



Samtök um líknarmeðferð

2. tölublað 25. árg. 2023



Hugleiðing

„Það er fallett en sorglegt að vera manneskja“. Þessi setning, sem rituð er á eina af kærleikskúlunum í stofuglugganum mínum, hefur leitað á huga minn að undanfögnu. Orð sem upphaflega féllu í einlægu og djúpu samtali föður og sonar á helgri jólanóttu og urðu að hugvekju, listaverki á kærleikskúlu, undirstrika mótsögnina í mannlegri tilveru, - ljósið og myrkrið. Mótsögn sem er mjög svo áleitin í lífi okkar á þessari aðventu þegar við undirbúum okkur undir fögnuð jólahátíðarinnar á sama tíma og völdug náttúruöflin hér heima ógna lífsaðstæðum og kjörum fjölskyldna og fyrirtækja og þar sem þjáning og mannfall saklausra borgara úti í heimi virðist engan endi ætla að taka. Þessi mótsögn kann jafnframt að blasa við í nærumhverfi okkar um þessar mundir þar sem dagleg viðfangsefni geta verið þungbær, t.d. vegna alvarlegra veikinda eða annarra erfiðleika.

Í mótsögninni eða á gráa svæðinu, eins og listamaðurinn nefnir staðinn þar sem lífið og glíma þess á sér stað, verður skuggi sorgar og þjáningar stundum fegurðinni yfirsterkari. En þegar betur er að gáð getum við séð fegurðina í slíkum aðstæðum einnig. Við sjáum hana í allt umlykjandi umhyggjunni, í hlýrri hjálparhönd, uppörvandi orðum og styrkum stuðningi. Hvernig okkur er mætt þegar erfið lífsverkefni fylla fang og hvernig við mætum öðrum í sambærilegum sporum. Fegurðina má því greina í öllum aðstæðum mannlegrar tilveru. Hún birtist í samböndum okkar og samskiptum, m.a. í einlægu og djúpu samtali við fjölskyldu og ástvini um það sem innra með okkur bærisk og sem opnar leið fyrir birtu og von inn í líf okkar. Slík

tjáning finnur sér einnig stað og farveg á vettvangi sálgæslunnar og í samtali við lækna og hjúkrunarfræðinga um meðferðarmarkmið í ljósi lífsviðhorfs og lífsgilda þegar alvarleg veikindi herja á, en unnið er að innleiðingu á slíku samtali á Landspítala um þessar mundir.

Nú, þegar jólahátíðin nálgast beinum við sjónum okkar að barninu sem fæddist í fjárhúsi í Betlehem, sem út af fyrir sig undirstrikar mótsögnina í lífinu. Því vart er nokkuð fallegra en lítið nýfætt barn, en fátt sorglegra en að fæðast við þær kringumstæður er jólaguðspjallið lýsir. Við undirbúum okkur undir að taka enn og aftur á móti ljósinu eilífa, sem varpar birtu á mennsku okkar, fyllir okkur von og veitir okkur styrk til að mæta samferðafólki okkar í kærleika og af virðingu, vera til staðar fyrir þau sem þess þurfa og draga með því fram fegurðina í mótsagnakenndri, mannlegri tilveru.

Guð gefi okkur öllum gleðiríka jólahátíð!

Sveinbjörg Katrín Pálsdóttir, sjúkrahúsprestur



Meðferð við lok lífs utan sérhæfðra líknardeilda

Ég hef verið starfandi sem hjúkrunarfræðingur í 5 ár en hef langa reynslu af því að starfa á öldrunarheimili sem ófaglærður starfsmaður. Þar steig ég m.a. mín fyrstu skref við að sinna deyjandi einstaklingum. Í gegnum grunnnámið í hjúkrunarfræði fann ég fljótt að áhugi minn liggur í líknarhjúkrun. Ég óskaði eftir að taka hluta af verknáminu á Líknardeildinni í Kópavogi og hafði það mikil áhrif á mig. Þar kynntist ég þeirri sérhæfingu sem er á deildinni og því þverfaglega samstarfi sem innt er af hendi af fólki með reynslu og oft sérmenntun á sviði líknarhjúkrunar.

Þegar ég skráði mig í meistaranám í hjúkrunarstjórnun í HÍ litaði sá áhugi flest verkefni sem ég vann í náminu. Þá var ég komin í starf mitt við Lyflækningadeild Heilbrigðisstofnunar Suðurlands á Selfossi og sinnti þar reglulega sjúklingum sem þurftu á líknarmedferð og lífslokamedferð að halda. Upplifun mín í starfi á deildinni í tengslum við meðferð við lok lífs og fræðin sem ég lagði stund á í tengslum við meistaranámið voru áþekkt. Eftir því sem ég las meira og öðlaðist meiri reynslu í starfi áttaði ég mig á því að það getur verið viss áskorun að sinna meðferð við lok lífs á deildum sem eru ekki sérhæfðar líknardeildir.

Á Íslandi er meðferð við lok lífs sinnt í heimahúsum, á hjúkrunarheimilum og á sjúkrahúsum af heilbrigðisstarfsmönnum heimahjúkrunar og annarra deilda innan heilbrigðisstofnana, en einnig af starfsfólki sérhæfðar líknarþjónustu s.s. líknardeildar Landspítala, HERU sérhæfðri líknarheimaþjónustu Landspítala og Heimahlynningu

Sjúkrahúss Akureyrar. Er þetta fyrirkomulag sambærilegt öðrum löndum og þrátt fyrir að aukin þörf sé á sérhæfðri líknar- og lífslokameðferð fer mikill hluti slíkrar meðferðar fram á deildum sem eru ekki sérhæfðar líknardeildir. Vísbendingar eru um að mörgum hjúkrunarfræðingum finnist þá skorta þekkingu og kunnáttu í að veita ásættanlega meðferð við lok lífs og eiga erfitt með að átta sig á því hvenær andlát er yfirvofandi. Einnig vantar oft upp á kjöraðstæður til að sinna þessari þjónustu, hvort sem það er t.d. vegna skorts á rými, aðstæðum eða fjölda starfsfólks.

Vegna áhuga míns á líknarhjúkrun kom það kannski ekki á óvart að val mitt á lokaverkefni í meistaranáminu skyldi fjalla um meðferð við lok lífs utan sérhæfðra líknardeilda. Í verkefninu, sem var fræðileg samantekt með kögunarsniði, leitaðist ég við að svara því hvaða þættir það séu sem geti reynst styðjandi eða hindrandi við að veita góða meðferð við lok lífs á deildum sem eru ekki sérhæfðar líknardeildir. Eftir yfirferð á þeim greinum sem teknar voru með í samantektina voru niðurstöðurnar þær að þeir þættir sem styðja við meðferð við lok lífs voru kunnáttu í lífslokameðferð, nægileg mönnun á deild, þverfagleg samvinna var til staðar, einbýli fyrir sjúklingana og styðjandi umhverfi, meðferðaráætlun og klínískar leiðbeiningar voru til staðar og notaðar, samtalið um meðferðarmarkmið var tekið nægilega snemma í ferlinu og óþarfa inngripum var hætt. Hindrandi þættir voru skortur á kunnáttu og reynslu í lífslokameðferð, hjúkrunarfræðingar þurftu að sinna stórum og fjölbreyttum hópi sjúklinga, skortur var á einbýlum, lítið var um samskipti við sjúklinga og aðstandendur, hvorki meðferðaráætlun né klínískar

leiðbeiningar voru til staðar, samtalið um meðferðarmarkmið var tekið seint eða ekki og óþarfa inn gripum var beitt.

Þegar niðurstöður samantektarinnar voru skoðaðar í tengslum við *Meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga sem byggir á Best care for the dying person er ljóst að flestir þeir þættir sem töldust styðjandi í heimildum samantektarinnar voru þeir þættir sem taldir eru tryggja gæði lífslokameðferðar. Niðurstöðurnar geta nýst til að setja fram gagnreynda áætlun um áhrifaríka leið til að styðja við lífslokameðferð á deildum utan sérhæfðra líknardeilda, hvort sem það er með aukinni fræðslu og þjálfun fyrir hjúkrunarfræðinga, betri nýtingu á meðferðaráætlunum, bættu starfsumhverfi eða opnari umræðu um lífslokameðferð. Einnig fela þau skilaboð til stjórnenda, ráðamanna og klínískra kennara í [ÖB]tengslum[ÖB] við að efla mætti kennslu sem lýtur að meðferð við lok lífs í grunnnámi hjúkrunar með það fyrir augum að auka hæfni nýútskrifaðra hjúkrunarfræðinga í að nýta sér þær leiðbeinandi áætlanir og verkferla sem þegar eru til staðar. Í því samhengi mætti einnig bæta við slíka kennslu hjá læknanemum þar sem fræðin benda til þess að það skorti eitthvað upp á þá kennslu í grunnnáminu.*

Guðríður Ester Geirsdóttir hjúkrunarfræðingur,
Heilbrigðisstofnun Suðurlands



Alþjóðadagur Líknarmeðferðar

Alþjóðadagurinn var þann 14. október sl. og yfirskrift dagsins í ár var: *Samfélag umhyggju. Stöndum saman um líknarmeðferð.* Í aðdraganda alþjóðadagsins birtust þrjár greinar á vefmiðlinum www.visir.is sem höfðu þann tilgang að vekja athygli á deginum.

Fyrsta greinin fjallaði almennt um líknarmeðferð, sú næsta fjallaði um líknarmiðstöðvar og sú síðasta um að tala við börn um alvarleg lífsógnandi veikindi, sorg, dauða og missi.

Samhliða greinaskrifunum birtust upplýsingamolar á Instagram síðu Lífsins.

EAPC ráðstefna 2024

13. Rannsóknarráðstefna Evrópsku líknarsamtakanna (EAPC) fer fram í Barcelona á Spáni dagana 16.-18. maí 2024



Líftæknilyf í krabbameinsmeðferð og líknarmeðferð

Tilfni þessara skrifa eru þau að notkun ónæmisörvandi líftæknilyfja í meðferð krabbameina hefur verið ört vaxandi hér á landi. Notkun þessara lyfja í meðferð krabbameina hófst í Bandaríkjunum 2011 og síðan í Evrópu 2013 og notkun þeirra hefur aukist mjög mikið. Krabbameinsmeðferð með ónæmisörvandi líftæknilyfjum er gefin bæði í lækningu tilgangi og einnig í líknandi tilgangi, þá með það að markmiði að lengja líf og draga úr einkennum. Þessi lyf valda allt annars konar aukaverkunum en hefðbundin krabbameinslyf og þolast oft mun betur. Á sama tíma hefur líknarþjónusta þróast með áherslu á að líknarmeðferð eigi við fyrir í sjúkdómsferli sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma, jafnvel frá greiningu þeirra. Sýnt hefur verið fram á að aðkoma sérhæfðar líknarþjónustu snemma í ferli sjúklinga með krabbamein hefur dregið úr því að veitt sé íþyngjandi krabbameinsmeðferð við lok lífs auk þess að hjálpa við að meðhöndla einkenni eins og verki, kvíða og þunglyndi. Hér á landi er ákveðnum sjúklingahópum, eins og sjúklingum með útbreidd lungnakrabbamein og briskrabbamein, vísað í sérhæfða líknarþjónustu á göngudeild snemma í sjúkdómsferlinu. Ekki eru til almennar leiðbeiningar um hvenær vísa skuli öðrum hópum í slíka þjónustu en ákveðin viðmið eru höfð til hliðsjónar. Reynslan hefur þó verið sú að sjúklingar fá oft á tíðum heldur seint sérhæfða líknarþjónustu þrátt fyrir þörf. Sýnt hefur verið fram á að þetta gerist enn frekar þegar notuð eru líftæknilyf.

Á minna en áratug hefur orðið bylting í meðferð krabbameina með tilkomu líftæknilyfja. Hugsanlega minnkar þörf fyrir sérhæfða líknarmedferð, ekki síst í þeim hópi þar sem hægt er að sjá fram á lækningu í krabbameinum sem áður höfðu lakar horfur. Á sama tíma og þetta er mjög gleðilegt þá getur það sett þá sem meðhöndla krabbamein, þá sem veita sérhæfða líknarþjónustu og sjúklingana sjálfa í flókna stöðu. Margt er enn á huldu varðandi hvaða þættir hafa áhrif á svörun við þessari meðferð og horfur þessara sjúklinga. Hvernig er hægt að spá fyrir um hverjir hafa gagn af meðferðinni? Hvernig og hvenær á að ákveða að halda áfram eða hætta meðferð? Hver er áhættan af meðferð og hvernig er best að meðhöndla aukaverkanir meðferðarinnar?

Þau sem veita sérhæfða líknarþjónustu samhliða krabbameinsmeðferð hafa reitt sig á ákveðinn skilning á því hvernig krabbamein þróast vanalega með hefðbundinni krabbameinsmeðferð en nú þurfa þau að huga að breyttu landslagi. Það hversu óútreiknanlegt ferlið er hjá krabbameinsgreindum sem fá ónæmisbælandi líftæknilyf, sem þolast oft mun betur og hafa aðrar aukaverkanir, setur kröfu á þau sem sinna þeim að endurskoða skipulag bæði krabbameins- og líknarþjónustu.

Alþjóðlega hefur líknarþjónusta unnið markvisst að því að sýna fram á gagnsemi þess að veita líknarþjónustu fyrir í ferli sjúklinga með krabbamein en hlutverk líknarþjónustu í meðferð sjúklinga sem fá líftæknilyf er ekki eins augljóst. Við sem sinnum líknarþjónustu erum vön að styðja við deyjandi sjúklinga með áherslu á að undirbúa sjúklinginn undir andlát,

draga úr því að sjúklingarnir fái meðferð sem gagnast ekki og bæta líðan þannig að einstaklingurinn geti gert það sem honum er mikilvægt. Í stuttu máli er verið að undirbúa sjúklinginn fyrir að hann muni deyja úr sjúkdómnum og að eiga gott líf þangað til. En til að gera þetta þurfum við að geta séð fyrir hverjir eru deyjandi og átta okkur betur á hverjum gagnast íþyngjandi krabbameinsmeðferð og meðhöndlun alvarlegra aukaverkana. Það er viðeigandi að setja meðferðarmarkmið sem útiloka innlögna á gjörgæslu þegar sjúkdómsástand sjúklings er þannig að ekki er hægt að snúa því við og ástand hans er versnandi samhliða auknum sjúkdómi. Ekki er hægt að setja slík meðferðarmarkmið með sömu vissu þegar krabbameinsmeðferð með líftæknilyfjum er beitt. Sjúklingar með lífshættulegar aukaverkanir geta fengið góða svörun af meðferðinni.

Heilbrigðisstarfsmenn sem veita líknarþjónustu þurfa að þekkja mögulegar aukaverkanir af þessari meðferð og geta brugðist við á viðeigandi máta. Þau þurfa þar af leiðandi að endurmeta hvernig einkennamat fer fram fyrir þennan sjúklingahóp. Þá þarf að takast á við nýjan veruleika sem getur falið í sér mikla óvissu um horfur, allt frá því að sjúklingurinn læknast eða er með langvinnan sjúkdóm þar sem óljóst er hvenær meðferðin hættir að virka. Allt þetta hefur áhrif á samtalið við sjúklinginn um framtíðina og hvernig tekist er á við aðra sjúkdóma sem sjúklingurinn er með þar sem áður var megin áherslan á að draga úr krabbameinsmeðferð.

Við sem störfum í líknarþjónustu þurfum að kynna okkur þessar nýju meðferðir og aukaverkanir þeirra og vera tilbúin að

sinna þessum stækkandi hópi sem hefur oft aðrar þarfir og áskoranir en er vissulega með lífsógnandi sjúkdóma og fjölmörg einkenni.

Vangaveltur þessar eru að mestu teknar úr leiðara Sanderson og Currow (2018) úr *BMJ Supportive & Palliative Care*.

Kristín Lára Ólafsdóttir, sérfræðingur í líknarhjúkrun



Auclair, J., Sanchez, S., Chrusciel, J. et al. Duration of palliative care involvement and immunotherapy treatment near the end of life among patients with cancer who died in-hospital. (2022). *Support Care Cancer* 30, 4997–5006.

<https://doi.org/10.1007/s00520-022-06901-1>

Sanderson CR, Currow DC. Palliative care meets immunotherapy: what happens as cancer paradigms change? (2018). *BMJ Support Palliative Care* 8(4):431-432. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001598. Epub 2018 Sep 4. PMID: 30181318.

*Stjórn Lífsins sendir þér og fjölskyldu þinni
bestu óskir um gleðileg jól og heillaríkt
komandi ár*



Arna Dögg, Kristín Lára, Guðlaug Helga, Jóhanna Ósk, Ólöf Ásdís og Freyja Dís
(á myndina vantar Haflínu)

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