

tímarit HJÚKRUNARFRÆÐINGA

THE ICELANDIC JOURNAL OF NURSING



2. TBL. 2017 • 93. ÁRGANGUR



Hjúkrun 2017: Fram í sviðsljósið
Fræðslugreinar

Frá ritstjóra

Á sjötta tug erinda voru flutt á ráðstefnunni Hjúkrun 2017, ráðstefnu Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga, sem haldin var 28. til 29. september undir yfirskriftinni Fram í sviðsljósið. Mikil þátttaka endurspeglar fjölbreytt svið hjúkrunar og mikla grósku í fræðunum en ríflega hundrað erindi bárust, bæði í formi fyrirlestra, veggspjalda og sem vinnusmiðjur. Af því tilefni var ákveðið að gefa út rafræna sérútgáfu Tímarits hjúkrunarfræðinga. Höfundum samþykktu erinda og veggspjalda á ráðstefnunni var boðið að senda inn fræðslugrein um það efni sem þeir hygðust kynna og birtist afraksturinn í þessu blaði.

Markmiðið með þessari útgáfu er að miðla niðurstöðum úr rannsóknum og öðru fræðsluefni til hjúkrunarfræðinga. Þrátt fyrir að ráðstefnan hafi verið mjög vel sótt þá voru fjölmörg erindi haldin samhliða og því ómögulegt fyrir þátttakendur að hlýða á öll erindin sem í boði voru, auk þess að fjöldi hjúkrunarfræðinga sá sér ekki kost á að taka þátt. Í könnunum félagsins hefur greinilega komið fram að mikil eftirspurn er eftir fræðsluefni í hjúkrun í Tímariti hjúkrunarfræðinga. Það var því ánægjulegt að fjöldi höfunda ágripa sýndi fyrirhugaðri útgáfu áhuga þrátt fyrir að þeir hinir sömu hefðu ekki allir tök á að senda inn grein fyrir útgáfu. Alls bárust sex fræðslugreinar sem birtast í þessari rafrænu sérútgáfu og eiga þær vonandi eftir fræða og upplýsa áhugasama lesendur. Greinarnar voru yfirfarnar af ritnefnd fræðslugreina Tímarits hjúkrunarfræðinga fyrir birtingu.

Efni greinanna er fjölbreytt. Anna Guðríður Gunnarsdóttir fjallar um þverfaglega geðheilbrigðisþjónustu fyrir verðandi og nýbakaðar mæður og fjölskyldur þeirra og innleiðingu þjónustunnar á Heilbrigðisstofnun Suðurlands. Í grein Helgu Guðrúnar Erlingsdóttur er fjallað um lífsgæði og vellíðan íbúa á Eden-hjúkrunarheimili og notkun vellíðanarlykla. Anna Soffía Guðmundsdóttir veltir upp spurningunni hvort sjúklingar með skorpulífur þurfi á hjúkrunarfræðingum að halda, og grein Kristínar Láru Ólafsdóttur fjallar um að virkja sjúklinga til að ræða um framtíðina og meðferðarmarkmið. Lyfjamistök og starfsumhverfi er yfirskrift greinar eftir þær Guðrúnu Yrsu Ómarsdóttur, Sigrúnu Gunnarsdóttur og Þorbjörgu Jónsdóttur. Þá fjallar Helga Jónsdóttir og fleiri höfundar um hagnýtingu niðurstaðna um eflingu heilbrigðis og sjálfsúþróunar hjá fólki með væga og miðlungsalvarlega langvinna lungnateppu.

Forsíðumyndina tók Rudolf R. Adolfsson geðhjúkrunarfræðingur. Myndina kallar hann: Á leið í Skaftafell. Allrar veraldar vegur vikur að sama punkti.

Efnisyfirlit

- 3 Þverfagleg geðheilbrigðisþjónusta fyrir verðandi eða nýorðnar mæður og fjölskyldur þeirra: Innleiðing á Heilbrigðisstofnun Suðurlands
Anna Guðríður Gunnarsdóttir
- 10 Lífsgæði og vellíðan íbúa á Eden-hjúkrunarheimili: Notkun vellíðanarlykla
Helga Guðrún Erlingsdóttir
- 17 Lyfjamistök og starfsumhverfi hjúkrunarfræðinga
Guðrún Yrsa Ómarsdóttir, Sigrún Gunnarsdóttir og Þorbjörg Jónsdóttir
- 26 Hagnýting niðurstaðna: Efling heilbrigðis og sjálfsúþróunar hjá fólki með væga og miðlungsalvarlega langvinna lungnateppu
Helga Jónsdóttir, Alda Gunnarsdóttir, Bryndís Stefanía Halldórsdóttir, Gunnar Guðmundsson, Ingibjörg Katrín Stefánsdóttir, Jón Steinar Jónsson, Ólöf Ragna Ámunda-dóttir, Rósa Jónsdóttir og Þorbjörg Sóley Ingadóttir
- 32 Þurfa sjúklingar með skorpulífur á hjúkrunarfræðingum að halda?
Anna Soffía Guðmundsdóttir
- 35 Virkjum sjúklinga til að ræða um framtíðina og meðferðarmarkmið
Kristín Lára Ólafsdóttir

Þverfagleg geðheilbrigðisþjónusta fyrir verðandi eða nýorðnar mæður og fjölskyldur þeirra

Innleiðing á Heilbrigðisstofnun Suðurlands

Anna Guðríður Gunnarsdóttir

Almenn heilsa og félagslegur og tilfinningalegur aðbúnaður kvenna á meðgöngu og á fyrstu mánuðum eftir fæðingu getur haft áhrif á þroska barnsins. Ómeðhöndlað þunglyndi kvenna á meðgöngu og eftir fæðingu hefur áhrif á þroska ákveðinna heilastöðva barnsins og getur hægt á vitsmunalegum þroska þess og aukið líkur á þunglyndi seinna á lífsleiðinni. Sýnt hefur verið fram á að áföll og óuppgerðar tilfinningar hjá verðandi móður og föður eða erfið kjör í uppeldi, svo sem vanræksla eða ofbeldi, séu miklir áhættuþættir sem hindra eðlileg tengsl foreldra og barns og geta valdið varanlegu tilfinningalegu eða líkamlegu heilsutjóni fyrir barnið ef ekkert er að gert (Landlæknisembættið, 2013).

Víða erlendis eru dæmi um að fyrirbyggjandi vinna og snemmtæk íhlutun í bernsku styrki geðheilbrigði barnsins síðar á ævinni (Daly og Bray, 2015; Eckenrode o.fl., 2010; Glover, 2014). Hafa breskir stjórnámamenn meðal annars brugðist við þessu með því að gera með sér þverpólitískan sáttmála sem nefnist „Fyrsti 1001 dagurinn“ um að byggja upp þjónustu fyrir þennan hóp sem nær frá grunnþjónustu að sjúkrahúsþjónustu (The 1001 critical days, nóv. 2015).

Hér á landi er einnig vitundarvakning sem birtist til dæmis í undirmarkmiðum þingsályktunar um stefnu og aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum til fjögurra ára. Þar er lagt til að þjónusta við sjúklinga, sem glíma við geðrænan vanda, sé samþætt og samfelld og að uppeldisskilyrði barna stuðli að vellíðan þeirra. Aðgerðir, sem m.a. eru settar fram til að ná þessum markmiðum, eru að auka geðræna þjónustu innan heilsugæslunnar, stuðningur verði aukinn við börn sem eiga foreldra með geðvanda og sett verið á fót geðheilsuteymi í samstarfi heilbrigðisþjónustu og sveitarfélaga (Þingskjal 1217, 2015–2016).

Geðheilbrigðiseftirlit hér á landi fyrir verðandi og nýorðnar mæður

Í mæðraeftirliti, heimavitjunum og hefðbundnu ungubarnaftirliti gefst tækifæri til að meta tilfinningalegt ástand og þarfir fjölskyldna. Hjúkrunarfræðingar og ljósmæður eru því í góðri stöðu til þess að meta hvort andleg vanlíðan sé til staðar þar sem þessar stéttir sinna fjölskyldunni á meðgöngu og fyrstu mánuðunum eftir fæðingu barnsins (Hildur Sigurðardóttir, 2014; Landlæknisembættið, 2013; Lowdermilk o.fl., 2012). Allar ljósmæður og hjúkrunarfræðingar, sem starfa í mæðra- og ung- og smábarnavernd, þurfa að hafa þekkingu á einkennum andlegrar vanlíðanar auk þess að vita hvaða úrræði eru í boði. En í erlendum rannsóknum hefur komið fram að heilbrigðisstarfsmönnum finnst þá vanta þjálfun og þekkingu auk þess sem skortur sé á samfelli í þjónustu og stoðþjónustu (Boots Family Trust, 2013).

Samkvæmt rannsóknum þjást 9 til 20% kvenna af miklum þunglyndiseinkennum á meðgöngu og 12 til 13% þjást af kvíðaeinkennum auk þess sem margar konur finna fyrir hvoru tveggja (Byrn og Penckofer, 2015; NICE, 2014). Í greiningu á áhættuþáttum hjá verðandi mæðrum á starfssvæði Heilsugæslu Akureyrar höfðu um 30–40% þörf fyrir aukinn stuðning, áfallaúrvinnslu eða önnur meðferðarúrræði (Anna Karólína Stefánsdóttir o.fl., 2000). Hægt hefur verið að sýna fram á að ef þjónusta hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra með sértæka viðbótarmenntun í greiningu og meðferð geðvandamála er í boði dragi slíkt marktækt úr andlegri vanlíðan verðandi og nýorðinna mæðra (Marga Thome o.fl., 2011; Glavin o.fl., 2010). Þannig reyndust fjögur meðferðarsamtöl í heimavitjun út frá hugmyndafræði fjölskylduhjúkrunar

nægja meirihluta verðandi foreldra (60%) með geðheilsuvanda til að ná tökum á vandanum (Thome og Arnardóttir, 2013).

Staða geðheilbrigðiseftirlits fyrir verðandi og nýorðnar mæður á Selfossi

Á Heilbrigðisstofnun Suðurlands (HSU) hefur ekkert formlegt þverfaglegt samstarf verið né samræming á vinnulagi eða verkferlar til, til að halda utan um verðandi og nýorðnar mæður í vanda og fjölskyldur þeirra. Rúmlega 107 börn fæddust á Árborgarsvæðinu árið 2015 en það þýðir að um 30–40 fjölskyldur höfðu þörf fyrir frekari stuðning, áfallaúrvinnslu eða önnur meðferðarúrræði ef rannsókn Önnu Karólínu Stefánsdóttur og félaga (2000) er höfð til viðmiðunar. Ljósmaður í mæðra-vernd og hjúkrunarfræðingar í ung- og smábarnavernd á Selfossi hafa fundið fyrir fjölgun mæðra sem stríða við andlega vanlíðan á meðgöngu og eftir fæðingu. Vandí þessara kvenna og fjölskyldna þeirra hefur oft verið flókinn og margþættur, meðferðarleiðir verið óljósar og úrræði fá auk þess sem utanumhald og skráning hefur ekki verið markviss.

Þegar velferðarráðuneytið auglýsti haustið 2015 eftir umsóknum um styrki til gæðaverkefna með áherslu á verkefni sem miða að því að efla þverfaglegt samstarf í heilbrigðisþjónustu var ákveðið á HSU að sækja um styrk til að koma þessum málum í ákveðinn farveg. Í mars 2016 fékk síðan HSU úthlutað gæðastyrk til innleiðingar þverfaglegs samstarfs í geðheilbrigðisþjónustu Heilbrigðisstofnunar Suðurlands fyrir verðandi eða nýorðnar mæður og fjölskyldur þeirra.

Tilgangur gæðaverkefnisins og framkvæmd

Tilgangur gæðaverkefnisins er að auka þverfaglegt samstarf milli fagaðila og gera þjónustuna markvissari með því að skipuleggja ákveðið vinnulag og semja vinnuleiðbeiningar. Í byrjun mars 2016 hófst vinna við gæðaverkefnið þegar verkefnastjóri ung- og smábarnavernd, ljósmóðir og geðhjúkrunarfræðingur HSU hittust og fóru yfir þáverandi vinnulag fyrir viðkvæmar verðandi og nýorðnar mæður og fjölskyldur þeirra í mæðra-vernd og ung- og smábarnavernd. Búnar voru til vinnuleiðbeiningar og verkferlar til að greina þær mæður og fjöl-

skyldur sem þurftu aukna þjónustu. Ákveðið verklag var skipulagt og lagað að starfsemi HSU (sjá mynd 1 og mynd 2) auk þess sem fylgt var vinnuleiðbeiningum landlæknis og viðurkenndum matskvörðum til að koma í veg fyrir og greina líkamleg og andleg frávík hjá mæðrum á meðgöngutímnum og eftir fæðingu barns. Viðmið verðandi tilvísanir í önnur úrræði, svo sem í Miðstöð foreldra og barna, í FMB-teymi Landspítalans, og á göngu-deild geðdeildar Landspítalans voru síðan notuð ef vísa þurfti konum í önnur úrræði.

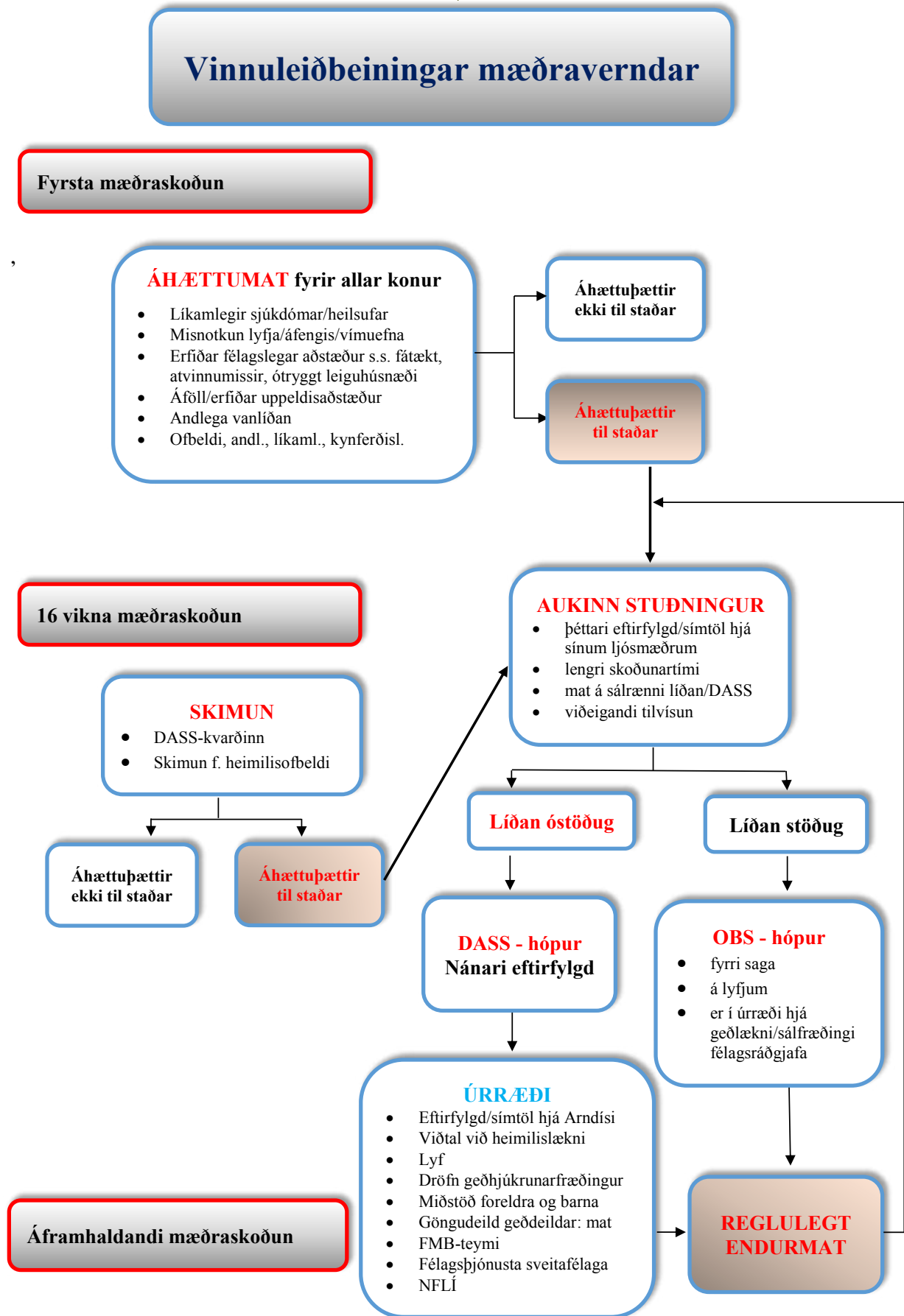
Þegar vinnuleiðbeiningarnar voru nánast fullgerðar var haldinn fundur með ljósmæðrum og farið yfir hvernig leggja skyldi fyrir áhættumat í fyrstu mæðraskoðun og hvernig staðið yrði að skimun með kvarða við 16 vikur eða síðar ef þess þyrfti. Einnig var farið yfir vinnulag og skráningu á fundi með hjúkrunarfræðingum í ung- og smábarnavernd á heilsugæslu Selfoss. Að lokum var skráning í SÖGU-kerfinu samræmd þegar búið var að fara yfir sniðmót, skráningu og útbúa flýtluggaskráningarform fyrir ljósmæður og hjúkrunarfræðinga.

Samstarf var hafið við Önnu Maríu Jónsdóttur, geðlækni Miðstöðvar foreldra og barna, um skipulag lyfjameðferðar, val á fyrstu lyfjum á meðgöngu og við brjóstagjöf. Auk þess kom Anna María um vorið og fræddi heimilislækna HSU, ljósmæður í mæðraeftirliti og hjúkrunarfræðinga í ung- og smábarnavernd um þennan skjólstæðingahóp, geðlyf og úrræði í boði.

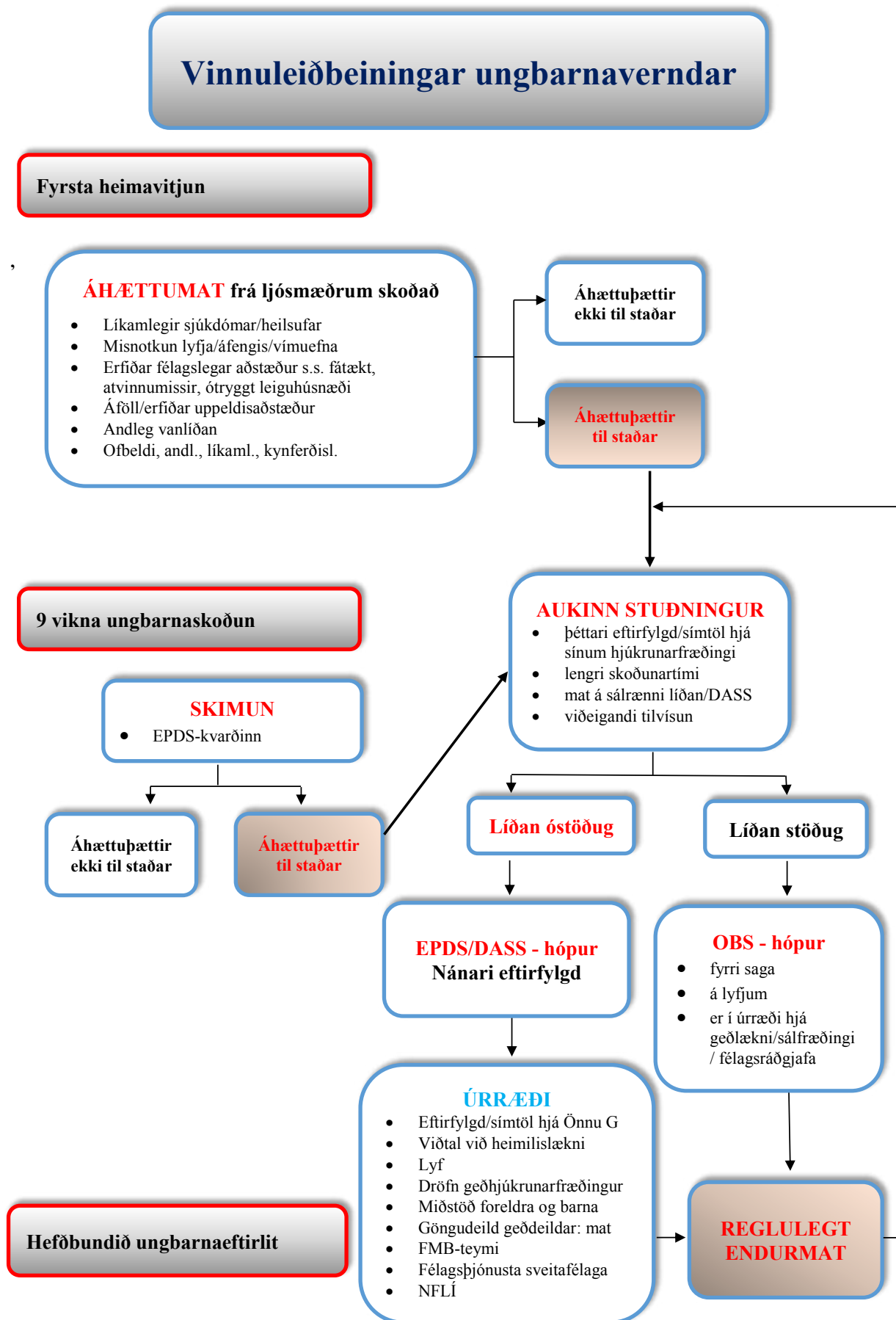
Um miðjan september hittust ábyrgðarmaður gæðaverkefnisins, ljósmæður og lækna heilsugæslu Selfoss til að fara yfir hvernig gengið hefði að koma gæðaverkefninu af stað og hvað mætti betur fara í samstarfinu. Í lok árs 2016 voru svo töluleg gögn tekin saman, s.s. fjöldi kvenna sem greindist með áhættuþætti samkvæmt skimun, fjöldi kvenna með andlega vanlíðan samkvæmt mælitækjum og þau úrræði sem konum og fjölskyldum þeirra var beint í.

Fagaðilar sem tóku þátt í gæðaverkefninu

Ábyrgðamaður gæðaverkefnisins var Anna Guðríður Gunnarsdóttir, MSc-hjúkrunarfræðingur og verkefnastjóri ung- og smábarnaverndar heilsugæslu Selfoss. Aðrir fagaðilar eru Arndís Mogensén, ljósmóðir við Heilbrigðisstofnun Suðurlands, sem einnig er með sérmenntun í hugrænni atferl-



Mynd 1. Vinnuleiðbeiningar mæðraverndar



Mynd 2. Vinnuleiðbeiningar ungbarnaverndar

ismeðferð; heimilislæknar og ljósmæður Heilbrigðisstofnunar Suðurlands; hjúkrunarfræðingar ung- og smábarnaverndar heilsugæslu Selfoss; Dröfn Kristmundsdóttir, geðhjúkrunarfræðingur Heilbrigðisstofnunar Suðurlands, og Anna María Jónsdóttir, geðlæknir Miðstöðvar foreldra og barna.

Niðurstöður úr mæðraeftirliti

Formleg skimun hófst í júní 2016 í mæðraeftirliti. Lögð var áhersla á það í vinnuleiðbeiningum að hægt væri að leggja skimunarlista fyrir konur hvenær sem væri á meðgöngunni fyndu þær fyrir vanlíðan, en ekki eingöngu á 16 viku. Í lok desember höfðu 38 konur svarað DASS-listanum. 23 (61%) konur voru skimaðar fyrir 20. viku, 10 (26%) konur í 20.–30. viku, 3 (8%) konur í 30.–40. viku og 2 (5%) konur voru skimaðar eftir fæðingu í sængurlegunni. 12 konur (32%) mældust með alvarleg eða mjög alvarleg þunglyndis-, kvíða- eða streitueinkenni, 9 (23%) mældust með væg eða miðlungsalvarleg einkenni og 17 konur (45%) mældust alveg eðlilegar.

Þegar skimunin var gerð voru 9 konur á geðlyfjum, eða 23%, en 14 konur voru með geðgreiningu (kvíða/þunglyndi/PTSD/ADHD), eða 37%. Mjög misjafnt var hvort konurnar voru komnar í meðferð þegar DASS-listinn var lagður fyrir eða voru að bíða eftir þjónustu, annars var sett upp þjónustuáætlun í kjölfar skimunar. Oft voru fleiri en eitt úrræði notuð í einu.

Niðurstöður úr ung- og smábarnavernd

Þar sem EPDS-listinn er lagður fyrir allar konur í ung- og smábarnavernd var hægt að taka saman töluleg gögn fyrir allt árið 2016. Af 95 konum reyndust 69 með jákvætt áhættumat samkvæmt vinnuleiðbeiningum ungbarnaverndar, eða tæplega 73% af þeim sem heilsugæsla Selfoss sinnti. Af þeim þurftu um 44% kvennanna einungis hefðbundna ung- og smábarnavernd en um 57% þurftu nánari eftirfylgd og úrræði.

Við fyrstu skimun með EPDS-þunglyndiskvarðanum mældust 17 af 95 konum, eða um 18%, með yfir 12 stig, auk tæplega 13% sem mældust með 9–11 stig. Samkvæmt leiðbeiningum landlæknis þurfa því rúmlega 30% kvenna nánari eftirfylgd. Þegar allt árið 2016 er skoðað mældust

rúmlega 27% kvenna yfir 12 stigum á EPDS, auk þess að tæplega 15% mældust með 9–11 stig.

Af 69 konum með jákvætt áhættumat reyndust 36, eða ríflega helmingur, fá 9 eða fleiri stig í EPDS-þunglyndisskimuninni og notuðu 37, eða tæp 54%, geðlyf eða voru settar á geðlyf við eftirfylgd. DASS-listinn var ekki markvisst notaður síðasta ár (2016) þannig að niðurstöður úr þeim mælingum eru ekki notaðar. Mjög misjafnt var hvort konurnar voru komnar í einhvers konar meðferð þegar EPDS-listinn var lagður fyrir eða voru að bíða eftir þjónustu. Ef svo var ekki var sett upp þjónustuáætlun í kjölfar skimunar. Oft voru fleiri en eitt úrræði notuð í einu. Þegar farið var yfir skráningu reyndust einungis 35 konur hafa fengið greininguna „Möguleiki á betra sálarlegu jafnvægi“ en það stafar væntanlega af því að ekki var byrjað markvisst að nota þessa greiningu fyrir konur sem þurftu eftirfylgd frá okkur fyrr en um sumarið.

Niðurstöður úr geðhjúkrun

Í lok ársins höfðu 15 konur verið í viðtölum hjá geðhjúkrunarfræðingi HSU, þar af höfðu fjórar verið bæði í viðtölum á meðgöngu og eftir fæðingu. Misjafnt var hversu oft og hversu þétt konurnar komu, allt eftir líðan og umfangi vanda þeirra.

Umræður og mat á gæðaverkefninu

Fjöldi kvenna, sem glíma við andlega vanlíðan og fjölþættan vanda á starfssvæði heilsugæslu Selfoss, kom ljósmæðrum í mæðravernd og hjúkrunarfræðingum í ungbarnavernd töluvert á óvart. Áður hafði þetta bara verið tilfinning en nú höfum við gögn í höndum sem staðfesta þessa tilfinningu. Ljóst er að með tilkomu þessa breytta vinnulags er haldið betur utan um þessar viðkvæmu verðandi og nýorðnu mæður og börn þeirra. Skráningin er nú markvissari á líðan mæðranna, tengiliðum þeirra og tilvísunum í úrræði auk þess sem skráning í SÖGU-kerfið er núna samræmd.

Með aukinni vitund allra fagaðila um umfang vandans hefur verið unnið að breyttu vinnulagi. Hjúkrunarfræðingar og ljósmæður vita nú hvaða leiðir eru í boði með tilkomu vinnuleiðbeininga og hvert ber að leita. Heimilislæknar hafa opnað möguleika fyrir ljósmæður og hjúkrunarfræðinga til að bóka skynditíma auk þess sem visst vinnulag

hefur verið mótað við tilvísanir til geðhjúkrunarfræðings HSU. Þannig hefur samstarfið milli faghópa HSU aukist og orðið markvissara. Gott samstarf hefur myndast við Önnu Maríu Jónsdóttur geðlækni sem veitt hefur okkur ráðgjöf og leiðbeiningar. Auk þess handleiddi hún verkefnisstjóra ungbarnaverndar og ljósmóður í mæðraeftirlitinu einu sinni í mánuði fram til vors 2017.

Skráning hjá ljósmæðrum hófst ekki fyrr en í byrjun sumars og ljóst er að þar sem afleysingafólkið var ekki eins vel inni í verkefninu og það fastráðna, hefur skráningu eitthvað orðið ábótavant. Sumarið hafði einnig áhrif á skráningu í ung- og smábarnaverndinni þar sem hjúkrunarfræðingar í afleysingum voru ekki heldur vel inni í verkefninu og vinnuálagið jókst þegar vana starfsfólkið fór í sumarfrí. Þá var notkun DASS-listanna ekki nægilega markviss og þarf að bæta úr því á nýju ári. Ekki hefur enn verið hægt að leggja mat á hvort tilvísunum hefur fækkað á Landspítalann né hvort líðan mæðra og fjölskyldna þeirra hafi batnað við þetta fyrirkomulag. Gæðaverkefnið er enn í gangi en verið að endurbæta verklag og eftir að koma á fastmótuðu samstarfi við félagsþjónustu sveitarfélagsins varðandi þátt þess og þjónustu fyrir þessa skjólstæðinga.

Framtíðarsýn geðheilbrigðisþjónustu á Suðurlandi

Afar mikilvægt er að við setjum á okkur sömu gleraugun og séum með sama vinnulag þegar við sinnum viðkvæmum verðandi og nýorðnum mæðrum og fjölskyldum þeirra. Vinnuramminn þarf að vera sá sami um starfið okkar auk þess sem æskilegt er að aðrar starfstöðvar innan HSU taki upp sama vinnulag með stuðningi og leiðsögn okkar hér á Selfossi. Samkvæmt rannsóknunum er hægt að bæta líðan um 60% kvenna, sem glíma við andlega vanlíðan á meðgöngu eða eftir fæðingu, með fjórum löngum viðtölum aukalega í heilsugæslunni. Þá er nauðsynlegt að hafa aðgang að heimilislækni sem hefur áhuga og er vel inni í áhættuþáttum og lyfjagjöf þessa viðkvæma hóps.

Ákjósanlegt væri að hér yrði stofnað þverfaglegt geðheilsuteymi. Í því gætu verið sálfræðingur, geðhjúkrunarfræðingur, tveir heilsugæsluhjúkrunarfræðingar, tvær ljósmæður og heimilislæknir sem öll hefðu áhuga á þessum málaflokki. Mikilvægt væri að teymið hefði aðgang að geðlækni til ráðgjafar varðandi lyf, meðferð og stuðning við

meðferðaraðila í u.þ.b. 1–2 tíma á viku. Teymið gæti sinnt miklum meirihluta þessara kvenna en talið er að um 20% kvennanna þyrftu sérhæfðari þjónustu og lengri eftirfylgd, svo sem hjá Miðstöð foreldra og barna, FMB-teyminu eða inni á geðdeild.

Ljóst er að þörfin fyrir þessa þjónustu er mikil en framhaldið ræðst að miklu leyti af tíma starfmanna teymisins og fjármagni. Því er nauðsynlegt að HSU saki aukið fjármagn til stjórnvalda til að sinna áfram þessari þjónustu og bæta hana.

Lokaorð

Stöðugt verður ljósara mikilvægi þess að gripið sé tímanlega til forvarna á sviði geðverndar, að sú þjónustan sé samfelld og persónuleg og veitt í heimabyggð. Með gagnreyndri þekkingu og bættu vinnulagi í heilsugæslunni hafa íslenskar og erlendar rannsóknir sýnt að marktækt megi draga úr vanlíðan kvenna á meðgöngu og eftir barnsburð auk þess sem öryggi og gæði þjónustunnar aukast. Þetta gæðaverkefni er vonandi eingöngu byrjunin á verkefni sem mikilvægt er að vaxi og dafni í heimabyggð þannig að samstarfið við fagaðila og stofnanir verði enn markvissara og úrræðin fleiri á sviði geðverndar.

Heimildaskrá

- Anna Karólína Stefánsdóttir, Hjálmar Freysteinnsson, Hulda Guðmundsdóttir, Björg Bjarnadóttir, Guðfinna Nývarðsdóttir, Magnús Skúlason, Pétur Pétursson, Sigfríður Inga Karlsdóttir og Sigmundur Sigfússon (2000). *Nýja barnið: Þróunarverkefni Heilsugæslustöðvarinnar á Akureyri*. Reykjavík: Landlæknisembættið.
- Boots Family Trust (2013). *Perinatal mental health experiences of women and health professionals*. Sótt 20. ágúst á https://www.tommys.org/sites/default/files/Perinatal_Mental_Health_Experiences%20of%20women.pdf.
- Byrn, M., og Penckofer, S. (2015). The relationship between gestational diabetes and antenatal depression. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 44, 246–255.
- Daly, M., og Bray, R. (2015). Parenting support in England: The bedding down of a new policy. *Social Policy and Society*, 14 (4), 633–644.
- Eckenrode, J., Campa, M., Luckey, D.W., Henderson, C.R. yngri, Cole, R., Kitzman, H., Anson, E., Sidora-Arcoleo, K., Powers, J., og Olds, D. (2010). Long-term effects of prenatal and infancy nurse home visitation on the life course of youths. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 164 (1), 9–15.
- Glavin, K., Smith, L., Sørsum, R., og Ellefsen, B. (2010). Supportive counselling by public health nurses for women

- with postpartum depression. *Journal of Advanced Nursing*, 66 (6), 1317–1327.
- Glover, V. (2014). Maternal depression, anxiety and stress during pregnancy and child outcome: What needs to be done. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 28 (1), 25–35.
- Hildur Sigurðardóttir (2014). *Faglegar leiðbeiningar fyrir heimaþjónustu ljósmæðra*. Endurskoðuð útgáfa. Reykjavík: Embætti landlæknis. Sótt 14. apríl 2017 á http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item23146/Fagl%20leidbeinheima_ljosmaedur_2014_heildarskjal.pdf.
- Landlæknisembættið (2013). *Ung- og smábarnavernd: Leiðbeiningar um heilsuvernd barna 0–5 ára*. Reykjavík: Landlæknisembættið og Heilsugæslan.
- Lowdermilk, D.L., Perry, S.E., Cashion, K., og Alden, K.R. (2012). *Maternity & Women's Health Care* (10. útgáfa). St. Louis: Elsevier, Mosby.
- Marga Thome, Brynja Örlygsdóttir og Bjarki Þór Elvarsson (2011). Evaluation of the clinical effect of an on-line course for community nurses on post-partum emotional distress: A community-based longitudinal time-series quasi-experiment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26 (3), 494–504.
- NICE (2014). CG192. *Antenatal and postnatal mental health: Clinical management and service guidance*. London: NICE.
- The 1001 critical days. The importance of the conception to age two period (nóv. 2015). Sótt 20. ágúst á http://www.1001criticaldays.co.uk/sites/default/files/1001%20days_Nov15%20%2800000002%29.pdf.
- Thome, M., og Arnardóttir, S.B. (2013). Evaluation of a family nursing intervention for distressed pregnant women and their partners: A single group before and after study. *Journal of Advanced Nursing*, 69 (4), 805–816.
- Þingskjal 1217 (2015–2016). Þingsályktun um stefnu og aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum til fjögurra ára. *Alþingistíðindi A-deild mál*, 338. Sótt 20. ágúst 2017 á <http://www.althingi.is/altext/145/s/1217.html>.

Lífsgæði og vellíðan íbúa á Eden-hjúkrunarheimili

Notkun vellíðanarlykla

Helga Guðrún Erlingsdóttir

Að flytja á hjúkrunarheimili er ekki auðveld ákvörðun. Ákvörðunin byggist á þörf en ekki ósk. Sú þörf skapast af þverrandi getu til sjálfstæðrar búsetu. Við flutninginn breytist ýmislegt. Eitt af því er að íbúinn hefur ekkert um það að segja hverjir búa með honum á heimilinu. Þessar aðstæður geta verið mjög streituvaldandi þó á vissan hátt sé það léttir að flytja í öruggt skjól eins og íbúar hafa greint frá.

Það er tilhneiging til að stofnanavæða einstaklinga sem þurfa á þjónustu velferðarstofnana að halda þannig að markmið og starfsaðferðir taka mið af þörfum stofnunarinnar þó að þær séu óviðunandi fyrir tilveru manneskjunnar (Järvinen og Mik-Meyer, 2003). Í bók Erving Goffman (1961) er talað um stofnun sem ekki er öfundsvert að búa á þar sem þar er samankominn hópur fólks í sömu stöðu sem er útilokað frá samfélaginu í töluverðan tíma. Það lifir einangruðu og skipulögðu lífi.

Á undanförunum árum hefur verið unnið að því að breyta siðum og háttum á hjúkrunarheimilum og útbúa litlar heimilislegar einingar sem skapa nánd og samkennd meðal íbúa og starfsmanna (Velferðaráðuneytið, 2014). Hluti af því er að fara frá hugsunarlitlu vanaverklagi og leggja áherslu á einstaklingsmiðaða umönnun, skoða hvernig samskipti og stuðningur er við íbúann, meta tengslin og samveruna fram yfir verkefnin, sem þarf að klára, og hversu vel honum líður.

Hvers vegna skiptir vellíðan máli?

Vellíðan er stór hluti af lífsgæðum hvers manns. Horfa þarf á manneskjuna sem heild, líkamlega, félagslega og andlega veru. Ánægja, heilbrigði og hamingja eru hugtök sem oft eru notuð í tengslum

við vellíðan. Þrátt fyrir það er ánægja byggð á væntingum. Ef aðrir fullnægja ekki væntingunum erum við ekki ánægð. Heilbrigði getur aukist eða dalað með tímanum. Hamingja er einnig mannleg tilfinning sem kemur og fer. Andstætt þessu þróast vellíðan í gegnum lífið og dýpkar eftir því sem við þroskumst.

Þó svo að lífað sé við erfiðleika í heilsufari þarf lífið ekki að snúast um hnignun og örvæntingu. Þeir þættir, sem geta haft neikvæð áhrif á vellíðan íbúa á hjúkrunarheimili, eru meðal annars reglur og starfsvenjur heimilanna, viðhorf til aldraðra, skert færni og vanmat á getu þeirra (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004; Sigurlaug Hrafnkelsdóttir, 2010). Einstaklingsmiðuð umönnun á hjúkrunarheimilum felur í sér að við þurfum að breyta viðhorfum okkar, trú og gildum og endurskilgreina hvernig við mælum árangur. Þau mælitæki, sem notuð er á hjúkrunarheimilum, fanga oft illa það hvort lífið sé þess virði að lifa því fyrir einstaklinginn.

Markmið breyttra starfshátta er vellíðan allra íbúanna, aðstandenda þeirra, starfsfólks og sjálfbodaliða (The Eden Alternative, e.d.). Íbúarnir eiga að lifa í samfélagi frekar en við einmanaleika, þroskandi virkni frekar en leiða og sjálfstæði frekar en hjálparleysi þannig að möguleiki sé á að eiga sér líf sem maður sjálfur telur gott.

Eden-hugmyndafræðin

Frá árinu 2009 hefur Eden-hugmyndafræðin verið yfirlýst stefna Öldrunarheimila Akureyrar (ÖA) og eru þau fyrstu dvalar- og hjúkrunarheimilin á Íslandi sem vinna eftir þessari stefnu og einnig þau einu til þessa sem hafa fengið alþjóðaviðurkenningu sem Eden-heimili hér á landi. Hugmynda-

fræðin snýst um viðhorf, samskipti og starfshætti sem stuðla að virðingu íbúanna, vellíðan þeirra og lífsfyllingu þrátt fyrir færniskerðingu og þörf fyrir aðstoð.

William H. Thomas er kennismiður Eden-hugmyndafræðinnar. Í störfum sínum sem læknir á Chase Memorial-hjúkrunarheimilinu í New York komst hann að því með rannsóknum sínum að íbúar hjúkrunarheimilisins lifðu innihaldslitlu lífi og var aðalástæða vanlíðanar hjá þeim einmanaleiki, vanmáttarkennd og leiði (Thomas, 1996). Thomas skrifaði bókina *Life Worth Living* árið 1996 þar sem hann fjallar um hugmyndafræðina og setur fram leiðbeiningar um hvernig hægt er að breyta hjúkrunarheimili í Eden-heimili. Eden-hugmyndafræðin byggist á tíu grunnreglum sem miða að því að skapa heimili þar sem lífið er þess virði að lifa því. Reglurnar miða að því að útrýma plágunum þremur, einmanaleika, vanmáttarkennd og leiða. Stuðlað er að því að finna lausnir til þess að lífið snúist um góð samskipti og að efla tengsl íbúa, starfsfólks, ættingja og vina. Áhersla er lögð á að allir hafi tækifæri til þess að veita umhyggju ekki síður en að þiggja hana og séu hvattir til þess að taka þátt í lífinu. Það styrkir sjálfsmyndina að hafa hlutverk, að veita umhyggju og að geta gert gagn.

Þjónandi leiðsögn

Hugmyndafræði þjónandi leiðsagnar (gentle teaching) er einnig notuð á ÖA, hún smellpassar við Eden-hugmyndafræðina og eflir starfsmenn í því að vinna bug á einmanaleika, vanmáttarkennd og leiða hjá íbúum í gegnum grunnstoðirnar fjórar sem eru að finna fyrir öryggi, að veita umhyggju og kærleika, að finna umhyggju og kærleika og að vera þátttakandi (Gentle teaching, 2013). Hugmyndafræði þjónandi leiðsagnar var sett fram á níunda áratugnum af John McGee í Bandaríkjunum. Í þjónandi leiðsögn byggjast öll samskipti á virðingu og umhyggju ásamt því að skapa traust á milli einstaklinga (McGee, e.d.). Hugmyndafræðin hefur aðallega verið notuð í starfi með einstaklingum með þroskahömlun og það sem nefnt hefur verið „hegðunarvandamál“. Undanfarin ár hefur hugmyndafræðin verið tekin í notkun á fleiri sviðum, t.d. í vinnu með öldruðum.

Allir einstaklingar eiga sína sögu, minningar, sterkar hliðar og veikar. Þetta hefur áhrif á samskipti ásamt tilfinningum, óskum og löngunum. Þjónandi leiðsögn leggur áherslu á að horfa á

sterku hliðar íbúanna og koma til móts við þá með virðingu og skilyrðislausri umhyggju við allar þær aðstæður sem upp geta komið. Verkfæri hugmyndafræðinnar er umönnunaraðilinn sjálfur og notar hann nærveruna, orðin, augun og hendurnar. Hugmyndafræðin ýtir undir mikilvægi þess að tala alltaf af vinsemd, horfa með athygli og væntumþykju, snerta af virðingu og vera gætinn. Einnig er lögð áhersla á að veita samskiptunum athygli og að vera til staðar.

Vellíðanarlyklarnir

Lífsgæði er hugtak sem erfitt er að skilgreina í fáum orðum. Hugtakið er samsett úr nokkrum þáttum sem m.a. tengjast heilsu, umhverfi, tengslum við aðra, félagslegri virkni, virðingu og sjálfstæði. Í Eden-hugmyndafræðinni er lögð áhersla á sjö þætti sem skipta máli fyrir vellíðan fólks; þetta eru svokallaðir vellíðanarlyklar. Allen Power fjallar um vellíðanarlyklana og áhrif þeirra á vellíðan íbúa, aðstandenda og starfsfólks í bók sinni *Dementia beyond disease – enhancing well-being*. Hann setur lyklana upp í n.k. þarfapýramída þar sem grunnurinn er sjálfsmýnd og tengsl, því næst er öryggi og sjálfstæði, síðan tilgangur og þroski og efst er gleðin. Hvert þrep pýramídans byggist á því sem undir er líkt og þekkt er úr þarfapýramída Maslows (Maslow, 1954/1970; Power, 2014). Hægt er að styðjast við vellíðanarlyklana þegar vandamál eða vanlíðan er til staðar til þess að greina hvaða lykli hefur ekki verið beitt og hvað er þá hægt að gera til þess að efla og styrkja einstaklinginn til vellíðanar. Horft er á vanlíðanina sem afleiðingu óuppfulltra þarfa og leitast er við að öðlast skilning á einstaklingnum á bak við vanlíðanina.

Sjálfsmynd – hver er ég

Sjálfsmyndin er í mótun alla ævi. Hugtakið „sjálfsmynd“ er hægt að skilgreina sem allar þær hugmyndir sem einstaklingur hefur um sjálfan sig, skoðun hans og mat á sjálfum sér. Sjálfsmyndin felur því meðal annars í sér allt það sem einstaklingurinn notar til að skilgreina sig og aðgreina frá öðrum, þar með talið líkamleg einkenni, félags- og sálfræðilegir eiginleikar, hæfileikar, færni og afstaða til lífsins. Sjálfsmyndin er því ekki bundin við ákveðinn tíma heldur nær hún til reynslu einstaklingsins, núverandi skynjunar og svo væntinga til

fram tíðar. Mikilvægt er að hafa í huga að sjálfsmynd er hugmynd en ekki staðreynd og þarf því engan veginn að endurspegla álit annarra. Við flutning inn á hjúkrunarheimili er mikilvægt að huga að atriðum sem skipta máli til að styrkja og styðja við sjálfsmyndina.

Efling sjálfsmyndar

Við eflingu sjálfsmyndar skiptir máli að íbúar kynnist hver öðrum og huga að heildrænni nálgun, ekki horfa eingöngu út frá sjúkdómsgreiningu íbúans sem getur leitt til fordóma og neikvæðra viðhorfa. Þegar flutt er inn á hjúkrunarheimili er mót-takan afar mikilvæg, að nýi íbúinn finni að hann er velkominn á heimilið. Mikilvægt er að skapa kunnugleika á heimilinu og hafa heppilega blöndu af nútíð og fortíð, að hann fái að hafa sína hluti, eins og uppáhaldsstólinn, myndir og annað, því það styrkir kunnugleikann og sjálfsmyndina. Kjarninn í góðri umönnun er að starfsfólkið þekki íbúann. Þegar gerð er einstaklingsmiðuð áætlun þarf að huga að fortíðinni ekki síður en nútíðinni. Hver er núverandi geta, óskir og væntingar? Þegar um einstakling er að ræða sem er með minnissjúkdóm er mikilvægt að hann hafi áfram möguleika á þroska og þróun, að hann sé ekki „frystur“ um leið og sjúkdómsgreiningin liggur fyrir. Orðræðan á

heimilinu er viðhorfsskapandi og getur eftir eða rýrt sjálfsmyndina, t.d. að tala um sjúklinga, lifa með eða þjást af heilabilun. Neikvæð orðanotkun um íbúa, sbr. rápari, drottingin eða erfið hegðun, rýrir sjálfsmynd íbúanna og er viðhorfsskapandi hjá starfsfólki og það getur smitast yfir til íbúanna. Hlusta þarf eftir orðanotkuninni hjá starfsfólki og ef hún er neikvæð þarf að breyta henni (Birkmose, 2013).

Til umhugsunar

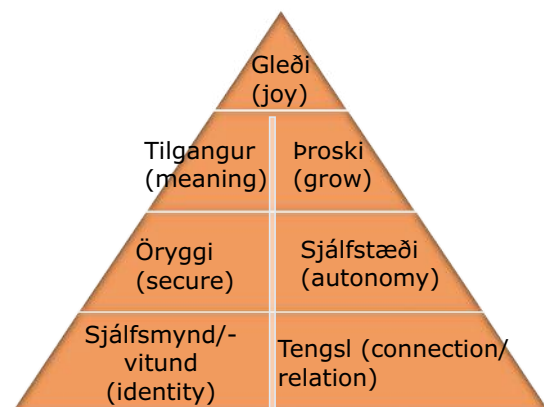
Hver er ég – hver er mín saga? Hvaðan er ég? Hvað starfaði ég við? Hverjir eru fjölskyldu-hagir mínir?

Tengsl – að vera hluti af

Við erum allt lífið að leita tengsla við fjölskyldu, vini, nágranna, vinnufélaga og aðra. Það er óvinnandi vegur fyrir einstakling með minnisskerðingu að halda í tengslin. Heilinn heldur áfram að aðlagast mótlætinu og finna lausn á vandamálunum og vinna úr upplýsingum sem berast honum. Með öðrum orðum er það sem við sjáum sem rugl-ástand eða erfiða hegðun í raun aðlöguð hegðun einstaklingsins sem heldur áfram að tjá sjálfstæði og tilgang á sinn eigin einstaka máta. Aðlögun heilans má einnig sjá í aukinni næmni margra á

Lykilþættir í „vellíðan“

- Að hafa það skemmtilegt – Gleði
- Að skipta máli – Tilgangur
- Að eflast og læra – Þroski
- Að búa við jafnvægi – Öryggi
- Að hafa frelsi – Sjálfstæði
- Að vera hluti af - Tengsl
- Að vera ég – Sjálfsmynd



Heimild: G. Allen Power, M.D., 2014, Dementia beyond disease – enhancing wellbeing



Mynd 3. Lykilþættir í vellíðan

óyrstum samskiptum og smávægilegum atriðum eða hlutum í umhverfinu sem aðrir taka ekki eftir. Skerðing á einu svæði heilans getur leitt til eflingar á öðru svæði heilans, sbr. blindir sem heyra vel.

Við flutning á hjúkrunarheimili rofna tengslin að hluta til eða alveg við fjölskylduna, umhverfið og samfélagið, þ.e. allt það sem umvafði einstaklinginn áður. Ef einstaklingurinn er með minnissjúkdóm eru viðbrigðin enn þá meiri því það verða líffræðilegar breytingar í heilanum sem valda breytingum á tengslum. Breyting verður á ferli hugsana og skynjunar, hvernig brugðist er við umhverfinu, samskiptahæfni breytist og ferli minninga og margs konar vitrænir eiginleikar, eins og að rata og leysa verkefni, taka breytingum.

Efling tengsla

Mikilvægt er að horfa á persónuna, ekki sjúkdóminn. Þeir sem eiga við minnissjúkdóm að etja hafa „aftengst“ minningum á vissan hátt og tapað getu til ýmissa hluta. Viðkomandi tengist á annan hátt, það er í gegnum tilfinningu, geðshræringu og athafnir. Því er mikilvægt að kynna sér lífssögu íbúans og tala „sama tungumál“ og hann. Það er mikilvægur þáttur í að skapa nánd og efla samkennd að tengjast viðkomandi og aðstoða hann við að vera hluti af hópnum. Ekki á að nota orð sem móðga eða særa viðkomandi. Þörfin fyrir *að vera* eykst og þörfin fyrir *að gera* minnkar, stundum er nóg að sitja saman og haldast í hendur. Tímaskorti er oft borið við inni á hjúkrunarheimili, þá má benda á að gott tækifæri til tengslamyndunar skapast þegar verið er að aðstoða íbúa við ýmsar daglegar athafnir.

Mikilvægt er að viðhalda tengslum við ættingja og vini, starfsfólk er í lykilaðstöðu til að aðstoða íbúana og hvetja þá til að viðhalda þeim. Hægt er t.d. að grípa til tölvu og fara á samfélagsmiðlana, með því að skoða myndir og rifja upp gamla tíma. Mikilvægt er að tala alltaf af vinsemd, horfa með athygli og væntumþykju, snerta af virðingu og vera gættinn.

Til umhugsunar

Þekkir íbúinn starfsmanninn? Tengist íbúinn heimili sínu? Hvernig eru tengsl íbúa við sambylisfólk og starfsfólk? Gætir starfsmaðurinn þess að íbúinn viðhaldi tengslum sínum við fólk, dýr og annað sem skiptir hann máli?

Öryggi – að búa við jafnvægi

Sjálfsmyndin og tengslin byggja undir öryggið sem tengist sjálfstæðinu, öryggi er bæði öryggið í umhverfinu og tilfinningin að vera öruggur. Öryggið endurspeglar innri þekkingu, þægindi í umhverfinu og samskipti íbúa við starfsfólk. Viðhorf starfsmanna til þeirra sem eru með minnissjúkdóm, erfiða hegðun eða geðfötlunar geta ógnað öryggi.

Kunnugleiki og traust minnkar ótta. Einstaklingar með minnissjúkdóma lifa í ótta þar sem umhverfið er framandi, þeir hvorki rata né vita hvað þeir eiga að gera. Starfsfólkið er mikilvægur hlekkur til að skapa traust og kunnugleika. Kunnugleiki getur byggst á að þekkja nafnið, útlitið eða hann er kunnugleg tilfinning sem kemur þegar fólk kynnist og myndar tengsl. Tilfinningalegar minningar skapast við endurtekna atburði, minningarnar geta verið jákvæðar en einnig neikvæðar.

Orðræðan getur bæði verið ógnandi og styðjandi, velja þarf því orð af kostgæfni. Næmleiki gagnvart orðlausri tjáningu, sérstaklega tóni raddar og líkamstjáningu, er mikill hjá fólki með minnissjúkdóma. Ef starfsfólk kemur áhyggjufullt til vinnu, er taugatrekkt og ekki með hugann við verkefni og samskiptin getur það haft áhrif á líðan íbúa og samstarfsfólks. Íbúinn þarf að þekkja starfsmanninn, það er grunnur að trausti. Sá sem veit ekki hvert hann er að fara á auðveldara með að setja líf sitt í hendurnar á einhverjum sem hann þekkir fremur en á einhverjum ókunnugum. Ef starfsmaðurinn veitir íbúa hlutdeild í lífi sínu getur það dregið úr kvíða þegar hann þarfnast aðstoðar. Mikilvægt er að muna að fólk með minnisskerðingu getur lært nýja hluti og móttengið upplýsingar. Það gæti þurft að endurtaka upplýsingarnar oft en nýjar minningar verða til. Einnig skiptir máli að vera samkvæmur sjálfum sér í upplýsingagjöfinni. Tilfinningatengdar minningar eru mikilvægari í að skapa traust heldur en að muna nöfn og dagsetningar.

Efling öryggis

Til að efla öryggi þarf að þekkja íbúann, væntingar hans og þarfir og gera einstaklingsáætlun út frá því. Þá þarf að vinna með kunnugleikann og traustið, skapa heimilislegar aðstæður og laga umhverfið að íbúanum þannig að hann skynji dvalarheimilið sem sitt eigið heimili. Allt sem er öðruvísi, sérstakt og litskrúðugt hjálpar til við að muna, minningin getur verið tilfinningatengd. Draga þarf

úr stofnanahávaða eins og hægt er, t.d. frá bjöllu-kerfi. Hugum að því hvernig hægt er að styðja við einkalíf íbúans og viðhalda reisu hans og virðingu, t.d. með hjálp velferðartækninnar til að auka öryggi og frelsi hans til athafna.

Mikla þýðingu hefur að vera til staðar og vera rólegur við allar aðstæður til að byggja traust og slá á vanlíðan.

Til umhugsunar

Upplifir íbúinn sig öruggan í umhverfinu? Sýnir íbúinn starfsmanni, sem er að aðstoða hann, traust? Skapa fjötrar öryggi?

Sjálfstæði – að hafa frelsi

Orðin sjálfstæði og sjálfsforræði fela í sér sjálfræði og að virðing sé borin fyrir einstaklingnum. Hann býr við frelsi til þess að velja og taka ákvarðanir enda eru þetta grundvallarmannréttindi. Oft eru óljós mörk á milli öryggis og sjálfstæðis. Ákvarðanir veikra einstaklinga geta ógnað öryggi þeirra og annarra. Þeir sem eru farnir að tapa minni eiga oft erfitt með að meta aðstæður og skipuleggja fram í tímann. Vísbendingar um óréttmæta forræðishyggju gagnvart íbúum á fimm hjúkrunarheimilum kom fram í rannsókn Ástríðar Stefánsdóttur og Vilhjalms Árnasonar (2004) þar sem sjálfræði íbúa við daglegar athafnir var verulega skert. Þátttakendur í rannsókninni reyndust oft sviptir frelsi til ákvarðanatöku þó að þeir væru færir um að taka ákvarðanir.

Mikilvægt er að viðhalda og efla sjálfsbjargargetu íbúanna svo að þeir verði síður háðir starfsfólki. Tilhneiging er til að einblína á líkamlegar þarfir en það getur gert lífið sjúkdómsmiðað. Það skiptir máli að hafa frelsi til að láta í ljós tilfinningar eins og reiði, sorg, ánægju og gleði án þess að það þurfi að „lækna“ þær. Öryggi og sjálfstæði tengjast stundum í samfellu en stundum í andstöðu, t.d. þegar notaðir eru fjötrar í stóla vegna fallhættu eða hættu á að viðkomandi fari sér að voða. Þá er komið í veg fyrir að hann geti taki sjálfstæða ákvörðun um það hvenær hann stendur upp.

Efling sjálfstæðis

Mikilvægt er að hlusta eftir vilja og þörf íbúa sem kemur fram í orðum, athöfnum, líkamstjáningu og

raddblæ. Samskipti og nánd eru valdeflandi, rödd, tónn og öll líkamstjáning þarf að vera styðjandi. Umhverfið þarf að styðja við sjálfstæðið, það þarf að vera auðvelt að hreyfa sig, ekki tröppur og lyftur því þær ýta undir ósjálfstæði og gera fólk háð öðrum. Kunnuglegt umhverfi, sem gefur tækifæri á mikilvægri þátttöku í lífinu á heimilinu, eykur sjálfstæðið.

Til umhugsunar

Aðstoða starfsmenn íbúa til ákvarðanatöku? Hlusta starfsmenn eftir vilja og þörf íbúa sem kemur fram í orði, athöfnum, líkamstjáningu eða raddblæ? Hvers konar skoðanir fá að heyrast, hvaða viðhorf eru bæld niður? Er jafnvægi á milli öryggis og vals? Hvað viðheldur frelsisskerðingu íbúa og hverjar eru afleiðingar? Hvað finnst þeim um sjálfstæðið sem þeir njóta á heimilinu? Getur umhyggja þýtt vald og skipulag?

Tilgangur – að skipta máli

Tilgangur lífsins er samtvinnaður lífinu sem við lifum, hann er samtvinnaður tilfinningunni og vissunni fyrir því að það er þörf fyrir okkur. Siðir fela í sér tilgang fyrir einstaklinginn, þeir tengjast minningum, tengslum, hefðum, persónuleika, þátttöku, menningu og trú.

Ekki þarf að vera að gera til að finna tilgang, það að vera til staðar er nóg, að lifa lífi sem er þess virði að lifa því. Stofnanahættir geta grafið undan tilgangi með því að gera mikilvæga siði eins og matmálstíma, afmæli og dauðann að steingeldum vanarullum. Vanarullurnar fela í sér að klára verkin án þess að það hafi í för með sér tilgang fyrir íbúann.

Efling tilgangs

Að efla tilgang – að vera ég – felst í að umhverfið sé persónulegt, kunnuglegt og að einstaklingurinn hafi eitthvað um það að segja hvernig það er skipulagt. Tilgangslaus iðja tærir mannsins hjarta en virkni, sem höfðar til forsögu, gilda, óska, hæfileika, tengsla og trúar, skapar tilgang. Þátttaka í iðju- og félagsstarfi getur hjálpað til við að efla tilgang þar sem fólk finnst það velkomið, þar eru allir þátttakendur. Allt félagsstarf, sem skipulagt

er án þess að taka tillit til þessara þátta, verður yfirborðskennt og nær ekki að efla tilgang. Að vera í núinu, nýta tækifærin, að vera og mynda tengsl eflir tilganginn. Siðir efla íbúann og fela í sér tilgang fyrir hann, þeir tengjast minningum, tengslum, hefðum, persónuleika, þátttöku, menningu og trú viðkomandi. Siðir eru mikilvægir til að efla og styrkja íbúann. Fyrir íbúa með minnisskerðingu aðstoða siðir við að viðhalda minningum og tengja tilgang við daglegt líf.

Mikilvægt er að þekkja íbúann vel til að vita hvaða möguleika hann hefur til þess að efla tilgang sinn. Starfsfólkið þarf að þekkja lífssöguna því hugsanlega er hægt að tengja tómstundaiðjuna við starf hans eða áhugasvið, t.d. garðvinnu, sjómennsku eða kennslu. Virkni felur í sér eftirfarandi þætti: Að vera ég, að vera með, að finna jafnvægi, frelsi, skipta máli, vöxt og þróun og að hafa gaman af.

Til umhugsunar

Hvernig hlusta starfsmenn eftir því hvað gefur íbúanum tilgang í lífinu? Hvaða siðir heimilisins hafa tilgang fyrir íbúann? Hvernig bragur er á heimilinu, heimilis- eða stofnanabragur? Tekur íbúinn þátt í viðburðum sem honum finnst skipta máli fyrir sig? Hvernig hjálpar starfsmaðurinn íbúanum til þess að hafa möguleika á þátttöku í að veita umhyggju?

Þroski – að eflast og læra

Við flutning á hjúkrunarheimili breytast aðstæður einstaklingsins frá því að búa á eigin heimili með einum eða fleiri fjölskyldumeðlimum í að fara í sambýli með ókunnum einstaklingum. Fyrir utan sambýlinga eru stöðug samskipti við fjölmarga sem starfa á heimilinu og gesti sem koma í heim-sókn. Þetta krefst mikillar aðlögunar og lærdóms. Það þarf að læra nýja siði, venjur og kynnast mörgum nýjum einstaklingum, sambýlingum og starfsfólki. Þessi miklu viðbrigði, sem felast í flutningi og aðlögun að nýjum aðstæðum sem geta verið síbreytilegar frá degi til dags, eru lærdóms- og þroskaferli fyrir íbúann. Að takast á við nýjar aðstæður, breytast, að auðga andann, eflast og viðhalda styrk er að þroskast.

Þegar við tengjum við það sem gefur tilgang náum við að þroskast og eflast í sköpun, tjáningu, samskiptum og andlega.

Efling þroska

Mikilvægt er að íbúarnir finni að þeir séu þátttakandendur í nýja samfélaginu. Starfsmenn þurfa að þekkja lífssögu þeirra og finna þar tækifæri til að efla þátttöku þeirra í samfélaginu. Þroski á sér einnig stað þegar þekkingu er deilt með öðrum. Margir eru svo vel settir að geta lesið þó þeir eigi í erfiðleikum með að tjá sig.

Þátttaka í félagsstarfi eða tómstundaiðju er góð fyrir hugræna getu. Einnig getur aukið þroskann að hugsa eftir nýjum og krefjandi leiðum. Alltaf þarf að gæta þess að tómstundaiðjan og heilaleikfimi skipti einstaklinginn sjálfan máli. Betra er að eiga samtal um eitthvað sem skiptir máli. Sterk tengsl eru á milli tilgangs og þroska, að finna tilgang hefur þroska í för með sér. Tilgangur og vöxtur er nauðsynlegur til að hámarka heilsu og vellíðan.

Til umhugsunar

Hvað er gert í daglegu lífi til að efla þroska og vöxt íbúa? Hverjir eru draumar, óskir og væntingar íbúa? Hvað geta starfsmenn og fjölskylda gert til að aðstoða íbúa við að láta drauma sína rætast?

Gleði í daglegu lífi

Gleymskan hefur áhrif á hæfileikann til að rifja upp skemmtilega reynslu í fortíðinni og tengja við nútíðina. Erfiðleikar með skilning og tjáningu ásamt verkstoli eru hamlandi fyrir möguleikann að finna fyrir eða tjá gleði. Þegar einhver greinist með minnissjúkdóm finnur hann fyrir sorg og missi. Viðhorf samfélagsins ýta undir sorgina og eyða gleði með því að rýra alla vellíðanarlyklana. Skortur á viðurkenningu á persónunni (sjálfsmýndinni) og tengslum, minnkað öryggi, skert sjálfræði og val, tilgangslausir dagar og skortur á tækifærum til að vaxa og þroskast rænir fólk möguleikanum á að finna til gleði.

Efling gleðinnar

Gleði má efla með því að koma auga á og nýta óvæntar gleði- og ánægjustundir og einnig skapa svigrúm til þess að skipuleggja slíkar stundir. Mikilvægt er að stuðla að góðum siðum og venjum í daglegu lífi og koma til móts við félagslegar þarfir

íbúa og hlúa að innihaldsríkum tómstundum og áhugamálum þeirra.

Ánægjustundir geta verið t.d. að sitja saman, leika við eða horfa á barn leika sér, sitja með kaffibolla og sjá sólina koma upp. Hlátur losar um endorfin og dregur úr spennu auk þess að vera smitandi. Gleði starfsfólks hefur áhrif á umhverfið, íbúana og samstarfsfólkið. Gleðistundir í núinu er hægt að eiga með því að örva skilningarvitin til þess að tengjast fortíðinni, þetta eru eins konar minningakveikjur, *lyktin*, t.d. matarlykt, getur minnt á gamla tíma, *bragð* af ákveðnum mat eða góðgæti kveikir minningar, *sjónin*, t.d. að sjá börn að leik, gamlar myndir eða landslag, kveikir minningar, *snerting* af nærgætni og hlýju getur verið ánægjuleg og að *hlusta* á uppáhaldslögin getur vakið minningar, fólk fer að syngja og dansa og geta áhrifin varað í nokkrar klukkustundir.

Til umhugsunar

Halda starfsmenn og íbúar upp á litla sem stóra atburði saman? Hvenær hlógu íbúar og starfsmenn síðast saman? Hvenær deildu þeir ánægjulegu og gleðilegu augnabliki?

Leiðin að vellíðan

Vinna þarf markvisst með vellíðanarlyklana, með því er verið að styrkja og efla íbúa, starfsmenn, vini og ættingja, auka lífsgæði þeirra, skapa gott andrúmsloft og nán samskipti þar sem allir eiga að fá tækifæri til að njóta sín. Því er lögð áhersla á að fólk kynnist hvað öðru, deili reynslu og þekkingu til að skapa hlýleika á heimilinu. Mikilvægt er að kynna vellíðanarlyklana fyrir íbúum, ættingjum og starfsmönnum. Á ÖA hefur verið fjallað um vellíðanarlyklana í Hrafninum sem er fréttablað heimilisins, lyklarnir voru mánaðarþema síðastliðinn vetur með veggspjöldum og bordmottum inni á hverju heimili til þess að skapa umræður, á framhaldnámskeiði um hugmyndafræði ÖA og á námskeiði fyrir stjórnendur og Eden-tengla.

Í kaflanum til umhugsunar eru spurningar sem geta skapað umræðugrundvöll til að kynnast og kveikja minningar. Það að kynnast er ekki bara að íbúi kynni sig, um er að ræða gagnkvæm kynni íbúa og starfsmanna, annars skapast ekki samkennd og nánd.

Vellíðanarlyklana er ekki hægt að aðskilja, einn hefur áhrif á annan, t.d. hafa tengslin áhrif á sjálfsmyndina. Ef hallar á einn þáttinn hefur það áhrif á annan.

Hægt er að nota vellíðanarlyklana til þess að meta hvaða þörf íbúa er ekki fullnægt og gera hjúkrunaráætlun út frá því hvernig viðkomandi lykill er eflur.

Eitt af markmiðum stjórnvalda er að minnka lyfjanotkun á hjúkrunarheimilum. Ekki er hægt að gefa lyf við einmanaleika, leiða eða vanmáttar-kennd. Þar getur ómældur kærleikur og umhyggja hjálpað til. Markmiðið er að vera sáttur við sjálfan sig, líða vel og njóta tilverunnar.

Heimildir

- Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason (2004). *Sjálfræði og aldraðir*. Reykjavík: Síðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Birkmose, D. (2013). *Når gode mennesker handler ondt – tabuet om forrælse*. Óðinsvæum: Syddansk Universitetsforlag.
- Gentle teaching (2013). Sótt 19. ágúst 2017 á <https://www.gentleteaching.nl/gentle/index.php/en/wat-is-en/overview>.
- Goffman, E. (1961). *Asylum*. London: Pelican Books
- Järvinen, M., og Mik-Meye, N. (ritstjórar) (2003). *At skabe en klient*. Hans Reitzel Forlag.
- Maslow, A.H. (1970). *Motivation and Personality* (3. útgáfa). New York: Harper and Row. (Upphaflega kom bókin út 1954). Sótt 1. ágúst 2017 á http://s-f-walker.org.uk/pub/sebooks/pdfs/Motivation_and_Personality-Maslow.pdf.
- McGee, John (e.d.). *Mending broken hearts*. Sótt 18. september 2017 á <https://www.gentleteaching.nl/gentle/images/downloads/Mending%20Broken%20Hearts.pdf>.
- Power, A. (2014). *Dementia beyond disease – enhancing well-being*. Baltimore: Health Professions Press.
- Sigurlaug Hrafnkelsdóttir (2010). „Maður er passaður eins og smábarn.“ Líðan inni á altækum stofnunum. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísinda-deild.
- The Eden Alternative (e.d.). *The Eden alternative domains of well-being – Revolutionizing the Experience of Home by Bringing Well-Being to Life*. Sótt 20. ágúst 2017 á <http://www.edenalt.org/wordpress/wpcontent/uploads/2014/02/EdenAltWellBeingWhitePaperV5.pdf>.
- Thomas, W. (1996). *Life worth living. How someone you love can still enjoy life in a nursing home*. Massachusetts, Bandaríkjunum: VanderWyk og Burnham.
- Velferðaráðuneytið (2014). *Skipulag hjúkrunarheimila*. Reykjavík: Velferðaráðuneytið. Sótt 20. ágúst 2017 á https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit-og-skyrslur-2014/Vidmidum_skipulag_hjukrunarheimila_2014.pdf.

Lyfjamistök og starfsumhverfi hjúkrunarfræðinga

Guðrún Yrsa Ómarsdóttir, Sigrún Gunnarsdóttir og Þorbjörg Jónsdóttir

Lyfjamistök eru talin meðal algengustu mistaka í heilbrigðisþjónustu og geta haft alvarlegar afleiðingar fyrir öryggi sjúklinga (Fathi o.fl., 2017; Kohn o.fl., 2000). Í nýlegri grein er talið að mistök í heilbrigðisþjónustu séu þriðja helsta dánarorsök í Bandaríkjunum (Makary og Daniel, 2016).

Rétt fyrir síðustu aldamót kom út skýrslan *To Err is Human* sem varpaði ljósi á að allt að 44–98 þúsund sjúklingar í Bandaríkjunum lást árlega af völdum mistaka í meðferð. Í framhaldinu upphófst alþjóðlegt átak til að efla öryggi og öryggissiði innan spítala til að fyrirbyggja mistök í meðferð

sjúklinga. Í sömu skýrslu er talið að orsakir mistaka í heilbrigðisþjónustu séu í langflestum tilvikum tengd brotalömum í skipulagi stofnana (Kohn o.fl., 2000).

Í fyrrnefndri skýrslu er áætlað að um 7.000 manns deyi árlega í Bandaríkjunum vegna lyfjamistaka. Þessi tala svarar til nærfellt einni af hverjum tuttugu sjúkrahúsinnlögnum. Einnig er bent á í skýrslunni að árið 1993 voru 7.391 dauðsföll af völdum lyfjamistaka samanborið við 2.876 árið 1983 (Kim o.fl., 2011; Kohn o.fl., 2000). Í annarri skýrslu stofnunarinnar Institute of Medicine (2007), *Preventing Medication Errors*, er ályktað að búast megi við einum lyfjamistökum á dag fyrir hvern legusjúkling. Á heimsvísu er talið að skráð lyfjamistök svari til um 2–5% allra innlagna á sjúkrahúsum og koma má í veg fyrir mörg þeirra (Agency for Healthcare Research and Quality, 2017; Latimer o.fl., 2017).

Skilgreining á lyfjamistökum

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) tekur fram í skýrslu frá árinu 2016 um lyfjamistök sem ber heitið *Medication Errors: Technical Series on Safer Primary Care* að einhlít skilgreining á lyfjamistökum liggi ekki fyrir. Hins vegar bendir WHO á skilgreiningu af hálfu stofnunarinnar The United States National Coordinating Council for Medication Error Reporting and Prevention (NCCMERP) að lyfjamistök séu atburður innan heilbrigðisþjónunnar sem leiði til rangrar lyfjainntöku og geti valdið sjúklingi skaða sem hægt hefði verið að koma í veg fyrir. Slíkur atburður getur tengst starfsháttum þjónustunnar, eins og verklagsreglum, samskiptum, ávísun lyfja, afgreiðslu, gjöf, dreifingu, blöndun lyfja, menntun, eftirliti og notk-



un (WHO, 2016). WHO (2016) segir um þessa skilgreiningu að hún sé víðtæk og gefi til kynna að unnt sé að afstýra lyfjamistökum á ýmsum stigum.

Lyfjaumsýsla hjúkrunarfræðinga

Lyfjaumsýsla er flókið ferli sem skipta má í undirbúning, tiltekt, gjöf og skráningu og er mikilvægur þáttur í meðferð og umönnun sjúklinga. Stór hluti lyfjaumsýslu og eftirlit með lyfjaumsýslu er í höndum hjúkrunarfræðinga (Cheragi o.fl., 2013; Helga Bragadóttir o.fl., 2010). Hlutverk hjúkrunarfræðinga og ábyrgð í lyfjaumsýslu felst í að taka til lyf sem lækni hefur ávísað, gefa sjúklingi lyfin, fylgjast með verkun og aukaverkunum þeirra, meta árangur og skrá lyfjagjöfina (Al-Shara, 2011; Helga Bragadóttir o.fl., 2010). Framkvæmd lyfjaumsýslu innan heilbrigðisþjónustunnar krefst samvinnu lækna, hjúkrunarfræðinga og lyfjafræðinga. Lyfjaumsýsluferlið hefst þegar lækni ávísar lyfinu og lýkur þegar hjúkrunarfræðingurinn gefur sjúklingnum lyfið, fylgist með verkun þess og skráir lyfjagjöfina. Hjúkrunarfræðingurinn er síðasti hlekkurinn í ferlinu og er ábyrgur fyrir lyfjagjöfinni (Karavasiliadou og Athanasakis, 2014).



Öryggi við lyfjaumsýslu

Eitt af mikilvægustu hlutverkum í heilbrigðisþjónustunni er að koma í veg fyrir lyfjamistök og stuðla að auknu öryggi (Cheragi o.fl., 2013). Hjúkrunarfræðingar gegna veigamiklu hlutverki við að tryggja öryggi í lyfjameðferð sjúklinga. Ástæðan er sú að hjúkrunarfræðingar annast framkvæmd á lokastigi í lyfjaferlinu og geta gengið úr skugga um hvort lyfi sé rétt ávísað og skammtað áður en sjúklingurinn tekur það. Hjúkrunarfræðingar bera því umtalsverða ábyrgð á lyfjagjöfinni. Að samantöldu sést glögg að hjúkrunarfræðingar eru síðasti hlekkurinn í öryggisneti spítalans þegar kemur að lyfjaumsýslu og geta komið í veg fyrir lyfjamistök (Elliot og Liu, 2010; Karavasiliadou og Athanasakis, 2014).

Við lyfjaumsýslu fylgja hjúkrunarfræðingar víða ákveðnum vinnuleiðbeiningum sem gjarnan eru auðkenndar með táknum sem kallast R-in 5 (e. five rights). Þessi tákn eiga að tryggja öryggi við lyfjaumsýslu og merkja: réttur sjúklingur, rétt lyf, réttur skammtur, réttur tími og rétt gjafaleið (Elliot og Liu, 2010; Kim og Bates, 2013). Rætt hefur verið hvort R-in 5 dugi til að tryggja örugga lyfjaumsýslu (Tang o.fl., 2007). Á síðasta áratug hafa til viðbótar við R-in 5 komið inn fleiri viðmið eins og R-in 6, R-in 7 og R-in 9. Þá er bætt við rétttri skráningu, réttu formi og blöndun, rétttri ástæðu/réttum fyrirmælum og réttum viðbrögðum. Markmiðið með þessu er að tryggja öryggi við lyfjaumsýslu og draga úr lyfjamistökum (Elliot og Liu, 2010).

Eitt af meginverkefnum Landspítala undanfarin ár er lyfjaöryggi. Markmið verkefnisins er að 100% lyfjagjafa séu örugg ásamt því að innleiða R-in 6 til að auka öryggi við lyfjaumsýslu. Meðal aðgerða eru umbætur á lyfjaherbergjum og breytt verklag á lyfjagjöfum án fyrirmæla. Hluti af þessu verkefni felur í sér áform um að innleiða svokallað „closed loop medication system“ (Landspítali, 2015). Í þessu kerfi eru öll lyfjafyrirmæli rafræn og kerfið felur í sér notkun á strikamerki við lyfjagjafir til að auðkenna sjúklinginn áður en hann fær lyfið. Markmiðið með þessu kerfi er að auka öryggi og fækka lyfjamistökum (Henneman o.fl., 2012).

Hversu algeng eru lyfjamistök?

Í yfirlitsrannsókn Keers og félaga (2013) um lyfjamistök í heilbrigðisþjónustunni kom í ljós að lyfja-

mistök eru algeng innan heilbrigðisþjónustunnar. Jafnframt sýndi hún að lyfjamistök eru nærfellt fimmtungur (20%) allra skráðra mistaka innan heilbrigðisþjónustunnar (Keers o.fl., 2013). Samkvæmt skýrslu National Reporting and Learning System (NRLS) í Englandi og Wales frá árunum 2005-2010 um mistök í heilbrigðisþjónustu voru skráð mistök samtals á sjöttu milljón eða 5.437.999. Þar af voru lyfjamistök 526.186 eða sem næst 10%. Skýrslan sýnir fjölgun skráðra mistaka á þessum sex árum og nemur hún á ári hverju ríflega hálfu prósentu (Cousins o.fl., 2011).

Rannsóknir á lyfjamistöfum, þar sem stuðst var við spurningalista við gagnaöflun, sýna flestar að yfir 63% hjúkrunarfræðinga telja sig hafa gert lyfjamistök einhvern tíma á starfsævinni. Ber þessum rannsóknum saman í meginatriðum og sýna að allt að tveir af hverjum þremur hjúkrunarfræðingum telja sig hafa gert lyfjamistök á því tímabili sem hver rannsókn tekur til. Rannsókn Cheragi og félaga (2013), þar sem 237 hjúkrunarfræðingar svöruðu spurningalista, sýndi að 64,6% hjúkrunarfræðinga töldu sig hafa gert lyfjamistök. Meðalfjöldi lyfjamistaka var 4,9 á hjúkrunarfræðing (Cheragi o.fl., 2013). Lýsandi rannsókn Mrayyan og félaga (2007), þar sem 799 hjúkrunarfræðingar svöruðu spurningalista, gaf hærri niðurstöðu þar sem 77,9% þátttakenda (N=607) töldu sig hafa gert lyfjamistök á starfsferli sínum. Hjúkrunarfræðingarnir, sem þátt tóku í rannsókninni, töldu sig að meðaltali hafa gert 2,2 mistök. Í rannsókn Kims og félaga (2011), þar sem 220 hjúkrunarfræðingar svöruðu spurningalista, töldu 63,6% (N=140) sig hafa gert lyfjamistök undanfarna mánuði.

Meðal rannsókna, þar sem gagna var aflað með vettvangsrannsóknum, má geta rannsókna Härkänen og félaga (2014) og Berdot (2012). Í rannsókn Härkänen o.fl. (2014) voru skoðaðar lyfjaskrár á fjórum lyfja- og skurðeildum. Fylgst var með 32 hjúkrunarfræðingum við störf sem gáfu 122 sjúklingum lyf í 1058 tilfellum. Rannsóknin leiddi í ljós að tíðni lyfjamistaka var 22,2% (N=235) af þessum 1058 lyfjagjöfum. Berdot og félagar (2012) gerðu beina athugun á fjórum deildum þar sem fylgst var með 28 hjúkrunarfræðingum við lyfjaumsýslu. Í heild var skráð 1501 tilfelli þar sem mistök hefðu getað átt sér stað. Samkvæmt þessu sýndi rannsóknin að tíðni lyfjamistaka nam 27,6%.

Orsakir lyfjamistaka

Rannsóknir hafa sýnt að orsakir lyfjamistaka eru af margvíslegum toga. Tafla 1 sýnir yfirlit yfir átta rannsóknir á orsökum lyfjamistaka. Mismunandi aðferðum var þó beitt í þessum rannsóknum. Í sex þeirra var spurningalisti lagður fyrir þátttakendur sem voru 38-284 hjúkrunarfræðingar. Í hinum tveimur voru skoðaðar tilkynningar um lyfjamistök, 731 í þeirri fyrri en 13.932 í þeirri seinni. Þrjár rannsóknir eru frá Bandaríkjunum en ein frá hverju þessara landa: Möltu, Suður-Kóreu, Tævan, Jórdaníu og Íran.

Í lýsandi rannsókn Tangs og félaga (2007) svöruðu 72 hjúkrunarfræðingar spurningalista um það sem hefði getað leitt til lyfjamistakanna. Rannsóknin sýndi að sinnuleysi (e. personal neglect) (86,1%), mikið álag (37,5%) og nýtt óreynt starfsfólk (37,5%) voru þrjú algengustu atriðin. Helstu ástæðurnar fyrir sinnuleysi voru að starfsmaður fékkst við að leysa önnur verkefni meðan á lyfjaumsýslu stóð, vanhöld voru á að yfirfara í tvígang flóknar lyfjagjafir og truflanir voru á starfsvettvangi. Helstu ástæður fyrir vinnuálagi voru mikið veikir sjúklingar, undirmönnun sem rekja mátti til stefnu spítalans að fækka starfsfólki og deildarstjóra að bæta ekki við mannskap þrátt fyrir aukið álag. Margar rannsóknir sýna að mikið vinnuálag eykur líkur á mistökum við lyfjaumsýslu. Í fjórum af þeim rannsóknum, sem sjá má í töflu 1, er þetta atriði mikilvæg ástæða fyrir lyfjamistöfum. Því meira vinnuálag því meiri líkur eru á mistökum (Al-Shara, 2011; Beyea o.fl., 2003; Kim o.fl., 2011; Tang o.fl., 2007).

Ehsani og félagar (2013) gerðu lýsandi rannsókn þar sem 94 hjúkrunarfræðingar svöruðu spurningalista um tegundir og orsakir lyfjamistaka. Niðurstöður sýndu að meðal helstu orsaka lyfjamistaka voru skortur á hjúkrunarfræðingum (47,6%) og ónógar eða ófullnægjandi lyfjafræðilegar upplýsingar eða þekking á tilteknum lyfjum (30,9%). Að sama skapi leiddi rannsókn Cheragi og félaga (2013) í ljós tengsl milli lyfjamistaka og fjölda sjúklinga sem hjúkrunarfræðingar höfðu umsjón með.

Margar rannsóknir sýna að allt að helming lyfjamistaka má rekja til truflana í starfi hjúkrunarfræðinga (Beyea o.fl., 2003; Petrova, 2010; Stratton o.fl., 2004; Tang, o.fl., 2007). United States Pharmacopeia (USP) er lyfjastofnun í Bandaríkjunum sem kannaði 35 þúsund skýrslur um lyfja-

Tafla 1. Yfirlit um orsakir lyfjamistaka í völdum rannsóknnum

Höfundar, ár	Frankvæmd	Úrtak	Ástæður
Al-Shara (2011). Jórdanía	Spurningalisti í þremur hlutum saminn af rannsakanda	126 hjúkrunarfræðingar	Mikið álag 41,4% Nýtt starfsfólk 20,6% Sinnuleysi 15%
Tang o.fl. (2007). Tævan	Hálf-staðlaður spurningalisti og rýnihópur	72 hjúkrunarfræðingar	Sinnuleysi 86,1% Mikið álag 37,5% Nýtt/óreynt starfsfólk 37,5%
Cheragi o.fl. (2013). Íran	Spurningalisti saminn af rannsakendum	237 hjúkrunarfræðingar	Ólæsileg lyfjafyrirmæli lækni 78,8% Vanþekking á lyfjum 32% Fáir hjúkrunarfræðingar miðað við fjölda sjúklinga 24,8%
Kim o.fl. (2011). Suður-Kórea	Spurningalisti í fimm hlutum saminn af rannsakendum	220 hjúkrunarfræðingar	Vanþekking á lyfjum 45,5% Vanhöld á að yfirfara flóknar lyfjagjafir 45,5% Mikið álag 40,9%
Stratton o.fl. (2004). Bandaríkin	Spurningalisti saminn af rannsakendum	284 hjúkrunarfræðingar	Truflanir 50% Fáir hjúkrunarfræðingar miðað við fjölda sjúklinga 37% Mörg lyf og margir sjúklingar 35%
Petrova (2010). Malta	Spurningalisti í fjórum hlutum aðlagður frá tveimur öðrum rannsóknum	38 hjúkrunarfræðingar	Þreyta 37% Ólæsileg lyfjafyrirmæli lækni 29% Truflanir 18%
Beyea o.fl. (2003). Bandaríkin	Skoðaðar tilkynningar um lyfjamistök	731 tilkynning á þremur og hálfu ári	Truflanir 48,5% Óreynt starfsfólk 17% Mikið álag 15,2%
Pham o.fl. (2011). Bandaríkin	Skoðaðar tilkynningar um lyfjamistök	13.932 tilkynningar á fjórum árum	Verklagsreglum ekki fylgt 17% Léleg samskipti 11% Vanþekking á lyfjum 9,2%

mistök á árunum 1998-2002. Niðurstöður sýndu að einbeitingarskortur hjúkrunarfræðinga og truflanir við lyfjaumsýslu voru helstu orsakir lyfjamistaka (Kim o.fl., 2011). Öyggiandi má telja að öryggi sjúklinga getur verið stefnt í tvísýnu ef hjúkrunarfræðingar eru truflaðir við lyfjaumsýslu. Truflanir geta gert það að verkum að athyglin beinist annað og meiri líkur eru á mistökum í lyfjaútreikningi, það ferst fyrir að yfirfara í tvígang flóknar lyfjagjafir eða gleymist að athuga kennitölu sjúklings (Karavasiliadou og Athanasakis, 2014; Kim o.fl., 2011; Petrova, 2010; Stratton o.fl., 2004). Algengasta truflunin er þegar hjúkrunarfræðingar þurfa að sinna öðrum verkefnum meðan á lyfjaumsýslu stendur. Við það eru R-in 5 vanrækt og það eykur enn líkur á mistökum (Karavasiliadou og Athanasakis, 2014; Tang o.fl., 2007). Í rannsókn Pham og félaga (2011) kom í ljós að helstu ástæður fyrir lyfjamistökum voru að vinnureglum

var ekki fylgt sem og ófullnægjandi samskipti sem tengdust truflunum við lyfjaumsýslu, vinnuálagi og óreyndu starfsfólki.

Í rannsókn Berdotts og félaga (2012) var sýnt fram á tengsl milli truflana og lyfjamistaka og fjölda sjúklinga sem hjúkrunarfræðingar höfðu umsjón með. Önnur rannsókn, vettvangsrannsókn (e. observational study) Westbrook og félaga (2010), þar sem fylgst var með 98 hjúkrunarfræðingum á sex deildum á tveimur sjúkrahúsum í Ástralíu, sýndi að samband var á milli truflana og lyfjamistaka hjúkrunarfræðinga og voru mistökin alvarlegri eftir því sem truflanir voru fleiri (Westbrook o.fl., 2010).

Sigrún Gunnarsdóttir og Helga Bragadóttir (2012) gerðu rannsókn sem hafði að markmiði að varpa ljósi á vinnu hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða og hvaða þættir hefðu áhrif á hana. Gerðar voru vettvangsathuganir á fjórum legudeildum

Landspítala. Niðurstöður sýndu að hjúkrunarfræðingar verða fyrir tíðum truflunum og töfum í vinnu sinni, t.d. voru tíð skipti á milli vinnuflokka og vinnuathafna hjá hjúkrunarfræðingum, tíð rof á vinnu og tíðar hreyfingar milli staða. Jafnframt sýndi rannsóknin að hjúkrunarfræðingar beina at-
hygli sinni að nýjum viðfangsefnum að meðaltali 175 sinnum á vakt. Að meðaltali fóru 16,9% af vinnutíma hjúkrunarfræðinga í lyfjaumsýslu og var vinna þeirra rofin að meðaltali 11,4 sinnum (Sigrún Gunnarsdóttir og Helga Bragadóttir, 2012). Rannsókn Kosits og Jones (2011) leiddi í ljós að truflanir við lyfjaumsýslu voru 27,5% (N=55) af samtals 200 truflunum í allt að 60 klukkustundir og var önnur algengasta ástæða truflana. Hafa verður í huga að truflanir og tíð rof á vinnu hjúkrunarfræðinga við lyfjaumsýslu ógnar ekki eingöngu öryggi sjúklinga heldur auka þær einnig vinnuálag (Sigrún Gunnarsdóttir og Helga Bragadóttir, 2012; Tang o.fl., 2007; Westbrook o.fl., 2010).

Mikið álag getur haft þær afleiðingar að hætta á mistökum verður meiri, meðal annars vegna þreytu (Petrova, 2010). Í þversniðsrannsókn Fathi og félaga (2017), þar sem 500 hjúkrunarfræðingar á sjö kennslusjúkrahúsum svöruðu spurningalista, kom í ljós að helsta orsök lyfjamistaka var þreyta vegna óhóflega langs vinnutíma og skipulags vaktavinnu. Í þversniðsrannsókn Mahmood og fleiri (2011), þar sem 84 hjúkrunarfræðingar svöruðu spurningalista um hvað í umhverfinu gæti leitt til lyfjamistaka, kom fram að helstu orsakir lyfjamistaka reyndust yfirvinna, streita og þreyta 70,2% (N=59) og hátt hlutfall hjúkrunarfræðinga á hvern sjúkling eða í 66,7% (N=56) tilfella. Eins og að ofan greinir tengist vinnuálag mörgum atriðum í starfsumhverfi hjúkrunarfræðinga. Þar á meðal eru mönnun, nýtt og óreynt starfsfólk, lélegt vinnu-
umhverfi, þrengsli, skortur á fullnægjandi skipulagi í verkferlum, truflun, þreyta, áreiti og hávaði í umhverfinu, streita og langur vinnutími (Karavasiliadou og Athanasakis, 2014; Kim o.fl., 2011; Tang o.fl., 2007). Tafla 2 sýnir ýmis atriði í starfsumhverfi hjúkrunarfræðinga sem geta leitt til lyfjamistaka.

Tegundir lyfjamistaka

Algengar tegundir lyfjamistaka eru að gefinn sé rangur skammtur eða rangt lyf, tímasetning sé röng, rangur sjúklingur fái lyfið og að lyf sé ekki gefið svo eitthvað sé nefnt (Cheragi o.fl., 2013; Kim o.fl., 2011; Pham o.fl., 2011), sjá töflu 3.

Tafla 2. Áhrifaþættir í starfsumhverfi og orsakaþættir sem geta leitt til lyfjamistaka

Orsakir	Skýringar
Sinnuleysi/Vanræksla	Truflanir Þreyta og streita Langur vinnutími Yfirfara ekki flóknar lyfjagjafir Ófullnægjandi verkferlar
Vinnuálag	Mikið veikir og krefjandi sjúklingar Fáir hjúkrunarfræðingar miðað við fjölda sjúklinga Samskiptavandamal Samsetning mannafla ekki góð og ófullnægjandi heildarmönnun á deild Tímaskortur Þrengsli og hávaði
Vanþekking á lyfjum	Nýtt lyf/lyfjaform Lyf með svipuð heiti/áþekkar umbúðir Sjaldgæft lyf
Nýtt/óreynt starfsfólk	Nýútskrifaðir hjúkrunarfræðingar Reynsluleysi starfsfólks Skortur á verklegri færni
Að þekkja ekki ástand sjúklings	Nýr sjúklingur Breytingar á ástandi sjúklings
Flókin lyfjafyrirmæli	Ólæsileg og óskýr lyfjafyrirmæli Ófullnægjandi samskipti Rangtúlkun á lyfjafyrirmælum

Rannsókn Pham o.fl. (2011), þar sem skoðaðar voru 13.932 tilkynningar um lyfjamistök á fjögurra ára tímabili, sýndi að í 18% tilfella var rangur skammtur og 11% tilfella lyf ekki gefið og 4,4% tilfella lyf gefið röngum sjúklingi. Rannsókn Song og félaga (2008), sem snerist um 1278 tilkynningar um lyfjamistök á þriggja ára tímabili, sýndi að í 36,5 tilfella var gefinn rangur skammtur og 16,7% tilfella rangt lyf.

Í rannsókn Berdot o.fl. (2012) var fylgst með 28 hjúkrunarfræðingum sem sinntu 108 sjúklingum. Rannsóknin leiddi í ljós að algengasta tegund lyfjamistaka fólst í rangri tímasetningu lyfjagjafar eða í 72,6% tilfella og að lyf var ekki gefið í 14% tilfella. Í rannsókn Härkänen o.fl.

Tafla 3. Yfirlit yfir algengar tegundir lyfjamistaka

Rangur skammtur
Rangt lyf
Rangur sjúklingur
Lyf ekki gefið
Rangur tími
Lyfið gefið á rangan hátt

(2014), þar sem fylgst var með 32 hjúkrunarfræðingum við störf, kom í ljós að í 37,9% tilfella var lyfið gefið á rangan hátt, t.d. lyf í æð gefið of hratt eða að lyf var skilið eftir á borði sjúklings og ekki fylgt eftir að hann tæki lyfið. Í 26,8% tilfella var lyf ekki gefið. Rannsakendur telja að ef lyfjagjöf er sleppt eða lyfið gefið á rangan hátt, t.d. á röngum innrennslishraða, megi rekja slíkt til að ekki hafi verið fylgt réttum vinnuleiðbeiningum um lyfjagjöf (Härkänen o.fl., 2014).

Ef bornar eru saman rannsóknir, þar sem notaður var spurningalisti, sýndi rannsókn Cheragi o.fl. (2013), þar sem 237 hjúkrunarfræðingar svöruðu slíkum lista, að í 28,1% tilfella var gefinn rangur skammtur og í 14,3% tilfella var lyfið gefið á röngum tíma. Rannsókn Al-Shara (2011), þar sem 126 hjúkrunarfræðingar svöruðu spurningalista, sýndi að í 26,2% tilfella voru lyf gefin röngum sjúklingi, í 22,5% tilfella var gefinn rangur skammtur. Rannsókn Fathi og félaga (2017), þar sem 500 hjúkrunarfræðingar svöruðu spurningalista, leiddi í ljós að lyf voru gefin á röngum tíma í 24% tilfella og rangur skammtur var gefinn í 16,8% tilfella. Íslensk rannsókn frá árinu 2003 sýndi að í 13% tilfella voru lyf gefin röngum sjúklingi og í 40% tilfella var gefinn rangur skammtur (AnnMerethe Jakobsen o.fl., 2003).

Afleiðingar lyfjamistaka

Bent hefur verið á að ekki eru öll lyfjamistök skaðleg og flest þeirra hafa lítil sem engin áhrif (Härkänen o.fl., 2014; Pham, 2011). Í rannsókn Pham og félaga (2011) voru afleiðingar lyfjamistaka flokkaðar með ítarlegum hætti. Rannsóknin sýndi að 2,6% lyfjamistaka höfðu leitt til skaða. Af því höfðu mistökin í 2% tilfella leitt til tímabundins skaða og kallað á aukið eftirlit með sjúklingi, 0,4% leiddu til tímabundins skaða þar sem eftirlits var þörf eða dvöl framlengdist á spítala, 0,06% lyfjamistaka höfðu valdið varanlegum skaða, og í 0,1% tilfella þurfti inngrip til að halda lífi. Í 0,02% tilfella höfðu lyfjamistökin leitt til dauða sjúklings. Rannsóknin sýndi jafnframt að í 14% tilfella höfðu mistök ekki átt sér stað þó svo að kringumstæður væru fyrir hendi sem hefðu getað leitt til mistaka. Í 40% tilfella höfðu mistök ekki áhrif á sjúklinginn og í 33% tilfella höfðu mistök áhrif á sjúklinginn en höfðu engar afleiðingar. Í 10% tilfella höfðu mistök áhrif á sjúklinginn sem kölluðu á eftirlit án þess að hann hefði

orðið fyrir skaða. Rannsókn Härkänen og félaga (2014) fól í sér vettvangsathugun þar sem fylgst var með 32 hjúkrunarfræðingum. Sýndi hún að 51,1% lyfjamistaka höfðu engar afleiðingar, 21,3% hafði engar afleiðingar en þurfti aukið eftirlit, 3% sjúklinga hlutu tímabundinn skaða og þurfti að grípa til ráðstafana, 0,4% hlutu tímabundinn skaða sem kallaði á frekari ráðstafanir og lengri spítaladvöl.

Vinnuálag og mönnun

Rannsóknir sýna að mikið vinnuálag einkennir starfsumhverfi hjúkrunarfræðinga sem rekja má til mönnunar, vinnutíma, hraðari sjúklingaveltu, veikari sjúklinga og styttri legutíma (Aiken o.fl., 2012; 2014). Vinnuálag hefur aukist innan heilbrigðisþjónustunnar undanfarin ár. Bráðveikum sjúklingum hefur fjölgað um leið og legutími hefur styst. Af þessum sökum er vinna hjúkrunarfræðinga orðin flóknari en áður. Vinnuaðstæður hafa breyst, hraðinn er meiri og margir þættir, svo sem truflanir frá umhverfi, hafa áhrif á hana (Needleman o.fl., 2011; Sigrún Gunnarsdóttir og Helga Bragadóttir, 2012). Auk þess eru gerðar meiri kröfur til hjúkrunarfræðinga um góða meðferð og þjónustu við sjúklinga. Af þessum sökum hefur þörf fyrir hjúkrunarfræðinga aukist. Fjöldi hjúkrunarfræðinga hefur hins vegar ekki aukist í samræmi við þessa þróun og af þeim sökum fá veikari sjúklingar þjónustu frá færri hjúkrunarfræðingum og það stuðlar að auknu vinnuálagi (Aiken o.fl., 2012; Needleman o.fl., 2011).

Mönnun er afar mikilvægur þáttur fyrir öryggi sjúklinga og gæði þjónustunnar. Rannsóknir sýna að of margir sjúklingar á hvern hjúkrunarfræðing geta haft í för með sér aukna hættu á mistökum (Aiken o.fl., 2012; 2014). Rannsókn Needleman og félaga (2011), þar sem skoðuð var 19.7961 innlögn, sýndi tengsl milli dánartíðni sjúklinga og mönnunar hjúkrunarfræðinga. Rannsóknin sýndi jafnframt að hætta á dauða sjúklinga var talin aukast um 2% fyrir hverja vakt þar sem mönnun hjúkrunarfræðinga var ekki næg (Needleman o.fl., 2011). Rannsókn Griffiths og félaga (2016) sýndi að tengsl eru á milli mönnunar hjúkrunarfræðinga og lægri dánartíðni sjúklinga. Markmið rannsóknar Griffiths og félaga (2016) var að kanna tengsl milli dánartíðni og mönnunar hjúkrunarfræðinga. Rannsóknin náði til 137 bráðasjúkrahúsa í Englandi þar sem könnuð voru gögn frá árunum

2009–2011 á lyf- og skurðlækningadeildum. Niðurstöður sýndu að dánartíðni var hærri eftir því sem hjúkrunarfræðingar sinntu fleiri sjúklingum. Jafnframt voru andlát á lyflækningadeildum 20% færri ef hjúkrunarfræðingur sinnti sex sjúklingum eða færri samanborið við tíu sjúklinga. Samsvarandi lækkun á dánartíðni á skurðeildum var 17% (Griffiths o.fl., 2016).

Öryggi í heilbrigðisþjónustu

Öryggi sjúklinga og starfsfólks er grundvallaratriði í heilbrigðisþjónustu. WHO hefur undanfarin ár lagt áherslu á að bæta öryggi sjúklinga og gert það að forgangsverkefni. Skilgreining á öryggi sjúklinga er að koma í veg fyrir mistök eða óvæntan skaða í heilbrigðisþjónustu (WHO, e.d.). Öryggi í heilbrigðisþjónustu er nauðsynlegt til að notandinn eigi síður á hættu að hljóta skaða af meðferð og annarri þjónustu sem ætlað er að bæta heilsu hans (Embætti landlæknis, e.d.).

Samkvæmt lögum um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 á sjúklingur rétt á þjónustu sem miðast við ástand hans og horfur á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á. Í reglugerð um gæðavísu nr. 1148/2008 segir m.a.: „Meginþættir gæða í heilbrigðisþjónustu eru öryggi, rétt tímasetning, skilvirk þjónusta, jafnræði, notendamiðuð þjónusta og árangursrík þjónusta.“ Um öryggi í sömu reglugerð er sagt: „að sjúklingar hljóti ekki skaða af þeirri þjónustu sem ætluð er til að bæta heilsu þeirra og lífsgæði.“ Markmið heilbrigðisþjónustunnar er að auka heilbrigði og vellíðan. Á þessum forsendum er öryggi lykilatriði fyrir þá sem veita og þiggja þjónustuna (Ehsani o.fl., 2013). Rannsóknir hafa sýnt að fjöldi hjúkrunarfræðinga, hæfni, reynsla, samskipti og samvinna heilbrigðisstarfsfólks hefur áhrif á meðferð sjúklinga, atvik og legutíma. Betri mönnun skilar sér í öruggari þjónustu, styttri legutíma og bættum hag sjúklinga (Aiken o.fl., 2012; 2014).

Skráning óvæntra atvika og lyfjamistaka

Í lögum um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007 segir: „Heilbrigðisstarfsmönnum sem hlut eiga að máli, faglegum yfirmönnum þeirra og öðru starfsfólki heilbrigðisstofnana, eftir því sem við á, er skylt að skrá öll óvænt atvik skv. 1. mgr.“ Í sömu lögum er jafnframt kveðið skýrt á um tilkynningu

arskyldu vegna óvæntra atvika. Tilgangurinn er að finna skýringar á slíkum atvikum, gera þau sýnileg þannig að unnt sé að læra af þeim (Embætti landlæknis, 2016).

Rannsóknir gefa til kynna að skráning lyfjamistaka hjá hjúkrunarfræðingum sé minni en raunverulegur fjöldi þeirra og mistök því algengari en tölur segja til (Mrayyan o.fl., 2007; Helga Bragadóttir o.fl., 2010). Þetta samræmist þeirri niðurstöðu að hjúkrunarfræðingar telja að lyfjamistök séu í einungis 25% tilfella skráð í atvikaskýrslur (Mrayyan o.fl., 2007). Í rannsókn Fathi og félaga (2017) kom í ljós að 45% hjúkrunarfræðinga skrá ekki lyfjamistök í atvikaskrár. Rannsóknir sýna að helstu ástæður fyrir vanskráningu eru m.a. vinnuálag, tímaskortur, ótti við viðbrögð samstarfsmanna og yfirmanna, skömm og sjálfsásökun (Fathi o.fl., 2017; Mrayyan o.fl., 2007).

Af þessu má sjá að mikilvægt er að stjórnendur hvetji starfsmenn til að skrá lyfjamistök. Með bættri skráningu er hægt að greina gögn til hlítar til að komast að raun um hvað fór úrskeiðis. Slík aðferð felur í sér raunhæfa leið til að afstýra lyfjamistökom eftir því sem kostur er (Ehsani o.fl., 2013; Kohn o.fl., 2000; Mrayyan o.fl., 2007).

Lyfjamistök á Íslandi

Tíðni lyfjamistaka hér á landi hefur lítið verið rannsökuð. Höfundum er ekki kunnugt um að rannsóknir um efnið hafi verið birtar í ritrýndum greinum. Meðal nýrra rannsókna er rannsókn Guðrúnar Yrsu Ómarsdóttur til meistaraþrófs (2016) þar sem tilgangurinn var kanna fjölda lyfjamistaka og samband á milli lyfjamistaka, mönnunar og vinnuálags á lyf- og skurðlækningadeildum Landspítala. Rannsóknin leiddi í ljós að gerð voru 471 lyfjamistök á legudeildum lyf- og skurðlækninga á árunum 2012–2013. Jafnframt sýndi hún að í 63% tilfella reyndist mönnunin of lítil miðað við æskilegt hjúkrunarstig. Með því er átt við þær starfsaðstæður þar sem mannaflí samræmist þörf sjúklinga fyrir umönnun, þ.e. vinnuadstæður sem með raunhæfum hætti gera kleift að veita öllum sjúklingum þá umönnun sem þeir þarfnast (Rauhala og Fagerström, 2004). Rannsóknin sýndi að mönnun var of lítil miðað við fjölda og hjúkrunarþörf sjúklinga. Í annarri rannsókn, sem gerð var á Landspítalanum meðal 105 hjúkrunarfræðinga, töldu 78% þátttakenda sig hafa

gert lyfjamistök. Helstu orsakir lyfjamistakana voru álag, áreiti og truflanir (Anna White o.fl., 2006). Þriðja rannsóknin hér á landi, sem gerð var meðal 98 hjúkrunarfræðinga um tíðni lyfjamistaka, sýndi að 65% þátttakenda töldu sig hafa gert lyfjamistök. Aðalorsök mistakanna var talin vera mikið álag og undirmönnun (AnnMerethe Jakobsen o.fl., 2003).

Lokaorð

Stjórnendum heilbrigðisþjónustunnar, hjúkrunarfræðingum og öðrum heilbrigðisstarfsmönnum ber skylda til að leitast við af fremsta megni að koma í veg fyrir mistök í meðferð sjúklinga. Mikilvægur þáttur í þessu sambandi er að bæta skráningu lyfjamistaka til þess að geta skipulagt leiðir til úrbóta. Megintilgangurinn með bættri skráningu er að safna upplýsingum og greina þá þætti í skipulagi stofnana sem bæta má og finna leiðir til úrbóta til að koma í veg fyrir lyfjamistök (Kohn o.fl., 2000; Mrayyan o.fl., 2007).

Markmið heilbrigðiþjónustunnar er öryggi og gæði þeirra sem veita og þiggja þjónustuna. Florence Nightingale skrifaði á sínum tíma: „Frumskilyrði spítala er að gera ekki sjúklingum mein“ (Millington o.fl., 1998). Heyra má enduróm þessara orða í reglugerð um gæðavísa nr. 1148/2008 um öryggi en þar kveðið er á um að „sjúklingar hljóti ekki skaða af þeirri þjónustu sem ætluð er til að bæta heilsu þeirra og lífsgæði.“ Til að fullnægja þessum kröfum er mikilvægt að halda áfram að bæta þekkingu á sviðinu og að miðla þeirri þekkingu til hjúkrunarfræðinga og annarra faghópa sem koma að lyfjaumsýslu.

Heimildir

- Agency for Healthcare Research and Quality (2017). *Medication errors*. Sótt 8 ágúst á <https://psnet.ahrq.gov/primer/23/medication-errors>.
- Aiken, L.H., Sermeus, V., Van den Heede, K., Sloane, D.M., Busse, R., Mcke, M., o.fl. (2012). Patient safety, satisfaction, and quality of hospital care: Cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and the United States. *British Medical Journal*, 34, 2–14.
- Aiken, L.H., Sloane, D.M., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Griffiths, P., Busse, R., o.fl. (2014). Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: A retrospective observational study. *Lancet*, 383 (9931), 1824–1830.
- Al-Shara, M. (2011). Factors contributing to medication errors in Jordan: A nursing perspective. *Iranian Journal of Nursing Midwifery Research*, 16 (2), 158–161.

- AnnMerethe Jakobsen, Charlotta María Evenson og Þyrí Stefánsdóttir (2003). *Algengi lyfjamistaka meðal hjúkrunarfræðinga á Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri*. Óbirt BS-ritgerð. Háskólinn á Akureyri, heilbrigðisdeild.
- Anna White, Jóhanna Ósk Tryggvadóttir og Þórunn Kristín Sigurðardóttir (2006). *Lyfjaatvik, hvað er það?* Óbirt BS-ritgerð. Háskóli Íslands, hjúkrunarfræðideild.
- Berdot, S., Sabatier, B., Gillaizeau, F., Caruba, T., Prognon, P., og Durieux, P. (2012). Evaluation of drug administration errors in a teaching hospital. *BMC Health Services Research*, 12 (60), 1–8.
- Beyea, S.C., Hicks, R.W., og Becker, S.C. (2003). Medication errors in the OR: A secondary analysis of Medmarx. *AORN Journal*, 77 (1), 122, 125–129, 132–134.
- Cheragi, M.A., Manoochen, H., Mohammadnejad, E., og Ehsani, S.R. (2013). Types and causes of medication errors from nurse's viewpoint. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 18 (3), 228–231.
- Cousins, D.H., Gerrett, D., og Warner, B. (2011). A review of medication incidents reported to the National Reporting and Learning System in England and Wales over 6 years (2005–2010). *British Journal of Clinical Pharmacology*, 74 (4), 597–604.
- Ehsani, S.R., Cheraghi, M.A., Nejati, A., Salari, A., Esmaeilpoor, A.H., og Nejad, E.M. (2013). Medication errors of nurses in the emergency department. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 6 (11), 2–7.
- Elliot, M., og Liu, Y. (2010). The nine rights of medication administration: An overview. *British Journal of Nursing*, 19 (5), 300–305.
- Embætti landlæknis (e.d.). *Gæði og öryggi í heilbrigðisþjónustu*. Sótt 6. ágúst 2017 á <http://www.landlaeknir.is/gaedi-og-eftirlit/heilbrigdisthjonusta/oryggi/>.
- Embætti landlæknis (2016). *Eflum gæði og öryggi í íslenskri heilbrigðisþjónustu*. Sótt 6. ágúst 2017 á http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item19084/Eflum-gaedi-og-oryggi_3.utg.2016_11.11.2016.pdf.
- Fathi, A., Hajizadeh, M., Moradi, K., Zandian, H., Dezhkameh, M., Kazemzadeh, S., o.fl. (2017). Medication errors among nurses in teaching hospitals in the west of Iran: What we need to know about prevalence, types, and barriers to reporting. *Epidemiology and Health*, 39, 1–7.
- Griffiths, P., Ball, J., Murrells, T., Jones, S., og Rafferty, A.M. (2016). Registered nurse, healthcare support worker, medical staffing levels and mortality in English hospital trusts: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 6, 1–7.
- Guðrún Yrsa Ómarsdóttir (2016). *Lyfjamistök og vinnuálag. Næg mönnun er lykilþáttur til að tryggja gæði og öryggi*. Óbirt MS-ritgerð. Háskólinn á Akureyri, heilbrigðisvísindasvið.
- Härkänen, M., Ahonen, J., Kervinen, M., Turunen, H., og Vehviläinen-Julkunen, K. (2014). The factors associated with medication errors in adult medical and surgical inpatients: A direct observation approach with medication record reviews. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29 (2), 297–306.
- Helga Bragadóttir, Hlín Árnadóttir og Bryndís Bjarnadóttir (2010). Lyfjamistök hjúkrunarfræðinga á sjúkrahúsum. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 86 (3), 6–11.
- Henneman, P.L., Marquard, J.L., Fisher, D.L., Bleil, J. Walsh, B., Henneman, J.P., o.fl. (2012). Bar-code verification: reducing but not eliminating medication errors. *The Journal of Nursing Administration*, 4 (12), 562–566.
- Institute of Medicine (2007). *Preventing Medication Errors*.

- Committee on Identifying and Preventing Medication Errors. Washingtonborg: National Academy Press.
- Karavasiliadou, S., og Athanasakis, E. (2014). An inside look into the factors contributing to medication errors in the clinical nursing practice. *Health Science Journal*, 8 (1), 32–43.
- Keers, R.N., Williams, S.D., Cooke, J., og Ashcroft, D.M. (2013). Prevalence and nature of medication administration errors in healthcare settings: A systematic review of direct observational evidence. *Annals of Pharmacotherapy*, 47 (2), 237–256.
- Kim, J., og Bates, D.W. (2013). Medication administration errors by nurses: Adherence to guidelines. *Journal of Clinical Nursing*, 22 (3–4), 590–598.
- Kim, K.S., Know, S.H., Kim, J.A., og Cho, S. (2011). Nurses' perception of medication errors and the contributing factors in South Korea. *Journal of Nursing Management*, 19, 346–353.
- Kohn, L.T., Corrigan, J.M., og Donaldson, M.S. (ritstjórar) (2000). *To err is human: Building a safer health care system*. Washingtonborg: National Academy Press.
- Kosits, L., og Jones, K. (2011). Interruptions experienced by registered nurses working in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 37 (1), 3–8.
- Latimer, S., Hewitt, J., Stanbrough, R., og McAndrew, R. (2017). Reducing medication errors: Teaching strategies that increase nursing students' awareness of medication errors and their prevention. *Nurse Education Today*, 52, 7–9.
- Landspítali (2015). *Lykilverkefni Landspítala 2015. Sótt 18. september 2017 á http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Skrifstofur/Skrifstofa-forstjoral-i-fostudagspistlum/LSH_Lykilverkefni_2015.pdf*.
- Lög um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007.
- Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997.
- Mahmood, A., Chaudhury, H., og Valente, M. (2011). Nurses' perceptions of how physical environment affects medication errors in acute care settings. *Applied Nursing Research*, 24, 229–237.
- Makary, M.A., og Daniel, M. (2016). Medical error: The third leading cause of death in the US. *British Medical Journal*, 353, 1–5.
- Millington, A., Carnwath, T., og McGuinness, T. (1998). Making hospitals safe for patients. *The Psychiatrist*, 22, 313–314.
- Mrayyan, M.T., Shishani, K., og AlFaouri, I. (2007). Rate, causes and reporting of medication errors in Jordan: Nurses' perspectives. *Journal of Nursing Management*, 15 (6), 659–670.
- Needleman, J., Buerhaus, P., Pankratz, S., Leibson, C., Stevens, S.R., og Harris, M. (2011). Nurse staffing and inpatient hospital mortality. *The New England Journal of Medicine*, 364 (11), 1037–1045.
- Petrova, E. (2010). Nurses' perceptions of medication errors in Malta. *Nursing Standard*, 24 (33), 41–48.
- Pham, J.C., Story, J.L., Hicks, R.W., Shore, A.D., Morlock, L.L., Cheung, D.S., o.fl. (2011). National study on the frequency, types, causes, and consequences of voluntarily reported emergency department medication errors. *Journal of Emergency Medicine*, 40 (5), 485–492.
- Reglugerð um gæðavísu nr. 1148/2008.
- Rauhala, A., og Fagerström, L. (2004). Determining optimal nursing intensity: The RAFAELA method. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (4), 351–359.
- Sigrún Gunnarsdóttir og Helga Bragadóttir (2012). Þættir sem hafa áhrif á vinnu hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða á bráðalegudeildum. *Tímarit félags íslenskra hjúkrunarfræðinga*, 88 (1), 46–56.
- Song, L., Chui, W.C.M., Lau, C.P., og Cheung, B.M.Y. (2008). A 3-year study of medication incidents in an acute general hospital. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 33 (2), 109–114.
- Stratton, K.M., Blegen M.A., Pepper, G., og Vaughn, T. (2004). Reporting of medication errors by pediatric nurses. *Journal of Pediatric Nursing*, 19 (6), 385–392.
- Tang, F.I., Sheu, S.J., Yu, S., Wei, I.L., og Chen, C.H. (2007). Nurses relate the contributing factors involved in medication errors. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (3), 447–457.
- Westbrook, J.I., Woods, A., Rob, M.I., Dunsmuir, W.T., og Day, R.O. (2010). Association of interruptions with an increased risk and severity of medication administration errors. *Archives of Internal Medicine*, 170 (8), 683–690.
- WHO (e. d.). *Patient safety*. Sótt 6. ágúst 2017 á <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/patient-safety/patient-safety>.
- WHO (2016). *Medication Errors: Technical Series on Safer Primary Care*. Sótt 5. ágúst 2017 á <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/252274/1/9789241511643-eng.pdf>.

Hagnýting niðurstaðna

Efling heilbrigðis og sjálfsumönnunar hjá fólki með væga og miðlungsalvarlega langvinna lungnateppu

Helga Jónsdóttir, Alda Gunnarsdóttir, Bryndís Stefanía Halldórsdóttir, Gunnar Guðmundsson, Ingibjörg Katrín Stefánsdóttir, Jón Steinar Jónsson, Ólöf Ragna Ámundadóttir, Rósa Jónsdóttir og Þorbjörg Sóley Ingadóttir

Stöðugt vex mikilvægi þess að leita gagnlegra og hagkvæmra leiða til að aðstoða fólk með langvinna sjúkdóma við að halda þessum sjúkdómum í skefjum og varðveita lífsgæði hinna langveiku og fjölskyldna þeirra. Þetta á ekki síst við um þá sem glíma við langvinna lungnateppu (LLT). Þeim fjölgar sífellt sem stríða við þennan erfiða og flókna sjúkdóm og er því spáð að hann verði þriðja algengasta dánarorsök í heiminum í náninni framtíð (sjá GOLD, 2017). Viðtekið er að kalla þær aðferðir, sem notaðar eru í heilbrigðisþjónustunni, sjálfsumönnunarmedferðir eða sjálfsumönnunaráætlanir. Slíkar aðferðir eru byggðar á kennslu og ráðgjöf um margvísleg atriði er varða eðli, afleiðingar og meðferð LLT, stuðning á margvíslegu formi, áætlun um aðgerðir ef sjúkdómur versnar (*e. action plan*) og í vaxandi mæli meðferð til reykleysis (GOLD, 2017; Jonsdóttir, 2013).

Undanfarin ár hefur fjöldi rannsókna verið gerður á árangri sjálfsumönnunarmedferða fyrir fólk með LLT. Inntak þessara meðferða er nokkuð breytilegt frá einni rannsókn til annarrar og sama má segja um þann fjölbreytileika sem einkennir árangursmælingar. Að jafnaði má finna árangur á einni eða nokkrum af þeim nokkuð mörgu breytum sem jafnan eru notaðar í slíkum rannsóknum. Í nýlegri fræðilegri samantekt komu fram aukin heilsutengd lífsgæði, minni andþýngsli og fækkun á sjúkrahúsinnlögnum (Zwerink o.fl., 2014).

Rannsóknum á sjálfsumönnunarmedferðum er gjarna stýrt af heilbrigðisstarfsmönnum öðrum en hjúkrunarfræðingum og framkvæmd meðferðanna þverfagleg. Ólíkt þessum rannsóknum rannsökuðu Baker og Fatoye (2017) klínískan og hagrænan árangur sjálfsumönnunarmedferða sem hjúkrunarfræðingar stýrðu. Kerfisbundin samantekt þeirra sýndi fækkun bráðakoma til lækna, það dró úr kvíða og mat þátttakenda á sjálfshæfni þeirra (*e. self-efficacy*) jókst. Ekki var um fjárhagslegan

ávinning af meðferðunum að ræða. Líkt og margir aðrir rannsakendur drógu Baker og Fatoye (2017) þá ályktun að frekari rannsóknir þyrfti á inntaki þessara meðferða, hverjum slíkar meðferðir gönguðust frekast og að kostnaðargreina þyrfti tilrauna- og samanburðarmedferðir.

Árið 2015 birtust niðurstöður höfunda þessarar greinar á rannsókn á árangri sjálfsumönnunarmedferðar fyrir fólk með væga og miðlungsalvarlega langvinna lungnateppu og fjölskyldur þeirra (Jonsdóttir o.fl., 2015). Tilgangur rannsóknarinnar var að útfæra viðteknar venjur í rannsóknum á sjálfsumönnun fólks með langvinna lungnateppu og leggja áherslu á samráð (*e. partnership as practice*) (Ingadóttir og Jonsdóttir, 2010; Jonsdóttir og Ingadóttir, 2011), veita reykleysismæðferð og einblína á fólk með væga og miðlungsalvarlega LLT og fjölskyldur þeirra. Þessi nálgun er ólík flestum fyrri rannsóknum þar sem lögð hefur verið áhersla á langt gengna LLT og einvörðungu verið fyrir sjúklinga. Meginmarkmið meðferðarinnar var að hindra framgang sjúkdóms og auka lífsgæði einstaklinga og fjölskyldna. Auk þessa var kennsla, sem fram fór í samræðum, um eðli og einkenni sjúkdómsins og áhrif hans á einstaklinga og fjölskyldur, einkum skömm, sektarkennd, kvíða, þunglyndi og félagslega einangrun. Sérstök áhersla var lögð á að koma í veg fyrir versnanir. Þátttakendur fengu fræðslu um lyfjanotkun, einkum innúðalyf, og notkun þeirra, öndunarþjálfun, næringu, hreyfingu, svefn og hvíld, slökun, mengunarvarnir og samskipti við heilbrigðisstarfsmenn. Rannsóknasurningin var: Hver er árangur af sex mánaða tilraunamedferð á eflingu heilbrigðis og sjálfsumönnunar hjá fólki með væga og miðlungsalvarlega LLT? Í þessari grein er gerð grein fyrir aðferðafræði og niðurstöðum rannsóknarinnar og helstu ályktunum sem af þeim má draga. Að lokum er fjallað um hagnýtingu niðurstaðnanna.

Aðferð

Tilraunasniði var beitt. Leitað var að hugsanlegum þátttakendum á átta heilsugæslustöðvum og sex lækna stofum með því að skima sjúkraskrár þrjú undangengin ár. Þátttökuskilyrði voru einstaklingar á aldrinum 45–65 ára með væga og miðlungs-alvarlega LLT – GOLD-stig II og III – (greint með blásturprófi) sem aðalsjúkdóm. Útilokaðir voru þeir sem höfðu annan aðalsjúkdóm en LLT, þar með talið astma (höfðu > 200 ml eða 12% aukningu á FEV₁ eftir innöndun á 200 µg albuteróli), þeir sem töluðu ekki íslensku, gátu ekki komið sér sjálfir í rannsóknasetur og þeir sem höfðu verið í skiplagðri endurhæfingu á undanförunum 6 mánuðum.

Þátttakendum var skipt í tilrauna- og samanburðarhóp af handahófi. Tilraunameðferðin byggist á fræðilegum ramma um samráð (*e. partnership as practice*) og efnisatriðum hefðbundinna sjálfs-umönnunarmeðferða. Hún var veitt með a) þremur til fjórum meðferðarsamtölum sjúklings og fjölskyldumeðlims við hjúkrunarfræðing, b) sex mánaða reykleysismeðferð og c) 2 klst. hóptíma hjá þverfaglegu rannsóknarteymi og sjúklingi sem sagði batasögu. Samanburðarhópurinn fékk hefðbundna heilbrigðisþjónustu og mætti í gagnasöfnun tvisvar. Að því loknu var honum boðið upp á samþjappaða útgáfu af tilraunameðferðinni. Meðferðin og gagnasöfnunin fóru fram í Rannsóknasetri hjúkrunarannsóknar í Eirbergi á Landspítalalóð. Gagnasöfnun fór fram þrisvar hjá tilraunahópi.

Auk skráningar lýðfræðilegra breyta voru eftirfarandi mælingar gerðar: Reykingastatus (kolmónoxíðmæling), fjöldi versnana sjúkdóms að mati þátttakenda, gagnsemi meðferðarinnar (12 ný atriða spurningar á fimm punkta Likertkvarða), sjúkdómsmiðuð heilsutengd lífsgæði (St. George's Respiratory Questionnaire) (Jones 2008), áhrif sjúkdóms og meðferðar (Illness Intrusiveness Rating Scale) (Devins, 2010), kvíði og þunglyndi (Hospital Anxiety and Depression Scale) (Zigmond og Snaith, 1983) og líkamleg virkni (International Physical Activity Questionnaire Short Version) (IPAQ Research Committee, 2005) (Jonsdóttir o.fl., 2015).

Niðurstöður

Einkenni þátttakenda

Tæplega þrjú hundruð (n=291) einstaklingum var boðin þátttaka. Af þeim voru 172 sem afþökkuðu, var ekki hægt að ná í, höfðu normalgildi á blástursprófi, blandaða sjúkdómsmynd, astma eða aðrar ástæður til að taka ekki þátt. Því var 119 einstaklingum tilviljunarraðað í tilrauna- (n=60) og samanburðarhóp (n=59). Í heildina voru samtals 30 einstaklingar sem komu í fylgd fjölskyldumeðlims eða fjórðungur þátttakenda. Þar sem svo fáir fjölskyldumeðlimir tóku þátt, auk þess sem ekki komu alltaf sömu einstaklingar með hverjum þátttakanda, var ekki hægt að greina rannsóknargögnin um fjölskyldumeðlimi. Með þessu breyttist rannsóknin frá upphaflegri áætlun um fjölskyldurannsókn í að vera rannsókn á einstaklingum með LLT án þess að samspil og áhrif LLT á fjölskyldumeðlimi væri rannsökuð. Alls luku 100 einstaklingar rannsókninni, 48 í tilraunahópi og 52 í samanburðarhópi. Þannig var brottfall 20% í tilraunahópi og 12% í samanburðarhópi. Brottfall fjölskyldumeðlima var hærra eða 31% í tilraunahópi og 50% í samanburðarhópi.

Meðalaldur þeirra sem luku rannsókninni var 59 ár. Konur voru 54 og karlar 46. Flestir voru með LLT á GOLD-stigi II og III eða 83 einstaklingar. Níu voru á stigi I og átta á stigi IV. Þeir sem voru á stigi I voru mjög nálægt skilmerkjum um stig II og þeir sem voru á stigi IV voru mjög nálægt skilmerkjum stigs III. Því voru þessir 17 einstaklingar teknir með í rannsóknina. Tilrauna- og samanburðarhópar voru sambærilegir á lýðfræðilegum breytum. Hins vegar reyktu marktækt fleiri í samanburðarhópi (69% á móti 50%) og áhrif sjúkdómsins voru minni í þeim hópi við upphaf meðferðar. Af þeim sem reyktu og voru í tilraunahópi þáði ríflega helmingur reykleysismeðferð (58%). Um og yfir 80% þátttakenda í tilraunahópi mættu í skipulagða viðtalsmeðferðartíma. Við upphaf rannsóknar reyndist fjórðungur þátttakenda vita að hann hafði LLT.

Meginniðurstöður

Almennt voru áhrif sjúkdómsins á þátttakendur ekki mikil. Má það greina á því að meðaltal mælinga á heilsutengdum lífsgæðum við upphaf rannsóknar var um 35 heildarstig þar sem 100 stig gefa til kynna verstu mögulegu heilsutengd lífsgæði. Sama gildir um áhrif sjúkdóms og meðferðar þar

sem meðaltal við upphaf var 28 og 36 stig og mestu mögulegu áhrif 91 stig. Hvað varðar kvíða og þunglyndi þá voru meðaltöl þeirra mælinga undir klínískum viðmiðunarmörkum (< 8) í upphafi eða rúmlega 5 á kvíða og tæplega 4 á þunglyndi. Engu að síður skynjuðu þátttakendur í tilraunahópi áhrif sjúkdóms og meðferðar hans á daglegt líf marktækt minni eftir 12 mánuði. Hins vegar reyndist ekki munur á hópunum á heilsutengdum lífsgæðum, kvíða og þunglyndi, fjölda versnana LLT, fjölda reyklusra eða hreyfingu. Eftir sex mánuði voru áhrif meðferðar á tilraunahóp marktæk en höfðu fjarað út eftir 12 mánuði. Báðir hóparnir voru ánægðir með þátttöku í rannsókninni. Báðir hóparnir töldu þátttöku í rannsókninni gagnlega og tímans virði.

Ályktanir

Niðurstöður sýna að meðferðin var árangursrík að því er varðar skynjun þátttakenda á áhrifum sjúkdómsins og meðferðar hans á daglegt líf. Ekki var marktækur munur á tilrauna- og samanburðarhópi á fleiri árangursmælingum. Fáar meðferðarsamræður, stuttur meðferðartími og mikil ánægja samanburðarhóps með þátttöku í rannsókninni getur skýrt að í heildina varð árangur minni en vonir stóðu til. Ekki er síður mikilvægt að tiltölulega stór hópur þeirra sem þátt tók í rannsókninni vissi ekki að hann hefði LLT. Árangur annarra rannsókna á sjálfsumönnunarmedferðum hefur verið nokkuð á sama veg þó bætt lífsgæði og minni notkun á heilbrigðisþjónustu komi gjarna fram (Jonsdóttir, 2013; Zwerink o.fl., 2014). Niðurstöður eldri rannsóknar okkar sýndi svipaðar eða ívið betri niðurstöður því tæplega 80% fækkun legudaga og aukin lífsgæði komu fram í eldri rannsókninni á árangri hjúkrunarþjónustu á forsendum samráðs hjá fólki með langt gengna LLT (Ingadóttir og Jonsdóttir, 2010). Þátttakendur þessarar rannsóknar höfðu styttra gengna LLT heldur en þátttakendur flestra sjálfsumönnunarrannsókna á fólki með LLT. Bent hefur verið á að rannsóknir á sjálfsumönnunarmedferðum ættu að beinast að fólki með lengra gengna LLT því hjá þeim sé líklegast að árangur náist. Er þá sérstaklega horft til rannsókna Bourbeau og félaga (2003) en í þeirri rannsókn jukust heilsutengd lífsgæði sjúklinga með langtengna teppu mikið. Því eigi að einbeita sér að þeim sem hafa lengra gengna LLT. Erfitt er að fallast á þessa röksemd. Áfram er mikilvægt að

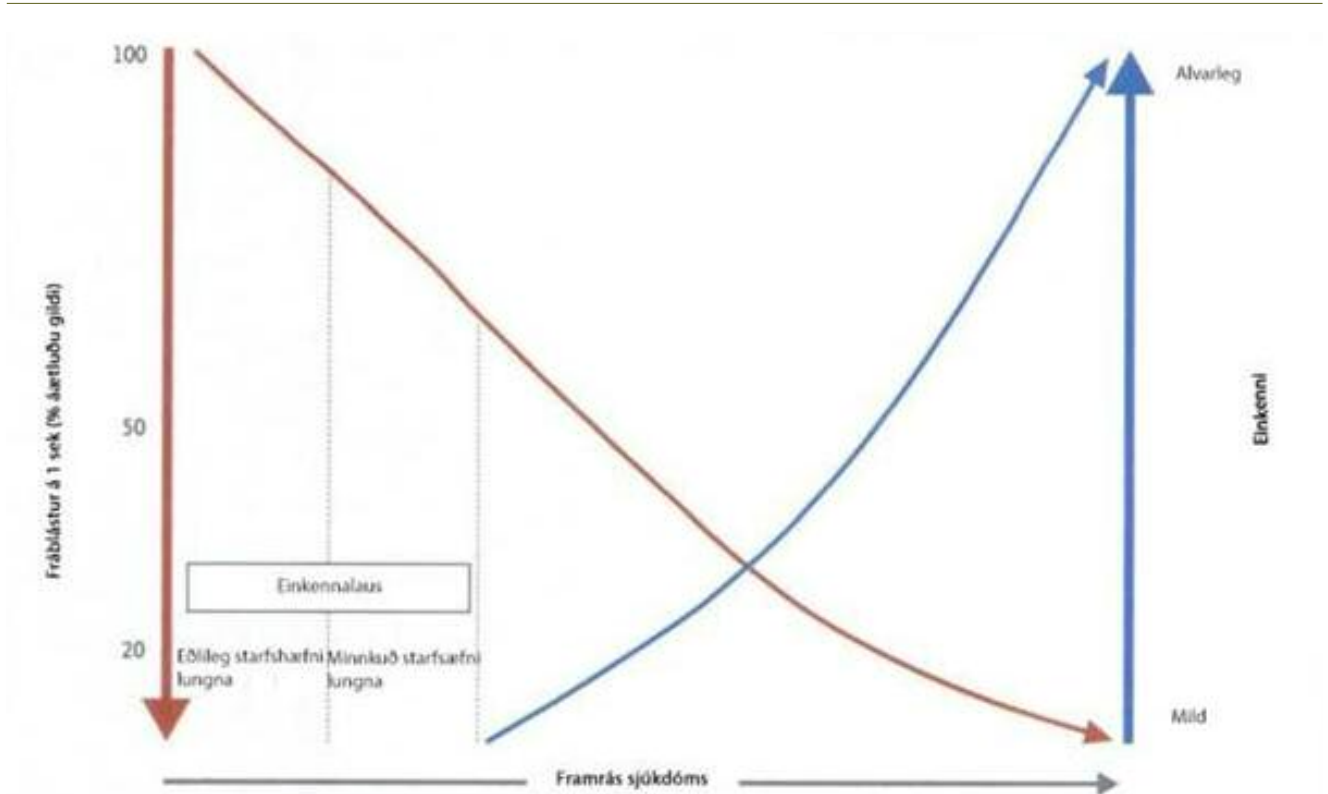
rannsaka meðferðir fyrir sjúklinga með langt gengna LLT. Hins vegar þarf, jafnframt því að rannsaka reynslu, líðan og aðstæður þeirra sem eru með LLT á byrjunarstigi, að þróa úrræði sem þeir geta nýtt sér og sem gagnast í raun til að stöðva eða hæga á framvindu sjúkdómsins.

Fjölmörg atriði eru mikilvæg í þessu samhengi. Fyrst skal nefna að skömm og sektarkennd eru áberandi meðal fólks með LLT (Halding o.fl., 2011; Bragadóttir o.fl., 2017). Þar er reykingum fyrst og fremst um að kenna og því að fólkinu finnst það hafa sjálft komið sér í þessa aðstöðu og sé þess jafnvel ekki verðugt að fá almennilega heilbrigðisþjónustu (Ellison o.fl., 2012). Undirrót reykinganna er tóbaksfíkn og eiga margir mjög erfitt með að hætta að reykja. Tóbaksfíkn er alvarlegur sjúkdómur, ekki bara venja sem fólk telur sig skorta vilja til að takast á við (Bragadóttir o.fl., 2017). Einnig er andleg vanlíðan algeng (Atlantis o.fl., 2013; Blakemore o.fl., 2014). Líkt og fram kemur í niðurstöðum þessarar rannsóknar er algengt að fólk finni lítið fyrir einkennum sjúkdómsins á fyrstu stigum hans. Annars vegar geta skemmdir í lungum verið orðnar tiltölulega miklar áður en einkenni koma í ljós. Má greina eins konar vendipunkt þegar fráblástur á einni sekúndu er orðinn um 60% af áætluðu gildi fyrir heilbrigðan einstakling. Þá breytist ástand einstaklingsins, hann hefur verið nær einkennalaus en er nú með mikil og sívaxandi einkenni (Sutherland og Cherniack, 2004). Hér er einkum horft til einkenna um andnað.

Setja mynd 1 u.þ.b. hér

Hins vegar aðlagast fólk einkennum og versnandi heilsu, telur þau hluta af því að eldast og sættir sig við tiltölulega lakt ástand (Arne o.fl., 2007; Apps o.fl., 2014). Að lokum skal bent á að til viðbótar við einkenni sjúkdóms og nátengd vandamál, s.s. kvíða, þunglyndi, hreyfiskerðingu og fleiri erfið einkenni, hefur fólk með langvinna lungnateppu oft fleiri langvinna og erfiða sjúkdóma, m.a. hjarta- og æðasjúkdóma, beinþynningu og sykursýki (GOLD, 2017). Tilhneiging er til að LLT falli í skugga þessara sjúkdóma og fólk einblíni á hina sjúkdómana og meðferð þeirra á kostnað lungnateppunnar (Ansari o.fl., 2014).

Mikilvægt er að átta sig á að einstaklingar með LLT geta einangrast frá öðrum, bæði fjölskyldu, vinum og samfélaginu (Jonsdóttir, 1998). Fram hefur komið að þeim reynist erfitt að sannfæra fjölskylduna um sjúkdóminn og þörf á skilningi við að lifa með honum (Apps o.fl., 2014). Í þeim



Mynd 1. Framgangur langvinnrar lungnateppu (Sutherland og Cherniack, 2004)

fáu rannsóknnum, þar sem fjölskyldu hefur verið boðin þátttaka, hafa fáir þegið slíkt boð. Slíkt kom skýrt fram í okkar rannsókn þar sem einungis brot af þátttakendum hafði fjölskyldumeðlim með sér þrátt fyrir að gert hefði verið ráð fyrir því í boðun í rannsóknina. Það má tengja erfiðleikum sem oft má greina meðal aðstandenda fólks með LLT og togstreitu sem skapast af orsökum sjúkdómsins (Gullick og Stainton, 2006).

Hagnýting niðurstaðna fyrir stefnumótun í heilbrigðisþjónustu

Á alþjóðavettvangi má á síðustu árum greina stóru aukna áherslu við að skipuleggja þjónustu fyrir fólk með LLT, sérstaklega innan heilsugæslunnar (sjá t.d. Weldon, 2016). Niðurstöður þessarar rannsóknar eru mikilvægt innlegg í það verkefni. Þrátt fyrir að niðurstöðurnar sýni ekki afgerandi árangur tilraunamedferðar má margt af þeim læra og samþætta við niðurstöður erlendra rannsókna. Mikilvægt er að slík þjónusta sé byggð á þekkingu um sérstöðu þessa skjólstæðingahóps og hún sé veitt af þeim sem hafa sérþekkingu og þjálfun til þeirra starfa (Blackmore o.fl., 2017) en á því hefur verið skortur (Duprez o.fl., 2017; Upton o.fl., 2006).

Vísbendingar eru um að í sumum tilvikum sé ekki nægilega mikið „magn“ þjónustu eða meðferðar í boði (Jonsdóttir o.fl., 2015; Voncken-Brewster o.fl., 2015). Þróa þarf þjónustu sem býður upp á aðstoð við að gera sér grein fyrir og takast á við þann alvarlega sjúkdóm sem LLT er. Sérstaka áherslu þarf að leggja á þjónustu fyrir fólk með LLT á byrjunarstigi því í mörgum tilvikum áttar fólk sig ekki á eða hefur ekki fengið vitneskju um að það hafi sjúkdóminn (Bryndís Benediktsdóttir o.fl., 2007). Tilvist sjúkdómsins, og ekki síður reykingarnar, krefst jafnan mikilla umbóta í lífi sjúklingsins og fjölskyldu hans. Það getur kallað á tiltölulega mörg meðferðarsamtöl og um lengri tíma. Þriggja og jafnvel 6 mánaða meðferð, eins og algengt er að sjá í rannsóknum, getur verið of skammur tími. Meta-greining (*e. meta-analysis*) Jonkman og félagar (2016) hafði þann tilgang að greina þá þætti sem einkenndu árangursríkar sjálfsumönnunarmedferðir og hún leiddi í ljós að tímalengd meðferðar var eina breytan sem hafði marktæka og neikvæða fylgni við fjölda innlagna á sjúkrahús. Þátttöku fjölskyldu þarf að taka til sérstakrar skoðunar. Líkt og við aðra erfiða langvinna sjúkdóma er þátttaka fjölskyldu nauðsynleg (Hartman o.fl., 2010), ekki ein-

ungis vegna glímunnar við að meðhöndla LLT heldur einnig vegna þarfar fjölskyldunnar á sérhæfðri aðstoð við að takast á við áhrif og afleiðingar LLT.

Heilbrigðisþjónusta fyrir fólk með langvinna lungnateppu þarf að vera þverfagleg og ná til þeirra þjónustueininga og stofnana sem við eiga hverju sinni. Slík þjónusta er líklegri til að ná utan um margþætt og sýbreytileg vandamál og ekki síst að taka til alls þess sem til staðar þarf að vera til að einstaklingar og fjölskyldur geti lifað farsællega með sjúkdómnum. Augu manna beinast æ meir að því að nauðsynlegt sé að veita fólki með LLT heildræna og samfellda heilbrigðisþjónustu (Jonkman o.fl., 2016; Pinnock o.fl., 2016). Því fögnum við og væntum þess að fá tækifæri til þess að taka þátt í að þróa og skipuleggja slíka þjónustu á Íslandi í náninni framtíð.

Lykilorð: Heilsutengd lífsgæði, hjúkrunarmedferð, langvinn lungnateppa, samráð, sjálfsumönnun, reykleysismæðferð, tilraunamedferð

Heimildaskrá

- Ansari, S., Hosseinzadeh, H., Dennis, S., og Zwar, N. (2014). Patients' perspectives on the impact of a new COPD diagnosis in the face of multimorbidity: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Medicine*, 23 (14036), 16, <http://dx.doi.org/10.1038/npjpcrm.2014.36>.
- Apps, L.D., Harrison, S.L., Williams, J.E.A., Hudson, N., Steiner, M., Morgan, M.D., og Singh, S.J. (2014). How do informal self-care strategies evolve among patients with chronic obstructive pulmonary disease managed in primary care? A qualitative study. *International Journal of COPD*, 9, 257–263, doi: <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S52691>.
- Arne, M., Emtner, M., Janson, S., og Wilde-Larsson, B. (2007). COPD patients' perspectives at the time of diagnosis: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 16 (4), 215–221, doi: <http://dx.doi.org/10.3132/pcrj.2007.00033>.
- Atlantis E., Fahey, P., Cochrane, B., og Smith, S. (2013). Bidirectional associations between clinically relevant depression or anxiety and COPD: A systematic review and meta-analysis. *Chest*, 144 (3), 766–777, doi:10.1378/chest.12-1911.
- Baker, E., og Fatoye, F. (2017). Clinical and cost effectiveness of nurse-led self-management interventions for patients with copd in primary care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 71, 125–138.
- Blackmore, C., Johnson-Warrington, V.L., Williams, J.E.A., Apps, L.D., Young, H.M.L., Bourne, C.L.A., og Singh, S.J. (2017). Development of a training program to support health care professionals to deliver the SPACE for COPD self-management. *International Journal of COPD*, 12, 1669–1681, <http://doi.org/10.2147/COPD.S127504>.
- Blakemore, A., Dickens, C., Guthrie, E., Bower, P., Kontopantelis, E., Afzal, C., og Coventry, P.A. (2014). Depression and anxiety predict health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 501–512, doi: <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S58136>.
- Bourbeau, J., Julien, M., Maltais, F., Rouleau, M., Beaulieu, A., Begin, R., Renzi, P., Nault, D., Borycki, E., Schwartzman, K., Singh, R. og Collet, J.-P. (2003). Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease. A disease-specific self-management intervention. *Archives of Internal Medicine*, 163, 585–591.
- Bragadóttir, G.H., Ingadóttir, T.S. Halldórsdóttir, B.S., og Jónsdóttir, H. (2017). Patients and families realizing their future with chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. Netbirting í *Journal of Clinical Nursing*, doi: 10.1111/jocn.13843.
- Bryndís Benediktsdóttir, Gunnar Guðmundsson, Kristín Bára Jörundsdóttir, W. Vollmer og Þórarinn Gíslason (2007). Hversu algeng er langvinn lungnateppa? – Íslensk faraldsfræðileg rannsókn. *Læknablaðið*, 93, 471–477.
- Devins, G.M. (2010). Using the Illness Intrusiveness Ratings Scale to understand health-related quality of life in chronic illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 68, 591–602, doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.05.006.
- Duprez, V., Vandecasteele, T., Verhaeghe, S., Beeckman, D., og Van Hecke, A. (2017). The effectiveness of intervention to enhance self-management support competencies in the nursing profession: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 73 (8), 1807–1824, doi: 10.1111/jan.13249.
- Ellison, L., Gask, L., Bakerly, N.D., og Roberts, J. (2012). Meeting the mental health needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *Chronic Illness*, 8 (4), 308–320, doi: 10.1177/1742395312449754.
- GOLD (2017). From the *Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD*, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2017. Sótt 16. ágúst 2017 á <http://www.goldcopd.org/>.
- Gullick, J.G., og Stainton, M.C. (2006). Smoking in chronic obstructive pulmonary disease: A need of the taken-for-granted body. *Journal of Smoking Cessation*, 1 (1), 7–12, doi: <http://dx.doi.org/10.1375/jsc.1.1.7>.
- Halding, A.-G., Heggdal, K., og Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatization for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25, 100–107, doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x.
- Hartmann, M., Bzner, E., Wild, B., Eisler, I., og Herzog, W. (2010). Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: A meta-analysis. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79, 136–148, doi: 10.1159/000286958.
- Ingadóttir, T.S., og Jónsdóttir, H. (2010). Partnership-based

- nursing practice for people with chronic obstructive pulmonary disease and their families: Influences on health-related quality of life and hospital admissions. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2795–2805, doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03303.x.
- IPAQ Research Committee (2005). *Guidelines for Data Processing and Analysis of the International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) – Short and Long Forms*, sótt 10. október 2008 á <http://www.ipaq.ki.se/scoring.pdf>.
- Jones, P.W. (2008). *St George's Respiratory Questionnaire for COPD Patients (SGRQ-C) Manual, version 1.0*. London: St George's University of London, Division of Cardiac and Vascular Science.
- Jonkman, N.H., Westland, H., Trappenburg, J.C., Groenwold, R.H., Bischoff, E.W., Bourbeau, J., Bucknall, C.E., ... Schuurmans, M.J. (2016). Characteristics of effective self-management interventions in patients with COPD: Individual patient data meta-analysis. *European Respiratory Journal*, 48 (1), 55–68, doi: 10.1183/13993003.01860-2015.
- Jonsdóttir, H. (1998). Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: Isolation and being closed in. *Nursing Science Quarterly*, 11 (4), 160–166.
- Jonsdóttir, H. (2013). Self-management programmes for people living with chronic obstructive pulmonary disease: A call for a reconceptualization. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 621–637, doi: 10.1111/jocn.12100.
- Jonsdóttir, H., og Ingadóttir, T.S. (2011). Health in partnership: Family nursing practice for people with breathing difficulties. *Qualitative Health Research*, 21 (7), 927–935, doi 10.1177/1049732311403498.
- Jonsdóttir, H., Amundadóttir, O.R., Gudmundsson, G., Halldórsdóttir, B.S., Hrafnkelsson, B., Ingadóttir, Þ.S., Jonsdóttir, R., Jonsson, J.S., Sigurjonsdóttir, E.D., og Stefansdóttir, I.K. (2015). Effectiveness of a partnership based self-management program on patients with mild and moderate chronic obstructive pulmonary disease: A pragmatic randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*, 71 (11), 2634–2649, doi:10.1111/jan.12728.
- Pinnock, H., Steed, L., og Jordan, R. (2016). Supported self-management for COPD: Making progress but there are still challenges. *European Respiratory Journal*, 48 (1), 6–9, doi: 10.1183/13993003.00576-2016.
- Sutherland, E.R., og Cherniack, R.M. (2004). Management of chronic obstructive pulmonary disease. *New England Journal of Medicine*, 350, 2689–2697, doi: 10.1056/NEJMra030415.
- Upton, J., Madoc-Sutton, H., Sheikh, A., Frank, T.L., Walker, S., og Fletcher, M. (2006). National survey on the roles and training of primary care respiratory nurses in the UK in 2006: Are we making progress? *Primary Care Respiratory Journal*, 16 (5), 284–290.
- Voncken-Brewster, V., Tange, H., de Vries, H., Nagykalai, Z., Winkens, B., og van der Weijden, T. (2015). A randomized controlled trial evaluating the effectiveness of a web-based, computer-tailored self-management intervention for people at risk for COPD. *International Journal of COPD*, 10, 1061–1073, doi: <https://doi.org/10.2147/COPD.S81295>.
- Weldam, S.W.M. (2016). *Primary care nursing for COPD patients: A biopsychosocial perspective*. Doktorsritgerð. Department of Respiratory Diseases, Division Heart & Lungs, University of Utrecht, the Netherlands
- Zigmond, A.S., og Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370.
- Zwerink, M., Brusse-Keizer, M., Zielhuis, G.A., Monninkhof, E.M., Palen, J., Frith, P.A., og Effing, T. (2014). Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Databases of Systematic Reviews*, 2, doi: 10.1002/14651858.CD002990.pub3.

Purfa sjúklingar með skorpulifur á hjúkrunarfræðingum að halda?

Anna Soffía Guðmundsdóttir

Ástæða þess að ég er að skrifa um sjúklinga með skorpulifur er sú að þeir hafa mikla þörf fyrir stuðning í sínum veikindum. Það er mín reynsla eftir að hafa starfað á Landspítala í þrjá áratugi og síðastliðin þrjú ár á göngudeild meltingar. Meltingarfærasérfræðingar á Landspítala stýra meðferð þessa sjúklingahóps og þeir hafa kennt mér marga um lifrarsjúkdóma. Mig langar að koma einhverjum af þessum fróðleik til þeirra sem áhuga hafa.

Skorpulifur

Skorpulifur er lokastig margvíslegra lifrarsjúkdóma. Sjúklingum með skorpulifur hefur fjölgað á síðustu árum á Íslandi. Rannsókn frá 2013 á skorpulifrartilfellum á Íslandi 2010-2013 sýnir nýgengi vera 10,3 tilfelli á 100.000 íbúa og er það fjölgun hér á landi. Alls greindust á þremur árum 99 tilfelli og af fylgikvillum höfðu 53 (54%) enga, 37 (37%) vökvasöfnun í kviði, 13 (13%) lifrarheilakvilla, 9 (9%) blæðingar frá æðagúlum og 7 (7%) höfðu lifrarfrumukrabbamein. Aðrir fylgikvillar voru sjaldgæfari (Sigurjón Ragnar Rögnvaldsson, 2014). Hægt er að meðhöndla fitulifur, veirulifrarbólgu, ofnæmislifrarbólgu og áfengislifrarbólgu áður en sjúklingurinn fær skorpulifur. Þegar skorpulifur greinist er það ástand yfirleitt óafturkræft. Greiningin fer fram með lifrarástungu eða myndgreiningarrannsóknum auk blóðrannsóknna, s.s. lifrarprófa og klínískrar skoðunar um starfshæfni lifrar og einnig fylgja oft ýmsir lífshættulegir fylgikvillar (Sigurður Ólafsson o.fl., 2015).

Rannsóknirnar, sem ég studdist við í meistara-ritgerð minni um skorpulifrarsjúklinga, voru frá sjö löndum og ég einbeitti mér að einkennum, lífsgæðum og þjónustu við þessa sjúklinga. Helstu einkennum, sem sjúklingarnir í rannsóknunum höfðu,

voru vökvasöfnun í kviði, þreyta, blæðingar, kláði, svimi, lystarleysi og vöðvakrampar. Algeng einkenni lifrarheilakvilla (e. hepatic encephalopathy) voru breytingar á hegðun, einbeitingu, svefnmynstri og að viðbrögð urðu hægari. Jafnframt var algengt að sjúklingar hefðu áhyggjur og kvíða og fannst þeir missa stjórn á lífi sínu. Fram kom að sjúklingar voru með margar endurkomur og óundirbúnar innlagnir á spítala vegna fylgikvilla. Alvarleiki sjúkdómsins, fylgikvillar og flókin meðferð gaf vísbendingar um endurkomur. Lífsgæði þessa sjúklingahóps voru verulega skert og héldust í hendur við einkennaálag.

Algengustu fylgikvillar skorpulifrar eru:

Vökvasöfnun í kviði (ascites), portæðarháþrýstingur (portal hypertension), vannæring, lifrarheilakvilli (hepatic encephalopathy), sjálfsprottin sýking í kviðarholsvökva (spontant bacterial peritonitis) og blæðingar frá æðahnútum í vélinda eða maga. Einnig er hættu á lifrar- og nýrnaheilkenni (hepatorenalsyndrome) og lungna-
fylgikvilla

(Sigurður Ólafsson o.fl., 2015).

Eina lækningin við skorpulifur er lifrarígræðsla og sumir sjúklingarnir eru ekki færir um að fara í lifrarígræðslu vegna aldurs eða annarra sjúkdóma og þurfa því að lifa með fylgikvillum. Aðrir gera sitt besta til að standast skilyrði sem sett eru til að komast á ígræðslulistann ef orsökina er áfengisneysla, og þurfa yfirleitt að bíða, jafnvel mánuðum saman eftir að komast í lifrarígræðslu til útlanda (Derck o.fl., 2015). Meðan beðið er geta sjúkling-

arnir þurft að vera í meðferð sem reynir mjög á þá. Meðferð með hægðalosandi lyfjum, sem á að tryggja linar hægðir tvisvar á dag til að minnka hættu á lifrarheilakvilla, og þvagræsilyfjum, sem halda vökvasöfnun í kviði í skefjum, er erfið fyrir sjúklingana. Lyfjameðferðin getur valdið erfiðum einkennum hjá sjúklingum og ýtt undir innlögn á sjúkrahús (Kalaitzakis o.fl., 2006). Einkenni eins og þreyta vegna blóðleysis, svimi og jafnvægisleysi vegna lækkaðs blóðþrýstings eru dæmi um reynslu sjúklinganna. Flókin lyfjafyrirmæli og lítill stuðningur við sjúklinga með óstöðugan sjúkdóm bjóða þeirri hættu heim að óundirbúnum innlögnum á sjúkrahús fjölgi. Meðferðarhaldni verður meiri þegar sjúklingarnir skilja tilgang lyfjameðferðarinnar (Polis og Fernandez, 2015).

Hlutverk hjúkrunarfræðinga

Grundvallaratriði í störfum hjúkrunarfræðinga, sem sinna sjúklingum með skorpulifur er að vita hver eru algengustu einkenni þeirra, hvaða þjónusta heilbrigðisstarfsfólks muni gagnast þeim best og hvaða leiðir eru færar til að bæta almenna líðan þeirra. Undanfari þess að koma með lausnir varðandi bættu heilbrigðisþjónustu á Íslandi fyrir sjúklinga með skorpulifur er að þekkja þarfir sjúklingahópsins, einkenni og umfang vandans. Fækkun ótímabærra innlagna á sjúkrahús er eitt af þeim markmiðum sem bætt hjúkrun þessa sjúklingahóps á göngudeild gæti stuðlað að.

Þegar ég hóf leit að greinum um hjúkrun skorpulifrarsjúklinga var ekki um auðugan garð að gresja. Lítið sem ekkert hefur verið skrifað um þennan sjúklingahóp af íslenskum hjúkrunarfræðingum. Það getur varla verið vegna þess að hjúkrunarviðfangsefnið sé svo léttvæg að ekki þurfi að skrifa um þau. Sjúklingar með skorpulifur eru annaðhvort með stöðuga (e. compensated) eða óstöðuga (e. decompensated) skorpulifur. Óstöðugri skorpulifur fylgja fjölbætt einkenni og oft eru fylgikvillarnir lífshættulegir. Álagið á þessa sjúklinga er bæði líkamlegt og andlegt. Samkvæmt rannsóknnum, sem ég skoðaði, hafa bæði sjúklingarnir og aðstandendur þeirra mikla þörf fyrir stuðning heilbrigðisstarfsfólks. Einstakir fylgikvillar skorpulifur geta verið ábending um lifrarígræðslu ef illa gengur að halda fylgikvillunum í skefjum og auðvitað ef um lifrabilun er að ræða. Sjúklingarnir eru í mjög mismunandi stöðu og því misjafnt hvaða hjúkrun þeir þurfa á að halda.

Dæmi um hjúkrunarviðfangsefni

Sjúklingar með óstöðuga skorpulifur og einhverja þeirra fylgikvilla sem ógna lífi þeirra, s.s. blæðingar frá æðahnútum í vélinda eða maga, vökvasöfnun í kviði (e. ascites), lifrarheilakvilla (e. hepatic encephalopathy) eða sjálfsprottna sýkingu í kviðarholsvökva, þarfnast stuðnings m.a. vegna flókinna lyfjameðferðar. Undirliggjandi orsakir skorpulifrar geta verið mjög ólíkar og sjúklingarnir mismóttækilegir fyrir fræðslu, breytingum á lífsstíl og mismæðferðarhaldni.

Viðfangsefni í viðtali við skorpulifrarsjúkling eru t.d. að komast að því hvort þeir fylgi meðferðinni sem lækni ráðleggur og hvort þeir skilji hvernig lyfin virka. Hverjar verða afleiðingarnar ef meðferð er ekki fylgt og hver er ávinningurinn af að fylgja meðferðinni. Flestir vilja forðast sjúkrahúsvist og með því að fylgjast með lífmörkum, þyngdaraukningu, merkjum um breytingar á hegðun, matarlyst og næringarástandi, úrgangslosun, elektrólýtum og blóðhag er hægt að grípa inn í áður en sjúklingurinn þarf að leggjast inn á sjúkrahús. Eins og í öðrum sjúkdómum skiptir jafnvægi í hreyfingu og hvíld máli.

Vökvi safnast fyrir í kviðarholi, einkum vegna portæðarháþrýstings og lágs albúmins í blóði. Þetta er algengasti fylgikvilli skorpulifrar og getur vökvinn safnast fyrir á nokkrum vikum eða skyndilega á nokkrum dögum (Lee og Grap, 2008; Sargent, 2006). Stundum þarf að tappa kviðarholsvökva af sjúklingum og skipuleggja inngríp eins og blóðgjafir hjá sjúklingum sem þess þurfa. Hvoru tveggja er hægt að skipuleggja og framkvæma á göngudeild ef sjúklingur er í góðu eftirliti þar. Allir vilja hafa einhverja stjórn á sínu lífi og samkvæmt rannsóknnum er það að missa þessa stjórn og geta ekki skipulagt líf sitt erfitt fyrir sjúklingana. Aðstandendur þessa sjúklingahóps eru oft undir miklu álagi þar sem einkenni fylgikvilla eins og lifrarheilakvilla eru lúmsk, en ef þeir fá fræðslu um hvernig birtingarmyndin er eiga þeir auðveldara með að hafa samband við heilbrigðisstarfsfólk þegar þeir verða varir við breytingar og geta þá hugsanlega afstýrt kasti eða komið ástvini sínum fyrr í viðeigandi meðferð. Hluti af stuðningsmeðferðinni, sem hjúkrunarfræðingar veita, er stöðug fræðsla til sjúklinganna um hvaða einkennum þeir eigi að fylgjast með og hvernig bregðast eigi við breytingum á líðan. Meðferðin er langhlaup og því er hvatning fólgin í því að styðja sjúklinga með

skorpulifur í að viðhalda breyttum lífsstíl, s.s. að forðast áhættuþætti eins og áfengisneyslu og saltan mat.

Lokaorð

Það að komast á ígræðslulista fyrir nýja lifur er alltaf háð mati læknis á því hve alvarleg staða sjúklingsins er og notað er MELD-stigakerfi (Model for end stage liver disease / mat á horfum og þörf fyrir lifrariðslu) til að meta sjúklinginn. Þó að sjúklingur komist á listann er björninn ekki unninn því að þá tekur við bið eftir líffæri og á meðan beðið er þarf stuðning og eftirlit með ástandi sjúklingsins. Framboð á líffærum er mun minna en eftirspurnin (Chaney o.fl., 2015). Sjúklingar með skorpulifur vegna áfengisneyslu hafa samkvæmt rannsóknum staðið sig álíka vel eftir ígræðslu og sjúklingar með aðra ástæðu (Gunnarsdóttir o.fl., 2009). Fordómar mæta þessum sjúklingahópi og letja þá að leita sér aðstoðar. Heilbrigðisstarfsfólk er þar ekki undanskilið og álítur stór hluti sjúklinganna að fordómar séu algengir í heilbrigðiskerfinu gagnvart sjúklingum með lifrarsjúkdóma (Vaughn-Sandler o.fl., 2014).

Teymisvinna fagstétta eins og lækna, hjúkrunarfræðinga, næringarráðgjafa, sálfræðinga og sjúkraþjálfara er stefnan sem þarf að taka í meðferð sjúklinga með skorpulifur og gæti bætt lífsgæði þeirra og komið í veg fyrir óundirbúnar innlagnir á sjúkrahús.

Heimildaskrá

Chaney, A., Werner, K.T., og Kipple, T. (2015). Primary care management of hepatic encephalopathy: A common cirrhosis complication. *The Journal for Nurse Practitioners*,

11 (3), 300–306. Doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2014.11.005>.

Derck, J.E., Thelen, A.E., Cron, D.C., Friedman, J.F., Gerebics, A.D., Englesbe, M.J., o.fl. (2015). Quality of life in liver transplant candidates: Frailty is a better indicator than severity of liver disease. *Transplantation*, 99 (2), 340–344.

Gunnarsdóttir, S.A., Olsson, R., Olafsson, S., Cariglia, N., Westin, J., Thjodleifsson, B., o.fl. (2009). Liver cirrhosis in Iceland and Sweden: Incidence, aetiology and outcomes. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 44 (8), 984–993.

Kalaitzakis, E., Simren, M., Olsson, R., Henfridsson, P., Hugosson, I., Bengtsson, M., o.fl. (2006). Gastrointestinal symptoms in patients with liver cirrhosis: Associations with nutritional status and health-related quality of life. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 41 (12), 1464–1472. Doi:10.1080/00365520600825117.

Lee, L., og Grap, M.J. (2008). Care and management of the patient with ascites. *Medsurg nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*, 17 (6), 376–381.

Polis, S., og Fernandez, R. (2015). Impact of physical and psychological factors on health-related quality of life in adult patients with liver cirrhosis: A systematic review protocol. *JB I Database of Systematic Reviews og Implementation Reports*, 13 (1), 39–51. Doi:10.11124/jbisrir-2015-1987.

Sargent, S. (2006). Management of patients with advanced liver cirrhosis. *Nursing Standard*, 21 (11), 48–56. Sótt 3. maí 2017 á <http://search.ebscohost.com/login.aspxdirect=true&db=aphog&AN=23291417&site=ehost-live>.

Sigurður Ólafsson, Óttar Már Bergmann og Einar Stefán Björnsson (2015). Lifrarsjúkdómar. Í Ari J. Jóhannesson, Davíð O. Arnar, Runólfur Pálsson og Sigurður Ólafsson (ritstjórar), *Handbók í lyflæknisfræði* (4. útgáfa, bls. 243–259). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Sigurjón Ragnar Rögnvaldsson (2014). *Skorpulifur á Íslandi. Nýgengi og orsakir*. BS-ritgerð: Háskóli Íslands, Heilbrigðisvísindasvið. Doi:<http://hdl.handle.net/1946/17256>.

Vaughn-Sandler, V., Sherman, C., Aronsohn, A., og Volk, M.L. (2014). Consequences of perceived stigma among patients with cirrhosis. *Digestive Diseases and Sciences*, 59 (3), 681–686.

Virkjum sjúklinga til að ræða um framtíðina og meðferðarmarkmið

Kristín Lára Ólafsdóttir

Einstaklingum, sem greinast og lifa lengi með lífsógnandi sjúkdóma, fjölgar sífellt vegna framfara í greiningu og meðferð. Dæmi um slíkt eru bæði fleiri kostir í krabbameinslyfjameðferð, aðgerðum og ýmiss konar tækni sem lengir líf, s.s. notkun öndunarvéla hjá sjúklingum með langvinna lungnatæpu og MND. Þessi þróun leiðir þó ekki endilega til meiri lífsgæða og nýjar tegundir meðferðar eru oft mjög kostnaðarsamar og stundum ekki það sem sjúklingurinn og fjölskyldan óskar eftir. Til að veita sjúklingsmiðaða gæðajónustu er mikilvægt að þekkja óskir og vilja sjúklinganna. Lögð er áhersla á að sjúklingar fái tækifæri og stuðning við að ræða við fjölskyldu sína og heilbrigðisstarfsfólk um hvaða óskir og væntingar þeir hafa um meðferð og hvað þeir vilja leggja áherslu á. Þess vegna þarf að ræða við sjúklinga um sjúkdómsástand og horfur og fá fram hvað þeim er mikilvægast. Rannsóknir hafa sýnt að heilbrigðisstarfsmenn þurfa að hefja þessar samræður með markvissum hætti og hafa frumkvæði, ef alltaf er beðið eftir tækifæri gæti það reynst um seinan. Í þessari grein verður fjallað um hvað felst í samtölum um meðferðarmarkmið, hugsanlegar hindranir fyrir slíkum samtölum og þátt hjúkrunarfræðinga í þeim. Auk þess segir höfundur frá reynslu sinni af því að hefja slíkar samræður.

Samræður um framtíðarmeðferð og meðferðarmarkmið

Hugtakið, sem notað er á ensku um slíkar samræður, er *advance care planning*. Höfundur leggur til að þýða það *áætlun um meðferðarmarkmið*. Hugtakið áætlun um meðferðarmarkmið hefur verið skilgreint sem ferli umræðu sem fer fram að vilja einstaklings á milli einstaklings og heilbrigðis-

starfsmanns. Umræðurnar eiga að snúast um óskir og áhyggjuefni sjúklingsins, mikilvæg gildi og markmið, skilning á veikindunum og sjúkdómshorfum og val á meðferð og umönnun sem er í boði (Gold Standard Framework, 2016). Bent hefur verið á að samræðurnar skuli að minnsta kosti eiga sér stað við þá sjúklinga þar sem það kæmi heilbrigðisstarfsmanninum ekki á óvart að sjúklingurinn væri látinn innan árs. Á alþjóðavettvangi hefur þróunin verið sú að líta á þessi samtöl sem hluta af líknarmeðferð sem sjúklingar með lífsógnandi sjúkdóma eigi að fá (Gold Standard Framework, 2016; Landspítali, 2017; National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2016). Með samtölunum undirbýr sjúklingurinn sjálfan sig og fjölskylduna fyrir andlátíð og kemur á framfæri óskum sínum varðandi meðferð við lok lífs og eftir dauða. Í leiðbeiningum um líknarmeðferð er lögð áhersla á að samræðurnar hefjist snemma í sjúkdómsferli sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma og þurfi að endurtaka reglulega í gegnum sjúkdómsferlið (Ferrell o.fl., 2013; Landspítali, 2017; Temel o.fl., 2017). Í því felst að veita upplýsingar um sjúkdómsástand, horfur og almennt við hverju megi búast. Jafnframt er tilgangurinn að fá fram hjá sjúklingnum hvernig honum finnst best að fá upplýsingar og hversu mikinn þátt hann vill taka í ákvörðun um meðferð. Þá ætti að ræða hverju sjúklingurinn er tilbúinn að fórna og hvaða ástand sjúklingurinn er tilbúinn að setta sig við, s.s. geta borðað sjálfur, tjáð sig eða séð um sig sjálfur (Bernacki og Block, 2014).

Almennt hefur heilbrigðisstarfsfólk veigrað sér við því að hefja þessar samræður þar sem það hefur talið slíkt geta valdið sjúklingum og aðstandendum andlegri vanlíðan (Bernacki og Block, 2014). Rannsóknir hafa hins vegar sýnt að sjúk-

lingar og aðstandendur vilja eiga þessa umræður og þegar sjúklingar og aðstandendur taka þátt í umræðum um framtíðarmeðferð geti það dregið úr andlegri vanlíðan þeirra (Houben o.fl., 2014). Jafnframt hafa rannsóknir sýnt að fari þessar samræður fram er líklegra að óskum sjúklings sé fullnægt og fjölskyldan sé betur undirbúin fyrir andlát ástvinarins (Bernacki og Block, 2014; Gold Standard Framework, 2016; Houben o.fl., 2014; McCusker o.fl., 2013; NCCN, 2016).

Síðustu ár hefur höfuðáherslan í áætlun um meðferðarmarkmið verið lögð á að undirbúa sjúklinga til að geta tekið ákvörðun þegar á þarf að halda fremur en á að ákveða hvaða meðferð þeir vilja í framtíðinni. Fari umræðurnar fram er lykilatriði að geta skráð óskir sjúklinganna og hafa skjöl á ýmsu formi verið notuð. Skjölín eru allt frá því að vera lagaskjöl sem innihalda takmarkanir á meðferð og hver eigi að taka ákvörðun ef einstaklingurinn er of veikur til þess, yfir í að vera skjöl sem sjúklingurinn á fyrir sig og gefa aðstandendum og heilbrigðisstarfsfólki upplýsingar um hvað einstaklingnum er mikilvægt varðandi meðferð við lífslok, hvar hann vill helst deyja og hvernig haga á málum eftir andlátið. Ekkert eitt skjal hefur náð útbreiðslu í Evrópu og ýmis skjöl hafa verið útbúin enda er löggjöf mjög mismunandi eftir löndum í Evrópu. Á Íslandi gaf Landlæknisembættið út svo nefnda lífsskrá árið 2005. Í henni var fólki gefinn kostur á að fylla út eyðublað með yfirlýsingu um óskir sínar varðandi meðferð í aðdraganda lífsloka við þær aðstæður þegar það sjálft getur ekki tekið þátt í ákvörðunum. Fáir virðast þekkja lífsskrána og hún hefur lítið verið notuð. Árið 2015 gaf embættið út yfirlýsingu þess efnis að það myndi ekki lengur taka við henni til varðveislu.

Hindranir fyrir samræðum um meðferðarmarkmið

Ýmsar hindranir valda því að umræddar samræður eiga sér ekki stað, ýmist hjá sjúklingum, heilbrigðisstarfsmönnum eða í kerfinu sjálfu (Bernacki og Block, 2014). Sjúklingarnir gera sér oft ekki grein fyrir sjúkdómsástandi og horfum, sérstaklega á þetta við um sjúklinga með aðra sjúkdóma en krabbamein, s.s. langt gengna langvinna lungnateppu og hjartabilun þar sem minni hefð er fyrir opinskárrí umræðu um horfur. Afneitun er varnarviðbrögð sem margir sýna við greiningu alvarlegra sjúkdóma og slík viðbrögð geta verið

gagnleg en einnig hindrað sjúklinga í að taka virkan þátt í eigin meðferð og að undirbúa andlát sitt. Heilbrigðisstarfsmenn geta hjálpað sjúklingum með því að gefa upplýsingar í skömmtum og fara yfir samræðuefnið í skrefum í gegnum sjúkdómsferlið. Andleg vanlíðan er algeng meðal sjúklinga með alvarlega sjúkdóma og getur gert alla umræðu erfiða, sérstaklega við bráðaaðstæður. Þess vegna er mælt með því að eiga þessar umræður fyrr í ferlinu þegar aðstæður eru stöðugar. Rannsóknir sýna hins vegar að þessar umræður fara oft fram við bráðaaðstæður á spítala eða alls ekki. Einnig búast sjúklingar við því að heilbrigðisstarfsfólk hefji umræðurnar þegar þess gerist þörf og geri heilbrigðisstarfsfólkið það ekki eru þessir hlutir ekki ræddir. Þegar umræður um meðferðarmarkmið hafa ekki átt sér stað þurfa lækna að leita til fjölskyldunnar til að reyna að fá upplýsingar um hvað sjúklingurinn myndi vilja við bráðaaðstæður. Viðhorf heilbrigðisstarfsmanna hafa mikil áhrif á hvort samtal um meðferðarmarkmið á sér stað eða ekki. Margir lækna hafa lýst því að þeir vilji ekki hefja þessar umræður þegar sjúklingnum vegnar vel, er einkennalaus eða ef ekki er búið að reyna alla möguleika til lækninga eða að halda sjúkdómnum niðri. Rannsóknir hafa jafnframt sýnt að heilbrigðisstarfsfólki finnst það sjálft illa undirbúið til að eiga í þessum samskiptum, það skorti bæði þjálfun og hjálpartæki til þess og engin hefð sé fyrir því að eiga þessar samræður (Bernacki og Block, 2014).

Hlutverk hjúkrunarfræðinga í samræðum um meðferðarmarkmið

Rannsóknir gefa misvísandi niðurstöður þegar sjúklingar eru spurðir við hverja þeir myndu vilja ræða um framtíðarmeðferð og meðferðarmarkmið. Komið hefur fram að sjúklingum finnst lækna, sem veita þeim meðferð, ekki endilega best til þess fallnir til að eiga þessar samræður og þeir vilji frekar að annað heilbrigðisstarfsfólk, sem er gott í samskiptum og hefur fengið þjálfun, eigi samræðurnar við þá (Barnes o.fl., 2007). Hjúkrunarfræðingar verja miklum tíma með sjúklingum og eru málsvavarar þeirra í flóknu heilbrigðiskerfi og geta því verið í góðri stöðu til að ræða við sjúklinga um meðferðarmarkmið. Bandaríska hjúkrunarfélagið (American Nurses Association, 2012) segir í yfirlýsingu frá 2012 að hjúkrunarfræðingar hafi hlutverki að gegna í því að fræða sjúklinga um



Litið fram á veginn

– Mikilvægt fyrir mig



www.landspitali.is

Mynd 1. Litið fram á veginn

sjúkdóma og mögulega meðferð og eigi að hjálpa þeim að velta fyrir sér hvað þeir vilji leggja áherslu á við lífslok og styðja þá í að ræða við fjölskyldu sína um meðferðarmarkmið. Rannsóknir hafa einnig sýnt að hjúkrunarfræðingar eru reiðubúnir að taka þátt í samræðum um meðferðarmarkmið og að hafa frumkvæði að slíkum samræðum (Sulmasy o.fl., 2008).

Höfundur er hjúkrunarfræðingur og starfar í líknarráðgjafateymi Landspítalans. Í rúm tvö ár hafa hjúkrunarfræðingar teymisins veitt sjúklingum með útbreitt lungnakrabbamein stuðningsþjónustu með viðtölum frá því að þeir greinast með krabbamein. Stuðningsþjónustan er sérhæfð líknarmedferð og byggist á fyrirmynd frá Temel o.fl. (2010) og tilgangur hennar er að auka lífsgæði, draga úr einkennum og fá fram óskir og vilja sjúklings varðandi framtíðarmedferð. Í hverju viðtali er gert markvisst mat á líðan, einkennum og þörfum og gefnar ráðleggingar um meðferð við einkennum úrræði sem hægt er að nýta og lyfjum ávísað ef þarf.

Til þess að undirbúa samræður um áætlun um meðferðarmarkmið í stuðningsþjónustunni ákvað

höfundur að þýða blöðung sem saminn var í Skotlandi til að hefja samræðurnar. Blöðungnum er ætlað að örva þessar umræður og gefa sjúklingnum tækifæri til að skrá óskir sínar. Blöðungurinn heitir *Thinking ahead – what is important to me* og er gefinn út af Strathcarron Hospice, líknarþjónustu í Skotlandi. Á íslensku heitir hann *Litið fram á veginn – mikilvægt fyrir mig* (sjá mynd 1). Blöðungurinn er hugsaður sem tæki til að hefja umræðurnar milli sjúklings og aðstandenda annars vegar og heilbrigðisstarfsmanna hins vegar. Í hann er hægt að skrá mikilvæg atriði sem sjúklingurinn vill koma á framfæri við fjölskyldu og heilbrigðisstarfsfólk (sjá mynd 2).

Upphaf samræðna um framtíðarmedferð er samtvinnuð viðtalsrammanum sem er notaður í stuðningsþjónustunni. Samkvæmt viðtalsrammanum er í fyrsta viðtali kannaður skilningur sjúklings og fjölskyldu á sjúkdómsástandi og horfum. Í lok annars viðtals er leyfi fengið hjá sjúklingnum til að tala um framtíðina og hverjar óskir hans eru þegar sjúkdómurinn versnar. Áhersla er lögð á að umræðan sé alltaf tekin upp og það sé ekki af því að ástand sjúklingsins hafi versnað heldur sé gott að eiga þessar samræður þegar hlutirnir ganga vel og sjúklingurinn ekki of veikur til að geta tekið

Það sem mér finnst mikilvægt

Þessi hluti snýr að óskum þínum og áherslum. Hann er ekki lagalega bindandi og þú getur hvenær sem er skipt um skoðun og breytt því sem þú hefur skrifað. Ef þú gerir breytingar, strikaðu þá yfir það sem þú skrifaðir áður og settu nýjan texta fyrir neðan. Það getur verið gagnlegt að setja tímasetningu við breytingar sem þú gerir.

Gagnlegt getur verið að láta heimilislækni, sérfræðing eða hjúkrunarfræðing sem er að sinna þér sjá hvað þú skrífir í þessum hluta. Þeir gætu viljað skrá þessar upplýsingar í sjúkraskrá með þínu leyfi.

Nafn:
Hvað veitir þér ánægju í lífinu núna og hvað angrar þig?
Hefur þú sérstakar óskir eða áherslur varðandi meðferð/umönnun þína í framtíðinni?

Mynd 2. Blöðungurinn *Litið fram á veginn – Mikilvægt fyrir mig*

Tilgangur blöðungsins er að stuðla að samræðum milli sjúklings, fjölskyldu og heilbrigðisstarfsfólks

Hann inniheldur spurningar um óskir og gildi sjúklings Í blöðunginn getur sjúklingurinn skráð:

- Það sem hann vill að aðrir viti um hann
- Það sem er honum mikilvægt
- Hvað hann leggur áherslu á í umönnun sinni í framtíðinni
- Hvar hann myndi helst vilja fá umönnun við lok lífs
- Hvort hann hefur gert lífsskrá eða erfðaskrá og skoðun hans á endurlífgun
- Gátlista yfir mikilvæg atriði sem hann vill koma á framfæri
- Óskir sínar varðandi skipulag útfarar

Þátt í þeim. Þegar umræðurnar hefjast er lögð áhersla á að sjúklingurinn velti fyrir sér hvað hann vilji leggja áherslu á þegar sjúkdómurinn versnar og að það geti gagnast fjölskyldunni að ræða um þessi mál. Að fengnu leyfi sjúklingsins er honum afhentur ofangreindur blöðungur og farið í efni hans lið fyrir lið. Í þriðja viðtali gefur hjúkrunarfræðingurinn sjúklingnum tækifæri til að ræða efni blöðungsins ef hann óskar þess. Með þessum hætti fær sjúklingurinn tækifæri til að ræða þessi viðkvæmu mál ef hann óskar en jafnframt fær hann þau skilaboð að þetta megi ræða og sé mikilvægt að ræða við fjölskylduna og heilbrigðisstarfsfólk.

Í eigindlegri rannsókn (Kristín Lára Ólafsdóttir, 2016), sem gerð var á reynslu sjúklinga og aðstandenda af því að hefja umræður um meðferðarmarkmið í stuðningsþjónustunni sem lýst var hér að ofan, kom í ljós að að bæði sjúklingum og fjölskyldum þeirra fannst viðeigandi að hefja umræðurnar með þessum hætti á þessum tímapunkti. Þó að samtalið hafist þannig með markvissum hætti virtist það vera nægilega sveigjanlegt til að uppfylla þarfir sjúklinganna. Það virtist brjóta ísinn til að hefja umræður sem sjúklingunum fannst erfiðar en samt hjálplegar. Allir sjúklingarnir samþykktu boð hjúkrunarfræðingsins um að ræða framtíðina. Þeir sögðu að þeim fyndist það koma í eðlilegu framhaldi af því sem hefði verið rætt og ekki endilega eins og það hefði verið fyrirfram ákveðið að ræða það. Engum þátttakendanna fannst umræð-

urnar hafa hafist of snemma þó einhverjum þeirra hefði aðeins brugðið við og þetta hafi staðfest fyrir þeim alvarleika sjúkdómsins. Blöðungurinn var notaður sem hjálpartæki til að hefja umræðurnar og styðja við þær í framhaldinu og hann virtist ekki vekja erfiðar tilfinningar eða vera óviðeigandi. Þrátt fyrir að allir hafa viljað fá blöðunginn og flestum hafi fundist hann hjálplegur var greinilegt að það var ekki auðvelt að skrifa í hann. Aðeins einn þátttakandi hafði gert það fyrir rannsóknarviðtalið, aðrir sögðust hafa lesið blöðunginn og héldu að þeir myndu einhvern tímann skrifa í hann. Jafnframt fannst þátttakendum blöðungurinn geta verið hjálplegur fyrir þá til að hefja þessar samræður við fjölskylduna. Þar sem umræðuefnið er óþægilegt voru þátttakendur hikandi við að brjóta upp á þessu efni við fjölskylduna, bæði til að vernda hana og sjálfa sig. Þátttakendur virtust hafa áhyggjur af því að hefja þessar umræður og vildu forðast það til að vernda fjölskylduna fyrir raunveruleikanum og yfirvofandi andláti sem er ein hindrunin fyrir því að umræðurnar hefjist.

Höfundur fannst sjálfum að það að hefja þessar umræður með markvissum og reglubundnum hætti auðveldaði honum að fjalla um þessi efni. Ákveðinn viðtalsrammi og það að útskýra að þetta sé alltaf rætt á ákveðnum tímapunkti ásamt því að hafa blöðunginn til að styðjast við, gerði hjúkrunarfræðingunum kleift að hefja þetta samtal.

Lokaorð

Reynsla höfundar af því að eiga þessar samræður við sjúklinga og aðstandendur hefur styrkt hann í þeirri trú að hjúkrunarfræðingar hafi hlutverki að gegna í þessum umræðum og geti vel hafið þær. Hjúkrunarfræðingar þekkja oft sjúklingana vel en það er ekki hlutverk þeirra að gefa upplýsingar um horfur eða taka ákvörðun um læknisfræðilega meðferð. Því finnst sjúklingunum oft auðveldara að ræða við hjúkrunarfræðinga en lækna um framtíðarméðferð.

Höfundur telur að gera eigi samræður um meðferðarmarkmið að eðlilegum hluta af umönnun sjúklinga með alvarlega sjúkdóma. Til þess að það sé mögulegt þarf að þjálfra heilbrigðisstarfsfólk til að eiga slíkar samræður og að semja skjöl og útbúa tæki til að styðjast við. Hvað þjálfunina varðar þá er vert að nefna að boðið er upp á námskeið á vegum Krabbameinsfélags Íslands þar sem heil-

brigðisstarfsfólk er þjálfað í samskiptum við sjúklinga og aðstandendur og þá sérstaklega í því að færa slæmar fréttir.

Heimildaskrá

- American Nurses Association (ANA) (2012). ANA position statement: Nursing Care and Do Not Resuscitate (DNR) and Allow Natural Death (AND) Decisions.
- Barnes, K., Jones, L., Tookman, A., og King, M. (2007). Acceptability of an advance care planning interview schedule: A focus group study. *Palliative Medicine*, 21 (1), 23–28.
- Bernacki, R.E., og Block, S.D. (2014). Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med*, 174 (12), 1994–2003. Doi:10.1001/jamainternmed.2014.5271.
- Gold Standard Framework (GSF) (2016). Advance Care Planning; <http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>.
- Ferrell, B., McCabe, M.S., og Levit, L. (2013). The Institute of Medicine report on high-quality cancer care: Implications for oncology nursing. *Oncol Nurs Forum*, 40 (6), 603–609. Doi:10.1188/13.onf.603-609.
- Houben, C.H.M., Spruit, M.A., Groenen, M.T.J., Wouters, E.F.M., og Janssen, D.J.A. (2014). Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15 (7), 477–489. Doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>.
- Kristín Lára Ólafsdóttir (2016). *Samtal líknarhjúkrunarfræðinga við sjúklinga með nýgreint útbreitt lungnakrabbamein um áætlun um meðferðarmarkmið*. Reynsla sjúklinga og aðstandenda. Meistaraprófsritgerð. Háskóli Íslands, Reykjavík; <https://skemman.is/handle/1946/23880>.
- Landspítali (2017). Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð. 2. útgáfa. September 2017.
- McCusker, M.C.L., Crone, C., Epstein, H., Greene, B., Halvorson, J., Kephart, K., o.fl. (2013). Palliative Care for Adults: Institute for Clinical Systems Improvement.
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (2016). NCCN clinical guidelines in oncology. Palliative care; http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf.
- Sulmasy, D.P., He, M.K., McAuley, R., og Ury, W.A. (2008). Beliefs and attitudes of nurses and physicians about do not resuscitate orders and who should speak to patients and families about them. *Crit Care Med*, 36 (6), 1817–1822. Doi:10.1097/CCM.0b013e31817c79fe.
- Temel, J.S., Greer, J.A., El-Jawahri, A., Pirl, W.F., Park, E.R., Jackson, V.A., o.fl. (2017). Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 35 (8), 834–841. Doi:10.1200/jco.2016.70.5046.
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., o.fl. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363 (8), 733–742. Doi:10.1056/NEJMoa1000678.