

# Meðferðarmarkmið í aðdraganda andláts

Þorgerður Ragnarsdóttir\*

Væntanlega taka allir heilbrigðisstarfsmenn á Íslandi fyrr eða síðar þátt í umræðu um markmið meðferðar við lífslok. Samfara auknum möguleikum á að viðhalda lífi með tækni og lyfjum verða spurningar um hvenær nóg sé að gert meira knýjandi. Hjúkrunarfræðingar fást við slík álitamál í daglegum störfum en stundum er hlutverk þeirra í ákvörðun um þau og framkvæmd ekki skýrt. Hér er leitast við að svara spurningunni: „Hvaða hlutverki gegna hjúkrunarfræðingar í ákvörðun um meðferðarmarkmið í aðdraganda andláts?“

## Inngangur

Breytt aldursamsetning þjóðarinnar og vaxandi fjöldi fólks sem lifir með langvinna og lífshættulega sjúkdóma kallar á umræðu um hvernig fólk sér fyrir sér lífslok sín. Öll vitum við að lífið tekur enda en með nútímalýfjum og tækni er margt hægt að gera til að hafa áhrif á hvernig endalokin verða. Rannsóknir og reynsla sýna að heilbrigðisstarfsfólk, þar á meðal hjúkrunarfræðingar, þarf tímanlega að hefja umræðu um meðferðarmarkmið og leiða sjúklinga og aðstandendur þeirra í gegnum ákvarðanaferli til undirbúnings lífsloka (Kristín Lára Ólafsdóttir, 2018; Christensen, 2019; Kalowes, 2015; Sawatzky, 2019). Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar þekki hvert hlutverk þeirra er við þessar aðstæður þannig að þeir geti veitt öndvegisumönnun við lok lífs, fuðlaust og af öryggi. Ýmis gögn liggja fyrir sem hægt er að styðjast við til glöggvunar.

## Klínískar og siðfræðilegar leiðbeiningar

Samkvæmt siðareglum hjúkrunarfræðinga, 2. kafla, er hjúkrunarfræðingur „málsvari skjólstæðings og stendur vörð um reisu hans og rétt og stuðlar að því að komið sé fram af virðingu og heiðarleika. Hjúkrunarfræðingur stendur vörð um sjálfsákvörðunarrétt skjólstæðings og rétt til bestu mögulegrar þjónustu á hverjum tíma.“ Einnig er kveðið á um að hjúkrunarfræðingur virði rétt sjúklings til að deysja með reisu.

Landlæknisembættið gaf út leiðbeiningar um takmörkun á meðferð við lok lífs árið 1996. Þar kemur fram að stefnt skuli að því að dauðdagi verði eins þjáningarlaus og með eins mikilli reisu og kostur er. Áhersla er m.a. lögð á sjálfsákvörðunarrétt sjúklings, lækni skuli hafa samráð við heilbrigðisstarfsmenn sem mest hafa sinnt honum og sé þess kostur skuli ákvörðun tekin við yfirvegaðar aðstæður. Þessar leiðbeiningar fylgdu

tíðarandanum í öðrum löndum, t.d. Bandaríkjunum þar sem lög um sjálfsákvörðunarrétt sjúklings voru samþykkt árið 1990. Í bandarísku lögunum er gerð krafa um að á opinberum heilbrigðisstofnunum sé efnt til samræðna við sjúklinga um meðferðarmarkmið og niðurstaða þeirra skráð í sjúkraskrá. Á ensku er talað um *advance care planning* sem Kristín Lára Ólafsdóttir (2018) hefur lagt til að sé þýtt sem áætlun um meðferðarmarkmið.

„Líknarmeðferð hefst við greiningu alvarlegra sjúkdóma og er veitt samhliða sjúkdómsemi- aðri, líflengjandi meðferð í þeim tilgangi að styðja sjálfræði sjúklings og upplýst val. Líknarmeðferð stendur eftir þegar meðferð sem miðar að lækningu er hætt.“

Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð voru fyrst unnar af líknarráðgjafateymi Landspítala og gefnar út 2009 en endurskoðuð útgáfa, sem nú er stuðst við, er frá 2017. Leiðbeiningarnar eru greinargóðar og innihalda gagnleg hjálpargögn, t.d. fyrir samtöl, fjölskyldufundi, einkennamat og -meðferð og ráðleggingar um menningarlega og siðferðislega þætti. Leiðbeiningarnar eru ætlaðar öllu heilbrigðisstarfsfólki en tekið er fram að lækni beri ábyrgð á sjúkdómssgreiningu og meðferð sjúklings sinna. Tillaga að ákvarðanatöku um meðferðarstig, þ.e. fulla meðferð að endurlífgun (FME) eða lífslokameðferð (LLM), getur „komið frá meðferðaraðila, sjúklingi sjálfum eða aðstandendum, en lækni ber ábyrgð á ákvörðun um meðferðina“ að höfðu samráði við sjúkling, aðstandendur og samstarfsfólk (bls. 17). Hvatt er til að umræða um meðferðarmarkmið fari fram tímanlega svo að forðast megi hana við bráðaaðstæður.

Líknarmeðferð (palliative care) er skv. klínísku leiðbeiningunum frá Landspítala (Landspítali 2017), einstaklingsmiðuð (person-centered care) og árangursrík meðferð verkja og

\* Grein skrifuð undir handleiðslu dr. Ingibjargar Hjaltadóttur sem verkefni í námskeiði um klínísk viðfangsefni í öldrunarhjúkrun við HÍ.

annarra einkenna með sálfélaglegum og andlegum stuðningi við sjúkling og aðstandendur hans. Líknarmeðferð hefst við greiningu alvarlegra sjúkdóma og er veitt samhliða sjúkdómsmiðaðri, lífslengjandi meðferð í þeim tilgangi að styðja sjálf-ræði sjúklings og upplýst val. Líknarmeðferð stendur eftir þegar meðferð sem miðar að lækningu er hætt. Líknarmeðferð er skipt í þrjú meðferðarstig (lýsing hér er útdráttur úr leiðbeiningunum):

- *Full meðferð (FM)* er sú meðferð sem er veitt ef engin önnur fyrirsmæli eða skráning eru í sjúkraskrá.
- *Full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME)* þýðir að endurlífgun verður ekki beitt en öll önnur meðferð er veitt nema frekari takmarkanir séu sérstaklega ákveðnar og skráðar. Dæmi um frekari ákvarðanir eru „ekki gjörgæsluvistun“, „ekki öndunarvél“.
- *Lífslökameðferð (LLM)* tekur við þegar ljóst má vera að dauða muni bera að innan fárra daga eða vikna. Markmið meðferðarinnar er að sjúklingur geti dáið án þjáninga og með reisu.

„... heimur þar sem fólk lítur á góðan dauðdaga sem sjálfsgöð endalok lífsins, með stuðningi bestu einstaklingsmiðuðu umönnunar“.

## Meðferðaráætlun þegar líður að andláti

Þegar ákvörðun um LLM liggur fyrir er í klínísku leiðbeiningunum frá Landspítalanum mælt með að fylgja meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga (MÁD). Tilgangur hennar er að tryggja gæði í umönnun og meðferð á síðustu dögum eða klukkustundum lífs, óháð dvalarstað sjúklings, og stuðning við aðstandendur við missi ástvinar. Meðferðaráætlunin byggðist upphaflega á enskri fyrirmynd, Liverpool Care Pathway (LCP), frá lokum síðustu aldar. Um var að ræða þverfaglegar leiðbeiningar sem voru settar fram sérstaklega til að flytja hugmyndafræði um umönnun og meðferð dauðvona sjúklunga frá líknardeildum yfir á bráðadeildir og aðrar stofnanir í Bretlandi. Eftir víðtæka gagnrýni, sem hófst árið 2008 og náði hámarki í fjölmiðlafári árið 2013, var horfið frá notkun LCP í Bretlandi árið 2014. Gagnrýnin dró fram í dagsljósið neikvæða reynslu ættingja af umönnun og meðferð við andlát ástvina og fól í sér ýmsar ávirðingar um virðingarleysi í viðmóti starfsfólks til þeirra og sjúklinganna sjálfra og skort á samráði og upplýsingum um meðferðina. Einnig voru gerðar athugasemdir við fjárhagslegan ávinning sem stofnanir í Bretlandi gátu haft af því að taka upp LCP í Bretlandi en það vakti ýmsar síðferðislegar spurningar. Í kjölfarið var stofnaður alþjóðlegur samstarfshópur um bestu umönnun dauðvona sjúklunga (ICBCDP) sem samþykkti nýjar leiðbeiningar eftir gagnvera endurskoðun og endurbætur á LCP. Sýn samtakanna er „... heimur þar sem fólk lítur á góðan dauðdaga sem sjálfsgöð endalok lífsins,

með stuðningi bestu einstaklingsmiðuðu umönnunar“ („... a world where all people experience a good death as an integral part of their individual life, supported by the very best personalised care“). „Meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga (MÁD)“, sem fylgt er á nokkrum deildum Landspítala, byggist á þessum leiðbeiningum.

Fullfrískt fólk hefur sjaldan frumkvæði að umræðu um persónulegar framtíðaróskir ef til þess kæmi að það yrði ekki fært um að láta þær sjálft í ljósi. Landlæknir gaf út lífsskrá árið 2005 þar sem fólk gat fyllt út eyðublað til að gefa til kynna óskir sínar í aðdraganda lífsloka við aðstæður þar sem það væri ófært um að gefa óskir sínar til kynna. Þessi skrá var lítið notuð og árið 2015 tók embættið hana úr umferð. Sjúklingar eru líklegri til að gefa óskir sínar til kynna ef heilbrigðisstarfsfólk hefur frumkvæði að umræðunni og árangursríkast er ef fólk fær lesefni og munnlega fræðslu um meðferðarmarkmið í hendur samtímis (Kristín Lára Ólafsdóttir, 2018).

## Meðferðarmarkmið og lífslok

Með vaxandi fjölda fólks sem lifir með langvinnan, versnandi heilsubrest og sem er í langvarandi meðferðarsambandi við hjúkrunarfræðinga og annað heilbrigðisstarfsfólk er brýnt að hefja umræðu um meðferðarmarkmið og óskir við lífslok fyrr en venja hefur verið og á meðan fólk er fært um að taka þátt í samræðunum. Rannsóknir sýna að það er ekki einhlítt að sjúklingar kjósi helst að ræða þessi mál við lækninn sinn. Margir kjósa frekar að ræða við annað heilbrigðisstarfsfólk sem sinnir þeim tíðar og mestu máli skiptir að sá sem fyrir valinu verður sé fær í samskiptum (Kristín Lára Ólafsdóttir, 2018; Robinson o.fl., 2012). Hjúkrunarfræðingar eru oft í góðri aðstöðu til að hefja samræður um meðferðarmarkmið við sjúklinga sem þeir hjúkra.

Kristín Lára Ólafsdóttir (2018) þýddi viðtalsramma frá Skotlandi sem ætlað er að örva umræðu um meðferðarmarkmið og stuðst hefur verið við hjá líknarráðgjafateymi Landspítalans. Með honum er byrjað á að kanna skilning sjúklings og aðstandenda á sjúkdómsástandi og horfum stuttu eftir greiningu alvarlegs sjúkdóms en endað á að fá leyfi sjúklingsins til að ræða framtíðina og óskir hans ef sjúkdómurinn versnar. Gert er ráð fyrir þremur viðtölum til að komast að niðurstöðu og mælt með að þau fari fram þegar vel gengur hjá sjúklingnum. Á vef Landspítala er að finna fræðsluefni fyrir aðstandendur í aðdraganda andláts sem gott getur verið fyrir heilbrigðisstarfsfólk að styðjast við í viðtali við aðstandendur.

## Lífslökameðferð á Hrafnistu og Grund

Samkvæmt upplýsingum frá Sigríði Sigurðardóttur (2020) hjá Grund og Bjarneyju Sigurðardóttur (2019) hjá Hrafnistu er stuðst við leiðbeiningar Landspítala um líknarmeðferð og meðferðaráætlun dauðvona sjúklunga á heimilum undir þeirra hatti. Hjá Hrafnistu starfar líknarteymi sem var stofnað haustið 2016. Sumarið 2019 samþykkti framkvæmdaráð Hrafnistu beiðni teymisins um að fara í samræmda og markvissa inn-

leiðingu á líknar- og lífslokameðferð á Hrafnistu veturinn 2019–2020. Athugun hafði t.d. leitt í ljós að vinnubrögð á heimilunum voru ekki samræmd, tímabært var að endurnýja morfindælur, auk þess að andlátstilfellum fjölgaði í samræmi við hærri meðalaldur íbúa og hrumleika. Heilbrigðisvið Hrafnistu stýrir innleiðingu nýs og samræmds verkklags og við þá vinnu er tekið mið af því að innan við helmingur starfsfólks er fagmenntað. Fyrsta skrefið í innleiðingarferlinu var að kaupa nýjar morfindælur fyrir öll heimilin og útbúa kennslu-myndband um þær ásamt skriflegum leiðbeiningum á íslensku. Samhliða er verið að útbúa nýja verkferla og aðlaga og yfirfara MÁD og orðanotkun. Í byrjun árs 2019 var búin til staða umboðsmanns íbúa og ættingja á Hrafnistuheimilunum. Hann tekur fyrsta viðtal við nýja íbúa ásamt hjúkrunarfræðingi, deildarstjóra eða aðstoðardeildarstjóra. Við það tækifæri er minnst á meðferðarform en síðan efnt til fjölskyldufundar með lækni, hjúkrunarfræðingi og sjúkraliða eða starfsmanni sem þekkir íbúann vel að fáeinum mánuðum liðnum þar sem meðferðarmarkmið eru rædd nánar. Öll samskipti eru skráð í Sögukerfið.

Á Grundarheimilunum eru fjölskyldufundir haldnir innan tveggja mánaða frá flutningi á hjúkrunarheimilið og við það tækifæri er m.a. farið yfir meðferðarstig. Frumkvæði að fundunum hefur hjúkrunardeildarstjóri eða læknir heimilismanns. Þar er einnig talað um „fulla meðferð að endurlífgun heima“ sem þýðir að íbúum er veitt öll meðferð á heimilinu en þeir ekki fluttir á sjúkrahús nema eitthvað sérstakt komi til. Stuðst er við meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga ásamt skráningareyðublöðum sem útbúin voru með endurskoðuðum leiðbeiningum frá ICBCDP, alþjóðlega samstarfshópnum um bestu umönnun dauðvona sjúklinga. Í aðdraganda andláts fá aðstandendur afhentan bækling sem nefnist „Við lífslok — upplýsingar fyrir aðstandendur“ þar sem markmið umönnunar við lífslok eru útskýrð.

## Frumkvæði hjúkrunarfræðinga mikilvægt

Þó að hjúkrunarfræðingar treysti sér til að hefja umræður um meðferðarmarkmið og svara spurningum sjúklinga og fjölskyldna þeirra um þau virðast margir þeirra vera óöruggir um hlutverk sitt í slíkri umræðu (ANA Center for Ethics and Human Rights, 2012; Sawatzky, 2019; Christensen, 2019; Carabez og Scott, 2016). Meðal skýringa er að þeim finnst þeir ekki hafa virkt hlutverk í ákvörðunarferlinu, telja sig skorta þekkingu á gildandi lögum um ákvarðanir um meðferðarstig og að ekki sé gert ráð fyrir tímaflekum viðtölum af þessu tagi í vinnunni þeirra. Auk þess er nefnd þörf fyrir meiri þekkingu á hvernig hægt er að laga umræðuna og ákvarðanatökuna að mismunandi menningarhópum og fjölskyldugerð. Hugmyndir fólks um líf og dauða geta verið mismunandi eftir því hvort það býr í borg eða strjálbýli og eftir fjölskyldugerð og kynvitund (Carabez og Scott, 2016). Í rannsókn Carabez og Scott (2016) á hvað helst hindraði hjúkrunarfræðinga í Kaliforníu í

að styðja samkynhneigt, tvíkynja og transfólk í að fá óskir sínar um talsmann og aðrar ákvarðanir við lífslok viðurkenndar kom fram að á heilbrigðisstofnunum væri viss tilhneiging til að virða blóðbönd meira en óskir sjúklinga.



Í ályktun bandarísku hjúkrunarsamtakanna American Nurses Association (ANA) um meðferðarstig frá 2012 eru hjúkrunarfræðingar hvattir til að hafa frumkvæði að umræðu um meðferðarmarkmið við sjúklinga, aðstandendur og aðra heilbrigðisstarfsmenn. Brynt er fyrir þeim að vera meðvitaðir um og virkir í gerð áætlana um meðferðarmarkmið og stefnu varðandi umönnun við lífslok á þeim stofnunum sem þeir vinna á. Á heilbrigðisstofnunum ættu skýrar reglur um áætlanagerð um meðferðarmarkmið að liggja fyrir sem hjúkrunarfræðingar og aðrir heilbrigðisstarfsmenn geta fylgt fumlaut og af öryggi í starfi með sjúklingum. Vakin er athygli á að talsmáti skiptir máli í samtölum um framtíðaráætlanir og það kemur einnig fram í öðrum heimildum (Helga Hansdóttir og Sigríður Halldórsdóttir, 2005; Coombs, 2016). Í umræðunni er auðvelt að misskilja ýmis fræðileg hugtök og fólk með litla lestrarfærni virðist fá minni upplýsingar og eiga erfitt með að átta sig á eigin sjúkdómsástandi og ástvina sinna. Sumum finnst að ákvörðun um lífslokameðferð jafngildi leyfi til að binda enda á líf með líknardrápi (euthanasia). Þess vegna er mikilvægt að vanda orðaval. „Að leyfa náttúrulegan dauða“ er skýrara en að „takmarka meðferð“ sem getur skilist eins og verið sé að skerða þjónustuna. Varað er við að nota fullyrðingar eins og „við gerum allt“, „við gerum ekkert“ og „meðferð er hætt“ til að skýra meðferðarstig. Enn fremur leggur ANA til að hjúkrunarfræðingar gangi eftir því að samræður um meðferðarmarkmið og ákvarðanir sem teknar eru um meðferðarstig séu greinilega skráðar í sjúkraskrá og skráningin endurskoðuð og uppfærð reglulega í takt við ástand sjúklings, t.d. í dagnótu í sjúkraskrá.



Ákvörðun um meðferðarmarkmið er ævinlega tilefni til heiðarlegra umræðna á milli umönnunaraðila, sjúklings og aðstandenda hans, t.d. á fjölskyldufundum, svo tryggt sé að áframhaldið sé í samræmi við óskir hans. Skýr skráning skiptir máli, t.d. við yfirfærslu sjúklunga á milli deilda eða stofnana. Í ályktun ANA og víðar er einnig komið inn á að meðferðaráætlanir þurfa að vera aldursmiðaðar og menningar- miðaðar. Lífsskoðanir fólks og hugmyndir um dauðann eru háðar aldri, búsetu og aðgengi að heilbrigðisþjónustu svo eitthvað sé nefnt.

## Skerpum hlutverkið og sýnum frumkvæði

Hjúkrunarfræðingum finnst hlutverk sitt í umræðu um meðferðarmarkmið ekki skýrt þó að í siðareglum hjúkrunarfræðinga og fyrirliggjandi leiðbeiningum sé gert ráð fyrir virkri þátttöku þeirra eins og annarra heilbrigðisstarfsmanna. Það er tíma- bært að hjúkrunarfræðingar sjálfir skerpi á því hlutverki, það er engra annarra að gera það. Hér eru nokkrar hugmyndir um hvernig er hægt að standa að því:

- Efla hæfni sína í að ræða um meðferðarmarkmið með því að kynna sér klínískar leiðbeiningar.
- Efna til umræðu á vinnustöðum sínum um klínískar leiðbeiningar um meðferðarmarkmið, á hvern hátt hjúkrunarfræðingar geta tekið þær til sín og sinnt hlutverki sínu í samvinnu við aðrar stéttir.
- Taka afstöðu með sjúklingum sem þeir sinna og hlusta vel eftir hugmyndum þeirra um framvindu sjúkdómsins og óskum ef til þess kemur að þeir verði ófærir um að taka ákvörðun um meðferð sína undir lok lífs sjálfir.
- Útbúa, staðfæra og innleiða eða nota fyrirliggjandi fræðsluefni fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra sem getur komið að gagni í umræðum um óskir við lífslok.
- Nýta sér „verkfæri“ eins og viðtalsramma sem geta veitt stuðning í ákvörðunarferlinu.
- Hafa frumkvæði að því að semja og innleiða klínískar leiðbeiningar um meðferðarmarkmið á vinnustöðum ef þær eru ekki þegar til.
- Æfa sig í orðavali og að tala frekar um meðferðarmarkmið en meðferðartakmarkanir, t.d.: „Markmiðið núna er að mömmu þinni líði eins vel og kostur er og að forðast aðgerðir sem geta valdið henni meiri vanlíðan en ástæða er til.“

## Lokaorð

Af framansögðu má ráða að mikilvægt er að hefja umræðu um hugmyndir fólks við lífslok fyrr en venja hefur verið til. Fleira fólk nær háum aldri og lifir lengur með langvinna sjúkdóma en áður gerðist. Með ýmsum aðferðum er hægt að lengja líf en því geta fylgt þverrandi lífsgæði. Með samræðum um meðferðarmarkmið er fólki gefinn kostur á að velta fyrir sér framtíðarhugmyndum sínum og óskum ef til þess kemur að það missi heilsuna og verði sjálft ófært um að taka ákvarðanir.

Hjúkrunarfræðingar eru vel menntuð stétt, oft í nánú sambandi við fólk sem þeir hjúkra og gjarnan í leiðtogahlutverki á vinnustöðum sínum. Þeir geta nýtt ýmsar leiðir til að efla hæfni sína ef þeim finnst eitthvað skorta á hana til að geta veitt öndvegishjúkrun. Stundum þarf kjark til að hefja máls á atriðum í starfi og umhverfi og til að æfa útfærslur þannig að allir njóti góðs af, að sjálfsgöðu með sjúklinginn í öndvegi.

Reynsla mín úr starfi sem hjúkrunarfræðingur á hjúkrunarheimili, lyflækninga- deild og líknardeild hefur kennt mér að í samskiptum við sjúklinga og aðstandendur skiptir máli að finna til öryggis í hlutverki sínu.

Sem aðstandandi við andlát ástvina hef ég notið góðrar þjónustu hjúkrunarfræðinga og annarra heilbrigðisstarfsmanna. Við þær aðstæður hef ég fundið á eigin skinni hvað örugg og fumlaustr framganga skiptir miklu máli fyrir traust og trú á þeim ákvörðunum sem eru teknar og þeim skrefum sem eru stigin.

## Heimildir

- ANA Center for Ethics and Human Rights. (2012). *ANA Position Statement: Nursing Care and Do Not Resuscitate (DNR) and*. Sótt á [www.nursingworld.org](http://www.nursingworld.org): <https://www.nursingworld.org/~4ad4a8/globalassets/docs/ana/nursing-care-and-do-not-resuscitate-dnr-and-allow-natural-death-decisions.pdf>
- Bjarney Sigurðardóttir. (2020). Hrafnista — Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga, tölvupóstur 9. janúar.
- Carabez, R. og Scott, M. (2016). 'Nurses don't deal with these issues': Nurse's role in advance care planning for lesbian, gay, bisexual and transgender patients. *Journal of Clinical Nursing*, 3707–3715. doi:10.1111/jocn.13336
- Christensen, K. W. (2019). Advance care planning in rural Montana. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(4), 264–269. doi:10.1097/NJH.0000000000000556
- Coombs, M.A. (2016). Ritstjórnargrein: Treatment withdrawal, allow a natural death, passive euthanasia: A care-full choice of words. *Nursing in Critical Care*, 21(4), 193. Sótt á <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/nicc.12247> 4. desember 2019
- Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga. (18. maí 2015). [www.hjukrun.is](http://www.hjukrun.is). Sótt á <https://www.hjukrun.is/fagid/sidareglur/>
- Helga Hansdóttir og Sigríður Halldórsdóttir. (2005). Samtöl um dauðann: Fyrirbærafraeðileg rannsókn á viðhorfum aldraðra til lífs og dauða og til meðferðar við lífslök. *Læknablaðið*, 91, 517–529.
- International Collaborative for Best Care for the Dying Person. (2019). *Overview, apríl 2019*. Liverpool: Palliative Care Institute Liverpool, UK. Sótt á <https://bestcareforthedying.org/wp-content/uploads/2019/05/IC001-2-0-International-Collaborative-Overview-1.pdf> 21.1.2020.
- Kalowes, P. (2015). Improving End-of-Life Care Prognostic Discussions: Role of Advanced Practice Nurses. *AACN Advanced Critical Care*, 26(2), 151–166. doi: 10.1097/NCI.0000000000000086
- Kristín Lára Ólafsdóttir. (2018). Virkjum sjúklinga til að ræða um framtíðina og meðferðarmarkmið. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 93(2), 35–39.
- Landlæknir. (1996). *Leiðbeiningar um takmörkun meðferðar við lok lífs*. Sótt á [www.landlaeknir.is](http://www.landlaeknir.is): [https://www.landlaeknir.is/gaedi-og-efirlit/heilbrigdisstarfsfolk/dreifibref/nanar/item15607/Dreifibref-nr-3/1996—Leiðbeiningar-um-takmorkun-medferdar-vid-lok-lifs](https://www.landlaeknir.is/gaedi-og-efirlit/heilbrigdisstarfsfolk/dreifibref/nanar/item15607/Dreifibref-nr-3/1996-Leidbeiningar-um-takmorkun-medferdar-vid-lok-lifs)
- Landspítali (febrúar 2016). *Þegar ástvinur er deyjandi*. Sótt 9.12. 2019 á [www.landspitali.is](http://www.landspitali.is): [https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Sjuklingar-og-adstandendur/Sjuklingafraedsla—Upplýsingarit/Salgasla-og-liknarthjonusta/Thegar\\_astvinur\\_er\\_deyjandi.pdf](https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Sjuklingar-og-adstandendur/Sjuklingafraedsla—Upplýsingarit/Salgasla-og-liknarthjonusta/Thegar_astvinur_er_deyjandi.pdf)
- Landspítali. (2017). *Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð*. (Jón Eyjólfur Jónsson, ritstj.) Sótt á [www.landspitali.is](http://www.landspitali.is). 8. desember 2019.
- Landspítali. (2018). Meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga (MÁD). *Gæðaskjal 3.01.03.01*.
- Robinson, C. K., Kolesar, S., Boyko, M., Berkowitz, J., Calam, B. og Collins, M. (2012). Awareness of do-not-resuscitate orders. *Canadian Family Physician*, 229–233. Sótt á <https://www.cfp.ca/content/58/4/e229>. long 4. desember 2019
- Sawatzky, R. R. (2019). Self-perceived competence of nurses and care aides providing a palliative approach in home, hospital, and residential care settings: A cross-sectional survey. *Canadian Journal of Nursing Research*, 1–14. Sótt 10. desember 2019 á <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0844562119881043>
- Seymour, J. (24. apríl 2018). *Wellcome open research*. doi:10.12688/wellcomeopenres.13940.2
- Sigríður Sigurðardóttir. (2020). Grund — Markmið meðferðarferlis fyrir deyjandi sjúklinga, tölvupóstur 6. janúar.
- Svandís Íris Hálfánardóttir, Á. B. (2010). Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 86(4), 40–44.