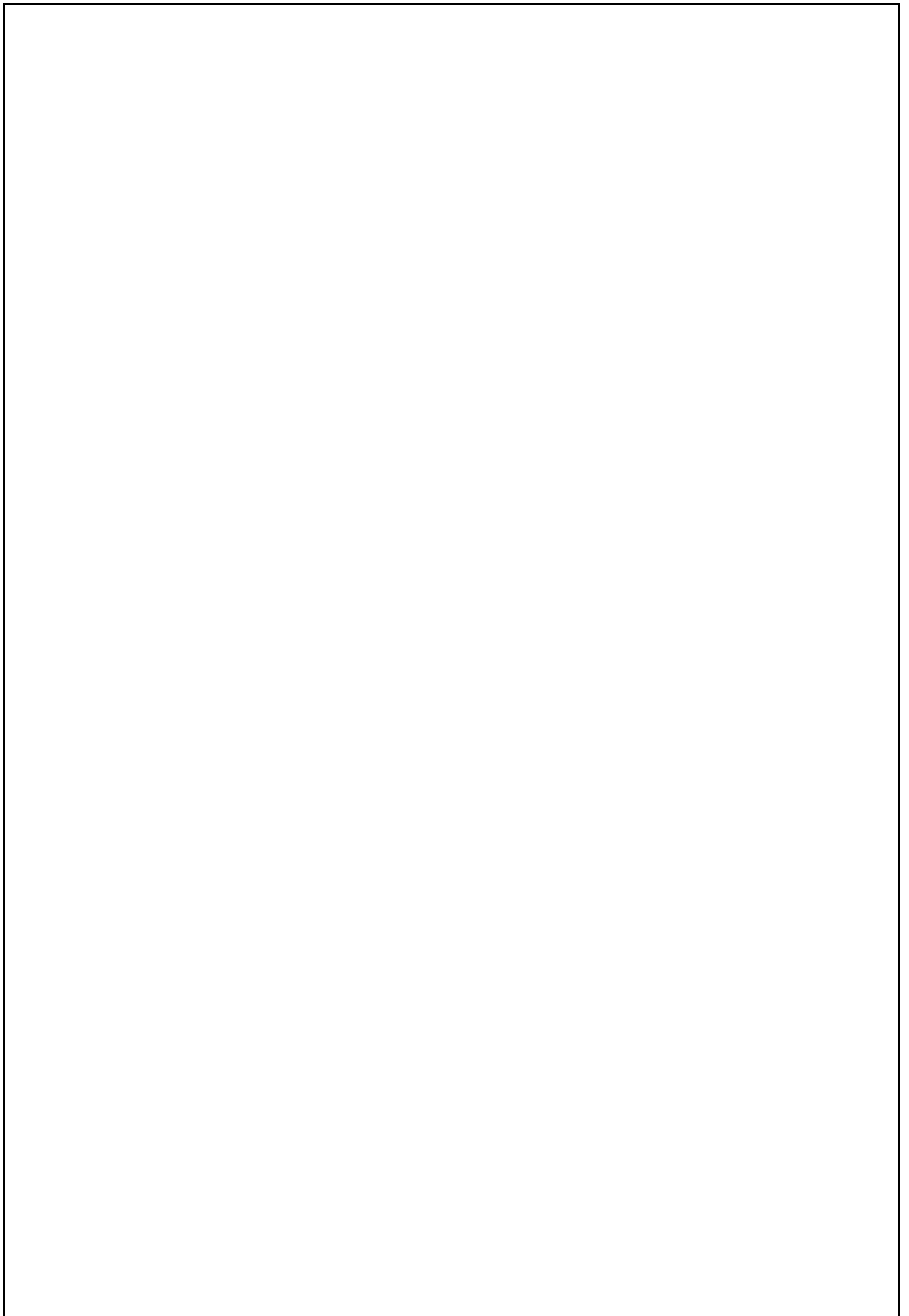




Samtök um líknarmeðferð
1.tölublað 20. árg. 2018





*Ég þakka Guði löngu liðinn dag
Sem lét mig eignast þig að ævivin.
Og öll þau blóm sem uxu á þinni leið
Með ilm og fegurð hresstu og glöddu mig.
Og birtan sem þú breiddir yfir allt
Sló bjarma á lífið allt í kringum þig.*

*Svo líða dagar, ár og ævitíð
Og ýmsum blikum slær á loftin blá.
Í sorg og gleði alltaf, varstu eins
Og enginn skuggi fell á þína brá.
Svo brast á élið, langt og kólgukalt
Og krafan mikla um allt sem gjalda má.*

*Og fljótið niðar enn sem áður fyrr
og ennþá flúðin strýkur næman streng.
Við blæþýtt ljóð um blóm og sumaryl
Og bjarta kyrrð – í minningu um þig.*

Oddný Kristjánsdóttir

Vinnustofa um klínískar leiðbeiningar um líknarmedferð

Vinnustofa um klínískar leiðbeiningar um líknarmedferð var haldin í samvinnu líknarráðgjafateymis Landspítala og Lífsins – Samtaka um líknarmedferð miðvikudaginn 25. apríl 2018 frá kl. 09:00-16:00. Vinnustofan var haldin í safnaðarheimili Háteigskirkju og voru þátttakendur á milli 50-60 manns einkum hjúkrunarfræðingar bæði frá stofnunum á höfuðborgarsvæðinu og eins frá landsbyggðinni. Gert var ráð fyrir í námskeiðslýsingu að vinnustofan beindist að læknum og hjúkrunarfræðingum en að annað heilbrigðisstarfsfólk væri að sjálfsögðu velkomið.

Markmið vinnustofunnar var að kynna klínískar leiðbeiningar um líknarmedferð, fara í gegnum þær á markvissan hátt með þátttakendum og leyfa þeim að vinna raunhæf verkefni þar sem stuðst væri við leiðbeiningarnar. Í því skyni var leitast við að svara með þátttakendum spurningum eins og: Hverjir geta haft gagn af líknarmedferð? Hvernig get ég hafið umræðu um meðferðarmarkmið við sjúkling? Hvaða verkfæri hef ég til að meta og meðhöndla einkenni? Hvernig er best að halda fjölskyldufund? Hvernig spyr ég um sálræna líðan? Hvenær er sjúklingur hæfur til ákvarðanatöku? Hvernig bregst ég við ósk um að flýta dauða? Hverjir þurfa sérhæfða líknarmedferð? Hvernig greini ég að sjúklingur sé deyjandi?

Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir formaður Lífsins setti vinnustofuna í upphafi dags og hún ásamt Örnú Dögg Einarsdóttur, varaformanni, Ásdísi Ingvarsdóttur, ritara og Haflínu I. Hafliðadóttur, gjaldkera sá um utanumhald yfir daginn og sinnti praktískum verkefnum.

Fyrirlesarar á vinnustofunni voru þær: Arna Dögg Einarsdóttir sérfræðingur í líknarlækningum, Arndís Jónsdóttir sérfræðingur í hjúkrun líknarteymi Lsh, Kristín Lára Ólafsdóttir sérfræðingur í hjúkrun líknarteymi Lsh, Nanna Friðriksdóttir sérfræðingur í

hjúkrun lyflæknissviði Lsh, Svandís Íris Hálfánardóttir sérfræðingur í hjúkrun líknardeild Lsh og dr. med. Valgerður Sigurðardóttir, yfirlæknir.

Kristín Lára Ólafsdóttir og Svandís Íris Hálfánardóttir hófu daginn með inngangi þar sem m.a. var almenn kynning á líknarmeðferð, þátttakendur inntir eftir því í hverju líknarmeðferð fælist að þeirra mati og auk þess óskað eftir að þátttakendur tjáðu sig um væntingar sínar til námskeiðsins. Tvö tilfelli voru kynnt sem síðan voru notuð í gegnum daginn og unnið með út frá líknarleiðbeiningunum.

Því næst fjölluðu Arndís Jónsdóttir og Nanna Friðriksdóttir um einkennamat, kynntu ýmis hjálpartæki í því skyni og gerðu æfingar með þátttakendum.

Nanna Friðriksdóttir flutti jafnframt erindi sem hún kallaði: Hverjir þurfa sérhæfða líknarmeðferð og í lok vinnustofunnar var Valgerður Sigurðardóttir með fyrirlestur um greiningu og meðferð deyjandi sjúklunga.

Í öllum fyrirlesturum var gert ráð fyrir virkri þátttöku þeirra sem sóttu námskeiðið, sjálfstæðri vinnu og samtali.



Hádegismaturinn kom frá Bergsson Mathús, var vel útilátinn og gerður góður rómur að en á námskeiðum Lífsins hefur jafnan verið lögð mikil áhersla á að bjóða upp á myndarlegar veitingar og að almennt atlæti sé gott. Auk þess voru kaffitímar þar sem veitingar voru fram bornar. Að okkar mati sem stóðum að deginum tókst hann afar vel.

Þátttakendur fengu viðurkenningarskjöl fyrir þátttökuna og fylltu einnig út matsblöð þar sem fram kom almenn ánægja með vinnustofuna.

Stefnt er að því að bjóða vinnustofuna til annarra landshluta og ennfremur að útbúa vinnulotu fyrir deildarlækna á Landspítala þar sem farið yrði yfir líknarleiðbeiningarnar á þennan praktíska og nýtsama hátt.

Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, formaður Lífsins – Samtaka um líknarmeðferð

Arna Dögg Einardóttir, varaformaður Lífsins – Samtaka um líknarmeðferð

Ásdís Ingvarsdóttir ritari Lífsins – Samtaka um líknarmeðferð.



Hugleiðing – Er dauðinn tabú?

Við sem störfum í heilbrigðiskerfinu eigum það gjarnan sameiginlegt að vilja koma með lausn á hverjum vanda. Við viljum koma því í lag sem er í ólagi og helst af öllu stuðla að því með einum eða öðrum hætti að einstaklingurinn læknist af meinum sínum. Við lifum á tímum þar sem tækniframfarir eru hraðar og sífellt eru að koma fram nýjar leiðir til að lækna eða halda niðri sjúkdómum. Þannig má kannski segja að í dag sé oftast hægt að fresta dauðanum. Fólk lifir mun lengur en áður þekktist og lifir lengur með sjúkdóma og veikindi sem hægt er að halda niðri með lyfjum eða öðrum inngripum. Það er því kannski ekki skrítið að við sem samfélag höfum á vissan hátt aftengst dauðanum. Oft er nefnilega hægt að gera svo margt til að sporna við honum. Ekki hefur þó enn tekist að sigra dauðann sem slíkan og á einhverjum tímapunkti er nokkuð víst að hann bankar upp á hjá hverri manneskju.

Það er mín upplifun að flestir þeirra sem glíma við ólæknandi sjúkdóma búa yfir ótrúlegri hæfni til að aðlagast breyttri tilveru og breyttum lífsgæðum. Þótt gjarnan komi upp þungbærir kaflar í sjúkdómsferlinu er þráin eftir lífinu og því að lifa sem lengst oftast mjög sterk. Áhugaverð rannsókn á sjúklingum með ólæknandi krabbamein sýndi að um 70% þeirra upplifðu enga löngun til að deyja. Um 18% þeirra fundu til vægrar löngunar en aðeins um 12% upplifðu sterka löngun til að deyja. Af þessum 12% voru þó aðeins um 40% sem hefðu kosið dánaraðstoð. Vert er að taka fram að þeir sjúklingar sem upplifðu löngun til að deyja voru oft almennt orðnir mjög magnlausir eða veikburða. Þeir voru einnig líklegri til að vera í þjáningu af líkamlegum, sálrænum, félagslegum eða tilvistarlegum toga. Ef til vill gefa þessar niðurstöður því vísbendingar um mikilvægi þess að einstaklingar með ólæknandi sjúkdóma fái góðan stuðning og einkenameðferð. Niðurstöðurnar gefa einnig vísbendingar um að þegar allt

kemur til alls og staðið er andspænis dauðanum er þörfin fyrir að halda í lífið sterk. Það þarf því oft ákveðið hugrekki til að opna á umræðuna um dauðann. Það er heldur ekkert óeðlilegt að fagfólk þurfi æfingu og þjálfun til að læra að gera það vel. Þegar ég byrjaði fyrst að vinna sem hjúkrunarfræðingur við sérhæfða líknarmeðferð hjá Heimahlyningu, kveið ég því einna mest að eiga eftir að þurfa að ræða versnandi ástand og jafnvel yfirvofandi dauða við þann veika og fjölskyldu hans. Að þurfa að vera boðberi slíkra tíðinda fannst mér nánast óhugsandi. Ég dáðist að nýja samstarfsfólkinu mínu sem ég fylgdist með fara af svo mikilli nærgætni, virðingu en þó heiðarleika inn í þessar umræður með fjölskyldum. Fljótlega fór ég líka að upplifa að eins erfitt og sárt það getur verið að opna á umræðuna um dauðann eða versnandi veikindi þá er í flestum tilvikum samt eins og ákveðinni spennu létti. Oft kemur í ljós að flestir höfðu verið að hugsa það sama en enginn þorað að segja það upphátt því að tilhneigingin til að hlífa þeim sem við elskum er oft sterk á alla bóga. Staðreyndin er samt sú að þegar hlutirnir liggja upp á borðinu er, þrátt fyrir sorgina, oft hægt að byrja að vinna saman. Velta upp kostunum í stöðunni, fræða fjölskylduna um hvernig hægt er að takast á við hluti sem geta komið upp og veita fjölskyldunni þann stuðning sem hún þarfnast á erfiðum tímamótum. Sá sem er veikur getur þá betur tjáð óskir sínar varðandi tímann sem eftir er og endalok sín og fjölskyldan velt upp leiðum til að mæta þeim óskum. Það er fólki yfirleitt á endanum dýrmætt að það sé sagt upphátt þegar tíminn hjá þeim sem er veikur fer að stytta. Það er líka oft magnað að verða vitni að því hvernig fjölskyldur geta þjappað sér saman og nýtt þennan tíma vel og fallega. Rannsóknir benda til þess að það að hafa fengið undirbúning og upplýsingar á nærgættinn en þó heiðarlegan hátt frá fagfólki fyrir andlát ástvarnar og í gegnum sjúkdómsferlið, skiptir máli upp á hvernig aðstandendum reiðir af í sorginni. Þó aðstæður séu oft mismunandi er samt hægt að ímynda sér að

aðstandendur forgangsraði lífi sínu á annan hátt og reyni að gera ákveðnar ráðstafanir ef þeir fá að vita að tíminn sem ástvinurinn á eftir ólifaðan sé líklegast farinn að stytta, ef til vill það verulega að um sé að ræða nokkrar vikur eða í mesta lagi örfáa mánuði. Rétt eins og fram kemur í klínískum leiðbeiningum um líknarmeðferð, ættu þessar umræður heldur ekki að eiga sér stað í fyrsta sinn þegar þeim sem er veikur fer að hraka verulega. Heldur ættu þær að eiga sér stað reglulega í gegnum sjúkdómsferlið, hvort sem viðkomandi þiggur krabbameinsmeðferð eða ekki. Það er reynsla mín og fleiri sem hafa starfað á sviði líknarmeðferðar að það erfiðasta við starfið er ekki alltaf sjálfur dauðinn heldur frekar þegar ekki næst að undirbúa fjölskylduna fyrir hann á þann hátt sem við vitum að getur skipt svo miklu máli.

Eitt það dýrmætasta sem ég hef lært í starfi mínu við líknarmeðferð er að ég þarf ekki alltaf að koma með lausnir á öllum vanda. Við eigum til dæmis ekki alltaf lausn við dauðanum en við getum oft hjálpað fjölskyldunni að takast á við hann með því að þora að dvelja með henni í því sem ekki verður breytt og reyna að gera það besta úr því.

Lóa Björk Ólafsdóttir hjúkrunarfræðingur

Heimildaskrá:

Wilson Kg o.fl.(2016). Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Supportive and Palliative Care*. 6(2), 170-177

Wright AA o.fl. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *US National Library of Medicine*. 300(14),1665-73.

Líknarráðgjafarteymi Landspítala. Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð. (2017).



*Stjórn Lífsins sendir þér og fjölskyldu þinni
bestu óskir um gleðilegt sumar*

**Lífið, samtök um líknarmeðferð
Kópavogskerði 6 d
200 Kópavogi
Heimasíða: www.lsl.is**