

# Hjúkrun gigtarsjúklinga á Íslandi

Ingibjörg E. Ingimarsdóttir  
Hjúkrunarfræðingur á Gigtarsviði  
Reykjalundar og gjaldkeri í Fagdeild  
gigtarhjúkrunarfræðinga



*Gigtarsjúkdómar eru meðal algengustu sjúkdóma hér á landi. Talið er að einn af hverjum fimm landsmönnum fái gigt af einhverju tagi. Hér er því um mjög stóran sjúklingahóp að ræða og vegna þessa þurfa flestir hjúkrunarfræðingar og aðrir heilbrigðisstarfsmenn að sinna gigtarsjúklingum með einhverjum hætti - ekki síst þeir sem tengjast öldrunarmálum.*

*Í þessari grein eru kynntar sérhæfðar deildir hér á landi þar sem hjúkrunarfræðingar sinna gigtarsjúklingum auk þess sem fjallað verður stuttlega um áhrif gigtarsjúkdómsins á sjúklinginn og gefin innsýn í þá hjúkrunarmedferð sem notuð er hér á landi.*

## Hvað er gigt?

Í stuttu máli sagt er gigt ónæmissjúkdómur sem getur lagst á nánast hvaða líffærakerfi sem er. Tegundir gigtarsjúkdóma er á annað hundrað. Þeir eru langvinnir en gangur sjúkdóms getur verið mjög mismunandi, sem og áhrif sjúkdómsins á sjúklinga. Birtingarform gigtar er allt frá því að vera vægur sjúkdómur sem hefur lítil áhrif á einstaklinginn, upp í að vera lífshættulegur sjúkdómur með mikil einkenni. Algengustu gigtarsjúkdómarnir eru slitgigt, iktsýki og vefjagigt.

## Starfsvettvangur gigtarhjúkrunarfræðinga á Íslandi

### Gigtardeild B7

Á Landspítala Háskólasjúkrahúsi í Fossvogi er starfandi eina sérhæfða bráðadeild gigtarsjúkdóma hér á landi (Deild B7) og þangað koma sjúklingar til greiningar, rannsókna og meðferðar þegar sjúkdómur er mjög virkur. Þarna er oftast um að ræða "svæsnustu" tilfelli en gigt er oftast greind og meðhöndluð á læknastofum og sjúklingurinn þarfnast ekki innlagnar. Á deildinni starfa læknar, hjúkrunarfræðingar, sjúkraliðar, sjúkrajálfarar og iðjuþjálfar saman í teymi. Einnig er mögulegt að leita ráðgjafar hjá næringarfræðingi, presti, sálfræðingi og félagsráðgjafa. Hjúkrunardeildarstjóri er Þóra Árnadóttir sem er frumkvöðull í gigtarhjúkrun hér á landi. Margir hjúkrunarfræðingar á deildinni eru orðnir mjög reyndir innan gigtarhjúkrunar og komnir með áratuga reynslu við að sinna gigtarsjúklingum.

### Dagdeild gigtarsjúkdóma

Dagdeild gigtarsjúkdóma er staðsett við hlið gigtardeildar (B7) á Landspítala Háskólasjúkrahúsi í Fossvogi. Um aldamótin komu fram ný líftækniyf við gigtarsjúkdómum. Var þá kominn grundvöllur fyrir dagdeild af þessu tagi. Starfsemi deildarinnar hófst árið 2003. Deildin tilheyrir gigtardeild B7 og sami hjúkrunardeildarstjóri er yfir þeim báðum, Þóra Árnadóttir. Umsjónarhjúkrunarfræðingur er yfir dagdeildinni og er það Elínborg Stefánsdóttir. Að jafnaði eru tveir hjúkrunarfræðingar á deildinni í senn en það eru hjúkrunarfræðingar frá gigtardeild B7

sem skiptast á að vinna á dagdeildinni ásamt umsjónarhjúkrunarfræðingi. Dagdeildin er opin alla virka daga. Á dagdeildina koma gigtar- og ónæmissjúklingar, aðallega í lyfjagjafir (innrennslislyf) á 3-12 vikna fresti en einnig í eftirlit, rannsóknir og fræðslu. Sjúklingum sem koma á dagdeild hefur fjölgað mjög ört undanfarið og eru þeir orðnir yfir hundrað. Starf hjúkrunarfræðinga á dagdeildinni felst í lyfjagjöfum og eftirliti með öryggi sjúklinga meðan á lyfjagjöf stendur og í sumum tilvikum í einhvern tíma eftir að gjöf líkur. Þessar lyfjagjafir eru mjög sérhæfðar og oft hætta á alvarlegum aukaverkunum t.d. ofnæmisviðbrögðum. Einnig koma sjúklingar í fræðslu og kennslu t.d. læra að sprauta sig með gigtarlyfjum. Talsverð hætta er á alvarlegum sýkingum í tengslum við nýju líftæknilyfin. Því hafa gigtarsjúklingar, sem koma á dagdeild, beinan aðgang að hjúkrunarfræðingum milli lyfjagjafa á deildinni. Er því símaráðgjöf einnig hluti af vinnu hjúkrunarfræðinga á dagdeildinni en sú ráðgjöf felst aðallega í ráðlegg-ingum til sjúklinganna og stuðningi við þá.

### *Göngudeild gigtarsjúkdóma (A3)*

Göngudeild gigtarsjúkdóma (A3) er einnig staðsett á Landspítala Háskólasjúkrahúsi í Fossvogi. Hún tók til starfa 2004. Deildin er opin einn dag í viku og kemur þá einn hjúkrunarfræðingur frá gigtardeild B7. Starf hans þar er fræðsla, lyfjagjafir í vöðva og stuðningur við gigtarsjúklinga. Einnig sinnir hjúkrunarfræðingurinn ýmsu öðru sem upp kemur í tengslum við gigtarsjúklingana, eins og t.d. sáraeftirlit.

### *Gigtarsvið á Reykjalundi*

Á Gigtarsviði Endurhæfingarstofnunar Reykjalundar fer fram sérhæfð endurhæfing fyrir gigtarsjúklinga. Á gigtarsviðinu starfa 5 hjúkrunarfræðingar. Deildarstjóri er Ragna Valdimarsdóttir. Deildin sinnir að jafnaði um 20 einstaklingum og er meðalmeðferðartími um 6 vikur. Einstaklingar dvelja að jafnaði á staðnum allan sólahringinn 5 daga vikunnar en einnig eru þar dagsjúklingar sem fara heim að kvöldi. Á Reykjalundi er mjög virk teymisvinna þar sem starfa saman læknar, hjúkrunarfræðingar, sjúkraliðar, sjúkraþjálfarar, iðjuþjálfar, félagsráðgjafi og sálfræðingur. Einnig er starfandi við húsið næringarráðgjafi sem er teyminu til ráðgjafar. Hjúkrun á deildinni er einstaklingshæfð. Markmið hennar er að hjálpa skjólstæðingum að finna og notfæra sér styrkleika sína til að bæta líðan sína og lífsgæði. Tveir hjúkrunarfræðingar á deildinni hafa lært hugræna atferlismeðferð og veita slíka meðferð ef þurfa þykir.

### *Gigtarlínan*

Gigtarlínan er símaráðgjöf fyrir gigtarsjúklinga, aðstandendur þeirra og aðra sem áhuga hafa á gigt. Hún er rekin af Gigtarfélagi Íslands. Þar starfa 2 hjúkrunarfræðingar ásamt félagsráðgjafa, næringarráðgjafa og

sjúkraþjálfara. Starfsfólk Gigtarlínunar situr fyrir svörum um allt sem tengist gigt. Síminn er 530-3606 og er opið alla mánudaga og fimmtudaga kl. 14-16.

## **Fagdeild gigtarhjúkrunarfræðinga**

Árið 2006 var stofnuð Fagdeild gigtarhjúkrunarfræðinga innan Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga (FÍH). Markmið fagdeildarinnar er að bæta menntun í hjúkrun gigtarsjúklinga, viðhalda og auka þekkingu félagsmanna, auka samstarf milli fagfólks sem annast gigtarsjúklinga og stuðla að bættri þjónustu við gigtarsjúklinga. Deildin hefur verið í samstarfi við aðrar fagdeildir gigtarhjúkrunarfræðinga á Norðurlöndum. Félagsmenn er 25 og formaður er Gerður Beta Jóhannsdóttir. Öllum hjúkrunarfræðingum innan FÍH er velkomið að gerast félagar. Unnið er að heimasíðugerð en hægt er að nálgast upplýsingar um fagdeildina á [www.hjukrun.is](http://www.hjukrun.is).

## **Í hverju felst hjúkrun gigtarsjúklinga?**

Að greinast með gigt hefur áhrif á líkamlega, andlega og félagslega þætti. Hjúkrun gigtarsjúklinga byggir því á heildrænni nálgun. Mjög misjafnt er hversu mikil áhrif sjúkdómurinn hefur á þessa þætti eftir tegund sjúkdóma og virkni.

Hlutverk hjúkrunarfræðings er að styðja, leiðbeina, fræða og hvetja sjúklinginn til að takast á jákvæðan hátt við sjúkdóminn og hjálpa honum að aðlagast breyttum aðstæðum, þ.e. að læra að lifa með sjúkdómnum.

Markmið hjúkrunarfræðinga í meðferð gigtarsjúklinga er því að bæta lífsgæði sjúklings.

Til þess að ná að sinna þessum þáttum þarf að byggja upp gott meðferðarsamband við sjúkling. Til þess þarf hjúkrunarfræðingur:

1. Að skilja hvaða þættir það eru sem sjúkdómurinn hefur helst áhrif á hjá einstaklingnum. Sem dæmi má nefna að aldraður einstaklingur getur verið að glíma við allt annarskonar erfiðleika en ung kona með börn á heimili.
2. Að hafa góða þekkingu á gigtarsjúkdómnum og afleiðingum hans.
3. Að sýna umhyggju og andlegan stuðning, að honum sé ekki sama og velferð sjúklingsins sé alltaf höfð að leiðarljósi.
4. Að kanna þekkingu sjúklings á sjúkdómnum og afleiðingum hans.
5. Að hvetja sjúkling til að taka virkan þátt í meðferð sjúkdóms og afleiðingum hans, þannig að sjúklingnum finnist hann hafa stjórn á sjúkdómnum.
6. Að fræða sjúkling.
7. Að hjálpa sjúklingi við að takast á við einkenni sjúkdómsins.
8. Að vera í góðu sambandi við aðra meðferðaraðila, þ.e. lögð er áhersla á góða teymisvinnu með öðrum fagaðilum sem taka þátt í meðferð.

Lítum nú nánar á þrjá meginþætti hjúkrunar gigtarsjúklinga: Líkamleg einkenni, andlega líðan og félagslega þætti.

## 1. Líkamleg einkenni

Fjöldi gigtarsjúkdóma er á annað hundrað og geta þeir lagst á flest líffæri. Líkamleg einkenni gigtarsjúkdóma geta því verið mörg og mismunandi. Algengustu einkenni þeirra eru verkir, stíðleiki og þreyta. Fjöldi annarra og ólíkra einkenna fylgja gigtarsjúkdómum en þau verða ekki nánar rakin hér.

**Verkir og stíðleiki.** Oft eru verkir og stíðleiki fyrstu einkenni gigtarsjúkdóma og flestir gigtarsjúklingar þekkja þessi einkenni. Verkir sem þeir upplifa eru oftast langvinnir. Verkir geta stafað af bólgum í liðum, sinum, sinafestum og vöðvum auk æðakrampa (Reynauds heilkenni). Einnig eru óútskýrðir verkir töluvert algengir.

**Þreyta.** Flestum gigtarsjúkdómum fylgir þreyta. Gigtarsjúklingar finna mismunandi mikið fyrir þreytunni og hún getur verið af ýmsum orsökum. Þreyta getur stafað af virkni sjúkdóms, verkjum, svefnleysi, þunglyndi og fleiru. Margir sjúklingar lýsa þreytunni sem mjög ólíkri venjulegri líkamlegri þreytu. Þreyta er sérstaklega áberandi hjá vefjargigtarsjúklingum.

### **Hjúkrunarmeðferð líkamlegra einkenna:**

#### **Meðferð við verkjum:**

Margir gigtarsjúklingar eru á verkjalyfjameðferð af einhverju tagi. Stundum virka verkjalyf ekki vel á langvinna verki gigtarsjúklinga og sumir finna jafnvel lítinn mun á verkjum þegar hætt er að taka lyfin. Ekki verður fjallað um einstök verkjalyf hér heldur aðra verkjameðferð sem gott er að nota með eða án verkjalyfjagjafar.

**Hitameðferð.** Heitir bakstrar og heit böð geta minnkað stíðleika og verki. Sjúklingar slaka á og finna vellíðan. Gott að hafa hita í u.þ.b. 20 mínútur.

**Kuldameðferð:** Kælipokar. Gagnast sérstaklega við áverkum og staðbundnum verkjum.

**Slökun:** Getur einnig hjálpað til að minnka verki. Í slökun dregur úr vöðvaspennu sem er oft orsök verkjanna.

**Stuðla að góðum nætursvefni.** Góður svefn skiptir miklu máli en sjúklingar með svefntruflanir upplifa oft verri verki. Sumir vakna upp vegna verkja og þannig getur myndast vítahringur. Því þarf að athuga hvað sé hægt að laga í umhverfinu, t.d. rúmdýnu, snúningslak og hitastig í herbergi. Einnig er gott að nota slökun fyrir svefn, draga úr umhverfishávaða, hafa reglu á svefntíma, forðast koffeindrykki eftir kl. 14 á daginn og fleira.

**Megrúnaraðstoð.** Ofþyngd eykur álag á stoðkerfi og því er mikilvægt að aðstoða of feita einstaklinga við að létta sig.

**Hvetja til hreyfingar og hjálfunar.** Hreyfing hefur margvísleg jákvæð áhrif á verki. Hún eykur blóðflæði um líkamann, styrkir líkamann og bætir líkamstöðu auk þess að geta veitt stuðning við skemmda liði, vinnur gegn brjóskýðingu og fleira.

**Slökunarnudd.** Snerting og létt nudd, t.d. á fætur, veldur slökun og vellíðan.

#### **Meðferð við þreytu:**

**Slökun.** Margir sjúklingar sem ná tökum á slökun finnast þeir fá “orku” eftir slökunina.

**Stuðla að góðum nætursvefni:** (sjá umfjöllun um verki).

**Jafnvægi í daglegu lífi.** Sjúklingar hafa oft takmarkaða orku og því mikilvægt að forgangsraða og skipuleggja daginn. Hjálpa þeim að finna jafnvægi milli hvíldar og hreyfingar. Oft eru dagarnir misslæmir og því er líka mikilvægt þegar sjúklingar eiga góðan dag, að þeir ofgeri sér ekki því þá getur það komið niður á þeim seinna. Reyna því alltaf að halda jafnvæginu.

**Hvetja til hreyfingar.** Hreyfing getur dregið úr þreytu og aukið orku. Hefur einnig jákvæð áhrif á andlega líðan.

## 2. Andleg líðan

Það getur verið gríðarmikið áfall fyrir einstakling að greinast með langvinnan sjúkdóm eins og gigt. Oft er sjúklingurinn kvíðinn fyrir því hvernig gangur sjúkdóms verður. Vegna mismunar á góðum og slæmum dögum er oft erfitt fyrir gigtarsjúklinga að skipuleggja sig fram í tímann en það getur verið mjög hamlandi. Þetta getur leitt til að sjúklingum finnist þeir ekki hafa stjórn á lífi sínu. Í mörgum tilfellum geta afleiðingarnar orðið þunglyndi. Sumir sjúklingar upplifa sorg (missi á getu, breyttum aðstæðum en aðrir afneita sjúkdómnum. Sjúkdómnum getur fylgt breyting á líkamsmynd, t.d. hjá iktsýkissjúkling með aflagaða liði eða lupus-sjúkingi með húðbreytingar. Sérstaklega getur þetta verið erfitt hjá yngri sjúklingum og haft áhrif á félagslega þátttöku þeirra sem jafnvel leiðir til félagslegrar einangrunar. Margir hafa ekki getað sinnt áhugamálum vegna sjúkdómsins. Allir þessir þættir geta haft mikil áhrif á andlega líðan.

### **Hjúkrunarmeðferð:**

**Nærvera/hlustun.** Nærvera og að hlusta á sjúklinginn getur verið mikil hjálp. Mikilvægt að sjúklingur fái að tjá líðan og tilfinningar. Oft sér hann hlutina í skýrara ljósi með því að setja líðan sína í orð.

**Benda sjúklingi á styrkleika sína.** Sjúklingar horfa mikið til þess sem þeir hafa misst í tengslum við sjúkdóm. Því þarf að hjálpa þeim að sjá styrkleika og veikleika, hvernig þeir geta nýtt sér styrkleika sína til að bæta líðan og sætta sig við breyttar aðstæður í tengslum við sjúkdóminn.

**Gleyma sér í gleðistund.** Fá sjúkling til að hugsa eitt-hvað skemmtilegt og gleyma einkennum sjúkdóms. Á Reykjalundi eru t.d. skemmtikvöld sem kölluð eru „Gaman Saman“. Hugmyndin með þessum kvöldum er að gleyma sér í gleðistund. Geta gleymt sjúkdómum og erfiðleikum einhverja stund. Notað er slagorðið „Gleymaska eykur gleði“ og þannig er stuðlað að auknum lífsgæðum sjúklings.

**Áhugamál.** Aðstoða sjúkling við að finna sér einhver áhugamál sem henta honum og auka andlega vellíðan.

### 3. Félagslegir þættir

Gigtarsjúkdómar geta haft mikil áhrif á vinnu og félagslegt umhverfi. Oft geta sjúklingar ekki stundað fulla vinnu og skilningur vinnuveitenda á sjúkdómnum getur verið misjafn. Í mörgum tilfellum eru gigtarsjúklingar á örorku og búa því við minna fjárhagslegt öryggi. Einnig breytist oft félagslegt hlutverk sjúklinga. Þeir geta ekki sinnt þeim hlutverkum sem þeir sinntu áður, t.d. í fjölskyldunni og vinahópnum. Stundum einangra sjúklingar sig félagslega vegna breyttrar líkamsmyndar, andlegra erfiðleika tengdum sjúkdómnum og verkja (t.d. eiga erfitt með að sitja lengi). Margir lýsa því að þeim finnst aðrir ekki skilja sig því oft sést sjúkdómurinn ekki utan á sjúklingum.

#### **Hjúkrunarmedferð:**

*Auka daglega félagslega virkni.* Sumir sjúklingar eru farnir að einangra sig. Því þarf oft að aðstoða þá við að skipuleggja virkni,

*Markviss félagsleg þátttaka.* Hvetja sjúkling til að vera í hóp sem gerir eitthvað skemmtilegt saman og kynnast fólki. Sjá dæmi um „gaman saman“ í kaflanum um meðferð við andlegri líðan.

*Áhugamál.* Aðstoða sjúkling við að finna sér áhugamál við hæfi.

#### **Lokaorð**

Gigtarsjúkdómar eru mjög algengir og koma inn í starf flestra hjúkrunarfræðinga og annarra heilbrigðisstarfsmanna, með einhverjum hætti. Gigtarsjúkdómar

geta haft gífurleg áhrif á líf einstaklinga sem greinast með gigt. Áhrif, einkenni og virkni geta verið mismunandi milli sjúklinga og eins verið mjög breytileg hjá sama sjúklingnum. Hjúkrunarfræðingar sem koma að meðferð gigtarsjúklinga þurfa því að vera meðvitaðir um áhrif sjúkdómsins á einstaklinginn og hvernig má nýta sér markvissa hjúkrunarmedferð til að reyna að bæta lífs-gæði þeirra. Hér að framan hefur verið stiklað á stóru um gigtarhjúkrun hér á landi. Kynntar sérhæfðar deildir þar sem hjúkrunarfræðingar sinna gigtarsjúklingum, fjallað um áhrif gigtarsjúkdómsins á sjúklinginn og gefin innsýn í þá hjúkrunarmedferð sem notuð er.

#### *Helstu heimildir og frekari upplýsingar:*

gigt.is

Hill,J., Hale,C. (2004). Clinical skills; Evienced-based nursing care of people with rheumatoid arthritis. *Brithis Journal of Nursing*,13(14), 852-857.

Madigan,A., FitzGerald,O. (1999). Multidisciplinary patient care in rheumatoid arthritis: Evolving concepts í nursing practice. *Baillére's Clinical Rheumatology*, 13(4), 661-674.

Ragna Valdimarsdóttir: Óbirt fræðsluefni um hjúkrunarmedferð gigtarsjúklinga.

Rnsnetwork.org

Rheumatology.org

Ryan,S. (1998). The essence of rheumatology nursing. *Nursing Standard*, 16(13-15), 52-54.

#### *Gagnlegar vefsíður:*

<http://www.gigt.is/> Gigtarfélag Íslands

<http://www.rnsnetwork.org/> Rheumatology Nurses Society

<http://www.rheumatology.org/> American College of Rheumatology



[www.iljaskinn.is](http://www.iljaskinn.is)

**Skóverslunin - iljaskinn**

Miðbæ Háaleitisbraut 58 - 60 Sími: 553 2300

GREEN CROSS R.H.D.E. ECCO

**Persónuleg ráðgjöf fóttaðgerðafræðings**

Fimmtudaga milli kl. 15:00 og 18:00  
Laugardaga milli kl. 11:00 og 14:00

