

Pórunn Pálsdóttir, Heilbrigðisstofnun Vestfjarða
Elísabet Hjörleifsdóttir, Háskólinn á Akureyri

KÖNNUN Á MATI HJÚKRUNARFRÆÐINGA Á EIGNIN FÆRNI Í LÍFSLOKAMEÐFERÐ OG VIÐHORFUM ÞEIRRA TIL NOTKUNAR MEÐFERÐARFERLISINS LIVERPOOL CARE PATHWAY: FORPRÓFUN Á SPURNINGALISTANUM END-OF-LIFE CARE

ÚTDRÁTTUR

Tilgangur: Markmið rannsóknarinnar var að kanna hvernig íslenskir hjúkrunarfræðingar meta eigin færni í lífslokameðferð, skoða tengsl á milli bakgrunnsbreyta og viðhorf þátttakenda til notkunar á Meðferðarferli fyrir deyjandi (Liverpool Care Pathway, LCP). Einnig var tilgangurinn að forprófa réttmæti og áreiðanleika íslenskrar útgáfu á spurningalista um lífslokameðferð (End-of-Life Care questionnaire).

Aðferð: Rannsóknaraðferðin var megindleg, lýsandi þversniðsrannsókn. Spurningalisti var sendur til 476 hjúkrunarfræðinga um land allt. Spurt var um þætti tengda umönnun í lífslokameðferð og ánægju þátttakenda með notkun Meðferðarferlis fyrir deyjandi. Framkvæmd var þáttgreining og lýsandi tölfræði beitt til að lýsa eiginleikum tölulegra gagna.

Niðurstöður: Svarhlutfall var 40,8% (n=194). Þátttakendur töldu sig hafa sjálfstraust og færni í störfum sínum tengdum lífslokameðferð. Ánægja þeirra með notkun Meðferðarferlis fyrir deyjandi reyndist ekki vera afgerandi. Þáttgreining leiddi í ljós fimm þætti: Kostir Meðferðarferlis fyrir deyjandi, Sjálföruggi í umönnun, Sjálföruggi í samskiptum, Uppfylling þarfa og Þverfagleg hópvinna. Þáttahleðslur voru á bilinu 0,503-0,864. Cronbachs-alfa áreiðanleikastuðull var á bilinu 0,69-0,94. Marktæk fylgni var á milli hærrí aldurs og sjálföruggis í umönnun ($r=-0,187$, $p=0,01$), starfsaldurs og sjálföruggis í umönnun ($r=-0,271$, $p=0,01$) og lengri starfsaldurs og sjálföruggis í samskiptum ($r=-0,208$, $p=0,01$). Þeir sem notuðu Meðferðarferli fyrir deyjandi voru líklegri til að hafa meira sjálföruggi í umönnun ($p=0,012$) og höfðu oftar stuðning af þverfaglegum hópi ($p<0,001$) en þeir sem ekki notuðu það.

Ályktanir: Spurningalisti rannsóknarinnar reyndist hentugur til rannsókna á sviði lífslokameðferðar. Ætla má að hjúkrunarfræðingar búi yfir færni og hafi sjálfstraust þegar kemur að lífslokameðferð og hafi stuðning af þverfaglegum hópi. Þörf er á frekari rannsóknum á Íslandi á gagnsemi Meðferðarferlis fyrir deyjandi í lífslokameðferð.

Lýkilorð: Lífslokameðferð, Meðferðarferli fyrir deyjandi, LCP, sjálföruggi hjúkrunarfræðinga, þverfagleg teymisvinna.

ENGLISH SUMMARY

Palsdottir, Th., and Hjörleifsdottir, E.

The Icelandic Journal of Nursing (2016), 92 (3), 1-11

AN INVESTIGATION OF NURSES' EVALUATION OF THEIR OWN SKILL IN END-OF-LIFE CARE AND THEIR ATTITUDES TOWARDS USING LIVERPOOL CARE PATHWAY: A PILOT STUDY OF THE END-OF-LIFE CARE QUESTIONNAIRE

Aim: The aim of this research was to investigate how Icelandic nurses evaluate their skills in end-of-life care, to look at correlations between variables and participants' attitudes towards the use of the Icelandic version of the Liverpool Care Pathway (LCP). Furthermore, the aim was to pilot test the validity and reliability of the Icelandic version of the questionnaire End-of-Life Care.

Method: This was a quantitative cross-sectional survey. A questionnaire was sent to 476 nurses across Iceland. Questions included factors related to end-of-life care and satisfaction with the utility of LCP. Exploratory factor analysis and descriptive statistics were performed to describe the characteristics of the data.

Results: Response rate was 40,8% (n=194). The participants felt self-confident in their work related to end-of-life care. Their satisfaction with using the LCP was not decisive. Exploratory factor analysis revealed five factors: The benefits of LCP in care of the dying, Self confidence in caring, Self confidence in communication, Fulfilling needs and Interdisciplinary teamwork. Factor loadings were between 0.503 and 0.864. Cronbach's Alpha range was 0.69 - 0.94. Significant correlation was found between: higher age and self confidence in caring ($r=-0.187$, $p=0.01$), work experience and self confidence in caring ($r=-0.271$, $p=0.01$), work experience and self confidence in communications ($r=-0.208$, $p=0.01$). Those who used LCP were more likely to have more self confidence in caring ($p=0.012$) and benefitted more often from interdisciplinary teamwork ($p<0.001$) than those who did not.

Conclusion: The questionnaire proved to be suitable for studies in end-of-life care. The inference can be drawn that nurses feel self confident when it comes to end-of-life care and benefit from interdisciplinary teamwork. The usefulness of the Icelandic version of the LCP in end-of-life care needs further investigation.

Keywords: End of life care, Liverpool Care Pathway, nurses' self confidence, interdisciplinary teamwork.

Correspondance: elisabet@unak.is

INNGANGUR

Undanfarin ár hefur aukin áhersla verið lögð á að sú umönnun sem dauðvona sjúklingar og fjölskyldur þeirra njóta á síðustu dögum og klukkustundum lífsins sé hágæðaumönnun (National Institutes of Health, 2004). Ellershaw o.fl. (2010) leggja áherslu á að allir heilbrigðisstarfsmenn verði að búa yfir viðeigandi færni og þekkingu til að geta veitt dauðvona einstaklingum, fjölskyldum þeirra og umönnunaraðilum gæðaþjónustu. Pennbrant o.fl. (2015) könnuðu hvað hjúkrunarfræðingar teldu sig þurfa að hafa til að geta veitt góða líknarmeðferð og komust að því að fagleg reynsla og sjálfsöryggi, læknisfræðileg þekking, innsæi og persónulegur þroski voru mikilvægir þættir. Að auki hafa Jafari o.fl. (2015) skoðað viðhorf hjúkrunarfræðinema til lífslokameðferðar og áhrif kennslu í hjúkrun deyjandi sjúklinga. Niðurstöður sýndu þörf fyrir aukna áherslu á kennslu í grunnámi hjúkrunar sem sérstaklega væri beint að umönnun þessara sjúklinga.

Meðferðarferlið Liverpool Care Pathway for best care of the dying patient (LCP) felur í sér leiðbeiningar sem vísa leiðina til réttar ákvörðunartöku og segir til um viðeigandi breytingar á meðferð og umönnun þegar ljóst er að dregur að lífslokum. Það er samið af sérfræðingum í líknarteymi The Royal Liverpool University Hospitals NHS Trust og Marie Curie Hospice í Liverpool og dregur nafn af þessum uppruna sínum (Marie Curie Cancer Care, 2009). Notkun þess hefur verið viðurkennd síðan árið 2003 og breiðst hratt út á sjúkrahúsum í Englandi ásamt innleiðingu þess í 23 löndum (Sykes, 2013; Marie Curie Palliative Care Institute og Royal College of Physicians, 2012). Íslensk þýðing á LCP er Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga og hefur innleiðing á ferlinu staðið frá árinu 2006 (Svandís Íris Hálfðánardóttir o.fl., 2010). Lutz (2011) spáir því að þörfin fyrir góða líknar- og lífslokameðferð muni aukast gífurlega á næstu 20-30 árum, fjölmennari árgangar fara að komast á efri ár með aukinni sjúkdómsbyrði af völdum lífshættulegra eða langvinnra sjúkdóma. Því má álykta að leiðarvísir, sem vísar leiðina til réttar ákvarðanatöku um meðferð við lífslok, sé mikilvægt tæki til að tryggja hágæðaþjónustu, en ekki er síður mikilvægt að meta gagnsemi slíkra ferla. Neuberger o.fl. (2013) vekja athygli á skorti á rannsóknargögnum um LCP, á fyrstu 10 árunum eftir að það var tekið í notkun átti sér ekki stað óháð mat eða prófanir á því. Það skorti auk þess óháðar rannsóknir sem beinast að afleiðingum umönnunar í lífslokameðferð og reynslu af henni eins og sjúklingar og aðstandendur segja frá henni.

Hollensk rannsókn á 472 hjúkrunarfræðingum og 269 ættingjum á gagnsemi LCP sýndi að eftir innleiðingu þess varð skráning nákvæmari og einkenameðferð betri í umönnun við ævilok (Veerbeek o.fl., 2006). Samræmi var í niðurstöðum rannsóknar Constantini o.fl. (2014) sem snerist um hvaða áhrif LCP hafði á gæði umönnunar við

lífslok sem veitt var krabbameinssjúklingum síðustu vikuna fyrir andlát út frá sjónarhóli 79 syrgjandi ættingja. Niðurstöður sýndu martækan mun á eftirfarandi þáttum: virðing, sem starfsfólk sýndi, varð sýnilegri, góðvild, tilfinningalegur stuðningur við fjölskyldu, og samræming í umönnun batnaði eftir innleiðingu LCP.

Komið hafa fram vísbendingar um að notkun LCP auki þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á lífslokameðferð, bæti samskipti og auki sjálfsöryggi þeirra og sjálfstraust (O'Hara, 2011; Walker og Read, 2010). Di Leo o.fl. (2011) könnuðu væntingar til LCP og áhrif notkunar þess meðal heilbrigðisstarfsfólks á ítölskum sjúkrahúsum. Gagna var aflað með viðtölum við fjóra rýnihópa, tveir læknar og þrír hjúkrunarfræðingar voru í hverjum hópi. Niðurstöður bentu til þess að LCP bætti samskipti milli lækna og hjúkrunarfólks, ætti þátt í aukinni þekkingu fagfólks á einkennastjórnun og faglegri vitund um tilfinningaleg vandamál í lífslokameðferð. Að auki voru meginniðurstöður í rannsókn Ástu Bjarneyjar Pétursdóttur (2011) á 13 íslenskum hjúkrunarfræðingum sem höfðu reynslu af því að fylgja Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga á svipuðum nótum, að það sameinaði mikilvæga þætti í umönnuninni auk þess að auka öryggi, metnað í starfi, faglega vitund og gagnrýna hugsun.

Síðastliðin ár hefur gagnrýni á það hvort notkun LCP auki gæði umönnunar við lífslok komið fram (Duffy o.fl., 2011) og lögð hefur verið fram sú tillaga að notkun þess skyldi hætt í því formi sem það hefur verið (Neuberger o.fl., 2013). Fyrst og fremst hefur verið um mikla fjölmiðlagagnrýni að ræða þar sem því hefur verið haldið fram að LCP sé notað til að ná niður kostnaði, að það geti stuðlað að líknardrápi og gefið leyfi til að drepa. Þessi umræða hefur leitt til óvissu með bæði lífslokameðferð og notkun LCP meðal almennings og margra heilbrigðisstarfsmanna og hefur notkun þess verið hætt á sjúkrahúsum í Bretlandi (Verhofstede o.fl., 2015; Watts, 2013).

Þrátt fyrir gagnrýnisraddir má finna samhljóm í umræðum um kosti og galla LCP, ferlið sé siðferðilega áreiðanlegt og traust verkfæri sem stuðli að góðri meðferð og umönnun sé það notað rétt. Áhersla skuli því vera lögð á það að efla og styrkja menntun og þjálfun heilbrigðisstarfsfólks á sviði líknar- og lífslokameðferðar, er það í samræmi við áratuga markmið sérfræðinga á þessu sviði (Neuberger o.fl., 2013; Sykes, 2013; von Gunten og Ferrell, 2014).

Skortur er á rannsóknnum á líknar- og lífslokameðferð á Íslandi og er þessi rannsókn innlegg í þá umræðu þar sem kannað er hvernig hjúkrunarfræðingar meta eigin færni í lífslokameðferð og viðhorf þeirra til samvinnu heilbrigðisstétta. Notkun Meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga hefur breiðst út hérlendis á undanförunum árum en skortur er á rannsóknnum sem sýna gagnsemi þess í lífslokameðferð. Höfundum þótti því áhugavert að skoða

viðhorf íslenskra hjúkrunarfræðinga til þessa tiltekna meðferðarferlis og mat þeirra á því hvernig notkun þess hafi nýst þeim í lífslokameðferð. Einnig var tilgangurinn að leggja fram spurningalista sem nota má í rannsóknum á þessu sviði við íslenskar aðstæður. Til að leita svara við þessum spurningum voru settar fram fjórar meginrannsóknarspurningar:

1. Hvert er réttmæti og áreiðanleiki íslensku þýðingarinnar á spurningalistanum End-of Life Care?
2. Er marktækur munur á mati þátttakenda á þeim þáttum sem spurningalistinn End-of-Life Care mælir út frá aldri, starfsaldri, menntun eða vinnustað?
3. Er marktækur munur á mati þátttakenda á þeim þáttum sem spurningalistinn End-of-Life Care mælir og þess hvort viðkomandi notar Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga í starfi sínu eða ekki?
4. Eru tengsl á milli þátta sem spurningalistinn End-of-Life Care mælir og aldurs, starfsaldurs eða menntunar?

AÐFERÐ

Rannsóknarsnið

Rannsóknin var meginleg þversniðsrannsókn með lýsandi samanburðarsniði.

Þátttakendur

Úrtakið var tilgangsúrtak. Skilyrði fyrir þátttöku voru þau að hafa íslenskt hjúkrunarleyfi, reynslu af hjúkrun deyjandi sjúklinga og fullan skilning á töluðu og skrifuðu íslensku máli. Í úrtaki voru hjúkrunarfræðingar frá lyflækningasviðum sjúkrahúsanna tveggja á Íslandi, heilbrigðisstofnunum, hjúkrunarheimilum og þeir sem sinntu líknar og- lífslokameðferð í heimahúsum á tveggja mánaða tímabili árið 2014.

Mælitæki

Mælitæki rannsóknarinnar byggist á nýsjálenska spurningalistanum End-of-Life Care (Clark, o.fl., 2012a; Clark o.fl., 2012b; Marshall, o.fl., 2011). Leyfi fyrir þýðingu úr ensku yfir í íslensku var veitt af höfundi þess. Það var þýtt samkvæmt reglum um þýðingu og staðfærslu á mælitækjum (Sigurgrímur Skúlason, 2005). Spurningalistinn er settur fram sem tveir aðskildir listar. Sá fyrri mælir þætti fyrir innleiðingu LCP en sá seinni eftir að reynsla er komin á notkun þess. Vegna eðlis rannsóknarinnar, tilgangs og markmiða voru fyrrgreindir tveir spurningalistar sameinaðir í einn sem skiptist í tvo meginhluta og samtals voru spurningarnar í könnuninni 35 talsins. Í upphafi var spurt um lýðfræðilega þætti, aldur, starfsaldur í hjúkrun, starfsaldur við hjúkrun deyjandi sjúklinga, menntun, vinnustað og hvort Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga væri notað á vinnustað eða ekki.

Fyrri hluti spurningalistans var saminn í þeim tilgangi að kanna hvernig heilbrigðisstarfsfólk metur eigin hæfni í umönnun deyjandi sjúklinga, þar með talið sjálfsöryggi starfsfólksins í samskiptum við sjúklingana, vandamenn og annað heilbrigðisstarfsfólk og þætti tengda skráningu meðferðar. Honum er skipt í fjóra meginþætti með samtals 21 spurningum. Því næst koma fimm opnar spurningar, þar er þátttakendum gefinn kostur á að lýsa í stuttu máli þeim hindrunum sem vinna gegn góðri umönnun deyjandi sjúklinga á þeirra vinnustað og þeim gefinn kostur á að koma með tillögur um hvað sé hægt að gera til að bæta umönnuna.

Seinni hluti spurningalistans inniheldur níu spurningar sem meta viðhorf starfsfólks til þess hve gagnlegt Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga er fyrir þá sem fagmenn, fyrir þverfaglega hópvinna og meðferðina almennt. Ein spurning listans hefur svarmöguleikann já eða nei þar sem spurt er um hvort Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga sé notað á vinnustað eða ekki. Í þeim þáttum, sem standa fyrir umönnun deyjandi sjúklinga, skráningu, samskiptum og þverfaglegri hópvinna, eru svarmöguleikar á Likerts-kvarða „alltaf“, „oftast“, „stundum“, „mjög sjaldan“ og „aldrei“ og gefur svarið „alltaf“ gildið 1 í tölfraðilegri úrvinnslu en svarið „aldrei“ gildið 5. Í þeim þáttum, sem standa fyrir gagnsemi Meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga, voru svarmöguleikarnir „mjög sammála“, „sammála“, „hvorki, né“, „ósammála“ og „mjög ósammála“ og fékk svarið „mjög sammála“ gildið 1 og svarið „mjög ósammála“ gildið 5. Eftir því sem gildið var lægra benti það til meira samþykkis og gaf gildið 1,0 til kynna fullkomið samþykki við þeim fullyrðingum sem settar voru fram.

Til að styrkja réttmæti spurningalistans var hann lagður fyrir tvo hjúkrunarfræðinga með og án sérfræðiþekkingar á málefnum auk eins aðila sem ekki hafði menntun á heilbrigðisviði og þeir beðnir að leggja mat sitt á hann áður en rannsókn hófst (Haukur Freyr Gylfason og Þórhallur Guðlaugsson, 2005). Þar komu fram gagnlegar ábendingar, ásamt ábendingum frá höfundi upphaflega listans.

Framkvæmd

Markmiðið var að ná til breiðs hóps hjúkrunarfræðinga úr öllum sjö heilbrigðisumdæmum á Íslandi (Velferðarráðuneytið, 2014) og þess gætt sérstaklega að hlutföll milli mismunandi starfsemi og landsvæða væru sem jöfnust. Aflað var upplýsinga um fjölda hjúkrunarfræðinga sem unnu á deildum eða stofnunum, á öllu landinu, þar sem lífslokameðferð var veitt á tíma rannsóknarinnar. Eftir að öll tilskilin leyfi lágu fyrir voru spurningalistar og kynningarbréf um rannsóknina ásamt svarumslagi send út til hvorrar stofnunar fyrir sig þar sem fyrirframákveðinn aðili hafði tekið að sér að úthluta þeim til hjúkrunarfræðinga. Við val á úrtaki var þess sérstaklega gætt að hlutföll milli mismunandi starfsemi og landsvæða

væru sem jöfnust. Ekki var send ítrekun og ekki var unnið úr svörum sem bárust eftir að tíma gagnasöfnunar lauk.

Síðfræði

Síðanefnd stjórnslurannsóknna á Landspítala Háskólasjúkrahúsi (LSH, nr. 5/2014), Síðanefnd Sjúkrahússins á Akureyri (SAK) og forráðamenn LSH og SAK veittu leyfi fyrir rannsókninni. Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar (nr. S6528/2013). Öll gögn voru meðhöndlaðar samkvæmt ströngustu reglum um trúnað og nafnleynd og farið eftir lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga (Lög nr. 77 23. maí 2000) og þagnarskyldu (Lög nr. 34 15. maí 2012). Tekið var fram í kynningarbréfi til þátttakenda að samþykki fyrir þátttöku fælist í því að svara spurninga-listanum.

Úrvinnsla

Við greiningu gagna var notað tölfræðiforritið SPSS (Statistical Package for the Social Sciences, útgáfa 21). Framkvæmd var leitandi þáttgreining með hornréttum snúningi (Field, 2009). Tengsl tveggja raðbreyta voru könnuð með fylgnistuðlinum Spearman-ró með gildi á bilinu -1 í gegnum 0 upp í +1 (Altman, 1991). Mann-Whitney U-próf var notað til að skoða mun á meðaltölum óháðra breyta milli tveggja hópa, en Kruskal-Wallis-próf ef hópar voru þrír eða fleiri (Altman, 1991). Marktektarmörk voru sett við $p=0,05$. Ef gildi mældust marktæk í Kruskal-Wallis-prófi var Mann-Whitney U-próf notað sem eftir á próf (post-hoc test) til að athuga hvar þessi marktæki munur lægi, stuðst var við Bonferroni-leiðréttingu á marktæktarmörkum eða $p < 0,017$ fyrir þrjá hópa og $p < 0,008$ fyrir fleiri en þrjá hópa (Altman, 1991; Portney og Watkins, 2000). Innri áreiðanleiki spurningalistans í heild sinni sem og áreiðanleiki hvers undirþáttar fyrir sig var reiknaður með áreiðanleikastuðlinum Cronbachs-alfa (Cronbach, 1951; Field, 2009).

NIÐURSTÖÐUR

Af þeim 476 einstaklingum, sem fengu senda spurningalista, svöruðu 194 (40,8%). Flestir þátttakendur voru eldri en 40 ára, nánast helmingur þátttakenda hafði meira en 15 ára starfsreynslu í hjúkrun. Þeir störfuðu á sjúkrahúsum, heilbrigðis-stofnunum eða í heimahúsum. Flestir höfðu minna en 6 ára starfsreynslu af hjúkrun deyjandi sjúklinga (34,9%). Langflestir höfðu lokið grunnmenntun í hjúkrunarfræði sem hæstu prófgráðu (77,8%) og unnu flestir á bráðalegudeild á sjúkrahúsi (34,7%). Um þrír fjórðu hlutar þátttakenda (74,2%) notuðu Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga í sínu starfi (tafla 1).

Tafla 1. Almennar upplýsingar um lýðfræðilega þætti.

	n	%
Aldur		
Yngri en 40 ára	80	41,2
40 ára og eldri	114	58,8
Starfsaldur í hjúkrun		
Minna en 6 ár	51	26,3
6-15 ár	51	26,3
Meira en 15 ár	91	46,9
Starfsaldur við hjúkrun deyjandi sjúklinga		
Minna en 6 ár	67	34,9
6-15 ár	62	32,3
Meira en 15 ár	63	32,8
Hæsta prófgráða sem lokið er		
Grunnmenntun í hjúkrunarfræði	151	77,8
Framhaldsmenntun í hjúkrunarfræði	26	13,4
Meistarapróf í hjúkrunarfræði	17	8,8
Vinnustaður		
Sérhæfð lífslokameðferð á líknardeild eða í heimahúsi	23	11,9
Bráðalegudeild á sjúkrahúsi	67	34,7
Heilbrigðisstofnun	44	22,8
Hjúkrunarheimili	59	30,6
Meðferðarferli fyrir deyjandi (LCP) notað á vinnustað		
Já	144	74,2
Nei	50	25,8

Þáttgreining

Þáttgreining leiddi í ljós fimm þætti: *Kostir Meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga*, *Sjálfsöryggi í umönnun*, *Sjálfsöryggi í samskiptum*, *Uppfylling þarfa og þverfagleg hópvinna*. Cronbachs-alfa sýndi áreiðaleika þátta vera lágstan í þættinum *þverfagleg hópvinna* (0,69) og hæstan í þættinum *Kostir Meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga* (0,94) (tafla 2). Í töflu 2 má sjá áreiðanleika annarra þátta og niðurstöður þáttahleðslunnar fyrir hverja breytu sem voru á bilinu 0,50- 0,86.

Meðaltal

Í töflu 3 eru lýsandi upplýsingar fyrir stigafjölda þeirra þátta sem greindir voru í þáttgreiningunni. Því lægra meðaltal því meira samþykki fyrir þeim fullyrðingum sem settar voru fram, lægra gildi vísaði til „betri einkunnar“. Fullkomið samþykki gaf töluna 1,0. Lægstu tölu eða bestu einkunn fékk þátturinn *Sjálfsöryggi í samskiptum* en hæstu tölu eða lökustu einkunn fékk þátturinn *Kostir Meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga* (tafla 3).

Þegar litið var til meðaltala stiganna fyrir hvern þátt með tilliti til bakgrunnsbreyta kom í ljós marktækur munur út frá aldri þátttakenda á þáttunum *Sjálfsöryggi í umönnun* ($p=0,01$) og *Sjálfsöryggi í samskiptum* ($p=0,027$). Hjúkrunarfræðingar, sem voru 40 ára eða eldri, höfðu meira sjálfsöryggi í umönnun og í samskiptum en þeir sem voru yngri en 40 ára.

Tafla 2. Þáttagreining íslensku útgáfu spurningarlistans End-of-Life Care Survey.

Þættir	1	2	3	4	5
Kostir meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga					
Hefur veitt mér aukið sjálfstraust í umönnun sjúklinga/vistmanna á dánarbeiði og fjölskyldna þeirra	0,86	-0,03	0,08	0,1	0,05
Frá notkun þess hefur almenn umönnun dauðvona sjúklinga farið batnandi	0,86	0,09	0,11	0,03	0
Hefur gert mér kleift að bregðast með markvissari hætti við sársaukafullum sjúkdómseinkennum	0,86	0,05	0,15	-0,05	0,08
Hefur hjálpað mér til að átta mig á hvenær stöðva skal óviðeigandi meðferð	0,83	0,02	-0,03	0,09	0,05
Hefur bætt þverfaglega hópvinnu í umönnun sjúklinga/vistmanna á dánarbeiði	0,82	0,03	-0,03	0,06	0,18
Hefur hjálpað mér til að átta mig á hvænær sjúklingur/vistmaður er dauðvona	0,81	-0,08	-0,1	0,06	0,09
Frá innleiðingu þess hefur oftast verið lagt mat á sjúkdómseinkenni sjúklinga/vistmanna	0,80	0,08	0,09	0,01	-0,06
Hefur gert starfsfólki kleift að leita sérhæfðrar ráðgjafar um líknar- og lífslokameðferð þegar þess gerist þörf	0,78	0	0	0,03	0,14
Er sett fram með notendavænum hætti	0,71	-0,01	0,14	0,17	0
Cronbach's alfa	0,94				
Sjálfsöryggi í umönnun					
Ég hef næga þekkingu til að annast deyjandi sjúkling/vistmann	-0,06	0,77	0,15	0,14	0,19
Ég hef næga þekkingu til að annast fjölskyldu deyjandi sjúklings/vistmanns	-0,06	0,75	0,27	0,09	0,23
Ég treysti mér til að meta alvarleika sjúkdómseinkenna deyjandi sjúklings/vistmanns	0,06	0,72	0,21	0,12	0,21
Ég átta mig á því hvenær sjúklingur/vistmaður er að deyja	0,01	0,64	0,13	-0,13	-0,09
Ég veit hvenær rétt er að stöðva óviðeigandi inn grip/meðferð	0,15	0,52	0,28	0,31	0,02
Ég tel að ég bregðist með viðeigandi hætti við sársaukafullum sjúkdómseinkennum deyjandi sjúklings/vistmanns	-0,01	0,50	0,07	0,47	-0,06
Cronbach's alfa	0,79				
Sjálfsöryggi í samskiptum					
Ég treysti mér til að eiga samskipti við fjölskyldur deyjandi sjúklinga/vistmanna	0,06	0,27	0,75	-0,08	0,06
Þegar sjúklingur/vistmaður er að deyja tryggir ég að fjölskyldan sé upplýst um allar breytingar og ákvarðanir	0,1	0,06	0,73	0,19	0,14
Ég treysti mér til að eiga samskipti við deyjandi sjúklinga/vistmenn	0,08	0,21	0,71	-0,02	0,04
Ég geng úr skugga um að fjölskyldan geri sér grein fyrir því að ættingi þeirra er að deyja	-0,06	0,19	0,7	0,25	-0,06
Ég treysti mér til að ræða ákvarðanir um að binda enda á óviðeigandi meðferð/inn grip við fjölskyldur deyjandi sjúklinga	0,13	0,41	0,54	0,25	-0,06
Cronbach's alfa	0,78				

Tafla 2, framhald.

Uppfylling þarfa					
Á vinnustað mínum er komið til móts við tilfinningalegar og andlegar þarfir sjúklinga/vistmanna á dánarbeiði	0,13	-0,03	0,15	0,79	0,03
Á vinnustað mínum er komið til móts við þarfir og óskir fjölskyldu sjúklinga/vistmanna á dánarbeiði	0,1	-0,06	0,2	0,74	0,17
Á vinnustað mínum eru góð samskipti milli alls starfsfólks sem annast deyjandi sjúkling/vistmann og hans fjölskyldu	0,02	0,06	0,1	0,72	0,21
Á vinnustað mínum er komið til móts við líkamlegar þarfir sjúklinga/vistmanna á dánarbeiði	0,03	0,28	-0,08	0,56	0,11
Á vinnustað mínum skráum við skilmerkilega alla umönnun sem sjúklingum/vistmönnum er veitt á dánarbeiði	0,18	0,2	-0,06	0,51	0,34
Cronbach's alfa				0,77	
Þverfagleg hópvinna					
Á mínum vinnustað starfar saman þverfaglegur hópur til að tryggja deyjandi sjúklingi/vistmanni viðeigandi umönnun	0,07	0,1	-0,11	0,13	0,73
Ég treysti mér til að leita ráðgjafar um sérhæfða líknar- og lífslokameðferð þegar þörf krefur	0,02	0,11	0,31	0,16	0,7
Ég hef aðgang að ráðgjöf um sérhæfða líknar- og lífslokameðferð þegar þörf krefur	0,08	-0,01	0,38	0,13	0,66
Á vinnustað mínum eru sett markmið varðandi umönnun deyjandi sjúklinga/vistmanna á dánarbeiði og þau skráð	0,27	0,24	-0,14	0,24	0,61
Cronbach's alfa					0,69

Tafla 3. Meðaltöl svara þátttakenda og staðalfrávik á einstökum þáttum End-of-Life Care listanum.

	Meðaltöl	Staðalfrávik	n
Þáttur 1 – Kostir meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga	2,26	0,81	135
Þáttur 2 – Sjálfsöryggi í umönnun	1,66	0,38	190
Þáttur 3 – Sjálfsöryggi samskiptum	1,37	0,40	192
Þáttur 4 – Uppfylling þarfa	1,52	0,40	192
Þáttur 5 – Hópvinna	1,73	0,69	143

Hjúkrunarfræðingar með meira en 15 ára starfsreynslu höfðu marktækt meira sjálfsöryggi í umönnun ($p=0,007$) og í samskiptum ($p=0,038$), en hjúkrunarfræðingar með minna en 6 ára starfsreynslu. Marktækur munur var á menntunarstigi þátttakenda, hjúkrunarfræðingar með framhaldsmenntun höfðu meira sjálfsöryggi í umönnun en hjúkrunarfræðingar með grunnenntun ($p=0,026$). Samanburður á meðaltölum þátta eftir tegund vinnustaðar sýndi marktækan mun í öllum fimm þáttunum. Hjúkrunarfræðingar á hjúkrunarheimilum voru marktækt jákvæðari gagnvart kostum Meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga en hjúkrunarfræðingar á

bráðalegudeildum sjúkrahúsa, ($p=0,014$), hjúkrunarfræðingar sem sinntu sérhæfðri líknar- og lífslokameðferð á líknardeild eða í heimahúsi höfðu marktækt meira sjálfsöryggi en hjúkrunarfræðingar á bráðalegudeildum sjúkrahúsa og hjúkrunarfræðingar á heilbrigðisstofnunum í eftirfarandi þáttum: *Sjálfsöryggi í umönnun* ($p=0,002$); *Sjálfsöryggi í samskiptum* ($p=0,005$); *Uppfylling þarfa* ($p<0,001$); *Þverfagleg hópvinna* ($p=0,007$).

Þeir sem notuðu Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga höfðu marktækt meira sjálfsöryggi í umönnun ($p=0,012$) og höfðu frekar stuðning af þverfaglegum hópi ($p<0,001$).

Tafla 4. Samanburður á meðaltali þátta eftir bakgrunnsbreytum og notkun meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga.

Aldur	40 ára og yngri meðaltal (staðalfrávik/n)	40 ára og eldri meðaltal (staðalfrávik/n)			p-gildi*		
Þáttur 1	2,21(0,83/55)	2,30(0,79/80)			0,253		
Þáttur 2	1,75(0,40/77)	1,60(0,36/113)			0,010		
Þáttur 3	1,47(0,47/79)	1,31(0,34/113)			0,027		
Þáttur 4	1,54(0,41/79)	1,50(0,39/113)			0,526		
Þáttur 5	1,64(0,65/55)	1,79(0,71/88)			0,170		
Starfsreynsla	Minni en 6 ár	6-15 ár	Meiri en 15 ár			p-gildi**	
Þáttur 1	2,04 (0,61/36)	2,62 (1,04/37)	2,17 (0,68/61)			0,054	
Þáttur 2	1,81 (0,38/48) ^a	1,63 (0,38/51)	1,60 (0,38/90) ^a			0,007	
Þáttur 3	1,50 (0,49/51) ^a	1,38 (0,39/50)	1,30 (0,34/90) ^a			0,038	
Þáttur 4	1,51 (0,43/50)	1,53 (0,37/51)	1,51 (0,40/90)			0,835	
Þáttur 5	1,53 (0,48/38)	1,75 (0,73/33)	1,83 (0,73/72)			0,148	
Menntun	Grunnmenntun	Framhaldsnám	Meistaragráða			p-gildi**	
Þáttur 1	2,31(0,80/100)	2,13(0,82/21)	2,09(0,84/14)			0,611	
Þáttur 2	1,70 (0,38/147) ^b	1,49 (0,34/26) ^b	1,63(0,39/17)			0,026	
Þáttur 3	1,40(0,42/150)	1,25(0,28/25)	1,31(0,35/17)			0,221	
Þáttur 4	1,53(0,40/149)	1,45(0,35/26)	1,53(0,42/17)			0,663	
Þáttur 5	1,78(0,73/108)	1,56(0,48/22)	1,67/0,66/13			0,559	
Vinnustaður	Sérhæfing	Sjúkrahús	Heilbrigðisstofnun	Hjúkrunarheimili			p-gildi**
Þáttur 1	2,29(0,77/15)	2,55(0,92/53) ^c	2,22(0,68/19)	1,94(0,61/48) ^c			0,014
Þáttur 2	1,46(0,30/22) ^{de}	1,76(0,41/65) ^d	1,74(0,38/44) ^e	1,57(0,35/58)			0,002
Þáttur 3	1,18(0,26/23) ^{de}	1,45(0,43/67) ^d	1,40(0,34/43) ^e	1,33(0,44/58)			0,005
Þáttur 4	1,30(0,36/23) ^{de}	1,60(0,38/66) ^{cd}	1,68(0,40/43) ^{ef}	1,38(0,34/59) ^{cf}			0,001
Þáttur 5	1,39(0,45/20) ^d	1,74(0,57/53) ^d	2,11(0,73/25) ^e	1,65(0,64/44)			0,007
Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga							
	er notað á vinnustað		er ekki notað á vinnustað		p-gildi		
Þáttur 2	1,62(0,39/141)		1,78(0,34/49)		0,012*		
Þáttur 3	1,37(0,42/142)		1,38(0,34/50)		0,409		
Þáttur 4	1,49(0,36/142)		1,58(0,50/50)		0,389		
Þáttur 5	1,54(0,45/114)		2,47(0,94/29)		<0,001***		

*Mann-Withney U-próf, **Kruskal-Wallis-próf.

^a Marktækur munur milli þeirra sem starfað hafa minna en 6 ár og þeirra sem hafa starfað meira en 15 ár á post-hoc Mann-Whitney U prófi þar sem marktæktarmörk eru 0,017.

^b Marktækur munur milli þeirra sem hafa grunnmenntun og þeirra sem hafa framhaldsmenntun á post-hoc Mann-Whitney U-prófi þar sem marktæktarmörk eru 0,017.

^c Marktækur munur milli Hj.heimili og Sjúkrahús, ^d Marktækur munur milli Sérhæfð meðf. og Sjúkrahús ^e Marktækur munur milli Sérhæfð meðf. og Heilbrigðisst. ^f Marktækur munur milli Hj.heimili og Heilbrigðisst. á post-hoc Mann-Whitney U-prófi þar sem marktæktarmörk eru 0,008.

Fylgni

Vísbindingar um tengsl á milli þátta og bakgrunnsbreyta kom í ljós. Marktæk fylgni var á milli aldurs og þáttar tvö (sjálfsöryggi í umönnun) ($r=-0,187$, $p=0,01$) og

starfsaldurs og þáttar tvö ($r=-0,271$, $p=0,01$), því eldri sem hjúkrunarfræðingar voru og því hærri starfsaldur sem þeir höfðu því meira sjálfsöryggi töldu þeir sig hafa í umönnun. Meira sjálfsöryggi kom fram í lægri tölu og því var fylgnin neikvæð, hærri aldur og lengri starfsaldur héldust í hendur við færri stig (meira sjálfsöryggi). Einnig

kom í ljós marktæk fylgni milli starfsaldurs og þáttar þrjú (sjálfsöryggis í samskiptum) ($r=-0,208$, $p=0,01$), því hærri starfsaldur sem hjúkrunarfræðingar höfðu, þeim mun meira sjálfsöryggi töldu þeir sig hafa í samskiptum (tafla 5).

Tafla 5. Fylgni (Spearman's ró) milli þátta og aldurs, starfsaldurs og menntunar.

	Aldur	Starfsaldur	Hæsta prófgráða sem lokið er
Þáttur 1	-0,004	-0,002	-0,039
Þáttur 2	-0,187*	-0,271*	-0,067
Þáttur 3	-0,122	-0,208*	-0,030
Þáttur 4	-0,069	-0,035	0,032
Þáttur 5	0,085	0,104	-0,098

Marktektarmörk = 0,01. Lægri tölur (-) sýna aukið öryggi.

UMRÆÐA

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að hér sé kominn íslenskur spurningalisti sem þróa má áfram til notkunar í rannsóknum á líknar- og lífslokameðferð. Það er mikilvægt í ljósi þess að skortur er á áreiðanlegum mælitækjum til rannsókna á þessu sviði. Rétt er þó að geta þess að í fyrri rannsóknum (Clark o.fl., 2012a, 2012b; Marshall o.fl., 2011) voru ekki framkvæmdar þáttgreiningar og samanburður á þáttgreiningu þessarar rannsóknar við aðrar því ekki mögulegar.

Það vekur athygli að niðurstöður gefa til kynna að íslenskir hjúkrunarfræðingar hafi mjög gott sjálfstraust þegar kemur að samskiptum við deyjandi sjúklinga og fjölskyldur þeirra, séu sjálföruggir í störfum sínum, finnst þeir geta mætt þörfum skjólstæðinga sinna á fullnægjandi hátt og hafi gjarnan stuðning af þverfaglegum hópi. Er þetta í samræmi við niðurstöður rannsóknar Marshall o.fl. (2011) þar sem spurningalistinn End-of-Life Care var notaður í fyrsta skipti, þar komu fram sterkar vísbendingar um mikið sjálfstraust þátttakenda í umönnun deyjandi sjúklinga. Niðurstöður rannsóknar Shipman o.fl. (2008) á þekkingu og sjálfstrausti enskra hjúkrunarfræðinga eru frábrugðnar niðurstöðum þessarar rannsóknar, íslenskir hjúkrunarfræðingar virðast hafa meira sjálfstraust í umönnun deyjandi sjúklinga en ensku starfsfélagar þeirra, sérstaklega þegar kemur að samskiptum.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu á marktækan hátt að aldur og starfsreynsla skiptu máli þegar þátttakendur mátu sitt eigið sjálfsöryggi í umönnun og samræmist það

niðurstöðum í rannsókn Dunn o. fl. (2005) sem sýndi jákvætt samband á milli aukinnar reynslu í hjúkrun deyjandi sjúklinga og jákvæðs viðhorfs til hjúkrunarinnar. Hægt er því að álykta sem svo að því eldri og reyndari sem hjúkrunarfræðingar eru því meira sjálfsöryggi sýna þeir í störfum sínum. Fylgni reyndist vera milli aldurs og starfsaldurs annars vegar og sjálfsöryggis í umönnun hins vegar, þó sú fylgni væri marktæk var hún ekki sterk, en þessar niðurstöður gefa tilefni til að íhuga mikilvægi þeirrar reynslu sem hjúkrunarfræðingar safna saman í hjúkrunarstarfinu og hvernig þeir geti sem best nýtt þá reynslu til að efla sjálfsöryggi í starfi. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa vísbendingar um að framhaldsmenntun og reynsla í sérhæfðri líknar- og lífslokameðferð geti aukið sjálfsöryggi hjúkrunarfræðinga, styður það fullyrðingar sem komið hafa fram um mikilvægi menntunar og faglegrar þjálfunar í líknar- og lífslokameðferð (Neuberger o. fl., 2013; Sykes, 2013; von Gunten og Ferrell, 2014). Samkvæmt Hold o.fl. (2015) er mikilvægast að huga að skipulagi og stefnumörkun í kennslu í hjúkrun sem snýr að lífslokameðferð og að tryggja þýðingarmikla tengingu á milli nemandans, innihald námsins, starfsþjálfunar og hins deyjandi sjúklings.

Niðurstöður gefa tilefni til umhugsunar um hvort nauðsynlegt er að endurskoða þætti í hjúkrunarnámi sem lúta að samskiptum ef litið er til þess að sjálfsöryggi var meira hjá þeim sem eldri voru og höfðu meiri starfsreynslu. Skoða mætti hvort þörf er á því að auka núverandi kennslu og jafnframt hvernig undirbúa má

hjúkrunarfræðinga sem best fyrir þennan mikilvæga þátt í hjúkrun (Gardiner o.fl., 2012; Jafari o.fl., 2015).

Hjúkrunarfræðingar, sem sinntu sérhæfðri líknar- og lífslokameðferð á líknardeild eða í heimahúsi, og hjúkrunarfræðingar á hjúkrunarheimilum sýndu marktækt meira sjálfsöryggi við að uppfylla þarfir sjúklinganna en hjúkrunarfræðingar á bráðalegudeildum sjúkrahúsanna og hjúkrunarfræðingar á heilbrigðisstofnunum. Athyglisvert er að rýna betur í þessar niðurstöður og vekja þær upp spurningar að hve miklu leyti starfsumhverfið hefur áhrif á gæði þjónustunnar og það hvernig hjúkrunarfræðingar sjálfir meta starf sitt. Fyrri rannsóknir á efninu hafa ekki beint sjónum að þessum þáttum og gefa því ekki möguleika á samanburði á niðurstöðum.

Í ljós kom að hvorki aldur, starfsaldur né menntun hafði nokkuð með það að gera hvort þátttakendum fannst þeir hljóta stuðning af þverfaglegum hópi í störfum sínum, hins vegar voru vísbendingar í þá átt að eðli stofnunar eða deildar gæti átt einhvern þátt í þeim viðhorfum sem fram komu. Samræmist þetta niðurstöðum nokkurra erlendra rannsókna þar sem því hefur verið haldið fram að mikilvægi samvinnu milli almennra starfsmanna og sérfræðinga í lífslokameðferð sé forsenda fyrir sjálfsöryggi og sjálfstrausti hins almenna starfsmanns (Gardinen o.fl., 2012; Shipman o.fl., 2008). Þátttakendur þessarar rannsóknar, sem notuðu Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga í starfi sínu við umönnun deyjandi sjúklinga, voru marktækt líklegri til að njóta stuðnings af þverfaglegum hópi en þeir sem gerðu það ekki. Það er í samræmi við niðurstöður Costantini o.fl. (2014) og Di Leo o.fl. (2011) sem fundu aukna samræmingu í umönnun og bætt samskipti milli lækna og hjúkrunarfólks við notkun LCP.

Samhljómur var í niðurstöðum rannsóknarinnar og því sem Clark o.fl. (2012a) komust að, nefnilega að notkun LCP hefði ekki afgerandi áhrif á það hvernig umönnun var veitt, og kom það á óvart þar sem ætla mætti að ferlið væri mikilvægur vegvísir í meðferð og umönnun deyjandi sjúklinga. Frekari rannsókna er þörf þar sem gerður væri samanburður á gagnsemi og ánægju með notkun Meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga á mismunandi heilbrigðisstofnunum í ljósi þess sem fram kom í þessari rannsókn, hjúkrunarfræðingar á hjúkrunarheimilum voru marktækt jákvæðari gagnvart kostum Meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga en hjúkrunarfræðingar á bráðalegudeildum sjúkrahúsanna.

Það sem helst má líta á sem takmarkanir rannsóknarinnar er að þessi rannsókn gefur aðeins takmarkaða mynd af því flókna og viðamikla starfi sem lífslokameðferð felur í sér. Í gagnasöfnun var notaður spurningalisti, í slíkum

rannsóknum skal ávallt gera ráð fyrir að ekki komi fram atriði sem þátttakendur vildu koma á framfæri. Gefinn var sá kostur að skrifa athugasemdir sem vörðuðu hindranir í umönnun á dánarbeiði og hvernig hægt væri að sinna betur þörfum sjúklinga og aðstandenda, er það ákveðin takmörkun að birta ekki samantekt á þeim niðurstöðum. Svarhlutfall hefði mátt vera betra, en var nægjanlegt til að ná fram tölfræðilegum niðurstöðum sem ber þó að túlka með varúð þar sem um forprófun á spurningalista var að ræða. Gildi rannsóknarinnar felst í því að ekki hafa rannsóknir á þessu efni verið birtar áður á Ísland og gefa niðurstöður tilefni til íhugunar og kalla á frekari rannsóknir. Það jók gildi rannsóknarinnar að þess var gætt að úrtakið næði til breiðs hóps hjúkrunarfræðinga úr öllum heilbrigðisumdæmum á Íslandi og að hlutföll milli mismunandi starfsemi og landsvæða væru sem jöfnust.

LOKAORÐ

Spurningalistinn End-of-Life Care í íslenski þýðingu er með góðan áreiðanleika og réttmæti sem gefur vonir til þess að hér sé komið íslenskt mælitæki sem nota má í áframhaldandi rannsóknum á líknar- og lífslokameðferð. Íslenskir hjúkrunarfræðingar hafa sjálfstraust og telja sig örugga í störfum sínum með deyjandi sjúklingum og fjölskyldum þeirra. Vert er að íhuga þetta út frá því að langflestir þátttakendur voru einungis með grunnmenntun og höfðu minna en sex ára starfsreynslu í hjúkrun sjúklinga í lífslokameðferð. Á móti kemur að sá marktæki munur á menntunarstigi þátttakenda og hve sjálfsöruggir þeir töldu sig í umönnun deyjandi sjúklinga gefur innsýn í mikilvægi viðbótarmenntunar. Gefur þetta ástæðu til að skoða sérstaklega kennslu um líknar- og lífslokameðferð í grunnnámi hjúkrunar og einnig þá viðbótarmenntun sem í boði er. Einnig má draga þá ályktun að efla skuli og hvetja til þverfaglegrar samvinnu og þá sérstaklega hjúkrunarfræðinga sem vinna á bráðalegudeildum sjúkrahúsa og á heilbrigðisstofnunum. Ekki er mögulegt að álykta nokkuð út frá niðurstöðum sem sýndu viðhorf þátttakenda til notkunar á Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga, frekari rannsókna er þörf á kostum þess og göllum í lífslokameðferð.

Þakkarorð

Höfundar vilja þakka þátttakendum í rannsókninni fyrir að gefa hluta af tíma sínum og hlutdeild í viðhorfum sínum og reynslu. Heilbrigðisstofnun Vestfjarða og **Starfsmenntunarsjóði** Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga eru færðar þakkir fyrir veittan fjárhagslegan stuðning.

* * *

HEIMILDIR

- Altman, D.G. (1991). *Practical statistics for medical research* (1. útg.). London: Chapman og Hall/CRC.
- Ásta Bjarney Pétursdóttir (2011). *Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga er vegvísir sem vaktar og varðar ferli hjúkrunar við lífslok – Fyrirbærafræðileg rannsókn um reynslu hjúkrunarfræðinga af því að fylgja slíku ferli*. Háskólinn á Akureyri, heilbrigðisvísindadeild. Sótt á <http://hdl.handle.net/1946/9377>.
- Clark, J., Marshall, B., Sheward, K., og Allan, S. (2012a). Staff perceptions of the impact of the Liverpool Care Pathway in aged residential care in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 171-178.
- Clark, J.B., Sheward, K., Marshall, B., og Allan, S.G. (2012b). Staff perceptions of end-of-life care following implementation of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute care setting: A New Zealand perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 468-473.
- Costantini, M., Pellegrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., ... Higginson, I.J. (2014). The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before-after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine*, 28(1), 10-17.
- Cronbach, L.J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334.
- Di Leo, S., Beccaro, M., Finelli, S., Borreani, C., og Costantini, M. (2011). Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine*, 25(4), 293-303.
- Duffy, A., Payne, S., og Timmins, F. (2011). The Liverpool Care Pathway: Does it improve quality of dying? *British Journal of Nursing*, 20(15), 942-946.
- Dunn, K.S., Otten, C., og Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), 97-104.
- Ellershaw, J., Dewar, S., og Murphy, D. (2010). Achieving a good death for all. *British Medical Journal*, 341(4862), 656-662.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3. útg.). London: SAGE Publications Ltd.
- Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Hughes, P., Winslow, M., og Bennett, M.I. (2012). Attitudes of health care professionals to opioid prescribing in end-of-life care: A qualitative focus group study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(2), 206-214.
- Haukur Freyr Gylfason og Þórhallur Guðlaugsson (2005). *Þáttagreining í þjónustumati*. Reykjavík: Háskóli Íslands. Sótt á <http://www2.hi.is/Apps/WebObjects/HI.woa/1/swdocument/1010854/-W0603.pdf?wosid=false>
- Hold, J.L., Blake, B.J., og Ward, E.N. (2015). Perceptions and experiences of nursing students enrolled in a palliative and end-of-life nursing elective: A qualitative study. *Nurse Education Today* 35 (6), 777-781.
- Jafari, M., Rafiei, H., Nassehi, A., Soleimani, F., Arab, M., og Reza M. (2015). Caring for dying patients: Attitudes of nursing students and effects of education. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(2), 192-197. DOI: 10.4103/0973-1075.156497.
- Lutz, S. (2011). The history of hospice and palliative care. *Current Problems in Cancer*, 35(6), 304-309.
- Lög um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012.
- Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000.
- Marie Curie Cancer Care (2009). *Your guide to the Liverpool Care Pathway for the dying patient (LCP). An information guide for Marie Curie Cancer Care staff and volunteers*. Liverpool: The Royal Liverpool University Hospital og Marie Curie Cancer Care. Sótt á <http://www.londonhp.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/LCP-EOLC-pathway.pdf>.
- Marie Curie Palliative Care Institute og Royal College of Physicians (2012). *National care of the dying audit-hospitals. Round 3. Generic report. Executive summary 2011, 2012*. Liverpool, Marie Curie Palliative Care Institute. Sótt á <http://www.mcpcil.org.uk/latest-news/2012/dec/national-care-of-the-dying-audit-of-hospitals-round-3-results.aspx>.
- Marshall, B., Clark, J., Sheward, K., og Allan, S. (2011). Staff perceptions of end-of-life care in aged residential care: A New Zealand perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 14(6), 688-695.
- National Institutes of Health (2004). *NIH State-of-the-Science Conference on Improving End-of-Life Care*. Maryland: William H. Natcher Conference Center National Institutes of Health. Sótt á <http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024Program.pdf#page=73>.
- Neuberger, J., Guthrie, C., Aaronovitch, D., Hameed, K., Bonser, T., Pentregarth, H., ... Waller, S. (2013). *More care less pathway: A review of Liverpool Care Pathway for dying patients*. UK Department of Health. Sótt á <https://www.gov.uk>

- [/government/uploads/system/uploads/attachmen
t_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf.](#)
- O'Hara, T. (2011). Nurses' views on using the Liverpool Care Pathway in an acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 239-244.
- Pennbrandt, S., Tomszewska, M., og Penttilä, G.L. (2015). Nurses' experience of caring for palliative-stage patients in a hospital setting in Sweden. *Clinical Nursing Studies*, 3(2), 97-108. DOI: 10.5430/cns.v3n2p97.
- Portney, L.G., og Watkins, M.P. (2000). *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice* (2. útg.). New York: Prentice Hall.
- Shipman, C., Burt, J., Ream, E., Beynon, T., Richardson, A., og Addington-Hall, J. (2008). Improving district nurses' confidence and knowledge in the principles and practice of palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 63(5), 494-505.
- Sigurgrímur Skúlason (2005). Hvernig á að mæla hugsmíðar með erlendum mælitækjum: Þýðing og staðfærsla á spurningalistum og prófum. *Tímarit um menntarannsóknir*, 2(1), 69-81.
- Svandís Íris Hálfánardóttir, Ásta B. Pétursdóttir, Guðrún Dóra Guðmannsdóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir og Valgerður Sigurðardóttir (2010). Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 86(4), 40-44.
- Sykes, N. (2013). The end of the Liverpool Care Pathway? *The Lancet Oncology*, 14(10), 926-927.
- Veerbeek, L., van Zuylen, L., Gambles, M., Swart, S.J., van der Heide, A., van der Rijt, C.C.D., og Ellershaw, J.E. (2006). Audit of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in a Dutch Cancer Hospital. *Journal of Palliative Care*, 22(4), 305-319.
- Velferðarráðuneytið (2013). Sjúkrahús og heilbrigðisstofnanir. Sótt á http://www.velferðarraduneyti.is/hbr/stofnanir/sjukrahus_og_heilbrigdisstofnanir/.
- Velferðarráðuneytið (2014). *Lykiltölur um heilbrigðis-umdæmi og heilbrigðisstofnanir*. Sótt á http://www.velferðarraduneyti.is/tolfraedi_heilb/.
- Verhofstede, R., Smets, T., Cohen, J., Costantini, M., Noortage, N.V., van der Heide, A., og Deliens, L. (2015). Development of the care programme for the last days of life for older patients in acute geriatric hospital wards: A phase 0-1 study according to the Medical Research Council Framework. *BMC Palliative Care*, 1-12. DOI: 10.1186/s12904-015-0025-z.
- von Gunten, C., og Ferrell, B. (2014). *Palliative care: A new direction for education and training*. Health Affairs. Editors note. Sótt á <http://healthaffairs.org/blog/2014/05/28/palliative-care-a-new-direction-for-education-and-training/>.
- Walker, R., og Read, S. (2010). The Liverpool Care Pathway in intensive care: An exploratory study of doctor and nurse perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(6), 267-273.
- Watts, T. (2013). The media critique of the Liverpool Care Pathway: Some implications for nursing education. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 275-280.