

tímarit HJÚKRUNARFRÆÐINGA

THE ICELANDIC JOURNAL OF NURSING



3. TBL. 2017 • 93. ÁRGANGUR



**Munu ungir hjúkrunar-
fræðingar starfa við hjúkrun
í framtíðinni?**

**Af hverju ítalskir en ekki
íslenskir karlmenn?**



FÆST ÁN
LYFSEÐILS



Rosazol – Lyf við rósroða

Rósroði er húðsjúkdómur sem hrjáir allt að tíunda hvern einstakling, bæði konur og karla. Sjúkdómurinn er krónískur en því fyrr sem meðferð hefst, því líklegra er að hægt sé að hægja á framvindu einkenna. Rosazol er fyrsta og eina lyfið sem fæst án lyfseðils við einkennum rósroða eins og roða og bólum. Virka innihaldsefnið í Rosazol, metrónídazól, tilheyrir flokki sýklalyfja og er ætlað til staðbundinnar notkunar við rósroða. Rosazol, sem er án rotvarnar, er borið á einkennin tvisvar á dag en ávallt ætti að ráðfæra sig við lækni áður en byrjað er að nota lyfið. Ef greiningin er rósroði – spurðu þá eftir Rosazol í apótekinu.

ROSAZOL
metronidazol 1%

tímarit HJÚKRUNARFRÆÐINGA

THE ICELANDIC JOURNAL OF NURSING

3. TBL. 2017 • 93. ÁRGANGUR

Ritstjóraspjall

Tímarit hjúkrunarfræðinga er nú gefið út öðru sinni á prenti eftir að horfið var frá rafrænni útgáfu eingöngu. Það var úr vöndu að ráða að velja úr þeim fjölda viðburða og ráðstefna sem haldnar hafa verið að undanfögnu hjá hjúkrunarfræðingum til að gera skil í tímaritinu. Það á einnig við um fjölbreytta dagskrá ráðstefnunnar Hjúkrun 2017 þar sem haldnir voru 50 fyrirlestrar auk fjölda vinnusmiðja og veggspjaldakynninga. Þá var dagskrá til heiðurs Ingibjörgu R. Magnúsdóttur, heiðursfélaga Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga. Í viðtali við Ingibjörgu leiðir hún okkur aftur til áttunda áratugarins en á þeim tíma hófst meðal annars hjúkrunarnám á háskólastigi.

Á sama tíma og Ríkisendurskoðun telur að hraða þurfi nýliðun hjúkrunarfræðinga til að stemma stigu við skorti á hjúkrunarfræðingum telur þriðjungur nýútskrifaðra hjúkrunarfræðinga líklegt að þeir muni starfa við annað en hjúkrun í framtíðinni. Ein aðalástæðan er launakjör, vinnuálag og streita í starfi. Þetta kemur meðal annars fram í niðurstöðum kannana meðal hjúkrunarfræðinemenda og ungra hjúkrunarfræðinga sem Birna Flygenring, lektor við Háskóla Íslands, kynnti á ráðstefnunni og fjallað er um í blaðinu. Þá kynnti dr. Gísli Kort Kristófersson, lektor við Háskólann á Akureyri, aðgerðaáætlun til að auka hlutfall karlmanna í stéttinni í samvinnu við Jafnréttisstofu. Hlutfallið hefur litið breyst undanfarna áratugi og hefur Háskólinn á Akureyri sett sér það markmið að hlutfall karlmanna, sem útskrifast af heilbrigðisvísindasviði, verði 10% árið 2023. Unnið er að því að kortleggja stöðu karla í hjúkrunarnámi til að komast að hvað gangi og hvað ekki.

Höfundum fræðsluefnis er sérstaklega þakkað þeirra framlag en í fræðslugreinum þessa tölublaðs er meðal annars fjallað um svefn og vaktavinnu hjúkrunarfræðinga en vaktavinnan getur haft margvíslegar afleiðingar á heilsu þeirra og lífsgæði bæði til skemmri og lengri tíma. Þá er fjallað um hvernig trúarleg aðstoð getur hjálpað skjólstaðingum hjúkrunarheimila bæði í gleði og sorg, sem og starfsfólki heimilanna.

Öðru sinni var haldin ljósmyndasamkeppni meðal hjúkrunarfræðinga undir yfirskriftinni Með augum hjúkrunarfræðingsins og var forsíðumyndin valin úr innsendum myndum. Myndina tók Sigríður Helga Jónsdóttir skurðhjúkrunarfræðingur og er hún tekin á heila- og taugaskurðstofu í Fossvogi við heilaskurðaðgerð. Þátttakendum er þakkað kærlega fyrir myndirnar.

Helga Ólafs



TÍMARIT HJÚKRUNARFRÆÐINGA

Suðurlandsbraut 22, 108 Reykjavík

Sími 540 6405

Netfang helga@hjukrun.is

Vefsíða www.hjukrun.is

Útgefandi: Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga

Sími skrifstofu 540 6400

Ritstjóri og ábyrgðarmaður: Helga Ólafs. Ritnefnd: Ásta Thoroddsen, Aðalbjörg Stefania Helgadóttir, Dórothea Bergs, Margrét Hrönn Svavarsdóttir, Sigríður Halldórsdóttir, Þorgerður Ragnarsdóttir, Þórdís Katrín Þorsteinsdóttir. Blaðamaður: Ragnheiður Gunnarsdóttir. Forsíðumynd: Sigríður Helga Jónsdóttir. Ljósmyndir: Kristinn Ingvarsson, Hallur Karlsson, Herdis Lilja Jónsdóttir o.fl. Yfirlestur og próförk: Ragnar Hauksson. Auglýsingar: Guðrún Andrea Guðmundsdóttir, sími 540 6412. Hönnun og umbrot: Egill Baldursson ehf.

Tekið er á móti efni til birtingar á netfanginu ritstjori@hjukrun.is. Leiðbeiningar um ritun fræðslu- og fræðigreina er að finna á vefsíðu tímaritsins.

ISSN 2298-7053



**Það geta allir
misst heilsuna**

Heilsu- og sjúkdómatrygging

Það geta allir misst heilsuna óháð stétt eða stöðu.

Við tryggjum fólk

Allianz 

Efnisyfirlit

Félagið

- Bls. 3 Ritstjóraspjall
- 6 Formannspistill
- 22 Með augum hjúkrunarfræðingsins
- 25 Öll tölublöð *Tímarit hjúkrunarfræðinga* aðgengileg á timarit.is
- 26 Vefur félagsins fær andlitslýftingu
- 28 Skýrsla Ríkisendurskoðunar um hjúkrunarfræðinga: Vandinn viðurkenndur en greint á um leiðir til úrbóta eftir Gunnar Helgason
- 32 Framlag geðhjúkrunar til eflingar geðheilbrigðisþjónustu eftir Aðalheiði Finnbogadóttur
- 44 Nýjar fagdeildir innan Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga

Viðtöl

- Bls. 16 Atorkusamur brautryðjandi í hjúkrun á Íslandi. Viðtal við Ingibjörgu R. Magnúsdóttur
- 24 Setið fyrir svörum ... Halldóra Bjarnadóttir situr fyrir svörum
- 40 Vinnur með sérfræðingum að stefnumótun í hjúkrun í Bandaríkjunum. Viðtal við Ragnhildi I. Bjarnadóttur

Pistlar

- Bls. 34 Lífeyrissjóður hjúkrunarfræðinga sameinast B-deild LSR þann 1. janúar 2018 eftir Ágústu H. Gísladóttur
- 36 „Hjúkrunarfræðingar eru svo sérstæður hópur“ eftir Ragnheiði Gunnarsdóttur
- 38 Þankastrik: Aðstandendur fólks með alvarlegan geðvanda eftir Hrafnhildi Ólöfu Ólafsdóttur

Fagið

- Bls. 8 Fjölbreytt og fróðleg dagskrá á Hjúkrun 2017
- 9 Munu ungir hjúkrunarfræðingar starfa við hjúkrun í framtíðinni?
- 10 „Forvarnir eru aðalmálið hér“
- 12 „Það á engin fagstétt hugmyndafræði núvítundar“
- 14 Af hverju ítalskir en ekki íslenskir karlmenn?
- 42 Helga hlýtur inngöngu í Bandarísku hjúkrunarakademíuna
- 43 Doktorsnám við Háskólann á Akureyri
- 46 Nýlegar doktorsvarnir í hjúkrunarfræði
- 48 Svefn og vaktavinna eftir Björk Bragadóttur, Emblu Ýr Guðmundsdóttur, Fannýju B.M. Jóhannsdóttur, Hörpu Júlíu Sævarsdóttur og Hjördísi Jóhannsdóttur
- 55 Velliðan skjólstæðinga og starfsfólks á hjúkrunarheimili með trúarlegri aðstoð eftir Jón Jóhannsson og Júlíönu Sigurveigu Guðjónsdóttur
- 63 „Allir þekkja mína framtíð betur en ég sjálf“ eftir Freyju Haraldsdóttur
- 66 Margnota búnaður á heilbrigðisstofnunum er varasamur sjúklingum eftir Þórdísi Huldu Tómasdóttur
- 70 Ritrýnd grein: Maður, kona, mein. Þarfir maka sjúklinga sem fá hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins
- 79 Ritrýnd grein: Samanburður á heilsufari, færni, einkennum og meðferðarmarkmiðum íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum eftir áætluðum lífslíkum
- 86 Ritrýnd grein: „Maður er bara táníngur 18 ára“. Reynsla ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala

Breyttur tíðarandi meðal ungra hjúkrunarfræðinga



Guðbjörg Pálsdóttir, formaður Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga.

Ég vil byrja á því að þakka traustið og þann stuðning sem þið hafið sýnt mér með því að trúa mér fyrir starfi formanns félagsins næstu tvö árin. Ákvörðunin um framboð var ekki sjálfsgöð en ég er mjög ánægð yfir því að hafa tekið þessa ákvörðun og fengið brautargengi til að gegna formennsku í félaginu. Ég finn það daglega hversu gefandi og gott það er að vinna að málefnum hjúkrunarfræðinga þó vinnan sé ekki alltaf dans á rósum frekar en önnur vinna hjúkrunarfræðinga. Áralöng reynsla mín innan heilbrigðis- og menntakerfisins hefur nýst mér vel í starfinu sem og þau tengsl við fólk og stofnanir sem myndast hafa í áranna rás, jafnt innan stéttar sem utan. Ég mun leggja mig fram um að gera mitt besta til að tryggja hagsmuni hjúkrunarfræðinga og vinna ötullega að eflingu hjúkrunar.

Mikil gróska er í faglegu starfi hjúkrunarfræðinga og voru t.d. þrjár nýjar fagdeildir og 8 nýjar landsvæðadeildir stofnaðar á aðalfundinum í vor. Deildirnar eru því orðnar 32 talsins og endurspeglar það vel þann kraft og faglega metnað sem býr meðal hjúkrunarfræðinga.

Kraftur og faglegur metnaður

Ráðstefnan Hjúkrun 2017 var haldin dagana 28.–29. september undir yfirskriftinni Fram í sviðsljósið. Um 230 manns voru skráðir á ráðstefnuna og endurspeglar þessi góða þátttaka áhuga hjúkrunarfræðinga á málefnum hjúkrunar. Dagskráin var mjög fjölbreytt og mæltust vinnustofurnar sérstaklega vel fyrir hjá þátttakendum. Það var gott að skynja þann styrk, þá samstöðu og ekki síst þá gleði sem einkenndi alla á ráðstefnunni. Það var góð tilfinning enda nauðsynlegt að koma saman með kollegum, eiga góðar stundir og ná að lyfta sér aðeins upp úr amstri dagsins.

Mikil gróska er í faglegu starfi hjúkrunarfræðinga og voru t.d. 3 nýjar fagdeildir og 8 nýjar landsvæðadeildir stofnaðar á aðalfundinum í vor. Deildirnar eru því orðnar 32 talsins og endurspeglar það vel þann kraft og faglega metnað sem býr meðal hjúkrunarfræðinga. Jafnframt er nýútkomin skýrsla sem gerð var í samvinnu við fagdeild geðhjúkrunarfræðinga og í tengslum við stefnu og aðgerðaáætlun velferðarráðuneytisins í geðheilbrigðismálum. Þar er kynnt hugsanlegt framlag geðhjúkrunarfræðinga og geðhjúkrunar til eflingar geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi. Ég hvet ykkur til að kynna ykkur skýrsluna en hún er gott dæmi um hvernig Fíh og hjúkrunarfræðingar geta tekið þátt í mótun og skipulagningu heilbrigðisþjónustunnar og látið sig málefni skjólstæðinganna varða.

Þrýst á endurskoðun samninga

Miðlægur kjarasamningur hjúkrunarfræðinga við ríkið er fastur í gerðardómi til ársins 2019 og ljóst að hann verður einungis endurskoðaður ef aðilar á vinnumarkaði segja upp sínum kjarasamningum. Stofnanasamningar eru þeir samningar sem ráða mestu um launaröðun hjúkrunarfræðinga og flestir þeirra eru ekki í takti við starfsemi stofnana. Landspítali er í forystusveitinni þegar kemur að breytingum á stofnanasamningum og hefur félagið unnið að því að fá núverandi stofnanasamning ræddan. Lagðar

hafa verið fram tillögur um breytingar á launasetningu, vinnutíma og starfsumhverfi hjúkrunarfræðinga og eru þær tillögur í skoðun innan spítalans. Félagið mun halda áfram að þrýsta á um endurskoðun samninganna. Vonir standa til að einhverjar breytingar verði gerðar á næstu mánuðum og munu félagsmenn verða upplýstir um stöðu mála.

Það er mikilvægt að ræða við hjúkrunarfræðinga framtíðarinnar, heyra hvað þeir hugsa og hver framtíðarsýn þeirra er. Við finnum glögg fyrir þessum breytta tíðaranda þar sem forgangsroðunin er önnur en áður var og launakjör og starfsumhverfi vega þungt.

Sterkir og öflugir árgangar hjúkrunarfræðinema

Í byrjun október var haldin móttaka fyrir nýja félagsmenn Fíh sem brautskráðir voru 2017 og var þeim afhent félagsnælan. Greinilegt er að hér er á ferð sterkur árgangur sem lætur að sér kveða eins og raun bar vitni síðastliðið vor þegar þeir mót-mæltu launakjörum Landspítala með því að ráða sig ekki þangað. Það hefur komið berlega í ljós að yngri kynslóðirnar forgangsraða og hugsa öðruvísi en þær eldri þegar kemur að vali á starfsvettvangi. Við finnum það ekki síst á þeim fundum sem við eigum við nemendur. Þetta finnum við, starfsfólk Fíh, líka á þeim fundum með nemendum í Háskóla Íslands og Háskólanum á Akureyri sem félagið stendur fyrir. Það er mikil-

vægt að ræða við hjúkrunarfræðinga framtíðarinnar, heyra hvað þeir hugsa og hver framtíðarsýn þeirra er. Við finnum glögg fyrir þessum breytta tíðaranda þar sem forgangsroðunin er önnur en áður var og launakjör og starfsumhverfi vega þungt. Mikill baráttuandi er í þessum hópi og heyrast nú þegar sambærilegar raddir hjá núverandi 4. árs hjúkrunarnemendum og heyrðust í fyrra. Ég tel því ljóst að atvinnurekendur þurfi að breyta afstöðu sinni, hlusta betur á ungu hjúkrunarfræðingana og bregðast öðruvísi við en gert hefur verið fram að þessu ef hjúkrunarfræðingar framtíðarinnar eiga að fást til að starfa við hjúkrun.

Langvarandi álag á hjúkrunarfræðingum

Undanfarinn mánuð höfum við haldið áfram fundaðerðinni okkar „Við hlustum á þig“ og nú var komið að því að heyra í hjúkrunarfræðingum sem vinna á höfuðborgarsvæðinu, t.d. hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Landspítala, Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu og Reykjavíkurborg. Á heildina litið er óhætt að segja að hljóðið er þungt í hjúkrunarfræðingum. Mikil óánægja er með t.d. með hversu illa gengur að endurnýja stofnanasamningana og hjúkrunarfræðingar kvarta undan langvarandi álagi í starfi. Kastljósið beindist að hjúkrunarfræðingum í kjölfar skýrslu Ríkisendurskoðunar *Mönnun, menntun og starfsumhverfi*. Í aðdraganda nýliðinna kosninga virtist sem stjórnálagmönnum væri ljós hve staðan væri alvarleg og því spennandi að sjá hvað gerist í náninni framtíð. Fram að því höldum við áfram baráttunni fyrir hjúkrunarfræðinga.

Ég óska ykkur gleðilegrar hátíðar og blessunarriks árs. Til ykkar sem standið vaktirnar yfir hátíðarnar sendi ég góðar kveðjur.

vertu með á
facebook
<https://www.facebook.com/hjukrun>



Fjölbreytt og fróðleg dagskrá á Hjúkrun 2017

Aðalbjörg Finnbogadóttir

Ráðstefnan Hjúkrun 2017, Fram í sviðsljósið, var haldin á Hilton Reykjavík Nordica dagana 28.–29. september síðastliðinn. Ráðstefnan var samstarfsverkefni Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga, hjúkrunarfræðideilda Háskólans á Akureyri og Háskóla Íslands, Landspítala og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins.



Við athöfnina var úthlutað styrk úr rannsóknarsjóði Ingibjargar en hann hlaut Hafdís Skúladóttir, lektor við hjúkrunarfræðideild Háskólans á Akureyri.

Áhugi á ráðstefnunni var mikill og skráðu sig til þátttöku rúmlega 230 hjúkrunarfræðingar. Dagskráin var mjög fjölbreytt en boðið var upp á rúmlega 50 fyrirlestra, 14 vinnusmiðjur og kynnt voru 36 veggspjöld. Að þessu sinni var lögð sérstök áhersla á vinnusmiðjur. Voru þær mjög vinsælar og var upppantað í flestar þeirra. Framsöguerindin og veggspjöldin endurspegluðu vel fjölbreytt fagsvið hjúkrunar og sýndu niðurstöður rannsókna, sem kynntar voru, mikla grósku í þróun hjúkrunar á öllum sviðum. Á ráðstefnunni kynntu fyrirtæki vörur sínar og mátti þar finna ýmsar nýjungar sem hjúkrunarfræðingarnir kunnu vel að meta.

Gestafyrirlesari ráðstefnunnar var dr. Tiny Jaarsma, prófessor í hjúkrun við Háskólann í Linköping í Svíþjóð. Hún, ásamt kollegum frá Bandaríkjunum og Svíþjóð, hefur m.a. sett fram kenningu um sjálfsumönnun meðal langveikra sjúklinga og útbúið kvarðann „The European Heart Failure Self-care Behavior Scale“ sem hefur verið þýddur á 21 tungumál. Dr. Tiny hélt fyrirlestur við setningu ráðstefnunnar auk þess sem hún stýrði vinnusmiðju sem hún kallaði „Sjálfsumönnun og langvarandi veikindi: Hvernig er unnið með sjálfsumönnun í daglegum störfum.“ Í fyrirlestrinum kynnti hún hvernig nota má nýjustu tækni og tækniþróunina til að auka sjálfsumönnun sjúklinga og á hvern hátt megi takast á við þau vandamál sem því fylgja.

Brautryðjendastarf Ingibjargar R. Magnúsdóttur

Í tengslum við ráðstefnuna var dagskrá til heiðurs Ingibjörgu R. Magnúsdóttur, heiðursfélaga í Fíh. Þar var henni þakkað framlag hennar og brautryðjendastörf að hjúkrunarmálum hér á landi. Má þar nefna framlag hennar til breytinga á hjúkrunarnáminu, breytingar á lögum um ábyrgð hjúkrunarfræðinga á starfi og að koma yfirstjórn hjúkrunar í hendur hjúkrunarfræðinga sjálfra, aukinn veg hjúkrunar í heilbrigðisþjónustunni og kjarabaráttu hjúkrunarfræðinga. Að lokum var úthlutað styrk úr rannsóknarsjóði hennar en hann hlaut að þessu sinni Hafdís Skúladóttir, lektor við hjúkrunarfræðideild Háskólans á Akureyri.

Við slit ráðstefnunnar hélt Árelía Eydís Guðmundsdóttir, dósent við HÍ og rithöfundur, tölu sem hún kallaði „Þroskaðri, sterkari og glaðari með hverju árinu“. Góður rómur var gerður að ráðstefnunni og fóru þátttakendur þaðan glaðari og fróðari en þegar þeir komu. Á næstu síðum er fjallað um efni nokkurra erinda og vinnusmiðja á ráðstefnunni.

Munu ungir hjúkrunarfræðingar starfa við hjúkrun í framtíðinni?

Helga Ólafsson

Yfir þriðjungur nýútskrifaðra hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarstjórna telur líklegt að þeir muni starfa við annað en hjúkrun í framtíðinni. Fyrsta árið í starfi einkennist oft af streitu og kvíða og telja nýútskrifaðir hjúkrunarfræðingar að auka þurfi herminám og klínísku kennslu til að þeir séu betur undirbúnir fyrir starfið. Þá fara allmargir ungir hjúkrunarfræðingar, sem hætta störfum í hjúkrun, í flugfreyjustarf. Þetta er meðal rannsóknarniðurstaða á hjúkrunarfræðinemum og ungum hjúkrunarfræðingum sem framkvæmdar hafa verið nýlega við Háskóla Íslands undir leiðsögn Birnu G. Flygenring, lektors við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, og fjallað var um á ráðstefnunni Hjúkrun 2017.

Þriðji hver vill starfa við annað en hjúkrun

Birna segir áhyggjuefni hversu margir ungir hjúkrunarfræðingar hætta í hjúkrun á fyrstu tveimur árum eftir útskrift bæði hér á landi og erlendis. Að því er fram kom í könnun meðal 112 hjúkrunarfræðinema við Háskóla Íslands og Háskólann á Akureyri, sem útskrifuðust vorið 2017, er aðstoð samstarfsmanna það sem vegur þyngst í ákvörðun þeirra að starfa við hjúkrun á næstu árum. Þá vega þættir eins og sanngjörn laun og hæfilegt vinnuálag, að öryggi starfsmanna sé tryggt, góður starfsandi og vinnuleiðbeiningar, áhugavert starf og stuðningur og leiðsögn stjórnenda þungt í þeirri ákvörðun. Um þriðjungur aðspurðra telur líklegt að þeir muni starfa við annað en hjúkrun í framtíðinni. Þá hafði þriðjungur einnig velt því oft fyrir sér að skipta um námsgrein. Enginn marktækur munur var á nemendum eftir háskóla.

Ein aðalástæða þess að hjúkrunarfræðingar hætta í hjúkrun eru launakjör. Aðrir þættir eru mikið vinnuálag og streita í starfi. Erfiðleikar við að samræma vinnu og fjölskyldulíf hafa einnig töluverð áhrif á ákvörðun þeirra að hætta í hjúkrun.



Birna G. Flygenring, lektor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.

Meirihluti þeirra sem hætta fer í flugfreyjustörf

Að því er fram kemur í rannsókn sem náði til 50 hjúkrunarfræðinga á aldrinum 27–43 ára, sem hætta hafa í hjúkrun, störfuðu 61% þeirra sem flugfreyjur. Meirihlutinn, eða sjö af hverjum tíu, hefur áhuga á að starfa við hjúkrun í framtíðinni en rúmlega helmingur þeirra telur óvíst hvenær það verður. Ein aðalástæða þess að hjúkrunarfræðingar hætta í hjúkrun eru launakjör. Aðrir þættir eru mikið vinnuálag og streita í starfi. Erfiðleikar við að samræma vinnu og fjölskyldulíf hafa einnig töluverð áhrif á ákvörðun þeirra að hætta í hjúkrun. Svarhlutfall í rannsókninni var 88%.

Þessar kannanir eru hluti af stærri rannsókn Birnu G. Flygenring lektors og Herdísar Sveinsdóttir prófessors á því hvers vegna ungir hjúkrunarfræðingar hætta í hjúkrunarstörfum.

„Forvarnir eru aðalmálið hér“

Aðalbjörg Stefanía Helgadóttir



Ásta Snorradóttir, lektor við félagsráðgjafadeild Háskóla Íslands.

Afleiðingar eineltis geta verið mjög alvarlegar en allt að fimmtungur starfsfólks hefur orðið fyrir einelti í starfi að því er fram kom í erindi dr. Ástu Snorradóttur, hjúkrunar- og félagsfræðings og lektors við félagsráðgjafadeild Háskóla Íslands á ráðstefnunni Hjúkrun 2017. Erindi hennar „Einelti á íslenskum vinnustöðum og áhrif á heilsu og líðan starfsfólks“ var hluti af erindalotunni *Starfsumhverfi*.

Ásta kynnti rannsókn á einelti á íslenskum vinnustöðum sem hafði að markmiði að varpa ljósi á birtingarmyndir eineltis, hverjar afleiðingar eineltis væru fyrir þolendur á vinnustað og fyrir heilsu þeirra og líðan. Markmið rannsóknarinnar var að heilbrigðisstarfsfólk og aðrir sem starfa að vinnuvernd geti betur stuðlað að forvörnum gegn einelti.

Einelti er endá algengt og sýna íslenskar rannsóknir að 8–20% starfsfólks greina frá að það hafi orðið fyrir einelti í starfi. Afleiðingar eineltis geta verið alvarlegar. Þær geta verið bæði langvinnar og skammvinnar.

Heilbrigt starfsumhverfi fær stöðugt meira vægi

Ásta vann að rannsókninni ásamt fyrrverandi samstarfsfólki sínu hjá Vinnueftirlitinu, en heilbrigt félagslegt starfsumhverfi er eitt af viðfangsefnum Vinnueftirlitsins og hefur fengið stöðugt meira vægi og athygli síðastliðin ár. Einelti er endá algengt og sýna íslenskar rannsóknir að 8–20% starfsfólks greina frá að það hafi orðið fyrir einelti í starfi. Afleiðingar eineltis geta verið alvarlegar. Þær geta verið bæði langvinnar og skammvinnar. Það er algengast að þær leiði til verri geðheilsu en geta líka haft áhrif á líkamlega heilsu. Einelti getur haft áhrif á starfshæfni og það eru þekkt dæmi um að fólk hafi misst starfsgetu vegna þess. Dr. Ásta lagði mikla áherslu á mikilvægi þess að koma í veg fyrir einelti með aðgerðum á vinnustað og sagði: „... forvarnir eru aðalmálið hér,“ því það er alltaf erfitt að vinna með eineltismál eftir að það er komið fram. Aðspurð um starfsumhverfi heilbrigðisþjónustunnar benti hún á að þar væri afar mikilvægt að sinna vel félagslegu starfsumhverfi og tók sem dæmi hið mikla álag sem þar ríkir. Slíkt er áhættuþáttur erfiðra og neikvæðra samskipta — þar á meðal eineltis.

Niðurlæging og vanlíðan meðal þolenda eineltis

Einelti er skilgreint sem ofbeldi eða áreitni og einkennist af síendurtekinni hegðun sem varir yfir ákveðinn tíma og er til þess fallin að valda skaða. Reglugerð nr. 1000/2004, sem fjallaði um aðgerðir gegn einelti á vinnustöðum, opnaði opinberan farveg fyrir starfsfólk til að koma fram með kvörtun til Vinnueftirlitsins um einelti sem og annað ofbeldi á vinnustöðum.

Hér á eftir fer skilgreining reglugerðar nr. 1000/2004:

Einelti: Ámælisverð eða síendurtekin ótilhlýðileg háttsemi, þ.e. athöfn eða hegðun sem er til þess fallin að niðurlægja, gera lítið úr, móðga, særa, mismuna eða ógna og valda vanlíðan hjá þeim sem hún beinist að. Kynferðisleg áreitni og annað andlegt eða líkamlegt ofbeldi fellur hér undir. Hér er ekki átt við skoðanaágreiningu eða hagsmunaárekstur sem kann að rísa á vinnustað milli stjórnanda og starfsmanns eða tveggja eða fleiri starfsmanna enda leiði slíkur skoðanaágreiningur eða hagsmunaárekstur ekki til þeirrar háttsemi sem lýst er hér að framan.

Án þess að fara nánar í niðurstöður rannsóknarinnar, sem verða birtar innan tíðar, má nefna að Ásta kom með nokkur sláandi dæmi um einelti sem fólu í sér allt frá tilfinningu um að vera vanmetinn í starfi og hunsun til þess að þolandi mátti þola gróft ofbeldi í eineltismáli.

Sláandi dæmi um einelti á vinnustöðum

Markmið rannsóknarinnar var að kanna einelti í kvörtunum til Vinnueftirlitsins frá því reglugerð nr. 1000/2004 tók gildi, eða frá 1. desember 2004, og til 9. nóvember 2015 þegar hún var felld úr gildi með reglugerð um aðgerðir gegn einelti, kynferðislegri áreitni, kynbundinni áreitni og ofbeldi á vinnustöðum nr. 1009/2015. Einnig var markmið rannsóknarinnar að varpa ljósi á birtingarmyndir eineltisins og afleiðingar á heilsu og líðan þolenda. Rannsakendur rýndu í allar kvartanir, sem bárust Vinnueftirlitinu á þessu tæplega ellefu ára tímabili, með innihaldsgreiningu (e. content analysis) þar sem upplýsingar voru skráðar um þolendur, gerendur, vinnustaði, eðli mála innan vinnustaða og afleiðingarnar sem eineltið hafði á líðan og heilsu þolenda. Án þess að fara nánar í niðurstöður rannsóknarinnar, sem verða birtar innan tíðar, má nefna að Ásta kom með nokkur sláandi dæmi um einelti sem fólu í sér allt frá tilfinningu um að vera vanmetinn í starfi og hunsun til þess að þolandi mátti þola gróft ofbeldi í eineltismáli.

Í ljósi þeirra aðstæðna, sem hjúkrunarfræðingum á Íslandi eru búnar í dag, þótti mér erindi dr. Ástu afar áhugavert. Álag, streita, kulnun og ótryggt starfsumhverfi eru allt þættir sem geta leitt til óheilbrigðrar vinnumenningar. Einelti er ein birtingarmyndin en til að fyrirbyggja það þurfa forvarnir að koma til. Þær felast einkum í tveimur meginþáttum:

að stjórnendur hlúi vel að félagslegu umhverfi á vinnustað,
að einelti eða alvarlegur samskiptavandi sé stöðvaður svo fljótt sem auðið er.

Markmið starfa okkar hjúkrunarfræðinga er að koma í veg fyrir skaða, vanlíðan og vanheilsu. Hver og einn hjúkrunarfræðingur getur lagt sitt lóð á vogarskálarnar til að koma í veg fyrir einelti. Við þurfum að hlúa að okkur sjálfum, hlúa hvert að öðru og neita að taka þátt í að starfa innan óheilbrigðs starfsumhverfis.

Rit sem vísað er til:

Reglugerð um aðgerðir gegn einelti á vinnustað nr. 1000/2004.

Reglugerð um aðgerðir gegn einelti, kynferðislegri áreitni, kynbundinni áreitni og ofbeldi á vinnustöðum nr. 1009/2015.

„Það á engin fagstétt hugmyndafræði núvitundar“

Aðalbjörg Stefanía Helgadóttir

Það er jafn mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að hlúa að og stunda reglubundna geðrækt eins og að stunda reglubundna líkamsrækt, segir dr. Gísli Kort Kristófersson, geðhjúkrunarfræðingur, lektor og formaður hjúkrunarfræðideildar Háskólans á Akureyri.

Gísli Kort Kristófersson stóð fyrir vinnusmiðjunni Núvitund fyrir hjúkrunarfræðinga á ráðstefnunni Hjúkrun 2017. Allflestir þátttakendur þekktu til hugmyndafræði núvitundar enda núvitundarmeðferð verið mikið til umfjöllunar og rannsóknar hér á landi sem erlendis. Í doktorsrannsókn sinni beindi Gísli Kort sjónum sínum að áhrifum núvitundarmeðferðar (e. *mindfulness based intervention*) á einkenni þunglyndis, kvíða, lífsgæða og fleira meðal einstaklinga með fíknisjúkdóma og heilaskaða (Kristófersson, 2012). Í vinnusmiðjunni kynnti Gísli rannsóknir sem styðja notkun núvitundar til að minnka streitu, koma í veg fyrir kulnun í starfi og styrkja innri stjórnrot meðal hjúkrunarfræðinga. Jafnframt fjallaði hann um áhættu og ávinning sem fólgin er í notkun núvitundar. Einnig fór hann yfir grunnatriði núvitundar og kenndi þátttakendum æfingar sem þeir geta notað til að takast á við streitu í starfi og einkalífi.

Áður en hann hóf að kynna inntak hugmyndafræði núvitundar velti hann því upp að svo virtist sem ákveðnar fagstéttir vildu eigna sér fræðilegar hugmyndir og kastaði fram þeirri spurningu til þátttakenda hvaða fagstétt hefði eignað sér hugmyndafræði núvitundar — án þess að svara spurningunni beint

Ekki henta sömu lausnir öllum

Gísli byrjaði erindi sitt á því að kynna 10. lögmál Jante: *Þú skalt ekki halda að þú getir kennt okkur eitthvað* (Sandemose, 1933) og minnti viðstadda hjúkrunarfræðinga á að það sé ekkert sem virki fyrir alla nema vatn og súrefni. Þetta var áhugaverð kynning á viðfangsefni vinnusmiðjunnar, að nota eina af meginstöðum hugmyndafræði núvitundar: æðruleysi, vísa í áratugagamlar heimildir og gefa þátttakendum strax til kynna að ekki henti sömu lausnir öllum nema þá lausnir sem varða lífsnauðsynlegar grunnþarfir hverrar manneskju. Áður en hann hóf að kynna inntak hugmyndafræði núvitundar velti hann því upp að svo virtist sem ákveðnar fagstéttir vildu eigna sér fræðilegar hugmyndir og kastaði fram þeirri spurningu til þátttakenda hvaða fagstétt hefði eignað sér hugmyndafræði núvitundar

— án þess að svara spurningunni beint. Líkt og Gísli Kort leyfi ég lesendum að velta fyrir sér svarinu.

Núvitundin er vöðvi sem þarf að þjálfa líkt og aðra vöðva

Talið er að núvitund byggist á hugmyndafræði sem á sér meira en 2500 ára sögu. Megininntakið er að fólk beini athyglinni að augnablikinu og dæmi ekki það sem það verður vart við. Núvitund gerir kleift að mæta mótlæti með skýrleika, stöðugleika, innsæi og æðruleysi og tilgangurinn er að temja sér meðvitaða athygli á núinu. Þetta er gert með ýmsum æfingum því núvitundin er eins og vöðvi sem þarf að þjálfa líkt og aðra vöðva. Núvitund er almennt viðhorf um sátt, vera opinn og forvitinn og með núvitund er hægt að rjúfa vítahring áreitiss og vanhugsaðra viðbragða. Gísli lýsti tengslum núvitundar og samskipta enda átti það vel við þar sem störf hjúkrunarfræðinga snúast ekki aðeins mjög mikið um samskipti heldur hafa samskipti þeirra við skjólstæðingana oft meðferðarlegt gildi. Gísli sagði núvitundaræfingarnar leiða til þess að þeir sem þær stunduðu stöldruðu við eitt andartak í núvitund á milli áreitiss og svars, þar af leiðandi yrðu samskiptin meðvitaðri; meðvitaðar athafnir tækju við af ómeðvituðum viðbrögðum.

„Núvitund er almenn geðrækt í sjálfu sér“

En hvað gerir núvitund fyrir hjúkrunarfræðinga sérstaklega? Gísli benti á að núvitund er almenn geðrækt í sjálfu sér og jafn mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að hlúa að og stunda reglubundna geðrækt eins og að stunda reglubundna líkamsrækt. Núvitund gerir hjúkrunarfræðingum einnig kleift að vera meira til staðar — vera hér og nú í augnablikinu — og það leiðir til þess að skjólstæðingar þeirra, aðstandendur og samstarfsfólk finna sterkar fyrir nærveru þeirra. Hjúkrunarfræðingarnir eru nær þeim af því þeir gefa sér tíma til að vera viðstaddir. Búið væri að sýna fram á að hjúkrunarfræðingar, sem stunda núvitund reglulega, búa yfir meiri næmni, skilningi og þolinmæði, sterkari nærveru og tengslum og auknu innsæi. Hvað sjúklingana varðar lagði Gísli áherslu á að einn helsti kostur núvitundar sem meðferðarúrræðis væri að hún gengi vel með öðrum úrræðum. Þannig væri hægt að stunda núvitundarhugleiðslu samhliða göngu eða hlaupum og samhliða samtalsmeðferð og lyfjameðferð vegna geðröskunar og hún væri gagnlegt úrræði við streitu og álagi í vinnu og einkalífi. Gísli benti loks á að núvitund ætti ekki alltaf við og að ákveðið



áhættumat þyrfti að eiga sér stað. Sem dæmi má nefna að ef einstaklingur hefði orðið fyrir miklum sálrænum áföllum gæti núvitundarmedferð haft neikvæð áhrif á líðan viðkomandi og jafnvel í versta falli orsakað geðrof.

Gott verkfæri í verkfæratöskuna

Í lokin leiddi Gísli þátttakendur í tvær núvitundarhugleiðslur og studdist við eigin myndbandsupptökur. Allur hópurinn ásamt Gísla sat með lokuð augun og beindi sjónum inn á við að morgni fimmtudagsins 28. september á annarri hæð Hótel Nordica. Það var líkt og tíminn stæði í stað, viðstaddir nutu augnabliksins og fundu á eigin núvitundarvöðva að þarna væri komið gott verkfæri í verkfæratöskuna sem hægt er að grípa til til að takast á við streitu og kulnun og efla eigin stjórnrot. En iðkendur uppskera eins og þeir sá. Eftir því sem núvitund er iðkuð reglulegar því hjálplegri reynist hún.

Núvitund gerir hjúkrunarfræðingum einnig kleift að vera meira til staðar — vera hér og nú í augnablikinu — og það leiðir til þess að skjólstæðingar þeirra, aðstandendur og samstarfsfólk finna sterkar fyrir nærveru þeirra. Hjúkrunarfræðingarnir eru nær þeim af því þeir gefa sér tíma til að vera viðstaddir.

Erindi Gísla var gagnlegt, skemmtilegt og valdeflandi. Sá hjúkrunarfræðingur, sem þetta ritar, þekkir vel til núvitundar sem meðferðar fyrir skjólstæðinga og nýtir sér hana einnig daglega. Gísli efldi bæði kjark og hugmyndir þátttakenda um fagmennsku hjúkrunar þegar hann sýndi fram á að hugmyndafræði er ekki eign neinna ákveðinna fagstétta. Við hjúkrunarfræðingar getum og eigum að nýta okkur núvitund, bæði í meðferðarlegum tilgangi fyrir skjólstæðinga okkar og til að styrkja okkar eigin stjórnrot, sporna við kulnun og streitu.

Heimildir

Kristofersson, G.K. (2012). *The effects of mindfulness based intervention on impulsivity, symptoms of depression, anxiety, experiences and quality of life of persons suffering from substance use disorders and traumatic brain injury*. Doktorsritgerð. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota.
Sandemose, A. (1933). *En flyktning krysser sitt spor*. Ósló: Aschehoug.

Af hverju ítalskir en ekki íslenskir karlmenn?

Helga Ólafs



Gísli Kort Kristófersson, lektor og formaður hjúkrunarfræðideildar Háskólans á Akureyri.

Á sama tíma og Ísland trónir á toppnum í árangri í jafnréttismálum þá eru eingöngu 2% hjúkrunarfræðinga á Íslandi karlar. Til að sporna við þessu lága hlutfalli hefur Háskólinn á Akureyri, í samvinnu við Jafnréttisstofu, sett fram aðgerðaáætlun og markmið að hlutfall karlmanna, sem útskrifist af heilbrigðisvísindasviði, verði 10% árið 2023.

„Við erum alltaf að leita leiða til að fjölga karlmonnum í stéttinni,“ segir dr. Gísli Kort Kristófersson. Í félagi við dr. Eydísí Kr. Sveinbjarnardóttur við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri flutti hann erindi á ráðstefnunni Hjúkrun 2017 um aðgerðaáætlun og stefnumótun til að hækka hlutfall karla í hjúkrun. Verkefnið, sem styrkt er af Norrænu ráðherranefndinni, felst í að kortleggja stöðu karla í hjúkrunarnámi á Íslandi, Danmörku og Noregi. Hlutfallið þar er heldur hærra, eða 3½% í Danmörku og 9% í Noregi. Hlutfallið er enn hærra víða annars staðar, en á Ítalíu eru karlmenn fjórðungur stéttarinnar og helmingur allra hjúkrunarfræðinga í Mánítíus.

Verið er að kortleggja stöðu karla í hjúkrunarnámi til að leita leiða hvað gengur upp og hvað ekki, og hverju þurfi að breyta. Auk þess skuli stefnt að því að hlutfall karlmanna, sem útskrifist af heilbrigðisvísindasviði árið 2023, verði 10%.

Lykill að langtímabreytingum

Í erindinu veltu þau fyrir sér af hverju ítalskir karlmenn geti orðið hjúkrunarfræðingar en ekki íslenskir. Það skjóti skökku við þegar litið er til árangurs Íslands í jafnréttismálum. Ísland hefur trónað í efsta sæti undanfarin sjö ár samkvæmt *Global Gender Gap Report*, en það er skýrsla um jafnréttismál í heiminum, sem gefin er út árlega af Alþjóðaeftahagsráðinu. Til samanburðar er Ítalía í 50. sæti. Það sem þarna vegur þyngst er forysta kvenna á sviði stjórnmála og aðgengi að menntun. Þá er Ísland í hópi tíu efstu landanna þegar litið er til atvinnuþátttöku og tækifæra á vinnumarkaði.

Fjöldi hugmynda er á teikniborðinu í þessu samnorræna verkefni. Verið er að kortleggja stöðu karla í hjúkrunarnámi til að leita leiða hvað gengur upp og hvað ekki, og hverju þurfi að breyta. Auk þess skuli stefnt að því að hlutfall karlmanna, sem útskrifist af heilbrigðisvísindasviði árið 2023, verði 10%. Þá þarf að efla fræðslu fyrir kennara og starfsfólk. Verkefnið felst til dæmis í að finna bestu leiðirnar til að hækka hlutfall karlmanna í hjúkrunarfræði, meðal annars með eiginlegum viðtölum við nemendur og kennara og rýna í námskrána okkar með kynjagleraugum, segja þau Gísli Kort og Eydís. „Við erum að hugsa þetta sem lykil að langtímabreytingum, ekki enn eitt átaksverkefnið. Við teljum að það sé mikilvægt að muna að engar rannsóknir, sem við höfum fundið, benda til þess að það séu verk innan hjúkrunarfræðinnar sem henti betur konum en körlum eða öfugt.“



Niðurgreitt af SÍ
fyrir þá sem hafa samþykkt
fyrir næringarvörum.

VELDU GÓÐA VIÐBÓTARNÆRINGU FYRIR SKJÓLSTÆÐINGA ÞÍNA

Fastus býður uppá fjölbreytt úrval af næringarvörum frá NestléHealthScience fyrir þá sem þurfa næringarviðbót og fá ekki næringarþarfir sínar uppfylltar úr fæðinu.

500 IU D3 vítamín	300 kcal	20g prótein
200ml	3g trefjar	



RESOURCE SENIOR ACTIV
HANNAÐUR FYRIR ALDRAÐA

400 kcal	18g prótein
200ml	5g trefjar



RESOURCE 2.0 +/- TREFJAR
MÁLTÍÐ Í FLÖSKU

203* kcal	16g* prótein
1 poki	

*Blandað í
200 ml léttmjólk



MERITENE ENERGIS
GÓÐUR EFTIR VEIKINDI



Build-Up drykkurinn hefur verið endurbættur og fengið nafnið Meritene.*

Atorkusamur brautryðjandi í hjúkrun á Íslandi

— Viðtal við Ingibjörgu R. Magnúsdóttur

„Það er erfitt að hugsa sér þróun hjúkrunarfræðinnar án aðkoma Ingibjargar. Framlag hennar var afrek,“ sagði Marga Thome hjúkrunarfræðingur um Ingibjörgu R. Magnúsdóttur á ráðstefnunni Hjúkrun 2017 en þar var dagskrá henni til heiðurs. Ingibjörg var brautryðjandi í hjúkrunarmálum á Íslandi og var helsti frumkvöðull þess að koma námi í hjúkrun á háskólastig. Þá stofnaði hún rannsóknarsjóð í hjúkrunarfræði fyrir tíu árum sem kenndur er við nafn hennar og hefur styrkt fjölmarga hjúkrunarfræðinga til frekara náms.

23 styrkir veittir úr rannsóknarsjóði Ingibjargar frá stofnun

Þrátt fyrir að vera orðin 94 ára er Ingibjörg hnarreist og bein í baki enda hreyft sig mikið alla tíð. Hún segist búa vel að því að hafa lært til íþróttakennara og unnið við það í fjögur ár áður en forlögin tóku í taumana og hún lagði fyrir sig hjúkrun. „Ég er byrjuð að vera smá hokin en er dugleg að minna mig á að rétta úr bakinu. Maður verður víst ekki ungur að eilífu.“ Hún segist þó finna fyrir hækkandi aldri, skammtímaminnið er ekki eins gott, en áhyggjur hefur hún af að geta ekki viðhaldið rannsóknarsjóðnum sem er henni svo kær. „Það þarf að finna nýjar leiðir til að halda sjóðnum gangandi fyrir hjúkrunarfræðinga framtíðarinnar. Ég veit að styrkirnir hafa skipt máli fyrir hjúkrunarfræðinga sem fara í framhaldsnám,“ segir Ingibjörg. Hún hefur lagt ríflega fjórar milljónir króna í sjóðinn auk stofnfjárins sem var ein milljón króna. Alls hafa 23 styrkir verið veittir til 21 nemanda í hjúkrunar- og ljósmóðurfraði.



Jón Atli Benediktsson, rektor Háskóla Íslands, afhenti Ingibjörgu blómvönd á hátíðardagskránni henni til heiðurs.



Ingibjörg og fjölskylda.

Meirihluti skólasystra hennar kom með henni til Akureyrar en alls voru þær 10 sem útskrifuðust það árið. Það gefur því að skilja að þessi stóri hópur hafi verið mikill fengur fyrir spítalann. „Við tókum nánast yfir spítalann. Svo voru þetta ungar og fallegar stúlkur sem strákarnir urðu bálskotnir í,“ rifjar Ingibjörg upp og brosir að minningunni.

Hóf nám í hjúkrun 34 ára gömul

En hvernig kom það til að íþróttakennarinn lagði fyrir sig hjúkrun? Ingibjörg rifjar það upp að vinkonu hennar og þáverandi hjúkrunarforstjóra spítalans á Akureyri, Ragnheiði Árnadóttur, hafi vantað röntgentækni og beðið hana að taka að sér það starf. „Ég sló til og vann þar í fjögur ár en launin voru svo lág að ég sá mig knúna til að mennta mig til að fá mannsæmendi laun,“ segir Ingibjörg. Hún hóf því nám í Hjúkrunarskólannum þegar hún var 34 ára gömul. Þegar Ingibjörg var að ljúka námi hafði Ragnheiður sagt upp störfum sínum á sjúkrahúsinu og Ingibjörg var þræðin að taka við starfi hennar. „Ég fór í raun beint úr skólanum í að verða hjúkrunarforstjóri. Það gekk ágætlega. Starfsfólkið þekkti mig og það treysti mér,“ rifjar Ingibjörg upp en hún gegndi starfi hjúkrunarforstjóra í tíu ár, eða frá 1961–1971. Meirihluti skólasystra hennar kom með henni til Akureyrar en alls voru þær 10 sem útskrifuðust það árið. Það gefur því að skilja að þessi stóri hópur hafi verið mikill fengur fyrir spítalann. „Við tókum nánast yfir spítalann. Svo voru þetta ungar og fallegar stúlkur sem strákarnir urðu bálskotnir í,“ rifjar Ingibjörg upp og brosir að minningunni. Að þremur árum liðnum í starfi hjúkrunarforstjóra fór Ingibjörg

til Árósa í Danmörku og lærði þar kennslufræði og stjórnun. Þar kynntist hún störfum sjúkraliða og kom heim með þá hugmynd í farteskinu að koma á fót slíku námi fyrir ófaglært starfsfólk sjúkrahúsanna til að efla það enn frekar í vinnu. Hún fór þá á fund þáverandi landlæknis, Sigurðar Sigurðssonar, og bar upp við hann hugmyndina að koma á fót sams konar námi og hún hafði kynnst í Danmörku. Hann tók því vel og óskaði eftir að hún kæmi með drög að námskránni. Með liðsinni félaga úr Félagi hjúkrunarforstjóra settu þær (félagarnir) saman námskrá sem Ingibjörg lagði fyrir landlækni og hann samþykkti. „Ég auglýsti ekki námið heldur valdi bestu gangastúlkurnar mínar og þannig hófst sjúkraliðanám á Íslandi.“ Ingibjörg lagði til starfsheitið sjúkraliði og var námið strax vel sótt. Fyrstu sjúkraliðarnir brautskráðust frá Akureyri árið 1966. Síðar var Sjúkraliðaskóli Íslands stofnaður 1971.

Pau voru fjöldamörg verkefni sem Ingibjörg vann að í þessa rúmu tvo áratugi og beindust mjög að auknu sjálfstæði hjúkrunarkvenna og eflingu stéttarinnar.

Árið 1971 var viðburðaríkt í lífi Ingibjargar. Þegar hún sá auglýsta stöðu fulltrúa í heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu, sem þá var nýstofnað ráðuneyti, sótti hún um þá stöðu og fékk hana og starfaði þar næstu 22 árin. Fljótlega var hún gerð að deildarstjóra — fyrst kvenna í deildarstjórástöðu innan Stjórnarráðsins — en síðar var starfinu breytt í starf skrifstofustjóra. Þau voru fjöldamörg verkefni sem Ingibjörg vann að í þessa rúmu tvo áratugi og beindust mjög að auknu sjálfstæði hjúkrunarkvenna og eflingu stéttarinnar. Eitt af því sem Ingibjörg beitti sér fyrir var endurskoðun á hjúkrunarlögunum en



Sigríður Ólafsdóttir, Jóhanna Bernharðsdóttir, Marga Thome, Ingibjörg R. Magnúsdóttir og Sóley S. Bender. Sigríður, Jóhanna og Sóley eru úr fyrsta árganginum sem útskrifaðist úr námsbraut hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands.

hún lagði til að stofnað yrði hjúkrunarráð. Ráðherra skipar hjúkrunarráðið sem skipað er fulltrúum frá stjórnvöldum, Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.

„Þessi hugsunarháttur var svo gamaldags. Af hverju þurfa hjúkrunarfræðingar að kunna húshjálp?“ segir Ingibjörg og bætir við: „Þetta kemur bara hjúkrunarfræði ekkert við.“

„Af hverju þurfa hjúkrunarfræðingar að kunna húshjálp?“

Í upphafi áttunda áratugarins var viðvarandi skortur á kennurum í Hjúkrunarskólanum en þeir þurftu að fara til útlanda að afla sér kennaramenntunar. Þá var einnig skortur á hjúkrunarstjórnendum. Fleiri konur útskrifuðust með stúdentspróf á þessum árum og fjölbreytni í námsleiðum innan Háskóla Íslands var að aukast. Það blésu því hagstæðir vindar í samfélag-

inu og stofnunum þess þegar farið var að huga að háskólanámi í hjúkrunarfræði. Ingibjörg rifjar upp þegar hún var að kynna sér nám í hjúkrun í Danmörku að þar var gerð krafa til þeirra sem vildu læra hjúkrun að þeir þyrftu fyrst að hafa lært og unnið við húshjálp. „Þessi hugsunarháttur var svo gamaldags. Af hverju þurfa hjúkrunarfræðingar að kunna húshjálp?“ segir Ingibjörg og bætir við: „Þetta kemur bara hjúkrunarfræði ekkert við.“

Mikill skortur á menntuðum kennurum í hjúkrunarfræði

Komið var á fót nefnd undir forsæti Þorbjargar Jónsdóttur, skólustjóra Hjúkrunarskólans, og átti Ingibjörg sæti í henni. Sú nefnd skilaði tillögum árið 1972 en þær fengu ekki brautargengi. Í framhaldi af því skipaði menntamálaráðherra undirbúningsnefnd, hina svonefndu „sjömannanefnd“, undir formennsku Þórðar Einarssonar, deildarstjóra í menntamálaráðuneytinu, og var Ingibjörg fulltrúi heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins í nefndinni. Aðrir í nefndinni voru Arinbjörn Kolbeinsson, dósent í læknaeild, Haraldur Ólafsson, dósent í mannfræði, Ólafur Ólafsson landlæknir, Þorbjörg

Jónsdóttir, skólastjóri Hjúkrunarskóla Íslands, og María Pétursdóttir, formaður Hjúkrunarfélags Íslands og skólastjóri Nýja hjúkrunarskólans. „Það var mikið lán að fá Arinbjörn en hann reyndist okkur mjög hliðhollur og studdi þetta nám af heilum hug,“ segir Ingibjörg. Nefndinni til ráðgjafar var Jóhann Axelsson, forseti Læknadeildar Háskóla Íslands, og dr. Dorothy Hall, framkvæmdastjóri hjúkrunarmála hjá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni í Danmörku, sem veitti ómetanlega aðstoð fyrstu árin.

Nefndinni var ætlað að semja drög að reglugerðarákvæðum um nám í hjúkrunarfræði í tengslum við Læknadeild Háskóla Íslands. Nefndin varð síðar bráðabirgðastjórn námsbrautarinnar og var María Pétursdóttir kennslustjóri. Tveimur árum síðar fékk námsbrautin eigin reglugerð og skipuð var fimm manna námsbrautarstjórn. Þá varð Ingibjörg námsbrautarstjóri. „Ráðuneytisstjóri heilbrigðismálaráðuneytisins, Páll Sigurðsson, og heilbrigðismálaráðherrar sýndu þessu námi ávallt mikinn áhuga og stuðning,“ segir Ingibjörg.

Ingibjörg viðurkennir fúslega að þetta hafi verið allmikið aukastarf, en hún ólst upp með fimm bræðrum og því ýmsu vön. „Þar var tekist á og maður gaf sig aldrei heldur þurfti ég að berjast fyrir mínum skoðunum. Ég ólst upp við átök við bræður mína og bý sannarlega vel að því,“ segir hún og brosir.

„Ingibjörg þurfti að berjast fyrir hverjum einasta hlut“

Fastráðnir kennarar námsbrautarinnar voru engir fyrstu árin. Það var ekki fyrr en 1977 að Marga Thome var ráðin lektor, fyrst fastráðinna kennara, en hún var ein þeirra sem hlaut styrk frá Evrópudeild Alþjóðaheilbrigðismálastofnunar Sameinuðu þjóðanna sem veitti mikla og dygga aðstoð á fyrstu árum námsbrautarinnar í hjúkrunarfræði að sögn Ingibjargar. Marga lauk háskólanámi í hjúkrunarfræði við Edinborgarháskóla og meistaraðráðu tveimur árum síðar. Árið 1996 lauk hún síðan doktorsprófi í hjúkrunarfræði. Að mati Mörgu var mesta framlag til þróunar námsins baráttuþrek Ingibjargar sem þurfti að berjast fyrir hverjum einasta hlut, sem og að útvega kennara og námsefni. „Ingibjörg stóð í fremstu víglínu,“ segir Marga. Ingibjörg viðurkennir fúslega að þetta hafi verið allmikið aukastarf, en hún ólst upp með fimm bræðrum og því ýmsu vön. „Þar var tekist á og maður gaf sig aldrei heldur þurfti ég að berjast fyrir mínum skoðunum. Ég ólst upp við átök við bræður mína og bý sannarlega vel að því,“ segir hún og brosir. Eitt skiptið vantaði kennara til að kenna efnafræði og Ingibjörg fór því í efnafræðideild háskólans og hitti þar deildarforseta ásamt tveimur öðrum kennurum. „Síðar hitti ég þennan deildarforseta á balli og ég þakka honum fyrir hvað þeir hefðu verið elskulegir þegar ég leitaði til þeirra varðandi kennslu. „Elskulegir,“ segir hann, „við vorum bara skíthræddir. Okkur fannst heilt ráðuneyti bara steypast yfir okkur og við þorðum ekki annað en að segja já!“ rifjar hún upp og hlær. „Auðvitað var maður ákveðinn en ég vona að ég hafi aldrei verið of frek. Ég var bara ákveðin af því að þetta varð að ganga.“

„Nokkrir eldri hjúkrunarfræðingar óttuðust að þær myndu teljast annars flokks og fengju lægri laun,“ segir hún. Þær áhyggjur reyndust óþarfar því samkvæmt hjúkrunarlögum voru allir hjúkrunarfræðingar jafnir.



Frá hátíðardagskrá til heiðurs Ingibjörgu R. Magnúsdóttur.

Breyttir tímar kölluðu á nýja nafngift stéttarinnar

Ingibjörg fékk mikinn stuðning frá rektor Háskóla Íslands og einnig Jóhanni Axelssyni prófessor sem var að hennar sögn ákaflega áhugasamur um að námið fengi brautar-gengi, en ósk hans var að koma á fót heilbrigðisdeild innan Háskóla Íslands sem sam-anstæði af læknisfræði, hjúkrunarfræði og lyfjafræði og jafnvel sjúkraþjálfun. Það voru ekki allir á eitt sáttir með þá ákvörðun að færa hjúkrunarmenntun á háskólastig. „Nokkrir eldri hjúkrunarfræðingar óttuðust að þær myndu teljast annars flokks og fengju lægri laun,“ segir hún. Þær áhyggjur reyndust óþarfar því samkvæmt hjúkrun-arlögum voru allir hjúkrunarfræðingar jafnir. Ingibjörg lagði áherslu á að þetta væru breyttir tímar og námið mætti ekki staðna. Breyttir tímar kölluðu einnig á nýja nafngift á starfsheiti hjúkrunarkvenna og -manna en á þeim tíma höfðu tveir karlmenn út-skrifast úr hjúkrunarfræði og voru þá kallaðir hjúkrunarmenn. Hún lagði því fram tillögur að nýjum starfsheitum: hjúkrir, hjúkri, hjúkrari og hjúkrunarfræðingur. Til-lögurnar lagði hún fyrir nemendur Hjúkrunarskólans sem kusu heitið hjúkrun-arfræðingur. Hjúkrunarkonur gátu eftir sem áður notað sitt gamla starfsheiti.

Það er óhætt að segja að áttundi áratugurinn hafi verið umbrotatími í sögu hjúkr-unarfræðinnar og Ingibjörg lagði sitt lóð á vogarskálarnar svo um munaði. Henni er umhugað um mikilvægi framhaldsmenntunar hjúkrunarfræðinga og á þá von að stétt hjúkrunarfræðinga haldi áfram að styrkja sjóðinn svo hægt verði að styrkja efnilega nemendur.

Ljósm. Kristinn Ingvarsson

RAFLEIÐNIMÆLINGAR Á LÍKAMSSAMSETNINGU SKAPAR NÝ TÆKIFÆRI Í GREININGU OG MEÐFERÐ

Kvillar og vandamál tengd næringu og ofþyngd eru á meðal stærstu áskorana í heilbrigðisþjónustu á 21. öldinni. Ofþyngd, sykursýki típa 2, nýrnasjúkdómar og vannæring eru dagleg viðfangsefni heilbrigðisstarfsmanna um allan heim.

Heilbrigðisstarfsfólk byggir jafnan mat sitt á heilsu og næringarástandi einstaklinga á líkamspyngdarstuðlinum BMI (Body Mass Index). Sá stuðull tekur þó ekki tillit til líkamssamsetningar einstaklinga og hefur verið gagnrýndur fyrir það. Með því að nýta ekki upplýsingar um hlutfall fitu, vöðva og vatnsmagns í líkamanum eru möguleikar á snemmbúinni íhlutun eða meðferð takmarkaðir.

Rafleiðnimæling, BIA (Bioelectrical Impedance Analysis), vegur upp á móti BMI með því að veita nákvæmari mynd af heilsufari og líkams- og næringarástandi sjúklinga með upplýsingum um hlutfall vöðva, fitu og vökva í líkamanum.

Nákvæm og réttmæt gögn eru nauðsynleg í læknisfræðilegum greiningum og ákvörðunum um meðferð. Til þess að fullnægja læknisfræðilegum kröfum um gögn hefur Seca lagt áherslu á rannsóknar- og hugbúnaðarvinnu til þess að þróa þessa tækni og gera hana nákvæmari. Sú vinna skilaði sér með voginni Seca medical Body Composition Analyser (mBCA). Vogin er til í tvenns konar útgáfum. Annars vegar til að mæla sjúklinga sem hafa getu til að standa í fætur (seca mBCA 515) og hins vegar til að mæla liggjandi sjúklinga (seca mBCA 525). Seca staðfesti nákvæmni þessara BIA mælinga með viðamikilli rannsókn* sem tók til einstaklinga af mismunandi þjóðernum. Í öllum prófunum sannaði seca mBCA einstaka hæfni í rafleiðnimælingum (BIA).

Tilvaksrannsóknir innan ýmissa sérgreina s.s. krabbameinslækninga, næringarfræði og nýrna- og innkirtlafræði, hafa gefið vísbendingar um gagnsemi þess að nota rafleiðnimælingu (BIA) í stað þeirra takmarkandi upplýsinga sem BMI veitir. Sjá nánar á <https://us.secashop.com/mbca/case-reports>

*Bosy-Westphal A, Schautz B, Later W, Kehayias JJ, Gallagher D. What makes a BIA equation unique? Validity of eight-electrode multi-frequency BIA to estimate body composition in a healthy adult population. Eur J Clin Nutr 2013; 67: 14-21; doi:10.1038/ejcn.2012.160

NÁKVÆMNI, HRAÐVIRKNI OG ÁREIÐANLEGAR NIÐURSTÖÐUR*

seca mBCA greiningartæki sem mælir líkamssamsetningu

- SÉRKENNI:** greining hlutfalls fitu, vöðvamassa og vatns í líkamanum
- ÁRANGUR:** stenst hæstu gæðakröfur sem orðnar hafa að viðmiði annarra
- MARKMIÐ:** að veita stuðning við greiningu og meðferðarúrræði
- HVERNIG:** mikil nákvæmni, einfaldleiki í notkun og mælingartími aðeins 17 sekúndur

ÚTKOMAN: **seca mBCA**

seca | mBCA
framtíðin krefst meira en BMI



Með augum hjúkrunarfræðingsins

Ljósmyndasamkeppni

Tímarit hjúkrunarfræðinga efndi í annað sinn til ljósmyndasamkeppni meðal hjúkrunarfræðinga til að prýða forsíðu tímaritsins. Fjöldi mynda bár-ust en forsíðumyndin, sem varð fyrir valinu, er eftir Sigríði Helgu Jónsdóttur og kallast „Paddy talin í aðgerð“. Myndin er tekin á heila- og tauga-

skurðstofu í Fossvogi við heilaskurðaðgerð. Á myndinni eru þær Fríða Rut Baldursdóttir og Þuríður Ingibergsdóttir skurðhjúkrunarfræðingar að telja grisjur. Tímarit hjúkrunarfræðinga þakkar fyrir góða þátttöku og birtir hluta innsendra mynda.



Selvogurinn. Gárur. Myndina tók Rudolf R. Adolfsson geðhjúkrunarfræðingur.



Hverjum þykir sinn fugl fagur. Myndina tók Rudolf R. Adolfsson geðhjúkrunarfræðingur.



Haust í Hólavallarkirkjugarði. Allt hefur sitt upphaf og sinn endi. Myndina tók Rudolf R. Adolfsson geðhjúkrunarfræðingur.



Einn og yfirgefinn að Hurðarbaki í Kjós. Myndina tók Rudolf R. Adolfsson geðhjúkrunarfræðingur.



Hofsjökull. Andstæður. Myndina tók Rudolf R. Adolfsson geðhjúkrunarfræðingur.



Fótalaugin á Seltjarnarnesi. Myndina tók Lína Gunnarsdóttir.

Setið fyrir svörum ...



Halldóra Bjarnadóttir hjúkrunarfræðingur.

Halldóra Bjarnadóttir hjúkrunarfræðingur er alsæl nýkomin á eftirlaun. Hún er langt frá því að vera sest í helgan stein en um þessar mundir er hún í óða önn að undirbúa opnun gistiheimilis í húsi þeirra hjóna. Þess á milli undirbýr hún fyrirlestra um kynlíf sem hún heldur reglulega fyrir hópa með kynningu á unaðstækjum sem hún sjálf flytur inn og geta áhugasamir kynnt sér vörurnar hennar á vefsíðu hennar, halldorabjarna.is. Hún hef vanið sig á að grípa tækifærin sem henni bjóðast og hún sér því ekki eftir neinu.

Fullkomin hamingja er? Heilbrigð og samheldin fjölskylda. **Hvað hræðist þú mest?** Að keyra yfir óbrúuð vatnsföll. **Fyrirmyndin?** Jákvæðir, framsýnir frumkvöðlar bæði karlkyns og kvenkyns og þar á meðal er mamma mín heitin, Helga Jónsdóttir. **Eftirlætismáltækið?** Allt er fertugum fært, það sem fertugur getur gerir sextugur betur. **Hver er þinn helsti kostur?** Lífsgleði og bjartsýni. **Hvað vildirðu verða þegar þú varst ung?** Hjúkrunarfræðingur, flugfreyja og lögfræðingur. **Eftirlætismaturinn?** Indverskur. **Hvaða löst áttu erfiðast með að þola í fari annarra?** Undirferli og óheiðarleika. **Hverju ertu stoltust af að hafa áorkað?** Að hafa skipulagt og opnað bæklunardeild FSA og rekið hana fyrstu þrjú árin. Að hafa náð í gegn tóbaksvarnalögunum sem enn eru í gildi meðan ég var formaður tóbaksvarnanefndar Íslands. Þessi lög breyttu svo um munaði umhverfi reyklausra einstaklinga og líklega eru þau grunnur að milljarða sparnaði í heilbrigðiskerfinu til framtíðar. **Eftirminnilegasta ferðalagið?** Til Kúbu 2002. **Ofmetnasta dyggðin?** Dugnaður sem keyrir alltof marga á vegg. **Hver er þinn helsti löstur?** Þegar athyglisbresturinn ber mig ofurliði. **Hverjum dáist þú mest að?** Barnabörnunum mínum fimm. **Eftirlætishöfundurinn?** Jim Rohn. **Ofnotaðasta orðið eða orðatiltækið?** „Snill-

ingur“ sem fólk notar í tíma og ótíma. **Mesta eftirsjáin?** Ég hef vanið mig á að grípa tækifærin sem mér bjóðast og sé því ekki eftir neinu. **Eftirlætisleikfangið?** Hryssan mín hún Sól Glóðafeykisdóttir. **Stóra ástin í lífinu?** Atli minn og strákarnir mínir tveir, Bjarni og Guðlaugur. **Hvaða eiginleika vildirðu helst hafa?** Ég gæti bætt á mig meiri þolinmæði. **Þitt helsta afrek?** Synir mínir, Bjarni og Guðlaugur Atlasynir. **Eftirlætisdýrið?** Íslenski fjárhundurinn sem ég ræktaði í 35 ár. **Hvar vildir þú helst búa?** Á Spáni. **Hvað er skemmtilegast?** Tína bláber og aðalbláber í fallegu veðri. **Hvað eiginleika metur þú mest í fari vína?** Einlægni og traust. **Eftirlætiskvikmyndin?** Leyndarmálið. **Markmið í lífinu?** Fjárhagslegt sjálfstæði og heilbrigði. **Að lokum?** Ég er óendanlega þakklát fyrir það að hafa haldið mig við 95 ára regluna þrátt fyrir gylliboð um það hversu miklu hærri eftirlaun yrðu í A-sjóðnum. Það gaf mér tækifæri til að ganga út þegar okkur hjúkrunarfræðingum var gróflega mismunað í samningum. Það var samið við lækna og settur kjaradómur á okkur. Þetta var ekki gert einu sinni heldur tvisvar þegar samið var aftur við lækna og framlengdur kjaradómur á okkur. Á þessum tímamarki tók ég ákvörðun að ganga út um leið og ég gæti og gerði það 1. júlí 2017.

Öll tölublöð *Tímarits hjúkrunarfræðinga* aðgengileg á timarit.is

Áhugasamir um sögu hjúkrunar geta nú nálgast alla árganga *Tímarits hjúkrunarfræðinga* og fyrirrennara þess á timarit.is. Þau eru ófá tölublöðin sem þar er að finna en saga tímaritsins nær aftur til ársins 1925 og því kominn greiður aðgangur að hátt að aldargamalli sögu hjúkrunarstéttarinnar.

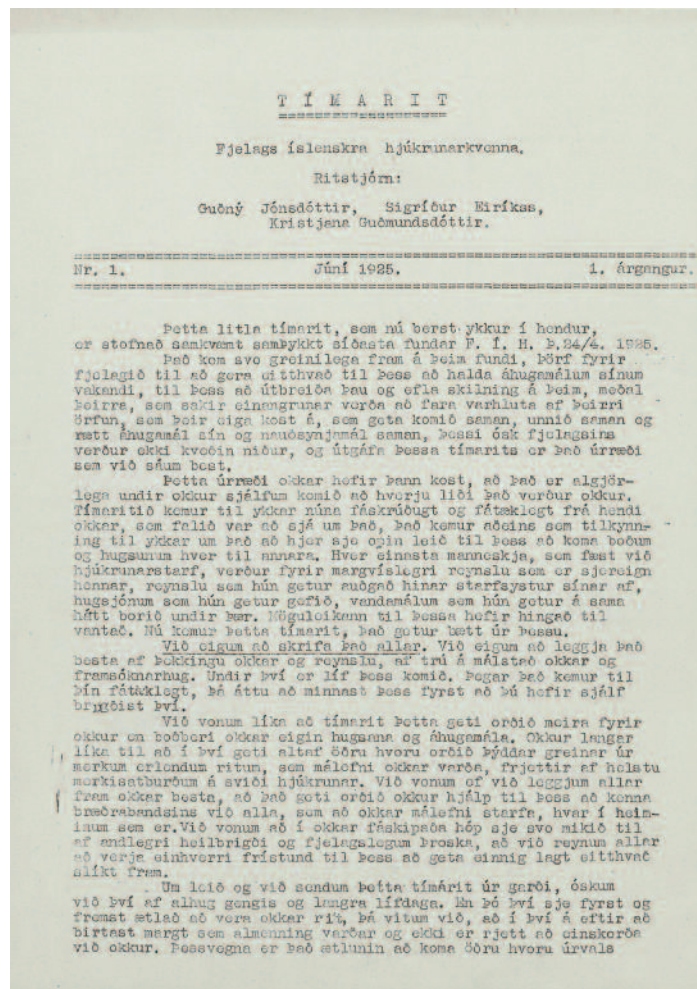
Christer Magnússon, fyrrverandi ritstjóri *Tímarits hjúkrunarfræðinga*, sagðist hafa leitað til félagsins eftir styrk í tengslum við 100 ára afmæli félagsins til að mynda blaðið frá 1925–1950. Það gekk eftir og vinna hófst hjá Landsbókasafni – Háskólasafni að gera fyrstu árgangana rafræna, en fyrir var búið að setja *Tímarit hjúkrunarfræðinga* á timarit.is frá og með 2010. Starfsfólk Landsbókasafns lét þó ekki staðar numið við árið 1950 heldur lauk einfaldlega við að mynda öll tölublöð 20. aldar, eða allt fram til 2010. „Ég fékk bara skeyti frá þeim að búið væri að mynda allt tímaritið eins og það leggur sig,“ segir Christer.

„Mér hefur alltaf fundist mikilvægt að fólk hafi greiðan aðgang að blaðinu okkar, bæði út frá almennum sögulegu sjónarmiði en líka til þess að koma sjónarmiðum okkar á framfæri.“

Hvernig fór launastríð hjúkrunarfræðinga frá 1929–1931?

„Mér hefur alltaf fundist mikilvægt að fólk hafi greiðan aðgang að blaðinu okkar, bæði út frá almennum sögulegu sjónarmiði en líka til þess að koma sjónarmiðum okkar á framfæri,“ segir Christer. Hann tekur dæmi um sagnfræðing sem ákveði að skrifa um launabaráttu opinberra starfsmanna á fyrri helmingi 20. aldar. Fyrir ári hefði þessi sagnfræðingur ekki fengið neinar niðurstöður um launamál hjúkrunarkvenna. Nú er auðveldlega hægt að fletta upp greinum um til dæmis launastríð hjúkrunarfræðinga frá 1929–1931, tekur hann sem dæmi.

Á timarit.is er rafrænn aðgangur að um þúsund tímaritum og samtals yfir fimm milljón blaðsíðum. Hægt er að stilla leitina mjög nákvæmlega hvað varðar tímabil og leitarorð en einnig



Forsíða *Tímarits Fjelags íslenskra hjúkrunarkvenna* árið 1925.

Lesendur eru hvattir til að nýta sér gagnasafn timarit.is til að skoða sögu *Tímarits hjúkrunarfræðinga*.

er hægt að velja einungis eitt tímarit og fá þannig mjög hnitmiðaðar niðurstöður. Lesendur eru hvattir til að nýta sér gagnasafn timarit.is til að skoða sögu *Tímarits hjúkrunarfræðinga*.

Vefur félagsins fær andlitslyftingu

www.hjukrun.is



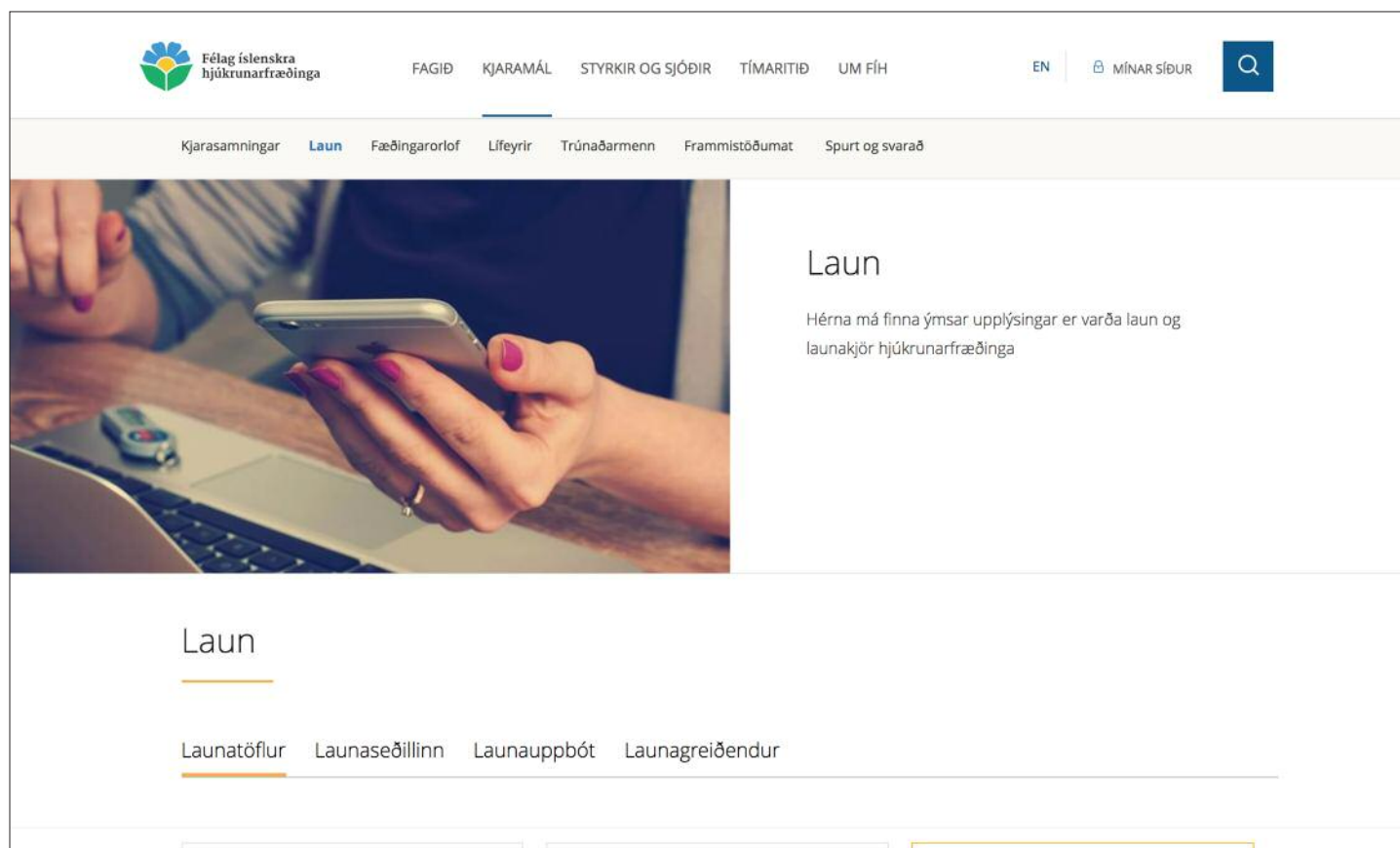
Herdís Lilja Jónsdóttir, vef- og verkefnisstjóri Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga.

Nýr og endurbættur vefur Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga er nú kominn í loftið og leysir af hólmi eldri vef félagsins. Nýi vefurinn tekur mið af nýjustu kröfum um útlit og notendavænleika og lagar sig að ólíkum skjástærðum. Við hönnunina var haft að leiðarljósi að bæta aðgengi að bæði þjónustu og upplýsingum til hjúkrunarfræðinga og annarra notenda.

Töluverð vinna liggur að baki við opnun nýs vefjar. Eitt af fyrstu skrefunum var þarfagreining sem unnin var í samvinnu við Fúnksjón vefráðgjöf. Sú vinna fólst í að helstu vefir systurfélaga á Norðurlöndum voru greindir, umfangsmikil könnun var framkvæmd meðal félagsmanna um aðgengi á vefnum, notkun og nauðsynjar. Í því ferli var bæði leitað til félagsmanna og annarra til að taka þátt í flokkunaræfingu en markmiðið með slíkri æfingu er að setja vefinn upp með notandann að leiðarljósi. Greiningin leiddi síðan af sér kröfulýsingu og að endingu var samstarfsaðili valinn eftir tilboðsferli.

Notendur hafðir að leiðarljósi

Vefurinn var unninn í samstarfi við Advania með það að markmiði að smíða einfaldan og notendavænan vef með stórbættu aðgengi að efni, að sögn Herdísar Lilju Jónsdóttur, vef- og verkefnisstjóra. „Þetta krafðist gagn Gerrar yfirferðar á öllu efni, allar síður vefjarins voru skoðaðar með gagnrýnu auga og oft og tíðum endurskrifaðar frá grunni,“ segir hún. Þá var allt efni rýnt með notendavænleika fyrir augum. Að sögn



Herdísar miðaðist öll vinna að gera síðuna notendavæna – að uppfylla kröfur notenda.

Myndefni er mun meira áberandi en á fyrri vef.
„Myndir veita líf og sýna hvaða fólk býr að baki félaginu. Við höfum farið og myndað hjúkrunarfræðinga í þeirra starfsumhverfi, en þetta, eins og vefurinn yfirleitt, er stöðugt verkefni,“ segir hún.

Þrátt fyrir að niðurstöður könnunarinnar, sem framkvæmd var síðastliðið haust, hafi leitt í ljós að almenn ánægja ríkti með fyrri vef, þá var þörfin á snjallvef orðin aðkallandi, að sögn Herdísar. Við uppsetninguna var haft að leiðarljósi að hanna ljósan, aðlaðandi og léttan vef, sem leiðir notandann betur áfram, og stórbæta efnisleit. Myndefni er mun meira áberandi en á fyrri vef. „Myndir veita líf og sýna hvaða fólk býr að baki félaginu. Við höfum farið og myndað hjúkrunarfræðinga í þeirra starfsumhverfi, en þetta, eins og vefurinn yfirleitt, er stöðugt verkefni,“ segir hún. Stór hluti efnis hefur verið efnisflokkadur þannig að notandi getur leitað sértækt að upplýsingum eftir fyrirframákveðnum flokkum.

Umsóknareyðublöð eru nú rafræn þar sem því verður komið við, til að mynda er umsókn um aðild í félagið nú á rafrænu formi, auk skráningar trúnaðarmanna og afskráningar þeirra. Til að auka þjónustu við félagsmenn er hægt að hafa samband með því að ýta á hnappinn „Hafa samband“.

Tímarit hjúkrunarfræðinga hefur tekið stakkaskiptum en tímaritið er nú að hluta til vef tímarit. Efni síðunnar verður uppfært reglulega auk þess sem efni úr tímaritinu verður gert aðgengilegt á síðunni.

Veftímarit hjúkrunarfræðinga

Tímarit hjúkrunarfræðinga hefur tekið stakkaskiptum en tímaritið er nú að hluta til vef tímarit. Efni síðunnar verður uppfært reglulega auk þess sem efni úr tímaritinu verður gert aðgengilegt á síðunni. Þar hefur verið unnin umtalsverð vinna í efnisflokkun og leit er bætt til muna. Sértæk leit í tímaritinu er nú til staðar og hefur allt efni frá 2015 og fram til dagsins í dag verið efnisflokkad til að auðvelda efnisleit. Efni fyrir þann tíma er að finna á tímarit.is.

The screenshot shows the website of the Icelandic Nursing Association. The header includes the logo and navigation links: FAGIR, GRAMMÁL, STYRKIR OG GJÖFIR, TÍMARIT, UM FÉH, EN, and VEFNAÐUR. The main banner features a photo of a nurse and the text 'Nýr vefur Fíh' (New website Fíh) with a 'Lesu nánar' (Read more) button. Below the banner are two columns of content. The left column, 'Viðburðir' (Events), lists three events: 'Fagteild krabbameinshjúkrunarfræðinga', 'Deild sérfræðinga', and 'Lífsgæði aldraðra'. The right column, 'Flýtleiðir' (Guidelines), lists four guidelines: 'GILFÖRSEFUR', 'SPURT OG SVARAD', 'LAUNAGREIÐENDUR', and 'HÁMSKID OG RÁÐSTEFNUR'. Below these are three articles with photos of the authors: 'Hjúkrunarfræðingurinn', 'Fagleg málfræði, vinnuskiptur, viðtöl', and 'Félag, félagsmenn, fjárfesting'. The bottom section, 'Fréttir' (News), lists three news items: 'Könnun meðal hjúkrunarfræðinga - takta...', 'Félag Íslenskra Hjúkrunarfræðinga hefur ákveðið að gista...', and 'Skráning hjúkrunarfræðinga'. The footer contains the logo, contact information, and social media links.

Hjálpaðu okkur að gera betur!

Leitað er eftir aðstoð notenda við að bæta vefinn en neðst á flestum upplýsingasíðum hans er spurningin: Fannst þér efnið hjálplegt? Þar gefst notendum færi á að koma gagnrýni á framfæri til vefstjóra sem þá getur unnið úr upplýsingunum og þar með bætt vefinn. Félagsmenn eru hvattir til að koma með ábendingar að viðburðum sem nýst gætu hjúkrunarfræðingum með því að skrá viðburð með því að smella á þar til gerðan hnapp. Viðburðurinn skráist beint inn í vefkerfið og er yfirfarinn af starfsfólki félagsins fyrir birtingu.

Þrátt fyrir að vefurinn sé kominn í loftið heldur umbóta-vinna við vefinn áfram. Áframhaldandi vinna að bættari leit mun halda áfram og allt efni verður efnisflokkad hér eftir. Unnið verður áfram að viðbótum í öllum efnisflokkum, og þá verður sérstaklega unnið að því að styrkja enska hluta vefjarins.

Skýrsla Ríkisendurskoðunar um hjúkrunarfræðinga: Vandinn viðurkenndur en greint á um leiðir til úrbóta

Gunnar Helgason

Í nýlegri skýrslu ríkisendurskoðunar, *Hjúkrunarfræðingar, mönnun, menntun og starfsumhverfi*, eru stjórnvöld gagnrýnd fyrir stefnuleysi vegna langvarandi skorts á hjúkrunarfræðingum. Ríkisendurskoðun tiltekur að efla þurfi eftirlit með mönnun í stöður hjúkrunarfræðinga, að fjölga þurfi nemendum í hjúkrunarfræði til að hraða nýliðun og að endurskoða þurfi flokkun námsins í reiknilíkani háskólanna. Menntamálaráðuneytið telur vandann aftur á móti vera brotthvarf úr námi og að útskrifaðir hjúkrunarfræðingar starfi ekki við fagið.



Gunnar Helgason, sviðstjóri kjara- og réttinda-sviðs Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga.

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga fagnar útgáfu skýrslunnar sem markar tímamót í áralangri baráttu félagsins við að benda á skort á hjúkrunarfræðingum og tekur undir ábendingar Ríkisendurskoðunar og tillögur hennar til úrlausnar. Þetta er umfangsmikil úttekt en skýrslan er að stórum hluta byggð á skýrslu Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh) um vinnumarkað hjúkrunarfræðinga, Hjúkrunarfræðingar óskast til starfa, sem kom út í febrúar 2017. Félagið var Ríkisendurskoðun innan handar með upplýsingar auk þess að fá skýrsluna til umsagnar. Niðurstöður skýrslu Ríkisendurskoðunar endurspeglar þann málflutning sem Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga hefur haft í frammi um alvarleikann vegna sífellds skorts á hjúkrunarfræðingum.

Mikilvægt að tryggja nýliðun hjúkrunarfræðinga

Í úttektinni vísar Ríkisendurskoðun í könnun félagsins á mönnun heilbrigðisstofnana landsins og bendir á að í lok árs 2016 hafi um 225 stöðugildi hjúkrunarfræðinga verið ómönnuð innan íslensks heilbrigðiskerfis. Að auki sé talið að fjölga þurfi stöðugildum um 180. Þar sem hjúkrunarfræðingar eru almennt í um 70% starfshlutfalli má ætla að um 570 hjúkrunarfræðinga vanti til starfa í heilbrigðiskerfinu. Til samanburðar má geta að Háskóli Íslands og Háskólinn á Akureyri hafa að jafnaði útskrifað undanfarin fimm ár 127 hjúkrunarfræðinga árlega og, eins og Fíh hefur þegar bent á, dugar það skammt.

Ráðuneytið kynnti reyndar drög að heilbrigðisstefnu í fyrra sem átti að gilda til ársins 2020 en stefnan var aldrei lögð fyrir Alþingi. Þar var meðal annars lagt til að Embætti landlæknis gerði 10 ára áætlun um mannaflapörf heilbrigðisþjónustunnar. Ríkisendurskoðun telur mikilvægt að þessum áformum sé fylgt eftir.

Árið 2016 voru 4.525 hjúkrunarfræðingar yngri en 70 ára með starfsleyfi hér á landi. Þar af voru 392, eða 9%, búsettir erlendis og 434, eða 10%, störfuðu ekki við hjúkrun. Samtals eru þetta 826 hjúkrunarfræðingar. Þetta er bagalegt að mati Ríkisendurskoðunar, bæði vegna skorts á hjúkrunarfræðingum og vegna þess að 20% starfandi hjúkrunarfræðinga fá rétt til lífeyristöku á næstu þremur árum, eða ríflega 700 hjúkrunarfræðingar. Að auki bendir flest til þess að álag í heilbrigðisþjónustu aukist á næstu árum, m.a. vegna hækkandi lífaldurs og aukinnar tíðni á lífsstílstengdum sjúkdómum. Því þurfi að tryggja nýliðun í stéttinni og draga úr brottfalli úr henni.

Ríkisendurskoðun gagnrýnir að þrátt fyrir þetta hafi velferðarráðuneytið hvorki sett sér stefnu né áætlanir um þessi mál. Engin formleg stefnumótun hafi átt sér stað síðan árið 2006 eða undanfarin 11 ár. Ráðuneytið kynnti reyndar drög að heilbrigðisstefnu í fyrra sem átti að gilda til ársins 2020 en stefnan var aldrei lögð fyrir Alþingi. Þar var meðal annars lagt til að Embætti landlæknis gerði 10 ára áætlun um mannaflapörf heilbrigðisþjónustunnar. Ríkisendurskoðun telur mikilvægt að þessum áformum sé fylgt eftir.

Á sama tíma og viðloðandi skortur hefur verið á hjúkrunarfræðingum hefur velferðarráðuneyti hvorki sett sér stefnu né aðgerðaáætlun um málið. Mikilvægt er að stjórnvöld tryggja næga nýliðun í stéttinni og vinni markvisst að því að lágmarka brotthvarf úr stéttinni, að því er fram kemur í skýrslu Ríkisendurskoðunar.

Í skýrslunni hvetur Ríkisendurskoðun velferðarráðuneytið til að móta stefnu um mönnun í stöður hjúkrunarfræðinga innan heilbrigðisþjónustunnar til að tryggja gæði þjónustunnar. Sömuleiðis hvetur stofnunin ráðuneytið til að vinna markvisst að því að gera íslenskar heilbrigðisstofnanir samkeppnishæfar um starfskrafta hjúkrunarfræðinga. Loks hvetur Ríkisendurskoðun Embætti landlæknis til að auka eftirlit með mönnun hjúkrunarstarfa og kanna hvort hún sé í samræmi við umfang og eðli þjónustunnar. Jafnframt telur stofnunin mikilvægt að hugað sé að kostum þess að setja viðurkennd viðmið um lágmarksmönnun í stöður hjúkrunarfræðinga. Á sama tíma og viðloðandi skortur hefur verið á hjúkrunarfræðingum hefur velferðarráðuneyti hvorki sett sér stefnu né aðgerðaáætlun um málið. Mikilvægt er að stjórnvöld tryggja næga nýliðun í stéttinni og vinni markvisst að því að lágmarka brotthvarf úr stéttinni, að því er fram kemur í skýrslu Ríkisendurskoðunar.



Færri komast að en vilja í hjúkrunarfræði

Þegar kemur að umfjöllun um menntun hjúkrunarfræðinga segir í úttektinni að aðsókn í námið sé mikil og að háskólarnir, sem bjóði upp á það, þurfi iðulega að beita fjöldatakmörkunum. Þeir hafi ekki fjárveitingar til að taka á móti fleiri nemendum. Þá geti heilbrigðisstofnanir ekki boðið upp á nægilega mörg pláss í starfsnámi, sem er klínískur hluti námsins, vegna skorts á starfsfólki.

Frá árinu 2007 hafa að meðaltali 117 hjúkrunarfræðingar útskrifast árlega frá Háskóla Íslands og Háskólanum á Akureyri. Aðsókn að hjúkrunarfræðinámi er mikil og hefur að jafnaði verið meiri en nemur þeim námsstöðum sem háskólarnir bjóða. Skólarnir hafa báðir beitt fjöldatakmörkunum í námið en þær ráðast einkum af fjárveitingum og fjölda klínískra plássna sem í boði eru á heilbrigðisstofnunum landsins ár hvert. Fjárveitingar til hjúkrunarfræðináms taka mið af þeim reikniflokki sem mennta- og menningarmálaráðuneytið skipar náminu í. Þar sem háskólarnir eiga ekki rétt á auknu framlagi, fari fjöldi ársnema fram úr forsendum fjárlaga, eiga þeir erfitt með að bregðast við aukinni aðsókn í námið eða samfélagslegri þörf fyrir fjölgun hjúkrunarfræðinga. Skortur á klínískum plássum á heilbrigðisstofnunum landsins takmarkar einnig möguleika háskólanna til að fjölga nemum í hjúkrunarfræði. Fjöldi þeirra ræðst einkum af möguleikum heilbrigðisstofnana til að taka á móti nemum og handleiða þá en klínísk kennsla hefur að mestu verið í höndum starfandi hjúkrunarfræðinga. Skortur á hjúkrunarfræðingum í starfi og mikið vinnuálag hafa staðið í vegi fyrir því að stofnanir eða einstakar deildir þeirra geti tekið á móti nemum. Þessir þættir geta einnig haft mikil áhrif á gæði kennslunnar því að hún bætist ofan á daglegar starfsskyldur þeirra sem sinna henni.

Til að tryggja gæði klínískrar kennslu telja háskólarnir æskilegt að þeir geti ráðið til sín hjúkrunarfræðinga í hlutastörf sem tækju að sér að leiðbeina nemendum í klínísku námi. Fjárveitingar til námsins hafa þó ekki veitt svigrúm til þess. Klínískur hluti hjúkrunarfræðináms er talinn vanmetinn í þeim viðmiðum sem liggja til grundvallar við flokkun þess í reiknilíkaninu en hjúkrunarfræði er raðað í 3. reikniflokk sem gerir ráð fyrir að námið sé fyrst og fremst bóklegt en það er í reynd að stærstum hluta klínískt. Námið ætti að vera í sama reikniflokki og aðrar sambærilegar fræðigreinar sem byggjast á sérfræðikennslu og einstaklingsbundinni handleiðslu. Ríkisendurskoðun hvetur mennta- og menningarmálaráðuneytið til að beita sér fyrir fjölgun nema í hjúkrunarfræði og að endurskoða flokkun hjúkrunarfræðináms í reiknilíkani háskólanna, sérstaklega með tilliti til þess hve veigamikill klínískur hluti námsins er. Óbreytt ástand mun ekki leysa manneklu í hjúkrun.

Fæstir treysta sér í fullt starf

Í úttektinni er jafnframt komið inn á þætti starfsumhverfis hjúkrunarfræðinga, eins og atgervisflotta og laun. Þar segir að til mikils sé að vinna að hafa heilbrigðisstofnanir vel mannaðar. Skortur á hjúkrunarfræðingum dragi úr gæðum þjónustunnar og auki álag á þá sem fyrir eru. Til að tryggja mönnun þurfi nægilegt framboð af menntuðum hjúkrunarfræðingum, og heilbrigðisstofnanir þurfa að vera samkeppnishæfar um krafta þeirra. Þar skipti starfsaðstæður og launakjör miklu máli. Stjórnvöld og heilbrigðisstofnanir þurfi að vinna saman að því að gera hjúkrun að eftirsóttu starfi.



Á Íslandi eru nýleg dæmi um að hópur hjúkrunarfræðinga hafi horfið úr stéttinni í leit að betri kjörum eða starfsaðstæðum. Margt bendir til að mönnun í hjúkrun sé viðkvæm fyrir breytingum í efnahagslífinu og á almennum vinnumarkaði. Þannig kom í ljós í kjölfar efnahagshrunsins 2008 að hjúkrunarfræðingar skiluðu sér aftur í hjúkrunarstörf og að þeir sem fyrir voru höfðu margir hækkað starfshlutfall sitt.

Fáir hjúkrunarfræðingar halda það út að vinna 100% starf á þrískiptum vöktum til lengri tíma. Þar sem kjarasamningar byggjast aftur á móti á slíkum forsendum hefur þetta töluverða launaskerðingu í för með sér sem er ein meginástæða þess hversu mikil óánægja ríkir með laun hjúkrunarfræðinga.

Hjúkrunarfræðingar virðast hafa lagað sig að vinnumhverfinu með því að minnka starfshlutfall sitt. Í byrjun árs 2017 var það að meðaltali 71%. Árið 2016 var meðalstarfshlutfall hjúkrunarfræðinga á Landspítala, sem eingöngu unnu dagvinnu, 82% en 73% á meðal þeirra sem unnu vaktavinnu. Samkvæmt upplýsingum frá Landspítala þykir þetta eðlilegt starfshlutfall þegar tekið er mið af starfsumhverfinu. Fáir hjúkrunarfræðingar halda það út að vinna 100% starf á þrískiptum vöktum til

lengri tíma. Þar sem kjarasamningar byggjast aftur á móti á slíkum forsendum hefur þetta töluverða launaskerðingu í för með sér sem er ein meginástæða þess hversu mikil óánægja ríkir með laun hjúkrunarfræðinga.

Erfitt er að draga almennar ályktanir um vinnuaðstæður hjúkrunarfræðinga á Íslandi þar sem þeir starfa hjá fjölda ólíkra stofnana. Húsnæði Landspítala var þó einn þeirra þátta sem viðmælendur Ríkisendurskoðunar nefndu sem áhrifavalda í mönnun heilbrigðisþjónustunnar. Aðstæður þar væru óviðunandi, húsnæðið víða bágborið og sums staðar talið ónýtt. Landspítali hefur m.a. glímt við raka og myglu undanfarin ár og það hefur haft áhrif á bæði starfsemi spítalans og heilsu starfsfólks. Í starfsumhverfiskönnun, sem gerð var á Landspítala 2015, kom fram að aðeins 36% þeirra hjúkrunarfræðinga, sem tóku þátt í könnuninni töldu tækjakost á deild sinni viðunandi. Þá voru einungis 35% ánægðir með vinnuaðstöðu sína.

Ábendingar Ríkisendurskoðunar og svör hlutaðeigandi stofnana

Ríkisendurskoðun beinir í skýrslunni fjórum ábendingum til tveggja ráðuneyta. Fyrst er því beint til velferðarráðuneytisins að móta stefnu um mönnun í stöður hjúkrunarfræðinga innan heilbrigðisþjónustunnar. Síðan telur Ríkisendurskoðun að Embætti landlæknis þurfi að efla eftirlit með mönnun hjúkrunarstarfa og setja viðurkennd viðmið um lágmarksmönnun.

Tveimur ábendingum er svo beint til menntamálaráðuneytisins. Annars vegar hvetur Ríkisendurskoðun til að nemendum í hjúkrunarfræði verði fjölgað því mikilvægt sé að hraða nýliðun innan hjúkrunar

vegna yfirvofandi og fyrirsjáanlegs skorts. Hins vegar þurfi að endurskoða flokkun hjúkrunarfræðináms í reiknilíkani háskólanna.

Viðbrögð velferðarráðuneytis

Velferðarráðuneytið fagnar í sýnu svari ítarlegri skýrslu og telur hana styrkja það starf sem fram undan er við að vinna að því að bæta mönnun og starfsumhverfi hjúkrunarfræðinga, auk eflingar menntunar þeirra. Velferðarráðuneytið segist fylgjast náið með stöðu hjúkrunar á heilbrigðisstofnunum landsins, m.a. með reglulegum samráðsfundum með stjórnendum heilbrigðisstofnana og Embætti landlæknis. Jafnframt hafi verið efnt til aukins samráðs við stjórnendur Landspítala, menntastofnanir, Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, nýbrautskráða hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarfræðinema. Að sögn velferðarráðuneytisins er verið að skoða mannaflapörf í heilbrigðisþjónustunni. Heilbrigðisstefnan, sem er í mótun, snýr m.a. að starfsumhverfi heilbrigðisþjónustunnar og tengdum þáttum, svo sem stjórnun, samskiptum og tækifærum til starfsþróunar en það hefur allt áhrif á álag í starfi, starfsgetu, starfsánægju og festu í starfi og tengist þar með mönnun og mannaflaspá.

Félag íslenskra hjúkrunarfræðingar fagnar því að velferðarráðuneytið hafi aukið samráð við hagsmunaaðila sem hlut eiga að máli. Hins vegar er ljóst að mati félagsins að lítið mun breytast nema úttrekt sé gerð með reglulegum hætti og að skýr stefna sé sett í þessum málum af hálfu ráðuneytisins.

Viðbrögð Embættis landlæknis

Í svari Embættis landlæknis kemur fram að það skoði mönnun í stöður hjúkrunarfræðinga sem og annarra heilbrigðisstétta í úttektum sínum. Óraunhæft sé sett verði viðmið um lágmarksmönnun í stöður hjúkrunarfræðinga á mismunandi starfsvettvangi þeirra. Þörf sjúklinga fyrir hjúkrun er mjög breytileg eftir heilsufari þeirra og því ógerlegt að miða fjölda hjúkrunarfræðinga við fjölda sjúklinga. Notkun sjúklingaflokkunarkerfis er heppilegri leið sem hægt er að nýta til að taka ákvarðanir um mönnun hjúkrunarstarfa á rauntíma út frá þörfum sjúklinga fyrir hjúkrun. Mestu skiptir að unnt sé að bregðast við þeim niðurstöðum sem slíkt kerfi sýnir.

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga er sammála þeirri skoðun Embættis landlæknis að notkun sjúklingaflokkunarkerfis sé heppileg leið til að ákvarða mönnun hjúkrunarfræðinga en getur aftur á móti ekki tekið undir þá skoðun að ekki sé hægt að setja einhvers konar lágmarksviðmið um fjölda hjúkrunarfræðinga. Fíh telur nauðsynlegt að setja fram einhvers konar lágmarksviðmið um mönnun í stöður hjúkrunarfræðinga. Embættið hefur sjálft gefið út í tvígang skýrslu um lágmarksviðmið á hjúkrunarheimilum. Þau viðmið hafa ekki verið notuð en eru vel unnin og myndu að mati Fíh bæta mjög þá þjónustu sem veitt er á hjúkrunarheimilum. Erfitt er að sjá fyrir sér hvernig vandi við mönnun í stöður hjúkrunarfræðinga verður leystur án lágmarksviðmiða, og eins myndu lágmarksviðmið auðvelda alla umræðu og væntanlega vinnu við að setja aukið fjármagn inn í kerfið til þess að bæta ástand í mönnunarmálum hjúkrunarfræðinga.



Viðbrögð menntamálaráðuneytisins

Menntamálaráðuneytið er ósammála þeirri staðhæfingu að fjölga þurfi innrituðum nemendum í hjúkrunarfræði og telur vanda við nám og kennslu í hjúkrunarfræði vera þrenns konar: Brotthvarf úr námi, takmarkaður fjöldi klínískra plássna við heilbrigðisstofnanir, og að útskrifaðir nemendur skili sér ekki til starfa við fagið.

Grunnhugmyndin í fjármögnun háskólanna er að reiknilíkanið endurspegli samsetningu náms við hvern skóla en skólunum sjálfum er svo gert að dreifa framlögum til stofnunarinnar milli deilda samkvæmt eigin stefnu og áherslum. Ráðuneytið hlutast ekki til um skiptingu fjárveitinga milli eininga innan hvers háskóla um sig en er þó kunnugt um að nú standi yfir endurskoðun á dreifilíkani fjár við Háskóla Íslands sem mun væntanlega leiða til einhverra breytinga í þessum eignum innan þess skóla.

Fíh harmar viðbrögð menntamálaráðuneytisins sem telur ekki þörf á að fjölga innrituðum nemendum í hjúkrunarfræði við Háskóla á Íslandi. Ljóst er að mati félagsins að fjölgun ein og sér leysi ekki mönnunarvandann, en það er klárt að þótt allir nemendur myndu útskrifast frá báðum háskólum dugir það rétt til þess að viðhalda þeirri vöntun sem er á hjúkrunarfræðingum. Ábyrgð á fjármögnun háskólanáms er að mati Fíh einnig á ábyrgð ráðuneytisins og til lítills að vísa ábyrgð á því alfarið á háskólana.

Framlag geðhjúkrunar til eflingar geðheilbrigðisþjónustu

Aðalbjörg Finnbogadóttir



Á árinu 2016 hóf Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh) vinnu við úttekt á stöðu geðhjúkrunar hér á landi. Markmiðið var að koma með tillögur um hvernig megi efla hjúkrun og heilbrigðisþjónustu við einstaklinga með geðræn vandamál og geðsjúkdóma. Leitað var til fagdeildar geðhjúkrunarfræðinga um samstarf og var í framhaldinu settur á fót starfshópur sem í voru sviðstjóri fagsviðs Fíh og fulltrúar úr fagdeild geðhjúkrunarfræðinga sem allir höfðu viðtæka þekkingu og reynslu af geðheilbrigðisþjónustunni hér á landi. Hópurinn hóf störf í byrjun árs 2016 og var hjúkrunarþing Fíh, sem haldið var í október 2016, helgað geðheilbrigðismálum. Yfirskrift þingsins var *Geðheilbrigði til framtíðar. Hlutverk geðhjúkrunarfræðinga í geðrækt, forvarnum og meðferð*. Á þinginu var kynnt stefna og aðgerðaáætlun velferðarráðuneytisins í geðheilbrigðismálum til 2020. Í framhaldinu ákvað starfshópurinn að vinna út frá aðgerðaáætluninni og skoða hvert framlag hjúkrunarfræðinga gæti verið til að styðja við þá stefnu með því m.a. að koma fræðilegri þekkingu sinni og reynslu inn í aðgerðaáætlunina. Niðurstöður hópsins voru birtar í skýrslunni *Geðhjúkrun. Framlag hjúkrunarfræðinga til eflingar geðheilbrigðisþjónustu á landinu* sem félagið gaf út í júní 2017. Skýrslan var kynnt á fundi í velferðarráðuneytinu í september 2017.

Sambætt og samfelld þjónusta

Ljóst er að bæta þarf þjónustu við einstaklinga á öllum aldri sem glíma við geðröskun til lengri eða skemmri tíma. Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga leggur áherslu á að þjónustan við einstaklinga með geðröskun og fjölskyldur þeirra þurfi að vera sambætt og samfelld, auk forvarna sem eru undirstaða góðrar heilbrigðisþjónustu. Til þess að svo megi verða þarf þverfagleg vinnubrögð og meðferð þar sem margar fagstéttir koma að málum, þar með taldir geðhjúkrunarfræðingar. Einnig þarf þjónustan að vera einstaklingsmiðuð, heildræn og örugg, en til að svo geti orðið þarf að vera til staðar þekking og færni í geðhjúkrun auk viðeigandi mönnunar geðhjúkrunarfræðinga og annars fagfólks.

Þá telur félagið brýna þörf á að sérfræðingar í geðhjúkrun verði ráðnir til heilsugæslunnar til að sinna þörf fyrir aukna sálræna þjónustu þar. Hlutverk þeirra þar væri annars vegar ráðgjöf og handleiðsla fyrir heilsugæsluhjúkrunarfræðinga og hins vegar bein þjónusta við einstaklinga á öllum aldri með geðræn vandamál og fjölskyldur þeirra.

Í skýrslunni er bent á og lögð áhersla á mikilvægi framlags geðhjúkrunarfræðinga og geðhjúkrunar til eflingar geðheilbrigðisþjónustu hér á landi. Hjúkrunarfræðingar starfa innan félags-, heilbrigðis- og menntakerfisins og hafa því góða yfirsýn yfir þá þjónustu sem fyrir hendi er í dag. Auk þess hafa þeir haldbæra vitneskju um hvað þarf að bæta til að efla faglega og samfellda þjónustu við einstaklinga með geðræn vandamál og fjölskyldur þeirra.

Mikilvægt að byggja upp sérfræðimenntun í geðhjúkrun

Í skýrslunni eru settar fram tillögur um framlag hjúkrunarfræðinga við einstaka liði í aðgerðaáætluninni. Má þar nefna tillögur eins og að geðhjúkrunarfræðingar taki þátt í fjölgun geðheilsuteyma og stýri þverfaglegum teymum í nánasta umhverfi sem sinna fræðslu, þjálfun, ráðgjöf og stuðningi við foreldra og fjölskyldur. Skipaður verði sérfræðingur í geðhjúkrun í starfshóp um geðræktarstarf í skólum, og skólahjúkrunarfræðingar verði ráðnir í alla grunn-, framhalds- og háskóla og þeir þjálfaðir sérstaklega í geðvernd, skimun og íhlutun eftir því sem við á. Þá telur félagið brýna þörf á að sérfræðingar í geðhjúkrun verði ráðnir til heilsugæslunnar til að sinna þörf fyrir aukna sálræna þjónustu þar. Hlutverk þeirra þar væri annars vegar ráðgjöf og handleiðsla fyrir heilsugæsluhjúkrunarfræðinga og hins vegar bein þjónusta við einstaklinga á öllum aldri með geðræn vandamál og fjölskyldur þeirra. Fjölga þarf stöðugildum sérfræðinga í geðhjúkrun og hjúkrunarfræðinga með diplómanám í geðhjúkrun á BUGL auk þess sem efla þarf þverfaglega samvinnu fagaðila þar. Einnig er lagt til að sérfræðingar í geðhjúkrun stýri fræðslu og kennslu bæði faglærðra og ófaglærðra starfsmanna sem starfa innan heilbrigðis- og félagsþjónustunnar. Á þetta ekki hvað síst við inni á hjúkrunarheimilum þar sem rannsóknir sýna að þunglyndi og kvíði eru mjög algeng mein hjá íbúunum. Til að hægt sé að veita öldrudum, sem eiga við geðræn vandamál að stríða, góða og árangursríka hjúkrun þarf hjúkrunarfræðinga með sérþekkingu í geðhjúkrun. Því þarf að fjölga hjúkrunarfræðingum með viðbótar-menntun í geðhjúkrun aldrið á hjúkrunarheimilum svo þeir

Ljóst er að bæta þarf þjónustu við einstaklinga á öllum aldri sem glíma við geðröskun til lengri eða skemmri tíma. Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga leggur áherslu á að þjónustan við einstaklinga með geðröskun og fjölskyldur þeirra þurfi að vera samþætt og samfelld, auk forvarna sem eru undirstaða góðrar heilbrigðisþjónustu.

geti sinnt stöðugri fræðslu, þjálfun, stuðningi, ráðgjöf og handleiðslu hjúkrunarfræðinga, sjúkraliða og ófaglærðs starfsfólks sem þar starfar ásamt því að veita íbúum með geðræn vandamál þjónustu og meðferð. Auk þess er bent er á nauðsyn þess

Í starfshópnum sátu

- *Aðalbjörg J. Finnbogadóttir*, hjúkrunarfræðingur, MS. Sviðstjóri fagsviðs Fíh.
- *Margrét Grímsdóttir*, hjúkrunarfræðingur, BS, MSW. Framkvæmdastjóri hjúkrunar á Heilsustofnun NLFÍ. Formaður fagdeildar geðhjúkrunarfræðinga.
- *Guðrún Úlfhildur Grímsdóttir*, geðhjúkrunarfræðingur, MS. Deildarstjóri bráðapjónustu geðdeildar Landspítala.
- *Dr. Gísli Kort Kristófersson*, sérfræðingur í geðhjúkrun. Lektor í geðhjúkrun við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri og formaður hjúkrunarfræðideildar HA.
- *Helena Bragadóttir*, hjúkrunarfræðingur á geðsviði Landspítala.
- *Herdís Hólmsteinsdóttir*, geðhjúkrunarfræðingur. Forstöðumaður vettvangsgeðteymis Reykjavíkur.
- *Dr. Jóhanna Bernharðsdóttir*, geðhjúkrunarfræðingur. Lektor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, forstöðumaður fræðasviðs í geðhjúkrun á Landspítala.
- *Rósa María Guðmundsdóttir*, sérfræðingur í geðhjúkrun. Hjúkrunar- og teymisstjóri í geðheilsuteymi Reykjalundar.
- *Sigríður Hrönn Bjarnadóttir*, sérfræðingur á sviði geðhjúkrunar með áherslu á afleiðingar ofbeldis. Verkefnastjóri geðteymis geðheilsustöðvar Breiðholts.

að veitt verði auknu fjármagni til hjúkrunarfræðideilda HÍ og HA til að byggja upp sérfræðimenntun í geðhjúkrun, stöðugildum sérfræðinga í geðhjúkrun verði fjölgað umtalsvert innan geðheilbrigðiskerfisins og heilsugæslunnar og fjölgað verði samningum Sjúkratrygginga Íslands við sjálfstætt starfandi meðferðaraðila í geðhjúkrun.

Íslenskir hjúkrunarfræðingar hafa víðtæka, fræðilega og hagnýta þekkingu á sviði almennrar og sérhæfðrar hjúkrunar. Styrkur geðhjúkrunarfræðinga, sem starfa innan geðheilbrigðisþjónustunnar, er auk geðhjúkrunarinnar þekking þeirra á lífeðlisfræðilegum ferlum, sjúkdómafræði og meðferð líkamlegra kvilla sem skapar það heildræna vinnulag sem geðhjúkrunarfræðingar beita í störfum sínum. Geðhjúkrunarfræðingar hafa sértæka þekkingu og reynslu sem nýtist vel í þverfaglegum teymum. Aukin þátttaka þeirra í þverfaglegum teymum ásamt aukinni sérhæfðri meðferð er framlag geðhjúkrunarfræðinga til eflingar geðheilbrigðis landsmanna og þjónustu við einstaklinga með geðræn vandamál og geðsjúkdóma.

Lífeyrissjóður hjúkrunarfræðinga sameinast B-deild LSR 1. janúar 2018

Ágústa H. Gísladóttir

Alþingi hefur samþykkt lög þess efnis að Lífeyrissjóður hjúkrunarfræðinga (LH) sameinist B-deild LSR 1. janúar 2018. Aðdragandi málsins er sá að í lok árs 2011 fól stjórn LH nefnd að gera úttekt á hagkvæmni þess að sameina LH og LSR. Tilfni þess var m.a. að sjóðfélögum LH hefur farið ört fækkandi á síðustu árum en virkir sjóðfélagar sjóðsins voru einungis 265 á síðastliðnu ári. Nefndin skilaði af sér úttekt á árinu 2013 sem var m.a. lögð fram í stjórn LH og Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga. Úttektin fékk að auki kynningu í stjórn LSR og var lögð fyrir fjármála- og efnahagsráðherra. Í úttektinni voru lagðar fram þrjár mismunandi leiðir við sameiningu sem gengu mislangt. Með lagasetningu þessari er farið eftir þeirri leið sem lengst gekk með fullri sameiningu sjóðanna en með henni næst fram mest hagræðing.

Við sameininguna renna eignir og skuldbindingar LH í B-deild LSR. Réttindi sjóðfélaga, sem eru hjá LH, verða flutt yfir í B-deild LSR og réttindakerfi sjóðanna samræmt. Þess hefur verið gætt að enginn sjóðfélagi tapi réttindum vegna sameiningarinnar. Samkvæmt lögum um LH er hjúkrunarfræðingum heimilt að greiða í sjóðinn án tillits til starfshlutfalls en samkvæmt lögum um B-deild LSR má starfið eigi vera minna en hálft starf til að heimilt sé að greiða í B-deild. Þessi sérregla fyrir sjóðfélaga LH fellur niður og mun sama regla gilda um þá og sjóðfélaga B-deildar LSR. Þó mun þeim hjúkrunarfræðingum, sem greiddu af minna en 50% starfshlutfalli á árinu 2017, vera það heimilt áfram.

Lífeyrisréttindi í B-deild LSR

Allir nýir sjóðfélagar LSR greiða í A-deild en B-deild sjóðsins var lokað fyrir nýjum sjóðfélögum í árslok 1996 eins og LH. Þeir sem eiga rétt til aðildar að B-deild skulu vera í að minnsta kosti hálftu starfi, þó með þeirri undantekningu fyrir sjóðfélaga LH sem fram kemur hér að ofan og eru í minna en hálftu starfi á árinu 2017. Ef um tímabundna ráðningu er að ræða má hún ekki vera til skemmri tíma en eins árs.

Fyrir hvert ár í fullu starfi ávinnst 2% lífeyrisréttur og hlutfallslega fyrir lægra starfshlutfall.

Sjóðfélagar eiga rétt á töku lífeyris við 65 ára aldur. Þeir sem ná 95 ára reglu geta þó hafið töku lífeyris fyrr, allt frá 60 ára aldri

eða þegar samanlagður lífaldur og iðgjaldagreiðslutími er 95 ár. Sjóðfélaginn þarf þá að fara á lífeyri í beinu framhaldi af starfi og hafa náð reglunni fyrir 64 ára aldur.

Skilyrði fyrir töku lífeyris úr B-deild er að sjóðfélagi hafi látið af því starfi sem veitti rétt til aðildar að sjóðnum. Lífeyririnn reiknast sem hlutfall af dagvinnulaunum fyrir lokastarf eða annað herra launað starf sem sjóðfélaginn hefur hugsanlega gegnt í samtals meira en 10 ár. Þeir sjóðfélagar sem hefja töku lífeyris í beinu framhaldi af starfi eiga kost á því að velja á

milli meðaltalsreglu eða eftirmannsreglu. Almenna reglan er að breytingar á lífeyri fylgi meðaltalsreglu, þ.e. fylgi þeim breytingum sem verða á föstum launum opinberra starfsmann fyrir dagvinnu. Hagstofa Íslands reiknar þessar breytingar mánadharlega. Breytingar á lífeyri samkvæmt eftirmannsreglu fylgja hins vegar kjarasamningsbundnum breytingum sem verða á launum fyrir lokastarf (eða eftir atvikum herra launað starf en lokastarf). Verði breytingar á launum eftirmanns í starfi kannar sjóðurinn í samráði við launagreiðanda hvort lífeyrisþegi skuli njóta þeirrar hækkunar.

Auk ellilífeyris er greiddur makalífeyrir eftir látinn sjóðfélagi og á maki rétt á ævilöngum lífeyri í B-deild. Fjárhæð makalífeyris fer eftir áunnum réttindum látins sjóðfélaga og fær makinn helming af þeim rétti. Auk þess getur makinn átt rétt á 20% viðbótaréttindum að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Sjóðurinn greiðir einnig örorkulífeyri til þess að bæta upp tekjumissi þeirra sjóðfélaga sem hafa þurft að minnka við sig vinnu eða látið af störfum vegna sjúkdóms eða slyss. Réttur til örorkulífeyris miðast við að starfsorkutap sé metið 10% eða meira. Örorkulífeyrir tekur mið af örorkumati og fjárhæð fer eftir þeim réttindum sem sjóðfélagi hefur áunnið sér við starfsorkutap. Ef rekja má örorku til starfs er réttur framreiknaður til 65 ára aldurs. Sjóðurinn greiðir einnig barnalífeyri til barna látinna sjóðfélaga og örorkulífeyrisþega til 18 aldurs.

Sjóðfélagar eru hvattir til þess að hafa samband við sjóðinn til þess að fá upplýsingar og ráðgjöf um lífeyrisréttindi sín en einnig má nálgast upplýsingar bæði á vef LSR og inni á sjóðfélagavefnum. Rétt er að benda á að alltaf þarf að sækja sérstaklega um lífeyri með því að skila inn útfylltri og undirritaðri umsókn og sjóðurinn kallar svo eftir upplýsingum frá launagreiðanda um starfslok.



Frímann og Hálf dán Útfararþjónusta



Frímann
s: 897-2468



Hálf dán
s: 898-5765



Ölöf
s: 898-3075

www.uth.is • uth@uth.is
Stapahrauni 5, Hfj. • s: 565 9775



„Hjúkrunarkonur eru svo sérstæður hópur“

Ragnheiður Gunnarsdóttir



Ragnheiður Gunnarsdóttir hjúkrunarfræðingur.

Við þau tímamót, þegar Lífeyrissjóður hjúkrunarfræðinga sameinast Lífeyrissjóði starfsmanna ríkisins, er ekki úr vegi að líta til baka til þess tíma þegar Lífeyrissjóður hjúkrunarkvenna var stofnaður. Lífeyrissjóður hjúkrunarfræðinga er sjóður sem margir hjúkrunarfræðingar hafa verið stoltir af að tilheyra, enda einn elsti og farsælasti lífeyrissjóður landsins. Ragnheiður Gunnarsdóttir hjúkrunarfræðingur dustaði rykið af frumvarpi til laga um stofnun Lífeyrissjóðs hjúkrunarkvenna frá 1943 og athugasemdum sem fylgdu því, og veltir fyrir sér hvort starfslok hjúkrunarfræðinga ættu ekki að vera fyrr en annarra opinberra starfsmanna vegna þess hve starfið er líkamlega erfitt.

Saga og tilurð Lífeyrissjóðs hjúkrunarkvenna

Á 62. löggjafarþingi Íslendinga árið 1943 var lagt fram frumvarp til laga númer 148 að stofnaður yrði lífeyrissjóður hjúkrunarkvenna. Sjóðurinn skyldi heita Lífeyrissjóður hjúkrunarkvenna og stjórn hans skipuð 3 mönnum, formanni Félags íslenzkra hjúkrunarkvenna, landlækni og svo skyldi einn maður skipaður af ríkisstjórninni, allir til þriggja ára í senn. Stjórninni bar að fundu svo oft sem þörf væri á, haldin skyldi gerðabók og stjórnin skyldi vinna kauplaust. Ekki mátti greiða úr sjóðnum nema með samþykki sjóðsstjórnar. Tryggingarstofnun ríkisins skyldi hafa á hendi reikningshald sjóðsins, innheimta tekjur hans og annast greiðslur úr honum.

Til launa töldust ekki einungis greiðslur í peningum heldur fæði og húsnæði ef það fylgdi stöðunni. Hæstu greiðslur úr sjóðnum miðuðust við greiðslur eftir 25 ára starf og námu þær 60% af meðallaunum síðustu 10 ár fyrir starfslok.

Rétt til lífeyris úr sjóðnum hafði sérhver hjúkrunarkona sem greitt hafði iðgjöld til hans í 10 ár eða lengur og lét af störfum vegna varanlegrar örorku eða elli og miðaðist rétturinn til starfsloka sökum elli við 60 ár. Upphæð lífeyris miðaðist við meðalárslaun síðustu 10 starfsára en sérákvæði gildi um útreikning lífeyris ef heilsubilun hefði áhrif á starfslok. Til launa töldust ekki einungis greiðslur í peningum heldur fæði og húsnæði ef það fylgdi stöðunni. Hæstu greiðslur úr sjóðnum miðuðust við greiðslur eftir 25 ára starf og námu þær 60% af meðallaunum síðustu 10 ár fyrir starfslok. Iðgjöld voru greidd af sjóðfélögum og launagreiðendum og greiddi hvor um sig 4% af heildarárslaunum sjóðfélagans, þar með töldu fæði og húsnæði ef það fylgdi stöðunni.

Um inngöngu í sjóðinn við stofnun hans eru skýr ákvæði um framtíðarféлага og hvernig kaupa megi réttindi fyrir fyrri starfstíma gegn gjaldi sem ákveðið var af sjóðstjórn í samráði við tryggingafræðing. Ákvæði eru um hjúkrunarkonur sem fara úr sjóðnum án þess að fá lífeyri, eiga þær rétt á að fá iðgjöld sín greidd til baka en vaxtalaus. Þetta ákvæði gildi þó ekki við andlát. Skylduaðild var að sjóðnum fyrir allar hjúkrunarkonur sem unnu hjúkrunarstörf í þjónustu ríkis, sveitarfélaga eða annarra stofnana, eða við heilbrigðisstofnanir sem voru viðurkenndar af heilbrigðisstjórninni. Ríkissjóður Íslands lagði fram stofnfé og ábyrgðist greiðslur sjóðsins sem tók til starfa 1. janúar lýðveldisárið 1944.

Af hverju sérstakur lífeyrissjóður fyrir hjúkrunarkonur?

En hvers vegna skyldi hafa verið lagt fram frumvarp um sérstakan lífeyrissjóð fyrir stétt hjúkrunarkvenna sem, eins og fram hefur komið, unnu allar fyrir opinbera aðila og fyrir utan að þegar var til lífeyrissjóður starfsmanna ríkisins?

Nokkrar athugasemdir fylgdu lagafrumvarpi þessu:

Ýmsar ástæður eru til þess, að heppilegra er að hafa sérstakan lífeyrissjóð fyrir hjúkrunarkonur heldur en taka þær inn í Lífeyrissjóð starfsmanna ríkisins.

- Hér er eingöngu um konur að ræða, en í Lífeyrissjóði starfsmanna ríkisins verður yfirgnæfandi meiri hluti karlar.
- Ætla má, að mjög lítil örorkuhætta sé búin flestum meðlimum Lífeyrissjóðs starfsmanna ríkisins. Hins vegar má búast við talsverðri örorkuhættu hjúkrunarkvenna (berklar o.fl.).
- Ógerlegt mun að setja aldurstakmark hjúkrunarkvenna herra en við 60 ára aldur, en hins vegar er ekki ástæða til að hafa það lægra en 65 ára fyrir meðlimi lífeyrissjóðs starfsmanna ríkisins.

- Vænta má, að barnatryggingin valdi minni kostnaði á hvern sjóðfélag Lífeyrissjóðs hjúkrunarkvenna en á hvern félag Lífeyrissjóðs starfsmanna ríkisins.
- Ekki er þörf ekkilstryggingar í Lífeyrissjóði hjúkrunarkvenna, en makatryggingin er mjög þýðingarmikið atriði í Lífeyrissjóði starfsmanna ríkisins.

Þessar athugasemdir við lagafrumvarpið sjálft eru eins konar rökstuðningur fyrir því af hvaða ástæðum talið var nauðsynlegt að leggja það fram. Þessar athugasemdir endurspeglar 75 ára gamlan veruleika, benda okkur á óttann við örorku af völdum berkla og hve fljótt fólk varð gamalt. En þarna er líka ýmislegt sem er enn þá jafnraunverulegt og fyrir 75 árum en í athugasemdunum segir auk þess sem áður greinir: „Hjúkrunarkonur eru svo sérstæður hópur, að óvíst er, hvort reynsla um dánar- og örorkutíðni í nokkrum öðrum hópi getur orðið grundvöllur nothæfra útreikninga um framtíðarfrárhag lífeyrissjóðs fyrir hjúkrunarkonur.“ Hjúkrunarfræðingar eru enn þá kvennastétt, starfið er enn bæði líkamlega og andlega erfitt og líklegt til að valda örorku en langflest önnur störf opinberra starfsmanna. Ættu því starfslok hjúkrunarfræðinga árið 2017 ekki að vera fyrr en annarra opinberra starfsmanna?



Hjúkrunarfræðingar óskast til starfa á gjörgæslu og vöknun á Hringbraut. Í boði er einstaklingsbundin og góð aðlögun. Skemmtileg, gefandi og krefjandi vinna með skemmtilegum vinnufélögum. Vinna á gjörgæslu og vöknun veitir hjúkrunarfræðingum góða reynslu og færni í sjálfstæðum vinnubrögðum og mikla möguleika á þróun í starfi.

Á vöknun er unnið á þrískiptum vöktum og frí um helgar og rauða daga. Gjörgæslan vinnur einnig á þrískiptum vöktum og unnið er aðra og þriðju hverja helgi til skiptis.

Sótt er um starfið á vef Landspítalans undir liðnum „laus störf“.

Nánari upplýsingar veitir Árni Már Haraldsson deildarstjóri
(arnimh@landspitali.is), s. 825-9577.

Aðstandendur fólks með alvarlegan geðvanda

Hrafnhildur Ólöf Ólafsdóttir



Hrafnhildur Ólöf Ólafsdóttir, geðhjúkrunarfræðingur á bráðaðþjónustu geðsviðs, bráðateymi, hrafnhol@landspitali.is.

Ég vil byrja á því að þakka Helenu Bragadóttur fyrir að skora á mig að skrifa þankastrík og ýta þannig við mér að reyna að skrifa eitthvað annað en skólaverkefni. Í dag starfa ég í bráðateymi geðsviðs þar sem ég sinni bæði vöktum á bráðaðþjónustu og skammtímaeftirfylgd eftir bráðakomu. Þessi þankastrík munu fjalla um aðstandendur fólks með alvarlegan tvíþættan vanda og ég mun fjalla um hvernig ég hef skoðað stöðu þeirra bæði í gegnum störf mín á Landspítala og í námi.

Mikilvægt að huga að aðstandendum

Ég var svo heppin að taka fyrstu skref mín innan Landspítala með Helenu og fleiri snillingum á gömlu 12E fyrir rúmum tíu árum. Þar var mikið lagt upp úr því að sjúklingar og aðstandendur þeirra fengju fræðslu bæði við innskrift og útskrift og hversu miklu máli það skipti fyrir bataferlið. Síðan hef ég nýtt nokkur verkefni bæði í grunn- og framhaldsnámi mínu til að skoða hlutverk aðstandenda almennt á þeim deildum sem ég hef unnið á hverju sinni. Á bráðamóttökunni í Fossvogi skoðaði ég möguleikann á viðveru aðstandenda í endurlífgun. Á sérhæfðu endurhæfingunni inni á Kleppi skoðaði ég hvaða afleiðingar það getur haft í för með sér að vera aðstandandi einstaklings með alvarlegan geðrofssjúkdóm og vímuefnavanda. Þar var ég svo heppin að fá tækifæri til að tileinka mér fjölskylduhjúkrun og læra grunnaðferðir í hugrænni atferlismeðferð. Þarna fékk ég líka tækifæri til að kynnst betur ákveðnum aðstandendahóp sem er í sérstakri hættu á að fá álagstengd heilsufarsvandamál og hef haft augastað á þeim hóp síðan.

„Á bráðaðþjónustunni valdi ég aðstandendur einstaklinga með geðrofseinkenni og vímuefnavanda þar sem grunur var um geðrofs-sjúkdóm. Þeir höfðu leitað á bráðavaktina vegna ýmissa ástæðna og var vísað í eftirfylgd eftir bráðakomu. Ég sinnti þeirri eftirfylgd sem fólst í stuðning í gegnum kreppu.“

Þegar ég var komin áleiðis í diplómanámi í geðhjúkrun var ég að vinna bæði á fíknigeðdeild og bráðaðþjónustu geðsviðs. Þá fékk ég tækifæri til að fylgja eftir tveimur aðstandendum á fíknigeðdeild og öðrum tveimur á bráðaðþjónustu geðsviðs. Á fíknigeðdeildinni valdi ég handahófskennt aðstandendur einstaklinga með vímuefnavanda sem höfðu greinst með geðrofssjúkdóm. Á bráðaðþjónustunni valdi ég aðstandendur einstaklinga með geðrofseinkenni og vímuefnavanda þar sem grunur var um geðrofs-sjúkdóm. Þeir höfðu leitað á bráðavaktina vegna ýmissa ástæðna og var vísað í eftirfylgd eftir bráðakomu. Ég sinnti þeirri eftirfylgd sem fólst í stuðning í gegnum kreppu. Hjúkrunarmeðferðin, sem ég veitti í tengslum við verkefnið, var skipulögð gagnreynd fræðsla og virk hlustun. Allir fjórir aðstandendurnir áttu það sammerkt að þjáast af álagstengdum heilsufarsvandamálum, svo sem kvíða, svefntruflunum, einangrun og forðun. Þau einkenni mátti í öllum tilvikum rekja til þess hlutverks sem þeir sinna. Það var einnig samhljómur á milli þeirra í lok meðferðar þegar við fórum yfir hvað hefði gagnast þeim. Þeir minntust á að það hefði hjálpað mest að fá skriflega fræðslu um úrræði, afleiðingar þess að vera í þessu hlutverki, auk viðurkenningar á eigin líðan og reynslu.

Mikilvægi fræðslu í upphafi veikinda

Fræðin segja okkur að aðstandendur einstaklinga með alvarlegan geðvanda og vímuefnavanda séu í mikilli hættu á að lenda í geðvanda og álagstengdum heilsufarsvandamálum og í raun draga úr eigin lífslíkum. Ef hægt er að fullnægja geðheilbrigðisþörfum þeirra snemma í ferlinu aukast batalíkur þess veika og jafnframt lífsgæði aðstandendanna sjálfra. Það er því bæði hagkvæmt fyrir einstaklinginn, aðstandendur hans, heilbrigðiskerfið og í raun þjóðfélagið í heild sinni. Fræðin styðja einnig reynslu mína í starfi og niðurstöður verkefnanna þar sem fræðsla er mikilvæg snemma í veikindum sjúklingins. Sú fræðsla þarf að vera bæði skrifleg og munnleg þar sem erfitt getur verið fyrir aðstandendur að muna hvaða úrræði eru í boði, hvert skal leita og hvað ber að varast.

Það væri svo frábært ef allir fagaðilar, sem hugsanlega sinna þjónustu við þessa aðstandendur, séu meðvitaðir um að fræða þá um álagstengd vandamál sem fram geta komið. Bara það að nefna einkenni eins og svefnleysi, kvíða, forðun, þyngdartap, einangrun, reiði og samviskubit getur styrkt aðstandandann og auðveldað honum að taka skrefið í að leita sér aðstoðar. Einnig má hafa í huga þátttöku þeirra í bráðakomum og innlögnum og hversu mikilvæg hún getur verið. Aðstandendur geta veitt mikilvægar upplýsingar um líðan sjúklingsins fyrir veikindin, um veikindaferlið sjálft, versnun á einkennum og ekki síst merki um bata. Auk þess geta þeir oft og tíðum verið stuðningur fyrir bæði sjúklinginn og starfsfólk hvað samskipti varðar. Ég held það sé einnig mikilvægt að hafa í huga að það verður oft ákveðinn hlutverkaruglingur hjá þessum aðstandendum sem eru komnir í hlutverk umönnunaraðila en eru jafnframt fjárhagslega og félagslega bundnir sjúklingnum. Það er því ljóst að það er margt sem þarf að huga að en margt smátt gerir eitt stórt og bara það að benda á félagasamtök sem sinna aðstandendum getur komið fólki á sporið í átt að bættum lífsgæðum.

Ég vil skora á Hrönn Stefánsdóttur, verkefnastjóra Neyðarmóttöku nauðgana að skrifa næsta þankastrik.

Aðstandendur geta veitt mikilvægar upplýsingar um líðan sjúklingsins fyrir veikindin, um veikindaferlið sjálft, versnun á einkennum og ekki síst merki um bata. Auk þess geta þeir oft og tíðum verið stuðningur fyrir bæði sjúklinginn og starfsfólk hvað samskipti varðar.

Ertu að missa af mikilvægum skilaboðum?



Inni á mínum síðum geturðu athugað hvort netfangið þitt sé rétt skráð og leiðrétt ef með þarf.
minar.hjukrun.is

Vinnur með sérfræðingum að stefnumótun í hjúkrun í Bandaríkjunum

— Viðtal við Ragnhildi I. Bjarnadóttur



Dr. Ragnhildur I. Bjarnadóttir hjúkrunarfræðingur.

Áhugi Ragnhildar I. Bjarnadóttur, hjúkrunarfræðings á heilsuvernd og forvörnum, varð til þess að hún ákvað að fara til Bandaríkjanna í framhaldsnám í lýðheilsufræði. Að loknu doktorsnámi stundar hún nú rannsóknir á upplýsingatækni í hjúkrun við Háskólann í Flórída og hlaut nýlega nýliðaverðlaun (*New Investigator Award*) frá rannsóknastofnuninni *Academy Health Interprofessional Research Group on Nursing Issues* og var ein af sex fræðimönnum sem valin var úr 90 manna hópi umsækjenda í verkefni á vegum Bandarísku hjúkrunarakademiunnar (*American Academy of Nursing*), sem er meðal þeirra virtustu á sviði hjúkrunarfræði í heiminum, í samstarfi við þekkt miðstöð hjúkrunar (*Jonas Center for Nursing and Veteran Affairs*). Valinu fylgir titillinn *American Academy of Nursing Jonas Policy Scholar*. Með þessu verkefni er leitast við að veita efnilegum og upprennandi fræðimönnum viðurkenningu og tækifæri til að vinna með virtum sérfræðingum að stefnumótun í heilbrigðis-, mennta- og vísindamálum.

Áhuginn kviknaði í skólahjúkruninni

„Þetta veitir mér tækifæri sem fræðimanni að vinna með helstu sérfræðingum í heilbrigðisgeiranum til að hafa stefnumótandi áhrif á málefni hjúkrunar í Bandaríkjunum og ekki síst að fá tækifæri til að vinna með brautryðjendum og „lifandi goðsögnum“ á sviði hjúkrunar. Það er náttúrulega bæði hvetjandi og lærdómsríkt og hjálplegt með tilliti til eigin starfsframa,“ segir Ragnhildur.

„Ég hafði svakalega gaman af starfinu í skólahjúkrun, fannst sérstaklega áhugavert að huga að heilbrigðisfræðslu og forvörnum, og þá sérstaklega að starfa með unglingum.“

Áhugi Ragnhildar á samfélagslegum þáttum á heilsu og velferð kviknaði þegar hún vann við skólahjúkrun en á þeim tíma tók hún þátt í þróunarstarfsemi hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Hún lauk námi við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands sumarið 2008. Áhuginn kviknaði á skólahjúkrun í heilsugæsluverknáminu. „Ég hafði verið í verknámi á Hlíðastöðinni og beðið hjúkrunarforstjórnann, svona hálf í hvoru í gríni, að heyra í mér ef losnaði staða í skólahjúkrun hjá þeim. Viti menn, skömmu eftir útskrift var mér boðið starf í skólahjúkrun við Háteigsskóla. Ég hafði svakalega gaman af starfinu í skólahjúkrun, fannst sérstaklega áhugavert að huga að heilbrigðisfræðslu og forvörnum, og þá sérstaklega að starfa með unglingum,“ rifjar hún upp. Ári síðar fékk hún stöðuhækkun og varð verkefnastjóri skólahjúkrunar á Hlíðasvæðinu árið 2010. „Það var á þessum tíma sem ég fór að huga að frekara námi. Helsta ástæðan var að mér fannst svo margt sem þyrfti að breyta og bæta í heilsugæslunni en fannst ég hvorki hafa þekkingu né tækifæri til þess. Þess vegna ákvað ég að fara í framhaldsnám í lýðheilsufræði til að læra að skipuleggja heilsuvernd og forvarnir í samfélaginu.“

Kynheilbrigðisfræðsla og forvarnir fyrir unglinga réð úrslitum

Ragnhildur og eiginmaður hennar fluttu til New York eftir að hún fékk inngöngu í meistaranám í lýðheilsu við Columbia Mailman-lýðheilsuskólann í New York-borg en það sem réð úrslitum var að þeir buðu upp á sérsvið um kynheilbrigðisfræðslu og forvarnir fyrir unglinga. Að því loknu hóf hún doktorsnám við Columbia-háskóla í New York-borg í upplýsingatækni í hjúkrun með sérstakri áherslu á gagnasöfnun í hjúkrun og hvernig gögnin geta nýst til að bæta öryggi sjúklinga og gæði hjúkrunar. Doktorsritgerðin fjallaði um hvernig hjúkrunarfræðingar í heimahjúkrun ræða við sjúklinga sína um og safna gögnum um kynhneigð og kynverund. Hún segir það mikilvægt til að geta veitt sjúklingamiðaða þjónustu og fylgst með gæðum og jafnræði í þjónustunni. Þá rannsakaði hún einnig notkun rafrænna sjúkraskráa á hjúkrunarheimilum og áhrifum á gæðaniðurstöður.

Ragnhildi var nýlega boðið að sækja um fasta stöðu sem prófessor við Háskólann í Flórída. Það mun fela í sér áframhaldandi kennslu og rannsóknir og er gríðarspennandi að sögn hennar.

Leiðin lá svo til Flórída þar sem Ragnhildur vinnur nú að áframhaldandi rannsóknum við að nota textanám og aðrar gagnaskoðunaraðferðir til að finna mikilvægar upplýsingar í stórum gagnasöfnum af hjúkrunarnótum. Þær upplýsingar nýtast við að bæta gæði hjúkrunar í gegnum stuðningskerfi við klínískar ákvarðanir. Ragnhildi var nýlega boðið að sækja um fasta stöðu sem prófessor við Háskólann í Flórída. Það mun fela í sér áframhaldandi kennslu og rannsóknir og er gríðarspennandi að sögn hennar. Hún vinnur nú að stórrí styrkum-sókn til Heilbrigðisstofnunar Bandaríkjanna (*National Institutes of Health*) til að styðja við áframhaldandi rannsóknir á hjúkrunarnótum. Rannsóknin beinist að því að bæta tölfræðilíkön með forspárgildi fyrir byltum á spítölum en þær eru stórt vandamál í sjúklingaöryggi. Ætlunin er að nýta þessi tölfræðilíkön í stuðningskerfi við klíníska ákvarðanatöku hjúkrunarfræðinga til að koma í veg fyrir byltur hjá sjúklingum þeirra, segir hún.



Ragnhildur hlaut nýliðaverðlaun frá rannsóknastofnuninni Academy Health Interprofessional Research Group on Nursing Issues.

Stefnan sett á prófessorstöðu

Aðspurð um nánustu framtíðaráætlanir vonast hún til að vera komin með fasta prófessorstöðu innan nokkurra ára. Einnig væntir hún þess að vera komin með betri hugmynd um hvernig hægt sé að aðstoða hjúkrunarfræðinga við að koma í veg fyrir byltur. Eftir það er ætlunin tvíþætt að sögn hennar: Í fyrsta lagi framkvæma rannsóknina í öllum Bandaríkjunum til að sjá hvort þetta hafi einnig markverð áhrif á tíðni bylta utan Flórída, og í öðru lagi að beita sömu tækni og aðferðum til að skoða hvernig koma má í veg fyrir önnur gæða- og öryggisvandamál, eins og þrýstingssár eða þvagleggstengdar sýkingar.

Þó að Ragnhildur sé spennt fyrir starfi sínu í Bandaríkjunum segir hún þó að hugurinn leiti oft heim. „Ég stefni á að vera hér eitthvað áfram en langar mjög mikið að skoða tækifæri á að vinna eitthvað með íslenskum fræðimönnum í heilbrigðis-kerfinu heima. Við vitum að margar þessar sömu ógnir, sem beinast að sjúklingum hér ytra, eiga einnig við heima svo það væri gaman að geta miðlað þekkingu á báða bóga og jafnvel stofna til rannsóknarsamvinnu við Háskóla Íslands eða Landspítalann.“

Helga hlýtur inngöngu í Bandarísku hjúkrunarakademíuna



Helga Jónsdóttir, prófessor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands ásamt eiginmanni sínum.

Helga Jónsdóttir, prófessor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, hefur hlotið inngöngu í Bandarísku hjúkrunarakademíuna (American Academy of Nursing) fyrir rannsóknir sínar og þróun á heilðrænni hjúkrun fyrir fólk með langvinna sjúkdóma.

Aðild að Bandarísku hjúkrunarakademíunni hljóta þeir sem hafa skarað fram úr í starfi við hjúkrun en samtökin eru meðal þeirra virtustu á sviði hjúkrunarfræði í heiminum. Inngöngunni fylgir nafnbótin „Fellow of the American Academy of Nursing“ (FAAN).

Rannsakar hjúkrun langveikra

Rannsóknir Helgu hafa beinst að hjúkrun langveikra og þá einkum sjúklinga með lungna- og taugasjúkdóma og að fjölskyldum þeirra. Einkenni og reynsluheimur sjúklinga, mótun og prófun meðferðarúrræða og mótun og mat á hjúkrunarþjónustu hafa verið meginviðfangsefni þessara rannsókna. Rannsóknirnar hafa verið unnar í samvinnu hjúkrunarfræðinga í framhaldsnámi, sérfræðinga í hjúkrun og læknisfræði og í vaxandi mæli erlendra samstarfsaðila.

Helga hefur verið virk í uppbyggingu náms og rannsókna í hjúkrunarfræði á Íslandi. Síðustu fjögur árin var hún deildarforseti hjúkrunarfræðideildar Háskóla Íslands. Hún er forstöðumaður fræðasviðs um hjúkrun langveikra á Landspítala og prófessor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.

Helga lauk prófi í hjúkrunarfræði frá Háskóla Íslands árið 1981. Hún lauk meistara- prófi í hjúkrunarfræði frá Háskólanum í Minnesota í Bandaríkjunum árið 1988 og doktorsprófi frá sama skóla árið 1994. Í doktorsverkefni sínu fjallaði Helga um lífsreynslu fólks með langvinna lungnasjúkdóma. Helga hefur átt sæti í innlendum og alþjóðlegum nefndum um hjúkrun lungnasjúklinga og setið í ritstjórn alþjóðlegra fag- tímarita, fagraði RANNÍS og stýrt alþjóðlegum ráðstefnum. Hún hefur verið virk í uppbyggingu náms og rannsókna í hjúkrunarfræði á Íslandi. Síðustu fjögur árin var hún deildarforseti Hjúkrunarfræðideildar Háskóla Íslands. Hún er forstöðumaður fræðasviðs um hjúkrun langveikra á Landspítala og prófessor við Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.

Í Bandarísku hjúkrunarakademíunni eru um 2400 meðlimir og þeirra á meðal flestir fremstu leiðtogar heims í hjúkrunarfræði, hvort sem er á sviði menntunar, starfa, stjórnunar eða rannsókna. Samtökin voru stofnuð árið 1973 en markmið þeirra er að þjóna almenningi og hjúkrunarstéttinni með því að móta, samþætta og breiða út þekkingu í hjúkrunarfræði og hafa þannig áhrif á stefnumótun í heilbrigðismálum.

Doktorsnám við Háskólann á Akureyri

Háskólanum á Akureyri hefur verið veitt heimild til að bjóða upp á doktorsnám á fræðasviðum heilbrigðisvísinda, hug- og félagsvísinda og viðskipta- og raunvísinda. Doktorsnám við Háskólann á Akureyri mun hafa víðtæk áhrif og styðja við áform sjúkrahússins á Akureyri (SAK) að verða háskólasjúkrahús. Hægt verður að fara í dýpri rannsóknir á mállefnum norðurslóða og rannsóknir í byggðamálum munu komast á nýtt stig þar sem doktorsnemar geta leitað nýrra lausna fyrir byggðastefnu Íslands. Þá mun doktorsnámið bæta aðgengi að alþjóðlegum rannsóknarhópum og rannsóknarsjóðum.

Reiknað er með að fyrstu doktorsnemarnir hefji nám haustið 2018. Ríkar kröfur verða gerðar til þeirra og skilyrt að fyrirhuguð doktorsverkefni tengist öðrum rannsóknum innan háskólans.

Tvö ár eru síðan Háskólinn á Akureyri sótti um heimild til doktorsnáms. Síðan hefur átt sér stað umfangsmikið gæðamat erlendra fagaðila þar sem fræðileg og stjórnsýsluleg geta háskólans til þess að bjóða upp á doktorsnám hefur verið ítarlega skoðuð. Reiknað er með að fyrstu doktorsnemarnir hefji nám haustið 2018. Ríkar kröfur verða gerðar til þeirra og skilyrt að fyrirhuguð doktorsverkefni tengist öðrum rannsóknum innan háskólans. Þá verður gerð krafa um trygga fjármögnun rannsóknar áður en nám hefst. Fjöldi doktorsnema mun því að einhverju leyti ráðast af fjölda og upphæð rannsóknarstyrkja sem fást á næstu árum.



Háskólinn á Akureyri.

Nýjar fagdeildir innan Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga

Þrjár nýjar fagdeildir voru stofnaðar á þessu ári og eru þær nú 24 talsins á vegum Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh). Fagdeildir félagsins vinna að eflingu og framgangi hjúkrunar innan fagsviðs eða landsvæðis á viðkomandi sérsviði í samvinnu við fagsvið Fíh. Þá veita þær fræðslu um viðfangsefni hjúkrunar og efla fag- og félagsheild, auk þess að vera stjórn og nefndum félagsins til ráðgjafar. Nýstofnaðar fagdeildir eru vísindarannsakendur í hjúkrun, sérfræðingar í hjúkrun og bæklunarhjúkrunarfræðingar.

Fagdeild vísindarannsakenda í hjúkrun

Hjúkrunarfræðingar nota rannsóknarniðurstöður í auknum mæli í störfum sínum til að stuðla að gæðum í heilbrigðisþjónustunni fyrir skjólstæðinga hjúkrunar, fjölskyldur þeirra og samfélagið í heild.

Fagdeild vísindarannsakenda í hjúkrun innan Fíh vinnur að framgangi og styrkingu rannsókna í hjúkrunarfræði í samvinnu við fagsvið Fíh og er stjórn Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og nefndum til ráðgjafar um málefni sem snúa að vísindarannsóknum. Fagdeild vísindarannsakenda í hjúkrun var stofnuð 27. júní 2017.



Efling vísindarannsókna og hagnýting þeirra er eitt af meginmarkmiðunum í stefnu Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga (Þekking í þína þágu: Stefna Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga í hjúkrunar- og heilbrigðismálum 2011–2020). Hjúkrunarfræðingar nota rannsóknarniðurstöður í auknum mæli í störfum sínum, þ.e. gagnreynda þekkingu til að stuðla að gæðum í

heilbrigðisþjónustunni fyrir skjólstæðinga hjúkrunar, fjölskyldur þeirra og samfélagið í heild.

Hjúkrunarfræðingar hagnýta einnig gagnreynda þekkingu í stefnumótun innan heilbrigðiskerfisins og til að upplýsa stjórnvöld um mikilvægar áherslur til að efla og viðhalda heilbrigði landsmanna og til að stuðla að hæfni og færni heilbrigðisstarfsmanna þannig að hægt sé að bjóða á hverjum tíma upp á bestu mögulegu heilbrigðisþjónustu sem völ er á.

Markmið fagdeildarinnar er m.a. að:

- Stuðla að samskiptum og að vera vettvangur fyrir hjúkrunarfræðinga sem hafa áhuga á eða stunda vísindarannsóknir hér á landi eða á alþjóðavettvangi.
- Taka virkan þátt í að auka þekkingu á framkvæmd og hagnýtingu vísindarannsókna, m.a. með því að standa árlega fyrir málþingi eða ráðstefnu.
- Stuðla að samskiptum og samvinnu við háskóla landsins varðandi eflingu aðferðafræðilegrar þekkingar og hagnýtingu hennar.
- Stuðla að þverfaglegum tengslum um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði.
- Stuðla að sýnileika vísindarannsókna innan hjúkrunar bæði hér á landi og erlendis.

Deild sérfræðinga í hjúkrun

Deild sérfræðinga í hjúkrun vinnur að framgangi sérfræðiþekkingar í hjúkrun. Deildin er stjórn Fíh og nefndum til ráðgjafar um þau málefni sem krefjast þekkingar og reynslu sérfræðinga í hjúkrun.

Fagdeild sérfræðinga í hjúkrun, sem komið var á lagginar sumarið 2017, vinnur að framgangi sérfræðiþekkingar í hjúkrun. Markmið deildarinnar eru meðal annars að taka þátt í stefnumótun varðandi setningu og framkvæmd laga og reglna varðandi veitingu og viðhald sérfræðileyfa í hjúkrun, að hafa áhrif á lagasetningu varðandi útvíkkað starfsvið sérfræðinga í

hjúkrun, að auðvelda aðgengi að sérfræðiráðgjöf í hjúkrun og veita umræðugrundvöll og stuðning við starfandi sérfræðinga í hjúkrun.

Rétt til aðildar hafa allir félagsmenn innan Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga sem hafa gilt sérfræðileyfi í hjúkrun á Íslandi. Almenn er miðað við að félagsmenn hafi háskólamenntun í hjúkrunarfræði.

Markmið fagdeildarinnar eru:

- Að taka þátt í stefnumótun varðandi setningu og framkvæmd laga og reglna varðandi veitingu og viðhald sérfræðileyfa í hjúkrun.
- Að hafa áhrif á lagasetningu varðandi útvíkkað starfsvið sérfræðinga í hjúkrun.
- Að vera virkur samstarfsaðili heilbrigðisstofnana í skipulagningu og fjölgun á sérfræðistöðum í hjúkrun á viðkomandi stofnun.
- Að vera virkur þátttakandi í umræðum í samfélaginu um þverfaglegt samstarf í heilbrigðisþjónustu ásamt eflingu á hlutverki og ábyrgð hjúkrunarfræðinga í því samhengi.
- Að vera ráðgefandi fyrir hjúkrunarfræðinga sem leita leiðsagnar sérfræðinga í hjúkrun á sínu sérfræðisviði samkvæmt reglugerð um veitingu sérfræðileyfa í hjúkrun.
- Að vera í virku samstarfi við Háskóla Íslands og Háskólann á Akureyri um þróun sérfræðináms í hjúkrunarfræði.
- Að auðvelda aðgengi að sérfræðiráðgjöf í hjúkrun.
- Að efla fagmennsku og þróun í hjúkrun.
- Að efla gæði hjúkrunar og stuðla þannig að bættum hag skjólstæðinga hjúkrunar.
- Að veita umræðugrundvöll og stuðning við starfandi sérfræðinga í hjúkrun

Fagdeild bæklunarhjúkrunarfræðinga

Fagdeild bæklunarhjúkrunarfræðinga vinnur að hjúkrun einstaklinga, sem hafa orðið fyrir stoðkerfisáverka eða eru með sjúkdóma í stoðkerfi, og aðstandendur þeirra.

Fagdeild bæklunarhjúkrunarfræðinga var stofnuð 7. september 2017 og starfar innan Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga. Hún vinnur meðal annars að framþróun hjúkrunar sjúklinga með áverka eða sjúkdóma í stoðkerfi. Fagdeildin hefur það að leiðarljósi að auka tengsl og samstarf hjúkrunarfræðinga sem starfa við hjúkrun bæklunarsjúklinga um land allt sem og erlendis. Bæklunarhjúkrun miðar að því að veita sjúklingunum hjúkrun samkvæmt nýjustu og bestu gagnreyndu þekkingu sem völ er á, lína þjáningar, auka lífsgæði og sjálfsbjargargetu skjólstæðinga ásamt því að vera þeirra málsvári. Fagdeildin mun einnig stuðla að auknum rannsóknum og miðlun þekkingar innan bæklunarhjúkrunar.

Meðlimir fagdeildarinnar geta verið allir félagsmenn innan Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga sem starfa við, hafa starfað við eða hafa áhuga á bæklunartengdri hjúkrun.

Markmið fagdeildarinnar eru að:

- Efla tengsl og samstarf hjúkrunarfræðinga sem starfa við bæklun á öllu Íslandi.
- Efla, hvetja og styðja við rannsóknir, framþróun og menntun á sviði bæklunarhjúkrunar.
- Efla fagmennsku og stuðla að bættri þjónustu við skjólstæðinga.
- Stuðla að þverfaglegu samstarfi þeirra sem sinna málefnum þessa sjúklingahóps.
- Vera málsvári á vettvangi bæklunarhjúkrunar.
- Hafa áhrif á stefnumótun í heilbrigðismálum á sviði bæklunar.
- Efla forvarnir er varða þennan málaflökk.
- Vera í alþjóðlegu samstarfi við hjúkrunarfræðinga sem sinna þessum sjúklingahóp.

vertu með á
facebook
<https://www.facebook.com/hjukrun>



Nýlegar doktorsvarnir í hjúkrunarfræði

Tvær doktorsvarnir fóru fram í Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands í júní. Sigrún Sigurðardóttir varði doktorsritgerð sína sem ber heitið Kynferðislegt ofbeldi í æsku: Afleiðingar og heildræn meðferðarúrræði, og Þórunn Scheving Elíasdóttir varði ritgerð sína um gagnsemi sjónhimnusúrefnismælinga við mat á súrefnisbúskap í systemísku blóðrásinni.

Kynferðislegt ofbeldi í æsku: Afleiðingar og heildræn meðferðarúrræði



Dr. Sigrún Sigurðardóttir.

Markmið doktorsrannsóknar Sigrúnar Sigurðardóttur var að auka þekkingu og dýpka skilning á afleiðingum kynferðislegs ofbeldis í æsku hjá körlum og konum í því skyni að auka hæfni hjúkrunarfræðinga og annarra heilbrigðisstétta til að veita viðeigandi umönnun. Jafnframt var tilgangurinn að skipuleggja heildræn meðferðarúrræði, Gæfusporin, handa íslenskum konum (út af kynferðisofbeldi í æsku) og skoða reynslu þeirra af heilbrigðiskerfinu almennt.

Fyrirbærafræðileg rannsóknaraðferð var notuð til að auka þekkingu og dýpka skilning á afleiðingum kynferðisofbeldis í æsku. Í rannsókn I voru þátttakendur sjö karlar sem höfðu orðið fyrir kynferðisofbeldi í æsku. Í rannsókn II var borin saman reynsla sjö karla og sjö kvenna. Í rannsókn III voru tekin viðtöl við eina konu með langa áfallasögu eftir slíkt kynferðisofbeldi og reynslu hennar af líkamlegum afleiðingum og heilbrigðisþjónustunni. Í rannsókn IV voru tekin viðtöl við tíu konur sem tóku þátt í Gæfusporunum, heildrænum meðferðarúrræðum. Samtals voru 65 einstaklingsviðtöl lögð til grundvallar í greiningarvinnunni í doktorsverkefninu.

Alvarlegar og víðtækar langtímaafleiðingar kynferðislegs ofbeldis

Helstu niðurstöður rannsóknanna voru að afleiðingar kynferðisofbeldis í æsku, bæði fyrir karla og konur, voru alvarlegar fyrir heilsufar og líðan. Þjáning beggja kynja var mjög djúp og raunar nánast óbærileg. Þátttakendur töldu að þeir hefðu ekki fengið nægjanlegan stuðning og skilning hjá heilbrigðisstarfsfólki, en þátttaka í Gæfusporunum virtist bæta heilsu og líðan kvennanna sem tóku þátt í þeim.

Kynferðislegt ofbeldi í bernsku getur haft alvarlegar og víðtækar langtímaafleiðingar fyrir heilsufar og líðan, bæði karla og kvenna. Mikilvægt er fyrir heilbrigðisstarfsfólk að þekkja einkenni og afleiðingar slíks ofbeldis til að vera betur í stakk búið að veita stuðning og viðeigandi meðferð. Mikilvægt er að halda áfram að endurskoða (eða endurbæta) heildræn meðferðarúrræði einstaklinga sem hafa orðið fyrir slíku ofbeldi í æsku.

Umsjónarkennari og meðleiðbeinandi í verkefninu var dr. Sóley S. Bender, prófessor við Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands. Aðalleiðbeinandi var dr. Sigríður Halldórsdóttir, prófessor við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri. Auk þeirra sátu í doktorsnefnd dr. Berglind Guðmundsdóttir, dósent við Læknadeild Háskóla Íslands, og dr. Guðrún Agnarsdóttir læknir. Andmælendur voru dr. Mary Jo Kreitzer, prófessor við Háskólann í Minnesota, og dr. Guðrún Kristinsdóttir, prófessor emeritus við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

Gagnsemi sjónhimnusúrefnismælinga við mat á súrefnisbúskap í systemísku blóðrásinni

Meginmarkmið doktorsritgerðar Þórunnar Scheving Elíasdóttur var að meta hvort hægt sé að nota sjónhimnusúrefnismælingar til að áætla súrefnismettun í miðlægri blóðrás sem hingað til hefur ekki verið mögulegt nema með ífarandi inngrípum. Samfelld mæling á súrefnismettun slagæðablóðs með púlsoximæli er staðlað verklag við vöktun sjúklinga, t.a.m á gjörgæslu, við bráðar aðstæður á vettvangi og við svæfingar og slævingar á skurðstofum. Slíkar mælingar takmarkast við útæðar (peripheral circulation) og geta verið óáreiðanlegar þegar líkaminn dregur úr blóðflæði til útlíma, t.d. í losti eftir alvarlega áverka og bráða sjúkdóma. Sjónhimnan er hluti miðtaugakerfisins og eru sjónhimnuæðar því miðlægar æðar sem samsvara súrefnisástandi miðtaugakerfisins að nokkru leyti.

Sjónhimnusúrefnismælingar álitlegur kostur við mat á súrefnismettun nýbura

Súrefnismettun sjónhimnuæða var mæld hjá fólki með miðbláæðarlokun sem veldur staðbundnum súrefnisskortum í innri sjónhimnunni; hjá sjúklingum með alvarlega langvinna lungnateppu sem einkennist af kerfisbundnum súrefnisskortum og hjá heilbrigðum einstaklingum til að meta kerfisbundin áhrif innandaðs súrefnis. Að auki voru teknar myndir af nýburum með leysiskanna-augnbótamyndavél og fyrrgreindum hugbúnaði sem búið var að aðlaga leysiskannatækninni til útreikninga á æðavidd og ljóspéttnihlutfalli í slag- og bláæðlingum en sjónhimnusúrefnismælingar hafa ekki áður verið notaðar hjá ungum börnum.

Niðurstöðurnar sýna að sjónhimnusúrefnismælirinn er næmur fyrir staðbundnum og kerfisbundnum breytingum á súrefnismettun í miðlægum æðum. Rannsóknin á ungbörnunum gefur vísbendingar um að sjónhimnusúrefnismælingar séu álitlegur kostur við mat á súrefnismettun nýbura.

Umsjónarkennari í verkefninu var dr. Guðrún Kristjánsdóttir, prófessor við Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, og leiðbeinandi var dr. Einar Stefánsson, prófessor við Læknadeild Háskóla Íslands. Auk þeirra sátu í doktorsnefnd dr. Charles Vacchiano, prófessor við Duke-háskólann í Bandaríkjunum, dr. Þórarinn Gíslason, prófessor við Læknadeild Háskóla Íslands, og dr. Gísli Heimir Sigurðsson, prófessor við sömu deild. Andmælendur voru dr. Lars Michael Larsen, prófessor við Kaupmannahafnarháskóla, og dr. Ársæll Már Arnarsson, prófessor við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.



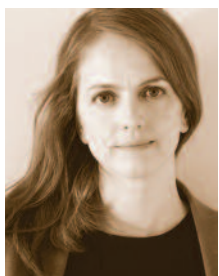
Dr. Þórunn Scheving Elíasdóttir.

Svefn og vaktavinna

Björk Bragadóttir, Embla Ýr Guðmundsdóttir, Fanný B.M. Jóhannsdóttir,
Harpa Júlía Sævarsdóttir og Hjördís Jóhannesdóttir



Björk Bragadóttir, hjúkrunarfræðingur á Chelsea Westminster Hospital í London og á Landspítala.



Embla Ýr Guðmundsdóttir, ljósmóðir á fæðingavakt Landspítala.



Fanný B.M. Jóhannsdóttir, hjúkrunarfræðingur og sölustjóri hjá Inter ehf.



Harpa Júlía Sævarsdóttir, aðstoðardeildarstjóri á hjartagátt Landspítala.



Hjördís Jóhannesdóttir, hjúkrunarfræðingur á slysa- og bráðadeild Landspítala.

Vaktavinna, sem er veruleiki margra hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra, getur haft margvíslegar afleiðingar á heilsu þeirra og lífsgæði bæði til skemmri og lengri tíma. Rannsóknir benda til að vaktavinna geti með tímanum stuðlað að þunglyndi, streitu og kvíða og þá eru marktæk tengsl milli vaktavinnu og langvinnrar vitsmunalegrar skerðingar. Sjúkdómar í meltingarfærum, hjarta- og æðasjúkdómar, efnaskiptasjúkdómar, frjósemisvandamál, ofþyngd og auknar líkur á áfengisdrykkju ásamt misnotkun svefnlyfja og róandi lyfja eru allt þekktir áhættuþættir vaktavinnunnar. Þá eru vísbendingar um að vaktavinnufólk sé í meiri hættu en aðrir að fá ákveðnar tegundir krabbameina. Meirihluti hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra um allan heim vinnur vaktavinnu og því ákváðum við í námi okkar í lýðheilsuvísindum að skoða sérstaklega áhrif hennar á heilsu og lífsgæði. Með þessum skrifum okkar er markmiðið að upplýsa vaktavinnufólk og stjórnendur vinnustaða um áhrif vaktavinnu á líðan og heilsu starfsmanna og jafnframt að varpa ljósi á þau úrræði sem hafa reynst best til að draga úr alvarlegum afleiðingum vaktavinnu.

Á meðan við sofum eiga mörg mikilvæg ferli sér stað sem stuðla að endurnýjun og enduruppbyggingu í frumum líkamans. Okkur er eiginlegt að sofa á ákveðnum tíma sólarhrings þegar líkamshiti er lægstur og önnur líkamsstarfsemi í lágmarki.

Svefn

Svefn er ein af grunnþörfum mannsins og nauðsynlegur til að halda góðri heilsu. Á meðan við sofum eiga mörg mikilvæg ferli sér stað sem stuðla að endurnýjun og enduruppbyggingu í frumum líkamans (Niu o.fl., 2011). Okkur er eiginlegt að sofa á ákveðnum tíma sólarhrings þegar líkamshiti er lægstur og önnur líkamsstarfsemi í lágmarki. Svefn hefur nánast sömu uppbyggingu hjá öllum sem sofa eðlilega og ótruflaðir en hann skiptist í fimm stig: fjögur svokölluð NREM-stig (e. non-rapid eye movements), sem einkennast af lítilli vöðvaspennu og hægum rúllandi augnhreyfingum, og loks REM-stig (e. rapid eye movements) sem er fimmta stigið, en þar má greina hraðar augnhreyfingar og algera slökun beinagrindarvöðva.

Hver maður ver að meðaltali í kringum 75% svefns í NREM-stigin og 25% í draumsvefni eða REM-svefni (Brown o.fl., 2012). Fyrst eftir að hann sofnar er aðeins um léttan svefn að ræða. Á þriðja og fjórða stigi getur reynst erfitt að vekja viðkomandi, en það er þó erfiðast þegar hann er kominn í REM-svefn. Þá er um mestu slökun að ræða. Þetta svefnmynstur endurtekur sig svo á um 90–100 mín. fresti meðan sofið er (Vander o.fl., 1994). Fræðimenn hafa bent á að þriðja, fjórða og fimmta stig séu mikilvægust og verði einstaklingur fyrir truflun á þeim stigum geti slíkt dregið úr árvekni og athygli, haft neikvæð áhrif á minni, ákvarðanatöku og jafnvel stuðlað að áhættuhegðun og lélegri dómgreind (Brown o.fl., 2012). Skertur svefn hefur víðtæk áhrif á daglegt líf og getur bitnað á starfshæfni fólks (Fallis o.fl., 2011; Marquie o.fl., 2014; Niu o.fl., 2011), fjölskyldu- og félagslífi (Kryger, 2007). Enn fremur hefur langvarandi svefnleysi neikvæð áhrif á lífsgæði og andlega og líkamlega heilsu (Costa o.fl., 2010; Marquie o.fl., 2014; Peate, 2007).

Líkamsklukkan

Líkamsklukka eða dægursveifla líkamans hefur u.þ.b. 24 klukkustunda sveiflu og við það miðast nánast öll lífeðlisfræðileg og sálræn virkni einstaklingsins (Åkerstedt, 2003). Birtubreytingar stjórna líkamsklukkunni og hafa þannig áhrif á ýmis efnaskipti og hormónanaseytun eins og melatóníns og kortisóls. Þessar breytingar á líkamlegri og andlegri starfsemi eiga sér stað á hverjum sólarhring og hafa áhrif á árvekni okkar, viðbragðstíma, einbeitingu og hæfni til að leysa flókin verkefni (Niu o.fl., 2011). Þá hefur dægursveifla áhrif á hitastig líkamans sem lækkar að nóttu og veldur því að fólki á næturvöktum verður oft kalt er liður á nóttina. Við eðlilegar kringumstæður orsakar seytun melatóníns syfju í dimmu eða rökkvuðu umhverfi, en seytun hormónsins kortisóls að morgni eykur árvekni. Seytun kortisóls er minnst á fyrsta svefnstigi, eykst síðan á öðru stigi en er mest þegar við vöknunum á morgnana. Þegar liður á daginn dregur úr kortisólseytun og er seytunin á nóttunni aðeins um helmingur þess sem hún er á daginn og er þetta nokkuð reglulegt mynstur yfir sólarhringinn. Þó má sjá aukningu ef einstaklingurinn er undir álagi (Niu o.fl., 2011).

Birtubreytingar stjórna líkamsklukkunni og hafa þannig áhrif á ýmis efnaskipti og hormónanaseytun eins og melatóníns og kortisóls. Þessar breytingar á líkamlegri og andlegri starfsemi eiga sér stað á hverjum sólarhring og hafa áhrif á árvekni okkar, viðbragðstíma, einbeitingu og hæfni til að leysa flókin verkefni.

Svefn vaktavinnufólks

Svefn vaktavinnufólks og þeirra sem stunda dagvinnu er ólíkur að mörgu leyti. Rannsóknir benda til að fólk, sem starfar við vaktavinnu, sofi bæði verr og í skemmri tíma (Nanna I. Viðarsdóttir, 2014), allt að 2–3 klukkustundum skemur en fólk sem starfar við dagvinnu (Heilsuupplýsingasíða Viktoríufylkis, 2014). Þá var vaktavinnufólk marktækt líklegra en aðrir til að greinast með síþreytu (Nanna I. Viðarsdóttir, 2014).



Einstaklingsmunur

Einstaklingar eiga jafnan erfitt með að aðlagast þeim síbreytilega vinnutíma sem fylgir vaktavinnu (Sack o.fl., 2007; American Academy of Sleep Medicine, 2001). Það sem helst kemur í veg fyrir góða aðlögun er truflunin sem verður á dægursveiflunni (American Academy of Sleep Medicine, 2001). Rannsóknir benda til þess að konur eigi erfiðara með að venjast vaktavinnu og finni frekar fyrir svefntruflunum og þreytu en karlar (Harrington, 2001; Saksvik o.fl., 2011). Ein nefnd skýring á þessum mun á kynjunum er hlutverk kynjanna í nútímasamfélagi þar sem það er oftast í verkahring kvenna að sinna heimili og börnum (Kryger, 2007; Harrington, 2001). Tíðir, meðganga, brjóstgjöf og svo breytingaskeiðið hafa einnig áhrif á svefngæði kvenna (Kryger, 2007). Persónuleiki virðist hafa áhrif á þol einstaklings gagnvart vaktavinnu því svokallaðar B-týpur, sem eru sveigjanlegir, afslappaðir, lítið taugaveiklaðir einstaklingar með sterka innri stjórnhvöt, virðast búa yfir meira þoli (Sack o.fl., 2007; Saksvik o.fl., 2011). Aldur einstaklinga virðist einnig hafa áhrif en rannsóknir gefa til kynna að vaktavinna verði erfiðari fyrir fólk með hækkandi aldri (Saksvik o.fl., 2011).



„Nei, mamma þín er ekki að æfa hlutverk fyrir kvikmyndina „Uppvakningarnir“. Hún lítur alltaf svona út eftir næturvaktahelgi á spítalanum.“

Áhrif vaktavinnu á heilsu og líðan

Ófullnægjandi svefn er algengt vandamál meðal vaktavinnufólks og getur haft alvarleg áhrif á líkamlega og andlegu heilsu manna, bæði til skamms tíma en einnig til lengri tíma (Costa o.fl., 2010; Marquié o.fl., 2014; Peate, 2007).

Þá eru vísbendingar um að vaktavinnufólk sé í meiri hættu en aðrir á að fá ristilkrabbamein, krabbamein í legslímhúð og eitilfrumukrabbamein en þörf er á frekari rannsóknum varðandi þessa þætti. Vaktavinna virðist einnig hafa áhrif á líkamspýngd.

Líkamleg heilsa

Vaktavinna hefur truflandi áhrif á líkamsklukkuna og það getur aftur valdið streitu og haft áhrif á heilastarfsemina (Marquié o.fl., 2014). Þetta getur haft í för með sér aukna hættu á ýmsum heilsufarsvandamálum, t.d. maga- og skeifugarnarsárum, hjarta- og æðasjúkdómum (Costa o.fl., 2010; Marquié o.fl., 2014), efnaskiptasjúkdómum, brjóstakrabbameini, frjósemisvandamálum og fósturlátum (Costa o.fl., 2010; Marquié o.fl., 2014). Þá eru vísbendingar um að vaktavinnufólk sé í meiri hættu en aðrir á að fá ristilkrabbamein, krabbamein í legslímhúð og eitilfrumukrabbamein en þörf er á frekari rannsóknum varðandi þessa þætti (Costa o.fl., 2010). Vaktavinna virðist einnig hafa áhrif á líkamspýngd. Niðurstöður Zhao og féлага (2011) gáfu til kynna að vaktavinna geti aukið líkur á ofþyngd um 15–30%. Í grein Niu og féлага (2011) kom fram að vaktavinna eykur líkur á áfengisdrykkju, reykingum, mikilli kaffidrykkju og aukinni notkun bæði svefnlyfja og róandi lyfja. Vaktavinna hefur einnig verið tengd aukinni tíðni magaónota og meltingartruflana auk þess að vaktavinnufólk með sykursýki á erfiðara með að stjórna blóðsykri. Þá á fólk með flogaveiki frekar á hættu að fá flog vegna svefnskorts en þeir sem ekki eru flogaveikir (Heilsuupplýsingasíða Viktoríufylkis, 2014).

Andleg heilsa og félagsleg áhrif

Skertur svefn svo og þreytan, sem iðulega er afleiðing af ófullnægjandi svefni, getur valdið því að fólk hafi minni getu til að takast á við daglegt líf. Einnig geta sálrænir kvillar gert vart við sig og einkenni þunglyndis og kvíða eru ekki óalgeng meðal vaktavinnufólks (Costa o.fl., 2010; Peate, 2007). Vaktavinnufólk metur heilsu sína verri

en aðrir. Það finnur frekar til depurðar og hefur meiri áhyggjur en dagvinnufólk (Harrington, 2001; Nanna I. Viðarsdóttir, 2014).

Í rannsókn Marquié og félaga (2014) komu fram marktæk tengsl á milli vaktavinnu og langvinnrar vitsmunalegrar skerðingar, en niðurstöðurnar benda til þess að vaktavinna í tíu ár samsvari aukinni aldurstengdri andlegri hrörnun sem nemur sex og hálfu ári. Það getur svo tekið fólkið fimm ár að vinna sig úr þessari skerðingu eftir að það hættir í vaktavinnu.

Sá aðili innan fjölskyldu, sem stundar vaktavinnu, missir oft af atburðum með sínum nánustu. Slíkt getur haft neikvæð áhrif á samskipti við maka og börn (Kryger, 2007). Vaktavinna hefur einnig áhrif á skapbreytingar og eru skilnaðir algengari á meðal vaktavinnufólks en þeirra sem ekki stunda vaktavinnu (Heilsuupplýsingasíða Viktoríufylkis, 2014).

Slysaætta

Auk þessara alvarlegu afleiðinga á heilsu vaktavinnufólks eru slys tíðari meðal þeirra sem fá ekki fullnægjandi svefn og árangur í starfi er verri en meðal þeirra sem sofa vel (Niu o.fl., 2011; Peate, 2007). Hætt er við að þreyta og syfja geti safnast upp og skapað þannig hættu við störf. Þekkt einkenni langvarandi svefnleysis og þreytu eru minni athygli og einbeiting en einnig skert minni og allt þetta getur svo haft í för með sér alvarlegar afleiðingar þegar unnið er með líf og heilsu annarra (Fallis o.fl., 2011; Marquié o.fl., 2014; Niu o.fl., 2011). Þá virðist slysaætta aukast með auknum fjölda vakta og aukinni lengd vakta, t.d. virðist hættan aukast um 90% eftir 10 klukkustunda vakt og eftir 12 klukkustunda vakt hefur hættan aukist um 110% (Folkard og Lombardi, 2006). Niðurstöður rannsóknar á viðbragðstíma vaktavinnufólks í tengslum við vökutíma gáfu til kynna að ef viðkomandi hafði verið vakandi í 19 klukkustundir þá reyndist viðbragðstími hans vera sambærilegur og hjá einstaklingi með 0,05% af alkóhóli í blóði. Eftir 24 klukkustunda vöku var viðbragðstíminn sambærilegur og hjá einstaklingi með 0,10% af alkóhóli í blóði og það sem vakti sérstaka athygli í rannsókninni var að einstaklingurinn virtist ekki átta sig sjálfur á skertum viðbragðstíma (Dawson og Reid, 1997).

Svefnröskun vaktavinnufólks

Í alþjóðlegri flokkun svefntruflana (*e. International Classification of Sleep Disorders*) er skilgreind ákveðin tegund svefnröskunar sem orsakast af vaktavinnu (*e. Shift Work Sleep Disorder — SWSD*) (American Academy of Sleep Medicine, 2001). Skilyrði til greiningar SWSD er að líðan einstaklingsins einkennist af mikilli þreytu eða erfiðleikum með svefn sem tengist vinnu á óhefðbundnum tíma sólarhringsins (American Academy of Sleep Medicine, 2001). Orkuleysi, minni einbeit-

ing, pirringur og höfuðverkur eru atriði er geta leitt til greiningar SWSD (Zhao og Turner, 2008). Varast ber að álykta að ekki sé hægt að tengja þessi einkenni við aðra heilsufarskvilla eða undirliggjandi sjúkdóma sem hafa sína eigin svefnröskunargreiningu, eins og kæfisvefn eða drómasýki (Sack o.fl., 2007).

Úrræði

Vaktafyrirkomulag

Langflestar heilbrigðisstofnanir á Íslandi hafa þrískipt vaktakerfi sem skiptist í morgunvakt frá 8–16, kvöldvakt frá 15.30–23.30 og næturvakt frá 23–8.30. Margar deildir keyra svo á tvískiptu kerfi um helgar, dag- og næturvaktir, þar sem hvor vakt um sig er 12–13 klukkustundir. Samkvæmt kjarasamningum hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra eiga starfsmenn rétt á a.m.k. 11 klukkustunda samfelldri hvíld á milli vakta, en þó má gera undanþágu niður í allt að 8 klukkustundir þegar starfsmaður skiptir af morgunvakt yfir á næturvakt eða af kvöldvakt yfir á morgunvakt, samkvæmt skipulagi vaktaskýrslu, eða þegar ófyrirsjáanleg atvik koma upp. Gerð er sú krafa til vaktakerfis að á einum vaktahring séu fáar skiptingar milli mismunandi tegunda vakta og að vinnan sé skipulögð þannig að ekki reyni á þetta 8 klukkustunda frávík oftar en einu sinni í viku (Kjarasamningur Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og fjármálaráðherra f.h. ríkissjóðs, 2001–2004; Kjarasamningur Sambands íslenskra sveitafélaga og Ljósmæðrafélags Íslands, 2011–2014).

Ef unnið er á breytilegum vöktum er almennt talið betra að skiptingar á milli vakta fari fram með klukkunni. Þannig verður svefn með besta móti og líkur á langvarandi svefnskorti minnka (Niu o.fl., 2011). Tíð skipti á milli vakta eru algeng hjá vaktavinnufólki, sérstaklega þeim sem vinna 80–100% vinnu á þrískiptum vöktum. Þessar tíðu skiptingar hafa marktæk áhrif á dægursveifluna samkvæmt rannsókn Eldevik og félaga (2013) sem gerð var á 2000 norskum hjúkrunarfræðingum. Jákvæð tengsl voru á milli tíðra skiptinga og ófullnægjandi svefns hjúkrunarfræðinganna og þá jókst einnig hættan á mistökum og slysum (Eldevik o.fl., 2013).

Á Íslandi og öðrum Norðurlöndum geta flestir hjúkrunarfræðingar og ljósmæður sett fram vaktaóskir í vinnuskýrslu og slíkt hefur gefið góða raun. Rannsókn Bamba og félaga (2008) sýnir að slíkt fyrirkomulag dregur úr fjarvistum sökum veikinda og þá hafði það einnig góð áhrif á félagslíf, tómstundir og fjölskyldulíf starfsmanna.

Undirbúningur fyrir vaktir

Góður undirbúningur fyrir næturvaktir eykur virkni starfsmanns, kemur í veg fyrir þreytu og alvarlegar afleiðingar svefnleysis. Undirbúningurinn þarf að hefjast heima við. Svefn-

Niðurstöður rannsókna á viðbragðstíma vaktavinnufólks í tengslum við vökutíma gáfu til kynna að ef viðkomandi hafði verið vakandi í 19 klukkustundir þá reyndist viðbragðstími hans vera sambærilegur og hjá einstaklingi með 0,05% af alkóhóli í blóði.



Líkaminn er minnst virkur milli þrjú og sex á morgnana og eiga starfsmenn oft í erfiðleikum með að halda sér vakandi á þeim tíma ...

Æskilegur blundur er 20 mínútur og má helst ekki fara yfir 45 mínútur

herbergið ætti að vera til þess eins að sofa og ekki vera með sjónvarp, síma né tölvur. Þá er mikilvægt að vera í góðu andlegu og líkamlegu jafnvægi og ná góðum svefni fyrir vaktina.

Blundir á vakt

Endurnærandi blundur eða markviss hvíld á vaktinni getur aukið árvekni þeirra sem vinna langar vaktir eða á nóttunni (Fallis o.fl., 2011; Morgenthaler o.fl., 2007). Líkaminn er minnst virkur milli þrjú og sex á morgnana og eiga starfsmenn oft í erfiðleikum með að halda sér vakandi á þeim tíma (Horrocks og Pounder, 2006). Safngreining leiddi í ljós að blundur á næturvakt dregur úr þreytu, bætir athygli (Takeyama o.fl., 2005) og samkvæmt eigindlegri rannsókn Fallis og félaga (2011) fannst hjúkrunarfræðingum blundur bæta eigið skap, orku og viðbragðstíma. Æskilegur blundur er 20 mínútur og má helst ekki fara yfir 45 mínútur því markmiðið með blundinum er að koma í veg fyrir þreytu og syfju en ekki ná djúpum svefni (Horrocks og Pounder, 2006). Niðurstöður rannsóknar Smith-Coggins og félaga (2006) bentu til að hvíld eða blundur gerði starfsmönnum auðveldara að halda virkni, geðslagi og árverkni í gegnum næturvaktina. Þá virtist blundur ekki hafa marktæk áhrif á svefn eftir vaktina (Morgenthaler o.fl., 2007). Oft og tíðum er þó hvorki aðstaða til að leggja sig á vinnustað (Takeyama o.fl., 2005) né tækifæri vegna undirmönnunar eða umhverfisaðstæðna að fá sér blund (Fallis o.fl., 2011).

Umhverfisáhrif, birta og mataræði

Það er mikilvægt að huga að umhverfinu á vaktinni og getur bjart ljós (Morgenthaler o.fl., 2007; Yoon o.fl., 2002), mikil loftgæði og hressing að nóttu til aukið svörun og heilastarfsemi (Yoon o.fl., 2002). Notkun dagljósalampa á næturvaktinni, að hafa dókk sólgleraugu á leið heim úr vinnu til að forðast dagsbirtu (Crowley o.fl., 2003; Morgenthaler o.fl., 2007) og sofa í myrkruðu herbergi geta komið að gagni í þeim tilgangi að færa dægurklukkuna til og bæta þannig svefn (Crowley o.fl., 2003). Næring skiptir miklu máli fyrir vaktavinnufólk en mælt er með staðgóðri næringarríkri máltíð áður en vakt hefst, léttari máltíð þegar vaktin er hálfnuð og loks auðmeltanlegri léttari máltíð áður en starfsmaðurinn leggur sig eftir vaktina, finni hann þá til hungurs (Horrocks og Pounder, 2006). Stórar og miklar máltíðir á seinni helmingi næturvaktar hafa slæm áhrif á svefn (Schwartz og Roth, 2006).

Svefnlyf, koffín og melatónín

Ýmis lyf eru notuð til að draga úr þreytueinkennum og svefntruflunum. Koffín er gjarnan notað til þess að auka árvekni þar sem það eykur verklega getu (Liira o.fl., 2014). Enda þótt koffín geti bætt virkni vaktavinnufólks eru nokkrar óæskilegar aukaverkanir þekktar, svo sem skjálfti, kvíði, svefnleysi, háþrýstingur og hjartsláttartruflanir. Neysla koffíns undir morgun hefur neikvæð áhrif á svefn viðkomandi, þá hversu vel honum gengur að sofna og einnig á gæði svefnsins (Horrocks og Pounder, 2006; Schwartz og Roth, 2006).

Rannsókn Liira og féлага (2014) benti til þess að notkun svefnlyfja bætti ekki gæði svefns eftir næturvaktir og áhrifin breyttust ekki með hærri skömmtum. Svefnlyf hjálpi hvorki einstaklingum að sofna fyrr né sofa lengur. Melatónín hefur verið notað af vaktavinnufólki í gegnum tíðina í þeim tilgangi að bæta svefn. Þá er melatónín tekið eftir vaktina til að stuðla að betri og lengri dagsvefni en rannsókn Crowley og féлага (2003) sýndi ekki marktæk tengsl melatónínneyslu og betri svefns.

Lokaorð

Vaktavinna getur verið skemmtileg og gefandi lífsreynsla í sjálfu sér en hún getur hins vegar haft margvísleg neikvæð áhrif á heilsu og líðan þeirra sem hana stunda (Marquié o.fl., 2014; Niu o.fl., 2011). Þá getur vaktavinna haft víðtæk áhrif á aðra einstaklinga, s.s. skjólstæðinga vaktavinnufólksins (Brown o.fl., 2012; Marquié o.fl., 2014; Niu o.fl., 2011), fjölskyldur þeirra og vini (Kryger, 2007). Þá benda rannsóknir til að þreytt og syfjað vaktavinnufólk ógni umferðaröryggi samborgaranna (Brown o.fl., 2012; Peate, 2007). Heilsuvernd og eftirlit með vaktavinnufólki er mikilvægur þáttur til að koma í veg fyrir alvarlegar afleiðingar vaktavinnunnar og er það okkar einlæga von að hægt sé að nýta þessi skrif til frekari heilsuefningar og forvarnarstarfs.

Heimildir

- American Academy of Sleep Medicine (2001). *International classification of sleep disorders, revised. Diagnostic and coding manual*. Chicago, Illinois: American Academy of Sleep Medicine.
- Åkerstedt, T. (2003). Shift work and disturbed sleep/wakefulness. *Medicine*, 53 (2), 89–94.
- Bambra, C.L., Whitehead, M.M., Sowden, A.J., Akers, J., og Petticrew, M.P. (2008). Shifting schedules: The health effects of reorganizing shift work. *American Journal of Preventive Medicine*, 34 (5), 427–434.
- Brown, R.E., Basheer, R., McKenna, J.T., Strecker, R.E., og McCarley, R.W. (2012). Control of sleep and wakefulness. *Physiol Reviews*, 92 (3), 1087–1187.
- Costa, G., Haus, E., og Stevens, R. (2010). Shift work and cancer — considerations on rationale, mechanisms and epidemiology. *Scandinavian Journal of Work, Environment and Health*, 36 (2), 163–179.
- Crowley, S.J., Lee, C., Tseng, C.Y., Fogg, L.F., og Eastman, C.I. (2003). Combinations of bright light, scheduled dark, sunglasses, and melatonin to facilitate circadian entrainment to night shift work. *Journal of Biological Rhythms*, 18 (6), 513–523.
- Dawson, D., og Reid, K. (1997). Fatigue, alcohol and performance impairment. *Nature*, 388 (6639), 235.
- Eldevik, M.F., Flo, E., Moen, B.E., Pallesen, S., og Bjorvatn, B. (2013). Insomnia, excessive sleepiness, excessive fatigue, anxiety, depression and shift work disorder in nurses having less than 11 hours in-between shifts. *PloS one*, 8 (8), e70882.

- Fallis, W.M., McMillan, D.E., og Edwards, M.P. (2011). Napping during night shift: Practices, preferences, and perceptions of critical care and emergency department nurses. *Critical Care Nurse*, 31 (2), e1–e11.
- Folkard, S., og Lombardi, D.A. (2006). Modeling the impact of the components of long work hours on injuries and “accidents”. *American Journal of Industrial Medicine*, 49, 953–963.
- Harrington, J.M. (2001). Health effects of shift work and extended hours of work. *Occupational and Environmental Medicine*, 58 (1), 68–72.
- Heilsuupplýsingasíða Viktoríufylkis (2014, júní). *Shiftwork — health effects*. Sótt á http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Shiftwork_health_effects?open.
- Horrocks, N., og Pounder, R. (2006). Working the night shift: Preparation, survival and recovery: A guide for junior doctors. *Clinical Medicine*, 6 (1), 61–67.
- Kjarasamningur Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og fjármálaráðherra f.h. ríkissjóðs. Gildistími 1. júní 2001 — 30. nóvember 2004. Sótt 10. nóvember 2014 á <http://www.hjukrun.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=21>.
- Kjarasamningur Sambands íslenskra sveitarfélaga og Ljósmeðrafélag Íslands. Gildistími 1. maí 2011 — 31. mars 2014. Sótt 20. nóvember 2014 á <http://www.ljosmaedrafelag.is/GetAsset.ashx?id=334>.
- Kryger, M. (2007). *Can't sleep, can't stay awake: A woman's guide to sleep disorders*. Berkshire: McGraw-Hill Publishing Company.
- Liira, J., Verbeek, J.H., Costa, G., Driscoll, T.R., Sallinen, M., Isotalo, L.K., o.fl. (2014). Pharmacological interventions for sleepiness and sleep disturbances caused by shift work. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8. Art. No.: CD009776, doi: 10.1002/14651858.CD009776.pub2.
- Marquié, J.C., Tucker, P., Folkard, S., Gentil, C., og Ansiau, D. (2014). Chronic effects of shift work on cognition: Findings from the VISAT longitudinal study. *Occupational and Environmental Medicine*, doi:10.1136/oemed-2013-101993.
- Morgenthaler, T.I., Lee-Chiong, T., Alessi, C., Friedman, L., Aurora, R.N., Boehlecke, B., o.fl. (2007). Practice parameters for the clinical evaluation and treatment of circadian rhythm sleep disorders: An American Academy of Sleep Medicine report. *Sleep*, 30 (11), 1445.
- Nanna Í. Viðarsdóttir (2014). *Á vaktinni. Áhrif vaktavinnu á heilsu og líðan*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Viðskiptafræðideild.
- Niu, S.F., Chung, M.H., Chen, C.H., Hegney, D., O'Brien, A., og Chou, K.R. (2011). The effect of shift rotation on employee cortisol profile, sleep quality fatigue and attention level: A systematic review. *Journal of Nursing Research*, 19 (1), 68–81.
- Peate, I. (2007). Strategies for coping with shift work. *Nursing Standard*, 22 (4), 42–45.
- Sack, R.L., Auckley, D., Auger, R.R., Carskadon, M.A., Wright jr, K.P., Vitiello, M.V., og Zhdanova, I.V. (2007). Circadian rhythm sleep disorders: Part I, basic principles, shift work and jet lag disorders. An American Academy of Sleep Medicine Review. *Sleep*, 30 (11), 1460–1483.
- Saksvik, I.B., Bjorvatn, B., Hetland, H., Sandal, G.M., og Pallesen, S. (2011). Individual differences in tolerance to shift work: A systematic review. *Sleep Medicine Reviews*, 15 (4), 221–235.
- Schwartz, J.R., og Roth, T. (2006). Shift work sleep disorder. *Drugs*, 66 (18), 2357–2370.
- Smith-Coggins, R., Howard, S.K., Mac, D.T., Wang, C., Kwan, S., Rosekind, M.R., o.fl. (2006). Improving alertness and performance in emergency department physicians and nurses: The use of planned naps. *Annals of Emergency Medicine*, 48 (5), 596–604.
- Takeyama, H., Kubo, T., og Itani, T. (2005). The nighttime nap strategies for improving night shift work in workplace. *Industrial Health*, 43 (1), 24–29.
- Vander, A.J., Sherman, J.H., og Luciano, D.S. (1994). *Human Physiology: The Mechanisms of Body Function* (6. útgáfa). New York: McGraw-Hill, Inc.
- Yoon, I., Jeong, D., Kwon, K., Kang, S., og Song, B. (2002). Bright light exposure at night and light attenuation in the morning improve adaptation of night shift workers. *Sleep*, 25 (3), 351.
- Zhao, I., Bogossian, F., Song, S., og Turner, C. (2011). The association between shift work and unhealthy weight: A cross-sectional analysis from the nurses and midwives' e-cohort study. *JOEM*, 53 (2), 153–158.
- Zhao, I., og Turner, C. (2008). The impact of shift work on people's daily health habits and adverse health outcomes. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25 (3), 8–22.



Viltu eignast nýja vini á aldrinum 18 til 107 ára?

Hjúkrunarfræðingar óskast til starfa á Hrafnistuheimilum

Við leitum að hjúkrunarfræðingum fyrir Hrafnistuheimilin. Starfshlutfallið er samkomulagsatriði og sveigjanleiki í boði. Okkur langar mikið að heyra frá þér – hikaðu ekki við að hafa samband. Hrafnistuheimilin eru í Reykjavík, Hafnarfirði, Kópavogi, Garðabæ og Reykjanesbæ.

Þekking, reynsla, frumkvæði og ánægja starfsmanna Hrafnistuheimilanna tryggir gæði þeirrar þjónustu sem veitt er þar. Störfín hjá Hrafnistu eru fjölbreytt og skemmtileg. Umsækjendur þurfa að hafa ríka samskipta- og samstarfshæfni og hafa gaman af því að umgangast eldra fólk.

Við hlökkum til að vinna með þér!

Nánari upplýsingar eru veittar hjá Fast Ráðningum í síma 552 1606, einnig hjá lind@fastradningar.is og á fastradningar.is

Velliðan skjólstæðinga og starfsfólks á hjúkrunarheimili með trúarlegri aðstoð

Jón Jóhannsson og Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir



Jón Jóhannsson djákni.



Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir, hjúkrunarstjóri á Sóltúni.

Þjónusta djákna snýst um nærveru og samfylgd við fólk, að vera með fólki á tilteknu tímabili í lífi þess, að vera til staðar í gleði og sorg. Djákni Sóltúns er hluti af öflugri teymi starfsmanna. Hann sinnir sálgæslu íbúa, aðstandenda og starfsfólks í samræmi við gildi kristinnar kirkju, hugmyndafræði, markmið og gæðakerfi heimilisins. Djákni situr í gæðateyminum, fræðslu- og heilsueflingarnefnd svo fátt eitt sé nefnt. Hann situr fjölskyldufundi og heldur utan um stuðningshópa í samstarfi og samráði við aðra stjórnendur og starfsfólk heimilisins. Djákni er virkur þátttakandi í þróun þjónustunnar á Sóltúni.

Undirstöðuatriði í hjúkrun eru umhyggja fyrir skjólstæðingnum og virðing fyrir lífi hans og velferð. Hjúkrunarfræðingar standa vörð um þarfir íbúa hjúkrunarheimila fyrir heildræna hjúkrun (Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, 2015) og djáknaþjónusta er einn liður í þeirri vinnutilhögun. Í þessari grein verður fjallað um djáknaþjónustu á hjúkrunarheimilinu Sóltúni. Einnig verður rætt um samfylgd, vináttu og eftirfylgd íbúa, aðstandenda og starfsfólks og enn fremur hvernig andleg og trúarleg aðstoð er veitt í því skyni að auka velliðan skjólstæðinga og starfsfólks.

Með hugtakinu *samfylgd* (e. *companionship*) er átt við það að veita einhverjum nánd; það að ganga við hlið viðkomandi og fylgjast að í lífinu. Vináttu vísar til þess samfélags sem skapast milli tveggja einstaklinga og byggist á virðingu, öryggi, trausti og hlýleika. Markmið starfsfólks Sóltúns er að mynda góð tengsl og eiga góð samskipti við einstaklinga þar sem samfylgd og vináttu þróast. Miðað er að því að umönnunaraðilinn skapi grundvöll fyrir samfylgd og að sú reynsla, sem verði til í gagnvirkum samskiptum, sé jákvæð; að það myndist sátt og hamingja þannig að lífsgæði aukist. Til að svo megi verða leggur starfsfólk Sóltúns sig fram um að sýna kærleika í öllum sínum verkum.

Kynning á Sóltúni

Fyrsti höfundur þessara greinar er djákni. Hann gegndi því starfi á Sóltúni frá árinu 2002 til ársins 2017. Í upphafi voru djáknarnir á Sóltúni þrír í 50% starfi hver. Frá 2005 var höfundur eini djákninn í 100% starfi.

Á Sóltúni er mikil áhersla lögð á að veita góða fjölskyldu- og líknarhjúkrun með virkum stuðningi við íbúa og aðstandendur. Heildræn hjúkrun felur í sér að tekið sé tillit til líkamlegra, sálfélagslegra og andlegra þarfa, gildismats, trúarþarfar og menningar.

Í hugmyndafræði Sóltúns er umhyggja fyrir íbúunum í öndvegi og sjálfræði sérhvers einstaklings er virt í allri umönnun. Hversdagsverkin og samvera eru verkefnin á hverju sambyli og lögð er áhersla á þátttöku íbúa og aðstandenda þeirra eftir getu, vilja og óskum hvers og eins.

Í hugmyndafræði Sóltúns er umhyggja fyrir íbúunum í öndvegi og sjálfræði sérhvers einstaklings er virt í allri umönnun. Hversdagsverkin og samvera eru verkefnin á hverju sambyli og lögð er áhersla á þátttöku íbúa og aðstandenda þeirra eftir getu, vilja og óskum hvers og eins. Starf heimilisins grundvallast á hugmyndum sem tryggja íbúum bestu þjónustu sem í boði er. Markmiðið er að hjúkrun og önnur þjónusta sé veitt á faglegan og ábyrgan hátt en einnig að auka og viðhalda sjálfsbjargargetu íbúanna og getu þeirra til að laga sig að breyttum aðstæðum. Öryggi íbúa og vellíðan er í forgangi ásamt því að viðhalda sjálfsmynd þeirra og sjálfsvirðingu þrátt fyrir hrakandi heilsu og færnitap. Hjúkrunin byggist á hjúkrunarfræðikenningum, reynslu og þeirri umgjörð sem innri og ytri aðstæður setja heimilinu (Sóltún, 2017).



Sóltúnshugmyndafræðin byggist meðal annars á kenningum hjúkrunarfræðinganna Florence Nightingale, Dorothea Orem og systur Callistu Roy og hjúkrunarheimspekingsins Merry Scheel. Jafnframt styðst heimilið við kenningar Toms Kitwood, sem er sérstaklega miðuð að þörfum fólks með heilabilun, og lífsneistakenningu Jane Verity um gleðina í daglega lífinu (Sóltún, 2017).

Á Sóltúni búa 92 íbúar í 11 átta manna og einu fjögurra manna sambyli. Setustofan myndar nokkurs konar hjarta hvers sambylis og skapar heimilisbrag. Hver íbúi hefur til umráða 30 fermetra herbergi með eigin baðherbergi.

Samfylgd hefst

Saga úr Sóltúni:

Þeir þekktust fyrir, djákninn og aðstandandinn. Aðstandandinn hafði átt foreldri á Sóltúni nokkrum árum áður, foreldri sem var nú fallið frá en hafði verið honum mjög nákominn og söknuðurinn var mikill. Djákninn hafði átt samfylgd með þessum aðstandanda og maka hans um tíma. Nú varð ekki horft fram hjá nýrri stöðu: makinn var orðinn veikur og framundan voru vegamót í lífi þeirra.

„Ég get kannski, mig langar að maki minn geti verið heima. Þú mátt til að hjálpa mér, ég á svo erfitt með að taka þetta skref.“ Sterkur, sannur og einlægur vilji skein úr augunum og andlitinu öllu en þau báru um leið með sér merki sársauka og þreytu. Staðan var breytt, aðstandandinn gat ekki gert meira.

Þessi saga er aðeins ein af mörgum birtingarmyndum breytinga og um leið þess starfs sem hefst um leið og íbúi og aðstandendur hans koma á heimilið. Samfylgdin hefst oftast áður en einstaklingurinn flytur inn á Sóltún. Aðstandendum eru sýndar vistarverurnar, lengd og breidd herbergisins er mæld og almennt kynning á starfinu á heimilinu fer fram auk þess sem sjúkraþjálfun og iðjuþjálfun er kynnt. Fólk sest niður yfir kaffibolla og fulltrúi starfsmanna á sambylinu fær stutta kynningu á íbúanum, heilsufari hans og lífsmynstri. Þegar íbúinn flytur inn leggja allir sig fram um að láta honum líða sem best og myndir og persónulegir munir prýða gjarnan herbergin. Þannig er lagður grunnur að áframhaldandi samskiptum og þessar fyrstu stundir skipta gríðarlega miklu máli fyrir líðan íbúans strax frá byrjun.

Sá tími, sem fer í hönd hjá íbúanum og allri fjölskyldunni eftir að viðkomandi flytur inn, er á margan hátt sérstakur. Misjafnt er hvernig fólk bregst við flutningi á hjúkrunarheimili og ættingjar geta tekið mismikinn þátt í honum. Sérhver móttaka einstaklings og ástvina hans er því einstök

Hjúkrunarheimilið Sóltún byggist á vel ígrundaðri hugmyndafræði, markmiðum og gildum sem metnaðarfullt starfsfólk hefur að leiðarljósi enda segja margir sem koma þangað: „Það er eitthvað svo gott að koma hér inn.“ Sá tími, sem fer í hönd hjá íbúanum og allri fjölskyldunni eftir að viðkomandi flytur inn, er á margan hátt sérstakur. Misjafnt er hvernig fólk bregst við flutningi á hjúkrunarheimili og ættingjar geta tekið mis-



Það reynist einnig mörgum aðstandendum erfitt að þurfa að „fela“ ástvin sinn ókunnugum inni á hjúkrunarheimili. Góð líðan ástvinarins skiptir aðstandendur mestu máli við þessi þáttaskil. Þess vegna skiptir viðmót starfsmanna gagnvart fjölskyldunni miklu máli í aðlögunarferlinu: „Lengi býr að fyrstu gerð.“

mikinn þátt í honum. Sérhver móttaka einstaklings og ástvina hans er því einstök.

Við flutning á hjúkrunarheimili verða breytingar á einkalífi íbúans og það tekur tíma að venjast þeim. Íbúinn býr yfir fyrri reynslu og þekkingu, á sér lífssögu og heilsufarissögu, bæði andlega og líkamlega, og síðast en ekki síst fjölskyldu og ástvini nær eða fjær. Það getur skapað óöryggi og kallað fram streitu-einkenni að þurfa að yfirgefa heimili sitt, munina sína, öll þessi „smáu“ atriði sem eru þrátt fyrir allt svo mikilvæg og hluti af manni sjálfum. Nýjum íbúa finnst oft að hann sé að missa stjórn á aðstæðum sínum og að vegið sé að öryggi hans, reisn og sjálfsvirðingu. Þess vegna leggur starfsfólk Sóltúns sig fram um að stuðla að því að viðkomandi líði sem best og hann sé sáttur þrátt fyrir að heilsufarið sé oft og tíðum orðið bágborið. Haft er að leiðarljósi að sýna íbúanum virðingu og kærleika. Einnig er afar mikilvægt að gera sér far um að hlusta eftir og sýna áhuga hinum trúarlega þætti í lífi einstaklingsins (lífsskoðun), óháð trúarbrögðum eða trúleysi. Mikilvægt er að viðkomandi fái tíma á eigin forsendum til að segja sína sögu. Megináherslan er lögð á velliðan íbúans, öryggistilfinningu, virðingu fyrir einkalífi og sátt.

Það reynist einnig mörgum aðstandendum erfitt að þurfa að „fela“ ástvin sinn ókunnugum inni á hjúkrunarheimili. Góð líðan ástvinarins skiptir aðstandendur mestu máli við þessi þáttaskil (Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir, 2005). Þess vegna skiptir viðmót starfsmanna gagnvart fjölskyldunni miklu máli

í aðlögunarferlinu: „Lengi býr að fyrstu gerð.“ Aðstandendur þurfa ekki síður á skilningi og þolinmæði frá starfsfólki heimilanna að halda en íbúarnir og uppbyggileg tengsl milli starfsfólks og íbúa og aðstandenda þeirra er lykillinn að hágæðumönnun. Þá er nauðsynlegt að viðurkenna að þekking leikmanna er að minnsta kosti eins mikilvæg og þekking fagmanna. Þannig getur raunveruleg samvinna umönnunaraðila, starfsfólks og fjölskyldna hafist (Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir, 2007b). Það getur tekið tíma en yfirleitt gengur aðlögunarferlið ákaflega vel.

Samfylgd

Saga úr Sóltúni:

Hún horfði á mig og brosti, ég fann að henni leið vel. Hún hafði ekki skilning á því hver ég var, hvaða hlutverk ég hafði, en hún brosti til mín og sagði: „Þú ert góður.“ Ég leit í þakklát augu hennar og hugsaði með mér að í vanmætti okkar hefði hlýjan og kærleikurinn greinilega skilað sér.

Í BA-ritgerð Margrétar Einarsdóttir (2015) er fjallað um þjónandi leiðsögn í umönnun aldraðra og hve miklu máli það skiptir fyrir liðan hinna öldruðu hvernig umönnunaraðilar koma fram, hvernig samfylgd við veitum viðkomandi og hvernig vináttan birtist. Íbúi, sem finnur fyrir kærleika, sama hvernig heilsufar hans er, veit að fólkið í kringum hann er til staðar og vill honum vel. Það skapar öryggi sem er einn af grundvallarþáttunum í vellíðan. Viðkomandi finnur þegar umönnunaraðili er glaður og sýnir ástúð; það gerir tilveru hans viðráðanlegri og auðveldar alla tjáningu og samskipti. Vinngjarnlegt augnaráð, hlýlegt bros og þolinmæði; allt þetta hefur áhrif á liðan íbúans.

Nærvera

Með því að sýna góðsemd og þolinmæði og vera hjálpfús og kærleiksríkur getur umönnunaraðili stuðlað að því að fólki finnist gott að vera í kringum hann. Streita og óþolinmæði vekur ótta og ugg hjá fólki og þess vegna er svo mikilvægt að halda ró sinni í allri umgengni við íbúa. Samfylgdin á Sóltúni einkennist þá af hlýrri nálægð. Með því að koma fram af hógværd en jafnframt myndugleika sköpun við traust og öryggi.

Röddin skiptir líka miklu máli í allri samfylgd. Raddbeiting hefur áhrif, t.d. getur stafað hlýja og virðing frá raddblæ. Orðin, sem umönnunaraðilar nota, eiga að vera vönduð og jákvæð. Tala á blíðlega og skýrt til íbúans, því það stuðlar að öryggi og trausti, og síðast en ekki síst þarf að hlusta af þolinmæði.

Hvað er sálgæsla?

Mikilvægt er að gera greinarmun á sálfræðimeðferð og sálgæslu. Meðferðarvinna er á höndum sálfræðinga sem greina á faglegan hátt andlega liðan fólks með aðferðum sálfræðinnar. Sálgæsla er hins vegar trúnaðarsamtal prests, djákna eða annars

heilbrigðisstarfsfólks við hvern þann sem þarf á trúnaði að halda og kys að leita til þeirra með vandamál sín, tilfinningar eða lífsreynslu.

Í þessum orðum kristallast sálgæslan: að vera til staðar fyrir þá sem eru að fara í gegnum erfiða tíma. Það er vináttan sem við veitum með nærveru, hlustun og samfylgd. Þá skiptir máli að aðgengið sé gott, að djákna eða heilbrigðisstarfsmanni, að þörfinni sé sinnt þegar hún birtist.

Í öllum sálgæslusamtölum er lífsreynslan nefnilega í brennidepli. Öll lífsreynsla er mikilvæg, hvort sem hún er neikvæð eða jákvæð. Allt sem við höfum reynt hefur mótað okkur, gildi okkar og hugsun. Þess vegna eru orð skáldsins Einars Benediktssonar svo óendanlega mikilvæg: „Aðgát skál höfð í nærveru sálar.“

Sálgæslan byggist á heildstæðum mannskilningi, hún verður aldrei sundurgreind, hún er líkami, andi og sál í sínu félagslega umhverfi. Sálgæslan er jafnframt nokkurs konar brúargerð milli Guðs og manns og manns og annars (Sigfinnur Þorleifsson, 2001).

Séra Solveig Lára Guðmundsdóttir, sem hefur skrifað um þróun sálgæslu í starfi kirkjunnar, bendir á að sálgæslustarf sé í raun jafngamalt kirkjunni og að lykilorð hennar sé lífsreynsla. Í öllum sálgæslusamtölum er lífsreynslan nefnilega í brennidepli. Öll lífsreynsla er mikilvæg, hvort sem hún er neikvæð eða jákvæð. Allt sem við höfum reynt hefur mótað okkur, gildi okkar og hugsun. Þess vegna eru orð skáldsins Einars Benediktssonar svo óendanlega mikilvæg: „Aðgát skál höfð í nærveru sálar.“

Fyrirmynd sálgæslunnar

Fyrirmynd sálgæslunnar er Kristur sjálfur og hvernig hann tók á móti ólíku fólki á öllum aldri og úr öllum stéttum, bæði körlum og konum, ungum sem öldnum. Allt hans atferli einkenndist af skilyrðislausum kærleik, umhyggju og fullkominni virðingu fyrir þeim er hann mætti. Jesú kunni vel það sem í dag er kallað þjónandi leiðsögn á íslensku (e. gentle teaching).

Þeir sem sinna sálgæslu í þjónustu kirkjunnar eiga því að hafa þá lífssýn að allir menn séu mikilvægir, dýrmætir og Guðs góða sköpun. Guði þykir jafnvænt um okkur öll, hvort sem við erum ung eða gömul, menntuð eða ómenntuð, konur eða karlar. Í sálgæslu eru höfð að leiðarljósi orð Jesú úr Matteusarguðspjalli: „Allt sem þið gjörðuð einum minna minnstu bræðra og systra það hafið þið gert mér“ (Matt. 25:40).

Eitt af þekktari samtölum Jesú er við samverska konu við Jakobsbrunninn en það er saga sem oft er horft til við sálgæslu. Hvernig nálgast Jesús þessa konu? Jú, hann biður hana að gefa sér vatn að drekka. Þar með hefur hann öðlast traust hennar og samfylgdin og samtalið getur hafist. Jesús hafði það innsæi

sem hverjum sem sinnir sálgæslu er mikilvægt að rækta með sér og hann var vakandi fyrir hinu ósagða. Það sýnir sagan um samversku konuna vel. Guðspjöllin geyma margar sögur um þetta innsæi Jesú.

Allir einstaklingar hafa þörf fyrir tilgang, markmið og von í lífinu og allir eiga sína sögu og reynslu. Stór þáttur sálgæslunnar er að hlusta á sögu einstaklingsins og við það mætast lífssögur beggja aðila. Lífsagan lýsir reynslu manneskjunnar og skilningi hennar á sjálfri sér. Hún lýsir þörfum, vilja og áhuga. Mikilvægasti punktur hennar er núíð. Í núinu skoðum við árangur, stöðu, líðan og mætum voninni. Í núinu setjum við okkur markmið og tökum ákvörðun svo fátt eitt sé nefnt. Mikilvægt er að við séum öll meðvituð um að í núinu framkvæmum við eða framkvæmum ekki. Sú ákvörðun þarf að vera meðvituð og rökstudd. Allt hefur sinn tíma, segir í Prédikaranum, að rífa niður hefur sinn tíma, að byggja upp hefur sinn tíma, að gráta hefur sinn tíma, að hlæja hefur sinn tíma, að faðmast hefur sinn tíma og að halda sér frá faðmlögum hefur sinn tíma; við erum á hverju augnabliki að skrá lífssögu okkar.

Allir einstaklingar hafa þörf fyrir tilgang, markmið og von í lífinu og allir eiga sína sögu og reynslu. Stór þáttur sálgæslunnar er að hlusta á sögu einstaklingsins og við það mætast lífssögur beggja. Lífsagan lýsir reynslu manneskjunnar og skilningi hennar á sjálfri sér. Hún lýsir þörfum, vilja og áhuga.

Sálgæsla íbúa og starfsfólks

Þau samtöl, sem djákni á við íbúa Sóltúns, eiga sér í langflestum tilfellum stað inni í íbúðum, á skrifstofu djáknans eða í setustofu íbúans. Samtölin geta verið að ósk íbúans sjálfs, ástvina, starfsfólks og eða komið upp í heimsókn djákna.

„Það er svo gott þegar djákninn lítur inn og sest um stund hjá mér. Svo þakkar hann mér alltaf fyrir samtalið — en það er ég sem tala allan tímann.“

Sálgæsla getur líka verið stuðningur við aðstandendur með samtölum, í síma eða á skrifstofu, í aðstandendahópum, á fjölskyldufundum eða fræðslufundum. Djákni ásamt hjúkrunarfræðingum og sjúkraliðum kannar reglulega þörf fyrir sálgæslu meðal ólíkra aðstandendahópa, svo sem sálgæslu fyrir eiginkonur, eiginmenn, dætur og syni. Hópastarf með aðstandendum hefur reynst vel á Sóltúni og eflt traust og góð samskipti milli starfsfólks og fjölskyldna innan heimilisins (Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir, 2007a).

Í starfi djáknans felst einnig stuðningur við starfsfólk sem fer fram með samtölum og fræðslu. Starfsmannahópurinn á Sóltúni er fjölmennur, yfir 200 manns í um 114 stöðugildum. Aldurshópur starfsmanna er breiður og starfsfólk býr yfir víðtækri þekkingu og reynslu.

Lífslokaferli og eftirfylgd

Saga úr Sóltúni:

Þau voru samankomin við dánarbeð ástvina, móður, tengdamóður og ömmu, sem hafði verið þeim mikils virði í lífinu. Stundin var friðsæl og falleg. Þau gáfu sér tíma til að gráta og kveðja yndislega konu sem hafði snúist í kringum þau, syngjandi og glöð. Hún hafði frætt þau, sagt þeim sögur og sungið með þeim, kennt þeim að meta listina.

Mismunandi er hvernig fylgd aðstandenda er í lífslokaferli ástvina og þar kemur marget til. Umönnunaraðilar og djákni mynda teymi sem mætir hinum dauðvona og aðstandendum hans á eins breiðan, fumlausan, faglegan, mannlegan og kærleiksríkan hátt og mögulegt er. Engu að síður er lífslokaferli einstaklings fyrst og síðast „fjölskylduverkefni“ þar sem reynir á bjargráð fjölskyldunnar. Því er lögð áhersla á að gefa fjölskyldunni sem mest rými til að vera saman í friði. Markmið starfsfólksins á Sóltúni er að öll umönnun, líkamleg og andleg, sé unnin með virðingu fyrir aðstandendum að leiðarljósi. Fjölskyldurnar eru fámennar eða fjölmennar; engir tveir eru eins en hverjum og einum þarf að mæta af virðingu. Einstaklingar geta verið í mjög mismunandi stöðu í sinni samfylgd og skynjun á aðstæðum. Aðstæður geta oft verið erfiðar. Fjölskyldutengsl geta verið flókin og eins getur verið um að ræða sundraðar fjölskyldur þar sem jafnvel einstaklingar innan sömu fjölskyldu geta ekki hist eða verið undir sama þaki. Þá reynist þjónusta djákna mikilvæg.

Boðið er upp á kveðjustund við dánarbed eftir að læknir hefur staðfest andlát og búið hefur verið um hinn látna af alúð og virðingu. Í flestum tilvikum vill fólk slíka stund. Djákni heimilisins stjórnar athöfninni nánast alltaf en aðstandendum er einnig kynntur sá eðlilegi möguleiki að prestur, djákni eða forstöðumaður lífsskoðunarfélags, sem ef til vill tengist fjölskyldunni, komi og hafi umsjón með kveðjustundinni. Einnig er tekið sálgæslu- og stuðningsviðtal og farið yfir næstu skref er varða undirbúning og framkvæmd útfararinnar.



Það er gríðarlega mikilvægt að djákni sinni þörfum aðstandenda á hverjum tíma. Ef djákni er ekki til staðar vegna sumarleyfa hefur hann fengið sóknarprest úr Laugarneskirkju, Áskirkju eða prófast til að svara kalli ef þarf.

Líknarteymi, sem í eru djákni og hjúkrunarfræðingar, hafa útbúið möppu með gagnlegum upplýsingum og leiðbeiningum er snúa að umönnun einstaklings í lífslokaferli og við ævilok, sem og stuðningi við aðstandendur. Þetta safn upplýsinga veitir starfsfólki öryggi og tryggir um leið gæði þjónustunnar.

Nokkrum dögum eftir andlát, áður en nýr íbúi flytur inn, er höfð húskveðja, sem áður var kölluð minningarstund, til að heiðra minningu hins látna og styðja við aðstandendur, íbúa og starfsfólk. Upp á slíkar stundir hefur verið boðið frá upphafi starfseminnar á Sóltúni. Í seinni tíð, eftir því sem veikara fólk

kom inn á Sóltún og hafði þar skemmri viðdvöl, hafa orðið til tvö form af húskveðjum. Annars vegar er um að ræða húskveðju sem haldin er af virðingu við þá íbúa sem búið hafa á heimilinu til lengri tíma en þá hafa tengsl skapast við aðra íbúa, ástvini og starfsfólk. Hins vegar er það húskveðja sem haldin er af virðingu við þá íbúa sem staldrað hafa stutt við en þá hafa lítil eða engin tengsl náð að myndast.

Markmið og tilgangur húskveðju

Tilgangur húskveðju er að heiðra minningu hins látna og skapa vettvang fyrir íbúa og starfsfólk til að votta samúð og þakka fyrir samfylgd. Stundirnar eru hugsaðar fyrir nánustu aðstandendur og vini sem hafa tengst heimilinu, öðrum íbúum, aðstandendum þeirra og starfsfólki á þeim tíma er ástvinur hefur búið á Sóltúni. Samverustundin er undirbúin af djákna í samráði við starfsfólk og aðstandendur. Djákni stjórnar athöfninni sem samanstendur af tónlist og töluðu orði. Með húskveðjunni eru aðstandendur alla jafna að kveðja heimilið, íbúa og starfsfólk. Yfirleitt hafa skapast góð og vinsamleg tengsl sem eftirsjá er í.

Framkvæmd húskveðju

Húskveðjan er alla jafna haldin á virkum degi kl. 14:30 í setu-stofu íbúans. Þannig er stundin tengd við kaffitímann. Í minningarorðum, sem djákninn semur og flytur, er dregin upp mynd af lífshlaupi íbúans, fjölskyldu hans og síðast en ekki síst hvaða persónu hann hafði að geyma. Við undirbúning minningarorðanna fundar djákninn með starfsfólki íbúans um kynni sín og samfylgd þeirra við íbúann og aðstandendur hans. Þetta er mikilvægur liður í að styðja starfsfólkið við að kveðja hinn látna og fjölskylduna, staðsetja dýrmætar minningar og búa sig undir að mynda ný tengsl.

Aðstandendurnir, sem sækja kveðjustundina, eru fyrst og fremst þeir sem hafa myndað tengsl við heimilið og íbúa sambýlisins og starfsmenn. Þeir aðstandendur, sem hafa myndað slík tengsl, eru ávallt hvattir til að heimsækja Sóltún í framhaldinu.

Í þeim tilvikum, þar sem íbúi hefur ekki náð að mynda tengsl við aðra íbúa, er markmið húskveðjunnar að styðja nánustu aðstandendur og starfsfólk. Sú kveðjustund er alla jafna haldin kl. 14:00 á virkum degi fyrstu dagana eftir andlát. Ekki eru flutt minningarorð og viðstaddir eru aðeins allra nánustu aðstandendur og starfsfólk sambýlisins. Stundin er hugsuð sem stuðningur við þá og boðið er upp á kaffi eða tesopa og meðlæti.

Eftirfylgd

Mikilvægt getur reynst að slíta ekki á samferðina heldur fylgja aðstandendum eftir í ákveðinn tíma, eftir því sem þarf. Ekki er hægt að veita slíka eftirfylgd nema í takmarkaðan tíma vegna þess að annað yrði á kostnað þeirra er eftir búa á heimilinu. Meðal annars af þeirri ástæðu, en þó ekki síst með fjölskylduna

Árið 2015 fóru fram:

31 húskveðja
1 styttri húskveðja
23 kveðjustundir við dánarbeð

Árið 2016 fóru fram:

31 húskveðja
1 styttri húskveðja
22 kveðjustundir við dánarbeð

sjálfa í huga, miðar allt starf djákna á Sóltúni að því að styrkja eigin bjargráð fjölskyldunnar.

Vitnisburður prests: Hann segist merkja það greinilega hverjir hafa gengið í gegnum þetta ferli sem við á Sóltúni höfum byggt upp. „Þegar ég hitti aðstandendur þeirra sem hafa kvatt frá Sóltúni og tekið þátt í samfélaginu og þeirri vinnu sem þar er unnin, þá skynja ég betur hvert fólk er komið í sorgarferlinu. Örvæntingin hefur vikið til hliðar eða er að baki og fólk alla jafna komið í gott jafnvægi og sátt. Það hefur gert upp við sig að það ferli, sem komið er í gang, er raunverulegt og það er staðreynd og það auðveldar fólk sorgarferlið. Þessi reynsla undirstrikar fyrir mér mikilvægi sálgæslunnar/djáknaþjónustunnar í lífslokaferlinu og við lífslok.“

Vitnisburður fjölskyldu: „Veistu það að það hefur verið svo gott, jafnvel þó að liðnir hafi verið margir mánuðir þá leitum við til baka til stundarinnar og þess rýmis sem þú gafst okkur í lífslokaferlinu og ekki síst athöfnin við dánarbeðinn og mínúturnar og klukkustundirnar eftir andlátíð. Orðin þín og leiðsögnin, við leitum til baka til þeirrar stundar og skynjum samhengið við liðan okkar. Og höldum áfram reynslunni ríkari.“

Allt starf heimilisins stuðlar að því að fólk geti gengið sátt frá heimilinu og hluti af starfi djákna er að vera vakandi yfir því og reyna að leiða mál í þann farveg. Djákni er ekki bara fulltrúi sálgæslunnar heldur er hann milligöngumaður og ber kveðjur og þakklæti milli aðstandenda og heimilis.



Mannréttindi

Sören Kierkegaard talar um að við eigum að mæta einstaklingnum á hans forsendum og það á líka við um þá sem eru með aðra trú eða lífsskoðun en við eða koma af öðrum menningarsvæðum. Í sálgæslu nálgast fólk manneskjuna með virðingu fyrir þeim lífsskoðunum og lífsgildum sem hún hefur tileinkað sér.

Okkar samfélag á Íslandi hefur sett sér ákveðin gildi og reglur og eins tekið upp og gert að sínum alþjóðlegar reglur, til dæmis frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni. Þar á meðal eru reglur sem eiga að tryggja rétt einstaklingsins og vera starfsumgjörð starfsfólks. Í mannréttindakafla íslensku stjórnarskrárinnar stendur í 1. gr. að allir skuli vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda. Þetta fer saman við 1. grein laga um réttindi sjúklinga frá árinu 1997 en þar segir: „Óheimilt er að mismuna sjúklingum á grundvelli kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ættar og stöðu að öðru leyti.“ Þetta samræmist einnig mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna þar sem trúfrelsi er eitt af grundvallaratriðunum.

Í 23. grein laga um réttindi sjúklinga segir: „Sjúklingur og nánustu vandamenn hans eiga rétt á að njóta andlegs, félagslegs og trúarlegs stuðnings.“ Í þessu ákvæði eru aðstandendur því komnir inn í myndina — fjölskyldan. Líðan einstaklingsins hefur áhrif á alla fjölskylduna og því er mikilvægt að vinna með fjölskyldunni sem heild og einstaklingunum innan hennar. Slíkt starf er snar þáttur í djáknaþjónustunni á Sóltúni. Í lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007, sem taka til skipulags þjónustunnar, segir

enn fremur að markmið laganna sé að allir landsmenn eigi kost á fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er hægt að veita til verndar andlegu, líkamlegu og félagslegu heilbrigði.

Lokaorð

Djókni Sóltúns sinnir líknar- og fræðsluþjónustu. Líknarþjónustan felur í sér sálgæslu og að verja rétt þeirra sem minna mega sín. Hann styður þá sem eru einmana og félagslega einangraðir. Hann veitir dauðvona styrk og styður syrgjendur. Heimsóknir hans til íbúa er mikilvægur þáttur í starfinu. Með því að bjóða upp á djáknaþjónustu veitir Sóltún sýnilega kærleiksþjónustu.

Það hefur góð áhrif á fólk þegar vinnubragur á hjúkrunarheimili er uppbyggilegur og kærleiksríkur. Góðar aðstæður á vinnustað eru mikilvægar sem og að þar sé metnaður. Það skiptir starfsmenn máli að gera vel — þá líður íbúum og starfsfólki betur. Kærleikurinn er bráðsmitandi eins og brosið. Starfsfólk, íbúar og ástvinir þeirra mynda samfélagið og stílinn á heimilinu og þetta samfélag er byggt á skýrri hugmyndafræði, stefnu og gildum. Verkefni allra starfsmanna er að skapa umhyggjusamt, gefandi og uppbyggilegt andrúmsloft og við notum mátt tjáningarinnar til þess. Ef við hugsum okkur tjáningu sem tónlist má segja að við séum hvert og eitt strengur í hljóðfæri eða rödd í kór.

Heimildir

- Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga (2015). Siðareglur hjúkrunarfræðinga. Sótt í apríl 2017 á: <https://www.hjukrun.is/fagsvid/sidareglur/>.
- Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir (2005). Reynsla dætra af flutningi foreldra, sem þjást af heilabilun, á hjúkrunarheimili. Óbirt meistara-ritgerð. Reykjavík, Háskóli Íslands.
- Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir (2007a). Stuðningshópar. Áhrifarík leið til samvinnu við aðstandendur aldraðra á hjúkrunarheimilum. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 83 (2), 22–25.
- Júlíana Sigurveig Guðjónsdóttir (2007b). Umskipti við flutning á hjúkrunarheimili. *Öldrun*, 25 (2), 20–24.

Samfylgd

Saman og kraftmikil göngum við veginn
í þínar hendur ég legg líf og önd
Ef að ég hrasa þá er ég fegin
að sterkur þú heldur í mína hönd
Þinn hlýi faðmur þá bíður mín opinn
baðar mig elsku og veitir mér svar
þó rigning mig skelfi þá er hver dropinn
fylltur af nálægð að vonin sé þar
Samfylgd og nálægð við skynjum í hjarta
gefum hvort öðru kærleika og sátt
Þá mætum við öllu með ljósinu bjarta
öryggi og elsku þá hræðumst við fátt
Nálægð í myrkri og ólgusjó lífsins
grætur við hlið mér og huggar mín tár
já, alla leið, til enda jarðlífsins
göngum við saman, ár eftir ár

Ragnhildur Ásgeirsdóttir djákni

- Lög um málefni aldraðra (1999). Sótt í apríl 2017 á: <http://www.althingi.is/lagas/nuna/1999125.html>.
- Lög um réttindi sjúklinga (1997). Sótt í apríl 2017 á: <http://www.althingi.is/lagas/nuna/1997074.html>.
- Margrét Einarsdóttir (2015). Þjónandi leiðsögn: Hugmyndir þjónandi leiðsagnar í umönnun aldraðra. Óbirt BA-ritgerð. Reykjavík, Háskóli Íslands. Sótt í apríl 2017 á: <http://skemman.is/item/view/1946/21314>.
- Sigfinnur Þorleifsson (2001). *Í nærveru. Nokkrir sálgæsluþættir*. Reykjavík, Skálholtsútgefán.
- Sóltún (2017). *Hugmyndafræði og gildi*. Sótt í apríl 2017 á: <http://www.soltun.is/hugmyndafræði-og-gildi/hugmyndafræði/>.

„Allir þekking mín fram tíð betur en ég sjálf“

Mismunur fatlaðra kvenna í heilbrigðiskerfinu?

Freyja Haraldsdóttir

Fatlaðar konur um allan heim hafa orðið fyrir margþættri mismunur sökum kyn-gervis, fötlunar, aldurs, stéttar, kynþáttar, kynheigðar og kynvitundar frá upphafi. Það hefur komið í veg fyrir jöfn tækifæri fatlaðra kvenna og dregið úr líkamlegri, félags-legri og andlegri heilsu þeirra (WHO, 2011; Hague o.fl., 2011; Thomas, 2007). Í meist-araritgerð minni í kynjafræði við Háskóla Íslands rannsakaði ég reynslu fatlaðra kvenna á Íslandi af margþættri mismunur með áherslu á kyngervi og fötlun. Jafnframt skoðaði ég sálrænar afleiðingar af því að verða fyrir margs konar beinu og óbeinu of-beldi, hvernig fatlaðar konur andæfa slíku ofbeldi og hverjar hugmyndir þeirra eru um samfélagsumbætur. Um er að ræða eigindlega rannsókn sem byggist á viðtölum við níu fatlaðar konur, á aldrinum 20–50 ára, með ólíkar skerðingar (Freyja Haralds-dóttir, 2017). Kenningarlegur bakgrunnur rannsóknarinnar liggur í femínískri fötl-unarfræði (Garland-Thomson, 2001), svörtum femínisma (Collins, 2002), hugmynd-um um kerfislægt og menningarbundið ofbeldi (Galtung, 2007) og krítískri sálfræði (Austin o.fl., 2009). Hér mun ég fara yfir helstu niðurstöður með áherslu á reynslu fatlaðra kvenna af heilbrigðiskerfinu.



Freyja Haraldsdóttir, þroskaþjálfari og MA í kynjafræði, freyja@tabu.is.

Nánast allar fötluðu konurnar urðu fyrir hindrunum í heilbrigðis-kerfinu, í endurhæfingu, innan geðheilbrigðiskerfisins og hjá kven-sjúkdómalæknum og öðru heilbrigðisstarfsfólki á því sviði. Skort á þekkingu á veruleika fatlaðs fólks, einkum kvenna, töldu þær vera eina af ástæðum þeirrar mismununar sem þær urðu fyrir.

Birtingarmyndir misréttis í heilbrigðiskerfinu

Þátttakendur í rannsókninni töldu sig verða fyrir margþættri mismunur á ólíkum sviðum í sínu lífi, t.d. innan fjölskyldunnar, á vinnumarkaði og innan heilbrigðiskerf-isins. Birtingarmyndir misréttisins voru ólíkar, stundum var um beina útilokun að ræða en einnig kom misréttið fram í duldu athugasemdum, skilningsleysi og af-skiptaleysi. Nánast allar fötluðu konurnar urðu fyrir hindrunum í heilbrigðiskerfinu, í endurhæfingu, innan geðheilbrigðiskerfisins og hjá kvensjúkdómalæknum og öðru heilbrigðisstarfsfólki á því sviði. Skort á þekkingu á veruleika fatlaðs fólks, einkum kvenna, töldu þær vera eina af ástæðum þeirrar mismununar sem þær urðu fyrir. Þær urðu einnig fyrir því að þær væru ýmist of fatlaðar eða ekki nógu fatlaðar þegar þær sóttust eftir heilbrigðisþjónustu og fundu fyrir valdaleysi gagnvart heilbrigðisstarfs-fólkinu, t.d. vegna þess að ekki var á þær hlustað og skoðanir þeirra og þekking á eigin líkama var ekki tekin gild.

Fötluð kona, sem sótti endurhæfingu eftir slys, útskýrði að sumir heilbrigðisstarfs-menn hefðu talað niður til hennar og hefðu hvorki orðið við hennar óskum né sýnt hennar framtíðarsýn virðingu: „Læknarnir vita alltaf betur. Allir þekking mín fram tíð betur en ég sjálf. Þér er stýrt inn í eitthvað ákveðið líf.“ Geðfötluð kona lýsti því að hún hefði átt mjög erfitt með að fá áheyrn er hún óskaði eftir að komast í veikindaleyfi og fá endurhæfingarlífeyri því kerfið gerði ráð fyrir að tvær vikur dygðu til þess að hún myndi „láta sér batna“. Hún lýsti því að hún hefði verið orðin mjög veik eftir að

hafa orðið fyrir kynferðisofbeldi og öðrum áföllum í æsku og aldrei fengið viðeigandi aðstoð. Hún skynjaði að þar sem fötlun hennar væri ósýnileg gerði sumt heilbrigðisstarfsfólk ráð fyrir að hún væri að gera sér upp veikindi og ýkja: „Þú getur ekki búið við því að fólkið með valdið sé fólkið sem skilur þig.“

Rúmur helmingur kvennanna talaði um reynslu sína af kvensjúkdómalækningum en sú reynsla var misjöfn. Kona með þroskahömlun hafði fengið litla kynfræðslu og skammaðist sín fyrir eigið þekkingarleysi, t.d. á kynfærum sínum. Henni fannst því erfitt að fara til kvensjúkdómalæknis.

Rúmur helmingur kvennanna talaði um reynslu sína af kvensjúkdómalækningum en sú reynsla var misjöfn. Kona með þroskahömlun hafði fengið litla kynfræðslu og skammaðist sín fyrir eigið þekkingarleysi, t.d. á kynfærum sínum. Henni fannst því erfitt að fara til kvensjúkdómalæknis. Aðgengi var yfirleitt ábótavant. Hreyfihömluð kona lýsti því að erfitt hefði verið að komast upp á skoðunarbekkinn og blind kona lenti í vandræðum vegna þess að allar leiðbeiningar voru sjónrænar, t.d. lýsingar læknis á því hvernig setja ætti upp hettuna. Þessi staða gerði heilbrigðisstarfsfólk í sumum tilvikum óöruggt: „Mér fannst mjög skrítið að [læknirinn gæti] verið inn í leggöngum kvenna allan daginn en svo þegar kom að getnaðarvörnum hjá mér, þá var þetta allt voðalega vandræðalegt“ (Freyja Haraldsdóttir, 2017).

Sálrænar afleiðingar fyrir fatlaðar konur

Fram kom að misréttið, sem konurnar urðu fyrir innan heilbrigðiskerfisins og utan, hafði áhrif á andlega líðan þeirra. Margar voru örmagna við að berjast fyrir grundvallarréttindum, finna leiðir í gegnum flókið heilbrigðis- og almannatryggingakerfi, útskýra aðstæður sínar fyrir öðrum, vinna gegn fordómum og sanna sig og þörf sína fyrir þjónustu. Geðfötluð kona lýsti því hve erfitt það væri að eiga samskipti við heilbrigðisstarfsfólk sem legði sig ekki fram um að hlusta og sýna hlýju: „Verstu afleiðingarnar af þessu eru bara þær að maður leitar sér ekki hjálpar og gerir það hægar. [...] Þannig að þú veist, maður er í rosalegri hættu á meðan að fara út í skaðlega hegðun og neyslu á einhverju.“

Kvíði, sorg og áföll gátu fylgt því að fá ekki viðeigandi heilbrigðisþjónustu. Tvær konur höfðu reynt að fyrirfara sér og tvær konur höfðu verið með fíknivanda sem þær tengdu beint við reynslu sína af þeirri jaðarsetningu sem þær höfðu orðið fyrir í samfélaginu. Hreyfihömluð kona sagði að skortur á sálfræðiadstoð hefði haft tilfinnanleg áhrif á hana og fjölskyldu hennar er hún var í endurhæfingu eftir slys. Hún þurfti sjálf að

styðja maka sinn og börn ásamt því að aðlagast breyttum lífsaðstæðum.

Fötluðu konunum fannst oft eins og þær væru byrði á kerfinu þegar þær sóttust eftir aðstoð: „Þarna var ég bara einhver kona, að svíkja lyf út úr kerfinu. Manni líður eins og blóðsugu,“ lýsti ein þeirra. Áhersla læknavísinda á að fötlun sé galli sem þurfi að lækna gerir það að verkum að fatlaðar konur hafa stundum brotakennda sjálfsmynd og kenna sér um misréttið sem þær verða fyrir. Hjá konunum í rannsókninni fylgdi þessu oft mikil skömm auk valdaleysis í samskiptum við heilbrigðiskerfið og forræðishyggju fagfólks: „Mér fannst kerfið vera alveg að éta mig, sko, [...] maður missir svona svolítið völdin yfir sjálfum sér.“

Þær fundu jafnframt að kynverund þeirra væri virt að vettugi. Sú staðreynd að þær væru konur ýtti undir það að ekki væri á þær hlustað og að þær væru, eins og ein kona orðaði það, „bara einhver grátandi stelpa“. Þar að auki gerði skortur á aðgengi þeirra að heilbrigðisþjónustu, t.d. varðandi getnaðarvarnir og krabbameinskoðanir, og vandræðagangur heilbrigðisstarfsfólks það að verkum að þeim fannst þær kynlausar og afskrifaðar sem bæði kynverur og mæður (Freyja Haraldsdóttir, 2017).

Umbætur í heilbrigðiskerfinu og mannréttindi fatlaðra kvenna

Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem Ísland hefur bæði undirritað og fullgilt, skal tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu „sem tekur mið af kyni“. Þar segir jafnframt að fagfólk í heilbrigðisþjónustu skuli annast fatlað fólk til jafns við aðra og að það fái fræðslu um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks (Sameinuðu þjóðirnar, 2006).

Aðgengi að heilbrigðiskerfinu þarf að breytast en til þess þarf að draga úr efnislegum hindrunum, t.d. með því að gera ráð fyrir ólíkum líkömum, en einnig þarf að bæta úr þekkingarleysi á jaðarsetningu og stöðu fatlaðra kvenna.

Fötluðu konurnar í umræddri meistararannsókn lögðu áherslu á að fötlun væri margs konar, bæði sýnileg og ósýnileg, og því mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk sýndi því virðingu og skilning. Þær töldu mikilvægt að á þær væri hlustað og að heilbrigðisstarfsfólk tæki sér ekki óþarfa skilgreiningarvald á þeirra lífi og líkama heldur væri leiðbeinandi, styðjandi, hefði jákvæð viðhorf til framtíðar þeirra og gerði ráð fyrir að þær tækju þátt í samfélaginu á öllum sviðum. Aðgengi að heilbrigðiskerfinu þarf að breytast en til þess þarf að draga úr efnislegum hindrunum, t.d. með því að gera ráð fyrir ólíkum líkömum, en einnig þarf að bæta úr þekkingarleysi á jaðarsetningu og stöðu fatlaðra

kvenna. Ef fatlaðar konur geta ekki nýtt búnað á heilbrigðisstofnunum eða ef þær mæta fordómum og skilningsleysi dregur það úr líkunum á að þær leiti sér hjálpar og fái viðeigandi heilbrigðisþjónustu.

Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk gefi andlegum veikindum ekki minni gaum en líkamlegum og hafi skilning á að manneskja geti t.d. bæði verið geðfötlun og með einhverfu eða þroskahömlun. Að mati kvennanna, sem tóku þátt í rannsókninni, er mikilvægt að stórbæta geðheilbrigðisþjónustu í endurhæfingu og tryggja að hún geti verið fjölskyldumiðuð. Einnig skiptir miklu máli að starfsfólk, sem sinnir geðheilbrigðisþjónustu og sálgæslu, hafi þekkingu og skilning á að fötlun sem slík er ekki harmleikur heldur sé það meðvitað um að það misrétti, sem fatlaðar konur verða fyrir út af skertum tækifærum og fordómum, geti m.a. haft slæm áhrif á heilsu þeirra. Þá er mikilvægt að fatlað fólk sé ekki álitid kynlaust og að fatlaðar konur séu ekki afskrifaðar sem kynverur og mæður (Freyja Haraldsdóttir, 2017).

Heimildir

- Austin, S., Fox, D., og Prilleltensky, I. (2009). Critical psychology for social justice: Concerns and dilemmas. Í D. Fox, I. Prilleltensky og S. Austin (ritstjórar), *Critical Psychology: An Introduction* (2. útgáfa) (bls. 3–19). London: SAGE Publications.
- Collins, P.H. (2002). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment* (2. útgáfa). London: Routledge.
- Freyja Haraldsdóttir (2017). *'I am discriminated against because I exist': Psycho-emotional effects of multiple oppressions for disabled women in Iceland* (meistararitgerð, Háskóli Íslands, Reykjavík). Sótt á <http://skemman.is/handle/1946/26559>.
- Galtung, J. (2007). Introduction: Peace by peaceful conflict transformation — the TRANSCEND approach. Í J. Galtung og C. Webel (ritstjórar), *Handbook of Peace and Conflict Studies* (bls. 14–34). New York: Routledge.
- Garland-Thomson, R. (2001). Re-shaping, re-thinking, redefining: Feminist disability studies. *Barbara Waxman Fiduccia Papers on Women and Girls with Disabilities*. Washingtonborg: Center for Women Policy Studies.
- Hague, G., Mullender, A., og Thiara, R.K. (2011). Losing out on both counts: Disabled women and domestic violence. *Disability and Society*, 26 (6), 757–771.
- Sameinuðu þjóðirnar (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Sótt á <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability, 'Impairment' and Chronic Illness: Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. London: Palgrave.
- WHO (2011). World report on disability. Genf: World Health Organization.

Átt þú sumarhús sem þú vilt leigja?

Fíh óskar eftir að leigja orlofshús fyrir félagsmenn sína sumarið 2018

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga óskar eftir að leigja nýleg, vel búin orlofshús eða íbúðir víðs vegar um landið fyrir félagsmenn sína. Húsin þurfa að geta hýst 6-8 manns.

Leigutími er 10 – 12 vikur í júní, júlí og ágúst sumarið 2018.

Nánari upplýsingar gefur fulltrúi á skrifstofu félagsins í síma 540 6400 eða í netfangi: hjukrun@hjukrun.is



Margnota búnaður á heilbrigðisstofnunum er varasamur sjúklingum

Þórdís Hulda Tómasdóttir



Þórdís Hulda Tómasdóttir, B.Sc, B.Ed, M.Sc.,
hjúkrunarfræðingur á sýkingavarnadeild Landspítala.

Á heilbrigðisstofnunum er margt sem getur haft áhrif á öryggi sjúklinga. Eitt af því er hætta á sýkingum sem geta leitt til alvarlegri veikinda og lengri dvalar á sjúkrahúsum, aukins kostnaðar og jafnvel valdið dauða. Árlega er talið að allt að 5–10% allra sem leggjast inn á vestræn sjúkrahús fái spítalasýkingu af einhverju tagi. Algengastar eru þvagfærasýkingar, skurðsárasýkingar, neðri öndunarvegasýkingar og blóðsýkingar, en að meðaltali lengist dvöl sjúklinga um þrjá legudaga óháð tegund sýkingar (European Centre for Disease Prevention and Control, 2015). Á Landspítalanum var tíðni spítalasýkinga 7,1% árið 2016. Það þýðir að miðað við fjölda innlagna fengu tæplega 1800 einstaklingar spítalasýkingu, eða hátt í 5 sjúklingar á dag! Ljóst er að afar mikilvægt er að koma í veg fyrir sýkingar til að auka öryggi sjúklinga og starfsmanna.

Smitleiðir

Ferðalag sýkla um heilbrigðisstofnanir getur verið með ýmsum hætti og kallast það ferli smitleið. Algengasta smitleiðin er snerting sem jafnframt er sú smitleið sem auðveldast er að rjúfa. Snertismit skiptist í beint og óbeint snertismit. Beint snertismit felur í sér að líkamleg snerting sé á milli tveggja aðila þar sem örverur flytjast á milli hýsils og næms einstaklings og taka sér tímabundna eða varanlega bólfestu á húð þessa einstaklings. Beint snertismit berst á milli sjúklinga með höndum, yfirleitt höndum starfsmanna, og er rofið með handhreinsun. Þegar um óbeint snertismit er að ræða ferðast örverur milli hýsils og næms einstaklings með viðkomu á hlut sem hefur mengast við snertingu einhvers annars. Þá er smitleið rofin með handhreinsun starfsmanna og sjúklinga sem og umhverfisþrífum ásamt þrífum á búnaði og snertiflötum (Ásdís Elfarsdóttir Jelle, 2016).

Mikil smithætta getur fylgt margnota búnaði sem er notaður við marga sjúklinga þar sem líftími örvera getur verið langur á yfirborði þessara hluta og því fjöldi sjúklinga berskjaldaður fyrir smitinu.

Margir sýklar geta lifað á yfirborði hluta mánuðum saman og þannig verið uppspretta spítalasýkinga og jafnvel valdið faröldrum inni á sjúkrahúsum. Flestar gram-jákvæðar bakteríur eins og *Enterococcus* spp. (þar með talið vankómýsín-ónæmir enterókokkar, VÓE), *Staphylococcus aureus* (þar með talið metisillín-ónæmir stafýlókókkar aureus, MÓSA) eða *Streptococcus* spp. geta lifað mánuðum saman á þurru yfirborði og sama á við um margar gram-neikvæðar bakteríur líkt og *E. coli*, *Pseudomonas* og fleiri bakteríur. Ýmsar öndunarfæraveirur, eins og Inflúensuveira og rhinoveira (kvefveira), geta lifað á þurru yfirborði frá nokkrum klukkustundum upp í nokkra daga en veirur úr meltingarvegi, líkt og nóróveiran og rotaveiran, geta lifað á þurru

yfirborði í um það bil tvo mánuði (Kramer, Schwebke, og Kampf, 2006).

Örverur á margnota búnaði

Ljóst er að á sjúkrahúsum eiga sjúkdómsvaldandi bakteríur greiða leið til og á milli sjúklinga með óbeinu snertismiti. Þannig getur mikil smithætta fylgt margnota búnaði sem er notaður við marga sjúklinga þar sem líftími örvera getur verið langur á yfirborði þessara hluta og því fjöldi sjúklinga ber-skjaldaður fyrir smitinu. Margnota búnaður eru t.d. lífsmarkamælar, hlustunarpípur, hurðarhúnar, baðstólar, hjólastólar, lyftarar, lyftusegl, leikföng, millitjöld, milliveggir, rúmfatnaður og margt fleira.

Rannsóknir hafa sýnt að ófullnægjandi hreinsun á margnota búnaði hefur valdið spítalasýkingum og stuðlað að far-öldrum (Rutala og Weber, 2008). Til að mynda hafa blóðþrýstings-manséttur og hitamælar, þau tæki sem eru einna mest notuð á heilbrigðisstofnunum, verið tengd við spítalasýkingar og faraldra ónæmra baktería (Uneke og Ijeoma, 2011). Þá hafa niðurstöður rannsókna sýnt að sömu örverur finnast á hlustunarpípum og á höndum þeirra sem notuðu þær (Longtin o.fl., 2014). Margnota búnað þarf því að hreinsa, sótthreinsa og eftir atvikum dauðhreinsa eftir hverja notkun og á milli allra sjúklinga (Schabrun og Chipchase, 2006). Sums staðar hefur verið brugðið á það ráð að setja kassa við rúmstæði sjúklings með lífsmarkamælum og hlustunarpípu ætluðum eingöngu þeim sjúklingi, sem er svo hreinsaður við útskrift sjúklings ásamt rúmstæðinu sjálfu.

Millitjöld og milliveggir

Nærumhverfi sjúklings er skilgreint sem svæðið sem er næst honum á sjúkrahúsinu og mikilvægt er að rjúfa allt mögulegt snertimit frá fjærumhverfi inn í nærumhverfi hans. Tæki og áhöld í nærumhverfi eru ætluð þeim sjúklingi eingöngu. Á einbýli tilheyrir allt í herberginu nærumhverfi sjúklingsins. Á fjölbýli afmarkast nærumhverfi af millitjöldum, milliveggjum eða næsta umhverfi við rúmstæði sjúklings (Sýkingavarnadeild LSH, 2015).

Millitjöld eru tjöld úr tauefni eða pappír sem hanga á sjúkrastofum (fjölbýlum) heilbrigðisstofnana til að afmarka nærumhverfi sjúklinga. Rannsóknir sýna að millitjöld eru oft menguð af sjúkdómsvaldandi bakteríum sem og ónæmum bakteríum á borð við VÓE og MÓSA (Klakus o.fl., 2008). Fjöl-margir þættir valda því að millitjöld í nærumhverfi sjúklinga geta aukið umhverfismengun og þar með hættuna á óbeinu snertismiti. Í fyrsta lagi snerta starfsmenn og sjúklingar iðulega millitjöldin fyrir, eftir og á meðan á umönnun stendur og það getur hæglega borið örverur á tjöldin. Í öðru lagi sýna rannsóknir að örverur geta borist til sjúklinga af höndum starfsmanna þó að þeir hafi framkvæmt handhreinsun því starfsmenn eru líklegir til þess að snerta millitjöldin eftir handhreinsunina og síðan snerta sjúklinginn. Í þriðja lagi er erfitt að hreinsa og sótthreinsa millitjöldin og endurnýjun á þeim er



Millitjöld í nærumhverfi sjúklinga geta aukið umhverfismengun.

ábótavant. Þar sem örverur geta lifað á dauðu yfirborði í marga daga eða vikur geta millitjöld átt sök á spítalasýkingum (Ohl o.fl., 2012).

Millitjöld í nærumhverfi sjúklinga á að þvo eða skipta um á minnst 14 daga fresti og alltaf þegar þau eru sjáanlega óhrein og hugsanlega menguð. Í öllum tilvikum þarf að skipta um millitjöld hafi þau verið notuð við rúmstæði sjúklings í einangrun eða rúmstæði sjúklings í fjölbýli sem greinst hefur óvænt með ónæmar bakteríur, s.s. MÓSA (Statum Serum Institut, 2017).

Milliveggir eru veggir úr plasti eða áli sem eru festir í veggir á sjúkrastofum til að afmarka nærumhverfi sjúklinga og því auðvelt að hreinsa þá og sótthreinsa til að draga úr möguleikanum á óbeinu snertismiti og þar með gæta öryggis sjúklinga og starfsmanna (Rutala og Weber, 2008).

Sængin uppreidd ...

Rúmfatnaður og sængur eru hluti af nærumhverfi sjúklinga og eru skilgreind sem margnota búnaður sem þarf að hreinsa og sótthreinsa milli sjúklinga. Rannsóknir sýna að í óhreinum rúmfatnaði finnst mikill fjöldi baktería, bæði eðlileg húðflóra og sýklar, líkt og *Staphylococcus aureus*, *Enterococcus faecium*, *Pseudomonas aeruginosa* og *Enterobacter aerogenes* (Pinon o.fl., 2013).

Sængurveralausar sængur geta stuðlað að auknu öryggi meðal sjúklinga þar sem þeim fylgja ekki sængurveraskipti og þar með fela þær í sér minni líkur á snertismiti.

Tilkynnt hefur verið um marga faraldra ónæmra baktería sem rekja má til sjúkrahúsrúma, sængurfatnaðar og rúmdýna, þar með talið faraldra af völdum MÓSA, VÓE og ESBL-myndandi baktería (Creamer og Humphreys, 2008). Við það að taka sængurver utan af sængum eða setja ver á sængur þýrlast upp mikið magn ryks sem inniheldur húðflögur, bakteríur, hár og annað sem getur hæglega borist á milli sjúklinga eða til starfsfólks. Þá getur hreinn rúmfatnaður smitast af bakteríum vegna óhreininda á fatnaði starfsmanna sem eru að setja hreint á sængurnar, og þar með er sjúklingurinn berskjaldaður fyrir bakteríum (Pinon o.fl., 2013).

Sængurveralausar sængur geta stuðlað að auknu öryggi meðal sjúklinga þar sem þeim fylgja ekki sængurveraskipti og þar með fela þær í sér minni líkur á snertismiti. Stundum fylgir falskt öryggi sængurveraskiptum, t.d. þegar skipt er um sængurver á líkamsvessamenguðum sængum, en sængurveralausar sængur fara strax í þvott við mengun og eru því öruggari að þessu leyti. Eins fela þær í sér tímasparnað fyrir heilbrigðisstofnanir þar sem ekki þarf að setja ver utan um þær, handtökum við að búa um fækkar og það losnar um tíma starfsmanna til að sinna sjúklingum. Þá eru sængurveralausar sængur betri fyrir starfsfólkið þar sem minni líkur eru á að starfsfólk smitist af sýklum og auk þess er mun minna álag á axlir starfsfólksins.

Handhreinsun í langermafatnaði er nú meira sullið

Aldrei er sú góða vísa of oft kveðin að handhreinsun sé mikilvægasta atriðið í förvörnum gegn snertismiti, bæði beinu og óbeinu. Til þess að handhreinsun sé fullnægjandi er nauðsynlegt að starfsmenn heilbrigðisstofnana beri hvorki úr né skart á höndum sér né séu með gervineglur eða naglalakk. Þá hafa niðurstöður rannsókna sýnt að ómögulegt er að fylgja reglum um rétta handhreinsun eftir ef ermar vinnufatnaðar ná niður að úlnliðum líkt og á langerma læknaþoppum. Sýnt hefur verið fram á fylgni á milli mengaðra handa og magns örvera á langerma þoppum. Rannsókn, sem var gerð á 119 starfsmönnum gjörgæsludeildar, sýndi að 17% starfsmanna voru með mengaðar hendur stuttu eftir handhreinsun og voru þeir starfsmenn líklegri til að vera í langerma þoppum (Bearman o.fl., 2014). Þá sýna rannsóknir einnig að sjaldnar er skipt um langerma sloppa fyrir hverja vakt en annan starfsmannafatnað og um leið er sýnt fram á að örveruflóran eykst verulega á fatnaði sem er ekki þvegin eftir hverja vakt (Treacle o.fl., 2009).

Í löndunum í kringum okkur, sem við berum okkur gjarnan saman við, eru í gildi leiðbeiningar frá opinberum aðilum um vinnufatnað og skart á höndum starfsmanna til að minnka hættu á sýkingu af vinnufatnaði og auðvelda handhreinsun.

Í löndunum í kringum okkur, sem við berum okkur gjarnan saman við, eru í gildi leiðbeiningar frá opinberum aðilum um vinnufatnað og skart á höndum starfsmanna til að minnka hættu á sýkingu af vinnufatnaði og auðvelda handhreinsun. Árið 2007 setti heilbrigðisráðuneytið í Englandi fram leiðbeiningar um vinnufatnað og skart á höndum, og voru leiðbeiningarnar uppfærðar 2010. Þar kemur fram að heilbrigðisstarfsmenn, sem sinna sjúklingum, skuli klæðast vinnufatnaði með stuttum ermum og forðast hálsbindi og vinnusloppa með lögum ermum (UK Department of Health, 2010). Danir gerðu það sama þegar stjórn heilbrigðismála gaf út leiðbeiningar sem kveða á um að allir heilbrigðisstarfsmenn, sem sinna sjúklingum, eigi að vera í stuttermum vinnufatnaði ásamt því að vera úr- og skartlausir (Sundhedsstyrelsen, 2011). Þá hafa Norðmenn og Svíar tekið upp sömu vinnubrögð (Folkehelseinstituttet, 2016, Vårdhandboken, 2017).

Ljóst er að í mörg horn er að líta þegar kemur að því að gæta að öryggi sjúklinga á heilbrigðisstofnunum þegar spítalasýkingar og dreifing ónæmra baktería er annars vegar. Fram kemur á heimasíðu sóttvarnalæknis að á deildarskiptum sjúkrahúsum skuli samkvæmt reglugerð um sóttvarnarráðstafanir starfa sýkingavarnanefnd og eftir atvikum sýkingavarnadeild sem hafi það hlutverk að skrá aðgerðatengdar sýkingar og stuðla að sýkingavörnum innan sjúkrahússins. Mjög virk sýkingavarnadeild er starfandi á LSH — og mikil sóknarfæri eru innan heilbrigðissviða háskólanna því sýkingavarnir eru enn sem komið er ekki kenndar sem námsgrein þrátt fyrir mikla þörf þar á. Kenna verður um sýkingavarnir og vinnubrögð sem draga úr sýkingahættu frá byrjun náms til að festa í sessi góð vinnubrögð sjúklingum til handa.

Hreinsun og sóttgreinsun á margnota búnaði er auðveld leið til að gæta að öryggi sjúklinga okkar og er hluti að grundvallarsmitgát sem alltaf ber að beita gagnvart öllum sjúklingum.

Til mikils er að vinna að hindra beint og óbeint snertismit innan heilbrigðisstofnana. Hreinsun og sóttgreinsun á margnota búnaði er auðveld leið til að gæta að öryggi sjúklinga okkar og er hluti að grundvallarsmitgát sem alltaf ber að beita gagnvart öllum sjúklingum. Sameiginlegt átak heilbrigðisstarfsmanna um að fara eftir leiðbeiningum í sýkingavörnum til þess að rjúfa smitleiðir getur hreinlega bjargað mannlífum.

Heimildir

- Ásdís Elfarsdóttir Jelle (2016). Sýkingar tengdar heilbrigðisþjónustu og smitleiðir. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 1, 2–8.
- Bearman, G., Bryant, K., Leekha, S., Mayer, J., Munoz-Price, S., og White, J. (2014). Healthcare personnel attire in non-operating room settings. *Infection Control and Hospital Epidemiology*, 35 (2), 107–121.
- Creamer, E., og Humphrey, H. (2008). The contribution of beds to healthcare-associated infection: The importance of adequate decontamination. *Journal of Hospital Infection*, 69 (1), 8–23.
- European Centre for Disease Prevention and Control (2015). Healthcare-associated

- infections in European hospitals. Sótt 2. október 2017 á: <https://ecdc.europa.eu/en/publications-data/healthcare-associated-infections-european-hospitals>.
- Folkhelseinstituttet (2016). Nasjonal veileder for handhygiene. Sótt 1. október 2017 á <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/handhygieneveileren.pdf>
- Klaskus, J., Vaughn, N.L., og Boswell, T.C. (2008). Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* contamination of hospital curtains. *Journal of Hospital Infection*, 68, 189–190.
- Kramer, A., Schwebke, I., og Kampf, G. (2006). How long do nosocomial pathogens persist on inanimate surfaces? A systematic review. *BMC Infectious Diseases*, 6 (130).
- Longtin, Y., Schneider, A., Tschopp, C., Renzi, G., Gayet-Ageron, A., Schrenzel, J., og Pittet, D. (2014). Contamination of stethoscopes and physicians' hands after a physical examination. *Mayo Clinic Proceedings*, 89 (3), 291–299.
- Ohl, M., Schweizer, M., Graham, M., Heilmann, K., Boyken, L., og Diekema, D. (2012). Hospital privacy curtains are frequently and rapidly contaminated with potentially pathogenic bacteria. *American Journal of Infection Control*, 40, 904–906.
- Pinon, A., Gachet, J., Alexandre, V., Decherf, S., og Viallette, M. (2013). Microbiological contamination of bed linen and staff uniforms in a hospital. *Advances in Microbiology*, 3, 515–519.
- Rutala, W.A., og Weber, D.J. (2008). *Guidelines for Disinfection and Sterilization in Healthcare Facilities*. Centers for Disease Control and Prevention. Sótt 2. september 2017 á: <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/47378>.
- Schabrun, S., og Chipchase, L. (2006). Healthcare equipment as a source of nosocomial infection: A systematic review. *Journal of Hospital Infection*, 63, 239–245.
- Statum Serum Institut (2017). Infektionshygiejne. Sótt 15. september 2017 á <https://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20%20dansk/Smitteberedskab/Infektionshygiejne/NIR/NIR%20Tekstiler.ashx>.
- Sundhedsstyrelsen (2011). Vejledning om arbejdsdragt inden for sundheds- og plejesektoren. Sótt 15. september 2017 á <https://www.sst.dk/Udgivelse/2011/Vejledning%20om%20arbejdsdragt%20inden%20for%20sundheds-%20og%20plejesektoren.aspx>.
- Sýkingavarnadeild LSH (2015). Gæðaskjal 24.01.01.02.01 Nær- og fjærumhverfi sjúklinga. Reykjavík: Landspítali-háskólasjúkrahús.
- Treacle, A., Thom, K., Furuno, J.P., Strauss, S., Harris, A., og Perencevich, E. (2009). Bacterial contamination of healthcare worker's white coats. *American Journal of Infection Control*, 31 (2), 101–105.
- UK Department of Health (2010). Uniforms and workwear: An evidence base for developing local policy. Sótt 2. október 2017 á http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_078435.pdf.
- Uneke, C.J., og Ijeoma, P.A. (2011). The potential for transmission of hospital-acquired infections by non-critical medical devices: The role of thermometers and blood pressure cuffs. *World Health & Population*, 12 (3), 5–12.
- Vårdhandboken (2017). Hygien, infektioner och smittspridning. Sótt 12 október 2017 á: http://www.vardhandboken.se/Kategori/Hygien,_infektioner_och_smittspridning.

Katrín Blöndal, skurðlækningasviði Landspítala og hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands
Kristín Þorbergsdóttir, líknardeild Landspítala
Ásdís Ingvarsdóttir, heimahlynningu Landspítala
Sigríður Zoëga, skurðlækningasviði Landspítala og hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands
Herdís Sveinsdóttir, hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og skurðlækningasviði Landspítala

Maður, kona, mein

Þarfir maka sjúklunga sem fá hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins

Útdráttur

Tilgangur: Hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins fylgja viðtækar hliðarverkanir sem hafa áhrif á líðan sjúklings og samband hans og maka hans. Lítið er vitað um sértækar þarfir þessara maka hérlandis. Tilgangur rannsóknarinnar var að skoða vandamál þeirra og þarfir fyrir upplýsingar og stuðning.

Aðferð: Blönduð aðferð; lýsandi þversniðsrannsókn og eigindleg viðtöl. Þýðið var makar karla á hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins. Rannsóknargögnum var safnað með spurningalista og djúpvíðtölum. Gögnin voru greind hvor í sínu lagi og niðurstöður samþættar.

Niðurstöður: Spurningalista svöruðu 29 konur og 11 viðtöl voru tekin við 6 þeirra. Helstu vandamál þátttakenda voru: Ótti vegna óvissu um framtíð (n=15), breytingar á persónuleika maka (n=14), ótti um eigin heilsu (n=13) og að setta sig við veikindi sjúklings (n=13). Helstu vandamál, sem þátttakendur vildu frekari upplýsingar um, voru andlegar breytingar (n=16), persónuleikabreytingar (n=13), líkamleg vandamál sem búast má við (n=13) og líkamlegar breytingar (n=13). Niðurstöður viðtalanna studdu þessar niðurstöður. Þar kom fram að konurnar vildu vera þátttakendur í sjúkdómsferli makans til að geta stutt hann sem best en þær voru oft lítt undirbúnar fyrir áhrif meðferðar á makann: persónuleikabreytingar, depurð og niðursveiflur, hlédrægni, minnkandi nánd og missi karlmennskunnar. Flestar álitu manninn undir traustri læknishendi og lögðu áherslu á að meðferðin gæfi þeim meiri tíma saman, en fundu jafnframt til óvissu um framvindu sjúkdómsins. Aðgangur að stuðningi og upplýsingum skipti miklu.

Ályktanir: Makar karla á hormónahvarfsmeðferð finna margháttaðar breytingar og erfiðleika í tengslum við meðferðina. Mikilvægt er að viðeigandi stuðningur og fræðsla af hendi fagfólks sé efld og boðin frá upphafi meðferðar.

Lykilorð: blöðruhálskirtilskrabbamein, forvarnir, fræðsla, hormónahvarfsmeðferð, makar

Inngangur

Krabbamein í blöðruhálskirtli er algengasta krabbamein íslenskra karlmanna. Um 220 greinast árlega, ríflega helmingur eftir sjötugt (Krabbameinsskrá, e.d.). Hormónahvarfsmeðferð hefur verið beitt til að meðhöndla þetta mein á öllum stigum sjúkdómsins með eða án annarrar meðferðar en algengasta meðhöndlun sjúkdómsins, ef hann er orðinn útbreiddur, er geisla- og hormónahvarfsmeðferð. Hormónahvarfsmeðferðin felur í sér vönun með skurðaðgerð eða lyfjagjöf til að draga úr testósteróni í líkamanum (Mohile o.fl., 2009; Taylor o.fl., 2009). Þannig má hægja á vexti meinsins (Saylor og Smith, 2009), draga úr einkennum sjúkdómsins, svo sem verkjum (Taylor o.fl., 2009), og auka lífslíkur (Hershman o.fl., 2016). Hormónahvarfsmeðferð með lyfjum er yfirleitt ævilöng og getur því meðferðin varað í nokkur ár (Mohile o.fl., 2009). Engin læknanleg meðferð er við sjúkdómnum á þessu stigi og hér er því um að ræða meðferð sem veitt er í líknandi tilgangi (Jonsson o.fl., 2009).

Hliðarverkanir þessarar meðferðar eru viðtækar (Hershman o.fl., 2016). Má þar nefna svitakóf, minnkaða kynlöngun og ris-

Hagnýting rannsóknarniðurstaðna

Nýjungar: Rannsóknin gefur frekari upplýsingar um umfang og eðli persónuleikabreytinga og andlegra breytinga sjúklings sem hafa áhrif á samband maka við sjúkling og auka á vanlíðan þeirra.

Hagnýting: Þörf er á sérhæfðri þjónustu við þennan hóp maka sem tekur mið af fræðslu- og stuðningsþörfum þeirra. Vinna þarf skriflegt fræðsluefni sem sinnir sérstaklega þeirra þörfum.

Þekking: Mikilvægt er að fræða og styðja maka þessara sjúklunga sérstaklega vegna sértækra breytinga sem verða á andlegu og persónulegu atgervi sjúklings til viðbótar við lífshættulegan sjúkdóm.

Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga: Niðurstöður benda til þess að þörf sé á að byggja upp starf meðferðarstjóra (nurse navigator) fyrir þennan sjúklingahóp og maka þeirra.

vandamál (Mohile o.fl., 2009), beinþynningu og beinbrot, aukna hættu á hjartasjúkdómum og blóðtappamyndun (Hershman o.fl., 2016). Einnig geta komið fram blóðleysi, þreyta (Mohile o.fl., 2009), þyngdaraukning og aðrar efnaskiptatruflanir (Hershman o.fl., 2016; Mohile o.fl., 2009; Saylor og Smith, 2009). Þá hrakar vitrænu atgervi oft og þunglyndi er algengt (Mohile o.fl., 2009).

Á undanförunum árum hefur sjónum heilbrigðisþjónustunnar í auknum mæli verið beint að heilsutengdum lífsgæðum, ekki síst hvað varðar langvinna sjúkdóma svo sem krabbamein. Heilsutengd lífsgæði byggjast á mati fólks á áhrifum heilsu og sjúkdóma á líðan sína og færni og er tilgangurinn með matinu að greina þá sem búa við skert lífsgæði vegna veikinda og fylgjast með breytingum á lífsgæðum sem verða með eða án meðferðar (Tómas Helgason o.fl., 2000). Rannsóknir, sem beinast að heilsutengdum lífsgæðum, hafa einnig í auknum mæli verið notaðar til að leggja mat á gæði heilbrigðisþjónustunnar. Mikilvægt er að afla þekkingar innan hjúkrunar um hvernig unnt er að stuðla að og viðhalda lífsgæðum þar sem oft má lina einkenni sjúkdóma, bæta líðan og auka lífsfyllingu þó sjúkdómarnir séu ólæknandi (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009).

Rannsóknir á heilsutengdum lífsgæðum sjúklinga með blöðruhálskirtilskrabbamein sýna neikvæð áhrif á sjúkling og fjölskyldu (Gomella o.fl., 2009). Lífsgæðin minnka með tímanum og telja makar lífsgæði sín minni en sjúklingar (Rees o.fl., 2005). Gagnkvæmt samband er á milli manns og maka hvað þetta snertir þannig að með auknum vandamálum mannsins dregur úr lífsgæðum makans (Walker o.fl., 2013) og krefst meðferðin mikillar aðlögunar af hálfu beggja aðila (Harden o.fl., 2006). Þeir sem hafa langt genginn sjúkdóm eru í mestri hættu á vanlíðan og í þeim tilvikum láta makarnir einnig almennt í ljós meiri vanlíðan en sjúklingar (Northouse o.fl., 2007). Vanlíðan maka getur varað í mörg ár eftir andlát sjúklingsins (Couper o.fl., 2006) en makinn er oftast sá sem veitir sjúklingnum mestan tilfinningalegan og sálfélagslegan stuðning (O'Shaughnessy o.fl., 2015) og jafnframt aðstoð við að glíma við afleiðingar sjúkdóms og meðferðar (Ervik o.fl., 2013).

Ýmsar skilgreiningar, út frá ólíkum sjónarhornum, hafa verið settar fram á hugtakinu þarfir sem og hugtakinu þarfir fyrir líknandi þjónustu (Higginson o.fl., 2007). Hér verður fylgt notkun Osse o.fl. (2000) á hugtakinu þörf fyrir umönnun, þar sem það er skilgreint sem ósk um að fá stuðning við ákveðið vandamál sem einstaklingur tekst á við. Þá eru þarfir aðstandenda á sama hátt skilgreindar sem skynjuð þörf eða ósk þeirra um stuðning og umönnun af hendi heilbrigðisstarfsmanna. Benda höfundar á að munur sé á þörfum sjúklinga og aðstandenda og einnig að ekki sé víst að þeir óski stuðnings við öll þau vandamál sem þeir eiga við að etja (Osse o.fl., 2000). Í skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (World Health Organization, 2015) á líknandi þjónustu kemur fram að komið skuli til móts við þarfir aðstandenda jafnt sem sjúklinga sjálfra. Slík áhersla á þátt vandamanna á sér einnig stoð í íslenskri heilbrigðislöggjöf þar sem fram kemur að til grundvallarréttinda þeirra telst að fá andlegan, félagslegan og trúarlegan stuðning meðan á meðferð ættingja þeirra stendur (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997). Fjölskylduhjúkrun hefur nú verið inn-

leidd á Landspítala en þar er sú hugmynd í öndvegi að veikindi hafi áhrif á alla fjölskylduna og að meti eigi þarfir hennar allrar og styðja aðstandendur með viðeigandi aðferðum (Wright og Leahey, 2013). Nútímaumhverfi og aðstæður geta hins vegar orðið til þess að fjölskyldunni er ekki sinnt sem skyldi (Blöndal o.fl., 2014). Þar sem meðferð ofangreinds sjúklingahóps er auk þess oft veitt utan spítala er óvíst hvort hugmyndafræði fjölskylduhjúkrunar og þá stuðningur heilbrigðisstarfsmanna náí til hans.

Fáar rannsóknir lúta eingöngu að líðan og þörfum maka karlmanna með langt gengið blöðruhálskirtilskrabbamein (Sinfield o.fl., 2009) og þær greina ekki á milli uppfylltra og óuppfylltra þarfa (Adams o.fl., 2009). Þó hefur í erlendum rannsóknum komið fram að þarfir sjúklinga með blöðruhálskirtilskrabbamein og maka þeirra fyrir stuðning og upplýsingar séu margvíslegar (Adams o.fl., 2009). Þar sem athygli heilbrigðisstarfsmanna beinist einkum að hinum sjúka (Osse o.fl., 2006) vita makarnir oft lítið um sjúkdóminn og aðgengi þeirra að upplýsingum er takmarkað (Sinfield o.fl., 2008; Sinfield o.fl., 2009) og þekking á aukaverkunum meðferðar er lítil (Walker o.fl., 2013). Þá er iðulega misbrestur á að þörfum þeirra fyrir stuðning sé sinnt (Sinfield o.fl., 2008), makana virðist skorta upplýsingar og aðstoð, og þeir búa við einangrun og óvissu um framtíðina (Carter o.fl., 2010).

Aðstandendur karla með blöðruhálskirtilskrabbamein eru oft undir miklu álagi, ekki síst þeir sem eru við aldur og heilsuveilir (Gomella o.fl., 2009; Harden o.fl., 2006), og því er mikilvægt er að finna leiðir til að auðvelda sjúklingi og aðstandendum að takast á við kvíða og öryggisleysi (Sinfield o.fl., 2009). Frekari afleiðingar þess að þörfum þeirra er ekki sinnt sem skyldi geta til dæmis verið aukið álag við umönnun og heilsuleysi (Sharpe o.fl., 2005).

Þarfir maka karla með blöðruhálskrabbamein hafa ekki verið kannaðar sérstaklega hér á landi og engar rannsóknir, svo vitað sé, verið gerðar sem snúa að þeim sérstaklega. Litlar upplýsingar liggja því fyrir um þarfir þeirra fyrir faglegar upplýsingar og stuðning. Þegar litið er til margvíslegra áhrifa sem meðferðinni geta fylgt er áætlað að þær séu umtalsverðar og vari um lengri tíma. Þar sem hormónahvarfsmeðferð fer að miklu leyti fram utan spítala hefur þessi hópur hins vegar ekki sama aðgang að stuðningi og þeir sem fá þjónustu innan spítalans. Megintilgangur þessarar rannsóknar var að skoða vandamál maka karlmanna á hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins og þarfir þeirra fyrir upplýsingar og stuðning.

Aðferð

Rannsóknarsnið

Blönduð aðferð, spurningalisti og djúpvíðtöl, var notuð til að kanna upplýsinga- og stuðningsþarfir maka sjúklinga sem verið höfðu á hormónahvarfsmeðferð vegna útbreidds blöðruhálskirtilskrabbameins í 6 mánuði eða lengur og voru taldir færir um að svara. Með þessari aðferð eru sameinaðir þættir eigindlegra og megindlegra rannsókna í þeim tilgangi að öðlast dýpt og breidd í skilningi og staðfestingu á viðfangsefninu (Johnson,

2007). Að undangenginni lesefnisleit og út frá reynslu rannsakenda af því að hjúkra þessum hóp töldu þeir nauðsynlegt að bæta við djúpvíðtölum við spurningalistann til að fá dýpri og nákvæmari skýringar á reynslu og þörfum þátttakenda. Með því að nota blandaða aðferð sem þessa má því afla þekkingar sem ekki fæst með notkun annarrar aðferðarinnar einvörðungu (Polit og Beck, 2012). Hér er beitt samleitandi sniði þar sem gagna er aflað samtímis með spurningalista og djúpvíðtölum, þau greind sitt í hvoru lagi og niðurstöður síðan túlkaðar saman (Sigurlína Davíðsdóttir og Anna Ólafsdóttir, 2013). Í töflu 3 má sjá mynsturgrind (matrix) þar sem niðurstöður úr víðtölum og spurningalista hafa verið samþættar (Polit og Beck, 2012).

Þátttakendur

Hérlandis er ekki til ein skrá um þá sem fá hormónahvarfsmeðferð eða maka þeirra og því er fjöldi þessara maka óþekktur. Samkvæmt upplýsingum úr krabbameinsskrá, af vef Lyfjastofnunar (www.lyfjastofnun.is), og frá íslenskum þvágfæraskurðlæknum var fjöldi þeirra sem fá hormónahvarfsmeðferð á hverjum tíma áætlaður um 150. Þróun síðustu ára á Íslandi hefur verið sú að telja sambúð ígildi hjónabands, því er hér talað um maka hvort sem parið er gift eða í sambúð, þó er það sett sem skilyrði að þau búi saman.

Gagnasöfnun og úrvinnsla

Spurningalistinn „Erfiðleikar og þarfir aðstandenda“ (EPA-IS) („Problems and Needs in Palliative Care — caregiver form“ (PNCP-c)) (Osse o.fl., 2006) var lagður fyrir þátttakendur. Upphafleg útgáfa EPA-IS er á hollensku en hefur verið þýdd og bakþýdd yfir á ensku. Mælitækið hefur reynst áreiðanlegt og réttmætt í upprunalegri útgáfu (Osse o.fl., 2006). Íslenska útgáfan var þýdd og bakþýdd úr ensku af reyndum krabbameins-hjúkrunarfræðingum sem eru tvítýngdir (Nanna Friðriksdóttir, persónulegar upplýsingar, 17. mars 2011). Próffræðilegir eiginleikar íslensku útgáfunnar hafa ekki verið birtir. Listinn samanstendur annars vegar af spurningum um 67 atriði sem varða vandamál sem aðstandendur sjúklinga finna fyrir og þarfir þeirra fyrir aðstoð. Þátttakendur voru fyrst beðnir að meta hvort þeir teldu sig eiga í erfiðleikum með viðkomandi atriði (svarmöguleikar: já/nokkuð/nei) og síðan hvort þeir óskuðu aðstoðar fagfólks vegna vandamálsins (svarmöguleikar: já, meiri/eins og nú/nei). Hins vegar eru á listanum níu spurningar um þörf fyrir upplýsingar, svo sem um meðferðarúrræði, hjálpartæki, næringu, félagsleg réttindi og fleira (svarmöguleikar: já/nei). Listinn inniheldur spurningu um líknardauða sem var felld út í þessari rannsókn en rannsakendur bættu við 7 spurningum um félagsleg réttindi, kynlíf, nánd, hægðir og þreytu, auk spurninga um andlegar og líkamlegar breytingar og persónuleikabreytingar sem samkvæmt reynslu þeirra og niðurstöðum rannsókna skipta þennan hóp máli. Auk þess var spurt um lýðfræðilega þætti: aldur, búsetu og starf utan heimilis, þjónustu heima og daglega umönnun. Einnig var spurt um tíma frá greiningu maka. Þá voru þátttakendur beðnir að meta lífsgæði sín og heilsu á kvarðanum 0–7 þar sem 0 þýddi mjög

lítil lífsgæði en 7 mjög mikil. IBM SPSS-forritið 22.0 (IBM, Armonk, New York, Bandaríkjunum) var notað við tölfraeðiúrvinnslu gagna. Vegna þess hve þátttakendur voru fáir var eingöngu beitt lýsandi tölfraeði.

Í viðtalshluta rannsóknarinnar var rætt tvisvar við 6 maka og víðtöl þemagreind. Í einu tilviki lést sjúklingur áður en að seinna viðtali kom. Makarnir voru spurðir tveggja meginspurninga: a) Hver er reynsla þín af því að eiga maka með þennan sjúkdóm? b) Hver er reynsla þín af samskiptum við heilbrigðiskerfið í tengslum við sjúkdóm maka þíns? Með samskiptum við heilbrigðiskerfið er átt við öll samskipti, við lækna, hjúkrunarfræðinga og aðra á spítalanum, á heilsugæslustöðum og á stofu læknis.

Framkvæmd og greining víðtala fylgdi að mestu rannsóknarferli Vancouverskólans í fyrirbærafræði. Víðtölin voru hljóðrituð og skrifuð upp orðrétt, síðan þemagreind með því að finna lykilsetningar í hverju viðtali. Greiningarlíkan var sett fram fyrir hvert og eitt þeirra og það staðfest með viðkomandi þáttakanda og heildargreiningarlíkan síðan byggt upp úr öllum einstaklingsgreiningarlíkönum og yfirheitið loks sett fram (Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Gagnasöfnun fór fram á tímabilinu frá júní 2011 til mars 2013. Upphafleg rannsóknaráætlun gerði ráð fyrir að gagnasöfnun lyki á árinu 2011. Hins vegar reyndist erfitt að finna einstaklinga sem uppfylltu skilyrði rannsóknarinnar þrátt fyrir víðtæka leit að þátttakendum og var því gagnasöfnunartímabilið lengt. Þátttakenda var leitað á þrennan hátt.

1. Sjúklingum var við komu til þvágfæraskurðlækna boðið að taka kynningarbréf um rannsóknina til maka síns. Læknir skráði nöfn þeirra sem það þáðu. Það að sjúklingurinn tæki bréfið heim var ígildi samþykkis þess að hafa mætti samband við makann. Rannsakendur höfðu síðan samband við makann símleiðis. Væri makinn viðstaddur læknisheimsókna var honum boðin þátttaka á staðnum.
2. Upplýsingar um karla með útbreitt blöðruhálskirtilskrabbamein voru fengnar úr krabbameinsskrá og upplýsingar um maka úr þjóðskrá. Að undangengnu leyfi þvágfæraskurðlæknis sjúklings var mökum boðin þátttaka.
3. Auglýst var eftir þátttakendum hjá sjálfshjálparsamtökum og stuðningshópum.

Leitin skilaði upplýsingum um 91 sjúkling og voru 23 þeirra útilokaðir þar sem þeir voru látnir, ógiftir eða ekkar, ekki lengur á hormónahvarfsmeðferð eða metnir vanhæfir til þátttöku af lækni. Spurningalistar ásamt kynningarbréfi voru sendir til 68 maka. Þeim 29 sem samþykktu þátttöku voru sendir spurningalistar ásamt upplýsingabréfi. Hringt var í víðtakendur einu sinni til að bjóða útskýringar, aðstoð við útfyllingu og minna á svörum og þeim boðin þátttaka í víðtölum. Ef spurningalista var svarað var það talið ígildi upplýsts samþykkis. Þátttakendur í víðtölum undirrituðu yfirlýsingu um samþykki.

Síðfræði

Visindasiðanefnd og Persónuvernd veittu leyfi fyrir rannsókninni. Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands og Þjóðskrá Íslands

veittu aðgang að skrár varðandi þýði rannsóknarinnar og fengið var samþykki þvæfæraskurðlækna og krabbameinslækna.

Niðurstöður

Spurningalista svöruðu 29 makar, allt konur, (43% svarhlutfall) og 11 viðtöl voru tekin við sex konur á aldrinum 50–67 ára. Konurnar mátu eigin heilsu að jafnaði 4,8 (sf=1,5) og lífs-gæði sín 5,4 (sf=1,1) á kvarðanum 0–7. Meirihluti (66%) fékk enga þjónustu heim. Upplýsingar um þátttakendur er að finna í töflu 1.

Tafla 1. Upplýsingar um þátttakendur

Breyta	Flokkar	n (%)
Aldur	50–60 ára	5 (17)
	61–70	6 (21)
	71–80	13 (45)
	81–90	4 (14)
	Vantar	1 (3)
Búseta	Höfuðborgarsvæði	15 (52)
	Utan höfuðborgarsvæðis	13 (45)
	Vantar	1 (3)
Starf utan heimilis	Já	11 (38)
	Nei	17 (59)
	Vantar	1 (3)
Tími frá greiningu*	6 mánuðir–1 ár	3 (10)
	1–3 ár	10 (34)
	3–6 ár	10 (34)
	6 ár eða meira	4 (14)
	Vantar	2 (6)
Núverandi þjónusta	Engin	19 (66)
	Heimilishjálp	3 (10)
	Heimahjúkrun	1 (3)
	Heimilishjálp og heimahjúkrun	1 (3)
	Vantar	5 (17)
Dagleg umönnun	0 klst.	9 (31)
	1–2 klst.	9 (31)
	3–5 klst.	2 (6)
	6 eða fleiri klst.	1 (3)
	Vantar	8 (28)

*upplýsingar um tíma frá greiningu fengnar frá maka

Í töflu 2 koma fram þau atriði sem 9 þátttakendur (31%) eða fleiri töldu sig helst skorta upplýsingar um. Þau algengustu voru líkamleg vandamál sem búast má við hjá sjúklingi, andlegar og

Tafla 2. Atriði sem 30% þátttakenda eða fleiri óskuðu upplýsinga um

Upplýsingaþáttur	n (%)
Meðferðarmöguleikar og aukaverkanir	10 (34)
Hvers er að vænta í framtíðinni	9 (31)
Líkamleg vandamál sem búast má við	13 (45)
Andlegar breytingar	16 (55)
Persónuleikabreytingar	13 (45)
Líkamlegar breytingar	13 (45)
Þreyta sjúklings	12 (41)
Réttindi	12 (41)

líkamlegar breytingar og persónuleikabreytingar. Þau atriði, sem þátttakendur óskuðu helst aðstoðar fagfólks við, voru að vita hvaða líkamlegum einkennum skyldi tekið eftir hjá sjúklingi, skortur á skriflegum upplýsingum, eigin depurð, að upplifa ekki ánægju lengur og erfiðleikar við að sýna tilfinningar. Þau atriði, sem komu fram í spurningalista en birtust ekki í viðtölum, snertu helst líkamleg og andleg einkenni kvennanna svo og fjárhagsútgjöld (tafla 3).

Tafla 3. Atriði sem 30% eða fleiri töldu vera vandamál skv. niðurstöðum spurningalista en komu ekki fram í viðtölum

Atriði	Töldu vandamál n (%)	Fjöldi sem óskaði aðstoðar n (%)
Þreyta konu	12 (42)	4 (14)
Upplifi ekki ánægju lengur (kona)	12 (42)	5 (17)
Depurð konu	11 (38)	5 (17)
Vöðvaverkir eða liðverkir konu	10 (34)	3 (10)
Erfiðleikar konu með svefn	10 (34)	3 (10)
Aukin útgjöld vegna veikindanna	9 (31)	2 (7)

Í töflu 4 eru sýnd þau atriði í spurningalistanum sem 9 þátttakendur (31%) eða fleiri töldu vandamál og hlutfall þeirra sem töldu sig þurfa aðstoð vegna þess. Taflan er jafnframt yfirlit um samþættar niðurstöður spurningalista og viðtala. Atriðin, sem flestir töldu vandamál, voru að persónuleiki maka hefði breyst, ótti vegna óvissu um framtíðina, að sætta sig við veikindi sjúklingsins og ótti um eigin heilsu.

Við greiningu viðtala kom fram meginþemað „sami maðurinn en samt“ og fjögur undirþemu: „hann hættir að vera karlmaður“, „meðferð sem veitir okkur tíma saman“, „vera með í þessu ferli“ og „að deila byrðinni“. Þeim er nánar lýst hér að neðan og dæmi um tilvitnanir eru einnig í töflu 4.

Sami maðurinn en samt

Nafn meginsþemans „sami maðurinn en samt“ gefur til kynna margvíslegar breytingar sem komu fram hjá sjúklingum fljótlega eftir upphaf meðferðarinnar, eins og þessi kona orðaði það: „Það náttúrlega bara breytist allt. Því þetta er jú sami maðurinn en samt sko, það breytist allt sko líkamlega og persónulega finnst mér.“ Nær allar konurnar nefndu niðursveiflur, þunglyndi, depurð, neikvæðni, svartsýni, áhugaleysi og sumar örugheit eða reiði og hléðrægni: „... kannski svona enginn áhugi. Og þetta lýsir sér kannski líka hann hefur engan áhuga á að koma með mér þegar við erum boðin í boð eða annað og þannig.“ Ein konan lýsti því einnig hvernig maðurinn hennar varð óákveðinn, grátgjarn og kjarklaus: „Þetta fór alveg skelfilega með hann ... ég bara horfði á manninn minn minnka.“ Einnig urðu konurnar varar við líkamleg einkenni: svitakóf, þreytu, verki, svefnerfiðleika og þyngdaraukningu. Einkennin voru yfirleitt mest áberandi í upphafi meðferðarinnar og síðan aftur þegar sjúkdómurinn ágerðist. Auk þess höfðu sjúkdómurinn og afleiðingar meðferðar neikvæð áhrif á félagslíf, fjárhag framtíðaráform.

Tafla 4. Samþættar niðurstöður úr viðtölum og spurningalista

	Niðurstöður viðtala	Niðurstöður úr spurningalista Vandamál og þarfir maka fyrir upplýsingar og stuðning sem 30% eða fleiri töldu vera vandamál		
Þema	Dæmi	Atriði sem spurt var um	Töldu vandamál n (%)	Óskuðu aðstoðar n (%)
Sami maðurinn en samt	„Það náttúrlega bara breytist allt. Því þetta er jú sami maðurinn en samt sko, það breytist allt sko líkamlega og persónulega finnst mér.“ „... hann hefur svolítið misst kjarkinn ... svona eitthvað vanmáttugur ... af því að hann var mjög kröftugur og það svona áður svona lét ekkert aftra sér.“	Persónuleiki sjúklingsins hefur breyst	14 (48)	4 (14)
		Að vera áfram virkur í félagslífi	9 (31)	1 (3)
Hann hættir að vera karlmaður	„Maður getur sagt sko þetta var sko eiginmaður og elskhugi ... og vinur náttúrlega, við erum miklir vinir sko, en ég myndi segja í dag er þetta miklu meira eiginmaður, vinur og sjúklingur ...“ „Hann er ekkert að koma og taka svona utan um mig, það er eins og hann hafi farið allur svona til baka.“	Samlíf/kynlíf	9 (31)	2 (7)
Meðferð sem veitir okkur tíma saman	„Náttúrlega alltaf þessi ... kvíði sem að fylgir þessu, maður veit ekki hvað kemur næst og hvenær þetta versnar og mun þessi meðferð ... auðvitað er maður með hnút í maganum við það. Það er víst ekkert annað að gera en að bíða.“ „... auðvitað vitum við hverslags ástand þetta er alveg eins og ég geri mér grein fyrir því að hérna ... en þá kemur það og þá tekur maður bara á því, en það er óskaplegur munur að vera tvö ... en við erum alveg ákveðin í því að við ætlum bara að vera jákvæð meðan það er jákvætt.“	Ótti vegna óvissu um framtíðina	15 (52)	4 (14)
		Sætta mig við veikindi sjúklingsins	13 (45)	3 (10)
Vera með í þessu ferli	„Meira með hvað er planið ... og já, bara hverjar líkur eru og annað, bara að fá að vera með í þessu ferli.“ „Ég finn að það er honum mjög mikils virði að ég fer í öll þessi viðtöl og af því að ég hugsaði bara, það gengur ekki ef ég á að fara að mjólka úr honum allar upplýsingar hvað var sagt.“	Að vita hvaða líkamlegum einkennum ég á að taka eftir	10 (34)	6 (21)
		Að taka ákvarðanir	10 (34)	4 (14)
		Skortur á skriflegum upplýsingum	10 (34)	6 (21)
Að deila byrðinni	„Mér finnst vanta heildarpakka á þetta þar sem allt er tekið, félagsleg réttindi, fjárhagur og allt svoleiðis. Hafa pakka í viðtali eitt sem er boðið að fyrri bragði, maður er í lausu lofti, haldið meira utan um ... að upplýsingarnar kæmu meira til manns.“ „Það vantar þessi tengsl einhvern veginn, það vantar að maður viti að maður geti farið eitthvað og talað bara í trúnaði ... að maður fái einhvern tengilið, einhvern sem maður getur hringt í ef maður vill fá einhverjar frekari upplýsingar eða vill fá að létta á sér.“	Ótti um eigin heilsu	13 (45)	2 (7)
		Erfiðleikar við að sýna tilfinningar	10 (34)	5 (17)
		Að skilja sjúklinginn eftir einan	9 (31)	2 (7)
		Minni tekjur vegna veikindanna	9 (31)	2 (7)

Hann hættir að vera karlmaður

Þetta þema felur í sér lýsingar kvennanna á tapi karlmennskunnar, breytingu á kynlífi og nánd í sambandinu. Flestar ræddu hvernig „slökkt“ er á kynlífinu og það heyrði fortíðinni til enda varð maðurinn ekki fyrir neinni „hugljómun“ lengur við að sjá kvenfólk: „Kannski stærsta reynslan er að hann hættir eiginlega alveg að vera karlmaður eða svoleiðis ... það tók bara fyrir það svona kynferðislega séð.“ Öðrum var það léttvægara þar sem kynlífið hafði þegar verið lítið og því „ekkert sem við söknum þannig lagað ... ja maður er nú orðinn svo gamall.“ Einnig ræddu flestar hvernig nándin í sambandinu minnkaði og snerting, faðmlög og blíðuhót hurfu eins og hér kemur fram: „... hann tekur sjaldnar utan um mig eða svona eins og ég segi stundum, við getum nú faðmast eða eitthvað svoleiðis, það er

eins og hann verði eitthvað miður sín.“ Þau hjálparmeðul, sem sum paranna höfðu fengið, voru ýmist ekki notuð eða reyndust gagnslaus. Allar sögðust konurnar sætta sig við orðinn hlut, þær álitu þetta manninum mun þungbærara og gættu þess „að gera ekki gera neinar kröfur á hann“.

Meðferð sem veitir okkur tíma saman

Afleiðingar meðferðarinnar, svo sem tap karlmennskunnar, fannst flestum konunum lítilvæg förn eins og hér kemur fram: „... það er hálf ömurlegt en við höfum alveg komist í gegnum það ... ég bara set þetta inn sem hluta af þessu að þetta sé bara svona.“ Þær reyndu að taka hlutunum með jafnaðargeði og fullvissuðu makann um að samband þeirra myndi ekki breytast þar sem aðalatriðið væri að fá að hafa hann áfram sér við hlið. „Hann hefur verið heppinn að þetta virkar svona vel en auðvitað

vitum við hverslags ástand þetta er alveg eins og ég geri mér grein fyrir því að hérna ... en þá kemur það og þá tekur maður bara á því, en það er óskaplegur munur að vera tvö en við erum alveg ákveðin í því að við ætlum bara að vera jákvæð meðan það er jákvætt.“ Flestar sögðust þær ekki velja þessum hlutum fyrir sér daglega en hins vegar vissu þær „hverslags ástand þetta er“ og lýstu óvissu um framtíðina: „Náttúrlega alltaf þessi ... kvíði sem að fylgir þessu, maður veit ekki hvað kemur næst og hvenær þetta versnar og mun þessi meðferð ... auðvitað er maður með hnút í maganum við það. Það er víst ekkert annað að gera en að bíða.“

Þrátt fyrir allt töldu þó flestar konurnar þessa reynslu hafa styrkt sambandið, þær reyndu að vera jákvæðar eins og fram kom hér að ofan og njóta hvers dags. Ein kvennanna var á öndverðum meiði þar sem afleiðingar meðferðarinnar voru svo íþyngjandi að parið íhugaði að meðferð yrði hætt.

Vera með í þessu ferli

Konurnar lögðu áherslu á að láta manninn stjórna ferðinni og styðja hann og óskir hans sem best. Þeim var umhugað um að maðurinn væri undir traustri læknishendi, eftirlit náði og áhugi, skilningur og viðeigandi upplýsingar í boði. Viljinn til að tilheyra meðferðarsambandi lækni og manns og vera „sett inn í stöðuna“ var skýr. Flestar töldu nauðsynlegt að fylgja manni sínum í viðtöl, ekki síst til að hjálpa þeim að meðtaka upplýsingarnar. Þess var þó dæmi að konan fengi ekki að vera þátttakandi þótt hún vildi: „Það eru stundum vinir eða kunningjar í heimsókn og hann er að segja eitthvað og stundum er ég að heyra það í fyrsta sinn.“ Ein konan ræddi og hvernig maður hennar sýndi aðra allt aðra mynd af sér hjá lækni en heima: „Hann sýnir, hvað á ég að segja, stærri, hann stendur sig vel, hann kemur vel fram, hann er sá sem er ekki að kvarta ... en aftur á móti sé ég ... þá kannski sé ég meira þá hlið eða þegar honum líður ekki vel.“ Þrátt fyrir að konurnar væru viðstaddar fyrsta viðtal svaraði það ekki öllum vangaveltum: „Við vorum lítið undirbúin undir það [hliðarverkanir meðferðar] ... kannski vissi maður ekki í upphafi hvað maður átti að spyrja.“ Öðrum fannst vanta upplýsingar um óhefðbundnar meðferðarleiðir. Þá höfðu konurnar misjafna sögu að segja um upplýsingar um kynlíf. Sumar höfðu fengið bækling, ein hafði aðeins lesið um aukaverkanirnar á fylgiseðli lyfsins, enn aðrar leituðu á netinu.

Að deila byrðinni

Að síðustu komu fram óskir um meiri upplýsingar og aðstoð fagfólks, ekki síst í byrjun meðferðar og aftur þegar meinið ágerist. Flestar óskuðu meiri upplýsinga og stuðnings og sumar ræddu um að það vantaði tengsl við einhvern sem hægt væri að ræða við í trúnaði og óskuðu frekari upplýsinga og þjónustu sem væri boðin frá upphafi, „... þetta var ofboðslega lítið kerfi sem fór í gang þegar hann alveg eins og, alveg frá því hann greindist. ... Þú ert bara einn. Mér finnst þú svo einn með þetta.“ Ein tók sérstaklega fram að hún vildi ræða við heilbrigðisstarfsmenn einslega því hennar þarfir væru aðrar en mannsins. Konur, sem höfðu fylgt manninum í frekari meðferð á spítala eða fengið heimaþjónustu, fundu hins vegar flestar fyrir meira öryggi og gátu loks deilt ábyrgð og álagi. Eins létti þeim þegar

mennirnir sóttu fundi hjá stuðningssamtökum eða viðtöl hjá geðlækni. Mennirnir voru þó mismóttækilegir fyrir að sækja slíka þjónustu eða höfðu ekki orku til þess. Þá töldu margar að stuðningshópar fyrir konur gætu verið gagnlegir. Ein taldi sig þó ekki þurfa stuðning annarra en barnanna því ekkert „þvingaði“ hana í sambandi við þetta. Stuðningur aðstandenda var því mikilvægur en þó ekki alls staðar fyrir hendi: „Það eru svo margir sem spyrja, hvernig líður honum en það gleymist alltaf að spyrja, hvernig líður þér.“ Flestar konurnar reyndu að hlúa að andlegri og líkamlegri heilsu sinni og töldu það mikilvægt, en þess voru dæmi að nauðsynlegri sjúkdómsmeðferð væri frestað vegna veikinda karlanna.

Umræða

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa upplýsingar um vandamál og upplýsingaþarfir maka sjúklinga á hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins og veita innsýn í líðan þeirra og áhrif veikinda og meðferðar á sambandið. Þær bæta við þekkingu á eðli andlegra, persónulegra og félagslegra vandamála og stuðningsþarfa sem fram koma. Þessar upplýsingar, sem má nota við uppbyggingu þjónustu fyrir þessa sjúklinga og maka þeirra, hafa ekki legið fyrir áður hérlandis.

Niðurstöðurnar benda til að hluti þessara kvenna búi við óvissu, líkamlegt og andlegt álag og skorti frekari upplýsingar um sjúkdóm og meðferð. Því þyrfti þessi hópur markvissari upplýsingar og stuðning en nú er og gera þarf ráð fyrir þátttöku þeirra í meðferðarferlinu. Erlendar rannsóknir sýna að makar sjúklinga með blöðruhálskirtilskrabbamein telja sig afskipta þrátt fyrir að þeir fylgi mönnum sínum á heilbrigðisstofnanir (Ervik o.fl., 2013). Rannsóknir á mökum sjúklinga með krabbamein af ýmsum toga gefa og til kynna að þeir búi við vanlíðan, kvíða, ótta og óvissu en einnig að eiginkonur manna með blöðruhálskirtilskrabbamein bæli eigin þarfir meðan þær annast sjúklinginn (Ervik o.fl., 2013). Þá fullnægir heilbrigðiskerfið ekki þörfum þeirra fyrir stuðning og upplýsingar (Adams o.fl., 2009; O'Shaughnessy o.fl., 2015). Íslensk rannsókn, sem snerist um mikilvægar þarfir fjölskyldna einstaklinga í líknandi meðferð, sýndi að heilbrigðisstarfsmenn fullnægja aðeins um 67% af þörfum þeirra og þá síst upplýsingaþörfum (Fridriksdóttir o.fl., 2006). Athyglisvert er einnig að önnur íslensk rannsókn meðal aðstandenda krabbameinssjúklinga gaf meðal annars til kynna að konur hefðu fleiri óuppfylltar þarfir og þær kæmu frekar fram ef krabbameinið hefði dreift sér. Þá var kvíði meiri meðal kvenkyns- en karlkynsaðstandenda og tengsl voru á milli kvíða og óuppfylltra þarfa (Fridriksdóttir o.fl., 2011).

Fyrri rannsóknir hafa einkum dregið fram líkamlegar afleiðingar hormónahvarfsmeðferðar á sjúklinga, svo sem hitakóf, versnandi beinheilsu og risvandamál. Hér kemur hins vegar fram að þessi atriði eru mökum þeirra ekki efst í huga því hér vega breytingar á andlegu og persónulegu atgervi og nánd þyngra. Mikilvægt er því að beina sjónum nánar að slíkum áhrifum meðferðar sem fela til dæmis í sér að blíðuhót mannsins hverfa svo og kjarkur og atorka. Þunglyndi sjúklinga og tilfinningalegum óstöðugleika hefur áður verið lýst (Mohile o.fl., 2009) en yfirleitt frá sjónarhorni karlmannsins. Þrátt fyrir að í

viðtölunum hafi komið fram að athygli kvennanna beindist skiljanlega að mönnum þeirra og veikindum þeirra benda svör við spurningalista til óvissu um framtíðina og að veikindin og meðferðin hafi margvísleg neikvæð áhrif á konurnar sjálfar, svo sem ótta um eigin heilsu, líkamlegt álag, depurð, að finna ekki til ánægju lengur og erfiðleika við að sýna tilfinningar. Í senskri rannsókn kom fram að ekkjum var hættara við þunglyndi og kvíða ef sálrænum einkennum maka þeirra var ekki sinnt sem skyldi síðustu þrjá mánuðina fyrir andlát (Valdimarsdóttir o.fl., 2002). Því er mikilvægt að huga að líðan og þörfum maka sjúklinga ekki síður en sjúklingunum sjálfum. Munur á svörum og áherslum, sem koma fram í spurningalista og viðtalshluta rannsóknarinnar, geta einmitt bent til þess að spyrja þurfi konurnar sérstaklega um slík atriði svo og líkamlega líðan til að fá þessi vandamál fram. Þó má gera ráð fyrir að með hækkandi aldri mæði meira á konunum, en konurnar í viðtalshópnum tilheyrðu yngri aldurshópnum. Komið hefur fram í rannsókn á formlegri umönnun, sem veitt er af ríki og sveitarfélagi, og óformlegri umönnun aðstandenda hjá Íslendingum 65 ára og eldri í heimahúsum, að karlmenn fá meiri óformlega aðstoð frá fjölskyldunni heldur en konur og þá oftast frá mökum sínum. Karlar í sambúð fá einnig sjaldnar formlega aðstoð en einbúar (Sigurdardóttir og Kareholt, 2014).

Vegna viðtækra hliðarverkana meðferðar er oft vísað til krabbameins í blöðruhálskirtli sem sambandssjúkdóms. Miklu skiptir að parið geti rætt sín á milli um líðan og áhyggjur því ef karlmenn leyndu afleiðingum hormónahvarfsmeðferðar fyrir maka sínum dregur það úr líkum þess að þau geti stutt hvort annað. Þannig dregur óvissa og þekkingarskortur úr hæfni para til að tala saman um sjúkdóminn en aukinn stuðningur bætir hins vegar samskiptin (Song o.fl., 2012). Í niðurstöðum þessarar rannsóknar má einmitt sums staðar greina merki samskiptaleysis í sambandi paranna. Leita þarf leiða til að auðvelda parinu slíkar umræður, en þar sem samskipti virðast minnka, er líður frá upphafi sjúkdómsins (Song o.fl., 2012), þarf slíkur stuðningur að vera viðvarandi.

Fá sértæk úrræði hafa staðið sjúklingum í hormónahvarfsmeðferð og mökum þeirra til boða (McCaughan o.fl., 2015). Þá fjalla fáar rannsóknir um áhrif sálfélagslegra ihlutana á makana. Fjölskyldumiðuð meðferð virðist þó draga úr neikvæðu mati maka varðandi umönnun, óvissu og vonleysi, meðferðin gerir þá öruggari í að ráða við veikindin, fækkar almennum álagseinkennum þeirra og bætir samskipti (Nort-house o.fl., 2007). Auk þess virðist stuðningur, sem beint er sérstaklega að maka, bæta kynferðislega nánd (Wooten o.fl., 2014). Í þessari rannsókn vekur það athygli að ekki er alltaf samræmi á milli atriðanna sem konurnar telja vandamál og þeirra sem þær telja sig þurfa frekari aðstoð við. Bendir það til að parið eigi auðveldara með að leysa á eigin spýtur sum vandamál fremur en önnur. Fáir konurnar hins vegar aðstoð fagfólks við það sem þær ráða illa við gæti það aukið sjálfstæði þeirra og bætt aðlögun þeirra. Þó er hugsanlegt að þeim finnist ofantalin einkenni of viðkvæm til að leita eftir eða þiggja aðstoð vegna þeirra.

Helsti annmarki rannsóknarinnar er lágt svarhlutfall en erfiðlega gekk að finna og komast í samband við þátttakendur.

Gæti það stafað af því að hormónahvarfsmeðferð er yfirleitt veitt í læknisheimsókn utan sjúkrahúsa og misjafnt hvort makar eru viðstaddir. Þá er aðgengi að hópnum takmarkað því ekki er til nein ein skrá um þennan hóp sjúklinga og maka þeirra. Einnig kann að vera að makarnir hiki við að taka þátt í rannsókn sem þessari sem snertir viðkvæm málefni, eða að spurningalistinn sé of viðamikill þrátt fyrir boð um aðstoð við að fylla hann út. Þá gæti verið að eldri hluti þátttakenda líti á ýmis einkennanna, sem spurt var um, sem eðlilegan hluta öldrunar. Önnur takmörkun er að próffræðilegir eiginleikar spurningalistans hafa ekki verið birtir. Það ætti þó ekki að saka þar sem einungis var beitt lýsandi tölfraði við úrvinnslu gagna. Viðtalshluti rannsóknarinnar vegur upp á móti lítilli svörun þar sem góð innsýn fékkst í reynslu þátttakenda, ekki síst þar sem rætt var við þá einslega. Styrkleiki rannsóknarinnar felst því í aðferðafræði hennar og blöndun tveggja rannsóknar- aðferða sem styðja hvor aðra. Að rannsaka þarfir er hluti af því ferli að byggja upp viðeigandi þjónustu. Nauðsynlegt er síðan að nota niðurstöður til að byggja upp og skipuleggja þjónustuna (Higginson o.fl., 2007).

Til að bæta þjónustu við þennan hóp þarf að byggja upp heildstætt ferli og tryggja þátttöku maka frá upphafi hormónahvarfsmeðferðar. Stuðningur ætti að fela í sér upplýsingar um breytingar sem fram koma hjá sjúklingi en einnig ætti að huga sérstaklega að líðan makans sjálfs þar sem ekki er hægt að gera ráð fyrir að hann leiti sjálfur eftir aðstoð. Áður hefur komið fram að sjúklingar með langt gengið blöðruhálskrabbamein og makar þeirra geti haft hag af reglulegu mati á sálfræðilegum einkennum, svo sem vanlíðan, kvíða og þunglyndi (O'Shaughnessy o.fl., 2015). Aðstoðin ætti og að miðast að því að auka gagnkvæman skilning og samskipti parsins. Ekki þurfa þó allir sama stuðning og þurft getur að leita til fleiri en eins fagaðila. Hér gæti komið að málum stuðningsteymi með fulltrúum ýmissa starfsstétta: þvágfæraskurðlæknis, krabbameinslæknis, hjúkrunarfræðings, sálfræðings, geðlæknis, sjúkrahjálpara og félagsráðgjafa. Þjónustunni gæti verið stýrt af hjúkrunarfræðingi sem gegndi hlutverki meðferðarstjóra (nurse navigator) sem annaðist þá einnig samstarf við sjálfshjálpar- og krabbameinsfélög og útbyggi skriflegt fræðsluefni sem þörf er á að bæta. Í ljósi erfiðleika, sem rannsakendur mættu við gagnaoöflun, þarf að íhuga sérstaklega hvernig hægt er að ná til þessa hóps.

Tillögur að frekari rannsóknum

Fáar rannsóknir fjalla um gagnsemi úrræða fyrir hóp maka sjúklinga með blöðruhálskirtilskrabbamein (Wooten o.fl., 2014), einkum þeirra sem eru með langt gengið krabbamein. Skoða þyrfti nánar uppbyggingu slíkrar þjónustu og ávinning af henni. Þá væri gagnlegt að útbúa skimunarlista um erfiðleika og vanlíðan maka sem nota mætti í viðtölum heilbrigðisstarfsfólks.

Ályktun

Makar karla á hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtils-krabbameins finna fyrir marghátuðum vandamálum í tengslum við meðferðina sem hafa áhrif á velferð þeirra, svo sem óvissu, skort á upplýsingum um sjúkdóm og meðferð, líkamlegt og loks andlegt álag sem verður í kjölfar breytinga á persónulegu atgervi sjúklingsins. Þar sem um er að ræða meðferð sem hefur margháttaðar afleiðingar í för með sér á samband manns og maka til viðbótar við álag vegna lífshættulegs sjúkdóms, þurfa þeir sérhæfðan stuðning og upplýsingar sem taka mið af þessum vandamálum. Skipuleggja þarf heildræna þjónustu fyrir þennan hóp hér á landi og gera ráð fyrir virkri þátttöku maka frá upphafi meðferðar.

Þakkarorð

Rannsóknin hlaut styrk frá fagdeild þvaghærajúkrunarfræðinga og vísindasjóði Landspítala. Þvaghæraþæknir á Íslandi og krabbameinslæknar fá þakkir fyrir veitta aðstoð. Guðnýju Zoëga eru einnig færðar þakkir fyrir yfirlestur.

Heimildir

- Adams, E., Boulton, M., og Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 77 (2), 179–186. Doi: 10.1016/j.pec.2009.03.027.
- Blöndal, K., Zoëga, S., Hafsteinsdóttir, J.E., Olafsdóttir, O.A., Thorvardardóttir, A.B., Hafsteinsdóttir, S.A., og Sveinsdóttir, H. (2014). Attitudes of registered and licensed practical nurses about the importance of families in surgical hospital units: Findings from the Landspítali University Hospital family nursing implementation project. *Journal of Family Nursing*, 20 (3), 355–375. Doi:10.1177/1074840714542875.
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., og Neville, A.J. (2010). The supportive care needs of family members of men with advanced prostate cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 20 (4), 166–176.
- Couper, J., Bloch, S., Love, A., Macvean, M., Duchesne, G.M., og Kissane, D. (2006). Psychosocial adjustment of female partners of men with prostate cancer: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 15 (11), 937–953. Doi: 10.1002/pon.1031.
- Ervik, B., Nordøy, T., og Asplund, K. (2013). In the middle and on the sideline: The experience of spouses of men with prostate cancer. *Cancer Nursing*, 36 (3), E7–E14. Doi: 10.1097/NCC.0b013e31824fe1ef.
- Fridriksdóttir, N., Sigurdardóttir, V., og Gunnarsdóttir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs. *Palliative Medicine*, 20 (4), 425–432.
- Fridriksdóttir, N., Sævarsdóttir, P., Halfdánardóttir, S.I., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K.L., ... Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50 (2), 252–258. Doi:10.3109/0284186X.2010.529821.
- Gomella, L.G., Johannes, J., og Trabulsi, E.J. (2009). Current prostate cancer treatments: Effect on quality of life. *Urology*, 73, S28–S35. Doi: 10.1016/j.urology.2009.03.003.
- Harden, J.K., Northouse, L.L., og Mood, D.W. (2006). Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by age cohort. *Cancer Nursing*, 29 (5), 367–377.
- Hershman, D. L., Unger, J.M., Wright, J.D., Ramsey, S., Till, C., Tangen, C.M., ... Hussain, M. (2016). Adverse health events following intermittent and continuous androgen deprivation in patients with metastatic prostate cancer. *JAMA Oncology*, 2 (4), 453–461. Doi:10.1001/jamaoncol.2015.4655.
- Higginson, I.J., Hart, S., Koffman, J., Selman, L., og Harding, R. (2007). Needs assessments in palliative care: An appraisal of definitions and approaches used. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (5), 500–505. Doi: http://dx.Doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.007.
- Johnson, R.B. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1 (2), 112–133.
- Jonsson, A., Aus, G., og Bertero, C. (2009). Men's experience of their life situation when diagnosed with advanced prostate cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13 (4), 268–273.
- Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson (2009). Lífsgæði og lífsgæðarannsóknir. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 4 (85), 22–29.
- Krabbameinsskrá (e.d.). Nýgengi krabbameina 1958–2012, karlar. Sótt á http://www.krabbameinsskra.is/tables.jsp?id=2&page=t.
- Lög um réttindi sjúklunga nr. 74/1997.
- McCaughan, E., McKenna, S., McSorley, O., og Parahoo, K. (2015). The experience and perceptions of men with prostate cancer and their partners of the CONNECT psychosocial intervention: A qualitative exploration. *Journal of Advanced Nursing*, 71 (8), 1871–1882. Doi: 10.1111/jan.12648.
- Mohile, S.G., Mustian, K., Bylow, K., Hall, W., og Dale, W. (2009). Management of complications of androgen deprivation therapy in the older man. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 70 (3), 235–255. Doi: 10.1016/j.critrevonc.2008.09.004.
- Northouse, L.L., Mood, D.W., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., Hussain, M., ... Kershaw, T. (2007). Living with prostate cancer: Patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (27), 4171–4177. Doi: 10.1200/JCO.2006.09.6503.
- Northouse, L.L., Mood, D.W., Schafenacker, A., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., ... Kershaw, T. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, 110 (12), 2809–2818. Doi: 10.1002/cncr.23114.
- O'Shaughnessy, P.K., Laws, T.A., og Esterman, A.J. (2015). The prostate cancer journey: Results of an online survey of men and their partners. *Cancer Nursing*, 38 (1), E1–E12. Doi:10.1097/NCC.0b013e31827df2a9.
- Osse, B.H., Vernooij-Dassen, M.J., de Vree, B.P., Schadé, E., og Grol, R.P. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: A review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer*, 88 (4), 900–911.
- Osse, B.H., Vernooij-Dassen, M.J., Schadé, E., og Grol, R.P. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29 (5), 378–390.
- Polit, D.F., og Beck C.T. (2012). *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (9. útgáfa). Lippincott Williams & Wilkins.
- Rees, J., Clarke, M.G., Waldron, D., O'Boyle, C., Ewings, P., og MacDonagh, R.P. (2005). The measurement of response shift in patients with advanced prostate cancer and their partners. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3 (21). Doi: 10.1186/1477-7525-3-21.
- Saylor, P.J., og Smith, M.R. (2009). Metabolic complications of androgen deprivation therapy for prostate cancer. *The Journal of Urology*, 181 (5), 1998–2008. Doi: 10.1016/j.juro.2012.11.017.
- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., og Clarke, S. (2005). The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho-Oncology*, 14 (2), 102–114. Doi:10.1002/pon.825.
- Sigríður Halldórsdóttir (2013). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 281–297). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurdardóttir, S.H., og Kareholt, I. (2014). Informal and formal care of older people in Iceland. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28 (4), 802–811. Doi:10.1111/scs.12114.
- Sigurlína Davíðsdóttir og Anna Ólafsdóttir (2013). Notkun blandaðra aðferða í rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 393–402). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sinfield, P., Baker, R., Agarwal, S., og Tarrant, C. (2008). Patient-centred care: What are the experiences of prostate cancer patients and their partners? *Patient Education and Counseling*, 73 (1), 91–96. Doi: 10.1016/j.pec.2008.05.001.
- Sinfield, P., Baker, R., Camosso-Steinovic, J., Colman, A.M., Tarrant, C., Mellon, J.K., ... Agarwal, S. (2009). Men's and carers' experiences of care for

- prostate cancer: A narrative literature review. *Health Expectations*, 12 (3), 301–312. Doi: 10.1111/j.1369-7625.2009.00546.x.
- Song, L., Northouse, L.L., Zhang, L., Braun, T.M., Cimprich, B., Ronis, D.L., og Mood, D.W. (2012). Study of dyadic communication in couples managing prostate cancer: A longitudinal perspective. *Psycho-Oncology*, 21 (1), 72–81. Doi:10.1002/pon.1861.
- Taylor, L.G., Canfield, S.E., og Du, X.L. (2009). Review of major adverse effects of androgen-deprivation therapy in men with prostate cancer. *Cancer*, 115 (11), 2388–2399. Doi:10.1002/cncr.24283.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson og Kristinn Tómasson (2000). Heilsutengd lífsgæði Íslendinga. *Læknablaðið*, 86 (4), 251–257.
- Valdimarsdóttir, U., Helgason, A.R., Furst, C.J., Adolfsson, J., og Steineck, G. (2002). The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms: A nationwide follow-up of their surviving partners. *British Journal of Cancer*, 86 (10), 1540–1545. Doi: 10.1038/sj.bjc.6600271.
- Walker, L.M., Tran, S., Wassersug, R.J., Thomas, B., og Robinson, J.W. (2013). Patients and partners lack knowledge of androgen deprivation therapy side effects. *Urologic Oncology*, 31 (7), 1098–1105. Doi: 10.1016/j.urolonc.2011.12.015.
- World Health Organization (2015). Palliative care. Sótt á <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
- Wooten, A.C., Abbott, J.M., Farrell, A., Austin, D.W., og Klein, B. (2014). Psychosocial interventions to support partners of men with prostate cancer: A systematic and critical review of the literature. *Journal of Cancer Survivorship*, 8 (3), 472–484. Doi:10.1007/s11764-014-0361-7.
- Wright, L.M., og Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6. útg.). Philadelphia: F.A. Davis.

English Summary

Blondal, K., Thorbergsdóttir, K., Ingvarsdóttir, A., Zoega, S., Sveinsdóttir, H.

The Icelandic Journal of Nursing (2017), 93 (2) 70–78

A man, his spouse and the malignancy.

The needs of spouses of men treated with hormonal therapy for prostate cancer

Aim: Adverse effects of hormonal therapy for advanced prostate cancer affect the relationship and wellbeing of the patient and his spouse. Scarce information exists on the specific problems and needs of spouses for information and support. The study aim was to explore these problems and needs.

Method: Mixed method study design; cross-sectional and qualitative interviews. The population were spouses of men receiving hormonal therapy for advanced prostate cancer. A questionnaire and interviews were used for data collection. Data was first analysed separately by descriptive statistics (questionnaire) and thematically (interviews) and then integrated.

Results: The questionnaire was answered by 29 women and 11 interviews were conducted with six women. Their main problems were; uncertainty about the future (n=15), changes in personality of the man (n=14), fear for own health (n=13) and accepting the patient's disease (n=13). Informational needs concerned mental

changes (n=16), changes of the patient's personality (n=13), physical problems (n=13) and what physical changes should be expected (n=13). The interviews supported these results. The women experienced uncertainty and wanted to be more involved in the treatment's course. Many were unprepared for the treatment's consequences; depression and downturns, social withdrawal, and loss of intimacy and masculinity. Most believed their husbands received adequate treatment and emphasised that the treatment gave them more time together. More support and information was requested.

Conclusion: This group of spouses is confronted with various treatment related changes. Support and information should be improved and holistic service and participation offered from the beginning of the treatment.

Keywords: prostate cancer, hormonal therapy, spouses, needs, information

Correspondent: katrinbl@landspitali.is

Samanburður á heilsufari, færni, einkennum og meðferðarmarkmiðum íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum eftir áætluðum lífslíkum

Útdráttur

Tilgangur: Á síðustu árum hefur dvalartími íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum styst og því hafa margir þeirra þörf fyrir líkarnameðferð og umönnun við lífslok fljótlega eftir flutning þangað. Mikilvægt er að þekkja breytingar á heilsufari og einkennum sem verða þegar nær dregur lífslokum svo að íbúarnir fái viðeigandi umönnun og líði sem best. Tilgangur rannsóknarinnar var að varpa ljósi á heilsufar, færni, einkenni og meðferðarmarkmið íbúa á hjúkrunarheimilum, sem hafa hálfis árs lífslíkur eða minni, og bera saman við aðra íbúa.

Aðferð: Rannsóknin var lýsandi þversniðs- og samanburðarrannsókn byggð á fyrirliggjandi RAI-gögnum (e. Resident Assessment Instrument) frá íbúum allra hjúkrunarheimila á Íslandi. Kvarðar og breytur, sem lýsa heilsufari, færni, einkennum og meðferðarmarkmiðum, byggðust á síðasta mati ársins 2012 ($N=2337$). Lífslíkur íbúa voru áætlaðar í sama mati og flokkaðar í annars vegar hálf ár eða minna og hins vegar meira en hálf ár.

Niðurstöður: Meðalaldur var 84,7 ár ($sf=8,2$; $spönn=20-106$ ár) og hlutfall kvenna var 65,6%. Heilsufar íbúa með minni lífslíkur var verra en annarra íbúa. Vitræn geta mæld á vitrænum kvarða (0–6) var að meðaltali 5,0 ($sf=1,3$) meðal íbúa með minni lífslíkur en hálf ár, en annarra 3,3 ($sf=1,8$), $p<0,001$. Færni þeirra var einnig verri, meðaltal á löngum ADL-kvarða (0–28) var 26,3 ($sf=3,0$) samanborið við 16,5 ($sf=8,3$), og byltur voru einnig algengari (27,9%) en meðal annarra íbúa (12,8%), $p<0,001$. Íbúar með minni lífslíkur voru með meiri verki og önnur erfið einkenni heldur en aðrir íbúar. Hlutfallslega helmingi fleiri voru með verki daglega (61,3%) og þeir voru einnig oftar með slæma eða óbærilega verki (42,7%) en aðrir (14,8%), $p<0,001$.

Ályktanir: Niðurstöðurnar staðfesta mikla umönnunarpörf og erfið einkenni þeirra sem dvelja á hjúkrunarheimilum, einkum þeirra sem

eru með skemmri lífslíkur. Leggja þarf áherslu á fræðslu og þjálfun starfsfólks, ásamt breyttu mönnunarfyrirkomulagi í samræmi við heilsufar og þarfir þessa hóps.

Lykilorð: Hjúkrunarheimili, heilsufar, einkenni, verkir, lífslíkur

Inngangur

Aldurssamsetning íslensku þjóðarinnar er að breytast með breyttu sjúkdómamynstri og framförum í meðferð sem leiða til þess að fólk lifir lengur með langvinna sjúkdóma. Þessa breytingu má sjá í mannfjöldaspá 2015–2065 þar sem gert er ráð fyrir að hlutfallslega muni einstaklingum eldri en 65 ára fjölga verulega á Íslandi og mun meira en áætluð fjölgun yngra fólks á vinnualdri verður (Hagstofa Íslands, 2015). Á komandi árum má því búast við að fjölgun aldraðra muni hafa mikil áhrif á velferðarþjónustuna með aukinni eftirspurn eftir þjónustu-úrræðum fyrir aldraða og langveika. Þessu fylgir þörf fyrir aukna þekkingu starfsfólks á sértækum heilsufarsvandamálum eldra fólks.

Íbúar, sem dveljast á hjúkrunarheimilum, eru mjög farnir að heilsu og margir deyja af völdum langvinnra sjúkdóma og hafa oft búið lengi við skerta færni og margþætt heilsufarsvandamál (Hall o.fl., 2011). Ýmis erfið einkenni geta komið fram þegar dregur að andláti en algengust eru andþyngsli, verkir og óráð (Frosgatt o.fl., 2013) sem fara versnandi þegar nær dregur andláti (Estabrooks o.fl., 2015). Margir íbúar hjúkrunarheimila eru með skerta vitræna getu. Hjá þessum hópi getur verið erfitt að meta einkenni og því er mikilvægt að skipuleggja líkarnameðferð til að uppfylla flóknar þarfir þeirra

Hagnýting rannsóknarniðurstaðna

Nýjungar: Slæmir og tíðir verkir ásamt fleiri erfiðum einkennum, lítil sem engin færni og byltuhætta eru hluti daglegs lífs íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum, einkum þeirra sem eru með skemmri lífslíkur.

Hagnýting: Brýn þörfer á að leita leiða við að draga úr þessum fjölmörgu og flóknu einkennum og gera ráð fyrir nægum mannafla til að sinna öryggi og líkamlegum og sálfélagslegum þörfum íbúanna.

Þekking: Leggja þarf áherslu á fræðslu fyrir starfsfólkið um einkennamat og meðferð.

Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga: Hjúkrunarfræðingar eru lykilaðilar í að meta, skrá og koma upplýsingum varðandi verki og önnur erfið einkenni á framfæri til að tryggja viðeigandi umönnun.

(Hall, o.fl., 2011). Bent hefur verið á að vegna fjölþættra heilsufarsvandamála þurfi aldraðir oft flókna meðferð og að ekki sé nægilega vel hugað að þörfum þeirra varðandi verkjameðferð, þátttöku í meðferð eða þörf fyrir sjálfstæði og að hlustað sé á þá (Davies og Higginson, 2004). Því eru þjáningar af völdum verkja, hjálparleysis og einmanakenndar oft daglegt brauð hjá öldruðum á síðasta hluta ævinnar. Áriðandi er að breyta þessu og hlúa vel að öldruðum fram til hinstu stundar.

Á Íslandi má sjá að hlutverk hjúkrunarheimila við umönnun við ævilok hefur vaxið og tekið við af sjúkrahúsum sem dvalarstaður fólks síðustu lífdaga þess (Ársæll Jónsson o.fl., 2005). Íslensk rannsókn sýndi að á árunum 1996–2006 var meðaldvalartími íbúa á hjúkrunarheimilum 2,6 ár, tæplega þriðjungur íbúa var látinn innan árs frá komu á hjúkrunarheimili, 43,4% innan tveggja ára og 53,1% innan þriggja ára (Hjaltadóttir o.fl., 2011a). Með breytingum á reglugerð um vistunarmat frá árinu 2007 (Stjórnarráð Íslands, 2016) voru skilyrði fyrir flutningi á hjúkrunarheimili hert og eru vísbendingar um að í kjölfar breytinganna hafi dvalartími einstaklinga á hjúkrunarheimilum styst verulega. Því hafa margir þörf fyrir líknarmeðferð og jafnvel lífslokameðferð fljótlega eftir flutning á hjúkrunarheimili. Tilgangur þessarar rannsóknar var að varpa ljósi á heilsufar, færni, einkenni og meðferðarmarkmið íbúa á hjúkrunarheimilum sem í kjölfar staðlaðs mats eru taldir hafa hálf árs lífslíkur eða minna og bera saman við aðra íbúa.

Aðferð

Rannsóknarsnið

Þessi rannsókn var meginindleg þversniðs- og samanburðarrannsókn byggð á fyrirbyggjandi gögnum sem ekki var safnað í rannsóknarskyni.

Úrtak

Gögnin, sem notuð voru í rannsókninni, eru fengin úr RAI-gagnagrunni sem Embætti landlæknis hefur umsjón með. Í gagnagrunninum eru niðurstöður interRAI-mats (með interRAI-mælitækinu) sem allir íbúar á íslenskum hjúkrunarheimilum fá að minnsta kosti þrisvar á ári. Gögn úr síðasta interRAI-mati hvers íbúa árið 2012 voru notuð en undanskilið var fyrsta mat sem gert er skömmu eftir flutning íbúa á hjúkrunarheimili. Þeir sem fluttu inn á hjúkrunarheimili í lok árs eru því ekki í úrtakinu. Rannsóknargögnin byggjast því á interRAI-mati á 2.337 íbúum allra hjúkrunarheimila á Íslandi.

Mælitæki

InterRAI-mælitækið, sem notað var við gagnasöfnun, heitir formlega Gagnasafn um heilsufar og hjúkrunarþörf íbúa á öldrunarstofnunum, útgáfa 2.0 (Minimum Data Set 2.0) en á Íslandi hefur það gengið undir nafninu „RAI-mat“. InterRAI-mælitækið er gagnasöfnunarhluti af interRAI-matstækinu sem formlega heitir Raunverulegur aðbúnaður íbúa (Resident Assessment Instrument; RAI). InterRAI-matstækið er afar viðamikilið og í því eru auk gagnasafnsins (interRAI-mælitæk-

isins) matslyklar, gæðavísar og álagsmælingar (Embætti landlæknis, 2016). Þegar interRAI-mat fer fram byggist upplýsingaöflun á athugun fagaðila og viðtali við íbúann, fjölskyldu og starfsfólk sem sinnir viðkomandi, og fyrirbyggjandi skráðar upplýsingar eru nýttar (Morris o.fl., 1997). Hjúkrunarfræðingar, sem aflað hafa sér sérstakrar kunnáttu til að gera interRAI-mat, bera ábyrgð á að skrá niðurstöður matsins í gagnasafnið (Embætti landlæknis, 2016). InterRAI-mælitækið (gagnasafnið) er sá hluti þar sem upplýsingar eru skráðar og inniheldur um 400 atriði sem eru undirstaðan í margvíslegum kvörðum og breytum sem notaðar eru til að lýsa heilsufari, færni, einkennum og meðferðarmarkmiðum.

Mat á lífslíkum

Íbúunum var skipt í tvo hópa eftir lífslíkum. Lífslíkur íbúa eru metnar þegar matið er framkvæmt, hvort þær eru hálf ár eða minni, eftir nákvæmt klínískt mat á einstaklingnum og staðfest með greinargóðri skráningu sjúkdómssögu og klínískt hrakandi ástandi viðkomandi íbúa. Þetta er gert með því að fylgjast vel með íbúanum, ráðgast við lækni og annað starfsfólk og fara yfir sjúkraskrár (Morris o.fl., 1997). Fjallað verður um íbúa með minni lífslíkur í þessari grein þegar um áætlaðar lífslíkur hálf ár eða minna er að ræða til aðgreiningar íbúum með meiri lífslíkur.

Mat á heilsufari, færni, einkennum og meðferðarmarkmiðum: Kvarðar og breytur

Til að varpa ljósi á heilsufar voru lífskvarði, vitrænn kvarði og þunglyndiskvarði notaðir. Færni var skoðuð með löngum ADL-kvarða, virknikvarða og breytunni tíðni byltna. Einkenni voru skýrð með verkjakvarða og eftirfarandi breytum: tíðni verkja (engir verkir, verkir sjaldnar en daglega og verkir daglega) og styrk verkja (vægir verkir, miðlungsverkir og verkir stundum slæmir/óbærilegir) ásamt hlutfalli íbúa sem metnir höfðu verið með svefntruflanir, mæði, öndunarerfiðleika, ofskynjanir, ranghugmyndir og hlutfalli þeirra sem höfnuðu umönnun. Til að gera grein fyrir meðferðarmarkmiðum var notað hlutfall íbúa sem skráðir voru með líknarmeðferð, fyrir-mæli um lækni-meðferð við lífslok og fyrirmæli gegn endurlífgun. Nánari skýringar á framangreindum kvörðum má sjá í töflu 1.

Réttmæti og áreiðanleiki

Umfangsmiklar prófanir hafa verið gerðar til að tryggja réttmæti og áreiðanleika hvernar útgáfu *interRAI-mælitækisins* (InterRAI, 2016). Rannsóknir sýna að niðurstöður mælinga eru réttmætar og áreiðanlegar til rannsókna (Mor o.fl., 2011). Í niðurstöðum Mor o.fl. (2003) kom fram að 85% atriða í gagnasafninu hafði viðunandi áreiðanleika (kappa>0,6).

Kvarðar í interRAI-matstækinu hafa verið rannsakaðir og niðurstöður sýnt góða útkomu varðandi réttmæti til að meta færni til daglegra athafna með ADL-kvarða, til að meta vitræna getu á vitrænum kvarða og til að meta félagslega þátttöku íbúa með virknikvarða (interRAI, 2016). Rannsóknir hafa sýnt að

Tafla 1. Skýringar á kvörðum sem tilheyra interRAI-mælitækinu

Lífskvarði (e. The changes in health, end-stage disease, signs, and symptoms scale) var settur fram til að bera kennsl á óstöðugleika heilsufars íbúa hjúkrunarheimila og spáir þannig fyrir um lífslíkur. Kvarðinn er frá núll, sem þýðir enginn óstöðugleiki, og upp í fimm sem merkir mjög mikill óstöðugleiki heilsufars og hætta á andláti (Hirdes o.fl., 2003).
Vitrænn kvarði (e. The cognitive performance scale) sameinar upplýsingar um meðvitund og virkni. Kvarðinn er frá núll, sem þýðir óskert vitræn geta, til sex sem er verulega skert vitræn geta (InterRAI, 2016).
Þunglyndiskvarði (e. Depression rating scale) er notaður til að skima eftir þunglyndi. Kvarðinn sýnir núll þegar ekkert þunglyndi mælist en hækkar eftir því sem þunglyndið er alvarlegra upp í 14, þar sem þrír merkir vægt þunglyndi en 14 merkir mjög alvarlegt þunglyndi (Burrows o.fl., 2000).
Langur ADL-kvarði (e. ADL long scale) flokkar færni til daglegra athafna. Hann sýnir núll þegar einstaklingur er sjálfbjarga og fer upp í 28 þegar einstaklingur er algjörlega háður öðrum með daglegar athafnir (Carpenter o.fl., 2006).
Virknikvarði (e. Index of social engagement) sýnir núll þegar viðkomandi ræður ekki við einföldustu félagsvirkni en sex þegar mikið frumkvæði er til félagslegrar virkni (InterRAI, 2016).
Verkjakvarði (e. Pain scale) gefur til kynna tíðni og styrk verkja íbúa á hjúkrunarheimilum. Kvarðinn er frá núll til þriggja þar sem núll er enginn verkur og þrír óbærilegir verkir (Fries o.fl., 2001).

lífskvarði spáir fyrir um óstöðugleika heilsufars (Hirdes o.fl., 2003; Mor o.fl., 2011) en þörf er á að rannsaka betur réttmæti þunglyndiskvarða (Burrows o.fl., 2000) og verkjakvarða (Fisher o.fl., 2002).

Síðfræði

Upplýsts samþykkis var ekki aflað þar sem gögnin voru fengin úr RAI-gagnagrunninum en ekki safnað sérstaklega fyrir þessa rannsókn og því ekki rætt við sjúklinga eða aðstandendur þeirra. Unnið var með ópersónugreinanleg gögn. Leyfi fyrir rannsókninni voru fengin hjá Embætti landlæknis (leyfisnúmer 1303070/5.6.1/gkg), Vísindasiðanefnd (VSNb2013030008/03.15) og Persónuvernd (2013030392HKG/—).

Tölfræðileg úrvinnsla

Gagnaúrvinnsla fór fram með tölfræðiforritinu IBM SPSS Statistics for Windows, útgáfu 21.0. Með því voru reiknuð út tíðni, miðgildi, spönn, meðaltöl og staðalfrávik. Með lýsandi tölfræði var skoðaður munur á íbúum sem höfðu lífslíkur hálf ár eða minna og annarra íbúa en til þess voru notuð marktektarpróf. Reiknað var t-próf óháðra hópa þegar fylgibreyturnar voru jafnbilabreytur og skoðað hvort marktækur munur væri á staðalfrávikum hópanna. Kí-kvaðrat var reiknað þegar fylgi-

breyturnar voru nafnbreytur eða raðbreytur og borin saman raun- og væntitíðni. Miðað var við 95% marktæktarmörk.

Niðurstöður

Meðalaldur einstaklinganna í úrtakinu var 84,7 ár, ($sf=8,22$; $miðgildi=86$; $spönn=20-106$ ár), rétt um helmingur eða 50,7% voru í aldurshópnum 80-89 ára ($n=1184$), konur voru í meirihluta eða 65,6% ($n=1532$). Lítill sem enginn munur var á hlutfalli kynja eftir lífslíkum íbúa. Um 5% allra íbúa voru metnir með minni lífslíkur, 8,6% íbúa sem voru 90 ára og eldri og 3,6% íbúa sem voru yngri (sjá töflu 2).

Heilsufar, færni, einkenni og meðferðarmarkmið

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu marktækt verra heilsufar íbúa með minni lífslíkur, metið með lífskvarða ($p<0,001$), vitrænum kvarða ($p<0,001$) og þunglyndiskvarða ($p=0,027$), í samanburði við aðra íbúa (sjá töflu 3). Færni þeirra var einnig verri í samanburði við aðra íbúa metin með löngum ADL-kvarða ($p<0,001$) og virknikvarða ($p<0,001$) (sjá töflu 3). Byltur voru einnig algengari (27,9%) en meðal annarra íbúa (12,8%), χ^2 (1, $N=2336$)=20,7 ($p<0,001$).

Tafla 2. Lýsing á þátttakendum ($N=2337$)

Breyta	Lífslíkur hálf ár eða minna		Lífslíkur meiri en hálf ár	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Aldur				
66 ára og yngri	2	1,8	63	2,8
67–79 ára	9	8,1	423	19,0
80–89 ára	48	43,2	1163	51,1
90 ára og eldri	52	46,8	603	27,1
Kyn				
Karl	41	36,9	764	34,3
Kona	70	63,1	1461	65,7

Niðurstöður sýndu að einkennin, sem voru metin í rannsókninni, voru marktækt meiri meðal íbúa með minni lífslíkur heldur en meðal annarra íbúa. Samtals voru 68,9% allra íbúa með verki. Munur var bæði á tíðni og styrk verkja eftir hópum ($p<0,001$). Eins og sjá má á mynd 1 höfðu 87,4% íbúa með minni lífslíkur verki, tíðni verkja meðal íbúa með meiri lífslíkur var minni en þó voru 68,5% þeirra metnir með verki. Styrkur verkjanna var einnig marktækt meiri meðal íbúa með minni lífslíkur (sjá mynd 2). Á verkjakvarðanum mátti einnig sjá meiri verki hjá íbúum með minni lífslíkur heldur en hjá öðrum íbúum ($p=0,007$) eins og fram kemur í töflu 3.

Önnur einkenni voru einnig marktækt meiri meðal íbúa með minni lífslíkur heldur en annarra íbúa. Nær helmingur (49,5%) íbúa með minni lífslíkur átti við svefntruflanir að stríða

en 37,4% annarra íbúa og var um tölfræðilega marktækan mun að ræða ($p<0,001$). Hlutfallslega fleiri íbúar með minni lífslíkur voru móðir, gátu ekki legið flatir vegna andþyngsla og notuðu súrefni heldur en aðrir íbúar ($p<0,001$). Ofskynjanir og ranghugmyndir voru hlutfallslega algengari meðal íbúa með minni lífslíkur heldur en annarra íbúa ($p<0,001$) (sjá töflu 4). Þrátt fyrir verra heilsufar og minni færni til daglegra athafna höfnuðu íbúar með minni lífslíkur að jafnaði oftast umönnun (43,2%) heldur en aðrir íbúar (24,5%), χ^2 (1, $N=2336$)=25,6 ($p<0,001$).

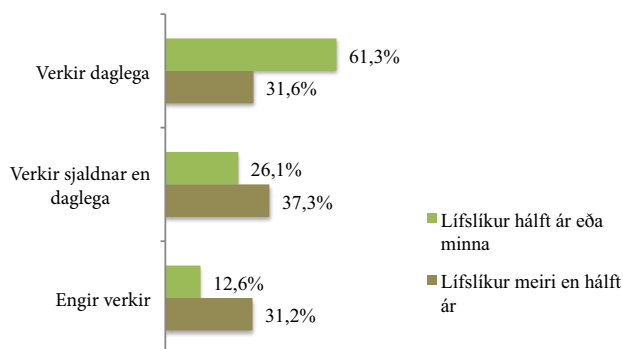
Íbúar með minni lífslíkur voru oftast með skráð meðferðarmarkmið við lífslok heldur en aðrir íbúar (sjá í töflu 4). Þegar litið er til hópsins í heild voru 12,3% íbúanna skráðir með líknarmedferð, 31,6% með fyrirmæli um lækni meðferð við lífslok og 40,7% með fyrirmæli gegn endurlífgun.

Tafla 3. Heilsufar, færni og einkenni íbúa hjúkrunarheimila. Samanburður eftir áætluðum lífslíkum

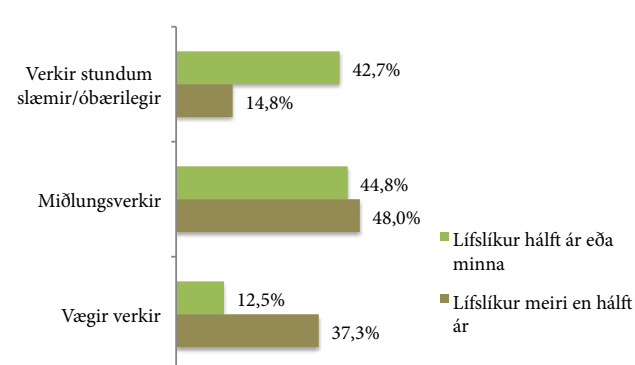
Kvarðar úr interRAI-mælitækinu	Lífslíkur hálf t ár eða minna		Lífslíkur meiri en hálf t ár		Marktektarpróf	
	<i>n</i>	<i>M (sf)</i>	<i>n</i>	<i>M (sf)</i>	<i>t</i> -gildi	<i>p</i> -gildi
Lífskvarði (0–5)	111	4,2 (0,9)	2225	1,9 (1,3)	–25,3	<0,001
Vitrænn kvarði (0–6)	111	5,0 (1,3)	2225	3,3 (1,8)	–13,0	<0,001
Þunglyndiskvarði (0–14)	111	3,3 (3,7)	2225	2,9 (3,3)	–1,4	0,027
Langur ADL-kvarði (0–28)	111	26,3 (3,0)	2225	16,5 (8,3)	–29,0	<0,001
Virkniskvarði (0–6)	111	0,9 (1,4)	2225	2,7 (2,0)	12,7	<0,001
Verkjakvarði (0–3)	111	1,8 (1,0)	2225	1,1 (0,9)	–7,4	0,007

Tafla 4. Einkenni og meðferðarmarkmið íbúa hjúkrunarheimila. Samanburður eftir áætluðum lífslíkum

Breytur úr interRAI-mælitækinu	Lífslíkur hálf t ár eða minna		Lífslíkur meiri en hálf t ár		Marktektarpróf	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	χ^2	<i>p</i> -gildi
Einkenni						
Svefntruflanir	55	49,5	832	37,4	6,6	0,010
Mæði	66	59,5	834	37,5	21,6	<0,001
Getur ekki legið flatir vegna andþyngsla	39	35,1	314	14,1	36,4	<0,001
Notar súrefni	37	33,3	102	4,6	156,2	<0,001
Ofskynjanir	27	24,3	220	9,9	23,3	<0,001
Ranghugmyndir	70	63,1	936	42,1	19,0	<0,001
Meðferðarmarkmið						
Líknarmedferð	70	63,1	218	9,8	277,5	<0,001
Fyrirmæli um lækni meðferð við lífslok	46	41,4	693	31,2	5,2	0,023
Fyrirmæli gegn endurlífgun	57	51,4	894	40,2	5,5	0,020



Mynd 1. Tíðni verkja meðal íbúa hjúkrunarheimila. Samanburður eftir áætluðum lífslíkum þeirra.



Mynd 2. Styrkur verkja meðal íbúa hjúkrunarheimila. Samanburður eftir áætluðum lífslíkum þeirra.

Umraður

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna að íbúar hjúkrunarheimila á Íslandi eru hrumir og búa við erfið einkenni. Fram kemur með afgerandi hætti að íbúar með minni lífslíkur búa að jafnaði við verra heilsufar og minni færni heldur en aðrir íbúar. Auk þess höfðu þeir sláandi mikla og tíða verki ásamt öðrum erfiðum einkennum.

Meðaltal á lífskvarða 0–5 mældist 4,2 hjá íbúum með minni lífslíkur og 1,9 hjá öðrum íbúum. Í rannsókn, sem gerð var á íbúum hjúkrunarheimila á tímabilinu 1996–2006, var meðaltal á lífskvarða lægra, eða á bilinu 0,8 til 1,4 (Hjaltadóttir o.fl., 2011a). Þetta bendir til að báðir hóparnir í þessari rannsókn árið 2012 búi við talsvert óstöðugra heilsufar en hópurinn sem metinn var á árunum 1996–2006. Í því samhengi er rétt að það komi fram að lífskvarði er einmitt talinn hafa forspárgildi varðandi andlát (Hirdes o.fl., 2003; Hjaltadóttir o.fl., 2011b). Niðurstöðurnar benda til að heilsufar íbúa með minni lífslíkur sé afar óstöðugt og það að ætla lífslíkur íbúa geti verið hjálplegt við að greina fjölda þeirra sem þurfa sérhæfða umönnun vegna erfiðra einkenna, lélegrar færni og bágs heilsufars.

Meðaltal á vitrænum kvarða 0–6 meðal íbúa hjúkrunarheimila með minni lífslíkur mældist 5,0 og 3,3 meðal annarra íbúa. Samanburður við niðurstöður rannsóknarinnar frá árabílinu 1996–2006, þar sem meðaltal á vitrænum kvarða var á bilinu 1,6 til 3,1, bendir til að dregið hafi úr vitrænni getu íbúa síðan þá. Niðurstöðurnar samræmast fræðilegu yfirliti Seitz o.fl. (2010) þar sem fram kemur að skerðing vitrænnar getu meðal íbúa verði meiri og tíðari þegar nær dregur lífslokum og þá aukast einnig hegðunartruflanir og sálræn einkenni. Meðaltal á þunglyndiskvarða 0–14 var 3,3 meðal íbúa með minni lífslíkur miðað við 2,9 meðal annarra íbúa. Samanburður við niðurstöðurnar frá tímabilinu 1996–2006, þar sem meðaltal á þunglyndiskvarða var á bilinu 1,2 til 1,9, bendir til að þunglyndi sé vaxandi vandamál meðal íbúa íslenskra hjúkrunarheimila. Bent hefur verið á að samskipti hjúkrunarfræðinga og íbúa hjúkrunarheimila hafi áhrif á þunglyndi og kvíða. Góð samskipti, þegar íbúar finna að þeir eru teknir alvarlega, þeim sýnt traust, virðing og viðurkenning sem einstaklingum, hlustað er á þá og þeir hafðir með í ráðum, dragi úr þunglyndi meðal þeirra og þegar þunglyndið minnkar dragi einnig úr kvíða (Haugan o.fl., 2013).

Niðurstöðurnar sýna glögg að færni við daglegar athafnir (meðaltal 26,3 á löngum ADL-kvarða 0–28) og virkni (meðaltal 0,87 á virknikvarða 0–6) var lítil sem engin meðal íbúa með minni lífslíkur. Til samanburðar var meðaltal færni við daglegar athafnir annarra íbúa metin 16,5 og virkni 2,7. Samanburður við rannsóknarniðurstöðurnar frá árabílinu 1996–2006, þar sem meðaltal færni við daglegar athafnir var á bilinu 7,5 til 13,4, bendir til að dregið hafi verulega úr færni íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum en það kallar á aukna umönnunarþörf.

Há byltutíðni íbúa með minni lífslíkur (27,9%) gefur enn frekar til kynna aukna þörf fyrir tíma starfsfólks til að tryggja öryggi og gæði hjúkrunar. Byltutíðni þessa hóps er langt fyrir ofan íslensk gæðaviðmið þar sem efra gæðaviðmið byltna er

17,3% (Embætti landlæknis, 2016) og það eru vísbendingar um að umbóta sé þörf fyrir þennan hóp.

Íbúar með minni lífslíkur voru hlutfallslega oftar með verki og með meiri verki heldur en aðrir íbúar. Í rannsókn Reynolds o.fl. (2002) á bandarískum hjúkrunarheimilum kom fram að þátttakendur álitu að 86% íbúa hefðu haft verki síðustu þrjá mánuðina fyrir lífslok og er það sambærilegt við það sem kom fram meðal íbúa með minni lífslíkur í þessari rannsókn (87,4%). Í heildina voru 68,9% íbúa með verki og það er allt að helmingi hærri tíðni en fram kom í niðurstöðunum frá árabílinu 1996–2006 en þar voru 29,0% til 40,9% með verki daglega (Hjaltadóttir o.fl., 2011a). Niðurstöður erlendra rannsakenda benda til að helmingur íbúa hjúkrunarheimila hafi haft verki óháð lífslíkum (Achterberg o.fl., 2010; Lukas o.fl., 2013) og er það töluvert lægra hlutfall en kemur fram meðal þátttakenda í þessari rannsókn óháð lífslíkum (68,9%). Þörf er á að bregðast við og meðhöndla þessa miklu og tíðu verki sem þegar er búið að greina og skrá, ásamt því að leita leiða við að bæta verkjamat enn frekar, sérstaklega hjá þeim sem eru með skerta vitræna getu.

Verkjamat verður flóknara eftir því sem vitræn geta er minni en vitræn geta er afar lítil hjá þátttakendum þessarar rannsóknar. Ekki voru notuð sérhæfð mælitæki við verkjamat í rannsókninni, því eru líkur á að verkir hafi verið vanmetnir og hægt sé að gera betur hvað það varðar. Þrátt fyrir nokkuð nákvæm og réttmæt mælitæki, eins og PAINAD og PACSLAC sem sérstaklega eru útbúin til að meta verki hjá einstaklingum með heilabilun, veldur skert vitræn geta erfiðleikum við verkjamat (Zwakhalen o.fl., 2006). Við verkjamat heilabilaðra einstaklinga þarf góð matstæki, og þekkingu og innsæi til að lesa í svipbrigði, hljóð og hegðun. Í rannsókn Gilmore-Bykovskiy og Bowers (2013) kom fram að verkjamat íbúa með skerta vitræna getu er nær alltaf huglæg skynjun sem byggist á breytingu á hegðun sem brugðist var við með ýmsum hætti en oft án þess að reyna verkjameðferð.

Mikilvægt er að skoða hvort þörf sé á fræðslu og stuðningi fyrir þá umönnunaraðila, sem eru í mestri nálægð við íbúana, og eru oft ófaglært starfsfólk sem hefur ekki þekkingu til að meta flókin einkenni sem þessi. Fyrirmæli um meðferð við verkjum þurfa að liggja fyrir þegar þeirra gerist þörf og eru hjúkrunarfræðingar lykilaðilar í að meta, skrá og koma upplýsingum varðandi verki og önnur einkenni á framfæri (Hall o.fl., 2002). Það liggur því mikil ábyrgð á herðum hjúkrunarfræðinga varðandi verkjameðferð. Þá er afar mikilvægt að til sé sá búnaður, sem þörf er á, og þekking við meðhöndlun verkja og annarra einkenna. Sprautudælu eru nauðsynlegar en þær eru gerðar til að skammta jafnt og þétt ákveðinn lyfjaskammt undir húð yfir sólarhringinn til að meðhöndla erfið einkenni þegar töflu- og plástrameðferð dugar ekki til að draga úr verkjum og fleiri einkennum.

Stjórnendur þurfa að sjá til þess að einstaklingar, sem hafa brýna þörf fyrir sérhæfða líknarmedferð, hafi aðgang að þeirri þjónustu. Þekking og reynsla sérfræðings í líknarhjúkrun gæti aukið gæði þjónustunnar þar sem lögð væri áhersla á einkennamat, einkennamedferð og árangursrík samskipti við sjúklinga og fjölskyldur (Kuebler, 2003; Skilbeck og Payne, 2003). Með

samstarfinu gæti sérfræðingurinn meðal annars skipulagt fræðslu fyrir starfsfólk og aðstoðað við framsetningu og endurskoðun meðferðaráætlana.

Mæði og andþyngsli voru umtalsvert meiri meðal íbúa með minni lífslíkur en andþyngsli eru eitt af þeim einkennum sem aldraðir eru hræddastir við að fá og er einnig erfitt fyrir aðstandendur að horfa upp á (Derby o.fl., 2010). Niðurstöður rannsókna sýna að þessi einkenni aukast síðustu þrjá mánuðina (Reynolds o.fl., 2002) og enn frekar síðasta mánuð lífsins (Hanson o.fl., 2008).

Íbúar með minni lífslíkur voru líklegri til að hafa ofskynjanir og ranghugmyndir heldur en aðrir íbúar. Þeir voru einnig með minni vitræna getu og meira þunglyndi og samræmist það niðurstöðum von Gunten og félaga (2013) um auknar líkur á einkennum óráðs meðal einstaklinga með skerta vitræna getu og þunglyndi. Íbúar með minni lífslíkur hafna oftar umönnun en aðrir íbúar. Það getur skýrt af því að þeir voru með meiri verki og önnur einkenni, sváfu verr og voru veikari. Þeir þurfa mjög mikla hvíld og geta því illa fylgt fasta vinnulaginu sem viðhaft er víða í heilbrigðisþjónustunni. Mikilvægt er að veita þeim umönnun eins og við daglegar athafnir þegar íbúarnir treysta sér með nokkru móti til og skipta henni niður í minni einingar yfir daginn. Þessu fylgir aukin þörf fyrir nærveru og tíma starfsfólks og á þessum tímamótum er ekki síst þörf fyrir nærveru fjölskyldu sem starfsfólk þarf einnig að geta veitt viðeigandi stuðning.

Hlutfallslega fleiri íbúar með minni lífslíkur voru með skráð meðferðarmarkmið sem skoðuð voru í þessari rannsókn og samanlagt voru 12,3% skráðir í líknarmedferð og 40,7% með fyrirmæli gegn endurlífgun. Í rannsókn Reynolds og félaga (2002) á íbúum hjúkrunarheimila síðustu þrjá mánuði lífsins kom fram að örlítið fleiri voru í líknarmedferð (17%) en um helmingi fleiri voru með skráð fyrirmæli gegn endurlífgun (79%). Af aðstandendum, sem tóku þátt í rannsókn Reynolds og samstarfsmanna (2002), fundu 36% þörf fyrir bætt samskipti varðandi meðferðarmarkmið. Af ofangreindu má sjá að mikilvægt er að leggja áherslu á bætt samskipti, þegar líður að ævilokum, og samtöl um meðferðarmarkmið.

Rannsókn þessi hefur bæði kosti og galla. Helstu takmarkanir rannsóknarinnar eru að gögnunum er safnað fyrir klínískt starf en ekki sérstaklega fyrir rannsókn, og ýmislegt, eins og vinnuálag starfsfólks, getur haft áhrif á hvernig þau eru skráð. Styrkur rannsóknarinnar felst í því að nota fyrirbyggjandi gögn til að svara mikilvægum rannsóknarspurningum án þess að leggja viðbótarálág á íbúa hjúkrunarheimila. Einnig að gagnöflun byggist á stöðluðu alþjóðlegu mælitæki sem gefur kost á að fylgjast með þróun þessara mála hérlandis og samanburði við útlönd.

Lokaorð

Mikilvægt er að þekkja og bregðast við því að heilsufari íbúa á hjúkrunarheimilum hefur farið hrakandi og þeir hafa meiri einkenni um verki og vanlíðan og meiri hjúkrunarþarfir þegar líður að ævilokum. Þessi rannsókn veitir góða þekkingu og innsýn í að það þarf að bæta þjónustuna og efla fjárhagslegan

grundvöll hjúkrunarheimila á Íslandi með auknum framlögum stjórnvalda svo hægt sé að viðhalda og byggja upp frekari gæðaþjónustu innan hjúkrunarheimila í takt við breytta tíma. Veita þarf endurhæfingu eftir þörfum hvers og eins og umfram allt að draga úr einkennum eins og þekking og tækni býður upp á hverju sinni og skipuleggja þjónustu í samræmi við það. Það er krefjandi verkefni að veita íbúum á hjúkrunarheimilum hjúkrunarmedferð svo þeir geti lifað eins innihaldsríku lífi og hægt er og þegar líður að ævilokum fái þeir að deyja við friðsæld og virðingu.

Þakkir

Rannsóknin var styrkt af B-hluta vísindasjóðs Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og Öldrunarráði Íslands.

Heimildir

- Achterberg, W.P., Gambassi, G., Finne-Soveri, H., Liperoti, R., Noro, A., Frijters, D.H.M., ... Ribbe, M.W. (2010). Pain in European long-term care facilities: Cross-national study in Finland, Italy and the Netherlands. *Pain*, 148, 70–74. Doi:10.1016/j.pain.2009.10.008.
- Ársæll Jónsson, Ingibjörg Bernhöft, Karin Bernhardtsson og Pálmi V. Jónsson (2005). Afturvirk rannsókn á heilsufarsbreytum heimilismanna á Drop-laugarstöðum árin 1983–2002. *Læknablaðið*, 91, 153–160.
- Burrows, A.B., Morris, J.N., Simon, S.E., Hirdes, J.P., og Phillips, C. (2000). Development of a minimum data set-based depression rating scale for use in nursing homes. *Age and Ageing*, 29(2), 165–172.
- Carpenter, G.I., Hastie, C.L., Morris, J.N., Fries, B.E., og Ankri, J. (2006). Measuring change in activities of daily living in nursing home residents with moderate to severe cognitive impairment. *BMC Geriatrics*, 6(7), 1–7. Doi:10.1186/1471-2318-6-7.
- Davies, E., og Higginson, I.J. (ritstj.) (2004). *Better palliative care for older people*. Kaupmannahöfn: Word Health Organisation.
- Derby, S., O'Mahony, S., og Tickoo, R. (2010). Elderly patients. Í B.R. Ferrel og N. Coyle (ritstj.), *Palliative nursing* (3. útgáfa) (bls. 713–743). New York: Oxford University Press.
- Embætti landlæknis (2016). *Gæði og eftirlit*. <http://www.landlaeknir.is/gaedi-og-efirlit/heilbrigdisthjonusta/>.
- Estabrooks, C.A., Hoben, M., Poss, J.W., Chamberlain, S.A., Thompson, G.N., Silvius, J.L., og Norton, P.G. (2015). Dying in a nursing home: Treatable symptom burden and its link to modifiable features of work context. *The Journal of the American Medical Association*, 16(6), 515–520. Doi.org/10.1016/j.jamda.2015.02.007.
- Fisher, S.E., Burgio, L.D., Thorn, B.E., Allen-Burge, R., Gerstle, J., Roth, D.L., og Allen, M.A. (2002). Pain assessment and management in cognitively impaired nursing home residents: Association of certified nursing assistant pain report, minimum data set pain report, and analgesic medication use. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(1), 152–156. Doi:10.1046/j.1532-5415.2002.50021.x.
- Fries, B.E., Simon, S.E., Morris, J.N., Flodstrom, C., og Bookstein, F.L. (2001). Pain in U.S. nursing homes: Validating a pain scale for the minimum data set. *The Gerontologist*, 41(2), 173–179. Doi:10.1093/geront/41.2.173.
- Froggatt, K., Reitingier, E., Heimerl, K., Hockley, J., Brazil, K., Kunz, R., ... Morbey, H., (2013). *Palliative care in long-term care settings for older people. EAPC taskforce 2010–2012*. EAPC. Sótt á <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=14vhp-xsWNs%3D>.
- Gilmore-Bykovskiy, A.L.G., og Bowers, B.J. (2013). Understanding nurses' decisions to treat pain in nursing home residents with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 6(2), 127–138. Doi:10.3928/19404921-20130110-02.
- Hagstofa Íslands (2015). *Mannfjöldaspa 2016–2065*. Sótt á <https://hagstofa.is/talnaefni/ibuar/mannfjoldaspa/>.

- Hall, P., Schroder, C., og Weaver, L. (2002). The last 48 hours of life in long-term care: A focused chart audit. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(3), 501–506. Doi:10.1046/j.1532-5415.2002.50117.x.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A.D., Costantini, M., og Higginson, I.J. (ritstj.) (2011). *Palliative care for older people; better practices*. Kaupmannahöfn: World Health Organization. Sótt á 2014: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf.
- Hanson, L.C., Eckert, J.K., Dobbs, D., Williams, C.S., Caprio, A.J., Sloane, P.D., og Zimmerman, S. (2008). Symptom experience of dying long-term care residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56, 91–98. Doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01388.x.
- Haugan, G., Innstrand, S.T., og Moksnes, U.K. (2013). The effect of nurse-patient interaction on anxiety and depression in cognitively intact nursing home patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 2192–2205. Doi:10.1111/jocn.12072.
- Hirdes, J.P., Frijters, D.H., og Teare, G.F. (2003). The MDS-CHESS scale: A new measure to predict mortality in institutionalized older people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(1), 96–100. Doi:10.1034/j.1601-5215.2002.51017.x.
- Hjaltadóttir, I., Hallberg, I.R., Ekwall, A.K., og Nyberg, P. (2011a). Health status and functional profile at admission of nursing home residents in Iceland over 11-year period. *International Journal of Older People Nursing*, 7(3), 177–187. Doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00287.x.
- Hjaltadóttir, I., Hallberg, I.R., Ekwall, A.K., og Nyberg, P. (2011b). Predicting mortality of residents at admission to nursing home: A longitudinal cohort study. *BMC Health Services Research*, 11(86), 1–11. Doi:10.1186/1472-6963-11-86.
- InterRAI (2016). *An overview of the InterRAI Suite*. Sótt á <http://www.inter-rai.org>.
- Kuebler, K.K. (2003). The palliative care advanced practice nurse. *Journal of Palliative Medicine*, 6(5), 707–714. Doi:10.1089/109662103322515211.
- Lukas, A., Mayer, B., Fialová, D., Topinkova, E., Gindin, J., Onder, G., ... og Denkiner, M.D. (2013). Pain characteristics and pain control in European nursing homes: Cross-sectional and longitudinal results from the services and health for elderly in long term care (SHELTER) study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(6), 421–428. Doi:10.1016/j.jamda.2012.12.010.
- Mor, V., Angelelli, J., Jones, R., Roy, J., Moore, T., og Morris, J. (2003). Inter-rater reliability of nursing home quality indicators in the U.S. *BMC Health Services Research*, 3(20), 1–13. Doi:10.1186/1472-6963-3-20.
- Mor, V., Intraator, O., Unruh, M.A., og Cai, S. (2011). Temporal and geographic variation in the validity and internal consistency of the nursing home resident assessment minimum data set 2.0. *BMC Health Services Research*, 11(78), 1–14. Doi: 10.1186/1472-6963-11-78.
- Morris, J.N., Murphy, K., og Nonemaker, S. (1997). *Leiðbeiningar fyrir gagnasafn um heilsufar og hjúkrunarþörf á öldrunarstofnunum* (2. útgáfa). (Íslensk þýðing og staðfæring: Anna Birna Jensdóttir, Hlíf Guðmundsdóttir og Ingibjörg Hjaltadóttir.) Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. Sótt á <http://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=Leiðbeiningar+fyrir+gagnasafn+um+heilsufar+og+hjúkrunarþörf+á+öldrunarstofnunum&ie=UTF-8&oe=UTF-8>.
- Reynolds, K., Henderson, M., Schulman, A., og Hanson, L.C. (2002). Needs of the dying in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 895–901.
- Seitz, D., Purandare, N., og Conn, D. (2010). Prevalence of psychiatric disorders among older adults in long-term care homes: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22(7), 1025–39. Doi:10.1017/S1041610210000608.
- Skilbeck, J., og Payne, S. (2003). Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 43(5), 521–530. Doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02749.x.
- Stjórnarráð Íslands (2016). *Reglugerðir*. <http://www.reglugerd.is/reglugerdir/eftir-raduneytum/heilbrigdis/nr/8828>.
- von Gunten, A., Mosimann, U.P., og Antonietti, J.P. (2013). A longitudinal study on delirium in nursing homes. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(10), 963–72. Doi:10.1016/j.jagp.2013.01.003.
- Zwakhalen, S.M., Hamers, J.P., Abu-Saad, H.H., og Berger, M.P. (2006). Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatrics*, 6(3), 1–15. Doi:10.1186/1471-2318-6-3.

English Summary

Eiríksdóttir, J.O., Bragadóttir, H., Hjaltadóttir, I.

The Icelandic Journal of Nursing (2017), 93 (2), 79–85

Comparison of Health Status, Function, Symptoms, and Advance Directives of Nursing Home Residents in Iceland According to Estimated Life Expectancy

Aim: As length of stay has shortened in Icelandic nursing homes, many residents are in need of palliative care. It is important to recognize changes in symptoms and health status as death approaches in order to provide adequate care. The aim of this study was to compare the health status, function, symptoms, and advanced directives in residents with estimated life expectancy of six months or less with other residents.

Method: This was a descriptive, cross-sectional, comparison study, based on Resident Assessment Instrument data (RAI) from all nursing home residents in Iceland. Data on health status, function, symptoms, and advanced directives, from the latest assessment in the year 2012 were used (N=2337). Life expectancy was categorized during this data collection into six months or less (shorter) or longer.

Results: The mean age of participants was 84.7 (SD=8.2; range=20–106) and women were 65.6%. The health status of residents with shorter life expectancy was worse than in other residents. Mean score on the Cognitive Performing Scale (0–6) was 5.0 (SD=1.3) in

those with shorter life expectancy compared to others (3.3, SD=1.8), $p<0.001$. Their functional status was also worse, mean score on the long-ADL scale (0–28) was 26.3 (SD=3.0) compared to 16.5 (SD=8.3) in other residents, and frequency of falls was higher (27.9%) than in other residents (12.8%), $p<0.001$. Pain and other symptoms were more prevalent in residents with shorter than longer life expectancy, more than half had daily pain (61.3%), and a higher proportion had severe or unbearable pain (42.7%) than residents with longer life expectancy (14.8%), $p<0.001$.

Conclusion: Nursing home residents have many difficult symptoms and need substantial care-giving, particularly those with shorter life expectancy. There is a need for education and training of nursing staff, as well as changes in staffing, to meet the needs of Icelandic nursing home residents.

Keywords: nursing homes, health status, symptoms, pain, life expectancy

Correspondent: johosk@landspitali.is

„Maður er bara táningur 18 ára“

Reynsla ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala

Útdráttur

Tilgangur: Mikilvægt er að standa faglega að flutningi ungmenna með langvinnan heilsuvanda frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu svo að þau nýti sér heilbrigðisþjónustu sem skyldi. Ef misbrestur verður þar á getur það haft neikvæð áhrif á heilsu, lífsgæði og framtíðarhorfur þeirra. Sýnt hefur verið fram á að ekki er staðið faglega að slíkum flutningi og mikil þörf er á að bæta undirbúning hans. Rannsakendur vildu kanna reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala.

Aðferð: Notuð var fyrirbærafræðileg eigindleg rannsóknaraðferð samkvæmt greiningaraðferð Vancouver-skólans. Þátttakendur, sem voru valdir með tilgangsúrtaki, voru ellefu ungmenni með langvinnan heilsuvanda á aldrinum 20–26 ára. Tekið var eitt viðtal við níu þátttakendur og tvö við tvo þeirra.

Niðurstöður: Ungmennin litu á sig sem táninga en ekki fullorðna þegar þau voru 18 ára. Þeim fannst þau vera illa undirbúin og óviðbúin því að takast á við breytingarnar sem fylgdu flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu. Með meiri reynslu hafa þau þó að eigin mati þroskast og aðlagast nýjum aðstæðum. Draga má þá ályktun af svörum ungmennanna að ekki hafi verið staðið faglega að flutningi þeirra frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala. Þeim fannst flutningurinn atburður sem hafði hvorki aðdraganda né eftirfylgni. Öll ungmennin komu með tillögur að því sem betur mætti fara við flutninginn og undirbúning hans.

Ályktanir: Ef ekki er staðið vel að undirbúningi ungmenna með langvinnan heilsuvanda við flutning frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu er reynsla þeirra af flutningnum erfið. Niðurstöðurnar gefa vísbendingu um að fagfólk á Landspítala þurfi að endurskoða og samræma verklag sitt og að hjúkrunarfræðingar séu í lykilstöðu til að stjórna úrbótum á þessu sviði.

Lykilorð: Langvinnur heilsuvandi, reynsla, ungmenni, yfirfærsla

Inngangur

Lífslíkur barna með alvarleg heilsuvandamál hafa aukist verulega og í dag hafa þau jafnvel sambærilegar lífshorfur og aðrir. Mörg þeirra þurfa þó á áframhaldandi umönnun og meðferð frá heilbrigðisstarfsfólki að halda alla ævi (Tuchman o.fl., 2008). Talið er að 15–20% barna og ungmenna glími við langvinnan heilsuvanda sem krefst langtímaeftirlits og meðferðar hjá fagaðilum ýmist innan eða utan sjúkrahúsa (Ahlberg, 2010; Velferðarráðuneytið, 2011).

Samkvæmt núgildandi lögum eiga íslensk ungmenni með langvinnan heilsuvanda að flytjast yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna þegar þau verða 18 ára (Velferðarráðuneytið, 2011). Miklar breytingar eiga sér stað á unglingsárunum og þroska-kerfin eru mörg og flókin eins og sýnt er í töflu 1 (Kennedy o.fl., 2007). Á þessum árum móta einstaklingar gjarnan sjálfsmynd sína, viðhorf og gildi og temja sér lífsstíl fyrir ævina. Líkamsímyndin breytist, vitsmunaleg geta eykst, kröfur samfélagsins til þeirra aukast og einstaklingarnir þurfa að búa sig undir hlutverk fullorðinsáranna (Velferðarráðuneytið, 2011; Watson, 2005).

Því hefur gjarnan verið haldið fram að þroska-kerfnum unglingsáranna sé lokið við 18 ára aldur en nýlegar framfarir í myndgreiningartækni sýna að heilastarfsemin nær ekki fullri getu fyrr en upp úr 25 ára aldri (Berg-Kelly, 2010). Þetta þarf að hafa í huga í samskiptum við ungmenni. Mikilvægt er að nálgast þau á þeirra eigin forsendum og koma í veg fyrir að gerðar séu óraunhæfar væntingar og kröfur til þeirra (Elísabet Konráðsdóttir, 2012). Til viðbótar venjulegum áhyggjum og vanda unglingsáranna þurfa ungmenni með langvinnan heilsu-

Hagnýting rannsóknarniðurstaðna

Nýjungar: Mismunandi er eftir deildum og fagaðilum hvernig staðið er að flutningi ungs fólks með langvinnan heilsuvanda á milli þjónustusviða vegna skorts á samræmdri yfirfærsluáætlun innan LSH.

Hagnýting: Byggja þarf upp markvissa yfirfærsluáætlun á LSH til að bæta gæði heilbrigðisþjónustu við langveik ungmenni.

Þekking: Langveik ungmenni þurfa að hafa gott aðgengi að heilbrigðisþjónustu þar sem starfandi er þverfaglegt teymi, sérhæft í samskiptum við þau og heilsuvanda þeirra.

Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga: Hjúkrunarfræðingar eru í lykilstöðu til að meta þarfir ungmenna með langvinnan heilsuvanda og stýra breyttu vinnulagi við yfirfærslu á milli þjónustusviða á LSH.

Tafla 1. Þroskaverkefni unglingsáranna*

Öðlast aukinn vitsmunapróska	Geta ungmenna til rökhugsunar eykst og þau eiga auðveldara með að meta afleiðingar gjörða sinna
Skilja mikilvægi vináttu	Vináttusambönd verða ungmennum mikilvæg og hæfileiki þeirra til setja sig í spor annarra eykst
Móta lífsgildi og viðhorf	Ungmenni byrja að efast um viðhorf sín frá barnæsku og fara að tileinka sér þýðingarmikil og þroskaðri viðhorf
Þroska sjálfsmynd	Ungmenni uppgötva og skilgreina sjálf sig sem einstaklinga
Móta markmið tengd framtíðarhlutverkum	Hugsun og hegðun ungmenna miðar að því að byggja upp færni sem nauðsynleg er fyrir framtíðarhlutverk
Endurskilgreina samband við foreldra	Ungmenni byrja að losa um tengsl við foreldra og sjálfstæði þeirra eykst
Öðlast aukinn hæfileika til að mynda nán sambönd	Ungmenni móta kynímynd sína og geta þeirra til að stofna til rómantískra sambanda eykst

*Kennedy o.fl., 2007

vanda að taka tillit til sjúkdómsins og meðferðarinnar og aðlagast því að flytja yfir á þjónustustig ætlað fullorðnum þar sem nálgunin við einstaklinginn er önnur. Meðferðin getur reynst viðkomandi erfið af ýmsum sökum og það reynir mikið á ungmennin, fjölskyldurnar og meðferðaraðilana (Berg-Kelly, 2010; Kennedy o.fl., 2007). Í yfirgreiningu (e. meta-analysis) Pinquart (2014) kom í ljós að í samanburði við heilbrigða jafnaldra eru 22–38% minni líkur á að einstaklingar, sem glímt hafa við langvinnan heilsuvanda frá barnsaldri, ljúki háskólanámi, hafi atvinnu, flytjist að heiman, giftist og verði foreldrar. Munurinn er enn meiri hjá ungmennum sem glíma við taugasjúkdóma, skynskerðingu og heilsuvandamál sem valda sjáanlegum lýtum. Í íslenski rannsókn Fjólu Katrínar Steinsdóttur og félaga (2008) meðal 56 ungmenna með sykursýki af tegund eitt kemur fram allsterk fylgni á milli þunglyndis- og kvíðaeinkenna og vandamála sem tengjast því að vera með sykursýki. Mikilvægt er að ungmennin hafi náð ætluðum þroska og getu til að taka ábyrgð á eigin heilsufari við flutning milli þjónustusviða en eftir

að heilbrigðisþjónustu á barnadeildum sleppir er gert ráð fyrir að ungmennið axli ábyrgð á heilsuvanda sínum (Elísabet Konráðsdóttir, 2012).

Munur á barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu

Á unglingsárum lenda ungmenni gjarnan í togstreitu milli fjölskyldumiðaðrar barnaþjónustu, sem lítur fram hjá aukinni þörf þeirra fyrir sjálfstæði, og hins vegar þjónustu sem sniðin er að fullorðnum og viðurkennir þetta sjálfstæði en vanrækir líkamlegar, andlegar og félagslegar þroskaþarfir þeirra (Kennedy o.fl., 2007; Soanes og Timmons, 2004). Í hollenskri eigindlegri rannsókn meðal 24 ungmenna með ýmis heilsuvandamál, 24 foreldra og 17 heilbrigðisstarfsmanna kom fram að ungmennum og foreldrum þeirra finnst mikill munur á þjónustusviðum og að bæði sviðin hafi sína kosti og galla. Niðurstöðurnar eru dregnar saman í töflu 2 (van Staa o.fl., 2011).

Tafla 2. Kostir og gallar barna- og fullorðinsþjónustu að mati ungmenna og foreldra þeirra*

Kostir barnaþjónustu	Ókostir fullorðinsþjónustu
- Kunnuglegt umhverfi - Hlýlegt andrúmsloft - Aðstæður vinveittar börnum - Þátttaka foreldra - Virðing fyrir sérþekkingu ungmenna og foreldra - Traust gagnvart meðferðaraðilum - Góð samvinna meðferðaraðila - Þverfagleg teymisvinna - Heildræn nálgun - Framúrskarandi aðstæður á legudeildum - Fagaðilar sjá um að skipuleggja þjónustuna fyrir ungmennin	- Framandi umhverfi - Formlegt, kröfuhart og kuldalegt andrúmsloft - Ungmennum ekki veitt sérstök athygli - Foreldrar ekki alltaf velkomnir - Skortur á virðingu fyrir sérþekkingu ungmenna og foreldra - Meðferðaraðilum ekki alltaf treyst - Lítill samvinna við fagaðila í barnaþjónustu og aðra sérfræðinga - Ekki sjálfsgefið að teymisvinna sé ástunduð - Sálfélagsslegum þáttum veitt lítill athygli - Lélegar aðstæður á legudeildum - Ungmenni þurfa að umgangast eldri sjúklinga - Aðrar aðferðir og meðhöndlun en í barnaþjónustu - Ungmenni þurfa að skipuleggja þjónustuna sjálf
Kostir fullorðinsþjónustu	Ókostir barnaþjónustu
- Hentar aldri ungmenna - Staðreyndir, verkefnaþiðað andrúmsloft - Áhersla á sjálfstæði og sjálfsábyrgð ungmenna - Ungmenni þátttakendur í ákvarðanatöku - Myndun nýrra sambanda, fersk byrjun - Upplýsingagjöf tengd málefnum fullorðinna - Möguleiki á að velja spítala nær heimili - Nýir meðferðarmöguleikar í boði	- Komið fram við ungmennin sem börn, hentar ekki aldri - Ungmenni þurfa að umgangast ung börn - Lítill hvatning til sjálfstæðis og sjálfsábyrgðar - Viðvera foreldra takmarkar frelsi ungmenna til að tjá sig og taka þátt í ákvarðanatöku - Fast samband við meðferðaraðila - Skortur á upplýsingum tengdum málefnum fullorðinna - Fagaðilar hikandi við að reyna nýjar aðferðir og beita erfiðri meðferð

*van Staa o.fl., 2011

Yfirfærsla

Það var ekki fyrr en í kringum 1980 að vestræn samfélög fóru að beina sjónum að álaginu sem flutningur frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu hafði á ungmenni með langvinnan heilsuvanda. Í kjölfarið var farið að líta á hann sem ákveðið breytingaferli sem mikilvægt væri að undirbúa einstaklinga vel fyrir með stuðningi, fræðslu og faglegri umönnun (Government of Western Australia — Department of Health, 2009). Að sögn Blum og félaga (1993) er yfirfærsla (e. transition) markviss skipulagður flutningur ungmenna með langvinnan heilsuvanda frá heilbrigðisþjónustu sniðinni að þörfum barna til heilbrigðisþjónustu sem er ætluð fullorðnum. Árið 1999 benti Viner á að eitt mikilvægasta viðfangsefni heilbrigðisþjónustu á komandi öld væri að skipuleggja skilvirka yfirfærslu með velferð ungmenna að leiðarljósi. Markmið yfirfærslu er að auka færni og getu ungmenna til að takast á við verkefni fullorðinsáranna á árangrusríkan hátt og tryggja samhæfða og samfellda þjónustu við flutning í fullorðinsþjónustu.

Niðurstöður fjölda erlendra rannsókna staðfesta mikilvægi þess að standa faglega að yfirfærslu. Þær sýna jafnframt að ungmenni virðast skynja flutninginn á svipaðan hátt óháð sjúkdómsgreiningu (Fegran o.fl., 2014; Zhou o.fl., 2016). Óskipulagður og ósamhæfur flutningur eykur líkur á að ungmenni nýti sér ekki heilbrigðisþjónustu sem skyldi en það hefur neikvæð áhrif á heilsu, lífsgæði og framtíðarhorfur þeirra. Kostnaður heilbrigðiskerfisins á hvern einstakling eykst vegna aukinnar hættu á fylgikvillum, minnkaðrar starfsgetu, aukins álags á aðstandendur og aukinnar þarfar fyrir stuðning og utanaðkomandi aðstoð (Heery o.fl., 2015; van Staa o.fl., 2011).

Leiðir til úrbóta

Rannsóknir sýna að almennt taka heilbrigðiskerfi ekki skilvirkt á yfirfærslu og mikil þörf er á að bæta skipulag og undirbúning hennar (Fegran o.fl., 2014; Rutishauser o.fl., 2011; Zhou o.fl., 2016). Bent hefur verið á að verkferlar hafi hingað til verið útbúnir í samræmi við hefðir og reynslu meðferðaraðila. Þörf sé á fleiri rannsóknum sem miði að því að fá djúpstæðari mynd af þörfum, væntingum og reynslu ungs fólks og fjölskyldna þeirra við yfirfærslu (Soanes og Timmons, 2004; Zhou o.fl., 2016). Árið 2007 setti Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin fram leiðbeiningar og tilmæli um ungmennavæna heilbrigðisþjónustu (e. youth friendly health services). Það hefur verið hvatning til heilbrigðisyfirvalda víða um heim að veita ungmennum betri þjónustu til að uppfylla þarfir þeirra (World Health Organization, 2010). Í Evrópu og víðar hafa fagaðilar beitt sér fyrir bættri þjónustu við ungmenni. Víða eru starfræktar sérstakar unglingamóttökur og á Norðurlöndunum hafa Svíar verið í fararbroddi hvað þetta varðar. Þá hafa ákveðin barnasjúkrahús í Stokkhólmi og Kaupmannahöfn sérsniðið þjónustu sína við langveik ungmenni og gert þjónustuna meira aðlaðandi og aðgengilegri fyrir þennan aldurshóp (Berg-Kelly, 2010; Velferðarráðuneytið, 2011).

Breska hjúkrunarfélagið (Royal College of Nursing, 2013) hefur gefið út leiðbeiningar, byggðar á gagnreyndri þekkingu, um undirstöður góðra starfshátta við yfirfærslu. Þar kemur

fram að heilbrigðisþjónustan þarf að vera sveigjanleg og taka mið af þörfum ungmennanna en ekki þörfum kerfisins. Ungmennin hafa mismunandi þarfir vegna eðlis heilsuvandamálsins og mismunandi menningarlegs og félagslegs bakgrunns. Mikilvægt er að þeir fagaðilar, sem sinna ungmennum, fái menntun og þjálfun í samskiptum við þau til að efla þekkingu sína og vitund um sérstöðu og sérþarfir þeirra. Stefna heilbrigðisyfirvalda varðandi yfirfærslu þarf að vera skýr. Heilbrigðisstofnanir þurfa að hafa ítarlega áætlun fyrir yfirfærslu. Gera þarf skilvirka verkferla, vinna út frá skýrum markmiðum og mæla árangur. Brúa þarf bilið á milli barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu. Það verður helst gert með því að fagfólk styðji ungmennin til sjálfstæðis og sjálfsábyrgðar og aðstoði þau við að taka upplýstar ákvarðanir í sambandi við heilsu þeirra.

Staða yfirfærslu á Íslandi

Í september 2010 var skipaður starfshópur á vegum þáverandi velferðarráðherra á Íslandi sem átti að leita leiða til að bæta heilbrigði og heilbrigðisþjónustu ungs fólks á aldrinum 14–23 ára. Í skipunarbréfi ráðherra kom meðal annars fram að þörf sé á að hlúa betur að þessum hópi og leggja sérstaka áherslu á góða, aðgengilega og samfellda heilbrigðisþjónustu. Lögð er áhersla á það í skýrslunni að standa þurfi sérstaklega vel að yfirfærslu og að vinna þurfi að úrbótum í samráði við þá sem veita slíka þjónustu og skjólstæðingana sem njóta hennar (Velferðarráðuneytið, 2011).

Á Íslandi eru til fáar heimildir um yfirfærslu og ekki eru starfræktar sérstakar deildir eða móttökur fyrir unglinga hér á landi. Sérstök yfirfærsluáætlun er ekki felld inn í starfsemissáætlun Landspítala (LSH) og því er mismunandi eftir deildum og fagaðilum hvernig staðið er að flutningi í fullorðinsþjónustu. Á göngudeild barna á LSH er hafin vinna við gerð verkferla og leiðbeininga við yfirfærslu. Margt gott hefur áunnist en enn skortir rannsóknir og heildrænar upplýsingar um hvað dugar best og hvernig til hefur tekist (Elísabet Konráðsdóttir, 2012). Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala. Rannsóknarspurningin var: „Hver er reynsla ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala?“

Aðferð

Rannsóknarsnið

Til að svara rannsóknarspurningunni var valin fyrirbærafræðileg rannsóknaraðferð Vancouver-skólans. Rannsóknaraðferðin hefur það markmið að auka skilning á mannlegum fyrirbærum, meðal annars í þeim tilgangi að bæta þjónustu eins og heilbrigðisþjónustu (Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Þátttakendur

Í rannsókninni var notað tilgangsráttak. Sérfræðingur í barnahjúkrun á göngudeild barna á LSH aðstoðaði við val á þátttakendum út frá þekkingu sinni á þýðinu og tryggði að þeir væru valdir með tilliti til andlegrar og vitsmunalegrar getu. Skilyrði

fyrir vali í úrtak voru að einstaklingar væru í árgöngum 1990–1996, hefðu greinst að minnsta kosti þremur mánuðum fyrir 18 ára aldur með langvinnan líkamlegan heilsuvanda, hefðu flust á milli þjónustusviða og hefðu áhuga og andlega og vitsmunalega getu til að tjá sig um reynslu sína. Þátttakendur rannsóknarinnar voru ellefu ungmenni á aldrinum 20–26 ára, sjö konur og fjórir karlmenn. Þau voru á aldrinum 18–20 ára þegar þau fluttu yfir í fullorðinsþjónustu. Ungmennin tilheyrðu ýms-um sérgreinum LSH en fimm þeirra glímdu við fleiri en einn sjúkdóm. Heilsuvandamál þeirra voru tengd meltingu, nýrum, lifur, lungum, innkirtlum, stoðkerfi, ónæmiskerfi, hjarta og blóðmyndun. Aldur ungmennanna við greiningu heilsuvandans var frá fæðingu til 16 ára aldurs. Þau höfðu öll þurft að leggjast inn á barnadeildir þó misjafnt væri hversu oft og hversu lengi. Fjögur ungmennanna höfðu þurft að leggjast inn á fullorðins-deildir vegna versnunar á heilsuvandanum. Ungmennin áttu það öll sameiginlegt að fá góðan stuðning frá foreldrum.

Gagnasöfnun og gagnagreining

Gagnasöfnun byggðist á opnum viðtölum. Fyrsta spurningin var opin og í takt við rannsóknarspurninguna. Til að ná fram dýpt í samræðurnar var stuðst við viðtalsramma. Mettun var náð eftir viðtöl við níu þátttakendur. Fyrsti höfundur greinarinnar tók öll viðtölin. Tekið var eitt viðtal við níu þátttakendur og tvö við tvo þeirra. Lengd viðtala var 45–75 mínútur. Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð orðrétt og síðan greind samkvæmt greiningaraðferð Vancouver-skólans. Í töflu 3 er yfirlit yfir þrep

rannsóknarferlis Vancouver-skólans og var þeim fylgt í rannsókninni. Í hverju þrepi var farið aftur og aftur í gegnum sjö meginþætti sem byggjast á vitrænni hugsun: Að vera kyrr, að ígrunda, að koma auga á, að velja, að túlka, að raða saman og að sannreyna (Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Siðfræði

Þátttakendur þurftu að taka þátt í rannsókninni af fúsum og frjálsum vilja og fengu þeir kynningarbréf fyrir viðtölin þar sem rannsókninni var lýst og þeim kynntur réttur þeirra. Rannsakendur gengu úr skugga um að þátttakendur skildu eðli viðtalsins áður en það byrjaði og fengu undirskrift þeirra fyrir upplýstu samþykki. Til að tryggja nafnleynd fengu þátttakendur ný nöfn. Þess var gætt að engum væri lýst þannig að hægt væri að rekja lýsinguna til viðkomandi persónu og í sumum tilvikum var staðháttum eða orðalagi breytt lítillega, án þess að það hefði efnislega áhrif á frásögn viðkomandi. Hljóðrituðum og vélrituðum gögnum var eytt að lokinni vinnslu. Fengið var leyfi fyrir framkvæmd rannsóknarinnar hjá siðanefnd LSH (49/2014), framkvæmdastjóra lækninga á LSH og framkvæmdastjóra kvenna- og barnasviðs LSH, auk þess sem rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar (S7132/2014).

Niðurstöður

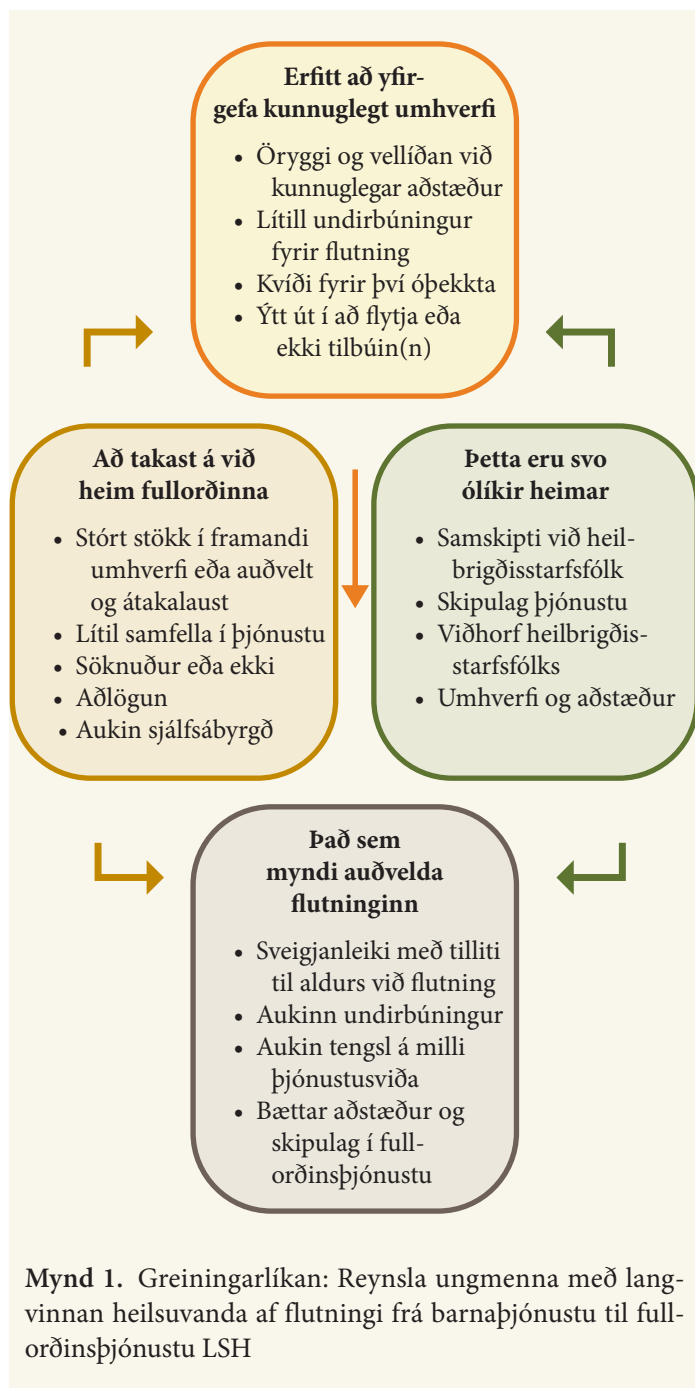
„Maður er bara táningur 18 ára“ lýsir reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til full-

Tafla 3. Tólf þrep Vancouver-skólans og hvernig þeim var fylgt í rannsókninni

Þrep í rannsóknarferlinu*	Það sem var gert í rannsókninni
1. Val á samræðufélögum (úrtakið)	Þátttakendur voru ellefu ungmenni sem uppfylltu skilyrði fyrir þátttöku. Þeir voru valdir með tilgangsrúttaki
2. Undirbúningur hugans (áður en samræður hefjast)	Fyrirframgerðar hugmyndir um fyrirbærið voru ígrundaðar og settar meðvitað til hliðar
3. Þátttaka í samræðum (gagnasöfnun)	Tekið var eitt viðtal við níu þátttakendur og tvö við tvo þeirra
4. Skerpt vitund varðandi hugmyndir og hugtök	Viðtölin voru hljóðrituð og skrifuð orðrétt upp. Unnið var samhliða að gagnasöfnun og gagnagreiningu
5. Þemagreining (kóðun)	Rannsakendur lásu viðtölin margsinnis til að greina kjarnann í frásögn hvers þátttakanda. Greind voru yfir- og undirþemu
6. Greiningarlíkan smíðað fyrir hvern þátttakanda	Rannsakendur fundu rauða þráðinn í frásögn hvers þátttakanda, drógu fram meginþemu í frásögnum þeirra og gerðu greiningarlíkan fyrir hvern og einn
7. Staðfesting á hverju greiningarlíkani með viðkomandi þátttakanda	Haft var samband við þátttakendur og greiningarlíkan hvers og eins borið undir viðkomandi. Þeir staðfestu allir túlkunina
8. Heildargreiningarlíkan smíðað úr öllum einstaklingsgreiningarlíkönunum	Rannsakendur báru saman greiningarlíkön hvers og eins þátttakanda og smíðuðu eitt heildargreiningarlíkan með sameiginlegum þemum
9. Heildargreiningarlíkanið borið saman við rannsóknargögnin (rituðu viðtölin)	Rannsakendur lásu öll viðtölin yfir enn á ný og báru þau saman við heildargreiningarlíkanið til að tryggja samræmi í niðurstöðunum
10. Aðalþema sett fram til að lýsa fyrirbærinu (niðurstöðunum) í hnotskurn	„Maður er bara táningur 18 ára“ — reynsla ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala
11. Staðfesting á heildargreiningarlíkani og aðalþema með einhverjum viðmælendum	Haft var samband við tvo þátttakendur og heildargreiningarlíkanið og aðalþemað borið undir þá. Þeir voru sammála túlkun rannsakeda
12. Niðurstöður rannsóknarinnar skrifaðar upp þannig að viðhorf allra komi fram	Trúverðugleiki niðurstaðna var aukinn með því að vitna beint í þátttakendur í niðurstöðum. Tryggt var að viðhorf allra kæmu fram

*Sigríður Halldórsdóttir, 2013, bls. 286

orðinsþjónustu Landspítala og er aðalþema rannsóknarinnar. Rauði þráðurinn í frásögnum þeirra var hversu óundirbúin þeim fannst þau vera fyrir flutninginn og óviðbúin að takast á við breytingarnar á þeim tíma sökum aldurs og lítils undirbúnings. Niðurstöðum rannsóknarinnar var skipt í fjögur yfirþemu og sautján undirþemu, og eru þau skástrikuð í niðurstöðum um hvert yfirþema.



Til að skýra reynslu þátttakenda af flutningnum á myndrænan hátt var sett fram heildargreiningarlíkan (sjá mynd 1). Líkanið sýnir yfir- og undirþemu rannsóknarinnar og hvernig þau tengjast. Lítið er á flutninginn sem ákveðið ferli sem byrjar í barnaþjónustu og endar í fullorðinsþjónustu. Appelsínugula örinn táknar flutninginn. Gulu örvarnar tákna mismuninn á barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu. Grænu örvarnar benda á að þörf er á úrbótum á báðum þjónustusviðum.

Erfitt að yfirgefa kunnuglegt umhverfi

Ungmennunum fannst erfitt að yfirgefa kunnuglegar aðstæður í barnaþjónustu. Þeim fannst umhverfið þar hlýlegt og *fundu fyrir öryggi og vellíðan*. Þau gerðu sér öll grein fyrir því að þau þyrftu að flytja yfir í fullorðinsþjónustu um 18 ára aldur en þegar að flutningi kom fannst flestum þau hafa fengið *lítinn undirbúning, voru kvíðin* og leið eins og þeim væri *ýtt út í að flytja*. Þau fáu sem ekki kvíðu fyrir flutningnum töldu að áhyggjurnar hefðu lent á foreldrunum. Elva lýsti líðan sinni í barnaþjónustu á eftirfarandi hátt: „Þetta var náttúrulega bara svona annað heimili manns af því að maður var svo oft á spítala ... svona utanumhald og hlýja þarna ...“

Ungmennin sögðust hvorki hafa verið frædd um menningarlegan né kerfisbundinn mun á þjónustusviðum og fengu ekki að sjá aðstæður í fullorðinsþjónustu fyrir flutning. Flest þeirra vissu engin deili á meðferðaraðilum í fullorðinsþjónustu fyrir flutning eins og Katrín sagði:

Ég fékk engan undirbúning, ég vissi ekki hvernig lækinn leit út, ég vissi ekki neitt, ég fékk ekki að hitta hann áður ... ég vissi ekkert hvert ég átti að fara í fyrsta sinn, ég þurfti að spyrjast fyrir til þess að rata á réttan stað.

Ungmennunum fannst óvissan verst en þrátt fyrir að kvíða flutningnum fannst sumum þeirra einnig spennandi tilhugsun að takast á við verkefni fullorðinsáranna eins og Dagmar sagði:

Það var hræðsla við að fara frá einhverju sem ég er vön og líður vel með í eitthvað sem er óvissa ... Ég var svona kannski smá spennit líka með smá spennuhnúti í maganum að prófa eitthvað nýtt. Ég hugsaði: ... ég er að fara að fullorðnast.

Flest ungmennin fundu mikinn þrýsting á að færa sig yfir í fullorðinsþjónustu um 18 ára aldur þó að þeim fyndist þau ekki tilbúin til þess. Þeim fannst þau vera of ung, ekki hafa næga stjórn á heilsuvandanum og fyrirvarinn vera of stuttur. Sumum ungmennunum fannst þau ekki lengur velkomin í barnaþjónustu og þau sem voru flutt fyrirvaralaust í fullorðinsþjónustu fundu fyrir höfnunartilfinningu. Katrín sagði: „Þeir ráku mig út ... Mér fannst mér vera ýtt í burtu, var eiginlega ekki tilbúin.“

Að takast á við heim fullorðinna

Langflestum ungmennunum fannst flutningurinn erfiður og að hann væri *stórt stökk inn í framandi umhverfi* sem þau pössuðu ekki inn í. Guðný lýsti vonbrigðum þegar hún kom í fullorðinsþjónustu:

Ég bjóst við að þetta yrði bara eins og á Barnaspítalanum en svo var það ekki þannig. Það var allt annað umhverfi og einhvern veginn öðruvísi starfshættir. Maður þarf alltaf að fara svo mikið út um allt hérna til að sækja þjónustuna.

Ungmennunum fannst mjög erfitt að vera ókunnug og þekkja engan. Elva fann til mikils óöryggis. Það varð til þess að henni leið illa og fór að mæta stopult í eftirlit:

Það var bara erfitt að koma hingað yfir. Maður þekkti engan og vissi ekkert. Mér fannst eins og mér hefði verið kastað ofan í djúpu laugina. Ég skrúpaði oft í tímum af því ég bara nennti

ekkert að koma hingað ... mér fannst enginn tilgangur að vera að koma.

Ungmennin töldu *lítill samskipti* á milli fagaðila í barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu og fannst þjónustan ósamhæfð og ósamfelld eða eins og Bjarni sagði: „Það vantar þessa samvinnu á milli barna- og fullorðinsdeilda, það er bara eins og hún sé engin.“ Flest þeirra fundu fyrir missi og *söknuði*, í mismiklum mæli þó, þegar tengslin við meðferðaraðila barnadeilda rofnuðu.

Í fullorðinsþjónustu fundu ungmennin fyrir auknum kröfum um sjálfsábyrgð og mörgum fannst þau ekki vera tilbúin til að takast á við þær í byrjun. Fáum fannst flutningurinn auðveldur og breytingarnar strax jákvæðar. Þeim fannst meiri sérhæfing í fullorðinsþjónustu, lækinnir þekkja heilsuvandamál þeirra betur en barnalæknirinn og voru ánægð með að starfsfólk kom fram við þau eins og fullorðna. Trausti er með sjúkdóm sem krefst mikillar sérþekkingar, hann sagði eftirfarandi: „... þarna var kominn læknir sem var færari í að „dila“ við stærri skrokka, þannig að þar með vissi ég að ég ætti í raun miklu frekar að vera þar heldur en á Barnaspítalanum.“

Með tímanum *aðlöguðust* ungmennin öll breyttum aðstæðum að eigin mati og tóku *aukna ábyrgð* á eigin heilsu. Sjúkdómsástand þeirra og innlagnir á spítala höfðu þó áhrif á hversu fljótt og vel þeim gekk að aðlagast í fullorðinsþjónustu. Hannes sagði: „Ég er mjög sáttur í dag, þetta gengur vel, ég er einkennalaus eða með lítill einkenni.“ Það sem hjálpaði þeim fyrst og fremst að aðlagast var stuðningur foreldra. Barnalæknar einstaka einstaklinga fylgdust með þeim eftir að þeir komu í fullorðinsþjónustu og þeim fannst það auka öryggi sitt.

Þetta eru svo ólíkir heimar

Ungmennunum fannst mikill munur vera á barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu. Munurinn fólst aðallega í mismuni á *eðli samskipta við starfsfólk, þjónustu, viðhorfum starfsfólks, umhverfi og aðstöðu*. Í dag hafa þau öll myndað gott samband við meðferðaraðila sína en finnst þó samskipti við heilbrigðisstarfsfólk fullorðinsþjónustu almennt ópersónulegri en í barnaþjónustu, lítill tími gefast fyrir sjúklinga og starfsfólkið vera undir miklu álagi. Guðnýju fannst ekki litið á hana heildrænt í fullorðinsþjónustu heldur eingöngu vera einblínt á sjúkdóminn:

Þeim er alveg sama þótt þú sért í skóla, nú ert þú bara á sjúkrahúsi. Þau hafa ekki einu sinni spurt hvort ég sé í skóla, þeim er bara alveg sama, þannig að maður verður bara sjálfur að reyna að koma sér áfram og læra sem er samt ekkert auðvelt.

Tinna varð aftur á móti fljótt ánægð með samskiptin í fullorðinsþjónustu:

Mér finnst bara mjög þægilegt að vera á fullorðinsdeild. Það er hugsað rosalega vel um mann, svona eins og á Barnaspítalanum. Þegar maður er kominn á fullorðinsdeild er borin aðeins meiri virðing fyrir manni. Það er talað við mann eins og maður sé fullorðinn.

Katrín gat alltaf treyst á góða eftirfylgni í barnaþjónustu og að brugðist væri strax við ef vandamál kæmu upp en hún bar ekki sama traust til fullorðinsþjónustunnar:

Það sem mér fannst best á barnadeildinni var að ef ég var lasin þá fékk ég meðferð ... lækinnir hringdi í mig og sagði mér ef ég þyrfti að fara á meðferð og hann gerði það strax ... á fullorðinsdeild þá þarf ég að hringja sjálf þó að þeir segist ætla að hringja í mann þegar upplýsingarnar koma. Ég fæ aldrei þessar upplýsingar nema ég yti á það sjálf, það veldur mér óöryggi.

Í barnaþjónustunni var gert ráð fyrir að foreldrar ungmenna væru með þeim og tækju virkan þátt í meðferðinni en í fullorðinsþjónustu var ekki gert ráð fyrir fjölskyldunni og ætlast til að þau tækju ábyrgð á eigin heilsu. Guðný lýsti reynslu sinni á eftirfarandi hátt:

Mamma hefur gengið í gegnum þetta með mér allt saman og stundum þegar stofugangur er [á fullorðinsdeild] þá hefur hún verið rekin út ... þá fer maður alveg í mínus ... þannig að þau vilja meira svona að maður sé bara fullorðinn og standi í þessu sjálfur ...

Ungmennunum fannst aðstæður á fullorðinsdeildum lélegar miðað við á barnadeildum, umhverfið kuldalegt, litið vera um afþreyingu og skipulagið ómarkvisst og ekki taka mið af þörfum þeirra. Árni sagðist heppinn ef hann fengi rúm og þyrfti ekki að liggja frammi á gangi þegar hann kæmi í meðferð í fullorðinsþjónustu: „... Áður en ég fer inn á spítalann núna þá hugsa ég: Vonandi fæ ég rúm, vonandi fæ ég rúm, svo verð ég geðveikt feginn ef ég fæ rúm og herbergi ...“

Það sem myndi auðvelda flutninginn

Öll ungmennin komu með tillögur að því sem betur mætti fara við flutninginn. Þeim fannst að *auka þyrfti undirbúninginn* til muna, *bæta tengsl á milli fagaðila í barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu* og *bæta aðstöðu á fullorðinsdeildum*. Þau töluðu um að þegar ákvörðun væri tekin um flutning þyrfti að *taka mið af því hversu tilbúnir einstaklingarnir væru til þess að flytja* en ekki horfa eingöngu á líffræðilegan aldur. Sunna sagði: „Það þarf að hafa betri fræðslu, svona segja sjúklingunum hvað er öðruvísi á barnadeildinni og fullorðinsdeildinni ... reyna að koma í veg fyrir þessa óvissu þegar verið er að skipta yfir ...“ Sum ungmennin töluðu um að þau hefðu viljað hafa möguleika á að velja á milli lækna í fullorðinsþjónustu og að meðferðaraðilar í barnaþjónustu þyrftu að gera meiri kröfur til ungmennta svo þau væru betur undirbúin fyrir auknar kröfur í fullorðinsþjónustu. Til að auka samskiptin á milli þjónustusviða bentu þau á mikilvægi tengiliðs sem væri málsvari fjölskyldunnar og fylgdi henni yfir í fullorðinsþjónustu. Þau töldu einnig að undirbúningsfundir og heimsóknir á fullorðinsdeildir myndu auðvelda flutninginn til muna eins og Margrét sagði: „Ég held að þetta myndi verða auðveldara ef það væri svona fundur þar sem þú ert kynnt fyrir nýja læknum ... og hafa svona aðeins meiri fylgd yfir, ekki bara nú ert þú kominn yfir, bæ ...“ Ungmennin töluðu um að gera þyrfti ráð fyrir fjölskyldunni á fullorðinsdeildum, minnka álag á starfsfólk og auka rými fyrir sjúklinga. Þeim fannst að skipulagið þyrfti að vera markvissara og miða að þörfum skjólstæðinga. Sum nefndu að koma þyrfti á jafningjastuðningi í fullorðinsþjónustu og sérdeild fyrir ungt fólk. Guðný sagði þetta: „Það þarf að reyna að raða á stofurnar

sirka eftir aldri og getu ... það er ekkert rosalega skemmtilegt að þurfa að vera andvaka af því að konan við hliðina á þér er rugluð og öskrandi og eitthvað ...“ Árni benti á þörf fyrir nýjan spítala:

Það virðist eins og mörg af þessum vandamálum séu bara út af peningaskorti eða því að það vantar nýjan spítala ... það hefði þurft nýjan spítala fyrir svona fimm til tíu árum síðan, það er svo mikið sem það myndi breyta.

Umræður

Rannsóknin fjallar um reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda af yfirfærslu á LSH. Niðurstöðurnar sýndu að ungmennin litu á sig sem tánínga en ekki fullorðna þegar þau voru 18 ára. Þeim fannst ekki vera staðið faglega að flutningi þeirra yfir í fullorðinsþjónustu. Samkvæmt skilgreiningu á yfirfærslu, tilgangi og markmiðum hennar gengu þau ekki í gegnum yfirfærsluferli og þeim fannst flutningurinn vera atburður sem hafði hvorki aðdraganda né eftirfylgni. Niðurstöðurnar samræmast niðurstöðum erlendra rannsókna sem sýna að almennt tekur heilbrigðisþjónustan ekki skilvirkt á flutningnum og mikil þörf er á að bæta skipulag hans og undirbúning (Fegran o.fl., 2014; Rutishauser o.fl., 2011; Zhou o.fl., 2016).

Tilfinningar og líðan ungmenna tengd flutningi

Mörg ungmennin fundu fyrir höfnunartilfinningu vegna rofa á tengslum við meðferðaraðila í barnaþjónustu. Þegar í fullorðinsþjónustu kom söknuðu þau starfsfólks og aðstæðna í barnaþjónustu. Niðurstöður annarra rannsókna sýna að það er algengt að ungmenni séu treg til að yfirgefa barnaþjónustu þegar að flutningi kemur þótt þau geri sér grein fyrir að flutningurinn sé óumflýjanlegur. Það veldur kvíða að rjúfa sterk tengsl við starfsfólk barnadeilda og ungmenni greina frá sorgarviðbrögðum og finnst eins og starfsfólkið hafni sér, yfirgefi sig eða vilji ekki sinna sér lengur (Bryant o.fl., 2011; Rutishauser o.fl., 2011; Tuchman o.fl., 2008).

Tilhugsunin um væntanlegan flutning olli fáeinum ungmennum í þessari rannsókn litlum áhyggjum en aftur á móti sögðu þau foreldra sína hafa verið kvíðna. Það samræmist niðurstöðum rannsókna van Staa og félaga (2011) sem benda til að foreldrum ungmenna með langvinnan heilsuvanda finnist oft erfiðara en unga fólkinu að yfirgefa kunnuglegt umhverfi barnadeilda og þeir hafi áhyggjur af hæfni ungmennanna til að taka ábyrgð á eigin heilsu þegar í fullorðinsþjónustu er komið.

Flest ungmennin í rannsókninni fundu fyrir óöryggi, kvíða og streitu við nýjar aðstæður í fullorðinsþjónustu. Þetta samræmist niðurstöðum kerfisbundinnar yfirlitsrannsóknar (e. systematic review) Fegran og samverkamanna (2014) um að mismunur á heilbrigðisþjónustu barna og heilbrigðisþjónustu fullorðinna komi ungmennum oftast verulega á óvart og að mörgum þeirra líði eins og þeim sé kastað í hringið fullorðinsáranna við flutninginn.

Fáein ungmenni drógu tímabundið úr mætingu í reglubundið eftirlit vegna vanlíðanar við breyttar aðstæður. Þeim fannst ákvarðanir um meðferð þeirra og eftirfylgni tilviljunar-

kenndar og oft fannst þeim meðferðaraðilum í fullorðinsþjónustu standa á sama um sig. Fegran og samverkamenn (2014) segja það vekja sérstaka athygli hversu algengt er að ungmennum finnst þau ekki tilheyra neinum innan heilbrigðisþjónustunnar og hafi á tilfinningunni að þau séu fyrir á meðan á yfirfærslu stendur.

Neikvæð atriði við flutninginn

Flest ungmennanna urðu fyrir vonbrigðum með þjónustuna á fullorðinsdeildum. Af frásögnum þeirra má ráða að neikvæð atriði við flutninginn hafi verið: tregða þeirra við að yfirgefa barnaþjónustuna, lítill undirbúningur, lítill samfella og samskipti milli þjónustusviða. Einnig greindu þau frá að ókunnuglegt umhverfi, viðhorf starfsfólks í fullorðinsþjónustu og munurinn á barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu hefðu haft neikvæð áhrif á reynslu þeirra. Enn fremur virtist það taka ungmenni, sem þurftu að leggjast inn á spítala vegna heilsuvandans eftir flutninginn, lengri tíma að aðlagast breytingunum en hin sem ekki höfðu þurft að leggjast inn á fullorðinsdeildir. Ókostirnir, sem ungmennin í þessari rannsókn sáu við þjónustu fullorðinsdeilda, eru svipaðir þeim sem ungmennin í rannsókn van Staa og félaga (2011) töluðu um og sýndir eru í töflu 2. Niðurstöður eigindlegar bandarískrar rannsóknar Stollon og félaga (2015) sýndu að ein af hindrunum skilvirkar yfirfærslu er neikvæð reynsla ungmenna af bráðadeildum í fullorðinsþjónustu sem þau yfirfæra á alla fullorðinsþjónustu. Í umfjöllun sinni bendir Viner (1999) á að heilbrigðisstarfsfólk í fullorðinsþjónustu hafi sjaldan verið þjálfað sérstaklega til að greina þarfir ungmenna og skorti reynslu í samskiptum við þau. Það hefur áhrif á árangur yfirfærslu því einn af lykilþáttunum er að starfsfólki fullorðinsþjónustu sé umhugað um líðan ungmenna, taki vel á móti þeim og sýni þeim skilning og áhuga.

Jákvæð atriði við flutninginn

Ungmennin fengu öll góðan stuðning frá foreldrum og hann skipti höfuðmáli við breytingarnar. Þetta samræmist umfjöllun Viner (1999) um að ungmenni með langvinnan heilsuvanda reiði sig á andlegan stuðning foreldra sinna og því sé mikilvægt að flutningur í fullorðinsþjónustu sé fjölskyldumiðaður. Barnalæknar einstaka ungmenna fylgdust með þeim eftir að þau komu í fullorðinsþjónustu. Það gaf þeim aukið öryggi og hjálpaði þeim að laga sig að breytingunum. Leiða má líkur að því að áhugi og eftirfylgni barnalækna hafi skapað tilfinningu um stuðning og ákveðna samvinnu á milli þjónustusviða.

Fáein ungmenni í þessari rannsókn fundu aukið öryggi í fullorðinsþjónustu fljótlega eftir flutning. Þau voru með sjaldgæf og vandmeðhöndluð heilsuvandamál og fannst sérhæfing og þekking meiri í fullorðinsþjónustu en í barnaþjónustu. Það samræmist niðurstöðum rannsókna van Staa og samverkamanna (2011) sem sýnir að ungmennum finnst einn af kostum fullorðinsþjónustu vera meiri sérhæfing.

Örfá ungmennanna í rannsókninni kunnu strax vel við sig í fullorðinsþjónustu. Þeim fannst talað við þau af virðingu og þeim gefið færi á að taka þátt í eigin meðferð og ákvarðanatöku.

Niðurstöður rannsóknar van Staa og félaga (2011) sýna að ungmennti, sem eru tilbúin að taka aukna sjálfsábyrgð, telja megin-kosti fullorðinsþjónustu vera aukna áherslu á að þau séu þátt-takendur í ákvörðunum er lúta að eigin meðferð.

Aðlögun og aukin sjálfsábyrgð

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að öll ungmennin töldu sig hafa aðlagast breyttu umhverfi og aðstæðum í fullorðins-þjónustu. Mörg þeirra voru þó ósátt við ýmislegt í fullorðins-þjónustunni og horfðu með eftirsjá til barnþjónustunnar. Flest þurftu tíma til að átta sig á nýju umhverfi, kynnast nýju starfs-fólki og öðlast öryggiskennd sem ætla má að hefði gengið fljótar fyrir sig með betri undirbúningi og samfelli í þjónustu. Sambærilegar niðurstöður er að finna í fyrirbærafræðilegri rannsókn Bryant og félaga (2011) á fjórtán ungmennum með sigðkornablóðleysi en hún sýndi að ungmennti eru í flestum til-fellum sátt við heilbrigðisþjónustu fullorðinna eftir að hafa kynnst starfsfólki og vanist því að aðstæður og viðhorf eru frá-brugðin því sem tíðkast í barnþjónustu.

Þörf á úrbótum

Öll ungmennin höfðu skoðun á því hvað þyrfti að bæta í heil-brigðisþjónustunni til að auðvelda flutning í fullorðinsþjónustu. Hugmyndir þeirra að úrbótum samræmast leiðbeiningum breska hjúkrunarfélagsins (Royal College of Nursing, 2013) um undirstöður góðra starfshátta við yfirfærslu. Nokkur ung-mennin töldu um að þörf væri á sérdeildum og jafnvel sér-spítala fyrir ungmennti. Watson (2005) talar um í umfjöllun sinni að erfitt sé að hafa sérstakar ungmennadeildir nema á mjög stórum spítölum. Hann telur raunhæfara að leggja áherslu á að skapa andrúmsloft, umhverfi og aðstæður á fullorðins-deildum sem henti ungmennum. Í leiðbeiningum Alþjóðaheil-brigðismálastofnunarinnar (World Health Organization, 2009) um skipulagningu heilbrigðisþjónustu fyrir ungmennti er talið best að nota þjónustu sem nú þegar er til staðar og gera hana ungmennavænni.

Styrkur og takmarkanir

Til að sannreyna niðurstöður og auka réttmæti rannsóknar-innar var unnið eftir þrepum Vancouver-skólans. Það eykur réttmæti rannsóknar að rannsakendur eru reyndir hjúkrun-arfræðingar á sviði rannsóknarefnisins, auk þess sem tveir þeirra eru einnig reyndir rannsakendur. Rannsóknargögn voru greind um leið og þeim var safnað til að ljóst væri hvaða þekk-ing hefði safnast og hvaða þætti þyrfti að skoða nánar. Lögð var áhersla á að þátttakendur væru góðir fulltrúar fyrir þýðið. Til að auka trúverðugleika og gæta þess að rannsóknargögnin væru rétt skilin voru niðurstöðurnar bornar undir þátttak-endur.

Takmarkanir rannsóknarinnar eru að niðurstöður byggjast á reynslu og frásögn ellefu ungmenna. Úrtakið kann að hafa verið of einsleitt en þátttakendur sækja allir þjónustu á LSH og eru nánast allir búsettir á höfuðborgarsvæðinu. Notað var til-gangsúrtak og því aðeins valdir einstaklingar sem að mati

fagaðila höfðu áhuga og getu til að tjá sig um viðfangsefnið. Það kann að hafa útilokað aðra einstaklinga sem eru tilbúnir að tjá sig um viðfangsefnið og hefðu dýpkað þekkinguna sem fékkst í rannsókninni enn frekar. Takmarkanir rannsóknar-innar liggja einnig í því að viðfangsefnið hefur lítið verið rann-sakað á Íslandi og því er ekki hægt að bera niðurstöðurnar saman við sambærilegar rannsóknir hérlandis. Ekki er hægt að alhæfa út frá niðurstöðunum enda er það ekki tilgangur rann-sóknarinnar heldur að efla þekkingu og dýpka skilning á viðfangsefninu.

Lokaorð

Ákveðnar vísbendingar komu fram sem gefa tilefni til þess að álykta að með því að standa að ákveðnum úrbótum og byggja upp markvissa yfirfærsluáætlun sé hægt að bæta gæði þjónustu og um leið líðan ungmenna. Viðhorf heilbrigðisstarfsfólks til þessa skjólstæðingahóps þurfa að breytast. Brýnt er að skoða viðfangsefnið nánar og út frá fleiri sjónarhornum til að draga úr hindrunum, tryggja samhæfð vinnubrögð og finna út hvaða leiðir eru vænlegastar til úrbóta. Rannsakendur vona að í framtíðinni verði skilvirkt yfirfærsluferli fyrir ungmennti með langvinnan heilsuvanda talið nauðsynlegt og sjálfsagt innan heilbrigðisstofnana á Íslandi.

Þakki

Þátttakendur í rannsókninni voru ellefu ungmennti sem voru tilbúin að deila með okkur reynslu sinni og gera þannig rann-sóknina að veruleika. Höfundar þakka þeim fyrir framlag þeirra og þátttöku. Þá ber að þakka vísindasjóði Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og vísindasjóði Landspítala fyrir styrki til verkefnisins.

Heimildir

- Ahlberg, K. (2010). Ungdom med kronisk sjukdom. *Barnläkaren*, (1/2010), 13–14.
- Berg-Kelly, K. (2010). Transition: Bridge over troubled water? *Acta Paediatrica*, 99, 1782–1784.
- Blum, R.W.M., Garrel, D., Hodgman, C., Jorissen, T.W., Okinow, N.A., Orr, D.P., o.fl. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14 (7), 570–576.
- Bryant, R., Young, A., Cesario, S., og Binder, B. (2011). Transition of chronically ill youth to adult health care: Experience of youth with hemoglobinopathy. *Journal of Pediatric Health Care*, 25 (5), 275–283.
- Elisabet Konráðsdóttir (2012). Ungmennti með langvinnan heilsuvanda og fjölskyldur þeirra. *Umhyggja*, 16 (2), 10–11.
- Fegran, L., Hall, E.O.C., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H., og Ludvigsen, M.S. (2014). 'Adolescents and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 51 (1), 123–135.
- Fjola Katrín Steinsdóttir, Hildur Halldórsdóttir, Arna Guðmundsdóttir, Steinunn Arnardóttir, Jakob Smári og Eiríkur Örn Arnarson (2008). Ungt fólk með sykursýki tegund 1: Fylgni sálfélagslegra þátta, blóðsykursstjórnunar, þunglyndis og kvíða. *Læknaþlaðið*, 94 (12), 823–829.
- Government of Western Australia — Department of Health (2009). Paediatric

- chronic diseases transition framework: WA Child and Youth Health Network. Sótt á http://www.healthnetworks.health.wa.gov.au/modelsofcare/docs/Paediatric_Chronic_Diseases_Transition_Framework.pdf.
- Heery, E., Sheehan, A.M., While, A.E., og Coyne, I. (2015). Experiences and outcomes of transition from pediatric to adult health care services for young people with congenital heart disease: A systematic review. *Congenital Heart Disease*, 10 (5), 413–427.
- Kennedy, A., Sloman, F., Douglass, J.A., og Sawyer, S.M. (2007). Young people with chronic illness: The approach to transition. *Internal Medicine Journal*, 37 (8), 555–560.
- Pinquart, M. (2014). Achievement of developmental milestones in emerging and young adults with and without pediatric chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 39 (6), 577–587.
- Royal College of Nursing (2013). *Lost in transition: Moving young people between child and adult health services*. Sótt á https://www2.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0010/157879/003227_WEB.pdf.
- Rutishauser, C., Akre, C., og Suris, J. (2011). Transition from pediatric to adult health care: Expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. *European Journal of Pediatrics*, 170 (7), 865–871.
- Sigríður Halldórsdóttir (2013). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (1. útg.) (bls. 281–298). Akureyri: Ásprent Stíll ehf.
- Soanes, C., og Timmons, S. (2004). Improving transition: A qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *Journal of Child Health Care*, 8 (2), 102–112.
- Stollon, N.B., Paine, C.W., Lucas, M.S., Brumley, L.D., Poole, E.S., Peyton, T., o.fl. (2015). Transitioning adolescents and young adults with sickle cell disease from pediatric to adult health care: Provider perspectives. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 37 (8), 577–583.
- Tuchman, L.K., Slap, G.B., og Britto, M.T. (2008). Transition to adult care: Experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 34 (5), 557–563.
- van Staa, A.L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., og Latour, J.M. (2011). Crossing the transition chasm: Experiences and recommendation for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*, 37 (6), 821–832.
- Velferðarráðuneytið (2011). *Bætt heilbrigðisþjónusta og heilbrigði ungs fólks á aldrinum 14–23 ára: Skýrsla starfshóps velferðarráðherra*. Sótt á http://www.velferðarraduneyti.is/media/ritogskyrslur2011/Velferd-barna_04102011.pdf.
- Viner, R. (1999). Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Childhood*, 81 (3), 271–275.
- Watson, A.R. (2005). Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatric Nephrology*, 20 (2), 113–117.
- World Health Organization (2009). *Quality Assessment Guidebook: A Guide to Assessing Health Services for Adolescent Clients*. Sótt á http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44240/1/9789241598859_eng.pdf.
- World Health Organization (2010). *Youth-Friendly Health Policies and Services in the European Region*. Sótt á http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/123128/E94322.pdf.
- Zhou, H., Roberts, P., Dhaliwal, S., og Della, P. (2016). Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 3113–3130.

English Summary

Svansdóttir, K.L., Sigurdardóttir, A.K., Konradsdóttir, E.

The Icelandic Journal of Nursing (2017), 93 (2) 86–94

The transition experience of young adults with chronic illnesses at The National University Hospital of Iceland

Aim: Professional procedures are important in the transition of young adults with chronic illnesses from paediatric to adult health services. The procedures increases the prospects of the young adults making sufficient use of adult health services. Inadequate use of services can negatively impact people's health, quality of life and future prospects. This transition generally does not follow professional procedures, and it is important to prepare the young adults for it. The aim was to study the experience of young adults with chronic illnesses during the transition from paediatric to adult health services at Landspítali, The National University Hospital of Iceland.

Method: A qualitative method, based on the Vancouver School of doing phenomenology was used. Purposeful sampling was used to choose participants. Participants were eleven young adults with chronic illnesses, aged 20–26 years. Nine participant were interviewed once and two participant were interviewed twice.

Results: The young adults experienced themselves as teenagers at the age of 18 years and the lack of preparedness made them feel

unready for the transition from paediatric to adult health services. With more experience they felt that they had matured and adjusted to new circumstances. We concluded from the interviews that professional procedures were generally not practiced when moving young adults from paediatric to adult health services at Landspítali. The young adults experienced the transition as an event that had neither been prepared for nor had a follow up. All participants made suggestions about what could be done to improve the transition process.

Conclusion: Young people with chronic illnesses experience the transition from paediatric to adult health services as difficult if they are not well-prepared. The results suggest that health care professionals at Landspítali need to rethink and coordinate their standard operating procedures, and that nurses are in a key position when it comes to promoting improvements in the field.

Keywords: Chronic illness, experience, transition, young adults

Correspondent: kristisva@lsh.is

LSR FYRIR HJÚKRUNARFRÆÐINGA

1944 Lífeyrissjóður hjúkrunarkvenna er stofnaður.

1997 Sjóðurinn fær heitið:

Lífeyrissjóður hjúkrunarfræðinga og er lokað fyrir nýjum sjóðfélögum.

1997 A-deild LSR stofnuð og er m.a. sjóður fyrir hjúkrunarfræðinga sem hófu störf eftir 1997 eða völdu A-deild.

2018 Lífeyrissjóður hjúkrunarfræðinga sameinast B-deild LSR.

Réttindi sjóðfélaga í Lífeyrissjóði hjúkrunarfræðinga flutt yfir í B-deild LSR og réttindakerfi sjóðanna samræmt. Þess er gætt að enginn sjóðfélagi tapi réttindum vegna sameiningarinnar.



LSR

Lífeyrissjóður
starfsmanna ríkisins

Engjateigi 11
105 Reykjavík
Sími: 510 6100
Fax: 510 6150
lsr@lsr.is

www.lsr.is