

VIÐHORF HJÚKRUNARFRÆÐINGA Á ÍSLENSKUM HJÚKRUNAR-HEIMILUM TIL LÍKNARMEÐFERÐAR OG ÞEKINGU ÞEIRRA Á HENNI

ÚTDRÁTTUR

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna viðhorf hjúkrunarfræðinga á íslenskum hjúkrunarheimilum til líknarmeðferðar og þekkingu þeirra á henni með skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) sem viðmið. Einnig var tilgangurinn að skoða skipulag og framkvæmd líknarmeðferðar sem og fræðsluþörf og hlutverk hjúkrunarfræðinga á þeim hjúkrunarheimilum sem tóku þátt í rannsókninni. Níu hjúkrunarfræðingar á tveimur hjúkrunarheimilum og einni hjúkrunardeild fyrir aldraða á sjúkrahúsi voru valdir til að taka þátt í rannsókninni. Allir þátttakendur gáfu skriflegt samþykki fyrir þátttöku sinni, enginn þeirra óskaði eftir því að draga sig út úr rannsókninni. Níu viðtöl með hálfstöðluðum spurningum voru tekin og gögnin voru þáttgreind.

Niðurstöður: Yfirþema sem endurspeglar viðhorf þátttakenda til líknarmeðferðar var *vellíðan og góð verkja- og einkenameðferð á síðustu dögum lífs í notalegu umhverfi*. Þrjú meginþemu komu í ljós, *skilningur, lífslok og áhrifaþættir á líknarmeðferð*, og hvert þema flokkast í nokkur undirþemu. Niðurstöður gáfu vísbendingar um að skortur væri á þekkingu á viðurkenndum viðmiðunum um líknarmeðferð á þeim hjúkrunarheimilum sem tóku þátt.

Ályktanir: Draga má þá ályktun af niðurstöðum að mikilvægt sé að stuðla að því að aldraðir íbúar á hjúkrunarheimilum fái viðeigandi líknarmeðferð sem verði beitt um leið og staðfest er að þeir hafa sjúkdóm sem þarfnað slíkrar meðferðar. Til þess er nauðsynlegt að koma á skipulegri fræðslu um líknarmeðferð og hvenær henni skuli beitt sem heildrænni meðferð samhliða annarri meðferð.

Lykilorð: Hjúkrunarheimili, aldraðir, líknarmeðferð, þekking, fræðsla, viðhorf, hjúkrun.

INNGANGUR

Í lögum um málefni aldraðra segir að á hjúkrunarheimili skuli veita hjúkrunar- og lækniþjónustu sem byggist á einstaklingsbundnu mati á heilsufarslegum og félagslegum þörfum hins aldraða (Lög um málefni aldraðra, 1999). Færst hefur í aukana að aldraðir með langvinna eða lífshættulega sjúkdóma, sem krefjast líknarmeðferðar, útskrifast af sjúkrahúsum og flytjist þess í stað á hjúkrunarheimili þar sem viðeigandi meðferð og umönnun er veitt til lífsloka (Froggatt, 2001). Upphafsmáður líknarmeðferðar var Cicely Mary Saunders sem var bæði hjúkrunarfræðingur, félagsráðgjafi og læknir. Hún stofnaði St. Christopher's Hospice árið 1967 en það var fyrsta líknarstofnunin í heiminum með það meginhlutverk að sinna dauðvona krabbameinssjúklingum, auk þess að kenna og stunda rannsóknir (Saunders, 2000). Líknarmeðferð hefur þróast frá því að vera fyrir deyjandi sjúklinga yfir í það að gagnast öllum sem greinast með lífshættulega sjúkdóma (WHO, 2002). Auknar kröfur eru nú gerðar til heilbrigðisstarfsfólks sem vinnur á hjúkrunarheimilum. Það þarf að búa yfir þekkingu og hæfni til þess að vera fært um að

ENGLISH SUMMARY

Kristjánsdóttir, H.H., and Hjörleifsdóttir, E.

THE ICELANDIC JOURNAL OF NURSING (2013), 89 (4), 42-48

NURSES' ATTITUDES TOWARDS AND KNOWLEDGE ABOUT PALLIATIVE CARE IN ICELANDIC NURSING HOMES

The purpose of this study was to investigate nurses' attitudes towards palliative care and their knowledge with the definition of the World Health Organization (WHO) as a reference. Also the purpose was to assess the structure and implementation of palliative care as well as educational needs and nurses' role in the nursing homes that took part in this study. Nine nurses in two nursing homes and one nursing ward for elderly people, located within a hospital, took part in the study. All participants gave written consent and no one dropped out of the study. Nine semi-structured single interviews were conducted and analysed using manifest and latent content analysis. Data illuminated a central theme reflecting the participants' attitudes towards palliative care: well-being and proper pain and symptom management during the last days of life in a pleasant environment. Three main themes emerged from the interviews, understanding, end of life and factors influencing palliative care, where each of the themes encompassed a variation of subthemes. The results indicate that there is a lack of knowledge about accepted criteria for palliative care in the nursing homes that took part. The main conclusion is that it is important to secure that elderly residents in nursing homes receive appropriate palliative care that is implemented as soon as it is confirmed that the resident has conditions that calls for such treatment. In order to do so it is necessary to promote and organise further education in palliative care and when it should be implemented as holistic care along with other treatments.

Keywords: Nursing home, elderly, palliative care, knowledge, education, attitudes, nurses.

Correspondence: hharpa@simnet.is

sinna öldruðum einstaklingum með flókna og eða lífshættulega sjúkdóma og þeim sem eru deyjandi (Hockley o.fl., 2005; Whittaker o.fl., 2006). Það felur í sér að heilbrigðisstarfsfólk þekki margvíslegar hjúkrunarþarfir aldraðra og veiti öldruðum og fjölskyldum þeirra góðan stuðning. Þessar kröfur endurspeglar skilgreiningu líknarmeðferðar (WHO, 2002) sem segir að líknarmeðferð sé aðferð sem auki lífsgæði sjúklinga sem eru með lífsógnandi eða langvinna sjúkdóma og fjölskyldna þeirra. Hún er viðeigandi snemma í sjúkdómsferlinu þar sem hún er

samtvinnuð annarri meðferð sem ætlað er að lengja líf, eins og lyfjameðferð eða geislameðferð. Markmið líknarmeðferðar er ávallt að fyrirbyggja og veita lausn frá verkjum og öðrum einkennum með því að koma í veg fyrir eða draga úr líkamlegum, sálfélagslegum og andlegum þjáningum. Líknarmeðferð er hluti af almennri heilbrigðisþjónustu, en sérhæfð líknarmeðferð byggist á menntun, sérþekkingu og reynslu og er hún meðal annars veitt á líknardeildum, í sérhæfðri heimaþjónustu og með ráðgjöf líknarteymis (Landsþítali, 2009).

Hjúkrunarfræðingar gegna veigamiklu hlutverki á öllum stigum líknarmeðferðar og þegar heilsu einstaklings hrakar þannig að hann er deyjandi þá eykst vægi þessa hlutverks (Hanson o.fl., 2002). Í heimildasamantekt (Johnston, 2005) var niðurstaðan sú að skilgreina mætti hlutverk hjúkrunarfræðinga í líknarmeðferð sem það að vera til staðar og vera málsvari sjúklings ásamt því að stuðla að andlegri og líkamlegri vellíðan og góðum dauðdaga.

Rannsóknir hafa bent til þess að skilningur heilbrigðisstarfsfólks á líknarmeðferð sé oft óljós, til dæmis hvenær eigi að hefja slíka meðferð og hverjir eigi rétt á henni. Í eigindlegri rannsókn Whittaker o.fl. (2006) á hjúkrunarfræðingum sem störfuðu á hjúkrunarheimili kom fram að þátttakendur voru ekki kunnugir meginatriðum líknarmeðferðar. Margir greindu frá því að líknarmeðferð fæli í sér að annast íbúa við lífslok, veita umönnun en ekki endilega lækningu. Áherslan væri á einkenni og verkjastillingu. Færri töluðu um þá heildrænu umönnun sem felst í líknarmeðferð, eins og umönnun fjölskyldu íbúans. Í þessari rannsókn birtist einnig það viðhorf að íbúinn þyrfti líknandi umönnun við lífslok, þegar honum væri farið að hraka og komin væri þörf fyrir verkjastillingu. Aðrar eigindlegar rannsóknir hafa sýnt svipaðar niðurstöður og framangreind rannsókn. Pavlish og Ceronsky (2009) skoðuðu viðhorf krabbameinshjúkrunarfræðinga til umönnunar þeirra sem þörfnuðust líknarmeðferðar, skilgreiningu þeirra á líknarmeðferð og hverja þeir teldu eiga rétt á meðferðinni, hverjir ættu að taka þátt í henni og á hvern hátt ákvarðanir skyldu teknar. Niðurstöður sýndu að þátttakendur lögðu áherslu á að í líknarmeðferð væri alltaf hægt að gera eitthvað og að þekkingin gæfi þeim hugmyndir til að meðhöndla sjúkdómseinkenni og auka lífsgæði sjúklings. En flestir gáfu til kynna í svörum sínum að þeir veittu líknarmeðferð aðeins við lífslok. Í rannsókn Mahon og McAuley (2010) á krabbameinshjúkrunarfræðingum kom í ljós að þátttakendur töldu að sjúklingar sem væru að nálgast lífslok ættu rétt á líknarmeðferð og að aðaláherslan skyldi vera á einkenameðferðina. Þessar niðurstöður gefa vísbendingu um að skilningur og þekking hjúkrunarfræðinga á líknarmeðferð sé bundin við lífslok en það samræmist ekki skilgreiningu WHO á líknarmeðferð (WHO, 2002). Niðurstöðurnar gefa því til kynna að auka þurfi fræðslu og menntun til að skilgreina þörfina fyrir líknarmeðferð og koma því á framfæri að hún eigi við fyrir í umönnun eða sjúkdómsferli en ekki eingöngu við lífslok.

Ýmsir höfundar hafa bent á mikilvægi þess að fræða starfsfólk hjúkrunarheimila og útskýra hvað líknarmeðferð er og fyrir hvað hún stendur (Hockley o.fl., 2005; Whittaker o.fl., 2006). Sýnt hefur verið fram á þætti sem geta komið í veg fyrir að

góð líknarmeðferð sé veitt á hjúkrunarheimilum, svo sem samskiptaleyfi milli þeirra sem taka ákvarðanir eða á milli umönnunaraðila og hins aldraða og fjölskyldu hans. Enn fremur getur verið skortur á samvinnu varðandi umönnun, ófullnægjandi verkja- og einkenameðferð, umönnunaraðilar eru ef til vill ekki á eitt sáttir um hvaða meðferð eigi að veita og líknarmeðferð hefst of seint í ferlinu (Froggett, 2001; Furman o.fl., 2007; Travis o.fl., 2001; Wowchuk o.fl., 2006).

Markmið þessarar rannsóknar var að varpa ljósi á viðhorf og þekkingu íslenskra hjúkrunarfræðinga á líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum fyrir aldraða einstaklinga með skilgreiningu WHO (2002) sem viðmið. Einnig var markmiðið að kanna skipulag og framkvæmd líknarmeðferðar sem og fræðsluþörf og hlutverk hjúkrunarfræðinga í líknarmeðferð á þeim hjúkrunarheimilum sem tóku þátt. Almenn er þörf á auknum rannsóknum á hinum margvíslegu þáttum sem koma við sögu í líknarmeðferð hvar sem hún er veitt, en þetta efni hefur lítið verið rannsakað hér á Íslandi. Settar voru fram eftirfarandi rannsóknarspurningar:

- Hver eru viðhorf hjúkrunarfræðinga, sem vinna á íslenskum hjúkrunarheimilum, til líknarmeðferðar?
- Hver er þekking hjúkrunarfræðinga, sem vinna á íslenskum hjúkrunarheimilum, á líknarmeðferð?
- Hvernig er staðið að líknarmeðferð á íslenskum hjúkrunarheimilum?
- Fá hjúkrunarfræðingar, sem vinna á íslenskum hjúkrunarheimilum, nægjanlega fræðslu um líknarmeðferð?
- Hvert er hlutverk hjúkrunarfræðinga, sem vinna á íslenskum hjúkrunarheimilum, þegar líknarmeðferð er beitt?

AÐFERÐAFRÆÐI

Fyrir valinu varð eigindleg rannsóknaraðferð þar sem gagna var aflað með viðtölum við þátttakendur. Aðferðin felur í sér lýsingu og greiningu á viðfangsefninu með því að nota venjulegt talmál og eru helstu kostir aðferðarinnar þeir að rannsakaanda er gert kleift að skyggast dýpra í lífsreynslu einstaklingsins (Miles og Huberman, 1994; Punch, 1998). Greining gagnanna er með orðum sem síðan er hægt að taka í sundur eða setja saman til að bera saman, greina og fá út mynstur (Miles og Huberman, 1994). Það er engin ein rétt leið við greiningu gagna í eigindlegum aðferðum. Hún byggist mest á tilgangi rannsóknarinnar og mikilvægt er að rannsóknaraðferðin sé valin strax í upphafi (Punch, 1998). Notaður var viðtalsrammi með hálfstöðluðum spurningum til að leita svara við rannsóknarspurningum þar sem rannsakendur settu ákveðið form á viðtalið með því að nota fyrirframákveðnar rannsóknarspurningar með föstum upphafsspurningum (Barker, Pistrang og Elliott, 1994). Með réttmæti rannsóknarinnar í huga var fenginn sérlærður fagmaður með langa fræðilega og klínísku reynslu í líknarmeðferð til að lesa yfir spurningarnar sem notaðar voru í rannsókninni. Viðtölin voru hljóðrituð og að afritun lokinni var þeim eytt.

Þátttakendur

Úrtakið var tilgangsrúrtak sem samanstóð af níu hjúkrunarfræðingum sem unnu á tveimur hjúkrunarheimilum og einni

langleguhjúkrunardeild fyrir aldraða. Skilyrði fyrir þátttöku voru þau að þátttakendur hefðu lokið grunnnámi í hjúkrun, hefðu starfað við umönnun aldraðra einstaklinga á hjúkrunardeildum í að minnsta kosti eitt ár og töluðu og skildu íslensku. Allir þátttakendurnir voru kvenkyns íslenskir hjúkrunarfræðingar með eins til tuttugu ára starfsaldur.

Framkvæmd rannsókna

Fyrst voru kynningarbréf um rannsóknina send til hjúkrunarforstjóra og yfirlækna viðkomandi heimila eða stofnana og óskað eftir leyfi til að kynna rannsóknina fyrir hjúkrunarfræðingum sem þar unnu. Öllum hjúkrunarfræðingum sem uppfylltu skilyrði fyrir þátttöku var send beiðni um þátttöku í rannsókninni. Fimmtán hjúkrunarfræðingar gáfu kost á sér. Vegna tímaramma rannsóknarinnar voru níu af þeim valdir af handahófi, og var haft samband við þá símleiðis eða með tölvupósti. Viðtölin fóru fram utan vinnustaða þátttakenda og tók hvert viðtal um það bil eina klukkustund. Fyrsti höfundur framkvæmdi viðtölin að undanskildu fyrsta viðtalinu þar sem hann naut leiðsagnar annars höfundar sem hefur reynslu af viðtölum í eigindlegum rannsóknum. Í upphafi hvers viðtals gáfu þátttakendur skriflegt samþykki. Fullum trúnaði við þátttakendur var heitið og þeir voru upplýstir um það að þeir gætu dregið sig úr rannsókninni á hvað stigi sem var án afleiðinga. Þá var þess gætt að viðhalda hreinskilni og gefa þátttakendum nægan tíma í upphafi viðtals til að fara yfir viðtalsferlið og skapa þægilegt andrúmsloft. Spyrjandi var einnig meðvitaður um og gætti þess vandlega að halda frá fyrirframmótúðum skoðunum sínum og hugmyndum um efnid (Graneheim og Lundman, 2004; Polit, Beck og Hungler, 2001). Rannsóknin var samþykkt af Vísindasiðanefnd og var hún einnig tilkynnt Persónuvernd sem gerði ekki athugasemdir.

Gagnagreining

Gagnagreining rannsóknarinnar fólst í þáttagreiningu á þeim upplýsingum sem aflað var í viðtölunum þar sem stuðst var við kenningar Miles og Hubermans (1994) og Graneheims og Lundmans (2004). Rynt var í yfirborð textans, hvað textinn var að segja, og var aðalmarkmiðið að öðlast skilning á undirliggjandi merkingu textans. Fyrst var texti allra viðtala marglesinn yfir af báðum rannsokendum, en þeir lásu fyrst yfir hvor í sínu lagi og ræddu síðan saman um það sem var augljóst í gögnunum. Næsta skref var að flokka textann eftir efni spurninganna og merkja samkvæmt innihaldi. Tilvitnanir sem tengdust hver annarri voru dregnar saman og merktar sem slíkar (Graneheim og Lundman, 2004), þeim þjappað saman og þær endurskrifaðar í kóða. Um leið var hugað vel að því að glata ekki upplýsingum eða taka gögnin úr samhengi (Punch, 1998). Kóðarnir voru síðan skoðaðir með tilliti til þess sem var líkt og ólíkt. Þeim var svo raðað upp í undirflokka og flokkarnir settir saman í ljósi þess sem textinn afhjúpaði. Síðasta skrefið í greiningarferlinu var að sameina undirliggjandi merkingu allra flokkanna í yfirflokk sem lýsti viðhorfum og þekkingu hjúkrunarfræðinganna á líknarmeðferð á þeim hjúkrunarheimilum sem hér áttu í hlut. Rannsakendur fóru yfir greiningu gagnanna á mismunandi stigum í greiningarferlinu þangað til sátt hafði náðst milli beggja aðila um það hvort lýsing

þátttakenda kæmi heim og saman við þá útskýringu sem sett hafði verið fram (Janesick, 1998) og báðir voru sammála um flokka og undirflokka (Graneheim og Lundman, 2004; Polit o.fl., 2001; Punch, 1998).

Siðferðileg álitamál

Siðferðilegar vangaveltur eru mikilvægar í rannsóknum og talið er að með eigindlegri nálgun geti siðferðilegir þættir haft meiri áhrif á persónulegar skoðanir viðmælenda en þegar öðrum rannsóknaraðferðum er beitt (Punch, 1998). Í þessari rannsókn var ekki talið að upp gætu komið siðferðileg vandamál en höfð voru í huga hugsanleg tilfinningaleg áhrif sem upprifjun á erfiðum málum, sem sneru að mikið veikum eða deyjandi einstaklingum, gæti haft á þátttakendur. Til að fyrirbyggja hugsanleg óþægindi eða vanlíðan var skýrt tekið fram í kynningarbréfi til þátttakenda hver réttur þeirra sem þátttakendur í rannsókninni væri, að þeir gætu hætt þátttöku á hvaða tímapunkti sem væri, hvernig geymslu gagna yrði háttáð, hverjir hefðu aðgang að þeim og hvernig þeim yrði eytt eftir að búið væri að vinna úr þeim. Fullum trúnaði var heitið og tekið fram að ekki yrði hægt að rekja upplýsingar til þátttakenda.

NIÐURSTÖÐUR

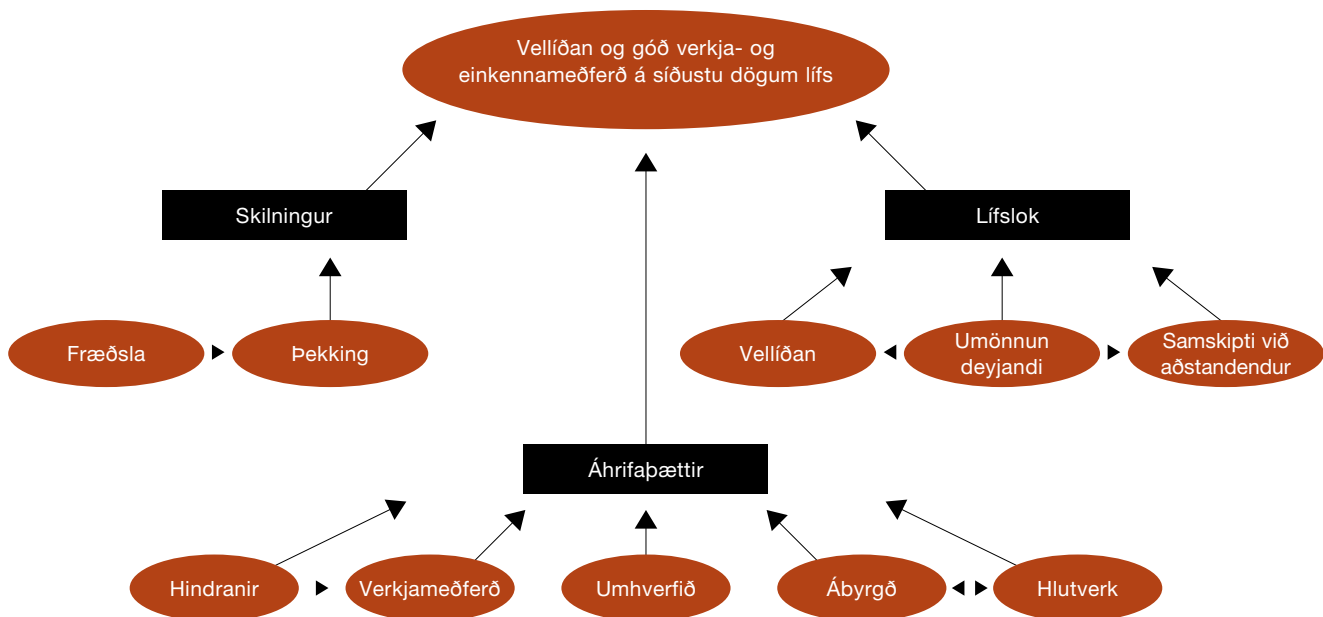
Við greiningu gagna kom í ljós yfirþema sem fól í sér að skilgreining þátttakenda á líknarmeðferð á hjúkrunarheimili var *velliðan og góð verkja- og einkennameðferð á síðustu dögum lífs í notalegu umhverfi*. Niðurstöður voru settar fram í þrem meginþemum: a) *skilningur* þar sem undirþemu voru fræðsla og þekking, b) *lífslok* þar sem undirþemu voru velliðan, umönnun deyjandi og samskipti við aðstandendur, c) *áhrifaþættir* með undirþemunum umhverfið, verkjameðferð, hindranir, ábyrgð og hlutverk í líknarmeðferð.

Velliðan og góð verkja- og einkennameðferð á síðustu dögum lífs í notalegu umhverfi

Yfirþemað lýsti skilgreiningu þátttakenda á líknarmeðferð. Allir þátttakendur lýstu henni þannig að hún fælist í því að halda utan um íbúa og aðstandendur, að sjá til þess að lífslok yrðu sem átakaminnst og að aldraðir íbúar á hjúkrunarheimilum fengju sem besta umönnun. Að sýna íbúanum virðingu, vera nálægur og tilbúinn til að hlusta var talið vera mjög mikilvægt í líknarmeðferð við lífslok. Einn þátttakandi lýsti þessu þannig: „*Hún snýst um einkennameðferð, lína þjáningar, taka á einkennum sem geta verið óþægileg og viðkomandi þarf kannski að fá að ræða hlutina, þarf kannski að fá að ræða dauðann, það fer allt eftir því á hvaða stigi hann er sjálfur.*“ (Þátttakandi 2.)

Skilningur þátttakenda á líknandi meðferð

Fyrsta meginþemað endurspeglar skilning þátttakenda á því hvenær veita skyldi líknarmeðferð, það væri þegar lífslok væru nálæg og átt var við að nokkrir dagar væru fram að andláti. Það skipti þá miklu máli að íbúi sem var kominn á líknarmeðferð liði ekki þjáningar, hvorki líkamlegar né andlegar, við lok lífs eins og lesa má af orðum eins þátttakandans: „*Það er náttúrulega bara að lífslok verði sem átakaminnst og án kvala og það sé ekki*



Mynd 1. Skilgreining þátttakenda á líknarmeðferð, áhrifaþættir á gæði meðferðar.

verið að framlengja líf sem hefur þegar runnið sitt skeið á enda og að fólk geti kvatt með virðingu.“ (Þátttakandi 4.)

Fræðsla og þekking voru undirþemu hér. Í grunnnáminu höfðu allir þátttakendur nema einn fengið fræðslu um líknarmeðferð sem þeir töldu þó ekki vera fullnægjandi. Þeir mátu það svo að þeir hefðu þekkingu á líknarmeðferð og áttu þeir við þekkingu sína á verkjameðferð og líkamlegum einkennum sem gætu komið fram hjá íbúa sem væri deyjandi. Niðurstöður sýndu einnig að þátttakendum fannst stundum verkjalyfjagjöf vera ófullnægjandi og töldu tveir það að einhverju leyti vera vegna vanþekkingar: „Mér finnst það vera verkjalyfjagjöf, alveg klárlega, að ímpra á því að gefa meiri verkjalyf, gripa fyrr inn í verkjalyfjagjöfina.“ (Þátttakandi 7.) Einnig lýstu þátttakendur því að þörf væri á fræðslu um samskipti við íbúa í líknarmeðferð og hvernig best væri staðið að samskiptum við aðstandendur í sorg.

Mér finnst það oft svona þínu erfitt, ef til dæmis viðkomandi deyr, hvernig á maður þá að koma fram eða þegar maður kemur inn á stofuna í þessu deyjandi ferli. Maður er kannski alltaf þínu til baka en samt langar mann að vera nær, að sýna umhyggju og snerta og svoleiðis. (Þátttakandi 8.)

Þá kom fram hjá meirihluta þátttakenda að samvinna og samskipti milli fagfólks væru mikilvæg, að gott upplýsingaflæði væri milli fagfólks og að hjúkrunarfræðingar ættu góð samskipti við íbúa sem væru í líknarmeðferð og aðstandendur þeirra.

Lífslok

Annað meginþemað, lífslok, gaf til kynna hvert hlutverk þátttakenda væri þegar andlát væri yfirvofandi, hvað væri mikilvægt

og hvernig líknarmeðferð væri framfylgt þegar ljóst væri að íbúi væri deyjandi. Í öllum viðtölunum kom fram áhersla á lífslok og hvernig bæri þá að styðja íbúa og aðstandendur þeirra.

Fyrsta undirþemað, velliðan í líknarmeðferð, fól í sér að skapa ró og næði í umhverfinu og koma í veg fyrir verki. Einn þátttakandi orðaði þetta svona:

... þegar maður veit eða við erum farin að sjá hvert stefnir og annað, já, þá er bara brugðist strax við því og passa einmitt að vera ekkert að spara endilega verkjalyfin við viðkomandi og þetta, eins og maður segir bara, reynt að gera allt sem við getum, að láta skjólstaðingnum líða vel. (Þátttakandi 9.)

Annað undirþemað, umönnun mikið veikra og deyjandi íbúa, sýndi að þegar íbúi byggir við skert lífsgæði og nálgaðist lífslok væri hann í flestum tilvikum settur á líknarmeðferð. Jafnframt ættu íbúar að fara á líknarmeðferð ef sjúkdómar þeirra ágerðust mjög og ef þeir byggju við líkamlega eða andlega vanheilsu. Fram kom hjá einum þátttakanda að oftast væri líknarmeðferð hafin þegar kúvending hefði orðið á heilsufari íbúans. Einnig kom fram hjá einum þátttakanda að mismunur væri á gæðum líknarmeðferðar á sjúkrahúsum og hjúkrunarheimilum: „Það er allt öðruvísi líknarmeðferð sem ég er vön af spítalanum skilurðu, allt öðruvísi. Þannig að hérna, hún er náttúrulega ekki eins góð og þar.“ (Þátttakandi 2.) Tveir þátttakendur töldu að öll hjúkrun sem veitt væri öldruðum íbúum á hjúkrunarheimili gæti í raun talist líknarmeðferð án þess að það væri skilgreint til hlítar en eftirfarandi tilvitnun lýsir þessu: „En auðvitað á svona öldrunardeild er náttúrulega öll hjúkrunin á þessu fólki hægt og bitandi þessi meðferð. Það er ekkert sem stefnir upp á við, mjög sjaldan allavega.“ (Þátttakandi 5.) Þriðja undirþemað,

samskipti við aðstandendur, endurspegladi mikilvægi góðra samskipta þegar aðstandendur áttu í hlut. Átta þátttakendur lögðu áherslu á mikilvægi þess að hafa aðstandendur með í ráðum þegar veitt væri líknameðferð og að góð samskipti við aðstandendur fælust í því að veita góðar upplýsingar um hvað væri í gangi hverju sinni. Þetta eflði tengsl á milli hjúkrunarfræðinga og aðstandenda. Eftirfarandi lýsing eins þátttakandans skýrir þetta: „Að tala við aðstandendur, það gerir það. Þeir finni sig líka örugga, geti leitað til okkar og við séum tilbúin til þess að koma [til aðstandenda] ef einhverjar spurningar eru.“ (Þátttakandi 1.)

Áhrifabættir á líknameðferð

Þriðja meginþemað, áhrifabættir í líknameðferð, fólst í sér lýsingar þátttakenda á því hvað væri mikilvægt til að skapa frið og ró hjá deyjandi íbúum.

Fyrsta undirþemað hér var umhverfið og líknameðferð. Mikilvægt var að deyjandi íbúi byggði á einbyli og aðstandendur hefðu það notalegt hjá honum: „Gera umhverfið svona friðsælt og virða það að fólkið fái frið og það er hlúð að því.“ (Þátttakandi 1.) Annað undirþemað var verkjameðferð í líknameðferð þar sem kom fram að reynsla allra þátttakenda var að ef íbúi var deyjandi var hætt að gefa honum þau föstu lyf sem hann hafði verið á. Í stað þeirra voru sett inn verkjalyf og róandi lyf. Þriðja undirþemað, hindranir í líknameðferð, gaf til kynna að lækningar hjúkrunarheimilisins gæti komið í veg fyrir að líknameðferð yrði veitt. Nefnt var áhugaleysi af hálfu lækna, þekkingarskortur og lítil viðvera þeirra á heimilinu. Aðrar hindranir voru þekkingarskortur fagfólks og áhugaleysi á að veita góða líknameðferð, einnig tímaskortur og of mikið vinnuálag. Aðstandendur gátu verið hindrun ef þeir vildu ekki að deyjandi íbúi færi á líknameðferð. Þá kom fram að ágreiningur milli fagstétta um hvort líknameðferð skyldi beitt og hræðslan við dauðann og óttinn við að sinna deyjandi íbúa gat komið í veg fyrir góða líknameðferð. Eftirfarandi lýsing endurspeglar þessa þætti:

Það er helst áhugalaust starfsfólk sem gefur sig ekki að þessu [sinna líknameðferð] og tímaleyfi og þekkingarleysi. Ef fólk er hrætt við þetta og hefur ekki skilning þá er það nokkuð sem mér finnst geta komið í veg fyrir góða líknameðferð. (Þátttakandi 6.)

Fjórða undirþemað var ábyrgð og hlutverk í líknameðferð. Sjö þátttakendur töluðu um að þeir ættu frumkvæðið að því að breyta um meðferð hjá íbúa þegar heilsu hans hrakaði. Fram kom að allir þátttakendur höfðu mjög mikil áhrif á breytingu á meðferð. Það væru þeir sem bentu á hvernig staðan væri orðin og að tími væri kominn til að skrá líknameðferð hjá íbúa. Sjö þátttakendur lögðu samt sem áður áherslu á að það væri á ábyrgð lækna og það væri hans hlutverk að skrá líknameðferð hjá íbúa á viðeigandi pappíra. En jafnframt tóku allir þátttakendur fram að þetta krefðist samvinnu og það væri samvinna milli lækna og hjúkrunarfræðinga að taka þá ákvörðun að breyta meðferð hjá íbúa og láta hann fara á líknameðferð. Fram kom að það væri hlutverk hjúkrunarfræðinganna og á þeirra ábyrgð í líknameðferð að hafa yfirumsjón með að meðferðinni væri framfylgt. Í því fólst meðal annars að meta

og endurmeta verki og vera í sambandi við aðstandendur. Þá sáu hjúkrunarfræðingarnir um að aðrar starfsstéttir fengju rétt fyrirmæli og færur eftir þeim. Orð eins þátttakandans lýsa þessu á eftirfarandi hátt:

Það er náttúrulega að þessir hlutir séu framkvæmdir, eins og meta verki og gefa þá meira, það er að segja verkjastilling og almenn líðan sjúklingsins og umbúnaður allur og samband við aðstandendur, þetta er allt hluti af okkar vinnu, við erum náttúrulega tengiliðurinn sko og það er náttúrulega bæði að fólki líði vel í kring og hringja og allt þetta. (Þátttakandi 4.)

UMRÆÐUR

Helstu niðurstöður rannsóknarinnar gefa vísbendingar um að veitt sé góð lífslokameðferð á hjúkrunarheimilum fyrir aldraða einstaklinga. Niðurstöður gáfu hins vegar ekki til kynna að viðhorf þátttakenda og þekking á líknameðferð samræmdu viðurkenndum viðmiðunum um líknameðferð (WHO, 2002; Landspítali, 2009). Sá skilningur sem þátttakendur höfðu á líknameðferð var að skapa vellíðan og veita góða verkja- og einkenameðferð á síðustu dögum lífs í notalegu umhverfi. Þátttakendur töldu sig vita hvað líknameðferð væri og þekkjja tilgang meðferðarinnar. Í flestum tilvikum var líknameðferð veitt á síðustu dögum lífs hjá íbúum hjúkrunarheimilanna. Svipaðar niðurstöður hafa komið fram í rannsóknum þar sem skoðaður hefur verið skilningur krabbameinshjúkrunarfræðinga á líknameðferð (Pavlish og Ceronsky, 2009; Mahon og McAuley, 2010). Þær sýna að krabbameinshjúkrunarfræðingar veita líknameðferð aðeins við lífslok og telja að sjúklingar sem eru að nálgast lífslok ættu að eiga rétt á líknameðferð þar sem aðaláherslan skuli vera á einkenameðferð.

Niðurstöður þessarar rannsóknar leiddu í ljós að hugsanlega væri ekki meðvitað veitt líknameðferð samhliða annarri meðferð og að henni væri heldur ekki beitt snemma í sjúkdómsferlinu. Niðurstöður sýndu að það virtist ekki skipta máli hvort íbúinn væri haldinn lífshættulegum sjúkdómi eða ekki. Ef hann var deyjandi, hvort sem það var vegna sjúkdóma eða sökum elli, þá var honum veitt líknameðferð sem var frekar lýst sem lífslokameðferð. Ef litið er til þessara niðurstöðna með skilgreiningu WHO (2002) í huga er visst ósamræmi að finna. Meirihluti þátttakenda lagði þann skilning í hugtakið líknameðferð að hún væri fyrir aldraða íbúa sem væru deyjandi og mjög stutt væri í lífslok. Allir töldu að mikilvægast væri að veita góða verkja- og einkenameðferð þannig að íbúanum liði sem best og hann gæti kvatt lífið með virðingu, laus við líkamlegar og andlegar þjáningar. Samræmist þetta niðurstöðum Whittaker o.fl. (2006) þar sem fram kom að hjúkrunarfræðinga skorti heildræna þekkingu á líknameðferð. Hjúkrunarfræðingar skilgreindu líknameðferð sem meðferð sem fæli í sér að annast íbúa við lífslok og áherslan væri á einkenna- og verkjastillingu, en fáir lögðu áherslu á þá heildrænu hjúkrun sem líknameðferð er. Þessar niðurstöður eru enn fremur studdar af Lo o.fl. (2009) þar sem flestir þátttakendur sem voru heilbrigðisstarfsmenn tengdu líknameðferð við verkjastjórnun, en fáir töluðu um aðra þætti eins og félagslega og andlega þætti.

Allir þátttakendur í rannsókninni höfðu fengið fræðslu um líknarmeðferð í grunnnámi sínu í hjúkrunarfræði. Helmingur þátttakenda sagðist hafa þekkingu á líknarmeðferð sem fólst í því að mikilvægt væri að veita góða verkjameðferð hjá deyjandi íbúa. Þó kom fram hjá þátttakendum að þeir hefðu þörf fyrir aukna fræðslu um verkjalyf og verkjameðferð til að veita íbúa verkjastillingu í líknarmeðferð. Rannsókn Ersek o.fl. (2000) og heimildaleit Wowchuk o.fl. (2007) sýndu svipaðar niðurstöður um þörf fyrir aukna fræðslu um notkun morfínlyfja og hvernig stjórnna skyldi verkjalyfjagjöf hjá öldruðum íbúum með vitglöp.

Þátttakendur voru flestir sammála um að oft gætti óryggis hjá þeim í samskiptum við deyjandi íbúa og aðstandendur þeirra. Töldu þeir mikilvægt að mennta hjúkrunarfræðinga í samskiptum almennt og sérstaklega væri þörf á fræðslu í samskiptum við deyjandi íbúa og aðstandendur í sorg. Þetta er svipað og Ersek o.fl. (2000) komust að í rannsókn sinni þar sem hjúkrunarfræðingar lýstu þörf fyrir meiri fræðslu um hvernig ætti að koma fram við aðstandendur og styðja þá í sorg sinni. Einnig styðja niðurstöður Reynolds o.fl. (2002) þetta en þar kemur fram að hjúkrunarfræðingar eru í meginhlutverki í samskiptum við aðstandendur í líknarmeðferð og að erfitt geti verið fyrir þá að eiga samskipti við aðstandendur í sorg. Því er mikilvægt að skipuleggja fræðslu sem leggur áherslu á samskipti og nálgun við þá sem eru í líknar- og lífslokameðferð og aðstandendur þeirra.

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að ákveðnar hindranir komi í veg fyrir að hægt sé að veita góða líknarmeðferð á hjúkrunarheimili. Þar var helst nefnt áhugaleysi af hálfu lækna á líknarmeðferð, þekkingarskortur og lítil viðvera þeirra á hjúkrunarheimilinu. Fram kom hjá þátttakendum að lækna áttu það til að forðast að ræða opinskátt um líknarmeðferð við íbúa og aðstandendur. Einnig vantaði að lækna skráðu markvisst að íbúinn væri á líknarmeðferð. Þetta er í samræmi við þær niðurstöður sem Travis o.fl. (2002) fengu úr sinni rannsókn. Þau könnuðu fjóra þætti sem gætu komið í veg fyrir að veitt væri líknarmeðferð og lífslokameðferð á hjúkrunarheimilum. Niðurstöður þeirra sýndu að eitt af því sem getur hindrað góða líknarmeðferð er að viðurkenna ekki að meðferð til að lækna er orðin gagnslaus, en lækna væru tregir til að taka þá ákvörðun að hætta lækningu meðferð og hefja líknarmeðferð eða lífslokameðferð. Það var alveg skýrt hjá meirihluta þátttakenda að hjúkrunarfræðingar höfðu yfirumsjón með meðferðinni og að það væri á þeirra ábyrgð að framfylgja líknarmeðferð eftir að hún var hafin. Samræmist þetta niðurstöðum Hanson o.fl. (2002) sem sýndu fram á að það er á ábyrgð hjúkrunarfræðinga að gera hjúkrunaráætlun fyrir íbúa á líknarmeðferð og að þeir eru í mestum samskiptum við aðstandendur og lækni íbúans.

Aðrir þættir sem nefndir voru í þessari rannsókn sem hindrun í að veita góða líknarmeðferð voru þekkingarskortur fagfólks á líknarmeðferð, áhugaleysi, tímaskortur, óhóflegt vinnuálag og aðstandendur. Einnig kom fram að ef aðstandendur voru ekki sáttir við að meðferð ástvina þeirra var breytt og líknarmeðferð hafin gat það skapað spennu milli aðstandenda og íbúa ef hann hafði haft getuna til að taka ákvörðunina sjálfur.

Jafnframt gat þetta haft áhrif á samskipti heilbrigðisstarfsfólks og aðstandenda. Þetta samræmist niðurstöðum úr erlendum rannsóknum sem skoðað hafa þætti sem geta komið í veg fyrir að veitt sé góð líknarmeðferð (Furman o.fl., 2007; Wowchuk o.fl., 2007) og sýndu að samskiptaleyfi og skortur á samvinnu á milli þeirra sem taka ákvarðanir um meðferð gat hindrað að góð líknarmeðferð væri veitt. Enn fremur sýndu Travis o.fl. (2001) fram á að ein stærsta hindrunin í góðri líknarmeðferð er þegar hún hefst of seint. Framangreindar niðurstöður ásamt niðurstöðum þessarar rannsóknar benda til þess að svipaðir þættir valdi því að gæðum líknarmeðferðar sem veitt er íbúum á hjúkrunarheimilum er ábótavant. Þessu ber að bregðast við með markvissum hætti og geta hjúkrunarfræðingar haft þar áhrif með því að stuðla að aukinni fræðslu fyrir starfsfólk með áherslu á samskipti og með opinni og hreinskilinni umræðu um mikilvægi samvinnu heilbrigðisstétta.

Takmarkanir

Það er viss takmörkun að þetta er fyrsta eigindlega rannsókn fyrsta höfundar. Hér er einungis um að ræða reynslu níu hjúkrunarfræðinga sem höfðu reynslu af líknar- og lífslokameðferð hjá íbúum á hjúkrunarheimilum. Fleiri rannsóknir er þörf til að öðlast dýpri skilning á viðhorfum og þekkingu hjúkrunarfræðinga á líknar- og lífslokameðferð sem veitt er öldruðum einstaklingum á hjúkrunarheimilum. Líta má svo á að þrátt fyrir skort á rannsóknum á þessu efni, sem gæfu möguleika á að bera saman niðurstöður, geti niðurstöður þessarar rannsóknar gefið vísbendingar um nokkra mikilvæga þætti sem vel eru gerðir og þá sem má bæta þar sem þátttakendur höfðu reynslu af því sem rannsóknin beindist að (Sandelowski, 1999).

Gildi niðurstaðna fyrir hjúkrunarstarfið

Niðurstöður rannsóknarinnar ættu að vera hvarning til hjúkrunarfræðinga sem vinna með öldruðum einstaklingum til að vera vel vakandi fyrir því hvort og þá einnig hvenær veita skuli líknarmeðferð. Hér er um nýtt viðhorf og nýja meðferð að ræða í umönnun íbúa á hjúkrunarheimilum þar sem taka þarf tillit til hinna margvíslegu og flóknu vandamála sem geta fylgt því að verða aldruð og um leið að þarfnast líknarmeðferðar. Niðurstöður sýna að vinna þarf markvisst að því að koma á eða efla skipulega fræðslu um líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum þar sem markmiðið er að fræða hjúkrunarfræðinga um hvað líknarmeðferð er, fyrir hverja hún er og hver markmið hennar eru. Helstu þættir sem brýnt er að leggja áherslu á eru samkvæmt niðurstöðum þessarar rannsóknar verkjameðferð, önnur einkenameðferð í líknarmeðferð og fræðsla og þjálfun í samskiptum við deyjandi og aðstandendur þeirra.

Tillögur að framtíðarrannsóknum

Í ljósi niðurstaðna rannsóknarinnar er mikilvægt að gefa því gaum að niðurstöður kalla á frekari rannsóknir á þessu efni til að skilgreina viðhorf og skilning hjúkrunarfræðinga á líknarmeðferð. Eftirfarandi væri mikilvægt að kanna betur í framtíðarrannsóknum á líknarmeðferð íbúa sem búa á hjúkrunarheimilum:

a) Er veitt líknarmeðferð samhliða annarri meðferð hjá íbúum á hjúkrunarheimilum?

- b) Fá íbúar á hjúkrunarheimilum líknarmeðferð og hvernig er hún skilgreind?
- c) Hvaða þætti sem tengjast líknarmeðferð telja hjúkrunarfræðingar sig helst þurfa að fá fræðslu um og hvernig telja þeir að best sé að koma þeirri fræðslu til skila?
- d) Hverjar eru helstu líkamlegu, sálfélagslegu og andlegu þarfir íbúa á hjúkrunarheimili sem fá líknarmeðferð og hvernig er komið til móts við þær?
- e) Hver er reynsla aðstandenda af líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum, hvað eru þeir ánægðir með og hvað má betur fara?

LOKAORÐ

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að hjúkrunarfræðingar á íslenskum hjúkrunarheimilum líta svo á að líknarmeðferð skuli veitt íbúum við lífslok og miðar öll umönnun að því að þeir séu verkjalausir og dvelji í notalegu umhverfi á seinustu dögum lífs síns. Þessar niðurstöður eru ekki í samræmi við það hvernig WHO og Landspítalinn skilgreina líknarmeðferð. Allir hjúkrunarfræðingar eiga að búa yfir almennri þekkingu á líknarmeðferð sem þeir hafa fengið sem veganesti úr sínu grunnnámi. Öldrun fylgja oft lífshættulegir sjúkdómar, til dæmis krabbamein og hjartasjúkdómar, sem kalla á líknarmeðferð. Því er mikilvægt að vinna að því að koma á skipulegri fræðslu um þá þætti sem líta að sérhæfðri líknarmeðferð sem skal veitt á hjúkrunarheimilum og finna leiðir sem vekja áhuga hjúkrunarfræðinga á þátttöku sem síðan skilar sér í auknum gæðum líknarmeðferðar.

Þakkir

Höfundar þakka stjórnendum hjúkrunarheimilanna fyrir alla aðstoð við kynningu á rannsókninni og fyrir að útvega góða aðstöðu fyrir viðtölin. Síðast en ekki síst fá þátttakendur kærar þakkir fyrir þeirra mikilvæga framlag og gott samstarf sem gerði þessa rannsókn mögulega.

HEIMILDIR

- Barker, C., Pistrang, N., og Elliott, R. (1994). Research methods in clinical and counselling psychology. Í J. M. G. Williams (ritstj.), *The Wiley series in clinical psychology* (bls. 87-93, 183, 190). Oxford: John Wiley & Sons.
- Ersek, M., Kraybill, B.M., og Hansberry, J. (2000). Assessing the educational needs and concerns of nursing home staff regarding end-of-life care. *Journal of Gerontological Nursing*, 26 (10), 16-26.
- Froggatt, K.A. (2001). Palliative care and nursing homes: Where next? *Palliative Medicine*, 15 (1), 42-48.
- Furman, C.D., Pirkle, R., O'Brien, J.G., og Miles, T. (2007). Barriers to the implementation of palliative care in the nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*, 3 (2), 45-48.
- Graneheim, U.H., og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105-112.
- Hanson, L.C., Henderson, M., og Menon, M. (2002). As individual as death itself: A focus group study of terminal care in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (1), 117-125.
- Hockley, J., Dewar, B., og Watson, J. (2005). Promoting end-of-life care in nursing homes using an 'integrated care pathway for the last days of life'. *Journal of Research in Nursing*, 10 (2), 135-152.
- Janesick V.J. (1998). The dance of qualitative research design. Í N.K. Denzin og Y.S. Lincoln (ritstj.), *Strategies of qualitative inquiry* (bls. 35-55). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Johnston, B. (2005). Introduction to palliative care: overview of nursing developments. Í J. Lugton og R. McIntyre (ritstj.), *Palliative care: The nursing role* (bls. 1-32). New York: Elsevier.

- Landspítali (2009). *Líknarmeðferð – leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar og meðferðarúrræði hjá sjúklingum með lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma. Klínískar leiðbeiningar*. 1. útgáfa desember 2009. Sótt 11. janúar 2010 á <http://innri.lsh.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=23471>.
- Lög um málefni aldraðra, nr. 125/1999.
- Lo, R.S.K., Kwan, B.H.F., Lau, K.P.K., Kwan, C.W.M., Lam, L.M., og Woo, J. (2009). The needs, current knowledge, and attitudes of care staff toward the implementation of palliative care in old age homes. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27 (4), 266-271.
- Mahon, M.M., og McAuley, W.J. (2010). Oncology nurses' personal understandings about palliative care. *Oncology Nursing Forum*, 37 (3), 141-150.
- Miles, M.B., og Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2. útg.). London: Sage Publications.
- Pavlish, C., og Ceronisky, L. (2009). Oncology nurses' perceptions of nursing roles and professional attributes in palliative care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13 (4), 404-412.
- Polit, D.F., Beck, C.T., og Hungler, B.P. (2001). *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization* (5. útg.). Philadelphia: Lippincott.
- Punch, K.F. (1998). *Introduction to social research: Quantitative and qualitative approaches*. London: Sage Publications.
- Reynolds, K., Henderson, M., Schulman, A., og Hanson, L.C. (2002). Needs of the dying in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (6), 895-901.
- Sandelowski, M. (1999). Time and qualitative research. *Research in Nursing and Health*, 22, 79-87.
- Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient Education and Counseling*, 41 (1), 7-13.
- Travis, S.S., Bernard, M., Dixon, S., McAuley, W.J., Loving, G., og McClanahan, L. (2002). Obstacles to palliation and end-of-life care in a long-term care facility. *The Gerontologist*, 42 (3), 342-349.
- Travis, S.S., Loving, G., McClanahan, L., og Bernard, M. (2001). Hospitalization patterns and palliation in the last year of life among residents in long-term care. *The Gerontologist*, 41 (2), 153-160.
- Whittaker, E., Kernohan, W., Hasson, F., Howard, V., og McLaughlin, D. (2006). The palliative care education needs of nursing home staff. *Nurse Education Today*, 26, 501-510.
- WHO (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Sótt 12. desember 2009 á <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Wowchuk, S.M., McClement, S., og Bond, J. (2006). The challenge of providing palliative care in the nursing home: Part 1 external factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (6), 260-267.
- Wowchuk, S.M., McClement, S., og Bond, J. (2007). The challenge of providing palliative care in the nursing home part II: internal factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (7), 345-350.