

Nóvember 2024



Almenn líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum Skýrsla starfshóps



Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið

Útgefandi:

Heilbrigðisráðuneytið

Almenn líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum

Nóvember 2024

hrn@hrn.is

www.hrn.is

Umbrot og textavinnsla:

Heilbrigðisráðuneytið

©2024 Heilbrigðisráðuneytið

ISBN 978-9935-515-58-2

Efnisyfirlit

1. Inngangur	6
1.1 Skilgreiningar.....	8
2. Líknarmeðferð.....	11
2.1 Almenn og sérhæfð líknarmeðferð	11
2.2 Almenn líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum.....	12
3. Verkferlar sem styrkja almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum.....	15
3.1 Efling almennrar líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum	15
3.2 Samtal um meðferðarmarkmið, samræmd skráning, fræðsluefni og hjálpargögn	17
3.3 Innleiðing meðferðaráætlunar fyrir deyjandi (MÁD) íbúa í lífslokaferli	17
3.4 Notkun á lyfjaskríni.....	18
3.5 Fræðsluefni og hjálpargögn	18
4. Teymisvinna fagstétta og tengiliðir á hjúkrunarheimilum	21
4.1 Þverfagleg teymi almennrar líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum.....	21
4.2 Uppbygging og hlutverk tengiliðanets á hjúkrunarheimilum.....	22
4.3 Faglegur stuðningur við almenna og sérhæfða líknarráðgjöf.....	22
5. Hæfni og þekking starfsfólks á hjúkrunarheimilum.....	24
5.1 Hæfni og þekking	24
5.1.1 Matstæki og námsþarfir	25
5.1.2 Efling fagþekkingar.....	26
6. Líknarrými á hjúkrunarheimilum.....	28
6.1 Líknarrými á hjúkrunarheimilum í dreifbýli.....	29
6.2 Líknardeild á hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu.....	29
6.3 Skilmerki um innlagnir í líknarrými/líknardeild	30
6.4 Endurskoðun kröfulýsingar fyrir hjúkrunarheimili um rekstur á líknarrýmum.....	30
6.4.1 Tillögur um endurskoðun kröfulýsingar fyrir hjúkrunarheimili um rekstur á líknarrýmum.....	31

7. Gæði í líknarþjónustu á hjúkrunarheimilum	33
7.1 Mat á ánægju með þjónustu.....	33
7.1.1 Mat íbúa	33
7.1.2 Mat aðstandenda	33
7.2 Gæðavísar.....	34
7.2.1 Gæðavísar í líknarmeðferð.....	35
7.2.2 Gæðaskrá líknarmeðferðar	36
7.3 Viðmið um mönnun í líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum.....	36
7.3.1 Almenn viðmið um mönnun á hjúkrunarheimilum.....	37
7.3.2 Mönnun líknarrýma /líknardeildar á hjúkrunarheimili	37
7.3.3 Sjálfboðaliðastarf á hjúkrunarheimilum.....	38
8. Lokaorð	40
9. Viðauki 1.....	41
10. Viðauki 2.....	42
11. Heimildaskrá.....	43

Myndaskrá

Mynd 1: Áhersla meðferðar í sjúkdómsferlinu.....	11
Mynd 2: Ráðleggingar EAPC varðandi innleiðingu líknarmeðferðar á hjúkrunarheimili.....	13
Mynd 3: Sambætting líknar- og lífslokameðferðar til eflingar gæðaþjónustu á hjúkrunarheimilum.....	14
Mynd 4: Kjarnaþættir Strengthening a Palliative Approach in Long Term Care (SPA-LTC).....	16
Mynd 5: Ferli almennrar líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum (SPA-LTC).....	17
Mynd 6: Hjálpargögn sem SPA-LTC módelið býður upp á og styðja við eflingu almennrar líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum	19
Mynd 7: Hæfniflokkar fyrir fagfólk í líknarmeðferð (Covenant Health Palliative Institute, 2023).....	25

Töfluskrá

Tafla 1: *Hlutfall íbúa á hjúkrunarheimilum eftir aldursflokkum*.....8

1. Inngangur

Í lok árs 2023 skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp um almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum. Hópnun var falið að vinna að framgangi líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum og setja viðmið um þjónustuna. Vinna hópsins var m.a. byggð á aðgerðaáætlun um líknarmeðferð til ársins 2025 sem kveður á um að líknarmeðferð skuli vera í boði fyrir alla íbúa hjúkrunarheimila sem þurfa á henni að halda.

Hópnun var sérstaklega ætlað að fjalla um fjóra þætti aðgerðaáætlunarinnar:

- Að stuðla að virkri teymisvinnu fagstétta á hjúkrunarheimilum um líknarþjónustu, m.a. með skilgreiningu verklags og áherslur um innihald samninga um aðkomu lækna að þjónustunni með þekkingu á almennri líknarmeðferð. (Aðgerð 2.3).
- Að gera tillögur um leiðir til að efla sérþekkingu fagfólks sem starfar á hjúkrunarheimilum á líknarmeðferð. (Aðgerð 3.3).
- Að gera tillögur um endurskoðun á kröfulýsingu fyrir hjúkrunarheimili vegna reksturs líknarrýma ásamt tillögum að viðmiðum um innlagnir í líknarrými á hjúkrunarheimilum. (Aðgerð 5.2).
- Að tryggja gæði líknarþjónustu á hjúkrunarheimilum, m.a. með tillögum um staðlaða verkferla, skilgreiningu viðmiða um mönnun líknarmeðferðar og tillögum að hæfnikröfum og matskvörðum um færni starfsfólks. (Aðgerð 6.2).

Þó áherslur í starfi hópsins væru á ofangreindar fjórar aðgerðir var honum auk þess falið að skoða aðra þá þætti sem stutt geta við faglega uppbyggingu líknarþjónustu á hjúkrunarheimilum.

Starfshópurinn var þannig skipaður:

- Svandís Íris Hálfðánardóttir, tilnefnd af Líknarmiðstöð Landspítalans, formaður
- Berglind Víðisdóttir, tilnefnd af Sambandi Íslenskra sveitarfélaga
- Bjarney Sigurðardóttir, tilnefnd af Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu
- Margrét Guðmundsdóttir, tilnefnd af Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu
- Dóra Björk Jóhannsdóttir, tilnefnd af Líknarmiðstöð Sjúkrahússins á Akureyri
- Ólafur Helgi Samúelsson, tilnefndur af embætti landlæknis
- Þórhildur Kristinsdóttir, tilnefnd af embætti landlæknis
- Heiðbjört Ófeigsdóttir, tilnefnd af Sjúkratryggingum Íslands.

Hrafnhildur Ýr Erlendsdóttir, sérfræðingur í heilbrigðisráðuneytinu var starfsmaður hópsins.

Gestir fundanna voru:

- Ólöf Elsa Björnsdóttir, hjúkrunar- og lýðheilsufræðingur á sviði eftirlits og gæða heilbrigðisþjónustu hjá embætti landlæknis.
- Berglind Magnúsdóttir, verkefnastjóri Gott að eldast.
- Vigdís Jóhannsdóttir, markaðs- og samskiptastjóri Stafræns Íslands.

Starfshópurinn fundaði reglulega og átti þess á milli samskipti í gegnum tölvupóst. Svandís Íris Hálfánardóttir stýrði fundum starfshópsins og Hrafnhildur Ýr Erlendsdóttir skrifaði fundargerðir. Allir fulltrúar í hópnunum tóku þátt í umræðum og komu að gerð skýrslunnar sem er afurð vinnunnar.

Uppbygging og innleiðing almennrar líknarmeðferðar á Íslandi er mikilvægt lýðheilsuáttak. Vegna breyttrar aldurssamsetningar þjóðarinnar og framfara í tækni og meðferð fjölga einstaklingum sem lifa með langvinna og alvarlega lífsógnandi sjúkdóma. Líknarmeðferð gegnir lykilhlutverki við að mæta þörfum og bæta lífsgæði þessara einstaklinga. Í aðgerðaáætlun um líknarþjónustu er m.a. komið inná að bæta þurfi aðgengi að líknarþjónustu víða um land bæði á heimilum fólks sem og á hinum ýmsu stofnunum. Innleiðing líknarmeðferðar á landsvísu krefst bæði skipulags sem virkar innan stofnana og heima sem og stuðnings frá yfirvöldum m.a. með stefnumótun þar sem mikilvægi slíkrar þjónustu er sett í forgang og hún fjármögnuð.

Á alþjóðavísu er í vaxandi mæli lögð áhersla á að efla veitingu líknarmeðferðar strax frá sjúkdómsgreiningu. Þannig hefur líknarmeðferð breyst frá því að vera eingöngu meðferð sem beitt er við lífslok, í meðferð sem er veitt í öllu sjúkdómsferlinu og hefst við greiningu á lífsógnandi og alvarlegum sjúkdómi. Líknarmeðferð er hægt að veita á öllum þjónustustigum, hún byggir á fjölfaglegu samstarfi og nær til margra sjúklingahópa þar sem bæði sjúklingurinn og aðstandendur hans eru meðferðareiningin. Lögð er áhersla á meðferð verkja og annarra einkenna, góð samskipti, virka þátttöku sjúklings og hans nánustu í ákvarðanatöku og samræmda þjónustu allt sjúkdómsferlið.

Á síðustu áratugum hafa skilmerki fyrir flutning á hjúkrunarheimili verið þrengd þannig að hjúkrunarheimili taka við fólki í varanlega búsetu, sem er í vaxandi mæli fjölveikt og verulega líkamlega og/eða andlega færniskert. Það þýðir að langflestir íbúar eru að nálgast lífslok við flutning á hjúkrunarheimili og vaxandi þörf er fyrir líknandi áherslur í meðferð þeirra og umönnun. Meðal lengd dvalar á hjúkrunarheimilum á Íslandi árið 2023 var 2,22 ár en árið 2012 var meðal lengd dvalar 2,65 ár (Embætti landlæknis, 2024).

Samkvæmt mannfjöldaspá Hagstofu Íslands er búist við að meðalævilengd fari hækkandi fram til ársins 2060 og árið 2037 verði 20% mannfjöldans eldri en 65 ára en yfir 25% árið 2064. Árið 2023 var hlutfallið um 15%. Með hækkandi aldri aukast líkur á langvinnnum sjúkdómum ásamt því að lífsógnandi sjúkdómar verða algengari. Með þessari fyrirsjáanlegu aukningu má búast við að þörf fyrir líknarmeðferð aukist.

Í lok árs 2023 voru almenn hjúkrunarrými á Íslandi 2829 (Stjórnarráð Íslands, 2024). Langstærsti íbúahópurinn er 70 ára og eldri og fjölmennastir eru íbúar 80-89 ára, sjá töflu 1 (Stjórnarráð Íslands, 2021).

Tafla 1: Hlutfall íbúa á hjúkrunarheimilum eftir aldursflokkum

Aldursbil	Hlutfall íbúa hjúkrunarheimila árið 2021
< 60 ára	2%
60-69 ára	7%
70-79 ára	20%
80-89 ára	41%
> 90 ára	30%

Þó svo að yfir 90% íbúa hjúkrunarheimila séu 70 ára og eldri búa einnig yngri einstaklingar á hjúkrunarheimilum vegna þess að önnur úrræði skortir. Markhópur hjúkrunarheimila eru aldraðir og hugmyndafræði hjúkrunarheimila er miðuð út frá því, en þarfir yngri íbúa eru frábrugðnar þörfum eldri íbúa (Heilbrigðisráðuneytið, 2024) og hjúkrunarheimili ekki alltaf í stakk búin að mæta þeim þörfum. Af heildarfjölda andláta á Íslandi látast um 37% á hjúkrunarheimilum og 48% á sjúkrahúsum (Embætti landlæknis, dánarmeinasrá, 2023).

Hjúkrunarheimili eru heimili þeirra sem þar búa. Erlendar rannsóknir hafa sýnt að meirihluti íbúa hjúkrunarheimila óska þess að ljúka ævi sinni þar, en ekki á sjúkrahúsi. Árið 2023 létust 96% íbúa hjúkrunarheimila á höfuðborgarsvæðinu á hjúkrunarheimilunum.

1.1 Skilgreiningar

Líknarmeðferð:

Líknarmeðferð er meðferð sem miðar að því að bæta lífsgæði skjólstæðinga með lífsógnandi sjúkdómsástand og aðstandenda þeirra. Hún byggir á einstaklingsmiðaðri nálgun þar sem lögð er áhersla á að fyrirbyggja og meðhöndla þjáningu með því að veita árangursríka meðferð við ýmsum einkennum, sálfélagsglegan og andlegan stuðning í samræmi við þarfir, gildi og menningarlegan bakgrunn skjólstæðinga og aðstandenda þeirra. (WHO, 2002: Landspítali, 2017).

Almenn líknarmeðferð:

Almenn líknarmeðferð er sú meðferð sem allir heilbrigðisstarfsmenn veita þeim einstaklingum sem á þurfa að halda. Hún stuðlar að þeim markmiðum sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin hefur lýst í skilgreiningu sinni að miða að linun þjáninga en ekki lækningu.

Sérhæfð líknarmeðferð:

Sérhæfð líknarmeðferð hefur sömu markmið og almenn líknarmeðferð en hún byggir á sérmenntun, reynslu og þekkingu heilbrigðisstarfsfólks sem hana veitir á líknarmeðferð og getur því tekist á við flóknari og fjölþættari einkenni en sú almenna.

Þverfagleg teymisvinna í heilbrigðisþjónustu:

Mismunandi faghópar vinna saman að umönnun og meðferð einstaklinga. Í þverfaglegu teymi vinnur starfsfólk úr mismunandi starfsgreinum saman og deilir þekkingu og færni til að markmið og meðferð skjólstæðinga verði sem árangursríkust.

Líknarrými:

Legurými þar sem veitt er almenn líknarmeðferð þar sem hægt er að leggja inn einstaklinga í styttri legur fyrir einkennameðferð og/eða lífslokameðferð. Líknarrýmum er ætlað að styðja við heimahjúkrun og styrkja þjónustu í nærumhverfi einstaklings.

Samtal um meðferðarmarkmið:

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. Lögð er áhersla á að umræðan undirbúi skjólstæðinga til að taka ákvörðun um meðferð þegar á þarf að halda. Samtalið sjálft er mikilvægast í þessu ferli og æskilegur hluti þess er að ákveða meðferðarstig. Samtalið þarf að fara fram endurtekið í sjúkdómsferlinu, sérstaklega þegar breyting verður á ástandi sjúklings.

Meðferðarstig:

Meðferðarstig í líknarmeðferð eru full meðferð (*FM*), full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (*FME*) og lífslokameðferð (*LLM*). Ákvörðun um meðferðarstig á að vera faglega og siðferðilega réttlæt看leg, vel rökstudd og þjóna hagsmunum einstaklings. Í þeim tilfellum sem metið er svo að íbúi hjúkrunarheimilis verði ekki sendur á sjúkrahús ef til alvarlegra veikinda kemur, er hægt að skrá meðferðarmarkmið í athugasemdum sem til dæmis, „full meðferð heima“.

Íbúi með líknarþarfir/í þörf fyrir líknarmeðferð:

Íbúi á hjúkrunarheimili með alvarlega og ólæknandi sjúkdóm/a og/eða hrumir aldraðir íbúar sem hafa skertar lífslíkur mældar í vikum, mánuðum eða örfáum árum hafa þörf fyrir líknarmeðferð. Gera ætti reglulega heildstætt mat á þörfum íbúa og aðstandenda sem beinist að líkamlegum, menningarlegum, sálrænum, félagslegum, andlegum, trúar- og tilvistarlegum þáttum.

Við lok lífs:

Skjólstæðingur á síðustu vikum/mánuðum eða síðasta ári lífs.

Deyjandi einstaklingur:

Einstaklingur/íbúi sem greindur er deyjandi á næstu dögum eða vikum.

RAI 2.0 mælitæki:

RAI (Resident Assessment Instrument - „raunverulegur aðbúnaður íbúa“) er notað til að meta hjúkrunarþarfir og heilsufar íbúa á öldrunarstofnunum.

Gæðavísar:

Tölulegir mælikvarðar (t.d. hlutfall eða prósentu) sem gefa vísendingar um gæði þeirrar þjónustu sem veitt er og eru notaðir til að meta hvort gæði meðferðar og umönnunar séu í samræmi við viðurkennd viðmið. Mælikvarðarnir geta gefið vísendingar um gæði og öryggi, sem tengjast ferlum, skipulagi og árangri í heilbrigðisþjónustu.

Hæfni:

Er samansafn þekkingar, færni og viðhorfa sem hafa áhrif á stóran hluta vinnu einstaklingsins, hægt er að bera saman við ákveðin viðmið og efla með þjálfun og þróun í starfi.

Palliative Performance Scale – PPS:

Er verkfæri sem mælir stigvaxandi versnun í færni sjúklings. Það byggir á mati á göngugetu, virknigetu, sjálfsbjargargetu, inntöku og meðvitundarstigi. Tækið hjálpar meðferðarteymi að átta sig á líklegum horfum og leiðbeina með áherslur í meðferð.

Hjúkrunarheimili:

Skv. kröfulýsingu fyrir hjúkrunarrými og dvalarrými sem gefin var út árið 2016 af Velferðarráðuneytinu er hugtakið hjúkrunarheimili notað um allar þær stofnanir sem hafa hjúkrunarrými fyrir aldraða. Á hjúkrunarheimilum er einnig heimilt að samþykkja dvöl í hjúkrunarrými fyrir einstaklinga sem eru yngri en 67 ára, hafi þeir verið metnir í þörf fyrir dvöl. Hjúkrunarheimili getur einnig verið með dvalarrými og önnur sérhæfð rými auk dagdvalarrýma þótt kröfulýsing þessi nái ekki til dagdvalarrýma.

Starfsfólk á hjúkrunarheimili:

Allt starfsfólk sem vinnur við umönnun og meðferð íbúa.

Gæðaskrá líknarmeðferðar:

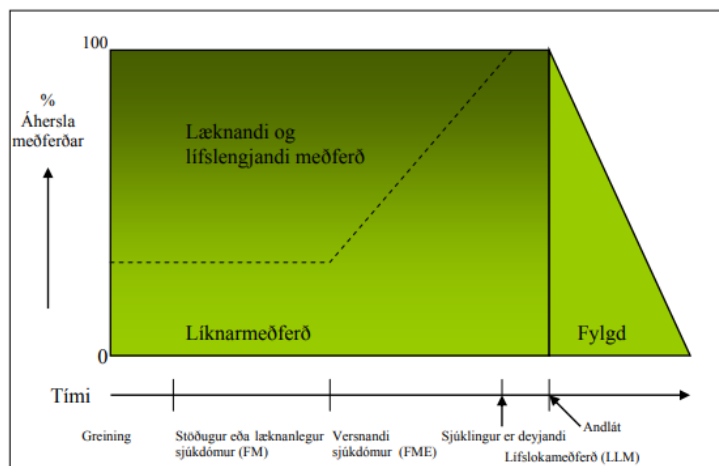
Skrá sem inniheldur gögn sem safnað hefur verið saman kerfisbundið og þau nýtt til að efla gæði og til rannsókna. Tilgangurinn með skránni er að bæta umönnun og meðferð skjólstæðinga við lok lífs og aðstandenda þeirra.

2. Líknarmeðferð

Líknarmeðferð er meðferð/nálgun sem veitt er til að bæta lífsgæði einstaklinga, sem greinst hafa með lífsógnandi sjúkdóm, og aðstandenda þeirra. Slík meðferð er veitt af öllu heilbrigðisstarfsfólki á ýmsum þjónustustigum. Í líknarmeðferð er lögð áhersla á að horfa heildrænt á einstaklinginn, óháð sjúkdómi, félagslegri stöðu, uppruna eða menntun, meta þarfir og líðan bæði einstaklings og aðstandenda sem og að veita meðferð og stuðning. Líknarmeðferð má veita samhliða læknanlegri eða lífslengjandi meðferð en vægi hennar eykst með versnandi sjúkdómsástandi og er hvað mest þegar einstaklingur er deyjandi (Landspítali, 2017). Í líknarmeðferð er lögð áhersla á teymisvinnu við mat og úrlausn hinna ýmsu þarfa einstaklingsins og aðstandenda hans (Landspítali, 2017: WHO 2020).

Eftirfarandi mynd úr klínískum leiðbeiningum um líknarmeðferð sýnir hvernig áherslur líknarmeðferðar aukast með versnandi sjúkdómi og eru hvað mestar þegar einstaklingur er deyjandi (Landspítali, 2017).

Mynd 1. Áhersla meðferðar í sjúkdómsferlinu



Mynd 1: Áhersla meðferðar í sjúkdómsferlinu.

Líknarmeðferð er því ekki eingöngu bundin við síðustu daga eða vikur lífs heldur á við allt frá greiningu lífsógnandi sjúkdóms.

Góð líknarmeðferð felur í sér að starfsfólk sýni skjólstæðingum sínum umhyggju og nærgætni, veiti einstaklingsmiðaða þjónustu sem byggir á mati á þörfum, veiti bæði einstaklingi og aðstandendum stuðning og ekki síst viðhaldi góðum samskiptum við einstakling og aðstandendur hans sem og við samstarfsfólk sitt (IAHPC. Sótt 01.10.2024).

2.1 Almenn og sérhæfð líknarmeðferð

Gerður er greinarmunur á almennri og sérhæfðri líknarmeðferð. Allir heilbrigðisstarfsmenn eiga að hafa grunnþekkingu í líknarmeðferð, geta horft

heildrænt á einstaklinginn, metið þarfir og veitt viðeigandi umönnun og meðferð sem bætt geta lífsgæði einstaklingsins og aðstandenda hans. Allir vinna að því að aðstoða og styðja einstaklinginn og aðstandendur hans við að lifa með lífshættulega og/eða versnandi sjúkdóma þar sem góð samskipti og opin umræða um markmið meðferðar er lykilþáttur.

Í sérhæfðri líknarmeðferð er megin áherslan á að sinna einstaklingum með versnandi sjúkdóm, erfið, fjölbætt og flókin einkenni hvort sem þau eru af líkamlegum, félagslegum, andlegum, trúarlegum eða tilvistarlegum toga. Sérhæfð líknarmeðferð er aðallega veitt þar sem starfsfólk starfar eingöngu með einstaklingum í líknarmeðferð og hefur hlotið frekari menntun, þjálfun og reynslu í að takast á við flókin einkenni.

Ef illa gengur að meðhöndla einstakling sem er með flókin eða erfið einkenni geta slíkar aðstæður því kallað á þörf á þjónustu sérhæfðrar líknarþjónustu. Slíkt getur verið á formi ráðgjafar, heimalíknarþjónustu þar sem það er í boði eða innlagnar á sérhæfða líknardeild.

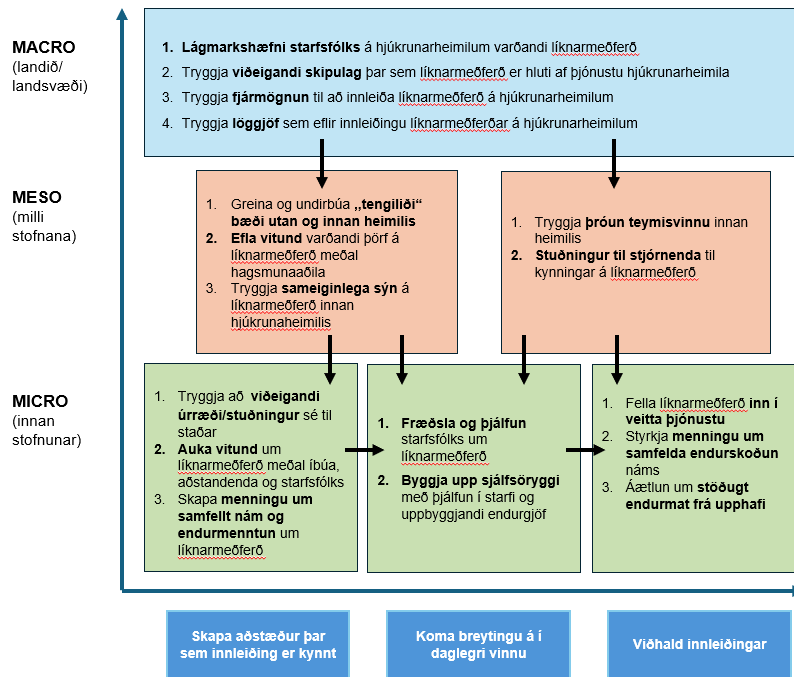
2.2 Almenn líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum

Í kröfulýsingu frá Velferðarráðuneytinu fyrir hjúkrunarrými frá árinu 2016 kemur fram að „*hlutverk hjúkrunarheimilis er að búa einstaklingum, sem ekki geta dvalið á eigin heimili með viðeigandi stuðningi, dvöl og aðstoð við athafnir daglegs lífs og veita þeim viðeigandi heilbrigðis- og félagsþjónustu. Þegar lífslok nálgast er það einnig hlutverk hjúkrunarheimilis að veita líknandi meðferð og meðferð við lífslok til að einstaklingurinn geti haldið reisn sinni og átt friðsælt andlát. Þjónustan skal byggjast á einstaklingsbundnu mati á heilsufarslegum og félagslegum þörfum íbúans og miða að því að mæta þörfum hans og stuðla að bestu mögulegu lífsgæðum, sjá lög nr. 125/1999, um málefni aldraðra, og reglugerð nr. 427/2013, um greiðslur öldrunarstofnana fyrir heilbrigðisþjónustu“.*

Í dag er almenn líknarmeðferð veitt á íslenskum hjúkrunarheimilum, þar sem áhersla er lögð á að lina þjáningar og bæta/viðhalda lífsgæðum íbúa með skertar lífslíkur. Hjúkrunarheimilin í landinu standa hins vegar misvel að vígi þegar kemur að því að veita góða líknarmeðferð þar sem aðgengi að heilbrigðismenntuðu starfsfólki sem og starfsfólki í umönnun er oft á tíðum áskorun og þá sérstaklega á landsbyggðinni. Erfitt getur reynst að takast á við flókin viðfangsefni s.s. erfið einkenni þannig að tryggt sé að besta mögulega meðferð sé veitt. Því er mikilvægt að tryggja aðgengi starfsfólks hjúkrunarheimila, hvar sem er á landinu, að góðum og skýrum verkferlum og sérhæfðri ráðgjöf þegar um erfið einkenni er að ræða. Lífslokameðferð er einn hluti líknarmeðferðar og hafa rannsóknir sýnt að þættir sem styðja við að góð lífslokameðferð sé veitt eru m.a. góð mönnun, að kunnátta sé til staðar um líknarmeðferð, að umhverfið sé styðjandi og að samtali hafi átt sér stað um lífslokin snemma í ferlinu (Geirsdóttir o.fl. 2023).

Evrópsku líknarsamtökin (EAPC) hafa gefið út ráðleggingar varðandi innleiðingu líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum. Tuttugu ráðleggingar eru settar fram sem

tengjast þremur meginþáttum: hverju hjúkrunarheimili fyrir sig, milli hjúkrunarheimila/stofnana og á landsvísu, sjá mynd 2 (Fraggott o.fl., 2020).



Mynd 2: Ráðleggingar EAPC varðandi innleiðingu líknarmeðferðar á hjúkrunarheimili.

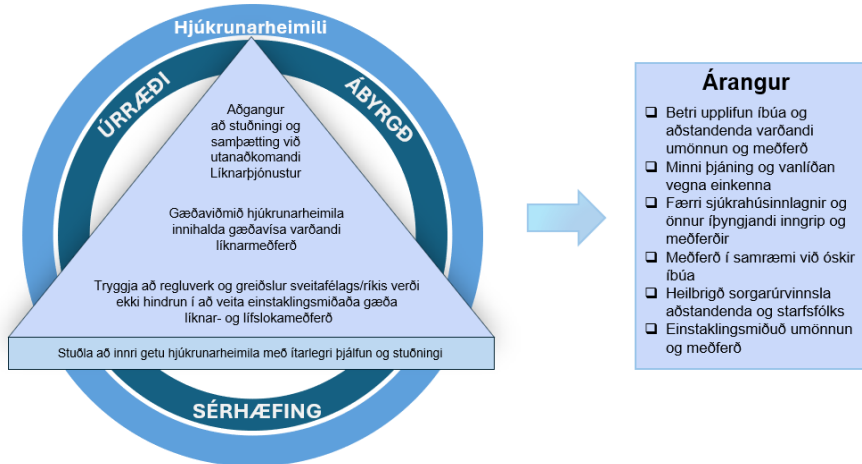
Ráðleggingar EAPC fela m.a. í sér að til að undirbúa jarðveginn þurfi á á hverju hjúkrunarheimili að:

- tryggja að viðeigandi úrræði séu til staðar
- efla vitund um líknarmeðferð meðal íbúa, aðstandenda og starfsfólks
- skapa menningu þar sem eðlilegt er að starfsfólk sækir sér menntun og fræðslu sem í boði er.

Fræðsla og þjálfun starfsfólks um líknarmeðferð þarf því að vera aðgengileg þannig að starfsfólk geti byggt upp aukið öryggi í starfi. Koma þarf upp tengslaneti á milli hjúkrunarheimila og tryggja að sýn þeirra varðandi líknarmeðferð sé samræmd. Einnig þarf að tryggja þróun teymisvinnu og stuðning yfirmanna. Á landsvísu ætti forgangur að tengjast þróun á hæfniviðmiðum um lágmarkshæfni starfsfólks, lágmarksmönnunarviðmiðum, sameiginlegum þekkingarbrunni fyrir starfsfólk og aðstandendur sem og að gefa út verkferla þannig að innleiðing líknarmeðferðar takist sem best (Fraggott, A. More, D., Van den Block, L. o.fl. 2020).

Í grein Ersec o.fl. (2022) er lögð áhersla á að almenn líknarmeðferð sé samofin góðri umönnun íbúa á hjúkrunarheimilum. Grunnurinn að eflingu líknarmeðferðar er að auka innri getu hjúkrunarheimila með aukinni þekkingu og færni starfsfólks. Hvert heimili byggir þannig upp sérþekkingu, tekur ábyrgð á líknandi áherslum og hefur til stuðnings vönduð hjálpargögn og fræðslu sem

stydja við almenna líknarmeðferð. Til viðbótar er mikilvægt að tryggja að regluverk ríkis og sveitafélaga skapi ekki hindranir í að veitt sé góð líknarmeðferð, eftirlit með gæðum þjónustunnar byggji á gæðavísum sem mæla árangursríka líknarmeðferð og að tryggður sé stuðningur og samþætting við sérhæfða líknarþjónustu þar sem við á.



Mynd 3: Samþætting líknar- og lífslokameðferðar til eflingar gæðaðþjónustu á hjúkrunarheimilum.

3. Verkferlar sem styrkja almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum

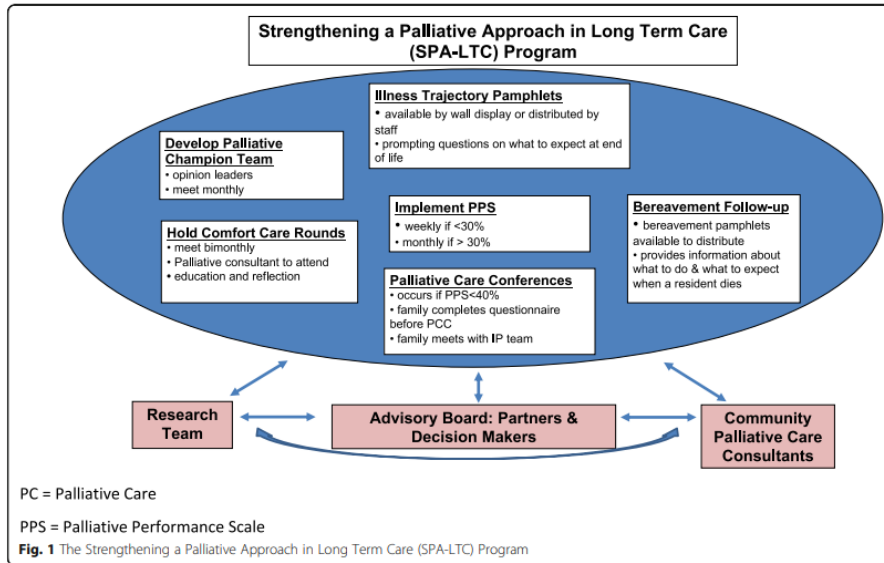
3.1 Efling almennrar líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum

Ýmsar fyrirmyndir eru til sem hafa verið þróaðar og hafa það hlutverk að efla almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum. Ein slík fyrirmynd kemur frá Kanada og heitir Strengthening a Palliative Approach in Long Term Care (SPA-LTC). Tilgangur SPA-LTC er að efla innri getu hjúkrunarheimila til að veita öllum íbúum góða líknarmeðferð, allt frá flutningi á hjúkrunarheimili til dauðadags. Það byggir á viðurkenndum starfsvenjum þar sem áhersla er á að efla þekkingu og færni starfsfólks í almennri líknarmeðferð (SPA-LTC, 2024). Í rannsókn á innleiðingu SPA-LTC innan fjögurra hjúkrunarheimila í Kanada, sem birt var í BMC Palliative Care árið 2020 (Kaasalainen o.fl. 2020), kom fram að aðstandendur íbúa upplifðu aukinn stuðning og að þau fengu að vera meiri þátttakendur í umönnun. Íbúar tjáðu þakklæti með að fá aukinn skilning á sjúkdómsstöðu sinni og aukna þekkingu á almennri líknarmeðferð. Meginhluti íbúa (82%) fengu samtalið um meðferðarmarkmið fyrir andlát, flutningur íbúa á bráðamóttöku síðustu 12 mánuðum fyrir andlát dróst saman um 55% og andlátum íbúa á sjúkrahúsi fækkaði um 72%.

Starfshópurinn leggur til að horft sé til SPA-LTC sem fyrirmyndar við eflingu almennrar líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum á Íslandi. Kjarnaþættir SPA-LTC eru eftirfarandi og sem sjá má á mynd 4.

Kjarnaþættir SPA-LTC:

- Teymi um almenna líknarmeðferð innan hjúkrunarheimilis.
- Fræðsluefni fyrir íbúa, aðstandendur og starfsfólk.
- Fundir um líknarmeðferð fyrir starfsfólk haldnir mánaðarlega.
- Fundur með íbúa og aðstandendum snemma eftir flutning íbúa á heimilið.
- Fundur með íbúa og aðstandendum til að ræða breyttar áherslur í meðferð þegar Palliative Performance Scale PPS stig íbúa er komið niður í 40%.
- Stuðningur við aðstandendur, aðra íbúa og starfsfólk við missi og sorg í tengslum við fráfall íbúa.



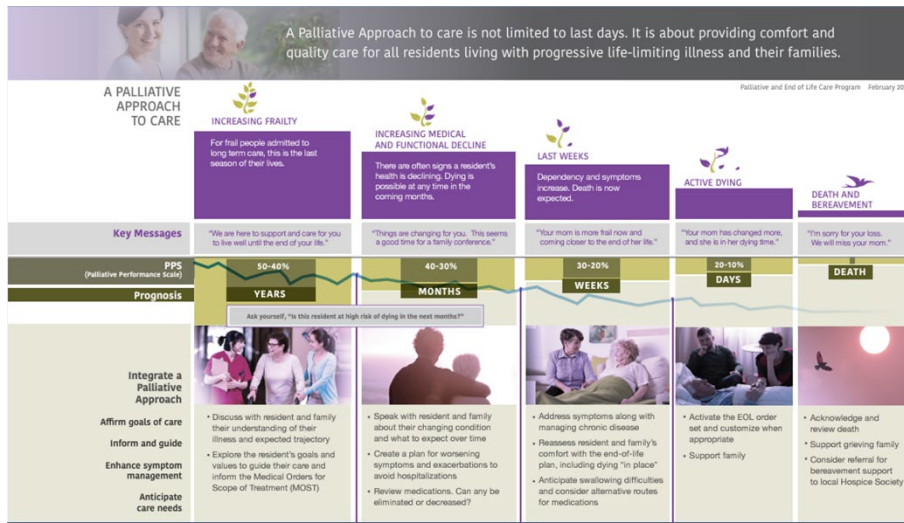
Mynd 4: *Kjarnaþættir Strengthening a Palliative Approach in Long Term Care (SPA-LTC)*

SPA-LTC byggir á að innan hvers heimilis sé skipað teymi um líknarmeðferð, sbr. kafla 3.1. Fræðsla í formi bæklinga, ýmiskonar hjálpargagna og fræðslumyndbanda. Fundir um líknarmeðferð eru haldnir mánaðarlega fyrir allt starfsfólk sem kemur að umönnun íbúa, þar sem boðið er upp á viðrun og tilfinningalega úrvinnslu vegna nýliðinna andláta á heimilinu, samtal um líknarþarfir íbúa og fræðslu í formi tilbúinna sjúklingatílfella.

Fjölskyldufundir eru haldnir snemma eftir flutning íbúa á heimili með íbúa, aðstandendum, hjúkrunarfræðingi og lækni. Þar er farið yfir niðurstöður úr heildrænu einkennamati og sjúkdómastöðu, hlustað eftir hugmyndum, óskum og væntingum íbúa/aðstandenda og meðferðaráætlun lögð fram. Mikilvægt er að leiðbeina með mörk í meðferð eins og við á. Sýnt hefur verið fram á að ef slík samtöl eru tekin tímanlega eykur það líkur á að sú umönnun og meðferð sem veitt er nærri lífslokum sé í takti við óskir og gildismat einstaklingsins, auki ánægju tengda samskiptum og ákvörðunum, auki lífsgæði og líkur á góðum lífslokum. Mikilvægt er að til staðar sé fagleg þekking og hæfni til að eiga þessi samtöl sem oft þarf að endurtaka eftir því sem ástand versnar.

Notast er við verkfærið Palliative Performance Scale (PPS, sjá viðauka 1) til að meta færni íbúa. Það gefur gildi frá 100% - 0%, er auðvelt í notkun og hjálpar starfsfólki að átta sig á hvenær þörf er á að ræða breyttar áherslur í meðferð og undirbúa íbúa/aðstandendur fyrir yfirvofandi lífslok. Miðað er við að sé PPS komið í 40%, sé tímabært að boða til fjölskyldufundar til að ræða breyttar áherslur í meðferð. PPS er metið og skráð mánaðarlega fyrir hvern íbúa meðan viðkomandi er með stigun yfir 30%, en vikulega ef stigun er undir 30%. Mikilvægt er að fram komi að ekkert mælitæki getur spáð áreiðanlega fyrir um lífshorfur sjúklings, en PPS er gagnlegt til stuðnings við klínískt mat fagfólks.

Eftirfarandi mynd lýsir mögulegu ferli íbúa á hjúkrunarheimili, allt frá flutningi á hjúkrunarheimili og fram yfir andlát. Þættir almennrar líknarmeðferðar eiga við allt ferlið en áherslur eru breytilegar eftir því hvar í ferlinu íbúi er.



Mynd 5: Ferli almennrar líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum (SPA-LTC).

3.2 Samtal um meðferðarmarkmið, samræmd skráning, fræðslufni og hjálpargögn

Samræming verkferla fyrir hjúkrunarheimili landsins er einn liður í því að tryggja gæði í umönnun og meðferð íbúa sem þurfa almennrar líknarmeðferðar við. Flest hjúkrunarheimili á landinu nota sama sjúkraskráningarkerfið, Sögu, en það auðveldar ýmsar úttektir til gæðamats.

Mikilvægt er að samtal um meðferðarmarkmið eigi sér stað og sé skráð í sjúkraskrá íbúa. Eins og fram kemur í upplýsingum um SPA-LTC er einn af kjarnþáttum þar að eiga samtal með íbúa og nánustu aðstandendum eftir að íbúi flyst inn á hjúkrunarheimili. Mikilvægt er að samræma framkvæmd slíkra samtala og skráningu þeirra. Ýmis hjálpargögn sem styðja við samtöl um meðferðarmarkmið fylgja þessari fyrirmynd og einnig er verið að innleiða á Landspítala notkun á samtalsramma sem ætlaður er fyrir slík samtöl. Niðurstöður samtalsins verður hægt að skrá í snjókorn Sögukerfisins, en það er orðið samtengt á Íslandi.

3.3 Innleiðing meðferðaráætlunar fyrir deyjandi (MÁD) íbúa í lífslokaferli

Um er að ræða skráningarform, byggt á leiðbeiningum, sem þróað var til að tryggja gæði í umönnun og meðferð á síðustu klukkustundum/dögum lífs. Alþjóðasamtök um bestu umönnun og meðferð deyjandi einstaklinga, þróuðu MÁD og hafa skilgreint 10 lykilþætti sem tryggja á í umönnun og meðferð deyjandi einstaklinga (sjá fylgiskjal 2).

MÁD markar ákveðin tímamót í umönnun og meðferð íbúa þar sem það er tekið í notkun þegar þverfaglegt teymi, í það minnsta læknir og hjúkrunarfræðingur, er sammála um að viðkomandi einstaklingur sé deyjandi á næstu klukkustundum eða dögum. Samhæft verklag um meðferð deyjandi fyrir og eftir andlát bætir umönnun deyjandi íbúa og aðstandenda þeirra og eykur öryggi starfsfólks (McGlinhey, 2023). MÁD er í dag notað á allmörgum hjúkrunarheimilum, en til þess að MÁD verði notað á öllum hjúkrunarheimilum landsins er mikilvægt að það verði aðgengilegt í sjúkraskráningarkerfi Sögu.

3.4 Notkun á lyfjaskrín

Lyfjaskrín er kassi með nauðsynlegum lyfjum og meðferðarleiðbeiningum til einkenameðferðar hjá fullorðnum deyjandi einstaklingum á síðustu dögum lífs. Lyfjaskrínin er fyrst og fremst hugsað fyrir heimahjúkrun og minni hjúkrunarheimili þar sem aðgangur að nauðsynlegum lyfjum til einkenameðferðar við lok lífs getur verið takmarkaður. Þannig eru tiltæk nauðsynleg lyf sem hægt er að grípa fljótt í þegar þörf krefur, ásamt leiðbeiningum til að meðhöndla einkenni á síðustu dögum lífs, en leiðbeiningarnar um meðhöndlun einkenna geta einnig nýst öllum þeim hjúkrunarheimilum sem þess óska. Hjúkrunarheimili geta útbúið/látið útbúa lyfjaskrín og haft handbært til einkenameðferðar þegar íbúi er metinn deyjandi á næstu dögum eða klukkustundum. Leiðbeiningar um lyfjaskrín má m.a. nálgast á síðu Þróunarmiðstöðvar íslenskrar heilsugæslu og hjá líknarmiðstöðvum Landspítala (LSH) og á Sjúkrahúsinu á Akureyri (SAK).

3.5 Fræðsluefni og hjálpargögn

Líknarmiðstöðvum LSH og SAK er ætlað að vera þekkingareiningar sem halda utan um og vinna aðgengilegt fræðsluefni fyrir starfsfólk hjúkrunarheimila og annarra heilbrigðisstofnana til eflingar þekkingar um líknarmeðferð. Mikilvægt er að það efni sé sniðið að starfsemi og þörfum hjúkrunarheimila. Efni sem þegar er til á íslensku og mikilvægt er að allt fagfólk kynni sér eru m.a. Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð (Landspítali, 2017). Leiðbeiningunum er ætlað að aðstoða heilbrigðisstarfsfólk við að greina og annast fullorðna einstaklinga sem gagn geta haft af líknarmeðferð. Einnig voru gefnar út árið 2017, þýddar og staðfærðar skoskar leiðbeiningar um meðferð algengra einkenna og bráðra vandamála hjá einstaklingum í líknar- og lífslökameðferð. Þessar leiðbeiningar eru aðgengilegar á vef Landspítala, en starfshópurinn telur brýnt að fræðsluefni og leiðbeiningar eigi heima á miðlægri þjónustugátt svo sem eins og www.island.is

Á Líknarmiðstöð Landspítala hafa verið gerð nokkur fræðslumyndbönd sem ætluð eru fagfólki, um ýmsa þætti líknarmeðferðar. Við gerð fræðsluefnis þarf að taka mið af fræðsluþörfum þeirra starfsstétta sem sinna almennri líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum og að það sé í takti við þau hæfniviðmið sem sett eru fyrir hverja starfsstétt.

Á síðustu árum hafa ýmis fræðsluerindi verið flutt á hjúkrunarheimilum um líknar- og lífslokameðferð, allt eftir óskum þeirra hjúkrunarheimila sem í hlut eiga. Slík fræðsla þarf að vera markvissari og mikilvægt er að nýta tæknina við miðlun fræðslu. Líknarmiðstöðvar LSH og SAK hafa boðið upp á rafræn fræðslunámskeið um almenna líknarmeðferð fyrir hjúkrunarfræðinga í heimahjúkrun og á hjúkrunarheimilum og verða þau áfram í boði. Mikilvægt er að auka vitund innan hjúkrunarheimila um þessa möguleika á fræðslu og hvetja til símenntunar. Í þeirri vitundarvakningu getur tengslanet hjúkrunarheimila komið að góðum notum.

Með verkferlinum SPA-LTC fylgir mikið af vönduðu fræðsluefni og hjálpargögnum sem byggð eru á viðurkenndum starfsvenjum í líknarmeðferð. Efnið er aðgengilegt endurgjaldslaust og má þýða og staðfæra fyrir íslenskar aðstæður. Einu skilyrðin eru að uppruna sé getið ef efnið er notað.



Mynd 6: Hjálpargögn sem SPA-LTC módelið býður upp á og styðja við eflingu almennrar líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum.

Tillögur um verkferla og fræðslu sem styrkja almenna líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum

1. Vinnuhópur verði stofnaður um undirbúning og innleiðingu á SPA-LTC á hjúkrunarheimilum.
2. Fræðsluefni og hjálpargögn sem fylgja SPA-LTC verði þýdd og staðfærð á íslensku.
3. Unnið verði að uppsetningu meðferðaráætlunar fyrir deyjandi (MÁD) í rafrænni sjúkraskrá hjúkrunarheimila.
4. Þau hjúkrunarheimili sem telja að lyfjaskrín muni nýtast þeim útbúi lyfjaskrín sem haldbært er til notkunar við einkennum hjá deyjandi íbúum á síðustu dögum/klukkustundum lífs.
5. Unnið verði sem fyrst að því að setja upplýsingar, fræðsluefni og hjálpargögn fyrir almenning og fagfólk um líknarmeðferð á miðlæga þjónustugátt, t.d. www.island.is

4. Teymisvinna fagstétta og tengiliðir á hjúkrunarheimilum

4.1 Þverfagleg teymi almennrar líknameðferðar á hjúkrunarheimilum

Ein af meginforsendum fullnægjandi líknar- og lífslokameðferðar er góð fagmönnum og aðgangur að vönduðu fræðsluefni og sérfræðiráðgjöf. Góð teymisvinna á hjúkrunarheimilum skapar umhverfi þar sem fagfólk styður hvert annað og vinnur að því að tryggja hámarksgæði þjónustu fyrir alla íbúa. Á hjúkrunarheimilum vinna daglega saman þverfaglegir hópar starfsfólks. Fjölmennustu hóparnir eru hjúkrunarfræðingar, sjúkraliðar og starfsfólk í umönnun. Aðgengi að læknum er misjafnt eftir hjúkrunarheimilum, en læknar geta verið starfsfólk hjúkrunarheimilis, heilbrigðisstofnunar, heilsugæslu eða verktakafyrirtækis. Jafnframt búa mörg hjúkrunarheimili yfir öflugri endurhæfingu sem er í umsjón sjúkraþjálfara og/eða iðjuþjálfara. Í þverfaglegu teymi hefur hver starfsstétt sitt hlutverk, en vinnur með öðrum að sameiginlegu markmiði, það er að veita íbúum og aðstandendum þeirra bestu mögulegu þjónustu.

Eins og fram kemur í kafla 3.1 um SPA-LTC módelið er mælt með að innan heimilis sé skipað teymi um líknarmeðferð þar sem eru hjúkrunarstjórnendur og fulltrúar frá öllum fagstéttum, sem hafa áhuga á eflingu líknarþjónustu. Teymið gegnir mikilvægu hlutverki í að auka gæði líknarmeðferðar innan heimilisins. Fulltrúar teymisins veita forystu og styðja við innleiðingu líknarmeðferðar, halda utan um fræðslu og þjálfun starfsfólks um meginreglur og starfshætti líknarmeðferðar, þannig að allt starfsfólk sé í stakk búið að veita góða líknarmeðferð. Teymið talar fyrir þörfum íbúa fyrir líknar- og lífslokameðferð og liðkar til fyrir opnum og heiðarlegum samskiptum milli íbúa, aðstandenda og starfsfólks um óskir íbúa og þarfir við lífslok. Stærð og staðsetning heimila er mismunandi og því þarf slíkt teymi að vera myndað í samræmi við aðstæður á hverjum stað.

Mikilvægt er að innan teymis á hjúkrunarheimilum sé hjúkrunarfræðingur/læknir með þekkingu og færni í almennri líknarmeðferð sem getur tekið virkan þátt í ákvörðunum um meðferðaáætlanir, meðhöndlað einkenni og veitt ráðgjöf um líknarmeðferð.

Ástæða er til að undirstrika að aðgangur að fagmönnum er veruleg áskorun fyrir hjúkrunarheimili um allt land og ráða þar ekki eingöngu landfræðilegir þættir heldur ekki síður rekstrarlegir þættir og möguleikar á að fá fólk til starfa.

4.2 Uppbygging og hlutverk tengiliðanets á hjúkrunarheimilum

Rekstrarform, staðsetning og stærð hjúkrunarheimila á Íslandi er nokkuð fjölbreytt og er ákveðið flækjustig sem tengist því. Um er að ræða:

1. Heimili sem eru í Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu (SFV):
 - 1.1. Stórar samstæður t.d. Hrafnista, Heilsuvernd og Grundarheimilin, Eir/Skjól/Hamrar
 - 1.2. Meðalstór heimili t.d. Droplaugarstaðir, Dalbær og Lundur.
 - 1.3. Lítil heimili t.d. Grenilundur, Sólvellir og Naust.
2. Þrjú lítil heimili sem ekki eru í SFV, en tengjast rekstri viðkomandi sveitafélaga, en það eru Barmahlíð, Roðasalur og Sæborg.
3. Heimili og hjúkrunardeildir sem heyra undir heilbrigðisstofnanir í sínu umdæmi. Bæði er um að ræða hjúkrunardeildir inn á heilbrigðisstofnunum og síðan heimili sem staðsett eru í mismunandi sveitarfélögum. Sem dæmi má nefna Hulduhlíð á Eskifirði og Tjörn á Þingeyri.

Þó svo að hjúkrunarheimilin séu sett í þessa flokka verður hér í framhaldi rætt um hjúkrunarheimili óháð þeirri flokkun.

Oft getur verið erfitt að ráða fagfólk í lausar stöður á hjúkrunarheimilum. Stór hluti starfsfólks í umönnun er ekki með fagmenntun og starfsmannavelta getur verið mikil. Töluverðar áskoranir geta því falist í því að efla þekkingu og færni starfsfólks í líknarmeðferð. Því er mikilvægt að komið verði á auknu samstarfi milli hjúkrunarheimila. Einn liður í því er að koma upp góðu tengiliðaneti milli heimila. Hvert heimili þarf í það minnsta að hafa einn tengilið í líknarmeðferð sem hefur m.a. það hlutverk að þekkja til fræðsluefnis um líknarmeðferð, verkferla og hvar og hvernig leita á ráðgjafar sérhæfðs fagfólks ef þörf er á. Sá aðili er síðan fulltrúi í tengiliðaneti/samráðshópi. Tryggja þarf að stuðningur stjórnenda sé til staðar vegna tengiliðanetsins/samráðshópsins, á stærri hjúkrunarheimilum og heilbrigðisstofnunum/heilbrigðisumdæmum og að tengiliðir fái svigrúm til að efla sig í starfi, sækja fræðslu og verða mikilvægir talsmenn líknarmeðferðar á sínu hjúkrunarheimili. Það kæmi í hlut Líknarmiðstöðva LSH og SAK að halda utan um og uppfæra lista yfir fulltrúa í tengiliðaneti/samráðshópi og skipuleggja sameiginlega vinnufundi.

4.3 Faglegur stuðningur við almenna og sérhæfða líknarráðgjöf

Á hjúkrunarheimilum þarf að vera skýrt hvert hægt er að leita eftir almennri ráðgjöf þegar þörf er á. Um getur verið að ræða atriði/mál sem tengjast lækni meðferð íbúa og því mikilvægt að innan slíks ráðgjafarteymis séu öldrunar- eða líknarlæknar eða sérfræðingur með góða þekkingu á verkjameðferð. Þannig ráðgjafarferli verður að byggja með aðkomu þeirra heilbrigðisstofnana, heilsugæslu eða verktakafyrirtækis sem þjónusta hjúkrunarheimilin eða þeirra heilbrigðisstofnana/sjúkrahúsa sem til staðar eru í hverju heilbrigðisumdæmi. Samkomulag þarf að vera um að ráðgjöf sé hluti af

starfi lækna heilbrigðisstofnana og þeir hafi því tækifæri á að sinna slíkum fyrirspurnum frá læknum og/eða hjúkrunarfræðingum sem starfa á hjúkrunarheimilum í umdæminu. Möguleiki þarf að vera á að skrá slíka ráðgjöf í rafræna sjúkraskrá einstaklings.

Á líknareiningu Landspítala í Kópavogi getur fagfólk leitað sérhæfðrar ráðgjafar hjá líknarteymi sem veitir bæði ráðgjöf til starfsfólks spítalans sem og til starfsfólks annarra stofnana. Þangað er hægt að senda beiðnir gegnum Sögu eða sem tilvísun í Heilsugátt. Einnig er hægt að fá samband við hjúkrunarfræðinga teymisins, alla virka daga á dagvinnutíma, í gegnum skiptiborð Landspítala. Hægt er að hafa samband við ráðgefandi líknarlækni gegnum skiptiborð Landspítala, allan sólarhringinn alla daga ársins.

Á Akureyri er hægt að sækja ráðgjöf líknarráðgjafateymis SAK í gegnum Sögu og/eða hjá hjúkrunarfræðingum Heimahlýnningar í gegnum ráðgjafasíma Heimahlýnningar. Hægt að fá samband gegnum skiptiborð SAK.

Tillögur um teymisvinnu

1. Hjúkrunarheimili mynda teymi um almenna líknarmeðferð innan sinna raða.
2. Stofna skal tengiliðanet hjúkrunarheimila með aðstoð Líknarmiðstöðva LSH og SAK.
3. Hjúkrunarheimili tilnefna tengilið/i til að vera fulltrúar í tengiliðanetinu.
4. Líknarmiðstöðvar LSH og SAK eru í samstarfi við tengiliði hjúkrunarheimila til stuðnings og til að efla almenna líknarmeðferð, m.a. með rafrænni fræðslu/námskeiðum.
5. Líknarmiðstöðvar LSH og SAK halda utan um og uppfæra upplýsingar um tengiliði í tengiliðaneti hjúkrunarheimila.
6. Við uppbyggingu og skipulag tengiliðanets á landsvísu er mælt með að farin sé sama leið og þegar „Samráðshópur um starfsemi hjúkrunarheimila og dagdvala í COVID-19 faraldri“ var stofnaður í mars 2020.
 - Samráðshópur (tengiliðahópur) um líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum:
 - i. Aðilar frá Líknarmiðstöðvum LSH og SAK halda utan um tengiliðahópinn.
 - ii. Grunnhópur með 10 tengiliðum. Fundar annan hvern mánuð og fer m.a. yfir verkferla, stöðu á innleiðingu á ferlum á landsvísu, stöðu á fræðslu o.fl.
 - iii. Stór hópur með öllum tengiliðum frá öllum hjúkrunarheimilum landsins. Fundar tvisvar á ári þar sem farið er yfir framfarir hverju sinni.

5. Hæfni og þekking starfsfólks á hjúkrunarheimilum

Erlendar rannsóknir sýna að starfsfólki hjúkrunarheimila skortir gjarnan þekkingu og öryggi í að veita íbúum umönnun þegar lífslok eru nærri (Tieman, 2023; Smets, 2018). Ekki er hægt að alhæfa um þekkingu starfsfólks á líknarmeðferð á íslenskum hjúkrunarheimilum, en niðurstöður rannsóknar frá 2013 um viðhorf og þekkingu hjúkrunarfræðinga á líknarmeðferð gáfu vísbendingu um að veitt sé góð lífslokameðferð á hjúkrunarheimilum, en viðhorf og þekking á líknarmeðferð samræmdist ekki viðurkenndum viðmiðum um líknarmeðferð (Heiðdís Kristjánsdóttir o.fl., 2013).

5.1 Hæfni og þekking

Evrópsku líknarsamtökin skilgreina hæfni sem samansafn þekkingar, færni og viðhorfa til að gegna ákveðnu starfi og hægt er að efla með þjálfun og þróun í starfi (Gamondi, o.fl., 2013). Samtökin hafa sett fram nokkra megin hæfniflokka varðandi líknarmeðferð sem eru m.a. að bæta líkamlega líðan sjúklings, mæta sálrænum og félagslegum þörfum, bregðast við þörfum fjölskyldunnar og vinna að samfelli í umönnun og meðferð sem og að efla teymisvinnu (Gamondi, o.fl., 2013).

Víða erlendis hafa verið sett fram viðmið um þá hæfni sem starfsfólk sem vinnur í líknarmeðferð þarf að hafa til að sinna starfi sínu. Algengast er að starfsfólk máti sig sjálf til við þessi viðmið og fái stuðning og eftirfylgni frá leiðbeinanda varðandi núverandi stöðu og leiðir til að efla sig enn frekar í starfi. Á ensku er þetta kallað „competency framework“ eða hæfniramma. Þeir eru almennt byggðir upp af ákveðnum hæfniflokkum um líknarmeðferð og eru ákveðnir hæfnipættir settir fram innan hvers þeirra um lágmarkshæfni sem þarf að vera til staðar til að veita almenna og sérhæfða líknarmeðferð. Hæfniflokkar eru yfirleitt þeir sömu fyrir allar starfsstéttir en mismunandi hversu mikil þekking og færni þarf að vera til staðar, allt eftir umfangi starfssviðs og starfslýsingu viðkomandi.

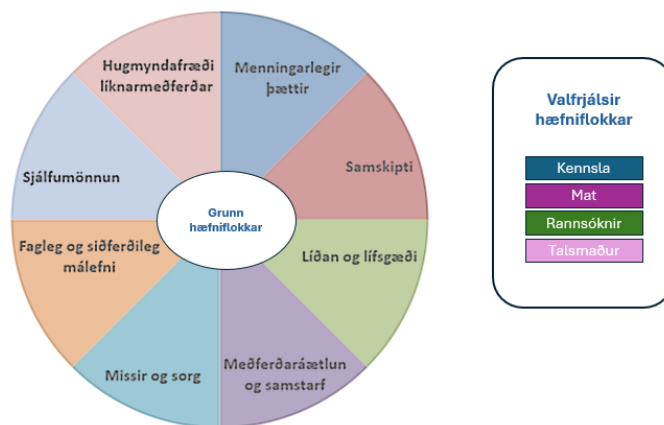
Dæmi um hæfniramma frá Kanada:

- a) The Canadian interdisciplinary palliative care competency framework (2021). Þessi hæfniramma er byggður upp af 12 *hæfniflokkum* s.s. hugmyndafræði líknarmeðferðar, samskipti, líðan og lífsgæði, missir og sorg.

Innan hvers hæfniflokks eru *hæfnipættir*. Dæmi um hæfnipátt hjá læknum undir hæfniflokkinum *Líðan og lífsgæði*, er hæfnin til að nota opíóíðar til árangursríkrar verkjastillingar. *Hæfniviðmiðið* er að viðkomandi sýni fram á að geta umreiknað sterk verkjalyf, meðhöndlað algengar aukaverkanir opíóíðar og fyrirbyggt aukaverkanir s.s. hægðatregðu. Þannig eru mismunandi hæfnipættir

og hæfniviðmið fyrir fagfólk, allt eftir því hvaða starfi þau sinna. Í þessum hæfniramma eru bæði almenn og sérhæfð hæfniviðmið fyrir hjúkrunarfræðinga og félagsráðgjafa en almenn hæfniviðmið fyrir lækna sem sinna almennri líknarmeðferð, starfsfólk í umönnun og sjálfboðaliða.

- b) Í öðrum hæfniramma frá Alberta fylki í Kanada (Covenant Health Palliative Institute, 2023), sem byggður er á hæfniramma hér að ofan, eru færri grunn hæfniflokkar en til viðbótar við þá eru valfrjálsir hæfniflokkar sem eru; kennsla, mat, rannsóknir og talsmaður líknarmeðferðar út á við. Lagt er upp með 8 hæfniflokka fyrir allar starfsstéttir en hinir fjórir valkvæðu eiga við suma, allt eftir sérfræðipækningu og í hvaða umhverfi viðkomandi starfar. Starfsfólk á að sjá hvaða lágmarkshæfni þarf til að vinna með skjólstæðingum í líknarmeðferð.



Mynd 7: Hæfniflokkar fyrir fagfólk í líknarmeðferð (Covenant Health Palliative Institute, 2023).

Til viðbótar við hæfniflokka er nauðsynlegt að setja hæfniviðmið og þróa námsefni sem hjálpar starfsfólki að ná þeim hæfniviðmiðum sem sett eru fram.

5.1.1 Matstæki og námsþarfir

Á hjúkrunarheimilum sem og annars staðar í heilbrigðiskerfinu er þörf á að meta þekkingu starfsfólks á líknarmeðferð þannig að hægt sé að efla færni og bæta líknarþjónustu. Til eru sjálfsmatstæki, sem geta gefið ákveðna mynd af hæfni starfsfólks á ákveðnum tímamarki og námsþarfir þeirra. Stjórnendur geta nýtt niðurstöður þess til að fá yfirsýn yfir hvernig hæfni er innan teymisins en ekki er síður mikilvægt að hver og einn starfsmaður nýti niðurstöðurnar til að skipuleggja eigin starfsþróun. Þannig geta niðurstöður verið nýttar til að skipuleggja endurmenntun og sérsníða námsefni til að auka þekkingu og færni starfsfólks í takti við þau hæfniviðmið sem metin eru. Sjálfsmat starfsfólks felst í að meta eigin stöðu með hliðsjón af þeim hæfniviðmiðum sem sett eru fram. Oftast er lagt upp með nokkur færnistig þar sem starfsfólk metur sig, allt frá byrjanda/nýliða í starfi, í að vera afburða fær í sínu starfi. Yfirleitt er gert ráð

fyrir að leiðbeinandi/stjórnandi og starfsmaður ræði saman um niðurstöður sjálfsmats og það sé lagt til grundvallar varðandi fræðsluþarfir viðkomandi starfsmanns. Áætlanir þurfa að vera til staðar um leiðir sem starfsmenn hafa til að bæta þekkingu sína og færni sem og hvernig sá árangur er metinn.

Dæmi um matstæki:

- a) [End of Life Directions for Aged Care \(ELDAC\)](#). Personal Learning Assessment Hér metur starfsmaður eigin a) þekkingu á ýmsum þáttum líknarmeðferðar (16 spurningar) og b) færni og öryggi í að veitingu líknarmeðferðar (16 spurningar).
- b) [The Canadian interdisciplinary palliative care competency framework](#). Þar er matstæki fyrir hjúkrunarfræðinga, lækna, sjúkraliða/starfsfólk í umönnun, félagsráðgjafa og sjálfboðaliða. Nær yfir 12 meginþætti hæfnirammans og inniheldur bæði mat fyrir þá sem starfa í almennri líknarmeðferð og þá sem starfa í sérhæfðri. Um er að ræða 47 megin matsþætti, og hver með nokkra undirþætti.
- c) Í hæfnirammafrá Alberta í Kanada merkir starfsmaður einungs við hvert hæfniviðmið hvort viðkomandi upplifi að þörf sé á frekari fræðslu um ákveðinn þátt eða efni. Ekki eru hæfniviðmið fyrir einstaka starfsstéttir.

Mikilvægt er að hafa í huga að ekkert eitt matstæki nær yfir mat á þekkingu allra starfsstétta hjúkrunarheimila en vöntun er á slíku matstæki (Thiel, o.fl., 2020).

5.1.2 Efling fagþekkingar

Mikilvægt er að fagfólk hjúkrunarheimila hafi ákveðna grunnþekkingu og færni í líknarmeðferð og viðhorf sem lýsa umhyggju fyrir íbúum og aðstandendum. Því er fræðsla um líknar- og lífslokameðferð mikilvæg öllum fagstéttum, en kröfur um sérþekkingu mismunandi eftir starfi hvers og eins. Eins og fram kemur í kafla 3.5. er ýmislegt fræðsluefni til sem mikilvægt er að starfsfólk hjúkrunarheimila kynni sér og hafi aðgang að. Allt starfsfólk þarf að hafa tækifæri til viðeigandi fræðslu og endurmenntunar með stuðningi innan vinnustaðar. Sérstaklega er mikilvægt að efla hjúkrunarfræðinga í þekkingu á líknar- og lífslokameðferð þar sem þeir eru oft sú fagstétt sem kemur mest að umönnun íbúa og aðstandenda þeirra í líknar- og lífslokameðferð á hjúkrunarheimilum.

Tillögur um hvernig meta eigi hæfni og efla sérþekkingu fagfólks á hjúkrunarheimilum

1. Unnin verði hæfniviðmið fyrir starfsfólk hjúkrunarheimila: hjúkrunarfræðinga, lækna, sjúkraliða og starfsfólk í umönnun. Mælt er með að hafa til hliðsjónar hæfniramma The Canadian interdisciplinary palliative care competency framework (2021) og hæfniramma frá Alberta í Kanada.
2. Skoðað verði hvaða matstæki hentar best fyrir starfsfólk til að meta þekkingu sína og hæfni. Hafa ætti til hliðsjónar matstæki frá The Canadian interdisciplinary palliative care competency framework og Alberta fylki í Kanada. Matstæki þarf að þýða og staðfæra.
3. Unnið verði fræðsluefni í samræmi við þau hæfniviðmið sem fram verða sett.
4. Fræðslu fyrir starfsfólk skal vista á stafrænni þjónustugátt, til dæmis á www.island.is
5. Tryggt verði starfsfólk og fjármagn til framleiðslu fræðsluefnis fyrir starfsfólk hjúkrunarheimila og það fræðsluefni sé miðað við þarfir og umhverfi hjúkrunarheimila.
6. Líknarmiðstöðvar LSH og SAK verða í samstarfi við tengiliði hjúkrunarheimila til stuðnings til að efla almenna líknarmeðferð, m.a. með rafrænni fræðslu/námskeiðum.

6. Líknarrými á hjúkrunarheimilum

Á næstu árum mun eldri einstaklingum fjölga og fleiri aldraðir lifa lengur með langvinna, ólæknandi sjúkdóma og oft á tíðum mikla einkennabyrði. Þörf fyrir líknarmeðferð mun því aukast. Flestir aldraðir vilja búa sem lengst heima og njóta margir hverjir stuðnings heimahjúkrunar og heimastuðnings, ekki síst þegar um versnandi sjúkdómsástand er að ræða. Þegar ljóst er að sjúkdómur er langt genginn, getur ástand einstaklings versnað hratt og skapast þörf fyrir inngrip sem ekki krefst innlagnar á sjúkrahús. Oft er samt lítið annað í stöðunni en að leita á næstu heilbrigðisstofnun/sjúkrahús.

Í skýrslunni „Framtíðarskipan líknarþjónustu á Íslandi“ er lagt til að útbúin verði líknarrými innan allra hjúkrunarheimila fyrir sjúklinga í heimahjúkrun. Þau rými væru ætluð fyrir styttri legur fyrir einkennameðferð og/eða lífslokameðferð. Líknarrými eru hugsuð til að styðja við heimahjúkrun og styrkja þjónustu í nærumhverfi einstaklings.

Ávinningur af rekstri slíkra rýma gæti verið:

- Bætt þjónusta við einstaklinga sem hafa lífslíkur mældar í vikum eða örfáum mánuðum, hafa lokið meðferð á sjúkrahúsi, en geta ekki útskrifast heim.
- Bætt þjónusta og aukin lífsgæði skjólstæðinga heimahjúkrunar sem fá líknarmeðferð og/eða nálgast lífslok en ekki er hægt að veita umönnun heima af einhverjum ástæðum en ekki er talin þörf á sjúkrahúsinnlögn (t.d. vaxandi einkennabyrði, færniskerðing eða andlát er metið yfirvofandi og ekki er nægur stuðningur til að viðkomandi geti dáið heima).
- Að draga úr fjölda skjólstæðinga sem þurfa að sækja þjónustu á bráðamóttöku sjúkrahúsa, og þannig draga úr innlögnum á sjúkrahús, þegar styttest í lífslok ef aðstæður leyfa ekki umönnun heima við.
- Að fjölga úrræðum fyrir alvarlega veika skjólstæðinga sem vilja deyja í/nærri sinni heimabyggð.
- Tryggur aðgangur að tímabundnum innlögnum í líknarrými getur lengt þann tíma sem alvarlega veikir geta búið heima með heimþjónustu.

Ein af forsendum þess að fá varanlega búsetu á hjúkrunarheimili er að samþykkt hafi verið umsókn um færni- og heilsumat. Löng bið getur verið eftir úthlutun í varanlegt rými og flutningur í biðrými verið þungbær einstaklingum sem skammt eiga eftir ólifað. Alltaf eru einhverjir einstaklingar sem deyja í slíkri bið og hefði verið meira viðeigandi að beina þeim í viðeigandi líknarþjónustu/úrræði. Niðurstaða starfshópsins er að skoða þurfi útfærslu líknarrýma annars vegar fyrir landsbyggðina og hins vegar fyrir höfuðborgarsvæðið. Fæst hjúkrunarheimili eru með ónotuð/laus pláss lengur

en 7 daga meðan beðið er eftir að nýr íbúi flytjist á heimilið en aðstæður geta verið þannig á einstaka heimilum að svigrúm sé til að taka við einstaklingum í líknarrými. Þar sem mikilvægt er að brugðist sé hratt við aðstæðum sem skapast telur hópurinn mikilvægt að ekki þurfi að liggja fyrir samþykki færni- og heilsumatsnefndar vegna innlagnar í slík líknarrými, en væri ekki útilokunaratriði.

6.1 Líknarrými á hjúkrunarheimilum í dreifbýli

Á landsbyggðinni þarf að semja um rekstur sérstakra líknarrýma í hverju heilbrigðisumdæmi sem sérmerkt væru sem líknarrými fyrir einstaklinga með vaxandi líknarþarfir, endastígs sjúkdóma eða einkenni sem þarf að bregðast við með innlögn og gera viðkomandi þannig kleift að njóta meðferðar og deyja í heimabyggð. Líknarrými bæta verulega á möguleika heimahjúkrunar til að sinna skjólstæðingum í heimahúsi. Semja þyrfti um sérstakar greiðslur til að mæta þessum þörfum en slík ráðstöfun byggir á tækifærum með tilliti til fagmönnum, viðeigandi búnaði, aðstöðu og góðu aðgengi að ráðgjöf frá læknum/hjúkrunarfræðingum á nærliggjandi sjúkrahúsi/heilbrigðisstofnun og/eða sérhæfðs líknarteymis. Þessi rými þurfa að vera undanþegin kvöðum um að vera fullnýtta alla daga. Á landsbyggðinni er eðlilegt að fjöldi rýma taki mið af stærð og aðstæðum í hverju heilbrigðisumdæmi.

6.2 Líknardeild á hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu

Starfshópurinn telur að á höfuðborgarsvæðinu sé skilvirkast að semja um stofnun sérstakrar líknardeildar í tengslum við hjúkrunarheimili með það að markmiði að veita almenna líknar- og lífslokameðferð. Þannig mætti þjónusta annars vegar skjólstæðingum með lífsógnandi sjúkdóma og skertar lífslíkur sem lokið hefðu meðferð á Landspítala og kæmust ekki heim og hins vegar þeim skjólstæðingum heimaþjónustu sem þyrftu meiri þjónustu en hægt er að veita með góðu móti í heimahúsi en innlögn á sjúkrahús væri ekki æskileg eða viðeigandi. Hagkvæmt gæti verið með tilliti til mönnum og búnaðar að reka slíka deild í tengslum við rekstur hjúkrunarheimilis með sérstökum skilmerkjum og fjármögnun. Miðað við núverandi stöðu gæti 10 – 12 rúma deild á höfuðborgarsvæðinu verið mátuleg með tilliti til nýtingar eins og að ofan er lýst.

Með rekstri sérstakrar líknardeildar á hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu sem og með opnun líknarrýma á landsbyggðinni fyrir einstaklinga í þörf fyrir sólarhrings líknarþjónustu, og innlögn á bráðasjúkrahús væri ekki nauðsynleg, skapast tækifæri til að hækka þjónustustig og þetta þjónustukeðju í heimahúsum og bæta þannig gæði meðferðar og öryggi þeirra einstaklinga sem kjósa að njóta líknarþjónustu heima með aðkomu heimahjúkrunar.

6.3 Skilmerki um innlagnir í líknarrými/líknardeild

Mikilvægt er að við tilvísun á líknardeild eða í líknarrými séu skýr skilmerki til að tryggja að innlagnir séu viðeigandi miðað við ástand einstaklinga og þá þjónustu sem unnt er að veita í slíkum plássum.

1. Innlagnir til líknar- og lífslokameðferðar úr heimahúsum og af skilgreindum stofnunum.
2. Einstaklingar með alvarlega langt gengna sjúkdóma og áætlaðar lífslíkur eru innan við 3 mánuðir.
3. Áhersla meðferðar er líknandi eingöngu, þ.e. að draga úr einkennum og vanlíðan og tryggja að einstaklingar við lífslok geti dáið með reisn.
4. Einstaklingar skulu hafa fengið viðeigandi meðferð og uppvinnslu á ástandi sínu og metnir ekki í þörf fyrir sérhæfða meðferð á bráðadeild eða líknardeild Landspítala. Á höfuðborgarsvæðinu væri það líknarteymi Landspítala eða SELMU teymi Reykjavíkurborgar sem metur skjólstæðinga m.t.t. mögulegrar innlagnar á líknardeild hjúkrunarheimilis. Á landsbyggðinni er slíkt mat gert af heimahjúkrun og/eða viðkomandi stofnun. Ekki er séð fram á að viðkomandi þurfi ástands síns vegna að liggja á sjúkrahúsi og raunhæft er að mæta þörfum og veita meðferð á líknardeild eða í líknarrými.
5. Einstaklingar og aðstandendur eru upplýstir um stöðu mála og samþykkir innlögn í líknarpláss.
6. Samtal um meðferðarmarkmið skal hafa farið fram og skráð í rafræna sjúkraskrá. Meðferðarstig er FME með öllum takmörkunum og líknandi áherslur eða LLM.
7. Einstaklingar á líknarmeðferð þar sem þörf er á skammtímainnlögn úr heimahúsi til einkenameðferðar eða vegna breytinga á aðstæðum í heimahúsi þar sem innlögn á Landspítala væri ekki nauðsynleg eða viðeigandi.
8. Innlagnir væru í samráði deildar og eftir atvikum heimahjúkrunar eða stofnana eftir því sem pláss leyfa.
9. Samþykkt færni- og heilsumat væri ekki skilyrði fyrir innlögn í slík pláss en heldur ekki útilokunaratriði.

6.4 Endurskoðun kröfulýsingar fyrir hjúkrunarheimili um rekstur á líknarrýmum

Starfshópurinn leggur til að unnin verði sérstök kröfulýsing fyrir rekstur líknardeildar á hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu.

Starfshópurinn leggur jafnframt til að gerður verði viðauki við kröfulýsingu eða samkomulag um breytingu á kröfulýsingu fyrir hjúkrunarheimili sem útgefin var 1. janúar 2017 vegna líknarrýma á hjúkrunarheimilum á landsbyggðinni. Viðaukinn skal gera ráð fyrir rekstri að minnsta kosti fjögurra líknarrýma innan hvers heilbrigðisumdæmis eða eftir stærð umdæma.

Við gerð viðaukans er mikilvægt að tryggja að aðstaða, þjónusta og mönnun séu í samræmi við þá þjónustu sem krafist er. Viðaukinn /samkomulagið skal tryggja að líknarrými á hjúkrunarheimilum séu vel búin og mönnuð til að mæta þörfum skjólstaðinga og fjölskyldna þeirra í viðkvæmum aðstæðum lífsins.

6.4.1 Tillögur um endurskoðun kröfulýsingar fyrir hjúkrunarheimili um rekstur á líknarrýmum

Rekstur:

Í kafla 1 um rekstur bætist við; Reki rekstraraðili líknarrými á hjúkrunarheimili skal útbúa sérstök líknarrými fyrir þá aðila sem metnir eru í þörf fyrir slíka nálgun/meðferð. Sjá skilgreiningu á líknarrými hér að ofan.

Í grein um starfmannahald, bætist við í grein 7 um mönnun; Tryggja skal mönnun líknarrýma og miða skal þar við að tveir faglærðir starfsmenn, að lánmarki einn hjúkrunarfræðingur, hafi umsjón með fjórum íbúum.

Í grein um þjálfun og símenntun bætist við; Rekstraraðili ber ábyrgð á því að starfsfólk fái fræðslu og símenntun í líknarmeðferð i samvinnu við Líknarmiðstöðvar LSH eða SAK og slíkt sé í takti við þau hæfniviðmið sem sett eru fyrir starfsfólk hjúkrunarheimila (sjá kafla 5 um hæfni).

Þjónusta:

Í kafla 2 um þjónustu og grein um hlutverk bætist við; Jafnframt er hlutverk hjúkrunarheimilis að veita stuðning til aðstandenda í gegnum lífslokaferlið og veita fylgd eftir andlát.

Í grein um hugmyndafræðilegar forsendur bætist jafnframt við að taka skuli mið af eftirtöldum þáttum: Að veita markvissa og góða líknarmeðferð til íbúa/einstaklinga og fjölskyldu/aðstandenda hans

Í grein um búsetu íbúa bætist við; Innlagnir í líknarrými hjúkrunarheimilis eru undanþegin samþykktu færni- og heilsumati en það er þó ekki frábending.

Við grein um búsetu íbúa skal bæta við í grein 39 málsgrein: Jafnframt skal fara fram samtal um meðferðarmarkmið þar sem ræddar eru óskir íbúa/einstaklinga um meðferð sem fyrst eftir flutning á hjúkrunarheimili.

Bæta skal við grein 43, Líknarrými. Skipulag þjónustu við einstaklinga sem innritast í líknarrými skal taka mið af markmiðum líknarmeðferðar. Þar skal tryggja markvissa gæða líknar- og lífslokameðferð til einstaklinga og fjölskyldu þeirra.

Þættir þjónustunnar:

Í grein um lækniþjónustu skal bæta við; Samkomulag skal liggja fyrir um sérhæfða lækniþjónustu frá nærliggjandi heilbrigðisstofnun/sjúkrahúsi.

Í grein um lyfjamál skal bæta við; Mælt er með að hjúkrunarheimili innleiði lyfjaskrín til notkunar við lífslök.

Tillögur um líknarrými/líknardeild

1. Semja skal um rekstur sérstakra líknarrýma á landsbyggðinni. Sérmerkt líknarrými tilheyra hverju heilbrigðisumdæmi og taka þau mið af stærð umdæmis og aðstæðum á hverjum stað.
2. Á höfuðborgarsvæðinu skal semja um rekstur líknardeildar í tengslum við hjúkrunarheimili.
3. Heimahjúkrun skal hafa forgang á nýtingu þessara rýma sem og aðrar skilgreindar heilbrigðisstofnanir.
4. Rýmin eru undanþegin kvöðum um að vera fullnýtt alla daga.
5. Ekki þarf að liggja fyrir samþykkt færni- og heilsumat sem forsenda innlagnar.
6. Einstaklingar þurfa að uppfylla sett skilmerki fyrir innlagnir.
7. Endurskoðaða skal kröfulýsingu í samræmi við tillögur inn í kaflanum um líknarrými innan hjúkrunarheimila á landsbyggðinni og vinna skal sérstaka kröfulýsingu fyrir líknardeild á hjúkrunarheimili.

7. Gæði í líknarþjónustu á hjúkrunarheimilum

7.1 Mat á ánægju með þjónustu

Eitt af verkefnum landlæknis er að hafa eftirlit með því að sú heilbrigðisþjónusta sem veitt er uppfylli kröfur og ákvæði heilbrigðislöggjafar á hverjum tíma og telur embættið mikilvægt að hjúkrunarheimili afli reglulega upplýsinga frá notendum þjónustunnar m.a. með þjónustukönnunum. Niðurstöður slíkra kannana á að nota til umbóta ef þörf er á. Umfang og framkvæmd þjónustukannanna á hjúkrunarheimilum geta verið mismunandi allt eftir stærð þeirra og upplýsinga sem óskað er eftir. Hins vegar er ljóst að undirbúningur og framkvæmd reglulegra þjónustukannanna krefst tíma, mannafla og fjármagns. Eðlilegast er að slíkar þjónustukannanir séu samræmdar fyrir öll hjúkrunarheimilin og framkvæmd sé í höndum miðlægs aðila, s.s. embætti landlæknis.

Hluti íbúa hjúkrunarheimila flytja á hjúkrunarheimili þegar þeir geta ekki lengur búið á heimili sínu sökum vitrænnar skerðingar og getur því reynst erfitt að fá fram mat íbúa á þeirri þjónustu sem veitt er á heimilinu. Í þeim tilfellum er hægt að leita til aðstandenda þegar mat er lagt á upplifun með þjónustu.

7.1.1 Mat íbúa

Til eru ýmsar leiðir til að meta upplifun íbúa með þjónustu á hjúkrunarheimilum en algengast er að viðtal sé tekið við íbúa og notaðar ákveðnar spurningar eða spurningalistar. Til eru ýmis erlend mælitæki til að meta upplifun íbúa á hjúkrunarheimilum s.s. mælitæki frá [Agency for Healthcare Research and Quality, CAHPS Nursing Home Survey – Long-Stay Resident Instrument](#). Viðtal er tekið við íbúa sem búið hafa lengur en þrjá mánuði á heimilinu og aðstoðar spyrill íbúa við að fylla út í spurningalista sem tekur um 20 mínútur að svara. Spurt er um þætti sem tengjast umhverfinu, umönnun og meðferð, samskiptum og virðingu, sjálfræði og virkni. Ein spurning er um gæði umönnunar/meðferðar og önnur um lífsgæði.

7.1.2 Mat aðstandenda

Mat og upplifun aðstandenda með umönnun og meðferð sem ástvinur nýtur/naut á hjúkrunarheimilinu er hægt að kanna með ýmsum aðferðum t.d. viðtali eða spurningalista sem sendur er út rafrænt eða í pósti. Hvaða spurningar/mælitæki eru notuð fer allt eftir þeim upplýsingum sem óskað er eftir. Til eru spurningalistar sem ná yfir síðustu mánuði lífs og meta hvernig aðstandendur meta veitta umönnun og meðferð til ástavinar þeirra, en algengara er að kannanir séu sendar aðstandendum nokkrum vikum eftir andlát ástvinar þeirra til að kanna upplifun á þjónustu á síðustu mánuðum og dögum lífs.

Dæmi um spurningalista:

- a) *National End of Life Survey Írland (2023)*. Aðstandendur sem misst höfðu ástvin, m.a. á hjúkrunarheimili, voru beðnir um að svara spurningalista um umönnun og meðferð ástvinnar á síðustu þremur mánuðum lífs sem og varðandi síðustu klukkustundir og daga lífs. Spurningar tóku til þátta eins og verkjameðferðar, virðingar, tilfinningalegs stuðnings, samskipta við heilbrigðisstarfsfólk og upplýsingagjafar.
- b) Spurningalisti frá Agency for Healthcare Research and Quality: *Family Member Survey*. Tekur til þátta eins og virðingar sem sýnd var íbúa, aðstoðar við grunnþarfir, upplýsingagjafar, mönnunar og heildarstigagjöf varðandi umönnun og meðferð.
- c) Spurningalisti *Care of the Dying Evaluation (CODE)*. Aðstandendum sendur spurningalisti eftir andlát ástvinnar og þeir beðnir um að meta umönnun og meðferð á síðustu dögum í lífi ástvinnar. Frumdrög til í íslenskri þýðingu.

7.2 Gæðavísar

Í Heilbrigðisstefnu stjórnvalda til ársins 2030 er lögð áhersla á að upplýsingar um gæði og árangur sé mikilvægur hluti heilbrigðisþjónustunnar og liður í umbótastarfi þeirra sem veita slíka þjónustu. Með notkun gæðavísa, sem eru tölulegir mælikvarðar, er hægt að fylgjast með gæðum og öryggi þjónustunnar. Í reglugerð embættis landslæknis um gerð gæðavísa kemur m.a. fram að meginþættir gæða í heilbrigðisþjónustu snúi að: öryggi, rétttri tímasetningu, skilvirkri þjónustu, jafnræði, notendamíðaðri þjónustu og árangursríkri þjónustu. Gæðavísar eiga að falla undir einhvern af ofangreindum þáttum sem geta gefið vísbendingar um gæði og öryggi sem tengjast ferlum, skipulagi og árangri.

Öll hjúkrunarheimili á Íslandi nota InterRAI (e. Resident Assessment Instrument) matstækið þar sem hjúkrunarþarfir og heilsufar íbúa hjúkrunarheimila er metið. Slíkt mat er gert tvisvar til þrisvar á ári. Sett hafa verið gæðaviðmið fyrir interRAI-gæðavísa sem taka mið af aðstæðum á Ísland og er hægt að nota niðurstöður RAI-matsins bæði til innra og ytra eftirlits til að meta gæði og öryggi þjónustunnar. Landsgæðavísar sem ákvarðaðir eru fyrir allt landið af embætti landlæknis og gefa kost á samanburði milli hjúkrunarheimila eru m.a. algengi byltna, þunglyndiseinkenna, þvagfærasýkinga, þyngdartaps og rúmfastra íbúa. Þó gæðavísar úr RAI matinu nái yfir ýmsa þætti tengda líknarmeðferð er hið sama ekki hægt að segja um gæðavísa tengda lífslokum. Eðlilegt dánarferli felur oftast í sér að ýmsir þættir sem metnir eru í RAI matinu koma illa út, því erfitt er að koma í veg fyrir þætti eins og aukna rúmlegu og þyngdartap vegna minnkaðrar inntöku sem fylgir eðlilegu ferli við lok lífs. Til viðbótar við RAI matið er því þörf á öðrum gæðavísam sem eiga betur við þegar horft er til lífsloka íbúa.

7.2.1 Gæðavísar í líknarmeðferð

Segja má að kjarninn í heilbrigðisþjónustu sé að veita þeim, sem eru í þörf, gæða umönnun og meðferð. Það á einnig við um þá þjónustu sem veitt er einstaklingum sem eru að nálgast lífslok. Umfang líknarmeðferðar er víðtækt og nær yfir ótalmarga þætti sem vert væri að mæla til að meta gæði umönnunar og meðferðar en ljóst er að velja þarf úr þeim tugum ef ekki hundruðum þátta sem hægt er að mæla. Eitt af því sem eykur vitund og virkni stjórnenda og annars starfsfólks hvað líknarmeðferð varðar er að til séu gæðavísar sem ná yfir þætti líknarmeðferðar á landsvísu (World Health Organization, 2021).

Í Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care sem þróað var af the National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) eru settir fram 8 þættir líknarmeðferðar:

1. Skipulag þjónustu og ferli umönnunar og meðferðar
2. Líkamlegir þættir umönnunar og meðferðar
3. Sálrænir þættir umönnunar og meðferðar
4. Félagslegir þættir
5. Andlegir-, trúarlegir- og tilvistarlegir þættir
6. Menningarlegir þættir
7. Umönnun og meðferð deyjandi
8. Siðferði- og lagalegir þættir (Kerr, 2016)

Gæðavísam er skipt í þrennt og ná til skipulags, ferla og árangurs. Velja ætti gæðavísa sem tengjast þessum þremur þáttum innan allra ofangreindra 8 þátta (Kerr, 2016).

Dæmi um gæðavísa tengda líknarmeðferð:

- a) Skipulag (structure). Áhersla hér er á t.d. uppbyggingu teymis, þjálfun starfsfólks, þjónustu sem er til staðar og umfang þjónustu. Dæmi: gott aðgengi að verkjalyfjum (ópíóíðum), leiðbeiningar, innleiðing meðferðaráætlunar fyrir deyjandi, einbýli fyrir deyjandi, aðstaða fyrir aðstandendur.
- b) Ferlar (process). Hvað er gert, af hverjum og hvenær. Dæmi: hlutfall íbúa sem fengu heilðrænt mat og meðferð, hlutfall íbúa sem fengu samtál um meðferðarmarkmið, er færni íbúa metin reglulega með Palliative Performance Scale, er haldinn fjölskyldufundur á ný þegar PPS er 40% til að ræða breyttar áherslur í meðferð og undirbúa íbúa og aðstandendur fyrir yfirvofandi lífslok? Er greint að íbúi sé deyjandi? Hlutfall notkunar á meðferðaráætlun fyrir deyjandi á ákveðnu tímabili á deild/stofnun miðað við öll andlát á deild/stofnun. Hlutfall látinna íbúa með skráð meðferðarstigið lífslokameðferð við andlát miðað við alla sem létust á ákveðnu tímabili/stofnun, eru lyfjafyrirmæli um ópíóíða.
- c) Árangur (outcome). Lýsa áhrifum sem geta verið i) klínísk/frá sjónarhóli íbúa, ii) félagsleg, frá sjónarhóli aðstandenda og starfsfólks og iii) kostnaður og notkun sem lýsir áhrifum líknarmeðferðar á stofnanir og

heilbrigðiskerfið. Dæmi: einkenni meðhöndluð, ánægja aðstandenda með umönnun og meðferð, verkferlum almennrar líknarmeðferðar er fylgt, tíðni flutnings á bráðamóttöku á síðasta ári lífs.

Í maí 2024 settu Ástralar fram landsmælikvarða varðandi líknarmeðferð sem snúa að fimm meginþáttum gæða í heilbrigðisþjónustunni sem vert er að líta til við þróun slíkra mælikvarða (Australian Government (2024)).

Til að velja gæðavísa sem ná yfir ofangreinda þætti þarf víðtækt samráð aðila, bæði innan líknarþjónustu, hjúkrunarheimila og þeirra sem vinna í eftirliti með gæðum heilbrigðisþjónustunnar hér á landi þ.e. embætti landlæknis.

7.2.2 Gæðaskrá líknarmeðferðar

Gæðaskrár leitast við að nýta gögn sem safnað hefur verið saman kerfisbundið og nýta til að efla gæði og til rannsókna. Til eru nokkrar gæðaskrár hér á landi, þekktust Krabbameinsskrá Íslands sem sér um að afla þekkingar um krabbamein hér á landi, hafa eftirlit með greiningu og meðferð sem og að tryggja gæði. Erlendis hafa ýmsar gæðaskrár verið þróaðar í tengslum við veitta þjónustu til deyjandi einstaklinga á ýmsum stofnunum. Eina slíka skrá er að finna í Svíþjóð: Sænska líknarmeðferðarskráin/Svenska Palliativregisteret, sem er gæðaskráning sem nær yfir alla Svíþjóð. Tilgangurinn með skránni er að bæta umönnun og meðferð skjólstæðinga við lok lífs og aðstandenda þeirra. Í kjölfar andláts fær heilbrigðisstarfsfólk sem að umönnun kom, rafræna könnun /spurningar varðandi þá umönnun og meðferð sem veitt var viðkomandi á síðustu viku lífs. Skráin spannar öll andlát óháð sjúkdómsgreiningu, kyni, aldri eða dánarstað. Einnig er sérstakur spurningalisti sendur til náninna ættingja sem hafa misst. Hver heilbrigðisstofnun eða eining skráir fyrir sig og getur kynnt sér eigin niðurstöður og notað til umbóta. Víðamiklar rannsóknir hafa verið gerðar úr gögnum skrárinnar og spanna gögnin um 60% andláta í Svíþjóð. Eitt af verkefnum skrárinnar er að þróa gæðavísa sem eru nú sex og ná yfir síðustu viku lífs. Gæðavísarnir eru: skoðun á munnheilsu átti sér stað; mat á verkjum var gert; skráð voru fyrir mæli um óþíóíðagjöf og kvíðastillandi lyf; legusár; rætt var við skjólstæðing og/eða aðstandendur um lífslokameðferð.

7.3 Viðmið um mönnun í líknarmeðferð á hjúkrunarheimilum

Á síðustu árum/áratug hafa orðið breytingar á íbúasamsetningu á hjúkrunarheimilum. Íbúar eru orðnir veikari en áður, hafa flóknari þarfir, skerta andlega getu og fleiri þarfnast meiri faglegrar þjónustu en áður.

Hjúkrunarþyngd samkvæmt RAI mati íbúa sem framkvæmt er reglulega á hjúkrunarheimilum hefur aukist jafnt og þétt síðustu ár þessu til stuðnings. Á sama tíma er skortur á fagfólki á hjúkrunarheimilum. Aukin hjúkrunarþyngd íbúa og skortur á fagmönnum, eru þættir sem hafa hindrandi áhrif á að góð líknar- og líflokameðferð sé veitt á hjúkrunarheimilum (Geirsdóttir o.fl. 2023).

7.3.1 Almenn viðmið um mönnun á hjúkrunarheimilum

Við mat á mönnun á hjúkrunarheimilum er mikilvægt að hafa í huga stærð hjúkrunarheimila og hvar þau eru staðsett. Til eru hjúkrunarheimili á stærri þéttbýlissvæðum sem eru með allt að 200 íbúa á meðan heimili í dreifbýli eru með allt niður í 9 íbúa. Stærri hjúkrunarheimili geta mögulega samnýtt starfsfólk, t.d. á milli deilda. Þau hafa því frekar sveigjanleika en minni heimilin sem eru viðkvæmari fyrir t.d. breytingu á þörfum íbúa og veikindum starfsfólks. Þau heimili sem tilheyra heilbrigðisstofnunum ættu einnig að hafa aukinn sveigjanleika tengt mönnun og faglegum stuðningi.

Árið 2015 var unnin skýrsla hjá embætti landlæknis þar sem skilgreind voru viðmið um mönnun á hjúkrunarheimilum. Þar kemur m.a. fram að samsetning mönnunar og fjöldi umönnunarklukkustunda eru þættir sem tengjast gæðum á hjúkrunarheimilum. Notast var við skilgreiningar um hlutfall hjúkrunarfræðinga af heildarstöðugildum í umönnun þar sem æskilegt hlutfall var 27,67% og lágmarkshlutfall 20,20%. Hlutfall faglærðra af heildarstöðugildum 77,87% var æskilegt og lágmarkshlutfall 57,13% sem og æskilegar umönnunarklukkustundir á íbúa á sólarhring voru 5,34 klst. og lágmarksfjöldi 4,65. Einnig kemur fram í þessari skýrslu að fimmtán hjúkrunarheimili hafi tekið þátt í könnun árið 2010 um hlutfall hjúkrunarfræðinga og faglærðra og var hlutfallið við neðri mörk viðmiða. Ekki eru til nýlegar yfirlits-upplýsingar um mönnunarhlutfall á hjúkrunarheimilum á Íslandi í dag. Embætti landlæknis er eftirlitsaðili með heilbrigðisþjónustu sem veitt er hér á landi og hefur því það hlutverk að hafa eftirlit með að þjónustan uppfylli faglegar kröfur og ákvæði heilbrigðislöggjafar á hverjum tíma. Í þeim úttektum sem unnar hafa verið síðustu ár kemur fram að bæta þurfi mönnun hjúkrunarfræðinga sem og að hækka hlutfall faglærðra starfsmanna og starfsfólks í umönnun. Vert er að hafa í huga að fram kemur í kröfulýsingu heilbrigðisráðuneytisins að rekstraraðili skuli tryggja að starfsemi sé ætíð mönnuð nægilega mörgum faglærðum og starfsfólki í umönnun svo hægt sé að veita skilgreinda þjónustu á hjúkrunarheimilum. Ekki er stuðst við ofangreind mönnunarviðmið í kröfulýsingunni (Embætti landlæknis, 2015). Í íslenskrri rannsókn frá 2023 (Sigrún Sæmundsóttir, 2023) þar sem stjórnendur hjúkrunarheimila eru meðal annars spurðir um mönnun á hjúkrunarheimilum kemur fram að fáir ná að manna heimilin í samræmi við mönnunarviðmið embætti landlæknis frá 2015. Helstu ástæður eru skortur á fjármagni og vöntun á fagfólki. Þar kemur fram að tíma hjúkrunarfræðinga væri víða hægt að nýta betur, t.d. ef aðrir sæju um gerð vaktarskýrsla. Einnig nefndu þeir að erfitt væri að meta hvað væri nægileg mönnun en það færi m.a. eftir því hvernig heimilin og deildirnar væru uppbyggðar. Í rannsókninni kemur fram að erfitt er fyrir starfsfólk að finna tíma fyrir símenntun vegna manneklu

7.3.2 Mönnun líknarrýma /líknardeildar á hjúkrunarheimili

Engin opinber mönnunarviðmið eru til hér á Íslandi, sérstaklega varðandi mönnun á líknarrýmum/líknardeildum. Í endurskoðuðum viðmiðum Evrópsku líknarsamtakanna frá 2022 kemur fram að á sérhæfðri líknardeild ætti hlutfall

hjúkrunarfræðingur/sjúklingur að vera 1: 1-1.2 sjúklingar og lækni/sjúklingur 1: 0.15 sjúklingar eða um 7 sjúklingar á lækni (Payne, S. o.fl., 2022). Á einu sérhæfðu líknardeild landsins, líknardeild Landspítala, sem sinnir skjólstæðingum með erfið og flókin einkenni er stuðst við eftirfarandi mönnun í hjúkrun: einn hjúkrunarfræðingur og einn sjúkraliði með hverja fjóra skjólstæðinga. Einn lækni á tólf sjúklinga. Varðandi mönnun líknarrýma á landsbyggðinni þarf m.a. að taka tillit til fjölda líknarrýma á hverjum stað. Það reynist eflaust mun auðveldara að auka mönnun tímabundið þegar eitt rými er á staðnum frekar en ef 3-4 rými eru á einu hjúkrunarheimili. Möguleiki þarf að vera á sveigjanleika m.t.t. viðbótarmönnunar, þar sem innlagnir geta verið með skömmum fyrirvara úr heimahúsi t.d. vegna hratt vaxandi einkenna hjá deyjandi einstaklingi. Mönnun á líknardeild á hjúkrunarheimili ætti að taka mið af mönnunarviðmiðum líknardeildar í Kópavogi, sem er mun hærra en það er í dag á almennum hjúkrunardeildum hjúkrunarheimila.

7.3.3 Sjálfboðaliðastarf á hjúkrunarheimilum

Sjálfboðaliðastarf innan sérhæfðrar líknarþjónustu og á hjúkrunarheimilum er lítt þekkt á Íslandi. Hins vegar er slík viðbót víða vel þekkt og viðurkennd erlendis sem viðbót við þá umönnun og meðferð sem heilbrigðisstarfsfólk veitir einstaklingum í líknarmeðferð. Viðvera og hlutverk sjálfboðaliða er annað en heilbrigðisstarfsfólks og getur falið í sér margþættan stuðning til að auka vellíðan og lífsgæði einstaklinga og fjölskyldna þeirra. Slíkt er unnið í samstarfi við heilbrigðisstarfsfólk og getur átt sér stað meðal annars í heimahúsum og á hjúkrunarheimilum (Woitha, K., o.fl. 2014). Með fyrirsjáanlegri aukningu aldraðra og fjölgun andláta er víða vaxandi áhugi á að fá til liðs sjálfboðaliða m.a. á hjúkrunarheimili við að veita einstaklingum stuðning við lok lífs (Stølen, 2022).

Rauði krossinn á Íslandi er stærsta sjálfboðaliðahreyfingin hér á landi og býður upp á ýmsa þjónustu og aðstoð við fólk og samfélög á ýmsu formi, þar með talið vinaverkefni til að draga úr félagslegri einangrun og auka félagslega þátttöku fólks. Einnig er vel þekkt sjálfboðaliðastarf innan Þjóðkirkjunnar sem sinnir m.a. vanaheimsóknum til fólks sem á erfitt með að komast út. Eru þessar heimsóknir fyrst og fremst til einstaklinga í heimahúsum.

Sjálfboðaliðar veita einstaklingum m.a. félagsskap og viðveru við lok lífs og segja má að það sé kjarninn í þeirra vinnu (Downey, J., o.fl., 2024). Í allri sjálfboðavinnu þar sem unnið er með fólki í viðkvæmri stöðu er þörf á góðri þjálfun sjálfboðaliða og á það ekki síst við um þá sem vilja leggja sitt af mörkum til að auka vellíðan og lífsgæði einstaklinga við lok lífs og fjölskyldna þeirra. Slík þjálfun krefst hins vegar undirbúnings, skipulags og eftirfylgni.

Tillögur um eflingu gæða í líknarþjónustu á hjúkrunarheimilum

1. Útbúnað verði samræmdar spurningar fyrir þjónustukannanir hjúkrunarheimila og mælt með að slíkar kannanir séu gerðar á 2ja ára fresti.
2. Gera þarf áætlun um framkvæmd þjónustukannanna meðal íbúa og kostnaðargreina.
3. Miðlæg þjónustukönnun fyrir aðstandendur verði gerð á 2-3 ára fresti þar sem aðstandendum íbúa er sendur spurningalisti eftir andlát íbúa varðandi upplifun á þjónustu sem ástvinur þeirra fékk á hjúkrunarheimili á síðustu 3 mánuðum lífs.
4. Innleiddir verði gæðavísar sem sérstaklega eiga við um líknarmeðferð og tengjast skipulagi, ferli og árangri.
5. Kannaður verði möguleiki á uppsetningu gæðaskrár líknarmeðferðar fyrir Ísland sem næði m.a. til hjúkrunarheimila.
6. Embætti landlæknis uppfæri mönnunarviðmið á hjúkrunarheimilum sem voru gefin út 2015 með hliðsjón af breytingu á samsetningu íbúahóps heimilanna.
7. Kannað verði hvort grundvöllur sé fyrir sjálfbærniastörf á hjúkrunarheimilum þar sem áhersla er á stuðning við einstaklinga við lok lífs og fjölskyldur þeirra.

8. Lokaorð

Markviss innleiðing almennrar líknarmeðferðar á hjúkrunarheimilum markar mikilvægt skref í þróun heilbrigðisþjónustu fyrir aldraða á Íslandi. Skýrslan dregur fram nauðsyn þess að bregðast við breyttum þörfum íbúa hjúkrunarheimila með heildrænni nálgun sem miðar að því að bæta lífsgæði þeirra á öllum stigum sjúkdómsferilsins.

Þar sem eldra fólki fjölgar, og þar með aukin eftirspurn eftir þjónustu sem styður við lífsgæði og reisn við lífslok, er ljóst að líknarmeðferð verður að vera miðlægur þáttur í þeirri þjónustu sem veitt er. Skýrslan leggur áherslu á faglega uppbyggingu, samræmda verkferla og aukið samstarf á milli hjúkrunarheimila og annarra heilbrigðisstofnana. Hún undirstrikar mikilvægi þekkingar og færni starfsfólks, aðgengis að sérhæfðri ráðgjöf og mikilvægi samtals og samráðs við íbúa, aðstandendur og starfsfólk hjúkrunarheimila.

Til að vinna að þeim tillögum sem sett eru fram í skýrslunni er nauðsynlegt að tryggja fjármögnun, setja skýr stefnumið og mælanleg markmið auk þess að veita stuðning til þeirra sem sinna þessari þjónustu með það að markmiði að bæta lífsgæði íbúa hjúkrunarheimila sem eru margir hverjir með alvarlega lífsógnandi sjúkdóma og/eða vaxandi hrumleika.

9. Viðauki 1

Palliative Performance Scale

Patient full name: _____ Date assessed: _____

Healthcare professionals use the Palliative Performance Scale (PPS) to assess and measure the functional status of patients with advanced illnesses, particularly those receiving palliative care. It helps guide clinical decision making and can assist in determining the appropriate level of care and support required for the patient.

Instructions

- Begin by assessing the patient's ambulation status. Choose the category that best describes the patient's ability to move around.
- Next, evaluate the patient's activity level and the evidence of disease. Consider their ability to perform regular activities and work.
- Assess the patient's ability to perform self-care tasks like bathing, dressing, and grooming. Determine if the patient requires assistance or can perform these tasks independently.
- Evaluate the patient's intake of food and fluids. Assess if their intake is normal, reduced, or minimal.
- Lastly, consider the patient's level of consciousness. Determine if they are fully alert, drowsy, or in a coma.

PPS score	Ambulation	Activity and evidence of disease	Self-care	Intake	Conscious level
<input type="checkbox"/> 100	Full	Normal activity, no evidence of disease	Full	Normal	Full
<input type="checkbox"/> 90	Full	Normal activity, Some evidence of disease	Full	Normal	Full
<input type="checkbox"/> 80	Full	Normal activity with effort, some evidence of disease	Full	Normal	Full
<input type="checkbox"/> 70	Reduced	Unable to do normal job/work, some evidence of disease	Full	Normal	Full
<input type="checkbox"/> 60	Reduced	Unable to do hobby/housework, significant disease	Occasional assistance	Normal	Full
<input type="checkbox"/> 50	Mainly sit/lie	Unable to do any work, extensive disease	Occasional assistance	Normal	Full
<input type="checkbox"/> 40	Mainly in bed	Unable to do most activities, extensive disease	Mainly assistance	Reduced	Full
<input type="checkbox"/> 30	Totally bed bound	Unable to do any activity, extensive disease	Total care	Reduced	Full

10. Viðauki 2

10 lykilþættir sem tryggja á í umönnun og meðferð deyjandi einstaklinga

1. Greina að viðkomandi er deyjandi á næstu dögum/klukkustundum
2. Samtal um stöðu mála við einstaklinginn (ef mögulegt er) og alltaf við aðstandendur
3. Tækifæri veitt hinum deyjandi og aðstandendum til að ræða óskir, tilfinningar, tilvistarlegar og trúarlegar þarfir.
4. Skráð eru fyrir mæli um lyf sem gefa má eftir þörfum (PN) við verkjum, hryglu, óróleika, ógleði og uppköstum og andþyngslum
5. Taka á mið af hagsmunum einstaklingsins við endurskoðun á meðferð og umönnun
6. Endurskoða þörf fyrir vökvagjöf, þ.m.t. þörf fyrir að hefja vökvagjöf eða hætta henni
7. Endurskoða þörf fyrir næringu, þ.m.t. að hefja næringargjöf eða hætta henni
8. Samtal um alla þætti meðferðaráætlunar við hinn deyjandi (ef mögulegt og metið viðeigandi) og við aðstandendur
9. Reglubundið endurmat á ástandi sjúklings
10. Sýna virðingu og tillitssemi við umönnun hins látna og við aðstandendur.

11. Heimildaskrá

Alshammari, F., Sim, J., Lapkin, S. og Stephens, M. (2022). Registered nurses' knowledge, attitudes and beliefs about end-of-life care in non-specialist palliative care settings: A mixed studies review. *Nurse Education in Practice*, 59, 103294.

Australian Government. (2024). Development of the National Palliative Care Measures.

Covenant Health Palliative Institute. (2023). Alberta Interprofessional Palliative Care Competency Framework. September 2024. Sótt af: <https://covenanthealth.ca/sites/default/files/2023-10/interprofessional-palliative-care-competency-framework.pdf>

Downey, J., Cooper, S., Bassett, L., Fong, A., Doherty, M. og Cornwall, J. (2024). Understanding how volunteer companionship impacts those during the end of life: A realist evaluation. *Death Studies*, 1-10. Sótt af: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07481187.2024.2336006#abstract>

EAPC White paper. (2010). Standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2.

Embætti landlæknis. (2015). Viðmið um mönnun á hjúkrunarheimilum skilgreind. 2. útgáfa. Sótt af: https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/5Fd4Gq4xSl19gTl2DZsWhK/05d7089a4e39be6a9acfe2bec98c4c/Vi_mi_um_m_nnun_hj_krunarheimilum_2_tg_fa_september_2015.pdf

Embætti landlæknis. (2024). Gæðavísar í heilbrigðisþjónustu. Maí 2024. Sótt af: <https://island.is/gaedavisar-i-heilbrigdisthjonustu>

Embætti landlæknis. (2024). InterRAI-mat fyrir hjúkrunarþarfir og heilsufar. Júní 2024. Sótt af: <https://island.is/interrai-mat>

Fraggott, A., More, D., Van den Block, L. o.fl. (2020). Palliative care implementation in long-term care facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1051-1057.

Gamondi, C., Larkin, P. og Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: An EAPC White Paper on palliative care education-part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 86-91.

Geirsdóttir, G. E., Ólafsdóttir K. L. og Bragadóttir, H. (2023). Meðferð við lok lífs utan sérhæfðra líknardeilda: Fræðileg samantekt með kögunarsniði. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 2. tbl.

Guðríður Ester Geirsdóttir o.fl. (2023). Meðferð við lok lífs utan sérhæfðra líknardeilda: Fræðileg samantekt með kögunarsniði. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 2. tbl.

Hagstofa Íslands. (2020). Íbúar landsins verða 461 þúsund árið 2069. Sótt af: <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/mannfjoldi/mannfjoldaspa-2020-2069/>

Hagstofa Íslands. (2020). Mannfjöldi. Júní 2024. Sótt af: <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/mannfjoldi/mannfjoldaspa-2020-2069/>

Heilbrigðisráðuneytið. (2021). Greining á rekstrarkostnaði hjúkrunarheimila. Skýrsla verkefnastjórnar.

Heilbrigðisráðuneytið. (2021). Skýrsla verkefnastjórnar um greiningu á rekstrarkostnaði hjúkrunarheimila.

Heiðdís Harpa Kristjánsdóttir og Elísabet Hjörleifsdóttir. (2013). Viðhorf hjúkrunarfræðinga á íslenskum hjúkrunarheimilum til líknarmeðferðar og þekking þeirra á henni. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 4(89), 42-48.

Honinx, E., Van den Block, L., Piers, R. o.fl. (2021). Large differences in the organization of palliative care in nursing homes in six European countries: Findings from the PACE cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 20, 131.

International Collaborative for Best Care for the Dying Person. (2024). The 10/40 model of care. Sótt af: <https://www.bestcareforthedying.org/>

Kaasalainen, S., Sussman, T., Thompson, G., McCleary, L., Hunter, P. V., Venturato, L. o.fl. (2020). A pilot evaluation of the Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care (SPA-LTC) program. *BMC Palliative Care*, 19(1), 107.

Kerr, K. (2016). Metrics and measurement for palliative care. *National Hospice and Palliative Care Organization*.

Landspítali. (2017). Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð. 2. útgáfa.

McGlinchey, T., Early, R., Mason, S., Fürst, C., Zuylen, L., Wilkinson, S. og Ellershaw, J. (2023). Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. *Palliative Medicine*, 37(3), 329-342.

Payne, S., Harding, A., Williams, T. og Ostgathe, C. (2022). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care: A Delphi study. *Palliative Medicine*, 36(4), 680-697.

Sigrún Sæmundsdóttir. (2023). Hversu vel gengur hjúkrunarheimilum að mæta kröfum stjórnvalda um rekstur og þjónustu? Mat stjórnenda. *MPA-ritgerð í opinberri stjórnsýslu, Háskóli Íslands*. Sótt af: <https://skemman.is/>

Smets, T., Pivodic, L., Piers, R. o.fl. (2018). The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliative Medicine*, 32(9), 1487-1497.

Stjórnarráð Íslands. (2024). Hjúkrunar-, dvalar- og dagdvalarrými. Sótt 2.10.2024.

Stølen, K. (2022). Volunteers do the fun stuff – Experiences from volunteer-professional caregiver cooperation in nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36, 803-814.

Tieman, J., Morgan, D., Jones, K., Gordon, S. og Chakraborty, A. (2023). Allied health professionals' contribution to care at end of life in aged care settings. *Australian Journal of Primary Health*, 29(4), 341-348.

Tiel, M., Harden, K., Brazier, L. (2020). Evaluation tools for interdisciplinary palliative care learning experiences: A literature review. *Journal of Palliative Medicine*, 23(5), 698-702.

Velferðarráðuneytið. (2016). Kröfulýsing fyrir hjúkrunarrými og dvalarrými.

Útgáfa III. Maí 2024. Sótt

af: https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/skyrslur2016/Krofulysing_fyrir_hjukrunar_og_dvalarrymi_20092016b.pdf

Woitha, K., Hasselaar, J., van Beek, K., Radbruch, L., Jaspers, B., Engels, Y. og Vissers, K. (2014). Volunteers in palliative care - A comparison of seven European countries: A descriptive study. *Pain Practice*, 15(6), 572-579.

DOI: <https://doi.org/10.1111/papr.12209>

World Health Organization. (2021). Assessing the development of palliative care worldwide: A set of actionable indicators. Geneva.

