

Lífið samtök um líknandi meðferð

Stjórnina skipa:

Formaður:

Valgerður Sigurðardóttir, yfirlæknir líknadeild
LSH Kópavogi
valgersi@landspitali.is

Varaformaður

Ásdís Þórbjarnadóttir, hjúkrunarfræðingur
Hjúkrunarþjónustan Karitas
asdis@karitas.is

Ritari:

Guðrún Dóra Guðmannsdóttir
Hjúkrunarfræðingur LSH Landakoti
Sérfræðingur í öldrunarhjúkrun
gudrundg@landspitali.is

Gjaldkeri:

Lilja Arnardóttir, hjúkrunarfræðingur
geisladeild 10K LSH
liljarn@landspitali.is

Meðstjórnendur og varamenn

Rósa Kristjánsdóttir,
hjúkrunarfræðingur og djákni
rosakris@landspitali.is
Bryndís Gestsdóttir, deildarstjóri,
Líknardeild LSH Landakoti
bryndisg@landspitali.is
Marnhild Hilma Kambseinni
Sjúkraliði með sérnám í hjúkrun aldraðra
Krabbameinsdeild 11E LSH
hilma56@hotmail.com



1. tbl. 10 árgangur Maí 2008



Lífið, samtök um líknandi meðferð 10 ára Ágrip af sögu samtakanna

Upphafið

Í byrjun árs 1998 hófst umræða meðal fagfólks að stofna þyrfti samtök fagaðila sem vildu efla líknandi meðferð hér á landi. Slík samtök höfðu verið starfrækt í nágrannalöndum okkar um árabil. Undirbúningur hófst þegar og var stofnfundur samtakanna haldinn 16. apríl 1998 í húsi Krabbameinsfélags Íslands. Fundinn sóttu á milli 60-70 manns og ljóst var á þessum fyrsta fundi að áhugi, þörf og velvilji var mikill. Stofnfélagar voru skráðir 61.

Ákveðið var að félagið yrði þverfaglegt og ætlað fagfólki sem fengist við líknandi meðferð í starfi sínu. Erna Haraldsdóttir, hjúkrunarfræðingur var kjörinn fyrsti formaður félagsins.

Markmið

Markmið félagsins hefur verið frá upphafi að stuðla að framförum á sviði líknandi meðferðar með því að kynna líknandi meðferð sem gilt meðferðarúrræði, hvetja til rannsókna á sviði líknandi meðferðar og taka þátt í alþjóðlegu samstarfi.

Námskeið og fræðsla

Samtökin hafa verið mjög virk og frá upphafi hefur stjórn samtakanna fundað einu sinni í mánuði yfir vetrarmánuðina. Eitt af fyrstu umfjöllunarefnum stjórnar var mikilvægi þess að vera með námskeið fyrir fagfólk, sem annars vegar stuðluðu að aukinni þekkingu á

líknarmeðferð og hins vegar gætu styrkt fagaðila í starfi. Fyrsta námskeið samtakanna var haldið árið 1999. Síðan hafa verið haldin námskeið á hverju ári og hafa þau verið afar vel sótt.

Önnur verkefni samtakanna eru útgáfa fréttabréfs til félagsmanna tvisvar á ári og málþing á hverju vori sem er öllum opið. Samtökin hafa stuðlað að samstarfi við líknarsamtök erlendis og eru virk í Evrópusamtökum og Norðurlandasamtökum um líkn.

Heimasíða

Árið 2006 var hafinn undirbúningur að gerð heimasíðu fyrir samtökin og snemma árs 2007 var heimasíðan opnuð. Stefnt verður að því að setja reglulega inn fréttir yfir vetrartímamann og það sem er ofarlega á baugi hverju sinni.

Í kjölfarið fengu samtökin nýtt nafn og merki eftir hugmyndasamkeppni. Lífið er nafnið sem var valið og vatnaliljan var valin sem merki samtakanna. Merkið er í vatnsbláum og gulum lit sem vísar til vatnsins og sólarinnar. Hjá forn Egyptum táknaði lótusblómið endurfæðingu. Höfundur þess er Rósa Stefánsdóttir vefhönnuður og er hún einnig höfundur heimasíðunnar.

Samtökin eru ekki rekin með opinberum styrkjum og er allt starf unnið í sjálfböðavinnu. Félagsgjald var ákveðið 2000 krónur á ári og eru samtökin ennþá með það gjald, níu árum síðar. /BG 2008

Aðalfundur Lífsins samtaka um líknandi meðferð

**verður haldinn þann 21. maí 2008 í fundarsal á 7. hæð
á LSH Landakoti, kl 15:30-17:00**

Dagskrá aðalfundar:

1. Aðalfundarstörf
 - a. Fundarstjóri kosinn
 - b. Skýrsla stjórnar
 - c. Endurskoðaðir reikningar lagðir fram
 - d. Kosning stjórnar
 - e. Tilnefning tveggja endurskoðenda
 - f. Ákvörðun félagsgjalda fyrir árið 2008 og 2009
 - g. Önnur mál
2. Lífsskrá landlæknisembættisins
Anna Björg Aradóttir verkefnisstjóri hjá
Landlæknisembættinu kynnir lífsskránnu

Atkvæðisrétt hafa þeir félagsmenn sem sitja aðalfund
og greitt hafa félagsgjald. Fundurinn er öllum opin.

Stjórnin

Námskeiðshald á þessu vori

Samtökin héldu sitt árlega námskeið dagana 28.-29. febrúar síðastliðinn og endurtekið 3.-4. apríl. Yfirskrift námskeiðsins var: “Líknarmeðferð byggð á þörf en ekki sjúkdómsgreiningu.”

Þeir sjúklingahópar sem sjónum var beint að eru hjarta-, lungna- og taugasjúklingar og er greinilega ekki vanþörf á umræðu og fræðslu í tengslum við líknandi meðferð þessara hópa.

Þátttaka var mjög góð og gott að sjá hversu margir af landsbyggðinni sáu sér hag í að koma og vonandi fengu allir eitthvert veganesti til að nýta í sínum störfum og útfæra hugmyndir sem fram komu.

Greinilegt er að við erum á byrjunarreit í þessari umræðu og mikilvægt að halda áfram og kynna líknandi meðferð þessara sjúklingahópa enn frekar og gaman væri ef okkur tækist að kveikja áhuga hjá fleiri læknum sem stjórna jú meðferð sjúklinga sinna í samvinnu við hjúkrunarfólkið. Fyrirlesarar þessa námskeiðs voru úr röðum lækna og hjúkrunarfólks sem margir hafa áralanga reynslu í umönnun þeirra og einnig fengum við síðfræðing til að viðra umræðuna um svokallaða lífsskrá og sjónum beint að stuðningi við aðstandendur. Hægt er að skoða glærur fyrirlesara á heimasíðu Lífsins en slóðin er www.lsl.is. Námskeiðið sóttu um 160 manns og er greinilegt að námskeiðið þarf að endurtaka í haust og eru dagarnir 18.-19.-september til umræðu.

Margar góðar ábendingar komu fram á matsblöðum sem þátttakendur skiluðu í lokin og verða þær teknar til skoðunnar og vonandi tekst að koma þeim í framkvæmd.

Starfsfólki í Fella-og Hólakirkju, þar sem námskeiðin voru haldin, þökkum við frábært samstarf og hlýhug í garð samtakanna og bestu þakkir til allra þeirra annarra sem að komu.

Bestu kveðjur og óskir um hlýtt og sólríkt sumar og áframhaldandi samstarf svo að gera megi líf skjólstæðinga okkar sem innihaldsríkast. /RK

Minum á heimasíðu Lífsins, samtaka um líkandi meðferð

Samtökin opnuðu heimasíðu síðastliðið vor . Þar er að finna fréttir úr starfinu, ýmislegt sem er á döfinni, greinar og fróðleik um líknarþjónustu. Kynnið ykkur heimasíðuna. Slóðin er: www.isl.is

Ráðstefnur

Næsta rannsóknartengda ráðstefna evrópsku samtakanna verður í Þrándheimi 28.–31 maí 2008, sjá nánar á www.eapcnet.org/research2008.

Fræðslumyndbandið Líf og líkn

Fræðslumyndbandið Líf og líkn sem Lífið lét gera og frumsýnt var í sjónvarpinu 25. nóvember 2007 hefur nú verið dreift til almenningsbókasafna og heilbrigðisstofnana á landinu. Hægt er að velja um íslenskan, enskan og pólskan texta. Myndbandið fæst keypt og póstsent heim fyrir 1000 krónur. Vinsamlega hafið samband við Vöku Haraldsdóttur ritara heimahlynningar; netfang vakah@landspitali.is eða í síma 543 6360.

Lífið þakkar Oddfellowreglunni á Íslandi fyrir stuðninginn en reglan kostaði alla gerð og fjölföldun myndbandsins./VS

Þróun skilgreiningar alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) á líknandi meðferð

Sagan

Samhliða hinni öru framþróun sem varð í læknisfræði á síðustu öld fluttist dauðinn inn á stofnanir, áherslan varð öll á lækninguna og tækniframfarir en hinn deyjandi gleymist. Öldum saman hafði líknin verið megin hlutverk lækna og hjúkrunarfólks en á aðeins örfáum áratugum týndist þessi þekking niður. Þörfin fyrir að sinna betur hinum deyjandi varð hvatin að

Þróun líknandi meðferðar eins og við þekkjum hana í dag en ekki vegna nýjar uppfinningar í læknisfræði. Frumkvöðlar hennar leituðu í fyrstu út fyrir opinbera heilbrigðiskerfið til þess að þróa hugmyndafræðina. Þannig að til urðu tveir andstæðir heimar; lækningin á sjúkrahúsum og líknin á sérstökum líknarheimilum (hospice) utan hins opinbera kerfis. Í upphafinu beinist líknin nær eingöngu að hinum deyjandi og forðaðist alla tækni.

Skilgreining

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin gefur út sína fyrstu skilgreiningu á líknandi meðferð árið 1990:

Líknarmedferð er heildræn umönnun sjúklings *þegar lækningu verður ekki lengur komið við*. Mestu skiptir að lina þjáningar vegna verkja og annarra einkenna ásamt því að sinna sálrænum, félagslegum og andlegum þörfum. Megin markmið meðferðarinnar er að stuðla að sem mestum lífsgæðum hjá sjúklingnum og fjölskyldu hans. Aðferðir líknarmedferðar eiga oft við samhliða lækningu meðferð. Með líknarmedferð er unnið að varðveilsu lífsins, en jafnframt er litið á dauðann sem eðlileg þáttaskil. Líknarmedferð leggur áherslu á einkenameðferð og tengir umönnun líkamlegra, félagslegra, sálrænna og andlegra þátta samhliða því að hjálpa markvisst þeim sjúka til að lifa eins innihaldsríku lífi og mögulegt er fram í andlátíð og styðja fjölskylduna til sjálfshjálpar í sjúkdómsferlinu og sorginni.

Viðurkennd fræðigreinin

Á næsta áratug flyst líknin smám saman inn í opinbera heilbrigðiskerfið og verður að viðurkenndri fræðigreinin. Það er á þessum árum sem líknardeildir

eru opnaðar og sérhæfð líknarheimaþjónusta og líknarteymi eru sett á laggirnar víða um lönd. Bretland varð fyrst landa til þessa að veita læknum sérfræðiviðurkenning í líknandi meðferð árið 1987 og síðan hafa fleiri lönd fylgt í kjölfarið. Sérfræðimenntun í líknarhjúkrun verður til. Stofnuð eru alþjóðleg samtök eins og Evrópsku líknarsamtökin (EAPC), rannsóknir aukast og til verður gagnreynd þekking. Með aukinni reynslu og þekkingu nýtist líknandi nálgun einnig sjúklingum fyrr í sjúkdómsferlinu en ekki bara hinum deyjandi. Samhliða eykst almennt krafan um betri og heildrænni nálgun í meðferð og umönnun langveikra.

Breyting á orðalagi

Í framhaldi þessarar þróunar er árið 2002 gerð breyting á orðalagi skilgreiningar alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar á líknandi meðferð:

Líknarmedferð er meðferð sem miðar að því að bæta lífsgæði sjúklinga og fjölskyldna þeirra sem eru með *lífshættulega sjúkdóma* (life-threatening) og felst meðferðin í að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu. Líknarmedferð á einnig við snemma á veikindatímabilinu samhliða annarri meðferð (krabbameinslyfjum og geislum) sem er notuð til að lina einkenni en jafnframt að lengja líf.

VS



Kynning:

Endurhæfingar og stuðningsmiðstöð fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein /blóðsjúkdóma og aðstandendur þeirra

Ljósið var stofnað af einstaklingum, sem hafa gert sér grein fyrir stöðugt aukinni þörf fyrir aðstöðu til endurhæfingar og stuðnings við krabbameinsgreinda og aðstandendur þeirra, eftir að þeir greinast og ekki síður eftir að meðferð á sjúkrastofnun líkur.

Frá og með fyrsta febrúar 2006 hefur Ljósið verið starfrækt alla virka daga. Það var fyrst til húsa í kjallara Neskirkju, en er nú flutt á Langholtsveg 43, 104 Rvk. í glæsilegt 470 fm. húsnæði.

Markmið

Markmið Ljóssins er að veita einstaklingum stuðning sem hafa greinst með krabbamein / blóðsjúkdóma og efla lífsgæðin með því að styrkja andlegan, félagslegan og líkamlegan þrótt Markviss stuðningur, eftir greiningu á alvarlegum sjúkdómi, er mikilvægur fyrir einstaklinginn sjálfan og samfélagið í heild. Sjúkdómurinn og meðferðaferlið hefur áhrif á alla fjölskylduna og það er

nauðsynlegt í því samhengi að huga einnig vel að aðstandendum og frá upphafi hafa þeir verið velkomnir í allt það starf sem fram fer í Ljósinu.

Áhersla er lögð á að umhverfið sé styðjandi, að það sé heimilislegt, notalegt og að fólk finni að sé velkomið og allir eru jafn mikilvægir. Í Ljósinu er tekið á móti fólki með hlýju og umhyggju og þannig skapast notalegt andrúmsloft og fólkið finnur fyrir samhug.

Það er unnið mikið með lífsgæðin og lífsgleðina þar sem fólk kemur saman og nýtur þess að vera skapandi og byggja upp andlegt, líkamlegt og félagslegt þrek. Áhersla er lögð á að þeir einstaklingar sem koma í Ljósið fái tækifæri til að byggja upp sínar sterku hliðar svo auðveldara verði að takast á við lífið í breyttum aðstæðum. Sumir eru tímabundið í endurhæfingu og fara aftur í sömu hlutverkin og þau voru í fyrir greiningu, en aðrir þurfa að skipta yfir í ný hlutverk og þá er mikilvægt að fá stuðning til að geta horft fram á veginn í nýjum aðstæðum.

Starfsemin

Margir sem greinast með alvarlegan sjúkdóm þurfa að taka sér frí frá vinnu í lengri eða skemmri tíma vegna veikindanna og þeir sem til þekkja vita hve erfitt er að vakna að morgni án þess að hafa að nokkru að hverfa. Má segja að starfsemi Ljóssins fylli þetta tómarúm, þar sem fólkið getur leitað til Ljóssins hvern virkan dag vikunnar á sama hátt og færi það til vinnu sinnar. Það hefur sýnt sig að með þáttöku í starfi Ljóssins öðlast krabbameinsgreindir trú á lífið, sem gefur þeim kjark til þess að fara fyrr en ella út á vinnumarkað aftur í sitt fyrra

starf, eða finnur sér nýjan vettvang, sem er mikilvægt fyrir einstaklinginn sjálfan og ekki síður þjóðfélagið.

Ljósíð er opið alla virka daga frá kl. 8:00-16:00 og er dagskrá alla dagana bæði í hópastarfi og einstaklingsvinnu. Dagskráin er þannig úr garði gerð að reynt er að koma til móts við þarfir sem flestra og að hún samanstandi af tilboðum sem ná til líkamlegrar, andlegrar og félagslegrar uppbyggingar. Ljósíð er í samvinnu við fyrirtæki og félagasamtök sem eru með námskeið og gefa starfinu þannig nýjar víddir.

Það er mikið um sjálfbodaðastörf í Ljósinu og fullt af fólki sem hefur margvísleg hlutverk við að leiðbeina öðrum t.d. í handverkshúsinu. Það felst lækningarmáttur í því að fá að hjálpa öðrum og margir hafa fundið nýjan tilgang og ný hlutverk.

Dagskrá Ljóssins

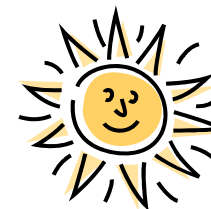
- handverkshús, leirlist, jóga, stafganga, hugleiðsla, sjálfstyrkingarnámskeið, listmeðferð, ungliðahópur, aðstandendahópar, líkamsrækt í samvinnu við Hreyfingu í Faxafeni. Sérhönnuð námskeið eins t.d. námskeiðið hans Guðjóns Bergmanns “Þú ert það sem þú hugsar” og matreiðslunámskeið með Sóveigu Eiríksdóttur frá Himnesku hollustu svo eitthvað sé nefnt. Stór þáttur í starfinu er líka að gefa svigrúm til að fólk geti komið saman, talað, hlegið og drukkið kaffibolla í rólegheitum. Það er mikilvægur stuðningur fyrir marga að vita að þeir eru ekki einir í þessum aðstæðum.

Þátttaka í endurhæfingu Ljóssins

Allir þeir sem hafa áhuga á að fá stuðning / endurhæfingu hjá fagfólki Ljóssins geta hringt beint í síma 561 3770. Það þarf ekki læknisbeiðni.

Heimilisfang:

Ljósíð Langholtsvegi 43 104, Reykjavík, S: 561 3770, GSM: 695 6636



Sumarkveðja

Sendum félagsmönnum bestu óskir um gleðilegt sumar með þökk fyrir veturinn. Minnum aftur á aðalfundinn þann 21.maí næstkomandi.

Stjórnin