

EFTIRTEKTARVERÐUR ÁRANGUR AF HJÚKRUNARÞJÓNUSTU FYRIR LANGVEIKA LUNGNASJÚKLINGA

Hjúkrun er árangursrík og skilvirk þegar hjúkrunarfræðingar starfa náið með sjúklingum og fjölskyldum þeirra. Hér er sýnt fram á markverðan árangur af hjúkrunarþjónustu fyrir lungnasjúklinga og ætti greinin að nýtast þeim vel sem hafa hug á að efla slíka þjónustu, einkum fyrir langveikt fólk og fjölskyldur þeirra.

Þarfir fólks með langvinna sjúkdóma og fjölskyldna þeirra ættu að vera meginviðfangsefni vestrænnar heilbrigðisþjónustu. Hins vegar er það viðurkennd staðreynd að það fyrirkomulag, sem ríkt hefur þar sem bráð veikindi eru meginviðfangsefni, gerir það einungis að takmörkuðu leyti. Þessi staðreynd ásamt auknum kröfum um hagkvæmni kallar á að farnar séu nýjar leiðir í heilbrigðisþjónustunni. Einkum þarf að beina athyglinni að þörfum þeirra einstaklinga, sem hafa flókna og erfiða sjúkdóma, og fjölskyldum þeirra. Byggja þarf upp fjölbætta, samfellda og þverfaglega heilbrigðisþjónustu. Fjölskyldur fólks með langvinna sjúkdóma bera hitann og þungann af meðferð og afleiðingum sjúkdómanna frá degi til dags og því þarf heilbrigðisþjónustan að miða að því að efla sjálfsbjörg og lífsgæði þeirra. Á Íslandi hefur orðið bið á að hrinda þessari hugsun í framkvæmd þó nú sé að verða á því breyting.



Höfundar greinarinnar ásamt öðrum hjúkrunarfræðingum á göngudeild fyrir lungnasjúklinga í Fossvogi. Frá vinstri Stella Hrafnkelsdóttir, Guðrún Halldórsdóttir, Bryndís S. Halldórsdóttir, Helga Jónsdóttir, Þorbjörg Sóley Ingadóttir, Ingibjörg K. Stefánsdóttir og Rósa Karlsdóttir.

Langvinnir lungnasjúkdómar eru ört vaxandi heilsufarsvandamál á alþjóðavísu. Því er spáð að langvinn lungnateppa (LLT) verði þriðja algengasta dánarorsök í heiminum árið 2020 og hefur þá færst fram um þrjú sæti í samanburði við árið 1990 (Rabe o.fl., 2007). Alvarleiki LLT er oft vanmetinn (Pauwels og Rabe, 2004) auk þess sem LLT er vangreint heilsufarsvandamál. Það kom skýrt fram í íslenskrí faraldursfræðilegri rannsókn sem sýndi að einungis 8,3% þeirra sem uppfylltu skilmerki um sjúkdóminn vissu um tilvist hans (Bryndís Benediktsdóttir o.fl., 2007). Tíðni endurinnlagna fólks með LLT á sjúkrahús er um 60% miðað við eitt ár (Gudmundsson o.fl., 2005).

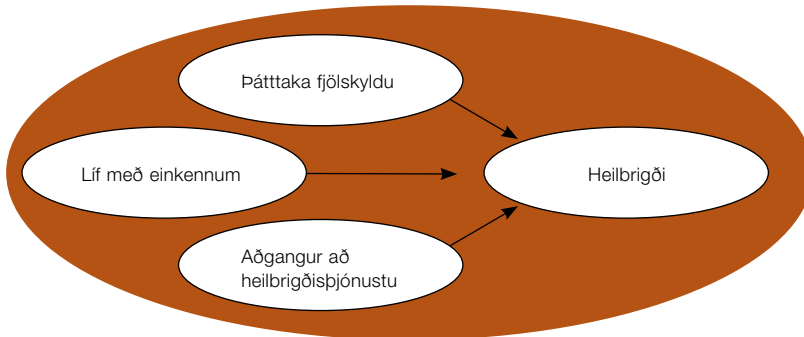
Alvarleg versnun, einkum ef hún leiðir til innlagnar á sjúkrahús, er sterk vísbending um að fólk með LLT eigi ekki langt eftir ólífað (Vestbo, 2004). Fjölskyldur fólks með LLT hafa fengið óverulega athygli í rannsóknnum og heilbrigðisþjónustu en ljóst er að vandi þeirra er ærinn (Bryndís S. Halldórsdóttir, 2009; Ingadóttir og Jonsdóttir, 2006a; Jonsdóttir, 2007).

Samráð við sjúklinga með langvinna lungnasjúkdóma og fjölskyldur þeirra

Hjúkrunarþjónustu, sem tekur mið af eðli heilsufarsvanda fólks með langvinna

lungnasjúkdóma og fjölskyldna þeirra, var komið á fót á göngudeild A-3 á Landspítalanum árið 2005. Meginmarkmið þjónustunnar eru að viðhalda og auka lífsgæði og draga úr eða koma í veg fyrir að sjúklingum versni og þar með einnig að þá þurfi að leggja inn á sjúkrahús, auk þess að tryggja greitt aðgengi að viðeigandi heilbrigðisþjónustu. Samhliða hefur verið lögð áhersla á að göngudeildin sé öflugur vettvangur fyrir kennslu hjúkrunarfræðinema í grunn- og framhaldsnámi. Upphaf þessarar þjónustu má finna í greinargerð þar sem gerð var grein fyrir drögum að fræðilegum ramma til að leiðbeina um áherslur í hjúkruninni (Helga Jónsdóttir, Guðrún

Samræður



Mynd 1. Fræðilegur rammi um hjúkrunarþjónustuna.

Halldórsdóttir og Alda Gunnarsdóttir, 2004). Þessi rammi hefur síðan verið rannsakaður og endurskoðaður og sýnir mynd 1 þann fræðilega ramma sem nú er byggt á (Ingadóttir og Jonsdóttir, 2006b; Ingadóttir og Jonsdóttir, 2007; Jonsdóttir, Litchfield og Pharris, 2003, 2004).

Ramminn er samhljóma skrifum um heilbrigðisþjónustu fyrir langveika (e. chronic care model) (Wagner, Austin og Von Korff, 1996) og ekki síst rannsóknunum á samráði við sjúklinga og fjölskyldur þeirra um það að takast á við og lifa við langvinnt og flókið heilsufarsvandamál (sjá Jonsdóttir o.fl., 2004). Í samræðunum er lögð áhersla á opin samskipti þar sem skoðað er hvað skjólstæðingar bera fyrir brjósti er varðar heilsufarsvanda sjúklingsins. Gert er ráð fyrir að merking heilsufarsvandans sé ekki að fullu ljós þegar samskipti hefjast. Þannig eru gildismat skjólstæðinga, afstaða þeirra til sjúkdómsins, áhrif hans og afleiðingar og það samhengi, sem þessir þættir hafa, ekki einföld atriði heldur þarf að laða þau fram með samræðum. Í samræðunum er markmiðið að öðlast nýjan og notadrýgri skilning. Í þessum skilningi liggja síðan tækifæri og möguleikar til að taka öðruvísi á málum: að breyta afstöðu sinni, atferli og jafnvel að einhverju leyti aðstæðunum. Þrír þættir eru sérstaklega hafðir í huga þó þeir ráði ekki áherslum í samræðunum. Þess er vænst að samræður á þessum forsendum leiði síðan til þess að heilbrigði sjúklings og fjölskyldu eflist.

Pátttaka fjölskyldu. Gengið er út frá því að lungnasjúkdómar, líkt og flestir lang-

vinnir sjúkdómar, hafi djúpstæð áhrif á fjölskylduna. Þannig er samvinna við fjölskylduna á sömu forsendum og við sjúklinginn veigamikil og hefur hjúkrunarfræðingur frumkvæði að henni.

Líf með einkennum. Andþyngsli eða mæði eru aðaleinkenni LLT og í kjölfarið má búast við ýmsum fleiri einkennum. Má þar nefna næringarskort, kvíða, þunglyndi, þreytu, félagslega einangrun, úthaldsleysi og ekki síst sektarkennd. Þannig vegur mat og meðferð á einkennum þungt í starfseminni. Auk þess eru reykingar hugsanlega til staðar, beinar eða óbeinar. Í samráðinu er reynsla sjúklinganna og fjölskyldna þeirra í forgrunni og leitast er við að vera þeim samferða við að feta nýjar leiðir sem þau hefur oft skort kjark til að fara inn á og verið þess í stað ein að glíma við vandamálin. Hér er byggt á margvíslegri þekkingu: klínískum leiðbeiningum, rannsóknum á reynsluheimi lungnasjúklinga, hjúkrun fjölskyldna og fleira. Oft þarf að vinna með þekkingu og afstöðu til heilsufars sjúklings, eðli sjúkdóms og meðferð og einnig getur þurft að útskýra og vinna með skilning á nýafstaðinni versnun sem hefur ef til vill haft djúpstæði áhrif á viðkomandi.

Aðgangur að heilbrigðisþjónustu. Ýmsir sem glíma við LLT hafa átt erfitt með að leita sér tímanlega aðstoðar þegar sjúkdómurinn versnar (Jonsdóttir, 2007). Má skýra það meðal annars með því að einkenni geta verið breytileg frá einum tíma til annars, einkenni versna stundum hægt og lengi má halda í vonina um að hlutirnir lagist. Margir þekkja ekki þá þjónustu sem í boði er og heilbrigðiskerfið

reynist mörgum flókið. Langvinn og erfið veikindi leiða gjarna til framtaksleysis, margir þjást af sektarkennd og reyna að forðast aðstæður þar sem þeim er hafnað. Komur á bráðadeild hafa oft reynst sjúklingum og fjölskyldum þrautaganga og hafa sjúklingar þurft að bíða þar lengi áður en mat og meðferð hefist. Einnig getur fólki reynst erfitt að greina frá þörfum sínum og vanlíðan og leita réttar síns og þannig hugsanlega farið á mis við mikilvæga þjónustu (Jonsdóttir, 2007).

Heilbrigði. Í ljósi meginmarkmiða þjónustunnar um að viðhalda og bæta lífsgæði er heilbrigði í viðum skilningi meginatriði þegar litið er til árangurs hjúkrunarþjónustunnar. Orð skjólstæðinga og atferli vega þungt. Þar má nefna að sjúklingur og fjölskylda telji sig öruggari, hafi aukna vitund um eigið heilsufar, þekki einkenni um versnandi ástand og leiti úrræða, að þau geri kröfur og geti sett sektarkennd til hliðar, auk þess að næringarástand batni. Einnig er horft til breytingar á notkun annarrar heilbrigðisþjónustu. Minni notkun á tiltekinni þjónustu getur verið vísbending um betra ástand. Hins vegar getur það líka gerst að viðkomandi þarfnist meiri og fjölþættari heilbrigðisþjónustu en hann hefur haft. Þá er mikilvægt að sú þjónusta sé viðeigandi og rétt tímasett.

Aðalatriði hjúkrunarþjónustunnar

Sjúklingi og fjölskyldu er mætt á þeirra eigin forsendum og í samvinnu er fundin leið til að takast á við heilsufarsvandann – heildstæð nálgun sem grundvallast á samráði.

Virðing er borin fyrir einstaklingum og fjölskyldum og þeirra reynsluheimi.

Samskiptin eru gagnkvæm og leitast er við að skilja heilsufarsvandann sameiginlega án þess að leggja dóm á hann né að ákveða úrræðin fyrir fram.

Hagkvæmni og hámarksárangur haldast í hendur.

Skjólstæðingar og skipulag

Skjólstæðingar göngudeildarinnar hafa margvíslegan heilsufarsvanda tengdan starfsemi lungna. Má þar nefna langt gengna lungnateppu, astma, „cystic fibrosis“, ýmsa vöðva- og taugasjúkdóma ásamt öndunartengdum svefntruflunum sem þarfnast öndunarvélarmeðferðar. Margir hafa einnig aðra sjúkdóma og er tekið á heilsufarsvanda skjólstæðings og fjölskyldu eins og hann kemur fyrir í heild sinni. Alvarleg versnun eða langt genginn lungnasjúkdómur er algengasta ástæða þess að sjúklingum er vísað á göngudeildina. Samhliða eru hafðir til hliðsjónar þættir sem endurspeglar alvarleika heilsufarsvanda sjúklings og fjölskyldu. Má þar nefna endurinnlagnir á sjúkrahús, að vera háður súrefni, mikið þyngdartap eða vannæring (BMI <22,5), kvíði og þunglyndi, að búa ein(n), auk erfiðra félags- og fjölskylduáðstæðna.

Heilbrigðisstarfsmenn vísa sjúklingum í hjúkrunarþjónustuna við útskrift sjúklinga af ýmsum legudeildum Landspítalans, einkum lungnadeildinni, dagdeild í Fossvogi og bráðamóttökunni. Í þessum tilvikum hitta hjúkrunarfræðingar hjúkrunarþjónustunnar sjúklingana áður en þeir útskrifast heim. Lungnalækna vísa sjúklingum, og fjölskyldum sem koma til þeirra á læknastofu eða á göngudeild, á þjónustuna auk þess sem tilvísanir koma frá heimahjúkrun.

Heimavitjun við upphaf þess að sjúklingur og fjölskylda þiggur hjúkrunarþjónustuna leggur grundvöll að farsælli samvinnu. Í henni gefst tækifæri til að fá mikilvægar og yfirgrípsmiklar upplýsingar um ástand og áðstæður sjúklings og fjölskyldu. Þá myndast traust og tengsl sem síðan er byggt á. Frekari heimavitjanir eru algengar ásamt komum á göngudeildina en sínaviðtöl eru algengasta samskiptaformið. Þannig er unnið úr því sem upp kemur í samræðum við sjúkling og fjölskyldu. Eins og fram hefur komið hafa sjúklingar oft fjölþætt heilsufarsvandamál og búa við félagslegan vanda. Margir eru öryrkjar og ellilífeyrisþegar en þó vex hlutur ungra sjúklinga, einkum kvenna. Algengt er að sjúklingar eigi erfitt með að takast á við einkenni og afleiðingar sjúkdóms. Einnig er algengt að sjúklingar eigi erfitt með að standa á rétti sínum, glími við

reykingar eða óbeinar reykingar og eigi í erfiðleikum með að fylgja læknisfræðilegri meðferð, einkum að taka innúðalyfin rétt, ásamt því að eiga í fjárhagserfiðleikum.

Hjúkrunarþjónustan er eingöngu veitt á dagvinnutíma. Sjúklingar hafa farsímanúmer hjúkrunarfræðings og geta hringt í hann hvenær sem er á dagvinnutíma. Fjöldi og tímalengd samskipta er ekki ákveðinn fyrir fram heldur byggist á mati á þörf hverju sinni. Enginn er útskrifaður frá hjúkrunarþjónustunni en margir taka sér hlé og hafa samband síðar þegar eitthvað ber út af sem þeir ráða ekki við sjálfir.

Innbyrðis og þverfagleg samvinna við heilbrigðisstéttir

Ein af grundvallarforsendum hjúkrunarþjónustunnar er að hana þarf að reka í samvinnu ýmissa aðila. Náin samvinna er við aðra hjúkrunarfræðinga á göngudeild lungnasjúklinga á A-3. Þar er reykleysismiðstöð, súrefnisþjónusta og fólki veitt hjúkrun sem hefur fengið eða biður eftir lungnaskiptum.

Samvinna um sameiginlega skjólstæðinga á göngudeild A-3

Reykleysismiðstöð – Veitt er reykleysismeðferð skjólstæðingum lungnadeildarinnar, annarra legudeilda á lyflækningasviði, auk skjólstæðinga göngudeildar A-3. Forstöðu veitir Ingibjörg K. Stefánsdóttir. *Súrefnisþjónusta* – Mat á möguleikum til að nota heimasúrefni og eftirlit með þeirri notkun er veitt öllum þeim skjólstæðingum sem á þurfa að halda. Forstöðu veitir Stella Hrafnkelsdóttir og með henni starfar Rósa Karlsdóttir. *Lungnaskipti* – Ráðgjöf, stuðningur og eftirlit með þeim sem bíða og hafa farið í lungnaskipti er veitt af Stellu Hrafnkelsdóttur.

Einnig er samvinna við fjölda hjúkrunarfræðinga af legudeildum Landspítalans, einkum lungnadeild en einnig öðrum deildum á lyflækningasviði, þar með talið öldrunardeildum á Landakoti, dagdeild B-7, bráðamóttöku, auk hjúkrunarfræðinga heimahjúkrunar, ýmissa hjúkrunarheimila, líknardeildar, heimahlynnningar, heimþjónustu Karítas, geðheimþjónustu og lungnaendurhæfingardeildar á Reykjalundi. Að sama skapi er samvinna við lungnalækna, næringarráðgjafa, sjúkrapjálfa, félagsráðgjafa, iðjubjálfa, sálfræðinga og presta.

Þannig er um að ræða samvinnu innan og á milli stofnana og kerfa, það er að segja samvinna er ekki einungis við aðrar heilbrigðisstofnanir heldur einnig við félagsþjónustuna. Samvinnan fer fram í teymisvinnu og hefur skýrt markmið: Að greina og fullnægja þörfum sjúklinga með langvinna lungnasjúkdóma og fjölskyldna þeirra á skjótan og árangursríkan hátt. Þar sem um flókin heilsufarsvandamál er að ræða er aðalatriðið að þekking og færni ólíkra faggreina sé nýtt á sem hagkvæmastan hátt. Viðfangsefnið er skýrt og skilgreint og komist að hver er best til þess fallinn að gera hvað (Drink og Clark, 2000). Margs konar aðferðir eru notaðar. Má þar nefna að upplýsingum er miðlað, veitt er ráðgjöf, ný þjónustuúrræði eru skipulögð, þjónusta er samhæfð, leitað er leiða til að tryggja samfellu og komið er á fjölskyldufundum (Jonsdóttir og Ingadóttir, 2011a).

Þessi nána samvinna hefur leitt til grundvallarbreytinga á möguleikum til að bregðast við versnun á sjúkdómi. Má þar einkum nefna hversu hratt nú er hægt að breyta lyfjafyrirmælum, hefja nýja lyfjagjöf, leggja sjúkling á dagdeild í stað legudeildar áður eða jafnvel að sleppa við að fara á bráðamóttöku. Ekki er þó síður mikilvægt að fjölskyldur hafa nú betri forsendur til að bregðast við; þær hafa meiri þekkingu og skilning á einkennum og úrræðum. Þannig eru viðeigandi úrræði innan heilbrigðiskerfisins nýtt á skilvirkan hátt (Jonsdóttir og Ingadóttir, 2011a).

Samvinnan tekur til mikils fjölda heilbrigðisstarfsmanna þó einungis lítil

hópur vinni að málefnum hvers og eins sjúklings og fjölskyldu. Hjúkrunarfræðingur hjúkrunarþjónustunnar hefur jafnan frumkvæði að samvinnunni og vinnur á forsendum samráðs, hliðstætt samráðinu við skjólstaðingana. Einingin kringum hvern sjúkling vinnur sem ein heild að sameiginlegum markmiðum þar sem enginn einn hlekkur er mikilvægari en annar og öll sjónarmið mikilvæg. Það að leggja áherslu á að setja heilsufarsvanda sjúklings og fjölskyldu í samhengi við atburði og aðstæður í lífi þeirra hefur fengið sérstakt vægi í þessari samvinnu. Margoft koma óvænt fram önnur atriði en þau sem lúta beint að lungnasjúkdómnum sem nauðsynlegt er að vinna úr áður en tekist var á við vandamál tengd sjúkdómnum sjálfum. Má þar nefna félagslega einangrun og erfiðleika í samskiptum í fjölskyldu (Jonsdóttir og Ingadóttir, 2011a).

Með tilkomu hjúkrunarþjónustunnar varð þjónusta samhæfð sem áður var brotakennd og tilviljunarkennd (Jonsdóttir og Ingadóttir, 2011a). Á það bæði við innan stofnana og á milli stofnana. Má nefna að útbúin hafa verið nokkurs konar öryggisnet fyrir mikið veika sjúklinga þar sem heilbrigðisstarfsmenn skipta með sér að vitja þeirra heima og að taka á móti þeim á göngudeild. Við það hefur náðst fram þéttara eftirlit og aukin öryggistilfinning fjölskyldunnar (Jonsdóttir og Ingadóttir, 2011a). Einnig er mikilvægur þáttur hjúkrunarþjónustunnar að leiðbeina heimahjúkrun þannig að hún geti haldið áfram að sinna viðfangsefnum sem hafin er vinna við í hjúkrunarþjónustunni en sem síðan er sinnt með reglubundnum hætti af heimahjúkrun.

Árangur og umfang hjúkrunarþjónustunnar

Árangur hjúkrunarþjónustunnar er metinn í megindlegri og eigindlegum rannsóknnum og með starfsemistólum Landspítalans. Hún hefur einnig fengið lofsamlega umfjöllun stjórnenda Landspítalans. Í upphafi var ráðinn einn meistaramenntaður hjúkrunarfræðingur með sérþekkingu í hjúkrun langveikra lungnasjúklinga og fjölskyldna þeirra. Á fjórða ári starfseminnar var orðið ljóst

að ráða þyrfti annan hjúkrunarfræðing og var það gert. Sá hefur sérþekkingu í fjölskylduhjúkrun og hjúkrun fólks með öndunarfæravandamál, sérstaklega þeirra sem háðir eru notkun öndunarvéla. Starfsemin hefur haldið áfram að vinda upp á sig, sjúklingum hefur enn fjölgað, en nú án þess að brugðist hafi verið við með ráðingu hjúkrunarfræðings.

Gerð var framvirk og afturvirk rannsókn þar sem saman var borinn fjöldi innlagna og fjöldi legudaga sex mánuði áður en sjúklingar hófu að þiggja hjúkrunarþjónustuna (T1), fyrstu sex mánuði frá upphafinu (T2) og að lokum næstu sex mánuði þar á eftir (T3) (Ingadóttir og Jonsdóttir, 2010). Niðurstöður sýndu tæplega 80% fækkun innlagna og legudaga þegar fyrsta tímabilið (T1) var borið saman við lokatímabilið (T3). Á fyrsta tímabilinu lögðust flestir þátttakenda inn á sjúkrahús og fengu þjónustuna í framhaldinu. Þetta þarf að hafa í huga þegar þessi mikla fækkun innlagna og legudaga er skoðuð.

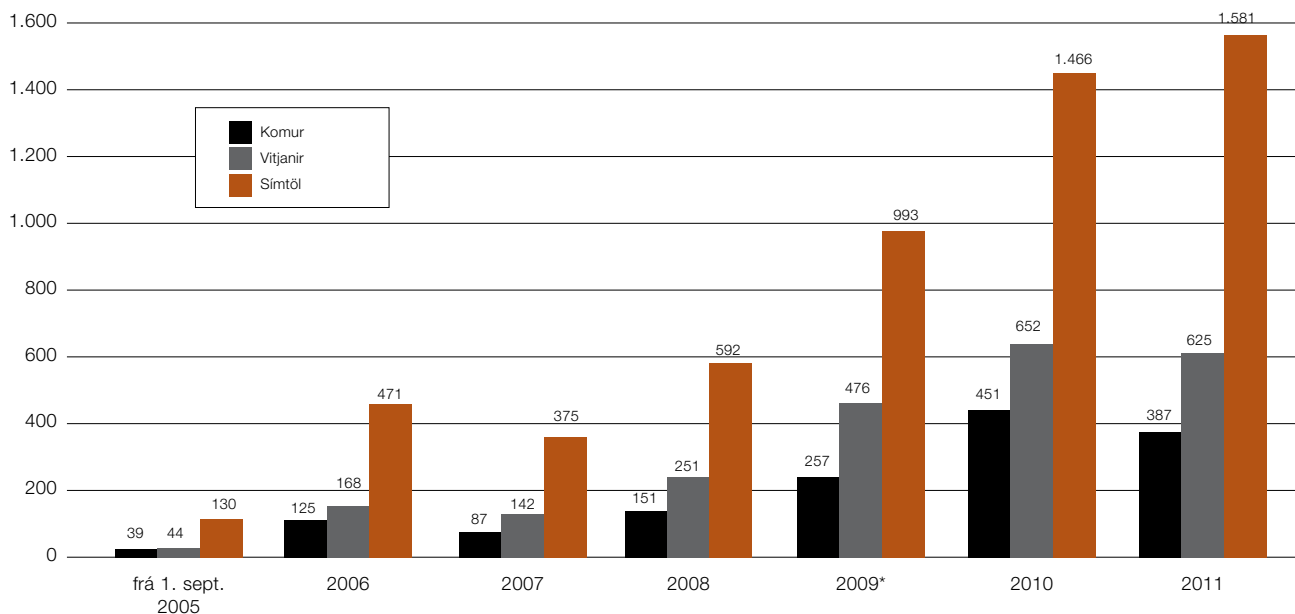
Í rannsókninni var sérstök áhersla lögð á annað tímabilið (T2). Á þessu 6 mánaða tímabili jukust lífsgæði, kvíði og þunglyndi minnkaði og líkamyngdarstuðull hækkaði. Þessar breytingar voru allar tölfræðilega marktækar. Hins vegar var ekki marktækur munur á reykingum hjá þeim fáu einstaklingum sem enn reyktu. Flestir þeirra gerðu tilraunir til að hætta þó varanlegt reykleysi hafi ekki náðst á tímabilinu. Notkun á innúðalyfjum var ekki alls kostar rétt í upphafi. Eftir kennslu og aðstoð við líkamsbeitingu og öndun notuðu langflestir innúða rétt við lok T2.

Sá árangur, sem fram kom í þessari rannsókn, var mun meiri en sýnt hafði verið fram á í rannsóknnum á hjúkrunarstýrðri þjónustu fyrir fólk með LLT (Jonsdóttir, 2008). Með aðhvarfsgreiningu var leitað skýringa en hún sýndi að enginn einn þáttur gæti skýrt breytingarnar á lífsgæðum og fjölda innlagna. Þessar niðurstöður styðja grundvallarforsendur þjónustunnar, þ.e. nauðsyn þess að koma til móts við skjólstaðinga á heildrænan hátt til að átta sig á og bregðast við því sem þeim liggur á hjarta og tengist heilbrigði þeirra (Ingadóttir og Jonsdóttir, 2010).

Eigindlegar rannsóknir hafa varpað ljósi á þá reynslu og merkingu sem fjölskyldur leggja í að njóta hjúkrunarþjónustunnar (Jonsdóttir og Ingadóttir, 2011a, 2011b). Í fyrri rannsókninni var byggt á viðtölum við fjölskyldumeðlimi auk samræðna á milli rannsækenda. Sú síðari var frásögn af reynslu einnar fjölskyldu. Í fyrri rannsókninni lögðu fjölskyldurnar áherslu á breytingar sem urðu hjá þeim sjálfum. Öruggt aðgengi að heilbrigðisþjónustu var aðalatriði fyrir fjölskyldurnar og skapaði þeim öryggistilfinningu (Jonsdóttir og Ingadóttir, 2011a, 2011b). Sjúklingar og fjölskyldur vissu hvað gera þyrfti til að bregðast við ef eitthvað fór úrskeiðis, bæði hvert hægt var að leita og ekki síður vissu þau hvernig þau sjálf gætu brugðist við til að stöðva vandamál í uppsiglingu. Ástand sjúklinga varð stöðugra eftir að þeir fengu hjúkrunarþjónustuna og þeir gátu notið lífsins betur. Áhyggjur og kvíði vegna hugsanlegrar versunar minnkuðu að sama skapi. Með því að fjölskyldurnar og hjúkrunarfræðingarnir hófu að takast sameiginlega á við heilsufarsvanda sjúklinganna og það sem honum fylgdi breyttist þannig margt hjá fjölskyldunum. Því var líkt við umbreytingu þar sem samskipti urðu opnari, fjölskyldumeðlimir fengu tækifæri til að leggja sitt af mörkum og fjölskyldan varð samhentari.

Starfsemisupplýsingar um hjúkrunarþjónustuna byggjast á skráningu í Sögukerfinu og taka til vitjana á heimili, komur á göngudeildina og símtöl. Sem fyrr eru símtöl algengust en vitjanir á heimili taka að jafnaði lengstan tíma.

Á mynd 2 má sjá umfang hjúkrunarþjónustunnar en það jókst jafnt og þétt fram til ársins 2010. Tölur frá fyrri hluta ársins 2011 benda til þess að hægt hafi á þessari aukningu. Nú er svo komið að biðlisti hefur myndast. Þetta er mjög alvarleg staða því flestir sjúklinganna koma í hjúkrunarþjónustuna beint eftir útskrift af sjúkrahúsi og glíma við vandamál sem þarfnast tafarlausrar athygli. Vandamálin geta að öðrum kosti leitt til endurinnlagnar á sjúkrahúsið með þeim alvarlegu afleiðingum sem það getur haft í för með sér. Hægingu á fjölgun í hjúkrunarþjónustuna má skýra með því að skjólstaðingum með sérlega erfiðan heilsufarsvanda hefur fjölgað og



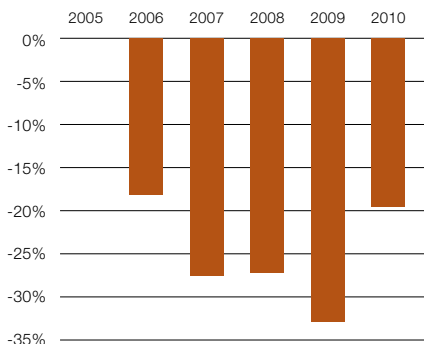
Mynd 2. Fjöldi koma á göngudeild, heimavítjana og símtala á árunum 2005 til 2011 miðað við framreiknaðar tölur fyrstu átta mánuði þess árs.

*Í maí 2009 kom nýr hjúkrunarfræðingur til starfa í 80% starfshlutfall.

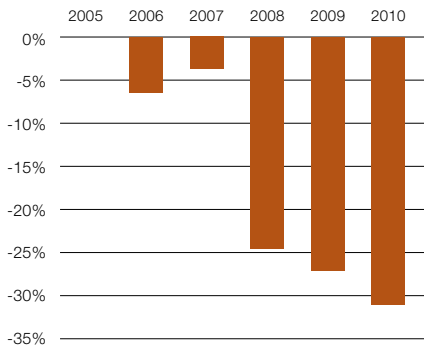
viðfangsefnin hafa orðið margþættari og tímafrekari. Þjónustan er einnig veitt á fleiri stöðum bæði innan og utan Landspítalans eins og fram hefur komið. Hlutverk hjúkrunarfræðinganna í kennslu nemenda í grunn- og framhaldsnámi hefur vaxið auk þess sem í vaxandi mæli er kallað eftir starfskröftum þeirra við kennslu og skipulagningu á annarri hjúkrunarþjónustu fyrir lungnasjúklinga og fleiri sjúklingahópa með langvinnan heilsufarsvanda. Hluti af störfum hjúkrunarfræðinganna felst í rannsóknarvinnu og sá þáttur hefur verið nokkuð stöðugur frá upphafi starfseminnar.

Heildarfjöldi bráðakoma fólks með sjúkdóma í lungum hefur tekið stakka-skiptum með tilkomu hjúkrunarþjónustunnar. Mynd 3 sýnir breytingar á heildarfjölda bráðakoma þessara sjúklinga en af þeim er fólk með langvinna lungnateppu fjölmennast (upplýsingar frá hagdeild Landspítalans, 19. september 2011). Fyrstu árin var stigvaxandi hlutfallsleg fækkun á komum á bráðamóttökuna í Fossvogi (borið saman við 2005) en á árinu 2010 hægði á fækkuninni. Á sama tímabili hefur heildarfjöldi koma á bráðamóttöku vaxið.

Samhliða fækkun á komum á bráðamóttöku hefur einnig orðið fækkun á innlögnum sjúklinga með lungnasjúkdóma



Mynd 3. Hlutfallslegar breytingar á fjölda koma lungnasjúklinga með sjúkdómsgreiningarnar ICD J40-44 og J96 á bráðamóttöku í Fossvogi frá 2005 til 2010.



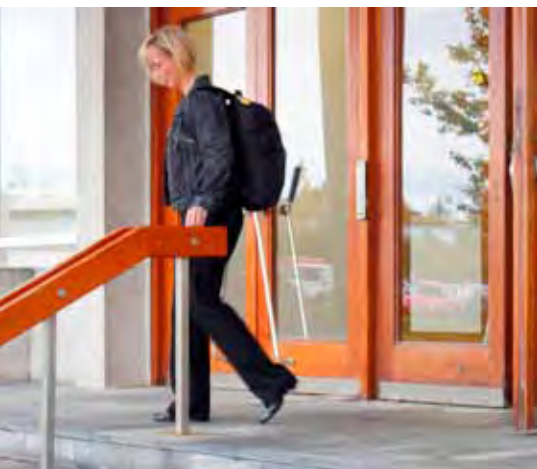
Mynd 4. Hlutfallslegar breytingar á fjölda legudaga sjúklinga með sjúkdómsgreiningarnar ICD J40-44 og J96 á tímabilinu 2005 til 2010.

á Landspítalann (upplýsingar frá hagdeild Landspítalans, 19. september 2011). Mynd 4 sýnir hlutfallslega fækkun legudaga frá

árinu 2005. Þessar tölur styðja fyrrgreindar rannsóknamiðurstöður sem sýndu tæplega 80% fækkun legudaga hjá þátttakendum (Ingadóttir og Jonsdóttir, 2010).

Umræða

Heilsufarsvandi langveikra lungnasjúklinga líkt og margra annarra langveikra getur verið mjög erfiður viðurneignar. Í þeim sparnaði, sem nú er beitt í heilbrigðiskerfinu, þarf að leggja áherslu á að leita árangurrikra leiða; langvinnan heilsufarsvandi er ekki hægt að meðhöndla á fullnægjandi hátt frá sjónarhorni bráðra veikinda svo sem tíðkast hefur. Þá er það einnig ófullnægjandi að beita forskrifuðum úrræðum þar sem eitt gildir fyrir alla og heilbrigðisstarfmaðurinn ákveður hvað hver þarfnast. Samráð á forsendum þarfa sjúklinga og fjölskyldna þeirra er nauðsynlegt. Alþjóðlega hafa verið leiddar að því líkur að sé þjónusta við langveika byggð upp með heilðrænni sýn í samvinnu við sjúklinga og í víðtækri samvinnu heilbrigðisstarfsmanna, ásamt samvinnu milli heilbrigðisstofnana og kerfa heilbrigðis- og félagsþjónustu, almannakerfis og einkaframtaks, séu líkur á að hún sé hagkvæmari – bæði fjárhagslega og heilsufarslega – heldur en sú brotackennda þjónusta sem fyrst og fremst er skilgreind út frá sjúkdómi sjúklings (Larsen, 2009). Sú hjúkrunarþjónusta,



Heimavitjanir eru mikilvægir í starfi Bryndísar S. Halldórsdóttur en hér er hún á leiðinni heim til sjúklings.

sem hér hefur verið fjallað um, hefur verið rekin á sambærilegum forsendum, þó þannig að samvinnan við sjúklingana er útfærð á forsendum samráðs, ekki einungis við sjúklinginn heldur einnig fjölskylduna. Þessi starfsemi hefur varað í sex ár og með eftirtektarverðum árangri. Langveikum sjúklingum með lungnavandamál hvers konar mun halda áfram að fjölga og nú er það verulegt áhyggjuefni að ekki tekst lengur að þjóna öllum þeim sem eru í mikilli þörf. Þannig vex stöðugt umfang heilsufarsvandans og mun gera næstu áratuginna en mannaflinn í hjúkrunarþjónustunni fylgir ekki eftir.

Til að varpa frekara ljósi á góðan árangur hjúkrunarþjónustunnar fyrir langveika lungnasjúklinga er vert að benda á að við skipulagningu hennar var byggt á víðtækri þekkingu og reynslu og til hennar ráðnir hjúkrunarfræðingar með sérfræðiþekkingu á hjúkruninni. Er það ólíkt því sem gerst hefur víða erlendis en þar hefur árangur slíkrar þjónustu jafnvel verið dreginn í efa (Taylor o.fl., 2005). Hér og víðar hefur verið sýnt fram á að til þess að sinna þörfum fólks, sem glímur við heilsufarsvanda á því flækjustigi sem um ræðir, sé sérfræðiþekking nauðsynleg.

Rannsóknir hafa verið óaðskiljanlegur hluti starfseminnar frá upphafi. Það skiptir verulegu máli, ekki einungis til að sýna fram á hvað virkar heldur og ekki síður hefur það stuðlað að reglulegu endurmati á starfseminni. Þá skal nefna að stuðningur og traust yfirmanna hefur

alla tíð verið óskoraður og svigrúm lengst af verið til staðar til að endurbæta og aðlaga starfsemina svo sem þekking og reynsla hefur kallað eftir.

Lokaorð

Fjallað hefur verið um hjúkrunarþjónustu fyrir fólk með langvinna lungnasjúkdóma og fjölskyldur þeirra. Uppbygging og árangur starfseminnar hefur sérstaklega verið tíundaður. Með ört vaxandi fjölda fólks með langvinna lungnasjúkdóma er þörf á meiri mannafla. Hjúkrunarþjónustan þarf einnig að ná til landsbyggðarinnar allrar en fram að þessu hefur þess ekki verið kostur. Ekki skal síður nefna að stórir hópar fólks með langvinna sjúkdóma aðra en lungnasjúkdóma og fjölskyldur þeirra þurfa á hlíðstæðri þjónustu að halda. Með fræðilega rammanum er vonast til að skýra megi sýn á framlag hjúkrunar til heilbrigðis fólks og varpa með því ljósi á samfélagslegt framlag hjúkrunar sem starfsmiðaðrar fræðigreinar. Það er von okkar að við fáum tækifæri til að leggja meira af mörkum á þessum vettvangi í náinni framtíð.

Heimildir

- Bryndís Benediktsdóttir, Gunnar Guðmundsson, Kristín Bára Jörundsóttir, William Vollmer og Þórarinn Gíslason (2007). Hversu algeng er langvinn lungnateppa? Íslensk faraldsfræðileg rannsókn. *Læknablaðið*, 93, 471-477.
- Bryndís S. Halldórsdóttir (2009). *Fjölskylduhjúkrunarmeðferð. Ávinningur af stuttum fjölskyldumeðferðarsamræðum á lungnadeild*. Óbirt lokaverkefni til meistaraþrófs. Reykjavík: Háskóli Íslands.
- Drink, T.J.K., og Clark, P.G. (2000). *Health care teamwork. Interdisciplinary practice and teaching*. London: Auburn House.
- Guðmundsson, G., Gíslason, T., Janson, C., Lindberg, E., Hallin, R., Ulrik, C.S., Bøndum, E., Nieminen, M.M., Aine, T., og Bakke, P. (2005). Risk factors for rehospitalisation in COPD: Role of health status, anxiety and depression. *European Respiratory Journal*, 26, 414-419.
- Helga Jónsdóttir, Guðrún Halldórsdóttir og Alda Gunnarsdóttir (2004). *Hjúkrunarstýrð göngudeild fyrir fólk með langvinna lungnateppu á Landspítala-háskólasjúkrahúsi*. Reykjavík: Rannsóknastofnun í hjúkrunarfræði.
- Ingadóttir, T.S., og Jónsdóttir, H. (2010). Partnership based nursing practice for people with chronic obstructive pulmonary disease and their families: Influences on health related quality of life and hospital admissions. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2795-2805.
- Ingadóttir, T.S., og Jónsdóttir, H. (2007, apríl). *Nurse clinic for people with COPD and their families: Enhancing quality of life despite declining physical capacity*. Veggspjald á 43. Nordic Lung Congress, Uppsölum, Svíþjóð.
- Ingadóttir, T.S., og Jónsdóttir, H. (2006a). Technological dependency: The experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: Patients' and families' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20 (1), 18-25.
- Ingadóttir, T.S., og Jónsdóttir, H. (2006b). Support intervention for people with chronic obstructive pulmonary disease and their families. 16th Annual Congress of the European Respiratory Society, Messe Munchen, 2.-6. september, 2006. *European Respiratory Journal*, 28 (5), viðauki P847.
- Jónsdóttir, H. (2007). Research-as-if-practice. A study of family nursing partnership with couples experiencing severe breathing difficulties. *Journal of Family Nursing*, 13 (4), 443-460.
- Jónsdóttir, H. (2008). Nursing care in the chronic phase of COPD: A call for innovative disciplinary research. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 17b, 272-290.
- Jónsdóttir, H., og Ingadóttir, T.S. (2011a). Health in partnership: Family based nursing practice for people with breathing difficulties. *Qualitative Health Research*, 21 (7), 927-935.
- Jónsdóttir, H., og Ingadóttir, T.S. (2011b). Nursing practice partnership with families living with advanced lung disease. Í E.K. Svavarsdóttir og H.J. Jónsdóttir (ritstj.), *Family nursing in action* (bls. 357-375). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Jónsdóttir, H., Litchfield, M., og Pharris, M.D. (2004). The relational core of nursing: Practice as it unfolds. *Journal of Advanced Nursing*, 47 (3), 241-250.
- Jónsdóttir, H., Litchfield, M., og Pharris, M.D. (2003). Partnership in practice. *Research and Theory for Nursing Practice*, 17 (3), 51-63.
- Larsen, P.D. (2009). Models of care. Í P.D. Larsen og I.M. Lubkin (ritstj.), *Chronic illness. Impact and interventions* (7. útg.) (bls. 459-473). Boston: Jones and Bartlett Publ.
- Pauwels, R.A., og Rabe, K.F. (2004). Burden and clinical features of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Lancet*, 364, 613-620.
- Rabe, K.F., Hurd, S., Anzueto, A., Barnes, P.J., Buist, S.A., Calverley, P., o.fl. (2007). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 176, 532-555.
- Taylor, S.J.C., Candy, B., Bryar, R.M., Ramsay, J., Vrijhoef, H.J.M., Esmond, G., Wedzicha, J.A., og Griffiths, C.J. (2005). Effectiveness of innovations in nurse led chronic disease management for patients with chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review of evidence. *British Medical Journal*, 331, 485-491.
- Vestbo, J. (2004). What is an exacerbation of COPD? *European Respiratory Journal*, 13, 6-13.
- Wagner, E.H., Austin, B.T., og Von Korff, M. (1996). Improving outcomes in chronic illness. *Managed Care Quarterly*, 4, 12-25.