



Þekking sjúklinga með gáttatif á sjúkdómi sínum

Þversniðskönnun

Helga Ýr Erlingsdóttir

Ritgerð til meistaraþráðu (30 einingar)

Hjúkrunarfræðideild



HÁSKÓLI ÍSLANDS
HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

Þekking sjúklinga með gáttatif á sjúkdómi sínum
Þversniðskönnun

Helga Ýr Erlingsdóttir

Ritgerð til meistaragráðu í hjúkrunarfræði

Leiðbeinandi: Dr. Brynja Ingadóttir

Meðleiðbeinandi: Auður Ketilsdóttir

Hjúkrunarfræðideild

Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands

október 2019

Patients' knowledge of atrial fibrillation
A cross-sectional survey study

Helga Ýr Erlingsdóttir

Thesis for the degree of Master of Science

Advisor: Dr. Brynja Ingadóttir

Co-Advisor: Auður Ketilsdóttir

Faculty of Nursing

School of Health Sciences

October 2019

Ritgerð þessi er til meistaragraðu í hjúkrunarfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Helga Ýr Erlingsdóttir 2019

Prentun: Prentsmiðjan Háskólaprent

Staður, Ísland 2019

Ágrip

Algengi gáttatífs fer vaxandi á Íslandi líkt og erlendis. Meðferð þess felst í að leiðrétta orsakir, stilla hjartslátt og fyrirbyggja blóðsegamyndun. Sjúklingar þurfa margvíslega þekkingu til þess að geta verið virkir þátttakendur í meðferð sinni og sjálfsumönnun, og þannig draga úr áhrifum sjúkdómsins.

Markmið þessarar rannsóknar var að meta þekkingu sjúklinga með gáttatíf á sjúkdómi sínum og tengsl þekkingar við bakgrunnspætti.

Aðferðin var lýsandi þversniðskönnun sem gerð var á Landspítala haustið 2018. Spurningalisti var sendur til allra einstaklinga sem voru á biðlista eftir rafvendingu eða brennslu á lungnabláæðum vegna gáttatífs. Þekking þeirra var mæld með Spurningalista um þekkingu á gáttatífi (e. *The Atrial Fibrillation Knowledge Scale*) sem samanstendur af ellefu spurningum er skiptast í: Almennar spurningar um gáttatíf (3 atriði), hvernig hægt sé að bera kennsl á einkenni gáttatífs (3 atriði) og meðferð við gáttatífi (5 atriði). Hver spurning hefur þrjú valmöguleika þar sem aðeins einn þeirra er réttur. Tíu spurningar eru notaðar í heildarskor og möguleg skor því 0–10. Gögnin voru greind með lýsandi tölfræði og ályktunartölfræði.

Þátttakendur voru 184 (72% svarhlutfall). Karlar voru 77% og meðalaldur þátttakenda 63,1 ár (sf. 10,1). Meirihluti þátttakenda hafði farið í rafvendingu (75%) og voru flestir á NOAC-blóðþynningarlyfjum (76%). Meðalskor þekkingar var 6,5 (sf. 1,9). Mest var þekkingin á tilgangi blóðþynningar (96% svörðu rétt), minnst á viðbrögðum við gáttatífi (17%) og 27% vissu ekki hvað einkenndi þeirra gáttatíf. Jákvæð tengsl voru á milli þekkingar og menntunar ($p < 0,001$) og neikvæð tengsl milli þekkingar og aldurs ($p < 0,001$). Aðhvarfsgreining sýndi að aldur, menntun og einkenni gáttatífs skýrðu 19,7% af breytileika í þekkingu.

Af rannsóknarniðurstöðum má draga þá ályktun að þekking sjúklinga á gáttatífi sé ekki nægileg. Bæta þarf úr fræðslu til hópsins, sérstaklega um viðbrögð við einkennum og styðja þannig við sjálfsumönnun sjúklinga. Hjúkrunarfræðingar eru í lykilaðstöðu til að efla þekkingu sjúklinga með þróun sjúklingafræðslu.

Lykilorð: Gáttatíf, þekking, sjálfsumönnun, hjúkrun, sjúklingafræðsla, hjartasjúklingar

Abstract

As worldwide, the prevalence of atrial fibrillation (AF) in Iceland is increasing. Treatment includes correction of underlying causes, prevention of embolism, rhythm and rate control. To minimize the consequences of their disease, patients need diverse knowledge for active involvement in their treatment and self-care.

The aim of this study was to evaluate patients' knowledge of AF, and to test relationships with background variables.

The study was a quantitative cross-sectional study performed at The National University Hospital of Iceland in the autumn of 2018. Patients waiting for electrical cardioversion or catheter ablation were mailed a questionnaire. Their understanding of AF was evaluated by the Icelandic version of *The Atrial Fibrillation Knowledge Scale*, consisting of eleven questions divided into three categories: AF in general (3 questions), AF symptom detection (3 questions) and AF treatment (5 questions). Each question has three options, of which only one is correct. Ten questions are used to calculate the total score, which can range from 0 to 10. Descriptive and inferential statistics were used for analysis of the data.

Participants numbered 184 (response rate of 72%). Of these, 77% were males, and mean age was 63.1 (SD 10.1). A majority had undergone electrical cardioversion (75%) and 76% were prescribed NOAC. The mean score on *The Atrial Fibrillation Knowledge Scale* was 6.5 (SD 1.9) with the best knowledge pertaining to oral anticoagulation therapy (96%), the least knowledge regarding responses to AF (17%) and 25% did not recognize their AF pattern. Understanding of AF and educational level was positively correlated, ($p < 0.001$), while understanding of AF and age were negatively correlated ($p < 0.001$). Regression analyses showed that age, education and symptoms of AF explained 19,7% of the variance in knowledge.

The results imply that patients' knowledge of their AF is inadequate. Improvement in patient education is needed regarding responding to symptoms and supporting self-care. Nurses play a key role in enhancing patient knowledge through development of patient education.

Keywords: Atrial fibrillation, patient knowledge, self-care, nursing, patient education

Þakkir

Dr. Brynju Ingadóttur lektor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og Auði Ketilsdóttur sérfræðingi í hjúkrun við Landspítala færi ég sérstakar þakkir fyrir góða leiðsögn, samstarf og hvatningu í gegnum allt rannsóknarferlið. Dr. Helgu Jónsdóttur prófessor í hjúkrunarfræði við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands þakka ég fyrir stuðning og fyrir að hafa trú á mikilvægi verkefnisins. Sérstakar þakkir eru til Lilju Þorsteinsdóttur, hjúkrunarfræðings á Landspítala fyrir aðstoð við gagnasöfnun og dr. Jeroen Hendriks fyrir aðstoð við rannsóknaráætlun og þýðingarferlið. Bjarna Björnssyni þakka ég fyrir yfirlestur og góðar ábendingar og Hlyni Bárðarsyni fyrir aðstoð við gagnavinnslu.

Stuðningur frá yfirmönnum og samstarfsfólki mínu á Hjartadeild 14EG hefur verið ómetanlegur sem og frá vinum og fjölskyldu. Sérstakar þakkir fyrir stuðning fá tvær konur sem eru mér miklar fyrirmyndir; Kristín Eiríksdóttir móðir mín og Sigríður Ingibjörg Jensdóttir tengdamóðir. Manninum mínum, Hlyni og börnunum okkar Kristínu Eddu, Margréti Unu og Erni Kára þakka ég fyrir þolinmæðina og umburðarlyndið og fyrir að vera mér hvatning í að halda alltaf áfram. Foreldrum mínum þakka ég fyrir að hafa alltaf trú á mér og að hafa kennt mér að allt er hægt ef maður ætlar sér það.

Rannsóknin hlaut styrk frá Rannsóknar- og vísindasjóði Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og úr B-hluta Vísindasjóðs Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga.

Efnisyfirlit

Ágrip	5
Abstract.....	7
Þakkir.....	9
Efnisyfirlit	11
Töfluskra	12
Listi yfir skammstafanir	13
1 Inngangur	15
1.1 Gáttatif	15
1.2 Meðferð gáttatífs	16
1.3 Þátttaka sjúklinga.....	18
1.3.1 Sjálfsumönnun.....	19
1.3.2 Þekking.....	21
1.4 Hjúkrun sjúklinga með gáttatif.....	23
1.5 Markmið rannsóknar	24
2 Aðferðir.....	27
2.1 Rannsóknarsnið	27
2.2 Þátttakendur.....	27
2.3 Mælitæki	27
2.3.1 Spurningalisti um þekkingu á gáttatífi.....	27
2.3.2 Lýðfræðilegar breytur	28
2.3.3 Breytur tengdar heilsufari	28
2.3.4 Réttmæti og áreiðanleiki.....	29
2.4 Gagnasöfnun	29
2.5 Gagnagreining	30
2.6 Siðfræðileg álitamál	31
3 Niðurstöður.....	33
3.1 Bakgrunnur þátttakenda	33
3.2 Þekking á gáttatífi.....	35
3.3 Tengsl bakgrunnsbreyta við þekkingu	35
4 Umræður	39
4.1 Þekking	39
4.2 Gildi fyrir hjúkrun	42
4.3 Styrkleiki og takmarkanir rannsóknarinnar	43
Ályktanir	45
Heimildaskrá	47
Fylgiskjal 1. Samantekt á fyrri rannsóknum.....	51
Fylgiskjal 2. Spurningalisti um þekkingu á gáttatífi.....	54
Fylgiskjal 3. Kynningarbréf á rannsókninni.....	56
Fylgiskjal 4. Leyfi frá Siðanefnd LSH.....	58
Fylgiskjal 5. Leyfi frá framkvæmdastjóra lækninga	60

Töfluskra

Tafla 1. Bakgrunnur þátttakenda	34
Tafla 2. Svörun við Spurningalista um þekkingu á gáttatífi*	35
Tafla 3. Tengsl þekkingar við bakgrunn þátttakenda	37
Tafla 4. Niðurstöður þrepaskiptrar aðhvarfsgreiningar	38

Listi yfir skammstafanir

ACC - American College of Cardiology

AF - Atrial fibrillation, gáttatif

AHA - American Heart Association

CHA₂DS₂-VASC – congestive heart failure, hypertension, age, diabetes, stroke/TIA, vascular disease, female gender

ESC - European Society of Cardiology

HRS - Heart Rhythm Society

INR - International normalized ratio

NICE - The National Institute for Health and Care Excellence

NOAC - new oral anticoagulant eða non-vitamin K antagonist oral anticoagulants

1 Inngangur

Gáttatif (*e. atrial fibrillation*) er hjartsláttartruflun sem getur haft alvarlega fylgikvilla eins og hjartabilun, hjartavöðvakvilla og blóðsegamyndun (Kirchhof o.fl., 2016). Því fylgja meðal annars einkenni eins og þreyta, brjóstverkur og svimi auk þess sem það skerðir lífsgæði sjúklinga (Cutugno, 2015; McCabe, 2005). Líkt og erlendis hefur algengi og tíðni gáttatífs farið vaxandi á Íslandi síðastliðin ár (Stefansdóttir, Aspelund, Gudnason og Arnar, 2011) og eru helstu áhættuþættir þess hækkandi aldur, erfðir og lífstíllssjúkdómar (Kirchhof o.fl., 2016). Meðferðin felst í því að koma í veg fyrir blóðsegamyndun, leiðrétta undirliggjandi orsakir og viðhalda eða bæta lífsgæði sjúklinga (Kirchhof o.fl., 2016).

Virk þátttaka sjúklinga í meðferð sinni, með sjálfsumönnun (*e. self-care*), er mikilvæg til þess að draga úr afleiðingum gáttatífs (Cutugno, 2015; McCabe, 2005; McCabe, Rhudy og DeVon, 2015). Til þess þurfa þeir að tileinka sér heilsueflandi hegðun (Riegel, Jaarsma og Strömberg, 2012) ásamt því að hafa góða þekkingu á orsökum gáttatífs, afleiðingum þess og viðeigandi meðferð (Cutugno, 2015, Kirchhof o.fl., 2016). Svo virðist sem þekking sjúklinga með gáttatif á sjúkdómnum sé hins vegar ekki nægileg (Hendriks, Vrijhoef, Crijns og Brunner-La Rocca, 2014; McCabe, Schad, Hampton og Holland, 2008; Clarkesmith, Pattison, Lip og Lane, 2013; Koponen o.fl., 2008). Því er mikilvægt að sjúklingar með gáttatif fái skýra og góða fræðslu eftir þeirra þörfum og að þeim sé fylgt vel eftir. Hlutverk hjúkrunarfræðinga í meðferð sjúklinga með gáttatif felst í heildrænni nálgun með stuðningi við meðferðaráætlun og lífstílsbreytingar, eftirliti með einkennum en einnig í fræðslu um sjúkdóminn (Cutugno, 2015). Þá hefur verið sýnt fram á að sjúklingar sem fá markvissa og einstaklingshæfða fræðslu frá sérfræðingi í hjúkrun á göngudeild hafi betri þekkingu (Hendriks o.fl., 2014). Slík þjónusta er ekki í boði á Íslandi enn sem komið er.

Markmiðið með þessari rannsókn er að meta þekkingu sjúklinga með gáttatif á sjúkdómi sínum og tilgangurinn að leggja mat á hvort sjúklingar séu að fá árangursríka fræðslu. Niðurstöðurnar má þá nýta til að skipuleggja, þróa og veita markvissari og árangursríkari fræðslu til sjúklinga með gáttatif á Íslandi.

1.1 Gáttatif

Algengi og tíðni gáttatífs hefur farið vaxandi á Íslandi síðastliðna þrjá áratugi og eru líkur á að svo verði áfram. Áætlað er að það hafi verið 2,0% árið 2008 en geti verið komið upp í 3,5% árið 2050 (Stefansdóttir o.fl., 2011). Miðað við fólksfjöldatölur á Íslandi frá árinu 2008 má því áætla að 6.268 einstaklingar hafi verið með gáttatif á Íslandi það ár (Hagstofa Íslands, 2008). Samkvæmt ársskýrslu hjartadeildar Landspítala frá 2018 voru gerðar 243 brennsluáðgerðir vegna hjartsláttartruflana á Landspítala það árið en inni í þessum tölum eru einnig sjúklingar sem þurftu brennslu vegna annarra vandamála en gáttatífs, svo sem vegna gáttaflökts eða ofansleglahraðtaks (Landspítali, 2019). Erendis fer algengi gáttatífs sömuleiðis vaxandi og árið 2016 var það talið vera 3% hjá einstaklingum 20 ára og eldri. Líkur á því að greinast með gáttatif fara hækkandi með aldri og búast má við því að fjórði hver íbúi Evrópu og Bandaríkjanna greinist með gáttatif á lífsleiðinni. Algengið er hærra í þróuðum löndum og því er spáð að það fari áfram hækkandi, bæði vegna aukinnar greiningar á einkennalausum gáttatífi og vegna hækkandi meðalaldurs og aukinnar tíðni áhættuþátta gáttatífs (Kirchhof o.fl., 2016).

Gáttatif einkennist af óreglulegum samdrætti í gáttum hjartans sem getur orðið til þess að samdrátturinn í sleglunum verður hraður og óreglulegur. Óreglulegur púls getur því verið merki um gáttatif og sömuleiðis lágur blóðþrýstingur. Gáttatif er greint og staðfest með taktgreiningu á hjartalínuriti eða með sólarhringsrafsjá (Holter). Því er gjarnan skipt í fimm undirflokkka: 1) Nýgreint gáttatif (e. *first diagnosed AF*), 2) Gáttatífur sem standa yfir í minna en sjö daga samfleytt (e. *paroxysmal AF*), 3) Viðvarandi gáttatífur sem standa yfir lengur en 7 daga í einu (e. *persistent AF*), 4) Gáttatif sem stendur samfleytt yfir í 12 mánuði eða lengur (e. *long standing persistent AF*) og að lokum 5) Varanlegt gáttatif þar sem ákveðið hefur verið að reyna ekki frekari leiðir til þess að koma viðkomandi í eðlilegan takt (e. *permanent AF*) (Kirchhof o.fl., 2016).

Helstu áhættuþættir gáttatífs eru háþrýstingur, kransæðasjúkdómur, hækkandi aldur, sykursýki, skjaldkirtilsvandamál, ofþyngd, kæfisvefn, erfðir og áfengis-, tóbaks- og vímuefnaneysla. Þó getur í sumum tilfellum ekki fundist skýring á gáttatífinu (Kirchhof o.fl., 2016). Gáttatif getur verið einkennalaust en algeng einkenni sjúklinga með gáttatif eru þreyta, slappleiki, andnauð, brjóstverkur, hjartsláttarónot, svimi og yfirlíðstilfinning (Cutugno, 2015). Gáttatífi geta fylgt alvarlegir fylgikvillar eins og hjartabilun, hjartavöðvakvilli og blóðsegamyndun sem allt hafa áhrif á lífsgæði sjúklinga (Kirchhof o.fl., 2016; Cutugno, 2015; McCabe, 2005).

1.2 Meðferð gáttatífs

EKKI hafa verið gerðar íslenskar klínískar leiðbeiningar um meðferð sjúklinga með gáttatif en á heimasíðu Landspítala er stuðst við klínískar leiðbeiningar frá NICE í Bretlandi (*The National Institute for Health and Care Excellence*) (Landspítali, e.d.). Markmið þeirra leiðbeininga er að koma í veg fyrir fylgikvilla gáttatífs og einnig að takmarka einkenni sjúklinga með gáttatif (National Institute for Health and Care Excellence, 2017). Leiðbeiningarnar byggja á gagnreyndri þekkingu og leggja til þá þætti sem þurfa að koma fram í fræðslu til sjúklinga. Áhersla er lögð á að fræðslan sé einstaklingsmiðuð og að sjúklingurinn fái að taka þátt í ákvarðanatöku varðandi sína meðferð. Samkvæmt leiðbeiningunum þarf fræðslan að vera um orsakir, áhrif og fylgikvilla gáttatífs, hraða- og taktstillingu, blóðþyngningu og kynningu á félagasamtökum (National Institute for Health and Care Excellence, 2017).

Félagasamtök hjartasjúklinga og -lækna í Bandaríkjunum, American Heart Association (AHA), American College of Cardiology (ACC) og Heart Rhythm Society (HRS), hafa í sameiningu gefið út leiðbeiningar um meðferð sjúklinga með gáttatif. Markmiðin eru þau sömu og í leiðbeiningum NICE, einkenameðferð og að koma í veg fyrir myndun blóðsega (January o.fl., 2014). Cutugno (2015) bendir á í grein sinni um hlutverk hjúkrunarfræðinga við að fylgja þessum leiðbeiningum eftir, að einnig sé aukið áhersla á þátttöku sjúklinga í meðferðinni og að hún sé einstaklingshæfð. Auk þess þurfi að styðja við sjálfsumönnun sjúklingsins varðandi þá meðferð sem hefur verið ákveðin. Klínískar leiðbeiningar evrópsku hjartasamtakanna (e. *European Society of Cardiology, ESC*) sem komu út árið 2016 hafa sömu markmið og fyrri leiðbeiningar en ganga enn lengra með því að leggja til að veitt sé samþætt heildræn meðferð við gáttatífi þar sem markmiðið er að sjúklingar taki virkan þátt í meðferðinni, þverfagleg teymi komi að meðferðinni, stuðst sé við snjalltækni og að nálgunin sé heildræn (Kirchhof o.fl., 2016).

Meðferð við gáttatífi felst í því að leiðrétta undirliggjandi orsakir og viðhalda eða bæta lífsgæði einstaklinga með því að beita hraða- og/eða taktstillingu, koma í veg fyrir blóðsegamyndun og leiðrétta eða taka á áhættuþáttum þegar við á (Kirchhof o.fl., 2016). Meðferðin getur verið lyfjagjöf með lyfjum við hjartsláttartruflunum, rafvending þar sem gefið er rafstuð í svæfingu, rafbrennsla eða frysting á lungnabláæðum eða sambland af þessum meðferðum, t.d. þar sem gefin eru lyf til þess að viðhalda réttum takti en rafvending framkvæmd í gáttatífsköstum. Í sumum tilvikum þarf að setja gangráð hjá viðkomandi til þess að styðja við lyfjameðferðina (Kirchhof o.fl., 2016). Bæði hraðastillandi lyf og lyf til taktstillingar geta haft óþægilegar aukaverkanir sem þarf að hafa í huga við ávísun þeirra og við eftirlit þessara sjúklinga (Cutugno, 2015; January o.fl., 2014). Þá krefst rafvending stuttrar svæfingar og rafbrennsla er inngrip sem er flókin í framkvæmd (Cutugno, 2015).

Markmið *hraðastillingar* er að halda hvíldarpúlsinum undir 110 slögum á mínútu. Hraðastilling minnkar álagið á hjartað og einkennin sem fylgja hröðum hjartslætti og dregur úr afleiðingum sjúkdómsins eins og hjartavöðvakvilla. Hraðastilling er gerð með lyfjum sem hafa áhrif á rafkerfi hjartans eins og beta hemlum, kalsíum hemlum, amiodarone og digoxin og er því mikilvægt að sjúklingar þekki þessi lyf og virkni þeirra (Cutugno, 2015).

Taktstilling, að endurheimta sínustakt, minnkar hins vegar einkennin. Taktstilling er reynd hjá einstaklingum sem greinast með gáttatífi í fyrsta sinn, yngri einstaklingum og hjá þeim sem ekki svara eða þola hraðastillandi lyf. Taktstilling getur falist í lyfjagjöf, rafvendingu og/eða brennslu á lungnabláæðum. Helstu lyf við taktstillingu eru amiodarone, flekaíníð og dronedaron en þeim geta fylgt alvarlegar aukaverkanir sem þarf að fylgjast með (Cutugno, 2015).

Rafvendingar þykir öruggt að gera hjá einstaklingum með nýgreint gáttatífi sem hefur sjáanleg áhrif á blóðflæði þeirra. Óhætt er að gera rafvendingu strax hjá einstaklingum sem hafa farið í gáttatífi innan 48 klukkustunda eða sem eru á viðeigandi blóðþynningu að staðaldri. Ef gáttatífið hefur staðið lengur en 48 klukkustundir hjá einstaklingum sem ekki eru að taka blóðþynningarlyf að staðaldri þurfa þeir að fá viðeigandi blóðþynningu í að minnsta kosti þrjár vikur fyrir rafvendingu og fjórar vikur eftir rafvendingu eða fara í vélindaómskoðun fyrir rafvendinguna þar sem útilokað er að blóðsegar hafi myndast í hjartanu. Rafvending er gerð í stuttri svæfingu og fer fram á heilbrigðisstofnun (Kirchhof o.fl., 2016).

Ábendingar fyrir *lungnabláæðabrennslum* eru einkennamiklar runur af gáttatífi sem standa yfir í minna en sjö daga, viðvarandi runur af gáttatífi og stöðugt gáttatífi þar sem lyf við hjartsláttartruflunum hafa ekki náð tilætluðum árangri eða hafa valdið óþoli/ofnæmi. Þá má réttlæta það að gera brennslu hjá þeim einstaklingum með runur af gáttatífi sem standa skemur en sjö daga ef þeir óska sérstaklega eftir inngripi frekar en lyfjameðferð (Kirchhof o.fl., 2016). Rafbrennsla er inngrip þar sem leggur er þræddur í gegnum nára upp í lungnabláæð og ör gerð á aukarafleiðnibrautir með því að brenna lítil sár og þannig hefta leiðni þeirra. Rafbrennsla getur tekið nokkrar klukkustundir í framkvæmd og er ekki áhættulaus þar sem alvarlegustu fylgikvillarnir eru skyndidauði, skaði á vélinda, heilablóðfall og blæðing í gollurshús sem eru þó afar sjaldgæfir, í 0,2-1% tilvika. Ekki hefur verið sýnt fram á að brennsla á lungnabláæðum dragi úr hjarta- og æðasjúkdómum eða sjúkrahúsinnlögnum af völdum gáttatífs auk þess sem hún kemur ekki í veg fyrir notkun blóðþynningarlyfja hjá þessum sjúklingahópi (Kirchhof o.fl., 2016).

Við mat á því hvaða sjúklingar þurfa *blóðþynningarmeðferð* er stuðst við CHA₂DS₂-VASC áhættumat sem metur undirliggjandi áhættuþætti blóðsegamyndunar hjá sjúklingum með gáttatífi (Kirchhof o.fl.,

2016). Nafnið er stytting á þeim áhættuþáttum sem verið er að meta en þeir eru hjartabilun, hár blóðþrýstingur, sykursýki, fyrri saga um heilablóðfall, skammvinnt blóðþurrðarkast eða blóðtappamyndun, æðasjúkdómur, aldur (annars vegar 65–74 ára og hins vegar 75 ára eða eldri) og að vera kvenkyns. Hver þáttur gefur eitt stig nema fyrri saga um heilablóðfall og 75 ára eða eldri sem gefur 2 stig hvort. Ef einstaklingur skorar 2 stig eða fleiri er það ábending um að nota eigi blóðþynnandi lyf vegna aukinnar hættu á blóðsegamyndun (January o.fl., 2014; Spivak, 2015).

Við val á blóðþynningarmeðferð um munn er hægt að velja milli tvenns konar lyfjaflokka, annars vegar warfarin sem hefur áhrif á storkukerfi líkamans með því að hemja upptöku K-vítamíns í blóði og hins vegar nýrri blóðþynningarlyf um munn, eða NOAC (e. *new oral anticoagulant* eða *non-vitamin K antagonist oral anticoagulants*), sem virka einnig á storkukerfið en hafa ekki bein áhrif á upptöku K-vítamíns (Kirchhof, o.fl., 2016). Warfarin er gamalt lyf sem var allsráðandi sem blóðþynningarmeðferð um munn þar til fyrir 10 árum þegar nýrri lyf fóru að koma á markað (Ruff o.fl., 2014). Við meðferð með warfarin er stuðst við svokallað INR-gildi (e. *International normalized ratio*) í blóði til þess að meta verkun lyfsins og er miðað við að gildið sé milli 2,0 og 3,0 til þess að koma í veg fyrir blóðtappamyndun annars vegar og blæðingu hins vegar. Sé gildið lægra eykur það líkur á blóðsegamyndun en auknar líkur eru á blæðingu ef gildið er hærra. Til þess að fylgjast með gildinu þarf notandinn að fara um það bil mánaðarlega í blóðprufur og er skammturinn ákvarðaður út frá blóðgildinu hverju sinni (McDonough, 2009; Spivak, 2015). Virkni lyfsins í blóði getur verið allt að tvær vikur (Spivak, 2015).

Meðferð með NOAC er einfaldari fyrir sjúklinginn þar sem skammturinn er óbreyttur en helmingunartíminn er styttri svo mikilvægt er að taka lyfin samkvæmt ávísun. Hjá sjúklingum sem taka NOAC-lyf þarf einungis að taka blóðprufur tvisvar á ári til þess að fylgjast með nýrnastarfsemi og blóðrauða. Hægt er að gefa K-vítamín sem mótefni við warfarin ef INR mælist of hátt en mótefni við nýrri lyfjunum eru enn í þróun (Cutugno, 2015; January o.fl., 2014; Spivak, 2015).

Við meðferð með blóðþynningarlyfjum er ýmislegt sem þarf að huga að. Lyfin geta haft víxlverkanir við önnur lyf sem og við áfengi og ákveðna fæðu sem inniheldur mikið K-vítamín. Þá þarf að meta hvort meiri þörf sé á að fyrirbyggja heilablóðfall en að koma í veg fyrir meiriháttar blæðingar, til dæmis hjá sjúklingum í fallhættu. Allir sjúklingar ættu að fá fræðslu um þessi atriði (Cutugno, 2015).

Rétt lyfjanotkun og góð sjálfsmönnum ná fram bestum árangri í meðferð gáttatífs og dregur úr afleiðingum þess (Cutugno, 2015; McCabe, 2005; McCabe o.fl., 2015). Sjálfsmönnum í meðferð gáttatífs felst meðal annars í því að fylgja meðferðarmarkmiðum og draga úr eða koma í veg fyrir þá áhættuþætti sem tengjast lífsstíl, t.d. með því að taka lyfin rétt, þreifa púlsinn daglega, hætta að reykja eða að viðhalda kjörþyngd (Kirchhof o.fl., 2016). Sjúklingurinn þarf að geta verið þátttakandi í ákvarðanaferlinu varðandi sína meðferð og þannig aukast líkurnar á að hann aðhyllist meðferðina og hafi áhuga á að fylgja henni eftir með góðri sjálfsmönnum (McCabe, 2005; Hendriks og Strömberg, 2019).

1.3 Þátttaka sjúklinga

„Gáttatífsköstin“ valda oft líkamlegum óþægindum en einnig ótta og á ákveðnum tímamarki kemur að því að einstaklingar ákveða að leita til læknis (Ekblad, Rönnig, Fridlund og Malm, 2012; McCabe,

Schumacher og Barnason, 2011). Oft upplifa þeir ótta og óvissu í upphafi greiningar vegna skorts á þekkingu á gáttatífi og því hvernig sjúkdómurinn muni þróast en einnig létti yfir því að vera komnir með skýringu á ástandi sínu (McCabe o.fl., 2011). Því vaknar þörf fyrir fræðslu og upplýsingar um sjúkdóminn við greiningu hans og er misjafnt hvort sjúklingum finnst þeir fá nægilegar upplýsingar eða jafnvel of miklar upplýsingar í einu (McCabe o.fl., 2015; McCabe o.fl., 2011).

Þá fylgja gáttatífi gjarnan áhyggjur, kvíði og vonbrigði. Áhyggjurnar eru fyrst og fremst af hættunni á því að fá blóðtappa en einnig vonbrigði yfir því hve sjúkdómurinn er óútreiknanlegur. Margir tengja einkennin við ákveðnar athafnir eða líðan og reyna að forðast þær aðstæður. Aðrir hafa fundið leiðir til þess að minnka einkennin og/eða stytta köstin til dæmis með því að hósta, skipta um stellingu eða reyna að slaka á (Ekblad o.fl., 2012; McCabe o.fl., 2011). Gáttatífi hefur þannig áhrif á lífsgæði þar sem sjúklingar reyna að minnka streitu og áhyggjur til dæmis með því að draga sig meira í hlé og minnka við sig vinnu. Svo virðist þó sem sjúklingar aðlagist því að einhverju leyti að vera með gáttatífi og breyti lífsháttum sínum í samræmi við það en vonin virðist oft vera sú að losna algjörlega við gáttatífið (Ekblad o.fl., 2012; McCabe o.fl., 2011).

1.3.1 Sjálfsumönnun

Sjálfsumönnun getur verið í höndum sjúklingsins sjálfs en einnig verið framfylgt með stuðningi frá aðstandendum eða heilbrigðisstarfsfólki. Raunkenning um sjálfsumönnun í langvinnum veikindum (e. *A Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness*) fjallar um ferlið að viðhalda heilsu og tileinka sér heilsueflandi hegðun í tengslum við langvinnan sjúkdóm og þannig vera virkur þátttakandi í meðferð sjúkdómsins. Kenningin felur í sér þrjá þætti: Viðhald heilbrigðis (e. *self-care maintenance*), eftirlit með einkennum (e. *self-care monitoring*) og stjórnun sjálfsumönnunar (e. *self-care management*) (Riegel o.fl., 2012).

Viðhald heilbrigðis felst í þeirri hegðun sem sjúklingur sýnir til þess að viðhalda líkamlegum og andlegum stöðugleika og getur til dæmis falið í sér lífstílsbreytingar eða að taka lyfin samkvæmt fyrirmælum. Hegðunin getur bæði komið til vegna ráðlegginga frá öðrum og vegna markmiða sjúklingsins sjálfs (Riegel o.fl., 2012).

Eftirlit með einkennum felur í sér að fylgjast með og taka eftir breytingum á einkennum sjúkdómsins. Fyrir sjúkling með gáttatífi gæti það til dæmis falist í að athuga púlsinn daglega m.t.t. hraða og takts eða að vigta sig til þess að meta vökvæðingunni. Til þess að eftirlit með einkennum sé árangursríkt þurfa einkennin sem verið er að fylgjast með að geta breyst yfir ákveðinn tíma, þau verða að vera mælanleg með áreiðanlegri aðferð og augljóst þarf að vera hver viðbrögðin eigi að vera við mælingunni. Sjúklingar sem eru færir í eftirliti með einkennum og geta miðlað upplýsingum til heilbrigðisstarfsfólks stuðla þannig að bestu meðferðinni við sínum sjúkdómi (Riegel o.fl., 2012).

Stjórnun sjálfsumönnunar felst í því að meta hvort breytingar hafi orðið á einkennum og hvort og hvernig eigi að bregðast við þeim. Markmiðið er að sjúklingurinn nái stjórnun sjálfsumönnunar með því að viðhalda heilbrigði og sinna eftirliti með einkennum en allir þættirnir fela í sér ákveðna undirþætti (Riegel o.fl., 2012).

Raunkenning um sjálfsumönnun útskýrir hvernig hjúkrun sjúklinga með langvinna sjúkdóma þarf að taka mið af þekkingu og viðhorfum sjúklingsins varðandi sína meðferð þar sem ígrundun og ákvarðanataka sjúklinga eru grundvallarhugtök. Hægt er að staðsetja sjúklinga á fjórviðum skala raunkenningar um sjálfsumönnun þar sem þeir einstaklingar sem hafa lítið innsæi, þ.e. ígrunda ekki þær upplýsingar sem þeir fá, og ófullnægjandi sjálfsumönnun þurfa bæði einstaklingsmiðaða fræðslu og stuðning. Þeir sem hafa lítið innsæi en fullnægjandi sjálfsumönnun þurfa fræðslu um af hverju meðferðin sé mikilvæg. Þeir sem hafa mikið innsæi en ófullnægjandi sjálfsumönnun þurfa hvatningu frá heilbrigðisstarfsmanni t.d. í formi áhugahvetjandi samtals. Að lokum eru þeir sem hafa mikið innsæi og fullnægjandi sjálfsumönnun og þurfa þá stuðning í að halda áfram á réttri braut og dýpka sína þekkingu (Riegel o.fl., 2012).

Ýmsir þættir og aðstæður geta haft hvetjandi eða hindrandi áhrif á sjálfsumönnun sjúklinga með langvinna sjúkdóma. Þessir þættir eru reynsla og hæfni sjúklinga, innri hvöt og hvatning annarra, menningarleg gildi og viðhorf, sjálfstraust og trú á eigin getu, venjur, líkamleg og vitræn geta, stuðningur frá öðrum og aðgengi að heilbrigðisþjónustu. Þá er misjafnt við hvaða þætti í ferli sjálfsumönnunar sjúklingar eru að fást hverju sinni, hvort það er í viðhaldi heilbrigðis, eftirliti með einkennum eða hvort þeir hafi náð stjórnun sjálfsumönnunar. Einnig getur það verið breytilegt eftir viðfangsefni (Riegel o.fl., 2012).

Í rannsókn McCabe og fleiri (2015) voru tekin einstaklingsviðtöl við 41 einstakling með nýgreint gáttatif. Þar kom í ljós að vegna þekkingarleysis var það oft ekki fyrr en að alvarleg einkenni eins og brjóstverkur eða miklar hjartsláttartruflanir komu fram sem leitað var aðstoðar. Þá skipti máli að þessi einkenni væru tekin alvarlega og rannsökuð frekar og að heilbrigðisstarfsfólk væri hughreystandi og veitti góða fræðslu um sjúkdóminn, afleiðingar og meðferð. Þá töluðu þátttakendur um að ótti þeirra og óöryggi minnkaði verulega ef heilbrigðisstarfsfólk gaf sér tíma til þess að hlusta á þá og útskýra, tók einkennin alvarlega og veitti strax meðferð. Einnig fannst þeim gott að fá skriflegt fræðsluefni um gáttatif. Í annarri rannsókn McCabe og fleiri (2011) kom í ljós að lítil fræðsla og stuðningur leiddi gjarnan til andlegs álags auk þess sem sjúklingar voru gjarnan með óraunhæfar væntingar um lækningu á sjúkdómnum í stað þess að læra að lifa með honum.

Svipaðar niðurstöður fengust í rannsókn Ekblad og fleiri (2012) þar sem í ljós komu skert lífsgæði og takmarkanir á daglegu lífi hjá einstaklingum með gáttatif auk þess sem þær leiðir sem þeir notuðu til að aðlagast nýjum aðstæðum virtust bera misgóðan árangur. Þá drógu þeir það jafnvel að leita til læknis ef lítið var gert úr einkennum þeirra (Ekblad o.fl., 2012). Niðurstöður þessara rannsókna draga fram mikilvægi þess að heilbrigðisstarfsmenn séu meðvitaðir um alla undirliggjandi þætti sjálfsumönnunar, hvort sem það eru t.d. reynsla, vitræn geta eða aðgengi að heilbrigðisþjónustu, og skilji ferli sjálfsumönnunar. Þannig eiga þeir auðveldara með að átta sig á því hvaða viðfangsefni einstaklingurinn er að fást við hverju sinni og geta betur komið til móts við sjúklinga þar sem þeir eru staddir með einstaklingshæfðri og markvissari þjónustu (Riegel o.fl., 2012).

Til þess að stjórnun sjálfsumönnunar sé fullnægjandi þurfa sjúklingar með gáttatif að hafa góða þekkingu á orsökum þess, afleiðingum og meðferð (Cutugno, 2015, Kirchhof o.fl., 2016). Þannig upplifa þeir einnig að þeir geti verið þátttakendur í ákvörðunum varðandi sína meðferð (Siouta o.fl., 2016). Sjálfsumönnun er orðin hluti af markmiðum í meðferð langvinnra sjúkdóma en þrátt fyrir að

sjálfsumönnun geti aukið sjálfstæði og þátttöku sjúklings í eigin meðferð þarf að hafa í huga að hve miklu leyti sjúklingurinn og aðstandendur hans hafa tök á því að beita sjálfsumönnun. Raunkenning um sjálfsumönnun getur leiðbeint við þróun hjúkrunarmeðferðar sjúklinga með gáttatif og þannig hjálpað til við að styrkja sjúklinginn í sinni sjálfsumönnun svo hann fái meiri stjórn yfir sínum aðstæðum (Riegel o.fl., 2012).

1.3.2 Þekking

Til þess að geta skipulagt og veitt samþætta fræðslu um gáttatif er mikilvægt að meta hver þekking sjúklinga með gáttatif á sjúkdómnum og afleiðingum hans er. Að jafnaði er hún lítil í upphafi auk þess sem oft hefur tekið langan tíma að greina gáttatif hjá sjúklingum (McCabe o.fl., 2015; McCabe o.fl., 2011). Tiltölulega stutt er síðan farið var að veita þekkingu sjúklinga með gáttatif á sjúkdómi sínum athygli. Í rannsókn Koponen og fleiri frá árinu 2008 þar sem mælitæki um þekkingu á gáttatifi var lagt fyrir sjúklinga með gáttatif á bráðamóttöku, kemur fram að takmarkaður fjöldi rannsókna á þessu efni hafi fundist við undirbúning rannsóknarinnar og hafi þær þá flestar fjallað um þekkingu sjúklinga á blóðþynningarmeðferð en ekki önnur atriði tengd gáttatifi. Fleiri rannsóknir hafa þó bæst við á þessum ellefu árum en erfitt getur verið að bera niðurstöður þessara rannsókna saman.

Fræðileg samantekt sem Tam, Woo og Lim (2019) gerðu á þeim mælitækjum sem notuð hafa verið til þess að meta þekkingu sjúklinga með gáttatif leiddi í ljós að til eru sjö mælitæki sem hafa verið metin með tilliti til að minnsta kosti einnar tegundar af réttmæti. Af þeim voru fjögur mælitæki sem einnig mátu áreiðanleika. Tvö mælitæki uppfylltu skilyrði um að hafa verið metin m.t.t. áreiðanleika og réttmætis, spurningarnar voru með fleiri en tvo svarmöguleika og fjöldi spurninga var hæfilegur. Þetta voru mælitækin Spurningalisti um þekkingu á gáttatifi (*e. Atrial Fibrillation Knowledge Scale*) og Jessa-spurningalistinn um þekkingu á gáttatifi (*e. Jessa Atrial Fibrillation Knowledge Questionnaire*) (Tam o.fl., 2019). Spurningalisti um þekkingu á gáttatifi var þróaður í Hollandi og kynntur árið 2013 (Hendriks, Crijns, Tieleman og Vrijhoef, 2013). Hann er sá eldri af þessum tveimur og því komin meiri reynsla á hann. Þá hefur hann verið notaður oftast í rannsóknartilgangi og verið þýddur á fleiri tungumál (Tam o.fl., 2019).

Við samantekt á þeim rannsóknum sem gerðar hafa verið á þekkingu sjúklinga með gáttatif kemur í ljós að þær eru ólíkar í sniði og samsetningu þátttakenda. Þátttakendur eru ýmist með nýgreint gáttatif (Hendriks o.fl., 2014; McCabe o.fl., 2008) eða ekki er gerð krafa um að tilgreind sé lengd frá greiningu gáttatifsins (Clarkesmith o.fl., 2013) og misjafnt er hvort þátttakendur eru sjúklingar á bráðamóttöku, hjartadeild eða göngudeildum. Meðalaldur þátttakenda er frá 59 (Koponen o.fl., 2008) til 73 ár (Clarkesmith o.fl., 2013) og í öllum tilfellum eru þátttakendur af báðum kynjum en hlutfall karla á bilinu 49% (McCabe o.fl., 2008) til 65% (Clarkesmith o.fl., 2013). Mælitækin sem notuð eru til þess að meta þekkingu sjúklinga á gáttatifi eru allt frá því að vera hönnuð af höfundum rannsókna og notuð í rannsóknunum án þess að hafa verið forprófuð eða áreiðanleiki þeirra og réttmæti metin (Frankel, Parker, Rosenfeld og Gorelick, 2015) yfir í að vera mælitæki sem hafa verið notuð í fjölda rannsókna og verið forprófuð og metin með tilliti til áreiðanleika og réttmætis (Clarkesmith o.fl., 2013; Hendriks o.fl., 2014; Desteghe o.fl., 2019). Helstu atriði rannsókna og niðurstöður má sjá í fylgiskjali 1.

Niðurstöður rannsókna um þekkingu á gáttatífi leiða flestar í ljós að þekking sjúklinga með gáttatíf á sjúkdómnum, orsökum og afleiðingum hans er ónóg. Í rannsókn Hendriks og fleiri (2014) sem var slembiröðuð samanburðarrannsókn var þekking þátttakenda í upphafi rannsóknarinnar 7,2 stig af 11 mögulegum í meðferðarhópi og 6,9 stig í samanburðarhópi. Þátttakendur í slembiraðaðri samanburðarrannsókn Desteghe og fleiri (2019) höfðu minni þekkingu og skoruðu að meðaltali 58,5% í upphafi þar sem þekking á greiningu og gangi sjúkdómsins sem og á blóðþynningarlyfjum var af skornum skammti. Svipaðar niðurstöður komu fram í slembiraðaðri samanburðarrannsókn Clarkesmith og fleiri (2013) þar sem meðalskorið var 6 af 9 mögulegum stigum í upphafi.

McCabe og fleiri (2008) lögðu spurningalista fyrir þátttakendur tveimur vikum eftir útskrift af sjúkrahúsi vegna gáttatífs þar sem spurt var út í gáttatíf, orsakir þess, afleiðingar og meðferð og reyndist þekkingin mjög takmörkuð eða 39,6 stig af 100 mögulegum, að meðaltali. Þekkingarskortur var á einkennum gáttatífs, aukinni hættu á heilablóðfalli, einkennum heilablóðfalls og því hvenær þurfi að kalla til sjúkrabíl. Svipaðar niðurstöður voru í þversniðsrannsókn Frankel og fleiri (2015) þar sem þekking sjúklinga með gáttatíf á heilablóðfalli og heilablæðingu og tengingu þess við gáttatíf var takmörkuð (Frankel o.fl., 2015). Í þversniðsrannsókn Koponen og fleiri (2008) á þekkingu sjúklinga með gáttatíf á bráðamóttöku reyndist þekking þeirra á sjúkdómsmynd, áhrifum og lyfjameðferð gáttatífs vera lítil og þegar mælitæki um þekkingu á gáttatífi var lagt fyrir sömu þátttakendur þremur mánuðum eftir útskrift hafði einungis orðið marktæk aukning á þekkingu þeirra á blóðþynningarlyfjum.

Í pólskri þversniðsrannsókn sem gerð var á þremur stórum heilbrigðisstofnunum, var þekking þátttakenda á gáttatífi 55,5%. Mest var þekkingin á ábendingum fyrir blóðþynningarlyfjum og mikilvægi þess að taka þau reglulega en minnst á hjartsláttarlyfjum og því hvernig skuli bregðast við ef gleymist að taka blóðþynningarlyf (Janion-Sadowska o.fl., 2019). Í rannsókn McCabe og fleiri (2008) var þekking á blóðþynningarmeðferð með warfarin skoðuð sérstaklega og skoruðu þátttakendur að meðaltali 24,1 stig af 50 mögulegum. Þar, líkt og í rannsókn Janion-Sadowska og fleiri (2019) gátu flestir sagt til um virkni warfarins og hvert æskilegt meðferðargildi ætti að vera (McCabe o.fl., 2008).

Þegar niðurstöður og ályktanir höfunda í rannsóknunum sjö eru bornar saman eru þeir allir sammála um að þekking sjúklinga á gáttatífi sé ekki nægileg og benda flestir þeirra á að góð þekking sjúklinga með gáttatíf sé mikilvæg til þess að styðja við sjálfsumönnun (Hendriks o.fl., 2014; Desteghe o.fl. 2019; Clarkesmith o.fl., 2013; McCabe o.fl., 2008; Koponen o.fl., 2008). Koponen og fleiri (2008) benda á að bæta þurfi fræðslu til sjúklinga með gáttatíf til þess að auka þekkinguna og þannig hámarka áhrif meðferðarinnar. Til þess sé mikilvægt að skýrt og gott fræðsluefni sé til fyrir sjúklinga með gáttatíf og almenning og að þeim sé fylgt vel eftir. McCabe og fleiri (2008) og Frankel og fleiri (2015) taka í sama streng og benda jafnframt á að fræðslan þurfi að vera endurtekin. Þá sýndu Hendriks og fleiri (2014) og Desteghe og fleiri (2019) fram á marktækt betri þekkingu hjá þeim sem fengu íhlutunarmeðferð sem fól í sér endurtekna fræðslu.

1.4 Hjúkrun sjúklinga með gáttatif

Sjúklingar eiga rétt á því að fá upplýsingar um eðli og gagnsemi þeirra meðferða sem þeir fá en jafnframt ber þeim að vera virkir þátttakendur í þeim meðferðum sem þeir hafa samþykkt (*Lög um réttindi sjúklinga* nr 74/1997). Vegna lítillar þekkingar á gáttatifi treysta sjúklingar mikið á þær upplýsingar sem þeir fá frá heilbrigðisstarfsfólki til þess að átta sig á alvarleika sjúkdómsins og hvaða meðferð sé við hæfi (McCabe o.fl., 2015).

Árangursrík fræðsla ásamt stuðningi getur átt þátt í að minnka kvíða og auka sjálfsmönnum sjúklinga (McCabe o.fl., 2015). Samkvæmt siðareglum Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga ber hjúkrunarfræðingum að sjá til þess að sjúklingar geti tekið upplýsta ákvörðun varðandi sína meðferð (Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, 2015). Stór hluti af hjúkrunarmeðferð sjúklinga með gáttatif felst í fræðslu og stuðningi við meðferðaráætlun og lífstílsbreytingar en einnig í eftirliti með andlegum og líkamlegum einkennum (Cutugno, 2015). Fræðsla um gáttatif þarf að ná yfir alla þætti gáttatífs, þ.e. orsakir, afleiðingar, fylgikvilla, merki og einkenni. Þá þarf jafnframt að fræða um markmið meðferðaráætlunar, áhrif ákveðinnar fæðu og hreyfingar, lífstílsbreytingar, einkenni heilablóðfalls, öryggisráðstafanir vegna blæðingarhættu og hvaða einkenni og lyf þurfi að tilkynna heilbrigðisstarfsmönnum (Cutugno, 2015).

Fræðsla frá hjúkrunarfræðingum til sjúklinga með gáttatif er mikilvæg fyrir útskrift af sjúkrahúsi eftir meðferð vegna gáttatífs en einnig þarf að endurtaka hana eftir útskrift og veita sjúklingum eftirfylgni þar sem þeir geta borið upp spurningar varðandi ástand sitt og meðferð. Slík eftirfylgni og fræðsla um sjúkdóminn, orsakir og meðferð getur verið í höndum hjúkrunarfræðinga (Cutugno, 2015). Í slembiraðaðri samanburðarrannsókn Hendriks og fleiri (2014) fékk meðferðarhópur íhlutun frá sérfræðingi í hjúkrun sem fólst í þrjátíu mínútna viðtali. Viðtalið innihélt einstaklingshæfða fræðslu um gáttatif, orsakir þess, afleiðingar, meðferð og um lífstílsbreytingar. Einnig var veittur sálfélagslegur stuðningur. Þátttakendur komu í viðtal eftir þrjá, sex og tólf mánuði en samanburðarhópur fékk hefðbundna meðferð sem fólst í viðtali við hjartasérfræðing eftir þörfum. Þeir þátttakendur sem höfðu verið í meðferðarhópnum og fengið einstaklingshæfða meðferð frá sérfræðingi í hjúkrun höfðu marktækt betri þekkingu á gáttatifi en samanburðarhópurinn í lok rannsóknarinnar sem bendir til þess að ávinningur hafi verið af meðferðinni og að meðferð veitt af sérfræðingi í hjúkrun á göngudeild geti verið árangursrík.

Niðurstöður samanburðarrannsóknar Clarkesmith og fleiri (2013) sýndi fram á betri aðhaldni (e. *adherence*) við lyfjameðferð og lífstílsráðleggingar með endurtekinni fræðslu frá sérhæfðum heilbrigðisstarfsmanni og Desteghe og fleiri (2019) sýndu fram á betri þekkingu hjá sjúklingum sem fengu fræðslu íhlutun og endurtekna fræðslu í samanburðarrannsókn sinni. Þá kom einnig í ljós í rannsókn Janion-Sadowska og fleiri (2019) að þeir sjúklingar sem fengu þjónustu frá háskólasjúkrahúsi, þar sem starfrækt var sérhæfð göngudeild fyrir sjúklinga á blóðþynningarlyfjum, höfðu betri þekkingu en sjúklingar af öðrum heilbrigðisstofnunum. Niðurstöður Frankel og fleiri (2015) sýndu jafnframt að sjúklingar með gáttatif eru áhugasamir um að fá fræðslu um blóðþynningarmeðferð og forvarnir gegn heilablóðfalli og myndu kjósa viðtal við sérfræðing og gott skriflegt efni. Fræðsla og stuðningur frá hjúkrunarfræðingi gæti því verið á forni viðtals á göngudeild.

Við uppbyggingu og skipulagningu hjúkrunarþjónustu eins og göngudeildar þurfa markmið og hugmyndafræði þjónustunnar að vera skýr og þær kenningar sem starfsemin byggir á að fela í sér alla þætti hjúkrunarkenninga, þ.e. einstaklinginn, umhverfið, heilsu og hjúkrun (Spross, 2014). Til þess að ná sem bestum árangri í meðferðinni er einnig mikilvægt að meðferðaraðilinn og skjólstæðingurinn myndi meðferðarsamband þar sem meðferðaraðilinn gerir sér grein fyrir tilfinningum, viðhorfum og gildum skjólstæðingsins og er markmið meðferðarinnar sjálfsumönnun, þátttaka skjólstæðinga í ákvarðanatöku, heildræn nálgun meðferðaraðila og samfella í þjónustu (Hamric, Hanson, Tracy og O'Grady, 2014).

Í siðareglum hjúkrunarfræðinga er lögð áhersla á að hjúkrunarfræðingar veiti heildræna hjúkrun (Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, 2015). Við val á meðferð við gáttatífi er ekki nóg að taka mið af einkennum sjúklinga heldur þarf einnig að hafa í huga upplifun þeirra af einkennum og áhrifum þeirra á lífsgæði og daglegt líf. Þessi áhrif má til dæmis meta með viðtölum og spurningalistum sem meta einkenni og vellíðan, lífsgæði tengd heilsu og áhrif einkenna á andlega og líkamlega getu (Hendriks og Strömberg, 2019). Þá hefur verið sýnt fram á að kyn hefur áhrif á upplifun af sjúkdómnum þar sem konur greina frá marktækt verri andlegri líðan, lífsgæðum og líkamlegri virkni af gáttatífi. Þrátt fyrir það virðast einkenni þeirra fá minni athygli og þær síður fá taktmeðferð en karlar. Til þess að geta veitt heildræna meðferð er mikilvægt að hafa þessa þætti í huga þar sem meðferð sem meðhöndlar eingöngu einkennin virðist ekki bera nægjanlegan árangur. Þetta krefst breyttra viðhorfa gagnvart meðferð við gáttatífi þar sem áherslan verður heildræn og þáttum eins og kyni, einkennum og upplifun sjúklinganna af sjúkdómnum er veitt athygli og meðferð ákveðin í samráði við þá (Hendriks og Strömberg, 2019). Hjúkrunarfræðingar gætu þannig orðið nokkurs konar umsjónarmenn meðferðarinnar (Cutugno, 2015).

1.5 Markmið rannsókna

Til þess að hjúkrunarfræðingar geti skipulagt hjúkrunarmeðferð sem styður við sjálfsumönnun og þekkingu sjúklinga og hjálpar þeim að vera virkari þátttakendur í meðferð sinni er gott fyrsta skref að átta sig á því hver þekking hópsins sé á viðfangsefninu. Markmið þessarar rannsóknar er að kanna hver þekking einstaklinga sem eru með gáttatífi er á sjúkdómi sínum og meðferð. Tilgangurinn er að fá vísbendingar um stöðu þekkingar á Íslandi og þannig meta hvort sjúklingar fái árangursríka fræðslu um gáttatífi sem þeir eiga að fá samkvæmt klínískum leiðbeiningum. Rannsóknin mun veita mikilvægar upplýsingar um fræðsluþarfir íslenskra sjúklinga sem hægt er að nýta til að skipuleggja, þróa og veita markvissari og árangursríkari fræðslu en nú er gert í tengslum við meðferð á gáttatífi á Landspítala og víðar. Þá mun hún styðja og bæta við alþjóðlega þekkingu á þessu sviði.

Rannsóknarspurningin sem sett var fram í þessari rannsókn er eftirfarandi: Hver er þekking sjúklinga á Íslandi með gáttatífi á sjúkdómnum, einkennum hans og meðferð? Henni má skipta í þrjá undirþætti: Hvert er meðalskor þátttakenda á Spurningalista um þekkingu á gáttatífi? Hver er þekking þátttakenda á einstaka atriðum í Spurningalista um þekkingu á gáttatífi? Eru tengsl milli meðalskora á Spurningalista um þekkingu á gáttatífi og bakgrunnspátta?

Meistaraverkefni þetta er hluti af stærri rannsókn, ICE-AF rannsókninni. Afmörkun þess, það er framlag höfundar, fólst annars vegar í undirbúningi rannsóknar með þátttöku í gerð rannsóknaráætlunar

og vali og gerð bakgrunnsspurninga; hins vegar í gagnaúrvinnslu og framsetningu á niðurstöðum þeirra gagna sem safnað var af hálfu rannsóknarhópsins.

2 Aðferðir

2.1 Rannsóknarsnið

Rannsóknin var meginleg lýsandi þversniðsrannsókn í formi spurningakönnunar þar sem spurningalisti var lagður fyrir þátttakendur einu sinni. Markmið þversniðsrannsókna er að athuga og lýsa ákveðnum tengslum milli breyta. Styrkleiki lýsandi þversniðsrannsókna felst í því að hægt er að fá fjölbreyttar upplýsingar og draga upp raunsæja mynd af ákveðnum hóp. Takmarkanirnar liggja í því að ekki er hægt með vissu að fullyrða um orsakasambönd þar sem þátttakendur koma úr ólíkum áttum og eiga ef til vill aðeins eitt sameiginlegt auk þess sem aðeins er skoðaður einn tímapunktur (Polit og Beck, 2017). Við túlkun niðurstaðna og þegar dregnar eru af þeim ályktanir þarf að hafa í huga þessa kosti og galla. Niðurstöðurnar geta þó gefið vísbendingar um ákveðin tengsl milli breyta, gefið hugmyndir um viðfangsefnið og hvaða þætti þurfi að skoða betur með frekari rannsóknum (Polit og Beck, 2017).

2.2 Þátttakendur

Þýði rannsóknarinnar eru allir þeir einstaklingar á Íslandi sem eru greindir með gáttatif. Ekki er til skrá yfir íslenska sjúklinga með gáttatif og er erfitt að meta þann fjölda nákvæmlega öðruvísi en að skoða sjúkraskrár allra Íslendinga. Það er misjafnt hvar í heilbrigðiskerfinu einstaklingar eru greindir með gáttatif, hvort það er t.d. hjá heimilislækni, hjartasérfræðingi á einkastofu eða á bráðasjúkrahúsi. Þó er hægt að fá yfirlit yfir þá sjúklinga með gáttatif sem eru á biðlista eftir meðferð eða hafa nýlega farið í rafvendingu eða brennslu á lungnabláæðum. Því var ákveðið að úrtakið takmarkaðist við þá einstaklinga sem voru á biðlistum á Landspítala fyrir rafvendingu eða brennslu á lungnabláæðum vegna gáttatífs þann 1. október 2018. Þátttakendur þurftu að hafa náð 18 ára aldri og skilja íslensku. Þátttökuskilyrði uppfylltu 259 einstaklingar.

2.3 Mælitæki

Spurningalistinn sem sendur var til þátttakenda samanstóð af mælitæki um þekkingu á gáttatífi og spurningum um lýðfræðilega og heilsufarstengda bakgrunnspætti.

2.3.1 Spurningalisti um þekkingu á gáttatífi

Mælitækið sem notað var til þess að mæla þekkingu á gáttatífi var Spurningalisti um þekkingu á gáttatífi (e. *The Atrial Fibrillation Knowledge Scale*). Mælitækið var þróað í Hollandi af Hendriks, Crijns, Tieleman og Vrijhoef (2013) til þess að mæla almenna þekkingu sjúklinga með gáttatif á sjúkdómnum sjálfum og þannig koma auga á hvar þekkingunni er ábótavant. Mælitækið samanstendur af ellefu spurningum sem skiptast í almennar spurningar um gáttatif (3 atriði), hvernig hægt sé að bera kennsl á einkenni gáttatífs (3 atriði) og meðferð við gáttatífi (5 atriði). Hver spurning hefur þrjá valmöguleika þar sem aðeins einn

þeirra er réttur. Eitt stig fæst fyrir hvert rétt svar en ekki er dregið frá fyrir röng svör. Lægsta mögulega skor er því 0 stig og hæsta skor 11 stig. Þetta mælitæki er hugsað til þess að átta sig á hvar sjúklingurinn er staddur varðandi þekkingu á sínum sjúkdómi og hvar skortir þekkingu en ekki til þess að bera saman sjúklinga og því eru engar lágmarkskröfur um stigaskor og ekki talað um lágt skor, meðalskor eða hátt skor (Hendriks o.fl., 2013).

Mælitækið hefur verið metið með tilliti til áreiðanleika og réttmætis í Hollandi þar sem það var gefið út auk þess sem skoðað var hversu næmt það reyndist við að greina þekkingu á gáttatífi milli einstaklinga og hagnýtingargildi þess í meðferð sjúklinga með gáttatíf. Eftir að hafa verið lagt fyrir hóp sjúklinga, hjartalækna og hjartahjúkrunarfræðinga var spurningunum fækkað úr 14 í 11 til þess að auka réttmætið þar sem þrjár þeirra voru taldar of auðveldar. Cronbach's alfa stuðullinn var notaður til að mæla innri áreiðanleika mælitækisins og reyndist hann 0,58 (Hendriks o.fl., 2013).

Eftir að mælitækið hafði verið valið var fengið leyfi hjá höfundum listans, dr. Jeroen Hendriks til að þýða listann og nota á Íslandi. Mælitækið var þýtt og bakþýtt og fylgir íslenska útgáfan með í fylgiskjali 2, með leyfi höfundar. Fyrst var það þýtt af tveimur einstaklingum, löggiltum þýðanda og hjúkrunarfræðingi, yfir á íslensku og svo bakþýtt aftur yfir á ensku af einstaklingi með ensku sem móðurmál. Eftir það var mælitækið lagt fyrir fimm einstaklinga til frekara mats sem leiddi til nokkurra breytinga á því áður en endanleg útgáfa var tilbúin. Þegar verið var að þýða og staðfæra mælitækið yfir á íslensku kom í ljós að spurning númer 11, um hlutverk segavarnamiðstöðvar, átti ekki vel við. Spurningin fjallar um þjónustu við þá einstaklinga sem taka warfarin sem blóðþynningarmeðferð en á undanförunum árum hefur sú meðferð verið á undanhaldi og nýrri blóðþynningarlyf tekið yfir. Eftir miklar vangaveltur og í samráði við höfund mælitækisins var ákveðið að halda spurningunni inni í mælitækinu en bjóða þátttakendum að sleppa henni ef þeir voru ekki að taka warfarin og einnig var henni sleppt þegar búin var til breyta með heildarskori listans. Möguleg heildarskor í þessari rannsókn voru því 0–10.

2.3.2 Lýðfræðilegar breytur

Þær lýðfræðilegu breytur sem spurt var um voru kyn, aldur í árum, menntun (þar sem merkja átti við hæsta skólastig), atvinnustaða (þar sem mátti merkja við fleiri en einn valmöguleika), hjúskaparstaða og hve margir voru í heimili að þátttakendum meðtöldum.

2.3.3 Breytur tengdar heilsufari

Val á spurningum um heilsufar byggðist á erlendum rannsóknum um þekkingu á gáttatífi og sameiginlegum tilmælum frá þýskum samtökum um gáttatíf (AFNET) og evrópsku hjartsláttarsamtökunum (EHRA) um hvaða bakgrunnsbreytur skyldi skoða í rannsóknum um gáttatíf (Kirchhof o.fl., 2007). Breytur tengdar heilsufari voru lyfjanotkun (þátttakendur voru beðnir um að skrifa hvaða lyf þeir taka) og einkenni gáttatífsins (5 svarmöguleikar: 1) Hvort þau kæmu í köstum sem stæðu yfir skemur en eina viku, 2) Lengur en eina viku, 3) Hefðu staðið yfir í meira en eitt ár í einu, 4) Hvort það væri langvinnt og hefði staðið yfir í meira en eitt ár eða 5) Hvort þátttakendur vissu það ekki). Einnig var spurt um hvort þátttakendur hefðu farið í rafvendingu (svarmöguleiki já eða nei), hvort þeir væru

með aðra sjúkdóma (svarmöguleiki já eða nei) og þá hverja (þátttakendur voru beðnir um að skrifa hvaða sjúkdóma þeir hefðu).

2.3.4 Réttmæti og áreiðanleiki

Við gerð og mat á mælitækjum þarf að hafa áreiðanleika og réttmæti þeirra í huga. Áreiðanleiki mælitækja segir til um samræmi og stöðugleika mælitækja milli mælinga, t.d. hvort sömu einstaklingar mælist alltaf eins ef ekkert hefur breyst hjá þeim. Ein leið til þess að meta áreiðanleika er að meta innri áreiðanleika og það er hægt að gera með því að reikna svokallaðan Cronbach's alfa-stuðul fyrir mælitækið (Polit og Beck, 2017). Cronbach's alfa-stuðullinn er settur fram á bilinu 0,0–1,0 og er notaður þegar er verið að meta samfellda kvarða. Því hærrí sem stuðullinn er, því áreiðanlegra er mælitækið og er gjarnan miðað við að hann sé á bilinu 0,7–0,9 því ef hann er orðinn 1,0 eru allar spurningarnar að mæla það sama. Eftir því sem stuðullinn lækkar eru auknar líkur á meiri villudreifingu, að mælitækið gefi ekki rétta mynd af því sem það er að mæla og að einhverjar spurninganna séu óþarfar þar sem þær eru að mæla önnur atriði (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2016; Einar Guðmundsson og Árni Kristjánsson, 2005). Réttmæti segir svo til um hversu vel mælitækið er að mæla það sem það á að mæla, í þessu tilviki þekkingu á gáttatífi. Erfiðara getur reynst að reikna réttmæti eins og áreiðanleika en hægt er að meta ákveðna undirþætti eins og innra og ytra réttmæti t.d. með því að skoða orðalag og innihald spurninga og hvort hægt sé að alhæfa út frá spurningunum (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2016).

Til þess að meta innri áreiðanleika íslensku þýðingarinnar var reiknaður Cronbach's alfa-stuðull og reyndist hann vera 0,67. Í sumum tilvikum er ekki hægt að reikna með að öll atriði hafi háa fylgni við heildartöluna, t.d. í Spurningalista um þekkingu á gáttatífi þar sem spurningarnar skiptast í þrjá mismunandi þætti; Almenn um gáttatífi, einkenni gáttatífs og svo meðferð og eru því ekki allar að spyrja um það sama. Þá voru svarmöguleikarnir ekki á Likert-skala sem gæti haft áhrif á Cronbach's alfa-stuðullinn. Einnig getur samsetning og dreifing þátttakendanna skipt máli þar sem svörin verða fjölbreyttari eftir því sem hópurinn er breiðari (Einar Guðmundsson og Árni Kristjánsson, 2005). Strangt til tekið ætti að mæla Cronbach's alfa-stuðul fyrir hvern undirflokk en búast má við því að gildið yrði einnig lágt þar sem þá er um færri spurningar að ræða. Hægt er að skoða fylgni hvernar spurningar við heildartölu kvarðans og hvaða áhrif það hefði að taka ákveðnar spurningar út. Þá er miðað við að fylgni við heildartöluna sé ekki lægri en 0,3, því annars gefi það til kynna að spurningin eigi lítið sameiginlegt með hinum og henni mætti jafnvel sleppa (Einar Guðmundsson og Árni Kristjánsson, 2005). Þrjár spurningar í Spurningalista um þekkingu á gáttatífi voru með fylgni lægri en 0,3 en það voru spurning 3, 6 og 8 sem fjalla um hvort leita þurfi tafarlaust á sjúkrahús ef vart verður við einkenni gáttatífs, áhrif áfengis á blóðþynningarmeðferð og hvort einkennalaust gáttatífi sé áhættusamt.

2.4 Gagnasöfnun

Gagnasöfnunin hófst í nóvember 2018. Listi með nöfnum, kennitölum, símanúmerum og heimilisföngum þeirra einstaklinga sem voru á biðlistum fyrir rafvendingu eða rafbrennslu á lungnabláæðum á

Landspítala 1. október 2018 var fenginn hjá Landspítala og mögulegum þátttakendum voru send rannsóknargögn í pósti, kynningarbréf (sjá fylgiskjal 3), spurningalisti og frímerkt svarumslag. Þátttakendum var boðið að taka þátt annað hvort með því að svara prentuðum lista eða að svara spurningalistanum með aðgangskóða í gegnum REDCap hugbúnaðarkerfið á vegum Landspítala (Harris o.fl., 2009; Harris o.fl., 2019). Haft var samband við þá þátttakendur símleiðis sem ekki höfðu svarað rannsókninni innan tveggja vikna, kannað hvort rannsóknargögnin hefðu borist til þeirra og hvort þeir hefðu einhverjar spurningar varðandi rannsóknina.

Útbúinn var greiningarlykill með hlaupandi númerum (kóðunarnúmerum) sem tengd voru við kennitölur. Spurningalistar sem bárust rafrænt inn í REDCap-kerfið voru merktir með slíku kóðunarnúmeri sjúklings og sömuleiðis þeir spurningalistar sem bárust á pappírformi í pósti. Greiningarlykillinn var geymdur í excel-skjali á læstu svæði (vörðu með aðgangsorði) á Landspítala í tölvu ábyrgðarmanns og aðskilinn frá kóðuðum rannsóknargögnum. Rannsakendur og starfsmaður rannsóknar höfðu einir aðgang að rannsóknargögnum. Gögn úr spurningakönnun voru slegin inn í SPSS eða Excel á ópersónugreinanlegu formi. Gögn sem bárust rafrænt voru vistuð á öruggu svæði REDCap hugbúnaðarins og færð kóðuð inn í SPSS, 24. útgáfu (IBM Corp., 2016).

2.5 Gagnagreining

SPSS-forritið var notað við tölfræðilega úrvinnslu bæði skriflegra og rafrænna gagna (IBM Corp., 2016). Lýsandi tölfræði var notuð til þess að koma á framfæri bakgrunni þátttakenda og niðurstöðum úr Spurningalista um þekkingu á gáttatífi, þ.e. meðalskor, staðalfrávik, skor ákveðinna spurninga og dreifingu svara. Til þess að geta dregið ályktanir um tengsl milli breyta var beitt viðeigandi ályktunartölfræði. Til þess að greina flokkabreytur (e. *categorical data*) var notað t-próf óháðra úrtaka og t-próf eins úrtaks var notað til þess að bera meðalaldur þátttakenda saman við meðalaldur úrtaks. Einhliða dreifigreining (e. *one way ANOVA*) var notuð til þess að greina samfelldar breytur (e. *continuous data*) og í kjölfarið var stuðst við TUKEY-eftirápróf til þess að finna út á milli hvaða hópa væri marktækur munur. Til þess að skoða tengsl bakgrunnsbreyta við þekkingu á gáttatífi og að hve miklu leyti þær skýrðu dreifingu þekkingar var gerð marghliða þrepaskipt (e. *step-wise*) aðhvarfsgreining þar sem þær breytur sem höfðu marktæk áhrif á þekkingu voru dregnar fram. Lesið var úr F-prófi til þess að meta marktækni skýrðrar dreifingar. Við mat á fylgni var stuðst við Pearson r og Spearman r og R² til að meta skýrða dreifingu. Fyrir tölfræðilega marktækni voru viðmiðunarmörk sett við 95% (Agresti og Finlay, 2014; Kristjana Stella Blöndal og Hrefna Guðmundsdóttir, 2016).

Við undirbúning útreikninga á ályktunartölfræði þurfti í nokkrum tilfellum að draga saman breytur til þess að fá jafnari skiptingu milli hópa og þannig t.d. minnka líkur á að væntitíðni væri lægri en 5 í ákveðnum reitum í krossprófum og til þess að einstaka hópar væru ekki of fámennir fyrir tölfræðiútreikninga (Agresti og Finlay, 2014). Þær breytur sem þurfti að breyta voru þekking á gáttatífi, aldur, atvinna, og einkenni gáttatífs. Þekkingu á gáttatífi var skipt þannig að fyrir hverja og eina spurningu á mælitækinu um þekkingu á gáttatífi voru allir þátttakendur teknir inn í, ekki einungis þeir sem tóku afstöðu til spurningarinnar. Þeir þátttakendur sem svöruðu spurningunni rétt fengu eitt stig en aðrir ekkert stig, hvort sem þeir svöruðu rangt, merktu við að þeir vissu ekki svarið eða slepptu því að svara.

Heildarmeðalskorið er því byggt á öllum þátttakendum. Í grein Hendriks og félagar (2013) um Spurningalista um þekkingu á gáttatífi er bent á að sleppi þátttakendur því að svara einstaka spurningum geti það í raun bent til þess að þeir hafi ekki nægilega þekkingu til þess að taka afstöðu til þeirra atriða. Við útreikning á heildarskori og meðalheildarskori var spurningu 11 um segavarnamiðstöð sleppt og því var mest hægt að fá 10 stig í heildarskor.

Til þess að hægt væri að bera aldurshópa saman innbyrðis og við aðrar breytur var jafnbilabreytunni aldri skipt í flokkabreytu með fjórum flokkum, yngri en 50 ára, 50–59 ára, 60–69 ára og 70 ára og eldri. Í spurningunum um einkenni gáttatífsins var boðið upp á að merkja við fleiri en einn valmöguleika en þar sem ekki er hægt að gera marktektarpróf ef sami einstaklingur er á bak við mörg atriði voru þeir þátttakendur sem merktu við fleira en eitt atriði flokkaðir með þeim sem merktu við „veit ekki“ þar sem í raun er þessi flokkun á gáttatífi undirflokkun eftir einkennum til að meta á hvaða stigi einstaklingurinn er og ætti því hver einstaklingur aðeins að flokkast á einum stað (Kirchhof o.fl., 2016). Einnig varðandi atvinnu mátti merkja við fleiri en eitt atriði. Þeir sem merktu við útivinnandi og eitthvað annað voru flokkaðir með útivinnandi, þeir sem merktu við á eftirlaunum og annað voru flokkaðir á eftirlaunum. Þá voru atriðin heimavinnandi, námsmaður og atvinnulaus dregin saman í flokkinn annað þar sem fáir einstaklingar voru á bak við þessar breytur.

2.6 Siðfræðileg álitamál

Við framkvæmd spurningakannana og annarra rannsókna þarf að gæta að ýmsum siðfræðilegum álitamálum. Belmont-skýrslan fjallar um þrjár meginreglur sem þarf að fylgja eftir í rannsóknum. Þær eru ágóði, virðing fyrir mannlegri reisn og réttlæti. Ágóði felst í því að halda líkamlegum, tilfinningalegum, félagslegum og/eða fjárhagslegum skaða í lágmarki og að ágóði þátttakenda sé sem mestur. Virðing fyrir mannlegri reisn felst í því að þátttakendur haldi ákvörðunarvaldi sínu, þeir fái allar þær upplýsingar um rannsóknina sem þeir þurfa og vilja, ákveði sjálfir hvort þeir taki þátt og geti hætt þátttöku hvenær sem er. Réttlæti felst í að allir þátttakendur fái sanngjarna meðferð og að friðhelgi einkalífs þeirra sér virt (Polit og Beck, 2017). Ítreka þarf við þátttakendur að trúnaðar verði gætt, þeim kynntur rétturinn til þess að verða ekki fyrir skaða og möguleiki á að draga sig út úr rannsókninni hvenær sem er auk þess að þeir skrifi undir upplýst samþykki þar sem þeir eru kynntir fyrir rannsókninni, hugsanlegum ávinningi og hvert megi leita ef upp koma óþægilegar hugsanir eftir rannsóknina (Holloway og Galvin, 2017). Einnig þarf að taka fram hver stendur fyrir rannsókninni, hver mun vinna úr gögnunum og til hvers gögnin eru fengin (Grétar Þór Eypórsson, 2016). Helsinki-yfirlýsingin fjallar um siðfræði heilbrigðisvísindarannsókna og nær yfir alla þessa þætti. Uppfyllir þessi rannsókn því skilyrði hennar (World Medical Association, 2001).

Sótt var um leyfi til siðanefndar heilbrigðisrannsókna Landspítala fyrir framkvæmd rannsóknarinnar og var það samþykkt í október 2018 (nr. 38/2018) (fylgiskjal 4). Umsókn til framkvæmdastjóra lækninga um leyfi fyrir aðgangi að biðlista fyrir rafvendingu og rafbrennslu á bláæðum vegna gáttatífs á Landspítala var send og sömuleiðis samþykkt með fyrirvara um leyfi frá siðanefnd heilbrigðisrannsókna, í ágúst 2018 (fylgiskjal 5). Framkvæmd rannsóknarinnar hófst í nóvember eftir að viðeigandi leyfi höfðu fengist. Þátttakendur fengu kynningarbréf ásamt spurningalista sent í pósti og var litið á skil á

spurningalista sem upplýst samþykki fyrir þáttöku. Fram kom í kynningarbréfi (sjá fylgiskjal 3) að þátttaka væri frjáls, að fullum trúnaði yrði heitið og farið var yfir mikilvægustu atriði Helsinkiyfirlýsingarinnar (World Medical Association, 2001).

3 Niðurstöður

3.1 Bakgrunnur þátttakenda

Á biðlistum fyrir rafvendingu og brennslu á lungnabláæðum vegna gáttatífs í nóvember voru samtals 278 einstaklingar, 41 á biðlista eftir rafvendingu og 237 á biðlista eftir rafbrennslu. Af þeim voru 259 sem uppfylltu þáttökuskilyrði. Meðalaldur var 63 ár, miðgildi 64 ár og spönn 31–88 ár. Karlar voru samtals 207 en konur 52. Fimm spurningalistar voru endursendir og því komust 254 spurningalistar til skila. Alls tóku 186 einstaklingar þátt í rannsókninni og þar af voru tveir þátttakendur sem skiluðu ónothæfum listum og voru niðurstöður því reiknaðar út frá 184 þátttakendum. Svarhlutfallið reyndist því vera 72,4% af þeim sem höfðu mótttekið listann. 110 einstaklingar skiluðu spurningalistanum á pappírformi og 76 svöruðu honum rafrænt.

Þátttakendur voru á aldrinum 31–87 ára og var meðalaldur þeirra 63,1 ár (sf. 10,1). Ekki var marktækur munur á meðalaldri þátttakenda og úrtaks, $t(183)=0,2$, $p=0,878$. Meira en helmingur þátttakenda var á aldrinum 50–69 ára eða 58,7%. Karlar voru í meirihluta svarenda eða 76,6% ($n=141$).

Tæplega helmingur þátttakenda var með aðra sjúkdóma en gáttatíf (48,3%), þar af voru 10,2% með fleiri en tvo aðra sjúkdóma. Flestir höfðu gáttatíf sem einkenndist af köstum sem stóðu yfir skemur en eina viku (37,1%) og tæplega fjórðungur var með langvinnt gáttatíf sem hafði staðið yfir í meira en eitt ár (22,6%). Flestir þátttakenda (74,6%) höfðu farið í rafvendingu. Mikill meirihluti svarenda var á NOAC-blóðþynningarlyfjum eða 75,8% en 7,3% voru á hjartamagnýl og 6,2% á warfarin. Fjöldi þátttakenda sem var ekki á blóðþynningu yfir höfuð var 24 manns eða 13,5%. Þá voru 68,5% þátttakenda á lyfjum við hjartsláttartruflunum. Lýsingu á bakgrunni þátttakenda má sjá í töflu 1.

Tafla 1. Bakgrunnur þátttakenda.

Fjöldi svarenda	184
Meðalaldur +/- staðalfrávik	63,1 +/- 10,1
Aldurshópar	n (%)
<50 ára	20 (10,9)
50-59 ára	46 (25,0)
60-69 ára	62 (33,7)
70 ára og eldri	56 (30,4)
Kyn	n (%)
Karlar	141 (76,6)
Konur	43 (23,4)
Hjúskaparstaða	n (%)
Einhleyp/ur	9 (4,9)
Gift/kvæntur/ í sambúð	154 (84,2)
Fráskilin(n)	11 (6,0)
Ekkja/ekkill	8 (4,4)
Fjöldi íbúa á heimili	n (%)
1	25 (13,8)
2	95 (52,5)
3	32 (17,7)
4 eða fleiri	29 (16,0)
Menntun	n (%)
Grunnskólapróf	28 (15,6)
Framhaldsskólapróf	71 (39,4)
Stúdentspróf	18 (10,0)
Háskólapróf	60 (33,3)
Atvinna	n (%)
Útivistinnandi	104 (55,9)
Heimavinnandi	2 (1,1)
Námsmaður	1 (0,5)
Öryrki	10 (5,4)
Á eftirlaunum	65 (35,5)
Aðrir sjúkdómar en gáttatíf	n (%)
Já	84 (48,3)
Nei	81 (46,6)
Einkenni gáttatífs	n (%)
Skemur en 1 viku í senn	69 (37,1)
Lengur en 1 viku í senn	11 (5,9)
Meira en 1 ár í senn	5 (2,7)
Langvinnnt	42 (22,6)
Veit ekki*	50 (26,9)
Farið í rafvendingu áður	n (%)
Já	135 (74,6)
Nei	46 (25,4)
Blóðþynningarmeðferð	n (%)
warfarin	11 (6,2)
NOAC	135 (75,8)
Engin	24 (13,0)

Hlutföll eru gefin upp miðað við þann fjölda sem tók afstöðu hverju sinni

*Bæði þeir sem merktu við veit ekki og við fleira en eitt svar

3.2 Þekking á gáttatífi

Meðalskor á Spurningalista um þekkingu á gáttatífi var 6,5 (sf. 1,9) af 10 mögulegum, tíðasta gildið 7 og spönn 0 til 10. Tveir þátttakendur (1%) voru með allar spurningarnar réttar, 20 einstaklingar (10,9%) voru með 9 stig eða fleiri og 27,7% fengu 7 af 10 mögulegum.

Hlutföll réttra svara voru misjöfn eftir spurningum (tafla 2). Fæstir (17,2%) svöruðu spurningu 3 (um viðbrögð við einkennalausú gáttatífi) rétt auk þess sem 13,9% merktu við „veit ekki“, merktu við fleira en eitt svar eða slepptu því að svara henni. Flestir (95,6%) svöruðu spurningu 5 (um tilgang blóðþynningarmeðferðar í gáttatífi) rétt. Spurningu 10 (um skaðsemi gáttatífs) svöruðu 64% rétt, 54,8% svöruðu spurningu 6 (um áhrif áfengis á virkni blóðþynningarlyfja) rétt og 20,3% svöruðu spurningu 8 (um skaðsemi gáttatífs sem er einkennalaust) rétt. Öðrum spurningum (1, 2, 4, 7, 9 og 11) svöruðu 75% eða fleiri rétt.

Tafla 2. Svörun við Spurningalista um þekkingu á gáttatífi*

Spurningaatriði	Fjöldi (%)	Svar 1 (%)	Svar 2 (%)	Svar 3 (%)
1. Þættir sem geta komið gáttatífi af stað	161 (87,5)	5 (3,1)	146 (90,7)	10 (6,2)
2. Mikilvægi þess að taka lyfin í samræmi við ráðleggingar	174 (94,6)	6 (3,4)	138 (79,3)	30 (17,2)
3. Viðbrögð við gáttatífi án óþæginda	180 (97,8)	129 (71,7)	31 (17,2)	20 (11,1)
4. Skilgreining á gáttatífi	180 (97,8)	10 (5,6)	4 (2,2)	166 (92,2)
5. Tilgangur blóðþynningarlyfja	181 (98,4)	173 (95,6)	7 (3,9)	1 (0,6)
6. Áhrif áfengis á blóðþynningarlyf	157 (85,3)	39 (24,8)	32 (20,4)	86 (54,8)
7. Algengi gáttatífs	181 (98,4)	15 (8,3)	136 (75,1)	30 (16,6)
8. Áhætta gáttatífs sem er einkennalaust	182 (98,9)	113 (62,1)	37 (20,3)	32 (17,6)
9. Gáttatíf og líkamspjálfun	180 (97,8)	8 (4,4)	3 (1,7)	169 (93,9)
10. Skaðsemi gáttatífs	172 (93,5)	61 (35,5)	1 (0,6)	110 (64,0)
11. Hlutverk Segavarnarmiðstöðvar	41 (22,3)	39 (95,1)	0 (0,0)	2 (4,9)

*Rétt svör eru feitletruð

3.3 Tengsl bakgrunnsbreyta við þekkingu

Marktækur munur var á milli aldurshópa og þekkingar á gáttatífi (tafla 3) þar sem elsti aldurshópurinn (70 ára og eldri) var með marktækt minni þekkingu en tveir yngstu hóparnir (50–59 ára, <50 ára). Þekking þeirra sem voru 60–69 ára var hvorki marktækt hærri né lægri en hinna hópanna. Marktæk neikvæð miðlungs fylgni (Pearson r) reyndist vera á milli aldurs og þekkingar, $r=-0,337$, $p<0,001$. Því eldri sem þátttakendur voru, því líklegri voru þeir til þess að hafa minni þekkingu og öfugt.

Niðurstöður sýndu að ekki var marktækur munur á þekkingu eftir kyni. Hins vegar mældist marktækur munur á þekkingu eftir menntun. Þátttakendur með háskólapróf voru með marktækt meiri þekkingu en þeir sem voru með grunnskólapróf. Ekki var marktækur munur á milli hinna hópanna (tafla 3). Marktæk jákvæð miðlungs fylgni (Spearman r) reyndist vera milli menntunar og þekkingar á gáttatífi ($r_s=0,309$, $p<0,001$).

Þegar þátttakendum var skipt í hópa eftir einkennum af gáttatífi mældist marktækur munur á þekkingu hópanna (tafla 3). Þeir sem voru með gáttatíf sem kom í köstum og stóð skemur en eina viku voru með marktækt betri þekkingu á gáttatífi en þeir sem ekki vissu hvað einkenndi gáttatíf sitt. Ekki var marktækur

munur á milli hinna hópanna. Þeir sem merktu við „veit ekki/kýs ekki að svara“, þegar spurt var um aðra sjúkdóma auk gáttatífs, reyndust vera með marktækt minni þekkingu en aðrir þátttakendur (tafla 3).

Munur var á þekkingu þátttakenda eftir fjölda íbúa á heimili þeirra. Þeir sem höfðu fjóra í heimili eða fleiri höfðu marktækt betri þekkingu en þeir sem voru einn eða tveir í heimili (tafla 3). Ekki var marktækur munur á þekkingu eftir atvinnustöðu eða hjúskaparstöðu. Þá var ekki munur á þekkingu eftir því hvort þátttakendur höfðu farið í rafvendingu (tafla 3).

Tafla 3. Tengsl þekkingar við bakgrunn þátttakenda

Bakgrunnspáttur	Meðalskor (sf.)	Niðurstöður marktæktarprófa
Allir	6,5 (1,85)	
Kyn		$t(181) = -0,671, p = 0,523$
<i>Karlar</i>	6,5 (1,75)	
<i>Konur</i>	6,7 (1,95)	
Aldurshópar		$F(3, 179) = 8,305, p < 0,001$
<i>< 50 ára</i>	7,4 (1,31)	
<i>50-59 ára</i>	7,0 (1,63)	
<i>60-69 ára</i>	6,6 (1,66)	
<i>70 ára og eldri</i>	5,6 (1,89)	
Hjúskaparstaða		$F(4, 177) = 0,668, p=0,615$
<i>Einhleyp/ur</i>	6,9 (1,17)	
<i>Gift/kvæntur/ í sambúð</i>	6,5 (1,83)	
<i>Fráskilin(n)</i>	6,2 (2,27)	
<i>Ekkja/ekkill</i>	6,5 (1,07)	
Fjöldi íbúa á heimili		$F(3, 176) = 5,219, p = 0,002$
<i>1</i>	6,1 (1,72)	
<i>2</i>	6,2 (1,97)	
<i>3</i>	7,2 (1,38)	
<i>4 eða fleiri</i>	7,3 (1,25)	
Menntun		$F(4, 174) = 6,819, p < 0,001$
<i>Grunnskólapróf</i>	5,1 (2,27)	
<i>Framhaldsskólapróf</i>	6,5 (1,57)	
<i>Stúdentspróf</i>	6,7 (1,23)	
<i>Háskólapróf</i>	7,1 (1,51)	
Atvinna		$F(3, 178)=3,262, p = 0,023$
<i>Útivistinnandi</i>	6,9 (1,73)	
<i>Öryrki</i>	6,5 (1,58)	
<i>Á eftirlaunum</i>	6,0 (1,82)	
<i>Annað</i>	5,7 (2,52)	
Aðrir sjúkdómar en gáttatíf		$F(2, 170) = 4,342, p = 0,014$
<i>Já</i>	6,8 (1,81)	
<i>Nei</i>	6,6 (1,63)	
<i>Veit ekki/kýs ekki að svara</i>	5,0 (1,80)	
Einkenni gáttatífs		$F(4, 171) = 3,412, p = 0,010$
<i>Skemur en 1 viku í senn</i>	7,0 (1,62)	
<i>Lengur en 1 viku í senn</i>	6,5 (1,04)	
<i>Meira en 1 ár í senn</i>	5,6 (1,52)	
<i>Langvinnt</i>	6,7 (1,83)	
<i>Veit ekki*</i>	5,9 (1,90)	
Farið í rafvendingu		$t(178) = 0,883, p=0,224$
<i>Já</i>	6,5 (1,70)	
<i>Nei</i>	6,7 (2,08)	

*Bæði þeir sem merktu við veit ekki og við fleira en eitt svar, sf.= staðalfrávik

Allar þær sex breytur sem voru marktækar ($p < 0,05$, tafla 3) í einhliða dreifigreiningu voru settar saman í marghliða þrepaskipta aðhvarfsgreiningu. Breyturnar sem höfðu marktæk áhrif á skýrðan breytileika í þrepaskiptingu reyndust vera þrjár; Aldur, menntun og einkenni gáttatífs. Hluti þeirra sem svöruðu gáfu ekki upp einn eða fleiri af þessum þremum þáttum og miðast líkönin því við svör 161 þátttakanda. Líkan eitt var eingöngu með aldur og útskýrði 10,2% ($F(1,160)=18,2$, $p < 0,001$) af dreifingu þekkingar hjá súklingum með gáttatíf. Líkan tvö var með aldur og einkenni gáttatífs og útskýrði samtals 16,0% ($F(2,159)=15,2$, $p < 0,001$). Líkan með aldur, einkenni gáttatífs og menntun útskýrði 19,7% ($F(3,158)=12,9$, $p < 0,001$) (tafla 4).

Tafla 4. Niðurstöður þrepaskiptrar aðhvarfsgreiningar

Breyta	Líkan 1			Líkan 2			Líkan 3		
	B	SE B	β	B	SE B	β	B	SE B	β
Fasti	8,2	0,4		8,9	0,4		7,8	0,6	
Aldur	-0,6	0,1	-0,3	-0,5	0,1	-0,3	-0,5	0,1	-0,3
Einkenni				-0,2	0,1	-0,2	-0,2	0,1	-0,2
Menntun							0,3	0,1	0,2
R²	0,102			0,160			0,197		
F	18,245*			15,171*			12,940*		

* $p < 0,01$

4 Umræður

Rannsókn þessi um þekkingu sjúklinga með gáttatif á sjúkdómi sínum er sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi og jafnframt er þetta í fyrsta skipti sem Spurningalisti um þekkingu á gáttatifi er lagður fyrir íslenska sjúklinga. Niðurstöður benda til þess að þekkingu sjúklinga á gáttatifi sé ábótavant og þá sérstaklega á viðbrögðum við einkennalausú gáttatifi og áhrifum þess. Hins vegar er góð þekking á tilgangi blóðþynningarmeðferðar sem er mikilvægur hluti af meðferð gáttatífs. Þá virðist sem að breyturnar aldur, menntun og einkenni gáttatífs geti spáð fyrir um þekkingu að einhverju leyti. Niðurstöðurnar samræmast þeim niðurstöðum sem hafa fengist í erlendum rannsóknum að miklu leyti og gefa vísbendingar um hvað megi betur fara í fræðslu og eftirliti fyrir þennan hóp.

Rannsóknin gefur góða mynd af þeim sjúklingum sem bíða eftir rafvendingu eða brennslu vegna gáttatífs þegar litið er til aldurs og kyns. Hlutfall karla sem eru á þessum biðlistum er þó nokkuð hátt þegar skoðaðar eru niðurstöður úr rannsókn um algengi gáttatífs á Íslandi þar sem hlutfall karla var 59% (Stefansdóttir o.fl., 2011). Flestir þátttakenda höfðu gáttatif sem einkenndist af köstum sem stóðu yfir skemur en eina viku en athygli vakti hversu margir það voru sem ekki vissu hvað einkenndi gáttatif þeirra. Þá var aðeins fjórðungur þátttakenda sem hafði aldrei farið í rafvendingu. Blóðþynningarmeðferð þátttakenda vakti sömuleiðis athygli þar sem óvenju stór hluti þeirra var á NOAC-blóðþynningarlyfjum og fáir á warfarin.

4.1 Þekking

Heildarmeðalskor á Spurningalista um þekkingu á gáttatifi reyndist 6,5 (sf. 1,9). Þetta virðist svipa til niðurstöðna Hendriks og fleiri (2014) þar sem þekking í upphafi rannsóknar var 7,2 í meðferðarhóp og 6,9 í samanburðarhópi. Rannsókn Hendriks og fleiri (2014) miðaði þó skorið við samtals 11 stig þar sem spurningin um segavarnir var tekin með og niðurstöður þessarar rannsóknar því enn nær þeim niðurstöðum þegar tekið er tillit til þess. Niðurstöður í rannsókn Clarkesmith og fleiri (2013) voru svipaðar eða sex stig rétt af níu mögulegum, í rannsókn Desteghe og fleiri (2019) var þekkingin í upphafi rannsóknar 63% í meðferðarhóp en 56% í samanburðarhópi og í rannsókn Janion-Sadowska og fleiri (2019) var hún 56%. Rannsókn McCabe og fleiri (2008) virðist þó standa út úr þar sem heildarmeðalskorið á þekkingu á gáttatifi í þeirri rannsókn var aðeins 40%. Ekki var marktækur munur á þekkingu milli kynja en í rannsókn Hendriks og fleiri (2014) og Koponen og fleiri (2008) höfðu konur marktækt minni þekkingu en karlar. Í rannsókn Frankel og fleiri (2015) var þessu þó öfugt farið þar sem konur höfðu meiri þekkingu á einkennum heilablóðfalls.

Þegar breyturnar menntun, aldur og einkenni gáttatífs voru skoðaðar saman með aðhvarfsgreiningu kom í ljós að ekki eru tengsl á milli þeirra. Þær eru því þrjár óháðar breytur sem allar hafa áhrif á þekkingu á gáttatifi.

Aukin menntun sjúklinga með gáttatif virðist auka líkur þeirra á því að hafa góða þekkingu á sjúkdómnum þar sem þeir sem voru með háskólapróf höfðu marktækt betri þekkingu en þeir sem höfðu aðeins lokið grunnskólaprófi. Þessar niðurstöður samræmast niðurstöðum McCabe og fleiri (2008) og Frankel og fleiri (2015) þar sem jákvæð tengsl voru á milli menntunar og þekkingar. Þá gat menntun

spáð fyrir um hve oft þátttakendur voru innan meðferðarmarka warfarins í rannsókn Clarkesmith og fleiri (2013). Höfundarnir koma þó ekki fram með hugmyndir um af hverju þetta geti stafað. Hugsanlega er fræðslan ekki á nógu aðgengilegu formi og orðanotkun flókin eða óskýr. Einnig er líklegt að einstaklingar með betri menntun hafi betri færni í að leita sér hagnýtra upplýsinga á internetinu og geti betur aðgreint gagnlegar upplýsingar frá ógagnlegum. Þá hefur verið sýnt fram á tengsl menntunar og heilsulæsis, þ.e. að hve miklu leyti einstaklingur skilur þær upplýsingar sem hann fær og getur nýtt þær til gagns. Þeir sem hafa minni menntun hafa minna heilsulæsi og geta því ekki nýtt sér allar þær upplýsingar sem eru í boði. Það getur reynst hamlandi í meðferð gáttatífs sem felur í sér þekkingu á sjúkdómnum, ákvarðanatöku og aðhaldni til langs tíma (Magnani o.fl., 2018). Þessar niðurstöður þarf að hafa í huga við gerð fræðsluefnis og þegar fræðsla er veitt. Þarf hún því að vera skýr og einföld en jafnvel með ábendingum um frekara ítarefni.

Aldur hafði sömuleiðis tengsl við þekkingu þar sem þeir sem voru 70 ára eða eldri höfðu marktækt minni þekkingu en tveir yngstu hóparnir og skýrði dreifing aldurs 10% af dreifingu heildarskorsins. Neikvæð tengsl milli aldurs og þekkingar var jafnframt að finna í rannsókn Hendriks og fleiri (2014), McCabe og fleiri (2008), Koponen og fleiri (2008), Janion-Sadowska og fleiri (2019) og Frankel og fleiri (2015). McCabe og fleiri (2008) bentu á í sinni rannsókn að þetta væri áhyggjuefni þar sem elsti hópurinn væri sá hópur sem væri í hvað mestri hættu á að fá heilablóðfall vegna gáttatífs og þyrfti því að hafa góða þekkingu til þess að geta sinnt fullnægjandi sjálfsumönnun. Þá nefna Koponen og fleiri (2008) í þessu samhengi að mikilvægt sé að virkja aðstandendur aldraðra sjúklinga með gáttatíf og að þeir fái fræðslu um gáttatíf.

Ekki er ljóst af hverju áhrif aukins aldurs geti stafað. Hugsanlega felst skýringin í að góð fræðsla sé veitt um sjúkdóminn í upphafi þegar hann er greindur en fræðslunni sé svo ekki fylgt eftir. Einnig getur verið að þarna sé um að ræða ákveðið kynslóðabil þar sem eldri sjúklingar koma af þeirri kynslóð sem leit á heilbrigðisstarfsmenn og þá sérstaklega lækna sem nokkurs konar alráða, voru lítið hafðir með í ráðum varðandi sína meðferð og ekki hvattir til þess að leita sér sjálfir upplýsinga (Hoving, Visser, Mullen og van den Borne, 2010). Yngri sjúklingar eru hugsanlega færari í að leita sér upplýsinga á eigin spýtur og oft á tíðum er það þannig að sjúklingar hafa meiri þekkingu á sínum sjúkdómi en heilbrigðisstarfsmenn. Þá er lítið til af fræðsluefni um gáttatíf á íslensku og getur lítil tungumálakunnátta því verið heftandi þar sem ekki er hægt að leita sér fræðslu á erlendu tungumáli. Hugsanlega fá þessir aldurshópar mismunandi viðmót frá heilbrigðisstarfsfólki auk þess sem auknar líkur eru á minnisskerðingu og heilahrönnunarsjúkdómum eftir því sem aldurinn er hærri. Taka þarf tillit til allra þessara þátta við gerð fræðsluefnis, þarf fræðslan því að vera fjölbreytt og vera á fleiri en einu formi til þess að geta komið til móts við ólíka aldurshópa.

Athygli vakti að samtals 27% eða 50 manns voru ekki með á hreinu hvað einkenndi þeirra gáttatíf, þ.e. merktu við „veit ekki“ eða við fleira en eitt svar í þeirri spurningu. Þá voru tveir þátttakendur sem svöruðu þessari spurningu skriflega til þess að útskýra sjúkdóm sinn betur. Þetta reyndist því vera spurning sem þátttakendur áttu erfitt með að svara og vekur upp spurningar um bæði þekkingu þeirra á sjúkdómsástandi sínu sem og um orðalag spurningarinnar sem hugsanlega var ekki nógu skýrt. Þegar þessar niðurstöður eru skoðaðar með tilliti til raunkenningar um sjálfsumönnun í langvinnnum veikindum

virðist sem stór hluti þátttakenda hafi því ekki nægilega þekkingu á eftirliti með einkennum, sem er mikilvægur hlekkur milli viðhalds á heilbrigði og stjórnunar á sjálfsumönnun (Riegel o.fl., 2012).

Stjórnun sjálfsumönnunar, sem felst í að meta breytingar á einkennum og bregðast við þeim (Riegel o.fl., 2012), reyndist ekki heldur vera nægileg hjá stórum hópi þátttakenda þar sem þær tvær spurningar á Spurningalista um þekkingu á gáttatífi sem voru með lægstu tíðni rétttra svara voru um viðbrögð við greiningu á einkennalausum gáttatífi (17%) og áhættuna af einkennalausum gáttatífi (20%). Þá vakti athygli að í spurningu númer tíu, þar sem spurt er út í áhrif gáttatífs, voru 36 % þátttakenda sem merktu við að gáttatífi væri lífshættulegt. Þekkingin á gáttatífi virðist því vera minnst á einkennum þess og viðbrögðum við þeim og er þörf á aukinni fræðslu um þessa þætti. Þessar niðurstöður eru áhugaverðar fyrir hjúkrunarfræðinga og þurfa þeir að hafa þær í huga við heildræna nálgun hjúkrunar. Huga þarf að því hverjar skýringarnar geti verið á þessari litlu þekkingu og af hverju einstaklingar bregðast ekki rétt við. Riegel, Jaarsma, Lee og Strömberg (2019) benda á að einkenni geti verið flókin að því leyti að oft er erfitt að finna orsök og afleiðingu einkennanna, til dæmis mæði og hjartsláttur. Þá eru önnur einkenni sem einstaklingar finna ekki fyrir þó þau séu til staðar, til dæmis óreglulegur hjartsláttur. Einnig geta viðhorf skipt máli þar sem einstaklingar hafa ef til vill ekki löngun til að bregðast við eða skortir sjálfstraust til þess að bregðast við. Hjúkrunarfræðingar þurfa að huga að öllum þessum þáttum og veita fræðslu og stuðning út frá því til þess að bæta sjálfsumönnun (Riegel o.fl., 2019). Í bráðafasanum getur verið erfitt að uppfylla kröfur um góða fræðslu og stuðning og því er endurtekið eftirlit og fræðsla mikilvægur þáttur sem mætti huga meira að í meðferð sjúklinga með gáttatífi. Þetta benda Hendriks og fleiri (2014), Desteghe og fleiri (2019), Clarkesmith og fleiri (2013), McCabe og fleiri (2008) og Koponen og fleiri (2008) einnig á í rannsóknum sínum.

Þegar blóðþyningarmeðferð sjúklinga með gáttatífi er skoðuð kemur í ljós að NOAC-blóðþyningarlyfin eru ráðandi þar sem 76% þátttakenda voru á þeim en aðeins 6% voru á warfarin sem áður var ráðandi meðferð. Þegar þessar niðurstöður eru bornar saman við aðrar rannsóknir kemur glögglega fram hve hröð þessi skipting frá warfarin yfir í NOAC hefur verið þar sem í rannsókn McCabe og fleiri (2008), sem fram fór í Bandaríkjunum á árunum 2004-2005, voru 75% þátttakenda á warfarin og í raun lítið talað um NOAC-lyfin. Í rannsókn Desteghe og fleiri (2019), sem fram fór í Belgíu á árunum 2016-2017, var aðeins 21% þátttakenda á warfarin en 69% þátttakenda á NOAC sem er nær niðurstöðum þessarar rannsóknar. Svipaðar niðurstöður voru í rannsókn Janion-Sadowska og fleiri (2019) sem fór fram í Póllandi á árunum 2017-2018, þar sem 67% voru á NOAC-lyfjum og 33% á warfarin. Þetta styður ákvörðunina um að sleppa spurningu 11 í Spurningalista um þekkingu á gáttatífi, um hlutverk segavarnarþjónustu, þar sem aðeins 23% þátttakenda tóku afstöðu til hennar, enda var hún valfrjáls. Blóðþyningarmeðferð við gáttatífi hefur því breyst mikið undanfarið ár þar sem mun fleiri sjúklingar eru á NOAC. Meta þarf hvort fræðsluþarfir þessa hóps séu öðruvísi en þeirra sem taka warfarin og þá hvernig. Einnig þarf að hugsa út í hvað það þýði fyrir þá meðferð og þjónustu sem hjúkrunarfræðingar eru að veita þessum hópi. Spyrja má hvort hjúkrunarfræðingar hafi breytt sinni meðferð í takt við þessar breytingar.

Varðandi þekkingu á blóðþyningarlyfjum þá var spurningin um tilgang blóðþyningarlyfja sú sem fékk flest rétt svör eða 96%. Þetta er í samræmi við aðrar rannsóknarniðurstöður (McCabe o.fl., 2008; Janion-Sadowska o.fl., 2019) enda það atriði sem hefur fengið einna mesta athygli í meðferð við gáttatífi.

Athygli vakti að aðeins 55% þátttakenda gátu svarað rétt um áhrif áfengis á blóðþynningarlyf og var það jafnframt svipað og í þeim rannsóknum sem skoðuðu þekkingu á blóðþynningarmeðferð sérstaklega. Þetta gefur vísbendingar um að þó tilgangur blóðþynningarmeðferðar sé skýr þá þurfi að skerpa á fræðslu um áhrif þessara lyfja. Þá vakti athygli að tæp 14% þátttakenda voru ekki að taka nein blóðþynningarlyf og er áhugavert að velta skýringunni á því fyrir sér. Hugsanlega getur hluti af skýringunni verið að hópurinn sem er á biðlistunum tveimur virðist aðeins yngri en hópur allra sem hafa gáttatif samkvæmt Stefansdóttir og fleiri (2011) og hafa því mögulega færri ábendingar fyrir því að fá blóðþynningarmeðferð.

Í þessari rannsókn var nýtt mælitæki notað sem jafnframt var verið að nota í fyrsta sinn á Íslandi. Notkun Spurningalista um þekkingu á gáttatifi er góð leið til þess að átta sig á því hvar sjúklingar eru staddir varðandi þekkingu á sínum sjúkdómi. Þó eru nokkur atriði sem mætti bæta. Til dæmis mætti valmöguleikinn „veit ekki“ vera við allar spurningar en ekki eingöngu sumar svo minni líkur séu á því að þátttakendur freistist til þess að giska á rétt svar. Þá hefur sýnt sig að þar sem meðferðinni fleygir hratt fram, þá á spurning 11 um segavarnir í raun ekki rétt á sér lengur. Hins vegar væri ef til vill hægt að auka réttmæti enn frekar með því að bæta við spurningum um NOAC og nýja meðferðarmöguleika. Cronbach's alfa-stuðullinn reyndist vera 0,6 þegar allar spurningarnar 11 voru teknar saman en 0,7 þegar spurningu 11 um segavarnir var sleppt. Þegar fylgni ákveðinna spurninga við heildartölu kvarðans var skoðuð kom í ljós að fylgnin var lægri en 0,3 í spurningu 3, 6 og 8. Þetta eru spurningarnar sem fæstir svöruðu rétt og gefur kannski frekar til kynna að þarna sé þekkingin ekki til staðar og þörf á betri og árangursríkari fræðslu um þessa þætti. Að lokum má nefna að mælitækið spyr hvorki út í andlega líðan né sjálfsútmönnun sem þó eru þættir sem hafa þarf í huga við ákvörðun á meðferð.

Þó Spurningalisti um þekkingu á gáttatifi nýtist vel til þess að átta sig á þekkingu ákveðins hóps þá er hann í raun ekki ætlaður sem mælitæki heldur meira sem viðmið fyrir mat á fræðsluþörf (Hendriks o.fl., 2013). Þróaður hefur verið spurningalisti sem m.a. er byggður á Spurningalista um þekkingu á gáttatifi þar sem er spurt nánar út í NOAC (Desteghe o.fl., 2016) en lítil reynsla var komin á það mælitæki þegar þessi rannsókn var skipulögð. Varðandi spurningarnar um einkenni gáttatífs er erfitt að meta, eins og áður sagði, hvort þær hafi verið nógu skýrar eða hvort þekkingin hafi einfaldlega ekki verið nægileg.

4.2 Gildi fyrir hjúkrun

Þegar þekking sjúklinga með gáttatif er skoðuð kemur í ljós að fáar rannsóknir hafa verið gerðar þar sem ekki er aðeins verið að meta þekkingu varðandi blóðþynningarlyf auk þess sem fáar þeirra nálgast viðfangsefnið út frá heildrænu sjónarhorni hjúkrunar. Klínísku leiðbeiningar ESC um meðferð gáttatífs leggja mikla áherslu á heildræna og þverfaglega nálgun við þennan sjúklingahóp en athygli vekur að lítið er talað um hlutverk hjúkrunarfræðinga sérstaklega, aðeins talað um sérhæfða heilbrigðisstarfsmenn (Kirchhof o.fl., 2016). Hjúkrunarfræðingar eru þó í lykilstöðu til þess að veita þessum sjúklingahópi heildræna meðferð og gætu reynst vel sem nokkurs konar umsjónarmenn meðferðarinnar þar sem hægt væri að styðjast við raunkenningu um sjálfsútmönnun til þess að efla sjúklinga í sinni sjálfsútmönnun (Riegel o.fl., 2012).

Sjúkrahúsdvöl sjúklinga með gáttatif er oft stutt og kom fram í rannsókn McCabe og fleiri (2008) að hjá þriðjungi þátttakenda stóð innlögnin yfir í sólarhring eða minna. Þessi tími er ekki nægilegur til þess að veita fullnægjandi fræðslu um alla þætti gáttatífs enda kom í ljós í rannsókn þeirra að þekking sjúklinga tveimur vikum eftir útskrift var ekki ásættanleg (McCabe o.fl., 2008). Þá hafa rannsóknir sýnt fram á mikilvægi endurtekinnar fræðslu til þess að viðhalda þekkingunni og auka hana (Hendriks o.fl., 2014; Desteghe o.fl., 2019). Ákjósanlegt væri því að geta boðið sjúklingum með gáttatif upp á endurkomur og reglulegt eftirlit hjá hjúkrunarfræðingum, til dæmis á göngudeild. Þess konar þjónusta hefur borið árangur og sýnt fram á betri þekkingu (Hendriks o.fl., 2014) og aukin lífsgæði sjúklinga (Hendriks o.fl., 2014; Angaran o.fl., 2015; Yaeger o.fl., 2018) þar sem hún hefur verið í boði en slík þjónusta er ekki í boði hér á landi enn sem komið er.

Niðurstöður þessarar rannsóknar gefa til kynna að þekking sjúklinga með gáttatif á Íslandi sé ekki nægileg og að þessi sjúklingahópur myndi hugsanlega njóta góðs af eftirliti hjá hjúkrunarfræðingum þar sem heildrænni nálgun væri beitt í þeim tilgangi að styðja við og efla sjálfsumönnun sjúklinga eins og raunkenning um sjálfsumönnun í langvinnum veikindum lýsir (Riegel o.fl., 2012). Heildræn nálgun felur í sér að tekið sé tillit til mismunandi hópa og því er mikilvægt að fræðslan sem veitt er sé einstaklingsmiðuð og endurtekin (Kirchhof o.fl., 2016). Spurningalisti um þekkingu á gáttatífi getur gagnast vel sem þáttur í að meta þörf fyrir fræðslu og leiðbeiningar í upphafi sjúkdómsgreiningar og þannig til þess að þróa meðferðina og gera hana einstaklingsmiðaða. Notkun spurningalistans í daglegri meðferð sjúklinga með gáttatif getur þannig bætt þá meðferð sem er veitt við gáttatífi og stuðlað að aukinni stjórnun sjálfsumönnunar. Meðferðin gæti því hugsanlega stuðlað að bættum lífsgæðum og aukið ánægju með þjónustuna. Þá getur spurningalistinn einnig nýst til þess að meta árangur af ákveðinni fræðslu þar sem vænta mætti að marktæk aukning yrði á skori eftir fræðsluna (Hendriks o.fl., 2013).

Niðurstöður þessarar rannsóknar eru áskorun á hjúkrunarfræðinga um að bæta fræðslu og stuðning við sjúklinga með gáttatif og geta gagnast vel í daglegu starfi þeirra. Þær eru í samræmi við aðrar rannsóknir um efnið sem benda til þess að þekking á einkennum og afleiðingum gáttatífs sé ekki nægileg. Spurningalisti um þekkingu á gáttatífi er hagnýtt mælitæki sem gæti nýst í meðferð sjúklinga með gáttatif.

4.3 Styrkleiki og takmarkanir rannsóknarinnar

Rannsókn þessi um þekkingu sjúklinga með gáttatif er sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi og gefur mikilvægar vísbendingar um sjúklingahópinn og þekkingu hans á sjúkdómi sínum. Þversniðskönnun er góð leið til þess að fá fyrstu mynd af sjúklingahópi sem lítið hefur verið skoðaður hér á landi og vekur upp hugmyndir um næstu skref. Í úrtakinu voru allir þeir sem eru á biðlistum fyrir rafvendingu og brennslu vegna gáttatífs og ættu þátttakendur að endurspeгла heildarúrtakið nokkuð vel þar sem svarhlutfall var gott og meðalaldur og kynjaskipting þátttakenda samsvara öllu úrtakinu. Við mat á þekkingu var notað viðurkennt mælitæki sem hefur verið metið með fullnægjandi próffræðilega eiginleika (Hendriks o.fl., 2013). Þýðing þess yfir á íslensku var gerð með viðurkenndum aðferðum en þetta er fyrsta notkun þess og mögulega þarf því að staðfæra það betur fyrir notkun í framtíðinni.

Rannsóknarsniðið takmarkar að hve miklu leyti má afhæfa um niðurstöðurnar yfir á þýðið. Erfitt er að átta sig á fjölda Íslendinga með gáttatif og samsetningu þeirra. Úrtakið samanstóð að miklum hluta af einstaklingum sem bíða brennslu vegna gáttatífs en erfitt er að segja til um að hve miklu eða litlu leyti þeir samsvara þýðinu þar sem brennsla er úrræði fyrir nokkuð takmarkaðan hóp. Niðurstöðurnar geta þó gefið vísbendingar um einkenni og þekkingu sjúklinga með gáttatif sem eru á biðlista eftir rafvendingu eða brennslu.

Við gerð rannsóknar eins og þessarar er margt sem þarf að huga að og margt sem kemur í ljós eftir á að hefði mátt gera betur. Til dæmis hefði verið áhugavert að skoða þekkingu sjúklinga eftir því hversu lengi þeir hafa haft gáttatif og eftir því hversu lengi þeir hafa verið á biðlistanum. Þannig væri hægt að meta hvort þeir sem hafa haft sjúkdóminn lengur séu með betri þekkingu, hvort verið sé að veita fræðslu í gegnum ferlið eða mögulega einungis í upphafi og gæti það gefið vísbendingu um hvort fræðslan væri að skila sér. Einnig hefði verið áhugavert að reikna CHA_2DS_2 -VASC-skor (um áhættu á blóðtappa) þátttakenda til þess að meta hugsanlega undirliggjandi þætti sjúkdómsins og tengsl við þekkingu. Til þess hefði þó þurft aðgang að sjúkraskrá sjúklinga til þess að skorið yrði nákvæmt. Þá hefði verið áhugavert að hafa opna spurningu þar sem þátttakendur gætu komið sínum skoðunum og upplifun á framfæri og spyrja nánar út í lífsgæði. Að lokum má nefna að í þessari könnun gildir það sama og í öðrum þversniðskönnunum að treysta þarf á að þátttakendur séu heiðarlegir í svörum sínum og svari eftir bestu sannfæringu en séu til dæmis ekki að giska eða svara eins og þeir telja æskilegt.

Ályktanir

Meðferð gáttatífs felst meðal annars í sjálfsumönnun sjúklinga og til þess þurfa þeir viðunandi þekkingu á orsökum, afleiðingum og meðferð sjúkdómsins. Rannsókn þessi gefur vísbendingar um að þekking sjúklinga með gáttatíf sé ekki fullnægjandi og þá sérstaklega ekki varðandi einkenni gáttatífs og viðbrögð við þeim. Því má draga þá ályktun að bæta þurfi úr fræðslu til þessa sjúklingahóps, sérstaklega hvað varðar viðbrögð við einkennum og þannig styðja við sjálfsumönnun sjúklinga. Rannsóknir hafa sýnt að til þess að þekkingin nýtist sjúklingum betur og sé viðhaldið þurfi fræðslan og stuðningurinn að vera einstaklingshæfð og endurtekin. Hjúkrunarfræðingar eru í lykilaðstöðu til að efla þekkingu sjúklinga með þróun sjúklingafræðslu.

Heimildaskrá

- Agresti, A. og Finlay, B. (2014). *Statistical Methods for the Social Sciences* (fjórða útgáfa). Essex: Pearson.
- Angaran, P., Mariano, Z., Dragan, V., Lily, Z., Atzema, C. L., Mangat, I. og Dorian, P. (2015). The atrial fibrillation therapies after ER visit: Outpatient care for patients with acute AF - The AFTER 3 Study. *Journal of Atrial Fibrillation*, 7(5), 20-25. Sótt af <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=101857630&site=ehost-live>
- Clarks Smith, D. E., Pattison, H. M., Lip, G. Y. H. og Lane, D. A. (2013). Educational intervention improves anticoagulation control in atrial fibrillation patients: The TREAT randomised trial. *PLoS One*, 8(9), e74037. doi:10.1371/journal.pone.0074037
- Cutugno, C. L. (2015). CE: Atrial fibrillation: Updated management guidelines and nursing implications. *The American Journal of Nursing*, 115(5), 26-38. doi:10.1097/01.naj.0000465028.05223.39
- Desteghe, L., Engelhard, L., Raymaekers, Z., Kluts, K., Vijgen, J., Dilling-Boer, D., . . . Heidebuchel, H. (2016). Knowledge gaps in patients with atrial fibrillation revealed by a new validated knowledge questionnaire. *International Journal of Cardiology*, 223, 906-914. doi:10.1016/j.ijcard.2016.08.303
- Desteghe, L., Engelhard, L., Vijgen, J., Koopman, P., Dilling-Boer, D., Schurmans, J., . . . Heidebuchel, H. (2019). Effect of reinforced, targeted in-person education using the Jessa Atrial Fibrillation Knowledge Questionnaire in patients with atrial fibrillation: A randomized controlled trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(3), 194-203. doi:10.1177/1474515118804353
- Einar Guðmundsson og Árni Kristjánsson. (2005). *Gagnavinnsla í SPSS*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ekblad, H., Rönning, H., Fridlund, B. og Malm, D. (2012). Patients' well-being: Experience and actions in their preventing and handling of atrial fibrillation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(2), 132-139. doi:10.1177/1474515112457132
- Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga. (2015). *Síðareglur*. Sótt af <http://www.hjukrun.is/fagid/sidareglur/>
- Frankel, D. S., Parker, S. E., Rosenfeld, L. E. og Gorelick, P. B. (2015). HRS/NSA 2014 survey of atrial fibrillation and stroke: Gaps in knowledge and perspective, opportunities for improvement. *Heart Rhythm*, 12(8), e105-e113. doi:10.1016/j.hrthm.2015.04.039
- Grétar Þór Eypórsson. (2016). Spurningakannanir: Um orð og orðanotkun, uppbyggingu og framkvæmd. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 453-472). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Hagstofa Íslands. (2008). Mannfjöldi 1. janúar 2008. Sótt af <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/mannfjoldi/mannfjoldi-1-januar-2008/>
- Hamric, A. B., Hanson, C. M., Tracy, M. F. og O'Grady, E. T. (2014). *Advanced practice nursing: An integrative approach* (5. útgáfa). Missouri, USA: Elsevier.
- Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., . . . REDCap Consortium. (2019). The REDCap consortium: Building an international community of software partners. *Journal of Biomedical Informatics*, 95. doi:10.1016/j.jbi.2019.103208

- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzales, N. og Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap) – A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Informatics* 42(2), 377-381.
- Hendriks, J. M. L., Crijns, H. J. G. M., Tieleman, R. G. og Vrijhoef, H. J. M. (2013). The atrial fibrillation knowledge scale: Development, validation and results. *International Journal of Cardiology*, 168(2), 1422-1428. doi:10.1016/j.ijcard.2012.12.047
- Hendriks, J. og Strömberg, A. (2019). Gender differences in atrial fibrillation: Patient-reported outcomes beyond symptom management alone. *Heart*, heartjnl-2019-315288. doi:10.1136/heartjnl-2019-315288
- Hendriks, J. M. L., Vrijhoef, H. J. M., Crijns, H. J. G. M. og Brunner-La Rocca, H. P. (2014). The effect of a nurse-led integrated chronic care approach on quality of life in patients with atrial fibrillation. *EP Europace*, 16(4), 491-499. doi:10.1093/europace/eut286
- Holloway, I. og Galvin, K. (2017). *Qualitative research in nursing and healthcare* (4. útgáfa). Oxford: Wiley Blackwell.
- Hoving, C., Visser, A., Mullen, P. D. og van den Borne, B. (2010). A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 275-281. doi:10.1016/j.pec.2010.01.015
- IBM Corp. (2016). IBM SPSS Statistics for Windows, Version 24.0. Armonk, NY: Höfundur.
- Janion-Sadowska, A., Sadowski, M., Koniecznyńska, M., Skonieczny, G., Metzger-Gumiela, A., Chrapek, M.,... Undas, A. (2019). Polish regional differences in patient knowledge on atrial fibrillation and its management as well as in patterns of oral anticoagulant prescription. *Kardiologia Polska*, 77(4), 437-444. doi: 10.5603/KP.a2019.0036
- January, C. T., Wann, L. S., Alpert, J. S., Calkins, H., Cigarroa, J. E., Cleveland, J. C., . . . Yancy, C. W. (2014). 2014 AHA/ACC/HRS guideline for the management of patients with atrial fibrillation. *Journal of the American College of Cardiology*, 64(21), e1. Sótt af <http://www.onlinejacc.org/content/64/21/e1.abstract>
- Kirchhof, P., Auricchio, A., Bax, J., Crijns, H., Camm, J., Diener, H.-C., . . . Breithardt, G. (2007). Outcome parameters for trials in atrial fibrillation: Executive summary: Recommendations from a consensus conference organized by the German Atrial Fibrillation Competence NETwork (AFNET) and the European Heart Rhythm Association (EHRA). *European Heart Journal*, 28(22), 2803-2817. doi:10.1093/eurheartj/ehm358
- Kirchhof, P., Benussi, S., Kotecha, D., Ahlsson, A., Atar, D., Casadei, B., . . . Vardas, P. (2016). 2016 ESC Guidelines for the management of atrial fibrillation developed in collaboration with EACTS. *European Heart Journal*, 37(38), 2893-2962. doi:10.1093/eurheartj/ehw210
- Koponen, L., Rekola, L., Ruotsalainen, T., Lehto, M., Leino-Kilpi, H. og Voipio-Pulkki, L.-M. (2008). Patient knowledge of atrial fibrillation: 3-month follow-up after an emergency room visit. *Journal of Advanced Nursing*, 61(1), 51-61. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04465.x
- Kristjana Stella Blöndal og Hrefna Guðmundsdóttir. (2016). *Leiðbeiningar við meðhöndlun gagna og úrvinnslu í SPSS tölfraeðiforritinu*. Reykjavík: Höfundar.

- Landspítali. (e.d.). Klínískar leiðbeiningar. Allar leiðbeiningar. Sótt af <https://www.landspitali.is/fagfolk/klínískar-leidbeiningar/leit-i-klínískum-leidbeiningum/>
- Landspítali. (2019). *Hjartadeild Landspítala. Ársskýrsla 2018*. Sótt af https://issuu.com/landspitali/docs/_rsk_rsla_hjartadeild_2018_.5
- Lög um réttindi sjúklinga nr 74/1997
- Magnani, J. W., Mujahid, M. S., Aronow, H. D., Cené, C. W., Dickson, V. V., Havranek, E.,...Willey, J. Z. (2018). Health literacy and cardiovascular disease: Fundamental relevance to primary and secondary prevention: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 138(2), e48-e74. doi:10.1161/CIR.0000000000000579
- McCabe, P. J. (2005). Spheres of clinical nurse specialist practice influence evidence-based care for patients with atrial fibrillation. *Clinical Nurse Specialist*, 19(6), 308-317. Sótt af http://journals.lww.com/cns-journal/Fulltext/2005/11000/Spheres_of_Clinical_Nurse_Specialist_Practice.10.aspx
- McCabe, P. J., Rhudy, L. M. og DeVon, H. A. (2015). Patients' experiences from symptom onset to initial treatment for atrial fibrillation. *Journal of Clinical Nursing*, 24(5-6), 786-796. doi:10.1111/jocn.12708
- McCabe, P. J., Schad, S., Hampton, A. og Holland, D. E. (2008). Knowledge and self-management behaviors of patients with recently detected atrial fibrillation. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 37(2), 79-90. doi:10.1016/j.hrtlng.2007.02.006
- McCabe, P. J., Schumacher, K. og Barnason, S. A. (2011). Living with atrial fibrillation: A qualitative study. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(4), 336-344. doi:10.1097/JCN.0b013e31820019b9
- McDonough, M. (2009). Mission control: Man aging atrial fibrillation. *Nursing2009*, 39(11), 58-63. doi:10.1097/01.nurse.0000363381.38104.59
- National Institute for Health and Care Excellence. (2017). Atrial fibrillation: Management. Clinical guideline. Sótt af <https://www.nice.org.uk/guidance/cg180>
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10. útgáfa). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Riegel, B., Jaarsma, T., Lee, C. S. og Strömberg, A. (2019). Integrating symptoms into the middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing Science*, 42(3), 206-215. doi:10.1097/ans.0000000000000237
- Riegel, B., Jaarsma, T. og Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 194-204. doi:10.1097/ANA.0b013e318261b1ba
- Ruff, C. T., Giugliano, R. P., Braunwald, E., Hoffman, E. B., Deenadayalu, N., Ezekowitz, ...Antman, E. M. (2014). Comparison of the efficacy and safety of new oral anticoagulants with warfarin in patients with atrial fibrillation: a meta-analysis of randomised trials. *The Lancet*, 383(9921), 955-962. doi:10.1016/S0140-6736(13)62343-0
- Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir. (2016). Réttmæti og áreiðanleiki í megindlegum og eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 211-227). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

- Siouta, E., Hellström Muhli, U., Hedberg, B., Broström, A., Fossum, B. og Karlgren, K. (2016). Patients' experiences of communication and involvement in decision-making about atrial fibrillation treatment in consultations with nurses and physicians. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 535-546. doi:10.1111/scs.12276
- Spivak, I. E. (2015). Oral anticoagulants and atrial fibrillation: An update for the clinical nurse. *MEDSURG Nursing*, 24(2), 95-100. Sótt af <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=102472707&site=ehost-live>
- Spross, J. A. (2014). Conceptualizations of advanced practice nursing. Í A. B. Hamric, C. M. Hanson, M. F. Tracy og E. T. O'Grady (ritstjórar), *Advanced practice nursing. An integrative approach* (bls. 27-66). Missouri, USA: Elsevier.
- Stefansdóttir, H., Aspelund, T., Gudnason, V. og Arnar, D. O. (2011). Trends in the incidence and prevalence of atrial fibrillation in Iceland and future projections. *EP Europace*, 13(8), 1110-1117. doi:10.1093/europace/eur132
- Tam, W., Woo, B. og Lim, T. W. (2019). Questionnaires designed to assess knowledge of atrial fibrillation: A systematic review. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(3), E14-E21. doi:10.1097/jcn.0000000000000576
- World Medical Association. (2001). World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *Bulletin of the World Health Organization*, 79(4), 373-374. Sótt af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11357217>
- Yaeger, A., Cash, N. R., Parham, T., Frankel, D. S., Deo, R., Schaller, R. D., . . . Schwab, R. (2018). A nurse-led limited risk factor modification program to address obesity and obstructive sleep apnea in atrial fibrillation patients. *Journal of the American Heart Association*, 7(23), 1-9. doi:10.1161/JAHA.118.010414

Fylgiskjal 1. Samantekt á fyrri rannsóknum

Höf (ártal), land Tímarit (Áhrifastuðull)	Rannsóknarsnið/ markmið	Mælitæki	Þátttakendur	Helstu niðurstöður
Koponen o.fl. (2008) Finland JAN, Journal of Advanced Nursing (2,376)	Þversniðsrannsókn á tveimur tímamörktum Skoða þekkingu sjúklinga með AF á orsökum þess og afleiðingum við innlögn á ER og þremur mánuðum síðar	The KAF test (knowledge of atrial fibrillation). 31 staðhæfing. Bakgrunnspættir	Allir sjúklingar með AF sem lágu inni á ER á ákveðnu tímabili, sömu sjúklingar 3 mánuðum síðar	N=200, meðalaldur kk 59 ár, kvk 69 ár, kk 60%, 33% með fyrsta tilfalli AF Þekking á AF á ER (hlutf. réttra svara): Starfsemi hjartans í AF (46%), lyfjameðf. við AF (51%), að AF gefi ekki alltaf til kynna alvarlegt ástand hjartans (55%), AF geti verið einkennalaust (44%), AF geti komið þrátt fyrir lyfjameðf. (29%), um fæðu og warfarin (53%), hvort hætta megi á warfarin ef sínustaktur (47%) og hvort regluleg hreyfing sé í lagi þegar AF (35%). Bara þekking á blóðþynningarmeðferð sem var marktækt betri 3 mán. síðar. ER: Konur minni þekkingu á AF og meðferð þess, greiningu á AF og að leita sér meðf., blóðþynningarmeðf. og áhrif AF á ADL. Nýgreindir með minni þekkingu. Eftir 3 mán., konur, eldri og slæm bjargráð með minni þekkingu.
McCabe o.fl. (2008) USA Heart and Lung (1,730)	Þversniðsrannsókn Mæla þekkingu og sjálfsumönnunarhegðun sjúklinga með AF	Spurningalisti þróaður af höfundum. 100 atriði um gáttatíf og 50 atriði um blóðþynningarmeðferð. Forþróaður og áreiðanleiki og réttmæti metin.	Sjúklingar á sjúkrahúsi með nýgreint AF sl. 3 mánuði. Hringt í þátttakendur 2 vikum eftir útskrift	N=100 Meðalaldur: 67,2 (sf. 13,22) kk 49% , 64% eldri en 65 ára AF þekking: 39,62/100 Yngri hærri en eldri, meiri menntun hærri en minni menntun. Þekkingarskortur á eink. AF (25%), áhættunni á að fá heilablóðfall vegna AF (46%), einkenni heilablóðfalls (32%) og hvenær þurfi að kalla til sjúkrabíl vegna einkenna (22%). Blóðþ. þekking: 24,07/50. Flestir gátu útskýrt tilgang blóðþynningarlyfja (96%) en ekki ábendingar fyrir þau í AF. Fáir þekktu merki of mikillar blóðþynningar (12%).
Clarkesmith o.fl. (2013) England PLoS one (2,776)	Slambirðuð samanburðarrannsókn. Skoða áhrif einfaldrar fræðsluáhlutunar á þekkingu sjúklinga með AF	The patient knowledge questionnaire, 14 atr. The atrial fibrillation quality of life questionnaire, 18 atr The beliefs about medication scale, 18 atr. HADS, 21 atriði The brief illness perception questionnaire, 4 atr.	Sjúklingar með AF á sérhæfðri göngud. warfarin meðferð í fyrsta skipti. M fékk íhlutun í upphafi frá heilbr.starfsm. Báðir hópar svöruðu spurningalista eftir 1,2,6 og 12 mánuði	N=97 46 í M (47,4%), 51 í S (52,6%) Meðalaldur 72,9 (sf. 8,2), 64,9% kk, 48,4% 65–74 ára Paroxysmal AF 30,9%, persistent 22,6%, permanent 24,7% AF þekking: 6/9. Menntun í árum eina spágildið um INR gildi eftir 12 mánuði. M mat lyfin marktækt minna skaðleg en S ↑Kvði milli allra mælinga. ↑Þunglyndi milli allra mælinga. Marktækur munur á kvíða milli hópa. Ekki marktækur munur á þekkingu á AF milli hópa í lokin

Höf (ártal), land Tímarit (Áhrifastuðull)	Rannsóknarsnið/ markmið	Mælitæki	Þátttakendur	Helstu niðurstöður
Hendriks o.fl. (2014) Holland Europace (6,1)	Slembiröðuð samanburðarrannsókn Meta áhrif meðferðar sjúklunga með AF á lífsgæði, þar með talið kvíða og þunglyndi, og þekkingu á gáttatífi.	The Atrial Fibrillation Knowledge Scale, 11 atriði SF-36, 100 atriði HADS, 21 atriði	Sjúklingar með nýgr. AF á sérhæfðri göngud. M fékk íhlutun frá sérfræðingi í hjúkrun í upphafi og eftir 3,6 og 12 mánuði. Spurningalistar lagðir fyrir alla í upphafi og eftir 12 mánuði	N= 534 (75%) 286 í M (53,6%), 248 í S(46,4%) Meðalaldur: 66,6 (sf. 12), kk 59% Paroxysmal AF 56.2%, persistent 16,7%, permanent 21,2% ↑AF þekking í báðum hópum eftir 1 ár, M hærri en S: M. í upphafi: 7,21/11, M. í lokin: 8,23/11 S. í upphafi: 6,91/11, S. í lokin: 7,66/11
Frankel o.fl. (2015) USA Heart rhythm (5,225)	Lýsandi samanburðarrannsókn Skoða þekkingu sjúklunga, heilbrigðisstarfsfólks og umönnunaraðila á tengslum AF og heilablóðfalls.	Spurningalisti hannaður af höfundum um þekkingu og viðhorf lækna, sjúklunga og umönnunaraðila gagnvart heilablóðfalli, AF og blóðþ.meðf. Óljóst með þróun spurningalistans og fjölda atriða	Sjúklingar með AF, sjúklingar með AF og heilablóðfall, lækna og umönnunaraðilar Þátttakendur svöruðu í gegnum síma eða rafrænt	N=248 sjúklingar með AF Meðalaldur í þeim hópi 61 ár, kk 50% Lítil þekking á mism. tegundum heilablóðfalls 38% gátu skilgreint heilablóðfall, 32% gátu ekki lýst algengustu einkennum heilablóðfalls, Konur, yngri þátttakendur og þátttakendur með háskólapróf líklegri til að þekkja mismunandi tegundir heilablóðfalls. Háskólamenntaðir höfðu betri þekkingu á gáttatífi
Desteghe o.fl. (2019) Belgía European Journal of Cardiovascular Nursing (2,497)	Slembiröðuð samanburðarrannsókn Rannsaka áhrif markvissrar fræðslu á þekkingu sjúklunga með AF á sjúkdómi sínum	Jessa Atrial Fibrillation Knowledge Questionnaire (JAKQ) 8 atriði eða 16 atriði, eftir því hvort á blóðþynningu eða ekki Leuven Arrhythmia Questionnaire (LARQ) 12-Item Short Form Health Survey (SF-12) Rafrænt eftirlit með inntöku blóðþynningarlyfja, hjá þeim sem tóku apixaban eða rivaroxaban	Sjúklingar með AF,annað hvort á hjartadeild eða göngud. M fékk íhlutun veitta af heilbr.starfsm. eftir 1, 3, 6 og 12 mánuði. Allir þátttakendur svöruðu spurningalista í öll þessi skipti	N=62, meðalaldur 72,1 (sf. 8,6) 31 í M, kk 62,7% Paroxysmal AF 35,8%, persistent AF 26,9%, permanent AF 11,9% AF þekking 58,5% Ekki munur milli hópa í upphafi en eftir það M betri en S. ↑þekking M í lokin, ekki munur hjá S. M. í upphafi: 62,5%, M e. 12 mán.: 87,5% S. í upphafi: 56,3%, S. e. 12 mán.: 62,5% Í upphafi: 41,9% allra vissu að hægt væri að greina AF með því að þreifa puls, 25,8% vissu að tíðni AF eykst með auknum aldri, 63% allra á blóðþ. vissu um mögulega blæðingarhættu, 25,9% þeirra sem tóku warfarín eða NOAC vissu hvað ætti að gera ef misstu úr skammt. Markviss fræðsla bætti þekkingu meðferðarhóps marktækt á öllum þessum atriðum

Höf (áttal), land Tímarit (Áhrifastuðull)	Rannsóknarsnið/ markmið	Mælitæki	Þáttakendur	Helstu niðurstöður
Janion-Sadowska o.fl. (2019) Pólland Kardiologia Polska (1,674)	Þversniðsrannsókn Meta svæðisbundinn mun á þekkingu sjúklinga á AF og blóðþ.meðf., greina áhrifaþætti á þekkinguna, meta hvort sé svæðisbundinn munur á blóðþ.meðf.	The Jessa AF Knowledge Questionnaire (JAKQ) – 16 atriði Bakgrunnsbreytur	Sjúklingar með AF á blóðþ.meðf. um munn á hjáttæildum þriggja sjúkrahúsa, bæði í á legudeildum og á göngud.	N= 1525, meðalaldur 72, kk 54,5% Paroxysmal AF 43,7%, permanent AF 39,5% NOAC 67,1%, warfarin eða acenocoumarol 32,9% AFþekking: 55,5% (sf .18,4%). Ekki marktækur munur milli kynja, Sjúkl. <75 ↑þekkingu, þeir sem á VKA ↑þekkingu en NOAC, ↑þekking ef lengra en 12 mán. frá greiningu, ↑þekking ef blóðþ.meðf. í meira en 12 mán., kransæðasjúkdóm, sykursýki og/eða hjartabilun með ↓þekkingu. Best þekking á ábendingum blóðþ.lyfja (84,4%), tíðni INR mælinga (90,6%), mikilvægi fastra tíma fyrir blóðþynningarlyf (90,4%). Verst þekking á áhrifum hjartsláttarlyfja (31%), hvað skuli gera ef missa úr blóðþynningarskammt (24,1% í VKA hóp og 38,4% í NOAC hóp). Veik jákvæð fylgni milli þekkingar og tíma frá AF greiningu og frá upphafi blóðþynningarmeðferðar Veik neikvæð fylgni milli þekkingar og aldurs

AF: Atrial fibrillation, ER: Bráðamóttaka, M: Meðferðahópur, S: Samanburðarhópur, ↑: Marktækt meira, ↓: Marktækt minna

Fylgiskjal 2. Spurningalisti um þekkingu á gáttatífi

1. Hvaða þættir geta komið gáttatífi af stað?
 - Ofnæmi fyrir grasi, dýrum eða heimilisryki
 - Áfengi, kaffi eða sterkkryddaður matur
 - Hávaði eða hávær hljóð
2. Af hverju er mikilvægt að ég taki lyfin við gáttatífi nákvæmlega í samræmi við ráðleggingar læknisins?
 - Af því að læknirinn vill að ég geri það
 - Til að fyrirbyggja alvarlega fylgikvilla hjartsláttartruflunarinnar
 - Til að fyrirbyggja hættuna á hjartaáfalli eða skyndidauða
3. Ef gáttatífi kemur í ljós án þess að sjúklingur finni fyrir nokkrum óþægindum ætti sjúklingur að leita tafarlaust til sjúkráðgjafarinnar?
 - Rétt
 - Rangt
 - Veit ekki
4. Hvað er gáttatífi?
 - Hjartasjúkdómur sem lýsir sér í því að hjartað nær ekki að dæla nægilegu blóði um líkamann
 - Blóðsjúkdómur sem veldur blóðtöppum/sega í hjartanu
 - Truflun í rafleiðni hjartans sem veldur því að hjartað dregst of hratt og óreglulega saman
5. Af hverju er blóðþynningarlyfi ávísað á suma sjúklinga með gáttatífi?
 - Það er til að fyrirbyggja myndun blóðtappa/sega sem geta valdið heilablóðfalli
 - Það er til að auðvelda blóðflæði um líkamanum
 - Það er til að fyrirbyggja vökvæðingunni í líkamanum
6. Af hverju ætti einstaklingur sem er á blóðþynningarlyfjum að sýna aðgát við neyslu áfengis?
 - Áfengi eykur vökvæðingunni í líkamanum og veldur því að blóðið verður of þunnt
 - Áfengi veldur þrengingu í æðum sem aftur hægir á blóðflæði til hjartans
 - Áfengi hefur áhrif á virkni lyfsins og þar með storkunargetu blóðsins
7. Gáttatífi er sjaldgæft sjúkdómsástand
 - Rétt
 - Rangt
 - Veit ekki
8. Það er sérstaklega áhættusamt ef einstaklingur finnur ekki fyrir gáttatífi sínu
 - Rétt
 - Rangt
 - Veit ekki
9. Hvaða staðhæfing um líkamspjálfun á við um sjúklinga með gáttatífi?
 - Það er mikilvægt fyrir sjúklinga að hvílast til að hjartað starfi eðlilega
 - Sjúklingar með langvinnt gáttatífi geta ekki unnið fulla vinnu
 - Það er mikilvægt að stunda venjulega líkamspjálfun sem hæfir getu hvers og eins

10. Hvaða staðhæfing er sönn?

- Gáttatif er lífshættulegt því það getur valdið hjartaáfalli
- Gáttatif er algjörlega skaðlaust
- Gáttatif er skaðlaust ef réttu lyfin eru tekin

11. Hvert er hlutverk Segavarnarmiðstöðvar? (*slepptu þessari spurningu ef þú tekur ekki eða hefur aldrei tekið lyfið Kóvar*)

- Að fylgjast með storkumyndun í blóði og daglegum skammti blóðþynningarlyfja
- Að leggja mat á hvort hjartasláttartruflanir eru til staðar
- Að ákvarða hvort sjúklingur þarf að halda áfram að taka blóðþynningartöflur

Íslenska útgáfan af *The Atrial Fibrillation Knowledge Scale* var þýdd og staðfærð af Dr. Brynju Ingadóttur og Auði Ketilsdóttur (Landspítali/Háskóli Íslands) með leyfi frá Jeroen Hendriks (2018)

Fylgiskjal 3. Kynningarbréf á rannsókninni



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Kynningarbréf á rannsókninni: Þekking einstaklinga með gáttatif á sjúkdómi sínum

Ágæti viðtakandi

Við leitum hér með eftir þátttöku þinni í rannsókn á þekkingu einstaklinga með gáttatif á sjúkdómi sínum.

Tilgangur rannsóknarinnar

Tilgangur rannsóknarinnar er að kanna hver þekking einstaklinga með gáttatif er á sjúkdómi sínum.

Þátttakendur

Þátttakendur eru einstaklingar sem bíða eftir meðferð vegna gáttatífs á Landspítala (rafvendingu eða rafbrennslu) og þeir sem fengu slíka meðferð ári áður en rannsóknin er gerð. Nöfn þátttakenda voru fengin af biðlistum og úr vöruhúsi gagna á Landspítala.

Hvað felst í þátttöku?

Þátttaka felst í því að svara spurningalista, annað hvort rafrænt eða á pappíriformi. Spurt er um ýmsa þætti er tengjast gáttatífi, heilsulæsi og bakgrunni þátttakenda. Það tekur um 15 mínútur að svara listanum. Ef þú kýst að svara rafrænt ferðu inn á meðfylgjandi vefslóð og slærð inn aðgangsorðið sem prentað er neðst á þetta bréf. Ef þú kýst frekar að svara á pappír fylgir hér með spurningalistinn og umslag sem setja má ófrímerkt í póst. Spurningalistarnir verða merktir með númeri og unnið með þá án persónuauðkenna. Niðurstöður verða skoðaðar og birtar út frá öllum þeim sem taka þátt í rannsókninni en ekki hverjum einstaklingi fyrir sig.

Áhætta/ávinningur

Ekki er talið að því fylgi áhætta að taka þátt í rannsókninni. Ávinningur af þátttöku felst fyrst og fremst í því að ný þekking mun verða til um hvaða fræðslu einstaklingar með gáttatif á Íslandi þurfa mest á að halda og þannig verður hægt að bæta gæði þjónustunnar sem veitt er. Allar upplýsingar verða meðhöndlaðar sem trúnaðarmál. Ekki er greitt fyrir þátttöku í rannsókninni.

Ábyrgðarmaður rannsókna

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Dr. Brynja Ingadóttir, sérfræðingur í hjúkrun á Landspítala og lektor við Háskóla Íslands. Hægt er að hafa samband við Brynju í síma 865-1817 eða með tölvupósti á netfangið brynjain@landspitali.is. Einnig er hægt að senda henni bréf á Landspítala, deild 13H við Hringbraut, 101 Reykjavík. Meðrannsakendur eru Auður Ketilsdóttir, sérfræðingur í hjúkrun á Landspítala og Helga Ýr Erlingsdóttir, en rannsóknin er lokaverkefni hennar til meistaraáráðu í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands.

Réttur til að hafna og hætta þátttöku

Þú hefur fullan rétt til að hafna eða hætta þátttöku í þessari rannsókn hvenær sem er og án nokkurra útskýringa. Hvort sem þú ákveður að taka þátt eða ekki mun það ekki hafa nein áhrif á meðferð þína eða þjónustu á sjúkrahúsinu. Þér er frjálst að sleppa því að svara einstökum spurningum ef þú vilt, en vel útfylltir spurningalistar nýtast best.

Rannsóknin hefur hlotið leyfi frá Siðanefnd heilbrigðisrannsókna á Landspítala og frá framkvæmdastjóra lækninga á Landspítala.

Með því að skila útfylltum spurningalista (rafrænt eða prentuðum lista í meðfylgjandi umslagi) samþykkir þú þátttöku í rannsókninni.

Brynja Ingadóttir, ábyrgðarmaður rannsóknar

Ef þú hefur spurningar um rétt þinn sem þátttakandi í þessari vísindarannsókn eða vilt hætta þátttöku í rannsókninni getur þú snúið þér til siðanefndar Landspítala Rauðarárstíg 10, 105 Reykjavík. Sími: 543 7465, tölvupóstur: sidanefnd@landspitali.is.

Sláðu inn eftirfarandi vefslóð til að svara listanum rafrænt:

<https://hvsredcap.hi.is/surveys/>

Aðgangsorð þitt er:

M99RD8XXY

Fylgiskjal 4. Leyfi frá Siðanefnd LSH



Reykjavík, 18. október 2018
ós/te

Brynja Ingadóttir sérfræðingur í hjúkrun og lektor
Skurðlækningasvið
Hb-13A

Varðar erindi 38/2018 „Þekking einstaklinga með gáttatíf á sjúkdómi sínum“.

Ágæta Brynja

Höfum móttekið svar þitt dagsett 17. október 2018 ásamt fylgigögnum og svarar þetta athugasemdum nefndarinnar með fullnægjandi hætti.

Samkvæmt umsókn óska rannsakendur eftir aðgangi að biðlista fyrir rafvendingu og brennsluaðgerð á Landspítala, ásamt hvaða aðgerð beðið er eftir. Enn fremur er óskað eftir að fá leyfi til að sækja sambærilegar upplýsingar frá Vöruhúsi gagna um þá sjúklinga sem fengu sömu meðferð á tímabilinu 1.10.2017-1.10.2018, fáið ekki nægilega góð svörun frá einstaklingum á biðlista. Óskað er eftir að safna upplýsingum um skilmerki fyrir aðgerð/aðgerðarkóða þeirra sem fóru í brennsluaðgerð og rafvendingu á þeim tíma. Öðrum upplýsingum verður safnað beint frá þátttakendum.

Í úrtaki rannsóknarinnar verða allir sjúklingar, 18 ára og eldri, sem eru á biðlista á Landspítala fyrir rafvendingu eða rafbrennslu (ablation) vegna gáttatífs. Fáist ekki nægur fjöldi þátttakenda verður sjúklingum sem hafa gengist undir slíka meðferð á Landspítala síðast liðna 12 mánuði boðin þátttaka.

Endanlegt samþykki Siðanefndar heilbrigðisrannsókna á Landspítala fyrir ofangreinda rannsókn er hér með veitt.

Siðanefnd heilbrigðisrannsókna á Landspítala
Vísinda- og þróunarsviði
Rauðarásstíg 10
105 Reykjavík

Formaður: Ólafur Samúelsson
Varaformaður: Elísabet Guðmundsdóttir
Forstöðumaður: Tinna Eysteinsdóttir
Tölvupóstur: sidanefnd@landspitali.is

Siðanefnd bendir rannsakendum á að birta siðanefndarnúmer rannsóknar þar sem vitnað er í leyfi nefndarinnar í birtum greinum um rannsóknina. Jafnframt fer nefndin fram á að fá senda tilkynningu um lok rannsóknar þegar þar að kemur, auk afrita af birtum greinum um rannsóknina.

Gangi ykkur vel við rannsóknarstörfin

Virðingarfyllst fyrir hönd siðanefndar Landspítala,

Tinna Eysteinsdóttir

Tinna Eysteinsdóttir, forstöðumaður.

Siðanefnd heilbrigðisrannsókna á Landspítala
Vísinda- og þróunarviði
Rauðarárstíg 10
105 Reykjavík

Formaður: Ólafur Samúelsson
Varaformaður: Elísabet Guðmundsdóttir
Forstöðumaður: Tinna Eysteinsdóttir
Tölvupóstur: siðanefnd@landspitali.is

Fylgiskjal 5. Leyfi frá framkvæmdastjóra lækninga



Fr. Brynja Ingadóttir,
sérfræðingur í hjúkrun
Landspítala

Landspítala, 27. sept. 2018
Tilv. 16

Efni: Þekking sjúklinga með gáttatif á sjúkdómi sínum: Framsýn, lýsandi rannsókn

Ágæta Brynja,

Við er til erindis þíns til framkvæmdastjóra lækninga frá 21.8. sl. þar sem óskað er heimildar til að framkvæma ofangreinda rannsókn á Landspítala. Fram kemur að þú ert ábyrgðarmaður rannsóknarinnar og samstarfsmenn eru hjúkrunarfræðingarnir Auður Ketilsdóttir og Helga Ýr Erlingsdóttir, báðar starfsmenn Landspítala og Helga Jónsdóttir, prófessor við Háskóla Íslands.

Gagnanefnd LSH hefur farið yfir og samþykkt rannsóknina og er hér með veitt leyfi til að rannsóknin og gagnaöflun eins og lýst er í umsókn, fari fram á LSH. Jafnframt er veittur aðgangur að sjúkragögnnum sem tengjast rannsókninni.

Verði sjúkraskrár skoðaðar í rannsókninni, þá er sú vinna á ábyrgð þess aðila úr hópi rannsakenda, sem telst ábyrgðarmaður rannsóknarinnar innan Landspítala. Sú vinna skal fara fram á Landspítala og skal þess gætt að öllum reglum um vísindarannsóknir á Landspítala og persónuvernd sé fylgt. Ef meðal rannsakenda eru heilbrigðisstarfsmenn sem ekki hafa þegar aðgang að rafrænni sjúkraskrá þarf að sækja sérstaklega um aðgang fyrir hvern þeirra (kennitala) hjá aðgangsstjórn LSH.

Leyfið er háð því að fyrir liggi samþykki siðanefndar um heilbrigðisrannsóknir á Landspítala og mun aðgangur að sjúkraskrár verða opnaður þegar það liggur fyrir og hefur verið sent til skrifstofu undirritaðs (netfang: gudthor@landspitali.is).

Með kveðju og ósk um gott rannsóknargengi,
f.h. framkvæmdastjóra lækninga, Ólafs Baldurssonar,


Torfi Magnússon yfirlæknir, ráðgjafi

Aðrir:
Ólafur Samúelsson, formaður siðanefndar Landspítala
Lilja Stefánsdóttir, framkvæmdastjóri skurðlækningasviðs
Magnús Gottfreðsson, yfirlæknir vísindadeildar

FRAMKVÆMDASTJÓRI LÆKNINGA

LSH Eiríkgötu 5 • 101 Reykjavík • Sími 543 1103 • Fax 543 1112 • Netfang: ola@hald@landspitali.is • www.landspitali.is