



Samtök um líknandi meðferð

2. tbl. 11. árgangur desember 2008



## Hugleiðing á aðventu

Eftir Vigfús B. Albertsson, sjúkrahúsprest

Lengi býr að fyrstu gerð er orðatiltæki sem hefur lifað lengi í okkar tungu. Yfirleitt lifir það einungis lengi sem býr yfir einhverri visku, einhverri speki sem við getum samsamað okkur með. Hitt vekur ekki áhuga og deyr fljótt.

Eitt af því mikilvægasta fyrir þroska okkar sem manneskjur er að eiga líf og góð tengsl við fólk á upphafsárum okkar sem við getum tengst og treyst. Á brjósti móður fer fram hið fegursta skólalíf sem til er, sem og önnur snerting og viðvera foreldra. Barnið fær vitund um að það sé verndað í þessum heimi, að til sé fólk sem miðlar því ást og kærleika. Vitundin um að það sé til Guð sem elskar og varðveitir mótast líka í þessum mikilvægu tengslum barns og foreldris. Bænin og móðurmjólkin eru nátengd. Allt er þetta svo í anda hlýjunnar í jólaguðspjallinu.



Allar þær undirstöðuhugmyndir sem skipta svo sköpun fyrir okkur á fullorðins árum verða til á fyrstu þremur til fjórum árum ævinnar, líf mitt er sérstakt og ég er mikils virði, ég get treyst öðru fólk og um leið að til er veruleiki sem hugsar um mig, Guð. Þeim veruleika kynnist barnið fyrst með því að kynnast öðru fólki. Á hverjum degi hittir maður fólk sem annaðhvort sækir styrk í bernsku sína eða á í raun sín stærstu sár í bernskunni og það blæðir úr þeim allt lífið ef þeim er ekki hjálpað að gróa. Lengi býr að fyrstu gerð.

Mig langar að segja ykkur sögu af því í reynd. Þegar ég var í framhaldsnámi í Bandaríkjunum þurfti ég að taka vaktir sem prestur á sjúkrhúsi. Þar er allt stórt í sniðum og þetta sjúkrahús var engin undantekning á því, langir gangar og margt að meðtaka. Ég hafði reyndar ekki endilega mestar áhyggjur af því hvort ég gæti ratað eða lært á þetta allt saman. Áhyggjur mínar voru heldur ein-kennilegri, ég hafði áhyggjur af því hvort ég gæti farið með Faðir vorið, skammlaust á ensku. Mér fannst það ekki gott að hugsanlega þurfa að vera leiðréttur í miðju Faðir vori.

Þannig var að ég var á vakt eitt helgarkvöld og það var ískuldi í Minnesotafylki. Það var hringt í mig og mér sagt að það væri gömul kona að óska eftir presti, hún væri dauðvona af krabbameini og ekki víst hve langt hún ætti eftir.

Þegar ég kom inn í herbergið beið mín níræð kona, augljóslega mikið veik. Ég kynni mig og hún þakkar mér fyrir að koma. Það var gott að tala við hana þrátt fyrir að hún væri mikið veik. Við förum að ræða saman en hún segir mér strax að hún þurfi nú ekkert sérstaklega að ræða hlutina, þeir sé alveg skýrir fyrir sér, hún hafi ósköp litlar áhyggjur, hvort sem þær eru þessa heims eða þess næsta. Best þætti henni ef ég gæti bara farið með bæn fyrir hana og leyft henni síðan að sofa.

Ég varð við ósk konunnar en nú varð það stóra áhyggju-efnið, Faðir vorið. Skyldi það hafast. Ég byrja og í þriðju línu stoppar hún mig. Almáttugur hugsa ég í miðju

bænahaldinu hvað hef ég nú sagt. Hún horfir á mig og segir: „Ég hef verið að velta því fyrir mér hvaðan þú ert því að ég heyri að þú talar með hreim.“ Ég gat ekki neitað fyrir mína hörðu tungu. Ég segist vera frá Íslandi, nú segir hún, „ég líka.“ Það hafði ekkert við nafnið hennar bent til þess. Nú hafði hún mikla þörf að ræða málin, móðir hennar hafði verið íslensk, fædd á Íslandi en farið vestur um haf. Hún hafði sjálf ekki lifað lengi og dáið frá henni þegar hún sjálf var mjög ung. En minning hennar hafði verið styrkur hennar og tilfinningalegt skjól í eigin lífi. Þegar ég var að kveðja hana tók hún í hönd mér og sagði. „Gætirðu farið með Faðir vorið á íslensku.“ Það kunní ég og gerði, þegar ég var hálfnaður, sá ég að gamla konan grét. Þegar ég var búin segir hún við mig. „Ein af hlýjustu minningum mínum er þegar móðir mín sat við rúmstokkinn og fór með Faðir vorið, á íslensku.“ Hún hafði nú þörf á að tala. Þessi kona hafði þurft að takast á við ýmislegt í eigin lífi. En hún hafði kynnst ást og umhyggju í upphafi lífs síns sem varð henni veganesti, hún hafði haft persónu hjá sér á upphafsárum, sem kenndi henni hlýju og traust, en um leið trú á eitthvað æðra. Við kvöddumst og sáumst einu sinni eftir þetta áður en hún dó. Hennar kristnu barnatrú hafði móðir hennar kennt henni og í þeirri trú er von og kærleikur. Hún er ekki bara kennd með orðum eða við há altari, hún er kennd með snertingu og nærveru. Skortur á því skilur stundum á milli feigs og ófeigs.

Guð varðveiti ykkur um jólin. / V.B.A

## **Skýrsla stjórnar Lífsins, samtaka um líknandi meðferð, 2008.**

Starfsárið 2007-2008 var að mestu með hefðbundnu sniði fyrir utan mikla vinnu sem fór í gerð fræðslumyndbandsins *Líf og líkn*. Á fyrsta fundi nýrrar stjórnar skiptu stjórnarmenn með sér verkun. Valgerður Sigurðardóttir, læknir, byrjaði sitt 4 ár sem formaður, Lilja Arnardóttir, hjúkrunarfræðingur, gjaldkeri, Guðrún Dóra Guðmannsdóttir, hjúkrunarfræðingur, ritari og Ásdís Þórbjarnardóttir, hjúkrunarfræðingur, áfram varaformaður og með umsjá með heimasíðu félagsins. Bryndís Gestsdóttir, hjúkrunarfræðingur, kom inn sem varamaður og nýjrir í stjórn voru Rósa Kristjánsdóttir, djákni, meðstjórnandi og Hilma Magnhild Kambseinni, sjúkraliði, varamaður.

Haldnir voru 10 stjórnarfundir, mánaðarlega, frá lokum ágústmánaðar 2007 til maíbyjunar 2008. Fundirnir voru haldnir á líknardeildinni í Kópavogi á mánudögum kl.08:15 – 09:30. Fyrsta verk stjórnar var að endurtaka vörnámsskeiðið, *Mat og meðferð einkenna - nærvera í þjáningu*, dagana 27. - 28. september 2007 í Fella- og Hólakirkju. Aðsókn var góð og hagnaður varð af námsskeiðinu eins og fyrri ár en þau eru eina tekjulind félagsins fyrir utan félagsgjöld.

Að þessu sinni var ekki haldið upp á alþjóðadag líknar í byrjun október þar sem stefnt var að sýna fræðslumyndbandið *Líf og líkn* í RÚV í tilefni hans. Frumsýningin dróst hins vegar á langinn eða fram til sunnudagsins 25. nóvember vegna tafa að hálfu RÚV. Mikil vinna fór fram í maí við upptökur efnis og í lok júnímánaðar voru 4 klst. af myndefni orðnar að 28 mínútna fræslumynd. Í byrjun nóvember var öllum sem komu að myndinni, bæði

starfsfólki og aðstandendum sjúklinga sem rætt var við í myndinni, boðið á forsýningu. Gestir voru sáttrir við myndina og textann sem henni fylgdi. Mikill tími fór hjá formanni í samstarfið við framleiðendur um vorið og snemmsumars. Almennt fékk myndin góða umfjöllun eftir frumsýningu og margir höfðu á orði að þeim hefði birst ný sýn á líknarmeðferð. Í lok janúar var fræðslu-myndin komin á DVD disk og tilbúin til dreifingar. Hægt er að velja á milli íslensks, ensks eða pólsks texta. Myndbandinu var dreift ókeypis til allra almenningsbókasafna, heilbrigðisstofnana og dvalarheimila, Alþjóðahússins og Krabbameinsfélags Íslands. Hægt er að kaupa eintök og fá póstsend fyrir kr. 1000 með því að hafa samband við Vöku Haraldsdóttur ritara. Oddfellowreglan kostaði alfarið gerð myndbandsins og fjölföldun.

Úr styrktarsjóði Lífsins voru veittir 3 styrkir:

Dóra Halldórsdóttir deildarstjóri fékk farastyrk til Búdapest á stjórnarfund í Nordisk Forening for Palliativ Vård og evrópsku líknarráðstenuna. Verkefnið innleiðing Liverpool Care Pathway fékk 110 þús. kr. þýðingarstyrk og gagnasafnið [missir.is](http://missir.is) fékk 30.000 kr. styrk.

Að venju komu út tvö fréttabréf, eitt að hausti og annað að vori. Þau hafa verið sett á vefsíðu félagsins. Guðrún Dóra Guðmannsdóttir og Hilma Kambsemi höfðu veg og vanda af útgáfu þeirra. Fjöldi félagsmanna í lok starfsárs eru 223 og hafa ekki verið fleiri.

Stjórnin, undir forystu Ásdísar Þórbjarnardóttur, fékk samþykki Ullu Söderström lækni fyrir þýðingu bæklingis hennar *Að leiðarlokum* en enn hefur ekki samist um greiðslur til hennar. Þórunn Lárusdóttir tók að sér þýðingu bæklingisins úr sænsku yfir á íslensku og er þýðingin í lokavinnslu. Sæmkvæmt fyrirmælum höfundar má ekki setja bæklinginn á vefsíðu félagsins, hann þarf að afhenda aðstandendum. Umræður hafa verið innan stjórnar um að

prenta stórt upplag og dreifa bæklingnum ókeypis til heilbrigðisstofnana og dvalarheimila á landinu.

Að vanda var haldið vörnámsskeið í lok febrúar og endurtekið í byrjun apríl. Að þessu sinni var áherslan á líknar meðferð hjá hjarta-, lungna- og taugasjúklingum undir heitinu *Líknarmeðferð byggð á þörf en ekki sjúkdómsgreiningu*. Aðsókn var mjög góð og stefnt er að endurtaka námskeiðið í september. Starfsmönnum frá hjarta-, lungna- og taugadeildum var boðið á námskeiðið. Þetta er fyrsta námskeið Lífsins þar sem sjónum er beint að þessum sjúklingahópum.

Send var beiðni um fund með heilbrigðisráðherra til að ræða stefnumótun íslenskra stjórnvalda varðandi líknarþjónustu á Íslandi 21. nóvember 2007. Ekkert svar hafði borist þrátt fyrir ítrekun.

Flutt á aðalfundi 21. maí 2008,

Valgerður Sigurðardóttir

\*\*\*



## **Fyrirlestur Dagny Faksvåg Haugen á málþingi Lífsins 11. október sl.**

Dagny Faksvåg Haugen er norskur sérfræðingur í líknandi meðferð og yfirmaður Regional Centre of Excellence for Palliative Care á Haukeland háskólasjúkrahúsinu í Bergen. Dagný hefur unnið að þróun stefnumótunar fyrir líknandi meðferð í Noregi sl. áratug. Jafnframt hefur hún verið einn af umsjónarmönnum náms í líkandi meðferð fyrir lækna á Norðurlöndun ásamt Valgerði Sigurðardóttur yfirlækni líknardeildar í Kópavogi.

Lífið, samtök um líknandi meðferð bauð Dagny hingað til lands á málþing samtakanna þann 11. október sl. Dagny flutti þar fyrirlestur um „*Standards and organisation of palliative care in Norway*“.

Í fyrirlestri sínum fjallar Dagny um upphaf líknandi meðferðar í Noregi en fyrsta hospisið var sett á stofn af kaþólikkum árið 1977, samkvæmt breskri hugmyndafræði. Næstu ár einkenndust af áframhaldandi baráttu og grasrótastarfi hugsjónarmanna sem er ekki ósvipað ferli og verið hefur á Íslandi.



Árið 1984 var gefin út skýrsla sem Dagny telur að hafi valdið straumhvörfum. Skýrslan hét „*report of care for the seriously ill and the dying*“. Skýrslan olli ýmsum jákvæðum þáttum m.a var ákveðið að sérhæfðir hópar í líknandi meðferð yrðu starfræktir á öllum sjúkrahúsum og þjóðarráð Norðmanna varðandi umönnun deyjandi varð til. Jafnframt var stofnað fyrsta tímaritið á Norðurlöndum um líknandi meðferð „*Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*“ sem ennþá er starfrækt. Það sem vantaði var hins vegar stefnumótun og um leið fjármagn.

Líknandi meðferð ávann sér, á næstu 10 árum, viðurkenningu og vitund almennings en Dagny telur að grasrótastarf, bæði sérfræðinga og áhugafólks, hafi fyrst og fremst auglýst mikilvægi líknandi meðferðar í Noregi. Hún telur jafnframt að eitt það mikilvægasta frá upphafi hafi verið sú sýn Norðmanna að líknandi meðferð væri órjúfanlegur hluti heilbrigðiskerfisins en ekki eins og gert hefur verið í Bretlandi að starfrækja hospis fyrir utan sjúkrastofnanir sem gerir starfsemina óljósari og ómarkvissari. Norðmenn tengdu strax líknardeildir sínar og dagþjónustur við aðrar heilbrigðisstofnanir þannig að aðgengi varð gott og nándin meiri.

Árið 1997 varð til fyrsta krabbameinsáætlun Norðmanna, og inn í áætlunina var sett skipurit fyrir líknandi meðferð. Þáverandi heilbrigðisráðherra sem var sérstakur áhugamaður um líknandi meðferð taldi hins vegar mikilvægt að líknandi meðferð fengi sérstakt skipurit fyrir sína starfsemi. Hann hafði samband við ungan mann með krabbamein og spurði hann hvers hann þarfnadist frá sér sem heilbrigðisráðherra. Ungi maðurinn svaraði; „ég þarf ekki aðstoð við að deyja, ég þarf aðstoð við að lifa“. Skýrslan sem varð til eftir þetta var kölluð „*The life help report*“. Heilbrigðisráðherra safnaði saman helstu sérfræðingum Noregs í líknandi meðferð, bæði aðilum frá grasrótinni sem byrjuðu starfið upphaflega, og svo þeim sem höfðu þekkingu á alþjóðlegum vettvangi. Þessi vinna varð horn-

steinn þróunarvinnu sem hefur átt sér stað í Noregi sl. 10 ár og var undanfari stefnumótunar fyrir líkandi meðferð. Dagny ítrekar að það sem hafi skipt sköpum hafi verið sú sýn að líknandi meðferð sé sérhæfð meðferð sem tengist inn í alla heilbrigðisþjónustu. Viðurkenning stjórnvalda sé jafnframt afar mikilvæg þannig að hægt sé að breiða út boðorð líknandi meðferðar m.a. til annarra sjúklingahópa, fá fjármagn, sérhæfða fagaðila, pláss á spítölum, líknardeildir og heimþjónustu. Á meðan fjármagn, skipulag og áhuga stjórnvalda vantar verður þróunin ekki í takt við þann vaxandi fjölda sjúklinga sem þurfa á líknarmedferð og langtíma umönnun að halda.

**Samantekt**  
**Ásdís Þórbjarnardóttir**

\*\*\*

# Úr fræðihæminum

**„Vinnan er minn griðastaður”**

**Greinahöfundur:**  
**Berglind Víðisdóttir**  
**Hjúkrunarfræðingur, MPH**

**Langvinn veikindi: Þarfir, viðhorf og upplifun stjórnenda og starfsmanna á vinnustöðum** er umfjöllunarefni meistararannsóknar minnar í lýðheilsufræðum. Eftir að hafa starfað sem hjúkrunarfræðingur síðastliðin ár, eingöngu með einstaklingum með ólæknandi langvinna sjúkdóma og fjölskyldum þeirra, settist ég á skólabekk á ný og valdi mér að stunda meistaranám í lýðheilsu. Lýðheilsa leggur áherslu á að bæta heilsu, líðan og efla lífsgæði hópa í samfélaginu. Því má segja að hún skoði einstaklinginn og umhverfi hans í stærra samhengi en við hjúkrunarfræðingar eigum að venjast í okkar hefðbundnu störfum. Áhugi minn á samfélagslegum stuðningi við langveika og fjölskyldur þeirra hefur vaxið jafnt og þétt í samræmi við þær breytingar og þá þróun sem átt hefur sér stað í samfélaginu undanfarin ár og tel ég að með slíkum stuðningi megi efla lífsgæði þessara einstaklinga. Því varð þetta rannsóknarefni fyrir valinu.

## Útdráttur

Markmið þessarar rannsóknar var þríþætt. Í fyrsta lagi var athugað hver upplifun og viðhorf stjórnenda á vinnu- markaðnum eru þegar um langvinn veikindi starfsmanna er að ræða og hvert stjórnendur telja hlutverk sitt og vinnustaðarins vera í slíkum aðstæðum. Í öðru lagi var rannsókninni ætlað að varpa ljósi á þarfir starfsmanna sem eiga við langvinn eða alvarleg veikindi að stríða og upplifun þeirra af stuðningi á vinnustaðnum. Í þriðja lagi var henni ætlað að kanna upplifun starfsmanna sem eru í umönnunarhlutverki og þarfir þeirra fyrir stuðning á vinnustaðnum.

Í rannsókninni var beitt eigindlegri aðferðafræði og voru þátttakendur 13 talsins (sex starfsmannastjórar, þrír einstaklingar með langvinna sjúkdóma á vinnu- markaði og fjórir aðstandendur einstaklinga með langvinna sjúkdóma sem eru í umönnunarhlutverki á heimili sínu). Gagnaöflun fór fram í febrúar og mars 2008 með opnum viðtölum við starfsmannastjóra og með tveimur rýni- hópum. Annar hópurinn samanstóð af einstaklingum með langvinna sjúkdóma en hinn af umönnunaraðilum.

Niðurstöðurnar benda til að megin hlutverk vinnustaðar- ins við þessar aðstæður sé sveigjanlegur vinnutími, heiðarlegur, sanngjarn og mannlegur stjórnandi með góða samskiptahæfni. Vinnan er mikilvæg fyrir sjálfsmynd langveikra og gefur þeim tilfinningu um að vera einhvers virði. Umönnunaraðilar töldu vinnuna vera hvíld frá sjúk- dómnum og griðastað. Álag á heimili gerir það að verk- um að léttara verður að vera í vinnunni en heima. Ótti við að missa tekjur og missa vinnuna kom fram hjá lang- veikum og umönnunaraðilum og að efla þurfi félagslega þjónustu og stuðning á vinnustöðum við langveika ein- staklinga og umönnunaraðila.

**Lykilorð:** Langvinnir sjúkdómar, stuðningur, vinnustaðir, umönnunaraðilar, starfsmannastjórar

### **Lokaorð**

Það er von rannsakanda að rannsókn þessi leiði til aukinnar þekkingar, skilnings og hugmynda að úrbótum og bættrar þjónustu við langveika og aðstandendur þeirra. Jafnframt tel ég að rannsókn þessi sé skref að því markmiði að skapa sem bestu lífsskilyrði og jöfn tækifæri fyrir alla landsmenn og um leið mikilvægt innlegg að því marki sem stjórnvöld hafa sett til eflingar lýðheilsu allra landsmanna.

# Lífið

## samtök um líknandi meðferð

Stjórnina skipa:

*Formaður:*

Rósa Kristjánsdóttir,  
hjúkrunarfræðingur og djákni  
[rosakris@landspitali.is](mailto:rosakris@landspitali.is)

*Varaformaður:*

Bryndís Gestsdóttir, deildarstjóri  
Líknardeild LSH Landakoti  
[bryndisg@landspitali.is](mailto:bryndisg@landspitali.is)

*Ritari:*

Guðrún Dóra Guðmannsdóttir,  
hjúkrunarfræðingur LSH Landakoti  
Sérfræðingur í öldrunarhjúkrun  
[gudrundg@landspitali.is](mailto:gudrundg@landspitali.is)

*Gjaldkeri:*

Lilja Arnardóttir, hjúkrunarfræðingur  
geisladeild 10K LSH  
[liljarn@landspitali.is](mailto:liljarn@landspitali.is)

*Meðstjórnendur og varamenn:*

Ásdís Þórbjarnadóttir, hjúkrunarfræðingur  
Hjúkrunarþjónustan Karitas  
[asdis@karitas.is](mailto:asdis@karitas.is)

Áslaug Arnoldsdóttir,  
hjúkrunarfræðingur, gjörgæsludeild LSH  
[Aslaug88@yahoo.com](mailto:Aslaug88@yahoo.com)

Marnhild Hilma Kambseinni,  
sjúkraliði með sérnám í hjúkrun aldraðra  
Krabbameinsdeild 11E LSH  
[hilma56@hotmail.com](mailto:hilma56@hotmail.com)



Samvera á aðventu  
þar sem minnst er látinna ástvina  
Grensáskirkju  
Fimmtudaginn 11. desember kl. 20:00  
Hugvekja, tónlist, minningarstund  
Veitingar í lokin  
Umsjón:  
Rósa Kristjánsdóttir, djákni og  
Sr. Bolli Pétur Bollason



*Samtökin óska þér og fjölskyldu þinni  
Gleðilegra jóla og farsæls komandi árs*

Heimilisfang Lífsins, samtaka um líknandi meðferð:  
Líknardeild LSH  
Kópavogsbraut 5-7, 200 Kópavogi  
Heimasíða: [www.lsl.is](http://www.lsl.is)