

Að lifa og deyja með reisn
Félagsráðgjöf í líknarmeðferð

Sigurbjörg Erna Halldórsdóttir
181085-2669

Lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf
Umsjónarkennari: Hrefna Ólafsdóttir

Félagsráðgjafardeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2012

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Sigurbjörg Erna Halldórsdóttir 2012

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland 2012

*Látum laufin falla
því nú er komið haust.
Jesú Kristur kallar
með sinni skæru raust.*

*Lín er lagt á veginn
að mýkja sporin þín
nú hallar að ævidegi
samt eilíf birtan skín.*

(P.J.)

Útdráttur

Líknarmeðferð er ung þjónustugrein á heimsvísu. Innan við hálf öld er síðan fagfólk og fræðimenn fóru fyrir alvöru að setja fram hugmyndir um sérhæfða meðferð, sem hugsuð var sérstaklega til að halda utan um og veita sjúklingum og aðstandendum þeirra heildræna þjónustu í aðdraganda andláts. Með auknum kröfum um lífsgæði lífið á enda hefur orðið til þjónusta þverfaglegra sérfræðinga sem tekur mið af heildaraðstæðum hvers og eins.

Mikil framþróun hefur orðið erlendis varðandi líknarmeðferð og einnig hér á landi. Margir sérfræðingar og fræðimenn hafa lagt hönd á plóginn undanfarna áratugi við að auka og bæta líknarmeðferð, auk þess sem Alþjóða heilbrigðisstofnunin hefur sent frá sér markmið fyrir þjóðir heims um að allir þegnar skuli eiga rétt á og hafa aðgang að líknarþjónustu.

Nauðsynlegt er þó að þróa og bæta líknandi þjónustu stöðugt hér á landi ef takast á að ná markmiðum um fullnægjandi og sæmandi líknarmeðferð fyrir alla í framtíðinni. Félagráðgjafar geta menntunar sinnar vegna gegnt lykilhlutverki við að framþróa líknarmeðferð, en til þess að það sé hægt er fyrst og fremst nauðsynlegt fyrir þá að þekkja þarfir skjólstæðinga sinna.

Formáli

Ritgerð þessi, sem unnin var á haustönn 2011, er lokaverkefni í B.A.-námi í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands. Sérstakar þakkir fær umsjónarkennari minn Hrefna Ólafsdóttir fyrir leiðsögn. Móður minni Guðrúnu og bræðrum þeim Hjalta og Hlyni vil ég þakka fyrir einstakt umburðarlyndi, innblástur og yfirlestur. Að lokum fær faðir minn Halldór innilegar þakkir fyrir ómetanlega aðstoð og hvatningu, án hans hefði ritgerðin ekki orðið að veruleika.

Efnisyfirlit

Útdráttur	1
Formáli	2
Inngangur	5
Félagsráðgjöf	6
Líknarmeðferð	8
Önnur hugtök í líknandi starfsemi	9
Kenningar	10
„Gott“ eða „slæmt“ andlát	10
Líkan Glaser og Strauss um feril andláts	11
Sorgarlíkön Kübler Ross og Buckman	12
Saga líknarmeðferðar	13
Líknarmeðferð á Íslandi	16
Framkvæmd	16
Líknardeildir	18
Sérfræðiteymi	20
Hlutverk félagsráðgjafar í líknarmeðferð	21
Hinn dauðvona	22
Aðstandendur	23
Umönnunaraðilar	25
Samstarfsmenn í líknarmeðferð	26
Framtíð líknarmeðferðar og félagsráðgjafar	27
Upplýsa og skilgreina hlutverk félagsráðgjafar	27
Upplýsa og skilgreina um hlutverk líknarmeðferðar	29
Efling menntunar og þekkingar	29
Áhersla á aldraða	30
Að veita líknarmeðferð í niðurskurði	31
Almenn réttindabarátta	32
Samantekt	32
Umræða	34

Heimildaskrá 37

Inngangur

Dauðanum er haldið fjarlægum og hann að mestu falinn fyrir almenning í hinum vestræna heimi. Flest munum við þó upplifa missi einhvers nákomins og kynnast sorg einhvern tíma á ævinni, og á endanum verða örlög okkar allra þau sömu. Dauðinn er náttúrulegt framhald þess að lifa og það eina örugga í lífinu er að allt sem lifir mun að lokum deyja.

Aðdragandi andláts þarf þó alls ekki alltaf að vera ógnvekjandi eða óbærilegt ferli. Með líknarmeðferð er markmiðið að tryggja sjúklingum með lífsógnandi sjúkdóma og aðstandendum þeirra heildræna meðferð veitta af þverfaglegu teymi sérfræðinga. Meðferðin á að tryggja sjúklingum og aðstandendum þeirra eins góð lífsgæði og mögulegt er í aðdraganda lífsloka. Á síðustu áratugum hefur þróun líknarmeðferðar fleygt verulega fram og mikilvægi hennar öðlast aukna alþjóðlega viðurkenningu. Þrátt fyrir það er enn algengt að sjúklingar fái ekki viðeigandi umönnun á síðustu stundum lífsins og eru áherslur því miður víða ennþá fyrst og fremst á þrönga meðhöndlun sjúkdómanna sem slíkra, fremur en á heildræna þjónustu við sjúklingana og aðstandendur þeirra.

Að tryggja öllum mannsæmandi dauðdaga er krefjandi verkefni, sem er ekki einungis í höndum starfsmanna líknarmeðferðar heldur er það verkefni fyrir samfélagið allt í heild. Félagssráðgjafar eru þar engin undantekning, nema síður sé, og munu flestir félagssráðgjafar einhverntímann á starfsferli sínum aðstoða skjólstæðinga sem standa frammi fyrir dauða og sorg tengdri missi einhvers nákomins.

Félagssráðgjafar sinna mikilvægu starfi í líknarmeðferð og bera, ásamt öðrum, ábyrgð á framþróun meðferðarinnar og er þess vegna nauðsynlegt að allir félagssráðgjafar þekki og skilji þarfir deyjandi sjúklinga og aðstandenda þeirra. Mjög fáir félagssráðgjafar eru starfandi við líknarmeðferð hér á landi og hefur sálfélagsgættum þörfum sjúklinga og aðstandenda þeirra verið sinnt að miklu leyti af hjúkrunarfræðingum og læknum fram að þessu. Menntun félagssráðgjafa gerir þá þó sérstaklega hæfa til að sinna þessari þjónustu og vekja þarf þá er málið varðar til vitundar um vannýtta þekkingu félagssráðgjafa á þessu sviði. Gera þarf grein fyrir kostum þess að þeir starfi meira en nú með öðrum fagaðilum, sem

hluti af heild, þegar framtíðarþjónusta við sjúklinga og aðstandendur í líknarmeðferð verður þróuð áfram. Það myndi tryggja þjónustuþegunum mun markvissara og skilvirkara aðgengi að heildrænni þjónustu, á einhverjum erfiðustu tímabilum í lífi fólks, þegar tilveran slær marga út af laginu.

Í þessari ritgerð verður fjallað almennt um líknarmeðferð og gagnsemi félagsráðgjafar við framkvæmd hennar. Gerð verður grein fyrir líknandi starfsemi á Íslandi en líknandi starf hér á landi stendur á tímamótum nú í upphafi ársins 2012 þar sem mikill niðurskurður er fyrirhugaður á líknandi þjónustu og verður einungis ein líknardeild starfrækt hérlendis í kjölfarið. Í ritgerðinni verður einnig farið yfir helstu hlutverk félagsráðgjafar í líknarmeðferð og þá sérstaklega í starfi þeirra með sjúklingum, aðstandendum og einnig öðru starfsfólki líknarmeðferðar. Að lokum verður litið til framtíðar og þær áskoranir sem félagsráðgjöf í líknarmeðferð stendur frammi fyrir skoðaðar.

Afar lítið er til af íslenskum heimildum um samspil líknarmeðferðar og félagsráðgjafar og var því að mestu stuðst við erlendar heimildir við vinnu þessarar ritgerðar. Vegna skorts á innlendum heimildum var haft samband við félagsráðgjafa sem hafa sinnt, eða sinna enn, líknandi starfi á Íslandi og var stuðst við mikilvægar og fræðandi upplýsingar þeirra við skrif ritgerðarinnar.

Félagsráðgjöf

Félagsráðgjöf á sér ekki ýkja langa sögu sem fræðigrein, en rekja má rætur faggreinarinnar til starfa kristilegra góðgerðafélaga og umbótahreyfinga í Evrópu um aldamótin 1900. Félagsráðgjöf var á þeim tíma að mestu veitt í formi ölmusu og annarskonar aðstoðar til fátækra (Farley, Smith og Boyle, 2006; Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.).

Helstu frumkvöðlar félagsráðgjafar eru Jane Addams og Mary Richmond. Addams lagði mikla áherslu á hópa- og samfélagsvinnu, en áhugi Richmond beindist meira að aðstoð við einstaklinga til sjálfshjálpar (Farley, Smith og Boyle, 2006).

Frá upphafi starfsgreinarinnar hefur það verið markmið félagsráðgjafar að vinna eftir gildum sem byggja á mannúð og umhyggju. Addams og Richmond

lögðu báðar áherslu á heildarsýn, fagleg vinnubrögð og gott siðferði, en það eru meðal annarra þættir sem mótað hafa hugmyndafræði og viðmið félagsráðgjafar (Farley, Smith og Boyle, 2006; Reith og Payne, 2009).

Félagsráðgjöf nálgast viðfangsefni sín með heilðrænni nálgun og leysir þau með tilliti til umhverfis skjólstæðinga sinna sem og samfélagsins sem heildar. Faggreinin hefur þannig miðað að því að styrkja samfélagið og draga þannig úr myndun vandamála tengdum einstaklingum eða hópum (Reith og Payne, 2009).

Starfsemi félagsráðgjafar er þrjúþætt og skiptist í klíníska félagsráðgjöf, félagsráðgjöf með hópum og samfélagsvinnu. Klínísk félagsráðgjöf snýst fyrst og fremst um vinnu með einstaklingum og fjölskyldum og hefur það að markmiði að leysa vandamál þeirra eða ágreining. Eins og orðið sjálft gefur til kynna snýr hópavinna að því að ná fram breytingum sem hópur óskar sér sem heild. Samfélagsvinna leitar eftir þeim þáttum samfélagsins sem skortur er á og aðstoðar það við að öðlast þá, til að samfélagið standist betur væntingar (Farley, Smith og Boyle, 2006).

Félagsráðgjöf byggir á þremur meginforsendum í starfi sínu. Í fyrsta lagi er lögð sérstök áhersla á mikilvægi allra einstaklinga. Í öðru lagi er það haft í huga að allir geti átt í erfiðleikum í samskiptum við samfélagið eða aðra einstaklinga einhverntímamann á lífsleiðinni. Í þriðja lagi gerir faggreinin ráð fyrir því að hægt sé að leysa öll vandamál sem upp koma með réttum viðbrögðum og auka þannig lífsgæði og efla samfélagið sem heild (Farley, Smith og Boyle, 2006).

Siðareglur íslenskra félagsráðgjafa hafa eftirfarandi að segja um hlutverk félagsráðgjafa:

Félagsráðgjafi stundar starf sitt með faglega heildarsýn að leiðarljósi og byggir á fræðilegum kenningum, niðurstöðum rannsókna og starfsreynslu í félagsráðgjöf. Félagsráðgjafi viðheldur þekkingu sinni og endurnýjar hana. Hann fylgist vel með nýjungum í starfi og uppfyllir þau skilyrði sem gerð eru til starfsins á hverjum tíma (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.).

Líknarmeðferð

Árið 1967 var Dame Cicely Saunders fyrst allra til að nota hugtakið „hospice“ um sérhæfða umönnun fyrir dauðvona sjúklinga. „Hospice“ er hugmyndafræði sem byggir á heilrænni þjónustu sem veitt er sjúklingum með banvæna sjúkdóma á lokastigum, svo að þeir geti notið sinna síðustu jarðnesku stunda eins og best verður á kosið (American Cancer Society, 2008). Frá þessari hugmyndafræði hefur líknarmeðferð *e. palliative care* þróast, en þar er lækning sjúkdóma ekki meginatriði, heldur er sérstök áhersla lögð á aflausn sjúklinga frá einkennum sjúkdóms síns.

Líknarmeðferð er það hugtak sem oftast er notað hérlendis þegar vísað er til líknandi starfsemi. Rekja má uppruna orðsins „*palliate*“ til latneska orðsins „*palliatius*“, sem þýðir á íslensku að sveipa eða að breiða yfir. Með tímanum hefur merking orðsins þróast yfir í að vera meðferð sem umvefur sjúklinga og styður þá (Landspítali, 2009).

Alþjóða heilbrigðisstofnunin hefur skilgreint líknarmeðferð sem heilræna meðferð fyrir sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóma. Meðferðin hefur það að markmiði að bæta lífsgæði bæði hinna veiku og aðstandenda þeirra, meðal annars með sorgarráðgjöf. Líknarmeðferð er ætlað að draga úr og hindra þjáningar sjúklinga með því að veita þeim verkjameðferðir, ásamt því að sinna öðrum líkamlegum, sálfélagslegum og andlegum þörfum þeirra. Í skilgreiningunni segir einnig að tilgangur líknarmeðferðar sé að hylla lífið, en líta þó á dauðann sem eðlileg þáttaskil. Markmið líknarmeðferðar er hvorki að lengja né stytta ferli í aðdraganda andláts, en meðferðin getur þó haft jákvæð áhrif á gang sjúkdómsins. Með því að veita sjúklingum líknarmeðferð er þeim veitt aðstoð til að lifa eins virku lífi og mögulegt er fram að lífslokum þeirra (WHO, 2002).

Eins og fram hefur komið er notast við líknarmeðferð þegar sjúklingar eru haldnir lífsógnandi og ólæknandi sjúkdómum með óútreiknanlegt og breytilegt ferli. Baráttan við þessa sjúkdóma getur staðið í fjölmörg ár og vægi líknarmeðferðar eykst samfara stigmögnun sjúkdómsins. Sem dæmi um sjúkdóma sem kalla á líknarmeðferð eru meðal annars hjartabilun,

lungnasjúkdómar, krabbamein, heilabilanir, MS, MND og alnæmi (Landspítali, 2009).

Við líknarmeðferð fer fram vinna þverfaglegs sérfræðiteymis svo sem lækna, hjúkrunarfræðinga, presta, sálfræðinga, lyfjafræðinga og síðast en ekki síst félagsráðgjafa. Þetta sérfræðiteymi býður fram faglegan stuðning sinn við bæði sjúkling og aðstandendur hans (Fonseca, 2006).

Önnur hugtök í líknandi starfsemi

Skilgreiningar á hugtökum sem notuð eru um líknandi starfsemi geta verið óljósar og hafa í gegnum tíðina valdið misskilningi. Þrátt fyrir að byggja á sömu hugmyndafræði hefur aðgreining hugtakanna líknarþjónustu *e. hospice care* og líknarmeðferðar *e. palliative care* sérstaklega vafist fyrir fólki og getur slíkur ruglingur átt þátt í að takmarka aðgengi sjúklinga að viðeigandi þjónustu. Þess vegna er mikilvægt að skilgreining þessara grunnhugtaka sé skýr og skilmerkileg og öllum ljós (Aranda, 1999).

Í Bandaríkjunum eru þessi orð gjarnan bæði notuð á víxl um sömu starfsemi og enginn greinarmunur gerður þar á (Landspítali, 2009). Lítið er að finna um skilgreindan mun á líknarmeðferð og líknarþjónustu hérlendis, en samkvæmt bandarískum viðmiðum felst helsti munurinn í því að sjúklingar í líknarmeðferð hafa ekki endilega lokið læknanði meðferð, en sjúklingar í líknarþjónustu eru ekki lengur í meðferð sem miðar að því að lækna sjúkdóma þeirra. Þegar svo er komið miðar meðferð þeirra aðeins að því að halda íþyngjandi einkennum þeirra niðri eins og hægt er og eru þessir sjúklingarnir taldir vera deyjandi (University of Maryland Medical Center, 2007).

Líknarþjónusta nýtir sér hugmyndafræði líknarmeðferðar í umönnun og beytir líkt og líknarmeðferð heildrænni nálgun við meðferð (Kovacs, Bellin og Fauri, 2006).

Þegar hugtök innan líknarmeðferðar eru skilgreind er nauðsynlegt að skýra einnig hugtakið um sérhæfða líknarþjónustu sem veitir heimahlyningu. Sérhæfð líknarþjónusta er þjónusta sem byggð er á hugmyndum líknarþjónustu og er ætlað að sinna sjúklingum sem haldnir eru sjúkdómum sem hafa fjölþættari og flóknari einkenni en sjúklingar í almennri líknarmeðferð. Líkt og í almennri

líknarmeðferð er sérhæfðri líknarþjónustu ætlað að veita einkenameðferð sem snýr að líkamlegum, andlegum og félagslegum þáttum og stuðla að sem bestum lífsgæðum sjúklings og aðstandenda hans (Landspítali, 2009).

Helsti tilgangur sérhæfðrar líknarþjónustu er að gera sjúklingum með ólæknandi sjúkdóma á lokastigi kleift að dvelja heima hjá sér í sínu eðlilega umhverfi, þar sem þeim er veitt líknarmeðferð. Þetta úrræði kemur til móts við þá fjölmörgu sem kjósa að eyða síðustu dögum ævinnar á heimili sínu, en ekki á heilbrigðisstofnunum, þar sem þeir fá að andast í faðmi fjölskyldu sinnar á sínum griðastað (Reith og Payne, 2009).

Það er einnig í verkahring starfsmanna sérhæfðrar líknarþjónustu að veita sjúklingum og aðstandendum þeirra stuðning, fræðslu og ráðgjöf. Þeir sem starfa við sérhæfðar líknarmeðferð eru sérstaklega þjálfaðir og menntaðir í líknarstarfi og það færast jafnt og þétt í aukana að heilbrigðisstarfsmenn sérhæfi sig á þessum vettvangi (Landspítali, 2009).

Kenningar

Í vinnu með deyjandi sjúklingum og aðstandendum þeirra er nauðsynlegt fyrir starfsfólk líknarmeðferðar að vera meðvitað um helstu kenningar um ferla í aðdraganda andláts. Kenningarnar geta aukið skilning á viðbrögðum, þörfum og hegðun sjúklunga og þannig leitt af sér betri þjónustu starfsmanna. Eftirfarandi kenningar taka til ferils að andláti og viðbragða sem ætti að hafa í huga í starfi þar sem líknarmeðferð er veitt.

„Gott“ eða „slæmt“ andlát

Eðli andláts er gjarnan flokkað í tvo flokka. Annars vegar í andlát vegna öldrunar, sjúkdóms eða náttúruhamfara og hins vegar í andlát vegna mannlegra áhrifa svo sem slysa, sjálfsvíga, morða, hryðjuverka, stríðs og svo framvegis (Reith og Payne, 2009).

The Institute of Medicine (IOM) í Bandaríkjunum hefur gefið út skilgreiningar á ferli andláta út frá tveimur sjónarhornum. Annað ferlið er nefnt „gott andlát“ e. *good death* og gengur út frá því að hinn deyjandi sjúklingur,

fjölskylda hans og umönnunaraðilar séu lausir við alla óþarfa vanlíðan og þjáningar. Forsendur „góðs andláts“ eru skýr stefnumörkun í einkenameðferð, sálfélagslegur stuðningur og markviss aðstoð í sorgarferlinu (Ellershaw og Ward, 2003). Aðdragandi og eftirmálar „góðs andláts“ einkennast af því að óskum viðkomandi sjúklings og fjölskyldu hans hafi verið fylgt í fullu samræmi við klínísku, siðferðislega og menningarlega staðla (Fonseca, 2006). Í rannsóknum á viðhorfum hinna dauðvona um hvað einkenni góðan aðdraganda að dauðdaga kom í ljós að sú tilfinning að hafa lifað lífinu til fulls, gott samband við fjölskyldu, að fá að kveðja ástvini og að deyja ekki einn, væri það sem skipti þá mestu máli (De Jong og Clarke, 2009).

Hitt ferlið hefur verið nefnt „slæmt andlát“ e. *bad death* og er ferli sem líknarmeðferð er ætlað að komast hjá. Í þeim tilvikum hefur látinn einstaklingur og fjölskylda hans upplifað óþarfa þjáningar í aðdraganda andláts, velsæmis hefur ekki verið gætt og vanhelganir hafa orðið á óskum og gildum viðkomandi. Þeir sem orðið hafa fyrir ofbeldi, vanrækslu eða óþörfum læknameðferðum upplifa einnig „slæmt andlát“ (Fonseca, 2006).

Líkan Glaser og Strauss um feril andláts

Aðdragandi andláts getur verið mjög misjafn og gefur ekki alltaf færi á líknarmeðferð. Glaser og Strauss greindu aðdraganda andláts í þrjú megin andlátsferli. Þau voru í fyrsta lagi hinn óvænti og skyndilegi dauðdagi sem orsakast af óvæntum atburðum. Þar er ferlið örstutt og hinn látni eða aðstandendur hans ekki meðvitaðir um yfirvofandi andlát. Í öðru lagi nefndu þeir dauðdaga þar sem stöðug hnignun hefur átt sér stað vegna stigvaxandi og illvígs sjúkdóms. Í þeim tilfellum eru flestir aðstandendur sem og hinn deyjandi meðvitaðir um hvað er í vændum. Þriðja og síðasta ferlið töldu þeir vera hæga hnignun einstaklings, sem hefði tekið langan tíma og tímabundið hættuástand skapast einu sinni eða oft, en að lokum yrði dauðdaginn skyndilegur (Fonseca, 2006).

Sorgarlíkon Kübler Ross og Buckman

Í starfi við líknarmeðferð er gott að þekkja helstu sorgarviðbrögð sjúklinga og aðstandenda. Líkan Elisabeth Kübler Ross er eitt viðurkenndasta sorgarlíkan sem til er og byggði hún það á viðtölum sínum við 200 dauðvona sjúklinga. Hún greindi fimm sorgarviðbrögð sem sjúklingar og aðstandendur sýndu meðal annars þegar þeir stóðu andspænis illvígum sjúkdómi eða andláti. Stigin sem hún greindi voru afneitun, reiði, samningagerð, depurð og samþykki (Kuebler, Davis og Moore, 2005).

Samkvæmt hugmyndum Kübler Ross bregðast einstaklingar í fyrstu við sorg og vitneskju um yfirvofandi dauða með því að neita því að trú á atburðum og aðstæðum. Þetta afneitunarstig leiðir svo af sér annað og þriðja stig sem eru reiði og samningagerð. Á stigi samningagerðar reyna sjúklingar og aðstandendur til dæmis að semja við trúarímyndir í skiptum fyrir lengra líf. Þegar einstaklingur hefur áttað sig á að ekki er lengur hægt að neita þróun sjúkdómsins kemst hann á depurðarstigið (Kuebler, Davis og Moore, 2005).

Samkvæmt líkani Kübler Ross er samþykki lokastigið. Það stig merkir að sjúklingur og aðstandendur hafa tekið örlög sín og aðstæður í sátt, en að mati Kübler Ross er það eina stigið sem næst einungis ef með því að veita viðkomandi nægan tíma og aðstoð til að vinna bug á fyrri sorgarviðbrögðum sínum (Kuebler, Davis og Moore, 2005).

Annað líkan sem skýrir sorgarferil sjúklinga og aðstandenda í líknarmeðferð er þriggja stiga líkan Buckman. Líkanið sem fjallar um aðdraganda andláts, er byggt á hugmyndum Kübler Ross og sorgarlíkani hennar.

Tvö grundvallaratriði sem einkenna hugmyndir Buckman um aðdraganda andláts eru ólík hugmyndum Kübler Ross. Hann taldi í fyrsta lagi að fólk bregðist ekki allt eins við sorg og yfirvofandi andláti, líkt og Kübler Ross gaf í skyn, heldur á þann hátt sem samræmist persónuleika þeirra og hvernig viðkomandi hefur tekist á við áföll fyrr á lífsleiðinni. Í öðru lagi taldi hann að einstaklingar þyrftu að vinna úr hverju stigi líkansins fyrir sig til að komast á það næsta, en það var ekki skilyrði í hugmyndum Kübler Ross (Kuebler, Davis og Moore, 2005).

Stigin í líkani Buckman eru upphafsstig, krónískt stig og lokastig. Á upphafsstigi sýnir einstaklingur viðbrögð sem dæmigerð eru fyrir hann. Þessi viðbrögð gætu verið eitthvert þessara eða öll saman; Ótti, kvíði, áfall, vantrú, reiði, afneitun, samviskubit, hnyttni, von, örvænting eða samningsgerð. Næsta stig, eða króníska stigið, er stig sem einstaklingur er talinn komast á þegar hann hefur unnið úr viðbrögðum sínum sem hann sýndi á upphafstiginu. Lokastigið er svo bein afleiðing króníska stigsins og næst þegar einstaklingur hefur viðurkennt og samþykkt aðstæður sínar (Kuebler, Davis og Moore, 2005).

Það getur skipt miklu máli hvort andlát er metið sem ótímabært eða tímabært. Við andlát eldra fólks er dauðinn oft séður sem tiltölulega eðlilegur atburður og jafnvel kærkominn og sanngjarn, sérstaklega eftir erfið veikindi. Aldrað fólk bregst öðruvísi við vitneskju sinni um yfirvofandi andlát heldur en yngra fólk og nauðsynlegt er fyrir starfsfólk líknarmeðferðar að skilja muninn þar á. Samkvæmt rannsóknum á fólk auðveldara með að sætta sig við dauðann eftir því sem það eldist og eldri sjúklingar virðast því ná lokastigum líkana Kübler Ross og Buckman á auðveldari máta en þeir yngri. Ungt fólk sem greinist með banvænan sjúkdóm eyðir lengri tíma á fyrri stigum líkananna tveggja og þá sérstaklega á stigum afneitunar, reiði, samningsgerðar og depurðar (Beckett og Taylor, 2010).

Saga líknarmeðferðar

Hugtakið „*hospice*“ á uppruna sinn að rekja allt til miðalda en er þrátt fyrir það tiltölulega nýlegt innan heilbrigðisgeirans. Hugtakið „*hospice*“ er af sama uppruna og enska orðið „*hospitality*“, en í upphafi var merking orðsins skjól eða hvíld fyrir veika og/eða fátæka ferðalanga í langferðum. Áður fyrr vísaði „*hospice*“ því til staðar þar sem líknarmeðferð fór fram, en í dag snýst hugtakið meira um hugmyndafræði (Reith og Payne, 2009). Á árum áður áttu andlát sér stað á heimilum þar sem umönnun var að mestu í höndum fjölskyldumeðlima og það hlutverk var samfélagslega samþykkt sem ábyrgð fjölskyldunnar. Með tímanum hefur umönnun í lok lífs færst í auknum mæli frá heimilunum yfir á

spítala og hjúkrunarheimili þar sem betri tækni og faglegru umönnun sérfræðinga er að finna (Kovacs o.fl., 2006). Dauðinn hefur þannig gerst ósýnilegri og er í dag að mestu falinn á sjúkrahúsum og hjúkrunarheimilum (Bern-Klug, Gessert og Forbes, 2001).

Saga nútíma líknarmeðferðar spannar lítið meira en fjóra áratugi. Á fyrri hluta sjötta áratugs 20. aldar beindist áhugi sérfræðinga og almennings að mestu að hugsanlegum lækningum við krabbameini. Sjúklingar sem börðust við sjúkdóminn lentu iðulega í öðru sæti á eftir sjúkdómnum og sálrænum og félagslegum þörfum þeirra var ekki sinnt sem skyldi. Seinna á sama áratug fóru rannsóknir lækna, félagsráðgjafa og félagsfræðinga að birtast og veittu þær meðal annars innsýn í félagslegar upplifanir dauðvona krabbameinssjúklinga. Áhuginn á líknarmeðferðum fór að kvikna um sama leyti og krafa um úrbætur varð háværi (Clark, 2007).

Helsti frumkvöðull líknandi starfs, hin breska Dame Cicely Saunders, beindi á þessum tíma rannsóknum sínum að upplifunum sjúklinga, með krabbamein á lokastigi, þar sem lífslengjandi læknisfræðilegri meðferð hafði verið hætt. Þegar hún hóf rannsóknir sínar og skrif um líknarmeðferð voru aðeins örfáar líknarstofnanir í heimalandi hennar og voru þær eingöngu reknar af trúarlegum samtökum. Lítið var til um birtar rannsóknir á umönnun deyjandi sjúklinga og ekkert samfélag fræðimanna var til sem hafði nægilegan áhuga á málefninu til að auka vitund um kosti líknarmeðferðar og líknarþjónustu (NHPCO, 2010). Með menntun sinni sem félagsráðgjafi, hjúkrunarfræðingur og læknir rannsakaði Saunders líknarmeðferð út frá þverfaglegum sjónarmiðum. Í niðurstöðum sínum skilgreindi hún svokallaðan alverk *e. total pain* sem líkamleg einkenni, andlegt álag, félagsleg vandamál og tilfinningalega erfiðleika (Clark, 2007). Hún taldi það nauðsynlegt að nálgast alverk sjúklinga út frá heildrænni nálgun *e. total care* sem innihéldi meðhöndlun á öllum þessum þáttum og markaði þannig upphaf að þróun þeirrar hugmyndafræði sem líknarmeðferð byggir á í dag (Reith og Payne, 2009).

Árið 1967 stofnaði Saunders ásamt starfsfélögum sínum St. Christopher's Hospice, heimsins fyrstu líknarstofnun í nútímalegri mynd. Stofnunin átti að sinna sjúklingum með ólæknandi sjúkdóma á síðustu stundum lífsins (Reith og Payne,

2009). Þar fór þó ekki aðeins fram umönnun við sjúklinga heldur einnig kennsla og rannsóknir sem miðuðu að því að auka áhuga og umbætur í líknandi starfi. Stofnunin varð fljótt hvatning og innblástur innan sérfræðigreinarinnar og er það enn í dag. Fyrsta nútíma líknarstofnunin sem opnuð var í Evrópu að fyrirmynd St. Christopher's Hospice var opnuð árið 1977 í Svíþjóð (Clark, 2007). Ísland var töluvert aftarlega í röðinni, en opnun fyrstu líknardeildar hérlendis var ekki fyrr en árið 1999 (Landspítali, 2009).

Á sama tíma og Saunders sinnti rannsóknum sínum voru fræðimenn annarsstaðar einnig að vinna að svipuðum markmiðum. Árið 1969 gaf hin svissneska Elisabeth Kübler Ross út sína fyrstu bók byggða á viðtölum við dauðvona einstaklinga. Bókin varð að metsöluriti þrátt fyrir að hugmyndir hennar stönguðust á við læknisfræðilegar hugmyndir þess tíma (Clark, 2007). Kübler-Ross var fyrst allra til að skrá og greina upplifanir dauðvona fólks. Hún þróaði út frá skrifum sínum hugmyndina um að bæði sjúklingar og aðstandendur færðust í gegnum nokkur stig til að aðlagðast að vitneskju sinni um yfirvofandi dauða (Reith og Payne, 2009).

Tímamót voru mörkuð í þróun líknarmeðferðar þegar Alþjóða heilbrigðisstofnunin sendi frá sér fyrstu formlegu skilgreininguna á líknarmeðferð árið 1989, sem síðar var endurnýjuð árið 2002 (Clark, 2007). Síðan þá hefur þróun í líknarstarfi verið hröð. Árið 1990 gaf Alþjóða heilbrigðisstofnunin út skýrslu sem markaði alþjóðlega stefnuþróun. Skýrslan þrýsti á ríkisstjórnir heimsins að tryggja þegnum sínum heilbrigðisþjónustu þar sem þjálfað starfsfólk gæti sinnt verkjameðferðum og annarri tengdri líknarmeðferð og skilgreindi hvað slík þjónusta átti að innihalda. Svipuð áskorun kom frá Evrópuráðinu árið 1999 þar sem lögð var áhersla á verndun mannréttinda og reisn dauðvona sjúklinga (Reith og Payne, 2009). Fjórum árum síðar birti Evrópuráðið viðmiðunarreglur um líknarmeðferð sem þá var lýst sem nauðsynlegri grundvallar þjónustu fyrir allt mannkynið (Holloway, 2009).

Árið 2005 gaf Alþjóða heilbrigðisstofnunin út leiðbeiningar um bættu líknarmeðferð fyrir aldraða sem ætlað var að samræma líknarmeðferð við ríkjandi stefnur í öldrunarmálum. Leiðbeiningarnar voru nauðsynlegt skref í þróun líknarmeðferðar, enda eru aldraðir fjölmennasti hópurinn í líknarmeðferð.

Spá stofnunarinnar um að meðal líftími á heimsvísu verði 75 ár árið 2025 og hvergi verði meðal líftími undir 50 árum, gefur til kynna að aldraðir verði enn stærri hópur skjólstaðinga í líknarmeðferð (Holloway, 2009).

Niðurstöður fyrstu rannsóknar um alþjóðleg umsvif líknarmeðferðar birtust svo árið 2006 og reyndust þá 115 af 234 löndum hafa komið á fót einni eða fleiri stofnunum sem veitti líknarmeðferð. Enn nær þó líknarmeðferð aðeins til um það bil 60% þeirra sem látast í heiminum (Clark, 2007).

Líknarmeðferð á Íslandi

Á Íslandi hefur almenn líknarmeðferð öðlast mikið vægi og viðurkenningu og er hugmyndin um líkn á lokastigum lífsins til dæmis undirstrikuð í íslenskum lagabálkum. Í 23. gr laga nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga segir meðal annars að lina skuli þjáningar sjúklinga eftir bestu þekkingu hvers tíma. Í sömu grein segir einnig að sjúklingur og hans nánustu aðstandendur eigi rétt á að njóta andlegs, félagslegs og trúarlegs stuðnings. Það er því mikilvægt er að allir íslenskir heilbrigðisstarfsmenn verði færir um að veita líknarmeðferð og verði meðvitaðir um hvað felst í starfseminni.

Framkvæmd

Árið 2009 gaf Landspítali Háskólasjúkrahús út klínískar leiðbeiningar sem flokkuðu líknarmeðferð eftir þremur meðferðar stigum. Þessi stig eru full meðferð (FM), full meðferð að endurlífgun (FME) og lífslokameðferð (LLM). Full meðferð er sú meðferð sem stuðst er við þegar engin önnur fyrirmæli liggja fyrir og er sú algengasta. Þegar notast er við fulla meðferð er miðað að því að bæði greina og lækna þá sjúkdóma sem fólk hefur sem og að draga úr einkennum þeirra. Þegar sjúklingur er hinsvegar ekki talinn hagnast af endurlífgun eða aukinni meðferð er fullri meðferð að endurlífgun beytt (Landspítali, 2009). Ef sjúklingar óska eftir því sjálfir að vera ekki endurlífgaðir ber að virða það, en í 24. gr. laga nr 74/1997 um réttindi sjúklinga segir:

Dauðvona sjúklingur á rétt á að deyja með reisn. Gefi dauðvona sjúklingur ótvírætt til kynna að hann óski ekki eftir meðferð sem lengir líf hans eða tilraunum til endurlífgunar skal lækni virða þá ákvörðun. Sé dauðvona

sjúklingur of veikur andlega eða líkamlega til þess að geta tekið þátt í ákvörðun um meðferð skal læknir leitast við að hafa samráð við vandamenn sjúklings og samstarfsfólk sitt áður en hann ákveður framhald eða lok meðferðar.

Síðasta stig líknarmeðferðar, lífslokameðferð, er það stig sem stuðst er við þegar sjúklingur er talinn deyjandi. Þrátt fyrir að lífslokameðferð sé eitt af þremur stigum líknarmeðferðar, samkvæmt klínískum leiðbeiningum Landspítala Háskólasjúkrahúss, er hún að mörgu leyti ólík hinum stigunum. Á þessu stigi sjúkdómsins er helsta markmið líknarmeðferðar að draga úr einkennum og þjáningum af völdum sjúkdómsins og tryggja að sjúklingar fái að deyja með reisn (Landspítali, 2009). Í slíkum aðstæðum reiða sjúklingar og aðstandendur sig á aðstoð sérfræðinga til að takast á við hið daglega álag sem fylgir þeirri vitneskju að sjúklingurinn nálgist nú óðum lífslok sín. Þegar að lífslokameðferð er komið leggja starfsmenn líknarmeðferðar áherslu á að aðstoða og undirbúa bæði sjúklinga og aðstandendur undir hið yfirvofandi andlát (Reith og Payne, 2009). Lífslokameðferð er allra síðasta úrræðið sem dauðvona sjúklingum hérlendis stendur til boða, en ekki er leyfilegt að beita meðferð sem flýtir fyrir dauða sjúklinga á Íslandi (Landspítali, 2009).

Frá árinu 2006 hefur vinna í líknarmeðferðum á Íslandi farið eftir svokölluðu Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga e. *Liverpool Care Pathway for the dying* (Svandís Íris Hálfðánardóttir, Ásta B. Pétursdóttir, Guðrún Dóra Guðmannsdóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir og Valgerður Sigurðardóttir, 2010). Um er að ræða þverfaglegt skráningar- og meðferðarferli sem notast er við í umönnun á allra síðustu stundum lífsins (Sjúkrahúsið Akureyri, 2011-a). Ferlið hefst þegar sérfræðingar sem starfa við líknarmeðferð eru sammála um að sjúklingurinn eigi stutt eftir og nær vinna eftir ferlinu fram yfir andlát. Meðferðaferlið miðar að því að leiðbeina starfsmönnum um hvernig veita megi bestu mögulegu umönnun og meðferð á síðustu andartökum sjúklings og á að tryggja honum eins góða þjónustu og mögulegt er við lok lífs síns. Með tilkomu ferlisins hefur umönnun og meðferð við lífslok orðið mælanleg og þar af leiðandi er nú hægt að gera úttektir á framkvæmd líknarmeðferðar sem og setja gæðastaðla sem fylgja skal (Svandís Íris Hálfðánardóttir o.fl., 2010).

Líknardeildir

Síðustu 20 árin hefur líknarmeðferð verið í stöðugri þróun á höfuðborgarsvæðinu og eru þar nú starfræktar tvær líknardeildir, sem báðar heyra undir lyflækningasvið Landspítalans. Þær eru annarsvegar Líknardeildin í Kópavogi og hinsvegar Líknardeild aldraðra á Landakoti. Áætlað er að um 8% allra andláta hér á landi eigi sér stað á líknardeildum og hafa krabbameinssjúklingar verið í meirihluta þeirra sjúklinga sem lagst hafa inn á líknardeildir hingað til (Fridriksdóttir, Sigurdardóttir og Gunnarsdóttir, 2006; Landspítali, 2009; Svandís Íris Hálfðánardóttir o.fl., 2010). Á líknardeildirnar tvær koma þó einnig sjúklingar með aðra langt gengna sjúkdóma, svo sem hjartabilanir á lokastigum eða taugasjúkdóma. Aldraðir sjúklingar sem þar leggjast inn geta einnig verið með aðra sjúkdóma, meðal annars aldurstengda andlega- og líkamlega skerðingu (Þingskjal 262, 2011-2012).

Líknardeildin í Kópavogi var opnuð árið 1999 og byggist upp á sjö daga legudeild, fimm daga legudeild, dagdeild og göngudeild. Þar er helsti markhópurinn sjúklingar frá 18 ára aldri, sem eru haldnir ólæknandi sjúkdómum þar sem læknandi meðferð hefur verið hætt og líknarmeðferð látin taka við (Landspítali, 2009; Þingskjal 262, 2011-2012). Við opnun átti deildin eingöngu að sinna þeim sjúklingum sem voru ekki lengur í læknanlegum meðferðum, en með tímanum hefur þó rýmkað til í þessum áherslum og tekur deildin nú einnig á móti sjúklingum sem enn eru í lífslengjandi meðferðum.

Helstu ástæður fyrir innlögnum á líknardeild Kópavogs nú til dags eru endurhæfing, meðferðir einkenna og hvíld, en á deildinni er sálfélagslegum stuðningi og forvarnarstarfi einnig sinnt (Landspítali, 2009).

Við opnun líknardeildar Kópavogs var einn félagsráðgjafi starfandi þar. Í dag er þó enginn starfandi félagsráðgjafi á deildinni, en þjónusta félagsráðgjafa sem sinna krabbameinsdeildum hefur verið nýtt (Dóra Halldórsdóttir munnleg heimild, 28.nóvember 2011).

Líknardeild aldraðra á Landakoti var opnuð árið 2001, eftir þriggja ára þróun á öldrunarlækningadeild Landakots. Líknardeild aldraðra á Landakoti er öllu minni í sniðum en sú sem starfrækt er í Kópavogi, en þar er að finna níu

sjúkrarúm (Þingskjal 262, 2011-2012). Meginmarkhópur deildarinnar á Landakoti eru einstaklingar sem náð hafa 67 ára aldri sem eru með sjúkdóma á lokastigi og geta ekki dvalið í heimahúsum. Miðað er við að lífslíkur einstaklinga sem leggjast inn á deildina sé innan við sex mánuðir. Markmið líknardeildarinnar á Landakoti er að veita þessum hópi lífslokameðferð með heildrænni líknarmeðferð (Landspítali, 2009).

Árið 2010 lögðust alls 148 manns inn á legudeild Líknardeildar Kópavogs en 62 á dagdeildina. Síðastliðin tvö sumur hafa líknardeildirnar tvær verið sameinaðar í eina deild og hefur starfsemin farið fram á Líknardeild Kópavogs. Í þá níu mánuði sem Líknardeild aldraðra á Landakoti var opin komu 74 inn á deildina. Á báðum deildum voru innlagnir öllu fleiri, en einhverjir einstaklingar lögðust inn oft en einu sinni. Lengd biðtíma á líknardeildum á Íslandi hafa verið frá tveimur dögum upp í þrjár vikur og samkvæmt svari velferðarráðherra við fyrirspurn á Alþingi þann 8. nóvember 2011 voru tveir á biðlista Líknardeildar aldraðra þann 19. október 2011, en fjórir á Líknardeild Kópavogs (Þingskjal 262, 2011-2012).

Þrátt fyrir að einungis séu reknar tvær líknardeildir héraendis virðist þörfin fyrir fleiri þó vera vaxandi. Í tillögum nefndar um uppbyggingu heildrænnar öldrunarþjónustu í Hafnafirði frá árinu 2006 var stofnun líknardeildar þar í bæ eitt þeirra úrræða sem talið var mikilvægt að koma á laggirnar (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2006). Umræða um þörf á opnun líknardeildar á Akureyri hefur einnig lengi verið hávær. Árið 2008 undirrituðu Sjúkrahúsið á Akureyri (FSA) og Hjúkrunarþjónusta Eyjafjarðar (HE) viljayfirlýsingu um samning þeirra á milli um þjónustu og rekstur líknardeildar á FSA. Áður hafði Heilbrigðisráðuneytið falið FSA að undirbúa og hefja rekstur líknardeildar. Stefnt var að opnun deildarinnar í byrjun árs 2009, en enn hefur ekkert orðið af opnuninni (Sjúkrahúsið Akureyri, 2008). Þó að opnun líknardeildarinnar hafi dregist á langinn er það eitt af meginmarkmiðum FSA, samkvæmt framtíðarsýn og stefnumörkun til ársins 2017, að opnun líknardeildarinnar verið að veruleika (Sjúkrahúsið Akureyri, 2011-b).

Þrátt fyrir viðurkennda og umrædda þörf á opnun fleiri líknardeilda héraendis er nú áætlað að sameina líknardeildirnar tvær, á Landakoti og í

Kópavogi í eina í sparnaðarskyni. Fækka á rúmum í heild um fjögur og stefnt er á að snemma árs 2012 muni starfsemin einungis fara fram á Líknardeild Kópavogs. Framkvæmd líknarmeðferðar á þar af leiðandi að færast í auknum mæli yfir á almennar deildir og í sérhæfða líknarþjónustu (Þingskjal 262, 2011-2012). Uppi hafa verið háværar óánægju raddir um þetta fyrirkomulag og telja margir að um mikla afturför sé að ræða í líknandi starfi á Íslandi.

Í Reykjavík eru einungis starfræktar tvær heimaþjónustur sem veita sérhæfða líknarþjónustu. Þær eru Heimahlynning Landspítalans og Hjúkrunarþjónustan Karitas (Kraftur, e.d.; Þingskjal 262, 2011-2012). Á Akureyri býður Hjúkrunarþjónusta Eyjafjarðar upp á sérhæfða heimahlynningu og veitir með henni líknandi meðferðir (Sjúkrahúsið Akureyri, 2008). Víðar um landið allt er verið að þróa svipaða þjónustu (Landspítali Háskólasjúkrahús, 2009). Þeir sem geta óskað eftir sérhæfðri líknarþjónustu eða heimahlynningu hérlendis eru sjúklingarnir sjálfir, aðstandendur, lækna og hjúkrunarfræðingar (Kraftur, e.d.).

Sérfræðiteymi

Nauðsynlegt er fyrir jákvæða þróun líknarmeðferðar hér á landi að þeir sérfræðingar sem að meðferðinni koma stilli saman strengi sína og samhæfi starfsemi sína. Á Landspítalanum er starfandi þverfaglegt líknarráðgjafateymi hjúkrunarfræðinga, félagsráðgjafa, sjúkrahúsprests og lækna sem hefur það hlutverk að þróa leiðbeiningar um meðferð einkenna og almenna umönnun í líknarmeðferð, samhæfa starfsfólk og sérfræðinga, fylgjast með og taka þátt í þróun á nýjungum og hvetja til rannsóknarvinnu innan fræðigreinarinnar (Landspítali Háskólasjúkrahús, 2009). Teymið hefur aðkomu að öllum deildum sjúkrahússins og starfar sem tengiliður við líknardeildir og sérhæfða þjónustu í heimahúsum (Þingskjal 262, 2011-2012).

Önnur samtök sérfræðinga sem vert er að nefna eru samtökin Lífið. Samtök þessi voru stofnuð árið 1998 fyrir tilstilli félagsráðgjafa, hjúkrunarfræðinga, lækna og sjúkrahúspresta (Lífið, 2008). Lífið eru þverfagleg samtök á meðal fagfólks sem fæst við líknarmeðferð í starfi sínu og er ætlað að efla starfsemina á Íslandi og stuðla að framförum innan sviðsins. Samtökin stuðla

einnig að og hvetja til rannsókna, fræðslu og bættrar menntunnar á sviði líknarmeðferðar (Lífið, 2008; Lífið, 2010).

Hlutverk félagsráðgjafar í líknarmeðferð

Vegna menntunnarsviðs síns býður félagsráðgjöf sem faggrein upp á einstakt sjónarhorn og innlegg í líknarmeðferð. Það er þó stórt verkefni fyrir félagsráðgjafa að vinna með einstaklingum sem eru dauðvona í samfélagi þar sem að dauðinn vekur bæði upp ótta og afneitun. Hlutverk þeirra eru bæði margþætt og mikilvæg, en eru alls ekki nægilega vel skilgreind. Starfsemi og hlutverk félagsráðgjafa í líknarmeðferð hafa lítið verið rannsökuð og þar af leiðandi er takmarkað magn af upplýsingum til um virkni þeirra (Holloway, 2009; Sheldon, 2000). Þetta verður að teljast undarlegt í ljósi þess að flestir, ef ekki allir starfandi félagsráðgjafar munu einhverntímann vinna með skjólstæðingum sem standa frammi fyrir lífshættulegum sjúkdómum, eru deyjandi eða hafa orðið fyrir ástvinamissi (Bosma, Johnston, Cadell, Wainwright, Abernethy, Feron, Kelley og Nelson, 2010).

Þar sem að félagsráðgjafar eru lykilstarfsmenn í heilbrigðis- og félagsþjónustu hafa þeir í störfum sínum sérþekkingu á heilbrigðis- og félagskerfum. Ásamt því búa þeir yfir þverfaglegri kunnáttu um einstaklings- og fjölskylduvirkni, menningarlegan fjölbreytileika, samskipti, sorg og missi sem kemur sér einkar vel í framkvæmd líknarmeðferðar (Bosma o.fl., 2010; Holloway, 2009).

Félagsráðgjafar eru mikilvægur hlekkur í þverfaglegu teymi sérfræðinga í líknarmeðferð af þrennum meginástæðum. Í fyrsta lagi vinna félagsráðgjafar með missi og andlát í mörgum aðstæðum og eru því reyndir á sviðinu. Í öðru lagi notast félagsráðgjöf við heildræna nálgun að dauðanum sem inniber ekki aðeins sjúklinginn heldur einnig fjölskyldur, samfélög og menningu. Í þriðja lagi leggur félagsráðgjöf áherslu á að draga úr óæskilegum félagslegum áhrifum breytinga líkt og þeim sem andlát kalla fram (Reith og Payne, 2009).

Í starfi félagsráðgjafa við líknarmeðferð er sérstök áhersla lögð á sálfélagslega umönnun við enda lífsins og í sorgarferlinu (Bosma o.fl., 2010).

Bresk rannsókn hefur leitt í ljós að umönnun við sjúklinga og aðstandendur þeirra í líknarmeðferð, þar sem þjónustu félagsráðgjafa naut ekki við, einkenndist af innihaldslausari samskiptum og mikilvægum stundum undir lok lífsins var að mestu varið í að sinna líkamlegum þörfum sjúklingsins (Holloway, 2009). Þetta þýðir að þar sem félagsráðgjöf er ekki hluti af líknarmeðferð eru sálfélagslegar þarfir sjúklinga og aðstandenda látnar sitja á hakanum. Fleiri rannsóknir hafa sýnt fram á sömu niðurstöður og sýna berlega að aðkoma félagsráðgjafa þar sem þarfir sjúklings og aðstandenda eru metnar strax við greiningu sjúkdóms leiði af sér jákvæðari sálfélagslega útkomu fyrir bæði sjúkling og aðstandendur í andlátsferlinu (Reese og Raymer, 2004).

Hinn dauðvona

Félagsráðgjafar sem starfa við líknarmeðferð veita dauðvona einstaklingum víðtækan stuðning og aðstoð. Eitt af aðalhlutverkum þeirra er að sinna sálfélagslegu mati, ásamt því að veita fræðslu og ráðgjöf fyrir sjúklingana (Powazki og Walsh, 1999). Að nálgast andlát er ferli sem innifelur margar breytingar fyrir einstaklinga sem hafa ekki einungis áhrif á þá heldur einnig á umhverfi og félagsnet þeirra. Ástæðan fyrir þessu er sú að einstaklingar byggja líf sitt á félagslegum tengslum, umhverfi og mótast af félagslegum öflum samfélagsins sem þeir eru hluti af (Reith og Payne, 2009).

Félagsráðgjafar verða að hafa í hyggju að þegar andlát er yfirvofandi dregur úr virkni sjúklingsins, sem felur í sér minnkaða hreyfi- og samskiptagetu og dvínandi áhuga viðkomandi á umhverfi sínu (Fonseca, 2006). Auk þess forðast margir vini og ættingja sem eru að deyja. Þetta leiðir oft til þess að sá dauðvona einangrast félagslega og útilokast frá hinu daglega lífi. Félagsleg einangrun af þessu tagi getur leitt af sér neikvæðar upplifanir í andlátsferlinu eins og einmannaleika og höfnun og er það því grundvallaratriði í vinnu félagsráðgjafa að aðstoða og styrkja þá sjúklinga sem þess þurfa við að ná stjórn á félagslegum aðstæðum sínum (Reith og Payne, 2009).

Þegar dauðadómur, vegna sjúkdóms, liggur fyrir eru einstaklingarnir í upphafi oftast allt annað en sáttir við aðstæður sínar eins og kenningar um sorgarviðbrögð gefa til kynna. Oftar en ekki fylgir vitundinni um yfirvofandi

andlát mikil reiði, óánægja og ótti við að ná ekki að uppfylla öll sín markmið (Pomeroy, 2011). Fólk óttast ekki einungis staðreyndina að það sé að deyja, heldur getur tilhugsunin um að missa stjórn á líkama sínum verið ógnvekjandi og sumir upplifa kvíða vegna þeirra aðstæðna sem veikindi þeirra setja aðstandendur þeirra í. Margir verða einnig óöruggir í nýjum aðstæðum og hughreysting um að tilfinningar þeirra séu eðlilegar getur hjálpað mikið. Það er því líka grundvallaratriði, í vinnu félagsráðgjafa með dauðvona einstaklingum, að aðstoða sjúklingana við að viðhalda sjálfsmynd sinni og við að skilja þær tilfinningar sem vakna í ferlinu (Reith og Payne, 2009).

Í allri vinnu félagsráðgjafa er mikilvægt að skjólstæðingurinn sé sá sem stjórnar aðgerðum og fái að ráða ferðinni eins og hann vill og á það að sjálfsögðu líka við í líknarmeðferð (Fonseca, 2006). Margir sjúklingar kjósa til dæmis fremur þægindi frekar en óþarfa lengingu á lífi sínu og ber að virða það. Þessir sjúklingar vilja ná stjórn á lífi sínu með aðstoð sérfræðinga og taka þátt í ákvörðunum um meðferð sína undir lok lífsins (Willard og Luker, 2006). Með aðstoð félagsráðgjafa er hægt að upplýsa sjúklinga betur um náttúrulegt ferli sjúkdómsins, ferli andláts og kosti eða galla læknisfræðilegra inngripa. Þetta gerir sjúklingum kleift að taka upplýstar ákvarðanir og hjálpar þeim við að láta rödd sína heyrast um það hvernig þeir vilja haga sinni eigin líknarmeðferð (Bern-Klug o.fl., 2001). Félagsráðgjafar verða þannig betur meðvitaðir um óskir skjólstæðinga sinna og vinna út frá því við að uppfylla þarfir þeirra, í því umhverfi sem þeir kjósa og líður best í (Holloway, 2009).

Aðstandendur

Eins og í vinnu með hinum dauðvona eru hlutverk félagsráðgjafa í vinnu með aðstandendum margþætt og mikilvæg. Líkt og hugmyndafræði bæði félagsráðgjafar og líknarmeðferðar gefur til kynna er missir ekki einungis einstaklingsbundinn, heldur er hann einnig félagslegur. Í meðferð og ráðgjöf við dauðvona sjúklinga taka félagsráðgjafar ávallt viðbrögð og upplifun fjölskyldu og félagsnets hans inn í myndina (Reith og Payne, 2009).

Meðal hlutverka félagsráðgjafa er að ráðleggja og leiðbeina aðstandendum um hvernig takast skal á við tilfinningar vegna yfirvofandi andláts ástvinar og hvernig undirbúa má framtíð án hans (Sheldon, 2000).

Eitt af aðalmarkmiðum félagsráðgjafa í líknarmeðferð er að aðstoða fjölskyldur við að nýta tíma sinn saman sem allra best, ásamt því að huga að framtíð sem inniheldur veikindi eða andlát (Sheldon, 2000). Efling samskipta er einn af megin hlekkjunum sem þarf til að fjölskyldur nái þeim markmiðum og þegar þess þarf hafa félagsráðgjafar gjarnan kallað til fjölskyldufunda þar sem málefni og vangaveltur fjölskyldumeðlima eru rædd (Powazki og Walsh, 1999; Sheldon, 2000). Eftirfarandi fjórum grundvallaratriðum er fylgt í fjölskyldumiðaðari umönnun í líknarmeðferð:

1. Komið er fram við fólk af virðingu og með sæmd.
2. Starfsfólk á samskipti við aðstandendur og deilir upplýsingum af óhlutdrægni á bæði traustvekjandi og gagnlegan máta.
3. Sjúklingum og aðstandendum þeirra er veitt aðstoð sem byggir á styrkleikum þeirra og eykur þannig stjórn og sjálfstæði þeirra.
4. Samstarf er á milli sjúklinga, aðstandenda og starfsfólks við þróun stefnu- og áætlunargerðar í umönnun og hvað varðar menntun viðkomandi sérfræðinga.

(Kovacs, Bellin og Fauri, 2006)

Það að eiga við lífshættulegan sjúkdóm ástvinar á sér margar hliðar og í slíkum veikindum verða breytt hlutverk innan fjölskylduheildarinnar og ábyrgð fjölskyldumeðlima á ýmsum þáttum eykst. Stórtækar ákvarðanir varðandi umönnun sjúklingsins falla í skaut aðstandenda og auknar áhyggjur af fjárhag og lögfræðilegum atriðum eins og til dæmis erfðamálum verða til. Miklar áhyggjur geta vaknað um hvað verði um eftirlifendur, sérstaklega þegar hinn dauðvona hefur verið sá sem hélt fjölskyldunni uppi fjárhagslega. Þetta getur fjölskyldumeðlimum fundist óþægilegt að ræða á meðan sjúklingurinn er enn á lífi og fyllir þá jafnvel sektarkennd (Leason, 2004). Í aðstæðum sem þessum kemur kunnátta félagsráðgjafa sér vel enda eru þeir sérfræðingar í að hjálpa skjólstæðingum sínum í gegnum hinar fjölbættu breytingar sem eiga sér stað

þegar heilsu hrakar og dauðinn blasir að lokum við. Með sérkunnáttu sinni geta félagsráðgjafar aðstoðað skjólstæðinga sína við að nálgast nauðsynleg úrræði til að eiga við fjárhags- og lagalegar hliðar andláta, eða hjálpa þeim að afla sér þeirra upplýsinga sem nauðsynlegar eru til að upplýst ákvörðun sé tekin um nútíð og framtíð viðkomandi (Hospice Patients Alliance, e.d.).

Í starfi sínu við líknarmeðferð þurfa félagsráðgjafar að vera vel undirbúnir undir þær sterku tilfinningar sem aðstandendur geta upplifað í kjölfar andláts. Oft hefur nánasti stuðningsaðili hinna syrgjandi aðstandenda verið sá sem andaðist og í slíkum tilfellum er aðkoma félagsráðgjafa í sorgarferlið enn brýnna en ella. Það er sama hve lítill missir er, hann leiðir ávallt til óumflýjanlegra breytinga sem mikilvægt er fyrir félagsráðgjafa í líknarmeðferð að þekkja. Sálfélagslegar breytingar í kjölfar missis leiða langoftast til neikvæðra tilfinninga svo sem reiði, ótta, einmannaleika og depurðar. Algengt er að athygli og einbeiting syrgjenda versni og viðkomandi upplifi hjálparleysi og/eða vonleysi við að takast aftur á við daglegt líf sitt. Svefntruflanir eru ekki óalgengar hjá þeim sem hafa nýlega upplifað missi og aukið stress vegna nýrra aðstæðna getur gert vart við sig (Reith og Payne, 2009).

Margir aðstandendur yfirbugast af þessum mörgu líkamlegu og tilfinningalegu stigum andláts en fyrir suma gerir viðvörðun um að ástvinur eigi stutt eftir ferlið mun þolanlegra. Það hentar þó alls ekki öllum og margir vilja ekki vita að ástvinur eigi aðeins nokkra daga eftir ólifaða. Félagsráðgjöfum ber að sjá til þess að óskum allra sé framfylgt á þann hátt sem hver kýs (Fonseca, 2006).

Umönnunaraðilar

Það er afar nauðsynlegt að aðstandendum, þá sérstaklega þeim sem hafa verið í umönnunarhlutverki, standi þjónusta félagsráðgjafa til boða. Rannsóknir hafa sýnt að þeir sem annast dauðvona ættingja eða vin hafa oft reynst haldnir meiri vanlíðan en hinn dauðvona einstaklingur. Umönnunaraðilar hafa gjarnan miklar áhyggjur af sársauka sjúklinga og eru jafnvel áhyggjufyllri um styrk sársaukans sem sjúklingarnir upplifa heldur en sjúklingarnir sjálfir. Í reynd er sjúkdóms- og andlátstíðni á meðal fjölskyldumeðlima dauðvona sjúklinga yfir meðaltali og gæti

það stafað af hinu aukna álagi sem fylgir umönnun dauðvona ástvinar (Fonseca, 2006).

Margir aðstandendur sem eru í hlutverki umönnunaraðila telja sig ekki hafa nauðsynlega hæfni og þekkingu til að veita langvarandi umönnun fyrir sjúklinga með illvígán sjúkdóm. Skortur á upplýsingagjöf og leiðbeiningum leiðir af sér óöryggi þessara aðstandenda, sem skilar sér í verri umönnun. Félagsráðgjafar og hjúkrunarfræðingar þurfa að meta í sameiningu aðstæður umönnunaraðila og veita þeim aðstoð við að þróa þá hæfni sem þeir þurfa og endurmeta getu þeirra eftir því sem að sjúkdómur ágerist. Samkvæmt rannsóknum finna þeir umönnunaraðilar, sem telja sig hafa hæfni til að sinna veikum aðstandendum, fyrir mun minna álagi, streitu og vanlíðan. Rannsóknir hafa einnig leitt í ljós að þeir umönnunaraðilar sem fá aðstoð félagsráðgjafa inn á heimili hins veika eru bæði jákvæðari og öruggari um hæfni sína (Given, Given og Sherwood, 2008). Það gæti því verið verðugt verkefni fyrir félagsráðgjafa að berjast fyrir aukinni hlutdeild sinni í sérhæfðri líknarmeðferð.

Samstarfsmenn í líknarmeðferð

Vinna við líknarmeðferð er af augljósum ástæðum erfitt og álagsmikið starf. Siðferði og auðmýkt eru þættir sem huga þarf vel að og ber félagsráðgjöfum, sem starfa við líknarmeðferð, að vera fyrirmynd annarra starfsmanna og gott fordæmi um hvernig vinna skuli í viðkvæmum aðstæðum (Sheldon, 2000).

Félagsráðgjafar geta einnig aðstoðað aðra starfsmenn líknarmeðferðar við að skilja væntingar, þrár og ótta skjólstæðinga sinna ásamt því aðstoða þá við að taka á þeirra eigin tilfinningum sem koma óumflýjanlega upp vegna upplifana þeirra í starfinu (Bern-Klug o.fl., 2001). Í ljósi þess andlega álags sem starfinu fylgir er það algjört grundvallaratriði að starfsmenn hlúi að sínum eigin tilfinningum og sorgum, til að geta sýnt af sér sem besta starfshætti (Pomeroy, 2011).

Starfsmenn sem eru að hefja störf við líknarmeðferð hafa samkvæmt rannsóknum reynst kvíðnir þeim tilfinningaþrunga og ákefð sem starfinu fylgir (Reith og Payne, 2009). Meðhöndlun þeirra á eigin kvíða og vanlíðan getur leitt af sér meiri fagmennsku og áhrifaríkari þjónustu til skjólstæðinga (Pomeroy, 2011).

Félagsráðgjafar hafa aðstoðað samstarfsfólk sitt í líknarmeðferð við að vinna úr álaginu og stilla kvíða þess og vanlíðan í hóf.

Í rannsókn sem gerð var á meðal starfandi félagsráðgjafa í líknarmeðferð kom fram að þeir töldu stuðning og ráðgjöf við samstarfsfélaga í líknarmeðferð verulega krefjandi, en nauðsynlegt verkefni (Sheldon, 2000). Þessi angi starfs félagsráðgjafans er vissulega þýðingarmikill, sérstaklega þar sem starfsmenn líknarmeðferðar eru oft yfirbugaðir af sorg og eru í áhættuhóp hvað varðar alvarlegan kvíða og þunglyndi (Pomeroy, 2011).

Með aðstoð sinni geta félagsráðgjafar varið partur af því að koma í veg fyrir starfskulnun *e. burnout* samstarfsmanna sinna. Starfskulnun hefur verið skilgreind sem líkamleg og andleg örmögnun vegna mikils andlegs og tilfinningalegs álags í starfi. Afleiðing starfskulnunar er neikvæð sjálfsmynd, neikvæð sýn á starfið og starfsmaðurinn hættir að skynja þarfir og sinna sjúklingnum af alúð (Kadushin og Harkness, 2002). Vegna þess hve tilfinningaþrungið líknandi starf er, er nauðsynlegt að vel sé hlúð að starfsmönnum. Starfið ber ekki einungis með sér erfiðar og sársaukafullar upplifanir heldur telja þeir starfsmenn, sem fá aðstoð gegn starfskulnun, það jákvæða upplifun að sinna dauðvona sjúklingum og þeir telja sig njóta góðs af því, með, auknum þroska að fá tækifæri til að viðurkenna og meðtaka ferli andláts og dauðann sjálfan sem óaðskiljanlegan hluta af lífinu (Sinclair, 2011).

Framtíð líknarmeðferðar og félagsráðgjafar

Þegar litið er til framtíðar félagsráðgjafa í líknarmeðferð má greina nokkur atriði sem nauðsynlegt er að skoða til að hægt verði að tryggja áframhaldandi framþróun og fagleg vinnubrögð í líknarmeðferð.

Upplýsa og skilgreina hlutverk félagsráðgjafar

Hingað til hefur ekki verið mikið verið gert úr þjónustu félagsráðgjafa í líknarmeðferð og hefur hún oft en ekki fallið í skugga þjónustu hjúkrunarfræðinga sem í auknum mæli taka að sér það starf sem fellur undir verksvið félagsráðgjafa í líknarmeðferð. Þjónusta félagsráðgjafa hefur stundum

verið séð sem hliðarstarfsemi og litið á hana sem góða, en ekki endilega nauðsynlega (Reese og Raymer, 2004). Sérhæfðar líknarþjónustur sem sinna heimahlyningu ráða til sín mun fleiri hjúkrunarfræðinga en félagsráðgjafa, eins og endurspeglast vel í íslenskri líknarþjónustu en í heimahlyningum hérlendis eru nú engir starfandi félagsráðgjafar. Vegna þess getur reynst erfitt fyrir félagsráðgjafa að nálgast aðstandendur og sjúklinga sem ekki dveljast á sjúkrahúsum eða líknardeildum.

Aðrir sérfræðingar í líknarmeðferð eiga það til að hika við að staðfesta þörf sjúklinga og aðstandenda þeirra á þjónustu félagsráðgjafa og gera það jafnvel ekki fyrr en vandamál viðkomandi hafa náð hættuástandi (Reese og Raymer, 2004). Hæfni og þekking félagsráðgjafa fær því ekki að njóta sín sem skyldi á þessu sviði og starf þeirra tekið yfir af öðrum sérfræðingum, sérstaklega í sérhæfðri líknarþjónustu og heimahlyningu, þar sem hjúkrunarfræðingar taka nú á sálfélaglegum vandamálum (Reith og Payne, 2009).

Þessi skortur á skilningi annarra sérfræðinga á starfi félagsráðgjafa hefur einnig leitt af sér misskilning og árekstra á milli félagsráðgjafa og sumra heilbrigðisstarfsmanna, sérstaklega hjúkrunarfræðinga og lækna (Bosma o.fl., 2010; Sheldon 2000). Þessi vandi kann að vera til kominn vegna þess hver lítil skjalfest skilgreining er til á hlutverki og ábyrgð félagsráðgjafa. Skortur á hnitmiðaðri og skilmerkilegri skýringu á hlutverki félagsráðgjafa hefur leitt af sér óvissu meðal annarra sérfræðinga um hvert hlutverk félagsráðgjafa innan líknarmeðferðar sé raunverulega. Aðrir starfsmenn líknarmeðferðar hafa oft en ekki enga eða litla hugmynd um hve flókið og margþætt starf félagsráðgjafa er og eru því ómeðvitaðir um gildi þeirra framlags á þessu sviði (Bosma o.fl., 2010).

Til að sporna gegn þessum vanda þarf að þróa skýrar upplýsingar um starf félagsráðgjafa og framlag þeirra (Ahmed, Bestall, Ahmedzai, Payne, Clark og Noble, 2004). Það er gríðarlega mikilvægt fyrir starfsgreinina að skilgreina og afmarka í sameiningu hlutverk og skyldur félagsráðgjafa í líknarmeðferð svo að starf þeirra geti þróast og viðeigandi menntun og þjálfun verði eflid. Í siðareglum félagsráðgjafa kveður á um þetta hlutverk þeirra en þar segir að félagsráðgjafar skuli miðla þekkingu sinni og skapa traust á meðal almennings á faggreininni (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.)

Það verður því sameiginlegt framtíðarhlutverk félagsráðgjafa að fræða almenning og aðra sérfræðinga um mikilvægi þeirra í líknarmeðferð og stuðla að jákvæðri ímynd um gildi faggreinarinnar svo hún verði metin að verðleikum og þekkingin nýtist þeim skjólstæðingum sem á þurfa að halda.

Upplýsa og skilgreina um hlutverk líknarmeðferðar

Tilgangur og markmið með líknarmeðferð er ekki öllum ljós og vekur það oft upp misskilning á meðal almennings. Til að starfsemin nái til sem flestra og þjóni tilgangi sínum verður það mikilvægt framtíðarhlutverk fyrir félagsráðgjafa að vera málsvarar fyrir þá þjónustu sem líknarmeðferð veitir. Líknarmeðferð er ekki alltaf séð sem jákvætt skref og tregða getur verið hjá sjúklingum og aðstandendum þeirra til að hefja hana vegna ríkjandi misskilnings um að slík meðferð sé dauðadómur (Ahmed o.fl., 2004).

Félagsráðgjafar geta lagt sitt að mörkum við að leiðrétta þetta viðhorf með því að stofna til upplýstrar umræðu og aukinnar fræðslu um hvað líknarmeðferð stendur fyrir (Willard og Luker, 2006).

Efling menntunar og þekkingar

Menntun félagsráðgjafa varðandi andlát og vinnu með dauðvona einstaklingum og aðstandendum mætti vera betri, þrátt fyrir að hæfni félagsráðgjafa á þessum vettvangi sé mikil. Þar sem að ávallt má gera betur er nauðsynlegt að dýpka þekkingu félagsráðgjafa og innleiða líknarstarfsemi í námskrár, enda er góð menntun á þessum vettvangi grundvöllur góðrar og faglegrar þjónustu (Ahmed o.fl., 2004). Félagráðgjafar hafa sýnt fram á færni til að takast á við líknandi meðferðir, en ýmsar breytur, þar á meðal skortur á menntun og þekkingu á starfinu hamla þeim enn í starfinu (Holloway, 2009).

Margir félagsráðgjafar sem starfa við líknarmeðferð hefðu viljað meiri áherlsu á líknarmeðferð og starf með dauðvona sjúklingum í námi sínu. Samkvæmt rannsóknum telja þeir sig ekki nægilega örugga og undirbúna undir störf með deyjandi eða syrgjandi skjólstæðingum eins og þeir vildu (Bosma o.fl., 2010). Þetta setur óneitanlega hömlur á árangursríka og siðferðislega nálgun

þeirra í líknarmeðferð og verða ætti því við óskum þeirra til að efla sjálfstraust þeirra um að þeir séu að veita fullnægjandi þjónustu.

Í framtíðinni þarf einnig að auka áherslu á þjálfun félagsráðgjafa í andlegum málefnum þar sem að það færist æ meira í aukana að þeir sinni andlegum þörfum sem áður voru í höndum presta. Félagsráðgjafar sem starfað hafa við líknarmeðferð hafa sjálfir sent út ákall um að þekking þeirra og hæfni á andlegum og trúarlegum málefnum verði aukin. Auk þess vilja margir félagsráðgjafar betri menntun varðandi vinnu með mismunandi menningarhefðir og trúarhefðir þegar andlát steðjar að (Wesley, Tunney og Duncan, 2004). Slík menntun verður sífellt meira aðkallandi í því vaxandi fjölmenningsamfélagi sem við lifum í í dag.

Til að hægt sé að mennta og fræða félagsráðgjafa betur er brýnt að efla og hvetja til rannsókna innan fræðigreinarinnar. Lítið er fjallað um félagsráðgjöf og líknarmeðferð innan fagstéttarinnar og sáralítið efni hefur verið gefið út þrátt fyrir að málefnið komi öllum félagsráðgjöfum við og sé mikilvægt á mörgum mismunandi starfsvettvöngum félagsráðgjafar (Reith og Payne, 2009).

Áhersla á aldraða

Gæta þarf vel að því að koma í veg fyrir mismunun og vanrækslu á komandi árum eins og ávallt. Þrátt fyrir að félagsráðgjöf hafi starfað eftir fræðilegum líkönum um andlát og sorg koma þær upplýsingar að mestu frá rannsóknum um andlát sem eru mjög ólík þeim dauðdögum sem aldraðir á 21. öld standa frammi fyrir. Lítið hefur verið þróað af líkönum um upplifanir aldraðra, í samtímanum, á missi eða því að vera dauðvona (Holloway, 2009). Félagsráðgjafar framtíðarinnar þurfa að vera meðvitaðir um að í hinum vestræna heimi hefur það verið í forgangi að sinna þeim sem eru yngri, eða andast vegna slæmra utanaðkomandi áhrifa eins og ofbeldis eða náttúruhamfara. Það hefur orðið til þess að þjónusta við aðra hefur í einhverjum tilfellum setið á hakanum og er það lang oftast þjónusta við eldra fólk.

Í aðstæðum sem þessum er meðferð aldraðra ekki séð sem forgangsatíði og getur það auðveldlega leitt af sér vanrækslu á þessum hópi.

Margir þeir sem standa frammi fyrir dauðanum á gamals aldri eiga fáa aðra að en félagsráðgjafa sér til sálfélagslegs stuðnings og hafa rannsóknir sýnt að þeir sem þiggja líknarmeðferð á gamals aldri óska nú í auknu mæli eftir þjónustu þeirra (Holloway, 2009).

Það er í höndum félagsráðgjafa, ásamt annarra sérfræðinga, að efla rannsóknir og umönnun við aldraðra í líknarmeðferð og verður það sérstaklega brýnt erindi í ljósi hinnar miklu fjölgunnar sem spáð er fyrir um á meðal aldraðra í framtíðinni.

Að veita líknarmeðferð í niðurskurði

Komandi ár eru líkleg til að verða erfið fyrir alla starfsmenn líknarmeðferðar hér á landi og það verður krefjandi verkefni fyrir þá að veita fullnægjandi meðferð með þau spil sem þeim eru gefin. Í niðurskurði hefur félagsráðgjöf oftast en ekki verið séð sem faggrein sem auðveldlega má missa sín. Rannsóknir hafa aftur á móti sýnt að aðkoma félagsráðgjafa að líknarmeðferð dregur frekar úr kostnaði, meðal annars vegna betri ákvarðanna um sjúkrahúsinnlagnir og árangursríkari ákvarðana við útskriftir (Reith og Payne, 2009). Í harðnandi árferði fellur það í skaut félagsráðgjafa að gæta að og veita stjórnvöldum aðhald vegna mismununar eða ójafnréttis (Sheldon, 2000). Félagsráðgjafar munu þurfa að standa vörð um hagsmuni skjólstæðinga sinna og þeirra sem ekki geta varið sig sjálfir og vera fljótir að grípa til aðgerða ef þeir telja að hagsmunum þeirra sé ógnað (Bosma o.fl., 2010).

Þetta hlutverk íslenskra félagsráðgjafa verður sífellt mikilvægara í ljósi þess að fyrirhugaður er verulegur niðurskurður í líknandi starfi hérlendis með lokun, að margra mati ómissandi, deildar sem sérstaklega hefur sinnt öldruðum.

Fjölmargar rannsóknir hafa sýnt fram á að sjúklingar og aðstendendur telji samskiptum á milli þeirra og heilbrigðisstarfsmanna vera ábótavant og að væntingum þeirra um þjónustu sé ekki sinnt (Fonseca, 2006). Það má vel reikna með að í kjölfar skertrar þjónustu, eins og fyrirhuguð er hérlendis, fari slíkar raddir að verða háværi. Það er því nauðsynlegt að íslenskir félagsráðgjafar séu meðvitaðir um óöryggi og óánægju skjólstæðinga sinna og leggi sitt að mörkum

til að þessi hópur finni eins lítið fyrir áhrifum skerðinganna í íslenska heilbrigðiskerfinu eins og mögulegt er.

Almenn réttindabarátt

Þar sem að líknarmeðferð er langt frá því að standa allri heimsbyggðinni til boða er mikilvægt að félagsráðgjafar taki þátt í baráttu fyrir líknarmeðferð sem almennum mannréttindum. Alþjóðleg þörf fyrir líknarmeðferð hefur verið mun meiri en framboð og nær hún aðeins til hluta þeirra sem á henni þurfa að halda (Clark, 2007). Auka þarf þess vegna áherslu á að líknarmeðferð verði ómissandi hluti allra heilbrigðiskerfa heimsins.

Félagsráðgjafar hafa lengi barist fyrir því að móta félags- og heilbrigðiskerfi með hagsmuni skjólstæðinga sinna að leiðarljósi og ættu því að geta verið öðrum fyrirmynd í baráttu fyrir því að líknarmeðferð verði aðgengilegri og almennari þjónusta fyrir alla þá sem á henni þurfa að halda (Blacker og Christ, 2005)

Samantekt

Líknarmeðferð er meðferð sem ætlað er að hlúa að líkamlegum, sálfélagslegum, andlegum og trúarlegum þáttum sem sjúklingar og aðstandendur standa frammi fyrir í baráttunni við banvæna sjúkdóma. Meðferðin á að auka og bæta lífsgæði hinna dauðvona fram á síðustu stundu og styðja aðstandendur jafnframt því.

Á Íslandi hefur mannsæmandi umönnun dauðvona sjúklinga og aðstandenda þeirra verið bundin í lög og líknarmeðferð hefur jafnt og þétt öðlast meiri viðurkenningu. Starfsemin hér á landi hefur stuðst við klínískar leiðbeiningar gefnar út af Landspítalanum. Samkvæmt þeim er líknarmeðferð flokkuð í þrjú stig; Fulla meðferð, fulla meðferð að endurlífgun og lífslokameðferð.

Líknarmeðferð á Íslandi hefur farið eftir svokölluðu Meðferðarferli fyrir deyjandi frá árinu 2006. Það ferli er þverfaglegt skráningar- og meðferðarferli sem bæði leiðbeinir starfsfólki og gefur færi á að mæla gæði umönnunar í lok lífs.

Hingað til hafa verið reknar tvær líknardeildir á Íslandi, önnur í Kópavogi og hin á Landakoti. Hin síðari miðar sérstaklega að þjónustu fyrir aldrað fólk. Á næstu dögum verður þeirri deild lokað vegna niðurskurðar og starfsemin sameinuð í eina deild í Kópavoginum. Við sameininguna munu aðrar deildir spítala og sérhæfð líknarþjónusta gegna viðameira hlutverki.

Þrátt fyrir að einhverjir telji þennan niðurskurð afturför hefur framþróun líknarmeðferðar hér á landi að einhverju leyti verið tryggð með störfum samtaka sérfræðinga og líknarráðgjafateymis sem hafa rannsóknarvinnu og nútímalega þekkingu starfsmanna í líknarþjónustu að leiðarljósi.

Félagsráðgjafar eru mikilvægur hlekkur í þverfaglegu teymi líknarmeðferðar og hafa rannsóknir sýnt að aðkoma þeirra leiði af sér jákvæðari upplifun fyrir alla aðila. Hlutverk þeirra er fjölbreytt og eru þeir sérlega hæfir til starfsins vegna menntunar sinnar og reynslu. Flestir ef ekki allir félagsráðgjafar hafa kynni af vinnu með andlát eða sorg og búa þeir yfir víðtækri þekkingu á heilbrigðis- og félagskerfum.

Í starfi sínu við líknarmeðferð nálgast félagsráðgjafar líknarmeðferð á heilbrænan hátt og sinna ekki einungis sjúklingum heldur einnig aðstandendum þeirra og nærumhverfi. Í þessari ritgerð var hlutverki þeirra gagnvart sjúklingum, aðstandendum og samstarfsfélögum gerð sérstaklega skil.

Niðurstöður leiða í ljós að mikilvægustu hlutverk félagsráðgjafar í vinnu með dauðvona sjúklingum eru að sinna sálfélagslegu mati, fræðslu og ráðgjöf ásamt því að viðhalda félagslegri virkni þeirra. Önnur veigamikil hlutverk eru að viðhalda sjálfsmynd þeirra, stilla kvíða þeirra í hóf og aðstoða þá við að skilja og þekkja tilfinningar sínar gagnvart sjúkdóms sínum og yfirvofandi andláti.

Aðstoð félagsráðgjafa við aðstandendur er einnig margþætt. Þeir hafa meðal annars hjálpað aðstandendum við að takast á við tilfinningar sínar, undirbúa andlega og fjárhagslega framtíð án hins veika og hlúa að samskiptum þeirra við hinn dauðvona og aðra fjölskyldumeðlimi.

Sérstakt hlutverk í vinnu með aðstandendum er aðstoð við þá aðstandendur sem eru í umönnunarhlutverki. Mikilvægt er að félagsráðgjafar veiti upplýsingar og ráðgjöf til umönnunaraðila um hvernig þeir geta þróað með sér hæfni og sjálfsöryggi til að geta veitt viðunandi umönnun.

Þjónusta félagráðgjafa í líknarmeðferð er þó ekki einskorðuð við sjúklinga eða aðstandendur þeirra, heldur geta þeir einnig verið mikilvægur þáttur í að sporna gegn starfskultúr samstarfsmanna sinna í líknarmeðferðum. Félagráðgjafar geta veitt starfsmönnum aðstoð við að skilgreina tilfinningar sínar og takast á við þær, en einnig við að skilja betur væntingar, vonir og þarfir sjúklinga og aðstandenda.

Framtíðarhlutverk félagráðgjafa eru gríðarlega ögrandi og munu verða erfið viðureignar. Það verður fyrst og fremst mikilvægt að þeir taki þátt í því að upplýsa og skilgreina hlutverk félagráðgjafar og líknarmeðferðar. Í dag er almenningur og aðrir sérfræðingar alls ekki nægilega meðvitaðir um hæfni og kosti þjónustu félagráðgjafa í líknarmeðferðum. Þar að auki gætir enn misskilnings um það hvað líknarmeðferð stendur fyrir og verður það til þess að þjónustan nær ekki til allra sem á henni þurfa að halda.

Í framtíðinni munu félagráðgjafar einnig þurfa að efla menntun og þekkingu sína á líknarmeðferð í takt við þróun hennar, og líklegt er að huga þurfi að sérstakri áherslu á andleg málefni og mismunandi hefðir ólíkra menningarheima vegna vaxandi fjölmenningsamfélags.

Félagráðgjafar innan líknarmeðferðar í framtíðinni mun þurfa að berjast fyrir jafnrétti og þarf að taka mið að auknum lífslíkum og hækkandi meðalaldri. Þetta verður að gera með því að leggja áherslu á rannsóknir og eflingu á líknarmeðferð fyrir aldraða, en rannsóknum á þeim hópi hefur lítið verið sinnt.

Að lokum munu allir félagráðgjafar þurfa að heyja almenna réttindabaráttu við hlið skjólstaðinga sinna með það að markmiði gera líknarmeðferð að sjálfsögðum almennum mannréttindum allra og eðlilegum hluta af öllum heilbrigðiskerfum heimsins.

Umræða

Við vinnu þessarar ritgerðar varð það fljótt ljóst að ekki er hlaupið að því að finna upplýsingar um líknarstarfsemi á Íslandi almennt og varðandi uppruna hennar, framkvæmd og framtíðarsýn. Einnig er lítið um fræðsluefni og rannsóknir á þessu sviði og á það bæði við héraendis og erlendis. Til að líknarmeðferð geti haldið

áfram að þróast og standast viðmið sín þarf nauðsynlega að bæta úr þessu. Þar sem Ísland gefur sig út fyrir að vera velferðarríki og framarlega í heilbrigðis- og félagsþjónustu á heimsvísu, væri ánægjulegt að sjá fleiri rannsóknir frá íslenskum fræðimönnum og þá sérstaklega félagsráðgjöfum um líknarmeðferð.

Til að líknandi starfsemi sé eins góð og best verður á kosið er mikilvægt að hugtök innan hennar séu skiljanleg almenningi jafnt sem sérfræðingum. Í dag eru ýmis hugtök notuð um sömu starfsemi, oftast vegna ófullnægjandi skilgreininga og upplýsinga. Á Íslandi eru hugtökin sem notuð eru innan líknarmeðferða of keimlík, eins og til dæmis „líknarmeðferð“, „líknarþjónusta“ og „sérhæfð líknarþjónusta“. Þó að hugtökin séu áþekk merkja þau ekki það sama og slíkt getur valdið misskilningi á meðal þeirra sem þjónustuna þurfa og vakið upp fordóma eða hræðslu við nýtingu hennar og starfsemi. Sama vandamál er þó til staðar erlendis, þrátt fyrir að hugtökin séu ekki eins lík er misskilningur algengur. Margir fræðimenn hafa þó lýst því yfir að nauðsynlegt sé að auka upplýsingaflæði um líknarmeðferð og skýra þurfi betur og skerpa á skilgreiningum hugtaka þjónustunnar til að hún nái betur til allra þeirra sem á henni þurfa að halda. Þetta á að einhverju leyti við á Íslandi líka og augljóst er að ekki eru allir meðvitaðir um gildi og framkvæmd líknarmeðferðar eða þýðingu þessarar starfsemi fyrir samfélagið.

Við skrif þessi vöknudu upp vangaveltur um litla hlutdeild íslenskra félagsráðgjafa í líknandi starfi hérlendis. Aðeins einn félagsráðgjafi starfar sérstaklega á líknardeild, en enginn í sérhæfðri líknarþjónustu. Hvorki almenningur né aðrir sérfræðingar virðast meðvitaðir um faglega hæfni og getu félagsráðgjafa til að sinna þessu brýna starfi. Af þeim sökum og vegna þess að sérhæfð líknarþjónusta mun nú öðlast aukið vægi innan líknarmeðferðar, í kjölfar lokunar líknardeildarinnar á Landakoti, tel ég það mikilvægt að félagsráðgjafar landsins leggi kapp sitt á að auka vitund fólks um hæfni þeirra til líknandi starfs.

Ekki verður farið út í ítarlega umræðu um lokun líknardeildar Landakots, en það má þó velta fyrir sér þeim sparnaði, sem tilgangurinn er að ná fram, þegar biðlistar inn á líknardeild Kópavogs lengjast og sjúklingar þurfa að leita inn á aðrar og oft dýrari deildir, sem ætlað er að sinna annarskonar sjúklingum. Það er

augljóst að þjónustan mun ekki standast samanburð þar, enda búa þær deildir ekki að eins sérhæfðu starfsfólki.

Einnig verður að minnast á þá staðreynd að ekki öllum kleift að dveljast heima, meðal annars vegna þess að aðstandendur eru ekki í stakk búnir til að sinna umönnun þeirra, eins og algengt er um þann hóp sem nú er verið að loka á. Auk óþægindanna og óvissunnar sem fólk verður fyrir er hætt við að sparnaðurinn verði lítill þegar aukinn kostnaður annars staðar í kerfinu er tekinn með í reikninginn.

Félagsráðgjafar á Íslandi ættu því að hafa augu sín opin í framtíðinni og stuðla að því að fólkinu sem byggði þetta þjóðfélag upp verði sýnd tilhlýðileg virðing á efri árum og að allir Íslendingar fái notið mannsæmandi aðbúnaðar og þjónustu á ævikvöldi sínu.

Heimildaskrá

- Ahmed, N., Bestall, J.C., Ahmedzai, S.H., Payne, S.A., Clark, D. og Noble, B. (2004). Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliative Medicine*, 18, 525-542.
- American Cancer Society. (2008). *What is Hospice Care?*. Sótt 1.október 2011 af <http://www.cancer.org/Treatment/FindingandPayingforTreatment/ChoosingYourTreatmentTeam/HospiceCare/hospice-care-what-is-hospice-care>.
- Aranda, S. (1999). Global perspectives on palliative care. *Cancer Nursing*, 22(1), 33-39.
- Beckett, C. og Taylor, H. (2010). *Human Growth and Development* (2.útgáfa). London: Sage Publication Ltd.
- Bern-Klug, M., Gessert, C. og Forbes, S. (2001). *The Need to Revise Assumptions about the End of Life. Implications for Social Work*. *Health & Social Work*, 26(1), 38-48.
- Blacker, S. og Christ, G.H. (2005). *Charting the Course for the Future of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*. Sótt 1.október 2011 af <http://swhpn.org/monograph.pdf>.
- Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernethy, N., Feron, A., Kelley, M.L. og Nelson, F. (2010). Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliative Medicine*, 24(1), 79-87.
- Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol*, 8, 430-438.
- De Jong, J. og Clarke, L.E. (2009). What Is a Good Death? Stories from Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 61-67.
- Ellershaw, J. og Ward, C. (2003). Care of the dying patient: The last hours or days of life. *British Medical Journal*, 326(7379), 30-34.
- Farley, O.W., Smith, L.L. og Boyle, S.W. (2006). *Introduction to Social Work* (10.útg.). Boston: Pearson.
- Félagsráðgjafafélag Íslands. (e.d.). *Siðareglur félagsráðgjafa*. Sótt 15.október 2011 af

<http://felagsradgjof.is/index.php?option=content&task=view&id=8&Itemid=31>.

Fonseca, S.C. (2006). The Dying Process. *International Journal of Pharmaceutical Compounding*, 10(2), 103-106.

Fridriksdóttir, N., Sigurdardóttir, V. og Gunnarsdóttir, S. (2006). Inventory of Needs Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family. *Palliative Medicine*, 20, 425-432.

Given, B., Given, C.W. og Sherwood, P.R. (2008). What knowledge and skills do caregivers need. *Journal of Social Work Education*, 40(3), 115-123.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2006). *Tillögur nefndar um uppbyggingu heildrænnar öldrunarþjónustu í Hafnarfirði*. Sótt 1. nóvember 2011 af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/Skyrslur/Hafnarfjordur-lokaskyrsla-feb.2006.pdf>.

Holloway, M. (2009). Dying old in the 21st century: A neglected issue for social work. *International Social Work*, 52(6), 713-725.

Hospice Patients Alliance. (e.d.) *Medical Social Work Services*. Sótt 15. október 2011 af <http://www.hospicepatients.org/hospic14.html>.

Kadushin, A. og Harkness, D. (2002). *Supervision in Social Work* (4. útgáfa). New York: Columbia University Press.

Kraftur. (e.d.). *Heimahlýning*. Sótt af 1. september 2011 af <http://www.kraftur.org/pages/723>.

Kovacs, P.J., Bellin, M.H. og Fauri, D.P. (2006). Family-Centered Care: A Resource for Social Work in End-of-Life and Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2(1), 13-27.

Kuebler, K.K., Davis, M.P. og Moore, C.D. (2005). *Palliative Practices. An Interdisciplinary Approach*. Missouri: Mosby Inc.

Landspítali (2009). *Líknarmeðferð – leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar og meðferðarúrræði hjá sjúklingum með lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma. Klínískar leiðbeiningar*. 1. útgáfa desember 2009. Sótt 1. september 2011 af <http://innri.lsh.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=23471/>.

- Leason, K. (2004). *Final Farewell*. Sótt 1.september 2011 af <http://www.communitycare.co.uk/Articles/01/06/2004/44960/Final-farewell.htm>.
- Lífið (2008). *Saga Samtaka um líknandi meðferð á Íslandi*. Sótt 1.nóvember 2011 af <http://isl.is/index.php?option=content&task=view&id=1&Itemid=25>.
- Lífið (2010). *Lög samtakanna*. Sótt 1.nóvember 2011 af <http://isl.is/index.php?option=content&task=view&id=2&Itemid=26>.
- Lög um réttindi sjúklinga nr.74/1997.*
- NHPCO. (2010). *History of Hospice Care*. Sótt 10.október 2011 af <http://www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3285>
- Pomeroy, E.C. (2011). On Grief and Loss. *Social Work*, 56(2), 101- 105.
- Powazki, R.D. og Walsh, D. (1999). Acute care palliative medicine: psychosocial assessment of patients and primary caregivers. *Palliative Medicine*, 13, 367-374.
- Reese, D.J. og Raymer, M. (2004). Relationships between Social Work Involvement and Hospice Outcomes: Results of the National Hospice Social Work Survey. *Social Work*, 49(3), 415-422.
- Reith, M. og Payne, M. (2009). *Social Work in End-of-Life Care and Palliative Care*. Portland: Book News, Inc.
- Sheldon, F.M. (2000). Dimensions of the role of the social worker in palliative care. *Palliative Medicine*, 14, 491-498.
- Sinclair, S. (2011). Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *CMAJ*, 183(2), 180-187.
- Sjúkrahúsið á Akureyri. (2008). *Viljayfirlýsing um þjónustu og rekstur líknardeildar við FSA*. Sótt 1.október 2011 af <http://www.fsa.is/?m=news&f=viewItem&id=568>.
- Sjúkrahúsið Akureyri. (2011-a). *Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga*. Sótt 1.október 2011 af <http://www.fsa.is/?m=news&f=viewItem&id=981>.
- Sjúkrahúsið Akureyri. (2011-b). *Stefna og framtíðarsýn til 2017 – starfsáætlun 2012-2013*.

http://www.fsa.is/skrar/File/pdf/framt_ars_n_og_stefna_n_v_2011_b_klingur.pdf

Svandís Íris Hálfðánardóttir, Ásta B. Pétursdóttir, Guðrún Dóra Guðmannsdóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir og Valgerður Sigurðardóttir. (2010). Meðferðarferli fyrir deyjandi sjúklinga. *Tímarit hjúkrunarfræðinga* 86(4). 40-44.

University of Maryland Medical Center. (2007). *Palliative Care*. Sótt 1.nóvember 2011 af http://www.umm.edu/palliative/palliative_hospice.htm

Wesley, C., Tunney, K. og Duncan, E. (2004). Educational needs of hospice social workers: Spiritual assessment and interventions with diverse populations. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 21(1), 40-46.

WHO. (2002). *Definition of palliative care*. Sótt 20.október 2011 af <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Willard, C. og Luker, K. (2006). Challenges to end of life care in the acute hospital setting. *Palliative Medicine*, 20, 611-615.

Þingskjal 262. (2011-2012). Svar velferðarráðherra við fyrirspurn Álfheiðar Ingadóttur um líknardeildir. *Alþingistíðindi A-deild*, 140.