambönd við heilbrigðisstarfsfólk, auki meðferðarheldni sjúklinga og bæti lífsgæði þeirra (Slort o.fl., 2011; Murray o.fl., 2015).

Í þeim rannsóknum þar sem reynsla og upplifun sjúklinganna sjálfra í líknarmeðferð er skoðuð er yfirleitt komið inn á mikilvægi góðra samskipta. Í kerfisbundinni fræðilegri samantektarrannsókn Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt og Wilde-Larsson (2015) þar sem væntingar og óskir einstaklinga í líknarmeðferð voru skoðaðar, kom meðal annars í ljós að það sem sjúklingum fannst mikilvægast var að lifa innihaldsríku lífi, upplifa traust, fá persónulega umönnun, taka þátt í árangursríkum samskiptum og sameiginleg ákvörðunartaka. Þá fannst þeim einnig mikilvægt að þeirra nánustu aðstandendur fengju stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki.

Hannon, Swami, Rodin, Pope og Zimmermann (2017) gerðu eigindlega rannsókn í Kanada á reynslu einstaklinga af því að njóta líknarmeðferðar snemma í sjúkdómsferlinu. Í ljós kom meðal annars að þátttakendum fannst þeir fá góða heildræna þjónustu þar sem ekki var einungis tekið tillit til líkamlegra þátta heldur sálrænna, félagslegra og menningarlegra þátta líka. Margir þátttakendur lærðu betur á heilbrigðiskerfið og áttu auðveldara með að leita eftir þjónustu þangað. Það reyndist þýðingarmikið að hafa myndað góð tengsl við sérhæft starfsfólk sem veitti líknarmeðferð og geta átt samræður um framtíðina, rætt um meðferðarmöguleika og hugsanlega dánarstaði. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til mikilvægi þess að gott meðferðarsamband þróist á milli sjúklinga í líknarmeðferð og heilbrigðisstarfsfólks snemma í sjúkdómsferlinu.

Þó nokkuð er til af kenningum og samskiptalíkönum sem þróuð hafa verið í tengslum við samskipti og meðferðarsambönd við sjúklinga. Ein vinsælasta kenningin er eftir Hildegard Peplau og fjallar um þróun meðferðarsambands milli hjúkrunarfræðings og sjúklings. Peplau var mikill frumkvöðull á sviði hjúkrunar. Kenning hennar var fyrst lögð fram árið 1952 og fellur enn þann dag í dag vel að kennslu í hjúkrun (Deane og Fain, 2016). Peplau leggur áherslu á að meðferðarsamband hjúkrunarfræðings og sjúklings sé eitt megin einkenni hjúkrunar og að gott meðferðarsamband byggji á gagnkvæmu trausti hjúkrunarfræðings og sjúklings. Samkvæmt kenningunni hefur meðferðarsamband þrjú stig; áttunarstig, vinnustig og lokastig (Peplau, 1997). Í seinni tíð er þó búið að bæta við fjórða stiginu, sem er undirbúningsstigið. Á því stigi er hjúkrunarfræðingurinn í svokallaðri undirbúningsvinnu áður en hann hittir sjúkling sinn í fyrsta sinn. Hann aflar hjúkrunargagna, skoðar upplýsingaskrár og undirbýr hjúkrunarmeðferð. Á áttunarstiginu fara fram fyrstu kynni á milli hjúkrunarfræðings og sjúklings.

Hjúkrunarfræðingurinn reynir að átta sig á aðstæðum sjúklingsins og útskýrir hlutverk sitt. Í sameiningu setja þeir sér markmið með hag sjúklingsins fyrir brjósti. Á vinnustiginu vinna þeir markvisst að sameiginlegu markmiði. Á þessu stigi myndast gagnkvæmt traust ef vel tekst til í myndun meðferðarsambands og sjúklingurinn nýtir sér þær upplýsingar og þjónustu sem hjúkrunarfræðingurinn hefur upp á að bjóða. Lokastigið snýst um gerð áætlunar um hvernig eigi að enda meðferðarsambandið sem getur verið mislangt. Áætlunin getur gengið út á að sættast við aðstæður sem ekki verður hægt að breyta, aðlögun á sjúkdómsástandi og jafnvel að yfirvofandi andláti. Hjúkrunarfræðingurinn sér um að skipuleggja meðferðina og aðstoða sjúkling við að tjá líðan sína og tilfinningar (Peplau, 1997).

### **Styðjandi og hindrandi þættir í samskiptum**

Það sem telst mikilvægt fyrir heilbrigðisstarfsfólk að hafa að leiðarljósi í samskiptum við sjúklinga og aðstandendur í líknarmeðferð er meðal annars umhyggja, fagmennska og traust (Holdsworth, 2015; Guo og Jacelon, 2014). Eitt af því erfiðasta fyrir einstakling með langvinnan og ólæknandi sjúkdóm er að verða sífellt háðari umönnun annarra og upplifa sig ósjálfbjarga. Þessu fylgir ákveðin berskjöldun og ógnar í sumum tilfellum sjálfsvirðingu einstaklingsins. Því er þörfin fyrir að vera virtur sem manneskja sérstaklega mikilvæg (Murray o.fl., 2015). Þá skiptir máli að starfsfólk sýni skjólstæðingum sínum virðingu, samhygð, hlýju og persónulegan áhuga (Sandsdalen o.fl., 2015; Virðun o.fl., 2015). Sjúklingar og aðstandendur kjósa oftast að sama starfsfólkið sinni þeim í meðferðarferlinu. Þannig fær starfsfólkið betri yfirsýn yfir þarfir skjólstæðings, meiri og betri samfella myndast í umönnunarferlinu og samskiptin verða dýpri og nánari (Virðun o.fl., 2015).

Í eigindlegri rannsókn Cawley, Waterman, Roberts og Caress (2011) á reynslu einstaklinga í líknarmeðferð af göngudeildarþjónustu, kom meðal annars fram mikilvægi þess að heilbrigðisstarfsfólk geti gefið sér tíma með skjólstæðingum og að hlustað sé á þá af athygli. Þátttakendum í rannsókninni fannst mikilvægt að geta tekið þátt í ákvarðanatöku um meðferð og það skipti þá máli að fagfólk mætti þeim á jafningjagrundvelli.

Slæmar fréttir eru yfirleitt upplýsingar sem valda því að sá sem þær fær upplifir vanlíðan og getur átt erfitt með að skilja upplýsingarnar, skynja

þær og bregðast við þeim (Goebel og Mehdorn, 2018). Þess vegna er mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk endurtaki upplýsingarnar og hafi þær líka skriflegar. Flestir skjólstæðingar vilja fá hreinskilnar og heiðarlegar upplýsingar um sjúkdómsástand sitt og að þeim séu á sama tíma færðar slæmar fréttir af nærgætni, skilningi og samhygð (Goebel og Mehdorn, 2018; Murray o.fl., 2015).

Bent hefur verið á að þörf sé á aukinni menntun fyrir hjúkrunarfræðinga og alla þá sem veita líknarmeðferð, einkum til að þjálfra samskiptatækni í tengslum við meðferðarferlið (Garner, Goodwin, McSweeney og Kirchner, 2013). Þó nokkuð er til af erlendum rannsóknum sem bent hafa á hindranir í samskiptum í líknarmeðferð. Hindranir í samskiptum geta meðal annars verið vegna tímaskorts, tregðu starfsfólks til að ræða horfur skjólstæðings, skorts á hreinskilni, reynsluleysis í starfi, óskilvirkra stofuganga og skorts á fjölskyldufundum (Witkamp, van Zuylen, Vergouwe, van der Rijt og van der Heide, 2015).

Collins, McLachlan og Philip (2018) gerðu eigindlega rannsókn á reynslu krabbameinssjúklinga í líknarmeðferð af samskiptum. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að þörf sé á að efla samskiptatækni og kunnáttu heilbrigðisstarfsfólks þegar rætt er við skjólstæðinga, að gæta þurfi samræmis í umræðunni um líknarmeðferð og fyrir hvað hún stendur, og að sýna þurfi sérstaka nærgætni þegar rætt er við sjúklinga um líknarmeðferð. Í rannsókninni kom meðal annars fram að þátttakendum fannst heilbrigðisstarfsfólk oft tala í kringum hlutina, nota tvíræð orð eða flókin fræðiorð þegar rætt var um lífshorfur og dauðann.

## Áhrif umhverfis

Bent hefur verið á þörfina fyrir að kanna reynslu einstaklinga í líknarmeðferð af þjónustu sem veitt er á mismunandi stöðum og í ólíku umhverfi. Sandsdalen o.fl. (2016) gerðu megindlega rannsókn í Noregi á reynslu einstaklinga í líknarmeðferð (n=191) af gæðum í þjónustu á líknardeildum, líknardagdeildum, hjúkrunarheimilum og í heimahúsum. Notast var við mælitækið QPP-PC (Quality from the patients' perspective instrument-palliative care) sem tekur á læknisfræðilegum, líkamlegum, andlegum og menningarlegum þáttum. Í ljós kom meðal annars að mestu gæðin voru á líknardeildum að mati þátttakenda. Rannsakendur leituðust við að kanna

hvort munur væri á þeirri þjónustu sem þátttakendur fengu og mikilvægi hennar að þeirra mati, en ekki fannst marktækur munur á milli þessara þátta.

Aðeins er ein starfandi líknardeild hér á landi og fyrir utan hana fer sérhæfð líknarmeðferð fram í heimahúsum á höfuðborgarsvæðinu og á Akureyri, eða í gegnum sérstakt líknarráðgjafateymi Landspítalans. Í dag á um helmingur allra andláta á Íslandi sér stað á sjúkrahúsum og má því gera ráð fyrir að hátt hlutfall þjóðarinnar deyi á bráðalegudeildum (Broad o.fl., 2013; Svandís Íris Hálfðánardóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir og Valgerður Sigurðardóttir, 2017). Bráðalegudeildir sjúkrahúsa eru almennt taldar henta illa þörfum einstaklinga í líknarmeðferð enda eru sjúkrahús í dag skipulögð með það fyrir augum að veita meðferð til bráðveikra einstaklinga þar sem markmiðið er að lækna flesta sem þangað koma. Lagt er upp með að stytta legutíma og síður er gert ráð fyrir umönnun langveikra sem þurfa langar innlagnir sem og deyjandi einstaklinga. Á bráðalegudeildum sjúkrahúsa er umhverfið oft ópersónulegt, mikið áreiti, erill og fáir staðir fyrir ró og næði (Robinson, Gott, Gardiner og Ingleton, 2018). Robinson, Gott og Ingleton (2014) gerðu samantektarrannsókn á reynslu sjúklinga og aðstandenda þeirra af líknarmeðferð á bráðalegudeildum. Heilt yfir var reynsla þátttakenda sem snéri að samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk frekar neikvæð. Margir upplifðu tímaskort starfsfólks, áttu erfitt með að nálgast starfsfólk vegna erils, fannst upplýsingum vera haldið frá sér og fannst starfsfólk skorta þjálfun í að færa slæmar fréttir.

Komið hefur fram að aðstandendur einstaklinga í líknarmeðferð eru ánægðari með þjónustu sem veitt er á líknardeildum eða í heimahúsum heldur en á bráðalegudeildum sjúkrahúsa (Bainbridge og Seow, 2018). Kostir sérhæfðar líknarmeðferðar sem veitt er í heimahúsum eru meðal annars persónuleg samskipti, einstaklingar eru öruggir í sínu eigin umhverfi og hafa frekar tækifæri til koma skoðunum sínum á framfæri (Bhatnagar, 2015). Langflestir einstaklingar með ólæknandi sjúkdóm og litlar lífslíkur kjósa að dvelja sem lengst á eigin heimili og að fá að deyja heima þegar þar að kemur, í faðmi fjölskyldu og í umhverfi sem þeir þekkja (Kastbom, Milberg og Karlsson, 2017; Costa o.fl., 2016). Hins vegar hefur líka komið fram að umönnunarálág á aðstandendur er oft mikið og þá sérstaklega mikið á nánustu aðstandendur sem oftast eru makar, börn og tengdabörn. Þó rannsóknir bendi til þess að flesta langi að fá að deyja heima hjá sér eru margir sem kjósa frekar að eyða síðustu dögum ævinnar á sjúkrahúsi. Er það

oftast til að hlífa aðstandendum þegar einkennabyrðin er orðin mikil (Reyniers, Houttekier, Cohen, Pasma og Deliens, 2014).

Þeir sjúklingar sem fengið hafa samtali við heilbrigðisstarfsfólk um áætlun meðferðar og markmið eru líklegri til að deyja á þeim stað sem þeir óska sér (Abel o.fl., 2013). Til að einstaklingar hafi tækifæri til að vera sem mest og lengst heima þarf að tryggja góða samfellu í heilbrigðisþjónustu á mismunandi þjónustustigum og milli stofnana. Danielsen, Sand, Rosland og Førland (2018) skoðuðu ofangreinda þætti í eigindlegri rannsókn sinni sem gerð var í Noregi. Rannsóknin beindist að mögulegum hindrunum sem gætu komið í veg fyrir að einstaklingar með ólæknandi sjúkdóm og litlar lífslíkur geti verið heima sem lengst eða allt til lífsloka, að mati hjúkrunarfræðinga og heimilislækna. Í ljós kom meðal annars að skortur var á árangursríkum samskiptum milli heilbrigðisstarfsfólks sem starfaði í heimahúsum annars vegar og þeirra sem störfuðu á sjúkrahúsum hins vegar. Fram kom að sjúklingar voru of oft illa upplýstir um framhald eftir útskrift af sjúkrahúsi og voru gjarnan útskrifaðir með óraunhæfar væntingar um þá þjónustu sem biði þeirra eftir að heim væri komið.

## Skilgreining viðfangsefnis

Þörf fyrir líknarmeðferð fer sífellt vaxandi á heimsvísu einkum vegna aukinnar tíðni langvinnra og ólæknandi sjúkdóma með mikla einkennabyrði. Líknarmeðferð er nú notuð í mun fleiri tilfellum en áður og hefur umræðan og áhuginn á meðferðinni aukist jafnt og þétt (Clark o.fl., 2015). Áður fyrr var meðferðin einungis ætluð deyjandi einstaklingum en hefur í seinni tíð verið endurskilgreind og er nú ætluð öllum þeim sem greinast með lífsógnandi sjúkdóma eða langvinna ólæknandi sjúkdóma (WHO, 2016). Þá hefur meðferðin þróast frá því að einblína fyrst og fremst á líkamlega líðan og birtingarmynd sjúkdóma yfir í persónumiðaðar meðferðir sem taka tillit til trúarlegra, andlegra, menningarlegra og félagslegra þátta einstaklinga og aðstandenda þeirra (Clark o.fl., 2015; Landspítali, 2017).

Viðurkenning á mikilvægi samskipta milli heilbrigðisstarfsfólks og skjólstæðinga hefur aukist undanfarin ár og oft er talað um að samskipti eigi stærstan þátt í því að bæta gæði líknarmeðferðar. Takist vel til í samskiptum á borð við að færa slæmar fréttir, ræða lífshorfur, meðferðarmöguleika og

stjórn á einkennum, þá verða gæði líknarmeðferðar mun meiri (Andreassen, Neergaard, Brogaard, Skorstengaard, Jensen, 2015; Murray o.fl., 2015).

Líknarmeðferð er í dag veitt mjög víða í samfélaginu, til að mynda á líknardeildum, öldrunarheimilum, sjúkrahúsum og í heimahúsum. Það skiptir því máli að fagfólk sem starfar á heilbrigðissviði hafi ákveðna þekkingu og færni í samskiptum og geti þjálfað sig í og viðhaldið samskiptatækni hvar sem það starfar í heilbrigðiskerfinu. Ætla má að með því að kanna viðhorf og upplifun sjúklinganna sjálfra af þjónustu í líknarmeðferð fáist dýrmætar upplýsingar sem heilbrigðisstarfsfólk getur nýtt sér til að bæta þjónustuna.

## **Tilgangur rannsókna**

Megin tilgangur rannsóknarinnar er að kanna reynslu einstaklinga í líknarmeðferð af þeirri heilbrigðisþjónustu sem veitt er í sjúkdómsferlinu, einkum heima og á bráðalegudeildum. Áhersla verður lögð á að fá innsýn í hvaða þættir það eru sem einstaklingum í líknarmeðferð finnst vera mikilvægir í samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk og hvað heilbrigðisstarfsfólk geti gert betur til að koma til móts við þjónustufarfar einstaklinga í líknarmeðferð.

## **Vísindalegt gildi rannsókna**

Viðhorf og reynsla sjúklinga hefur almennt verið talin mikilvægur mælikvarði á gæði heilbrigðisþjónustu og þróun hennar. Fáar rannsóknir hafa þó verið gerðar á sjúklingunum sjálfum í líknarmeðferð á heimsvísu og þeirra upplifun af þjónustunni, einkum vegna siðferðislegra og aðferðafræðilegra áskorana (Black, McGlinchey, Gambles, Ellershaw og Mayland, 2018; Lai, Wong og Ching, 2018). Einstaklingar í líknarmeðferð eru taldir varnarlausari og berskjaldaðri en aðrir sjúklingahópar vegna eðli sjúkdómsgreininga og meðferðar. Það getur því reynst erfitt að afla upplýsts samþykkis þessara sjúklinga þar sem oft eru veikindin sem þeir glíma við það mikil og hamlandi og hröð versnun á einkennum. Jafnframt getur reynst vandasamt að sýna fram á áhættu og ávinning rannsókna fyrir þátttakendur (Chambers o.fl., 2019; Hurst, 2017; Casarett og Karlawish, 2000).



Í þessu samhengi hafa rannsóknir á þessu viðfangsefni langoftast snúið að heilbrigðisstarfsfólki eða aðstandendum þeirra sem þurfa á meðferðinni að halda. Helsti vísindalegi ávinningur þessarar rannsóknar er sá að markmið hennar er að varpa ljósi á viðfangsefni sem ekki hefur verið rannsakað áður hér á landi. Rannsóknin gæti gefið skýrari mynd af þörfum einstaklinga í líknarmeðferð og fjölskyldna sem að þeim standa og hvernig heilbrigðisstarfsfólk getur komið betur til móts við þær þarfir. Þá geta niðurstöður rannsóknarinnar gefið vísbendingar um hvort þörf sé á breytingum í þjónustu, umönnun og samskiptaháttum heilbrigðisstarfsfólks.

## **Rökstuðningur fyrir vali á rannsóknaraðferð**

Notast var við eigindlega rannsóknaraðferð með fyrirbærafræðilegri nálgun þar sem viðtöl voru notuð til að afla gagna með hliðsjón af hálfstöðluðum viðtalsramma. Með eigindlegum rannsóknaraðferðum er leitast við að fá innsýn í upplifun og reynslu fólks af ákveðnum fyrirbærum. Áhersla er lögð á að reyna að skilja þá merkingu sem einstaklingar setja í ákveðna lífsreynslu og mannlega þætti (Creswell, 2014). Fyrirbærafræði er vel til þess fallin að auka skilning á þessu viðfangsefni þar sem markmiðið er að kanna upplifun og reynslu einstaklinga í líknarmeðferð, og því varð sú rannsóknaraðferð fyrir valinu.

## **Takmarkanir rannsóknar**

Reynsluleysi rannsakanda telst takmarkandi þáttur í þessari rannsókn þar sem verkefnið var frumraun hans í vísindavinnu á þessu stigi. Farið var eftir ráðleggingum Grove, Burns og Gray (2013), sem eiga við þegar um ræðir reynsluleysi rannsakanda í eigindlegum rannsóknum. Rannsakandi fékk góða leiðsögn frá leiðbeinanda, sem einnig var ábyrgðarmaður rannsóknarinnar. Áhersla var lögð á góðan undirbúning fyrir viðtöl við þátttakendur og þjálfun í framkvæmd þeirra, sem og greiningu gagna. Líta má á það sem ákveðna takmörkun að þátttakendur voru aðeins tíu talsins og fleiri þátttakendur hefðu ef til vill gefið skýrari mynd af fyrirbærinu. Það ber þó að skoða það í ljósi þess að markmið rannsóknarinnar var að skyggast inn í reynsluheim þeirra sem tóku þátt, en ekki að gera tilraunir til alhæfingar út frá niðurstöðum.

## Kafli 2. Aðferðafræði

### Rannsóknaraðferð

Til að leita svara við rannsóknarspurningunni var notast við eiginlega aðferðafræði með fyrirbærafræðilegri nálgun. Fyrirbærafræði þykir henta vel til rannsókna á viðfangsefnum tengdum hjúkrun (Tuohy, Cooney, Dowling, Murphy og Sixsmith, 2013; Wilson, 2014). Upphafsmáður nútíma fyrirbærafræði er talinn vera þýski heimspekingurinn Edmund Husserl (1859-1938). Með hugmyndafræði sinni benti Husserl á sambandið milli viðhorfa mannsins og reynslu hans af fyrirbærinu þar sem meðvitund mannsins hefur áhrif á reynslu hans. Hann vildi meina að öll vísindi gerðu ráð fyrir einhvers konar fyrirbærum sem við þekkjum úr reynslunni en að engin vísindi hefðu tekið sjálfa reynsluna til vísindalegrar skoðunar (Jóhann Helgi Heiðdal, 2011; McConnell-Henry, Chapman og Francis, 2009). Husserl taldi að fræðileg og vísindaleg þekking myndu byrgja okkur sýn að því leyti að við hefðum ákveðnar fyrirfram gefnar hugmyndir um fyrirbæri án þess endilega að gera okkur grein fyrir því. Því vildi hann setja fram mótvægi við einhliða meginlega hugsun og aðferðafræði því þar væri horft til hluta utan frá (í þriðju persónu) og áhersla væri eingöngu lögð á mælanleika þeirra. Hann skilgreindi fyrirbærafræðina sem huglæga rannsókn á eðli vitundarinnar eins og hún birtist í upplifun út frá fyrstu persónu.

Husserl kynnti hugtökin „frestun“ og „afturfærsla“ sem rannsóknaraðferð notaða til að komast að því hvernig fyrirbærin eru raunverulega en ekki hvernig þau birtast okkur. Með frestun er hægt að gera sér grein fyrir eigin viðhorfum, það er að segja að leggja tímabundið til hliðar fyrirfram gefnar hugmyndir og viðhorf og leitast við að sjá hreinu og upprunalegu myndina af fyrirbærinu. Með afturfærslu hverfum við aftur til fyrirbærisins eins og það raunverulega er. Þannig fæst skýrari sýn á fyrirbærið og um leið aukum við skilning okkar á því (Zahavi, 2008).

Á heildina litið má segja að fyrirbærafræðin byggi á þeim skilningi að sérhver manneskja líti á heiminn með sínum augum og að sýn hennar mótist

af fyrri reynslu og túlkun hennar á eigin reynslu. Þessi ákveðna sýn manneskjunnar hefur svo áhrif á það hvernig hún upplifir heiminn og lifir sínu lífi (Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð byggist á þeirri hugmyndafræði og viðleitni að skilja einstaklinga með því að hlusta á reynslu þeirra og leitast í framhaldinu við að sjá hlutina út frá þeirra sjónarmiðum. Krafa er gerð á að rannsakandi geti lýst merkingu einstaklingsins á fyrirbærinu, en sé ekki að lýsa sinni merkingu eða því sem hann hefur lesið sér til um annars staðar (Grove o.fl., 2013). Til eru margar aðferðir innan fyrirbærafræði og eiga þær það allar sameiginlegt að rannsaka fyrirbæri út frá sjónarhorni þeirra sem hafa tiltekna reynslu (Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Við gagnagreiningu þessarar rannsóknar var stuðst við aðferð Colaizzi (1987) en hann setti fram sína fyrirbærafræðilegu aðferð í sjö megin þrepum:

**1. Yfirlestur allra viðtala.** Öll viðtölin eru skrifuð upp orðrétt og svo lesin yfir til að fá ákveðna tilfinningu fyrir þeim.

**2. Að finna lykilsetningar.** Lykilsetningar eru merktar í hverju viðtali, með áherslu á málsgreinar og setningar sem tengjast beint því fyrirbæri sem verið er að rannsaka.

**3. Að finna merkingu lykilsetninga.** Áhersla er lögð á að finna merkingu hverrar lykilsetningar, það er hvað hver setning þýðir. Hafa þarf þó í huga að merkingin má ekki ganga þvert á það samhengi sem setningin var sögð í.

**4. Lykilsetningum er raðað upp í eina heild.** Þeim er raðað upp á kerfisbundinn hátt þar til þau mynda eina heild. Þessi heild er svo borin saman við upprunalegu lýsingu viðmælanda til að fá staðfestingu.

**5. Undirbúningur fyrirbærafræðilegrar lýsingar.** Þegar búið er að raða þeim í eina heild er hægt að fara að undirbúa gerð fyrirbærafræðilegrar lýsingar. Hér þarf að átta sig á öllum þeim þáttum sem mynda heild fyrirbærisins.

**6. Fyrirbærafræðileg lýsing.** Því næst er sett fram ítarleg lýsing á fyrirbærinu með það að markmiði að lýsa kjarna fyrirbærisins (e. the essential structure of the phenomenon).

**7. Staðfesting.** Að lokum á að leita staðfestingar hjá viðmælendum og spyrja þá hvort fyrirbærafræðilega lýsingin lýsi upprunalegu reynslu þeirra.

# Úrtak

Notast var við tilgangsurttak þegar kom að vali á þátttakendum í rannsóknina þar sem þeir voru valdir vegna þekkingar sinnar og reynslu á fyrirbærinu sem átti að rannsaka. Leitað var eftir þátttakendum í samvinnu við hjúkrunarfræðinga sem veittu sérhæfða líknarmeðferð í heimahúsum. Skilyrði fyrir þátttöku var að vera í sérhæfðri líknarmeðferð, að hafa legið inni á bráðlegudeild sjúkrahúss ekki skemur en einn sólarhring frá því að meðferð hófst, hafa náð 25 ára aldri og hafa skilning á töluðu og skrifuðu íslensku máli. Stefnt var að því að ná 10 þátttakendum í úrtakið.

## Framkvæmd

Til að byrja með var óskað eftir samstarfi við sérhæfða líknarmeðferðarþjónustu við öflun þátttakenda í rannsóknina. Við val á þátttakendum var mikilvægt að huga að því að um var að ræða viðkvæmt rannsóknarefni. Væntanlegir þátttakendur voru mikið veikir einstaklingar með langt genginn ólæknandi sjúkdóm sem voru að takast á við afleiðingar hratt versnandi sjúkdómseinkenna. Þeir gátu einnig verið að fara í gegnum tímabil varnarleysis og verið berskjaldaðir gegn því að þurfa að horfast í augu við yfirvofandi dauða. Með þetta í huga samþykkti rannsakandi að þeim einstaklingum, sem hjúkrunarfræðingarnir sem sinntu þjónustunni mátu of veikburða til að taka þátt, var ekki boðin þátttaka.

Hjúkrunarfræðingar sérhæfðar líknarmeðferðar sáu um að afhenda kynningarbréf um rannsóknina til þeirra einstaklinga sem féllu undir þátttökuskilyrði. Í kynningarbréfinu var skýrt frá ávinningi og áhættu rannsóknarinnar og tekið fram að með því að samþykkja þátttöku væri það af fúsum og frjálsum vilja. Sérstaklega var tekið fram að ávallt væri hægt að hætta þátttöku í rannsókninni án nokkurs skaða fyrir viðkomandi. Til að tryggja algjöra nafnleynd var hverjum viðmælenda gefið númer sem ekki var hægt að tengja við nafn hans og því ekki hægt að rekja viðtalið til viðkomandi. Tekið var skýrt fram hvernig varðveisla og eyðing gagna færi fram samkvæmt lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga (Lög nr. 77/2000) og þagnarskyldu (Lög nr. 34/2012). Upplýsingar um rannsóknina og beiðni um þátttöku var undirrituð af rannsakanda og leiðbeinanda rannsóknarinnar.

Í heildina voru send út 26 kynningarbréf þar sem óskað var eftir þátttöku í rannsóknina, þar af gáfu 10 einstaklingar kost á sér og 16 svöruðu ekki kynningarbréfi. Þátttakendur höfðu sjálfir samband við rannsakendur símleiðis eða með tölvupósti til að gefa kost á sér. Í einu tilfalli hafði aðstandandi samband fyrir hönd þátttakanda. Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar.

## **Gagnasöfnun**

Gagnasöfnun fór fram með einstaklingsviðtölum en sú aðferð er talin eiga vel við þegar rannsaka á viðhorf og reynslu fólks (Helga Jónsdóttir, 2013). Leitast var við að undirbúa viðtölin vel, hafa umhverfisáreiði lítið sem ekkert og hafa afslappað andrúmsloft við framkvæmd viðtalanna. Þátttakendur fengu að ráða hvar viðtölin fóru fram og í öllum tilvikum völdu þátttakendur að vera heima hjá sér. Reynt var að hafa eins lítil áhrif á viðtölin eins og hægt var með því að spyrja opinna spurninga og hafa hálfstaðlaðan viðtalsramma til hliðsjónar. Viðtalsramminn innihélt nokkrar meginspurningar og stóð hver fyrir nokkrum ítarspurningum. Eitt viðtal var tekið við hvern þátttakanda og fóru þau fram á tímabilinu 26. október 2018 – 7. janúar 2019. Tími viðtalanna var á bilinu 40-105 mínútur. Í upphafi viðtals skrifaði þátttakandi undir samþykkisyfirlýsingu. Hverju viðtali lauk á því að dregin voru saman helstu efnisatriði og þátttakanda boðið að bæta við frásögn sína. Viðtölin voru tekin upp á stafrænu formi og þeim eytt um leið og búið var að skrifa þau orðrétt upp. Gögnin voru vistuð í tölvu rannsakanda og leiðbeinanda til frekari úrvinnslu.

## **Gagnagreining**

Gagnasöfnun og gagnagreining fór fram með hliðsjón af hinum sjö þrepum Colaizzi (1978). Viðtölin voru hljóðrituð og skrifuð upp samdægurs, frá orði til orðs. Því næst var farið gaumgæfilega yfir hvert viðtal fyrir sig til að rýna í innihald þess, greina kjarnann í viðhorfum þátttakanda og koma auga á þann rauða þráð sem rann í gegnum öll viðtölin. Um leið og hvert viðtal var lesið yfir voru athugasemdir og kóðar handskrifaðar á spássíu. Þá voru viðtölin lögð til hliðar og upplýsingunum leyft að lifa með rannsakanda í góðan tíma.

Í annarri umferð gagnagreiningar voru viðtölin lesin yfir aftur og athugasemdir og kóðar teknir upp og flokkaðir. Þannig urðu til yfir- og undirflokkar atriða sem komu fram í hverju viðtali fyrir sig. Í gegnum allt greiningarferlið báru rannsakandi og ábyrgðarmaður saman flokkun textans og var þess gætt að upplýsingar færu ekki forgörðum eða að samhengi gagna glataðist. Að lokum var búið til eitt heildargreiningarlíkan sem ætlað var að draga fram það helsta sem var sameiginlegt í lýsingu viðmælenda á reynslu þeirra (mynd 1).

## **Réttmæti og áreiðanleiki**

Til að tryggja réttmæti og áreiðanleika í eigindlegum rannsóknum þarf að bera kennsl á mynstur orða án þess að skerða verðmæti frásagnar þátttakenda. Til þess að tryggja að réttur skilningur væri lagður í þær upplýsingar sem fram komu í viðtölunum var óskað reglulega eftir staðfestingu þátttakenda á lýsingum þeirra, reynslu og líðan. Einnig var gerður samanburður á gögnum og niðurstöður bornar saman við aðrar rannsóknir um svipað efni (Polit og Beck, 2012). Réttmæti í eigindlegum rannsóknum byggist á stöðugu gæðaeftirliti í öllu rannsóknarferlinu, því var sérstaklega hugað að nákvæmni og vönduðum vinnubrögðum í öllu ferlinu. Rannsakandi fékk góða leiðsögn ábyrgðarmanns rannsóknarinnar, sem jafnframt var leiðbeinandi, og til að fá sem skýrasta mynd af fyrirbærinu voru allar niðurstöður bornar jafnt og þétt undir þann aðila. Í ljósi þess að rannsakandi hefur sjálfur ákveðna reynslu af viðfangsefninu, sem getur talist kostur, voru fyrirfram gefnar hugmyndir um efnið lagðar alveg til hliðar við upphaf gagnasöfnunar en það telst mikilvægt til að láta eigin viðhorf ekki hafa áhrif á niðurstöðurnar (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2013).

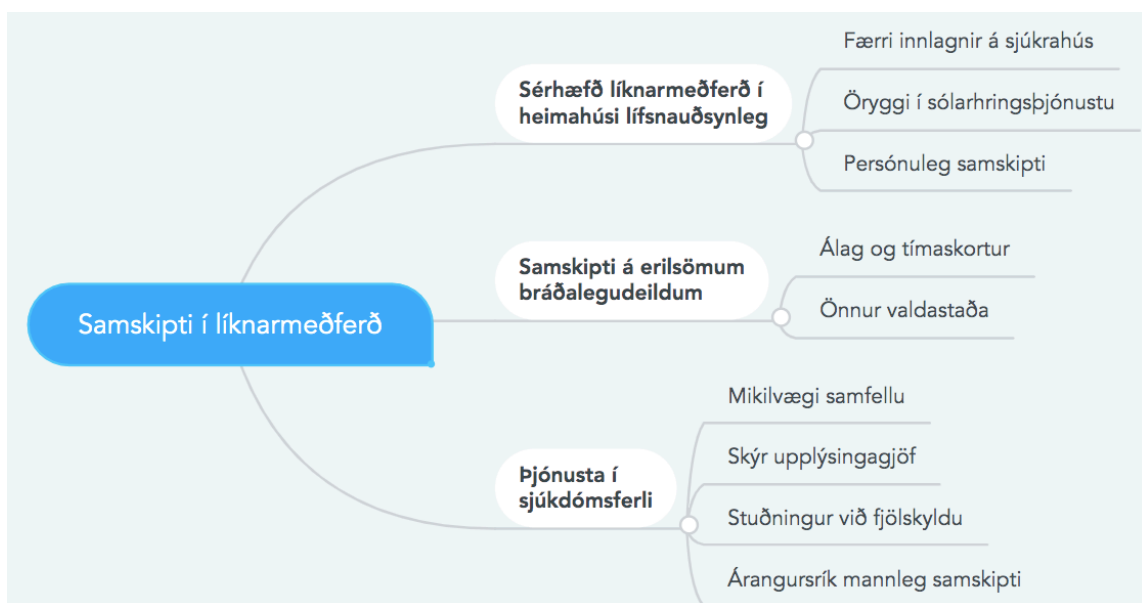
## **Siðfræði rannsókna**

Helsta siðferðislega áhættan var talin vera sú að mögulega gætu rannsóknarspurningar vakið upp erfiðar tilfinningar og valdið ákveðinni togstreitu hjá þátttakendum, þeir gætu einnig fundið fyrir óöryggi í tengslum við það að vera tjá sig um einstaka þætti þjónustunnar. Þátttakendur höfðu sjálfir samband við rannsakanda og þannig var gætt að ekki væri um þvingun

til þátttöku að ræða (Sigurður Kristinsson, 2013). Í upphafi hvers viðtals var farið vel yfir kynningarbréfið sem innihélt upplýsingar um rannsóknina, rannsóknaraðferðina og meðhöndlun þeirra upplýsinga sem fram myndu koma í viðtalinu. Því næst voru þátttakendur beðnir um að skrifa undir samþykkisyfirlýsingu. Þátttakendur voru fullvissaðir um trúnað, að engar persónugreinanlegar upplýsingar kæmu fram og að þeim væri að fullu heimilt að neita að svara einstaka spurningum sem og að stöðva viðtalið hvenær sem væri. Til að tryggja nafnleynd við úrvinnslu gagna var þátttakendum úthlutað númeri. Í öllu rannsóknarferlinu voru höfð til hliðsjónar þær siðfræðilegu reglur sem liggja til grundvallar vísindarannsókna, það eru reglurnar um virðingu, skaðleysi, velgjörðir og réttlæti gagnvart þátttakendum (Sigurður Kristinsson, 2013).

## Kaflí 3. Niðurstöður

Þátttakendur voru einstaklingar sem fengu sérhæfða líknarmeðferð í heimahúsi og voru þeir á aldursbilinu 51-78 ára, níu konur og einn karl. Átta þátttakendur voru með krabbamein, einn var með langvinnan taugasjúkdóm og einn var með langvinnan meltingarfærasjúkdóm. Öll viðtölin voru gagnagreind. Gagnagreining leiddi í ljós þrjú meginþemu með níu undirþemum: 1) *Sérhæfð líknarmeðferð í heimahúsi lífsnauðsynleg*, með undirþemum: færri innlagnir á sjúkrahús, öryggi í sólarhringsþjónustu og persónuleg samskipti; 2) *Samskipti á erilsömum bráðalegudeildum*, með undirþemum: álag og tímaskortur og önnur valdastaða; 3) *Þjónusta í sjúkdómsferli*, með undirþemum: mikilvægi samfellu, skýr upplýsingagjöf, stuðningur við fjölskyldu og árangursrík mannleg samskipti (mynd 1).



Mynd 1. Yfirlit yfir rannsóknarniðurstöður. Heildargreiningarlíkan.



## Sérhæfð líknarmeðferð í heimahúsi lífsnauðsynleg

Allir þátttakendurnir töluðu um mikilvægi þess að njóta sérhæfðrar líknarmeðferðar heima hjá sér. Nokkrir sögðu frá því að fyrirfram hefðu þeir lítið vitað út á hvað þjónustan gengi og einn þátttakandi var efins um hvort hann hefði yfir höfuð gagn af henni. Í ljós hefði svo komið að þessi þjónusta var mun heiltækari og gagnlegri heldur en hann hafði átt von á. Þjónustunni fylgdi mikið öryggi, þeir sem nutu þjónustunnar þurftu síður að leggjast inn á sjúkrahús og samskiptin einkenndust af persónulegum áhuga.

### Færri innlagnir á sjúkrahús

Skýrt kom fram í viðtölunum við alla þátttakendur hve ánægðir þeir voru með þá þjónustu sem þeir fengu heima hjá sér og margir gátu ekki lýst með orðum hvað hjúkrunarfræðingarnir hefðu gert mikið fyrir þá. Í ljós kom að stór kostur þess að fá þjónustu heim var að innlögnum á sjúkrahús fór fækkandi og auðveldara aðgengi var að læknum í gegnum hjúkrunarfræðingana. Þessu var lýst á eftirfarandi hátt:

*Ja almáttugur minn ég held ég væri bara dáiin ef þær væru ekki, ég get svo svarið það. Allavega búin að leggjast oftar inn á sjúkrahús. Ég á ekki alveg nógu góð orð til að lýsa því hvað þær eru búnar að gera mikið fyrir mig (þátttakandi nr. 4).*

Því var einnig lýst hve leiðigjarnt það var að þurfa endurtekið að fara á bráðamóttökuna vegna versnunar á sjúkdómnum og þeim létti sem því fylgdi að fá þjónustu heim: „Þessi þjónusta var besta lausnin sem til var að mínu mati. Já hún er bara lífsnauðsynleg. Ég var líka orðin svolítið leið á sjúkrahúsinu. Ég var að fara þangað aftur og aftur, já þetta varð allt miklu léttara“ (þátttakandi nr. 3).

Sérþekking hjúkrunarfræðinganna gerði þeim kleift að gefa skjólstæðingum sínum lyf og stýra meðferð heima, þátttakendur þurftu því síður að leita á sjúkrahús þegar einkenni fóru versnandi:

*Þær hafa bara sprautað mig hérna heima þegar ég hef verið byrjuð að kasta upp, líka með verkjalyffum, og ráðleggja mér hvaða lyf á ég á að taka, þær hafa örugglega nokkrum sinnum komið í veg fyrir að ég hafi lagst inn á sjúkrahús (þátttakandi nr. 4).*

Margir þátttakendur sögðu frá því að þeir leituðu til hjúkrunarfræðinganna ef þá vantaði eitthvað, til dæmis krem eða lyf, því það væri auðveldara heldur en að ná á lækni eða leita á bráðamóttöku. Hjúkrunarfræðingarnir höfðu aðgengi að læknum og fram kom að þeir væru virtir hjá læknum í að meta aðstæður eins og fram kemur í eftirfarandi tilvitnun: „*Það er tekið mark á þeim, þannig að þær hafa gott orðspor hjá læknum, það er nokkuð ljóst. Það er gott að geta bara heyrt í þeim ef mann vantar lyf frekar heldur en að leita á bráðamóttökuna*“ (þátttakandi nr. 7).

## Öryggi í sólarhringsþjónustu

Skýrt kom fram hjá öllum þátttakendum hve mikið öryggi fólst í því að geta leitað til hjúkrunarfræðinga allan sólarhringinn. Margir þátttakendur veigruðu sér við því að leita á bráðamóttöku ef upp kom versnun á einkennum eða vanlíðan og fannst því gott að geta ráðfært sig símleiðis við hjúkrunarfræðing. Eins fannst sumum gott að geta heyrt beint í fagaðila sem þeir þekktu og vissu að væru með sjúkdómssögu þeirra á hreinu. Helsti kosturinn við þjónustuna var svo að hjúkrunarfræðingarnir komu heim til þeirra ef þörf þótti til um leið og haft var samband við þá:

*Maður getur bara tekið upp símann sko, hvort sem það er dagur eða nótt og þær bara koma um leið, eða sú sem er á vaktinni, hvort sem það er til að geta hjálpað manni hérna heima eða senda mann upp á sjúkrahús. Ég má alltaf hringja og það er náttúrulega ákveðið öryggi í því að geta hringt hvenær sem er, á nóttu eða degi* (þátttakandi nr. 6).

Öryggi í þjónustunni fólst ekki einungis í því að hægt væri að hringja í hjúkrunarfræðingana á hvaða tíma sólarhrings sem væri, heldur fólst það líka í nánú eftirliti og sveigjanleika hjúkrunarfræðinganna. Til að mynda fjölgaði eða fækkaði heimsóknnum frá þeim eftir breytingum á einkennum og sjúkdómsástandi þátttakenda:

*Já þær koma alltaf allavega einu sinni í viku, stundum hafa þær komið tvisvar í viku, þær gera það ef þeim finnst ég eitthvað mikið slöpp eða eitthvað. Og ég tek eftir því að þær rannsaka mann. Þær eru að fylgjast með mér, svona göngulaginu til dæmis, og benda mér á ef það*

*er eitthvað skrítið við mig, þær passa vel upp á mann sko (þátttakandi nr. 10).*

Fram kom að heimsóknnum frá hjúkrunarfræðingunum fjölgaði þegar andleg líðan fór versnandi þrátt fyrir að líkamleg einkenni væru stöðug: „*Já þær koma núna einu sinni í viku en þær voru bara á hverjum degi á tímabili, af því að ég eiginlega bara gafst upp, hringdi á sjúkrahúsið og vildi bara fá að koma uppeftir sko (þátttakandi nr. 2).*

## **Persónuleg samskipti**

Lesi mátti úr öllum viðtölum að nán tengsl höfðu myndast milli þátttakenda og hjúkrunarfræðinganna sem veittu líknarmeðferð heima og að myndast hefði gott meðferðarsamband þeirra á milli. Samskipti hjúkrunarfræðinganna við þátttakendur voru ekki einungis fagleg heldur byggðust á persónulegum áhuga. Eftirfarandi tilvitnun endurspeglar lýsingu þátttakenda á tengslamyndun og uppbyggingu meðferðarsambands:

*Allar eru þær vinkonur mínar, þegar þær koma til mín í heimsókn þá setjast þær kannski í sófann og koma sér vel fyrir og stundum drekka þær kaffi hjá mér og fá sér köku. Stundum sitja þær hér í klukkutíma og þær eru ekki bara að tala um sjúkdóminn, þær tala til dæmis um tilfinningar og tala um börnin mín (þátttakandi nr. 1).*

Fram kom að hjúkrunarfræðingarnir voru ekki að flýta sér heldur gáfu sér góðan tíma sem þátttakendur mátu mikils. Þeim fannst vera hlustað á sig af athygli sem ýtti undir jákvæða upplifun þeirra af samskiptunum. Eftirfarandi tilvitnun lýsir þessu vel:

*Ég er bara yfir mig þakklát að þær skuli vilja hlusta á mig. Ég er nefnilega vön að drífa mig að segja helstu atriði því ég á ekki von á að fólk vilji hlusta á mig en þær vilja alltaf vita meira. En þá eru þær að sýna að þeim er ekki sama hvernig manni líður og þær vilja gera það besta fyrir mann (þátttakandi nr. 4).*

Ástæðan fyrir því hve persónuleg samskiptin voru var talið vera meðal annars vegna þess hve vel undirbúnir hjúkrunarfræðingarnir voru fyrir hverja vitjun. Þeir væru búnir að lesa sér vel til um sjúkdómssögu, meðferð,

einkenni og fjölskylduhagi áður en þeir kæmu: „Þær hafa náttúrulega bara sína föstu kúnna sem þær halda betur utan um heldur en stærri einingar. Þær þekkja alla. Þó ein komi kannski ekki lengi þá byrjar hún á að lesa sér til áður“ (þátttakandi nr. 3).

Nokkrir þátttakendur lýstu ákveðinni hlýju og nánd sem hjúkrunarfræðingarnir veittu, til dæmis með faðmlagi í hvert sinn sem þeir hittu þá. Einnig kom fram að hjúkrunarfræðingarnir væru með hlýlegan raddblæ og kynnu að nota réttu orðin. Allir þátttakendurnir upplifðu færni hjúkrunarfræðinganna í mannlegum samskiptum sem endurspeglast í þessari frásögn: „Þær útskýra allt svo vel fyrir mér, og skilja svo vel hvernig mér líður. Svo eru þær bara svo hæfar í samskiptum, og bara gefa manni einhvern svona styrk, mér finnst þær bara gefa manni eitthvað svona extra.“ (þátttakandi nr. 8).

## **Samskipti á erilsömum bráðalegudeildum**

Úr viðtölunum mátti sjá að reynsla þátttakenda af samskiptum voru að hluta til ólík eftir því í hvaða umhverfi þau fóru fram. Almennt höfðu þeir reynslu af nánari og persónulegri samskiptum í heimahúsi, í kunnuglegu umhverfi, heldur en á bráðalegudeildum sjúkrahúsa. Reynsla af því að liggja á bráðalegudeild einkenndist af álagi og tímaskorti starfsfólks. Þá lýstu þátttakendur reynslu sinni af því að finnast þeir vera í annarri valdastöðu gagnvart heilbrigðisstarfsfólki í umhverfi bráðalegudeilda heldur en heima.

### **Álag og tímaskortur**

Allir þátttakendur greindu frá álagi á bráðalegudeildum og nokkrir frá skorti á hjúkrunarfræðingum. Einn þeirra komst svo að orði: „Eftir síðustu aðgerð var ég þar í tíu daga og ég var mikið fegin að komast heim. Því að sumar hjúkkurnar þar voru með uppsagnarbréfið í vasanum, það hljómar nú ekki vel, það er ekki vinnandi þarna“ (þátttakandi nr. 3). Reynsla þátttakenda af hraðanum og álaginu í sjúkrahúsumhverfinu leyndi sér ekki og því var líkt við umhverfi brautarstöðvar sem einkenndist af hraða og hlaupum. Í ljós kom líka að álag og tímaskortur starfsfólks á bráðalegudeildum bitnaði á gæðum meðferðar: „Ég var í eitt skipti lögð inn til vökva- og verkjameðferðar, og

*Það var ekkert nema ströggla að fá verkjalyfin og biðtiminn eftir þeim var aldrei minni en hálf tími“ (Þátttakandi nr. 3).*

Fram kom í lýsingu nokkurra þátttakenda að skortur væri á samskiptum starfsfólks og samfelli í skilaboðum á milli vakta á bráðalegudeildum. Margir höfðu þá reynslu að hafa þurft að endurtaka sig í hvert sinn sem nýr starfsmaður kom á vakt og fannst hvítleitt að þurfa að útskýra oft sama vandamálið. Þá kom fram að sumum hafi fundist öryggi sínu ógnað vegna álags og skorts á samfelli milli vakta: „Ég upplifði á deildinni, að vera ekki með fulla öryggistilfinningu. Að þurfa að fylgjast með að ekkert gleymdist, að þurfa að vera vakandi, með 40 stiga hita og vera hundveik, að þurfa samt að fylgjast með og hafa yfirsýn“ (Þátttakandi nr. 7). Fram kom að áberandi munur væri á því að leggjast inn á bráðalegudeild eftir árstíma með tilliti til samskipta og samfelli í meðferð, á sumrin var mikið af afleysingarfólki og að alltof mikið álag væri lagt á nema í starfsnámi:

*Ég mæli ekki með því að leggjast inn á þessa deild í júlí eða ágúst, ef þú ætlar að koma ódauður út, það er mjög mikill munur á samskiptum og samfelli í skilaboðum. Þetta á að heita háskólasjúkrahús og það eiga að vera namar sem eru að koma inn reglulega en það er bara gríðalegt álag, en það verður að mæta nemum einhvern veginn í andskotunum öðruvísi en að drepa fólkið, annað hvort andlega eða líkamlega, eða bæði (Þátttakandi nr. 7).*

Úr textanum mátti lesa að megináhersla á bráðalegudeildum væri á bráð líkamleg einkenni og að útskrifa sjúklinga sem fyrst. Minni áhersla væri lögð á andlegu hliðina, einkum vegna álags og tímaskorts starfsfólks:

*Andlega þættinum er bara lítið sem ekkert sinnt á svona deildum, það hefur enginn tíma. Svona veikindi leggjast náttúrulega þungt á mann, ég man eftir einu skipti þar sem ég fékk viðtal við sálfræðing og þá stoppaði hann í fimm mínútur inni hjá mér og rétti mér lyf og sagði bless. Hvað átti það að gera? (Þátttakandi nr. 3).*

## **Önnur valdastaða**

Greina mátti í frásögnum þátttakenda að þeir höfðu ákveðna reynslu af því að hafa upplifað sig í varnarlausari stöðu gagnvart heilbrigðisstarfsfólki á

bráðalegudeildum. Þeir höfðu ekki fundið þessa tilfinningu gagnvart þeim sem veittu þeim meðferð og hjúkrun heima. Þetta kemur fram í eftirfarandi lýsingu sem endurspeglar áhrif umhverfis á gæði samskipta:

*Ég er í náttúrulega allt annarri valdastöðu, inniliggjandi er maður einmitt liggjandi, þú er flatur. Maður finnur alveg fyrir vanmætti þegar maður er á sjúkrahúsi. Þó ég sé sko þiggjandi þjónustu á báðum stöðum þá finnst mér ég hafa meira fram á að færa, geta sagt frekar hluti hérna heima. Mér finnst líka vera meira hlustað á mig hérna heima, mér finnst vera svona meiri dialog okkar á milli heldur en til dæmis þegar ég lá á sjúkrahúsinu (þátttakandi nr. 7).*

Starfsfólk á bráðalegudeildum virtist hafa tilhneigingu til að ákveða og breyta meðferð án þess að hafa sjúklinga með í málum. Það skipti þátttakendum máli að vera vel upplýstir um meðferð og að ákvarðanir væru teknar í samræði við þá:

*En sem sagt það var verið að skipta um sýklalyf, sem var allt í góðu lagi, nema ég hafði ekki verið látin vita af því og það var það sem sjokkeraði mig svolítið. Á bráðalegudeildinni var meira svona, bara ákveðið fyrir mann, án þess að segja frá því eða án þess að útskýra það. En sko ákvörðunarvaldið er alltaf læknisins sko, en það þarf útskýringar samt. Ég er ekki að draga hans ályktunarhæfni í efa eða hvaða lyf á að gefa eða slíkt sko. Alls alls ekki. Það þarf bara að hafa mann með í málum (þátttakandi nr. 7).*

Fram kom að flestum þátttakendum fannst samskiptin á bráðalegudeildinni ópersónulegri heldur en heima og sumum fannst starfsfólk þar ekki endilega leggja mikla vinnu í að kynnast sér: „Svo koma hjúkkurnar og vita ekkert í hvaða aðgerð þú varst, þær vissu bara ekki neitt. Þetta er svolítið svona bara, æ þetta skiptir ekki máli, hún fer á morgun“ (þátttakandi nr. 3). Þrátt fyrir að meirihluti þátttakenda hefði reynslu af ópersónulegri samskiptum á bráðalegudeildum heldur en heima voru nokkrir þátttakendur sem höfðu enga slæma reynslu af því að leggjast inn á bráðalegudeild á sjúkrahúsi: „Ég var mjög ánægð, mér leið mjög vel á deildinni, það virðist vera góður andi og fólk er ánægt þar. Fólk gefur sér tíma þó það sé mikið að gera“ (þátttakandi nr. 8). Þessu var einnig lýst svona:

*Ég get ekki annað en hælt fólkinu. Ég var bara svo glöð þegar ég lagðist inn á sjúkrahúsið að sjá og heyra að það var komið fram við mig alveg hreint eins og ég myndi vilja koma fram við aðra. Og ég get ekki sagt annað en að ég hafi fengið góða þjónustu (þátttakandi nr. 5).*

## **Þjónusta í sjúkdómsferli**

Mikilvægi góðrar þjónustu skein í gegn við lestur viðtalanna. Það sem einkenndi meðal annars góða þjónustu að mati þátttakenda var samfella, góður stuðningur við aðstandendur, skýr upplýsingagjöf og árangursrík mannleg samskipti.

### **Mikilvægi samfelli**

Þátttakendurnir höfðu margir oft þurft að leita aðstoðar til heilbrigðiskerfisins vegna langvinnra veikinda og úr viðtölunum mátti lesa hvað þeim fannst samfella í heilbrigðisþjónustunni vera þýðingarmikil. Nokkrir þátttakendur lýstu skilvirkri og samfelldri þjónustu þegar hjúkrunarfræðingar sem veittu líknarmeðferð heima auðvelduðu aðgengi þeirra að sjúkrahúsi ef þörf þótti til að leggjast inn á deild: „Ég hef oftast núna farið á sjúkrahús á vegum hjúkrunarfræðinganna, þær eru búnar að hringja á undan og segjast vera með einstakling sem er á leiðinni. Þá fer maður bara beint inn, þarf ekki endilega að sitja og bíða“ (þátttakandi nr. 6). Þessu var einnig lýst svona:

*Fyrst þegar ég var að byrja í lyfjagjöfunum kastaði ég svo mikið upp, komu blóðnasir og allt, og þá heyrði ég í þeim og þær sögðu mér að fara bara beint upp á sjúkrahús. Og þar getur maður farið í forgang, maður á að segja frá því að maður sé í krabbameinsmeðferð, hjúkrunarfræðingarnir hringdu á undan mér í bæði skiptin sem ég þurfti að leita á sjúkrahús (þátttakandi nr. 4).*

Nokkrir þátttakendur lýstu ákveðnum skorti á samfelli í heilbrigðisþjónustunni og að alltaf þyrfti að byrja á sjúkdómssögunni, byrja frá upphafi. Enn fremur kom fram að læknar á bráðamóttökunni mættu vera betur undirbúnir þegar þeir tækju á móti sjúklingum. Sumir veigruðu sér við því að leita á bráðamóttöku, bæði vegna langs biðtíma og vegna þess að þeir þyrftu að sannfæra starfsfólkið um að þeir ættu erindi þangað:

*Og ég hugsa að maður þyrfti bara að vera þokkalega hraustur til að vera veikur, því ég fór bara virkilega í hart við viðkomandi. Ég sagði þessum lækni nú bara að fara fram og lesa sér til, það væri búið að prófa morfín og það hefði ekkert að segja. Mér finnst þessi hluti, þegar maður kemur inn óvænt að þá eru náttúrulega bara einhverjir á vakt og að hérna, að það sé ekki eitthvað sem menn geta kikt á áður en þeir fara nú að hitta viðkomandi (þátttakandi nr. 6).*

Skortur á samfellu fólst einnig í því að þjónustan kæmi ekki nógu mikið af sjálfu sér. Sumir þátttakendur þurftu að óska eftir þjónustu, til dæmis sálfræðimeðferð, félagsráðgjöf og rannsóknum af ýmsum toga sem þeim fannst eins og hefði átt að vera hluti af ferlinu:

*Bæði þurfti ég að biðja um myndatökuna af bakinu og líka höfðinu. Mér fannst eins og að ég hefði aldrei átt að þurfa að biðja um þetta heldur að þetta ætti að vera hluti af ferlinu. Mér finnst þetta allt vera svolítið svona, að ég þurfi að anda ofan í hálsmálið á þeim til að fá það sem mig vantar (þátttakandi nr. 10).*

## **Skýr upplýsingagjöf**

Í ljós kom að þátttakendurnir höfðu þörf fyrir skýrar og góðar upplýsingar um sjúkdómsástand, meðferðarmöguleika og framtíðarhorfur. Flestir höfðu reynslu af góðri upplýsingagjöf og fannst þá ekki skorta upplýsingar. Á sama tíma kom í ljós að sumir áttu erfitt með að meðtaka upplýsingar og hefðu kosið að fá þær skriflegar líka: „Þegar þú greinist með krabbamein, þú móttekur ekki neitt því þú ert í sjokki. Bara að hafa upplýsingarnar á blaði, hvaða rétt þú átt til dæmis væri gott. Svo næst þegar þú kemur þá geturðu kannski spurt eitthvað“ (þátttakandi nr. 2).

Þörf var á því að fá útskýringar á mannamáli þar sem skilningur á læknisfræðilegu máli gat verið takmarkaður. Auðvelt væri að skilja hvort niðurstöður blóðprufa væru slæmar eða ekki, hvort krabbameinið væri batnandi eða versnandi en að torskilin orð um sjúkdóminn gögnuðust lítið. Í eftirfarandi lýsingu kemur fram mikilvægi þess að notuð séu rétt orð, eins og þátttakendum var tíðrætt um, og ekki sé talað í kringum hlutina, svo sami skilningur náist milli sjúklings og meðferðaraðila:



*Þetta var eiginlega erfiðara núna í haust þegar þau sögðu mér að þetta væri komið aftur og ég fattaði að þetta yrði kannski bara svona áfram, lífið yrði svona áfram. En ég skildi þetta ekki fyrr en mér var sagt að þetta væri krónískt, þá fattaði ég þetta. Það var oft búið að segja við mig, já þetta er nú langtíma verkefni en ég skildi þetta samt ekki alveg fyrr en ég heyrði orðið krónískt. Ég fattaði ekki að það væri enginn endir á þessu (þátttakandi nr. 4).*

Flestir þátttakendurnir töluðu um að þeir gætu alltaf leitað eftir upplýsingum ef þörf þótti til. Úr viðtölunum mátti lesa mikilvægi þess að fá upplýsingar byggðar á heiðarleika. Ef samskipti byggðust á heiðarleika og hreinskilni þá jókst traust til heilbrigðisstarfsfólks:

*Ég hef alltaf fengið að vita allt sem ég hef beðið um, og aldrei fundist eins og verið sé að leyna mig neinu. Eins og til dæmis þetta með þegar mistökin voru gerð, læk'nirinn horfði á vitlausar prufur og hann sagði bara „við gerðum mistök“ og ég hugsaði nú bara að þau hefðu alveg getað logið að mér, en þau sögðu mér frá þessu og þau voru svo innilega ekki að leyna mig þessu. Og þá veit ég einhvern veginn að ég get treyst þeim enn frekar (þátttakandi nr. 10).*

## **Stuðningur við fjölskyldu**

Greina mátti hjá öllum þátttakendum hve mikilvægt þeim fannst að fjölskylda þeirra fengi utanaðkomandi stuðning og fram kom að skortur væri á þeim stuðningi. Fjölskyldan væri stundum í lausu lofti og í þörf fyrir góða leiðsögn og upplýsingar. Þetta ætti við um alla nána fjölskyldumeðlimi og dæmi var tekið þegar foreldri (umönnunaraðili) veiktist skyndilega alvarlega, var lagður inn á gjörgæslu og var ekki til staðar fyrir börnin:

*Ég spurði son minn hvað hefði gerst en hann var svo stressaður að hann þorði ekki að spyrja hjúkrunarfólkið. Hann heyrði bara „kannski lifir mamma þín ekki af þessa nótt“ og hann þorði bara ekki að spyrja meira. Það hefði kannski þurft að útskýra betur fyrir honum (þátttakandi nr. 1).*

Eftirfarandi lýsing skýrir enn frekar mikilvægi þess fyrir þann sem veikur er að heilbrigðisstarfsfólk haldi vel utan um fjölskylduna í ljósi þess

að hún þarf að vera til staðar í veikindunum. Fram komu lýsingar á erfiðleikunum sem því fylgja því að sjá aðstandendur sína kveljast yfir veikindunum:

*Það sem hefur verið erfiðast fyrir mig, í öllu þessu ferli, það er að sjá döpur augu hjá aðstandendum, þegar aðstandendurnir hrynja þá hefur maður engan sko, þannig þeir þurfa að vera sterkir. Og aðstandendur þurfa að passa upp á sig, því þetta er fólkið sem maður þarf svo á að halda. Þess vegna skiptir svo miklu máli að heilbrigðisstarfsfólk passi upp á aðstandendurnar líka (þátttakandi nr. 10).*

Flestir þátttakenda höfðu góða reynslu af fjölskyldufundum, þeir hefðu verið gagnlegir fyrir fólkið sitt, einn þeirra orðaði það svona: „*Þau voru mjög ánægð með þennan fund, fólkið mitt. Dóttir mín sagði nú að hún hefði strax farið í tölvu og leitað sér allra upplýsinga en henni fannst mjög gott að heyra þetta allt frá læknum líka bara beint*“ (þátttakandi nr. 5). Fram kom einnig að fjölskyldufundir gæfu góða yfirsýn og að allir væru þá „á sömu blaðsíðu“ eins og endurspeglast í eftirfarandi lýsingu: „*Það var aðallega verið að upplýsa fólkið mitt, hver staðan væri á mér og hvernig mér gengi í endurhæfingunni. Það mætti alveg halda svona fundi oftar. Þessir fjölskyldufundir voru góðir fyrir alla*“ (þátttakandi nr. 6).

## **Árangursrík mannleg samskipti**

Á heildina litið höfðu allir þátttakendur í grunninn jákvæða upplifun af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk. Í ljós kom að það sem þátttakendum fannst mikilvægast í samskiptunum var hreinskilni, að vera mætt á jafningjagrundvelli og að upplifa traust, virðingu og hlýju. Eftirfarandi lýsing endurspeglar jákvæða reynslu þátttakenda af samskiptum sínum við heilbrigðisstarfsfólk:

*Ég hef bara jákvæða reynslu af þessu sem ég hef notið, það er svo gott þegar þetta er allt á mannlegu nótunum, manni finnst maður ekki vera bara einhver hlutur. Manni er mætt eins og maður sé einhvers virði, og það skiptir máli, og það er tekið mark á manni (þátttakandi nr. 8).*

Mikilvægi virðingar í samskiptum milli heilbrigðisstarfsfólks og skjólstaðinga skein í gegn við lestur viðtalanna. Gagnkvæm virðing skipti

mjög miklu máli og var lýst sem hún væri „eiginlega svolítið svona lykillinn að öllu“, að það væri tekið mark á viðkomandi. Þá kom einnig fram mikilvægi þess að starfsfólk gæfi sér tíma og væri tilbúið að hlusta og sýndi áhuga á vandamálum skjólstæðinga sinna.

Niðurstöður sýndu að reynsla þátttakenda af myndun meðferðarsambands við fagaðila byggðist á trausti: „*Það ríkir svona ofsalega gott faglegt og persónulegt traust. Það að upplifa sem langveikur sjúklingur, með lífið í lúkunum bókstaflega, að upplifa faglegt og persónulegt traust, það skiptir mann alveg gríðarlegu máli. Alveg gríðarlegu máli. Það er þessi öryggistilfinning*“ (þátttakandi nr. 7). Traust meðferðarsamband skapaði öryggistilfinningu og kom það jafnframt fram í jákvæðri reynslu þátttakenda af því að hafa alltaf sama starfsfólkið til að sinna sér, bæði heima og þegar það sækta þjónustu á dagdeild sjúkrahúsa. Samskiptin yrðu persónulegri og öryggið meira:

*Mér finnst rosalega gott að vera alltaf með sömu hjúkrunarkonuna. Það er alltaf sama manneskjan sem fylgir manni og þá verður þetta einhvern veginn persónulegra og mér finnst ég svo örugg. Það er alveg sérstaklega gott sko að hafa alltaf sama fólkið sem sinnir manni* (þátttakandi nr. 10).

## **Kaflí 4. Umfjöllun um niðurstöður**

Góð og árangursrík samskipti milli heilbrigðisstarfsfólks og skjólstæðinga eru forsenda þess að hægt sé að veita viðeigandi heilbrigðisþjónustu. Því hefur verið haldið fram að samskipti eigi stærstan þátt í því að bæta gæði líknarmeðferðar og að grunnurinn að góðum samskiptum sé gott meðferðarsamband heilbrigðisstarfsfólks og skjólstæðinga (Becker o.fl., 2017; Virdun o.fl., 2015). Er þetta í samræmi við niðurstöður þessarar rannsóknar þar sem allir þátttakendur lýstu mikilvægi góðra og árangursríkra samskipta í líknarmeðferð.

Niðurstöður gáfu vísbendingar um að almennt höfðu þátttakendur jákvæða reynslu af þeim samskiptum sem þeir áttu við heilbrigðisstarfsfólk. Heilt yfir voru þeir samt sem áður ánægðari með samskipti sem fóru fram heima heldur en þau sem fóru fram á bráðalegudeildum sjúkrahúsa. Sérhæfð líknarmeðferð í heimahúsi veitti öryggi og samskiptin voru persónulegri. Mikill hraði og erill á bráðalegudeildum sjúkrahúsa ásamt tímaskorti starfsfólks bitnaði á gæðum samskipta milli heilbrigðisstarfsfólks og skjólstæðinga. Í ljós kom að mikilvægast í samskiptum var að starfsfólk kæmi fram af virðingu, að traust og heiðarleiki væru ríkjandi og samskiptin væru á jafningjagrundvelli. Í sjúkdómsferlinu var samfella í þjónustu veigamikil, ásamt árangursríkri upplýsingagjöf og stuðningi við aðstandendur.

### **Sérhæfð líknarmeðferð í heimahúsi lífsnauðsynleg**

Niðurstöður þessarar rannsóknar varpa ljósi á mikilvægi líknarmeðferðar í heimahúsum. Allir þátttakendurnir voru afar ánægðir með þá þjónustu sem þeir fengu heim til sín og fannst stærsti kostur þjónustunnar vera aukið öryggi og auðveldara aðgengi að lækniþjónustu. Sambærilegar niðurstöður fengust í samantektarrannsókn Sarmento, Gysels, Higginson og Gomes (2017) á reynslu einstaklinga og aðstandenda þeirra af líknarmeðferð í heimahúsi. Fram kom meðal annars að einstaklingar fundu fyrir miklu öryggi því þeir

gátu leitað eftir aðstoð eða fengið ráðgjöf allan sólarhringinn frá fagaðilum. Þjónustan einkenndist af góðri einkenameðferð og árangursríkum samskiptum. Sarmiento og félagar leggja áherslu á mikilvægi þess að upplifa öryggi heima því um leið og það dregur úr áhyggjum á ýmsum sviðum, hafa einstaklingar tækifæri til betri lífsgæða ásamt því að geta frekar skipulagt framtíðina og dánarstundina. Vísbendingar hafa komið fram um að þeir einstaklingar sem upplifa minna öryggi í líknarmeðferð glími frekar við andlega vanlíðan, kvíða, þunglyndi, fjárhagsáhyggjur og lélegri lífsgæði (Milberg o.fl., 2014). Ætla mætti því að það sé mikilvægt fyrir heilbrigðisstarfsfólk að ýta undir öryggistilfinningu einstaklinga í líknarmeðferð, til dæmis með góðri stjórnun einkenna ásamt auðveldu aðgengi að þjónustu og góðum samskiptum. Í þessu samhengi er vert að benda á hvernig þátttakendur í þessari rannsókn lýstu hjúkrunarfræðingum sem veittu þeim sérhæfða líknarmeðferð heima sem nokkurs konar tengiliðum við frekari heilbrigðisþjónustu. Til dæmis auðvelduðu hjúkrunarfræðingarnir aðgengi að læknum, auðvelduðu þeim að fá endurnýjun á lyfjum og greiddu leið þeirra að innlögnum á bráðalegudeildir.

Danielsen o.fl. (2018) gerðu rannsókn á reynslu hjúkrunarfræðinga og heimilislækna af því að veita líknarmeðferð heima og áskorunum í tengslum við starfið. Niðurstöður sýndu mikilvægi þess að góð samvinna væri á milli mismunandi þjónustustiga í heilbrigðiskerfinu svo allir meðferðaraðilar væru vel inn í málum sjúklinga. Fram kom meðal annars að heimilislækna skorti stundum upplýsingar eftir útskrift sjúklings af sjúkrahúsi. Velta má fyrir sér hvort efla þurfi enn frekara samstarf heilsugæslu, sjúkrahúsa og þjónustu í heimahúsum og auka þar með samfellu í þjónustu. Með því mætti koma í veg fyrir að þeir sem glíma við langvinn veikindi og ólæknandi sjúkdóma lendi í því að þurfa að endurtaka sjúkdómssögu sína og fari á mis við nauðsynlega þjónustu.

Það sem einkenndi góð samskipti milli hjúkrunarfræðinganna og skjólstæðinga heima, að mati þátttakenda í þessari rannsókn, var hlýleiki, persónulegur áhugi, samhygð og virðing. Þátttakendur skynjuðu það vel að hjúkrunarfræðingarnir gátu gefið sér tíma og voru vel undirbúnir fyrir hverja vitjun. Þeim fannst vel fylgst með sér og fannst gott að hafa alltaf sama fagfólkið að sinna sér. Er þetta í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna þar sem skoðaðar hafa verið þarfir einstaklinga í líknarmeðferð (Hannon o.fl., 2017; Sandsdalen o.fl., 2015).

## Samskipti á erilsömum bráðalegudeildum

Menntun og reynsla heilbrigðisstarfsfólks eru ekki einu þættirnir sem skipta máli við umönnun einstaklinga í líknarmeðferð, heldur þarf starfsfólkið að geta gefið sér tíma með hverjum og einum skjólstæðingi og fjölskyldu hans. Víða í heilbrigðiskerfinu er mannekla og umræðan í samfélaginu hefur oft beinst að skorti á hjúkrunarfræðingum. Á bráðalegudeildum þar sem fáir hjúkrunarfræðingar þurfa að sinna ólíkum og flóknum þörfum fjölda skjólstæðinga er tíminn oft af skornum skammti. Hjúkrunarfræðingum á bráðalegudeildum finnst þeir eiga í erfiðleikum með að helga sig hjúkrun einstaklinga í líknarmeðferð vegna erilsams umhverfis, fjölbreyttra viðfangsefna og tímaskorts (Witkamp o.fl., 2015).

Í niðurstöðum þessarar rannsóknar mátti greinilega sjá í lýsingum þátttakenda að tímaskortur starfsfólks á bráðalegudeildum bitnaði á gæðum þjónustunnar. Þeir töluðu um það mikla álag sem var á starfsfólkinu og fannst það sífellt þurfa að hlaupa hraðar. Í einu tilviki var bráðalegudeild líkt við brautarstöð. Þetta er í samræmi við niðurstöður samantektarrannsóknar Robinsons o.fl. (2014) um reynslu sjúklinga og aðstandenda af líknarmeðferð á bráðalegudeildum sjúkrahúsa. Niðurstöður þeirrar rannsóknar bentu til þess að bráðaumhverfi á sjúkrahúsum sé illa til þess fallið að veita líknarmeðferð þar sem fáir staðir eru ætlaðir fyrir ró og næði. Sjúklingum og aðstandendum fannst skorta upplýsingar og áttu erfitt með að skilja flókin fræðiorð sem starfsfólk notaði. Starfsfólk gat ekki gefið sér tíma með skjólstæðingum sem olli því að samskiptin urðu ópersónulegri sem kom í veg fyrir myndun og þróun árangursríks meðferðarsambands.

Bent hefur verið á að það sé óraunhæft markmið að skapa sambærilegt umhverfi á bráðalegudeild og er til staðar á sérhæfðum líknardeildum fyrir einstaklinga í líknarmeðferð. Í ljósi þess hve hátt hlutfall einstaklinga í líknarmeðferð leggst oft inn á sjúkrahús er mikilvægt að hafa augun opin fyrir því sem hægt er að breyta í umhverfinu til að laga það að þörfum einstaklinganna. Til dæmis að horfa framhjá heimsóknartímum og leyfa aðstandendum að koma og fara að vild og hafa sérstakt einbýli útbúið með tilliti til þarfa einstaklinga í líknarmeðferð (Robinson o.fl., 2018).

Athyglisvert var að sjá lýsingar þátttakenda þessarar rannsóknar á þeirri varnarlausu stöðu sem þeir fundu sig í gagnvart heilbrigðisstarfsfólki á bráðalegudeildum. Á deildunum var ákvörðunarvaldið fyrst og fremst

starfsfólksins og þátttakendum fannst þeir ekki hafa jafn mikið fram að færa varðandi eigin meðferð og úrræði eins og ef þeir væru heima. Það telst hinsvegar mikilvægt að skjólstæðingar séu hafðir með í ráðum þegar kemur að meðferð og að samskipti við heilbrigðisstarfsfólk fari fram á jafningagrundvelli (Sandsdalen o.fl., 2015). Í því samhengi hefur hugmyndafræði skjólstæðingsmiðaðrar nálgunar reynst öflugt verkfæri þegar innleiða á aðferðir sem stuðla að virkri þátttöku skjólstæðinga. Þar er til að mynda lagt upp með sameiginlega ákvörðunartöku (e. shared decision making), sem er skilgreint ferli þar sem heilbrigðisstarfsfólk og skjólstæðingar skiptast á upplýsingum. Heilbrigðisstarfsfólk greinir frá meðferðarúrræðum, umönnunarleiðum og útskýrir ávinning og áhættu meðferðar. Skjólstæðingurinn lætur í ljós sín viðmið og gildi og hvaða óskir hann hefur til meðferðarinnar. Í sameiningu taka þeir svo ákvörðun út frá þeim upplýsingum sem fram komu í samræðunum (Bélanger, Rodríguez og Groleau, 2011). Ætla má að þetta sé sérstaklega mikilvægt ferli þegar kemur að þjónustu við einstaklinga í líknarmeðferð sem glíma við langvinna og ólæknandi sjúkdóma þar sem tíð bakslög verða.

## **Þjónusta í sjúkdómsferli**

Á undanförunum áratugum hefur skilgreining líknarmeðferðar breyst frá því að vera eingöngu meðferð sem veitt er við lífslok einstaklinga, í meðferð sem er veitt í öllu sjúkdómsferlinu og hefst við greiningu á alvarlegum, lífsógnandi sjúkdómi. Þannig er líknarmeðferð ekki skilgreind sem meðferðarstig eins og áður var (Landspítali, 2017). Þó umræðan um líknarmeðferð sé alltaf að aukast er samt sem áður mörgum sem bregður þegar þeir heyra frá heilbrigðisstarfsfólki að hefja skuli líknarmeðferð. Margir tengja orðið við dauðann og halda að það sé stutt eftir. Því er vert að velta fyrir sér hvort betra væri að nota orðið „einkenameðferð“ í stað „líknarmeðferðar“ þar sem hugtakið líknarmeðferð veldur oft ákveðnu hugarangri og misskilningi hjá skjólstæðingum og aðstandendum ef það er ekki útskýrt nógu vel (Collins o.fl., 2018; Sandsdalen o.fl., 2015).

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa skýrt til kynna nauðsyn þess að heilbrigðisstarfsfólk hafi þekkingu í samtalstækni sem stuðlar að góðum og árangursríkum meðferðarsamböndum við skjólstæðinga. Lesa má úr niðurstöðum að þekkingin ein og sér er ekki næg heldur þarf einnig að vera

til staðar færni og kunnátta í að beita þekkingunni rétt. Samskiptin eiga að einkennast af virðingu, áhuga og trausti (Virdun o.fl., 2015). Raunar má segja að meðferðarsamband og samskipti haldist í hendur. Gott meðferðarsamband ýtir undir góð og árangursrík samskipti og góð samskipti ýta undir innihaldsríkt og gott meðferðarsamband. Í rannsókn Reyniers o.fl. (2014) kom fram að aðstandendum einstaklinga í líknarmedferð fannst ekki alltaf samræmi í upplýsingum frá starfsfólki á milli vakta á bráðalegudeild og jók það á vantraust og andlega vanlíðan aðstandenda. Svipaðar niðurstöður fengust í þessari rannsókn þar sem þátttakendur fjölluðu um ókosti og óöryggið sem fylgdi því þegar samfellu skorti í umönnun og upplýsingum frá starfsfólki milli vakta. Með því að hafa einstaklingshæfða hjúkrun í fyrirrúmi næst betri samfella í þjónustu við skjólstæðinga og auknar líkur eru á myndun innihaldsríks meðferðarsambands milli heilbrigðisstarfsfólks og skjólstæðinga. Niðurstöður þessarar rannsóknar eiga samhljóm með niðurstöðum rannsóknar Virdun o.fl. (2015) sem sýna að sjúklingar og aðstandendur kjósa oftast að sama starfsfólkið sinni þeim í meðferðarferlinu því þannig fáist betri yfirsýn yfir þarfir einstaklinganna og betri samfella myndast í umönnunarferlinu.

Þátttakendum í þessari rannsókn fannst mikilvægt að hafa „alla á sömu blaðsíðu“ og allt upp á yfirborðinu. Heilbrigðisstarfsfólk ætti að veita þeim og fjölskyldum þeirra skýrar upplýsingar um ástandið hverju sinni og að engu væri leynt. Er þetta í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna (Sandsdalen o.fl., 2015; Robinson o.fl., 2014). Heilbrigðisstarfsfólk hefur tilhneigingu til að nota tvíráð orð eða flókin fræðiorð, hugsanlega til að komast hjá því að ræða dauðann eða framtíðarhorfur. Með því að tala í kringum hlutina er hætt á að skjólstæðingar mistúlki upplýsingar og alvarleika sjúkdóms (Collins o.fl., 2018). Margir hverjir sem lifa við langvinna og ólæknandi sjúkdóma þurfa að meðtaka slæmar fréttir oft í sjúkdómsferlinu og því er þekking á skilningi og væntingum skjólstæðinga nauðsynleg til þess að átta sig á þeim áhrifum sem slæmar fréttir geta haft (Landspítali, 2017).

Það hefur sýnt sig að sjúklingar og aðstandendur þeirra eiga erfitt með að meðtaka upplýsingar og muna oft ekki nema brot af því sem sagt er við þá. Witkamp o.fl. (2015) sýndu fram á þetta í rannsókn sinni á samsvörun á viðhorfum á milli aðstandenda, lækna og hjúkrunarfræðinga á samskiptum og samtölum í lífslokamedferð. Á sama tíma og 90% lækna töldu sig hafa



upplýst aðstandendur um að einstaklingur væri dauðvona þá voru aðeins 64% aðstandenda sem töldu sig hafa fengið þær upplýsingar. Jafnframt sýndu niðurstöður ójafnvægi á milli skynjunar þessara þriggja hópa á því að dauðinn væri nálægur (48% aðstandenda, 77% lækna og 73% hjúkrunarfræðinganna). Það skiptir því máli að heilbrigðisstarfsfólk gefi sér tíma með skjólstæðingum og aðstandendum til að útskýra ákvarðanatöku í meðferð og veiti skýrar upplýsingar byggðar á heiðarleika og hreinskilni. Það er í höndum heilbrigðisstarfsfólks að tryggja að upplýsingarnar komist til skila þannig að sameiginlegur skilningur milli skjólstæðinga og heilbrigðisstarfsfólks hafi náðst (Caswell, Pollock, Harwood, og Porock, 2015).

Þátttakendur í þessari rannsókn komu inn á mikilvægi þess að fjölskyldan fengi stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki. Mörgum fannst fólkið sitt skorta stuðning og það væri stundum í lausu lofti. Sambærilegar niðurstöður fengust í eigindlegri rannsókn Fjose, Eilertsen, Kirkevold og Grov (2018) á reynslu aldraðra krabbameinssjúklinga og fjölskyldum þeirra af heilbrigðisþjónustu. Fram kom meðal annars að þörf væri á að leiðbeina fjölskyldumeðlimum betur með þeirra hlutverk sem umönnunaraðilar og hvert þeir gætu leitað eftir þjónustu. Athygli vakti að fram kom að þeir aðstandendur sem störfuðu ekki í heilbrigðiskerfinu eða höfðu ekki menntun á sviði heilbrigðisvísinda væru frekar í þörf fyrir utanumhald og eftirfylgd. Þetta er verðugt að skoða betur í ljósi rannsókna sem hafa sýnt að heilbrigðisstarfsfólk í umönnunarhlutverki ástvarnar fá ekki nægar upplýsingar þar sem reiknað er með að þeir hafi þekkinguna og viti hvernig framkvæma skuli hlutina (Brindley, 2018). Að auki ítreka Fjose og félagar (2018) mikilvægi góðs stuðnings við aðstandendur einstaklinga sem glíma við langvinn veikindi vegna umönnunarálags sem er oft mjög mikið.

## **Notagildi og framtíðarsýn**

Rannsókninni er ætlað að dýpka þekkingu og stuðla að aukinni umræðu um líknarmeðferð. Aukin þekking hjúkrunarfræðinga sem og annars heilbrigðisstarfsfólks á viðfangsefninu eykur líkur á að þörfum skjólstæðinga í líknarmeðferð sé mætt. Þessi rannsókn gefur vísbendingar um að þörf sé á að bæta samtals- og samskiptafærni heilbrigðisstarfsfólks þegar kemur að umönnun einstaklinga í líknarmeðferð, einkum á bráðalegudeildum. Vert er

Því að athuga hvort efla þurfi kennslu í grunnnámi hjúkrunarnáms í samskiptatækni, jafnvel með þverfaglegri hermikennslu og hlutverkaleikjum. Í ljósi niðurstaðna þessarar rannsóknar er brýnt að skoða hvernig má bæta starfsumhverfi á bráðalegudeildum sjúkrahúsa þar sem markmiðið væri að skapa aukið rými og tíma frá því sem nú er til að hjúkra sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð. Það skiptir máli að auka vitundarvakningu heilbrigðisstarfsfólks um þetta viðfangsefni og um leið efla stjórnendur sérstaklega í að leiðbeina starfsfólki sínu þannig að það tileinki sér fagleg vinnubrögð.

Í ljósi niðurstaðna þessarar rannsóknar væri áhugavert að beina sjónum að eftirfarandi þáttum í framtíðarrannsóknum sem lúta að líknar- og lífslokameðferð:

1. Með eigindlegri rannsóknaraðferð að kanna þarfir einstaklinga í líknarmeðferð með því að fá fram þeirra eigin reynslu og viðhorf af sjúkdómsferlinu og hvernig þörfum þeirra hefur verið mætt.
2. Með blandaðri aðferð (megindleg og eigindleg) að kanna reynslu og viðhorf hjúkrunarfræðinga og lækna til samtals um meðferðarmarkmið og ákvarðanatöku í líknar- og lífslokameðferð.
3. Með blandaðri aðferð (megindleg og eigindleg) að kanna hvernig framtíðarskipulagi í þjónustu líknarmeðferðar sé best borgið og hvort faglegur og fjárhagslegur ávinningur sé af því að koma á fót fleiri sérhæfðum líknardeildum hérlendis.

## Kaflí 5. Lokaorð

Einstaklingar í líknarmeðferð hafa þörf fyrir góða og heilðræna þjónustu þar sem skilvirk samskipti og fagmennska eru höfð að leiðarljósi. Þeir hafa þörf fyrir upplýsingar byggðar á heiðarleika og hreinskilni sem og styðjandi umhverfi, með rólegu og notalegu yfirbragði. Fyrir þá skiptir mestu máli að samfella sé í þjónustu, bæði í meðferðarferlinu og á milli ólíkra þjónustustiga heilbrigðiskerfisins, og að þeim sé um leið sýnd virðing, áhugi og samhygð.

Reynsla einstaklinga í líknarmeðferð af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk á bráðalegudeildum virðist ekki vera jafn góð og reynsla þeirra af samskiptum í heimahúsum. Þar inn í spilar umhverfið stóran þátt, en áreitið og erillinn á bráðalegudeildum, ásamt tímaskorti starfsfólks, virðist draga úr ánægju og upplifun einstaklinga og þar með gæðum þjónustunnar.

Umönnun fólks í líknarmeðferð og aðstandenda þeirra er krefjandi og þurfa hjúkrunarfræðingar sem og annað heilbrigðisstarfsfólk að nálgast einstaklinga af mikilli fagmennsku og nærgætni. Reynsla og upplifun einstaklinga í líknarmeðferð af þjónustunni og hvernig þörfum þeirra er mætt hefur lítið verið rannsökuð hér á landi. Til að hjúkrunarfræðingar sem og annað heilbrigðisstarfsfólk geti stutt sem best við einstaklinga í líknarmeðferð skiptir máli að afla þekkingar og auka skilning og innsæi með því að eiga samræður við sjúklingana. Mat sjúklinganna sjálfra á gæðum þjónustunnar er talið vera mikilvægur mælikvarði á þau gæði heilbrigðisþjónustunnar sem veitt eru. Rannsaka þarf enn frekar reynslu einstaklinga í líknarmeðferð af þeirri þjónustu sem þeir fá í heimahúsi og á bráðalegudeildum, með tilliti til samskipta við heilbrigðisstarfsfólk, einkum til að dýpka þekkingu og stuðla að aukinni umræðu um líknarmeðferð. Aukin þekking og færni hjúkrunarfræðinga sem og annars heilbrigðisstarfsfólks á viðfangsefninu eykur líkur á að þörfum skjólstæðinga í líknarmeðferð sé mætt.



## Heimildir

- Abel, J., Pring, A., Rich, A., Malik, T. og Verne, J. (2013). The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 3(2), 168-173. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000327
- Andreassen, P., Neergaard, M. A., Brogaard, T., Skorstengaard, M. H. og Jensen, A. B. (2015). Talking about sensitive topics during the advance care planning discussion: A peek into the black box. *Palliative Support Care*, 13(6), 1669-1679. doi: 10.1017/S1478951515000577
- Bainbridge, D. og Seow, H. (2018). Palliative care experience in the last 3 months of life: A quantitative comparison of care provided in residential hospices, hospitals, and the home from the perspectives of bereaved caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(3), 456-463. doi:10.1177/1049909117713497
- Becker, C. A., Wright, G. og Schmit, K. (2017). Perceptions of dying well and distressing death by acute care nurses. *Applied Nursing Research*, 33, 149-154. doi:10.1016/j.apnr.2016.11.006
- Bélanger, E., Rodríguez, C. og Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242-261. doi:10.1177/0269216310389348
- Bhatnagar, T. (2015). Palliative home care: A designer's perspective. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(2), 250-252. doi:10.4103/0973-1075.156512
- Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J. og Mayland, C. R. (2018). The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 91. doi:10.1186/s12904-018-0345-x
- Boddy, J., Chenoweth, L., McLennan, V. og Daly, M. (2012). It's just too hard! Australian health care practitioner perspectives on barriers to advance care planning. *Australian Journal of Primary Health*, 19(1), 38-45. doi:10.1071/py11070

- Brighton, L. J. og Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*, 92(1090), 466-470. doi:10.1136/postgradmedj-2015-133368
- Brindley, C. (2018). Staff experiences of double-duty caring: At home and at work. *Nursing Management*, 24(9), 19-23. doi:10.7748/nm.2018.e1686
- Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H. og Connolly, M. J. (2013). Where do people die? an international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International Journal of Public Health*, 58(2), 257-267. doi:10.1007/s00038-012-0394-5
- Casarett, D. J. og Karlawish, J. H. (2000). Are special ethical guidelines needed for palliative care research? *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(2), 130-139.
- Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R. og Porock, D. (2015). Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 14, 35-42. doi:10.1186/s12904-015-0032
- Cawley, D., Waterman, D., Roberts, D. og Caress, A. (2011). A qualitative study exploring perceptions and experiences of patients and clinicians of palliative medicine outpatient clinics in different settings. *Palliative Medicine*, 25(1), 52-61. doi:10.1177/0269216310375998
- Chambers, E., Gardiner, C., Thompson, J. og Seymour, J. (2019). Patient and carer involvement in palliative care research: An integrative qualitative evidence synthesis review. *Palliative Medicine*. doi:10.1177/0269216319858247
- Clark, D., Graham, F. og Centeno, C. (2015). Changes in the world of palliative care. *Medicine*, 43(12), 696-698. doi:10.1016/j.mpmed.2015.09.012
- Colaizzi, P. F. (1987). Psychological research as the phenomenologist views it. Í R. S. Valle og M. King (ritstj.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (bls. 48-71). Oxford: Oxford University Press.
- Collins, A., McLachlan, S. og Philip, J. (2018). Communication about palliative care: A phenomenological study exploring patient views and

- responses to its discussion. *Palliative Medicine*, 32(1), 133-142. doi:10.1177/0269216317735247
- Costa, V., Earle, C. C., Esplen, M. J., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., . . . You, J. J. (2016). The determinants of home and nursing home death: A systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative Care*, 15(1), 8. doi:10.1186/s12904-016-0077-8
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (4. útg.). Thousand Oaks: SAGE publications.
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. og Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95. doi:10.1186/s12904-018-0350-0
- Deane, W. H. og Fain, J. A. (2016). Incorporating Peplau's theory of interpersonal relations to promote holistic communication between older adults and nursing students. *Journal of Holistic Nursing*, 1-7. doi:10.1177/0898010115577975
- Dixon, J., Matosevic, T. og Knapp, M. (2015). The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence. *Palliative Medicine*, 29(10), 869-884. doi:10.1177/0269216315586659
- Dube, M., McCarron, A. og Nannini, A. (2015). Advance care planning complexities for nurse practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*, 11(8), 766-773. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2015.05.011
- Dunlay, S. M. og Strand, J. J. (2016). How to discuss goals of care with patients. *Trends in Cardiovascular Medicine*, 26(1), 36-43. doi:10.1016/j.tcm.2015.03.018
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M. og Grov, E. K. (2018). "Non-palliative care" – a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1-12. doi:10.1186/s12913-018-3548-1
- Garner, K. K., Goodwin, J. A., McSweeney, J. C. og Kirchner, J. E. (2013). Nurse executives' perceptions of end-of-life care provided in hospitals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(2), 235-243. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.02.021

- Goebel, S. og Mehdorn, H. M. (2018). Breaking bad news to patients with intracranial tumors: The patients' perspective. *World Neurosurgery*, 118, 254-262. doi:10.1016/j.wneu.2018.06.168
- Grove, S. K., Burns, N. og Gray, J. R. (2013). *Practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (7. útg.). St. Louis: Elsevier Saunders.
- Guo, Q. og Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940. doi:10.1177/0269216314528399
- Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. og Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(1), 72-81. doi:10.1177/0269216316649126
- Helga Jónsdóttir. (2013). Viðtöl í eiginlegum og megindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðarfræði rannsókna* (bls. 137-153). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers accounts of the end of life and the role of care providers in a „good death“: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(4), 834-841. doi:10.1177/0269216315584865
- Hui, D., Kim, S. H., Kwon, J. H., Tanco, K. C., Zhang T., Kang, J. H.,...Bruera, E. (2012). Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *The Oncologist*, 17:1574-1580.
- Hurst, D. J. (2017). Does the distinctiveness of palliative care research require distinct ethical guidelines? *JADR*, 15(8), 31-57.
- Jóhann Helgi Heiðdal. (27. apríl, 2011). *Husserl um samhuglæggi*. Heimspekivefurinn. Sótt af <https://heimspeki.hi.is/?p=2923>
- Kastbom, L., Milberg, A. og Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933-939. doi:10.1007/s00520-016-3483-9
- Lai, X. B., Wong, F. K. Y. og Ching, S. S. Y. (2018). The experience of caring for patients at the end-of-life stage in non-palliative care settings: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 116. doi:10.1186/s12904-018-0372-7



- Landspítali. (2017). *Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð. Klínískar leiðbeiningar* (2. útg.). Sótt 2. ágúst 2019 af <http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskarleidbeiningar/Liknarmedferd/Liknarmedferd.pdf>
- Lynch, T., Connor, S. og Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: A global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1094-1106. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011
- Lög um heilbrigðisstarfsmenn* nr. 34/2012.
- Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga* nr. 77/2000.
- McConnell-Henry, T., Chapman, Y. og Francis, K. (2009). Husserl and Heidegger: Exploring the disparity. *International Journal of Nursing Practice*, 15(1), 7-15. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.01724.x
- Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Nilsson, E., Niskala, B., Olsson, M., Wåhlberg, R., Krevers, B. (2014). Patients' sense of security during palliative care - What are the influencing factors? *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), 45-55. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.08.021
- Mori, M., Ellison, D., Ashikaga, T., McVeigh, U., Ramsay, A. og Ades, S. (2013). In-advance end-of-life discussions and the quality of inpatient end-of-life care: A pilot study in bereaved primary caregivers of advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, 21(2), 629-636. doi:10.1007/s00520-012-1581-x
- Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kalogi, I. E. og Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28(1), 49-58.
- Murray, C. D., McDonald, C. og Atkin, H. (2015). The communication experiences of patients with palliative care needs: A systematic review and meta-synthesis of qualitative findings. *Palliative and Supportive Care*, 13(2), 369-383. doi:10.1017/S1478951514000455

- Peplau, H. E. (1997). Peplau 's theory of interpersonal relations. *Nursing Science Quarterly*, 10 (4), 162-167.
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2012). *Nursing research, generating and assessing evidence for nursing practice* (9. útg.). Philadelphia: Lippincott.
- Reyniers, T., Houttekier, D., Cohen, J., Pasma, H. R. og Deliens, L. (2014). The acute hospital setting as a place of death and final care: A qualitative study on perspectives of family physicians, nurses and family carers. *Health and Place*, 27, 77-83.  
doi:10.1016/j.healthplace.2014.02.002
- Robinson, J., Gott, M., Gardiner, C. og Ingleton, C. (2018). The impact of the environment on patient experiences of hospital admissions in palliative care. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 8(4), 485-492.  
doi:10.1136/bmjspcare-2015-000891
- Robinson, J., Gott, M. og Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? an integrative review. *Palliative Medicine*, 28(1), 18-33.  
doi:10.1177/0269216313487568
- Samara, J., Larkin, D., Chan, C. W. og Lopez, V. (2013). Advance care planning in the oncology settings. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 11(2), 110-114. doi:10.1111/1744-1609.12011
- Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. og Wilde-Larsson, B. (2016). Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 15(1), 79. doi:10.1186/s12904-016-0152-1
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. og Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29(5), 399-419.  
doi:10.1177/0269216314557882
- Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J. og Gomes, B. (2017). Home palliative care works: But how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 7(4), 0. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001141

- Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 281-297). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Réttmæti og áreiðanleiki í meginlegum og eiginlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 211-277). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (2. útg.) (bls. 71-88). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Slort, W., Schweitzer, B. P. M., Blankenstein, A. H., Abarshi, E. A., Riphagen, I. I., Echteld, M. A., . . . Deliens, L. (2011). Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 25(6), 613-629. doi:10.1177/0269216310395987
- Svandís Íris Hálfánardóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir og Valgerður Sigurðardóttir. (2017). Tíðni einkenna og meðferð þeirra á síðasta sólarhring lífs hjá deyjandi sjúklingum á Landspítala og hjúkrunarheimilum. *Læknablaðið*, 103(5). doi: 10.17992/ibl.2017.05.135
- Tuohy, D., Cooney, A., Dowling, M., Murphy, K. og Sixsmith, J. (2013). An overview of interpretive phenomenology as a research methodology. *Nurse Researcher*, 20(6), 17-20. doi://doi.org/10.7748/nr2013.07.20.6.17.e315
- Virdun, C., Lockett, T., Davidson, P. M. og Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Medicine*, 29(9), 774-796. doi:10.1177/0269216315583032
- White, P., Cobb, D., Vasilopoulos, T., Davies, L. og Fahy, B. (2018). End-of-life discussions: Who's doing the talking? *Journal of Critical Care*, 43(1), 70-74. doi:10.1016/j.jcrc.2017.08.031
- WHO. (2016). *WHO definition of palliative care*. Sótt 2. ágúst 2019 af <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- Wilson, A. (2014). Being a practitioner: An application of Heidegger's phenomenology. *Nurse Researcher*, 21(6), 28-33.  
doi:10.7748/nr.21.6.28.e1251
- Witkamp, F. E., van Zuylén, L., Vergouwe, Y., van der Rijt, C. D. og van der Heide, A. (2015). Concordance between experiences of bereaved relatives, physicians, and nurses with hospital end-of-life care: Everyone has their own truth. *International Journal of Palliative Care*, 20(5), 1-10. doi:10.1155/2015/623890
- Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Sótt af [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., . . . Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665-1673.  
doi:10.1001/jama.300.14.1665
- Zahavi, D. (2008). *Fyrirbærafræði* (þýðandi: Björn Þorsteinsson). Reykjavík: Heimspekistofnun Háskóla Íslands – Rit 11.

## Viðauki A – Kynningarbréf og beiðni um þátttöku



Akureyri, október 2018

### Kynningarbréf og beiðni um þátttöku fyrir rannsókn

#### Reynsla einstaklinga í líknarmeðferð af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk í sjúkdómsferlinu

Kæri viðtakandi

Við undirritaðar, Elísabet Hjörleifsdóttir og Jóséfína Elín Þórðardóttir, viljum vinsamlegast fara þess á leit við þig að taka þátt í rannsókn okkar um reynslu einstaklinga af líknarmeðferð sem veitt er heima ásamt reynslu af því að þurfa að leita til sjúkrahúss vegna sjúkdómsins. Við höfum sérstakan áhuga á því að fá innsýn í hvaða þættir það eru sem einstaklingum í líknarmeðferð finnst vera mikilvægir í samskiptum og hvað heilbrigðisstarfsfólk gæti gert betur til að koma til móts við þarfir þeirra.

Rannsóknin er lokaverkefni Jóséfinu Elínar til meistaraþáttar í heilbrigðisvísindum við Háskólann á Akureyri (HA). Elísabet er hjúkrunarfræðingur og dósent við HA og leiðbeinandi Jóséfinu Elínar auk þess að vera ábyrgðarmaður rannsóknarinnar.

Skilyrði fyrir þátttöku eru að vera í sérhæfðri líknarmeðferð, að hafa legið inni á bráðlegudeild ekki skemur en einn sólarhring frá því þjónusta hófst, hafa náð 25 ára aldri og hafa skilning á töluðu og skrifuðu íslensku máli. Að fengnu samþykki þínu verður tekið viðtal við þig. Viðtalið verður hljóðritað og síðan skráð niður orðrétt. Það verður síðan flokkað eftir efni og leitast við að finna sameiginlega reynslu í lýsingu þátttakenda af þjónustu og

samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk. Með rannsókninni verður aflað þekkingar sem nauðsynleg er að sé til staðar til að viðhalda faglegri þróun og stuðla að umbótum í líknarmeðferð í heimahúsum og á bráðalegudeildum.

**Nafnleynd:** Algjörri nafnleynd er heitið, hverjum viðmælanda er gefið númer sem ekki verður hægt að tengja nafni hans til að fyrirbyggja að hægt verði að rekja viðtalið til viðkomandi. Upptökur á viðtölunum verða geymdar í tölvu ábyrgðarmanns rannsóknarinnar, Elísabetar, í HA, og í tölvu Jósefinu Elínar, á meðan á gagnagreiningu stendur. Eftir að rannsókn lýkur verður öllum gögnum eytt úr tölvu Elísabetar í HA innan þriggja ára frá rannsóknarlökum samkvæmt lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga (Lög nr. 77/2000) og þagnarskyldu (Lög nr. 34 15. maí 2012). Persónuvernd var tilkynnt um rannsóknina og gerði hún ekki athugasemdir.

Ef þú ákveður að taka þátt þá er það af fúsum og frjálsum vilja, þú getur hætt í rannsókninni meðan á henni stendur, án þess að það hafi í för með sér nokkurn skaða fyrir þig. Stefnt er að því að ná til 10 þátttakenda, en komi til þess að fleiri en 10 gefi kost á sér verða nöfn allra sett í pott og dregin út 10 nöfn. Öllum sem gefa kost á sér til þátttöku verður svarað hvort heldur sem þeir eru einn af þeim 10 sem tekin verða viðtöl við eða ekki.

Ef þú óskar eftir að leita þér frekari upplýsinga í tengslum við rannsóknina er þér velkomið að hafa samband við ábyrgðarmann rannsóknarinnar Elísabetu Hjörleifsdóttur, [elisabet@unak.is](mailto:elisabet@unak.is) GSM: 862-5369.

Vinsamlegast tilkynntu um áhuga á þátttöku til Jósefinu Elínar Þórðardóttur **GSM: 867-8682** eða netfang: [ha170030@unak.is](mailto:ha170030@unak.is) og tími og staður fyrir viðtalið verður ákveðinn.

Það er einlæg ósk okkar að fá þig til samstarfs við okkur og fá að heyra hvað þú hefur til málanna að leggja. Þátttaka þín yrði okkur mikils virði.

Með kærri kveðju,

---

Jósefína Elín Þórðardóttir

Elísabet Hjörleifsdóttir

## Viðauki B – Viðtalsrammi



### Viðtalsrammi fyrir rannsókn

#### Reynsla einstaklinga í líknarmeðferð af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk í sjúkdómsferlinu

Ef við byrjum þá á því að ræða *almennt* um reynslu þína af þjónustunni á þessum tíma sem þú hefur fengið meðferð og umönnun vegna þinna veikinda.

- Getur þú lýst *almennt* reynslu þinni af þeirri þjónustu sem þú hefur fengið hér heima?
  - Hvað hefur þér fundist og finnst þér vera vel gert tengt þeirri þjónustu sem þú færð heima?
  - Er eitthvað sem má betur fara?
- Getur þú lýst *almennt* reynslu þinni af þeirri þjónustu sem þú fékkst þegar þú þurftir að fara á sjúkrahús?
  - Hvað fannst þér vera vel gert?
  - Er eitthvað sem hefði mátt fara betur?

Næst væri gott ef þú gætir lýst fyrir mér reynslu þinni af *samskiptum* við heilbrigðisstarfsfólkið?

#### Reynsla af samskiptum á meðferðartímanum

Getur þú lýst reynslu þinni af *samskiptum* þínum við heilbrigðisstarfsfólk sem þú hefur kynnst og tengist þinni meðferð?

### Ítarlegri spurningar

- Hvað telur þú vera mikilvæga og góða þætti í *samskiptum*?
- Hvað telur þú vera slæma þætti í *samskiptum*?
- Hefur þú tillögur til að bæta *samskiptin*?
- Hvað fannst þér og finnst þér skipta mestu máli í *samskiptum*?
- Hver er þín reynsla af virðingu í *samskiptum*?
- Hefur heilbrigðisstarfsmaður átt samtali við þig um markmið meðferðar þinnar?
  - Ef svo er, hver er þín reynsla af því samtali?
  - Er eitthvað sem hefði mátt betur fara í tengslum við það samtal?
- Finnur þú mun á þjónustu sem veitt er heima annars vegar og á bráðalegudeildum hins vegar með tilliti til *samskipta* heilbrigðisstarfsfólks?

**Í lokin langar mig að spyrja þig hvort þú teljir að þú hafir fengið nægar upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki.**

### Reynsla af upplýsingum á meðferðartímanum

- Hefur þér fundist þú vera vel upplýstur um þína meðferð og stöðu mála?
  - Hefur þér fundist þig skorta upplýsingar?
  - Hver er þín reynsla af aðgengi að starfsfólki?
  - Færðu tækifæri til að spyrja spurninga?
  - Hefur þú fundið fyrir því að heilbrigðisstarfsfólk geti ekki sinnt þínum þörfum nægjanlega vegna tímaskorts?
- Hefur þú reynslu af fjölskyldufundum, ef svo er, getur þú lýst þeirri reynslu?
- Að hvaða leyti telurðu að umhverfið hafi áhrif á samskipti?
  - Telur þú einhverja þætti í umhverfinu draga úr gæðum samskipta?

**Ég vil þakka þér kærlega fyrir að veita mér þessar mikilvægu upplýsingar og ef það er eitthvað annað sem þú vilt taka fram þá vil ég gjarnan heyra það.**



## Samþykkisyfirlýsing fyrir þátttakendur í rannsókn

### Reynsla einstaklinga í líknarmeðferð af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk í sjúkdómsferlinu

Þátttaka í rannsókninni felur í sér eitt viðtal við rannsakendur um ofangreint atriði sem tekur um klukkustund og verður hljóðritað og síðan skráð niður orðrétt. Öll gögn verða ópersónugreinanleg.

Ég staðfesti hér með undirskrift minni að ég hef lesið upplýsingarnar um rannsóknina sem mér voru afhentar og hef fengið tækifæri til að spyrja rannsakendur spurninga um rannsóknina og fengið fullnægjandi svör og útskýringar á atriðum sem mér voru óljós.

Ég hef af fúsum og frjálsum vilja ákveðið að taka þátt í rannsókninni. Mér er ljóst, að þó ég hafi skrifað undir þessa samþykkisyfirlýsingu, get ég stöðvað þátttöku mína hvenær sem er án útskýringa og án áhrifa á þá lækniþjónustu sem ég á rétt á í framtíðinni.

---

Dagsetning

---

Nafn þátttakanda

Undirritaður, starfsmaður rannsóknarinnar, staðfestir hér með að hafa veitt upplýsingar um eðli og tilgang rannsóknarinnar, í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir.

---

Nafn þess sem leggur samþykkisyfirlýsinguna fyrir