

„Fæðing og lífslok eru mikilvægustu stundir í lífi fjölskyldu og það að vera til staðar er það mikilvægasta í báðum tilfellum ...“



Vandasöm og viðkvæm hjúkrun

Dóra Halldórsdóttir hjúkrunarfræðingur og ljósmóðir hefur hjúkrað deyjandi í rúm 30 ár

Viðtal: Sigríður Elín Ásmundsdóttir | **Myndir:** Þorkell Þorkelsson og úr einkasafni

Dóra Halldórsdóttir útskrifaðist sem ljósmóðir frá Ljósmeðraskóla Íslands árið 1978 og lauk BSc-gráðu í hjúkrunarfræði frá Háskóla Íslands 1982. Dóra er hjúkrunarfræðingur á blóð- og krabbameinslækningadeild 11EG Landspítala og hefur starfað við hjúkrun deyjandi og krabbameinssjúklinga frá árinu 1989 en áður starfaði hún við heimahjúkrun í Gautaborg. Dóra segir að áhuginn á að hjúkra krabbameinssjúklingum hafi kviknaði strax ljósmóðurnáminu og óhætt er að segja að hún hafi verið leiðandi í líknarhjúkrun hérlandis en hún var deildarstjóri líknardeildar í 11 ár.

Við fengum Dóru til að koma í viðtal eitt síðdegisdag og komum okkur vel fyrir í Sigríðarstofu, sem heitir eftir fyrsta formanni félagsins, því andrúmsloftið þar inni er sérlega notalegt. Yfir rjúkandi kaffi og konfektmolum hefst spjall okkar um ækuár Dóru.

„Ég er fædd árið 1956 og var alin upp í Reykjavík af einstæðri móður, mamma vann sem þjónustustúlka hjá efnaðri kaupmannsfjölskyldu og þegar ég fæddist var fjölskyldan

akkúrat í siglingu. Mamma fékk því frí frá vinnu fyrstu sex vikurnar eftir að ég fæddist. Á þessum tíma bjuggum við mamma með systur hennar sem var fötluð og sú passaði mig þegar mamma fór aftur að vinna. Mamma fór síðan að vinna á barnaheimilinu Laufásborg og við mæðgur bjuggum þá saman í einu herbergi í húsnæði leikskólans. Ég fékk svo mislinga, en mamma þurfti samt að vinna og þá kíkti starfsfólkið bara reglulega inn um skráargatið á hurðinni til að fylgjast með mér, ef ég var róleg var ég í lagi ein þarna inni,“ segir Dóra og brosir enda hljómar það út í hött í dag að skilja tveggja ára lasið barn eitt eftir inni í herbergi.

Fyrsta verknámið hafði mikil áhrif á framhaldið

Við vendum kvæði okkar í kross og mig langar að vita hvers vegna Dóra hafi upphaflega valið að fara í ljósmóðurnám? „Ég ætlaði mér alltaf að fara í líffræði en sá auglýsingu um umsókn fyrir ljósmæðranám. Mér fannst svo spennandi fög í ljósmæðranáminu að ég sló til og sótti um án þess að velja því of mikið fyrir mér. Ég og vinkona mín vorum stúdentar þá um vorið og okkur langaði til Noregs að vinna um sumarið eins og svo margar stelpur á okkar aldri á þessum tíma. Við

settum því atvinnuauðglýsingu í norskt bændablað og fengum vinnu á bóndabæ í Harðangursfirði þar sem ræktuð voru jarðarber, kirsuber og epli. Við höfðum báðar verið mikið í sveit hér heima og sáum sveitalífið í ljóma. Við höldum að þetta yrði æðislegt sumar, sem það reyndar varð, en við höfðum aldrei lent í öðru eins harðræði og vorum látnar vinna í 12 tíma á dag. Það sem bjargaði okkur var að það skall á óveður, eplauppskeran brást og við gátum hætt á bóndabænum og fengum vinnu á hóteli í næsta bæ restina af sumrinu.“

Eftir að hafa eytt sumrinu í Noregi fóru vinkonurnar aftur til Íslands. „Ég átti að byrja í ljósmóðurnáminu en var efins um að það væri það sem ég vildi. Ég vissi varla í hverju starfið fólst en mér líkaði strax svo vel í náminu að það hvarflaði aldrei að mér að hætta. Ég ákvað svo að fara beint í hjúkrunarfræði, því þær ljósmæður sem voru mínar fyrirmyndir voru hjúkrunarfræðingar líka. Ég hugsaði með mér að ég myndi svo taka líffræðina í framhaldinu því það var alltaf draumurinn,“ segir hún og hlær innilega. Líffræðina fór Dóra aldrei í en hún segist ekki sjá eftir því að hafa lært bæði ljósmóður- og hjúkrunarfræði en telur hún það hafa nýst sér í starfi að vera menntuð í hvoru tveggja? „Já, engin spurning. Fyrstu starfsárin vann ég sem ljósmóðir en mestan part starfsævinnar hef ég unnið við að hjúkra krabbameinssjúklingum og deyjandi. Áhugi minn á líknarhjúkrun gerði snemma vart við sig, en þannig var að ég var nýbyrjuð í ljósmóðurnáminu og fór í fyrsta verknámið mitt á Kvennadeildina. Þar var ég í mánuð en á þessum tíma lágu þar líka konur með krabbamein. Ég kynntist þar krabbameinsveikri konu sem ég fylgdi þennan mánuð og var svo hjá henni þegar hún lést. Þessi kona hafði mikil áhrif á mig. Á fyrstu árunum í hjúkrunarfræðináminu tók ég svo næturvaktir á Landspítalanum við yfirsetu yfir mjög veikum og deyjandi konum. Á þessum árum voru eingöngu fastir heimsóknartímar og máttu ættingjar því ekki vera hjá sínum nánustu þrátt fyrir að þeir væru deyjandi.“

Öll sumur meðan Dóra var í hjúkrunarfræðináminu vann hún sem ljósmóðir úti á landi sem hún segir að hafi verið mjög lærdómsríkt. „Eftir að ég kláraði námið fór ég að vinna sem ljósmóðir á Akranesi. Árið 1984 hóf ég störf á sængurkvennagangi á Kvennadeild Landspítans og sama ár eignaðist ég mitt fyrsta barn. Fæðingarorlofið var þá þrír mánuður. Þetta var erfið fæðing og ég var engan veginn búin að jafna mig, hvorki líkamlega né andlega, þegar ég mætti aftur til vinnu. Ég varð deildarstjóri á Sængurkennadeild 22 A um haustið og starfaði þar til ársins 1988 þegar ég eignaðist mitt annað barn en ég á tvær dætur og eina stjúpdóttur,“ segir Dóra. Þetta sama ár flutti fjölskyldan svo til Svíþjóðar þar sem eiginmaður Dóru fór í nám.

„Í Gautaborg var ég í barnsburðarleyfi fyrsta árið þar sem yngri dóttirin var einungis tveggja mánaða þegar ég flutti út, en Halli, maðurinn minn, fór út á undan okkur. Að loknu barnsburðarleyfinu hóf ég svo störf við heimahjúkrun og í því starfi var ég mikið að sinna krabbameinssjúklingum. Það kom eiginlega til af því að sjúklingar sem voru hættir að svara meðferð voru útskrifaðir frá krabbameinseiningunni og fengu ekki að leggjast inn á krabbameinsdeildina aftur, heldur áttu þeir að leggjast inn á þá deild sem þeir höfðu greinst á. Þetta gerði það að verkum að þeir völdu þá frekar að deyja heima en að leggjast inn á sjúkrahús og því fjölgaði mikið krabbameinssjúklingum hjá okkur í heimahjúkruninni. Teymið sem ég var í var mjög gott og faglegt og þarna fann ég, má segja, mína hillu innan hjúkrunar. Ég starfaði við heimahjúkrun í sjö ár og fór á þessum tíma, ásamt tveimur samstarfskonum mínum, í nám í hjúkrun við lífslok sem var sérstaklega ætlað hjúkrunarfræðingum sem unnu í heimahjúkrun. Á þessum árum varð það sífellt algengara að sjúklingar vildu deyja heima hjá sér og því var þörfin fyrir þessa sérþekkingu mikil.“



Dóra ásamt dætrum sínum
á góðum degi.

Vandasöm og viðkvæm hjúkrun

Dóra segir að árin í Gautaborg hafi verið góð en þegar eiginmaðurinn hafði lokið sínu námi, flutti fjölskyldan heim til Íslands. Dóra hóf þá störf á krabbameins- og blóðlækningadeild 11 E á Landspítalanum. „Mig hafði lengi langað til að starfa við líknarhjúkrun og beið eftir að líknardeildin yrði opnuð, áhugi minn og ástríða lá þar. Ég vann í líknarráðgjafateymi Landspítalans í þrú ár áður en ég réði mig á líknardeildina í Kópavogi þar sem ég vann í 12 ár, þar af sem deildastjóri í 11 ár. Þetta er vandasöm og viðkvæm hjúkrun má segja því skjólstæðingar eru deyjandi og aðstandendur upplifa miklar tilfinningar og sorg. Þetta er samt mjög gefandi starf, það er svo góð tilfinning að vita að maður er að gera gott. Ef ég sem fagmanneskja sinni deyjandi fólki og ættingjum þeirra vel er ég einnig að vinna fyrirbyggjandi starf fyrir aðstandendur til að takast á við það sem á eftir kemur. Bara það að vera til staðar og hlusta er mjög mikilvægt í þessu samhengi. Að gefa sér tíma til að tala við fólk og líka að upplýsa það, bæði sjúklinga og aðstandendur þeirra, skiptir svo miklu máli,“ útskýrir hún einlæg.

Að hvaða leyti finnst þér frábrugðið að starfa á líknardeild, eftir að hafa unnið lengi með krabbameinssjúklingum á krabbameinsdeild og í heimahjúkrun. Dóra hugsar sig um stundarkorn áður en hún segir: „Mér finnst auðveldara að starfa á líknardeildinni að því leyti að það er búið að taka samtalið um meðferðarmarkmið þegar þangað er komið og allir eru því á sömu blaðsíðu; sjúklingurinn, aðstandendur og starfsfólk deildarinnar. Þegar ég vann á krabbameinsdeildinni á árunum 1996 til 2000 fannst mér oft verið að ræna fólki tíma með því að ræða ekki meðferðarmarkmið fyrr en rétt áður en sjúklingurinn dó, þannig að sjúklingurinn og aðstandendur hans voru alltaf að bíða eftir að hann yrði hressari til þess að komast heim. Ef þau hefðu vitað hvert stefndi hefði sjúklingurinn kannski viljað eyða þeim tíma sem eftir var heima. Svíar kalla þetta samtal „Brytpunktsamtal“ (tímamótasamtal), þ.e. samtal sem tekið er þegar breyting er á sjúkdómsmyndinni, þegar sjúklingurinn hættir að svara lyfjameðferðum. Það að þurfa að segja sjúklingum að endalokin nálgist er erfitt og það er ástæðan fyrir því hve oft dregst að fara í samtalið um meðferðarmarkmiðið. Læknar veigra sér oft við taka þetta samtal. Samtal um meðferðarmarkmið snemma í sjúkdómsferlinu bætir lífsgæði sjúklinga og aðstandenda þeirra.“

Viss heilun í að fá að segja frá

Það er án nokkurs vafa mikilvægt að kunna að bregðast við þegar skjólstæðingar fá erfiðar fréttir, hvernig var því háttað í þínum störfum með krabbameinsveikum og deyjandi skjólstæðingum, hvaða bjargráð hefur þú haft? „Ég hélt lengi vel að ég bæri ekkert heim með mér þegar eitthvað erfitt var í vinnunni. Ég fór eitt ár í afleysingu á glasafrjóvgunardeildina meðan hún var á Landspítalanum. Þegar ég fór síðan aftur á

„Það að þurfa að segja sjúklingum að endalokin nálgist er erfitt og það er ástæðan fyrir því hve oft dregst að fara í samtalið um meðferðarmarkmiðið. Læknar veigra sér oft við taka þetta samtal.“

krabbameinsdeildina, eins og fyrirhugað var, sagði yngri dóttir mín, sem þá var 11 ára gömul: „Mamma ertu að fara af hamingjudeildinni þar sem allir eru svo glaðir og aftur þangað sem þú varst svo oft sorgmædd í augunum?“ Ég sem hélt að ég tæki ekkert heim með mér. En það sem hjálpar mér mest er að tala við samstarfsfólk mitt, helst strax. Þegar hætt var að gefa munnleg rapport vann ég á næturvöktum og það var erfitt að fá ekki tækifæri til að segja hvað hafði hent um nóttina og fá stuðning frá samstarfsfólki. Það er viss heilun í að fá að segja frá. Þess vegna er handleiðsla líka góð og viðrunarfundir. Annars les ég mikið og horfi á norræna glæpabætti, aðallega í danska sjónvarpinu. Ég fer líka mikið í leikhús og í seinni tíð hef ég farið á námskeið hjá Endurmenntun Háskólans um t.d. Íslendingasögurnar, sem er kannski merki um að ég sé að verða gömul,“ segir hún og hlær.

Líknarhjúkrun og ljósmóðurstarfið eiga margt sameiginlegt

Dóra segir að ljósmóðurstarfið sé ekki svo frábrugðið líknarhjúkrun þótt það gæti virst svo í fyrstu. Að taka á móti nýju lífi og að hjúkra fólki síðasta spölinn fyrir andlátið segir hún líkt að mörgu leyti. „Maður notar sömu elementin; í ljósmóðurstarfinu er ég til staðar hjá konum í fæðingu án þess að geta endilega linað hriðarnar eða stýrt ferlinu, þá er gleði en líka stundum sorg. Ljósmóðirin er mjög nálægt fjölskyldunni og fæðing er viðkvæmur tími. Sama má segja um lífslok. Að hjúkra deyjandi manneskju er líka viðkvæmur tími, ég get reynt að vera til staðar og linað þjáningar eftir fremsta megni, en ekki breytt gangi mála. Fæðing og lífslok eru mikilvægustu





„Mig hafði lengi langað til að starfa við líknarhjúkrun og beið eftir að líknardeildin yrði opnuð, áhugi minn og ástríða lá þar.“

stundir í lífi fjölskyldu og það að vera til staðar er það mikilvægasta í báðum tilfellum, útskýrir Dóra hugsí. En hvaða áskoranir reyndust þér erfiðastar? „Þegar maður sem hjúkrunarfræðingur upplifir að maður sé ekki sáttur við þá meðferð eða nálgun sem beitt er, að hægt væri að gera betur. Þá á ég til dæmis við varðandi einkennameðferð sjúklings og samtal við sjúkling og fjölskyldu hans. Það eru mjög margar áskoranir, ósáttar fjölskyldur og ósætti innan fjölskyldna skjólstæðings. Einnig er gífurlega erfitt að horfa upp á það þegar sjúklingar eru með mikil og erfið einkenni s.s. verki, ógleði eða kvíða, sérstaklega ef sjúklingurinn afþakkar lyf og aðra aðstoð. Í dag er hægt að verkjastilla sjúklinga betur en áður, en það getur líka verið áskorun að fá sjúklinga til að samþykka verkjameðferð. Sjúklingar sem eru í afneitun varðandi hlutskipti sitt og glíma við vanlíðan er erfitt að horfa upp á.“

Myndin er tekin í Pýreneafjöllum.



Dóra segir að þegar krabbameinssjúklingar nálgist lokastig sjúkdómsins verði þeir oft sljóir, sofi mikið og tjái sig minna. Þess vegna finnst henni svo mikilvægt að taka „samtalið“ um leið og sjúklingur greinist með ólæknandi krabbamein. „Þá getur sjúklingur fengið tækifæri til að tjá sig, hvað hann vill gera við tímann sem er eftir, einnig varðandi meðferðarúrræði og annað sem skiptir hann máli. Ættingjar geta þá sömuleiðis undirbúið sig og notað tímann með ástvininum.“ Dóra svarar aðspurð að hún myndi frekar vilja vita ef hún væri deyjandi en að deyja skyndidauða. „Þegar ég var ung hefði ég valið skyndidauða en í dag myndi ég vilja vita það og geta undirbúið mig og fjölskylduna. Ræða hlutina áður en ég fer. Ég held að þegar fólk er bráðkvætt sé sorgarferlið oft erfiðara, fólk hefur ekki tíma til að kveðja og tækifæri til að gera upp

hluti sem eru óuppgerðir. Auk þess fá aðstandendur oft minni stuðning þegar ástvinur er bráðkvaddur. Sorgarsamtök eru mikilvæg í þessu samhengi því að sorgarúrvinnsla skiptir svo gríðarlega miklu máli fyrir líðan og heilsu. Þar langar mig að nefna Sorgarmiðstöðina, sem sinnir fræðslu og ráðgjöf til syrgjenda og þeirra sem vinna að velferð syrgjenda. Það er oft gott að hitta fólk sem hefur gengið í gegnum svipaða reynslu. Ég sá gjarnan á setustofunni á líknardeildinni að ættingjar sjúklinganna tengdust og fóru að spjalla. Þeir sýndu hver öðrum umhyggju, enda aðstæður viðkvæmar og svipaðar hjá báðum fjölskyldum. Þetta er dýrmætt.“

Manneklan ljúandi

Hvað er það eftirminnilegasta sem þú hefur gert sem hjúkrunarfræðingur eða ljósmóðir? „Það sem er svo æðislegt við hjúkrun er hvað hún er fjölbreytt, það er hægt að starfa svo víða. Ég hef unnið við ljósmæðrastörf, glasafrjóvgun, við kennslu, á öldrunardeild, í heimahjúkrun og svo lengst af við hjúkrun krabbameinssjúklinga. Ég var deildarstjóri á líknardeildinni í Kópavogi í 11 ár. Það að vera deildarstjóri getur verið ákaflega ljúandi, sérstaklega hvað manneklu varðar. Ég hætti sem deildastjóri þegar komið var að því að endurnýja ráðninguna mína í annað sinn. Mér fannst þetta orðið gott og langaði að enda starfsferilinn í almennri hjúkrun. Þaðan fór ég til baka á bráðadeild að sinna sjúklingum með blóðsjúkdóma, á deild 11 G, sem núna er orðin aftur að krabbameins- og blóðlækningadeild eins og þegar ég byrjaði að hjúkra krabbameinssjúklingum á Íslandi árið 1996. Núna er deildin bara stærri. Þá var markmiðið að minnka deildareiningarnar en núna er verið að sameina og stækka deildir. Mér hefur alltaf fundist vinnufélagarnir skipta miklu máli, að það sé góður andi, gott samstarf og teymisvinna. Mér hefur líka alla tíð fundist skemmtilegast að vinna með sjúklingum.“ Við látum þetta verða lokaorðin og kveðjum frábæran viðmælanda.