



# UMRÆÐA UM DAUÐANN Í AÐDRAGANDA ANDLÁTS

-----  
Bragi Skúlason og Ásgeir R. Helgason



**ÞEGAR LÆKNING** er ekki lengur möguleg standa sjúklingar, sem takast á við lokabátt alvarlegra sjúkdóma, frammi fyrir ættingjum og vinum og velta fyrir sér hvort, eða hvernig, þeir ættu að ræða við sitt nánasta fólk um ástand sitt og horfur. Sérstaklega veitist mörgum erfitt að hefja umræður um eigin yfirvofandi dauða og auk þess eru viðbrögð nánustu aðstandenda oft eitthvað á þá leið að „við ætlum ekki að gefast svona auðveldlega upp“.

Sjúklingurinn, sem um ræðir, hefur oft mjög skýra mynd af því hvert stefnir, en þrótturinn þverr, verkir aukast og aukinnar verkjameðferðar er þörf, auk þess sem róandi lyf og svefnlyf slæva og minnka meðvitund sjúklingsins. Þegar svo er komið eru tækifærin fyrir umræðu um eigin dauða orðin færri og skömmu síðar engin. Það er með öðrum orðum vafasamt að fresta slíkri umræðu þegar greining sjúkdóms leiðir í ljós að lækning er ekki lengur möguleg.

Það eru einungis nokkrir áratugir síðan þeirri aðferð var hætt á Vesturlöndum að segja ekki sjúklingum hversu alvarlegt ástand þeirra væri orðið. Á seinni árum hafa siðferðislegar hefðir læknávisindanna breyst í þá átt að segja satt og rétt frá í öllum meginatriðum (e. conditional disclosure) (Field og Copp, 1999; Gorer, 1965). Þar er tekist á við annars vegar réttindi sjúklings til að fá réttar upplýsingar og hins vegar að fá að halda í vonina eða réttinn til að vita ekki hvernig komið er. Í heilbrigðisþjónustu er stöðugt verið að leita jafnvægis varðandi þessi réttindi.

Í nútímaumönnun er almennt mælt með að umræða um lífslokameðferð hefjist mun fyrir í líknarmeðferð en áður var (Mack o.fl., 2012; National Consensus Project for Quality Palliative Care 2015; Smith o.fl., 2012; Quill, 2000). Nýlegar rannsóknir benda til að ávinningur fyrir sjúklinginn sé fyrir hendi (Steinhauser o.fl., 2000). Aðrar rannsóknir benda til að samtölin dragi úr áhættunni á því að beitt sé öllum tiltækum úrræðum til lækninga þó víst sé að lækning muni ekki bera árangur og aukaverkanir meðferðarinnar muni hafa slæm áhrif á líðan sjúklingsins á lokaskeiði lífsins (Mack o.fl., 2010; Weeks o.fl., 1998; Wright o.fl., 2008). Rannsóknir á nánustu aðstandendum, sem missa ástvini sína, hafa og leitt í ljós að langtímaávinningur er að bæði að upplýsingum og tímanlegri vitneskju um að ástvinurinn sé að deyja. Tímanleg vitneskja dregur úr líkum á langvinnri sálfræðilegri vanlíðan (psychological trauma)



í sorginni (Hauksdóttir o.fl., 2010; Valdimarsdóttir o.fl., 2004). Sé sjúklingur sjálfráða og með fulla meðvitund er samþykki hans þó líkast til forsenda þess að heilbrigðisstarfsmaður hafi rétt til að upplýsa og undirbúa aðstandendur (Lög um réttindi sjúklunga, 1997).

Því verður opið samtal milli sjúklings og heilbrigðisstarfsmanns að hafa átt sér stað.

Fagfólk í heilbrigðisþjónustu, sem annast sjúklunga með ólæknandi sjúkdóma, gerir sitt besta til að aðlagast breyttum hefðum, viðhorfum og klínískum leiðbeiningum en byggir þó ekki síst á klínískri og persónulegri reynslu. Það er reynsla höfunda þessarar greinar að þörf og eftirspurn sé eftir þjálfunar- og námsefni fyrir starfsfólk heilbrigðiskerfisins á þessu sviði. Þess vegna ákváðum við að gera klíníska inngripsrannsókn sem fyrsta skrefið á þeirri leið að undirbúa aðferð

Ef taka á fullt tillit til réttinda sjúklunga til að stjórna umræðunni um eigin meðferð og lífshorfur er vísast að samtal á milli fagfólks og dauðvona sjúklunga sé forsenda þess að samtal við nánustu aðstandendur um ástand og horfur geti átt sér stað.

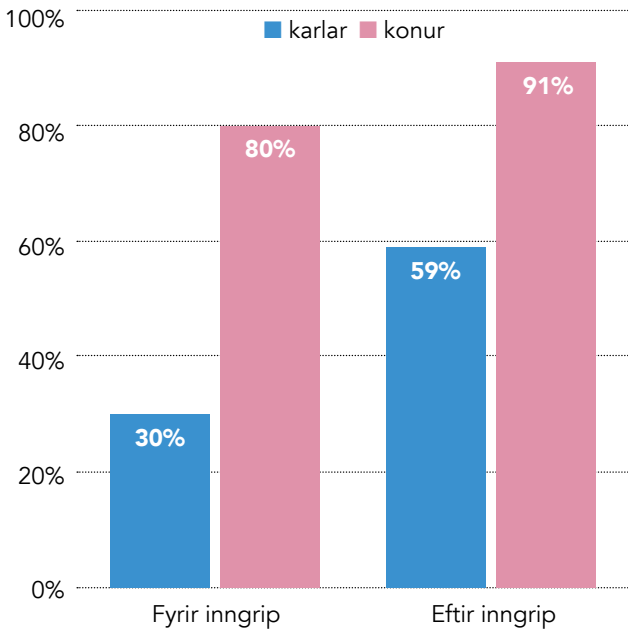
sem gæti hentað. Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna boðskipti milli sjúklunga með ólæknandi sjúkdóm og heilbrigðistarfsfólks varðandi dauða sjúklings með tilliti til kynjamismunar. Einnig að kanna hvort tiltölulega einfalt inngrip hefði áhrif án þess að farið væri yfir persónumörk sjúklings (e. autonomy). Söfnun gagna fór fram á Landspítalanum á árunum 2006-2008 en úrvinnsla gagna var framkvæmd eftir að allir sjúklingar, sem rætt var við, voru látnir.

Íslensk rannsókn: Nýlega birtum við gögn úr rannsókn á klínísku inngripi í viðtölum í líknarmeðferð (Skúlason o.fl., 2014). Rannsóknin var hluti af doktorsverkefni í heilbrigðismannfræði við Háskóla Íslands í samstarfi við Karolinska institutet í Svíþjóð. Lögð var áhersla á þverfaglegar rannsóknarspurningar og -aðferðir (Skúlason o.fl., 2014). Meginmarkmið okkar voru annars vegar að skapa aðstæður, sem efla umræðu um eigin dauða, og hins vegar að opna nýjar leiðir fyrir heilbrigðisstarfsmenn í samtölum við nánustu aðstandendur sjúklinganna.



Við skipulagningu inngripsins var leitað í smiðju áhugaskapandi samtala (e. motivational interviewing) en aðferðin var sérstaklega löguð að líknar- og lífslokameðferð (sjá umfjöllun um aðferðina hér neðar). Inngripið fól í sér tilboð um samtal, í þessu tilviki um eigin

**MYND 1.** Tal um eigin yfirvofandi dauða í hefðbundnu klínísku samtali.



yfirvofandi dauða, þar sem þess er jafnframt gætt að engin þvingun í átt til slíkrar umræðu eigi sér stað enda er það kjarninn í áhugaskapandi samtölum (Helgason og Skúlason, 2014). Íslenska rannsóknin byggðist á viðtölum við 195 sjúklinga á Landspítalanum með staðfestan ólæknandi sjúkdóm (Skúlason o.fl., 2014).

Við vinnslu gagnanna kom í ljós verulegur kynjamunur varðandi frumkvæði viðmælenda til að

ræða um eigin yfirvofandi dauða. Karlar voru síður líklegir til að hefja umræðu um dauðann án stuðnings. Fyrir inngripið höfðu átta af tíu konum átt frumkvæði að samræðunni en einungis þrjár af tíu körlum. Eftir inngripið höfðu níu af tíu konum og sex af tíu körlum átt samtali um eigin yfirvofandi dauða. Rannsóknin leiddi því í ljós að karlar með ólæknandi sjúkdóma eru tregari en konur til að ræða um eigin yfirvofandi dauða en að draga megi verulega úr kynjamun með því að nota gagnreynd inngrip sem byggjast á aðferðum sem ekki ögra persónumörkum einstaklinganna.



Áhugaskapandi samtal: Samtalsaðferðin áhugaskapandi samtal þróaðist í meðferð við fíkn en hefur síðan verið aðlöguð öðrum meðferðarsviðum (Miller og Rollnick, 2002; Rogers, 1951). Í rannsókninni, sem hér er til umfjöllunar, var aðferðin löguð að

Áhugaskapandi samtal  
ögrar ekki persónumörkum  
sjúklings og byggist á  
„gagnreyndum boðskiptum“  
og siðferðilegri sjálfbærni.

umönnun dauðvona sjúklinga. Þó áhugaskapandi samtal sæki margt í smiðju annarra aðferða eru ýmsir þættir aðferðarinnar einkennandi fyrir hana, meðal annars markviss beiting speglana í stað spurninga í samtali og skilyrðislaus virðing fyrir persónumörkum (e. autonomy). Brautryðjendur aðferðarinnar

hafa lagt áherslu á að aðferðin eigi að vera viðfang vísindarannsóknar og er aðferðin því hentug við að skipuleggja gagnreynd inngríp. Þó aðferðin sé í sjálfu sér ekki flókin krefst hún töluverðrar þjálfunar. Rannsóknir benda til að hæfni í að beita henni verði aðeins náð með því að nota aðferðina undir leiðsögn sérþjálfaðra leiðbeinenda (Forsberg, 2010).

Rannsakendur, sem beita áhugaskapandi samtölum, leitast við að skoða sambandið á milli ákveðinna atriða í samtalinu og hegðunar- eða viðhorfsbreytinga. Það hefur meðal annars komið í ljós að speglaðir (sjá kafla um inngríp hér neðar) hafa þann eiginleika að sjúklingurinn skynjar að viðmælandinn hlusti með athygli á það sem hann/hún er að segja og leitist við að skilja aðstæður viðkomandi. Þegar það gerist skynjar sjúklingurinn að viðmælandinn sýni samhygð (e. empathy). Aðgerðabinding (e. operationalization) samhygðarhugtaksins í rannsóknum innan áhugaskapandi samtala byggist á því að meta hvernig skjólstæðingurinn skynjar samtalið. Það er meðal annars gert með spurningum þar sem sjúklingurinn er beðinn um að svara að hve miklu leyti honum fannst meðferðaraðilinn leitast við að skilja líðan sína á tíu stiga kvarða. Útkoman er síðan borin saman við sjálfstæðar mælingar á hljóðrituðum samtölum þar sem samtalið er metið af sérþjálfuðum matsaðilum. Þannig er líka mögulegt að skoða sambandið á milli þess hvernig sjúklingurinn skynjaði samhygð og hvernig það síðan tengist hegðunarbreytingum. Einnig hvað það



er í samtalshegðun viðmælandans sem spáir best fyrir um skynjun skjólstæðings á samhygð viðmælandans. Á svipaðan hátt eru aðrir þættir áhugaskapandi samtala mældir og aðgerðabundnir. Áhersla á aðgerðabindingu hugtaka í samtölunum gerir aðferðina áhugaverða fyrir vísindasamfélagið og styrkir gæði (e. treatment fidelity) klíníks inngríps.

Inngripið: Það inngríp, sem notað var í íslensku rannsókninni, átti sér stað í hefðbundnu klínísku viðtali við sjúkráhusprest. Allir sjúklingarnir höfðu sjálfir beðið um viðtal, flestir án þess að hafa tilgreint neina ástæðu fyrir viðtalinu né óskað fyrir fram eftir sérstöku umræðuefni. Inngripið fól aðallega í sér beitingu einfaldra og flókinna speglana til að styðja það sem sjúklingurinn hafði þörf fyrir að tjá sig um (e. evocation) varðandi það sem fram undan væri. Þó athyglin beindist einkum að umræðum um yfirvofandi andlát sjúklingsins var þess vandlega gætt að fara aldrei yfir persónumörk hans. Kerfisbundin notkun speglana og skilyrðislaus virðing fyrir persónulegum mörkum skjólstæðings eru eitt höfuðeinkenna áhugaskapandi samtala.

Sjúklingur: „Ég hef áhyggjur af fjölskyldu minni.“

Inngrip – bein einföld speglun: „Þú hefur áhyggjur af fjölskyldu þinni.“

Inngrip – bein flókin speglun: „Þú hefur áhyggjur af því hvað verður um fjölskyldu þína þegar þú getur ekki lengur verið til staðar fyrir hana.“

Inngrip – endurtekin flókin speglun: „Þú sagðir áðan að þú hefðir áhyggjur af því hvað yrði um fjölskyldu þína þegar þú getur ekki lengur verið til staðar fyrir hana.“

Bein speglun vísar til þess að speglunin á sér stað í beinu framhaldi af staðhæfingu sjúklings.

Endurtekin speglun vísar til þess að speglunin er endurtekin síðar í samtalinu ef umræðan þróaðist ekki inn á samtali um dauðann.

**MYND 2.** Dæmi um beitingu einfaldra og flókinna speglana í samtali.



Einföld speglun (e. simple reflection) í samtali merkir að meðferðaraðilinn endurtekur orð skjólstæðingsins án þess að breyta merkingu setningar, en flókin speglun (complex reflection) gefur kost á annarri sýn með því að gera örlitlar breytingar á innihaldi þess sem speglað er. Með flókinni speglun er því boðið upp á nánara samtal. Bæði bein og flókin speglun eru skilgreindar sem yfirlýsingar (aldrei spurningar) sem meðferðaraðili kemur með sem andsvar við því sem skjólstæðingur segir. Meðferðarmarkmiðin á bak við notkun speglana í stað spurninga eru vel skilgreindar í kennslubókum um áhugaskapandi samtöl (Miller og Rollnick, 2002). Í stuttu máli hafa rannsóknir sýnt að speglanir auka líkurnar á því að skjólstæðingurinn átti sig á að viðmælandinn sýni áhuga og leitist við að skilja viðkomandi. Eins eru flóknar speglanir einkar vel til þess fallnar að opna nýja möguleika á að samtalið þróist áfram í ákveðnar áttir, í þessu tilviki í átt að samtali um eigin dauða, án þess að ögra persónumörkum vikomandi.

Þó leitast sé við að beita frekar speglunum en spurningum hafa spurningar vissulega sinn sess í áhugaskapandi samtali eins og öðrum samtalsaðferðum. Spurningum er jafnan skipt í lokaðar og opnar spurningar. Opnum spurningum er ekki hægt að svara með einu orði, en lokuðum spurningum er hægt að svara á þann hátt. Því er mælt með opnum spurningum frekar en lokuðum ef þróa á samtalið áfram.

Munurinn á opnum spurningum annars vegar og flóknum speglunum hins vegar er m.a. sá að flóknar speglanir mynda ákveðinn nýjan farveg fyrir samtalið en á hinn bóginn geta opnar spurningar útvíkkað samtalið í hvaða átt sem er.

Samtalið um dauðann: Skjólstæðingur getur komið inn á umræðuefni tengt lífslokum án þess að hefja beint umræðu um eigin yfirvofandi dauða.

Í siðfræðiumræðu er í vaxandi mæli rætt um annars vegar sálarangist dauðvona sjúklunga og ólíkar leiðir þeirra til að takast á við hana og hins vegar hvernig forða megi nánustu aðstandendum frá langvinnum vanda vegna skorts á umræðu í aðdraganda andláts ástvinar þeirra samhliða því að draga úr skaðlegri meðferð við lífslok.



Flókin speglun getur í þeim tilvikum leitt umræðuna aðeins lengra í ákveðnar áttir en einungis ef skjólstæðingur vill það. Í sumum tilvikum leiðir flókin speglun þó ekki til neinnar þróunar í samtalinu strax eftir að henni er beitt. Ástæður til þess geta verið af ýmsum toga. Til dæmis kann að vera að sjúklingurinn sé, á þessum stað í samtalinu, einfaldlega ekki tilbúinn að fara inn á þá braut sem boðið er upp á með flókinni speglun, til að mynda vegna þess að aðrir hlutir geta verið mikilvægari fyrir viðkomandi að ræða fyrst. Einnig að það sé of tilfinningalega erfitt. Þá lætur meðferðaraðili málið niður falla, en getur jafnframt valið að taka það upp aftur síðar ef aðstæður leyfa. Í slíkum tilvikum er um að ræða svokallaða „endurtekna flókna speglun“.

Dæmi um slíkt getur til að mynda verið ef sjúklingur segir: „Ég er kvíðinn vegna fjárhags fjölskyldu minnar.“ Flókin speglun við slíkri yrðingu gæti verið: „Það verður ekki auðvelt fyrir fjölskylduna að ná endum saman þegar þín nýtur ekki lengur við.“ Bregðist sjúklingur við því með að halda áfram að ræða um fjárhag, þróast samtalið inn á þá braut. Velji sjúklingur þá leið getur meðferðaraðili valið að taka þetta upp seinna í samtalinu ef aðstæður leyfa, til að mynda með því að segja: „Þú gafst í skyn áðan að þú hefðir áhyggjur af fjölskyldunni þegar þín nýtur ekki lengur við.“ Endurtekin flókin speglun getur fært samtalið aftur til fyrri umræðu og skapar þannig möguleika á að nýta fyrri yfirlýsingar. Hafi umræða um væntanlegan dauða sjúklings ekki átt sér stað í samtalinu, innan marka venjulegs samtals tíma, er mögulegt að nota opna spurningu sem síðasta tækifærið til að hefja umræðuna. Í þeirri rannsókn sem hér er til umfjöllunar notuðum við

Ef ekkert samtal hafði átt sér stað um eigin yfirvofandi dauða eftir speglun eða ef engin orðaskipti gáfu tilefni til umræðu um dauðann, þá kom í lokin opin spurning sem var lokatilboð um slíka umræðu.

Inngrip: Opin spurning í lok samtals ef engin umræða um eigin dauða hefur átt sér stað:

„Hvaða breytingar sérðu fyrir þér í framtíðinni?“

**MYND 3.** Dæmi um opna spurningu í lok viðtals.





nánast eingöngu sömu opnu spurninguna í þeim tilfellum: „Hvaða breytingar sérðu fyrir þér í framtíðinni?“

Siðfræði og lög: Ættu allir dauðvona sjúklingar að ræða um eigin yfirvofandi dauða við heilbrigðisstarfsfólk? Um þetta eru skiptar skoðanir enda togast iðulega á ólíkir hagsmunir.

Þó ávinningur kunni að vera af slíkum samtölum fyrir sjúklinginn, vegna þess að þau draga úr líkum á verulega skertum lífsgæðum tengdum aukaverkunum óþarfrar meðferðar við lífslok, ber hins að gæta að sjúklingurinn sjálfur kann að óska þess að allt verði reynt til lækningar fram á síðustu stund.

Eins þarf að taka tillit til þess, að þó rannsóknir sýni að aðstandendum, sem missa ástvini, vegni betur séu þeir upplýstir tímanlega um komandi dauða sjúklingsins, þá er það almennt viðurkennt túlkun á lögum um réttindi sjúklunga að sjúklingurinn eigi rétt á að fá að halda upplýsingum um ástand sitt á milli sín og læknis síns (Lög um réttindi sjúklunga, 1997). Loks er það ekki sjálfgefið að sjúklingurinn vilji ræða um eigin dauða eða upplýsa sína nánustu.

Þessi hagsmunatogstreita gerir heilbrigðisstarfsfólki erfitt fyrir að meta hvenær og hvernig rétt sé að takast á við þessa umræðu. Okkar rannsóknir sýna þó að yfirgnæfandi meirihluti sjúklunga hefur þörf fyrir að ræða þessi mál þó margir, einkanlega karlmenn, þurfi stuðning til að hefja slíka umræðu.

Sú rannsókn, sem hér hefur verið kynnt, er skref í þá átt að þróa aðferð sem er siðfræðilega sjálfbær og getur nýst heilbrigðisstarfsfólki, sjúklingum og aðstandendum við þessar erfiðu aðstæður án þess að ganga yfir persónumörk viðkomandi.

---

\* Vísindasíðanefnd VSNb 20033/03.7 og persónuvernd 2012060771 samþykktu rannsóknina sem hér er til umfjöllunar.



# HEIMILDIR

- Bragi Skúlason. (2014). Death talk and bereavement: Icelandic men and widowers. Doktorsritgerð í Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands. ISBN 978-9935-9060-4-5.
- Field, D., og Copp, G. (1999). Communication and awareness about dying in the 1990's. *Palliative Medicine*, 13, 459-468.
- Forsberg, L., Forsberg, L.G., Lindquist, H., og Helgason, Á.R. (2010). Clinician acquisition and retention of Motivational Interviewing skills: A two-and-a-half-year exploratory study. *Substance Abuse Treatment, Prevention and Policy*, 5, 8.
- Gorer, G. (1965). Death, grief and mourning in contemporary Britain. London, Cresset Press.
- Hauksdóttir, A., Steineck, G., Fürst, C.J., og Valdimarsdóttir, U. (2010). Long-term harm of low preparedness for a wife's death to cancer: A population-based study of widowers 4-5 years after the loss. *American Journal of Epidemiology*, 172, 389-396.
- Helgason, Á.R., og Skúlason, B. (2014). Motivational interviewing in palliative care?(ritstjórnargrein). *Palliative Medicine and Nursing*. .11/2014; 1(2):106. DOI:10.14437/PMNOA-1-106.
- Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997.
- Mack, J.W., Weeks, J.C., Wright, A.A., Block, S.D., og Prigerson, H.G. (2010). End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: Predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 1203-1208.
- Mack, J.W., Cronin, A., Keating, N.L., Taback, N., Huskamp, H.A., Malin, J.L., Earle, C.C., og Weeks, J.C. (2012). Associations between end-of-life discussions characteristics and care received near death: A prospective cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 10 (30), no. 35, 4387-4395.
- Miller, W.R., og Rollnick, S.P. (2002). *Motivational Interviewing: Lessons Preparing people for change* (2. útg.). New York: The Guilford Press.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Sótt 9. nóvember 2015 á [http://www.nationalconsensusproject.org/Guidelines\\_Download2.aspx](http://www.nationalconsensusproject.org/Guidelines_Download2.aspx).
- Quill, T.E. (2000). Perspectives on care at the close of life: Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: Addressing the „elephant in the room.“ *Journal of American Medical Association (JAMA)*, 284 (19), 2502-2507.
- Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy*. Cambridge, Massachusetts: The Riverside Press.
- Skúlason, B., Hauksdóttir, A., Ahcic, K., og Helgason, Á.R. (2014). Death talk: Gender differences in talking about one's own impending death. *BMC Palliative Care*, 13 (1), 8. Doi: 10.1186/1472-684X-13-8.
- Smith, T.J., Temin, S., Alesi, E.R., o.fl. (2012). American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 880-887.
- Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., McIntyre, L., og Tulsky, J.A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of American Medical Association (JAMA)*, 284, 2476-2482.
- Valdimarsdóttir, U., Helgason, Á.R., Fürst, C.J., Adolfsson, J., og Steineck, G. (2004). Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: A nationwide follow-up. *Palliative*



Medicine, 18, 432-443.  
Weeks, J.C., Cook, E.F., O'Day, S.J., Peterson, L.M., Wenger, N., Reding, D., Harrell, F.E., Kussin, P., Dawson, N.V., Connors, A.F. jr., Lynn, J., og Phillips, R.S. (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *Journal of American Medical Association (JAMA)*, 279, 1709-1714.

Wright, A.A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J.W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S.L., Jackson, V.A., Block, S.D., Maciejewski, P.K., og Prigerson, H.G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Journal of American Medical Association (JAMA)*, 300, 1665-1673.

