



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Hugvísindasvið

Sjúkur var ég og þér vitjuðuð mín

Birting kristins mannskilnings í líknarmeðferð

Ritgerð til B.A.-prófs

Ólöf Margrét Snorradóttir

Maí 2010

Háskóli Íslands

Hugvísindasvið

Guðfræði

Sjúkur var ég og þér vitjuðuð mín

Birting kristins mannskilnings í líknarmeðferð

Ritgerð til B.A.-prófs

Ólöf Margrét Snorradóttir

Kt.: 040371-3979

Leiðbeinandi: Sigfinnur Þorleifsson

Maí 2010

Útdráttur

Líknarmeðferð er lækni-meðferð sem lítur á manneskjuna heildrænt og sinnir líkamlegum, félagslegum, sálrænum og andlegum þörfum hennar. Alverkur kallast það þegar manneskjan þjáist líkamlega og andlega, félagslega og tilfinningalega. Hinn andlegi þáttur felur í sér leit manneskjunnar að tilgangi og merkingu í lífi sínu en einnig tengsl hennar við aðra, við umhverfi sitt og það sem er æðra. Andleg umönnun er ekki aðeins mikilvægur þáttur líknarmeðferðar, hún er óaðskiljanlegur hluti hennar. Hún er nauðsynleg fyrir sjúklinginn, fyrir aðstandendur hans og jafnframt fyrir starfsfólkið sem vill veita bestu mögulegu umönnunina. Nærvera sem felur í sér nánd og hlustun eru lykilatriði andlegrar umönnunar.

Maðurinn er sköpun Guðs og verður aðeins skilinn í ljósi Guðs. Kristinn mannskilningur birtist í hugmyndafræði líknarmeðferðar, maðurinn er líkami, andi og sál og ábyrgur ráðsmaður Guðs og ber að gæta að allri sköpun hans, einnig meðbræðrum sínum og systur.

Efnisyfirlit

Formáli	2
Inngangur.....	3
1. Líknarmeðferð	6
1.1 Skilgreining og markmið líknarmeðferðar	6
1.2 Saga og hugmyndafræði líknarmeðferðar	9
1.3 Líknarmeðferð á Íslandi	12
1.4 Alverkur – total pain.....	14
2. Hinn andlegi þáttur líknarmeðferðar	15
2.1 Hinn andlegi og trúarlegi þáttur skilgreindur	17
2.2 Andlegar þarfir hinna deyjandi.....	19
2.3 Andleg umönnun	20
3. Kristinn mannskilningur.....	24
3.1 Skaparinn og sköpunin	25
3.2 Endurlausnarinn Jesús Kristur	27
3.3 Upprisan og kristinn mannskilningur	29
4. Birting kristins mannskilnings í líknarmeðferð	30
5. Samantekt og umræða	31
5.1 Samantekt	31
5.2 Umræða	32
5.3 Sumar á líknardeild aldraðra.....	34
Heimildaskrá.....	39

Formáli

Ritgerð þessi er skrifuð til B.A.-prófs í guðfræði við Háskóla Íslands, vorið 2010, undir leiðsögn sr. Sigfinns Þorleifssonar. Kann ég honum bestu þakkir fyrir að leiðbeina mér í skrifunum, fyrir veittan stuðning og hlýhug og ekki síst þá trú sem hann hafði á mér til verksins.

Ennfremur þakka ég eiginmanni mínum, Bárði Erni Bárðarsyni, og dætrum okkar, þeim Eddu Sólveigu, Fríðu Valdísi og Ástu Lóu, fyrir þolinmæði og stuðning í námi mínu. Móðir mín, Fríða Hjálmarsdóttir, á líka þakkir skildar fyrir alla aðstoð með börnin og þann mikla stuðning sem hún hefur sýnt mér. Sömuleiðis þakka ég tengdamóður minni, Eddu Scheving, fyrir sinn stuðning og mikla hvatningu. Mínar kærur vinkonur Ragnildur Þórarinsdóttir og Nanda María Maack fá einnig bestu þakkir fyrir stuðning og hvatningu og ekki síst fyrir góðar og þarfar ábendingar við prófarkalestur. Samnemendur mínir og kennarar, ættingjar og vinir, fá einnig þakkir fyrir hvatningu og stuðning.

Óska ég þessu góða fólki Guðs blessunar.

Á vordögum í Reykjavík 2010

Ólöf Margrét Snorradóttir

Í minningu föður míns, Snorra Sturlusonar, sem lést úr krabbameini 1985.

Inngangur

Andspænis mönnum er líf og dauði, hvort sem þeir kjósa hlotnast þeim (Sír 15.17).

Líf og dauði fylgjast alltaf að, við fáum lífið að gjöf og lifum uns Drottinn kallar okkur til sín, stundum eftir langa ævi en stundum svo allt of fljótt. Þrátt fyrir að dauðinn sé samofinn lífinu er hann þó flestum fjarlægur. En hversu fjarlægur sem dauðinn kann að vera vilja allir fá að deyja með reisn. Hinn ákjósanlegasti dauðdagi, segja margir, er að fá að deyja í svefni í hárríelli¹, vitandi af afkomendum sínum í öruggri höfn, sáttir við Guð og menn. Þannig er það best, þannig er það sársaukaminnst.

Hið ákjósanlegasta á þó ekki alltaf samleið með raunveruleikanum. Sjúkdómar og slys leggja marga að velli, jafnvel langt fyrir aldur fram og án nokkurs fyrirvara. Dauðinn á sér þó stundum aðdraganda, einkum ef illvígir sjúkdómar eru banameinið. Þeir sem haldnir eru langvinnum og jafnvel lífshættulegum sjúkdómum þarfnast annars konar meðferðar og umönnunar en þeir sem hafa skammvinna og læknanlega sjúkdóma. Meðferð þessi er nefnd líknarmeðferð og miðar hún að því að bæta lífsgæði sjúklinga með lífshættulega sjúkdóma og fjölskyldna þeirra. Í líknarmeðferð er áherslan á manninn allan, ekki er einblínt á veikindin heldur eru sálrænir, félagslegir og andlegir þættir ekki síður mikilvægir en líkamlegir og er leitast við að koma til móts við allar þarfir sjúklingsins og aðstandenda hans.

Hér verður fjallað um hinn andlega þátt líknarmeðferðar og sjónum einkum beint að því hver hinn andlegi þáttur er, hverjir sinna honum og síðast en ekki síst mikilvægi andlegrar umönnunar fyrir sjúklinginn og aðstandendur hans. Kristinn mannskilningur er einnig umfjöllunarefni ritgerðarinnar. *Hvernig birtist hinn kristni mannskilningur í líknarmeðferð* er spurning sem leitast er við að svara.

Ritgerðin skiptist í fjóra meginkafla auk umræðukafla og frásagnar af starfi höfundar á líknardeild aldraðra. Ágrip af sögu og hugmyndafræði líknarmeðferðar er til umfjöllunar í fyrsta kaflanum ásamt skilgreiningu á

¹ Sigfínnur Þorleifsson 2001, s. 34.

henni og markmiðum, hverjum líknarmeðferð er ætluð og hverjir hafa gagn af henni. Þá er einnig hugtakinu *total pain* gerð skil, sem frumkvöðull nútíma líknarmeðferðar, Dame Cicely Saunders, kynnti til sögunnar. Annar kafli er helgaður hinum andlega þætti líknarmeðferðar, hver hann er og mikilvægi hans. Þriðji kafli fjallar um hinn kristna mannskilning, í hverju hann felst. Fjórði kafli er um hvernig kristinn mannskilningur birtist í líknarmeðferð. Í lokakaflanum er samantekt ásamt umræðum um efnið.

Helstu heimildir sem stuðst er við eru *Leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar hjá sjúklingum með lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma* sem líknarráðgjafateymi Landspítala – Háskjólasjúkrahúss (LSH) tók saman², valdir kaflar úr bókinni *Death and Spirituality*, ásamt ýmsum fræðigreinum um efnið. Tilvitnanir í Biblíuna eru úr útgáfunni frá árinu 2007 og er sama skammstöfunarkerfi notað og þar.

Titill ritgerðarinnar er sóttur í 25. kafla Matteusarguðspjalls, en þar segir frá því er Mannssonurinn kemur að dæma réttláta og rangláta. Þetta er ekki eiginleg dæmisaga heldur lýsing á raunverulegum atburðum í framtíðinni þegar Guðs ríki verður. Hér koma fram sex þarfir mannsins, að eta, drekka, fá skjól og klæði, að njóta umhyggju og nærveru. En hér er einnig lýsing á því hvað Jesús vill að við gerum, hvernig við skulum koma fram við náungann. Við eigum að mæta þörfum náunga okkar, sýna miskunnsemi og kærleika eins og okkur er sýnd miskunnsemi og kærleikur. Kristur er fyrirmyndin í hugmyndafræði líknarmeðferðar og hvernig hann breytti gegn náunga sínum.

Þannig hljóðar hið heilaga guðspjall:

Þegar Mannssonurinn kemur í dýrð sinni og allir englar með honum, þá mun hann sitja í dýrðarhásæti sínu. Allar þjóðir munu safnast frammi fyrir honum og hann mun skilja þær að eins og hirðir skilur sauði frá höfrum. Sauðunum skipar hann sér til hægri handar en höfrunum til vinstri. Og þá mun konungurinn segja við þá til hægri: Komið þér, sem

² Hér eftir nefndar *Leiðbeiningar* og styttingin *Leiðb.* notuð í tilvísunum.

faðir minn á og blessar, og takið við ríkinu sem yður var ætlað frá grundvöllun heims. 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 var ég og þér komuð til mín.

Þá munu þeir réttlátu segja: Drottinn, hvenær sáum vér þig hungraðan og gáfum þér að eta eða þyrstan og gáfum þér að drekka? Hvenær sáum vér þig gestkominn og hýstum þig, nakinn og klæddum þig? Og hvenær sáum vér þig sjúkan eða í fangelsi og komum til þín? Konungurinn mun þá svara þeim: Sannlega segi ég yður: Allt sem þér gerðuð einum minna minnstu bræðra, það hafið þér gert mér (Matt 25.31-40).

1. Líknarmeðferð

Áhersla líknarmeðferðar er á lífið og er henni ætlað að bæta lífsgæði sjúklings og fjölskyldu hans þegar um langvinna og alvarlega sjúkdóma er að ræða. Þá eru einkenni sjúkdómsins meðhöndluð en ekki sjúkdómurinn sjálfur³ og leitast við að draga úr þjáningu af völdum sjúkdómsins, hvort sem þjáningin er líkamleg, andleg, sálræn eða félagsleg.

1.1 Skilgreining og markmið líknarmeðferðar

Á Íslandi er stuðst við skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) á líknarmeðferð, hún er þessi:

Líknarmeðferð er meðferð sem miðar að því að bæta lífsgæði sjúklinga sem eru með lífshættulega sjúkdóma og fjölskyldna þeirra. Meðferðin felst í að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu. Líknarmeðferð getur átt við snemma á veikindatímabilinu samhliða lækningum meðferð.⁴

Jafnframt segir í skilgreiningu WHO að í líknarmeðferð skuli reynt að lina verki og draga úr erfiðum einkennum sjúkdómsins. Horft er til þeirrar þjáningar sem sjúkdómurinn veldur, bæði sjúklingi og fjölskyldu hans, rík áhersla er á fjölskylduna og er litið á hana sem hluta meðferðareiningarinnar. Líknarmeðferðin miðar að varðveislu lífsins þar sem dauðinn er eðlileg þáttaskil, og er henni hvorki ætlað að lengja líf né flýta dauða. Hún samþættir líkamlega, sálræna og andlega umönnun sjúklings og styður sjúkling í að lifa eins innihaldsríku lífi og hægt er fram í andlátíð, jafnframt því að styðja aðstandendur sjúklings jafnt á veikindatímabilinu sem eftir andlátíð, þannig er það hluti af líknarmeðferðinni að fylgja syrgjendum eftir. Þverfagleg teymisvinna er

³ Valgerður Sigurðardóttir 2001.

⁴ *Leiðb.* 2009, s. 8; *Palliative Care* www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (6. 5. 2010).

mikilvæg í allri líknarmeðferð til að sinna þörfum sjúklings og fjölskyldu hans. Líknarmeðferð eykur lífsgæði og getur jafnframt haft áhrif á gang sjúkdómsins. Líknarmeðferð má beita snemma á sjúkdómsferlinum samhliða læknanandi meðferð en vægi hennar eykst eftir því sem líður á sjúkdóminn og hann versnar.⁵

Líknarmeðferð er ekki sérstakt meðferðarstig heldur gagnreynd meðferð og eykst vægi hennar með versnandi sjúkdómi. Henni er skipt í þrjú stig, það er full meðferð, full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana og lífslokameðferð⁶. Læknir tekur ákvörðun um meðferðarstig í samráði við sjúkling, aðstandendur og aðra fagaðila, en hann einn er ábyrgur fyrir ákvörðuninni sem skal þjóna hagsmunum sjúklings og vera faglega og siðferðislega réttlætanager og vel rökstudd. Sjúklingum á Landspítala – Háskólasjúkrahúsi (LSH) er ætíð veitt full meðferð nema fyrirmæli séu um annað í sjúkraskrá eða lífsskrá. Full meðferð að endurlífgun á við þegar endurlífgun lengir aðeins þjáningar sjúklings. Lífslokameðferð tekur við þegar sjúklingur er deyjandi, þá er ekki beitt íþyngjandi inngrípum, svo sem endurlífgun eða gjörgæsluvistun, en áherslan eingöngu á að draga úr einkennum og þjáningu og tryggja að sjúklingur fái að deyja með reisn.⁷ Lög um réttindi sjúklinga kveða einnig á um rétt dauðvona sjúklinga til að deyja með reisn⁸, þessi áhersla er því mikilvæg fyrir mannhelgi og virðingu fyrir lífinu.

Fjölskylda sjúklings er hluti meðferðareiningarinnar. Fjölskyldufundir eru því mikilvægir og eðlilegur hluti meðferðarinnar. Jafnframt er mikilvægt að gagnkvæmur hagar sé af þeim, jafnt fyrir sjúkling og aðstandendur hans sem og fyrir þá sem umönnunina veita. Með því að upplýsa sjúkling og fjölskyldu hans um sjúkdóminn, meðferðina og það sem framundan er má draga úr kvíða og óvissu sem fylgir erfiðum veikindum. Fagfólki gefst

⁵ *Palliative Care* www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (6. 5. 2010); *Leiðb.* 2009, s. 8; *Hvað er líknarmeðferð* www.lsl.is/umlkn/4/um-likn (6. 5. 2010).

⁶ *Leiðb.* 2009, s. 8, 14.

⁷ *Leiðb.* 2009, s. 12-14.

⁸ Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997, V. kafli 24.gr.

einnig kostur á heildstæðum upplýsingum um þarfir sjúklings og gildi og hvernig mæta megi þörfum hans, á hvaða sviði sem þær eru. Í áðurnefndum *Leiðbeiningum* líknarráðgjafateymis LSH eru ítarlegar upplýsingar um hvernig standa skuli að árangursríkum fjölskyldufundum.⁹

Upphaflega beindist líknarmeðferð að krabbameinssjúklingum en í dag er litið svo á að líknarmeðferð ætti að hafa aukið vægi meðal fleiri sjúklingahópa, enda á hugmyndafræði líknarmeðferðar við um alla langvinna sjúkdóma sem ógna lífi einstaklingsins. Markmið líknarmeðferðar eru heldur ekki bundin krabbameinssjúklingum, þau eiga alls staðar við þar sem bæta þarf lífsgæði og draga úr þjáningu. Í *Leiðbeiningum* líknarráðgjafateymis LSH eru taldir upp sjúklingahópar sem not hafa af auknu vægi líknarmeðferðar. Þeir eru krabbameinssjúklingar, hjartasjúklingar, lungnasjúklingar, fjölveikir aldraðir sjúklingar, sjúklingar með heilabilun, sjúklingar með taugasjúkdóma, og sjúklingar með nýrna- eða lifrarsjúkdóma.¹⁰ Athygli vekur að hér eru alnæmissmitaðir ekki nefndir. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin hvetur hins vegar til líknarmeðferðar í umönnun alnæmissjúklinga ekki síst vegna þeirra fjölbreytilegu verkja sem fylgja sjúkdómnum. Líknarmeðferð er talin nauðsynleg til að draga úr einkennum og þjáningum af völdum eyðni, hvort sem hún er veitt inn á stofnun eða heimili sjúklings.¹¹

Undanfarinn áratug hefur einnig verið unnið að því erlendis að innleiða og auka hlut líknarmeðferðar á gjörgæslu til að auka gæði þjónustunnar og styðja betur við sjúklinginn og aðstandendur hans.¹² Stuðningur við fjölskyldu sjúklings á gjörgæslu er mikilvægur því oft á tíðum þjáist fjölskyldan meira andlega en sjúklingurinn sjálfur og biðin verður löng þegar brugðið getur til beggja vona. Fjölskyldan tekur þátt í umönnun

⁹ Leiðb. 2009, s. 16.

¹⁰ Leiðb. 2009, s. 12.

¹¹ *Palliative Care* www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/. (6. 5. 2010).

¹² Byock 2006, s. S416.

sjúklingsins og er höfð með í ráðum um meðferðina þó öll ákvörðun sé í höndum þverfagslegs teymis sérfræðinga.¹³

Enn sem komið er hafa ekki verið útbúnar sérstakar leiðbeiningar fyrir börn sem þarfnast líknarmeðferðar. Slíkar leiðbeiningar gætu án efa aukið gæði meðferðarinnar sem og líðan barnsins og fjölskyldu þess.

1.2 Saga og hugmyndafræði líknarmeðferðar

Orðið líknarmeðferð er þýðing á enska hugtakinu *palliative care* og vísar til meðferðar í víðum skilningi.¹⁴ *Palliative* er komið úr latínu, dregið af sögninni *palliare* sem þýðir að hylja eða sveipa kufli eða hulu.¹⁵ Líkingin felst í því að sjúklingnum er veitt skjól og hlíf til verndar gegn sjúkdómnum þegar leitast er við að draga úr þjáningu af hans völdum, hver sem orsök þjáningarinnar kann að vera.

Enska hugtakið *hospice care* er notað yfir líknarþjónustu.¹⁶ *Hospice* er dregið af latneska orðinu *hospitium* sem upphaflega var notað um hvíldarstað fyrir pílgríma eða sjúka og dauðvona. Í nútímamáli merkir *hospice* hjúkrunarheimili fyrir þá sem dauðvona eru eða haldnir ólæknandi sjúkdómi.¹⁷

Elstu heimildir um líknarheimili eru frá 4. öld þegar Fabiola stofnaði í hinni heiðnu Róm, líknarheimili fyrir kristna pílgríma frá Afríku.¹⁸ Á tímum krossferðanna urðu þau algengari og voru þau einkum ætluð pílgrímum á leið sinni til og frá Landinu helga, til að hvíla sig og gróa sára sinna áður en lengra var haldið. Heimilin voru einnig ætluð lífsins ferðalöngum, þeim sem hvergi áttu höfði sínu að halla og þeim sjúku og deyjandi. Skjólstæðingar hinna fyrstu líknarheimila nutu umönnunar á líkama og sál og þeim sem þar báru beinin var tryggð kristin jarðarför. Líknarheimilin voru iðulega tengd klaustrum og tilheyrði starfsfólkið

¹³ Byock 2006, s. S416, S418.

¹⁴ *Leiðb.* 2009, s. 3.

¹⁵ *The Oxford English Dictionary* 1989(XI), s. 100; Niermeyer 2002, s. 984.

¹⁶ *Leiðb.* 2009, s. 6.

¹⁷ *The Oxford English Dictionary* 1989(VII), s. 414.

¹⁸ Ley 1993, s. 172.

trúarreglum enda var starfsemin grundvölluð á Heilagri ritningu.¹⁹ Grundvöllur þessara fyrstu líknarheimila voru orð Krists í Matteusarguðspjalli: *Sannlega segi ég yður: Allt sem þér gerðuð einum minna minnstu bræðra, það hafið þér gert mér* (Matt 25.40).²⁰

Á 19. öld risu líknarheimili víða um Evrópu, einkum stofnuð af trúhneigðum einstaklingum eða systrareglum sem ofbauð sú byrði sem umönnun hinna dauðvona var á fjölskyldur, einkum í mikilli fátækt. Má þar nefna hinar írsku Sisters of Charity, Mme Jeanne Garnier, Pastor Fliedner og Dr. Howard Barrett. Sömu sögu er að segja frá Bandaríkjunum, þar voru það framtakssamir einstaklingar sem stofnuðu heimili fyrir dauðvona sjúklinga.²¹ Rætur líknarmeðferðar liggja í kristinni hefð, ekki einungis vegna þess að flest líknarheimilanna voru stofnuð af kristnum einstaklingum eða trúarreglum heldur einnig hvernig þau störfuðu í anda Krists, þau tóku að sér þá sem minna máttu sín, þá sem ekki áttu í önnur hús að venda. Fólkið sem þar vann gerði miskunnarverk á náunga sínum, líkt og miskunnsami Samverjinn í dæmisögu Jesú (Lúk 10.30-37). Jesús boðar okkur að gera slíkt hið sama, að gera miskunnarverk á náunga okkar.

Saga nútíma líknarmeðferðar hefst á sjötta áratug tuttugustu aldar. Þegar leið á tuttugustu öldina voru framfarir í læknavísindum orðnar miklar og öll áhersla á lækningu eða lengingu lífs, óháð gæðum þess. Samfélagið afneitaði dauðanum og dauðinn var fremur álitin læknisfræðileg mistök en eðlilegur hluti lífsins.²² Upphafsmáður og frumkvöðull á sviði nútímalíknarmeðferðar var Dame Cicely Saunders. Hún stofnaði árið 1967 St. Christopher líknarheimilið, fyrsta nútímalíknarheimilið þar sem sameinuð var klínísk umönnun sjúklings, kennsla og rannsóknir, ásamt heildrænni nálgun á umönnun sjúklingsins. Áherslur Saunders mörkuðu nýtt upphaf í allri umönnun hinna deyjandi sem og í lækningum almennt.²³ Í

¹⁹ Ley 1993, s. 173; Small 1998, s. 168.

²⁰ Ley 1993, s. 172.

²¹ Small 1998, s. 168-169.

²² Ley 1993, s. 174.

²³ Clark 2000, s. 1; *St Christopher's hospice* www.stchristophers.org.uk/page.cfm/link=13 (29. 4. 2010).

þjáningunni er Kristur upphafinn sagði Saunders. Hugmyndafræði hennar er innblásin af kristinni trú, líknarheimilið St. Christophers byggir á trú á Guð í gegnum Krist og skal á allan mögulegan hátt endurspeglar ást Guðs á öllum sem þangað koma.²⁴ Því er jafnframt haldið fram að upprisan sé hornsteinn líknarmeðferðarinnar því erfitt sé að fjalla um andleg málefni dauðans án tengsla við trú.²⁵

Á þessum rúmum fjórum áratugum sem spanna sögu nútíma líknarmeðferðar hefur orðið mikil þróun í því starfi og líknarheimili risið víða um heim. Á áttunda áratugnum fóru líknarheimili að breiðast út um Evrópu. Fyrstu alþjóðlegu samtökin um líknarmeðferð voru stofnuð árið 1988, the European Association for Palliative Care (EAPS), en það var þó ekki fyrr en 1991 sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin kemur með skilgreiningu á líknarmeðferð, sú skilgreining var svo endurskoðuð árið 2002.²⁶

Nú er viðurkennt að hinir deyjandi hafi sérstakar þarfir sem þarf að sinna og má meðal annars sjá merki þess í hjúkrunar- og læknisnámi þar sem boðið er upp á sérhæft nám í líknarmeðferð. Sums staðar má jafnvel sjá áherslur stjórnvalda á faglega umönnun fyrir hina deyjandi, til að mynda í Evrópusambandinu en það hefur látið vinna ítarlega skýrslu um líknarmeðferð í löndum innan sinna vébanda með að leiðarljósi að marka stefnu í líknarmeðferð sem og að bæta hana og þá þjónustu sem veitt er dauðvona fólki og aðstandendum þeirra. Í skýrslunni er m.a. fjallað um hvernig líknarmeðferð er háttað í þeim löndum sem tilheyra Evrópusambandinu, um aðgengi að líknarmeðferð, skipulagningu hennar, framkvæmd og fjármögnun.²⁷

Rannsóknnum á sviði líknarmeðferðar hefur fleygt fram, þrátt fyrir þær takmarkanir sem viðfangsefnið veldur svo sem mörg og flókin einkenni sjúkdómanna, viðkvæmni sjúklinga og ekki síst sú siðferðilega spurning um

²⁴ Small 1998, s. 170.

²⁵ Small 1998, s. 178.

²⁶ *Palliative Care in the European Union* 2008, s. 1-2.

²⁷ *Palliative Care in the European Union* 2008, s. i.

að leyfa klínískar rannsóknir á deyjandi fólki. Einnig þykir skorta á gildar og áreiðanlegar niðurstöður rannsókna. Áhersla er því lögð á þverfaglegar rannsóknir þar sem megindegum og eigindlegum rannsóknaraðferðum er blandað saman.²⁸ Tilgangur rannsókna á sviði líknarmeðferða er að bæta umönnun og líðan sjúklinga sem þiggja líknarmeðferð og aðstandenda þeirra en rannsóknirnar sjálfar mega aldrei skerða þá umönnun og þjónustu sem líknarmeðferð veitir. Framfarir á sviði líknarmeðferðar mega heldur ekki ógna upphaflegum markmiðum hennar en bent hefur verið á að svo geti farið. Starfsfólk verður sérhæfðara og meiri líkur eru á inngrípum þegar líknardeild eða –heimili er hluti af sjúkrahúsi, og áherslan á heildræna umönnun, þar sem öllum þörfum sjúklinga og aðstandenda skal sinnt, færast yfir á líkamlega umönnun. Hin upphaflegu markmið líknarmeðferðar kynnu þá að gleymast.²⁹

1.3 Líknarmeðferð á Íslandi

Líknardeildir eða –heimili (e. *hospice*) voru opnuð víða í Evrópu á áttunda og níunda áratug síðustu aldar en það var ekki fyrr en í lok þess tíunda sem sérhæfð líknardeild var opnuð hér á landi en það var Líknardeildin í Kópavogi. Fyrstu íslensku lækarnir og hjúkrunarfræðingarnir sem sérmenntaðir voru í krabbameinslækningum komu til starfa á árunum milli 1970 og 1980³⁰ en krabbameins- og blóðsjúkdómadeild hefur verið starfrækt á Landspítalanum frá því 1961.³¹ Árið 1987 var stofnuð Heimahlygning undir forystu Krabbameinsfélags Íslands, en með henni hófst líknarmeðferð í heimahúsum. Nokkrum árum síðar hófst heimastoð krabbameinsdeildar Landspítalans en þá unnu hjúkrunarfræðingar deildarinnar einnig inn á heimilum sjúklinganna. Sú þjónusta gekk ekki upp og var henni hætt fjórum árum síðar og þá var Karítas stofnuð, en hún er sjálfstætt starfandi

²⁸ *Palliative Care in the European Union* 2008, s. 15.

²⁹ Small 1998, s. 172-173.

³⁰ *Þróun líknarmeðferðarþjónustu hér á landi* 2001, s. 1.

³¹ *Landspítalinn 1930-1998*. www.lsh.is/Sagan/Landspitalinn-1930---1998- (4. 5. 2010), s. 1.

hjúkrunarþjónusta fyrir krabbameinssjúklinga. Líknarráðgjafateymi Landspítalans tók til starfa 1997 og 1998 voru tekin í notkun nokkur rúm á Landakoti fyrir háaldrað fólk sem þurfti á líknarmeðferð að halda, nú er þar starfandi líknardeild fyrir aldraða.³² Líknardeildin í Kópavogi var opnuð 1999 en í dag skiptist deildin í 7 daga legudeild, 5 daga deild, dagdeild og göngudeild. Deildin er ætluð fyrir tímabundnar innlagnir sjúklinga með langt genginn sjúkdóm og skertar lífslíkur. Markmið deildarinnar er að bæta lífsgæði sjúklinga og aðstandenda þeirra með því að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, félagslegri og andlegri þjáningu.³³ Á heimasíðu Líknardeildarinnar í Kópavogi kemur fram stefna deildarinnar en hún er þessi:

Að veita skjólstæðingum líknarmeðferð samkvæmt bestu þekkingu á hverjum tíma, þekkingu sem grundvallast á skilgreiningu WHO.

Að þjálfa heilbrigðisstarfsfólk í líknarmeðferð og sinna kennslu í líknarmeðferð fyrir allar starfsstéttir innan heilbrigðiskerfisins.

Að vera í góðu samstarfi við aðila og stofnanir sem starfa á sviði líknarmeðferðar í þeim tilgangi að vinna að heilsteyptri stefnu í líknarmálum á Íslandi.

Að vinna að rannsóknum og þróunarverkefnum á sviði líknarmeðferðar í tengslum við innlenda og erlenda aðila.

Að veita almenningi og heilbrigðisstarfsfólki upplýsingar og ráðgjöf um líknarmeðferð.³⁴

Lífið – Samtök um líknarmeðferð var stofnað árið 1998. Samtökin eru þverfagleg og ætluð fagfólki sem fæst við líknandi meðferð í starfi sínu. Þau gefa út fréttabréf tvisvar á ári og standa fyrir árlegu námskeiði um

³² *Þróun líknarmeðferðarþjónustu hér á landi* 2001, s. 1.

³³ *Líknardeild Kópavogi* www.landspitali.is/Pages/14778 (4. 5. 2010).

³⁴ *Sýn og stefna*. www.landspitali.is/Pages/14790 (4. 5. 2010).

líknarmeðferð, auk þess að vera í samstarfi við erlend samtök um líknarmeðferð.³⁵

Hjúkrunarfræðingum gefst einnig kostur á að sérmennta sig í líknarmeðferð en Heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri býður upp á framhaldsnám í hjúkrunarfræði og innan þess er námslína með áherslu á krabbamein og líknandi meðferð.³⁶ Óhætt er því að segja að vegur líknarmeðferðar fari vaxandi á Íslandi en alltaf má gera betur og nauðsynlegt að hér verði ekki látið staðarnumið.

1.4 Alverkur – total pain

En vorar þjáningar voru það sem hann bar og vor harmkvæli er hann á sig lagði (Jes 53.4).

Ótti við sársauka er sterkur meðal hinna deyjandi og aðstandenda þeirra. Meðhöndlun verkja var oft á tíðum ábótavant og jafnvel sneitt hjá þeirri umfjöllun í læknisfræðiritum og lítil áhersla lögð á umönnun dauðvona í læknis- og hjúkrunarnámi.³⁷ Þetta var sá veruleiki sem blasti við í upphafi nútíma líknarmeðferðar, þessu vildi frumkvöðullinn Cicely Saunders breyta og kynnti hún til sögunnar hugtakið *total pain*³⁸ sem þýtt hefur verið sem *alverkur*.³⁹ Verkir sem fylgja krabbameini eru stöðugir og ekkert virðist geta bundið enda á þá annað en dauðinn, auk þess sem þeim geta fylgt önnur líkamleg einkenni eins og ógleði, uppköst og andþrengsli. Krónískum verkjum fylgja einnig depurð, kvíði og einmanaleiki sem auka vanlíðanina og draga úr mótstöðu gegn þeim. *Total pain* eða alverkur er notað yfir þá þjáningu sem nær til svo margra þátta, líkamlegra, andlegra, tilfinningalegra og félagslegra. Meðhöndlun allra þessara verkja er mikilvæg til að ná góðum árangri í verkjastillingu.⁴⁰

³⁵ *Saga samtakanna* www.lsl.is/sagareglur/33/saga-samtakanna (4. 5. 2010).

³⁶ *Þverfaglegt nám á Akureyri*. <http://lsl.is/article/81/thverfaglegt-nam-til-diploma-eda-meistaragradu> (6. 5. 2010).

³⁷ Saunders o. a. 1995, s. 11.

³⁸ Clark 2000, s. 1; Small 1998, s. 169-170.

³⁹ *Að bæta fremur gæðum en dögum við lífið* 2001, s. 2.

⁴⁰ Saunders o. a. 1995, s. 13.

Í hugtakinu alverkur endurspeglast heildrænn mannskilningur með áherslu á manninn allan. Maðurinn er ekki aðeins efni heldur líka andi. og honum þarf að sinna sem slíkum, sem efni og anda, annars er hann ekki heill.

Til þess að skilja sársauka sjúklings, alverki hans, þarf að vita hver hann er, þekkja sögu hans en ekki aðeins sjúkdómssöguna. Með þessari nálgun sá Saunders sársaukann sem lykil að lausn annarra vandamála.⁴¹ Þegar erfitt gengur að verkjastilla sjúkling þarf að huga að þessum þáttum, því andlegir, félagslegir og sálrænir verkir hafa áhrif á líkamlega líðan. Jafnframt bendir Saunders á að þó talað sé um *verki* (e. *pain*) á þessu sviði, krefjist þeir ekki lyfja heldur þurfi að horfast í augu við þá og það sem þeim veldur, ekki megi útiloka verkina eða horfa fram hjá þeim.⁴² Það að opna sig, að hleypa einhverjum inn að kviku og deila vanlíðan sinni og sársauka með öðrum, er sársaukafullt en veitir líkn og styrk. „Mátturinn fullkomnast í veikleika“ sagði Páll postuli (2Kor 12.9). Þarna liggur vegur krossins, þarna er leið Krists að hjarta mannsins.⁴³

2. Hinn andlegi þáttur líknarmeðferðar

Bíðið hér og vakið með mér (Matt 26.38).

Merking, gildi og tengsl eru meðal andlegra viðfangsefna þeirra sem þiggja líknarmeðferð. Þau birtast meðal annars í spurningum eins og hvers vegna kemur þetta fyrir mig? Hver er merking veikinda minna? Hvað verður um mig eftir að ég dey? Verður mín minnst? Þarf ég að fyrirgefa einhverjum eða fá fyrirgefningu? Hverjum þykir vænt um mig? Hver saknar mín? Endurmat á lífinu, mat á væntingum og áhyggjum, tilgangur, trú á líf eftir dauðann, sektarkennd, fyrirgefning, arfleifð og að ljúka verkefnum lífsins eru einnig viðfangsefni í líknarmeðferð. Andlegum þörfum sjúklings,

⁴¹ Clark 2000, s. 1.

⁴² Saunders o. a. 1995, s. 45.

⁴³ Sigfinnur Þorleifsson 2007, s. 101.

trúarlegum og tilvistarlegum, er mikilvægt að sinna vel. Það stuðlar að dýpra sambandi og auknu trausti milli þeirra sem veita og þiggja líknarmeðferð.⁴⁴

Hinn andlegi þáttur líknarmeðferðar er ekki síður mikilvægur en sá líkamlegi, hinn efnislegi þáttur. Maðurinn er jú efni og andi, heilðræn nálgun líknarmeðferðarinnar getur því ekki undanskilið annað, efni og andi fylgjast að, öðruvísi er maðurinn ekki heill. Andleg umönnun og hinn andlegi þáttur er hjarta hvernar líknarþjónustu.⁴⁵ En þrátt fyrir að hinn andlegi þáttur og mikilvægi hans sé viðurkenndur hefur skilgreining hans og hlutverk verið á reiki, og jafnvel hvernig og hverjir skuli sinna honum.⁴⁶ Andleg aðhlyning hefur því oft orðið útundan innan líknarmeðferðarinnar, samanber það að í byrjun tíunda áratugs síðustu aldar gátu yfir 90% líknarmeðferðaeininga í Ameríku ekki sýnt fram á fullnægjandi andlega umönnun í þjónustu sinni. Ófullnægjandi andleg umönnun dregur úr gæðum líknarmeðferðarinnar þar sem ekki er sinnt öllum þáttum meðferðarinnar. Samkvæmt Cicely Saunders er andlega aðhlyningin, mælikvarði á gæði líknarmeðferðarinnar.⁴⁷

Vakið með mér, sagði Jesús við lærisveinana. Hann bað þá ekki um að taka sársaukann frá sér eða útskýra hann. Hann einfaldlega bað þá um að vaka með sér, að vera hjá sér. Það er kjarni hins andlega þáttar líknarmeðferðar, að vaka með þeim sem þjást, að veita þeim nærveru.⁴⁸ Það megna enginn að setja sig í annarra fótspor, enginn nema Kristur. Hann einn getur verið þar sem hinn þjáði er, við hin verðum að vera á lengdar, nær eða fjær, en megum aldrei vera víðsfjarri.⁴⁹

Hverjar eru andlegar þarfir þeirra sem þiggja líknarmeðferð og aðstandenda þeirra? Hvernig eru þær metnar og hvernig á að mæta þeim? Kannski mætti frekar spyrja hver er hinn andlegi verkur? Svarið er

⁴⁴ *Leiðb.* 2009, s. 41.

⁴⁵ Ley 1993, s. 171.

⁴⁶ Angeli 2001, s. 113; Daaleman o. a. 2008, s. 406; Puchalski o. a. 2009, s. 885.

⁴⁷ Ley 1993, s. 171.

⁴⁸ Saunders o. a. 1995, s. 56.

⁴⁹ Sigfinnur Þorleifsson 2007, s. 93.

persónubundið, ekki fyrir þann sem spyr heldur þann sem svarar. Það byggist á því hver manneskjan er, hver er trú hennar og lífsgildi, hvaða reynsla mótar hana. Allt þetta skiptir máli til að lina þær þjáningar sem andlegur sársauki skapar. Til að svara þessum spurningum þarf fyrst að líta á hver hinn andlegi þáttur er og hvað felst í honum.

2.1 Hinn andlegi og trúarlegi þáttur skilgreindur

Enda segjum við það ekki með orðum sem mannlegur vísdomur kennir heldur með orðum sem andi Guðs kennir og útlistum andleg efni á andlegan hátt (1Kor 2.13).

Andlegur er þýðing á enska orðinu *spiritual*. Samkvæmt ensk-íslenskri orðabók hefur orðið nokkrar merkingar, þar á meðal *andlegur*, *sálrænn* og *trúarlegur*. Í sömu bók er *spirituality* þýtt sem *ástundun andlegra efna fremur en veraldlegra* og *andlegur eigindleiki*.⁵⁰ *Spiritual* er dregið af latneska orðinu *spiritus*⁵¹ sem þýðir *andardráttur* eða *vindur* en einnig *óefnislegur hluti manneskjunnar, sem verður viðskila líkamanum við dauða, og andi, sál eða verund*.⁵²

Líknarmeðferð hefur þróast sem fræðigrein undanfarin ár. Rannsóknir innan hennar hafa einnig beinst að hinum andlega þætti, einkum þá í tilraunum til að skilgreina hann. Slíkt getur verið erfiðleikum bundið þar sem hið andlega er afar einstaklingsbundið, hver og einn hefur sína trú og sín gildi sem hafa áhrif á hvernig hið andlega er metið.⁵³

Hið andlega er ekki það sama og hið trúarlega. Manneskja getur verið andlega sinnuð, átt sinn andlega veruleika, án þess að vera trúuð á Guð eða annan æðri mátt. Hið andlega hjálpar manneskjunni að finna merkingu og tilgang í lífinu, að skilja sjálfa sig og aðra. Það er hluti af manneskjunni og þróast eftir því sem hún eldist og þroskast. Þegar horfst er í augu við

⁵⁰ *Ensk-íslensk orðabók* 2003/1984, s. 1000.

⁵¹ *The Oxford English Dictionary* 1989(XVI), s. 251.

⁵² *Oxford Latin Dictionary* 1982, s. 1806.

⁵³ *Angeli* 2001, s. 114-115.

dauðann fær hinn andlegi þáttur, hin andlega verund manneskjunnar, gjarnan aukið vægi og verður mikilvægari.⁵⁴

Árið 2009 var haldin ráðstefna í Ameríku til að komast að samhljóða álitum um skilgreiningu á hinum andlega þætti líknarmeðferðar. Þátttakendur voru stjórnendur í heilbrigðisþjónustu, læknar, hjúkrunarfræðingar, sálfræðingar, félagsráðgjafar, prestar og aðrir trúarlegir leiðtogar. Skilgreiningin átti að innihalda merkingu, tengsl við hið andlega sem hluta mennskunnar og leit að hinu æðra eða heilaga, auk þess sem hið andlega skyldi fela í sér heimspekileg, trúarleg, andleg og tilvistarleg atriði.⁵⁵ Eftir mikla hópavinnu og umræður náðist samhljóða álit um skilgreiningu hins andlega og trúarlega þáttar:

Hið andlega og trúarlega er sá þáttur mennskunnar sem á við leið einstaklinga til að leita og tjá merkingu og tilgang og hvernig þeir upplifa tengsl sín við augnablikið, við sjálfa sig, við aðra, við náttúruna og við hið æðra eða heilaga.⁵⁶ (Þýðing: Ólöf Margrét Snorradóttir, 2010).

Skilgreining þessi viðurkennir hið andlega sem hluta mennskunnar og að það sé mannum eðlislægt að leita merkingar á tilvist sinni. Hún undirstrikar jafnframt að maðurinn er tengslavera og tengsl hans við aðra og umhverfi sitt er hluti af því hver hann er. Samband mannsins við hið æðra er einnig hluti af því hver hann er.

Dennis Klass líkir hinu andlega og trúarlega við lífið og meðvitundina. Eins og lífið er hið andlega gagnvirk samskipti. Í meðvitundinni felst vitneskja um samband mannsins við það sem hann skynjar. Hið andlega er vitneskja um samband mannsins við það sem er utan skynjunar hans. Andspænis dauðanum er hið andlega hjálp mannsins og styrkur, því í hinu

⁵⁴ Angeli 2001, s. 115.

⁵⁵ Puchalski o. a. 2009, s. 886-887.

⁵⁶ Puchalski o. a. 2009, s. 887: „Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred.“

andlega felast tengsl við það sem er handan hins efnislega og meðvitaða sjálfs.⁵⁷

Klass vill líka klæða hið andlega í líkama. Sálin þarf líkama til að sjást, það þarf hið andlega líka og sá líkami er trúarbrögð. Trúarbrögð eru nauðsynleg til að skilja samband dauðans og hins andlega. Tákn, sögur, siðfræði og helgisiðir trúarbragða hjálpa til við að næra hinn andlega þátt. Þó ber að varast að gera trúarbrögðin að dauðum bókstaf sem drepur andann.⁵⁸

2.2 Andlegar þarfir hinna deyjandi

Svo segir Drottinn: Ráðstafa eigum þínum því að þú munt deyja en ekki lifa (Jes 38.1).

Kenneth Doka nefnir þrjár andlegar þarfir hinna deyjandi. Þær eru leit að tilgangi lífsins, að fá að deyja með reisn og að finna von sem nær út fyrir gröf og dauða.⁵⁹

Leitin að tilgangi lífsins verður oft ráðandi hjá þeim sem er dauðvona. Ekki til að svara háfleygum spurningum um lífið og tilveruna, heldur til að finna tilgang í eigin lífi. Þörfin fyrir að vita af tilgangi og merkingu í eigin tilvist er sterk hjá manningum. Hún eykst með aldrinum en hún verður ekki síst sterk þegar horfst er í augu við dauðann, deyjandi börn finna jafnvel þessa þörf og fjölskyldur þeirra. Ef viðkomandi finnur merkingu með lífi sínu, sér ekki tilgang þess, getur það skapað mikla andlega þjáningu hjá honum. Sá sem veitir andlega aðhlynningu þarf að skapa einstaklingnum tíma og rúm fyrir endurlit sitt, til að fara yfir lífssögu sína og aðstoða hann við það. Hér geta trúarskoðanir, heimspeki eða andlegur veruleiki hjálpað til, jafnvel skapað grundvöll til skilnings, fyrirgefningar eða sáttar.

Hinn deyjandi verður ekki aðeins að finna að líf hans hafi haft tilgang. Andlátíð sjálft er einnig mikilvægt, að fá að deyja með reisn. Margir óttast ekki dauðann sjálfan heldur það að deyja. Þeir vilja deyja í samræmi við

⁵⁷ Klass 1993, s. 51-52.

⁵⁸ Klass 1993, s. 52.

⁵⁹ Doka 1993, s. 146-148.

lífsgildi sín, skilja við eins og þeir lifðu. Að deyja með reisu felur einnig í sér að geta skilið og túlkað eigin dauða, að vita að dauðinn er framundan og fá þá færi á að ráðstafa húsi sínu eins og segir í helgri bók.

Að finna von út fyrir gróf og dauða er ein hinna andlegu þarfa sem Doka nefnir. Maðurinn leitar staðfestingar á því að líf hans eða það sem hann skilur eftir, haldi áfram að vera til á einhvern hátt. Þeir sem eiga afkomendur geta fundið líf sitt halda áfram í þeim. Aðrir finna það í samfélaginu sem þeir tilheyrðu. Helgisiðir geta hjálpað til að finna samhengi í lífinu, jafnvel út fyrir dauðann og ódauðleika sálarinnar má einnig fá staðfestan í ýmsum trúarbrögðum.

2.3 Andleg umönnun

Hver maður skal vera fljótur til að heyra, seinn til að tala (Jak 1.19).

Líknarmeðferð er heilðræn nálgun á manneskjuna. Andleg umönnun er ekki aðeins mikilvægur þáttur meðferðarinnar, hún er óaðskiljanlegur hluti hennar til að öllum þörfum sjúklings sé fullnægt, andlegum sem öðrum. Hún er nauðsynleg fyrir sjúklinginn, fyrir aðstandendur hans og jafnframt fyrir starfsfólkið sem vill veita bestu mögulegu umönnunina.

Starfsmenn verða stundum hikandi þegar kemur að andlegri umönnun og telja hana í verkahring presta eða djákna. Heilðræn umönnun getur hins vegar ekki undanskilið andlega þáttinn og því þarf starfsfólk stundum að sýna hugrekki þegar meta á að meta hann og vægi hans í meðferð sjúklingsins. Það er þó ekki hlutverk starfsfólks að leysa öll andleg vandamál sjúklings heldur að skapa umhverfi og aðstæður fyrir hina andlegu vegferð.⁶⁰ Ýmislegt getur þó staðið í vegi fyrir andlegri umönnun, eins og lélegt aðgengi að presti, lítið næði og ekki síst tregða starfsfólks til að mæta þessum þörfum. Uppbygging helgisiða kirkjunnar getur einnig torveldað þessa umönnun, einkum þegar dauðinn er orðinn læknisfræðilegur og prestur hefur ekkert hlutverk gagnvart honum. Það má þó ekki skrifa allt sem hindrar andlega umönnun á aðstæður í umhverfinu eða starfsfólkið, því

⁶⁰ O'Connors 1993, s. 136.

stundum er hinn dauðvona sjálfur ekki tilbúinn að horfast í augu við eigin þarfir.⁶¹

Í umfjöllun sinni um andlega umönnun í líknarmeðferð leggur Angeli⁶² áherslu á þrennt sem styður mikilvægi andlegrar umönnunar. Hið fyrsta er að þekking á andlegri viðleitni sjúklings veitir dýpri sýn á reynslu hans og upplifun á veikindunum. Starfsfólk líknardeilda stendur andspænis von sjúklings og gleði, örvæntingu hans og sorg. Það er þátttakendur í banalegu sjúklings þar sem ýmsar spurningar leita á manneskjuna, ekki síst um tilvist sína og tilgang.

Annað atriðið sem Angeli nefnir er að innsýn í andlega vegferð sjúklings getur veitt samhengi í meðferð sjúklings og auðveldað gerð meðferðaráætlunar. Tilfinningastuðningur og andleg umönnun skipta sífellt meira máli í meðferðinni og mikilvægt að mæta þörfum sjúklings og aðstandenda á þessu sviði. Til að svo geti orðið þarf vitneskja um þörfina og hvernig henni sé best mætt, að vera fyrir hendi.

Þriðja atriðið sem Angeli nefnir þegar mikilvægi andlegrar umönnunar er tíundað felst í markmiðum líknarmeðferðar, að lina þjáningu. Ófullnægðar andlegar þarfir og andlegur sársauki auka enn á þjáningu hins sjúka og dauðvona. Til að mæta andlegum þörfum og lina þjáningu vegna andlegra verkja, verður að vita af þeim. Starfsfólki líknardeilda þarf því að vera umhugað um andlega velferð sjúklingsins.

Timothy Daaleman og fleiri könnuðu hvað felst í andlegri umönnun. Þátttakendur voru læknar, prestar, hjúkrunarfræðingur og starfsmaður líknardeildar, en sjúklingar og aðstandendur höfðu nefnt þá sem andlega gefandi við umönnun sína. Niðurstöðurnar sýna þrjú meginþemu sem kjarna andlegrar umönnunar, og þrjá þætti sem hindra andlega umönnun. Í framhaldinu mótuðu þau hugtakaramma eða skipulag fyrir andlega

⁶¹ Doka 1993, s. 148.

⁶² Angeli 2001, s. 117-118.

aðhlyningu við lífslok. Kjarni andlegrar umönnunar felst í nærveru, að opna augu og samsköpun (e. *cocreating*).⁶³

Nærvera var ráðandi þema meðal þátttakenda. Í henni felast kynni og umönnun sem ganga lengra en læknisfræðileg meðhöndlun, þar sem veitt var athygli tilfinningalegum þörfum, félagslegum og andlegum. Líkamleg nálægð var lykilatriði til að auðvelda samskipti veitanda og þiggjanda andlegrar umönnunar.

Annað ráðandi þema var að opna augu, að skynja hinar einstöku mannlegu víddir í hvor öðrum, í veitanda og þiggjanda umönnuninnar. Starfsmaðurinn skynjaði mennsku sjúklings og upplifun hans af veikindunum með því að skilja sjónarhorn hans á sjúkdóminn. Að opna augun hjálpaði einnig starfsmanninum að koma auga á innri styrk sjúklings, eins og trú hans, og utanaðkomandi stuðning. Lífssaga sjúklings skiptir miklu máli í þessu samhengi og gat starfsmaðurinn ekki aðeins staðfest upplifun sjúklings og þar með styrkt sjúkling í því að upplifun hans var rétt, heldur er hún einnig nauðsynleg til að starfsmaður skilji sjúkling og skynji mennsku hans.

Þriðja meginþemað kjósa Daaleman og félagar að kalla samsköpun eða *cocreating*. Hugtakið lýsir gagnkvæmri virkni sjúklings, aðstandenda og starfsmanna til að mynda heildræna umönnun með áherslu á að viðhalda mennsku sjúklingsins og reisu andspænis dauðanum.

Í könnuninni komu einnig í ljós þættir sem hindra andlega umönnun sjúklinga. Tímaskortur er það sem helst stendur í vegi fyrir að veita góða andlega umönnun, að mati flestra þátttakenda. Félagslegur, trúarlegur eða menningarlegur ágreiningur milli starfsmanna og sjúklings skapar oft vantraust sem dregur úr gæðum hinnar andlegu umönnunar. Inni á stofnunum er lítið næði og getur það hindrað andlega umönnun sem og skortur á samfelli í umönnuninni.

Einnig nefna þau þætti sem greiða fyrir andlegri umönnun. Fyrst er það nægur tími, nægur tími til að hlúa að sambandinu við sjúklinginn þar sem

⁶³ Daaleman o. a. 2008, s. 2-5.

ekki er lagt kapp á að uppfylla klínískar kröfur. Annað atriðið er árangursrík samskipti, þar sem vel gengur að fá allar upplýsingar um sjúkling og fjölskyldu hans. Að lokum nefndu þátttakendur eigin reynslu af alvarlegum veikindum og dauða. Slík reynsla auðveldar þeim að veita öðrum andlega umönnun.⁶⁴

Daaleman og félagum þykir eftirtektarvert að lítið er um beinar trúarlegar athafnir í gögnunum, sem skapast ef til vill af fjölda þátttakenda sem sögðu sig ekki vera trúaða. Þeim þykir þetta þó mikilvægt atriði og sýna ennfremur að andleg umönnun snýst ekki um trúarlegar athafnir eða trúarleg umræðuefni, heldur miklu fremur um nærveru sem byggir á mannlegum gildum og virðingu og stuðlar að sameiginlegri ákvarðanatöku sjúklinga, aðstandanda og lækna.⁶⁵ Þetta undirstrikar jafnframt að allar tilraunir til að skilgreina og útskýra hinn andlega þátt og andlega umönnun mega ekki eingöngu ganga út frá trúarbrögðum.

Til að bæta andlega umönnun dauðvona sjúklinga hafa Christina M. Puchalski og félagar þróað líkan sem byggir á samvinnu allra sem koma að umönnun hinna deyjandi. Hinn andlegi þáttur líknarmeðferðar er mikilvægur og því verða læknar og aðrir starfsmenn að vera færir um að veita andlega umönnun, annars dregur það úr gæðum líknarmeðferðarinnar. Teymið sem kemur að andlegri umönnun sjúklings, samkvæmt módelinu, samanstendur af lækni, hjúkrunarfræðingi, félagsráðgjafa og prestri en hann er jafnframt í forsvari teymisins. Einnig geta næringarfræðingar, sjúkraþjálfarar og aðrir starfsmenn sjúkrahússins eða stofnunarinnar komið að teymisvinnunni, jafnvel fjölskylda og vinir sjúklings. Allir hafa sitt hlutverk í umönnun sjúklingsins en samvinna er lykilatriðið.⁶⁶

Þær innri víddir sem starfsfólkið kemur með í hina andlegu umönnun eru mikilvægustu þættir hennar, að mati Puchalski og félaga. Þær felast einkum í að sýna samúð og umhyggju, að hlusta af innlifun og vera opinn fyrir því óvænta í samskiptunum. Til að geta þetta verður sá sem veitir umönnunina

⁶⁴ Daaleman o. a. 2008, s. 5.

⁶⁵ Daaleman o. a. 2008, s. 6.

⁶⁶ Puchalski o. a. 2006, s. 414.

að vita hvar hann sjálfur stendur sem andleg vera, hvað gefur honum merkingu og tilgang og hvar og hvernig hann finnur vonina.⁶⁷

Puchalski nefnir einnig þau atriði sem geta staðið í vegi fyrir góðri andlegri umönnun, en það eru einkum ónóg þjálfun starfsfólks á sviði andlegrar umönnunar og skortur á tíma. Vanmat á hlutverki hins andlega þáttar í umönnun sjúklings dregur einnig úr gæðum hennar.⁶⁸ Menntun og þjálfun starfsfólks á sviði andlegrar umönnunar og viðurkenning á vægi hins andlega þáttar í allri umönnun sjúklings skipta því sköpum ef auka á gæði þeirrar þjónustu sem sjúklingar og aðstandendur fá á líknardeildum eða sjúkrahúsum. Tíminn er einnig mikilvægur og mætti þá ef til vill auka vægi hins andlega þáttar með því að gera ráð fyrir honum strax við gerð meðferðaráætlunar fyrir sjúkling. Jafnframt má hafa það í huga að nánd og traust skapast fremur af viðhorfi og framkomu starfsmannsins en því hversu lengi hann dvelur hjá sjúklingi og aðstandanda.

Nærvera andlegrar umönnunar felur í sér óskilyrta viðurkenningu á manneskjunni. Nærvera krefst ekki margra orða en hún krefst hlustunar, hlustunar til að heyra hið sagða og ósagða. Nærandi nánd felst í að gefa og þiggja en slík gagnvirkni þarf alltaf að fela í sér einlægni, skilning, hlýju og samúð. Andleg umönnun felst einnig í því að veita von, raunsæja von, inn í aðstæður sem virðast vonlausar.⁶⁹ Hún felst einnig í því að viðurkenna hinar andlegu þarfir með því að mæta þeim.

3. Kristinn mannskilningur

Hér er hvorki Gyðingur né annarrar þjóðar maður, þræll né frjáls maður, karl né kona. Þið eruð öll eitt í Kristi Jesú (Gal 3.28).

Við erum öll eitt í Kristi. Við erum öll Guðs börn, öll jöfn frammi fyrir Honum. Guð er kærleikur, kærleikur sem beinist að öllum, kærleikur sem

⁶⁷ Puchalski o. a. 2006, s. 414.

⁶⁸ Puchalski o. a. 2006, s. 413-414.

⁶⁹ O'Connor 1993, s. 139.

fer ekki í manngreinarálit. Samkvæmt kristnum mannskilningi verður maðurinn aðeins skilinn í ljósi Guðs orðs, ekki af sjálfum sér heldur því sem Guð segir um manninn. Það er *skaparinn*, Guð, ekki *sköpunin*, maðurinn, sem kristinn mannskilningur tekur mið af.⁷⁰

Grundvöllur kristins mannskilnings liggur í opinberuninni sem Biblían geymir, þeirri opinberun sem ekki er hægt að sannreyna með vísindalegum aðferðum. Kristinn mannskilningur hafnar þó ekki því sem vísinda- og fræðigreinar upplýsa um manninn, heldur er sú vitneskja sett í rétt samhengi á grundvelli kristins mannskilnings. Trúin á sköpunina og trúin á endurlausnina haldast í hendur, því felast einkenni kristins mannskilnings bæði í sköpuninni og endurlausninni, sem og í upprisunni.⁷¹

Kristinn mannskilningur segir ekki aðeins hver maðurinn er, hann hlýtur einnig að segja hvað mannum beri að gera, hvernig hann skuli haga sér gagnvart Guði og gagnvart náunga sínum. Kristinn mannskilningur felst því einnig í hinu æðsta boðorði: *Elska skalt þú Drottin, Guð þinn, af öllu hjarta þínu, allri sálu þinni og öllum huga þínum. Þetta er hið æðsta og fremsta boðorð. Annað er hliðstætt þessu: Þú skalt elska náunga þinn eins og sjálfan þig. Á þessum tveimur boðorðum hvílir allt lögmálið og spámennirnir* (Matt 22.37-40). Samband Guðs og manna og samband manna á milli er skilgreint í þessum tveimur boðorðum, það er kærleikssamband. Kristinn mannskilningur getur aldrei undanskilið kærleikann né það kærleikssamfélag sem ríkir milli Guðs og manna og ætti að ríkja milli mannanna.

3.1 Skaparinn og sköpunin

Og Guð skapaði manninn eftir sinni mynd. Hann skapaði hann eftir Guðs mynd. Hann skapaði þau karl og konu (1Mós 1.27).

Maðurinn er sköpun Guðs, skapaður í hans mynd, segir í sköpunarsögum Biblíunnar. *Ég er sá sem ég er*, sagði Guð (2Mós 3.14). Grunnurinn að

⁷⁰ Sigurður Pálsson 2001, s. 26.

⁷¹ Sigurður Pálsson 2001, s. 27-29.

kristnum mannskilningi er lagður í þessum orðum Guðs, maðurinn er sá sem hann er því hann er skapaður eftir mynd Guðs.⁷² Sérstaða mannsins í sköpunarverki Guðs er ekki aðeins vegna líffræðilegra eða vitsmunalegra yfirburða mannsins heldur sér í lagi af því að Guð kallar manninn til samfélags við sig og hann kallar manninn til ábyrgðar gagnvart sér. Ábyrgðin er kjarni mennskunnar.⁷³

Syndin verður ekki undanskilin mennskunni því samkvæmt kristnum mannskilningi eru allir menn syndugir. Syndin setur manninum takmörk því vegna hennar tekst mönnum ekki að nýta alla hæfileika sína. Þeir ná ekki að þroska hæfileikann til samfélags við Guð eða hæfileikann til að bera umhyggju fyrir sköpun Guðs, öðrum mönnum og náttúrunni. Guðfræðingar hafa þó haft ólíkar skoðanir á þessum takmörkunum mannsins, sumir telja til að mynda að vegna syndanna skorti manninn hæfileikann til að skilja sjálfir hvað sé gott og rétt. Mun bjartsýnni mannskilningur felst í því að maðurinn geti sjálfur sigrast á veikleika sínum. Raunsær mannskilningur sameinar hvort tveggja, að maðurinn sé skapaður eftir Guðs mynd og að maðurinn sé syndugur.⁷⁴ Bandaríski siðfræðingurinn og guðfræðingurinn Reinhold Niebuhr telur að þar sem maðurinn er skapaður eftir mynd Guðs sé hann ekki aðeins hæfur til að sjá hvað sé rétt heldur og til að breyta af óeigingirni. En maðurinn er einnig syndugur og því er geta hans til rétrar breytni og skilnings takmörkuð.⁷⁵

Maðurinn er ábyrgur ráðsmaður Guðs.⁷⁶ Hann skal gæta jarðarinnar, dýra og gróðurs, alls hins góða í sköpun Guðs. En hann skal gera það á ábyrgan hátt. Ráðsmennskuhlutverk mannsins er ábyrgðarhlutverk sem Guð felur manninum eins og fram kemur í 2. kafla Fyrstu Mósebókar: *Þá tók Drottinn Guð manninn og setti hann í aldingarðinn Eden til að yrkja hann og gæta hans* (1Mós 2.15).

⁷² Sigfinnur Þorleifsson 2007, s. 9.

⁷³ Sigurður Pálsson 2001, s. 28.

⁷⁴ Bexell o. a. 1997/2001, s. 224.

⁷⁵ Bexell o. a. 1997/2001, s. 207.

⁷⁶ Bexell o. a. 1997/2001, s. 224; Sigurður Pálsson 2001, s. 28.

Kristinn mannskilningur leggur áherslu á samband Guðs og manns, hvernig maðurinn er skilinn í ljósi orða Guðs og í tengslum við Guð. Hann er í samfélagi við Guð en hann er einnig ábyrgur gagnvart Guði, að sinna því hlutverki sem hann er skapaður til. Ráðsmennskuhlutverk mannsins felur í sér að gæta hinnar góðu sköpunar Guðs og þá um leið að gæta náunga síns. Ef maðurinn gætir ekki náunga síns er hann ekki að gegna ráðsmennskuhlutverki sínu. *Á ég að gæta bróður míns?* (1Mós 4.9). Já er svarið, því Guð kallar manninn til ábyrgðar, ábyrgðar sem felur í sér að gæta að allri sköpun Guðs. Maðurinn á að gæta bróður síns, hann á að reynast náungi hverjum meðbróður sínum og systur.

3.2 Endurlausnarinn Jesús Kristur

Því svo elskaði Guð heiminn að hann gaf einkason sinn til þess að hver sem á hann trúir glattist ekki heldur hafi eilíft líf (Jóh 3.16).

Jesús Kristur er endurlausnari mannsins, í honum hefur Guð opinberað sig. Kristinn mannskilningur grundvallast ekki aðeins í trúnni á Guð sem skapara heldur einnig í trúnni á Jesú Krist sem endurlausnara.⁷⁷

Í orðum Jesú kemur fram hvernig maðurinn skuli axla þá ábyrgð sem hann er kallaður til í sköpuninni og hvernig hann skuli lifa í kærleikssamfélagi, ekki aðeins við Guð heldur einnig við náungann. *Far þú og ger hið sama*, segir Jesús (Lúk 10.37). Það er það sem Guð vill að maðurinn geri, að hann sinni ráðsmennskuhlutverki sínu, axli ábyrgð sína, og sýni náungakærleik sem byggir á miskunnsemi og samúð. Guð vill að maðurinn sé réttlátur og það er hann þegar hann fetar í fótspor Jesú.

Í frásögn Jesú af komu Mannssonarins í 25. kafla Matteusarguðspjalls⁷⁸ birtist einnig vilji Guðs um það hvernig maðurinn axlar ábyrgð sína. Þar kemur líka fram hver maðurinn er og hverjar frumþarfir hans eru, þarfir sem hver maður þarf að fá uppfylltar og hverjum manni er skylt að uppfylla hjá

⁷⁷ Sigurður Pálsson 2001, s. 28.

⁷⁸ Sjá í Inngangi bls. 4.

náunga sínum ætli hann að axla ráðsmennskuhlutverk sitt gagnvart Guði og náunganum. Þeir sem það gera eru réttlátir.⁷⁹

Fyrstu tvær þarfirnar eru líkamlegar, þörfin fyrir mat og drykk: *Því hungraður var ég og þér gáfuð mér að eta, þyrstur var ég og þér gáfuð mér að drekka*. Það er manningnum lífsnauðsyn að fá mat og drykk, annars starfar líkaminn ekki og maðurinn deyr. Maðurinn þarf einnig öryggi og skjól fyrir veðri og vindum, húsaskjól og klæði: *gestur var ég og þér hýstuð mig, nakinn og þér klædduð mig*. Þörf mannsins fyrir umönnun og hlýhug, virðingu og viðurkenningu annarra birtist í næstu orðum: *sjúkur [var ég] og þér vitjuðuð mín, í fangelsi var ég og þér komuð til mín*.

Þessar þarfir mannsins hafa ekkert breyst frá því á dögum Jesú. Þrátt fyrir allar framfarir í tækni og vísindum þarf maðurinn enn mat og drykk til að lifa, hann þarf enn skjól fyrir veðri og vindum, og hann þarf ekki síst umönnun, huggun og nærveru. Þessar þarfir og krafan um að fá þeim fullnægt birtast í kenningu Maslow's, frá 1943, um þróun persónuleikans. Í kenningu hans mynda þarfirnar þíamída þar sem líffræðilegar þarfir, þarfir til að komast af, eru neðstar. Til að komast ofar í þíamídan verður maðurinn að uppfylla þær þarfir sem neðar eru. Líffræðilegar þarfir eru neðstar, það er þörf fyrir mat og drykk, þörf fyrir öryggi kemur næst og þá þörf fyrir ást og félagsskap. Þörf fyrir sjálfsálit og þörf fyrir sjálfsbirtingu eru svo enn ofar, en þeim verður ekki fullnægt nema maðurinn hafi fullnægt grundvallarþörfunum fyrir fæði, öryggi og svo þörfinni fyrir ást og félagsskap. Á það skal þó bent að þrátt fyrir vinsældir, þykir mörgum seinni tíma fræðimönnum kenning Maslow's ekki standast vísindalegar prófanir. Þarfirnar gætu legið samhliða, að maðurinn hafi allt í senn þörf fyrir fæði, öryggi, ást og sjálfsvirðingu. Maðurinn getur leitast við að fullnægja þörfum sem liggja ofar í þíamídanum án þess að fullnægja þeim sem neðar eru. Þessu gæti jafnvel verið öfugt farið, að maðurinn leitist ekki eftir að fullnægja þörfum sem ofar eru þrátt fyrir að hafa fullnægt grunnþörfunum.⁸⁰

⁷⁹ Matt 25.37: *Þá munu þeir réttlátu segja*.

⁸⁰ Hörður Þorgilsson 1993, s. 461.

Það verður þó ekki litið fram hjá því að þessar þarfir eru í manningum, í hvaða röð sem þær birtast og hvernig sem maðurinn leitast við að uppfylla þær. Þessar þarfir eru hluti mennskunnar og því má ekki gleyma.

3.3 Upprisan og kristinn mannskilningur

Sáð er jarðneskum líkama en upp rís andlegur líkami. Ef jarðneskur líkami er til, þá er og til andlegur líkami (1Kor 15.44).

Dauðinn tengist einnig hinum kristna mannskilningi. Dauðinn ógnar sambandi Guðs og manna þar sem hann getur bundið endi á sambandið. Svárið við þeirri ógn er að það er líf eftir dauðann, líf sem hlotnast þeim sem trúá.⁸¹

Þjáningin ógnar líka sambandi Guðs og manna, þjáningin sem fylgir dauðanum, hin þarflausu þjáning. Til að finna merkingu í þjáningunni hafa kristnir menn tvær fyrirmyndir úr Biblíunni. Það eru Job, en þjáningar hans sýna takmörk mannlegs skilnings, og Jesús en þjáningar hans frelsa mannkynið.⁸² Upprisan og hjálpræðisvissan sem fylgir sigri Jesú yfir dauðanum er því einnig hluti hins kristna mannskilnings og í raun grundvöllur kristinnar trúar, eins og Páll postuli segir: *Ef dauðir rísa ekki upp er Kristur ekki heldur upprisinn en ef Kristur er ekki upprisinn er trú ykkar fánýt. Syndir ykkar eru þá ekki enn í burtu teknar (1Kor 15.16-17).*

Tvöfalda kærleiksboðorðið, hið æðsta allra boðorða, verður einnig að skoða í ljósi fagnaðarerindisins. Guð er kærleikur (gr. *agape*) og í lífi Jesú, píslum og dauða birtist kærleikur Hans til mannanna. Þegar maðurinn er gagntekinn af Guði og trúnni á Hann, getur honum hlotnast að taka við og miðla þessum kærleika. Manninum er gefið frelsi til að þiggja og gefa kærleikann.⁸³

⁸¹ Klass 1993, s. 72.

⁸² Klass 1993, s. 72.

⁸³ Bexell o. a. 1997/2001, s. 239-240.

4. Birting kristins mannskilnings í líknarmeðferð

Við eigum heldur að ástunda sannleikann í kærleika og vaxa í öllu upp til hans sem er höfuðið, Kristur (Ef 4.15).

Rætur líknarmeðferðar liggja í kristinni hefð og í kristnum mannskilningi. Sú þjónusta sem veitt er þiggjendum líknarmeðferðar er unnin í anda Krists með áherslu á manninn allan, á allar þarfir hans, líkamlegar, andlegar, félagslegar og sálrænar. Kristinn mannskilningur birtist meðal annars í því að litið er á allar þarfir mannsins, á manninn allan, og að manninum, sköpun Guðs, beri að gera það sem Kristur sagði; að vinna miskunnarverk á náunganum.

Allir menn eru jafn mikils virði því þeir eru skapaðir eftir mynd Guðs. Því er hvert mannlíf ómetanlegt. Í hugmyndafræði líknarmeðferðarinnar er rík áhersla á virðingu fyrir manneskjunni allri og öllum hennar þörfum. Virðing fyrir lífinu er jafnframt rauður þráður í líknarmeðferð enda miðar hún að varðveislu lífsins. Hún stefnir að því að bæta lífsgæði sjúklinga og aðstandenda þeirra, jafnframt því að styðja sjúkling í að lifa eins innihaldsríku lífi og hægt er fram í andlátíð. Ekki aðeins þar til ljóst er að dauðinn er framundan og óhjákvæmilegur heldur allt fram í andlátíð.

Kristinn mannskilningur kemur einnig fram í hinni andlegu umönnun sjúklings. Hluti hennar er nærvera og viðurkenning á manneskjunni eins og hún er. Maðurinn er eins og hann er, hann er skapaður eftir mynd Guðs, þess sem sagði *ég er sá sem ég er*. Viðurkenning á manneskjunni eins og hún er, er mikilvægt í andlegri umönnun, reyndar í heildrænni umönnun allri. Líknarmeðferð viðurkennir manneskjuna alla, líkama, sál og anda. Alla þá þætti sem gera manninn að því sem maðurinn er.

Kristinn mannskilningur birtist ekki hvað síst í því hvernig veitendur líknarmeðferðar mæta skjólstaðingi sínum og þörfum hans. Þeir feta í fótspor Krists með því að veita umhyggjusama nærveru og virða sjúklinginn sem þá manneskju sem hann er. Jesús sagði: *Ekki þurfa heilbrigðir læknis við heldur þeir sem sjúkir eru* (Matt 9.12). Hann átti fremur samneyti við þá sem minna máttu sín í samfélaginu en fræðimenn og farísea. Hann var

málsvari lítilmagnans. Í nútímasamfélagi er lítið rúm fyrir hina sjúku og deyjandi en þeir eiga sína málsvara en það eru þeir sem helga hinum sjúku og deyjandi starfskrafta sína.

5. Samantekt og umræða

5.1 Samantekt

Líknarmeðferð hefur þróast undanfarna áratugi og jafnframt fengið aukið vægi innan læknisfræðinnar. Hugmyndafræði hennar hefur haft áhrif á sýn manna á dauðann og þarfir hinna dauðvona. Rætur líknarmeðferðar liggja í kristinni trú og mannskilningi með náungakærleika að leiðarljósi. Frumkvöðull nútímalíknarmeðferðar, Dame Cicely Saunders, lagði áherslu á heildræna nálgun á manneskjuna. Í henni felst að lítið er á alla þætti mennskunnar, líkamlega, andlega, félagslega og sálræna. Hugtakið total pain er notað yfir þjáningu sem nær til margra þátta, líkamlegra, andlegra, tilfinningalegra og félagslegra.

Hinn andlegi þáttur er mikilvægur innan líknarmeðferðarinnar en hefur þó ekki alltaf verið sinnt sem skyldi. Helstu ástæður fyrir því eru að andlegi þátturinn og hvað í honum felst hefur þótt óljós og starfsfólk jafnvel skort þor til að mæta hinum andlegu þörfum. Andleg umönnun snýst þó fyrst og fremst um traust og nánd sem skapast af nærveru og hlustun, og ekki síst af viðurkenningu á manneskjunni eins og hún er. Bent hefur verið á að til að andleg umönnun skili sem mestum árangri ætti hún að vera í höndum þverfaglegs teymis.

Maðurinn er sköpun Guðs og verður aðeins skilinn í ljósi Guðs. Kristinn mannskilningur birtist meðal annars í hugmyndafræði líknarmeðferðar í því að maðurinn er ábyrgur ráðsmaður Guðs og ber að gæta að allri sköpun hans, einnig meðbræðrum sínum og systur.

5.2 Umræða

Lífið hefur upphaf og endi, fæðingu og dauða. Í samfélögum fyrri alda voru fæðingar og dauði hluti daglegs lífs, þar sem hvort tveggja fór fram innan veggja heimilisins. Með aukinni tækni og tilkomu sjúkrahúsa færðust þessir atburðir þangað og smám saman fjarlægðist dauðinn fólkið og hið daglega líf. Samfélagið afneitaði ekki aðeins dauðanum heldur og þeim sem biðu hans. Það var ekki fyrr en líða tók á sjöunda áratuginn að hinir deyjandi eignuðust sérstaka málsvara og farið var að huga að þörfum þeirra. Þarfir hinna deyjandi eru annars konar en þeirra sem von eiga um lækningu. Hugmyndafræði líknarmeðferðar tekur tillit til þessara þarfa og leggur jafnframt áherslu á að bæta lífsgæði hinna deyjandi og aðstandenda þeirra allt fram í andlátíð.

Á fyrstu árum og jafnvel áratugum líknarmeðferðar beindist hún einkum að krabbameinssjúklingum en nú er svo litið á að líknarmeðferð geti gagnast fleiri sjúklingahópum. Það eru þeir sem haldnir eru langvarandi veikindum þar sem ekki er von til að sjúkdómurinn gangi til baka. Hjartasjúklingar, lungnasjúklingar, nýrnasjúklingar og lifrarsjúklingar, fólk heim heilabilun og aðra taugasjúkdóma, og ekki síst aldraðir, þetta eru þeir sjúklingahópar sem helst er talið að líknarmeðferð gagnist.

Hugmyndafræði líknarmeðferðar mætti gjarnan innleiða á hjúkrunar- og dvalarheimili fyrir aldraða, með það að markmiði að bæta lífsgæði þeirra og láta þá finna að þeir eru enn manneskjur, lifandi manneskjur, þrátt fyrir háan aldur og litla heilsu. Andleg umönnun á ekki eingöngu við þegar horfst er í augu við dauðann sökum krabbameins eða annarra alvarlegra sjúkdóma, hún er ekki síður mikilvæg þegar dauðinn nálgast sökum elli. Gefandi nærvera, áhugi á manneskju hennar sjálfrar vegna, viðurkenning á veru hennar, getur gert mikið til að auka andlega vellíðan og þar með að bæta alla líðan manneskjunnar. Með því að innleiða hugmyndafræði líknarmeðferðar inn í alla umönnun aldraðra mætti gefa hinum öldruðu meiri lífsfyllingu og láta þá finna til sín. Finna að þeir skipta meira máli sjálfra sín vegna en ekki vegna þess að þeir þurfi að fá lyf eða aðstoð við salernisferðir. Finna að

starfsmaðurinn sem kemur er ekki aðeins að sinna líkamlegu þörfunum sem hver og einn hefur, heldur einnig félagslegum og ekki síður andlegum. Heildræn nálgun á alla umönnun manneskjunnar getur reynst lykilatriði í velferð hennar. Því má einnig bæta við að eldra fólki mun fjölga á næstu árum og áratugum. Þessi aldurshópur er einnig fjölmennari á líknardeildum en aðrir aldurshópar. Það er því nauðsynlegt að huga vel að því hvernig má hjálpa hinum aldraða að finna til sín, að endurheimta tilfinningu sína fyrir því að vera manneskja sem skiptir máli. Og ekki síst að láta ekki ótta hins aldraða um að vera yfirgefinn, líkamlega og andlega, verða að veruleika.⁸⁴

Enn á eftir að nefna hér einn sjúklingahóp sem sannarlega hefur not af líknarmeðferð og hugmyndafræði hennar, en það eru HIV-smitaðir og þeir sem komnir eru með alnæmi. Þessi hópur sjúklinga kallar ekki aðeins á aðra færni í læknis- og hjúkrunarfræði, heldur einnig í andlegri og trúarlegri umönnun. Sá sem veitir andlega umönnun verður að virða lífsviðhorf og gildi þeirra sem hann sinnir, þó þau séu önnur en hans eigin.⁸⁵

Samfélög tuttugustu og fyrstu aldar eru fjölmenningsamfélög. Áhrifa þess gætir án efa á líknardeildum og hjúkrunarheimilum í framtíðinni. Sjúklingum með aðrar trúarskoðanir en eru ríkjandi nú, og af öðru þjóðerni, jafnvel af öðrum kynþætti, á eftir að fjölga næstu árin eða áratugin. Starfsfólk verður að vera í stakk búið að veita andlega umönnun hverjum sem hana þarf, hver sem hörundslitur eða trú hans kann að vera.⁸⁶

Sá sem veitir andlega umönnun, sinnir andlegum þörfum sjúklings, þarf að hafa að leiðarljósi að nánd og traust skapast af viðhorfi og framkomu starfsmannsins og nærvera og hlustun er lykilatriði andlegrar umönnunar. Nærvera felur í sér óskilyrta viðurkenningu á manneskjunni, hún krefst ekki margra orða en hún krefst hlustunar, hlustunar til að heyra hið sagða og ósagða. Nærandi nánd felst í að gefa og þiggja en slík gagnvirkni þarf alltaf að fela í sér einlægni, skilning, hlýju og samúð. Andleg umönnun felst einnig í því að veita von, raunsæja von, inn í aðstæður sem virðast

⁸⁴ Ley 1993, s. 178.

⁸⁵ Ley 1993, s. 178.

⁸⁶ Ley 1993, s. 178.

vonlausar. Hún felst ekki í að koma eigin lífsgildum og viðhorfum á framfæri. Þeir sem veita andlega umönnun mega ekki vera þreytandi huggarar, eins og svokölluðu vinir Jobs reyndust honum, heldur verða þeir að ástunda sannleikann í kærleika.

Einn er sá þáttur líknarmeðferðar sem er mjög mikilvægur þrátt fyrir að hafa ekki fengið mikla umfjöllun hér að framan. Það er áherslan á fjölskylduna og stuðningur við hana. Litið er á fjölskylduna, réttilega, sem hluta sjúklingsins, svo mikilvægan hluta að ekki er hægt að veita heildræna líknarmeðferð án þess að hlúa að fjölskyldunni. Banvænn sjúkdómur hefur áhrif á alla meðlimi fjölskyldunnar og getur, ef ekki er að gáð, eittrað út frá sér og drepið fleira en bara sjúklinginn sem er haldinn honum. Mikið álag fylgir langvinnnum veikindum, fjárhagsáhyggjur eru þar ekki undanskildar. Hjón geta fjarlægst hvort annað og börn geta fundið sig afskipt, jafnvel að þau séu ekki fullgildir meðlimir fjölskyldunnar ef upplýsingum er haldið leyndum fyrir þeim. Því er mikilvægt að huga vel að öllum fjölskyldumeðlimum og veita ráðgjöf og stuðning þegar á þarf að halda. Það eru lífsgæði fjölskyldunnar í heild sem þarf að gæta að, ekki aðeins sjúklingsins.

5.3 Sumar á líknardeild aldraðra

Vertu ekki tregur að vitja sjúkra því að vinsældir muntu af því hljóta (Sír 7.35).

Sumarið 2007 var ég svo lánsöm að fá vinnu á deild L-5 á Landakoti sem er líknardeild fyrir aldraða, og svo aftur sumarið 2008. Þetta var góður tími og dýrmæt reynsla sem ég öðlaðist á þessum fáu mánuðum, reynsla sem býr með mér og kemur alltaf til með að nýtast mér.

Deildin er lítil, aðeins ætluð níu sjúklingum í einu. Allt kapp er lagt á að gera andrúmsloftið heimilislegt, t.d. að spila tónlist eða hafa opið fyrir útvarpið, gjarnan er safnast saman í setustofu og horft á fréttir og á matmálstímum snæða sjúklingar og starfsfólk saman í litla matsalnum. Blóm og fallegir smámunir eru á víð og dreif ásamt málverkum á veggjum.

Á sunnudögum leggur kökuilm yfir deildina þegar eitthvað gott er bakað með kaffinu. Rólegheit eru eitt einkenna deildarinnar og má oft finna mikinn frið við að koma þar inn.

Hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar, ásamt öðru starfsfólki, eiga þó stærstan þátt í að gera deildina að því sem hún er. Hver einstaklingur skiptir máli, alveg sama hver bakgrunnur hans er, öllum er sýnd sama alúðin og virðingin. Kærleikur og hlýja er aðalsmerki þeirra er þarna starfa og var það sannkallaður heiður að fá að kynnast þeim og vinna með þeim og ekki síst að læra af þeim.

Mest lærði ég þó af fólkinu er þarna dvaldi, sjúklingunum og aðstandendum þeirra. Sumir áttu stutta dvöl, aðrir lengri. Hver og einn átti sína sögu, sína lífssögu með sigrum og vonbrigðum, gleði og sorg, draumum og þrám. Sumar sögur verða aldrei sagðar, aðrar fá að lifa áfram með lífssögu afkomendanna.

Oft hef ég fengið þá spurningu hvort ekki sé erfitt að vinna á líknardeild, enda tengja margir staðinn við sorg og vonleysi, dauða og depurð. Svo er alls ekki. Megininntak hugmyndafræðinnar að baki líknandi meðferðar er lífið, lífið í allri sinni mynd þar sem dauðinn er eðlileg þáttaskil. Sorg er hluti af lífinu en það er gleðin líka. Í starfi mínu á líknardeild fyrir aldraða sá ég litróf lífsins í fólkinu. Skynja má ógrynni tilfinninga er liggja í loftinu, missterkar, mismiklar: Gleði, sorg, örvænting, þakklæti, friður, sátt, fyrirgefning, von og vonleysi, ótti og kvíði, ró, einmanakennd, einangrun, sameining, skilningur, óvissa, bið, þreyta, þolinmæði, óþreyja, eftirvænting.

Nei, mér fannst ekki erfitt að vinna á þessum stað en það tók oft á og var stundum sárt. Það á líka að vera það, við erum manneskjur og okkar mannlegi eiginleiki að finna til og skynja þjáningu annarra má aldrei glatast. Það var sárt að skynja sorg og örvæntingu þeirra sem voru að fara jafnt og þeirra sem eftir sátu. Þrátt fyrir að það var auðvitað margt til að gleðjast yfir. Á sama hátt og maður varð dapur vegna konunnar sem sat ein alla daga þrátt fyrir fjölda afkomenda, gladdist maður með konunni sem fékk daglega til sín börnin og barnabörnin. Biðin eftir „gullvagninum“ var orðin löng hjá

einum manningnum, hann skildi ekki hvers vegna vagninn kom ekki, en tilhlökkunin var mikil. Hann gleymdi samt ekki að hann var enn á lífi og fylgdist vel með lífi fjölskyldu sinnar og tók þátt í gleðistundum þeirra.

Við andlát sjúklings voru ákveðnar hefðir hafðar í heiðri. Búið var um líkið á eins bestan hátt og kostur var og vandað til verksins, virðing fyrir hinum látna var mikil. Eigur hins látna voru teknar saman og öll hjúkrunartæki fjarlægð. Náttborðið var dúkað og sett á það kertaljós og sálmabók. Á ganginum logaði kertaljós meðan hinn látni var enn á deildinni. Oftast nær hélt prestur bænastund með fjölskyldunni við dánarbeðinn.

Sjúkrahúsprestur Landakots kom reglulega við á deildinni, ræddi við starfsfólkið og leit inn til þeirra sjúklinga sem voru vakandi. Ég hefði viljað sjá aðkomu prestsins að deildinni meiri, sjá hann oft og jafnvel bjóða upp á bænastund eða einhverja samveru. Hann kom t.d. ekki á kvöldin en það er ekki síður þá sem sjúklingar þurfa nærveru og að fá að tala um það sem þeim liggur á hjarta. Þegar dagur er að kveldi kominn sækja oft aðrar hugsanir á hugann en yfir sólbjartan daginn.

Einnig hefði verið ánægjulegt ef þeir prestar sem héldu guðsþjónustur á spítalanum hefðu litið inn á deildina og boðið fólkinu að taka þátt. Margir sjúklinganna eru vel fótafærir og ef viljinn er fyrir hendi er alltaf hægt að koma fólki þangað sem hugurinn fýsir. Starfsfólkið lét sjúklingana vita af guðsþjónustunum, en það er annað ef sá sem stýrir guðsþjónustunni býður manni að eiga samfélag við Krist. Það er kannski þetta að gefa fólkinu, sjúklingunum og aðstandendum, færi á að þiggja boð um að koma í guðsþjónustu jafnframt því að gefa þeim færi á að hafna slíku boði. Við getum ekki valið fyrir aðra.

Það tekur auðvitað á að vinna með deyjandi fólki og aðstandendum þess. Starfsfólkið hefur stuðning hvert af öðru en á þeim tíma sem ég starfaði þarna var enginn formlegur stuðningur í gangi, eins og hópfundir þar sem rætt var um tilfinningar sem vakna eða annað. Mér var þó tjáð að haldnar séu bænastundir einu sinni til tvisvar á ári þar sem minnst er þeirra er hafa látist á deildinni undanfarna mánuði og kveikt á kerti fyrir hvern og einn.

Þegar unnið er svona náði með fólki og jafnvel yfir nokkurra vikna eða mánaða tímabil myndast oft ákveðin tengsl milli sjúklings og starfsfólks, og jafnvel milli starfsfólks og aðstandenda. Sumir aðstandendur voru daglegir gestir og því má ekki gleyma að stór hluti líknarmeðferðar er einnig stuðningur við þá. Þegar sjúklingur andaðist hættu aðstandendur að koma, það var því stundum að maður kvaddi ekki einungis sjúkling heldur einnig fólkið í lífi hans. Oft hefur hugur minn hvarflað til alls þessa góða fólks, maka, dætra og sona og annarra aðstandenda, og ég hef velt því fyrir mér hvernig þeim vegnar. Eftirfylgni deildarinnar með aðstandendum er lítt sýnileg, hún er helst í formi samúðarkorts stuttu eftir andlátið og jólakorts. Ef til vill er þetta eitthvað sem þarf að endurskoða en þá er kannski spurningin í höndum hverra ætti eftirfylgnin að vera því eitt er víst, að starfsfólkið hefur ætíð nóg að gera við að sinna inniliggjandi sjúklingum og aðstandendum þeirra.

Þrátt fyrir vel mannaða deild var alltaf nóg að gera en stundum gafst þó tími til að setjast bara niður með fólkinu og spjalla og eins þegar verið var að sinna sjúklingunum, aðstoða þá við daglegar athafnir. Oftar en ekki hefði maður þó kosið að eiga fleiri samræðustundir með fólkinu, kynnast því og skilja betur þarfir þess. Tími var ekki það eina sem skorti því einnig skorti mig stundum dug og þor og ekki síst þekkingu, til að leiða samræðurnar á dýpri mið eða grípa tækifæri sem gáfust til að ræða hluti sem lágu fólkinu á hjarta en það átti erfitt með að koma í orð eða hafði ekki kjark til að ræða af fyrra bragði. Þjálfun í starfi á líknardeild ætti ekki aðeins að fela í sér verklag í líkamlegri umönnun sjúklinga heldur einnig í því að tala um dauðann, að tala um það sem framundan er, að tala um óttann og allar þær tilfinningar sem búa með fólki. Þegar kemur að leiðarlokum er án efa þörf fyrir að ræða lífið og dauðann en dauðinn hefur verið hjúpaður hálfgerðu banni og margir veigra sér við að nefna hann. Kannski er það bara óttinn innra með okkur sjálfum sem kemur í veg fyrir að geta rætt um dauðann.

Þessi stutta viðvera mín á líknardeild fyrir aldraða hefur kennt mér margt og haft mikil áhrif á mig og sýn mína á náunga minn. Aðdáun mín fyrir

eldra fólki hefur aukist sem og virðingin fyrir lífinu, vitandi það að allir eiga sér sögu, einstaka sögu. Einstaklingur gengur í gegnum mikla og oft erfiða reynslu en stendur samt keikur frammi fyrir lífslokum sínum og segir *þetta gerði ég, svona er ég, svona er líf mitt*, vitandi að engu verður breytt héðan af.

Heimildaskrá

- „Að bæta fremur gæðum en dögum við lífið.“ 11. febrúar 2001. *Morgunblaðið*. Reykjavík.
- Angeli, Edith Anne Glascock, 2001: „Spiritual Care in Hospice Settings.“ *Aging and Spirituality. Spiritual Dimensions of Aging Theory, Research, Practice, and Policy*. Ritstj. David O. Moberg. New York. The Haworth Pastoral Press. S. 113-124.
- Bexell, Göran, og Carl-Henric Grenholm, 2001: *Siðfræði: af sjónarhóli guðfræði og heimspeki*. Þýð. Aðalsteinn Davíðsson. Reykjavík, Skálholtsútgáfan, Siðfræðistofnun Háskóla Íslands. (Upphaflega gefið út 1997. Titill á frummáli: Teologisk etik: En introduktion).
- Byock, I., 2006: „Where do we go from here? A palliative care perspective.“ *Crit Care Med*. 34. b. 11/2006. S. 416-420.
- Clark, David, 2000: „Total Pain: The work of Cicely Saunders and the hospice movement.“ *American Pain Society* 10. b. 4/2000. <http://www.ampainsoc.org/pub/bulletin/jul00/hist1.htm> (5. 11. 2009)
- Daaleman, Timothy P., Barbara M. Usher, Sharon W. Williams, Jim Rawlings, Laura C. Hanson, 2008: „An exploratory study of spiritual care at the end of life.“ *Annals of Family Medicine*. 6. b. 5/2008. S. 406-411. www.medscape.com/viewarticle/581663 (7. 4. 2009).
- Doka, Kenneth J., 1993: „The Spiritual Needs of the Dying.“ *Death and Spirituality*. Ritstj. Kenneth J. Doka og John D. Morgan. New York, Baywood Publishing Company. S. 143-150.
- Ensk-íslensk orðabók með alfræðilegu ívafi*. 1984. 2. útg. 2003. Jóhann S. Hannesson bjó til prentunar. Reykjavík, Mál og menning.
- Hvað er líknarmeðferð*. www.isl.is/umlikn/4/um-likn (20. 4. 2010).
- Hörður Þorgilsson, 1993: „Þú ert það sem þú upplifir.“ *Sálfræðibókin*. Ritstj. Hörður Þorgilsson og Jakob Smári. Reykjavík, Mál og menning. S. 456-462.
- Klass, Dennis, 1993: „Spirituality, Protestantism, and Death.“ *Death and Spirituality*. Ritstj. Kenneth J. Doka og John D. Morgan. New York, Baywood Publishing Company. S. 51-73.
- Landspítalinn 1930-1998*. <http://lsh.is/Sagan/Landspitalinn-1930---1998-> (4. 5. 2010).

Leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar hjá sjúklingum með lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma, nóvember 2009. 1. útg. Uppfært janúar 2010. Reykjavík. Landspítali-Háskólasjúkrahús.

<http://landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=23471> (27. 4. 2010).

Ley, Dorothy C. H., 1993: „Spiritual Care in Hospice.“ *Death and Spirituality*. Ritstj. Kenneth J. Doka og John D. Morgan. New York, Baywood Publishing Company. S. 171-179.

Líknardeild Kópavogi. www.landspitali.is/Pages/14778 (4. 5. 2010).

Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997

Niermeyer, Jan Frederik, 2002: *Mediae Latinitatis Lexicon Minus M-Z*. Leiden – Boston, Brill.

O'Connor, Patrice, 1993: „A Clinical Paradigm for Exploring Spiritual Concerns.“ *Death and Spirituality*. Ritstj. Kenneth J. Doka og John D. Morgan. New York, Baywood Publishing Company. S. 133-141.

Palliative Care. www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/. (6. 5. 2010)

Palliative Care in the European Union. 2008. Policy Department. Economic and Scientific Policy. European Parliament.

Puchalski, Christina, Beverly Lunsford, Mary H. Harris, Rabbi Tamara Miller, 2006: „Interdisciplinary Spiritual Care for Seriously Ill and Dying Patients: A Collaborative Model.“ *The Cancer Journal* 12. b. 5/2006. S. 398-416.

Puchalski, Christina, Betty Ferrell, Rose Virani, Shirley Otis-Green, Pamela Baird, Janet Bull, Harvey Chochinov, George Handzo, Holly Nelson-Becker, Maryjo Prince-Paul, Karen Pugliese og Daniel Sulmasy, 2009: „Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference.“ *Journal of Palliative Medicine* 12. b. 10/2009. S. 885-904.

Saga samtakanna. www.lsl.is/sagareglur/33/saga-samtakanna (4. 5. 2010).

Saunders, Cicely, Baines, Mary, og Dunlop, Robert, 1995: *Living with dying. A guide to palliative care*. (3. útg.). Oxford, New York, Oxford University Press.

Sigfinnur Þorleifsson, 2001: *Í nærveru: Nokkrir sálægsluþættir*. Reykjavík, Skálholtsútgáfan.

- Sigfínnur Þorleifsson, 2007: *Samtal við samtímann. Fáein dryli í vingarði Drottins*. Reykjavík, Skálholtsútgáfan.
- Sigurður Pálsson, 2001: *Börn og trú af sjónarhóli sálarfræði, uppeldisfræði og guðfræði*. Reykjavík, Skálholtsútgáfan.
- Small, Neil, 1998: „Spirituality and hospice care.“ *The spiritual challenge of health care*. Ritstj. Mark Cobb og Vanessa Robshaw. London, Churchill Livingstone. S. 167-183.
- St Christopher's hospice* www.stchristophers.org.uk/page.cfm/link=13 (29. 4. 2010)
- Sýn og stefna*. www.landspitali.is/Pages/14790 (4. 5. 2010)
- The Oxford English Dictionary* 1989. 2. útg. VII. b. Oxford, Clarendon Press.
- The Oxford English Dictionary* 1989. 2. útg. XI. b. Oxford, Clarendon Press.
- The Oxford English Dictionary* 1989. 2. útg. XVI. b. Oxford, Clarendon Press.
- The Oxford Latin Dictionary* 1982. VIII. b. Ritstj. P.G.W. Glare. Oxford, Clarendon Press.
- Valgerður Sigurðardóttir, 11. febrúar 2001. „Mikil gleði fólgin í þessari vinnu.“ *Morgunblaðið*. Reykjavík.
- WHO Definition of Palliative Care*. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (20. 4. 2010).
- „Þróun líknameðferðarþjónustu hér á landi.“ 11. febrúar 2001. *Morgunblaðið*. Reykjavík. www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein_id=588594 (28. 4. 2010).
- Þverfaglegt nám á Akureyri*. <http://isl.is/article/81/thverfaglegt-nam-til-diploma-eda-meistaragradu>. (6. 5. 2010).

