



Samtök um líknarmeðferð
1. tölublað 22. árg. 2020



Sumardýrð

Alhvítar kvaka álftrir
á afskekktu fjallavatni
lagboða sinn
um lífið og tilveruna.
Vængjum nú berja
við bláan spegil
og búast til flugs.

Himbrimahjón kveðast á
um kærleikslíf bjartra náttu.
Ómurinn berst um heiðar.

Hreykinn hrossagaukur
flytur hljómkviðu sína
með stélfjaðraleik
í stórbrotnu flugi.

Ég sest á mjúka þúfu,
mosinn gljúpur og hlýr
magnað náttúruleppi.
Blómstrandi berjalyng
á bakka við vatnið,
könguló leikur að stráum.

Sólstafir smjúga úr himinhæð
milli síkvikra skýja.
Á flandri þeir lýsa upp
fjallasal,
fagurlit kjörr og bera mela.

Veiðimenn egna með
flugum
fyrir værukæra fiska
sem vatnsbláminn geymir
en spegill fjallsins feugar
fyrirmynd sína.

Fram milli grænna ása
gengur afrennsli vatnsins
fyrsta spölinn til sjávar.
Árhvíslíð káta kliðar sitt lag
og haslar sér völl
á hljómvangi dagsins

Á hreinni unaðarstund
á hálendi fósturlandsins
er þó hængur einn.

Um höfuð mitt sveimar
mökkur af míi.
Það skapraunar mér
og skýst í hópferð
inn í eyrnagöng, nasir
og augnkróka.

Sannlega er iðandi líf
í íslenskri hásumardýrð.

Ólafur Ragnarsson

Kæra félagsfólk

Stjórn Lífsins sendir ykkur góðar kveðjur inn í sumarið með von um að það verði ykkur gefandi og uppbyggilegt. Við höfum svo sannarlega hugsað til ykkar undanfarna mánuði þar sem aðstæður hafa verið afar sérstakar vegna COVID-19 og mikið reynt á fólk bæði í starfi og einkalífi.

Þetta hafa verið skrýtnir tímar sem hafa krafist sveigjanleika, úthalds (bæði líkamlegs og andlegs) og þrautseigju. Sum í okkar hópi hafa hugsanlega þurft að fara í sóttkví, veikst af Covid-19 og farið í einangrun eða ástvinir hafa veikst. Önnur hafa e.t.v. þurft að verja heimili sín með sérstökum hætti vegna undirliggjandi sjúkdóma fjölskyldumeðlima eða tekið að sér að sinna öldruðum ástvinum. Hvernig svo sem aðstæður okkar hafa verið er ljóst að þessi tími hefur haft áhrif á okkur og sett mark sitt á lífið síðastliðna mánuði.

Innan heilbrigðisþjónustunnar hafa verkefnin verið krefjandi og af margvíslegum toga. Vinnulag hefur breyst, starfsreglur hefur þurft að endurskoða og nýjar leiðbeiningar hafa verið útbúnar til þess að mæta þeim krefjandi aðstæðum sem staðið hefur verið frammi fyrir. Allt sem gert hefur verið hefur miðað að því að veita sjúklingum og fjölskyldum þeirra eins góða þjónustu og kostur er þrátt fyrir erfiðar og óútreiknanlegar aðstæður. Í framhaldinu er mikilvægt að farið verði yfir hvernig til hafi tekist og endurskoða og endurmeta mögulegt vinnulag til framtíðar.

Stjórn Lífsins hefur einnig þurft að haga starfi samtakanna í samræmi við aðstæður. Stjórn hætti að hafa reglulega fundi en hélt starfseminni áfram í gegnum tölvupóstsamskipti. Eins var námskeiði Lífsins sem fyrirhugað hafði verið að halda í apríl fellt niður og frestað til haustsins.

Fréttabréfið að þessu sinni mun innihalda hugleiðingar vegna COVID-19 og kynningu á verkefnum sem voru unnin við þessar sértæku aðstæður.

Enn og aftur þá færum við ykkur okkar bestu kveðjur með ósk um gott og endurnærandi sumar. Hlökkum til að sjá ykkur á námskeiðinu okkar í haust.

Fyrir hönd stjórnar Lífsins,

Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, formaður



Hugrenningar eftir COVID-19-tímenn á hjúkrunarheimili.

Þetta hafa verið fordæmalausir tímar eins og við höfum margoht heyrnt sagt.

Þegar ég horfi til baka, allt frá 6. mars þegar hjúkrunarheimilin lokuðu, kom mér mest á óvart hvað íbúarnir okkar skildu aðgerðirnar vel og tóku þessu öllu með mikilli ró og jafnaðargeði. Þeir fylgdust vel með þríeykinu, þótt nokkur hópur þeirra gleymdi því fljótleða. Þetta var fastur punktur í tilverunni hjá mörgum þessarar vikunnar. Forstjórinn okkar var einnig með vikulega sjónvarpsfundi fyrir íbúa og starfsfólk. Hún fjallaði um starfið næstu vikuna, hvað væri nýtt sem við þyrftum að hugsa um. Þetta var mikilvægt fyrir okkar fólk og talað við það af virðingu. Andrúmsloftið var rólegt. Ég upplifði almennt að íbúum liði vel, starfið hélt áfram sinn vanangang á hverju sambýli, en ekki í sal eða í bland í sambýlum. Iðjubjálfun og sjúkraþjálfun kom inn á hvert sambýli með sína þjónustu en ekki íbúarnir til þeirra eins og áður. Þetta skapaði ótrúlega stemmningu og jafnvel fleiri sem tóku þátt.

Starfsfólkið spreytti sig í enn meira mæli við hárgreiðslu og aðra snyrtingu. Við lögðum upp með það að íbúarnir væru alltaf vel til fara eins og áður og við spjölluum kannski meira saman. Á fyrstu dögum COVID-19 var fjárfest í spjaldtölvum svo að íbúarnir gætu talað við aðstandendur sína í mynd. Þetta veitti almennt mikla gleði, bæði meðal ættingja og ekki síst íbúanna. Í mörgum tilfellum áttu ættingjar erfiðara með að hitta ekki sitt fólk, t.d. makar sem bjuggu einir heima og fastur liður hjá þeim að koma daglega á hjúkrunarheimilið. Nú fóru þeir einfaldlega ekkert, hittu engan, en ræddu saman í síma, ekkert starfsfólk til að rökræða eða gantast við.

Erfiðast í þessu ástandi öllu var þegar íbúi var deyjandi. Þá var gefin undanþága með heimsókn, en þá varð starfsfólkið samt að halda tveggja metra reglunni. Fólk notaði hanska og jafnvel maska. Starfsfólkið stoppaði styttra við, bara rétt á meðan það var að sinna deyjandi íbúanum. Samskipti við ættingjana sem sátu hjá sínum voru minni og þetta var afar erfitt. Síðan þegar nýr íbúi flutti inn þá var hann að koma á ókunnan stað, þekkti ekki fólk þar, hafði aldrei séð það áður. Þetta var mjög sérstök upplifun, í undantekningartilfellum var leyfð undanþága fyrir því að ættingi kæmi með. Þetta var alveg einstaklega duglegt fólk.

Ég verð líka hrósa starfsfólkinu fyrir að taka svona vel á móti íbúunum á þeirra forsendum. Þar var einfaldlega fagfólk að sinna góðu verki.

Að lokum vil ég nefna í þessum hugrenningum mínum hvað það var sérstakt að önnur veikindi voru lítil, sérstaklega sýkingar. Þetta verður fróðlegt að rannsaka.

Guðrún Björg Guðmundsdóttir
Hjúkrunarstjóri í Sóltúni.



COVID-19 Gæðaskjöl

Í tengslum við COVID-19 faraldurinn var ákveðið að ráðast í gerð gæðaskjala sem lúta að líknarmeðferð sjúklinga með COVID-19. Við óvissuáðstæður, í tengslum við áður óþekktan og lífsógnandi sjúkdóm, er mikilvægt að reyna að samræma vinnubrögð og að aðgengilegar séu góðar leiðbeiningar um hvernig sé hægt að veita sem besta þjónustu. Gæðaskjölin eru aðgengileg fyrir heilbrigðisstarfsfólk innan og utan Landspítala undir sérstakri COVID-19 handbók. Eftirfarandi gæðaskjöl voru gefin út og eru undir “Meðferð vegna COVID-19”:

COVID-19 - einkennameðferð fyrir sjúklinga með líknandi áherslur

Tilgangur skjalsins er að lýsa einkennameðferð hjá sjúklingi með COVID-19 veirusýkingu þegar ákvörðun hefur verið tekin um líknandi áherslur í meðferð. Fjallað er um meðferð við andnað, óráð við lok lífs, hryglu við lok lífs, hægðatregðu og verki.

COVID-19 - notkun morfínlyfja hjá sjúklingi í andnað

Tilgangur skjalsins er að lýsa meðferð með morfínlyfjum hjá sjúklingi í andnað sem er með staðfesta COVID-19 veirusýkingu og fær meðferð með líknandi áherslur.

COVID-19 - skömmtun morfínlyfja í lyfjadælu hjá sjúklingi með viðvarandi andnað

Tilgangur skjalsins er að lýsa hvernig nota skuli morfínlyf í lyfjadælu hjá sjúklingi með COVID-19 veirusýkingu og viðvarandi andnað.

COVID-19 – samtal um meðferðarmarkmið við bráðum alvarlegum veikindum

Tilgangur skjalsins er að lýsa viðtalsramma fyrir samtal um meðferðarmarkmið við bráðum alvarlegum veikindum.

COVID-19 - samtal við sjúkling eða aðstandanda þegar horfur eru slæmar

Tilgangur skjalsins er að leiðbeina um samtal þegar horfur eru slæmar hjá sjúklingi með COVID-19 smit og taka þarf ákvörðun um áframhaldandi meðferð.

Gæðaskjölin unnu Arna Dögg Einarsdóttir læknir, Guðríður K. Þórðardóttir hjúkrunarfræðingur, Kristín Lára Ólafsdóttir hjúkrunarfræðingur og Þórhildur Kristinsdóttir læknir.



Heimsóknarbann á Landspítala

Þegar COVID-19 greindum tilfellum fór að fjölga á Íslandi og ljóst var að heimsfaraldurinn hafði náð til Íslands var sett heimsóknarbann á Landspítala þann 7. mars 2020. Í því fólst að allar heimsóknir voru bannaðar, þar með talið fylgd aðstandenda á göngudeildir og fleira. Starfsfólk deilda varð að meta ef einhverjar undanþágur voru gefnar. Spítalanum var læst, inngangar vaktaðir af öryggisvörðum og allir sem komu inn þurftu að gera grein fyrir ferðum sínum. Starfsfólk þurfti að nota starfsmannakortið til að koma á spítalann til vinnu.

Gjörbreytt starfsumhverfi

Heimsóknarbannið, má segja skall á og starfsumhverfi okkar breyttist á einni nóttu. Kostir þess voru að geta betur varið sjúklinga og starfsfólk fyrir smiti og mikil kyrrð var á deildunum í annars streituvaldandi umhverfi. En ég verð að segja að þessum aðstæðum get ég ekki vanist. Við vitum að mikill meirihluti þeirra sem liggja inni á Landspítala í lengri tíma eru alvarlega veikir. Í fyrstu vorum við að reyna að meta hverjir þyrftu helst á heimsókn að halda og hverjir gátu verið án þess, en það er nær ógerlegt. Sjúklingar tjáðu margir einmanaleika, erfiðara var að eiga við sjúklinga í óráði og aðstandendur lýstu yfir mikilli vanlíðan sem fylgdi því að fá ekki að vera með ástvinum sínum í veikindunum eins og vanalega og upplifðu sig oft í lausu lofti.

Á meðan á heimsóknarbanninu stóð tók ég vaktir á hjartadeild (14EG), hjarta-, lungna- og augnskurðeild (12G), lungnadeild (A6) og smitsjúkdómadeild (A7). Tvær síðastnefndu voru skilgreindar sem COVID-19 deildir meðan faraldurinn stóð sem hæst hér á landi. Á 14EG var ég t.d. að sinna sjúklingum sem komu brátt inn með kransæðastíflu, höfðu farið í hjartastopp utan spítalans, þurftu margra vikna meðferð við

sýkingu við hjarta, mikið veikir vegna versnunar á langvinnum sjúkdómum og sjúklingar í óráði. Einnig eru alltaf á deildinni nokkrir sem eru aldraðir og hrumir og bíða í margar vikur eftir vistunarúrræðum. Á 12G er fólk að jafna sig eftir stórar, lífshættulegar aðgerðir eða slys. Aðstandendur áttu mjög erfitt með að geta ekki fylgst með gangi mála og verið hjá ástvinum sínum á þessum stundum. Hverja á maður að velja? Hver þarf meira en annar á heimsókn að halda? Niðurstaðan verður að enginn fær heimsókn enda mikið í húfi að ekki komi upp óvænt smit.

Að missa ástvin í heimsóknarbanni

Eina klára undanþágan (fyrir utan börn) var að sjúklingur væri metinn deyjandi. En hvenær er fólk deyjandi? Hvernig gengur okkur almennt að leggja mat á það? Ég hugsa oft til þess hve margir fengu ekki að hitta ásvini sína síðustu vikur lífs síns vegna þess að þeir voru ekki metnir deyjandi fyrr en undir það síðasta, eins og svo oft er. Það tilfelli sem mér þótti átakanlegast var einmitt þannig. Sjúklingur sem hafði verið á spítalanum í heimsóknarbanni í rúmar tvær vikur. Hann var með langvinnan sjúkdóm og hafði tíðar innlagnir á spítalann. Í hverri innlögn var hann alvarlega veikur en alltaf snéri hann aftur heim. Ástvinir hans voru búnir að vera heima, reyna að „lifa eðlilegu“ lífi en uppfull af áhyggjum og með litla tilfinningu fyrir gangi mála þar sem þau gátu ekki metið ástand sjúklingsins sjálf. Svo kom að því að ástand hans versnaði skyndilega og við sáum að hann myndi ekki hafa það af. Ættingjarnir fengu þá að koma og vera hjá honum síðustu klukkustundirnar. Sjúklingurinn var ekki með meðvitund eftir að þau komu og hafði ekki séð fólk sitt í rúmar tvær vikur. Ég get ekki ímyndað mér hvaða tilfinningar fylgja lífsreynslu sem þessari og hvaða áhrif það hefur á sorgarúrvinnsluna. Á COVID deildunum fékk enginn heimsóknir...fyrir utan þá sem létust af völdum sjúkdómsins. Enginn getur sett sig í spor

sjúklinganna og aðstandanda þeirra. Nýr lífsógnandi sjúkdómur og þeir sem þurftu innlögn voru flestir mjög alvarlega veikir, hræddir og þurftu oft en ekki marga legudaga. Sögur utan úr heimi voru vægast sagt óhugnanlegar og ég held að hver og einn þeirra sem áttu ástvin sem þurfti gjörgæsluinnlögn og öndunarvélaraðstoð hafi óttast um líf þeirra. Starfsfólk reyndi eftir bestu getu að vera í símasambandi við ættingja og aðstoða við myndsiimtöl og prestar veittu sálræna aðstoð í gegnum síma.

Hugsað út fyrir boxið

Aðstæðurnar voru vægast sagt fordæmalausar. Mig hefði aldrei órað fyrir því hve erfitt það væri að veita hjúkrun í heimsóknarbanni. Fjölskylduhjúkrunin reyndi mikið á og maður hafði á tilfinningunni að stuðningurinn og upplýsingar sem við vorum að veita hafi ekki skilað sér sem skildi. Það reyndi mikið á sköpun og að hugsað væri út fyrir boxið. Það kom á óvart hve fáir voru að nýta sér tækni á borð við myndsiimtöl. Þá reyndi á hugmyndaflug starfsfólks að koma á sambandi milli sjúklinga og aðstandenda þeirra og einnig að vera í daglegum samskiptum við aðstandendur til að veita upplýsingar og stuðning. Þessu var því miður alltof oft ábótavant, sennilega vegna þess að við erum ekki vön þessum aðstæðum og höfðum ekkert skilgreint verklag að vinna eftir.

Þegar ég var á 12G tók ég á það ráð að taka myndir og myndbönd á síma sjúklinga og hjálpa þeim að senda ástvinum sínum. Til dæmis daginn eftir aðgerð – þegar þeir voru að setjast upp í fyrsta sinn og gera öndunaræfingar eða í fyrsta göngutúrnum. Sendi svo myndina á ættingja að vali sjúklings. Ættingjar lýstu miklu þakklæti fyrir þennan einfalda greiða. Ein minning sem stendur hvað hæst hjá mér er þegar kona sem var að jafna sig eftir alvarlegt bílslys fagnaði þrítugsafmæli sínu á meðan á legunni stóð. Hún hafði ekki hitt ættingja sína eftir að hún lenti í slysinu og hafði verið nær

rúmliggjandi. Þennan dag gat hún loks gengið í göngugrind og við fórum saman fram í setustofu þar sem hún gat séð fólkið sitt út um gluggann og þau hana. Þau gátu þar kallað til hennar afmælistveðju og sungið fyrir hana afmælistönginn. Það var mjög hjartnæm stund.

Eftirsjá - gerum betur “næst”

Þegar ég hugsa til baka eru mörg tilfelli sem ég hugsa til með mikilli eftirsjá. Ég vildi óska að við hefðum verið betur undir þetta búin. Ég vildi óska að við hefðum verið duglegri að hringja í ættingja og sérstaklega að nota myndsimtöl. Til dæmis vildi ég óska að við hefðum áttað okkur fyrir á því að sjúklingurinn sem lést væri að lifa sínar síðustu vikur og hefði haft tækifæri til að hitta ættingja sína á meðan hann var vakandi. En hann var ekki líklegri til þess að deyja í legunni en þó nokkuð margir aðrir á deildinni.

Heimsóknarbannið skall á hjá okkur á Landspítala og við vorum ekki undir það búin. Við hefðum getað sinnt ættingjum betur og notað tæknina mun meira til að hafa fjölskylduna með á stofugangi, í fræðslu, við komu sjúklinga á deild o.fl. Ég hef rætt við þó nokkuð margra ættingja um upplifun þeirra af heimsóknarbanninu og ég vona svo sannarlega að rödd þeirra eigi eftir að heyrast í nánustu framtíð. Heimsóknarbannið var – eins og flest á þessum tíma - fordæmalaust og við kunnum þetta ekki, en það má búast við slíkum varúðarráðstöfunum aftur. Það er mikilvægt að við nýtum þessa reynslu vel og undirbúum okkur fyrir næsta tímabil heimsóknarbanns.

Höfundur: Guðríður Kristín Þórðardóttir,
sérfræðingur í hjúkrun hjartasjúklinga

Námstefna Lífsins 2020

Vegna heimsfaraldurs COVID-19 var námsstefnu Lífsins sem vera átti 1.apríl frestað til haustsins. Yfirskrift námsstefnunnar í ár er: Líknarmeðferð aldraðra. Verið er að leggja lokahönd á dagskrána og eru áhugasamir hvattir til að fylgjast vel með vef og facebook síðu samtakanna þar sem nánari upplýsingar munu birtast.

iLIVE rannsóknin – Nýjustu fréttir

Vegna COVID-19 hafa orðið breytingar á framkvæmd iLIVE rannsóknarinnar sem ber íslenska heitið, Ég lífi: Gott líf – Góður dauðdagi. Gagnasöfnun sem átti að vera hafin hefur dregist og stefnt er að því að hún fari af stað í þáttökulöndunum á haustmánuðum 2020. Félagsfólk í Lífinu er hvatt til þess að kynna sér rannsóknina á heimasíðu verkefnisins: <https://www.iliveproject.eu/>



*Stjórn Lífsins óskar ykkur gleðilegs, gefandi
og nærandi sumars.*

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