



Samtök um líknandi meðferð  
2 tölublað 12 árg. 2010



# Og mun lifa allt

## - Hugleiðingar um jól -

Það kom eitt sinn á aðventu fjögurra ára gamall drengur í Kirkjuhúsið og hafði meðferðis allt sparifé sitt 7.018 krónur. Hann sagðist vilja að peningarnir færu í að hjálpa börnum í Afríku svo að þau gætu fengið hreint vatn. Lítill jóladrengur með fallett hjarta og góðan vilja.

Þessi ungi drengur breytti í anda annars lítils drengs sem fæddist endur fyrir löngu. Það litla barn hefur orðið tákni í menningu okkar, um góðvild, réttlæti, fegurð. Um fyrirgefningu, um náunga-kærleik. Um von andspænis dauðanum.

Frásögnin af fæðingu barnsins forðum er afskaplega raunsæ á mannlegt líf þrátt fyrir upphafninguna. Hún greinir frá fátæku og ríku fólki, hún segir frá góðvild en einnig illsku, hún greinir frá gjafmildi en einnig valdahroka. Ljósi í myrkrinu.

Víst getur verið erfitt að trúá á hið góða mitt í andstreymi og þjáningu. Sagan af fæðingu barnsins er þó von okkar í tvö þúsund ár, frammi fyrir myrkri efa og dauða.

Þegar dýpst er skoðað segir jólasagan að góðvildin sé sterkasta afl tilverunnar - þrátt fyrir allt. Boðskapur jólasögunnar er að til sé sá máttur, sem er sterkari þjáningu og dauða, að til sé það ljós sem lýsir í hverju myrkri, að til sé fegurð sem rekur allan ljótleika á burt. Þetta er vonin sem við berum til barnsins litla sem fæddist af ungri móður.

Þetta stef, móðirin unga með barnið varð endur-reisnarmálaranum Rafael uppspretta sinnar stórbrotnu málaralistar. Og málverk hans urðu síðan innblástur að ljóði Snorra Hjartarsonar *Ung móðir*, sem ef til vill fangar anda jóllanna betur en flest önnur orð sem rituð hafa verið á íslensku:

Fegurð og góðvild  
þetta tvennt og eitt  
hvað er umkomulausara  
í rangsnúnum heimi

Og þó mest af öllu  
og mun lifa allt.

Guð gefi ykkur öllum gleðileg jól.  
Halldór Reynisson



# **Svæðanudd sem hjúkrunarmeðferð við krabbameinstengdri þreytu**

- Skoðun í ljósi gagnreyndrar þekkingar -

*Útdráttur úr meistaraþrófsverkefni (2009) Ingibjargar J. Friðberts-dóttur. Leiðbeinandi var Dr. Sigríður Gunnarsdóttir, dósent við Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.*

Tilgangur verkefnisins var að lýsa vanda þeirra sem hafa einkenni krabbameinstengdrar þreytu og fjalla um svæðanudd sem mögulega viðbótarmeðferð í ljósi gagnreyndrar þekkingar.

Í upphafi var fjallað um hugmyndafræði gagnreyndrar þekkingar, kynntar aðferðir National Comprehensive Cancer Network og The Cochrain Collaboration til að flokka rannsóknarþekkingu og fjallað um reynsluþekkingu fagfólks og sjúklunga. Fram kom að þrátt fyrir að mikil áhersla sé lögð á vel hannaðar tilraunarrannsóknir er vaxandi áhugi og skilningur á gagnreyndri þekkingu sem fengin er með öðrum rannsóknaraðferðum.

Fjallað var um krabbameinstengda þreytu, algengi hennar og afleiðingar. Þreyta er einkenni sem flestir krabbameinssjúklingar finna fyrir og telja vera meðal erfiðustu aukaverkana krabbameinsmeðferðar. Markmið verkefnisins var að gera grein fyrir hvort tímabært sé að innleiða svæðanudd sem viðbótarmeðferð við einkennum krabbameinstengdrar þreytu.

Notkun óhefðbundinna meðferða hefur aukist meðal almennings, sjúklunga og ekki síst krabbameinssjúklunga. Fjallað var um óhefðbundnar meðferðir og svæðanudd, sögu þess, hugmyndafræðilegan bakgrunn og virkni. Ítarleg skoðun var gerð á rann-

sóknum þar sem svæðanuddi hefur verið beitt sem íhlutun fyrir sjúklinga með krabbamein.

Niðurstaðan var að ekki sé tímabært að innleiða svæðanudd sem viðbótarmeðferð við einkennum krabbameinstengdrar þreytu vegna þess hve rannsóknir eru takmarkaðar. Áhugaverðar vísbendingar eru engu að síður um að svæðanudd geti haft áhrif á meinta orsakapætti þreytu.

Bent var á að ástæðulaust væri að hafna viðbótarmeðferðum vegna skorts á vel hönnuðum tilraunarannsóknunum. Það var stutt þeim rökum að aðrar tegundir rannsókna og reynsluþekking fagfólks og sjúklinga getur verið grunnur undir nýtingu slíkra meðferða. Einnig að erfitt getur verið að framkvæma slíkar rannsóknir þegar viðbótarmeðferðir eru annars vegar.

*Höfundur hefur starfað við hjúkrun sjúklinga með krabbamein sem gangast undir lyfjameðferð frá árinu 1996. Í þeim störfum hefur hún kynnst vanda þeirra sem hafa einkenni krabbameinstengdrar þreytu og orðið var við vaxandi áhuga skjólstæðinga á hvers konar óhefðbundnum meðferðum. Auk þess að vera starfandi hjúkrunarfræðingur er höfundur menntaður svæðanuddari, hefur stundað Qigong orkumeðferð um árabíl og kynnt sér aðrar óhefðbundnar meðferðir.*

## ÁVARP

Öll þekkjum við einhverja sem búa við langvinnanólæknandi sjúkdóm. Við dáumst að kjarki og þrautseigju þeirra. Til þess að þeir fjölmörgu einstaklingar sem búa við slíka sjúkdóma njóti bestu lífsgæða þarf samvinnu og samstillt átak sjúklings, fjölskyldu og samfélags.

Nú, frekar en oft áður, er nauðsyn á að hvetja til samstöðu og samvinnu þeirra sem styðja þá og standa vörð um lífsgæði þeirra. Snar þáttur í því að ná settum markmiðum, með lífsgæði einstaklinga að leiðarljósi, er að líknarmedferð sé kynnt sjúklingi snemma.

Landspítali hefur gefið út nýjar klínískar leiðbeiningar um líknarmedferð.<sup>1</sup> Með notkun þeirra er stuðlað að breiðu samstarfi allra sem hlúa að langveikum.

Það eru gömul sannindi og ný að samstarf og samvinna skilar bestum árangri innan heilbrigðiskerfisins sem og utan þess. Þegar allir toga í sömu átt er hægt að flytja fjöll. Það öryggi sem langveikir einstaklingar eiga rétt á felst í snurðulausri samvinnu allra sem að þeirra málum koma með stuðningi og skilningi sveitarfélaga og stjórnvalda. Við eigum í heilbrigðisstarfsfólki þann mannauð og í stofnunum þá umgjörð sem gerir okkur kleift að vinna samhent að því marki.

Það hefur skort nokkuð á að líknarmedferðarúræði hafi verið sýnileg í umræðunni og fá sjúklingafélög taka þessa umræðu upp

---

<sup>1</sup> Aðgengilegar á slóðinni:

<http://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=23471>

á sínum vettvangi, mögulega vegna þess að margir leggja í orðið líkn, merkinguna að vera deyjandi. Það er þó öðru nær. Líknarmeðferð linar þjáningar og bætir lífsgæði og gerir sjúklingum kleift að lifa lífinu lifandi og getur jafnvel lengt lífið eins og nýleg rannsókn sýnir (Temel JS og félagar New England Journal of Medicine 210 363:8).

### **Nokkrar mikilvægar staðreyndir:**

Starfsemi líknardeilda felst í því að greina og bregðast við erfiðum, líkamlegum eða sálrænum, félagslegum eða tilvistarlegum einkennum sjúklinga með langvinna lífshótandi sjúkdóma. Margir þeirra útskrifast heim eftir skamma dvöl, einkennaminni og með betri lífsgæði.

Því viljum við sem vinnum við líknarmeðferð benda á, að með góðu samstarfi einstaklinga, og heilbrigðisstarfsfólks, sjúklingafélaga og samfélagsþjónustu má ná frábærum árangri í stuðningi við langveika sjúklinga.

Við hvetjum alla til að kynna sér nýjar klíniskar leiðbeiningar um líknarmeðferð.

Jón Eyjólfur Jónsson læknir.

## Blæbrigði

„Öll mín ljóð eiga að afmarkast af fegurð, hreinleika og kærleika“



Jónas M. Bjarnason var fæddur árið 1952. Hann lést úr krabbameini í október sl. Jónas orti ljóð sér til dægrastyttingar, hann ferðaðist gjarnan um borgina með strætó, skoðaði náttúruna og mannlífið sem hvort tveggja varð honum stöðugt yrkisefni. Jónas vildi að öll hans ljóð afmörkuðust af fegurð, hreinleika og kærleika, hann hafði einstakt lag á því að sjá það smáa og fagra í náttúrunni eins og sjá má í ljóði hans *Blæbrigði*.



## **Blæbrigði**

*Morgun einn  
sól skein sterkt,  
gekk ég með fögnuð í hjarta.*

*Þrúgandi kyrðin gagntók mig allan,  
heillaður af öllu er Guð hefur skapað.  
Þvílík fegurð og dýrð*

*Er ég gekk áfram, áfram að fallegri urð.  
sá ég þar fallegt blóm, blátt á lit.  
Söngur ég í hjarta, þökk fyrir Blágresið Bláa.*

*Leið mín lá, eins og oftast  
heim til að nærast,  
eftir tíma ég það ég veit.*

*Niður hjalla ég gekk,  
mikil hryggð greip mig allan,  
er ég sá að bláa blómið var farið.*

## **Brotin fjöl**

*Eina götu gekk ég,  
einn daginn, alla daga.  
Rölti.*

*Settist á bekk,  
er skammt var frá.  
Feginn.*

*Augun horfðu, - í allar áttir,  
er spýtu eina ég sá  
brotin, - og sagði mér sína sögu.*

*Svo smár ég var, varla sást,  
er vindur feykti mér.*

Hvert?  
Ég ei man.

Tignarlegur ég var, - óx og óx.  
Greinar mínar fallegar.  
Framtíð, - skynjaði varla  
fjallgarðar langt í fjarska,  
hrífandi að sjá.

En núna elsku vinur minn,  
ég sé þig og þú sérð mig,  
brotin fjöl af manna völdum

## **Gullkorn frá Jónasi Bjarnasyni:**

**„Þrengingin verkar þolgæðið,  
þolgæðið fullreynt.  
Fullreyndin, von“.**

**„Það er mjög nauðsynlegt að kunna  
að gera fá orð að mörgum  
og mörg orð að fáum“.**

**„Að plægja akurinn,  
er að plægja hina andlegu mold“.**

# **Skýrsla formanns Lífsins, samtaka um líknarmeðferð 2009-2010.**

Flutt á aðalfundi samtakanna, 20. maí 2010.

Fyrsti fundur nýrrar stjórnar var haldinn í lok sumars mánudaginn 24. ágúst 2009.

Stjórnin skipti með sér verkum og er þannig skipuð:

- Rósa Kristjánsdóttir djákni, formaður
- Bryndís Gestsdóttir hjúkrunarfræðingur, varaformaður
- Lilja Arnardóttir hjúkrunarfræðingur, gjaldkeri
- Arndís Jónsdóttir hjúkrunarfræðingur, ritari
- Oddný Lárusdóttir sjúkraliði, meðstjórnandi og umsjónarmaður fréttabréfsins
- Áslaug Arnoldsdóttir hjúkrunarfræðingur, varamaður
- Ásdís Þórbjarnardóttir hjúkrunarfræðingur, varamaður og heimasíðustjórnandi
- Valgerður Sigurðardóttir yfirlæknir, fræðslustjóri.

Stjórnarfundir voru haldnir einu sinni í mánuði fyrsta mánudag í mánuði nema í janúar og apríl, en vegna hátíða fluttust þeir á aðra daga. Fundartími var frá kl. 08:15 - 09:30 í fundarherbergi líknardeildarinnar í Kópavogi og vil ég þakka starfsfólki deildarinnar fyrir okkur. Alls voru fundirnir 10 á þessum vetri.

Að þessu sinni var ekki haustnámskeið hjá samtökunum vegna dræmrar þátttöku á vormisseri en talsverð breyting var strax merkjanleg eftir hrunið.

Fyrsta verkefni nýrrar stjórnar var að undirbúa alþjóðadag líknar sem haldinn er annan laugardag í október ár hvert. Við ákváðum að bjóða til samsætis föstudaginn 9. október 2009 á dagdeild líknardeildar í Kópavogi þar sem við töldum að þátttaka yrði betri en á laugardegi.

Í tilefni dagsins afhenti Ásdís Þórbjarnardóttir hjúkrunar-og lýðheilsufræðingur Sveini Magnússyni yfirlækni Heilbrigðisráðuneytisins meistaraverkefni sitt „Líknarþjónusta á Íslandi í alþjóðlegu ljósi. Grasrótin var upphafið - næsta skef er stefnumótun”.

Sveinn þakkaði framtakið og sagði það mikilvægt í ljósi sparnaðar og samdráttar heilbrigðiskerfisins að fá unnið verkefni í hendur sem auðveldaði áframhaldandi vinnu þeirra í ráðuneytinu.

Ásdís afhenti Lífinu einnig eintök af ritgerð sinni við sama tækifæri og kunnum við henni bestu þakkir fyrir. Verkefnið mun verða birt á vef ráðuneytisins svo og á vef samtakanna.

Undir áramót vorum við komin með ramma að námskeiði á vorönn en ákveðið var að setja fókusinn á „Meðferð við lok lífs”, en það varð heiti á námskeiðinu. Haldin voru tvö námskeið, annars vegar 26. febrúar og svo endurtekið 16. apríl 2010. Ágætis þátttaka var á námskeiðin miðað við aðstæður og gerðum við ákveðnar breytingar nú. Námskeiðið var einn dag þetta sinn, dagskrá mjög svo þétt og voru viðbrögð að mestu leyti góð.

Við fengum í lið með okkur fyrirtækið Icelandic Travel sem sérhæfir sig í undirbúningi m.a. námskeiða og fór skráning fram á vefnum okkar í þeirra umsjón, og voru síðan starfsmenn frá þeim báða morgnanna sem námskeiðin voru. Þetta létti miklu af okkur en stjórnin hefur hingað til séð um nánast allan undirbúning svo og viðveru.

Tvö fréttabréf voru gefin út, á adventu og svo nú í vor og hafði Oddný F. Lárusdóttir umsjón með útgáfunni, vel og fagmannlega unnið.

*Úr styrktarsjóði voru veittir eftirfarandi styrkir:*  
Kirkjumálasjóður 30.000 kr. vegna síðunnar Missir.is

Kristín Sólveig Bjarnadóttir hjúkrunarfræðingur 100.000 kr. til kynningar á meistaraverkefni sínu á ráðstefnu EAPC í Vín í apríl 2009

Valgerður Sigurðardóttir læknir tvo ferðastyrki vegna kennslu annarsvegar 62.440 kr. árið 2009 og 40.000 kr. árið 2010.

Ásdís B. Þórbjarnardóttir 140.000 kr. vegna ráðstefnu í USA í nóv. 2009.

Bryndís Gestsdóttir 65.000 kr. ferðakostnaður vegna kynningar á meistaraverkefni sínu á ráðstefnu EAPC í Glasgow nú í júní.

Og loks Sigríður Helgadóttir læknir 97.615 kr. ráðstefnugjald til kynningar á rannsókn sinni á ráðstefnu EAPC í Glasgow í júní.

Af vefsíðu okkar er það að fréttu að fyrir þrautseigju Ásdísar Þórbjarnardóttur tókst að fá fyrirtækið *Netvistun* í Kópavogi til að hýsa síðuna okkar frítt. Undirbúningur er á fullu og líður senn að því að forsíðan verði tilbúin og efni fært þar inn. Við erum auðvitað mjög þakklát fyrir þetta rausnarlega boð því okkur munar um allt. Við í samtökunum þökkum Rósu Stefánsdóttur vefhönnuði fyrir hennar góða starf fyrir samtökin á liðnum árum. Ég mun þakka henni formlega fyrir okkar hönd.

Félagar í samtökunum voru í lok apríl 228 og eru það heldur fleiri en í fyrra. Það er ljóst að til að halda úti samtökum sem þessum þarf hugsjónafólk til þjónustu. Við þurfum að huga að leiðum til að halda áfram að efla líknarmeðferð á Íslandi enn frekar, með fræðslu fyrst og fremst. Nýta okkur vefmiðlana til þess og vera í takt við tímann.

Mig langar að segja frá tölvupósti sem ég fékk nýverið frá norskum manni, Kjell Erik Stroemskag, en hann er að skrifa sögu líknarmeðferðar í Noregi og biður um aðstoð frá okkur, þ.e. sögulegt yfirlit líknarþjónustu á Íslandi.

Mér vitanlega eigum við ekki þetta yfirlit skráð en mér finnst tímabært að við hugum að því og gerum það fyrir en seinna. Við gætum notað meistaraverkefni Ásdísar og svo auðvitað munnlegar heimildir þeirra sem eru í raun upphafsmenn þessarar þjónustu hér. Og við myndum þá fá góðan þýðanda til að koma textanum yfir á ensku og e.t.v. eitt norðurlandamál sem síðan yrði sett inn á vefsíðuna okkar. Mér fannst rétt að reifa þetta mál hér nú þannig að hugsunin færi af stað og svo göngum við vonandi til verks sem fyrst.

Að lokum vil ég þakka ánægjulegt samstarf allra stjórnarmanna sem hafa unnið óeigingjarnt starf til að halda uppi markmiðum samtakanna.

Reykjavík 20. maí 2010  
Rósa Kristjánsdóttir  
Formaður.

# Stjórn Lífsins samtaka um líknandi meðferð



## Formaður:

### Rósa Kristjánsdóttir

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

## Varaformaður og ritari:

### Arndís Jónsdóttir sérfræðingur í

hjúkrun, Líknarráðgjafarteymi  
LSH. [arndisjo@landspitali.is](mailto:arndisjo@landspitali.is)

## Gjaldkeri:

### Guðríður K. Þórðardóttir

hjúkrunarfræðingur, hjartadeild  
LSH. [gudridk@landspitali.is](mailto:gudridk@landspitali.is)

## Meðstjórnandi:

### Oddný Fjóra Lárusdóttir

sjúkraliði, lungnadeild LSH.  
[odnylar@landspitali.is](mailto:odnylar@landspitali.is)

## Varamenn:

### Lóa Björk Ólafsdóttir

hjúkrunarfræðingur,  
Heimahlýnning LSH.  
[loabjork@landspitali.is](mailto:loabjork@landspitali.is)

## Ingibjörg J. Friðbertsdóttir

hjúkrunarfræðingur, dag- og  
göngudeild blóð- og  
krabbameinslækninga.  
[ingibfr@landspitali.is](mailto:ingibfr@landspitali.is)

## Umsjónarmaður fréttabréfs:

### Oddný Fjóra Lárusdóttir

sjúkraliði, lungnadeild LSH.  
[odnylar@landspitali.is](mailto:odnylar@landspitali.is)

## Umsjónarmenn vefsíðu:

### Oddný Fjóra Lárusdóttir

sjúkraliði, lungnadeild LSH.  
[odnylar@landspitali.is](mailto:odnylar@landspitali.is)

## Ásdís Þórbjarnardóttir

hjúkrunar- og lýðheilsufræðingur,  
Karitas hjúkrunar- og  
ráðgjafarþjónusta.  
[asdis@karitas.is](mailto:asdis@karitas.is)

## Fræðileg ráðgjöf:

### Valgerður Sigurðardóttir

yfirlæknir, líknardeild LSH  
Kópavogi. [valgersi@landspitali.is](mailto:valgersi@landspitali.is)

# **Samvera á aðventu í Grafarvogskirkju fimmtudaginn 9. desember nk. kl. 20:00**

Velkomin á samveru á aðventu!

Samveran er sérstaklega ætluð þeim sem hafa misst ástvin og vilja staldra við á aðventunni. Samveran er fyrir alla fjölskylduna og opin öllum.

## **Dagskrá:**

- Valgerður Hjartardóttir, djákni og sr. Halldór Reynisson þjóna fyrir altari
- Sr. Halldór Reynisson flytur hugvekjju
- Jólasálmar
- Tónlist: Hákon Leifsson organisti; Hamrahlíðarkórinn undir stjórn Þorgerðar Ingólfssdóttur.
- Minningarstund; ljós tendruð til að minnast látinna ástvina
- Veitingar

Samveran er túlkuð á táknmál: Sr. Miyako Þórðarson og Margrét Baldursdóttir, táknmálstúlkur.

Starfsfólk frá eftirtöldum aðilum taka þátt í samverunni:

- Karitas, hjúkrunar- og ráðgjafarþjónustu
- Landspítala Háskólasjúkrahúsi
- Nýrri dögum samtök um sorg og sorgarviðbrögð
- Þjóðkirkjunni

Fyrir hönd undirbúningshóps,

Magnea Sverrisdóttir  
Fræðslufulltrúi á Biskupsstofu



**Samtökin óska þér og fjölskyldu  
þinni gleðilegra jóla og farsæls  
komandi árs!**



Lífið samtök um líknarmeðferð  
Kópavogsbraut 5-7  
200 Kópavogi

Heimasíða: [www.lsl.is](http://www.lsl.is)