

# Heildræn nálgun í líknarmeðferð

Sálfræðimeðferð og sálgæsla deyjandi einstaklinga

---

Hjördís Perla Rafnsdóttir

## HUG- OG FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

Lokaverkefni til

BA gráðu í sálfræði

Félagsvísindadeild

Mái 2017

# Heildræn nálgun í líknarmeðferð

Sálfræðimeðferð og sálgæsla deyjandi einstaklinga

Hjördís Perla Rafnsdóttir

12 eininga lokaverkefni

sem hluti af

*Bachelor of Arts-prófi í Sálfræði*

Elín Díanna Gunnarsdóttir

Hildur Eir Bolladóttir

Leiðbeinendur

Sálfræðideild

Hug- og félagsvísindasvið

Háskólinn á Akureyri

Titill: Heildræn nálgun í líknarmeðferð

Stuttur titill: Sálfræðimeðferð og sálgæsla deyjandi einstaklinga.

12 eininga lokaverkefni sem hluti af Bachelor of Arts-prófi í Sálfræði

Höfundaréttur © 2017 Hjördís Perla Rafnsdóttir

Öll réttindi áskilin

Félagsvísindadeild

Hug- og félagsvísindasvið

Háskólinn á Akureyri

Sólborg, Norðurslóð 2

600 Akureyri

Sími: 460 8000

Skráningarupplýsingar:

Hjördís Perla Rafnsdóttir, 2017, B.A. verkefni, sálfræðideild, hug- og félagsvísindasvið,

Háskólinn á Akureyri, 52 bls.

Prentun: Háskólaprent

Reykjavík, maí, 2017

„Ég lýsi því hér með yfir að ég ein er höfundur þessa verkefnis og að það er ágóði eigin rannsóknar.“

---

Hjördís Perla Rafnsdóttir

„Það staðfestist hér með að lokaverkefni þetta fullnægir að mínum dómi kröfum til B.A. prófs við Hug- og félagsvísindasvið“

---

Elín Díanna Gunnarsdóttir

---

Hildur Eir Bolladóttir

## Útdráttur

Dauðinn getur reynst ógnvænlegt fyrirbæri sem er oft erfitt að takast á við. Dauðaferlið hefur gjarnan í för með sér sárar og flóknar tilfinningar og upplifanir. Rannsóknir á áhrifum sálfræðimeðferða á líðan deyjandi einstaklinga hafa leitt af sér ýmsar meðferðanálagnir sem virðast líklegar til árangurs. Einnig er að finna fjölda rannsókna sem leggja áherslu á mikilvægi tilvistarlegra og trúarlegra þátta í líðan fólks sem tekst á við lífsógnandi sjúkdóma. Hver einstaklingur nálgast dauðann á sinn eigin persónulega hátt og því getur reynst erfitt að þróa meðferðir sem mæta þörfum hvers og eins. Það er mikilvægt að sjúklingar hafi aðgang að fagaðilum sem hafa menntun og reynslu til að sinna þessum ólíku þörfum. Því er nauðsynlegt að á sjúkrahúsum og líknardeildum sé hægt að kalla til sálfræðinga og presta þegar þörf er á. Markmið ritgerðarinnar var að varpa ljósi á þær ólíku tilfinningar og upplifanir sem deyjandi einstaklingar gætu þurft að takast á við. Auk þess var fjallað um hvaða hlutverk sálfræðingar og prestar geta spilað í líknarmeðferðinni, bæði gagnvart hinum deyjandi og aðstandendum. Farið var yfir uppbyggingu og áhrif ólíkra meðferðarnálgana sem gætu hjálpað meðferðaraðilum að finna úrræði til að bæta líðan sjúklinga. Sérstök áhersla var lögð á mikilvægi heildrænnar nálgunar í umönnun deyjandi einstaklinga.

*Lykilorð:* líknarmeðferð, deyjandi einstaklingar, sálfræðimeðferð, sálgæsla

## **Abstract**

Death can be a frightening thing which people often find hard to deal with. The process of dying can bring to front painful and complicated emotions and experiences. Research on the effects of psychotherapy on the well-being of dying patients have generated different treatment approaches that are considered likely to succeed. There are also many research that emphasize the importance of existential and spiritual factors in the well-being of people dealing with life threatening diseases. Each individual approaches death in his/hers own personal manner. Therefore it can be difficult to develop treatments that address every need. It is important that patients have access to trained professionals that have the appropriate education and experience to help them deal with those needs. That is why hospitals and palliative care units should be able to provide patients with care from both psychologists and pastors when needed. The purpose of this paper was to shed a light on the different emotions and experiences that the dying might have to deal with. In addition the role of psychologists and pastors in palliative care was discussed, regarding patients and their relatives. The structure and effect of different treatment approaches were considered with the purpose of helping therapists to find the appropriate ways to promote well-being among patients. Particular emphasis was placed on the importance of a holistic approach in palliative care.

*Keywords:* palliative care, dying individuals, psychotherapy, pastoral care

## **Þakkarorð**

Ég vil þakka leiðbeinanda mínum, Dr. Elínu Díönnu Gunnarsdóttur dósents við háskólann á Akureyri, kærlega fyrir leiðsögn og hvatningu við gerð þessa verkefnis. Einnig vil ég þakka leiðbeinanda mínum, Sr. Hildi Eir Bolladóttur persti við Akureyrarkirkju, fyrir ráðleggingar við þau skrif sem tengdust sálgæslu.

## Efnisyfirlit

<b>Útdráttur .....</b>	<b>ii</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>iii</b>
<b>Hinn deyjandi einstaklingur .....</b>	<b>2</b>
Fimm stig sorgar .....	3
Börn og unglingar .....	4
Fullorðnir og eldra fólk .....	6
Líknardeildir .....	10
<b>Sálfræðimeðferð við lífslök .....</b>	<b>13</b>
Simple Life Review [SLR] .....	15
Dignity Therapy [DT] .....	17
Meaning Centered Group Psychotherapy [MCGP] .....	19
Cancer and Living Meaningfully [CALM] .....	20
Meðferð barna .....	23
<b>Sálgæsla við lífslök .....</b>	<b>25</b>
Sálgæsla deyjandi einstaklinga .....	26
Trúarlíf og áhrif þess á andlega líðan .....	28
Árekstur trúar og læknavísinda .....	30
Biopsychosocial-Spiritual Model .....	31
<b>Umræður .....</b>	<b>33</b>
<b>Heimildir .....</b>	<b>36</b>



## Hinn deyjandi einstaklingur

Það eina sem er algjörlega öruggt þegar við fæðumst í þennan heim er að við munum á endanum deyja. Við fæðumst inn í ólíkar fjölskyldur, ólíkar félagslegar aðstæður og búum við ólík lífskjör en við eigum það öll sameiginlegt að vera dauðleg.

Almennt er talið að lísferrill mannsins hefjist við fæðingu og ljúki með dauða. Dauðinn er náttúrulegur og óaðskiljanlegur hluti af tilverunni, mennirnir lifa og deyja og þannig hefur þetta alltaf verið. Þrátt fyrir meðvitund um að sá dagur muni á endanum koma, þá nálgast fólk dauðann á ólíkan hátt og er misvel undir hann búíð. Samspil aldurs, þroska, menningar, trúarskoðana og persónuleika er stór þáttur í ólíkum hugmyndum fólks um dauðann og upplifunum á öllu því sem honum fylgir.

Það skiptir máli hver á í hlut þegar kemur að því að deyja og einnig hvernig dauðinn ber að dyrum. Er einstaklingurinn ungur eða gamall? Deyr hann af eðlilegum orsökum, af slysförum eða vegna veikinda? Trúir einstaklingurinn á líf eftir dauðann eða upplifir hann dauðann sem endalok tilvistar sinnar?

Þetta eru allt spurningar sem þarf að taka til greina þegar kemur að umönnun deyjandi einstaklinga. En sama hvað á við um hvern og einn, þá ættu allir að fá að hafa aðgang að sem bestri mögulegri þjónustu þegar kemur að þessum tíma í lífi fólks.

En hvaða þjónusta er í boði? Það fyrsta sem kemur eflaust upp í hugann hjá flestum sem eitthvað þekkja til eru líknarmeðferðir. Það er að vísu ekki alltaf mögulegt að veita deyjandi einstaklingum líknarmeðferð. Dauðinn er ekki alltaf ferli heldur getur hann komið skjótt upp, eins og í kjölfar slyss eða þegar einstaklingar eru bráðkvaddir.

Markmið ritgerðarinnar er að varpa ljósi á þær tilfinningar og upplifanir sem deyjandi einstaklingar þurfa að takast á við. Einnig hvaða hlutverk sálfræðingar og prestar geta spilað í líknarmeðferðinni, bæði gagnvart hinum deyjandi og aðstandendum. Umfjöllunin byggir eðli sínu samkvæmt á þeim tilfellum sem einstaklingurinn er meðvitaður um að dauðinn er á

næsta leiti. Vegna algengi krabbameins þá byggja flestar þær greinar og rannsóknir, sem stuðst er við í ritgerðinni, á gögnum sem fjalla um krabbameinssjúklinga og aðstandendur þeirra.

### *Fimm stig sorgar*

Það er varla hægt að hefja fræðilega umfjöllun á efni ritgerðarinnar án þess að nefna Dr. Elisabeth Kübler-Ross. Hún var brautryðjandi í rannsóknum á upplifun fólks á dauðanum og dauðaferlinu sjálfu. Kübler-Ross er þekktust fyrir kenningu sína um fimm stig sorgar. Kenningin byggist á því að fólk fari í gegnum fimm ólík stig sorgar þegar það stendur frammi fyrir dauðanum.

Samkvæmt henni upplifir fólk fyrst afneitun, þar sem það vill ekki trúá sjúkdómsgreiningunni og efast jafnvel um að rannsóknir á þeim hafi verið framkvæmdar á réttan hátt. Eða að starfsfólk spítalans hafi ruglað saman niðurstöðum þeirra og annarra sjúklinga. Þegar það er ekki lengur hægt að afneita sannleikanum tekur reiðin við. Þetta stig er sérstaklega erfitt vegna þess að sjúklingarnir eiga það til að beina reiðini í átt að Guði, aðstandendum, starfsfólki spítalans og jafnvel að öðru fólki af handahófi. Þriðja stigið einkennist af samningum sem beinast oft að æðri máttarvöldum en einnig að mönnum. Samningarnir fela oftast í sér beiðni um einhvers konar frestun, að fá að lifa lengur, að upplifa lengri tíma án sársauka eða jafnvel að fá tækifæri til að sjá barnið sitt fermast. Eftir að stigi samninga er lokið tekur þunglyndi við. Á því stigi er sjúklingnum orðið ljóst að staða hans breytist ekki og vanmátturinn gagnvart sjúkdómnum verður algjör. Einnig taka hlutir eins og fjárhagsáhyggjur og endurteknar aðgerðir vegna sjúkdómsins sinn toll. Á fimmta og síðasta stiginu upplifir sjúklingurinn sáttt samkvæmt Kübler-Ross. Það er að segja ef að dauðinn er ekki skyndilegur og ef sjúklingurinn hefur fengið nægan tíma og aðstoð við að vinna sig í gegnum stigin á undan (Kübler-Ross, 1996).

Það má vissulega velta fyrir sér hvort það gangi í raun upp að skilgreina, á almennan og skipulagðan hátt, svo flókið og persónubundið fyrirbæri eins og það að vera dauðvona. Hjá einum aðila getur dauðinn einkennst af kvíða, hræðslu og eftirsjá á meðan að annar tekur hvíldinni fagnandi, fullur æðruleysis.

Fræðimenn eru ekki á allt sáttir við stigaskiptu kenningu Kübler-Ross og beinist þá gagnrýnin helst að þremur þáttum: 1) skorti á kerfisbundnum rannsóknaraðferðum, 2) stigaskiptingunni og 3) klínískri notkun og ofnotkun á stigum kenningarinnar (Corr, 1993; Sánchez, 2004; Telford, Kralik og Koch, 2006). Kübler-Ross hefur sjálf endurskoðað upprunarlegu stigakenninguna, þar sem hún tekur fram að ætlunin hafi ekki verið að setja hana fram á svo línulegan hátt. Það hefðu verið mistök af hennar hálfu að gera ekki á henni skýrari skil, sem varð til þess að hugmyndin hefur gjarnan verið túlkuð á of einfaldan hátt (Kübler-Ross og Kessler, 2005).

Það fer eflaust að miklu leiti eftir aldri og þroska viðkomandi hvernig hann og aðstandendur hans upplifa dauðann og dauðaferlið. Af þeim sökum mun frekari umfjöllun um hinn deyjandi einstakling skiptast í börn og unglunga annars vegar og fullorðna og eldra fólk hins vegar.

### *Börn og unglingar*

Að öllu jöfnu er dauði barna og unglunga mannum ónáttúrulegur, og algjörlega á skjön við það sem mætti telja sem hluta af gangi lífsins. Það er sennilega fátt sem getur undirbúið fólk undir slíkar þolraunir. Þó hafa fræðimenn reynt að öðlast frekari skilning á því sem börn og aðstandendur þeirra upplifa við slíkar aðstæður, og hvernig sálfélagslegri og andlegri umönnun skal háttað.

Flestar rannsóknir sem tengjast dauða barna og unglunga fjalla um börn með krabbamein. Að frátöldum slysum, þá er krabbamein algengasta dánarorsök barna á Vesturlöndum

(Landspítali, 2017: *Krabbamein hjá börnum og unglíngum*). Þegar barn deyr af völdum krabbameins hefur aðdragandinn oft tekið einhvern tíma, sem gefur þeim sem eiga í hlut tækifæri til að átta sig á og meðtaka það sem er í vændum.

Samkvæmt þroskakenningu Piaget (1929) um vitsmunafroska hafa börn ekki nægan skilning á því að dauðinn sé óafturkræft ástand, fyrr en þau hafa náð 11 til 16 ára aldri. Að öllu jöfnu líta börn öðrum augum á dauðann en fullorðnir. Samt sem áður virðast börn allt niður í fimm ára gömul geta þróað með sér dýpri skilning á dauðanum (Slaughter, 2005). Af þeim sökum þurfa umönnunaraðilar að nálgast viðfangsefnið á annan máta en ef um væri að ræða „eðlilegt barn.“ Deyjandi börn eru oft meðvituð um að þau eigi ekki mikinn tíma eftir. Sérstaklega ungmenni sem eru eðli sínu samkvæmt farin að líta meira til framtíðarinnar (Beale, Baile og Aaron, 2005; Masera o.fl., 1999).

Það er ekki talið til eftirbreytni að hlífa börnum við sannleikanum í þessum aðstæðum (Slaughter, 2005). Slíkt getur skapað vantraust á milli barnsins og þeirra aðila sem ættu annars að geta hjálpað því hvað mest við að skilja og takast á við erfiðu tímuna framundan (Beale, Baile og Aaron, 2005). Læknar og aðrir sérfræðingar á þessu sviði eru flestir sammála um að það eigi að upplýsa börn um batahorfur. Einnig er mæla þeir með því að leyfa börnunum að hljóta ávinning af opnum samræðum um dauðann sem er yfirvofandi (Beale, Baile og Aaron, 2005; Hinds, Schum, Baker og Wolf, 2005; Slaughter, 2005).

Klínísk reynsla hefur sýnt fram á að dauðvona börn eiga erfitt með að takast á við skerta virkni og óljósa framtíð. Þau hafa áhyggjur af því að gleymast, að upplifa sársauka og að skilja fjölskyldur sínar eftir í sorg (Hinds, Schum, Baker og Wolf, 2005). Að þessu sögðu er afar mikilvægt að gott og traust samband nái að myndast á milli barns og umönnunaraðila. Barnið verður að fá tækifæri til að geta tjáð sig og treyst þeim sem starfa við að sinna þeirra helstu þörfum. Börn eru ólík og búa yfir mis miklum vitsmunafroska. Það er sérstaklega

mikilvægt fyrir þá aðila sem annast deyjandi börn að vera meðvitaðir um að þau sýna og tjá tilfinningar sínar og líðan oft á óbeinan hátt (Beale, Baile og Aaron 2005; Denham, 2007).

Samkvæmt Beale, Baile og Aaron (2005) er umönnunaraðilum ráðlagt að stuðla að samræðum við yngri börn með það markmið að leita eftir merkjum um kvíða. Þau benda á að eldri börn eiga til að tjá vanlíðan sína með því að forðast að mæta í skólann, eða jafnvel lýsa yfir hræðslu um að komandi meðferðir muni mistakast. Einnig benda þau á að ungmenni, sem ekki hafa náð táningsaldri, tjái angist sína oft með teikningum og fái gjarnan grátköst sem annars virðast komu upp úr þurru. Að þau verið óróleg, árásargjörn og neiti því jafnvel að borða, eða verða ósamvinnuþýð gagnvart meðferðinni. Táningar geti látið í ljós hræðslu við dauðann með reiðiköstum, áhyggjum af útliti og öfgvafullum áhyggjum af tímanum svo dæmi séu nefnd. Þegar líður að lífslokum virðist svo hegðun barna og táninga einkennast af því að þau draga sig í hlé og einangra sig.

Fólk sem starfar við umönnun deyjandi einstakliga verða að hafa gætur á því að veita börnum og táningum sérstaka athygli. Þau hugsa og haga sér á annan hátt en fullorðið folk, sem getur reynst erfitt þegar kemur að því að átta sig á óskum þeirra og þörfum.

Óháð vitsmunaprofna barns er tilfinningalegt svar við yfirvofandi dauða sterkt og þarfnast aðhlynningar. Opið og traust umhverfi er því afar mikilvægt fyrir barnið, aðstandendur og umönnunaraðila (Masera o.fl., 1999; Rushton, 2005).

### *Fullorðnir og eldra fólk*

Að vissu leiti er erfitt að setja dauða barna og fullorðinna undir sama hatt. Þó svo að dauðaferlinu fylgi oftast erfiðar upplifanir og tilfinningar, þá nálgumst við dauða barna og fullorðinna gjarnan á ólíkan hátt. Að öllu jöfnu er dauðinn fólki frekar ógnvælegt fyrirbæri, sem stafar eflaust að miklu leiti af þeirri óvissu sem honum fylgir. Það er alltaf ákveðinn

vanmáttur fólgin í því að standa frammi fyrir einhverju sem við þekkjum ekki og þar er dauðinn engin undantekning.

Fullorðnir einstaklingar hafa flestir náð þroska til að takast á við dauðann á annan hátt en börn og táningar. Þeir eiga oftast auðveldara með að koma tilfinningum sínum og hugsunum í orð, það auðveldar umönnunaraðilum frekar að átta sig á andlegri líðan þeirra sem eykur líkurnar á að óskum þeirra og þörfum sé mætt.

Hlutir sem tengjast dauðanum eru oft erfiðir viðureignar, vonleysi, reiði, ótti, þunglyndi og kvíði, auk skertrar heilsu og líkamlegrar virknu eru aðeins hluti af því sem dauðvona einstaklingur getur þurft að upplifa og takast á við (Block, 2001; Chochinov og Breitbart, 2009).

Fawzy (2009) bendir á að á því stig þegar sjúkdómurinn greinist geti sjúklingarnir farið í afneitun gagnvart alvarleika veikindanna, og jafnvel neitað aðstoð lækna. Einnig eigi þeir það til að bregðast þannig við að snúa sér að öðrum óhefðbundnum lækningaraðferðum eða neitað meðferðum alfarið. Auk þess geti þeir átt erfitt með einbeitingu, hreyfingu og svefn. Matarlyst eigi það til að minnka sem dragur þá enn frekar úr orku einstaklingsins til að takast á við daglegt líf.

Í upphafi meðferðar er algengt að sjúklingar upplifi tilfinningar eins og kvíða, hræðslu, depurð, stjórnleysi, hjálparleysi, vonleysi, reiði og samviskubit. Einnig geta komið upp vandamál tengd meðferðum sem þeir þurfa að gangast undir. Sjúklingar sem þurfa til dæmis að fara í skurðaðgerð, geta hræðst þær breytingar á líkamanum sem aðgerðir hafa í för með sér og jafnvel upplifað þunglyndi sem tengist líkamlegri fötlun eftir aðgerð (Fawzy, 1999).

Kasl-Godley, King og Quill (2014) segja að sjúklingar, sem eru langt leiddir í sjúkdómnum og upplifa alvarleg veikindi, geti fundið fyrir óvissu tengdri þeim meðferðarúræðum sem í boði eru fyrir þá. Þeir geta átt í erfiðleikum með að átta sig á hvert þeir eiga að snúa sér þegar hefðbundnar læknisaðferðir virðast ekki hjálpa lengur. Einnig geta

þeir átt í erfiðleikum með eigin persónu, gildi, tilgang og trú. Sjúklingar á þessu stigi sjúkdómsins eiga til að upplifa að tilvera þeirra, sem manneskjur og sjálfstæðar persónur, skerðist. Það gerist því að stjórn yfir líkamlegri og hugrænni getu verður oft takmarkað á þeirra valdi. Þessir einstaklingar geta upplifað miklar áhyggjur yfir því hvaða áhrif veikindi þeirra hafa á fjölskyldu og aðra aðstandendur, og hvernig þeir aðilar komast af eftir að viðkomandi deyr. Áhyggjurnar tengjast oft veraldlegum hlutum á borð við fjárhagsvandamál eða úthlutun eigna (Kasl-Godley, King og Quill, 2014)

Samskipti sjúklinga við aðstandendur og meðferðaraðila á það til að versna þegar líður á veikindin, þá sérstaklega þegar ljóst er orðið að sjúkdómurinn reynist ólæknanlegur (Kasl-Godley, King og Quill, 2014). Einmitt á þessum tíma er hvað mikilvægast að samskiptin séu góð á milli allra þeirra sem málið snertir, til að tryggja að skilningur á ástandinu sé sem bestur.

Fawzy (1999) bendir á að þegar sjúkdómurinn er kominn á það stig að líknarmeðferð er eina úrræðið í boði og ljóst er orðið að hann muni leiða sjúklinginn til dauða, getur hræðsla við það að vera yfirgefinn af meðferðarteymi og fjölskyldu látið á sér bera. Á þessu stigi er algengt að sjúklingar hræðist hið óþekkta sem framundan er, það er dauðann og hvernig það er að vera dáinn. Þeir eiga til að hræðast sársaukann sem mun mögulega fylgja sjúkdómnum og aðrar líkamlegar takmarkanir. Á þessum tíma syrgja sjúklingarnir gjarnan eigið líf og því getur fylgt kvíði, þunglyndi og ringulreið (Fawzy, 1999).

Í niðurstöðum rannsóknar Christinu O. Olorok (2011) á dauðvona sjúklingum í Nígeríu kom í ljós að þrátt fyrir ólíkan menningarlegan uppruna, trúarskoðanir, aldur, kyn, sambandsstöðu og menntunarstig, virtust deyjandi einstaklingar eiga það sameiginlegt að upplifa neikvæðar tilfinningar gagnvart dauðanum. Eini marktæki munurinn á viðhorfum virtist tengjast menntunarstigi, þar sem lægri menntunarstig tengdist neikvæðari viðhorfum gagnvar því að deyja.

Tilfinningar eins og reiði virðast algengar hjá deyjandi fólki (Kübler-Ross, 1969; Houston, 1999). Reiðin getur stafað af því að fólk upplifir sig svikið af lífinu eða jafnvel almættinu. Reiði er erfið tilfinning sem getur komið í veg fyrir að einstaklingurinn takist á og horfist í augu við það sem er að eiga sér stað. Í stað þess að beina kröftum sínum að því að vinna með erfiðar tilfinningar og upplifanir þá getur sjúklingurinn fest sig í reiðinni, sem gerir bæði honum og umönnunaraðilum ferlið mun erfiðara.

Talið er að vonleysi sé stór áhrifaþáttur í þunglyndi og kvíða hjá dauðvona sjúklingum (Rosenfeld o.fl., 2011). Þegar ljóst er orðið að engin læknisfræðileg meðferð geti læknað viðkomandi þá þykir eðlilegt að slík tilfinning komi fram.

Rannsóknir benda til þess að alvarlegt þunglyndi sé á bilinu 25 til 77 prósent meðal deyjandi einstaklinga og er þunglyndið bæði orsök og afleiðing þjáningar hjá því fólki (Fine, 2001). Slæm heilsa og takmörkuð líkamleg virkni getur orsakað alvarlegar andlegar þjáningar, auk þess sem þunglyndið sjálft getur leitt til þess að heilsa og virkni skerðist enn frekar (Kolappa, Henderson og Kishore, 2013).

Eitt það erfiðasta sem deyjandi einstaklingur gengur í gegnum er að upplifa sig ósjálfbjarga og sífellt háðari umönnun annarra. Það ógnar sjálfsvirðingunni og gerir manneskjuna berskjaldaða fyrir óttanum sem oft fylgir dauðanum. Þess vegna er þörf hins deyjandi fyrir að vera virtur sem manneskja sérstaklega mikilvæg (Vilhjálmur Árnason, 2003). Það getur orðið flókið fyrir umönnunaraðila að sinna andlegum þörfum þegar líkamlegar þarfir sjúklingsins aukast en það er ekki síður mikilvægt.

Það sem veldur deyjandi fullorðnu fólki áhyggjum snýr ekki aðeins að þeim sjálfum, heldur virðist svo vera að hræðslan við að vera byrgði á aðstandendum sé þeim afar hugleikin. Í rannsókn Chochinov, Kristjanson, Hack, Hassard, McClement og Harlos (2007) upplifðu 60 prósent sjúklinga streitu, sem tengdist áhyggjum af því að verða byrgði á



aðstandendum og heilbrigðisstarfsmönnum. Fyrir sumum virðist sú tilhugsun meira fráhrindandi en tilhugsunin að deyja (Helga Hauksdóttir og Sigríður Halldórsdóttir, 2005).

Þess ber að geta að dauðinn er mörgum líkn og blessun. Það er sennilega helst tilfellið hjá eldra fólki sem hefur náð ákveðnum aldri og lifað löngu og góðu lífi. En einnig getur það átt við í tilfellum þar sem að um langvarandi og erfiðan sjúkdóm er að ræða. Það ætti að vera markmið þeirra aðila, sem sinna þörfum deyjandi einstaklinga, að hjálpa þeim við að sættast við dauðann. En þar sem fólk er í eðli sínu ólíkt getur reynst erfitt að finna staðlaðar aðferðir til að ná því markmiði. Á svo viðkvæmu stigi í lífi fólks, þarf að gæta þess sérstaklega að sinna þörfum hvers og eins. Þarfir þeirra geta verið líkamlegar, sálfræðilegar, félagslegar og/eða trúarlegar og þess vegna er mikilvægt að fólk geti haft aðgang að fagaðilum sem geta sinnt þessum ólíku þörfum.

Á Íslandi hafa deyjandi einstaklingar, sem þjást af sökum sjúkdóma, að öllu jöfnu kost á að leggjast inn á líknardeild þar sem markmiðið er að gera þeim tilveruna sem bærilegasta.

### *Líknardeildir*

Að líkna (e. to palliate) er komið af latneska orðinu *palliare* (að hylja) sem þýðir að létta á sjúkdómi, án þess að koma fram með lækningu (Simpson, 2007). Sú starfsemi, sem fram fer á líknardeildum, byggist upp á því markmiði að lina þjáningar sjúklinga með langvinna og ólæknandi sjúkdóma (Landspítali, 2017: *Klínískar leiðbeiningar: Líknarmeðferð*).

Samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) á líknarmeðferð þá felur hún í sér aðgerðir sem bæta lífsgæði sjúklinga og aðstandenda þeirra sem standa frammi fyrir lífsógnandi sjúkdómi. Markmið þessara aðgerða er að koma í veg fyrir og létta þá þjáningu sem sjúkdómurinn hefur í för með sér. Það er tryggt með því að greina og meðhöndla sársauka og aðra líkamlega-, sálfélagslega- og andlega vanlíðan (World Health Organization, 2016).

Á seinni stigum lífsógnandi sjúkdóms felur líknarmeðferðin í sér lífslokameðferð, sem fer gjarnan fram á líknardeild. Þar er áhersla lögð á að draga úr einkennum sjúkdómsins og að auka lífsgæði þeirra sjúklinga sem hafa ákveðið að hætta að þiggja lífslengjandi læknisfræðilega meðferð (Kasl-Godley, King og Quill, 2014).

Upphaflegu hugmyndina að líknardeild má rekja aftur til tíma Rómaveldis, nánar til tekið til rómverskrar hefðarkonu að nafni Fabiola. Hún bauð fátæku fólki, ferðalöngum, hunguðum, þyrstum og sjúkum skjól á heimili sínu. Það var svo ekki fyrr en um miðja 18. öld að hugtakið líknardeild (e. hospice) var notað um stofnun sem sá um umönnun deyjandi einstaklinga. Hugmyndina að líknardeild eins og við þekkjum hana í dag má svo kenna við Lafði Cicely Saunders, sem stofnaði fyrst slíka deild á Bretlandseyjum árið 1967 (Nataza, 2002).

Á Íslandi er starfandi ein líknardeild sem er staðsett í Kópavogi og er á lyflækningasviði Landspítalans. Líknardeildin í Kópavogi var opnuð árið 1999 og er fyrsta sérhæfða líknardeildin á Íslandi. Deildin er hugsuð fyrir tímabundna innlögn sjúklinga með ólæknandi, langt gengin sjúkdóm og skertar lífslíkur þar sem markmiðið er að bæta lífsgæði sjúklinga og aðstandenda (Landspítali, 2016: *Líknardeild Kópavogi*). Starfið sem fram fer á deildinni nær til flestra þátta mannlegrar tilvistar, þess vegna er mikilvægt að starfsfólkið búi yfir þekkingu sem getur mætt þeim fjölbreyttu þörfum sem deyjandi einstaklingur kann að hafa.

Á líknardeildinni í Kópavogi er að finna starfsmenn úr fimm ólíkum fagstéttum. Þar starfa hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar, sem sinna hjúkrun sjúklinga og aðstandenda. Einnig starfa þar læknar sem hafa allir sérþekkingu í líknarlækningum. Þeir sinna innliggjandi sjúklingum og sjúklingum á dag- og göngudeild. Sjúkrahúsprestur sinnir sálgæslu sem felur í sér andlega og trúalega þjónustu fyrir sjúklinga og aðstandendur. Á deildinni er starfandi sjúkrahjálfari, og miðar starf hans að því að hámarka færni sjúklinga með styrktar- og færniþjálfun. Svo er til kalls sálfræðiþjónusta og félagsráðgjöf sem sálfræðingar og

félagsráðgjafar krabbameinsdeildanna sinna. En starfsfólk líknardeildarinnar getur pantað tíma fyrir sjúkling og aðstandendur ef þörf er metin (Landspítali, 2016: *Líknadeild Kópavogi*).

Þegar kemur að sálfræðimeðferð deyjandi einstaklinga þá er margt sem þarf að taka til greina, annað en andlegt ástand þeirra. Líkamleg og hugræn virkni á það til að skerðast verulega vegna sjúkdómsins. Þetta getur orðið til þess að munnleg samskipti við sjúklinga og aðgengi þeirra að sálfræðingnum takmarkast. Einnig getur tíminn til að vinna úr andlegum málefnum verið stuttur. Þá er nauðsynlegt að geta boðið upp á fjölbreytt meðferðarúrræði og valið það sem hentar best hverju sinni.

## Sálfræðimeðferð við lífslok

Þegar við nálgumst á fræðilegan hátt flókið fyrirbæri eins og dauðann eru margir þættir sem þarf að huga að. Þegar við færum svo áhersluna yfir á hvernig best er að styðja við og vinna með þeim sem standa frammi fyrir dauðanum, flækjast málin enn frekar.

Eins og fram hefur komið er fólk misvel búíð undir að heyra þær fregnir að dauðinn sé á næsta leiti. Viðbrögð við fréttum af þessu tagi geta verið mjög persónubundin og erfitt getur verið, eða jafnvel ógerlegt, að flokka niður í ákveðin kerfi eða greiningar. Líkt og með ýmsa aðra sálfræðilega kvilla. Því er hægt að leiða líkur að því að þær meðferðir sem henta hverjum og einum, séu að mestu leiti háðar einstaklingnum sjálfum og þeim aðstæðum sem hann er í. Eins og með önnur áföll sem geta orðið á vegi okkar á lífsleiðinni, þá búum við yfir ólíkum bjargráðum. Hugræn, andleg og líkamleg geta er misjöfn á milli einstaklinga og það sama á við um félagslegar aðstæður.

Suma sálfræðilega kvilla tsem tengjast dauðaferlinu má flokka sem hefðbundnar raskanir, á borð við þunglyndi og kvíða. En fólk getur einnig upplifað aðrar flóknar tilfinningar sem snúa að komandi lífslokum. Þær geta komið fram í formi ringulreiðar og hræðslu við hið óþekkta sem dauðinn er. Á þessum tíma geta sálfræðingar spilað lykilhlutverk. Hjálpað sjúklingnum að bera kennsl á þá þætti sem hrjá hann og unnið með honum við að finna og þróa viðeigandi meðferðarnálganir (Haley, Larson, Kasl-Godley, Neimeyer og Kwilosz, 2003).

Það getur reynst þrautinni þyngra fyrir meðferðaraðila á borð við sálfræðinga að átta sig á andlegum og félagslegum þörfum hvers og eins. Sérstaklega þegar meinið tengist svo erfiðu fyrirbæri eins og dauðanum. Eðli málsins samkæmt verður áherslan á vel mótaðar starfsaðferðir og einstaklingsmiðaðar nálganir innan líknardeilda að teljast mikilvæg.

Í grein Haley o.fl. (2003) lögðu höfundar áherslu á mikilvægi sálfræðinga á ólíkum stigum líknarmeðferðar. Þeir bentu á að sálfræðingar hefðu í fyrsta lagi klínísku hlutverki að

gegna, áður en lífshættulegur sjúkdómur greinist. Með því er átt við hlutverk sálfræðingsins í að stuðla að heilbrigðum lífsháttum og þróa forvanir, sem hægja á eða koma í veg fyrir framvindu lífsættulegra sjúkdóma.

Í öðru lagi er það hlutverk þeirra eftir að sjúkdómurinn greinist. Þá eiga skjólstæðingar í hættu á að upplifa erfiða tíma sem kalla fram mörg mismunandi tilfinningaviðbrögð. Sálfræðingar þurfa að geta hjálpað sjúklingum að ná stjórn á tilfinningum, auka meðvitund þeirra varðandi hvað felst í sjúkdómsgreiningunni og veita þeim og aðstandendum stuðning. Einnig geta sálfræðingar veitt sjúklingum á þessu stigi aðstoð við að draga úr sársauka og kvíða með hugrænum aðferðum og slökunaræfingum.

Í þriðja lagi er það hlutverk sálfræðinga þegar sjúkdómurinn er orðinn ágengur og dauðaferlið tekur við. Þetta stig líknarmeðferðar er oft sérstaklega krefjandi fyrir sjúklinga og aðstandendur, og krefst sérstakrar aðlögunarfærni. Sálfræðingar geta hjálpað einstaklingum þegar kemur að sorgar- og aðlögunarferlinu og unnið á þeim sálfræðilegu kvillum sem láta á sér bera. Sálfræðingar geta hjálpað til við að skipuleggja, að einhverju leiti, það sem koma skal. Sérstaklega ef til þess kemur að sjúklingurinn getur ekki lengur tekið ákvarðanir sjálfur. Einnig geta sálfræðingar hjálpað sjúklingum að fara yfir það góða sem lífið hefur boðið þeim upp á, og hjálpað til við að vinna úr óuppgerðum hlutum og áhyggjum.

Í fjórða lagi er það svo hlutverk sálfræðingsins að hjálpa aðstandendum að vinna sig í gegnum sorgina, eftir að sjúklingurinn er látinn. Þá ber honum sérstaklega að fylgjast með ýmsum neikvæðum áhrifum sorgarferlisins á aðstandendur, og hjálpa þeim við aðlögun að lífinu án látins ástvinar (Haley o.fl., 2003). Það gæti nýst sálfræðingum, sem starfa sem hluti af meðferðarteymi deyjandi einstaklinga, að skilgreina hlutverk sitt á svipaðan hátt. Með því yrði eflaust einfaldara að skipuleggja og útfæra þá meðferðarnálganir sem henta hverju sinni.

Á Íslandi starfa sálfræðingar á geðsviði Landspítalans, starf þeirra felst meðal annars í þjónustu við sjúklinga og aðstandendur þeirra. Auk þess að starfa í nánú sambandi við aðrar

heilbrigðisstéttir. Markmið sálfræðinga sem starfa á geðsviði er að bjóða upp á árangursríka og hagkvæma sálfræðiþjónustu, sem byggð er á vísindalegum kenningum og árangursrannsóknum. Þeir leggja einnig mikla áherslu á að þróa aðferðir sínar. Hugræn atferlismeðferð hópa og einstaklinga er þar helsta meðferðarnálgunin (Landspítali, 2017: *Sálfræðiþjónusta*).

Eins og fram hefur komið er starfsemin sem fram fer á líknardeildum mjög fjölbreytt og kemur hún inn á flesta þætti mannlegrar tilvistar. Eftirfarandi umfjöllun mun snúa að þeim þáttum sem sálfræðingar geta unnið með, hvaða ólíku nálganir hafa reynst vel og hvað mætti betur fara á sviði andlegrar og félagslegrar líknarmeðferðar. Það hefur reynst erfitt að finna einhverjar ákveðnar gagnreyndar meðferðarnálganir sem hægt er að segja með vissu að virki best við aðstæður sem þessar. Þó hafa margar rannsóknargreinar verið gefnar út, með það að markmiði að svara slíkum spurningum.

Vegna umfangs ritgerðarinnar er ekki möguleikt að koma fram með tæmandi umfjöllun um þau meðferðarræði sem í boði eru, þess í stað verða valdnar út fjórar mismunandi nálganir sem hafa reynst líklegar til árangurs. Þessum kafla lýkur svo á stuttri umfjöllun um hvað sálfræðingar þurfa að hafa í huga þegar kemur að meðferð deyjandi barna.

### *Simple Life Review [SLR]*

Endurskoðunarmeðferð (e. review therapy) er sálfræðimeðferð sem var þróuð í þeim tilgangi að hjálpa deyjandi einstaklingum að takast á við tilvistarþjáningu, og í leiðinni leggja mat á lífsgæði þeirra. Meðferðin gengur út á það að hvetja sjúklinga til að líta yfir farinn veg, og reyna að draga fram í orðum það jákvæða sem lífið hefur fært þeim. Markmiðið er að hjálpa þeim að sjá það góða sem lífið hefur boðið upp á fram að þeim tíma, og auka sannfæringu þeirra um að þau muni skilja eitthvað eftir sig eftir dauðann (Ando, Tsuda og Morita, 2007).

Ando, Minota, Shibukawa og Kiara (2012) þróuðu einfaldaða útgáfu af meðferðinni sem þeir nefndu einfalda lífsendurskoðun (e. simple life review). Við lífslok eru sjúkdómar oft orðnir ágengir og geta haft skerðandi áhrif á líkamlega og hugræna virkni. Það getur gert sjúklingum erfitt fyrir að eiga í flóknum og krefjandi samskiptum við meðferðaraðila. Markmið hópsins var að athuga hvort þessi einfaldaða nálgun gæti hjálpað til við að auka lífsgæði deyjandi krabbameinssjúklinga með væga hugræna skerðingu. Vegna óvissu um hversu langan tíma sjúklingarnir áttu eftir, fór meðferðin fram í tveim viðtalstímum yfir eina viku.

Í fyrsta tímanum sýndi meðferðaraðili sjúklingunum mynddisk sem innihélt fallegar náttúrumyndir og myndskreið af þroska mannsins. Þetta var gert í þeim tilgangi að kalla fram minningar. Á meðan spurði hann ákveðinna spurninga, sem áttu að fá sjúklinginn til að rifja upp gamlar minningar og endurskoða lífið sem hann lifði. Frásagnir sjúklinganna voru teknar upp. Síðan voru útbúin myndaalbúm, með öllum þeim megin atriðum sem fram komu í svörum og frásögnum þeirra, bæði jákvæðum og neikvæðum. Í seinni tímanum skoðuðu meðferðaraðilinn og sjúklingurinn albúmin saman, og samþykktu það sem albúmið innihélt. Eftir tímann fékk sjúklingurinn að eiga albúmið.

Til þess að meta áhrif meðferðarinnar voru sjúklingarnir fengnir til að ljúka við spurningalista úr Functional Assessment og Chronic Illness Therapy-Spiritual skalanum, Good Death Inventory og Distress and Impact Thermometer, bæði fyrir og eftir meðferðarinngrinngripið. Niðurstöðurnar sýndu fram á að meðferðin væri framkvæmanleg fyrir deyjandi krabbameinssjúklinga með væga hugræna skerðingu, og að hún gæti stuðlað að bættum lífsgæðum þeirra (Ando, Minota, Shibukawa og Kiara, 2012).

Með þessum aðferðum ættu sálfræðingar, á einfaldan hátt, að geta hjálpað sjúklingum að finna sátt í gegnum það sem lífið hefur fært þeim. Við lífslok virðist mikilvægt fyrir einstaklinga að upplifa sig hafa skilið eitthvað eftir sig. Þá reynist eflaust gagnlegt að hvetja

sjúklinga til að segja upphátt frá megin atburðum lífs síns, muna það góða og takast á við það slæma. Á erfiðum tímum er oft áskorun að líta framhjá sorg og ótta. Þá getur verið gott að fá aðstoð við að leiða hugann að þeim tímum sem gáfu lífinu gildi.

Í yfirlitsgrein Keall, Clayton og Butow (2015) virtust niðurstöður rannsókna, sem skoðuðu áhrif lífsendurskoðunar á andlega líðan eldra fólks, lofa góðu. Þó töldu höfundar að þörf væri á frekari rannsóknum á áhrifum inngrípsins, svo hægt væri innleiða það í klínísku meðferð. Einnig virtust þáttakendur í rannsókn Vuksanovic, Green, Dyck og Morrissey (2017) vera viljugir til að taka þátt í lífsendurskoðun og lýstu yfir ánægju sinni með inngrípið. Þó var ekki marktæk breyting á líðan þátttakenda eftir að inngrípinu lauk.

Þess ber að geta að engin þessara rannsókna skoðaði einföldu útgáfuna af lífsendurskoðum [SLR]. Ástæða þess kann að vera sú að slíkt inngríp á við þegar sjúklingar þjást af skertri hugrænni virkni. Enda má sjá á niðurstöðum Ando, Minota, Shibukawa og Kiara (2012) að frekari rannsókna er þörf til að sýna með vissu fram á áhrif meðferðarinnar.

### *Dignity Therapy [DT]*

Að fá að deyja með reisn er eitt af því sem virðist skipta deyjandi einstaklinga miklu máli. Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, McClement og Harlos (2004) gerðu samanburðarrannsókn á ólíkum meðferðarnálgunum sem voru hvað algengastar þegar kom að meðferð deyjandi einstaklinga. Niðurstaða þeirra var sú að helstu hefðbundnu sálfræðimeðferðirnar virtust ekki skila nægilega góðum árangri fyrir þessa einstaklinga, að stuðningsmeðferð (e. supportive therapy) undanskilinni.

Niðurstöðurnar leiddu rannsóknarhópin í áttina að því að skoða meðferðarnálgun sem byggist á því að einstaklingar fái að deyja með reisn. Nálgunina kölluðu þau Dignity Therapy (DT) og byggist hún að mestu leiti á ákveðnum grunnþáttum. Þeir eru: 1) hvað einstaklingarnir upplifa sig hafa skilið eftir sig fyrir komandi kynslóðir, 2) að halda í eigið



stolt og vonir, 3) að eiga sér eitthvað hlutverk, 4) að vera ekki byrgði á öðrum og 5) takast á við áhyggjur af því sem framundan er. Með þessa fimm þætti til hliðsjónar, snýst DT um að gera sjúklingum fært að búa til eins konar skjal sem inniheldur arfleið þeirra. Þar eru tekinir fram þeir hlutir sem einstaklingurinn er hvað stoltastur af í lífinu, hvað hefur haft mesta merkingu fyrir hann, þeir hlutir sem hann vill að fólk muni um sig og þeir hlutir sem hann telur sig þurfa að segja eða leggja áherslu á áður en það verður of seint.

Sálfræðingar sem styðjast við DT eiga það til að taka upp viðtalstíma með skjólstæðingnum, sem hann getur svo átt sjálfur til að skoða síðar. Í viðtalstímum varpar sálfræðingurinn fram spurningum sem leiða skjólstæðinginn inn að þeim þáttum sem mikilvægt er að draga fram, til að stuðla að því að hann sjái sem mest af því jákvæða sem hann skilur eftir sig. Þetta er gert til að hjálpa honum að upplifa tilgang sinn og virði. Síðan eru myndbandsupptökurnar ætlaðar aðstandendum eftir andlát hans. Þessi aðferð þykir bæði fljótleg og árangursrík (Chochinov o.fl., 2004)

Niðurstöður eftirfylgnirannsóknar leiddu líkur að því að DT meðferðarnálgun væri mun líklegri en bæði einstaklingsmiðuð samtalsmeðferð og hefðbundin líknameðferð til að auka lífsgæði, auka upplifun reisnar og hafa áhrif á hvernig aðstandendur upplifðu og viðurkenndu hinn látna. Auk þess sem nálgunin virtist einnig hjálpa aðstandendum í gegnum sorgarferlið (Chochinov, Kristjanson, Breitbart, McClement, Hack, Hassard, og Harlos, 2011). Einnig sýndi samanburðarrannsókn á áhrifum DT og tveggja annarra inngripa, að DT var eina nálgun sem sýndi fram á marktæk aukin áhrif á sjálfsálit. Auk þess sem DT þátttakendur upplifðu sig frekar skilja eitthvað eftir sig fyrir næstu kynslóðir, ólíkt þeim þátttakendum sem gengust undir önnur inngríp (Vuksanovic, Green, Dyck og Morrissey, 2017).

Önnur nýleg rannsókn skoðaði áhrif DT á sálræna þjáningu (e. psychological distress) samanborið við hefðbundna líknameðferð (e. standard palliative care). Niðurstöður sýndu áberandi marktækan mun í lækkun á 19 af 25 þáttum tengdum sálrænni þjáningu.

Rannsakendur töldu í kjölfarið að DT væri mikilvæg sálfræðimeðferð í umönnun deyjandi einstaklinga. Auk þess vildu þeir sjá meðferðina almennt innleidda í klínískar umönnunaráætlanir (Julião, Oliveira, Nunes, Carneiro og Barbosa, 2017).

DT byggist að mörgu leiti á því sama og endurskoðunarmeðferð og einföld lífsendurskoðun. Munurinn er sá að í DT eru viðtölin byggð upp til að takast á við þessa fimm ákveðnu þætti, í hinum nálgununum bjóða viðtölin upp á opnari umræður og meira flæði. Það er spurning hvort meira uppbyggt viðtal dragi frekar fram það sem skiptir máli, eða hvort það verði til þess að mikilvæg atriði komi ekki fram. Í DT fá sjúklingar og aðstandendur að eiga myndbandsupptöku af viðtölunum en í endurskoðunarmeðferð og einfaldri lífsendurskoðun fá þeir albúm til að skoða. Þá vaknar aftur spurning um hvor aðferðin skilur meira eftir sig.

#### *Meaning Centered Group Psychotherapy [MCGP]*

Greenstein og Breitbart (2000) vildu skoða undirstöður tilgangs, í ljósi banvænna sjúkdóma og líknandi meðferða. Þau bentu á mikilvægi þess að finna tilgang í lífinu, sérstaklega þegar fólk tekst á við líkamlega þjáningu sjúkdóms og óttann við að skilja við ástvini sína. Auk þess töldu þau að ferlið við að uppgötva tilgang gæti hjálpað sjúklingum að endurskilgreina það að vera dauðvona, yfir í að lifa þrátt fyrir ógn dauðans. Út frá þessum grunni kom fram hugmyndin um tilgangsmiðaða hópmeðferð, eða MCGP.

Meðferðin samanstendur af átta hóptímum, yfir átta vikna tímabil, sem hver byggist upp á ákveðnu tilgangsmiðuðu þema. Í fyrsta tíma er farið yfir hugtök og aðra þætti sem tengjast tilgangi. Í öðrum tímanum er fjallað um krabbamein og tilgang. Í þriðja og fjórða tímanum er tilgangurinn skoðaður út frá lífi sjúklinganna. Í fimmta tímanum er tilgangur viðhorfa og gilda ræddur. Í sjötta tímanum er tilgangur leiddur af ábyrgð og

sköpun. Í sjöunda tímanum er tilgangur tilvistar viðfangsefnið, og áttundi og síðasti tíminn fer í yfirferð og endurgjöf. MCGP er tilraun til að kanna hið flókna samband á milli tilgangs og veikinda. Auk þess að bæta meðvitund og upplifun tilgangs hjá sjúklingum (Greenstein og Breitbart, 2000; Breitbart, Gibson, Poppito og Berg, 2004).

Til að skoða áhrif MCGP framkvæmdu Breitbart o.fl. (2010) samanburðarrannsókn á áhrifum meðferðarinnar og stuðningshópmeðferðar (e. supportive group psychotherapy). Marktækur munur var á bættri andlegri líðan og auknum upplifðum tilgangi hjá sjúklingum sem gengust undir MCGP. Eftirfylgnimat tveim mánuðum síðar sýndi aukin jákvæð áhrif inngripsins miðað við fyrsta mat, auk þess sem kvíði og óskir um skjótan dauða voru minni. Enginn marktækur munur var á þessum þáttum hjá samanburðarhópnum sem gekkst undir stuðningshópmeðfer.

Það sem MCGP hefur fram yfir SLR og DT er að niðurstöðugögnum var safnað aftur tveim mánuðum eftir að rannsókn lauk. Það sýnir fram á langtímaáhrif meðferðarinnar sem eykur áreiðanleika hennar. Rannsóknir sem byggja á þátttöku dauðvona einstaklinga gera rannsakendum eflaust erfiðara fyrir að framkvæma eftirfylgnimat. Því verður að teljast gott að geta talað um langtímaáhrif meðferða af þessu tagi.

Rosenfeld o.fl. (2017) gerðu forkönnun (e. pilot study) á áhrifum MCGP. Af 11 þáttakendum luku átta þeirra við íhlutun sem fólst í þrem hóptímum. Allir þeir sem kláruðu meðferðina gáfu uppbyggingu, áherslum og lengd MCGP jákvæða endurgjöf. Rannsakendur bentu á að meðferðin væri líkleg til að skila árangri en þó þyrfti að framkvæma frekari rannsóknir með stærru úrtökum.

### *Cancer and Living Meaningfully [CALM]*

CALM er þróuð sem einstaklingsmeðferð, ólíkt fyrrnefndum nálgunum. Meðferðin var þróuð til að hjálpa dauðvona krabbameinssjúklingum að takast á við þá þætti sjúkdómsins

sem geta leitt til þunglyndis. Meðferðin samanstendur af þremur til sex 45 til 60 mínútna einstaklingstímum sem fara fram yfir þriggja mánaða tímabil. Tveir auka hvatningatímar eru einnig í boði ef að þörf er á. Í CALM meðferðinni er tekist á við þætti sem tengjast:

1) einkennastjórnun og samskiptum við meðferðarteymi, 2) breytingum á sjúklingnum sjálfum og samböndum hans, 3) andlegri líðan og áframhaldandi tilgangi í lífinu, og 4) undirbúningi fyrir framtíðina, að halda í vonina og að standa frammi fyrir lífslokum (GIPPEC.org, 2017).

Nissim o.fl. (2012) framkvæmdu rannsókn á áhrifum CALM á krabbameinssjúklinga. Tíu þátttakendur luku meðferð og töldu þeir allir að meðferðin hefði jákvæð áhrif á sjúkdómsupplifun þeirra. Rannsakendur báru kennsl á fimm megin þemu í svörum þátttakenda sem vörðuðu upplifun á meðferðinni. Þau voru: 1) öruggur staður til að meta og tjá upplifanir tengdar sjúkdómnum, 2) frjáls og opin umræða um dauðann, 3) aðstoð við að takast á við sjúkdóminn og heilbrigðiskerfið, 4) aðstoð við að vinna úr sambandstengdum erfiðleikum og 5) tækifæri til að sjást sem manneskja innan heilbrigðiskerfisins.

Niðurstöðurnar leiddu til þess að annar og umfangsmeiri áfangi rannsóknarinnar var framkvæmdur. Lo o.fl. (2014) gerðu mælingar á langtímaáhrifum meðferðarinnar. Mat á áhrifum var framkvæmt þremur og sex mánuðum eftir að meðferð lauk. Niðurstöður sýndu fram á lítinn en marktækan mun á áhrifum yfir tíma. Þunglyndiseinkenni og dauðakvíði minnkaði með tímanum og andleg vellíðan jókst.

Frekari rannsóknir á áhrifum CALM eru enn í gangi. Scheffold o.fl. (2015) hófu langtímarannsókn á áhrifum CALM á mjög andlega þjáðum krabbameinssjúklingum, sem er enn í gangi. Hópurinn býst þó við því að rannsóknin muni færa fram tölfræðilegar sannanir um hvort CALM meðferðin geti dregið úr þunglyndi og tilvistarlegum þjáningum hjá sjúklingum með krabbamein á lokastigi. Áhugavert verður að sjá hvað rannsóknin leiðir í ljós. CALM nálgunin virðist lofa góðu og er eflaust ágætur kostur fyrir stutta og

einstaklingsmiðaða meðferð. Niðurstöðurnar styðja við fyrri ábendingar um mikilvægi þess að dauðvona einstaklingar geti átt í traustum og opnum samskiptum við heilbrigðisstarfsmenn og aðra meðferðaraðila.

Í grunninn eru þessar fjórar ólíku meðferðarnálganir mjög tengdar, og má sjá merki þess að ein aðferð hafi jafnvel þróast út frá annarri. Tenginguna má sennilega skýra með því að í öllum tilvikum er verið að takast á við þau atriði sem fólk virðist almennt þurfa að kljást við þegar það stendur frammi fyrir dauðanum. En það verður að teljast varhugavert að tala um eitthvað sem almennt þegar kemur að svo persónubundnu atriði sem baráttan við dauðann er. Tíminn til að vinna úr tilfinningum sem koma upp er mislangur, tilfinningarnar eru misjafnar og aðgengi að hjálp er mismismikið. Það er því hægt að velja þá nálgun sem hentar hverju sinni eða jafnvel þróa nýja út frá öllum fjórum. Hvað sem verður þá er mikilvægi þessa málaflokks á sviði sálfræðinnar óumdeilanlegt.

Sálfræðingar sem starfa innan meðferðarteyma á líknardeildum geta dregið lærdóm af rannsóknum sem þessum, og nýtt niðurstöður þeirra til að þróa og útfæra þær nálganir sem þeir styðjast við. Eflaust eru margir af þessum þáttum þegar hluti af sálfræðimeðferðum sem fram fara með sjúkligum líknardeildinni í Kópavogi. Hvernig sem er þá getur umfjöllunin hér að framan virkað sem stuðningur eða viðbót fyrir þá vitneskju og þær aðferðir sem nú þegar eru til staðar.

## *Meðferð barna*

Til að ljúka umfjöllun um sálfræðimeðferð við lífslok er vert að fjalla í stuttu málu um nokkra þætti sem meðferðaraðilar þurfa að hafa í huga við meðferð deyjandi barna.

Þeir sem sinna þörfum sjúkra barna verða að taka til athugunar hverjar þarfir og óskir þeirra eru um stuðning frá aðilum utan fjölskyldunnar. Þá er einnig mikilvægt að athuga hversu vel barninu líður í návist einstaklinga innan meðferðarteymisins (Sourkes, 2007).

Talið er að börn hafi ekki síður þörf fyrir að vera upplýst um ástand sjúkdómsins, lífslíkur og aðra þætti tengda breyttum framtíðarhorfum þeirra (Ellis og Leventhal, 1993; Beale, Baile og Aaron, 2005; Hinds, Schum, Baker og Wolfe, 2005). Sum dauðvona börn vilja ekki tala beint um dauðann eða dauðaferlið. Þegar þau byrja að gera sér grein fyrir raunveruleikanum eiga þau það til að í aðlagast með því að beina athyglinni að atburðum í náninni framtíð, líkt og næsta afmælisdegi (Beale, Baile og Aaron, 2005). Klínískir sérfræðingar virðast flestir sammála um að fyrstu upplýsingar sem barnið fær, um alvarleika sjúkdómsins, skuli koma frá foreldrum þess (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter, og Steineck, 2004). Þessir þættir standa og falla með því hversu vel er staðið að meðferðarsambandi barnsins, fjölskyldu og fagaðila.

Beale, Baile og Aaron (2005) leggja áherslu á sex skref sem aðilar sem annast dauðvona börn geta notað sem einhverskonar leiðarvísi fyrir samskipti. Í fyrsta lagi þurfa börn, foreldrar og meðferðaraðilar að koma á samkomulagi um bein og opin samskipti um það sem tengist sjúkdómsástandinu. Í öðru lagi þarf að nálgast barnið á vel völdum tímapiptum í sjúkdómsferlinu. Í þriðja lagi þarf að kanna hvað barnið veit um ástand sitt hverju sinni og hvað það vill vita betur. Í fjórða lagi þarf að taka mið af aldri og þroska barnsins þegar á að útskýra læknisfræðilega þætti tengda sjúkdómnum. Í fimmta lagi þarf að sýna tilfinningaviðbrögðum barnsins sérstaka athygli og skilning. Í sjötta lagi þarf svo að hughreysta barnið með því að sannfæra það um að það muni hljóta áframhaldandi stuðning.

Ef til vill getur reynst erfitt að þróa og rannsaka meðferðarnálganir þegar kemur að meðferð barna. Kerfisbundnar mælingar og próf á líðan barna þurfa eflaust að lúta öðrum lögmálum en þeim sem eiga við um fullorðna. Samt sem áður er ekki síður mikilvægt að kynna sér þær aðferðir sem hafa reynst vel á því sviði og teljast líklegar til árangurs.

Andleg líðan er ekki alltaf í beinu samhengi við sálfræðilega þætti. Við lok lífs er algengt að fólk takist á við aðra hluti sem getur verið erfitt að skilgreina sérstaklega. Spurningar og vangaveltur tengdar tilvistarlegum málefnum, lífi eftir dauðann og trú á Guð eða æðri mátt eru þar á meðal. Til að ávarpa slík atriði getur reynst gott að hafa aðgengi að þjónustu presta eða djákna, sem geta þá boðið upp á sálgæslu fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra.

## Sálgæsla við lífslok

Áður fyrr var algengt að fólk lægi banaleguna inni á heimilum sínum og skiptust aðstandendur á að sitja við dánarbeðið. Allir meðlimir fjölskyldunnar tóku þátt í því að sinna hinum deyjandi, börn jafnt og fullorðnir (Stefán M. Gunnlaugsson, 2013). Vegna framfara í heilbrigðis- og húsnæðismálum eru lífslíkur orðnar meiri en áður. Þess vegna er í auknu mæli talað um að fólk í þróuðum löndum sé ekki í sömu tensgslum við dauðann og fólk á árum áður (Davies og Higginson, 2004). Umönnun deyjandi einstaklinga hefur færst að mestu leiti frá heimilinu og fjölskyldunni, yfir á spítala og starfsmenn heilbrigðisþjónustunnar.

Síðustu áratugi hefur meðvitund um andlega líðan sjúklinga aukist meðal starfsmanna í heilbrigðisþjónustu á Vesturlöndum (Bredle, Salsman, Debb, Arnold og Cella, 2011). Meðhöndlun og greining sálrænna kvilla er stór hluti af þeirri starfsemi sem fram fer á spítölum og líknardeildum. Fólk sem berst við alvarleg veikindi og dauða hefur oft kost á að leggjast inn á líknardeildir. Slíkar deildir eru starfræktar í þeim tilgangi að meðhöndla andlega og líkamlega fylgifyrkva veikindanna (National Hospice and Palliative Care Organization, 2017).

Á líknardeildum er lögð áhersla heildræna nálgun við umönnun sjúklinga. Það er hluti af heildrænu mati að gæta að andlegum, trúarlegum og tilvistarlegum þörfum og áhyggjum sjúklings. Í þverfaglegu teymi ætti þess vegna að vera sérmenntaður sjúkrahúsprestur eða djákni (Jón E. Jónsson, 2009). Aðferðanálgun þeirra kallast sálgæsla.

Sálgæsla á rætur sínar að rekja til Kristinnar guðfræði. Hinn sögulegi Jesús sýndi líkamlegum þörfum mannsins virðingu en lagði aðal áherslu á hið andlega og sambandið milli Guðs og manna. Líf hans og dauði, eins og fram kemur í Biblíunni, einkenndist af sambandi milli þarfa líkamans og takmarkana hans. En einnig af voninni um sigur sálarinnar yfir þjáningu og dauða (Kaut, 2002). Það er einmitt þessi barátta sem er höfð innan veggja líknardeilda og nær hún yfir flesta þætti mannlegrar tilvistar.



Sálgæsla byggist á trúnaðarsamtali milli presta, djákna eða annara starfsmanna kirkjunnar og þeirra sem leita hjálpar hjá kirkjunni (Sólveig L. Guðmundsdóttir, 2009). Fyrir mörgum er hjálpræði aðeins hægt að finna hjá Guði, og þá liggja leiðir þeirra frekar til kirkjunnar, ef þörf er á einhvers konar huggun. Kirkjan stendur öllum opin og er að mörgu leiti aðgengilegra úrræði fyrir andlegan stuðning en önnur sem í boði eru. Með því er átt við að hjá kirkjunni er að jafnaði möguleiki á að sækja sálgæslu, skjólstæðingum að kostnaðarlausu.

Fyrirmynd sálgæslunnar má finna á ýmsum ritningastöðum í Biblíunni. Jesús átti mörg trúnaðarsamtöl við fólk af öllum toga, óháð kyni, stöðu og aldri. Í Matteusarguðspjalli 25:35-36 segir Drottinn við mannfólkið: „Því hungraður var ég og þér gáfuð mér að eta, þyrstur var ég og þér gáfuð mér að drekka, gestur var ég og þér hýstuð mig, nakinn og þér klædduð mig, sjúkur og þér vitjuðuð mín, í fangelsi og þér komuð til mín.“ Þegar mennirnir könnuðust svo ekki við að hafa aðstoðað Drottinn sjálfan á þennan hátt, þá svarar hann: „Allt sem þér gerðuð einum minna minnstu bræðra, það hafið þið gert mér“ (Matteus 25:40).

Í starfi presta og djákna er Jesús Kristur fyrirmyndin. Það má sjá á ritningarstöðunum hér að ofan hvernig sú fyrirmynd kemur fram í sálgæslustarfi þeirra. Það að vitja þeirra sjúku, auk nálægðarinnar sem veitt er í vitjun, er einmitt það sem sálgæslan snýst um. Sá sem syrgir gengur í gegnum reynsluna með Kristi en sálgætirinn stendur á lengdar, í nærveru, og sýnir aðgát (Sigfinnur Þorleifsson, 2001). Maðurinn þarf sennilega sjaldan jafn mikið á nærveru að halda eins og þegar hann stendur frammi fyrir dauðanum.

### *Sálgæsla deyjandi einstaklinga*

Hluti af meðferð deyjandi einstaklinga snýst um að sinna andlegum, trúarlegum og tilvistarlegum þörfum þeirra. Auk þess er eitt af meginhlutverkum svokallaðs líknarráðgjafateymis Landspítalans að veita aðstandendum ráðgjöf og aðstoð eftir andlát

(Landspítali, 2017: *Líknarráðgjafateymi*). Starfsfólk spítalans telur það að vinna með og geta vísað til sjúkrahúspresta og djákna, mikilvægan þátt í heildrænni umönnun, vegna sérfræðslu þeirra í sálgæslu (Jón E. Jónsson, 2009). Sjúkrahúsprestar og djákni á Landspítala eru vígðir þjónar kirkjunnar, með framhaldsmenntun í sálgæslu. Þjónusta þeirra er öllum opin, hvort sem um ræðir sjúklinga, aðstandendur eða starfsfólk spítalans, óháð trúarafstöðu eða lífsskoðunum (Sigfinnur Þorleifsson, 2011).

Markmið sálgæslunnar er að hjálpa þeim sem takast á við sárar tilfinningar og erfiðar vangaveltur um tilgang lífsins vegna veikinda og alvarlegra áfalla (Sigfinnur Þorleifsson, 2011). Eins og fram hefur komið er trúin ekki skilyrði þess að hljóta andlegan stuðning frá prest í formi sálgæslu. Það er undir skjólstæðingnum komið hvaða tilvistarlegu málefni hann vill ræða hverju sinni. Trúarlegar þarfir sjúklinga geta verið af ýmsum toga.

Cassel og Field (1997) skilgreindu trúarlegar þarfir sem þær þarfir og væntingar sem mennirnir hafa til að finna lífinu tilgang og gildi. Þær tóku fram að slíkar þarfir geti verið sérstaklega af trúarlegum toga en það er ekki alltaf tilfellið. Því að fólk sem hefur engar trúarskoðanir og eru ekki þátttakendur í skipulögðum trúarbrögðum, hafa oft sín eigin trúarkerfi sem gefa lífi þeirra tilgang.

Þörf sjúklinga fyrir sálgæslu og trúarlegan stuðning er ekki alltaf augljós. Murray, Kendall, Boyd, Worth og Benton (2004) bentu á nokkur einkenni sem gætu gefið vísbendingu um að sjúklingur þurfi á slíkum stuðning að halda. Það eru einkenni tilfinninga eins og hræðslu, efa, gremju eða örvæntingar. Tjáningar sem gefa vísbendingar um að sjúklingurinn telji lífið ekki þess virði að lifa. Upplifður einmannaleiki og skortur á sjálfstrausti, auk sambandsvandamála. Umönnunaraðilar þyrftu því að vera sérstaklega vakandi fyrir slíkum vísbendingum og kalla eftir viðeigandi aðstoð ef þær láta bera á sér.

### *Trúarlíf og áhrif þess á andlega líðan*

Trú og málefni kirkjunnar hafa verið áberandi í þjóðfélagsumræðunni síðustu ár. Svo virðist sem fólk sé í auknu mæli að skrá sig úr Þjóðkirkjunni á Íslandi en á síðasta ári gengu alls 783 einstaklingar úr þjóðkirkjunni á tímabilinu 1. október til 31. desember. Þá gengur 600 fleiri úr henn en í hana á tímabilinu (Þjóðskrá Íslands, 2017). Trúarskoðanir Íslendinga virðast einnig vera að breytast. Samkvæmt könnun Siðmenntar frá árinu 2015 telja 46% Íslendinga sig vera trúuð. Meðal yngsta aldurshópsins töldu 80,5% enga vissu fyrir tilvist Guðs (Siðmennt, e.d.).

Þrátt fyrir breytta tíma og breyttar lífsskoðanir almennings þá virðist trúin oft koma sterk inn hjá fólki þegar líður undir lok lífsins. Einstaklingar sem telja sig ekki vera trúaða, eiga það til dæmis til að fara með bænir og nota þær sem aðferð til að takast á við dauðann (Murray o.fl., 2004). Í rannsókn Benzein, Norberg og Saveman (2001) á vonartilfinningu meðal deyjandi einstaklinga, töldu allir þátttakendurnir sig eiga í sambandi við eitthvað handan jarðvistarinnar. Þó að þeir töldu sig ekki trúaða, þá hugsuðu þeir allir um Guð eða æðri mátt og töluðu við hann að einhverju leiti.

Í könnun Gallup frá 1997, á trúarskoðunum og dauðaferlinu í Bandaríkjunum, kom fram að deyjandi fólk hafði mikla þörf fyrir að endurheimta trúna. Þá höfðu þeir aðilar einnig mikla þörf fyrir að biðja með einhverjum og láta biðja fyrir sér. Auk þess sem fólk vildi trúa því að eftir dauðann yrðu þau í návígi við Guð eða æðri mátt (George H. Gallup Institute, 1997).

Það er mikilvægt fyrir þá sem starfa við umönnun deyjandi einstaklinga, að gera sér grein fyrir þörfum sem þessum. Einnig er mikilvægt að átta sig á þeim jákvæðu áhrifum sem trú og trúarlíf getur haft á andlega líðan við lífslok. Sú meðvitund eykur líkurnar á því að heilbrigðisstarfsmenn láti slíkar umræður ekki liggja á milli hluta. Chochinov og Breitbart (2009) færðu rök fyrir því að trúarleg málefni væru stór hluti af þeirri krísu sem þróast í

kjölfar greiningar á banvænum sjúkdómum. Þess vegna verður aðgengi sjúklinga að trúarlegri aðstoð að teljast sem eitt af grundvallaratriðum líknandi meðferðar.

Niðurstöður rannsókna hafa sýnt fram á jákvæð áhrif trúar á andlega líðan hjá deyjandi einstaklingum. Nelson, Rosenfeld, Breitbart og Galiotta (2002) fundu neikvæða fylgni á milli trúar og þunglyndis hjá sjúklingum með lífslíkur undir sex mánuðum. Þar sem meira trúaðir einstaklingar sýndu færri einkenni þunglyndis. Rannsóknarhópurinn benti einnig á að trúin hjálpaði sjúklingunum að leita inn á við eftir styrk og tilgangi, setja sjúkdóminn í stærra samhengi og auðveldaði þeim að sætta sig við aðstæður sínar.

Önnur rannsókn, á áhrifum trúar á lífsgæði einstaklinga með krabbamein á lokastigi, sýndi að jákvæð trúarleg viðhorf leiddu af sér betri heildar lífsgæði. Auk þess sem sjúklingarnir töldu sig finna fyrir meiri stuðningi en þeir sem höfðu neikvæð trúarleg viðhorf (Tarakeshwar, Vanderwerker, Paulk, Pearce, Kasl og Prigerson, 2006). Flestar rannsóknir sem tengjast trúarlegum þáttum við lífslok sýna fram á að sjúklingar óska eftir því að ræða þau málefni. Óháð því hvaða sýn þeir hafa á trú og trúarbrögð (Ehman, Ott, Short, Ciampa og Hansen-Flaschen, 1999; Puchalski, 2002; Sulmasy, 2006).

Þess ber að geta að sumar rannsóknir hafa fundið að trúarupplifanir og trúariðkanir geti ýtt undir þunglyndi, skert lífsgæði og aukið fjandsemi gagnvart öðrum. En það var frekar tilfellið hjá þeim aðilum sem litu á sjúkdómsástandið sitt sem refsingu frá Guði (Tarakeshwar o.fl., 2006; Puchalski, 2002; 2012). Það er því mikilvægt að átta sig á trúarskoðunum sjúklinga og leita sérstaklega eftir merkjum þess að þeir telji sig vera að upplifa reiði Guðs í gegnum veikindin. Slíkar hugmyndir geta ekki haft annað en neikvæð áhrif á andlegt ástand sjúklinga.

Trúarlegt uppeldi og þekking á ritningunni getur auðveldað sjúklingum að tjá sig við þá sem sinna sálgæslu. Einstaklingar sem búa ekki yfir sterkri trúarlegri sannfæringu, hafa að mörgu leiti ekki sama tungumál og hugtakaramma og trúaðir einstaklingar, til að tala um

dauðann (Davies og Higginson, 2004). Því er mikilvægt að sálgæsla fari fram á því tungumáli sem sjúklingurinn þekkir og skilur.

Það er óumdeilanlegt að trú og trúarbrögð eru óaðskiljanlegir hlutar af meðferð deyjandi einstaklinga. Flest fólk hefur þörf fyrir að trú á einhvers konar æðri tilgang þegar gengið er í gegnum erfiðar lífsreynslur. Þó svo að Íslendingar séu í auknu mæli að tjá trúleysi sitt eða segja sig skilin við kirkjustofnanir, er aðgengi að sálgæslu við lífslok ekkert minna mikilvægt en áður. Sjúklingar þurfa að fá tíma til að vinna úr trúarlegum og tilvistarlegum vangaveltum með aðila sem hefur reynslu og menntun til. Prestar og djáknar eru því ekki síður mikilvægur hluti af meðferðarteymi á líknardeildum en aðrir starfsmenn þess.

#### *Árekstur trúar og læknavísinda*

Rannsóknir hafa gefið til kynna að lífsskoðanir heilbrigðisstarfsmanna og viðhorf þeirra til trúarbragða geti haft áhrif á aðgengi sjúklinga að trúarlegri þjónustu (Kaut, 2002; Sulmasy, 2006; Richardson, 2014). Klínískir starfsmenn eiga það til að hika við að spyrjast fyrir um andlegar og trúarlegar skoðanir sjúklinga, vegna þeirra eigin tilvistarlegu kreppu. Ekki aðeins varðandi hugmyndir um dauðann heldur einnig vegna skorts á getu læknavísindanna til að lækna sjúklingana frá dauða (Curlin, Lantos, Roach, Sellergren og Chin, 2005). Aðrir eru hikandi vegna þess að þeir telja sig ekki hafa tíma, né búa yfir þekkingu til að sinna þeim þáttum (Kristeller, Sheedy Zumbrun og Schilling, 1999).

Oft eru það áherslur í meðferð sjúklinga sem verða til þess að ýmsum þörfum er ekki sinnt. Kaut (2002) benti á að umhverfi nútíma heilbrigðisþjónustu, með áherslum hennar á greiningar og lækningaaðferðir, gæti aðeins veitt andlegum og trúarlegum þörfum sjúklinga takmarkaða athygli. Þetta getur haft þau áhrif að tilfinningaleg, hugræn og líkamleg vandamál versni þegar nálgast lífslok. Þess vegna sé mikilvægt fyrir heilbrigðisstofnanir að hansa ekki þessa þætti.

Umönnunaraðilar, sem líta framhjá andlegum og trúarlegum þörfum sjúklinga sinna, eru að mörgu leiti að hunsu stóran hluta af manneskjunni sjálfri. Heildræn umönnun getur ekki átt sér stað ef að svo mikilvægir þættir mannlegrar tilvistar eru hunsaðir. Hvort sem að skoðanir heilbrigðisstarfsmanna, tímaleysi eða hugsunarleysi verði þess valdandi. Líknardeildir og sjúkrahús, sem hafa mjög veika og deyjandi einstaklinga í sinni umsjá, verða að sjá til þess að bæði tíma og athygli sé varið í andlega, tilvistarlega og trúarlega þætti.

### *Biopsychosocial-Spiritual Model*

Síðustu ár hafa heilbrigðisstarfsmenn í auknu mæli áttað sig á þörf deyjandi einstaklinga til að hljóta heildræna umönnun (Mills, Davies og Macrae, 1994; Born, Greiner, Sylvia, Butler og Ahluwalia, 2004; Mok og Chiu 2004). Þá snýst umönnunin ekki aðeins um að meta og sinna líkamlegum þörfum, heldur á hún að taka til allra þátta tilvistarinnar.

Þrátt fyrir vitundavakningu á þessu sviði virðast áherslur í umönnun innan sjúkrahúsa vera ólíkar (Ahmedzai, Costa, Blengini, Bosch, Sanz-Ortiz, Ventafridda og Verhagen, 2004)

Til að bregðast við takmörkunum í heildrænni umönnun sjúklinga í nútíma læknávisindum, þróaði Sulmasy (2002) líkan sem snýst um líffræðilegar, sálfræðilegar, félagslegar og trúarlegar þarfir sjúklinga við lífslok. Hann vildi bæta heimspekilegum og mannfræðilegum sjónarmiðum við þau líkön sem þegar voru til staðar. Hann taldi að til að heilbrigðisþjónusta gæti raunverulega talist heildræn, þyrfti hún að lækna sjúklinginn á alla vegu. Samkvæmt Sulmasy snýst lækning (e. healing) ekki aðeins um að gera einstaklinginn líkamlega heilan. Þó að mein í innra umhverfi líkamans séu ólæknanleg, þá er lækning ennþá möguleg. Í þeim skilningi að umönnunaraðilar geta ennþá hjálpað hinum deyjandi að lækna andleg mein.

Sulmasy skilgreinir trúarlíf (e. spirituality) sem samband einstaklingsins við hið dúlúðlega (e. transcendent). Í gegnum það leitar hann að merkingu í trú, listum, heimspeki og

samböndum við fjölskyldu og vini. Samkvæmt honum á einstaklingurinn í einvers konar sambandi við alla þætti tilvistar sinnar, hvort sem er við líkama sinn eða umhverfi.

Líkanið setur hann fram til að stuðla að því að heilbrigðisstarfsmenn líti á líffræðileg, sálfræðileg, félagsleg og trúarleg sambönd sjúklinga sem jafn mikilvæga hluta af einstaklingnum. Þar sem ekkert eitt samband megi vera hunsað á kostnað annars (Sulmasy, 2002).

Til að meta trúarlega þörf sjúklinga lagði Sulmasy áherslu á að skoða fjögur svið sérstaklega. Fyrsta sviðið er trúarstyrkur (e. religiosity), þar sem metið er hversu sterk trú sjúklingsins er og hversu miklu máli bænir og helgiathafnir skipta. Annað sviðið er trúarleg átök og stuðningur (e. religious coping and support), þar sem streituviðbrögð eru skoðuð í ljósi trúarlegs tungumáls, viðhorfa og athafna. Auk þess sem litið er til uppsprettu trúarlegs stuðnings. Þriðja sviðið er trúarleg líðan (e. spiritual well-being), þar sem trúarlegt andlegt ástand er skoðað sem lífsgæðatengd vídd. Fjórða sviðið snýr að trúarlegum þörfum (e. spiritual needs), þar sem þarfir fyrir samtöl, bænir og helghöld eru metnar (Sulmasy, 2002).

Samkvæmt líkaninu mæta sjúklingar inn á spítala með trúarlegan styrk, aðferðir við trúarleg átök, trúarlega líðan og ákveðnar trúarlegar þarfir. Sum sviðanna virka sem óháðar breytur í að spá fyrir um hvaða áhrif trúin hefur þegar sjúklingurinn berst við veikindi. Auk þess gerir líkanið ráð fyrir að trúarlegt ástand geti mótast af líffræðilegu og sálfélagslegu ástandi einstaklingsins. Líffræðileg, sálfélagsleg og trúarleg líðan byggja svo saman upp lífsgæði hans (Sulmasy, 2002).

Þessi nálgun getur reynst líkleg til árangurs þegar kemur að því að meta trúarlegt og tilvistarlegt ástand sjúklinga á kerfisbundinn hátt. Eins og fram hefur komið er mikilvægt fyrir umönnunaraðila að gera sér grein fyrir hverjar þarfir sjúklingsins eru. Líkan Sulmasy er ein aðferð við að meta hluta af þeim þörfum. Með notkun þess er möguleiki á að stuðla að aukinni heildrænni nálgun við umönnun deyjandi einstaklinga.

## Umræður

Eins og fram hefur komið þarf að huga að mörgum þáttum í meðferð og umönnun deyjandi einstaklinga. Þó svo að einkenna- og verkjastjórnun sé stór þáttur í líknarmedferð, þá er mannleg hlið umönnunar ekki síður mikilvæg. Til þess að geta veitt sjúklingum þá þjónustu sem þeir þarfnast, verða umönnunaraðilar að búa yfir mjög víðri þekkingu og kunnáttu. Það er ekki hægt að gera kröfu á að hver og einn starfsmaður geti sinnt öllum þáttum meðferðarinnar. Þess vegna er mikilvægt að innan meðferðarteyma séu aðilar úr ólíkum starfsstéttum, sem hafa menntun og reynslu til að sinna ólíkum þörfum sjúklinga og aðstandenda.

Menntun og reynsla eru samt ekki einu kröfurnar sem gerðar eru til þeirra aðila sem hlúa að deyjandi einstaklingum. Tíminn sem þeir hafa til aflögu er einnig afar mikilvægur þáttur. Þegar fáir starfsmenn þurfa að sinna mörgum og flóknum þörfum hjá fjölda fólks, gefur auga leið að tíminn veriður af skornum skammti. Þá gæti reynst vel að notast við hnitmiðaðar og tiltölulega fljótlegar meðferðarnálganir, líkt og SLR eða CALM. Þó er aðal atriðið að meta þarfir hvers og eins og reyna svo að finna leiðir til að mæta þeim. Heilbrigðiskerfið í heild sinni verður einnig að sjá til þess að sjúkrahús og aðrar stofnair séu þannig mönnuð að engan skorti þá aðhlyningu sem hann þarf.

Þörfin fyrir nálægð, stuðning og aðhlyningu er eflaust sjaldan jafn mikil og þegar um deyjandi einstaklinga er að ræða. Sjúklingar geta þurft að takast á við erfiðar tilfinningar og sálfræðilega kvilla (Kübler-Ross, 1996; Block, 2001; Baile og Aaron, 2005; Chochinov og Breitbart, 2009), sem og flóknar tilvistarlegar og trúarlegar spurningar (Greenstein og Breitbart, 2000; Sulmasy, 2002; Breitbart, Gibson, Poppito og Berg, 2004). Það verður að teljas grundvallar réttur fólks hljóta bestu mögulegu aðhlyninguna, þegar kemur að þessum tíma í lífinu. Þá verða umönnunaraðilar að gæta þess sérstaklega að ákveðnar þarfir sjúklinga verði ekki hunsaðar á kostnað annarra.



Heilbrigðisstarfsmenn hafa haft tilhneigingu til að líta framhjá þeim þáttum sem varða trúarlegar þarfir og tilvistarlegar vangaveltur sjúklinga (Kaut, 2002; Sulmasy, 2006; Richardson, 2014). Þetta virðist þó vera að breytast til hins betra í kjölfar aukinnar meðvitundar meðal heilbrigðisstarfsmanna um mikilvægi þessa þátta (Breitbart, Gibson, Poppito og Berg, 2004). Viðvera presta og djákna innan sjúkrahúsa og líknardeilda hlýtur að stuðla að því að ekki sé litið framhjá þessum atriðum.

Þess ber að geta að dauðvona einstaklingar eru því miður ekki aðeins þeir fullorðnu og lífssöddu. Börn, táningar og ungt fólk þurfa stundum einnig að ganga í gegnum dauðaferlið. Þegar sú staða kemur upp, getur reynst erfitt og flókið fyrir alla sem málið varðar að finna einvern ákveðinn flöt í meðferð og umönnun. Ungir einstaklingar hafa ekki alltaf sama skilning á dauðanum og þeir sem eldri eru. Einnig geta þeir átt í erfiðleikum með að tjá líðan sína í orðum, þá þurfa umönnunaraðilar að finna leiðir til að mæta þeim á þeirra grundvelli. Byggja upp traust og miðla upplýsingum á þann hátt að enginn sitji eftir í skugganum.

Við búum í fjölmeningarsamfélagi, þess vegna er einnig mikilvægt að aðilar, sem annast deyjandi einstaklinga, geti leitað til og sótt trúlega aðstoð fyrir sjúklinga utan þjóðkirkjunnar. Moss og Dobson (2006) vildu taka þetta skrefinu lengra og sjá kennslu í trúarbragðafræði sem hluta af námskeiðum sálfræðimenntunar. Slík kennsla gæti auðveldað sálfræðingum að velja og meta hvaða meðferðarnálganir henta, út frá þeim trúarkerfum sem skjólstaðingarnir lifa eftir. Þó svo að þetta verði ekki raunin, þá er athugasemdin sem slík ekki svo galin. Það má vel færa rök fyrir mikilvægi þess að kennsla í trúarbragðafræði og sálfræði verði hluti af menntun hjá fleiri starfsstéttum. Þá sérstaklega hjá þeim starfsgreinum sem fela í sér beina umönnun einstaklinga, eins og til dæmis hjá læknum og hjúkrunarfræðingum.

Sálfræðimeðferðir og sálgæsla þjóna í grunninn sama tilgangi; að styðja við og hjálpa einstaklingum að takast á við þá hluti sem þeir geta ekki gert upp á eigin spýtur.

Þeir hlutir sem hver og einn einstaklingur tekst á við eru jafn ólíkir og manneskjurnar eru margar. Þess vegna er mikilvægt að umönnunaraðilar geti valið úr ólíkum meðferðarnálgunum til að sníða að hverju tilfalli. Því fleiri svið sem þekking starfsfólks innan meðferðarteyma deyjandi einstaklinga spannar, því betri og heilðrænni umönnun getur sjúklingurinn hlotið. Áhersla á heilðræna nálgun í umönnun deyjandi einstaklinga verður þess vegna að vera höfð í öndvegi.

Þörf er á frekari rannsóknum á áhrifum þeirra úrræða sem nú þegar hafa litið dagsins ljós. Einnig er mikilvægt að gera grein fyrir langtímaáhrifum þessara nálgana. En það getur reynst erfitt þegar líftími mögulegra þátttakenda er naumur. Það væri áhugavert að sjá fleiri rannsakendur taka til greina tilvistarlegar- og trúarlegar víddir í þróun meðferðanálga. Þá væri möguleiki á nánara samstarfi á milli sálfræðinga, presta og djákna. Auk þess myndi þróun í þá átt eflaust auka líkurnar á að sem flestar þarfir sjúklinga og aðstandenda yrðu ávarpaðar.

Þær meðferðarnálganir, sálgæsluáferðir og þau líkön sem fjallað er um hér að framan, hafa öll eitthvað fram að færa til að stuðla að heilðrænni umönnun deyjandi einstaklinga. Þó svo að erfitt sé að prófa og sannreyna áhrif ákveðinna nálgana, þá getur þekking á innihaldi þeirra og uppbyggingu bara orðið til þess að auka við innsýn og úrræði umönnunaraðila. Með því að tileinka sér þá þekkingu sem þegar er til staðar og þróa út frá henni nýjar nálganir, geta starfsmenn sjúkrahúsa og líknardeilda frekar sniðið umönnun að þörfum hvers og eins. Þannig getur líknarmedferð vonandi staðið undir þeim orðum sem Lafði Cicely Saunders lét falla um tilgang hennar og markmið: „Við munum gera allt sem við getum til að hjálpa þér að deyja í friði en einnig hjálpa þér að lifa þangað til þú deyrð“ (Saunders, 1976).

## Heimildir

- Ando, M., Tsuda, A. og Morita, T. (2007). Life review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 225-231.  
doi:10.1007/s00520-006-0121-y
- Ando, M., Minota, H., Shibukawa, C. og Kira, H. (2012). Simple life review for terminally ill cancer patients with low cognitive function. *Journal of Cancer Therapy*, 3(5), 528-533. doi:10.4236/jct.2012.35068
- Ahmedzai, S. H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V. og Verhagen S. C. (2004). A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer*, 40(15), 2192-2200. doi:10.1016/j.ejca.2004.06.009
- Beale, E. A., Baile, W. F. og Aaron, J. (2005). Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer. *Jco*, 23(15), 3629-3631. doi:10.1200/JCO.2005.11.015
- Benzein, E., Norberg, A. og Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117-126. doi:10.1191/026921601675617254
- Block, S. D. (2001). Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: The art of the possible. *Jama*, 285(22), 2898-2905.  
doi:10.1001/jama.285.22.2898
- Born, W., Greiner, K. A., Sylvia, E., Butler, J. og Ahluwalia, J. S. (2004). Knowledge, attitudes, and beliefs about end-of-life care among inner-city african americans and latinos. *Journal of Palliative Medicine*, 7(2), 247-256.  
doi:10.1089/109662104773709369
- Bredle, J. M., Salsman, J. M., Debb, S. M., Arnold, B. J. og Cella, D. (2011). Spiritual well-being as a component of health-related quality of life: The functional assessment of

- chronic illness therapy—spiritual well-being scale (FACIT-sp). *Religions*, 2(1), 77-94. doi:10.3390/rel2010077
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S. R. og Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 366-372. doi:10.1177/070674370404900605
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., . . . Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psycho-oncology*, 19(1), 21-28. doi:10.1002/pon.1556
- Cassel C. K. og Field M. J. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. Sótt 12. apríl 2017 af <https://www.nap.edu/read/5801/chapter/1>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S. og Harlos, M. (2004). Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 134-42.
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative End-of-Life Care1. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84-103. doi:10.3322/canjclin.56.2.84
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S. og Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(5), 463-471. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012
- Chochinov, H.M. og Breitbart, W. (2009). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T. og Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8), 753-762. doi:10.1016/S1470-2045(11)70153-X

- Corr, C. A. (1993). Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of elisabeth kübler-ross. *Death Studies*, 17(1), 69-83.  
doi:10.1080/07481189308252605
- Curlin, F. A., Lantos, J. D., Roach, C. J., Sellergren, S. A. og Chin, M. H. (2005). Religious characteristics of US physicians. *Journal of General Internal Medicine*, 20(7), 629-634. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.0119.x
- Davies, E. og Higginson, I. J. (2004). *The solid facts: Palliative care*. Sótt 10. apríl 2017 af [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf)
- Denham, S. A. (2007). Dealing with feelings: How children negotiate the worlds of emotions and social relationships. *Cognitie, Creier, Comportament/Cognition, Brain, Behavior*, 11(1), 1-48.
- Ehman, J. W., Ott, B. B., Short, T. H., Ciampa, R. C. og Hansen-Flaschen, J. (1999). Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Archives of Internal Medicine*, 159(15), 1803-1806.  
doi:10.1001/archinte.159.15.1803
- Ellis, R. og Leventhal, B. (1993). Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-oncology*, 2(4), 277-284. doi:10.1002/pon.2960020407
- Fine, R. L. (2001). Depression, anxiety, and delirium in the terminally ill patient. *Baylor University Medical Center. Proceedings*, 14(2), 130.
- George H. Gallup Institute (1997). *Spiritual beliefs and the dying process: A report on a national survey*. Princeton, NJ: George H. Gallup Institute.
- GIPPEC.org (e.d.) Managing Cancer And Living Meaningfully. Sótt 14. febrúar 2017 af <http://www.gippec.org/projects/current-projects/cancer-and-living-meaningfully-calm.html>

- Greenstein, M. og Breitbart, W. (2000). Cancer and the experience of meaning: A group psychotherapy for people with cancer. *American Journal of Psychotherapy*, 54(4), 486.
- Haley, W. E., Larson, D. G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R. A. og Kwilosz, D. M. (2003). Roles for psychologists in end-of-life care: Emerging models of practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(6), 626-633. doi:10.1037/0735-7028.34.6.626
- Helga Hansdóttir og Sigríður Halldórsdóttir. (2005). Samtöl um dauðann: Fyrirbærafræðileg rannsókn á viðhorfum aldraðra til lífs og dauða og til meðferðar við lífslok. *Læknablaðið*, 91, 517-529.
- Hinds, P. S., Schum, L., Baker, J. N. og Wolfe, J. (2005). Key factors affecting dying children and their families. *Journal of Palliative Medicine*, 8(supplement 1), 70-78. doi:10.1089/jpm.2005.8.s-70
- Houston, R. E. (1999). The angry dying patient. *Primary Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry*, 1(1), 5-8. doi: 10.4088/PCC.v01n0102
- Jón E. Jónsson (ritstj.) (2009). *Líknarmeðferð: leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar og meðferðarúrræði hjá sjúklingum með lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma*. Reykjavík: Landspítali.
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V. og Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliative and Supportive Care*, , 1-10. doi:10.1017/S1478951516001140
- Kasl-Godley, J., King, D. A. og Quill, T. E. (2014). Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist*, 69(4), 364-376. doi:10.1037/a0036735

- Kaut, K. P. (2002). Religion, spirituality, and existentialism near the end of life implications for assessment and application. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 220-234.  
doi:10.1177/000276402236675
- Keall, R. M., Clayton, J. M. og Butow, P. N. (2015). Therapeutic life review in palliative care: A systematic review of quantitative evaluations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(4), 747-761. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015
- Kolappa, K., Henderson, D. C. og Kishore, S. P. (2013). No physical health without mental health: Lessons unlearned? *Bulletin of the World Health Organization*, 91(1), 3-3a.  
doi:10.2471/BLT.12.115063
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J. og Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175-1186. doi:10.1056/NEJMoa040366
- Kristeller, J. L., Sheedy Zumbun, C. og Schilling, R. F. (1999). 'I would if I could': How oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. *Psycho-oncology*, 8(5), 451-458. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:53.0.CO;2-3
- Kübler-Ross, E. (1996). *On death and dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. New York: McMillan Co.
- Kübler-Ross, E. og Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Scribner, New York.
- Landspítali.is (e.d.). *Líknadeild Kópavogi*. Sótt 15. desember 2016 af <http://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/klinisk-svid-og-deildir/liknardeild-kopavogi>
- Landspítali.is (e.d.). *Krabbamein hjá börnum og unglíngum*. Sótt 2. febrúar 2017 af

<http://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/fraedsluvefir/krabbameins-fraedsla/krabbamein/krabbamein-hja-bornum-og-unglingum>

Landspitali.is (e.d.). *Sálfræðiþjónusta*. Sótt 6. apríl 2017 af

<http://www.landspitali.is/?PageID=14279>

Landspitali.is (e.d.) *Líknarráðgjafateymi*. Sótt 11. apríl 2017 af

<http://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/klinisk-svid-og-deildir/liknarradgjafateymi>

Landspitali.is (e.d.). *Klínískar leiðbeiningar: Líknarmeðferð*. Sótt 28. apríl af

[http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Liknarmedferd/klin\\_leid\\_liknarmedferd\\_1109.pdf](http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Liknarmedferd/klin_leid_liknarmedferd_1109.pdf)

Lo, C., Hales, S., Jung, J., Chiu, A., Panday, T., Rydall, A., . . . Rodin, G. (2014). Managing cancer and living meaningfully (CALM): Phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 28(3), 234-242. doi:10.1177/0269216313507757

Masera, G., Spinetta, J. J., Jankovic, M., Ablin, A. R., D'Angio, G. J., Van Dongen-Melman, J., . . . Chesler, M. A. (1999). Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: A report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 32, 44-48. doi: 10.1002/(SICI)1096-911X(200004)34:43.0.CO;2-0

Mills, M., Davies, H. T. og Macrae, W. A. (1994). Care of dying patients in hospital. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 309(6954), 583-586. doi:10.1136/bmj.309.6954.583

Mok, E. og Chiu, P. C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x



- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A. og Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18(1), 39-45. doi:10.1191/0269216304pm837oa
- Natapa, M. (2002). The hospice movement: History and current worldwide situation. *Archive of Oncology*, 10(1), 29-32.
- National Hospice and Palliative Care Organization (e.d.). *Hospice FAQs*. Sótt 11. apríl 2017 af <https://www.nhpco.org/about-hospice-and-palliative-care/hospice-faqs>
- Nelson, C. J., Rosenfeld, B., Breitbart, W. og Galietta, M. (2002). Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*, 43(3), 213-220. doi:10.1176/appi.psy.43.3.213
- Nissim, R., Freeman, E., Lo, C., Zimmermann, C., Gagliese, L., Rydall, A., . . . Rodin, G. (2012). Managing cancer and living meaningfully (CALM): A qualitative study of a brief individual psychotherapy for individuals with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 26(5), 713-721. doi:10.1177/0269216311425096
- Olokor, C. O. (2011). Attitudes of terminally ill patients toward death and dying in nigeria. *ICHPER-SD Journal of Research*, 6(2), 51-55.
- Piaget, J. (1929). *The child's conception of the world*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Puchalski, C. M. (2002). Spirituality and end-of-life care: A time for listening and caring. *Journal of Palliative Medicine*, 5(2), 289-294. doi:10.1089/109662102753641287.
- Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 23 Suppl 3, 49-55. doi:10.1093/annonc/mds088
- Richardson, P. (2014). Spirituality, religion and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 3(3), 150-159. doi:10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.05

- Rosenfeld, B., Pessin, H., Lewis, C., Abbey, J., Olden, M., Sachs, E., . . . Breitbart, W. (2011). Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients: Development of the hopelessness assessment in illness questionnaire. *Psychological Assessment, 23*(2), 325-336. doi:10.1037/a0021767
- Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., . . . Breitbart, W. (2017). Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliative Medicine, 31*(2), 140-146. doi:10.1177/0269216316651570
- Rushton, C. H. (2005). A framework for integrated pediatric palliative care: Being with dying. *Journal of Pediatric Nursing, 20*(5), 311-325. doi:10.1016/j.pedn.2005.03.003
- Saunders, C. (1976). Care of the dying--1: The problem of euthanasia. *Nursing Times, 72*(26), 1003-1005.
- Sánchez, J. R. (2004). *Revisiting Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004): Pastoral and clinical implications of the death and dying stage model in the caring process*. Interamerican University, Puerto Rico.
- Scheffold, K., Philipp, R., Engelmann, D., Schulz-Kindermann, F., Rosenberger, C., Oechsle, K., . . . Mehnert, A. (2015). Efficacy of a brief manualized intervention managing cancer and living meaningfully (CALM) adapted to german cancer care settings: Study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Cancer, 15*(1), 592. doi:10.1186/s12885-015-1589-y
- Siðmennt (e.d.). *Lífsskoðanir Íslendinga og trú*. Sótt 14. apríl 2017 af <http://sidmennt.is/wp-content/uploads/Lífsskoðanir-Íslendinga-Siðmennt.pdf>
- Sigfinnur Þorleifsson. (2001). *Í nærveru: Nokkrir sálægsluþættir*. Reykjavík: Skálholtsútgáfan.
- Sigfinnur Þorleifsson. (2011). *Sálægsla presta og djákna*. Reykjavík: Landspítali.

- Simpson, J. (2007). Palliation, to palliate. Í Simpson, J. (ritstj.), *Oxford English Dictionary*. (3. útg.). Oxford: Oxford University Press.
- Slaughter, V. (2005). Young children's understanding of death. *Australian Psychologist*, 40(3), 179-186. doi:10.1080/00050060500243426
- Sourkes, B. M. (2007). Armfuls of time: The psychological experience of the child with a life-threatening illness. *Medical Principles and Practice*, 16(Suppl. 1), 37-41. doi:10.1159/000104546
- Sólveig L. Guðmundsdóttir. (2009). *Sálgæsla kirkjunnar*. Sótt 8. apríl af: <http://tru.is/pistlar/2009/10/salgaesla-kirkjunnar>
- Stefán M. Gunnlaugsson. (2013) *Likkisturnar voru fjarlægðar úr Smáralind*. Sótt 14. apríl 2017 af <http://tru.is/postilla/2013/11/likkisturnar-voru-fjarlægðar-i-smarlind/>
- Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, 42(suppl 3), 24-33. doi:10.1093/geront/42.suppl\_3.24
- Sulmasy, D. P. (2006). Spiritual issues in the care of dying patients:“... it's okay between me and god”. *Jama*, 296(11), 1385-1392. doi:10.1001/jama.296.11.1385
- Tarakeshwar, N., Vanderwerker, L. C., Paulk, E., Pearce, M. J., Kasl, S. V. og Prigerson, H. G. (2006). Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 646-657. doi:10.1089/jpm.2006.9.646
- Telford, K., Kralik, D. og Koch, T. (2006). Acceptance and denial: Implications for people adapting to chronic illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x
- Vilhjálmur Árnason. (2003). *Siðfræði lífs og dauða*. Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan, Reykjavík.

Vuksanovic, D., Green, H. J., Dyck, M. og Morrissey, S. A. (2017). Dignity therapy and life review for palliative care patients: A randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 162-170. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.09.005

World Health Organization (e.d.). *WHO Definition of Palliative Care*. Sótt 12. september 2016 af <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Þjóðskrá Íslands (2017). *Breytingar á trú- og lífsskoðunarfélagsaðild*. Sótt 8. apríl af <https://www.skra.is/um-okkur/frettir/frett/2017/01/13/Breytingar-a-tru-og-lifsskodunarfelagsadild>