

Guðrún Jónsdóttir, Landspítala
Helga Jónsdóttir, Háskóla Íslands

LÍKNARMEÐFERÐ FYRIR SJÚKLINGA MEÐ LANGVINNA LUNGNATEPPU: AÐ VERA SAMSTIGA

ÚTDRÁTTUR

Bakgrunnur og tilgangur: Tilgangur rannsóknar var að lýsa reynslu og viðhorfum hjúkrunarfræðinga á líknarmeðferð og innleiðingu hennar á sjúkradeild til þess að styrkja þjónustu við sjúklinga með langvinna lungnateppu. Slík innsýn gæti bætt lífsgæði sjúklinga með langvinna lungnateppu og fjölskyldna þeirra sem standa andspænis lífhættulegum sjúkdómi.

Fræðilegur bakgrunnur var óvissulíkan Roland van Linge. Þar er gert ráð fyrir að árangursrík innleiðing þurfi samþýðanleika milli nýjungar (líknarmeðferðar lungna-sjúklinga) og umhverfis eða núverandi starfshátta.

Aðferð: Tekin voru tvö rýnihópaviðtöl við hjúkrunarfræðinga (N=8) á lungnadeild Landspítala – háskóla-sjúkrahúss sem þjóna hlutverki greiningarviðtals í innleiðingunni. Greindar voru hindranir og árangursríkar leiðir fyrir innleiðinguna.

Niðurstöður: Þemagreining sýndi að meginhindranir við innleiðingu líknarmeðferðar voru *hugtakaruglingur* varðandi líknar- og lífslokameðferð, hjúkrunarfræðingana greindi á við aðrar heilbrigðisstéttir, m.a. lækna um framkvæmd líknarmeðferðar, auk þess sem *óvissa um framgang sjúkdóms* gat hindrað ákvarðanatöku um meðferðina. Árangursríkar leiðir til innleiðingar vörðuðu mikilvægi þess *að vera samstiga* varðandi framkvæmd líknarmeðferðar og í því samhengi voru þverfaglegir vinnufundir mikilvægir þar sem fagstéttirnar gætu unnið sameiginlega að meðferðarmarkmiðum.

Ályktanir: Til þess að geta veitt sjúklingum með langvinna lungnateppu líknarmeðferð þarf sérhæfingu þar sem um flókinn sjúkdóm og sjúkdómsferli er að ræða. Við innleiðingu á klínískum leiðbeiningum um líknarmeðferð þarf að byggja á þekkingu um sérstakar þarfir lungnasjúklinga; innleiðing þarfnast tíma og fjármuna og hugsanlega þarf að laga leiðbeiningarnar að sértækum þörfum þessa skjólstæðingahóps.

Lykilorð: Langvinn lungnateppa, líknarmeðferð, hjúkrun, rýnihópar, fyrirbærafræði.

ENGLISH SUMMARY

Jonsdottir, G., and Jonsdottir, H.

The Icelandic Journal of Nursing (2016), 92 (2), 12-20

PALLIATIVE CARE FOR COPD PATIENTS: SYNCHRONIZED CARE

Background and aim: The aim of the study was to describe and explore nurses' experience of using palliative care and the implementation of clinical guidelines for palliative care in a pulmonary hospital unit for the purpose of improving healthcare for patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Insight into this experience might improve quality of life of patients and their families who face problems associated with this life-threatening disease.

Theoretical background is the contingency model by Roland van Linge. In the model effective implementation consists of congruency between the intervention (palliative care) and the environment or existing practice.

Method: In this qualitative research two focus group interviews were carried out with nurses (N=8) at a pulmonary unit at Landspítali National University Hospital, as key informants, where facilitators and barriers for the implementation of palliative care were identified along with elucidating the nurses' experience.

Results: The themes that were analyzed were *confusion of concepts* as regards palliative care and end-of-life care, that nurses were in *conflict* with other health care professionals, e.g. physicians, about how to apply principles of palliative care in the unit as well as *uncertainty of the course of the disease* as hindering decision making about palliative care. Successful implementation was considered likely when health care workers *work together as a team*.

Conclusion: There is need for specialized palliative care for patients with COPD due to the complexity and nature of the course of the disease. Implementation of clinical guidelines in palliative care for patients with COPD needs to be based on specialized knowledge of the lung disease; it takes time and resources, as well as amendments to the special needs of this patient group.

Key words: COPD, palliative care, nursing, focus groups, phenomenology.

Correspondance: gudjonsd@landspitali.is

INNGANGUR

Líknarmeðferð (*e. palliative care*) er meðferð sem hefur það að markmiði að bæta lífsgæði sjúklunga og fjölskyldna þeirra. Hana á að hefja um leið og sjúklingur greinist með lífshættulegan sjúkdóm (WHO, 2010). Lífslokameðferð (*e. end of life care*) miðast á hinn bóginn við síðustu daga sjúklingsins (Landspítali, 2009; WHO, 2010). Í líknar- og lífslokameðferð sjúklunga með langvinna lungnateppu renna þessar tvær nálganir að vissu leyti saman á ákveðnum tímamarki og verða mörkin á milli þeirra óljós. Í ljósi þessa er þörf á að endurskoða meðferð sjúklunga með langvinna lungnateppu (Crawford o.fl., 2012; Gysels og Higginson, 2008) en flestir þessara sjúklunga þurfa á líknarmeðferð að halda (Lanken, 2008; Schroedl o.fl., 2014; Yohannes, 2007).

Klínískar leiðbeiningar Landspítala um líknarmeðferð voru innleiddar á sjúkrahúsinu og þar með talið á lungnadeild Landspítala árið 2009. Boðið var upp á almenna fræðslu og hjúkrunarfræðingum boðið að vera tengiliðir við verkefnastjóra verkefnisins. Síðan var innleiðing falin stjórnendum legudeilda sjúkrahússins í samvinnu við líknarteymi Landspítala.

Í þessari rannsókn var fjallað um hvernig reynsla og viðhorf hjúkrunarfræðinga getur haft áhrif á hagnýtingu á klínískum leiðbeiningum fyrir innliggjandi legu-sjúklunga með langvinna lungnateppu með það í huga að styrkja þjónustu við sjúklunga og fjölskyldur þeirra (Guðrún Jónsdóttir, 2010). Mikilvægt var að fá fram í dagsljósið reynslu hjúkrunarfræðinga af því hvaða hindranir þeir glímdu við þegar þeir sinntu líknarmeðferð og hvaða leiðir þeir sáu til úrbóta. Fræðilegi greiningarramminn var óvissulíkan Roland van Linge (Os-Medendorp o.fl., 2008) og gagna aflað með rýnihópa-viðtölum við tvo hópa reyndra hjúkrunarfræðinga.

Óvissulíkan van Linge

Innleiðingarlíkanið byggist á því að árangursrík innleiðing þurfi samræmi eða samhæfi (*e. compatibility*) milli þess sem nýjungin krefst í umhverfi og núverandi starfsháttum. *Óvissa* er aðal hugtak líkansins. Óvissa er skilgreind sem aðstæður sem ekki er víst að muni koma upp þrátt fyrir að það sé líklegt. Annað lykilhugtak er *samræmi* (*e. congruity*) sem vísar til þess sem er samþykkt og fellur að umhverfi og starfsháttum. *Misræmi* (*e. discrepancy*) milli þeirra aðstæðna, sem nýjungin krefst, og þeirra aðstæðna, sem eru til staðar, ákvarðar hvaða innleiðingaraðferðir eru notaðar (Os-Medendorp o.fl., 2008).

Van Linge gerir ráð fyrir að tekið sé greiningarviðtal við lykilaðila með það að markmiði að greina misræmi á milli nýjungar og núverandi starfshátta. Greiningarviðtalið felur í sér eftirfarandi þætti: *Starfsemi*: Skipulagning vinnuferla, útdeiling verkefna, markhópur;

Mannauður: Þekking og hæfni fagstétta, teyma og mannaússtjórnun; *Stefna*: Jafnræði á milli stétta, valdastöður og stjórnunarlegir ferlar; *Menning*: Gildi tengd hjúkrun; verkháttum á deildinni (Os-Medendorp o.fl., 2008). Eftir greiningarviðtalið eru kröfur verkefnisins/innleiðingarinnar og þeir þættir sem voru til staðar bornir saman. Síðan er innleiðingaráætlun sniðin að þörfum vettvangsins, þ.e. greint er samræmi eða samhæfi milli nýjungar og umhverfis. Mismunandi er hvaða breytingar þarf að gera til að innleiðing verði árangursrík á hverjum stað fyrir sig.

Kenningar um breytingarstjórnun

Fram hafa komið mikilvæg atriði, eða mistök, sem mikilvægt er að forðast við innleiðingu breytinga og treysta þær enn frekar líkan van Linge. Kotter (2007) leggur áherslu á að skapa nægilega þörf á breytingum, mynda öflugt bandalag, að móta framtíðarsýn og kynna hana nægilega, auk þess að fjarlægja hindranir og skipuleggja skammtíma sigra. Mikilvægt er einnig að biða með að hrósa sigri. Síðan þarf að tengja breytingar menningu starfseiningarinnar.

Líknarmeðferð fyrir langveika lungnasjúklunga

Heildræn meðferð sjúklings og fjölskyldu er kjarninn í skilgreiningum á líknarmeðferð (*e. palliative care*) og kemur skýrt fram í *Klínískum leiðbeiningum Landspítala um líknarmeðferð* (Landspítali, 2009) og skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO, 2010). Líknarmeðferð er ætlað að bæta lífsgæði sjúklunga og fjölskyldna þeirra andspænis lífshættulegum sjúkdómi. Með því að greina sjúkdóm snemma og meta á viðeigandi og markvissan hátt verki og önnur vandamál, líkamleg, sálfélagsleg og andleg, er talið að koma megi í veg fyrir og lina þjáningar (Landspítali, 2009; WHO, 2010). Líknarmeðferð hjá sjúklungum með langvinna lungnateppu getur verið erfitt að skilgreina og vita hvenær á að bjóða upp á hana. Mörkin á milli læknaði meðferðar og líknarmeðferðar eru oft óljós (Carlucci o.fl., 2012; Gott o.fl., 2009; Spence o.fl., 2009). Því hefur verið mælt til þess að nota ákveðin skilmerki þegar hugað er að líknarmeðferð fyrir þennan sjúklingshóp: a) að hana skuli veita þegar til staðar eru langvinnir lungnasjúkdómar, m.a. lungnateppa, lungnatrefjun og lungnaháþrýstingur, b) sjúklingur er háður súrefni og hefur mettun minna en 88% án súrefnis, c) um ósjálfrátt þyngdartap er að ræða, d) andþyngsli eru til staðar við lítið álag eða miðlungsálag (Landspítali, 2009; Lanken o.fl., 2008). Lyfjameðferð við andþyngslum felur m.a.í sér, auk innúðalyfja, súrefnisgjöf og notkun ópíóíða og kvíðastillandi lyfja (Landspítali, 2009). Kvíðastillandi lyf eru stundum gagnleg við andþyngslum vegna slakandi áhrifa þeirra en rannsóknir hafa þó ekki staðfest gildi þeirra (Rocker o.fl., 2009). Sýnt hefur verið fram á að ópíóíðar eru hættulausir og valda ekki öndunarslævingu ef þeir eru gefnir í réttum skömmtum og gott eftirlit haft með gjöfinni (Carrow o.fl., 2009).

Í rannsókn Horton o.fl. (2013) um innleiðingu sérsniðinnar líknarmeðferðar fyrir lungnasjúklinga kom fram að erfitt er að rannsaka áhrif líknarmeðferðar á þennan sjúklingahóp. Sjúklingarnir eru í mörgum tilvikum of lasnir og með of langt genginn sjúkdóm til að svara aftur og aftur spurningalistum um líðan og heilsu. Í rannsókninni kom fram að 70% sjúklinganna, sem tóku þátt, áttu þá ósk að deyja heima, en þegar þeir létust þá var það í öllum tilfellum við bráðaaðstæður á sjúkrahúsi.

Þegar kannaðar voru meðferðaróskir sjúklinga með langvinna lungnateppu kom fram að sjúklingarnir voru gagnrýnir á líknarmeðferð, eins og þeir skildu hana. Þeim hugnuðust þó ákveðnir þættir, s.s. einkenna-meðferð og stuðningur, en fannst líknarmeðferð veita þeim litla von (Philip o.fl., 2011). Þörf er á að kynna líknarmeðferð betur fyrir sjúklingum með langvinna lungnateppu og aðstandendum þeirra þar sem gömul viðhorf um tengsl líknarþjónustu og dauða virðast hamla þessum sjúklingum að sækjast eftir slíkri meðferð (Hayle o.fl., 2013).

Þar sem sjúkdómsferli langvinnrar lungnateppu og krabbameins er ólíkt þá er ekki hægt að hefja líknarmeðferð á sömu forsendum hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu og krabbameinssjúklingum. Frekar ætti að byggja þjónustuna upp þannig að líknarmeðferð hefjist og sé viðhaldið með heildrænu mati, t.d. við sjúkrahúsinnlögn, þegar notkun langtíma-súrefnis hefst eða þegar hætt er á vinnumarkaði vegna veikindanna (Pinnock o.fl., 2011).

Mikil þörf er fyrir samfellu í umönnun eða þjónustu fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu og þörf fyrir einn samhæfingaraðila sem styður við sjúklingana (Epiphaniou o.fl., 2014; Burgess o.fl., 2013). Tilgreindir hafa verið þrjú þættir sem gætu bætt brotakennda þjónustu við sjúklinga með langvinna lungnateppu: 1) Veita þjónustuna heima við, 2) taka mið af sérstöðu langveikra (e. *chronic care model*) með þverfaglegri teymisvinnu og skýrum leiðum í gegnum kerfið og 3) samhliða þarf að leggja áherslu á líknarmeðferð á öllum stigum sjúkdómsins og í henni þarf að felast einkenna-meðferð, tilfinningalegur og sálrænn stuðningur (Crawford o.fl., 2012).

Fáar rannsóknir hafa verið gerðar um innleiðingu líknarmeðferðar fyrir lungnasjúklinga. Nýleg þátttökurannsókn (e. *action research*) Hynes o.fl. (2015) um skipulagningu líknarhjúkrunar fyrir lungnasjúklinga á sjúkradeild sýndi að erfitt reyndist fyrir hjúkrunarfræðingana að innleiða líknarmeðferð. Erfiðleikar komu fram hjá hjúkrunarfræðingunum sjálfum, hjúkrunarfræðingahópnum á deildinni, þverfaglegu teymi og einnig hjá skipulagsheildinni. Líf-læknisfræðilega líkanið (e. *bio-medical model*) var það hugmyndafræðilega líkan sem unnið var eftir á sjúkrahúsinu og það samræmdist ekki þeirri heildrænu hugmyndafræði sem líknar-

meðferð byggist á. Hjúkrunarfræðingarnir töldu helst framkvæmanlegt að bæta líknarhjúkrun við lífslok.

Langvinn lungnateppa

Langvinn lungnateppa er samheiti teppusjúkdóma í lungum, langvinnrar berkjubólgu, lungnaþembu og lokastigs astma. Hún einkennist af teppu í lungum sem ekki er að fullu afturkræf eftir meðferð með berkjuvíkkandi lyfjum (Pauwels og Rabe, 2004). Sjúklingar með bráðaversnun á langvinnri lungnateppu eru yfirleitt með aukinn hósta, uppgang, andþyngsli, hvæsandi öndun og þyngsli yfir brjósti. Andþyngsli eru algengasta og erfiðasta einkennið (Pauwels og Rabe, 2004). Vaxandi andþyngsli eru megineinkenni bráðaversnunar, auk þess sem allt að 98% sjúklinga með langvinna lungnateppu hafa andþyngsli á síðustu tólf mánuðum fyrir andlát (Elkington o.fl., 2005).

Líkamleg birtingamynd andþyngsla mótar reynslu sjúklinga með langvinna lungnateppu, þ.e. hvernig einkennið kemur og fer og hefur áhrif á tengsl við aðra á neikvæðan hátt. Sjúkdómurinn er oft ósýnilegur öðrum og það kemur fram vegna þriggja þátta: eðli sjúkdómsins, sjúklingarnir reyna að fela að þeir séu móðir og heilbrigðisstarfsmenn bregðast ekki við vandanum (Gysels og Higginson, 2008). Könnun Long o.fl. (2014) sýndi að fræðsla sérhæfðs hjúkrunarfræðings um öndunaræfingar hjálpaði sjúklingum með langvinna lungnateppu, en sumir sjúklingarnir þekktu ekki algengar aðferðir, s.s. mótstöðuöndun (e. *pursed lip breathing*) og að stjórna virkni (e. *paced activity*), þrátt fyrir að vera með langt genginn sjúkdóm og verið lengi í þjónustu heilbrigðiskerfisins.

Rannsóknir benda til þess að ósýnileiki sjúkdómsins feli í sér að aðrir, s.s. aðstandendur sjúklinganna, átti sig ekki alltaf á því hversu alvarlega veikir sjúklingarnir eru (Kanervisto o.fl., 2007). Félagsleg einangrun hefur reynst vera verulegt vandamál hjá þessum sjúklingum (Ek og Ternestedt, 2008; Gysels og Higginson, 2008; Schroedl o.fl., 2014) og þeir hafi tilhneigingu til að einangra sig og loka sig af og eiga erfitt með að greina frá líðan sinni og tengjast öðrum (Helga Jónsdóttir, 1998). Sérstaða veikindaferlis (e. *illness trajectory*) langvinnrar lungnateppu einkennist af tímabilum stöðugleika og versnunar. Sjúklingarnir geta átt mörg versnunartímabil áður en komið er á lokastig sjúkdómsins og því er erfitt að vita hvenær versnun á sjúkdómnum verður sú síðasta (Carlucci o.fl., 2012; Murray o.fl., 2005). Líkur á andláti innan árs frá innlögn á sjúkrahúsi eru verulegar. Í rannsókn Yohannes og féлага (2005) var hlutfallið 36% sem er svipað og hjá sumum krabbameinssjúklingum. Óljósar horfur sjúklinga með langvinna lungnateppu gera miklar kröfur til færni hjúkrunarfræðinga til að annast þá á bráðadeildum. Auk þess getur mikið starfsálag (Knauff o.fl., 2005), kvaðir um hagkvæmni í rekstri og fækkun legudaga á sjúkrahúsum valdið því að þarfir sjúklinga með langvinna lungnateppu séu ekki

metnar að fullu eftir að mestu bráðavandamálin hafa verið leyst (Davidson o.fl., 2002).

AÐFERÐ

Tekin voru rýnihópaviðtöl frá sjónarhóli túlkandi fyrirbærafræði. Samræður í rýnihópum eru taldar vel til þess fallnar að draga fram ólík sjónarhorn á reynslu hjúkrunarfræðinga af líknarmeðferð og innleiðingu hennar og geta hvatt þá til að brjóta reynsluna til mergjar (Sóley S. Bender, 2003). Með því að greina út frá sjónarhorni túlkandi fyrirbærafræði má fá fram reynslu og hlutdeild hjúkrunarfræðinga í viðfangsefninu og þannig getur orðið til heildstæð lýsing á þeirri merkingu sem þeir leggja í líknarmeðferð og notkun hennar (Bradbury-Jones o.fl., 2009). Rannsóknarspurningin er: Hver er reynsla og viðhorf hjúkrunarfræðinga starfandi á

lungnadeild Landspítala af líknarmeðferð og innleiðingu hennar fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu og fjölskyldur þeirra?

Þátttakendur

Öllum hjúkrunarfræðingum með a.m.k tveggja ára starfsreynslu af umönnun lungnasjúklinga á lungnadeild Landspítala-háskólasjúkrahúss var boðin þátttaka í rannsókninni. Átta hjúkrunarfræðingar, sem uppfylltu inntökuskilyrðin, tóku þátt í tveimur rýnihópum. Haft var samband við hjúkrunarfræðingana af hlutlausum aðila og rannsóknin kynnt fyrir þeim. Hver hópur hittist einu sinni og voru viðtölin um 60 mínútur hvort. Viðtölin voru tekin í apríl og maí árið 2010. Leyfi fyrir rannsókninni var fengið frá siðanefnd stjórnarsýslurannsóknna á LSH (Erindi 10/2010) og skrifuðu þátttakendur undir upplýst samþykki.

Tafla 1. Viðtalsrammi.

Hver er reynsla ykkar af líknandi meðferð sjúklinga með langvinna lungnateppu? Útskýrið með dæmum úr starfinu, bæði jákvæða og neikvæða upplifun.

Hvernig sjáið þið fyrir ykkur líknarmeðferð fyrir lungnasjúklinga, þ.e. hvaða atriði skipti mestu máli í líknarhjúkrun lungnasjúklinga á sjúkradeild?

Sjáið þið fyrir ykkur að þið getið unnið út frá klínískum leiðbeiningum um líknarmeðferð á lungnadeildinni?

Vinsamlegast ræðið hvernig hægt væri betur að innleiða líknarmeðferð á lungnadeildinni. Hvað sjáið þið fyrir ykkur sem getur auðveldað innleiðinguna og hvað getur hugsanlega hindrað hana?

Vinsamlegast ræðið hvaða styrkleikar og veikleikar þið teljið að séu til staðar á lungnadeildinni varðandi líknarmeðferð. Lýsið ykkar reynslu og skýrið með dæmum úr starfinu.

Þátttakendur voru hvattir til að lýsa nánar og útskýra þegar það átti við.

Gagnasöfnun

Viðtölin við hópana fóru fram á vinnustað viðmælenda en á hlutlausum stað. Myndaðir voru tveir rýnihópar, hvor um sig með fjórum hjúkrunarfræðingum. Settur var fram ákveðinn viðtalsrammi fyrir rýnihópana, sá sami í báðum viðtölunum, sjá töflu 1. Hjúkrunarfræðingarnir voru beðnir um að kynna sér *Klínískar leiðbeiningar Landspítala um líknarmeðferð* áður en rýnihópurinn kom saman. Þeir fengu vefslóð á leiðbeiningarnar í kynningarbréfi um verkefnið. Einnig var þeim boðin útprentun af leiðbeiningunum. Leiðbeinandi hópsins (GJ) útskýrði markmiðið með viðtalinu og þátttakendum var bent á að ræða saman frekar en beint við leiðbeinandann.

Líknarmeðferð var skilgreind sem nýjung fyrir deildina. Í upphafi viðtalanna rifjaði leiðbeinandi hópsins upp leiðbeiningarnar. Samræðurnar hófust síðan með almennri spurningu um reynslu þátttakenda af

líknarmeðferð fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu, hvaða atriði skiptu máli í slíkri meðferð, afstöðu til *Klínískra leiðbeininga Landspítala um líknarmeðferð*, hvernig þátttakendur sæju innleiðingu fyrir sér; hindranir og þætti sem auðvelda innleiðingu, styrkleika og veikleika sem til staðar væru á lungnadeildinni. Þátttakendur voru hvattir til að skýra og ræða frekar ósamræmi og ágreining. Þeim var gefinn sá möguleiki eftir viðtalið að ræða einslega við leiðbeinandann. Séð var til þess að ekki yrði truflun þegar viðtalið fór fram.

Úrvinnsla gagna

Viðtölin voru tekin upp á upptökutæki og síðan vélrituð frá orði til orðs. Við þemagreiningu var lögð áhersla á að flokka saman efnisatriði sem eiga eitthvað sameiginlegt. Við endurtekinn lestur textans og skrif á niðurstöðum þróuðust heiti þemanna. Þess var gætt að ekki væri hægt að auðkenna einstaklinga í niðurstöðunum.

NIÐURSTÖÐUR

Við túlkun viðtalanna var lögð áhersla á hindranir við innleiðingu líknarmeðferðar og tækifæri eða lausnir á því hvernig hægt er að innleiða líknarmeðferð. Hindranirnar voru *hugtakaruglingur*, *ágreiningur* og *óvissa um horfur*. Helstu tækifærin til breytinga eða lausnir sem komu fram voru að *vera samstiga* í því að veita líknarmeðferð og var þverfagleg vinna þar efst á blaði. Umræða um styrkleika var ekki skýr en þó komu fram nokkrir þættir, s.s. að hjúkrunarfræðingar áttu auðvelt með að meta einkenni sjúklingsins vegna þess hversu mikinn hluta sólarhringsins þeir veita sjúklingum hjúkrun.

Hugtakaruglingur

Hugtakaruglingur var ríkjandi. Þrátt fyrir að hafa lesið og kynnt sér nýjar klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð og sótt fræðslu um efnið virtist sem breytingin á hugtakinu líknarmeðferð, frá því að vísa til æviloka yfir í að ná frá greiningu lífsþættulegs sjúkdóms, hafi ekki náð að festa sig í sessi. Hálf t. ári var liðið frá því að klínísku leiðbeiningarnar höfðu verið gefnar út og innleiðingarferli leiðbeininganna var ekki lokið. Umræðan, sem átti að snúast um líknarmeðferð, snérist oft yfir í umræðu um lífslokameðferð. Eftirfarandi tilvitnun átti sér stað í umræðum um lífslokameðferð en um hana hafði hjúkrunarfræðingurinn orðið líknandi meðferð: „Þessi ákvörðun að setja á líknandi meðferð. Viðkomandi er kannski á BiPaP (ytri öndunarvél) enn þá ...“ Lífslokameðferð var hjúkrunarfræðingunum hugleikin og tóku þeir mörg dæmi um það sem gat farið úrskeiðis varðandi ákvörðun um lífslokameðferð. Einnig voru gefin dæmi af sjúklingum og fjölskyldum sem fengu góða lífslokameðferð.

Ágreiningur

Ágreiningur var nokkuð áberandi í samskiptum við aðrar heilbrigðisstéttir, einkum lækna. Læknar þóttu misviljugir að tileinka sér vinnubrögð líknarmeðferðar. Einnig kom fram að læknar væru ekki sammála sín á milli varðandi líknarmeðferð og hafði þetta áhrif á samskipti á deildinni: „Þetta er eins og þú segir, tvær fylkingar svoltið í læknaliðinu. ... „Ég ætla að bæta inn í þetta, mér finnst vanta samræmi milli læknanna. Ég fagna því þessari umræðu. Ég hef lent í því að þeir eru á öndverðum meiddi.“ Einn hjúkrunarfræðingurinn sagði: „Svo er hjá sumum svona stemning, sjáum til, sjáum til á morgun. Það er klassískt, hér á lungnadeild. Mér finnst stundum verið að flýja ákvarðanatöku dagsins í dag, sjá bara til.“

Ágreiningur um að ákveða líknar- og lífslokameðferð kom skýrast fram varðandi lyfjagjöf og þá sérstaklega morfíngjöf. Oft kom fyrir að læknarnir vildu fresta ákvörðun um líknarmeðferð eða morfíngjöf eða töldu að tíminn til þess væri ekki kominn. Hjúkrunarfræðingarnir skynjuðu tregðu við að sjúklingnum væri gefið morfín eða Contalgin (morfín-forðalyf):

Ég hringdi einmitt í líknarteymið um daginn. Hún [hjúkrunarfræðingur í líknarteyminu] spurði hvort viðkomandi sjúklingur væri kominn á Contalgin, en ég sagði nei og það þyrfti kannski að skoða það. Ég nefni það við þann sérfræðing [lækninn] og hann sagði að þær í líknarteyminu væru ekki læknar, „ég ætla ekki að skrifa upp á Contalgin,“ punktur. Þar með var það ekki meira rætt.

Einn hjúkrunarfræðingurinn hafði þetta að segja um morfíngjafir:

Sjúklingarnir koma aftur og aftur til okkar. Starfsfólkið meðhöndlar sjúklinga með þessa sjúkdóma. Starfsfólk deildarinnar hefur langlundargeð gagnvart svona erfiðum málum. Við höfum töluverða þekkingu á morfíni ... þó að það séu læknar sem ekki vilja ordinera því.

Þá kom fram þekkingarleysi hjá samstarfsfélögum, t.d. í sambandi við skammtastærðir á morfíni, og þurftu hjúkrunarfræðingar að leiðrétta það:

Líka í lífslokameðferðinni ... það brennur við að það sé ekki tekið tillit til þess hvað sjúklingurinn er búinn að vera á miklum lyfjum heima. Hann hefur kannski verið á stórum skömmtum af Contalginu heima. Svo er hann kannski allt í einu kominn á fimm milligrömm af morfíni undir húð ... Þarna þurfum við að stíga á bremsuna, kemur kannski nýr læknir og ordinerar og þessu hef ég lent í, oftar en einu sinni.

Áhersla á sértækar þarfir sjúklinga með langvinna lungnateppu varðandi andþyngslu var ekki að finna í samræðum þátttakenda. Ef til vill er það vegna þess að hjúkrunarfræðingarnir voru vanir að vinna saman og töldu óþarft að eyða orðum að því og einnig að þeir hafi ekki verið spurðir nægilega út í þetta lyklatríði meðferðar. Í miklum umræðum um morfíngjafir kom ekki fram að þær beindust sérstaklega að andþyngslum sjúklinganna.

Óvissa um horfur

Sérstaða sjúkdómsferlis langvinnrar lungnateppu hafði mikið vægi í umræðum hjúkrunarfræðinganna. Þeir lýstu því hvernig sjúklingarnir gátu lagst á sjúkrahús í bráðaversnun á sjúkdómnum, verið við dauðans dyr, og síðan orðið hressari og jafnvel útskrifast heim. Greinilegt var að það olli hugarangri hversu erfitt væri að segja fyrir um horfur sjúklinganna – óvissan um horfur var veruleg – á sama tíma og hjúkrunarfræðingarnir gerðu sér grein fyrir því að þetta væri hluti af sjúkdómsferlinu. Einn hjúkrunarfræðingurinn sagði: „Þó það sé líknandi meðferð í dag þýðir það ekki að það sé líknandi meðferð eftir fjóra daga. Viðkomandi er kannski bara að hressast,“ (hér kemur hugtakaruglingurinn einnig fram) og einnig:

Það er líka kona sem býr heima hjá sér núna, við góða heilsu, innan hennar annmarka. Fyrir fimm

árum var búið að tilkynna fjölskyldunni að hún væri að deyja. Við þurfum að vera tilbúin í þetta líka. Það sem gerðist hjá henni, svo við tölum um hvað það hefur mikil áhrif á fólk, hún var rosalega lengi að vinna sig út úr þessu. Hún vissi að það var búið að tala við fólkið hennar, vissi að það var búið að tala um að henni var ekki hugað líf. Hún var náttúrulega glöð að vera á lífi en fannst hún þurfa að réttlæta það.

Óviss framgangur sjúkdóms hefur mikil áhrif á samskipti við ættingja. Þeir geta orðið ráðvilltir og hjúkrunarfræðingurinn farið í varnarstöðu:

Þegar sjúklingurinn er mjög slæmur og kemur inn í mikilli öndunarbílun halda jafnvel allir að hann sé að deyja, svo snýr hann við og er orðinn þokkalegur. En fjölskyldan er enn í fasanum þegar hann kom inn. Bíddu, er hann að deyja eða ekki? Svo kemur næsta umræða að sjúklingurinn sé að fara heim, þá rísa hárin enn þá hærra á ættingjunum: „Á hann [sjúklingurinn] virkilega að fara heim?“

Samanburður var gerður á reynslu af öðrum aðstæðum en það var talið mikilvægt til að geta sett reynslu af hjúkrun lungnasjúklinga í samhengi:

Ég hef reynslu af líknarmeðferð krabbameins-sjúklinga. Þar er ferlið allt öðruvísi ... allt gerist sneggra. Ég upplifði að það er komið seint inn á þessa umræðu hér en ferlið er öðruvísi hjá lungnasjúklingum. En það er reyndar öðruvísi með lungnasjúklingana, þeir versna og koma svo inn aftur. En það er eitt eða tvö dæmi þar sem farið var seint að ræða þessa hluti, alveg á síðustu metrunum. Það þarf að ræða þetta fyrr svo það komi ekki flatt upp á fólk. Það er gott að tala um þetta og spyrja.

Vera samstiga

Að vera samstiga vísar til þess að heilbrigðisstarfsmenn hafi samræmd vinnubrögð og hafi sömu markmið í þjónustu við sjúklinga og að þeir tali sama tungumálið. Allt skiptir þetta máli fyrir sjúklingana og líðan þeirra því að „ef maður aldrei talar um þetta [líknarmeðferð] sem hópur, þá erum við aldrei almennilega örugg í þessu.“ Hjúkrunarfræðingur með reynslu af teymisvinnu af annarri deild lýsti reynslu sinni og taldi teymisvinnu mikilvæga til þess að líknarmeðferð festi sig í sessi á lungnadeildinni.

Það er svo mikilvægt þetta samstarf á milli stéttanna. Við getum ekki gert þetta sjálfar ef hinar stéttirnar hafa ekki áhuga. Á krabbameinsdeildinni var þetta miklu opnara og á milli stétta. Læknar ... hjúkrunarfræðingar ... Á teymisfundum mættu sálfræðingar og prestar. Allir saman í teymi. Það var áberandi og ég tel það mikilvægt.

Þverfaglegir vinnufundir og samræður um líknarmeðferð á lungnadeildinni voru álitnir mikilvægir til að samræma starfsaðferðir og festa líknarmeðferð í sessi:

Er kannski ekki fyrst að taka umræðuna. Byrja umræðuna um meðferðartakmörkun. Hvort hún eigi að vera eða ekki? Ræða innan heilbrigðisstarfsmannahópsins en síðan þurfum við að vera samstiga. Sjúklingar nefnilega finna ef við erum það ekki, ef við tölum ekki saman. Það hefur oft komið fram í viðtölum mínum við sjúklinga. Sjúklingar hafa sagt við mig: „... ég er svo örugg, það talar enginn sama tungumál hérna.“ Þeir hringja jafnvel af sjúkrastofunni ... „Geturðu sagt mér aðeins, ég þarf að átta mig.“ Þetta þurfum við að passa algerlega.

Nýju klínisku leiðbeiningarnar opnuðu nýja möguleika til að samræma starfsaðferðir. Þá er hægt að vísa til þeirra til að styðja mál sitt um að sjúklingarnir hafi þörf fyrir líknarmeðferð.

Hvernig maður spyr, það getur skipt svo miklu máli, getur hjálpað okkur við umræðuna á svo einfaldan hátt. Þegar spurt er beint: „Ertu kvíðinn,“ þá er sagt nei. En með umorðaðri spurningu þá kemur kannski annað svar. Að kunna að spyrja á ákveðinn hátt. Nota opnar spurningar. Gott fyrir hjúkrunarfræðinga að nota ESAS-einkennamatskvarðann. Yfirleitt er auðvelt að fá fólk til að svara manni eftir þessum kvarða. Ég nota hann ekki oft en mér finnst þetta einfalt ... svona tiltölulega einfalt.

Þá er skilyrði að allir á deildinni kynni sér leiðbeiningarnar og skilji rökin fyrir þeim. Einn hjúkrunarfræðingur sagði: „Ég heyri, alltof algengt, það er með svo margt að við erum ekki nógu samræmd, í leiðbeiningunum [til sjúklinga]. Maður finnur að sjúklingar verða óöryggir ef þeir heyra mismunandi útfærslur. Það veldur óöryggi.“ Annar bætti við: „Við verðum að tala saman og vera sammála um að þetta eru viðurkenndu aðferðirnar, alla vega á þessu tímabili ... að við tölum alltaf sama tungumálið.“

Einkennamat og meðferð hafði sérstakt vægi:

Við verðum að læra að nota einkennameðferðina, að tækla sem best þessa andstyggilegu mæði sem reynis fólk svo erfið. Það gerir okkur öruggari í meðferðinni að vera færar í þessu. Þetta er mikil vanlíðan og örugglega fyrir aðstandendur líka. ... að við séum öruggar að meta einkennin og vita möguleikana á meðferð. Oft koma svona breytingar á meðferð ótrúlega hægt. Eitthvað sem hægt væri að vinna markvissara með hér á lungnadeildinni. Fræðsla, einkennamat og einkennameðferð og þá til allra í fjölskyldunni og meðferðareiningunni.

Hjúkrunarfræðingarnir litu á sig sem milligöngumenn fyrir sjúklinginn – þúsundþjalasmiði – við marga meðferðaraðila, m.a. prest, lækni, sjúkrabjálfa og

sjúkrliða. Það gat verið bæði styrkleiki og veikleiki. Styrkleiki var að veita fjölskylduhjúkrun og vinna í teymi, þó að teymisvinnan væri ekki mjög skipulögð. Göngudeild fyrir lungnasjúklinga var einnig styrkleiki. Veikleikar voru m.a. umhverfið á sjúkradeildinni. Það væri ekki nógu hlýlegt og þægilegt. Einnig er það veikleiki:

... að starfsfólk sé bara á morgun- eða bara á kvöldvöktum eða næturvöktum, eða í lítilli vinnu. Það vantar samfellu í hjúkrunarþjónustu. Þeir sem eru á morgunvöktum hitta aldrei aðstandendur á kvöldin og þeir sem eru á kvöldin kynnast ekki teymisvinnu.

Svo er veikleiki að starfsfólk komi ekki á fræðslufundi og sé ekki með í innleiðingunni. Kunnáttan er örugglega mismikil hjá starfsfólkinu. Misjafnt hvað fólk hefur þorað í umræðuna.

UMRÆÐA

Líknarmeðferð fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu hefur ekki þróast sambærilega og líknarmeðferð fyrir krabbameinssjúklinga. Ákall um breytingar kemur fram í fjölda rannsókna sem gerðar hafa verið á sjúklingum með langvinna lungnateppu (Burgess o.fl., 2012; Ek og Ternestedt, 2008; Gysels og Higginson, 2008; Spence o.fl., 2009). Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna veigamikil atriði sem þarf að yfirstíga áður en *Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð* verða hluti af daglegum störfum á sjúkradeild. Þær hindranir, sem komu fram varðandi innleiðingu líknarmeðferðar, voru hugtakaruglingur, ágreiningur og óvissa um horfur. Það að vera samstiga var lykilatriði til árangurs í líknarmeðferð. *Hugtakaruglingur* – líknarmeðferð andstætt lífsloka-meðferð – hefur komið fram í rannsóknum á sjúklingum með langvinna lungnateppu (Gott o.fl., 2009; Spence o.fl., 2009). Í fyrrnefndum leiðbeiningum er einnig bent á að hugtökum hafi verið ruglað og líknarmeðferð sé oft kölluð annað, t.d. stuðningsmeðferð eða einkenna-meðferð (Landspítali, 2009). Slíkt kom ekki fram í þessari rannsókn. *Ágreiningur* við samstarfsmenn, sérstaklega lækna, varðandi ákvörðun um líknarmeðferð, og þá sérstaklega gjöf ópíóíða, er einnig þekkt (Rocker o.fl., 2009). *Óvissa um horfur* sjúklinga með langvinna lungnateppu fékk verulegt vægi í þessari rannsókn og hefur margoft verið lýst (Carlucci o.fl., 2012; Murray o.fl., 2005; Spence o.fl., 2009; Yohannes o.fl., 2005). Hún felst í því að sjúklingurinn með lokastig sjúkdóms getur orðið bráðveikur og andlát yfirvofandi en er stuttu síðar orðinn fær til útskriftar. Eins getur sjúklingur, sem ekki virðist veikari en oft áður, látist nokkuð skyndilega. Þannig getur verið erfiðara að spá fyrir um líflengd þessara sjúklinga.

Til þess að nýjungin, líknarmeðferð fyrir lungnasjúklinga, nái að festa sig í sessi þarf að skoða samþýðanleika eða samræmi nýjungar og umhverfis. Ákveðin óvissa þarf að vera í innleiðingu nýjunga því hún leiðir til vaxtar og þroska (Os-Medendorp o.fl., 2008) en mikilvægt er þrátt fyrir það að finna leiðir til að minnka óvissustigið. Leiðir til árangursríkrar innleiðingar fela í sér að greina hvort ósamræmi er á milli klínískra leiðbeininga um líknarmeðferð fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu og aðstæðna og menningar á sjúkradeild og finna leiðir til að bæta samræmingu. Niðurstöður sýndu að leið til árangurs væri að vera samstiga. Lykilatriði var þverfagleg vinna þar sem heilbrigðisstarfsmenn samræmdu vinnubrögð sín.

Ýmislegt virðist þó hafa skort til að *Klínískar leiðbeiningar Landspítala um líknarmeðferð* hafi náð þeirri útbreiðslu sem ætlað var. Þrátt fyrir að þörfin á breytingum sé mikil hefur í innleiðingunni ekki náðst að mynda um hana öflugt bandalag, fjarlægja hindranir og tengja líknarmeðferð við menningu sjúkradeildarinnar (Kotter, 2007). Styttur legutími og hraði í útskrift af sjúkrahúsinu (Davidson o.fl., 2002) er hugsanlega hluti af því að líknarmeðferð fær ekki þann sess sem henni ber á lungnadeildinni. Það má leiða hugann að því að heilbrigðisstarfsmenn telja að líknarmeðferð taki of mikinn tíma í starfi (Knauff o.fl., 2005) þar sem alltaf virðist vera tímaskortur. Hugræn tengsl á milli líknarmeðferðar og dauða gætu einnig hindrað útbreiðslu líknarmeðferðar (Hayle o.fl., 2013).

Takmarkanir rannsóknarinnar eru fáir þátttakendur (n=8) í tveimur rýnihópum en um var að ræða alla hjúkrunarfræðinga lungnadeildar Landspítalans með a.m.k. tveggja ára starfsreynslu af hjúkrun lungnasjúklinga. Lungnadeildin er eina sérhæfða legudeild fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu á Íslandi og því var ekki um fleiri þátttakendur að ræða. Yfirfæranleiki þessara niðurstaðna er takmarkaður og þær gilda ekki fyrir alla hjúkrunarfræðinga sem starfa við lungnahjúkrun. Notagildi niðurstaðnanna felst í þeirri innsýn sem fengist hefur í heim hjúkrunarfræðinga, sem sinna sjúklingum með langvinna lungnateppu á sjúkradeild, lífa og hrærast í. Þetta gefur tækifæri til að endurskoða hugmyndir um hvernig æskilegt sé að innleiða hugmyndafræði líknarmeðferðar fyrir sjúklinga með langvinna lungnasjúkdóma. Margar spurningar hafa vaknað um líknarmeðferð sjúklinga með langvinna lungnateppu. Má þar nefna hvernig hægt er að samhæfa líknarmeðferð þeirri þjónustu sem fyrir er á lungnadeildinni, hvernig skal byggja upp líknarmeðferð í samvinnu við aðrar heilbrigðisstarfsstéttir og hvaða form er best að nota fyrir líknarmeðferðarþjónustu fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu. Skoða þyrfti betur hugtakið þverfagleg samvinna og hverjir ættu að koma að líknarmeðferð. Hverju þarf að breyta í kennslu og fræðslu hjúkrunarfræðinga sem starfa með sjúklingum með langvinna lungnateppu? Fram hefur komið nauðsyn

fyrir sérhæfingu og sérþekkingu í hjúkrun þessa sjúklingahóps (Burgess o.fl., 2013; Ek og Ternestedt, 2008; Gysels og Higginson, 2008; Long o.fl., 2014). Þá er ekki aðeins átt við sérþekkingu í lungnahjúkrun og þá aðallega varðandi andþynsli heldur þarf sérþekking í líknarmeðferð einnig að vera til staðar. Tenging milli þessara sérhæfðu þátta verður að eiga sér stað til að innleiðing á hugmyndafræði líknarmeðferðar verði árangursrík.

Niðurstöður þessarar rannsóknar voru að á lungnadeild Landspítala reyndust ýmsar hindranir fyrir því að sjúklingum með langvinna lungnateppu sé veitt líknarmeðferð samkvæmt klínískum leiðbeiningum. Til þess að geta veitt sjúklingum slíka meðferð þarf sérhæfingu þar sem um flókinn sjúkdóm og sjúkdómsferli er að ræða. Við innleiðingu á klínískum leiðbeiningum um líknarmeðferð þyrfti að byggja á

þekkingu; innleiðing þarfnast tíma og fjármuna og huga þyrfti betur að því hvernig leiðbeiningarnar eru lagaðar að sértækum þörfum sjúklinga með langvinna lungnateppu og fjölskyldna þeirra.

Þakkir

Hjúkrunarfræðingunum sem tóku þátt í rýnihópunum eru færðar bestu þakkir fyrir að gefa sér tíma til þátttöku og að deila reynslu sinni. Einnig er framkvæmdastjóra lyflækningasviðs Landspítala og siðanefnd stjórnslu-rannsóknna á Landspítala þakkað fyrir veitt leyfi. Höfundar þakka dr. Helgu Bragadóttur og dr. Marianne Klinke fyrir þeirra innlegg.

* * *

HEIMILDIR

- Bradbury-Jones, C., Sambrook, S., og Irvine, F. (2009). The phenomenological focus group: An oxymoron? *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), 663-671.
- Burgess, T., Young, M., Crawford, G.B., Brooksbank, M.A., og Brown, M. (2013). Best-practice care for people with advanced chronic obstructive pulmonary disease: The potential role of a chronic obstructive pulmonary disease care co-ordinator. *Australian Health Review*, 37(4), 474-481.
- Carlucci, A., Guerrieri, A., og Nava, S. (2012). Palliative care in COPD patients: Is it only an end-of-life issue? *European Respiratory Review*, 21(126), 347-354.
- Crawford, G.B., Brooksbank, M.A., Brown, M., Burgess, T.A., og Young, M. (2012). Unmet needs of people with end-stage chronic obstructive pulmonary disease: Recommendations for change in Australia. *Internal Medicine Journal*, 43(2), 183-190.
- Currow, D.C., Ward, A.M., og Abernethy, A.P. (2009). Advances in the pharmacological management of breathlessness. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 3, 103-106.
- Davidson, P.M., Intra, K., Cockburn, J., Daly, J., Dunford, M., Paull, G., o.fl. (2002). Synergising acute care and palliative care to optimise nursing care in end-stage cardiorespiratory disease. *Australian Critical Care*, 15(2), 64-69.
- Ek, K., og Ternestedt, B.M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 470-478.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., og Edmonds, P. (2005). The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliative Medicine*, 19(6), 485-491.
- Epiphaniou, E., Shipman, C., Harding, R., Mason, B., Murray, S.A.A., Higginson, I.J., og Daveson, B.A. (2014). Coordination of end-of-life care for patients with lung cancer and those with advanced COPD: Are there transferable lessons? A longitudinal qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 23(1), 46-51.
- Gott, M., Gardiner, C., Seamark, D., Barnes, S., Halpin, D., og Ruse, C. (2009). Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*, 23, 642-648.
- Guðrún Jónsdóttir (2010). *Hjúkrun sjúklinga með langvinna lungnateppu: Innleiðing líknarmeðferðar á sjúkradeild*. Óbirt meistaritgerð: Háskóli Íslands, Hjúkrunarfræðideild.
- Gysels, M., og Higginson, I.J. (2008). Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: The invisibility of breathlessness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(5), 451-460.
- Hayle, C., Coventry, P.A., Gomm, S., og Caress, A.L. (2013). Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(9), 861-868.
- Helga Jónsdóttir (1998). Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: Isolation and being closed in. *Nursing Science Quarterly*, 11(4), 160-166.
- Horton, R., Rucker, G., Dale, A., Young, J., Hernandez, P., og Sinuff, T. (2013). Implementing a palliative care trial in advanced COPD: A feasibility assessment (the COPD IMPACT study). *Journal of Palliative Medicine*, 16(1), 67-73.
- Hynes, G., Kavanagh, F., Hogan, C., Ryan, K., Rogers, L., Brosnan, J., og Coghlan, D. (2015). Understanding the challenges of palliative care in everyday clinical

- practice: An example from a COPD action research project. *Nursing Inquiry*, 1-12.
- Kanervisto, M., Paavilainen, E., og Heikkilä, J. (2007). Family dynamics in families of severe COPD patients. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1498-1505.
- Knauff, E., Nielsen, E.L., Engelberg, R.A., Patrick, D.L., og Curtis, J.R. (2005). Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest*, 127, 2188-2196.
- Kotter, J.P. (2007). Leading Change: Why transformation effort fail. *Harvard Business Review*, 85(1), 96-103.
- Lanken, P.N., Terry, P.B., DeLisser, H.M., Fahy, B.F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J.E., o.fl. (2008). An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 177, 912-927.
- Landspítali (2009). *Líknarmeðferð – leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar og meðferðarúræði hjá sjúklingum með lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma*. Klínískar leiðbeiningar. 1. útgáfa, desember 2009. Sótt á <http://innri.lsh.is/lislib/getfile.aspx?itemid=23471/>.
- Long, M.B., Bekelman, D.B., og Make, B. (2014). Improving quality of life in chronic obstructive pulmonary disease by integrating palliative approaches to dyspnea, anxiety and depression. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 16(8), 514-520.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., og Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330, 1007-1011.
- Os-Medendorp, H.v., Kok, P.E., Linge, R.v., Bruijnzeel-Koomen, C., Grypdonck, M., og Ros, W. (2008). The tailored implementation of the nursing programme 'Coping with itch'. *Journal of Clinical Nursing*, 17(11), 1460-1470.
- Pauwels, P.R.A., og Rabe, K.F. (2004). Burden and clinical features of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *The Lancet*, 364(9434), 613-620.
- Philip, J., Gold, M., Brand, C., Douglass, J., Miller, B., og Sundararajan, V. (2011). Negotiating hope with chronic obstructive pulmonary disease patients: A qualitative study of patients and health care professionals. *Internal Medicine Journal*, 42(7), 816-822.
- Pinnock, H., Kendall, M., Murray, S.C., Worth, A., Levack, P., Porter, M., MacNee, W., og Sheikh, A. (2011) Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: Multi perspective longitudinal qualitative study. *British Medical Journal*, 342:d142.
- Rocker, G., Horton, R., Currow, D., Goodridge, D., Young, J., og Booth, S. (2009). Palliation of dyspnoea in advanced COPD. Revisiting a role for opioids. *Thorax*, 64, 910-915.
- Schroedl, C.J., Yount, S.E., Szmuilowicz, E., Hutchison, P.J., Rosenberg S.R., og Kalhan, R. (2014). A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease: A potential role for specialist palliative care? *AnnalsATS*, 9(11), 1433-1438.
- Sóley S. Bender (2003). *Rýnihópar* (bls. 85-99). Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum*. Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Spence, A., Hasson, F., Waldron, M., Kernohan, W.G., McLaughlin, D., Watson, B., o.fl. (2009). Professionals delivering palliative care to people with COPD: Qualitative study. *Palliative Medicine*, 23, 126-131.
- WHO (2010). WHO definition of palliative care. Sótt á <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Yohannes, A.M. (2007). Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(5), 1-6.
- Yohannes, A.M., Baldwin, R.C., og Connolly, M.J. (2005). Predictors of 1-year mortality in patients discharged from hospital following acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Age and Ageing*, 34, 491-496.