



Framtíðarskipan líknarþjónustu á Íslandi

-með sérstakri áherslu á
höfuðborgarsvæðið, Suðurnes,
Vesturland og Suðurland



Útgefandi:

Heilbrigðisráðuneytið

Nóvember 2019

hrn@hrn.is

www.hrn.is

Umbrot og textavinnsla:

Heilbrigðisráðuneytið

©2019 Heilbrigðisráðuneytið

ISBN 978-9935-477-74-3

Efnisyfirlit

Samantekt og tillögur til ráðherra	6
1. Inngangur	8
2. Megintilgangur og markmið	10
3. Saga líknarmeðferðar og skilgreining hugtaka	12
3.1 Líknarmeðferð.....	12
3.1.1 Meðferðarstig	15
3.1.2 Almenn líknarmeðferð	16
3.1.3 Sérhæfð líknarmeðferð.....	17
3.1.4 Snemmtekin líknarmeðferð.....	18
3.2 Samtal um meðferðarmarkmið og meðferðarstig	18
4. Líknarmeðferð og langvinnir sjúkdómar	19
5. Leikmenn í umönnun	22
6. Sorg og fylgd eftir andlát	23
7. Greiningarvinnan - staðan í umdæmunum	25
7.1 Þörf fyrir líknarmeðferð í heilbrigðisumdæmunum.....	26
8. Líknarþjónusta aldraðra	30
8.1 Sérhæfð heimaþjónusta aldraðra.....	31
9. Nýsköpunarverkefni til eflingar heimaþjónustu	33
9.1 Endurhæfingateymi Heimahjúkrunar HH.....	33
9.2 Velferðartækni	33
9.2.1 Skjáheimsóknir	33
9.3 Fjarheilbrigðisþjónusta	34
9.3.1 Fjarheilbrigðisþjónusta og líknarmeðferð	35
9.4 Rýnihópur - niðurstöður	36
10. Skipulag og framkvæmd líknarþjónustu	38
10.1 Stefnuþróun um líknarþjónustu á landsvísu.....	38

10.1.1	Framtíðarsýn líknarþjónustu á höfuðborgarsvæðinu	38
10.1.2	Framtíðarsýn líknarþjónustu á hjúkrunarheimilum.....	39
10.1.3	Framtíðarsýn líknarþjónustu á landsbyggðinni.....	40
10.2	Hlutverk stofnana m.t.t. þjónustu og sérhæfingar.....	42
10.2.1	Landspítali sérhæfð líknarþjónusta.....	42
10.2.2	Almenn líknarþjónusta.....	42
11.	Tillögur starfshóps um skipulag og framkvæmd líknarþjónustu á Suðurlandi, Suðurnesjum, Vesturlandi og Höfuðborgarsvæði.....	44
12.	Viðaukar	49
	Viðauki A - Brot úr sögu líknarmeðferðar á Íslandi.....	49
	Viðauki B - Menntun heilbrigðisstarfsmanna í líknarmeðferð.....	50
	Viðauki C - Greinar sem tengjast líknarmeðferð og lífslokameðferð	51
	Til viðbótar við viðauka C.....	54
	Viðauki D – Mælitæki.....	58
	Viðauki E - Nauðsynleg lyf í líknarmeðferð.....	60
	Viðauki F – Lyfjaskrín "".....	61
	Viðauki G - Alþjóðleg tengsl líknardeildar Landspítala.....	63
	Samantekt á þróun líknarþjónustu í Evrópu.....	63
	Viðauki H - Fjarheilbrigðisþjónusta.....	65
	Viðauki I – Heilbrigðisumdæmin.....	68
	Heilbrigðisumdæmi Suðurnesja	68
	Heilbrigðisumdæmi Suðurlands.....	68
	Heilbrigðisumdæmi Vesturlands.....	69
	Höfuðborgarsvæðið	70
	Viðauki J – Áskoranir og útgjöld í heilbrigðisþjónustu	74
	Viðauki K - Horft til framtíðar í líknarmeðferð.....	75
	Viðauki L – Bráða heimateymi aldraðra.....	76

Myndaskrá

Mynd 1. Áhersla meðferðar í sjúkdómsferlinu	13
Mynd 2. Sjúkdómsgangur ólíkra langvinnra sjúkdóma	14
Mynd 3 Andlát vegna langvinnra sjúkdóma – staða Íslands 2014	20
Mynd 4. Teymisvinna líknarmeðferðar í kringum sjúkling sem dvelur heima.* Sérfræðipjónusta s.s. sérfræðilæknir, sálfræðingur, félagsráðgjafi, Ráðgjafarþjónusta KÍ o.fl.....	41
Mynd 5. Skipulag líknar- og lífslokameðferðar	43
Mynd 6: Hjúkrunarheimili utan spítala á höfuðborgarsvæðinu	72

Töfluskrá

Tafla 1 Ákvarðanatataka við lok lífs-	16
Tafla 2 Þjónustuframboð LoLLM á Suður- og Vesturlandi ásamt Suðurnesjum og höfuðborgarsvæði	25
Tafla 3. Dánarmein árin 2008-2017 samkvæmt Hagstofu Íslands (byggjast á dánarvottorðum allra sem létust á tímabilinu og áttu lögheimili á Íslandi við andlát).....	26
Tafla 4. Dánarmein árin 2008-2017 í aldurshópnum 35-64 ára samkvæmt Hagstofu Íslands (byggjast á dánarvottorðum allra sem létust á tímabilinu og áttu lögheimili á Íslandi við andlát).....	27
Tafla 5. Þörf fyrir líknarmeðferð í heilbrigðisumdæmunum.....	28
Tafla 6 – Fjöldi einstaklinga 80 ára og eldri skráðir til heimilis í Reykjavík 2014-2017.....	32
Tafla 7: Tillögur starfshóps.....	45
Tafla 8: Listi yfir nauðsynleg lyf.....	60
Tafla 9: Dæmi um innihaldslýsingu lyfjaskrins.....	62
Tafla 10: Fjöldi skjólstæðinga þar sem meðferðaráætlun fyrir deyjandi hefur verið tekin í notkun á Suðurnesjum	68
Tafla 11: Hlutfall þeirra sem dóu á heilbrigðisstofnunum á Suðurlandi sem fengu líknarmeðferð.....	69
Tafla 12: Sýnir aldursdreifingu þjónustuþega.....	72
Tafla 13: Sýnir hlutfall sem býr í dvalar- eða hjúkrunarrými og hlutfall sem býr heima.....	73

Samantekt og tillögur til ráðherra

Í janúar 2019 skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp til að gera tillögur að skipulagningu líknar- og lífslokameðferðar á höfuðborgarsvæðinu, Suðurnesjum, Suður- og Vesturlandi. Hlutverk hópsins var að taka saman yfirlit, greina þörf líknar- og lífslokameðferðar á svæðinu ásamt því að setja fram tillögur um skipulag og framkvæmd og gera kostnaðaráætlun.

Lagt er til að ráðinn verði verkefnisstjóri til þriggja ára til að tryggja að framtíðarskipan líknarþjónustu á Íslandi verði innleidd.

Hópurinn hafði til hliðsjónar í tillögum sínum áherslur nýsamþykkrar heilbrigðisstefnu og fjármálaáætlun ríkisstjórnarinnar.

Megináherslur starfshópsins eru:

1. Að auka aðgengi fagfólks að sérfræðipækkingu um líknarmeðferð og að sérgreinasjúkrahúsin (Landspítali og Sjúkrahúsið á Akureyri) verði miðlæg miðstöð líknarmeðferðar á Íslandi. Að miðla þekkingu til fagstétta um líknarmeðferð með því að fara í fræðsluáttak til 3ja ára. Að áhersla verði lögð á efla samvinnu og samskipti meðal annars með rafrænum samskiptum og aðgangi að rafrænni miðlun gagna. Að efla teymisvinnu og samræma skráningu um líknarmeðferð. Að lögð verði áhersla á að öllu heilbrigðisstarfsfólki beri að þekkja hugmyndafræði líknarmeðferðar og það búi yfir færni til að beita þeirri nálgun í allri umönnun og meðferð. Að auka þekkingu og efla skilnings almennings á tilgangi og eðli líknarmeðferðar og hvenær lífslokameðferð á við.
2. Á hjúkrunarheimilum þarf að tryggja að líknarþjónusta verði í boði fyrir alla heimilismenn. Lagt er til að sett verði þjónustumarkmið, bæta verkferla og að unnið sé eftir klínískum leiðbeiningum. Ráðlögð er innleiðing á notkun lyfjaskrins við lok lífs og að útbúin verði líknarrými fyrir sjúklinga sem eru í heimahjúkrun en þurfa á tímabundinni innlögn að halda. Bjóða þarf uppá aðkomu lækna, þá helst öldrunarlækna með sérþekkingu í almennri líknarmeðferð.
3. Í heimahjúkrun skal bjóða skjólstæðingum með mikið skert heilsufar þá þjónustu sem þeir þurfa svo þeir geti dvalið sem lengst heima. Tryggja þarf gæði líknarþjónustu með því að útbúa staðlaða verkferla í kringum þá þjónustu sem veita á hverjum stað. Að unnið verði eftir klínískum verkferlum og sett verði viðmið um mönnun. Veita skal örugga lækniþjónustu fyrir alla sjúklinga og aðkomu annarra fagstétta. Lagt er til að sett verði á stofn bráða heimateymi aldraðra þannig að hægt verði bjóða öldruðum einstaklingum sem þess óska að deyja heima. Í heimahjúkrun verði innleitt lyfjaskrín sem nota á þegar andlát er yfirvofandi ásamt því að tryggja skilvirkt innlagnarferli á sjúkrahús eða í líknarrými hjúkrunarheimila án milligöngu bráðamóttöku.

4. Að bæta menntun fagfólks í líknarmeðferð með því að menntastofnanir fagstétta fjalli um líknarmeðferð og að bæta menntun fagfólks í upplýsingatækni og þjálfun í notkun fjarheilbrigðisþjónustu.

Ítarlegar tillögur starfshópsins eru teknar saman í kafla 11 og er það von hópsins að skýrslan verði leiðarvísir starfsfólks og stjórnenda um samræmda líknar- og lífslokameðferð.

1. Inngangur

Í janúar 2019 skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp til að gera tillögur að skipulagningu líknar- og lífslokameðferðar á höfuðborgarsvæðinu, Suðurnesjum, Suður- og Vesturlandi. Áður hafði starfshópur um skipulagningu líknar- og lífslokameðferðar á Akureyri, starfssvæði Heilbrigðisstofnunar Vestfjarða, Heilbrigðisstofnunar Norðurlands og Heilbrigðisstofnunar Austurlands lokið störfum og skilað af sér skýrslu.

Með skipunarbréfi var starfshópnum falið að:

- Taka saman yfirlit yfir þá þjónustu sem stendur sjúklingum, sem eru í þörf fyrir líknar- og lífslokameðferð og búa á starfssvæði umræddra stofnana til boða.
- Greina núverandi þörf fyrir líknar- og lífslokameðferð á starfssvæði umræddra stofnana.
- Setja fram tillögur um skipulag og framkvæmd líknar- og lífslokameðferðar á svæðinu
- Gera áætlun um kostnað við undirbúning og rekstur í samræmi við tillögurnar.

Formaður starfshópsins var skipaður án tilnefningar Berglind Víðisdóttir hjúkrunarfræðingur hjá HERA, Landspítala, og er sérhæfð líknarþjónusta en skammstöfunin stendur fyrir Heima-Eftirlit-Ráðgjöf-Aðstoð. Aðrir í hópnum voru Valgerður Sigurðardóttir læknir Landspítala, Rún Halldórsdóttir læknir Heilbrigðisstofnun Vesturlands, Sigurður Árnason læknir Heilbrigðisstofnun Suðurnesja og Anna María Snorradóttir framkvæmdastjóri hjúkrunar við Heilbrigðisstofnun Suðurlands. Starfsmaður hópsins var Helga Harðardóttir sérfræðingur í Heilbrigðisráðuneytinu.

Starfshópurinn hóf starfið á að kynna sér skýrslu „*norðaustur hópsins*“.¹ Farið var í greiningarvinnu, skoðaðar mannfjöldaspár og reynt að greina framtíðarþörf líknarmeðferðar þegar helstu dánarorsakir, fjölgun aldraðra og betri meðferðarúrræði voru tekin til skoðunar. Hópurinn skipti með sér verkum um heimildarvinnu.

Starfshópurinn kallaði til rýnifundar þar sem komu hagsmunaaðilar og forsvarsmenn helstu veitenda heilbrigðisþjónustu á svæðinu. Fundinum var ætlað að varpa ljósi á mál sem standa í vegi fyrir því að unnt sé að veita þá líknar- og lífslokameðferð sem æskileg er á hverri stofnun eða starfsstöð ásamt því að kalla fram tillögur um úrbætur og forgangsröðun. Einnig hélt hópurinn hugarflugsfund en með það að markmiði að safna upplýsingum, hugmyndum og lausnum.

¹ <https://www.stjornarradid.is/gogn/rit-og-skyrslur/stakt-rit/2018/02/08/Samthaetting-liknar-og-lifslokamedferdar-Nordlenska-likanid/>

Starfshópurinn hittist að jafnaði 1-3 sinnum í mánuði og voru haldnir 14 fundir. Flestir fóru fram í húsnæði Heilbrigðisráðuneytis en einnig var fundað á Akranesi.

Samhljómur var í hópnum um efnistöð og nálgun og er það von hópsins að skýrslan verði leiðarvísir starfsfólks og stjórnenda um samræmda líknar- og lífslokameðferð.

2. Megintilgangur og markmið

Megintilgangur verkefnisins er að gera tillögur að skipulagningu líknar- og lífslokameðferðar (LoLLM) á svæðinu sem er að:

- *Afla upplýsinga og gagna og taka saman yfirlit* um þá þjónustu sem í boði er fyrir einstaklinga sem hafa þörf fyrir líknar- og eða lífslokameðferð og búa á höfuðborgarsvæðinu, Suðurnesjum, Suður- og Vesturlandi.
- *Greina þörf á slíkri meðferð* og svara því hvort og hvernig þörfinni er mætt og hvað ber í milli.
- *Setja fram tillögur um fyrirkomulag og framkvæmd* líknar- og lífslokameðferðar (LoLLM) á umræddum svæðum.
- Meta kostnað framkvæmdarinnar.

Eftirfarandi stefnur liggja m.a. til grundvallar vinnu hópsins:

Heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna um sjálfbæra þróun voru samþykkt af fulltrúum allra aðildarríkja Sameinuðu þjóðanna í september árið 2015. Forgangsmarkmið endurspeglu áherslur stjórnvalda við innleiðingu markmiðana næstu árin. Áherslur þessa verkefnis styðja m.a. við markmið nr. 10 sem fjallar um aukinn jöfnuð og markmið nr. 11 sem fjallar um sjálfbærar borgir og samfélög.

Efnahags-, félagsmála- og mannréttindaráð Sameinuðu þjóðanna (The United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights) yfirlýsing frá árinu 2000 um „að ríkjum sé skylt að virða rétt til heilsu með því meðal annars að forðast að neita eða takmarka jafnan aðgang allra einstakling að fyrirbyggjandi, læknanandi og líknandi heilbrigðisþjónustu.“²

Heilbrigðisstefna. Hópurinn hefur til hliðsjónar nýsamþykktu heilbrigðisstefnu. Þar er fjallað í öðrum lið um:

- rétta þjónustu á réttum stað,
- mikilvægi þjónustustýringar og
- samspil þjónustustiganna þriggja (fyrsta, annars og þriðja stigs heilbrigðisþjónustu) sem er ætlað að tryggja öryggi, hagkvæmni og jafnræði.

Samvinna við Landspítala og stuðningur er forsenda þess að unnt sé að tryggja að á sjúkradeildum, á hjúkrunarheimilum og í heimahjúkrun verði hægt að veita sérhæfða meðferð sem verður að vera hluti almennrar þjónustu þegar fram líða stundir.

Í þriðja lið stefnunnar er áherslan á að starfsumhverfið sé með þeim hætti að hægt sé að tryggja nauðsynlega mönnun. Skýrt verklag, fræðsla og aðgengi að

²UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 14, E/C.12/2000/4, para. 34 (Aug. 11, 2000).

sérfræðiaðstoð skiptir þar miklu. Í fjórða lið stefnunnar, um virka notendur, er fjallað um mikilvægi þess að einstaklingar og fjölskyldur geti valið sér þjónustu og stuðning eftir þörfum.

Stjórnarsáttmáli og fjármálaáætlun. Í stjórnarsáttmála núverandi ríkisstjórnar er lögð m.a. aukin áherslu á heimahjúkrun. Mikilvægt er að gera sjúklingum kleift að búa sem lengst á eigin heimili þrátt fyrir mikil veikindi. Í fjármálaáætlun til næstu fimm ára (2020-2024) er sett markmið að bæta aðgengi sjúklinga að sérhæfðri líknar- og lífslokameðferð á heimili sínu.

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) mæltist til þess í ákalli sínu til aðildarþjóða árið 2007 að líknarmeðferð verði hluti heilbrigðisþjónustu landa sinna.³ Með heilbrigðisstefnu hefur Ísland svarað þessu kalli og með skýrslunni fylgir tillaga að aðgerðaráætlun fyrir höfuðborgarsvæðið, Vestur- og Suðurland og Suðurnes.

Mannréttindi. Þjónusta við deyjandi einstaklinga og fjölskyldur þeirra endurspeglar samfélagið sem við lifum í.⁴ Góð umönnun byggð á samhygð og þekkingu er grunnur að virðingu fyrir manneskjunni og því grundvallar-mannréttindi.⁵

³ Stjernswärd J, Colleau SM, Ventafridda V (1996). The World Health Organization Cancer Pain and Palliative Care Program. Past, present and future. *J Pain Symp Man*;12:65–72. (Íslensk þýðing Valgerður Sigurðardóttir)

⁴ Ellershaw J, Neuberger RJ, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. Commentary: a „good death“ is possible in the NHS. *Bmj*. 2003;326(7379):30–4.

⁵ Open Society Foundation. Palliative Care as a Human Right (2011). Aðgengilegt á: <https://www.opensocietyfoundations.org/publication/palliative-care-human-right-fct-sheet> (sótt 15. september 2019)

3. Saga líknarmeðferðar og skilgreining hugtaka

Upphaf nútímalíknarþjónustu er oft rakið til Bretlands þegar St. Christopher's Hospice í London var stofnað árið 1967 og var enda fyrsta líknarheimilið sem lagði áherslu á rannsóknir og kennslu samfara umönnun við deyjandi og fjölskyldur þeirra.⁶ Í fyrstu beindist líknarmeðferð eingöngu að umönnun deyjandi krabbameinssjúklinga og var einkum veitt á sjálfstæðum stofnunum utan opinberrar heilbrigðisþjónustu. Upp úr níunda áratugnum fór líknarmeðferð smám saman að festa rætur innan opinbera heilbrigðiskerfisins og með aukinni þekkingu og reynslu þróaðist hún í þjónustu og meðferð sem byrjar mun fyrir í sjúkdómsferlinu og byggist á þörfum og einkennum sjúklings en ekki sjúkdómsgreiningu. Líknarmeðferð nær því til fleiri sjúklingahópa en krabbameinssjúklinga, samanber skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) frá árinu 2002.⁷ Almennt má segja að líknarmeðferð sé meðferð sem miðar að því að bæta lífsgæði sjúklings og fjölskyldna þeirra andspænis lífshættulegum sjúkdómi og þróun hennar endurspeglast í skilgreiningum WHO.

Á Íslandi hefur sérhæfð líknarmeðferð með miðstöð á Landspítala einkum þróast í kringum krabbameinssjúklinga meðan almenn líknarmeðferð hefur ekki náð að þróast að sama skapi.

Í Viðauka A og B er fjallað um sögu líknarmeðferðar á Íslandi, yfirlit um kennslu helstu fagstétta í líknarmeðferð héraendis og greinar annars vegar íslenskra fræðimanna og hins vegar háskólanema sem tengjast líknarmeðferð, sem sýnir að veruleg fræðileg þekking er til staða meðal heilbrigðisstétta.

3.1 Líknarmeðferð

WHO 1999: Líknarmeðferð er heildræn umönnun sjúklings þegar lækningu verður ekki lengur komið við. Mestu skiptir að lina þjáningu vegna verkja og annarra einkenna ásamt því að sinna sálrænum, félagslegum og andlegum þörfum þeirra. Meginmarkmið meðferðarinnar er að stuðla að sem mestum lífsgæðum hjá sjúklingnum og fjölskyldu hans. Aðferðir líknarmeðferðar eiga oft við samhliða læknanði meðferð. Með líknarmeðferð er unnið að varðveislu lífsins, en jafnframt er litið á dauðann sem eðlileg þáttaskil. Líknarmeðferð leggur áherslu á einkenameðferð og tengir umönnun líkamlegra, félagslegra, sálrænna og andlegra þátta samhliða því að hjálpa markvisst þeim sjúka til að lifa eins innihaldsríku lífi og mögulegt er fram í andlátinu og styðja fjölskylduna til sjálfshjálpar í sjúkdómsferlinu og sorginni.⁸

⁶ Saunders C. Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004. Oxford and New York: Oxford University Press, 2006.

⁷ Stjernswärd J, Colleau SM, Ventafridda V (1996). The World Health Organization Cancer Pain and Palliative Care Program. Past, present and future. J Pain Symp Man;12:65-72. (Íslensk þýðing Valgerður Sigurðardóttir)

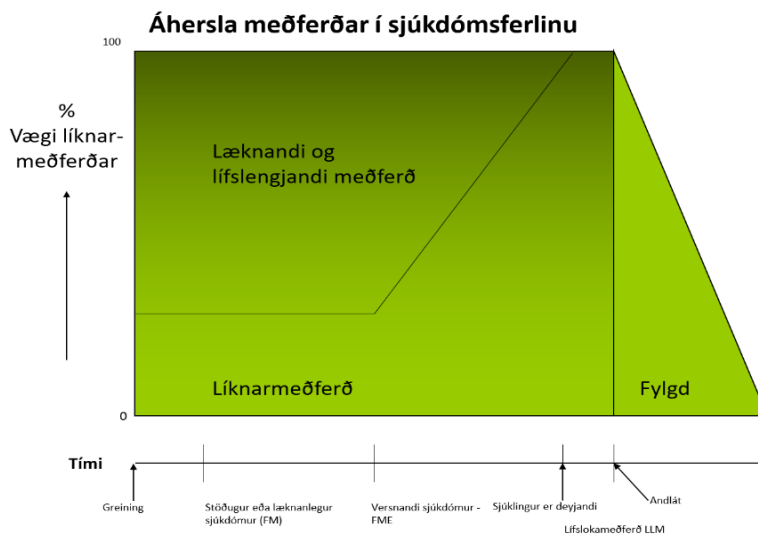
⁸ Stjernswärd J, Colleau SM, Ventafridda V (1996). The World Health Organization Cancer Pain and Palliative Care Program. Past, present and future. J Pain Symp Man;12:65-72. (Íslensk þýðing Valgerður Sigurðardóttir)

WHO 2002 (styttri útgáfa): Líknarmeðferð er meðferð sem miðar að því að bæta lífsgæði sjúklunga og fjölskyldna þeirra sem eru með lífshættulega sjúkdóma (e.: „life-threatening“) og felst meðferðin í að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu. Einnig kemur fram að líknarmeðferð eigi við snemma á veikindatímabilinu samhliða annarri meðferð (t.d. krabbameinslyfjum og geislum) sem er notuð til að lina einkenni en jafnframt að lengja líf.^{9,10}

Líknarmeðferð skilgreind í klínískum leiðbeiningum Landspítala 2017 (lengri útgáfa)¹¹ Líknarmeðferð (e.: „palliative care“) byggist á einstaklingsmiðaðri nálgun (e.: „person-centered care“) þar sem lögð er áhersla á að veita árangursríka meðferð verkja og annarra einkenna og sálfélagslegan og andlegan stuðning sem er í samræmi við þarfir, gildi og menningarlegan bakgrunn sjúklings og fjölskyldu hans.

Markmið líknarmeðferðar er að sjá fyrir, fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri vanlíðan og styðja við bestu mögulegu lífsgæði sjúklunga og fjölskyldu, óháð sjúkdómsgreiningu, sjúkdómsstigi eða annarri meðferð. Líknarmeðferð hefst við greiningu alvarlegra sjúkdóma, hún er samþætt og veitt samhliða sjúkdómsmiðaðri, lífslengjandi meðferð og með þeim hætti að hún styðji við og auðveldi sjálfræði sjúklings, aðgengi hans að upplýsingum og möguleika hans á vali og þátttöku í ákvörðunum. Þegar sjúkdómsmiðuð og lífslengjandi meðferð ber ekki árangur, þegar hún telst óviðeigandi eða sjúklingur neitar slíkri meðferð, þá stendur líknarmeðferð ein og sér. Þegar skilmerki yfirvofandi andláts hafa verið greind kallast sá hluti líknarmeðferð lífslokameðferð. Þá er áherslan eingöngu á vellíðan sjúklingsins í bæði umönnun og meðferð.

Mynd 1. Áhersla meðferðar í sjúkdómsferlinu



⁹Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A (2002). Palliative Care: The World Health organization's Global Perspective. J Pain Symp Man. 2002 Aug;24(2):91-6. (íslensk þýðing Valgerður Sigurðardóttir)

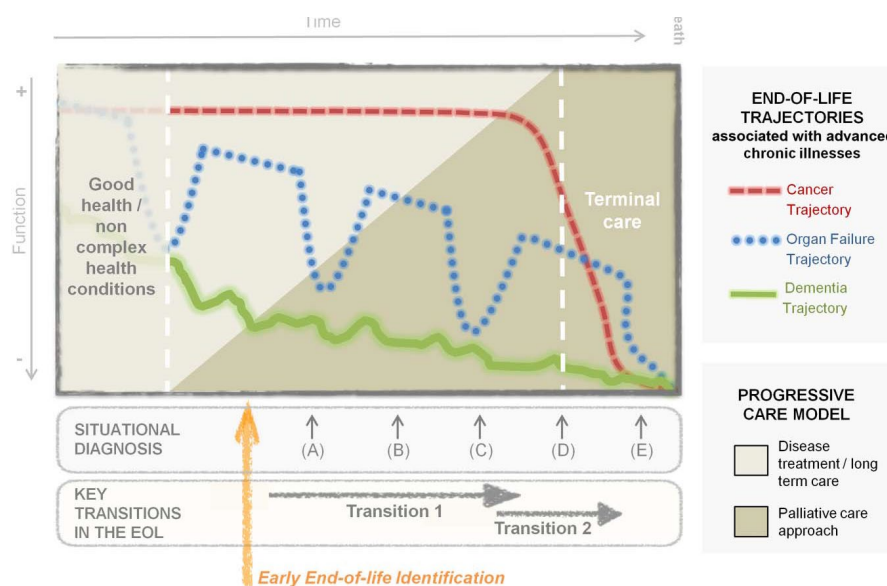
¹⁰Ullrich A (2002). Program on Cancer Control (C.S., A.M., A.U.) and Essential Drugs and Medicines Policy (T.Y.), World Health Organization, Geneva, Switzerland. J Pain and Symp Man;24(2):91-96.

¹¹ [file:///C:/Users/r08heha/Downloads/Liknarmedferd%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/r08heha/Downloads/Liknarmedferd%20(2).pdf)

Líknarmeðferð byggist á fjöl- og þverfaglegu samstarfi og það er á ábyrgð meðferðarteymis sjúklings að hefja umræðu um líknarmeðferð og veita hana í samráði við sjúkling og aðstandendur. Meðferðin tekur mið af þörfum sjúklings og fjölskyldu hans og er veitt í samráði við þau og þegar við á í samstarfi og samráði við sérfræðinga á sviði líknarmeðferðar.

Mörgum sjúklingahópum gagnast líknarmeðferð, t.d. sjúklingum með langvinna sjúkdóma s.s. hjartabilun, lungnasjúkdóma, nýrnabilun, krabbamein, heilabilun, MND og MS. Á mynd 2 má sjá dæmigert ferli langvinnra sjúkdóma frá greiningu til dauða. Rauð lína sýnir krabbamein, blá lína sýnir líffærabilun og græn lína heilabilun.

Mynd 2. Sjúkdómsgangur ólíkra langvinnra sjúkdóma¹²



Lífslokameðferð er órjúfanlegur hluti líknarmeðferðar og hefst þegar ljóst er að andlát er yfirvofandi. Ekki er hægt að fjalla um lífslokameðferð án þess að fjalla fyrst heildstætt um líknarmeðferð. Hér á eftir verður í skýrslunni hugtakið líknarmeðferð bæði notað um líknar- og lífslokameðferð. Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð mæla með notkun *Meðferðaráætlunar fyrir deyjandi sjúklinga* þegar yfirvofandi andlát hefur verið staðfest.

Lífslokameðferð – greining á því hvort sjúklingur er deyjandi. Aðgangur gegnum gæðahandbók Landspítala.

<http://heitur.landspitali.is/focal/gaedahandbaekur/gnhskurda.nsf/0/5841BD2E E3E7E73000258199003082FF?OpenDocument>

Meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga (MÁD). Aðgangur gegnum gæðahandbók Landspítala.

¹² Amblàs-Novellas J, et al. BMJ Open 2016;6:e012340. doi:10.1136/bmjopen-2016-012340

<http://heitur.landspitali.is/focal/gaedahandbaekur/gnhskurda.nsf/0/6BBA67E188A1C4B400257E370035905D?OpenDocument>

3.1.1 Meðferðarstig

Í líknarmeðferð á Landspítala eru stigin þrjú

- full meðferð (FM),
- full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME) og
- lífslokameðferð (LLM).

Full meðferð (FM) er ætíð sú meðferð sem starfsmenn LSH veita sjúklingum stofnunarinnar ef engin önnur fyriræli eru um annað eða skráning í sjúkraskrá.

Full meðferð miðar að því að greina og lækna sjúkdóma, draga úr einkennum og bæta lífsgæði. Full meðferð felur því einnig í sér líknarmeðferð.

Siðferðilega réttmætt er að beita fullri meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME) eða lífslokameðferð (LLM) þegar endurlífgun eða tilgreind meðferð er ekki talin gagnast sjúklingi. Vægi líknarmeðferðar eykst með versnandi sjúkdómi (sjá mynd 1).

Forðast skal að hefja eða halda áfram meðferð sem ekki hefur í för með sér raunhæfa von um lækningu eða líkn fyrir sjúkling og þá sérstaklega meðferð og rannsóknir sem einungis eru íþyngjandi og geta aukið og lengt þjáningu í sjúkdómsferlinu og/eða banalegunni. Þegar meðferð hefur hvorki í för með sér lækningu né líkn fyrir sjúklinginn er enginn siðferðilegur munur á því að takmarka, hætta eða hefja ekki meðferð.

Sé hafin meðferð með óljósan ávinning en hugsanlega gagnsemi fyrir sjúkling er mikilvægt að setja henni tímamörk. Þannig er tryggt að afstaða sé tekin til þess hvort henni eigi að hætta þegar fullreynt þykir. Ekki má beita meðferð sem hefur það að markmiði að flýta dauða. Tafla 1 sýnir laga- og siðfræðilega réttmætar ákvarðanir sem getur þurft að taka við lífslok.

Tafla 1 Ákvarðanatataka við lok lífs^{13,14,15}

	Hefja ekki meðferð sem viðheldur lífi	Stöðva meðferð sem viðheldur lífi	Líknarslæving og verkja-meðferð	Læknis-aðstoð við sjálfsmorð	Líknardráp
Dánar-orsök	Undirliggjandi sjúkdómur	Undirliggjandi sjúkdómur	Undirliggjandi sjúkdómur	Meðferð ávísað af lækni, tekin af sjúklingi	Meðferð gefin af lækni
Markmið meðferðar	Að forðast íþyngjandi meðferð	Að fjarlægja íþyngjandi meðferð	Að losa sjúkling við óbærilega einkenni	Að enda líf sjúklings	Að enda líf sjúklings
Löglegt	Já	Já	Já	Nei	Nei

3.1.2 Almenn líknarmeðferð

Heilbrigðistarfsmenn lina þjáningar sjúklunga á hverjum degi og veita þannig líknarmeðferð. Með því að mæta þörfum sjúklunga við upphaf og greiningu lífshættulegs og/eða ólæknandi og langvinnis sjúkdóms má minnka álag veikinda með nálgun sem krefst grunnþekkingar á líknarmeðferð.

Með almennri líknarmeðferð er vísað til þess að öllu heilbrigðisstarfsfólki beri að þekka hugmyndafræði líknarmeðferðar og það geti beitt heildrænni nálgun í umönnun og meðferð sjúklunga.

Það felur í sér:

- mat á þáttum líknarmeðferðar sem helst eru:
 - einkenni
 - menningarlegir
 - sálrænir
 - félagslegir
 - andlegir
 - trúarlegir og tilvistarlegir
 - siðferðilegir og lagalegir
- aðstoð og stuðning við sjúklinga og fjölskyldu við að lifa með lífshættulegan og versnandi sjúkdóm þar sem góð samskipti og opin umræða um markmið meðferðar er lykilþáttur

Sérstaka áherslu þarf að leggja á að styrkja líknarmeðferð innan almennrar heimahjúkrunar og hjúkrunarheimila með fræðslu, ráðgjöf, skýru verklagi, ásamt fræðslu um lyfjagjafir, t.d. í notkun svonefndra *lyfjaskrína* þegar andlát er

¹³ Olsen, Molly L. Keith M. Swetz, Paul S. Mueller (2010). „Ethical Decision Making with End-of-Life Care: Palliative Sedation and Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatments“. Mayo Clinic Proceedings, 85: 949-954.

¹⁴ Radbruch L, Legets C, Bahr P, Müller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F and Vanden Berghe P: on behalf of the board members of the EAPC (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. Palliative Medicine, Vol. 30(2) 104-116.

¹⁵ Arnason, Sigurdur. From Iceland - Euthanasia (2003). Palliative medicine; 17:145

yfirvofandi (sjá viðauka K). Flestir veikir eða hrumir aldraðir einstaklingar og einstaklingar með langt gengna langvinna sjúkdóma fá þjónustu frá þessum aðilum. Þannig væri unnt að tryggja bættu þjónustu við stóran hóp sjúklinga og fleirum yrði gert mögulegt að deyja heima. Sérhæfð líknarteymi, t.d. líknarteymi Landspítala og/eða sérhæfð líknarheimþjónusta verður að geta sinnt kennslu, ráðgjöf og þjálfun starfsfólks. Forsenda þessa er að setja sem fyrst á stofn kennslustöður í líknarmeðferð við HÍ og við HA.

Í Viðauka D – *Mælitæki* er fjallað um algeng og auðveld mælitæki til að meta einkenni og þörf fyrir líknarmeðferð.

Í Viðauka E – *Nauðsynleg lyf í líknarmeðferð* er listi yfir frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnunni yfir þau lyf sem þurfa að vera til staðar til þess að geta veitt líknarmeðferð og góða lífslokameðferð.

Í Viðauka F – *Lyfjaskrín* er tillaga að lyfjapakka til einkennameðferðar við lok lífs

3.1.3 Sérhæfð líknarmeðferð

Sérhæfð líknarmeðferð er veitt af heilbrigðisstarfsfólki sem hefur sótt sér frekari sérmenntun, reynslu og þekkingu á sviði líknarmeðferðar. Meginstarf þess er að sinna sjúklingum þar sem nær öll áhersla er á líknarmeðferð.

Megináhersla er lögð á að sinna sjúklingum með erfið, fjölþætt og flókin einkenni í kjölfar versnandi sjúkdóma, hvort sem einkennin eru af líkamlegum, félagslegum, andlegum, trúarlegum eða tilvistarlegum toga ásamt siðferðilegum og lagalegum þáttum.

Heilbrigðisstarfsmaður eða teymi sem sinnir sérhæfðri líknarmeðferð verður að búa yfir sérþekkingu á mati, greiningu, úrræðum og meðferð sem koma að gagni í líknarmeðferð. Meðferðin verður þannig heildræn, byggir á þverfaglegri samvinnu og nýtir sér nýjustu tækni til þess að bæta líðan einstaklingsins.¹⁶

Heilbrigðisstarfsmenn sem veita sérhæfða líknarmeðferð á Vesturlandi, Suðurnesjum, höfuðborgarsvæði og Suðurlandi starfa í líknarráðgjafateymi, á líknardeild og í heimþjónustu Landspítala (HERA) og HSS. Þessir aðilar veita jafnframt öllu landinu ráðgjöf og fræðslu. Þeir veita stuðning og ráðgjöf varðandi líknarmeðferð á öllum stigum sjúkdóms. Þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð eykst að jafnaði með versnandi sjúkdómi og þar með fjölþættari vandamálum. Með uppbyggingu fjarheilbrigðisþjónustu og auknum mannafla líknarteymis Landspítala m.a. með beinni aðkomu lækna og fjölgun hjúkrunarfræðinga svo og annarra klínískra faghópa s.s. félagsráðgjafa, sálfræðinga, sjúkráþjálfara, lyfjafræðinga og fl., þannig að ráðgjöf, stuðningur og fræðsla nýtist öllu landinu.

¹⁶ <https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Liknarmedferd/Liknarmedferd.pdf>

3.1.4 Snemmtekin líknarmeðferð

Hugtakið snemmtekin (e. „early“) líknarmeðferð hefur einkum verið notað í tengslum við krabbameinssjúklinga og vísar til þess að líknandi áherslur hefjast mun fyrr í sjúkdómsferlinu, þ.e. í kjölfar greiningar á ólæknandi langt gengnu krabbameini.¹⁷

3.2 Samtal um meðferðarmarkmið og meðferðarstig

Rannsóknir benda til að samtal um meðferðarmarkmið snemma í sjúkdómsferlinu bæti lífsgæði sjúklinga, dragi úr að veitt sé meðferð sem skilar litlum árangri, bæti líðan aðstandenda, dragi úr innlögnum auk þess að vera hagkvæm. Samtal sjúklings, aðstandenda og heilbrigðisstarfsfólks um meðferðarmarkmið er skilgreint sem ferli og hefur það markmið að draga fram lífsgildi sjúklings, óskir hans og markmið meðferðar áður en hann verður of veikur til að tjá sig eða taka ákvarðanir og er áhersla lögð á að umræðan búi sjúklinga undir að taka ákvörðun um meðferð. Samtalið sjálft er mikilvægast í þessu ferli og hluti þess er að ákveða meðferðarstig. Samtalið þarf að fara fram nokkrum sinnum í sjúkdómsferlinu og ætíð þegar breyting verður á ástandi sjúklings. Rannsóknir sýna að samtal um lífslok og meðferðarmarkmið eykur ekki vanlíðan sjúklinga. Þó að innihald samtals um framtíðarmeðferð og meðferðarmarkmið geti verið ólíkt eftir aðstæðum er nálgunin svipuð. Leggja ber áherslu á að greina og skilja hvað einstaklingnum finnst mikilvægt og hvað hann vill leggja áherslu á fremur en að ræða takmarkanir á meðferð. Við ákveðnar aðstæður getur verið viðeigandi að hefja umræðu um meðferðarmarkmið, s.s. við árlegt eftirlit, greiningu á versnandi sjúkdómi, endurteknar innlagnir, flutning á hjúkrunarheimili, breytingu á virkni eða heilsufari eða þegar stórar skurðaðgerðir eru fyrirhugaðar. Mikilvægt er fyrir heilbrigðisstarfsfólk að þekkja og sýna skilning á óskum og markmiðum sjúklings til þess að unnt sé að veita honum viðeigandi þjónustu.¹⁸

¹⁷ <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011129.pub2/abstract>

¹⁸ <https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Liknarmedferd/Liknarmedferd.pdf>

4. Líknarmeðferð og langvinnir sjúkdómar

Á undanförunum áratugum hefur umönnun sjúklinga með langvinna sjúkdóma orðið eitt stærsta verkefni heilbrigðisþjónustu Vesturlanda. Fjölgun aldraðra, framþróun læknávisinda og framfarir í meðferð sjúkdóma hefur leitt til þess að einstaklingar með langvinna sjúkdóma lifa nú æ lengur með flókna sjúkdómsbyrði, mikil og flókin einkenni og þeir ganga iðulega gegnum erfiða meðferð árum saman. Rannsóknir hafa sýnt að líf með langvinnan sjúkdóm hefur mikil áhrif á einstaklinginn, fjölskyldu hans og samfélagið allt.^{19,20}

Langvinnir sjúkdómar eru taldir vera 77% af sjúkdómsbyrði Evrópu og er áætlað að 86% allra dauðsfalla í Evrópu megi rekja til slíkra sjúkdóma.²¹

Langvinnir sjúkdómar eru að jafnaði hægvaxandi og stigvaxandi. Þessir sjúkdómar eru ekki læknanlegir en krefjast oft margvíslegrar meðferðar. Langvinnir sjúkdómar geta einkennst af stöðugum tímabilum, mislöngum, þar sem einstaklingurinn getur tekið að fullu eða að hluta til þátt í athöfnum daglegs líf og svo tímabilum sem krefjast mismikillar meðferðar og inngripa. Með framförum í læknávisindum jafnhliða breytingum á lífsstíl hefur langlífi aukist og stærra hlutfall þjóða nær eftirlaunaaldri. Þótt fleiri lifi lengur við gott heilsufar leiðir það einnig til þess að stöðugt fleiri lifa með langvinna sjúkdóma síðustu áratugi ævinnar. Talið er að 40% fullorðinna Evrópubúa eigi að minnsta kosti við einn langvinnan sjúkdóm að stríða og tveir þriðju hlutar þeirra sem ná eftirlaunaaldri eru með tvo eða fleiri langvinna sjúkdóma. Hjarta og æðasjúkdómar, langvinnir lungnasjúkdómar, krabbamein og sykursýki mynda saman stærstan hluta þess sem fellur undir langvinna ósmitnæma sjúkdóma. Aðrir langvinnir sjúkdómar eru sjúkdómar í nýrum, lifur og liðum, taugasjúkdómar og geðsjúkdómar þar með talið heilabilun. Talið er að um 20% fólks þjáist af geðröskun einhvern tíma á lífsleiðinni. Algengið er nokkuð stöðugt framan af en hækkar umtalsvert hjá öldruðum, aðallega vegna vefrænna breytinga í heila. Þannig er algengi geðraskana um 25% hjá sextugum einstaklingum, 30% hjá 75 ára og 40% hjá þeim sem ná 87 ára aldri.²²

¹⁹ Sérhæfð heimaþjónusta fyrir veika aldraða (2017) - skilamat. Samvinnuverkefni velferðarráðuneytis, Landspítala, velferðarsviðs Reykjavíkurborgar og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Skilamat

²⁰ Heilbrigðisráðuneytið 2019. Málefni einstaklinga með heilabilun. Drög að stefnu. Jón Snædal.

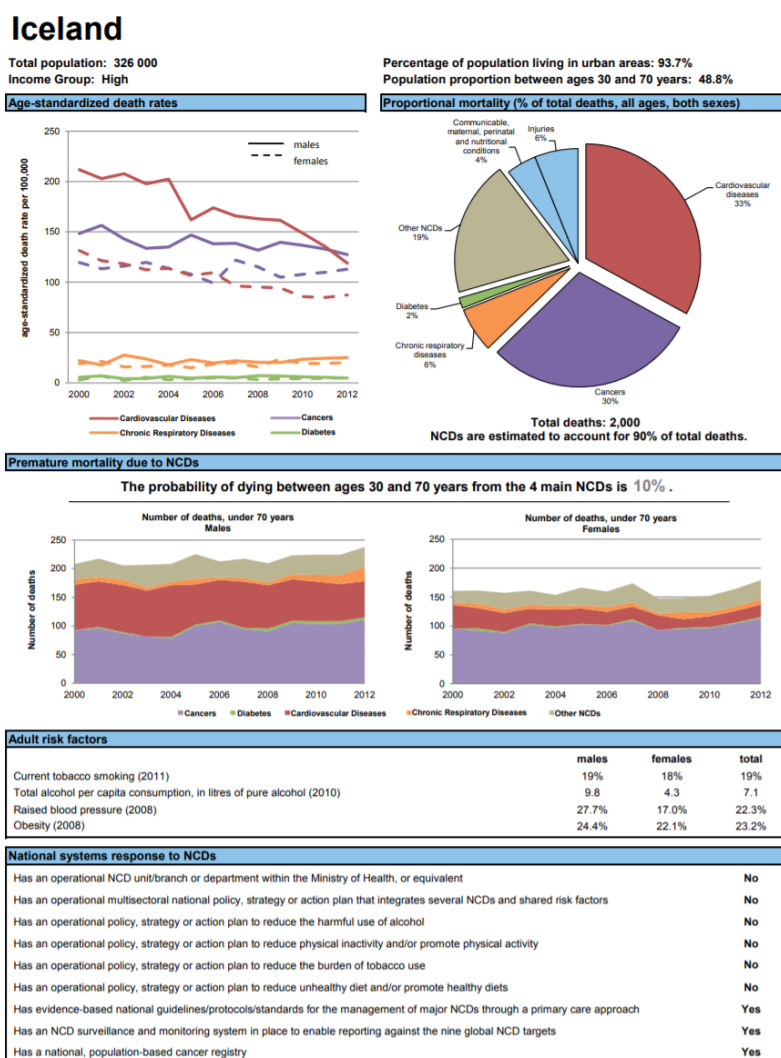
²¹ <https://gateway.euro.who.int/en/themes/noncommunicable-diseases/>

²² Karl Andersen og Vilmundur Guðnason (2012). Langvinnir sjúkdómar: heimsfaraldur 21. aldar. Læknablaðið. 11.tbl.98.árg.2012. Sótt af: <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2012/11/nr/4665>

Vegna fjölgunar aldraðra næstu árin er fyrirjäänleg mikil aukning á sjúklingum með heilabilun og áætla WHO að árið 2050 muni fjöldi þeirra sem greinast með heilabilun tvöfaldast frá árinu 2018 en mest verður aukningin í þróunarlöndunum. Erfitt hefur verið að fá fram nákvæman fjölda þeirra sem greinast og/eða deyja úr heilabilun en ástæður þessa eru margvíslegar eins og mismunandi skráningar og matskvarðar. Þegar heilabilun kemur fram hjá þeim sem eru eldri en 85 ára er skráningu mjög ábótavant en í þessum aldurshópi er tíðnin hæst. Einnig kemur fram að einstaklingar leita sér oft seint hjálpar þar sem einstaklingurinn telur að minniröskun eðlilegan fylgífisk öldrunar en skilin milli vægrar vitrænnar skerðingar og heilabilunar ekki skörp og sýna rannsóknir að mikill munur er á tíðni eftir því hvaða matskvörðum er beitt.²³

Langflestir deyja úr langvinnnum sjúkdómum eftir 70 ára aldur en líkurnar á að deyja úr slíkum sjúkdómum á aldrinum 30-70 ára er áætlaðar um 10% á Íslandi.

Mynd 3 Andlát vegna langvinnra sjúkdóma – staða Íslands 2014/24



²³ Heilbrigðisráðuneytið 2019. Málafni einstaklinga með heilabilun. Drög að stefnu. Jón Snædal.

²⁴ https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128038/9789241507509_eng.pdf;jsessionid=DC3EE394E7A3CAF2BD3127678D8E38A8?sequence=1

Árlega er talið að um 40 milljónir jarðarbúa séu í þörf fyrir líknarmeðferð en eingöngu um 14% njóti þeirrar líknarmeðferðar sem þeir þurfa.²⁵

Sjá nánar um líknarmeðferð til framtíðar í Viðauka K varðandi útgjöld til heilbrigðismála.

²⁵Noncommunicable diseases. Country profiles 2014. Sótt af : WHO 2014.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128038/9789241507509_eng.pdf;jsessionid=DC3EE394E7A3CAF2BD3127678D8E38A8?sequence=1

5. Leikmenn í umönnun

Langvinn veikindi og dauði er stórt lýðheilsufræðilegt vandamál þjóða. Að meðaltali er álitid að a.m.k. fimm einstaklingar/ „leikmenn“ komi að umönnun hins deyjandi og því ferli sem á sér stað eftir andlát og í sorgarferlinu. Veikindi og dauði innan fjölskyldu hafa oft miklar afleiðingar fyrir þá sem eftir lifa og auka líkur á veikindum, þunglyndi og dauða aðstandenda.²⁶ Margar rannsóknir sýna að fjölskyldur langveikra búa við streitu, skerta getu til að sinna vinnu utan heimilis og eru í meiri hættu en aðrir að fá sjúkdóma vegna álags. Einnig hafa rannsóknir sýnt að aðstandendur langveikra eiga meiri hættu á að missa vinnu, hafa skertan tíma til að stunda áhugamál og búa oft við fjárhagsáhyggjur.^{27,28}

Langflestir heilablaðir einstaklingar fá mikla opinbera þjónustu í formi heimahjúkrunar en þó bera leikmenn eins og fjölskylda og vinir mikla ábyrgð á umönnuninni. Í Bandaríkjunum er talið að 83% af umönnun heilablaðs einstaklings komi frá fjölskyldu, vinum og öðrum ólaunuðum. Um það bil 34% þeirra eru 65 ára og eldri og tveir þriðju hlutar eru konur.²⁹

Það er því nauðsynlegt að huga að fjölskyldunni í heild enda fellur það vel að stefnu stjórnvalda þar sem áhersla er lögð á aukna göngudeildarþjónustu og heimahjúkrun.

²⁶ Liliansa De Lima og Tania Pastrana. (2016). *Opportunities for palliative care in public health. Annu.Rev. Public Health* 2016. 37:357-374. WWW.annualreviews.org

²⁷ Liliansa De Lima og Tania Pastrana. (2016). *Opportunities for palliative care in public health. Annu.Rev. Public Health* 2016. 37:357-374. WWW.annualreviews.org

²⁸ Berglind Víðisdóttir (2008). *Vinnan er minn gríðastaður. Langvinn veikindi: Þarfir, viðhorf og upplifun stjórnenda og starfsmanna á vinnustöðum*. Lokaritgerð til meistaraáráðu í lýðheilsufræðum. Háskólinn í Reykjavík

²⁹ Joanne M. Garv, Joanne Marie Dalton and Cherlie Magny-Normilus (2019). *A Conceptual-Theoretical-Empirical Structure for the Study of Alzheimer Informal Caregivers and Home Health Care Nursing Services*. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1084822319844263>

6. Sorg og fylgd eftir andlát

Þegar fólk greinist með ólæknandi sjúkdóma gera margvíslegar tilfinningar vart við sig sem tengjast sorg og yfirvofandi missi. Það er mikið áfall þegar ástvinur greinist með ólæknandi sjúkdóm og slík sjúkdómsgreining hefur áhrif á fjölskylduna alla í heild sinni sem og einstaka fjölskyldumeðlimi. Ýmsar hugsanir og tilfinningar gera vart við sig sem má líkja við þeim viðbrögðum sem tengjast áföllum eða losti.

Sorgin kemur inn í lífið og einkenni hennar geta verið bæði andleg og líkamleg. Andlegu einkennin birtast t.d. sem leiði, depurð, vonbrigði, afneitun, dofi og einbeitingarleysi, tilfinningalegt uppnám og glíma við tilvistarspurningar. Líkamlegu einkennin geta birst sem t.d. svefnörðugleikar, ógleði, magaverkur, höfuðverkur og svimi.³⁰ Ákveðið samspil er á milli þeirra tilfinninga sem aðstandendur upplifa og hvernig líðan sjúklingsins er. Segja má að sorgarferlið hefjist strax á veikindatímabilinu jafnvel löngu áður en hinn raunverulegi missir eða andlát á sér stað. Um er að ræða eðlileg viðbrögð í aðstæðunum og er í því sambandi talað um forsorg.

Í aðdraganda andláts er mikilvægt að fólk gefi sér svigrúm til þess að ganga frá ýmsum praktískum/hagnýtum málum og geti þannig undirbúið sig eins og mögulegt er undir aðskilnaðinn sem er í vændum. Þessi undirbúningur dregur þó ekki úr sársaukanum við ástvinamissi. Sorg er eðlileg tilfinning og felur í sér bæði líkamleg og sálræn/andleg viðbrögð. Ýmislegt getur haft áhrif á sorgarúrvinnslu svo sem fyrri áföll á lífsleiðinni svo og reynsla af missi.

Sorgarvinna og fylgd við syrgjendur eftir andlát ástvinar er órjúfanlegur þáttur líknarmeðferðar. Fylgd er stuðningur við syrgjendur eftir andlát og skiptist í almenna og sérhæfða fylgd. Þörf aðstandenda fyrir sérhæfða fylgd er hægt að meta með ákveðnum leiðum (áhættumati) þar sem aðstæður viðkomandi fjölskyldu eru skoðaðar sérstaklega. Með markvissum stuðningi fyrir andlát er hægt að gefa fólki ákveðið veganesti sem nýtist því eftir andlát ástvinar. Fjöldi erlendra rannsókna staðfestir að upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki t.d. um yfirvofandi andlát ástvinar hjálpar við sorgarúrvinnslu.³¹ Fagmennska sem felur í sér einlægni, heiðarleika, umhyggju og virðingu fyrir sjúklingnum og fjölskyldu hans/hennar er því grundvallaratriði í stuðningi við fólk á þessum tíma í lífi þess.

Fylgd við aðstandendur er hægt að veita með mismunandi hætti. Hún getur falið í sér að aðstandendum sé leyft að taka þátt í umbúnaði látins ástvinar og

³⁰ <https://www.krabb.is/radgjof-studningur/studningur/fyrir-adstandendur/tegar-astvinur-greinist-med-krabbamein/>

³¹ Hauksdóttir, A., U. Valdimarsdóttir, C. J. Fürst, E. Onelov and G. Steineck (2010). „Health Care-Related Predictors of Husbands' Preparedness for the Death of a Wife to Cancer—a Population-Based Follow-up“. *Annals of Oncology*, 21(2):354-361.

kveðjustund við dánarbeð sem sjúkrahússprestur leiðir eða prestar, forstöðumenn annarra trúfélaga eða lífsskoðunarfélaga. Mikilvægt er að virða trú, menningu og siði viðkomandi fjölskyldu. Dánarvottorð þarf að vera tilbúið á réttum tíma, eins er hægt að senda samúðarkveðju frá viðkomandi starfseiningu, veita stuðningssamtöl í síma og bjóða upp á fjölskylduviðtöl allt eftir því sem þörf er hverju sinni.³² Fylgd við aðstandendur hefur verið hluti af þjónustu margra deilda innan Landspítala og hefur það meginmarkmiði að veita fólki stuðning í sorg sinni og sorgarúrvinnslu.

Sorgarvinna er hluti af teymisvinnu í líknarmeðferð en sálfélagslegur stuðningur sem og andlegur og trúarlegur skiptir í þessu samhengi miklu máli. Sálgæsla presta og djákna á Landspítala sinnir þjónustu við sjúklinga og fjölskyldur óháð trúar/og eða lífsskoðunum. Eins er hægt að leita til sálfræðinga og félagsráðgjafa eftir því sem þörf krefur hverju sinni.

Sorgarmiðstöð sem félögin Ný döggun, Birta, Ljónshjarta og Gleym mér ei standa fyrir tók formlega til starfa í september 2019 og er staðsett í Lífsgæðasetri St. Jósefsspítala í Hafnarfirði sjá heimasíðu miðstöðvarinnar sorgarmidstod.is

³² <https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Liknarmedferd/Liknarmedferd.pdf>. 11. Sorg og fylgd eftir andlát. Bls. 57

7. Greiningarvinnan - staðan í umdæmunum

Hópurinn skoðaði í upphafi hvert væri framboð á þjónustu í hverju umdæmi fyrir sig. Einnig var dregið fram eins nákvæmt og kostur var hve margir nutu líknarmeðferðar í umdæmunum. Tafla 2 sýnir upplýsingar frá heilbrigðis-umdæmunum um þjónustuframboð árið 2018

Tafla 2 Þjónustuframboð LoLLM á Suður- og Vesturlandi ásamt Suðurnesjum og höfuðborgarsvæði

	Fjöldi sjúkra- rýma	Fjöldi hjúkrunar- rýma	Fjöldi heilsugæslu- stöðva	Heimaþjónusta í boði	Fjöldi skjól- stæðinga sem fær heima- hjúkrun
Heilbrigðisstofnun Suðurnesja (Reykjanesbær, Grindavík)	23+5		3	Kl. 8-24*	383
Hjúkrunarrými utan HSS		110			
Heilbrigðisstofnun Suðurlands (Selfoss, Vestmannaeyjar, Höfn)	18+12+4	42+9+24	9	Kl. 8-16 (kvöld- og helgarþjónusta á vestursvæði)**	649
Hjúkrunarrými utan HSU		198			
Heilbrigðisstofnun Vesturlands (Akranes, Stykkishólmur, Hólmavík, Hvammstangi)	38+7+2+2	15+3+8+18	8	Kl. 8-16 (kl. 19-22 á Akranesi)**	362
Hjúkrunarrými utan HVE		163			
Líknardeild Landspítala (Legu- rými, bráðapláss, 5-daga deild)	12+1+2				239
HERA				Sólarhringsþjónusta	290
Heimahjúkrun höfuðborgarsvæðisins (Hafnarf., Garðab. Kópav.)				Sólarhrings- þjónusta***	1.192
Heimaþjónusta Reykjavíkur				Sólarhrings- þjónusta***	2.268
Hjúkrunarheimili utan spítala á höfuðborgarsvæðinu		1.459			

* Sólarhringsvaktir eru settar á þegar einhver er deyjandi eða vill vera heima.

**Vitjanir hjúkrunarfræðinga utan dagvinnutíma í völdum tilvikum

*** Síúkraliðar á næturnar

Tafla 2 gefur hugmynd um stöðuna á hverjum stað. Þessar tölur eru ekki samanburðarhæfar þar sem skráning og þjónusta er afar mismunandi milli staða. Skipulögð sólarhringsþjónusta í heimahjúkrun er víða ekki í boði en sólarhringsvaktir eru sums staðar settar á ef skjólstæðingur kys að þiggja umönnun við andlát heima. Þetta kallar á sveigjanleika og velvilja starfsfólks á hverjum stað.

Nánari lýsing á umdæmunum má finna í *Viðauka I- Þjónustuframboð í heilbrigðisumdæmum* ásamt helstu atriðum sem einkenna svæðin og þá þjónustu sem þar er veitt. Sjá *jafnframt Viðauka I- Þjónustupegar heimahjúkrunar í Reykjavík*.

Þar sem ekki er um samræmda skráningu að ræða í rafrænni sjúkraskrá um veitta líknarmeðferð er erfitt að meta hlutlægt eðli og umfang líknarmeðferðar sem veitt er á heilbrigðisstofnunum, í heilsugæslu og á hjúkrunarheimilum.

7.1 Þörf fyrir líknarmeðferð í heilbrigðis-umdæmunum

Samkvæmt Hagstofu Íslands frá árinu 2008 til 2017 létust flestir úr blóðrásarsjúkdómum eða 7.065 landsmenn sem svarar til rúmlega þriðjungs allra látinna (34%), sjá töflu 3. Í aldursflokknum 35–64 ára deyja flestir úr æxlum (illkynja og góðkynja) eða 46%. Þar er einnig mikill munur á kynjunum þar sem mun fleiri konur (59%) deyja úr æxlum á þessu aldurs skeiði en karlar (37%), sjá töflu 4. Þó ber að hafa í huga í þessu samhengi að hlutfallslega færri deyja yngri en 65 ára eða einungis tæp 17% allra látinna yfir tímabilið. Í aldursflokknum 65–79 ára eru æxli enn algengust með 43% hlutdeild á móti 28% vegna blóðrásarsjúkdóma en röðun annarra dánarorsaka sama og fyrir heildarfjölda látinna.³³

Tafla 3. Dánarmein árin 2008-2017 samkvæmt Hagstofu Íslands (byggjast á dánarvottorðum allra sem létust á tímabilinu og átta lögheimili á Íslandi við andlát)

Dánarmein	Fjöldi	%
Blóðrásarkerfi	7.065	33.8
Æxli	6.031	28.9
Taugakerfi og skynfæri	1.983	9.5
Öndunarfæri	1.812	8.7
Ytri orsakir	1.331	6.4
Önnur dánarmein	2.654	12.7

³³ <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/mannfjoldi/danarmein-2016-og-2017/>

Tafla 4. Dánarmein árin 2008-2017 í aldurshópnum 35-64 ára samkvæmt Hagstofu Íslands (byggjast á dánarvottorðum allra sem létust á tímabilinu og áttu lögheimili á Íslandi við andlát)

Dánarmein	Karlar (%)	Konur (%)	Alls
Öll	1.763 (60)	1.173 (40)	2.936
Æxli (illkynja og góðkynja)	659 (49)	688 (51)	1.347
Æxli sem dánarorsök (%)	37	59	

Samkvæmt tölum frá dánarmeinasrá fyrir árin 2009-2018 áttu árið 2009 54,4% andláta sér stað á sjúkrahúsum eða sjúkraskýlum, 32,3% á elli-, dvalar- og hjúkrunarheimilum en 10,5% dóu heima. Árið 2018 eru samsvarandi tölur 45,6%, 37,2% og 13,5%.³⁴ Allan áratuginn á breyting sér stað í átt að fjölgun andláta á hjúkrunarheimilum og fækkun á sjúkrahúsum.

Athyglisvert er að fleiri deyja í dag á hjúkrunarheimilum og færri á sjúkrahúsum en árið 2018.

Reikna má með að um 75% allra þeirra sem nálgast lífslok eða deyja úr langvinnnum sjúkdómum þarfnist líknarmeðferðar.^{35, 36} Þó er talið að eingöngu um 14% þeirra sem þarfnast líknarmeðferðar njóti þeirrar sérfræðimeðferðar.³⁷

Til að setja þetta hlutfall í samhengi á Íslandi, sýnir tafla 5 áætlaðan fjölda þeirra sem gætu þurft á líknarmeðferð að halda við lok lífs. Fjöldi þeirra sem deyja vegna geðsjúkdóma eða minnissjúkdóma er ekki tilgreindur í töflunni vegna vanskráningar (sjá nánar kaflann um líknarmeðferð og langvinna sjúkdóma). Taflan sýnir dánartíðni eftir umdæmum árið 2017 af völdum krabbameina, sykursýki, hjarta- og æðasjúkdóma og lungnasjúkdóma. Samanlagður fjöldi þessara andláta eftir umdæmum og áætlaður fjöldi sem hefðu þurft á líknarmeðferð að halda.

³⁴ Embætti Landlæknis. Dánarmeinasrá 7.10.2019

³⁵ Murtagh, F.E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E.I., Kaloki, I.E. og Higginson, I.J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28(1), 49-58.

³⁶ S.N. Etkind og fl. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine* 15:102. 1-10.

³⁷ WHO (2018). Palliative care fact sheet. Sótt af: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Tafla 5. Þörf fyrir líknarmeðferð í heilbrigðisumdæmunum

Dánartíðni, fjöldi 2017 (heimild Hagstofa Íslands)	Krabba- mei- n	Sykur- sýki	Hjarta- og æða- sjúkd.	Lungna- sjúk- dómar	Samtals fjöldi látinna v/lang- varandi sjúkdóma*	Áætlaður fjöldi þeirra sem þyrftu líknarmeðferð (75%)
Heilbrigðisumdæmi Suðurlands (hlutfall íbúa 8%)	48	3	55	19	125	94
Heilbrigðisumdæmi Vesturlands (hlutfall íbúa 5%)	30	2	35	12	79	59
Heilbrigðisumdæmi Suðurnesja (hlutfall íbúa 7%)	42	3	48	17	110	83
Höfuðborgarsvæðið (hlutfall íbúa 64%)	383	24	443	154	1004	753

*Minnissjúkdómar heyrja undir langvarandi sjúkdóma en skráningu þeirra er mjög ábótavant. Því er fjöldi látinna vantallinn sem því nemur

Fjöldi þeirra sem deyja úr ofangreindum sjúkdómum er áætlaður þannig að um 8% landsmanna býr í heilbrigðisumdæmi Suðurlands skv. íbúaskráningu Hagstofu Íslands. 8% þeirra sem látast af völdum krabbameins ætti því að búa í umdæmi Suðurlands og það eru 48 manns skv. skráningu Hagstofunnar. Ef við reiknum með að 75% þeirra þyrftu á líknarmeðferð að halda eru það 94 einstaklingar í heilbrigðisumdæmi Suðurlands árið 2017. Sama aðferð er notuð um aðra flokka langvarandi sjúkdóma.

Árið 2060 er áætlað að í Evrópu verði hlutfall 65 ára og eldri um 30%. Það er hlutverk heilbrigðisyfirvalda að tryggja öllum líknarmeðferð sem þurfa. Rannsóknir sýna að mikill sparnaður felst í því að tryggja líknarþjónustu heima. Með því að færa kostnað frá sjúkrahúsum til þessa verkefnis er talið að spara megi allt að 45% heildarútgjalda, veita betri meðferð og auka lífsgæði.³⁸

Samkvæmt rannsóknum myndi meira en helmingur fólks velja að njóta umönnunar og deyja heima ef það ætti þess kost. Þrátt fyrir þetta deyja færri en þriðjungur í heimahúsi í nágrennalöndum okkar. Það hefur líka verið sýnt fram á að sérhæfð heimateymi spara útgjöld og veita einstaklingsmiðaða og heilðræna þjónustu.³⁹

Fram kemur í Heilbrigðisáætlun til 2030 að mönnun heilbrigðisþjónustu er alþjóðleg áskorun, ekki hvað síst hvað varðar hjúkrunarfræðinga og lækna. Samkeppni um starfsfólk í þessum greinum fer vaxandi. Því er m.a. mikilvægt að unnið verði að styrkingu þverfaglegar teymisvinnu allra heilbrigðisstétta og að

³⁸ Lílíana De Lima og Tania Pastrana. (2016). Opportunities for palliative care in public health. *Annu.Rev. Public Health* 2016.37:357-374. WWW.annualreviews.org/Sjá_návar_om_kostnað_í_heilbr.þjónustu_í_sömu_heimild.

³⁹ Þórhildur Kristinsdóttir, Baldur Helgi Ingvarsson og Guðlaug Þórsdóttir (2018). Öldrunarþjónutan á Íslandi, brettum upp ermar. Sótt af; https://www.visir.is/g/2018181119152?fbclid=IwAR08L39hHGO_AsgFhaEjoux_Rc_AObQv8rHLvco9smMvx6NxFeougASo9EA. Birt 16.nóvember 2018

stöðugt verði unnið að umbótum og framþróun starfa innan heilbrigðiskerfisins. Einnig eru mikil tækifæri fyrir hendi í þróun og hagnýtingu lausna á sviði fjarheilbrigðisþjónustu, upplýsingatækni og stafrænna lausna. Efla þarf teymisvinnu, samstarf á milli stofnana og þverfaglega heildræna nálgun. Þannig getum við best tryggt gæði og samfellu í þjónustu.⁴⁰

⁴⁰ <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2019/06/28/Heilbrigdisstefna-til-arsins-2030-asamt-fimm-ara-adgerdaaetlun/>

8. Líknarþjónusta aldraðra

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) leggur áherslu á að allir heilbrigðisstarfsmenn geti sinnt almennri líknarmeðferð og að líknarmeðferð sé hluti af grunnheilbrigðisþjónustu.

Flestir aldraðir deyja núna á sjúkrahúsum og hjúkrunarheimilum og eru hjúkrunarheimilin væntanlega þær stofnanir þar sem líknarmeðferðar er mest þörf.

Þrátt fyrir að aldraðir veikir einstaklingar og þeir sem eru komnir með sjúkdóm á lokastigi, þrái að dvelja heima sem lengst og jafnvel deyja þar þá eiga þeir þess sjaldan kost í dag. Þeir standa oft frammi fyrir þeim afarkosti að leita á bráðamóttöku, leggjast inn á bráða- eða biðdeildir og þiggja þar umönnun við lok lífs. Þetta á sér stað, þrátt fyrir að það er mun ódýrara að veita þessum einstaklingum þá þjónustu sem þeir þurfa heima.

Heimaþjónusta langveika og aldraðra er nánast alfarið í höndum heimahjúkrunar. Á höfuðborgarsvæðinu er ekkert formlegt samband á milli heimahjúkrunar og heimilislæknis eða sérfræðings sjúklings. Þetta getur auðveldlega leitt til innlagnar á Landspítala sem hefði verið hægt að koma í veg fyrir með virkri teymisvinnu. Jafnframt er skortur á lækniþjónustu við sjúklinga í heimahjúkrun oft ástæða þess að ekki er unnt að útskrifa þessa einstaklinga af sjúkrahúsi. Á landsbyggðinni er þessu oft öfugt farið þar sem góð tengsl og bein eru oftast en ekki milli heimahjúkrunar og heimilislæknis. Til dæmis á Heilbrigðisstofnun Suðurnesja heyrir lækniþjónusta Heimahjúkrunar undir sjúkradeildina. Sérfræðingur þaðan kemur á fund með hjúkrunarfræðingum vikulega þar sem farið er yfir vandamál sjúklinga. Utan þess tíma er sérfræðingur tiltækur í síma allan sólarhringinn.

Bregðast þarf við þeim áskorunum sem við okkur blasa og finna þarf nýjar leiðir til þess að tryggja umönnun, öryggi og viðeigandi meðferð í heimahúsum fyrir aldraða þessa einstaklinga. Þeim verður að mæta heildrænt og umönnunin þarf að vera einstaklingsmiðuð. Með auknum mannafla og möguleikum á aukinni umönnunarþjónustu í heimahúsum væri hægt að sinna betur skjólstæðingum sem komnir eru nálægt lífslokum. Það hefur líka verið sýnt fram á, meðal annars í Bandaríkjunum, að sérhæfð heimateymi spara útgjöld og veita einstaklingsmiðaða og heildræna þjónustu ⁴¹

⁴¹ Þórhildur Kristinsdóttir, Baldur Helgi Ingvarsson og Guðlaug Þórsdóttir (2018). Öldrunarþjónutan á Íslandi, brettum upp ermar. Sótt af; https://www.visir.is/g/2018181119152?fbclid=IwAR08L39hHGO_AsgFhaEjoux_Rc_AObQv8rHLvco9smMvx6NxFeougASo9EA. Birt 16.nóvember 2018

8.1 Sérhæfð heimaþjónusta aldraðra

Að frumkvæði Landspítala var efnt til vinnustofu í velferðarráðuneytinu 15. og 16. nóvember 2016, með aðilum frá öldrunarþjónustu Landspítala, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, velferðarsviði Reykjavíkurborgar, heimahjúkrun og félagslegri heimaþjónustu. Markmið vinnustofunnar var að leita nýrra lausna í þjónustu við aldraða enda ljóst að breytt samfélags- og sjúkdómsmynd kallar á nýja hugsun og nálgun í slíkri heilbrigðisþjónustu. Í vinnustofunni var skoðað með hvaða hætti þessir aðilar gætu komið saman að heildstæðri heimaþjónustu fyrir valinn hóp aldraðra, sem í núverandi kerfi er ýmist langtímum á sjúkrahúsum eða leitar endurtekið á bráðamóttöku. Niðurstaða vinnustofunnar var sú að verkefnið krefðist fyrst og fremst aukinnar teymisvinnu og viðveru umönnunaraðila, aukinnar aðkomu hjúkrunarfræðinga og lækna, skýrra verkferla og boðleiða. Með kerfisbundnu eftirliti, mati og meðferðaráætlun má koma í veg fyrir að heilsufar versni svo mikið að til sjúkrahúslegu komi. Aldraður einstaklingur með fjölþætt heilsufarsvandamál þarf einstaklingsmiðaða og sveigjanlega þjónustu. Til að koma til móts við það getur þurft að virkja tímabundna viðbótarþjónustu í stað þess að senda viðkomandi á bráðamóttöku. Hefðbundin sjúkrahúslega er þessum hópi sérstaklega áhættusöm. Talið er að einstaklingar í þessum hópi þurfi tveggja til þriggja daga endurhæfingu fyrir hvern legudag á sjúkrahúsi til þess að ná aftur fyrri færni. Í kjölfar þessa var farið af stað með tilraunaverkefni um sérhæfða heimaþjónustu við veika aldraða sem áttu það sameiginlegt að vera hrumir aldraðir með fjölsjúkdómagreiningar og fjöllyfjanotkun. Niðurstöður þess verkefnis voru nokkuð skýrar og bentu sérstaklega á mikilvægi þess að veita persónulega, einstaklingsmiðaða þjónustu. Tryggja þurfi teymisvinnu lækna og hjúkrunarfræðinga og skilgreina boðleiðir. Gagnlegt reyndist að framkvæma heildrænt öldrunarmat, tryggja sjúkrahjúkrun og byggja upp öflugt stuðnings- og öryggisnet til þess að draga sem mest úr þörf á varanlegri vistun á hjúkrunarheimili. Tilraunaverkefnið sýndi að með góðri teymisvinnu heimahjúkrunar, heilsugæslu, félagslegri heimaþjónustu, heimasjúkraþjálfara og öðrum fagaðilum má veita úrræði sem styður við búsetu heima. Veiki hlekkurinn í verkefninu er talinn vera takmörkuð lækniþjónusta. Sérstaklega í þeim tilfellum þegar sjúklingi versnaði og erfitt reyndist að fá lækna í vitjanir.⁴²

Samkvæmt ársskýrslu heimahjúkrunar Reykjavíkur 2017 þá er stærsti hópur heimahjúkrunar 85 ára og eldri. Þróun búsetu 80 ára og eldri er á þá leið að stærra hlutfall dvelur nú í dvalar- eða hjúkrunarrými en á eigin heimili en fyrir fimm árum síðan (sjá töflu 6). Þróunin er ekki í takt við stefnu í öldrunarmálum á Íslandi en þar er lögð áhersla á að aldraðir geti dvalið sem lengst á eigin heimili. Taflan gefur til kynna að heimaþjónusta fyrir þennan aldurshóp sé ekki nægjanleg.

⁴² Sérhæfð heimaþjónusta fyrir veika aldraða (2017) - skilamat. Samvinnuverkefni velferðarráðuneytis, Landspítala, velferðarsviðs Reykjavíkurborgar og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Skilamat

Tafla 6 – Fjöldi einstaklinga 80 ára og eldri skráðir til heimilis í Reykjavík 2014-2017⁴³

	2014	2015	2016	2017
Fjöldi skráðir til heimilis í Reykjavík	4.796	4.808	4.780	4.645
Fjöldi sem býr í dvalar- eða hjúkrunarrými	773	788	721	876
Hlutfall sem býr í dvalar- eða hjúkrunarrými	16,12%	16,39%	15,08%	18,85%
Hlutfall sem býr heima	83,88%	83,61%	84,92%	81,15%

⁴³ Ársskýrsla heimahjúkrun Reykjavíkurborgar 2017. Velferðarsvið Reykjavíkurborgar.

9. Nýsköpunarverkefni til eflingar heimþjónustu

9.1 Endurhæfingarteymi Heimahjúkrunar HH

Endurhæfingarteymi var komið á laggirnar árið 2018 í heimþjónustu Reykjavíkur. Í því starfa fimm starfsmenn í 50-100% starfi, sem eru iðjuþjálfari, sjúkraþjálfari, hjúkrunarfræðingur, félagsliði og sjúkraliði. Markmiðið með stofnun teymisins er að gera sjúkum og/eða öldruðum kleift að dvelja lengur heima. Veitt er fyrirbyggjandi þjónusta og markviss þjálfun í heimahúsum til þess að auka getu í athöfnum daglegs lífs. Teymið er í nánú samstarfi við starfsfólk heilsugæslustöðva og sjúkrahúsanna, aðila sem koma að málefnum aldra og fatlaðra í þessum þremur bæjarfélögum, ættingja og fleiri. Endurhæfingarteymið veitir persónumiðaða þjónustu sem hefur að markmiði að efla líkamlegt, andlegt og félagslegt heilbrigði einstaklingsins í eigin umhverfi. Þjónustan getur varað frá nokkrum dögum og í allt að 12 vikur. Notast er við valdeflandi nálgun í upphafi þjónustunnar með því að styðja einstaklinginn í að setja sér markmið og styðja hann til þess að finna leiðir til að ná þeim. Það sem einkennir þjónustuna er mikill stuðningur til sjálfshjálpar í upphafi þjónustu sem dregið er svo úr eftir því sem færni eykst eða bjargráð einstaklingsins verða fleiri. Þetta er gert með því að styðja einstaklinginn við að gera athöfnina í staðinn fyrir að gera hana fyrir hann. Þarfar og áherslur geta því breyst á meðan þjónustan stendur yfir, í takt við að bjargráð og færni einstaklings eykst. Árangur teymisins eftir fyrstu 8 mánuðina hefur leitt í ljós að meirihluti þjónustuþega eða 66% þurftu ekki á frekari þjónustu að halda en þriðjungur þjónustuþega fengu úrræði sem metin voru við hæfi hverju sinni. Helsti ávinningur af starfi heimahjúkrunarteymisins er því efling sjálfsbjargar auk þess sem þjónustupörf í kjölfarið er metin með markvissum hætti og viðeigandi þjónusta hafin^{44,45}

9.2 Velferðartækni

9.2.1 Skjáheimsóknir

Skjáheimsóknir hafa verið notaðar á Norðurlöndunum með góðum árangri. Reynslan sýnir að þjónustan hentar vel ákveðnum einstaklingum og þá sérstaklega sem viðbót við aðra þjónustu. Skjáheimsóknir geta aukið virði þjónustunnar og þess vegna er mikilvægt að hugsa um rafrænar lausnir sem aukið þjónustuframboð og nýja faglega þjónustuleið. Í Heimahjúkrun Reykjavíkur eru hugmyndir um að hefja skjáheimsóknir í heimahjúkrun til að bæta þjónustu

⁴⁴ Ársskýrsla heimahjúkrun Reykjavíkurborgar 2017. Velferðarsvið Reykjavíkurborgar

⁴⁵ Guðrún Jónhanna Hallgrímsdóttir. Endurhæfing í heimahúsi. Nýtt þjónustuúrræði innan heimþjónustu Reykjavíkur.

við skjólstæðinga og til þess að hagræða og auðvelda samskipti heilbrigðisstarfsfólks svo sem hjúkrunarfræðinga og lækna. Prófanir á skjáheimsóknum mun hefjast þar í október 2019. Í fyrsta fasa prófanna er megináhersla lögð á verklag og innviði heimaþjónustunnar og gerð þarfagreining starfsfólks. Í kjölfarið mun innleiðing viðeigandi tæknilausna hefjast.⁴⁶

Á Heilbrigðisstofnun Suðurlands er í gangi tilraunaverkefni í samstarfi við Memaxi og Landlæknisembættið um skjáheimsóknir í heimahjúkrun í Rangárbíngi og uppsveitum Árnessýslu. Verkefnið hefur gengið vel og er góð viðbót við aðra þjónustu. Fyrirhugað er að halda áfram prófunum og frekari innleiðingu.

Ávallt verður að hafa að leiðarljósi að rafræn samskipti þurfa að vera örugg, hagkvæm og skilvirk.

9.3 Fjarheilbrigðisþjónusta

Fjarheilbrigðisþjónusta (FHP) byggist á hagnýtingu nútíma upplýsinga- og samskiptatækni. Megin markmið fjarheilbrigðisþjónustu er að jafna aðgengi almennings að almennri og sérhæfðri heilbrigðisþjónustu með innleiðingu fjarheilbrigðisþjónustu og síðar rafrænni miðlun heilbrigðisþjónustu samkvæmt heildstæðri stefnu. Jafnframt mun fjarheilbrigðisþjónusta eða rafræn miðlun heilbrigðisþjónustu auka aðgengi heilbrigðisstarfsfólks að sérfræðipækkingu og þar með gagnkvæmri faglegri ráðgjöf, samráði og samstarfi og með þeim hætti auðvelda teymisvinnu innan heilbrigðisþjónustunnar, ekki síst að tryggja mönnum og þjónustu í dreifðari byggðum. Þannig er unnt að veita bestu mögulegu þjónustu á skilvirkari hátt til þeirra sem ekki búa nærri stórum þjónustukjörnum.

Skjáheimsóknir hafa verið notaðar á Norðurlöndunum með góðum árangri. Reynslan sýnir að þjónustan hentar vel ákveðnum einstaklingum og þá sérstaklega sem viðbót við aðra þjónustu. Skjáheimsóknir geta aukið virði þjónustunnar og þess vegna er mikilvægt að hugsa um rafrænar lausnir sem aukið þjónustuframboð og nýja faglega þjónustuleið.

Heilsuvera er dæmi um rafræna gátt þar sem notendur hafa fengið aukið aðgengi að heilbrigðiskerfinu, s.s. með því að endurnýja lyfseðla og fá aðgang að eigin upplýsingum í sjúkraskrá.

Rafrænni miðlun heilbrigðisþjónustu/fjarheilbrigðisþjónustu má skipta í þrennt:

5. Rafræn miðlun á milli sjúklings og heilbrigðisstarfsfólks:

Dæmi um einfalda mynd er t.d. símaráðgjöf heilbrigðisstarfsfólks, úrlestur röntgenmynda sem er sendur rafrænt á milli. Í dag getur tæknin leyft að þróa þessi samskipti enn frekar, t.d. netspjalli

⁴⁶ Guðrún Jóhanna Hallgrímsdóttir. Endurhæfing í heimahúsi. Nýtt þjónustuúrræði innan heimaþjónustu Reykjavíkur.

í Heilsuveru. Einnig er unnt að eiga myndsímtal í rauntíma, en til þess þarf sem stendur sérbúnað.

6. Rafræn miðlun heilbrigðisþjónustu milli heilbrigðisstarfsfólks:

Felur í sér gagna- og upplýsingamiðlun, auk miðlunar sérfræðipækningar og ráðgjöf með samstarfi. Með samtengdri sjúkraskrá um allt land verða heilbrigðisupplýsingar um sjúklinga aðgengilegar hvar og hvenær sem er. Í framtíðinni verður unnt að leysa hvers kyns sérfræðiálit með rafrænum hætti, þ.e. heilbrigðisstarfsfólk getur leitað álits annarra á einfaldari og skilvirkari hátt en í dag.

7. Rafræn miðlun heilbrigðisþjónustu milli stofnanna og heilbrigðisstarfsfólks:

Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk hafi við dagleg störf hiklausan aðgang að nauðsynlegum gögnum, réttum upplýsingum, klínískum leiðbeiningum. Þessi tækni gerir það mögulegt að nýta bestu þekkingu við rúmbeð sjúklings. Tími sparast, dregið er úr tvíverknaði og öryggi eykst.

Liður í innleiðingu fjarheilbrigðisþjónustu er að fræða og kenna um breytt og nýtt verklag. Nauðsynlegt er að auka kennslu í grunn- og framhaldsnámi heilbrigðisstarfsfólks um þau tækifæri sem felast í nýtingu tækninnar í heilbrigðisþjónustu.

Huga þarf að heilsu- og upplýsingalæsi almennings, t.d. upplýsingamiðlun á netinu, hvert eigi að leita eftir viðeigandi þjónustu. Hægt að nýta forflokkun, (e.: „triage“) ráðgjöf á netinu og í síma í mun meiri mæli.

Fjarbúnaður er ódýr og virk kjöraðferð til þess að jafna aðgang líknarþjónustu sem og annarri sérfræðiþjónustu. Búnaðurinn er samsettur af tölvu, myndavél sem unnt er að stýra úr venjulegri tölvu frá fjarenda, lífsmarkamæli, eyrnaskoðunartæki, hlustunarpípu, blettalínu, öndunarmæli (spírometriu) og hjartalínuriti. Allar niðurstöður eru færðar í rauntíma inn í sjúkraskrá (Sögu). Verkfærin uppfylla öll skilyrði Persónuverndar og staðla Landlæknis enda verið samvinna milla frumkvöðla og þessara embætta síðustu árin.

9.3.1 Fjarheilbrigðisþjónusta og líknarmeðferð

Með hækkandi lífaldri margfaldast þörf á almennri líknarmeðferð. Til að hægt sé að mæta aukinni þjónustubörf er brýnt að búa svo um að grunnheilbrigðisþjónusta sé fær um að sinna almennri líknarmeðferð. Tryggja verður þverfaglegt samstarf allra sem að koma. Eftirspurn eftir hjúkrun á eftir að vaxa verulega á næstu árum.

Ávinningur af fjarheilbrigðisþjónustu er margþættur.

- Auðvelt að veita fræðslu. Betra og meira aðgengi að þekkingu. Staðbundinn mannauður eflist - það dregur úr einangrun. Fagfólk á auðveldara með að sækja þá sí- og endurmenntun sem í boði er.
- Auðveldar aðgengi að klínískum leiðbeiningum og verkferlum og þar með verður samræmd skráning og meðferð auðveldari.

- Faglegur stuðningur eflur. Ráðgjöf og samráð við sérfræðinga og samstarfsmenn t.d. í netspjalli.

Það er mikilvægt fyrir heilbrigðisstarfsfólk í fámennum og afskekktum byggðum að geta fengið ráðgjöf strax í bráða- og/eða aðkallandi tilfellum. Með góðri samvinnu og réttum búnaði er hægt að senda gögnin strax og fá ráðgjöfina í gegnum fjarbúnað til að meta stöðuna í tíma. Aðgangur að fagþekkingu og ráðgjöf styrkir þannig fagfólk í starfsumhverfi sínu. Ekki eru þetta alltaf djúpar þælingar – stundum bara hvernig virkar lyfjadælan aftur ?

- Aukið öryggi við bráðatilfelli.
 - Heilbrigðisstarfsmaður á samskipti við skjólstæðing í heimahúsi
 - Sjúklingur í heimahúsi með eða án heilbrigðisstarfsmanna á samskipti við sérfræðing á heilbrigðisstofnun
- Teymisfundir til að tryggja samráð og samfellu, meðferðaráætlun. Hjúkrunarfræðingar eru og munu verða lykilaðilar í slíkum meðferðarteymum og í ljósi þekkingar sinnar og reynslu og heilrænnar sýnar á skjólstæðinga sína oft best til þess fallnir að stýra slíkum teymum og samhæfa. Á landsbyggðinni er hjúkrunarfræðingurinn fasti punkturinn.
- Lyfjagjafir á heilsugæslustöðvum mögulegar enda fá hjúkrunarfræðingar fá þjálfun og geti leitað ráðgjafar í gegnum miðlægan samskiptagrunn sem er hluti af sjúkraskrá sjúklings. Auðvelt aðgengi dag sem nótt, ýmist sem netspjall, símtal, myndsímtal o.fl.
- Fjölskyldufundir með sérhæfðum aðilum.
- Minnkar kostnað og sparar tíma við ferðalög fagfólks og skjólstæðinga.

Sýnt hefur verið fram á að góð líknarmeðferð frá upphafi greiningar og læknanandi meðferðar eykur lífsgæði og lengir líf.⁴⁷

Sjá Viðauka H – Fjarheilbrigðisþjónusta.

9.4 Rýnihópur - niðurstöður

Fundað var með fulltrúum frá helstu þjónustuveitendum svæðanna. Vinnan í rýnihópnum fór þannig fram að þeir aðilar sem boðaðir voru á fundinn fengu sent ákveðið umræðuefni sem taka átti fyrir og gátu þannig undirbúið sig fyrir fundinn. Umræðuefnin snérust um að tilgreina átti hvað standi í vegi fyrir að veita góða líknarmeðferð og hvað þarf til að efla hana enn frekar. Fulltrúarnir voru frá líknarráðgjafateymi LSH, Frá Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðis, frá hjúkrunarheimilum og frá heilbrigðisstofnunum.

Þær niðurstöður sem helst komu þar fram til eflingar líknarmeðferðar voru:

⁴⁷ Temel, J. S., Greer J. A., Muzikansky, A., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., . . . Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363:733-742, doi: 10.1056/NEJMoa1000678

Fyrir **hjúkrunarheimili** þarf fyrst og fremst að:

- Efla fræðslu til starfsfólks
- Greina á milli líknarmeðferðar og lífslokameðferðar, almenn /sérhæfð meðferð
- Gera skýra verkferla og stöðluð matstæki
- Gera ákveðnar kröfur í starfslýsingu og ráðningarsamningum starfsfólk um þekkingu, reynslu í líknarmeðferð

Fyrir **heimahjúkrun á höfuðborgarsvæðinu** þarf fyrst og fremst að:

- Samræma skráningarkerfi þjónustuaðila
- Hafa skýra verkferla og stöðluð matstæki
- Efla samtal um meðferðarmarkmið
- Auðvelda aðgengi að sérfræðiráðgjöf
- Fjölga stöðugildum hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða
- Tryggja læknisþjónustu í heimahjúkrun
- Þjóða upp á lengri viðveru þegar ástand sjúklings breytist
- „Aftengja“ skjólstæðing við sinn heimilislækni þann tíma sem sjúklingur þiggur heimahjúkrun

Fyrir **heimahjúkrun á landsbyggðinni** þarf fyrst og fremst að:

- Hafa skýra verkferla og stöðluð matstæki
- Efla þekkingu lækna og hjúkrunarfræðinga á líknarmeðferð
- Auðvelda aðgengi að sérfræðiráðgjöf
- Tryggja sólarhringsþjónustu í heimahjúkrun
- Efla samtal um meðferðaráætlun
- Þjóða upp á lífslokarárými í nærumhverfi sjúklings á hjúkrunarheimilum og sjúkradeildum (tímabundin dvöl)

Skerpa á stefnu

- Vitundarvakning meðal almennings um líknarmeðferð í samvinnu við leikmannafélög
- Efla fræðslu um líknarmeðferð fyrir almenning
- Skilgreina hverjir þurfa sérhæfða líknarmeðferð

10. Skipulag og framkvæmd líknarþjónustu

10.1 Stefnumótun um líknarþjónustu á landsvísu

Það er álit margra sem vinna að málefnum líknar- og lífslokameðferðar innan íslenska heilbrigðiskerfisins að stefnu skorti héraendis. Samkvæmt verklagi stjórnarráðs Íslands er stefnumótun ferli þar sem leitast er við að setja fram stefnu/áætlun um hvernig breytingum frá núverandi ástandi skuli náð fram og hver sé æskileg eða viðunandi staða eftir tilsettan tíma. Formleg stefna hins opinbera er jafnan sett fram í hugmyndafræðilegu stefnuskjali sem er tímasett skjal þar sem sett er fram hugmyndafræði, framtíðarsýn, gildi og markmið sem fylgt er eftir með mælikvörðum og fjármagnstengdum aðgerðum.⁴⁸ Stefnumótun líknarmeðferðar var ekki hluti af verklýsingu hópsins, en engu að síður ákvað hópurinn að vinna tillögur þannig að um nokkurs konar stefnuskjal er að ræða og þannig auðvelda eftirleikinn.

10.1.1 Framtíðarsýn líknarþjónustu á höfuðborgarsvæðinu

Stofnun miðstöðvar um líknarþjónustu á Íslandi er mikilvægt skref til að viðhalda og styrkja sérhæfingu í líknarþjónustu fyrir landið allt og jafnframt forsenda stuðnings og fræðslu við þróun almennrar líknarþjónustu innan annarra heilbrigðisstofnana.

Líknareining Landspítala veitir nú þegar margþætta þjónustu á mismunandi þjónustustigum og þar starfa flestir heilbrigðisstarfsmenn með menntun og reynslu í sérhæfðri líknarmeðferð. Innan líknareiningarinnar er starfrækt eina sérhæfða líknarlegudeildin á landinu ásamt dag- og göngudeildarþjónustu, sérhæfðri heimaþjónustu fyrir allt höfuðborgarsvæðið, líknarráðgjafateymi sem sinnir bráðadeildum spítalans og ráðgjöf til annarra heilbrigðisstofnana. Þar er fagfólk sem sinnir kennslu og rannsóknum og heldur utan um fylgd við syrgjendur í samstarfi við aðrar deildir spítalans og þjóðkirkjuna. Starfsemi líknareiningarinnar uppfyllir því nú þegar flest þau skilyrði sem miðstöð um líknarþjónustu á Íslandi þarf að hafa. Fjarheilbrigðisþjónusta er jafnframt í örri þróun innan Landspítalans og verður forsenda þess að slík miðstöð geti veitt öllu landinu ráðgjöf, stuðning og beitir sér fyrir þróun líknarþjónustu í landinu.

Það sem á vantar er að viðurkenna líknardeildina sem kennsludeild fyrir sérfræðinámi í líknarlækningum, umsókn þess efnis hefur verið send viðeigandi aðilum. Slíkt nám gæti einnig orðið hlutu í öðru sérfræðinámi s.s. heimilislækningum.

⁴⁸ <https://www.stjornarradid.is/media/forsaetisraduneyti-media/media/utgefidefni/handbok-stefnumotun.pdf>

Líknarráðgjafateymið veitir ráðgjöf og stuðning bæði innan og utan Landspítala. Það ber ábyrgð á reglulegri endurskoðun klínískra leiðbeininga um líknarmeðferð og er kjörið til þess að vinna með samstarfsaðilum að þróun almennrar líknarmeðferðar innan heilsugæslu, heimahjúkrunar og hjúkrunarheimila vegna reynslu starfsmanna í að veita ráðgjöf, fræðslu og að beita sér fyrir nýjum verkefnum. Til þess að líknarráðgjafateymið geti sinnt þessu hlutverki er brýnt að auka mannafla þess, bæði hjúkrunarfræðinga og lækna auk þess að skilgreina starfshlutfall annarra meðlima teymisins s.s. félagsráðgjafa, prests og öldrunarlæknis.

Aðrir þættir sem ætti að huga að til að styrkja almenna líknarþjónustu á höfuðborgarsvæðinu eru, t.d.

- að gera heimilislæknum mögulegt að kynna sér líknar- og líflokameðferð af eign raun með þátttöku í sérsniðnum styttri námskeiðum og/eða valnámi sem hluti af framhaldsmenntun heimilislækna og/eða í heimilislæknanáminu, t.d. 3-6 mánaða starf á líknareiningu Landspítala;
- að kynna notkun lyfjaskríns í heimahjúkrun, heilsugæslu og á hjúkrunarheimilum (*Viðauki F*);
- að leggja áherslu á að finna staðbundnar lausnir, t.d. tryggja aðgang að 1-2 rúmum á hjúkrunarheimilum fyrir deyjandi einstakling í sveitarfélaginu;
- að byggja upp sértækan stuðning við heimahjúkrun höfuðborgarsvæðisins til þess að fleiri einstaklingar geti dvalið lengur heima og dáið heima;
- tryggja lækniþjónustu í heimahjúkrun.

10.1.2 Framtíðarsýn líknarþjónustu á hjúkrunarheimilum

Hjúkrunarheimili eru stærstu líknarstofnanir á landinu. Þar býr eingöngu fólk sem nálgast lok lífs, eða er með marga samverkandi langvinna sjúkdóma og færniskerðingu í brýnni þörf fyrir góða einkenameðferð og heildrænar áherslur til að auka lífsgæði.

Margar rannsóknir styðja að gera eigi hjúkrunarheimilum kleift að sinna íbúum sínum heima í flestum tilfellum fremur en að senda þá á sjúkrahús þegar ástand bráðversnar. Þetta bætir lífsgæði og horfur þessara íbúa og er því eðlilegt markmið meðferðar.

Mikilvægt skref í eflingu líknarmeðferðar er vitundarvakning í samfélaginu. Að fólk sé hvatt til þess að hugsa um vilja sinn hvernig bregðast á við þegar alvarleg veikindi ber að höndum og efla skilning á mikilvægi samtals um hvert skal stefna þegar það greinist með langvinn veikindi. Mjög mikilvæg er almenn fræðsla og umræða um markmið einkenna- og líknarmeðferð og hvenær slík meðferð er viðeigandi.

Lífsskrá mikilvægt er að setja á stofn sem fyrst miðlæga rafræna „lífsskrá“ þar sem fólk hefur tækifæri til að skrá óskir sínar og vilja.

Til að efla líknarþjónustu á hjúkrunarheimilum þarf að tryggja rekstrarfé til þess að mönnun verði fullnægjandi.

Starfslýsingar og hæfnikröfur til fagfólks þurfa að gera ráð fyrir þekkingu og reynslu í líknandi- og lífslokameðferð. Ráðgjöf sérfræðinga í völdum tilfellum er mikilvæg og tryggja þarf reglubundna fræðslu til starfsmanna.

Starfsemin þarf að gefa svigrúm til góðra samskipta við íbúa og fjölskyldur þeirra til að eiga tímalega samtál um meðferðaráherslur og fá fram óskir fólks og ræða væntingar og undirbúning undir óhjákvæmilega afturför og dauða.

Þessar hugmyndir byggja á sýn Ólafs Samúelssonar öldrunarlæknis um framtíðarsýn líknarþjónustu á hjúkrunarheimilum, frá fundi með rýnihóp.

10.1.3 Framtíðarsýn líknarþjónustu á landsbyggðinni.

Til að tryggja líknarþjónustu sem best á landsbyggðinni þarf að nýta þær bjargir sem eru í nærumhverfi sjúklunga. Ef litið er til þjóða sem hafa þróað líknandi þjónustu í dreifbýli s.s. Skotlands, Noregs og Vestur Ástralíu er hugmyndin að skipuleggja þjónustuna út frá sérfræðistofnun með tryggum leiðum út í samfélagið. Mikil samvinna á milli allra þjónustuveitenda í samfélaginu er nauðsynleg auk samvinnu við sjálfboðaliða. Mikilvægt er að nýta kosti fjarheilbrigðisbúnaðar eins og kostur er.

Á heilsugæslustöðvum á landsbyggðinni er veitt heimahjúkrun sem hefur það markmið að veita heildræna hjúkrun sem tekur tillit til líkamlegra, andlegra, og félagslegra þarfa sjúklings. Heimahjúkrun styður við fjölskyldu sjúklings, hjálpar henni að takast á við aðstæður á erfiðum tímum og vinna úr sorginni eftir andlát. Markmiðið er að sjúklingur geti verið heima eins lengi og hann óskar. Til að tryggja að hægt sé að vinna að þeim markmiðum að einstaklingur geti dvalið heima eins lengi og kostur er þurfa að koma til nokkur nauðsynleg atriði. Þjónustu heimahjúkrunar þarf að efla þannig að hægt sé að veita heimahjúkrun utan dagvinnutíma. Taka þarf tillit til þátta s.s. fjarlægða frá heilsugæslustöð til heimila og fjölda þeirra hjúkrunarfræðinga sem veita þjónustuna á hverju svæði.

Fræðsla um líknarmeðferð, verkja- og einkenameðferð og efling hjúkrunarfræðinga og lækna á heilsugæslustöðvum og á hjúkrunarheimilum er undirstaða þess að hægt sé að veita betri þjónustu í nærsamfélagi. Á umdæmis-sjúkrahúsi þarf að vera ráðgefandi líknarteymi sem hjúkrunarfræðingar og læknar í heilsugæslunni og á hjúkrunarheimilum geta leitað til.

Nauðsynlegt er að samræmdir verkferlar og matstæki fyrir þjónustuna séu notaðir um allt land auk þess sem samræma þarf rafræna skráningu.

Tryggja þarf landsbyggðinni aðgang að stoðþjónustu s.s. sálfræðinga, félagsráðgjafa, næringarfræðinga o.fl. Hægt er að nýta fjarheilbrigðistækni til að færa þjónustu sérfræðinga út í nærsamfélögin.

Mikilvægt er að styrkja teymisvinnu heimahjúkrunar og félagslegrar heimaþjónustu í sveitarfélögum. Tryggja þarf að sambærileg félagsþjónusta sé í öllum sveitarfélögum. Mynd 4 sýnir dæmi um slíka teymisvinnu.

Mynd 4. Teymisvinna líknarmeðferðar í kringum sjúkling sem dvelur heima.*
Sérfræðiþjónusta s.s. sérfræðilæknir, sálfræðingur, félagsráðgjafi, Ráðgjafarþjónusta KÍ o.fl.



Virkja þarf þá aðila í samfélaginu sem geta verið liður í að þétta stuðnings – og eftirlitsnet í kringum sjúkling og fjölskyldu hans. Þar má nefna sjúkraflutningamenn og vettvangsliða sem hafa fengið þjálfun í að veita eftirlit og að meta ástandi sjúklinga. Vínir og heimsóknarvínir RKÍ geta einnig haft hlutverk gagnvart sjúklingi og fjölskyldu hans í formi stuðnings og til að létta verkefnum af fjölskyldu, en athuga þarf með kennslu og þjálfun fyrir slíka aðila.

Á Íslandi hafa ekki verið byggð upp líknarrými (e. „hospice“) líkt og í Skotlandi/Bretlandi. Líknarrými er frábrugðið líknardeild að því marki að sérhæfingin er minni og legutími lengri. Á landsbyggðinni eru mjög víða starfrækt hjúkrunarheimili sem gætu fengið leyfi til að opna líknarrými sem styðja við og styrkja þjónustu í nærumhverfi sjúklinga. Þar væri hægt að leggja inn sjúklinga í styttri legur fyrir stoðmeðferð eða í lífslokameðferð. Líknarrými sem þessi bæta verulega á möguleika heimahjúkrunar til að sinna sjúkum í heimahúsi auk þess sem slík aðstaða eykur líkur eru á að sjúklingur geti dáið í heimabyggð. Skoða þarf samstarf varðandi rými þar sem mismunandi rekstraraðilar, ríkið, sveitarfélög og séreignarstofnanir reka hjúkrunarheimilin. Endurskoða þarf kröfulýsingu fyrir hjúkrunarheimili með tilliti til þess að reka líknarrými innan hjúkrunarheimilis auk þess að bæta við fjármagni sem þarf til þess að tryggja mönnun. Meðfylgjandi er tillaga að líknarrými.

* *Kristsbú* er hið forna íslenska orð um hospice.

Æskilegt er að aðstaða fyrir líknarrými sé á jarðhæð með sér inngangi eða að hægt sé að takmarka umgang. Tryggja þarf næði og óþarfa umgang við líknarrými. Aðstaða, setustofa með eldunaraðstöðu, fyrir aðstandendur getur verið framan við rýmið. Herbergi sem ætlað er sem líknarrými þarf að vera að lágmarki 25 fm með baðherbergi. Nægt rými þarf að vera til að sinna sjúklingi frá báðum hliðum í rúmi. Hjálpartæki þurfa rúmast í herbergi og æskilegt er að brautir séu í lofti herbergis sem ná frá rúmi inn á baðherbergi. Herbergið þarf að rúma hægindastól og borð fyrir sjúkling. Æskilegt er að súrefni og loft séu vegg tengd við höfðagögn. Huga þarf að góðri loftræsingu og vel opnanlegum gluggum.

Í herbergi þarf að vera aðstaða fyrir aðstandanda til að hvílast/sofa á meðan hann dvelur hjá sjúklingi.

Baðherbergi er útbúið sturtu og klósetti þar sem nægt rými er til að sinna sjúklingi frá báðum hliðum. Þar þarf að vera skápur fyrir helstu hjúkrunarvörur.

Umdæmissjúkrahús gegna lykilhlutverki í styrkingu þjónustu við sjúklinga í nærumhverfi. Á umdæmissjúkrahúsi þurfa að verða líknarrými fyrir íbúa umdæmisins. Þar þarf einnig að vera teymi sérfræðinga sem sinnir líknarmeðferð meðferð innan sjúkrahúss en styður auk þess við heimahjúkrun og hjúkrunarheimili í umdæminu. Þessi teymi geta einnig vitjað sjúklings til að meta og styðja við heimahjúkrun. Þar eru hjúkrunarfræðingar í lykilhlutverki auk lækna en á umdæmissjúkrahúsum eru í flestum tilfellum lyflæknar í starfi. Þar verði hægt að tryggja innlagnir sjúklinga í líknarmeðferð frá heimili án milligöngu bráðamóttöku. Á umdæmissjúkrahúsum er mikilvægt að starfrækja göngudeild þar sem unnt er að gefa krabbameinslyf og aðra stoðmeðferð í samvinnu við krabbameinslækni sjúklings eða göngudeild krabbameinslækninga á LSH.

10.2 Hlutverk stofnana m.t.t. þjónustu og sérhæfingar

10.2.1 Landspítali sérhæfð líknarþjónusta

Landspítali er eina heilbrigðisstofnun landsins sem starfrækir fjölbreytta sérhæfða líknarþjónustu og hefur gert í yfir 20 ár. Þar starfa flestir þeir starfsmenn sem hafa sérhæfða menntun og reynslu af líknarþjónustu. Það er því skynsamlegt að efla þá starfsemi og gera líknareiningu Landspítala að miðstöð líknarþjónustu í landinu með þeim skyldum að veita öllum landinu ráðgjöf, stuðning, fræðslu og þjálfun jafnframt því að vinna með öðrum heilbrigðisstofnunum að áframhaldandi þróun á landsvísi.

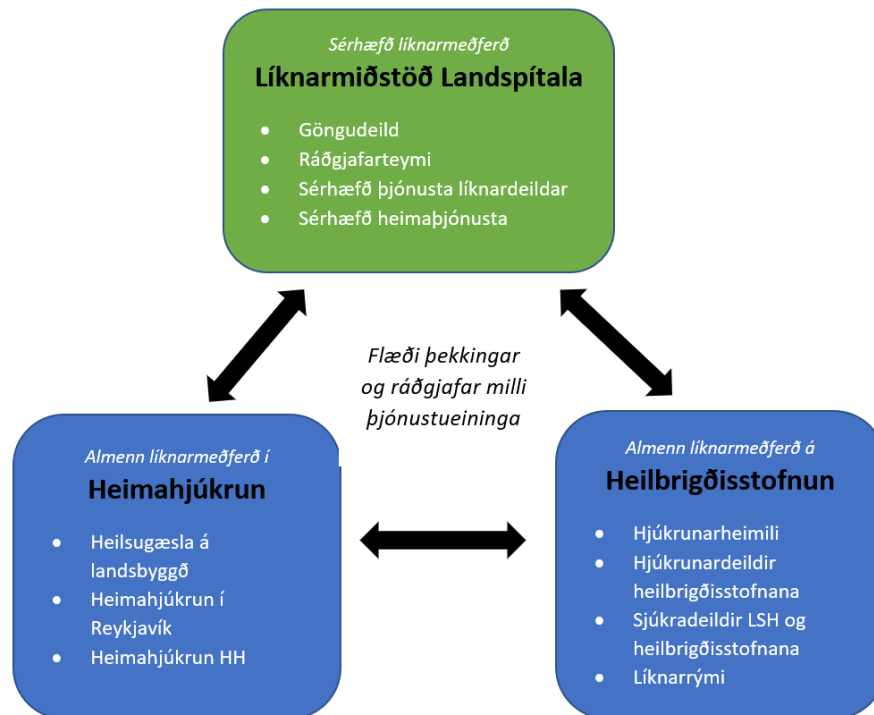
10.2.2 Almenn líknarþjónusta

Mikilvægt er að gæta þess að almenn heimahjúkrun og hjúkrunarheimili geti veitt almenna líknarmeðferð öllum þeim sem þess þurfa og fjölskyldum þeirra þegar það á við. Með því aukast líkur á því að veikir/hrumir aldraðir og einstaklingar

með langt gengna langvinna sjúkdóma geti dáið heima ef þeir óska. Sérhæft teymi kemur að kennslu, ráðgjöf og þjálfun starfsfólks þar sem þörf er á sérhæfðari þjónustu.

Á mynd 5 má sjá skipulag líknar- og lífslokameðferðar fyrir svæðið Suðurland, Suðurnes, Vesturland og Höfuðborgarsvæðið m.t.t. verkefni og sérhæfingu þjónustuveitenda.

Mynd 5. Skipulag líknar- og lífslokameðferðar



11. Tillögur starfshóps um skipulag og framkvæmd líknarþjónustu á Suðurlandi, Suðurnesjum, Vesturlandi og Höfuðborgarsvæði

Starfshópnum var ætlað leggja fram tillögur um skipulag og framkvæmd líknarþjónustu á svæðinu ásamt því að gera áætlun um framkvæmd og kostnaðarmat. Framkvæmdaáætlun fyrir sérhæfða líknarmeðferð, almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum, almenna líknarmeðferð í heimahjúkrun og tillögur til eflingar fagstétta má sjá í töflu 7.

Tafla 7: Tillögur starfshóps

Tillögur starfshóps um skipulag og framkvæmd líknarmeðferðar

Sérhæfð líknarþjónusta

Markmið	Verkefni	Hver vinnur	Mælikvarði á árangur	Viðbótarkostnaður
Auka aðgengi fagfólks að sérfræðiþekkingu um líknarmeðferð	Miðlæg miðstöð líknarmeðferðar	Landspítali	Skilgreind eining, með skýrum ferlum og tengiliðaupplýsingum	Vinnuframlag starfsmanna
	Viðbótarstöðugildi í hjúkrunar- og læknisfræði í líknarráðgjafateymi. Skilgreina stöðu annarra meðlima teymisins	Landspítali	Fullmótað teymi	Kostnaður vegna aukinna stöðugilda
	Bera ábyrgð á klíniskum leiðbeiningum um líknarmeðferð	Líknarráðgjafateymi	Leiðbeiningar reglulega endurskoðaðar í samræmi við erlend viðmið	Enginn
Efla samvinnu fagstétta	Efla teymisvinnu og skilgreina hlutverk hennar	Landspítali	Skilgreint þverfaglegt teymi um sérhæfða líknarmeðferð innan spítalans, sem gengur þvert á svið	Enginn
Efla samskipti fagstétta	Auka rafræn samskipti og aðgang að rafrænni miðlun gagna	Landspítali og Embætti landlæknis	Allir vinni í rafrænum kerfum sem tala saman	Hluti af kostnaði við rafræna sjúkraskrá
Að miðla þekkingu til fagstétta	Standa fyrir fræðslu og kennslu	Landspítali	Fjöldi funda, fjöldi þátttakenda, hlutfall eininga/stofnana sem þegið hafa fræðslu	Átaksverkefni til 3ja ára, hlutastöðugildi 50% starfshlutfall
	Útbúa fræðsluefni sem er aðgengilegt fagfólki	Landspítali	Miðla fræðsluefni rafrænt	Átaksverkefni til 3ja ára, hlutastöðugildi 50% starfshlutfall
	Aðgengi fagfólks að sérfræðiþekkingu sé skýrt	Landspítali	Tengiliðaupplýsingar liggja fyrir (netföng, sími, tími þjónustu o.fl)	Átaksverkefni til 3ja ára, hlutastöðugildi 50% starfshlutfall
	Þjóða heimilislæknum í sérfræðinámi upp á sérhæfð námskeið/námsdvöl á líknareiningu	Landspítali og HÍ	Námsleið í boði og námsmat skilgreint, mögulega valnámskeið	Liggur ekki fyrir
Bætt skráning um líknarmeðferð	Hafa forgöngu með samræmda skráningu í Sögu hvað varðar almenna og sérhæfða líknarmeðferð	Landspítali	Gæðaskjöl til staðar	Enginn
Staðla verklag	Útbúa matstæki sem nýtist við almenna líknarmeðferð á heilbrigðisstofnunum, í heimahjúkrun og á hjúkrunarheimilum	Landspítali í samvinnu við aðila sem sinna almennri líknarmeðferð	Matstæki til staðar	Vinnuframlag starfsmanna
	Útbúa viðmið um verklag við sérhæfða líknarmeðferð	Landspítali	Gæðaskjal til staðar	Enginn
	Útbúa fyrirmynd af lyfjaskríni og innleiða notkun þess á landsvísi	Landspítali og HVE	Lyfjaskrín með leiðbeiningum stendur þeim til boða sem kjósa að nýta sér það.	Vinnuframlag starfsmanna
Að sérhæfð líknarmeðferð standi fleirum sjúklingahópum til boða en krabbameinssjúklingum	Skilgreina sjúklingahópa og meta þörfina	Landspítali	Framkvæmdaáætlun um sérhæfða líknarmeðferð	Vinnuframlag starfsmanna
	Gera áætlun og kostnaðarmat um sérhæfða líknarmeðferð		Áætlun liggur fyrir	Vinnuframlag starfsmanna
Auka þekkingu og efla skilning almennings á tilgangi og eðli líknarmeðferðar / lífslokameðferðar	Greinaskrif, viðburðir, samstarf við hagsmunahópa og aðstandendafélög	Landspítali	Huglægt mat á viðhorfi almennings	Vinnuframlag starfsmanna

Almenn líknarþjónusta - hjúkrunarheimili

Markmið	Verkefni	Hver vinnur	Mælikvarði á árangur	Viðbótarkostnaður
Vinnuhópur um almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum	Hópnum er ætlað að vinna að framgangi líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum	Fulltrúar frá hjúkrunarheimilum ásamt sérfræðingi í líknarmeðferð	Hópurinn skipaður	Vinnuframlag starfsmanna
Tryggja að líknarþjónusta sé í boði fyrir alla þá heimilismenn sem á þurfa að halda	Setja þjónustuviðmið	Vinnuhópur um almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum	Þjónustuviðmið til staðar	Vinnuframlag starfsmanna
Tryggja gæði líknarþjónustunnar	Útbúa staðlaða verkferla um almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum	Vinnuhópur um almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum	Skilgreindir verkferlar til staðar	Vinnuframlag starfsmanna
	Eftirlit með að unnið sé skv. klíniskum verkferlum	Embætti landlæknis	Að mat á gæðum líknandi meðferðar sé hluti af eftirliti EL með þjónustuveitendum	Enginn
	Setja viðmið um mönnun	Stjórnendur á hverjum stað	EL með þjónustuveitendum	Möguleg aukin mönnun
	Tilgreina matskvarða um færni starfsfólks í veitingu almennrar líknarmeðferðar	Vinnuhópur um almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum og stjórnendur hjúkrunarheimila	Færnimat er hluti af starfslýsingu og hæfniskröfum	Vinnuframlag starfsmanna
	Innleiða notkun lyfjaskríns við lok lífs	Stjórnendur hjúkrunarheimila	Fjöldi heimila sem nýta sér lyfjaskrín við lok lífs	Vinnuframlag starfsmanna
Styðja við sérþekkingu um veitingu líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum	Tilnefna aðila innan hvers heimilis sem veitir líknarmeðferða forsögu	Stjórnendur hjúkrunarheimila	Ábyrgðaraðili tilnefndur	Enginn
Virk teymisvinna fagstétta	Tryggja að aðkoma og hlutverk allra aðila sé skýrt og skilgreint	Stjórnendur hjúkrunarheimila	Skilgreint þverfaglegt teymi um almenna líknarmeðferð innan heimilis/stofnunar, sem gengur þvert á deildir þess	Enginn
	Þjófna upp á aðkomu öldrunarlækna/krabbameinlækna/heilmilislækna með þekkingu í almennri líknarmeðferð	Landspítali, heilbrigðisstofnanir og Sjúkratryggingar Íslands	Samningur eða samkomulag um samstarf	Liggur ekki fyrir
Auka vitund um mikilvægi samtals um markmið meðferðar	Skilgreina verkferla um meðferðarmarkmið	Stjórnendur hjúkrunarheimila	Gæðaskjal til staðar á stofnuninni	Vinnuframlag starfsmanna
Efla sérþekkingu fagfólks á hjúkrunarheimilum	Reglulegir fræðslufundir /fjarfundir í tengslum við 3ja ára átaksverkefni sérhæfðrar líknarþjónustu	Vinnuhópur um almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum og stjórnendur hjúkrunarheimila	Fjöldi funda, fjöldi þátttakenda, hlutfall eininga/stofnana sem þegið hafa fræðslu	Liggur ekki fyrir
	Fagfólk sækir námskeið um líknarmeðferð í tengslum við 3ja ára átaksverkefni sérhæfðrar líknarþjónustu og nýti fjarnám eftir því sem hægt er	Stjórnendur hjúkrunarheimila	Hlutfall starfsfólks sem sækir námskeið	Liggur ekki fyrir
Bæta skráningu um líknarmeðferð	Innleiða samræmda skráningu	Stjórnendur hjúkrunarheimila	Reglulegar úttektir á rafrænni skráningu	Liggur ekki fyrir
Auka þekkingu og efla skilning almennings á tilgangi og eðli líknarmeðferðar /lífslokameðferðar	Greinaskrif, viðburðir, samstarf við hagsmunahópa og aðstandendafélög	Vinnuhópur um almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum og aðrir	Huglægt mat á viðhorfi almennings	Vinnuframlag starfsmanna
Að útbúa líknarrými innan allra hjúkrunarheimila fyrir sjúklinga sem eru í heimahjúkrun	Innleiða staðlaða lýsingu á aðbúnaði og eiginleikum rýmis (sjá kafla 10.1.3)	Stjórnendur	Líknarrými til staðar	Liggur ekki fyrir
	Endurskoða kröfulýsingu fyrir hjúkrunarheimili hvað varðar rekstur á líknarrýmum	HRN, SÍ, heilbr.stofnanir	Fjármögnun líknarrýma er tryggð, mat á nýtingu	Enginn
	Setja viðmið um innlagnir í líknarrými á hverjum stað	Stjórnendur og starfsfólk í heimahjúkrun og heilsugæslu ásamt stjórnendum hjúkrunarheimila	Viðmið liggur fyrir	Liggur ekki fyrir
Að sinna heimilismönnun heima	Útbúa viðmið og ferli	Stjórnendur hjúkrunarheimila	Skilgreint ferli til staðar á öllum hjúkrunarheimilum	Enginn

Almenn líknarþjónusta - heimahjúkrun

Markmið	Verkefni	Hver vinnur	Mælikvarði á árangur	Viðbótarkostnaður
Tryggja skilvirka/örugga lækniþjónustu fyrir sjúklinga í heimahjúkrun	Skjólstæðingur er almennt í umsjá lækni heilsugæslu	Stjórnendur heilsugæslu og heimahjúkrun	Skilgreindir verkferlar til staðar	Enginn
	Við breytingu á ástandi þá flyst skjólstæðingur í bráða heimateymi aldraðra. (sjá dæmi um fyrirkomulag í viðauka L).	Stjórnendur á Landspítala, heilsugæslu og heimahjúkrun	Komum á bráðamóttöku fækkar, legudögum fækkar og bæta feril útskrifta af Landspítala	
Tryggja gæði líknarþjónustunnar	Útbúa staðlaða verkferla í kringum þá þjónustu sem veita á á hverjum stað	Stjórnendur og starfsfólk í heimahjúkrun og heilsugæslu	Skilgreindir verkferlar til staðar	Enginn
	Eftirlit með að unnið sé skv. klíniskum verkferlum	Embætti landlækni	Að mat á gæðum líknarmeðferðar sé hluti af eftirliti EL með þjónustuveitendum	Enginn
	Setja viðmið um sólarhrings mönnum í líknarþjónustu	Stjórnendur í heimahjúkrun og heilsugæslu	Viðmið liggur fyrir	Enginn
	Tilgreina matskvarða um færni starfsfólks í veitingu almennrar líknarmeðferðar	Stjórnendur í heimahjúkrun og heilsugæslu	Færnimat er hluti af starfslýsingu og hæfnikröfum	Vinnuframlag starfsmanna
Styðja við sérþekkingu í að veita líknarmeðferð í heimahjúkrun	Innleiða notkun lyfjaskríns við lok lífs	Stjórnendur heimahjúkrunar og heilsugæslu	Fjöldi heilsugæsla og HR sem nýta sér lyfjaskrín við lok lífs	Enginn
	Tilnefna aðila sem veitir málinu forstöðu á hverju svæði (ráðgefandi líknarteymi)	Stjórnendur í heimahjúkrun og heilsugæslu	Tilnefndur aðili	Liggur ekki fyrir
Virkt teymisvinna í líknarmeðferð sem er veitt á heimili fólks	Tryggja að aðkoma og hlutverk allra teymisaðila sé skýrt og skilgreint	Stjórnendur og starfsfólk í heimahjúkrun og heilsugæslu	Skilgreint þverfaglegt teymi um almenna líknarmeðferð innan stöðvar/stofnunar, sem gengur þvert á deildir þess	Enginn
	Tryggja aðgengi að líknarlæknum	Stjórnendur í heimahjúkrun, heilsugæslu og Landspítala	Þjónusta líknarlækni er til staðar ef á þarf að halda	Kostnaður fer eftir umfangi
	Aðgangur skipuleggjenda heimahjúkrunar að fjölbreyttum fagstéttum, s.s. sálfræðingi, félagsráðgjafa, lyfjafræðingi, næringarfræðingi eftir því sem þurfa þykir	Stjórnendur í heimahjúkrun og heilsugæslu	Samsetning fagstétta í teyminu	Liggur ekki fyrir, en er hluti af því að styrkja grunnþjónustu heilsugæslunnar
Að skjólstæðingar með skert heilsufar geti dvalið sem lengst á eigin heimili	Tryggja að líknarþjónustan samræmist þörf	Stjórnendur og starfsfólk Landspítala, í heimahjúkrun og í heilsugæslu	Mat á komum á bráðamóttöku. Andlátum í heimahúsi á vegum heimahjúkrunar fjölgi	Liggur ekki fyrir
	Þjónustukönnun meðal skjólstæðinga heimahjúkrunar	Stjórnendur í heimahjúkrun og heilsugæslu	Mat á niðurstöðu könnunar	Enginn
	Innleiða fjarþjónustutækni	Stjórnendur og starfsfólk í heimahjúkrun og heilsugæslu	Virkt notkun fjarþjónustutækni í líknarmeðferð á heimili fólks	Upphafskostnaður en ávinningur borgar oftast upp nýjan kostnað í kringum innleiðingu
Auka vitund um mikilvægi samtals um markmið meðferðar	Skilgreina verkferla um meðferðarmarkmið	Stjórnendur heilsugæslu	Gæðaskjal til staðar á Landspítala (setja slóð)	Enginn
Efla sérþekkingu fagfólks sem veitir líknarmeðferð á heimili fólks	Reglulegir fræðslufundir /fjarfundir í tengslum við 3ja ára átaksverkefni sérhæfðrar líknarþjónustu	Landspítali ásamt stjórnendum og starfsfólki í heimahjúkrun og heilsugæslu	Fjöldi funda, fjöldi þátttakenda, hlutfall eininga/stofnana sem þegið hafa fræðslu	Liggur ekki fyrir
	Fagfólk sækir námskeið um líknarmeðferð í tengslum við 3ja ára átaksverkefni sérhæfðrar líknarþjónustu og nýti fjarnám eftir því sem hægt er	Stjórnendur í heimahjúkrun og heilsugæslu	Hlutfall starfsfólks sem sækir námskeið	Liggur ekki fyrir
Bæta skráningu um líknarmeðferð	Innleiða samræmda skráningu	Stjórnendur og starfsfólk í heimahjúkrun og heilsugæslu, EL	Reglulegar úttektir á rafrænni skráningu	Liggur ekki fyrir
Auka þekkingu og efla skilning almennings á tilgangi og eðli líknarmeðferðar /lífslokameðferðar	Greinaskrif, viðburðir, samstarf við hagsmunahópa og aðstandendafélög	Heilsuvera og fagfólk í greininni	Huglægt mat á viðhorfi almennings	Enginn
Virka stuðnings- og eftirlitsnet í kringum sjúkling og fjölskyldu hans	Kortleggja stuðningsnet og skilgreina hlutverk hvers og eins	Starfsfólk í heimahjúkrun og heilsugæslu	Fjölskyldutré	Enginn
Nýta vettvangsliða í eftirliti og mat á sjúklingi	Styrkja umgjörð í kringum vettvangsliða á svæðinu. Fræðsla og þjálfun	RKÍ, heilbrigðisstofnanir, sjúkraflutninga aðilar	Verklag til staðar ásamt skýrum leiðbeiningum og tengiliðaupplýsingum. Tryggja góða skráningu og mat á árangri	Fer eftir umfangi
Tryggja skilvirkt innlagnarferli á sjúkrahúsi eða í líknarrými hjúkrunarheimila þegar ástand sjúklings breytist, án milligöngu bráðamóttöku	Skilgreina ferli	Landspítali, heilbrigðisstofnanir og hjúkrunarheimili í samvinnu við stjórnendur heimahjúkrunar og heilsugæslu	Skilgreindir verkferlar til staðar	Enginn

Menntun fagstétta

Markmið	Verkefni	Hver vinnur	Mælikvarði á árangur	Kostnaður
Bæta menntun fagfólks í líknarmeðferð með því að tryggja að menntastofnanir fagstétta fjalli um líknarmeðferð	Gera úttekt á námi fagstétta og kortleggja umfang kennslu í líknarmeðferð	HÍ, HA í samstarfi við Landspítala og aðra hagsmunaaðila	Skýrsla um niðurstöðu	Enginn
	Gera áætlun um þá þekkingu sem þarf að vera til staðar í samvinnu við menntastofnanir	HÍ, HA í samstarfi við Landspítala og aðra hagsmunaaðila	Áætlun liggur fyrir	Enginn
	Koma á fót kennslustöðu í læknisfræði og hjúkrunarfræði um líknarmeðferð	HÍ, HA í samstarfi við Landspítala og aðra hagsmunaaðila	Kennslustöður til staðar í a.m.k. læknis- og hjúkrunarfræði	Liggur ekki fyrir
Bæta menntun fagfólks í upplýsingatækni og þjálfun í notkun fjarheilbrigðisþjónustu	Koma slíkri þekkingu inn í nám fagstétta	HÍ, HA í samvinnu við heilbrigðisstofnanir	Fjarheilbrigðisþjónusta hluti af námsskrá	Enginn

12. Viðaukar

Viðauki A - Brot úr sögu líknarmeðferðar á Íslandi

Á níunda áratugnum þróast líknarmeðferð í takt við þróun krabbameinslækninga með opnun göngudeildar og legudeildar krabbameinslækninga og síðan krabbameinslækningadeildar kvenna. Í byrjun áratugarins hóf störf fyrsti hjúkrunarfræðingurinn með krabbameinshjúkrun að sérnámi. Árið 1987 setur Krabbameinsfélag Íslands af stað tilraunaverkefni um hjúkrunarþjónustu fyrir deyjandi krabbameinssjúklinga í heimahúsi. Þjónustan fékk nafnið *Heimahlýnning* Krabbameinsfélagsins, þýðing íslenskufraeðings Árna Böðvarssonar heitins á enska nafninu „home care“. Þeim til stuðnings var ráðgjafarnefnd um líkn sem starfaði í nokkur ár.

Á Akureyri vaknaði snemma áhugi fyrir líknarmeðferð og var *Líknarhópur Akureyrar* stofnaður 1989 og undanfari stofnunar *Heimahlýnningar Akureyrar* 1992 sem starfaði sjálfstætt. Árið 2018 flyst Heimahlýnning Akureyrar inn á sjúkrahúsið á Akureyri.

Á *Landspítalanum* var *Heimastoð* stofnuð 1990 úr frá krabbameinslækningadeildinni sem varð síðan að hjúkrunarþjónustunni Karitas 1992, seinna Karitas *hjúkrunar- og ráðgjafarþjónusta*. *Líknarráðgjafateymi* spítalans var sett á stofn vorið 1997. Líknarráðgjafateymið vann að fyrstu *klínísku leiðbeiningunum um líknarmeðferð* að beiðni hjúkrunar- og læknaáðs Landspítala og voru þær birtar á vef Landspítala og Landlæknisembættisins 2009. Leiðbeiningarnar voru endurskoðaðar 2017. Samhliða var gefin út vasabæklingur um *Meðferð við algengum einkennum og bráðauppákomum í líknar- og lífslokameðferð* sem einnig er að finna á rafrænu formi. Bæði klínísku leiðbeiningarnar og vasabæklingurinn eru kjörfræðsluefni fyrir þá sem vilja kynna sér eða stunda almennar líknarlækningar.

Líknardeild Landspítala í Kópavogi var opnuð á vormánuðum 1999 með 8-10 legurými fyrir tilstuðlan stjórnenda Landspítala og Oddfellowreglunnar á Ísland í tilefni af 100 ára afmæli reglunnar. Kapella við líknardeildina var vígð 2003 og *Heimahlýnning* Krabbameinsfélagsins fluttist til Landspítala í upphafi árs 2006. *Dag- og göngudeild* við líknardeildina var komið á fót 2007 en legudeildin var formlega stækkuð 2012 með 12 legurúm, eitt bráðapláss og þrjú 5 dagapláss. Haustið 2013 var opnuð *göngudeild líknarlækna á dag- og göngudeild krabbameinsdeildar*. Í árslok 31.12.2018 var dagdeildinni lokað og tvö 5-daga legurými opnuð aftur en loka þurfti þeirri einingu um tíma vegna skorts á starfsfólki.

Á árunum 2001 til 2011 var starfandi *líknardeild aldraðra á Landakoti*, sem lagði sérstaka áherslu á umönnun háaldraðra. Tveimur árum fyrr voru opnuð 2 rúm eyrnamerkt líknarmeðferð á Landakoti.

Þann 1. september 2018 sameinuðust Heimahlýnning Landspítala og Karitas hjúkrunar- og ráðgjafarþjónusta undir hatti Landspítala og fékk nafnið *HERA*

(Heima - Eftirlit - Ráðgjöf - Aðstoð) – sérhæfð líknarþjónusta, sem veitir sjúklingum í heimahúsi skipulagða hjúkrunar- og lækniþjónustu 7/24.

Á Heilbrigðisstofnun Suðurnesja var lækniþjónusta Heimahjúkrunar HSS árið 2003 færð undir sérfræðinga í lyflækningum á legudeild HSS. Aukin áhersla var þá þegar lögð á einkenameðferð með áherslu á líknarmeðferð deyjandi fólks. Í byrjun árs 2016 var opnuð líknareining þar sem er góð aðstaða fyrir deyjandi sjúkling og aðstandendur. Oddfellowar á svæðinu útbjuggu og gáfu. Nú er hafinn undirbúningur að bæta við tveimur stofum til viðbótar og verða þær væntanlega teknar í notkun á næstu mánuðum.

Viðauki B - Menntun heilbrigðisstarfsmanna í líknarmeðferð

Hjúkrunarfræðingar: Í grunnnámi í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands (HÍ) er líknarmeðferð kennd í tengslum við krabbameinshjúkrun (3 kennslustundir). Diplomanám í líknarhjúkrun er haldið annað hvert ár við hjúkrunarfræðideild HÍ.

Við heilbrigðisfræðideild Háskólans á Akureyri (HA) er líknarhjúkrun kennd í tengslum við hjúkrun fullorðinna (3 kennslustundir) og öldrun (2 kennslustundir). Námskeið um krabbameins- og líknarhjúkrun stendur til boða til meistaraáráðu í heilbrigðisfræðum við HA.

Fimm hjúkrunarfræðingar á Landspítala hafa leyfi og starfa sem klínískir sérfræðingar í líknarhjúkrun þ.a. þrír við líknardeild og líknarráðgjafateymi, einn starfar á öldrunarsviði og er klínískur sérfræðingur í öldrun með áherslu á líknarmeðferð og einn starfar við Verkjamiðstöð spítalans. Einn hjúkrunarfræðingur á Akureyri hefur leyfi sem klínískur sérfræðingur í líknarhjúkrun en hefur ekki stöðu sem slíkur.

Læknar: Í grunnnámi læknanema eru 2 kennslustundir á vegum líknarlækna um líknar- og einkenameðferð á 4. og 6. ári. Líknarlæknir kennir deildarlæknum um verkjameðferð, 2 kennslustundir á ári.

Fulltrúi (VS) Samtaka um líknarmeðferð á Íslandi hefur frá upphafi tekið þátt í *Samnorrænu fræðilegu námi fyrir sérfræðilækna í líknarlækningum*, Nordic specialist Course for Palliative medicine (NSCPM). Námið spannar 2 ár með 6 vikulöngum námskeiðum sem haldin eru á hinum Norðurlöndunum en fulltrúi Íslands er ábyrgur fyrir skriflegt prófi í lok námsins. Þátttakendur þurfa að skila verkefnum eftir hvert námskeið, skila afmörkuðu rannsóknarverkefni í lok námsins og standast 3 klst. skriflegt próf. Nam þetta eða sambærilegt nám er skilyrði fyrir veitingu viðbótarsérfræðiviðurkenningar (e.: „add-on speciality“) í líknarlækningum á öllum Norðurlöndum nema Finnlandi. Líknarlækningar sem

viðbótarsérgrein við klíníska sérgrein var viðurkennd á Íslandi 2017, en við lyflækningar 2015.^{49,50}

Fjórir íslenskir sérfræðilæknar hafa farið í gegnum ofangreint nám, tveir starfa á líknardeild með líknarmeðferð sem viðbótarsérgrein. Tveir aðrir sérfræðilæknar sem starfa á Landspítala hafa viðurkennda viðbótarsérgrein, annar starfar á líknardeild og hinn innan öldrunar. Tveir sérfræðilæknir starfandi við líknardeildina hefja nám haustið 2019.

Að ofansögðu er ljóst að skipulögð kennsla heilbrigðisstarfsfólks í líknarmeðferð er ófullnægjandi og þarf að efla. Til þess að fjarheilbrigðisþjónustu nýtist þarf einnig að huga að kennslu í upplýsingatækni.

Fræðsla starfsfólks í líknarþjónustu til annarra heilbrigðisstarfsmanna

Frá árinu 1986 hafa starfsmenn í líknarþjónustu haldið óteljandi námskeið fyrir heilbrigðisstéttir út um allt land og við Endurmenntun HÍ. *Samtök um líknarmeðferð á Íslandi*⁵¹ voru stofnuð 1998. Þau halda úti heimasíðu og standa fyrir árlegu eins dags námskeiði eða málþingi. Samtök um líknarmeðferð á Íslandi er aðili að *European Association for Palliative Care*⁵².

Viðauki C - Greinar sem tengjast líknarmeðferð og lífslökameðferð

eftir íslenska fræðimenn sem birtast hafa m.a. í ritrýndum tímaritum, innlendum og erlendum

Ásta B. Pétursdóttir, Erna Haraldsdóttir, Erla Kolbrún Svavarsdóttir (2018). The impact of implementing an educational intervention to enhance a family-oriented support in specialised palliative home care: a quasi-experimental study. *Scandinavian Journal of Caring Science*;1-9.

Ásta B. Pétursdóttir, Valgerður Sigurðardóttir, Mary Kay Reayens, Erla Kolbrún Svavarsdóttir (2019). Long-term effect of receiving a family-oriented intervention (FAM-SOTC) on family cancer caregiver stress, anxiety and depression symptoms: A longitudinal quasi-experimental study. Submitted to *Palliative Medicine*, July, 2019.

Ásta B. Pétursdóttir, Valgerður Sigurðardóttir, Mary Kay Rayens, Erla Kolbrún Svavarsdóttir. The impact of receiving the FAM-SOTC intervention before and during bereavement among family cancer caregivers: a nonrandomised trial. Submitted to *Palliative Medicine*, July, 2019.

⁴⁹ <http://www.nscpm.org>

⁵⁰ Reglugerð um menntun, réttindi og skyldur lækna og skilyrði til að hljóta almennt lækningaleyfi og sérfræðileyfi (2017). <https://www.reglugerd.is/reglugerdir/efrir-raduneytum/velferdarraduneyti/nr/20418>

⁵¹ <http://www.isl.is>

⁵² <http://www.eapcorg.eu>

- Björn Einarsson (2015). Að taka ákvörðun um líknarmeðferð. Læknablaðið; 07/08(101).
- Björn Einarsson (2016). Líknarmeðferð, aðstoð við sjálfsvíg eða bein líknardeyðing – Seinni grein. Læknablaðið; 03(102).
- Bragi Skúlason (2014). Death talk. gender difference in talking about one's own impending death. BMC Palliative Care;13:8.
- Bragi Skúlason (2014). *Death talk and Bereavement – Icelandic Men and Widowers. Reykjavík*. Dissertation towards the degree of Doctor in anthropology. Reykjavik: University of Iceland, Faculty of Social and Human Sciences.
- Bragi Skúlason (2009). Íslenskir ekklar. Rannsóknir í félagsvísindum X ; bls. 415-425
- Bryndís Gestsdóttir, Ingibjörg Hjaltadóttir, Guðrún Dóra Guðmannsdóttir, Pálmi V Jónsson, Sigríður Gunnarsdóttir, Valgerður Sigurðardóttir (2015). Symptoms and functional status of palliative care patients in Iceland. British Journal of Nursing; 24 (9):478-483.
- Elísabet Hjörleifsdóttir(1996). Samskipti við fjölskyldur mikið veikra og deyjandi krabbameinssjúklinga. Lokaverkefni til meistaraáráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri.
- Friðriksdóttir, N., Sigurðardóttir, V. & Gunnarsdóttir, S (2006). Important Needs of Families in Acute and Palliative Care Settings assessed with the Family Inventory of Needs. Palliative Medicine; 20: 425-432.
- Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, Einar Sigurbjörnsson, Rannveig Traustadóttir, Valgerður Sigurdardóttir, Sigridur Gunnarsdóttir, Ewan Kelly (2013). „To Cherish Each Day as it Comes“: A qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. Supportive Care in Cancer; 21(5):1445-1451.
- Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir (2014). Spirituality as a dimension of palliative care. An Icelandic mixed method study. Doktorsritgerð. Háskóli Íslands.
- Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, Einar Sigurbjörnsson, Ewan Kelly, Rannveig Traustadóttir, Sigridur Gunnarsdóttir, Valgerður Sigurdardóttir (2014). „Out of Depths“: Theology and Spirituality within Palliative Care. Studia Theologica – Nordic Journal of Theolog, 68(2):1-22.
- Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, Valgerður Sigurdardóttir, Sigridur Gunnarsdóttir, Einar Sigurbjörnsson, Rannveig Traustadóttir, Ewan Kelly, Teresa Young, and Bella Vivat (2015). Quality of life among Icelanders receiving palliative care: Data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC): European Journal of Cancer Care.
- Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, Einar Sigurbjörnsson, Rannveig Traustadóttir, Valgerður Sigurdardóttir, Sigridur Gunnarsdóttir, Ewan Kelly (2014). In the Shadow of Death: Existential and Spiritual Concerns among Persons Receiving Palliative Care. The Journal of Pastoral Care & Counseling; 68(1):4:1-12.
- Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, Valgerður Sigurdardóttir, Sigridur Gunnarsdóttir, Einar Sigurbjörnsson, Rannveig Traustadóttir, Ewan Kelly, Teresa Young, and

- Bella Vivat (2016). „Spiritual Well-being and Quality of Life among Icelander Receiving Palliative Care: Data from Icelandic Pilot-Testing of a Provisional Measure of Spiritual Well-Being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)“. *European Journal of Cancer Care*; 26(2):1-8.
- Hauksdóttir, A., U. Valdimarsdóttir, C. J. Fürst, E. Onelov and G. Steineck (2010). „Health Care-Related Predictors of Husbands' Preparedness for the Death of a Wife to Cancer—a Population-Based Follow-up“. *Annals of Oncology*, 21(2):354-361.
- Helga Hansdóttir og Sigríður Halldórsdóttir (2005). „Samtöl um dauðann: Fyrirbærafræðileg rannsókn á viðhorfum aldraðra til lífs og dauða og til meðferðar við lífslok“. *Læknablaðið*, 91(6): 517-529.
- Kristina B Svendsen, Steen Andersson, Sigurður Árnason ofl.: Breakthrough pain in malignant and non malignant diseases: a review of prevalence, characteristics and mechanisms. *European J Pain* 2005.
- Kristín Lára Ólafsdóttir (2017). Sjálfræði einstaklingsins og réttur hans til að hafa áhrif á eigin meðferð og umönnun. Við getum - ég get. Tímarit hjúkrnarfræðinga; 93(1):48.
- Kristín Lára Ólafsdóttir (2017). Virkjum sjúklinga til að ræða um framtíðina og meðferðarmarkmið. Tímarit hjúkrnarfræðinga; 93(2):35-39.
- Ólafsdóttir KL, Jónsdóttir H, Friðriksdóttir N, Sigurdardóttir V, Haraldsdóttir E (2018). Integrating nurse-facilitated Advance Care Planning for patients newly diagnosed with advanced lung cancer - Patients' and families' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*;24(4):170-177.
- Pálmi V. Jónsson (1989). „Að takmarka meðferð við lok lífs“. *Læknablaðið*, 75: 179-182.
- Sigfinnur Þorleifsson (1988). Betur má ef duga skal. í Ástvinamissi, bls. 201-204.
- Sigfinnur Þorleifsson (1995). Hvenær hættir lífið að vera líf? *Læknablaðið* ; 81 (1): bls. 62-65.
- Sigfinnur Þorleifsson (2007). Helgisiðir til huggunar. Ritröð Guðfræðistofnunar;24: bls. 203-215.
- Sigfinnur Þorleifsson (2008). Um nauðsynlegan sársauka og þarflausu þjáningu. Ritröð Guðfræðistofnunar; 26: bls. 101-112
- Sigurður Árnason: Óttinn við dauðann. Skírnir (ritstj. Vilhjálmur Árnason og Ástráður Eysteinnsson): 1990 (haust); 164; 317-326.
- Sigurður Árnason og Robert Twycross: The Palliative Care of Patients with Terminal Lung Cancer í „Lung Cancer: Status and Future Perspectives“ Bristol-Myers Squibb 1993. ISBN 87-984474-0-8
- Sigurður Árnason: Um meðferð verkja í kjölfar illkynja sjúkdóma. (1994) *Læknaneminn* 47, 1: 33-68
- Sigurður Árnason og Þorgerður Sigurdardóttir: Um meðferð verkja í kjölfar illkynja sjúkdóma (2009) *Læknaneminn* 60, 1: 66-86

- Svandís Íris Hálfðánardóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir, Valgerður Sigurðardóttir (2017). Tíðni einkenna og meðferð þeirra á síðasta sólarhring lífs hjá deyjandi sjúklingum á Landspítala og á hjúkrunarheimilum. *Læknablaðið*;103(5):223-227.
- Svandís Íris Hálfðánardóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir, Guðrún Dóra Guðmannsdóttir, Ásta Pétursdóttir, Valgerður Sigurðardóttir (2010). Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga (Care pathway for dying patients). *Tímarit íslenskra hjúkrunarfræðinga*;4(86):40-44.
- Unnur Valdimarsdóttir, Ásgeir R. Helgason, Carl-Johan Füst, Jan Adolfsson, Gunnar Steineck (2004). „Awareness of Husband’s Impending Death from Cancer and Long-term Anxiety in Widowhood: A Nationwide Follow-up“. *Palliative Medicine*, 18: 432-443.
- Valgerður Sigurðardóttir (2004). Samnordiskt curriculum i palliativ vârd/insats – tværfagligt nordisk palliativt uddannelseprogram. (The Nordic Core Curriculum in Palliative Care). *Omsorg, tidskrift för palliativ medicin i Norden (Care – journal of palliative medicine in Scandinavia*; 21 (2):35-38.
- Vilhjálmur Árnason, Hildur Helgadóttir, Pálmi V. Jónsson and Elsa B. Valsdóttir (1997). „Siðfræðilegir þættir við takmörkun meðferðar við lok lífs“ *Læknablaðið*, 83(2): 92-101.
- Vilhjálmur Árnason (2003). Siðfræði lífs og dauða: Erfiðar ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu. Reykjavík: Háskólaútgáfan. [Ethics of Life and Death. Difficult Decisions in Health Care (Reykjavík: University of Iceland Press, 2003).
- Vivat Bella, Young Teresa, Efficace Fabio, Sigurðardóttir Valgerður, Arraras Juan Ignacio, Ásgeirsdóttir Guðlaug Helga, Brédart Anne, Costantini Anna, Kobayashi Kunihiko, Singer Susanne (2012). On behalf of the EORTC Quality of Life Group. Developing the EORTC QLQ-SWB36: a measure of spiritual wellbeing for palliative care patients with cancer. *Palliat Med*. Jul 27.

Til viðbótar við viðauka C

36 lokaritgerðir háskólanema á Íslandi 2007-2019 tengdar líknar- og lífslokameðferð:

- Aníta Aagestad/Rakel Óskarsdóttir (2014). Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga: Áhrif á umönnun við lok lífs. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/18495>
- Anný Lára Emilsdóttir (2011). Vettvangsathugun á lífslokum á íslensku hjúkrunarheimili. Lokaverkefni til meistaraþráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/71>
- Arney Eir Einarsdóttir/Ester Lind Önnudóttir/Hekla Hrönn Þorvaldsdóttir (2017). Líknar og lífslokameðferð á landsbyggðinni: rannsóknaráætlun. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/27944>
- Auður Einarsdóttir (2013). Að kveðja heima : ánægja aðstandenda með líknar- og lífslokameðferð : forprófun á FATE spurningarlistanum. Lokaverkefni til meistaraþráðu í heilbrigðisvísindum. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/15773>

- Ásdís Björg Þórbjarnardóttir (2011). Líknarmeðferð á Íslandi í alþjóðlegu ljósi, grasrótin var upphafið- næsta skref er stefnumótun. Lokaritgerð til meistarafráðu í lýðheilsufræðum. Háskólinn í Reykjavík. <http://hdl.handle.net/1946/9880>
- Ásgerður Marteinsdóttir/Þórdís Melsted (2018). Líknarmeðferð barna: Þekking, viðhorf og reynsla hjúkrunarfræðinga og lækna Barnaspítala Hringins. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/30557>
- Ásta Bjarney Pétursdóttir (2011). „ Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga er vegvísir sem vaktar og varðar ferli hjúkrunar við lífslok“: fyrirbærafræðileg rannsókn um reynslu hjúkrunarfræðinga af því að fylgja slíku ferli. Lokaverkefni til meistarafráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/9377>
- Berglind Víðisdóttir (2008). Vinnan er minn griðastaður. Langvinn veikindi: Þarfir, viðhorf og upplifun stjórnenda og starfsmanna á vinnustöðum. Lokaritgerð til meistarafráðu í lýðheilsufræðum. Háskólinn í Reykjavík
- Bergþóra Stefánsdóttir (2014). Sérhæfð lífslokameðferð á bráðalegudeildum : viðhorf og reynsla hjúkrunarfræðinga. Lokaverkefni til meistarafráðu í heilbrigðisvísindum. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/18586>
- Bryndís Gestsdóttir (2009). Helstu einkenni og hjúkrunarþarfir sjúklinga í líknarþjónustu á Íslandi. Lokaverkefni til meistarafráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/3533>
- Bryndís Hrönn Sveinsdóttir/Jóhanna Marta Sigurðardóttir (2016). Umönnun við lífslok : mikilvægi þess að notast við fastmótað meðferðarferli við lífslok. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/24950>
- Gabríela Rósa Morales/Helga Margrét Sigurjónsdóttir (2012). Aðgát í nærveru sálar : viðhorf og líðan hjúkrunarfræðinga og hjúkrunarnema til hjúkrunar deyjandi einstaklinga. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/12021>
- Grétar Jónsson (2005). Heimahlyning á Íslandi : skilar hún þjóðhagslegum sparnaði og aukinni þjónustu til einstaklinga? Lokaverkefni til bakkalárgráðu í þjóðhagfræði. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/1387>
- Guðný Sigurðardóttir/Ragnheiður Perla Hjaltadóttir (2017). Áhrifaþættir á líðan syrgjenda: Fræðilegt yfirlit. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/27698>
- Guðríður Kristín Þórðardóttir (2010). Líknarþjónusta fyrir sjúklinga með langt gengna hjartabilun og aðstandendur þeirra: Fræðileg samantekt. Lokaverkefni til meistarafráðu í hjúkrunarfræði . Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/4823>
- Guðrún Sigríður Geirsdóttir/Anna Karen Þórisdóttir/María Sigurrós Ingadóttir/Hróðný Lund (2012). Meðferðarsamband hjúkrunarfræðinga við sjúklinga og fjölskyldur í líknandi meðferð í heimahúsum. Lokaverkefni til

- bakkalárgráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri.
<http://hdl.handle.net/1946/12039>
- Guðrún Jónsdóttir (2010). Hjúkrun sjúklinga með langvinna lungnateppu. Innleiðing líknarmeðferðar á sjúkradeild. Lokaverkefni til meistara­gráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/6123>
- Heiðdís Harpa Kristjánsdóttir (2011). Líknandi meðferð á íslenskum hjúkrunarheimilum: viðhorf og þekking hjúkrunarfræðinga. Lokaverkefni til meistara­gráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri.
<http://hdl.handle.net/1946/9359>
- Herdís Lína Halldórsdóttir/Selma Skúladóttir (2019). Þarfir krabbameinsveikra sem leita á bráðamóttökur og gagnleg úrræði: Fræðileg samantekt. Lokaverkefni til bakkalárg­ráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands.
<http://hdl.handle.net/1946/33070>
- Hjördís Perla Rafnsdóttir (2017). Heil­dræn nálgun í líknarmeðferð: sálfræðimeðferð og sál­gæsla deyjandi einstaklinga. Lokaverkefni til bakkalárg­ráðu í sálfræði. Háskólinn á Akureyri.
<http://hdl.handle.net/1946/27875>
- Ingunn Erla Ævarsdóttir/Júlíanna Viðarsdóttir (2009). Þarfir aðstandenda sem njóta líknandi meðferðar í heimahúsi: Fræðileg úttekt. Lokaverkefni til bakkalárg­ráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands.
<http://hdl.handle.net/1946/2840>
- Jóhanna Ósk Eiríksdóttir (2014). Heilsufar, færni, einkenni og þarfir íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum með hálf­s árs lífslíkur eða minna í samanburði við aðra íbúa. Aftursýn lýsandi rannsókn. Lokaverkefni til meistara­gráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/17820>
- Kristín Sólveig Bjarnadóttir (2007). Remember that I am still alive : living with incurable, lifethreatening disease and positive and negative influences on perceived quality of live : a phenomenological study. Lokaverkefni til meistara­gráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri.
<http://hdl.handle.net/1946/1469>
- Kristín Helga Jónasdóttir/Guðrún Jakobína Jónsdóttir/Þórgunnur Lilja Jóhannesdóttir (2011). Meðferðarsamband : samskipti hjúkrunarfræðinga við sjúklinga og aðstandendur í líknandi meðferð í heimahúsum. Lokaverkefni til bakkalárg­ráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri.
<http://hdl.handle.net/1946/8835>
- Kristín Lára Ólafsdóttir (2016). Palliative care nurses facilitating the advance care planning discussion with patients newly diagnosed with lung cancer. Patients´and families´experience. Lokaverkefni til meistara­gráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/23880>
- Marsa Hrönn Daníelsdóttir/Katrín Stefanía Pálsdóttir/Hildur Ósk Rúnarsdóttir (2014). Upplifun einstaklinga af öndunarvélameðferð : rannsóknaráætlun. Lokaverkefni til bakkalárg­ráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri.
<http://hdl.handle.net/1946/18835>

- Ólöf Margrét Snorradóttir (2010). Sjúkur var ég og þér vitjuðuð mín. Birting kristins mannskilnings í líknarmeðferð. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í guðfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/5304>
- Rannveig Guðnadóttir (2013). Et godt liv for svage ældre i den sidste tid på plejehjem. En kvalitativ interviewundersøgelse om svage ældres individuelle behov og ønsker til pleje og omsorg på plejehjem fra pårørendes perspektiv. Lokaverkefni til meistara­gráðu. Aarhus Universitet <http://hdl.handle.net/1946/15042>
- Rebeka Laufey Ólafsdóttir/ Steinunn Guðlaug Skúladóttir/Svala Berglind Robertson (2009). „Maður var búinn að tapa..tapa slagnum“ : upplifun eftirlifandi maka af því að vera umönnunaraðili og reynsla þeirra af þjónustu frá Heilbrigðisstofnun Suðurnesja. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í hjúkrunarfræði. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/3130>
- Sigurbjörg Erna Halldórsdóttir (2012). Að lifa og deyja með reisn. Félagsráðgjöf í líknarmeðferð. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í félagsráðgjöf . Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/10501>
- Silja Jóhannesdóttir (2016). Samskipti snúast um fleira en gott viðmót : reynsla aðstandenda af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk í lífslokameðferð. Lokaverkefni til meistara­gráðu í heilbrigðisvísindum. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/25258>
- Súsanna Reynholdt Sæbergsdóttir (2018). Að lifa með reisn – Að deyja með reisn: Viðhorf nemenda við Háskóla Íslands til dánar- og sjálfsvígsaðstoðar. Lokaverkefni til meistara­gráðu í félagsfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/29287>
- Svala Berglind Robertson (2015). Sérhæfð lífslokameðferð á bráðalegudeild : viðhorf, reynsla og ánægja aðstandenda. Lokaverkefni til meistara­gráðu í heilbrigðisvísindum. <http://hdl.handle.net/1946/21902>
- Urður Ómarsdóttir/Þorbjörg Sóley Ingadóttir (2016). Líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu og áherslur í líknarmeðferð: Fræðileg samantekt. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/24718>
- Þorgerður María Halldórsdóttir (2013). Not only for the dying: Palliative care and death denial. Lokaverkefni til bakkalárgráðu í mannfræði. Háskóli Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/14898>
- Þórunn Pálsdóttir (2014). Lífslokameðferð : viðhorf hjúkrunarfræðinga til umönnunar deyjandi einstaklinga og notkunar meðferðarferlisins LCP. Forprófun á spurningarlista. Lokaverkefni til meistara­gráðu í heilbrigðisvísindum. Háskólinn á Akureyri. <http://hdl.handle.net/1946/18603>

Viðauki D – Mælitæki

Einföld og aðgengileg mælitæki til þess að nota við að meta þörf fyrir auknar áherslur á líknarmeðferð og meðferð einkenna sjúklinga sem eru með ólæknandi, útbreiddan eða langt genginn sjúkdóm.

1. „The surprise question“⁵³ – Kæmi þér á óvart ef að sjúklingur sem er með ólæknandi, útbreiddan eða langt genginn sjúkdóm muni deyja innan næstu mánaða, vikna eða daga?
 - 1.1. Ef svarið er NEI, þá er mjög líklegt að viðkomandi hafi þörf fyrir auknar áherslur á líknarmeðferð og/ eða sérhæfða líknarmeðferð.
 - 1.2. Þetta er einföld spurning sem læknir ætti að spyrja sig til þess að skima fyrir þörf á auknum áherslum á líknarmeðferð fyrir viðkomandi sjúkling.
2. SPICT – Supportive and Palliative Care Indicators Tool.⁵⁴

SPICT: Ber kennsl á sjúklinga sem eru deyjandi eða mun að öllum líkindum hraka innan skamms tíma (tekur mið af almennum og sjúkdómsmiðuðum þáttum)

Sjúklingur sýnir a.m.k. þrjá af eftirtöldum þáttum SPICT: tvo almenna og einn sérhæfðan þátt miðað við sjúkdómsgreiningu eða þrjá almenna þætti.

- Almennir þættir:
 - Almenn léleg færni (≥50% í stól/rúmi yfir daginn)
 - Er háður öðrum við flestar athafnir daglegs lífs vegna heilsufarsvanda
 - ≥2 bráðainnlagnir á sjúkrahús á síðustu 6 mánuðum
 - Hefur tapað 5-10% líkamsþyngdar á síðustu 3-6 mánuðum og/eða hefur lágan BMI stuðul
 - Viðvarandi erfið einkenni þrátt fyrir meðferð við undirliggjandi ástandi
 - Sjúklingur óskar eftir stuðnings- og líknarmeðferð eða að meðferð sé stöðvuð
- Sjúkdómsmiðaðir þættir:
 - Hjarta- og æðasjúkdómur: NYHA III/IV eða alvarlegur útæðasjúkdómur (peripheral vascular disease)
 - Lungnasjúkdómur: Alvarlegur krónískur lungnasjúkdómur, langvarandi súrefnismeðferð eða öndunarstuðningur vegna öndunarbilarar
 - Nýrnasjúkdómur: eGFR < 30mL/min, fylgikvillar króníks nýrnasjúkdóms (CKD), hættur í skilun

⁵³ Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, et.al. on behalf of the SUQ-P group (2014). Palliative Medicine. 28(7):959-964

⁵⁴ Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. (Development & evaluation of SPICT)

- Lifrarsjúkdómur: Langt gengin skorpulifur með fylgikvillum, frábending fyrir lifrarígræðslu
- Taugasjúkdómur: Tal- og/eða kyngingarerfiðleikar, endurtekin ásvelgingslungnabólga
- Heilabilun/ hrumleiki: Heldur hvorki þvagi né hægðum, lítil félagsleg samskipti, endurteknar byltur, endurteknar sýkingar, þarf aðstoð við að ganga/borða/klæðast
- Krabbamein: Versnandi útbreiddur/dreifður sjúkdómur, áhersla á meðhöndlun einkenna

3. ESAS⁵⁵ er tæki til að skima fyrir algengum einkennum hjá sjúklingum með krabbamein og öðrum sjúklingahópum.

3.1. Spurt er um tilvist og styrk 9 algengra einkenna.

3.2. ESAS er til á mörgum tungumálum.

<https://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/>

⁵⁵ <https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Liknarmedferd/Liknarmedferd.pdf>

Viðauki E - Nauðsynleg lyf í líknarmeðferð

WHO (2017)⁵⁶ og The Lancet Commission⁵⁷ hafa gefið út list yfir nauðsynleg lyf til þess að geta linað verki og önnur erfið einkenni sjúklinga og veitt góða og líknarmeðferð.

Tafla 8: Listi yfir nauðsynleg lyf

Listi WHO yfir nauðsynleg lyf í líknarmeðferð

1	Asetýlsalisýl sýra	12	Hyoscine hýdróbrómíð(á Íslandi notað Scopoderm eða Robinul)
2	Amitryptilín	13	Íbúfen
3	Cyklísín (ekki til á Íslandi, önnur velgjuvarnarlyf notuð)	14	Laktulósa
4	Kódeín	15	Lóperamíð
5	Dexametasón	16	Metoklópramíð
6	Díasepam	17	Mídasólam
7	Decusate sodium (ekki til á Íslandi, notað bisacodylum/Dulcolax)	18	Morfín
8	Fentanyl plástrar	19	Metadon*
9	Fluoxítín	20	Ondansetrón
10	Halóperidól	21	Parasetamól
11	Hyoscine butýlbrómíð (á Íslandi notað Scopoderm, Buscopan eða Robinul**)	22	Senna

* við krabbameinsverkjum, ** undanþágulyf á Íslandi

⁵⁶ <https://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/>

⁵⁷ Knaul FM, Farmer PE, Kravaver EL et al. , on the behalf of the Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Lancet (2018); 391: 1391-1454.

Viðauki F – Lyfjaskrín ^{58,59,60,61,62}

Tillaga að lyfjaskrín til einkenameðferðar við lok lífs.

Mikilvægt er að tryggja góða umönnun og einkenameðferð við lok lífs jafnt á sjúkrahúsi sem heima. Þegar kemur að því að deyjandi sjúklingur hættir að nærast og getur ekki tekið kyngt lyfjum getur lyfjaskrín auðveldað meðferð og linað þjáningar.

Víða í nágrannalöndum hefur vel tekist til með slíkt lyfjaskrín fyrir deyjandi sjúklinga í heimahúsi eða á hjúkrunarheimilum. Í Bretlandi „Just In Case Box“, í Danmörku „Tryghedskassen“ og í Noregi „Medikamentskrin“ eða „Lindrende skrin“, svo dæmi séu tekin. Í Danmörku hefur frá 2007 verið hægt að senda lyfseðil fyrir „Tryghedskassen“ í öll apótek landsins.

Í Noregi var „heimasmíðað lyfjaskrín“ tekið í notkun að frumkvæði „Sunniva senter for lindrende behandling“ (áður Sunniva klinikken), í Bergen og fyrirkomulagið hefur síðan breiðst út þar í landi. Þeirra lyfjaval var byggt á alþjóðlegum ráðleggingum. Morfín, haloperidol og midazolam eru á flestum listum yfir nauðsynleg lyf í líknarmeðferð og EU verkefnið OPCARE9 um umönnun deyjandi staðfesti 2013 val á þessum lyfjum. OPCARE9 mælir að auki með antikolinergísku lyfi.

Læknir skrifar upp á lyfin í lyfjaskrín. Gott samstarf læknis og hjúkrunarfræðings er mjög mikilvægt sem og nákvæmar starfsreglur.

Lyfjaskrínin er ýmis geymt á skrifstofu heimahjúkrunar eða á hjúkrunarheimilinu en lyfjum svo ávísað og bætt í fyrir sjúkling þegar hefja skal notkun.

⁵⁸ Dagny Faksvåg Haugen et al. Medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase. Omsorg 2018, nr.1.

⁵⁹ Sigurdardóttir, K.R.&D.F.Haugen. Medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase. Utposten 2012 nr. 1;36.

⁶⁰ Linqvist O et al. Four essential drugs needed for quality care of the dying: a Delphi-study based international expert consensus opinion. J Palliat med. 2013 Jan;16(1):38-43.

⁶¹ Helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell

⁶² Katrine Staats, Oscar Trangvåg, Ellen Katrine Grov (2018). Home-Care Nurse's Experience with Medication Kit in Palliative Care. Journal of Hospice & Palliative Nursing; E1-9.

Tafla 9: Dæmi um innihaldslýsingu lyfjaskríns.

Lyf:	Áhöld:	Pappírar:
Morfín 10 mg/ml, no 10 ml x1 hgl.	8 bréf af sprittþurrkum	5 meðferðaralgoritmar/ leiðbeiningar (ógleði/ Uppköst, verkir, óróleiki/ kvíði, andnauð og hrygla).
Midazolam 1 mg/ml, no. 5 ml x6 amp.	4 luerlock tappar	Skammtatafla
Haldol (haloperidol) 5 mg/ml, no 1 ml x3 amp.	4 subcutal nálar	Forskriftarblað
Robinul (glycopyrrolat) 0,2 mg/(ml, no 1 ml x4 amp	16 nálar (til að draga upp lyf)	Lyfjaskráningarblað
	4 Tegaderm eða sambærilegir	Leiðbeiningar um ísetningu á subcutan nál
	8 x 2 ml sprautur	Matsblað til að fylla út þegar meðferð er lokið, ásamt umslagi (sent til líknardeildar?)
	8 x 1 ml sprautur	

Viðauki G - Alþjóðleg tengsl líknardeildar Landspítala

Líknardeildin er aðili að Alþjóðlegu samtökum um bestu umönnun deyjandi sjúklunga, *International Colloborative for the Best Care for the Dying Person*.⁶³

Starfsmenn deildarinnar sækja árlega ráðstefnu samtakanna og taka þátt í alþjóðlegu 4 ára rannsóknarverkefni „Ég lifi, gott líf - góður dauðdagi“, The I LIVE project, live well – die well) sem hefst í ársbyrjun 2020.⁶³ Undirbúningur hefur staðið um nokkurt skeið og er styrkt af Evrópusambandinu, þar sem vinna saman 14 hópar frá ýmsum alþjóðlegum fræðistofnunum. Í verkefninu verður lögð áhersla á að þróa nýjar, gagnreyndar og sjálfbærar aðferðir til að lina einkenni og þjáningu sjúklunga með langt genginn sjúkdóm og fjölskyldna þeirra. Markmið „Ég lifi“ verkefnisins er að hafa víðtæk áhrif á reynslu þeirra sem eru deyjandi, einstaklinga sem eiga gott líf þar til þeir deyja, „gott líf - góður dauðdagi“.

Samantekt á þróun líknarþjónustu í Evrópu⁶⁴

samkvæmt upplýsingum *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*

Framtíðarsýn Evrópsku líknarsamtakana (EAPC) við stofnun þess árið 1988 var „Líknarmeðferð fyrir alla sem þess þurfa“. WHO svaraði þessu ákalli árið 2007 með hvatningu til allra aðildarþjóða sinna um að innleiða líknarmeðferð inn í heilbrigðisþjónustu landa sinna⁶⁵. Samstarfsnefnd um líknarþjónustu á vegum læknatímaritsins *Lancet* (*The Lancet Commission on Palliative Care*)⁶⁶ birti niðurstöður sínar 2018 um þróun og framtíðarþörf fyrir líknarþjónustu í heiminum. Þar er því haldið fram að 35,5 milljónir manna þjáist af afleiðingum langvinnra og ólæknandi sjúkdóma. Auðugar þjóðir hafa flestar þróað líknarþjónustur þó að dreifing þjónustu sé enn misjöfn innan hvers lands meðan að fátækari hluti heimsins hefur ekki aðgang, hvorki að lyfjum né heilbrigðisþjónustu til að lina þjáningu. Nýlega gaf alþjóðleg ráðstefna um lýðheilsu á vegnum WHO (Astana's Conference on Primary Health Care)⁶⁷ frá sér afdráttarlausu yfirlýsingu um að stefna bæri að innleiðingu líknarmeðferðar sem mikilvægan hluta af lýðheilsu fyrir árið 2030.

⁶³ International Colloborative for the Best Care for the Dying Person. <https://bestcareforthedying.org/>

⁶⁴ Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar I, Ling J, Mosoiu D, Centeno C. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde; EAPC Press 2019. <http://hdl.handle.net/10171/56787>

⁶⁵ Stjernswärd J1, Foley KM, Ferris FDJ The public health strategy for palliative care. *Pain Symptom Manage.* 2007 May; 33(5):486-93.

⁶⁶ Knaut FM, Farmer PE, Kravaver EL et al. , on the behalf of the Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. *Lancet* (2018); 391: 1391-1454.

⁶⁷ Declaration of Astana. Global conference on Primary Health Care (2018). <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf>

Evrópsku líknarsamtökin, European Association for Palliative Care (EAPC) gefur út EAPC Atlas of Palliative Care in Europe sem er yfirlitsrit um stöðu líknarmeðferðar í Evrópu fjórða hvert ár, nú síðast 2019. Tæplega 4,5 miljónir Evrópubúa látast á ári hverju en einungis 6,388 sérhæfðar líknarþjónustueiningar eru starfandi í þessum löndum. Ísland er flokkað í efsta og fjórða flokk eftir fjölda líknarþjónustueininga/100.000 íbúa. Að meðaltali eru Evrópulönd með 0,8 þjónustueiningar þar af er Ísland með 1,5 en EAPC mælir með tveimur. Tólf lönd í Evrópu meta skipuleg þörf fyrir líknarþjónustu innan heilsugæslu en flest lönd veita einungis þjónustu á lokastigum sjúkdóms. Um helmingur (29/51) Evrópulanda hafa einhvers konar sérfræðiviðurkenningu, ýmist sem sérgrein, viðbótar-sérgrein eða sérstakt þekkingarsvið. Aðeins fimm lönd hafa líknarlækningar sem sérstaka sérgrein.

Til sérhæfðrar líknarþjónustu teljast *líknardeildir* á sjúkrahúsi (e. „palliative care unit“), *líknarráðgjafarteymi* á spítala (e. „hospital support team/palliative care consultation team“), *sérhæfð líknarheimþjónusta* út frá spítala, líknarheimili (*Hospice*) er notað í enskumælandi löndum yfir sjálfstætt starfandi stofnanir og sértækar *dag- og göngudeildir* sem eru tengdar líknardeildum eða líknarheimilum. Besti mælikvarði á þróun líknarþjónustu í hverju einstöku landi er talinn vera fjöldi sérhæfðrar líknarþjónustueininga og þá eru líknarheimþjónustur sérstaklega mikilvægar fyrir þróun líknarmeðferðar.

Um tveir þriðju þjóða Evrópu hefur aðlagð heilbrigðisstefnu sína og lögboðið líknarþjónustu. Tiltekinn embættismaður, sem er ábyrgur fyrir líknarþjónustu innan heilbrigðisráðuneytis hvers lands er talinn vera mikilvægur mælikvarði á pólitíska stefnu yfirvalda og 85 % ríkja Vestur-Evrópu og 56% ríkja Mið- og Austur-Evrópu hafa slíkan ábyrgan embættismann.

Skortur á sérfræðiviðurkenningu í líknarlækningum, takmörkuð kennsla um líknarmeðferð í lækna- og hjúkrunarnámi og fáar prófessorsstöður eru almenn og viðvarandi vandamál. Aðeins 13 lönd hafa líknarmeðferð sem skyldufag í læknanámi en 9 lönd til viðbótar kenna helmingi lækna- og hjúkrunarnema líknarmeðferð í grunnnámi. Líknarlækningar eru sífellt algengari í kennsluskra læknanema en ekki í öllum háskólum hvers lands og kennslustundir eru mjög mismargar. Tæplega helmingur (22/51) Evrópulanda kennir líknarmeðferð í hjúkrunarfræði en oftast sem hluti af öðru efni t.d. krabbameinshjúkrun. Aðeins í Frakklandi, Austurríki og Póllandi er það skyldugrein.

Ópíóíðar eru ekki aðgengilegir fyrir alla, ýmist vegna skorts á framboði í landinu vegna innflutningshafta og lagalegra hindrana, kostnaður einstaklinga er hár og takmarkanir eru varðandi ávísanir lækna. Lönd í Vestur-Evrópu eru best sett en verulegar takmarkanir eru á þessum lyfjaflokki einkum í Mið og Austur-Evrópu. Klínískir hjúkrunarfræðingar í líknarhjúkrun geta ávísað ópíóíðum í Bretland og á Írlandi.

Á síðastliðnum 30 árum hafa fagfélög heilbrigðisstarfsmanna sem vinna í líknarmeðferð stofnað samtök í 44/51 Evrópulandi og eru þau flest aðilar að Evrópusamtökum líknarlækninga (EAPC).

Viðauki H - Fjarheilbrigðisþjónusta

Undanfarin ár hefur notkun fjarbúnaðar í heilbrigðisþjónustu aukist mjög um allan heim, sérstaklega á þeim svæðum þar sem langt er í sérfræðiþjónustu.

Notkun fjarbúnaðar til klínískra samskipta hefur farið mjög vaxandi á undanförunum árum. Hér á Íslandi hófst notkunin að marki með *Agnesi* á Kirkjubæjarklaustri 2013⁶⁸ en þá var fest kaup á klínískum rannsóknartækjum frá Bandaríkjunum þar sem unnt er að skoða sjúkling í rauntíma þótt læknir sé staddur annars staðar t.d. í Reykjavík eða þess vegna erlendis. Innleiðing hefur gengið hægara en skyldi af ýmsum ástæðum.

Búnaðurinn er samsettur af tölvu, myndavél sem unnt er að stýra úr venjulegri tölvu frá fjarenda, lífsmarkamæli, eyrnaskoðunartæki, hlustunarpípu, blettalinsu, öndunarmæli (spírometriu) og hjartalínuriti. Allar niðurstöður eru færðar í rauntíma inn í sjúkraskrá (Sögu).

Nú hefur rafræn fjarheilbrigðisþjónusta verið tekin í notkun á 9 stöðum á landinu. Þó má segja að enn sé um æfingafærli að ræða og hún ekki að fullu innleidd. Framkvæmdin er á þann hátt að myndir sem teknar eru í gegnum tækið fara beint inn í Sögu með gagnaflytningi innan öruggs vefsvæðis. Gagnvirk örugg spjallrás er til innan Heilsuveru sem gefur möguleika á samtali milli heilbrigðisstarfsmanns og sjúklings. Reynslan hingað til hefur gefið til kynna að hjúkrunarfræðingar eru grunnurinn í þróun á þessari þjónustu. Rafræn heilbrigðisþjónusta hefur helst verið notuð í dreifðari byggðum.

Fjarbúnaður er ódýr og virk kjöraðferð til þess að jafna aðgang líknarþjónustu sem og annarri sérfræðiþjónustu. Þannig geta t.d. hjúkrunarfræðingar í afskekktum byggðum verið í beinu sambandi við klíníska sérfræðinga (hjúkrunarfræðinga, lækna) og þar með fengið ráðleggingar í rauntíma auk þess sem teymið getur rætt við og skoðað sjúkling hvar sem hann/hún/það er statt svo fremi að sæmilegt símasamband (3G, 4G) sé virkt á staðnum, enda þótt flutningar gagna og þar með myndir gangi betur og hraðar því betri sem tengingin er.

Sýnt hefur verið fram á að góð líknarmeðferð frá upphafi greiningar og læknaði meðferðar eykur lífsgæði og lengir líf.⁶⁹ Með formlegri samvinnu stofnana er líklegt að fagfólk treysti sér frekar til að starfa í fámennum héruðum landsbyggðarinnar. Jafnframt er unnt að nýta slíka samvinnu til endurmenntunar fagfólks í gegnum fjarbúnað. Fjarheilbrigðisþjónusta getur nýst við heimahjúkrun þar sem oft er um langan veg að fara og fylgja má sjúklingi eftir í staðinn í gegnum

⁶⁸ AGNES - Fjarheilbrigðisþjónusta HSU (HSU-telemedicine) / Health clinic with telemedicine: *Skýrsla til Norrænnar nefndar um fjarheilbrigðisþjónustu 140219 Auðbjörg Brynja Bjarnadóttir, Sigurður Árnason og Sigurður E Sigurðarson*

⁶⁹ Temel, J. S., Greer J. A., Muzikansky, A., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., . . . Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363:733-742, doi: 10.1056/NEJMoa1000678

fjarbúnað. Heimahjúkrun gæti á sama hátt séð um að koma á sambandi milli skjólstaðings og heimilislæknis og/eða annarra sérfræðinga.

Aðferðafræðin hefur lengi verið í þróun í Bandaríkjunum⁷⁰ en Finnar er fremstir Norðurlandabúa í þessum efnum.⁷¹ Nýlega birtist yfirlitsgrein um efnið unnið úr Cochrane gögnum og þar kemur í ljós að notendur, sjúklingar og starfsmenn, eru ánægðir með aðferðir en vissulega skortir fleiri vísindalegar niðurstöður.⁷²

Þessi búnaður er mjög einfaldur í notkun, gögn eru send beint inn í Sögu og verkfærin uppfylla öll skilyrði Persónuverndar og staðla Landlæknis enda verið samvinna milla frumkvöðla og þessara embætta síðustu árin.

Tvær nefndir hafa verið að störfum sl. ár á vegnum Velferðarráðuneytisins og komnar eru út skýrslur annars vegar um fýsileika notkunar fjarbúnaðar⁷³ og hins vegar um innleiðingu aðferðanna.⁷⁴

Innleiðing fjarheilbrigðisþjónustu krefst hugarfarsbreytinga bæði hjá ríki og sveitarfélögum en ekki síður meðal heilbrigðisstarfsfólks og sjúklinga. Hnökra-laust gengur breyting á hugarfari og aðferðum sjaldnast auðveldlega fyrir sig og þar er fjarheilbrigðisþjónusta engin undantekning.⁷⁵ En hlutverk fjarheilbrigðisþjónustu fer stækkandi bæði vestanhafs og austan.

Lagaumhverfið

Með innleiðingu og þróun rafrænnar heilbrigðisþjónustu er nauðsynlegt að huga að öllum lögum sem snerta heilbrigðisþjónustu. Í lögum um sjúkraskrár nr. 555 frá 2009 og reglugerð 550/2015 um sjúkraskrár er gert ráð fyrir að í öllum sjúkraskrár séu viðkvæmar persónuupplýsingar, ólíklegt að þessari skilgreiningu verði breytt. Það liggur því fyrir að þær tæknilausnir sem á að taka í notkun í íslensku heilbrigðiskerfi þurfa að standast kröfur lagaumhverfis og það breytta skipulag tryggi áfram persónuvernd einstaklinga.

⁷⁰ Telemedicine and Palliative Care: an Increasing Role in Supportive Oncology. Worster B, Swartz K. *Curr Oncol Rep.* 2017 Jun;19(6):37. doi: 10.1007/s11912-017-0600-y

⁷¹ The experience of telemedicine in Finland. (Katri Hamunen professor Helsinki)
https://www.virtuaalisairaala2.fi/en/health-villagehttps://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129709/URN_ISBN_978-952-302-563-9.pdf?sequence=1

⁷² Telehealth in Palliative Care: A Systematic Review of Patient-Reported Outcomes Head, Barbara A. PhD, CHPN, ACSW, FPCN; Schapmire, Tara J. PhD, MSSW, CSW, OSW-C, FNAP; Zheng, Yongqiang PhD, MSSW *Journal of Hospice & Palliative Nursing*: April 2017 - Volume 19 - Issue 2 - p 130-139

⁷³ https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/skyrslur2016/efling_fjarheilbrigdisthonustu.pdf

⁷⁴ <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=9268f7cc-bb64-11e8-942c-005056bc4d74>

⁷⁵ <https://www.vandykhealthcare.com/our-services/hospice-care/>

Persónuverndarlög kveða á um að tryggja verður öryggi gagna og það verður ekki tryggt nema í gegnum miðlægt samskiptanet og þannig verða gögnin hluti af sjúkraskrá sjúklings.

Embætti landlæknis gaf út í janúar 2019 Fyrirmæli landlæknis um upplýsingaöryggi við veitingu fjarheilbrigðisþjónustu (fjarheilbrigðiskerfi).⁷⁶ Fyrirmælin gilda um heilbrigðisstofnanir og heilbrigðisstarfsmenn sem veita fjarheilbrigðisþjónustu.

Embætti landlæknis sér um þróun rafrænnar sjúkraskrár á landsvísu og hefur það hlutverk að tryggja gæði heilbrigðisþjónustu í landinu. Embætti landlæknis er lykilaðili í þróun rafrænnar heilbrigðisþjónustu. Það er mikilvægt að Embætti Landlæknis sé eftt og stutt í sinni vinnu við að þróa tæknilausnir sem uppfylla þessar kröfur. Með rafrænni heilbrigðisþjónustu (fjarheilbrigðisþjónustu) má tryggja betri nýtingu mannauðs og fjármagns og jafnframt bæta grunnþjónustu á landsbyggðinni.

Ekki má gleyma að fjarheilbrigðisþjónusta/rafræn á ekki síður við á höfuðborgarsvæðinu – þetta er framlenging á þjónustu sem á að virka í báðar áttir. Sá sem er ráðgefandi aðili getur t.d. líka verið á landsbyggðinni.

Að mati Ríkisendurskoðunar hefur fjarheilbrigðisþjónusta þegar sannað gildi sitt þegar kemur að því að auka hagkvæmi, skilvirkni og árangur við veitingu fjarheilbrigðisþjónustu á landsbyggðinni.

⁷⁶ <https://www.landlaeknir.is/um-embattid/frettir/frett/item36384/fyrirmaeli-landlaeknis-um-upplýsingaoryggi-vid-veitingu-fjarheilbrigdisthjonustu-komin-ut>

Viðauki I – Heilbrigðisumdæmin

Heilbrigðisumdæmi Suðurnesja

Heilbrigðisstofnun Suðurnesja (HSS)

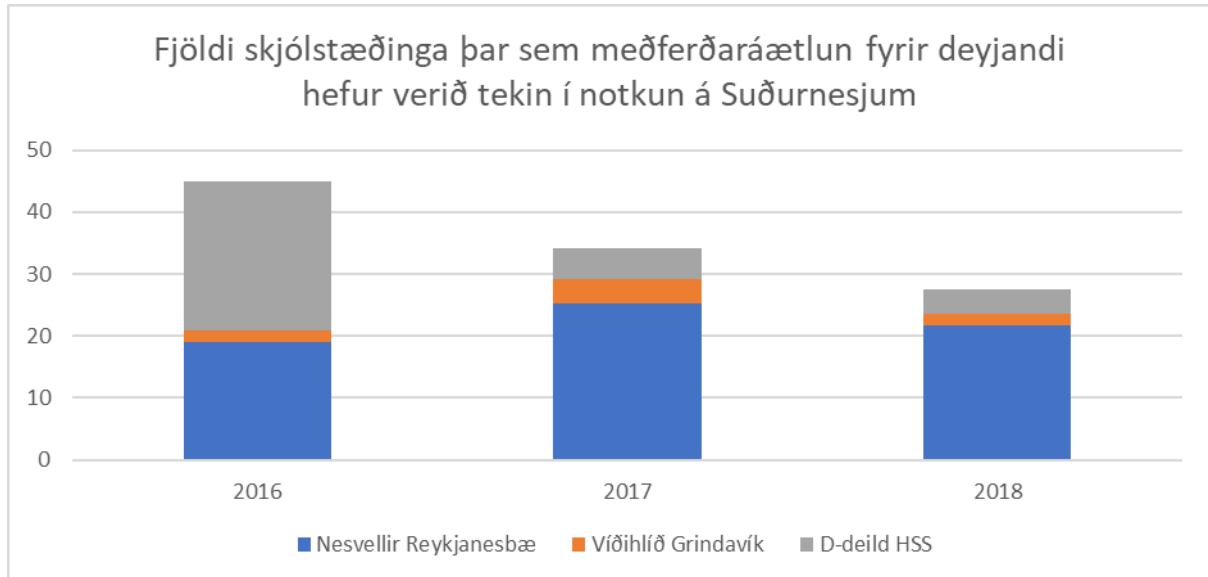
Í Reykjanesbæ er Heilbrigðisstofnun Suðurnesja með 23 rúma sjúkradeild og 5 rúma hvíldarinnlagnardeild. Heilsugæsla er á þremur stöðum, í Reykjanesbæ, í Grindavík og í Vogum. Heimahjúkrun er starfrækt innan heilsugæslu Reykjanesbæjar sem sinnir öllu svæðinu nema Grindavík. Heimaþjónusta er í boði frá kl. 8-23 alla daga vikunnar.

Hjúkrunarheimili utan HSS

Hjúkrunarrými eru 110 talsins. 60 þeirra eru á Nesvöllum í Reykjanesbæ og 30 þeirra eru á Hlévangi, sem bæði eru rekin af Hrafnistu. Í Víðihlíð í Grindavík er 20 rúma hjúkrunardeild sem sinnir heimahjúkrun. Heimaþjónusta er í boði frá kl. 8-23 alla daga vikunnar.

Hægt er að leita til Heilbrigðisstofnunar Suðurnesja D- deildar og hjúkrunarfræðinga í heimahjúkrun eftir sérhæfðri þekkingu um líknar- og lífslokameðferð.

Tafla 10: Fjöldi skjólstaðinga þar sem meðferðaráætlun fyrir deyjandi hefur verið tekin í notkun á Suðurnesjum



Heilbrigðisumdæmi Suðurlands

Heilbrigðisstofnun Suðurlands (HSU)

Á Selfossi er Heilbrigðisstofnun Suðurlands með 18 rúma sjúkradeild og 42 rúma hjúkrunardeild. Í Vestmannaeyjum er rekin 12 rúma sjúkradeild og 9 hjúkrunarrými og á Höfn eru 4 sjúkrarými. Meðferðaráætlun fyrir deyjandi hefur verið innleidd á Selfossi.

Heilsugæslustöðvar eru reknar á 10 stöðum í umdæminu. Í Hveragerði, Hornafirði, Kirkjubæjarklaustri, Laugarási, Rangárþingi (Hvolsvöllur og Hella), Selfossi, Vestmannaeyjum, Vík og í Þorlákshöfn. Heimahjúkrun er í boði á öllum svæðum og er hún rekin innan heilsugæslunnar. Heimahjúkrun er í boði frá kl. 8-16 alla daga en skipulögð kvöld- og helgarþjónusta er rekin á vestursvæði (Ölfus, Hveragerði og Árborg) og í Vestmannaeyjum. Í völdum tilvikum sinna hjúkrunarfræðingur heimahjúkrun utan dagvinnutíma á öllum heilsugæslum HSU.

Hjúkrunarheimili utan HSU

Hjúkrunarrými utan HSU eru 198. 43 rými eru á Ási í Hveragerði, 8 rými á Sólvöllum Eyrabakka, 32 á Lundi á Hellu, 30 á Kirkjuhvoli á Hvolsvelli, 29 á Hraunbúðum Vestmannaeyjum, 15 rými á Hjallatúni í Vík, 17 rými á Klausturhólum á Kirkjubæjarklaustri og 24 rými í Skjólgarði Höfn.

Eins og staðan er þá er þekking á líknar- og lífslokameðferð, áhugi og grunnþekking er til staðar og hægt að sinna slíkri þjónustu með stuðningi og ráðgjöf frá sérhæfðum aðilum sem eru ekki endilega á staðnum.

En þar sem að heimahjúkrun á svæðinu er ekki sólarhringsþjónusta er ekki hægt að tryggja að lífslokameðferð fari fram í heimahúsi. Úrræði skortir hins vegar varðandi skyndileg veikindi hjá einstaklingum í heimahúsi sem eru deyjandi í kjölfar bráðra veikinda.

Helst er leitað eftir sérhæfðri þekkingu eða ráðgjöf um líknar- og lífslokameðferð til líknarteymis LSH eða á meðal heimilislækna sem starfa í umdæminu.

Tafla 11: Hlutfall þeirra sem dóu á heilbrigðisstofnunum á Suðurlandi sem fengu líknarmeðferð



Heilbrigðisumdæmi Vesturlands

Heilbrigðisstofnun Vesturlands (HVE)

Á Heilbrigðisstofnun Vesturlands Akranesi eru 38 sjúkrarými og 15 hjúkrunarrými á biðdeild (tímabundinn samningur fyrir hjúkrunarsjúklinga af Landspítala með vistunarmat sem bíða eftir varanlegu plássi). 7 sjúkrarými eru á HVE í Stykkishólmi

og 3 hjúkrunarrými. 2 sjúkrarými eru á Hólmavík og 8 hjúkrunarrými og 2 sjúkrarými eru á Hvammstanga og 18 hjúkrunarrými sem öll tilheyra HVE.

Heilsugæslustöðvar eru reknar á Akranesi, í Borgarnesi, Búðardal, Grundarfirði, Ólafsvík, Stykkishólmi, á Hólmavík og Hvammstanga. Heimahjúkrun frá heilsugæslustöðinni er í boði alla daga frá kl. 8-16 og frá kl. 19-22 á Akranesi.

Hjúkrunarheimili utan HVE

Hjúkrunarrými utan HVE eru 163. 65 rými eru á Höfða Akranesi, 37 í Brákarhlíð Borgarnesi, 12 á Jaðri Ólafsvík, 10 í Fellaskjólí Grundarfirði, 15 á Dvalarheimili aldraðra Stykkishólmi, 10 í Silfurtúni Dalabyggð og 14 í Barmahlíð á Reykhólum.

Á biðdeild sjúkrahúss Akraness er notuð meðferðaráætlun við lok lífs, en ekki á öðrum deildum sjúkrahússins. Á Höfða og á Hvammstanga er notuð meðferðaráætlun við lok lífs, annars staðar ekki. Sérhæfð þekking um líknar- og lífslokameðferð á Heilbrigðisstofnun Vesturlands er til staðar á lyflækningadeild Sjúkrahúss Akraness. Þar starfa lyflæknafræðingar og á sjúkrahúsinu eru tveir svæfingalæknafræðingar með sérmenntun í verkjameðferð sem eru til ráðgjafar t.d. þegar notaðar eru s.c. verkjadælur við lífslokameðferð á lyflækningadeild, í heimahúsi á Akranesi, Hjúkrunarheimilinu Höfða Akranesi og Brákarhlíð Borgarnesi.

Höfuðborgarsvæðið

Landspítali (LSH)

Landspítali er 669 rúma sérgreinasjúkrahús og þar verða 33% allra andlátá landinu. Fjöldi andlátá spítalanum árin 2016-2018 voru: 743; 730; 663. Um 60% andlátanna átti sér stað á lyflækningasvið spítalans.

Landspítali rekur fjórþætta sérhæfða líknarþjónustu, þ.e. líknarráðgjafateymi, líknardeild, göngudeildarþjónustu og sérhæfða líknarheimaþjónustu (HERA).

Líknarráðgjafateymið var stofnað 1997. Megin hlutverk þess er að vera ráðgefandi um meðferð einkenna, sálfélagslegan stuðning og umönnun einstaklinga sem eru með lífshættulegan, ólæknandi sjúkdóm, á hvaða stigi sem er. Ráðgjöfin nær einnig til fjölskyldu sjúklings. Hlutverk teymisins er einnig að sinna þróunarvinnu og miðla þekkingu. Tveir hjúkrunarfræðingar, báðir klínískir sérfræðingar eru starfsmenn teymisins og þeim til aðstoðar er þverfaglegt teymi skipað klínískum sérfræðingi í krabbameinshjúkrun, öldrunarlækni, líknarlækni, félagsráðgjafa og sjúkrahússpresti. Unnið er að því að styrkja starfsemi teymisins og með aðkomu fleiri hjúkrunarfræðinga og læknis getur teymið auðveldlega orðið miðstöð ráðgjafar fyrir Vesturland, Suðurnes og Suðurland auk alls höfuðborgarsvæðisins.

Starfsmenn líknarráðgjafateymis sinna jafnframt sérhæfðri stuðningsþjónustu á göngudeild krabbameinlækninga fyrir sjúklinga með útbreitt lungnakrabbamein og eru að hefja þjónustu við sjúklinga með útbreitt briskrabbamein. Báðir þessir sjúkdómar hafa mikla einkennabyrgði. Starfsmennirnir hafa lagt sig sérstaklega eftir að efla umræðu um meðferðarmarkmið.

Líknardeildin hefur verið starfrækt frá árinu 1999. Þar eru 12 rúm (7/24), eitt bráðarúm og tvö 5-daga deildar rúm (5/24). Deildin er ætluð sjúklingum eldri en 18 ára með alvarlega, langt gengna, versnandi sjúkdóma með óstöðug og/eða erfið einkenni. Innlögð á líknardeild er tímabundið úrræði. Innlagnir af öðrum deildum spítalans fara fram í samvinnu við líknarrágjafateymið og að heiman í gegnum HERU. Þriðjungur þeirra sem leggjast inn útskrifast. Andlát árin 2016-2018 voru 176, 158, 174.

Meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga var tekið í notkun á Landspítala 2008 og hefur verið innleidd á fjölda hjúkrunarheimila. Í úttekt sem gerð var fyrir árið 2012 var meðferðaráætlun notað í 50% andláta á Landspítala og 58% á hjúkrunarheimilum. Í 45% tilvika var ferlið notað í sólarhring eða skemur fyrir andlát.

Sérhæfð líknarmeðferð heima (HERA)

HERA er sérhæfð líknarþjónusta á vegum Landspítala. Um er að ræða sérhæfða hjúkrunar- og lækniþjónustu sem er ætluð sjúklingum með erfið einkenni vegna langvinnra og ólæknandi sjúkdóma. Einkenni og meðferð sem fylgja slíkum sjúkdómum geta tekið á og hamlað daglegu lífi.

Markmið þjónustunnar er að bæta lífsgæði og gera skjólstæðingum kleift að dvelja heima eins lengi og aðstæður leyfa. Hjúkrunarfræðingar HERU gera það með því að miðla þekkingu og úrræðum, veita stuðning og viðeigandi hjúkrunarmeðferð. Í þjónustunni er lögð áhersla á að sjúklingar geti dáið heima og að meðaltali deyja um 30 einstaklingar árlega á heimili sínu.

HERA er sólarhrings hjúkrunar- og lækniþjónusta sem veitt er með vitjunum í heimahúsum, með símaþjónustu, tölvusamskiptum og með viðtölum á starfsstöð HERU á Landspítalanum.

Heimahjúkrun Heilsugæslu höfuðborgarsvæðis (HHH)

Heimahjúkrun HH veitir heimahjúkrun í Garðabæ, Hafnarfirði og Kópavogi. Þjónustan er veitt frá kl. 8-20 alla virka daga. Heilsugæsla Mosfellsumdæmis sinnir íbúum á sínu svæði.

Heimaþjónusta Reykjavíkur (HRvk)

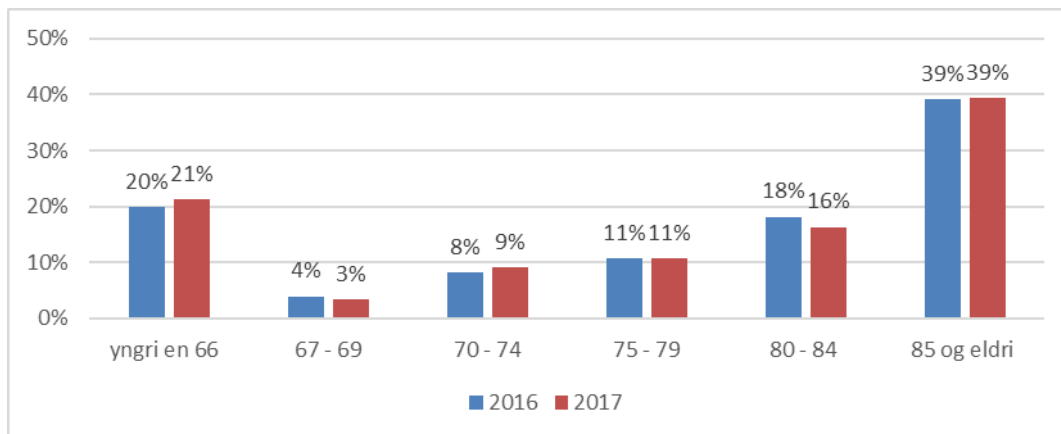
Heimaþjónusta Reykjavíkur veitir heimahjúkrun allan sólarhringinn alla virka daga í Reykjavík og á Seltjarnarnesi, auk þess að sinna næturþjónustu á öllu höfuðborgarsvæðinu. Ekki er mannað með hjúkrunarfræðingum á nóttunni.

Mynd 6: Hjúkrunarheimili utan spítala á höfuðborgarsvæðinu



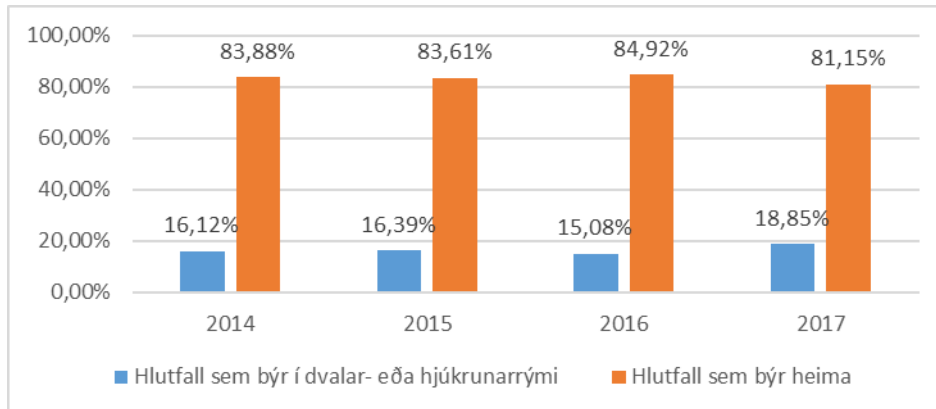
Langstærsti hluti þjónustuþega heimahjúkrunar í Reykjavík eru í aldurshópnum 85 ára og eldri eða um 39% 2017.⁷⁷

Tafla 12: Sýnir aldursdreifingu þjónustuþega



⁷⁷ Ársskýrsla Heimahjúkrunar Reykjavíkur 2017

Tafla 13: Sýnir hlutfall sem býr í dvalar- eða hjúkrunarrými og hlutfall sem býr heima



Viðauki J – Áskoranir og útgjöld í heilbrigðisþjónustu

Í fjármálaáætlun ríkisstjórnarinnar 2019-2023 kemur fram að breytt aldurssamsetning þjóðarinnar, aukin sjúkdómabyrði vegna langvinnra sjúkdóma og mönnun heilbrigðisþjónustu séu áskoranir næstu ára fyrir heilbrigðisþjónustuna. Hlutfallsleg fjölgun aldraðra er meiri en fjölgun landsmanna í heild og með hækkandi aldri fjölga þeim hlutfallslega sem glíma við sjúkdóma af einhverju tagi. Aldraðar konur eru þar hlutfallslega fleiri en karlar. Reiknað er með að hlutfall fólks 67 ára og eldra muni hækka úr 12% í 19% árið 2040 og verði aldraðir þá orðnir um 76.000 talsins. Einnig kemur þar fram að skortur er á viðeigandi þjónustuúrræðum til að mæta þörfum einstaklinga á ýmsum aldri svo þeir geti útskrifast af sjúkrahúsum og verið heima þrátt fyrir mikil veikindi.⁷⁸

Í fjárlögum fyrir árið 2020 kemur meðal annars fram að heildarframlög til heilbrigðismála nema 259.541 milljónum króna, eða um 26% af heildarútgjöldum ríkissjóðs.⁷⁹ Lang mesti hluti útgjalda í heilbrigðisþjónustu á Íslandi er vegna eldra fólks. Því má búast við að kostnaður við heilbrigðiskerfið hækki, sérstaklega í ljósi þess að lang stærsti hluti inniliggjandi sjúklinga eru aldraðir og er sjúkrahúslega dýrasta úrræðið. Ísland ver lang minnst af Norðurlöndum af vergri landsframleiðslu í heimahjúkrun en töluvert mikið í sjúkrahús og hjúkrunarheimili. Ef skoðaðar eru nýjar tölur frá OECD má sjá að 0,1% af vergri landsframleiðslu er veitt til heimahjúkrunar á Íslandi samanborið við 1,5% í Danmörku.⁸⁰

Tafla 13: Hlutfall vergrar landsframleiðslu sem er veitt til heimahjúkrunar

	Almenn heimahjúkrun				Elli-, dvalar- og hjúkrunarheimili			
	2013	2014	2015	2016	2013	2014	2015	2016
DK	1,4%	1,5%	1,5%	1,5%	1,0%	1,0%	1,0%	1,0%
FIN	1,0%	1,1%	1,4%	1,4%	0,7%	0,6%	0,5%	0,4%
ÍSL	0,1%	0,1%	0,1%	0,1%	1,6%	1,6%	1,6%	1,6%
NOR	1,1%	1,2%	1,2%	1,3%	1,4%	1,5%	1,5%	1,6%
SVÍ	0,8%	0,8%	0,8%	0,9%	1,9%	1,9%	1,9%	1,9%

⁷⁸ Fjármálaáætlun 2019-2023. <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=4d14dc20-3824-11e8-942a-005056bc530c>

⁷⁹ Björn Rúnar Lúðvíksson. 2019. Arðbært heilbrigðiskerfi. Læknablaðið; 07/08. tbl. 105. árg 2019. <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2019/10/nr/7140>

⁸⁰ Heimild: Samtök atvinnulífsins, 2016 (Heilbrigð samkeppni), OECD 2016 -Health expenditure and financing – long-term care (home-based long-term care and inpatient long-term care).

Viðauki K - Horft til framtíðar í líknarmeðferð.

Mikilvægi þess að grunnheilbrigðisþjónustan sinni almennri líknarmeðferð en sérhæfð líknarþjónusta sérhæfðir líknarmeðferð.

Vísindamenn við King's College leggja áherslu á að vegna vaxandi byrði alvarlegra lífsógnandi sjúkdóma í heiminum sé siðferðisleg og efnahagslega áriðandi að stuðla að tafarlausri innleiðingu og eflingu líknarþjónustu í heilbrigðiskerfum heimsins. Fram kemur að áætla megi að árið 2060 muni um 48 prósent allra dauðsfalla verði í kjölfar alvarlegra heilsutengdra veikinda og þjáninga. Þetta er um 87% aukning ef miðað er við stöðuna eins og hún er í dag. Jafnframt leggja þeir áherslu á að um leið og líknarþjónusta líni þjáningar sjúklinga og aðstandenda þeirra þá spari það heilbrigðiskerfum og samfélögum háar fjárhæðir. Ítrekað er að nauðsynlegt sé að grípa til aðgerða í ljósi þessa og stemma stigu hruni heilbrigðiskerfa. Í niðurstöðum rannsókna þessara vísindamanna kemur fram að krabbamein verður helsta ástæða aukinnar eftirspurnar eftir líknarþjónustu ásamt hækkandi lífslíkum en hins vegar er bent á að hlutfallslega mesta aukningin verður vegna vaxandi tilfella heilabilunar. Áætlað er að fjöldi þeirra sem látast í heiminum vegna langvinnra og lífsógnandi sjúkdóma muni aukast um 87% til ársins 2060⁸¹.

Með hækkandi lífaldri samfélaga eykst þörfin fyrir líknarmeðferð og er áætlað að þörfin fyrir líknarmeðferð hjá 85 ára og eldri muni tvöfaldast til ársins 2040. Til að heilbrigðiskerfið geti mætt þessum áskorunum er mikilvægt að grunnheilbrigðisþjónusta sé fær um að sinna almennri líknarmeðferð á meðan sérhæfð líknarþjónusta sinni sérhæfðri líknarmeðferð.⁴³

Því er gríðarlega mikilvægt að tryggja lækniþjónustu og þverfaglegt samstarf fyrir alla þá sem þiggja heimahjúkrun hvort sem er á höfuðborgarsvæðinu eða landsbyggðinni.

⁸¹ Sleeman KE, de Brito M, Nkhoma K, Guo P, Higgingson IJ, Gomes B, Harding R (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*; May 22:1-10.

Viðauki L – Bráða heimateymi aldraðra

1



Rev. 2016-09-16

Hälsostadens Mobila Akutteam och Närsjukvårdsteam

Målgrupp: Upptagningsområde, Ängelholms kommun

Boendeform: ordinärt, särskilt, korttid och LSS boende

Patienten ska uppfylla minst fyra av följande inklusionskriterier för att få ett mobilt besök av teamet och/eller bli inskrivna i teamet.

Inklusionskriterier:

┆ 65 år eller äldre

- Klarar ej sin personliga vård
- Inlagd på sjukhus de senaste 12 månaderna
- Tre eller fler kroniska diagnoser
- Sex stående mediciner eller fler (exkl. ögondroppar, salvor etc.)
- Det ska finnas en viss sannolikhet för att det går att undvika akutmottagningsbesök och/eller inläggning på sjukhus genom insatser från teamet.
- Patienter som har sedan tidigare insatts av kommunen i form av SoL och/eller HSL.
- Samtliga LSS patienter inkluderas oavsett ålder

Tjänstgörande sjuksköterska och/eller läkare kan medge att undantag görs.

Mobilt akutteam för akuta punktinsatser:

Definition: äldre multisjuka patienter med uppfyllda inklusionskriterier som blir akut försämrade fysiskt och/eller kognitivt. Där det finns en viss sannolikhet för att det går att undvika besök på akutmottagningen och/eller undvika inläggning på sjukhus genom insatser från teamet.

Arbetsätt: Alla inkommande samtal går via teamets sjuksköterska. Begäran om vård måste komma ifrån ordinarie vårdgivare såsom kommun sjuksköterska/distriktssköterska, hemtjänst, trygghetsjour. Förfrågan kan även komma ifrån akutmottagning, ambulans och sjukvårdsupplysningen. Kontakten föranleder alltid att man har förväntat sig om att ordinarie vårdcentralsläkare inte har möjlighet att göra ett akut hembesök. Efter att sjuksköterskan bedömt förfrågan beslutas om patienten uppfyller målgruppens kriterier och om så är fallet gör teamet ett hembesök. Om ärendet är av enklare natur hänvisas patienten vidare till annan instans, Falcks hembesöksbilar eller ordinarie vårdcentral. Teamet har ett nära samarbete med kommunens sjuksköterska/ distriktssköterska som utför den basala hemsjukvården.

Närsjukvårdsteam för inskrivning i vårdformen:

Definition: äldre multisyka patienter med uppfyllda inklusionskriterier som befinner sig i ett instabilt skede och som behöver en samordnad, tillgänglig, individanpassad och trygg vård i ordinarie boendemiljö. Detta ska leda till minskat behov av akutvård samt undvika oplanerade vårdtillfällen inom slutenvård.

Arbetsätt: Målgruppen patienter som identifieras av vårdcentral, specialistmottagning, kommunens sjuksköterska/distriktssköterska, alt Hälsostadens Mobila Akutteam. Patienternas husläkare skall uppmärksammas på behovet och möjligheten till inskrivning i Mobila Teamet. Husläkaren författar en remiss. Teamet har en daglig genomgång och bedömning av inkomna remisser. Bedömningen utförs av teamets läkare i samråd med teamets sjuksköterska/distriktssköterska. Vid inskrivning blir teamets läkare patient ansvarig läkare (PAL) under inskrivningsperioden, men kvarstår listad på vårdcentralen. Under denna period arbetar teamet intensivt utifrån ett patientcentrerat synsätt där hela livssituationen beaktas, bl. a via samverkansverktyget SIP, läkemedelsgenomgångar och eventuella brytpunktsamtal mm. Teamet har under vårdtiden ett nära samarbete med kommunens sjuksköterska/distriktssköterska som utför den basala hemsjukvården. Om patienten inte sedan tidigare är inskriven i den kommunala hälso- och sjukvården sker det vid inskrivning av patienten i Mobila Teamet. Efter avslutat uppdrag (när patienten bedöms i stabilt läge) återremitteras patienten till den listade vårdcentralen. Den kommunala sjuksköterskan/distriktssköterskan fortsätter efter utskrivningen med pågående hälso- och sjukvårdsinsatser om behov kvarstår.

Hälsostadens Mobila Akutteam

Teamet finns tillgängliga per telefon måndag-fredag kl.08.00-17.00 samt för hembesök mellan kl. 13.00 -17.00.

Teamet består av följande professioner:

- 1 läkare
- 1 sjuksköterska/distriktssköterska Hälsostaden
- 1 sjuksköterska/distriktssköterska Ängelholms kommun

Kontaktuppgifter

Postadress: Ängelholms sjukhus, 262 81 Ängelholm
Besöksadress: Södra vägen 2, 262 81 Ängelholm
Telefon (växel): 0431-810 00
Internet: <http://www.skane.se/angelholm>

Organisationsnummer: 23 21 00-0255

Läkare	tel. 0431 -810 45
Sjuksköterska/distriktssköterska	tel. 0431- 810 64
FAX	0431- 810 18

Hälsostadens Närsjukvårdsteam

Teamet tjänstgör måndag-fredag kl.08.00-17.00 och består av följande professioner:

- 1 läkare
- 1 sjuksköterska/distriktssköterska Hälsostaden
- 1 sjuksköterska/distriktssköterska Ängelholms kommun

Kontaktuppgifter

Läkare	tel. 0431 -810 62
Sjuksköterska/distriktssköterska	tel. 0431- 810 44
FAX	0431- 810 18

Projektledare för Mobila teamen tel.0431-810 63
Besöksadress: Akutmottagningen, Södra vägen 8 Ängelholm
Postadress: Ängelholms sjukhus, Akutmottagningen, 262 81 Ängelholm

Medicinskteknisk utrustning, förbandsmaterial och läkemedel

Material för omläggning, suturering, KAD, analysutrustning som blodgas, Hb, glucos, CRP, bladderscanner samt läkemedel. Möjligheter finns för intravenös behandling med diuretika och antibiotika, inhalationer i Pariboy, intravenös vätska och blodtransfusioner.

Myndighetsenheten

Biståndshandläggare kontaktas i patientärenden med utökat stöd/hjälpbehov av hemtjänst eller vid behov av akut korttidsplats.

Omvårdnadsansvarig sjuksköterska/distriktssköterska

Kontakt tas med OAS vid behov av insättning eller utökat hjälpbehov av hemtjänst.

Direktinläggning

Vid behov av direktinläggning kontaktar teamets läkare akutmottagningens koordinator.

Dokumentation

Dokumentationen sker i Melior under enheten MoAktÄ, där all dokumentation av teamets insatser finns samlade. Läkarens dikterar Melior anteckning. Kommunens sjuksköterska/ distriktssköterskan

dokumenterar i journalsystemet Procapita. Region ss/dsk dokumenterar i Melior. Samtliga anteckningar scannas in i PMO

Återrapportering till uppdragsgivare

Akut punktinsats: Vårdcentral – Journalkopia scannas in i PMO.

Inskrivning: Återrapportering sker inför utskrivning till remitterande enhet.

Marie Bladh, projektledare Hälsostadens Mobila Akutteam/Närsjukvårdsteam.

Verksamhetsutvecklare, tel. 0431- 810 63.

Maria Olsson, verksamhetschef PROM (Primärvård, rehabilitering och omsorg) Hälsostaden, tel. 076- 893 06 91.

Carl-Johan Robertz, projektledare och Hälsostadens förvaltningschef, tel. 0431-812 70

Björn Klemedsson, enhetschef enheten för sjuksköterskor Hälsa, tel 0431-46 93 71

