

Þekking á líknarmeðferð og viðhorf til lífsloka meðal almennings á Íslandi

Svandís Íris Hálfðánardóttir, hjúkrunarfræðingur^{1,2}

Valgerður Sigurðardóttir, læknir

¹Líknarmiðstöð Landspítala, ²Líknardeild Landspítala

Fyrirspurnum svarar Svandís Íris Hálfðánardóttir,
svaniris@landspitali.is

Grein barst 12. ágúst 2024

Samþykkt til birtingar 18. mars 2025

Inngangur

Á heimsvísu er búist við að öldruðum muni fjölga á næstu áratugum og að íbúar heims 60 ára og eldri verði um 22% mannkyns árið 2050, samanborið við 12% árið 2015.^{1,2} Áætlað er að meðalævilengd á Íslandi fari hækkandi fram til ársins 2060 og að árið 2064 verði 25% Íslendinga eldri en 65 ára.³ Með hækkandi lífaldri má búast við að fleiri einstaklingar greinist með alvarlega lífsógnandi sjúkdóma og upplifi margþætta þjáningu tengda þeim. Talið er að líknarmeðferð geti gengt mikilvægu hlutverki við að mæta þörfum og bæta lífsgæði þessara einstaklinga og má því gera ráð fyrir að þörfin fyrir líknarmeðferð muni aukast á næstu árum og áratugum.²

Í dag er líknarmeðferð skilgreind sem einstaklingsmiðuð nálgun sem aukið getur lífsgæði sjúklinga og fjölskyldna þeirra sem eru að takast á við þjáningu sem tengist lífsógnandi sjúkdómi. Unnið er að því að fyrirbyggja og lina þjáningu með því að greina snemma, meta og meðhöndla verki og aðra vanlíðan af líkamlegum, sálfélagslegum eða andlegum toga. Hægt er að veita líknarmeðferð samhliða sjúkdómsmiðaðri lífslengjandi meðferð en vægi meðferðarinnar er mest þegar ljóst er að einstaklingur á skammt eftir ólifað. Líknarmeðferð er mikilvægur hluti af einstaklingsmiðaðri og samþættri heilbrigðisþjónustu á öllum stigum hennar.^{1-2,4}

Sérhæfð líknarþjónusta hefur verið starfrækt á Íslandi í yfir

Á G R I P

Inngangur:

Á heimsvísu er búist við að öldruðum fjölgi á næstu áratugum. Með hækkandi aldri aukast líkur á að greinast með lífsógnandi sjúkdóma sem geta leitt til þjáninga og skertra lífsgæða sem líknarmeðferð getur átt þátt í að bæta. Þekking almennings á líknarmeðferð getur haft áhrif á viðhorf til að þiggja slíka meðferð fyrir sig eða ástvini sína.

Efniviður og aðferðir:

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands var fengin til að senda út netkönnun á netpanel þeirra sem samanstendur af einstaklingum 18 ára og eldri og byggir á tilviljunarúrtaki úr þjóðskrá. Lagskipt úrtak 1963 einstaklinga fékk spurningalista Palliative Care Knowledge Scale (PaCKS) með sjö réttum og sex röngum fullyrðingum um líknarmeðferð. Auk þess voru 8 spurningar um viðhorf til þátta tengdum lífslökum.

Niðurstöður:

Þátttökuhlutfall var um 37%. 730 (41%) svöruðu PaCKS, meðalstig réttra svara var 6,37. Flestir höfðu heyrt um hugtakið líknarmeðferð (95%), helst frá fjölmiðlum eða vegna þess að vinur/ættingi hafði fengið líknarmeðferð. Um 70% töldu markmið líknarmeðferðar tengjast lífslökum. 9% höfðu heyrt um samtal um framtíðina og meðferðarmarkmið, 55% aldrei hugsað út í að skjalfesta óskir sínar varðandi lífslökin en 32% hugsað en aldrei gert neitt í því. Yfir helmingur myndi vilja fá umönnun og þjónustu heima á síðustu mánuðum lífs og yfir 70% deyja heima. Um 80% voru mjög/frekar fylgjandi lögleiðingu dánaraðstoðar/líknardráps.

Ályktun:

Þekkingu almennings á líknarmeðferð er ábótavant þó flestir hafi heyrt um hugtakið. Bæta þarf þekkingu og efla vitund um tilgang og eðli líknarmeðferðar. Margir hafa ekki hugsað um lífslökin en eru samt fylgjandi dánaraðstoð/líknardrápi.

35 ár. Hins vegar hefur almenn líknarþjónusta innan öldrunarþjónustu og heilsugæslu ekki þróast að sama skapi eins og gerst hefur víða annars staðar.⁵ Ísland birti sína fyrstu opinberu fimm ára áætlun um innleiðingu líknarmeðferðar á landsvísi 2021.⁶ Þar er lagt upp með að efla líknarþjónustu til skjólstæðinga bæði á stofnunum og á heimilum þeirra.

Ýmsar hindranir geta staðið í vegi fyrir veitingu líknarmeðferðar. Skortur á þekkingu almennings og fagfólks á líknarmeðferð og þeim ávinningi sem sjúklingar og fjölskyldur geta haft af slíkri meðferð, lítil umræða um dauðann í samfélaginu^{8,9} og ofmat einstaklinga á eigin þekkingu varðandi líknarmeðferð.⁸

Rannsóknir hafa sýnt fram á að þekkingu almennings á líknarmeðferð er að mörgu leyti ábótavant.⁸⁻¹¹ Lítil þekking getur haft áhrif á viðhorf fólks til að þiggja líknarmeðferð og dregið úr líkum á að einstaklingar með lífsógnandi sjúkdóma og erfið einkenni fái viðeigandi meðferð og þjónustu sem miðar að bættri líðan.⁸

Víða erlendis hefur færst í vöxt innan heilbrigðiskerfisins að innleiða markvisst samtöl um meðferðarmarkmið og framtíðina (Advanced Care Planning (ACP)) þar sem starfsmaður ræðir við einstakling um markmið, óskir og gildismat hans, komi til alvarlegra veikinda. Slíkar samræður geta hjálpað fólki að undirbúa ákvarðanatöku í framtíðinni sem getur síðan aukið líkur á að það fái umönnun og meðferð sem samræmist óskum þess og gildismati, og þannig aukast líkur á góðum lífslokum.¹²

Erlendar rannsóknir á óskum almennings varðandi staðsetningu umönnunar og meðferðar á síðustu mánuðum lífs, sem og ósk um dánarstað, sýna að 50-75% tjá ósk um að deyja heima þó margir geri sér grein fyrir að það verði ekki raunin.¹³⁻¹⁵

Á síðustu árum hefur vaxandi umræða verið hér á landi um að þeir einstaklingar sem eru með alvarlega ólæknandi sjúkdóma og upplifa óbærilega þjáningu fái löglega aðstoð við að binda enda á líf sitt. Skiptar skoðanir eru á orðanotkun yfir þennan verknað og hafa orðin *dánaraðstoð*, *líknardráp* og *læknis-aðstoð við sjálfsvíg* verið notuð. Í skýrslu heilbrigðisráðherra um dánaraðstoð frá 2020 kemur fram að dánaraðstoð sé yfirhugtak, ýmissa athafna eða athafnaleysis sem hægt er að beina að sjúklingi í þeim tilgangi að binda endi á líf hans.¹⁶ Dánaraðstoð er þar skipt í fjögur megin undirhugtök: líknarmeðferð, óbeina dánaraðstoð, læknisaðstoð við sjálfsvíg og beina dánaraðstoð /líknardráp.¹⁶ Ekki er að finna álíka skilgreiningu í alþjóðlegum læknisfræðilegum heimildum þar sem líknarmeðferð er sett undir sama hatt og þær aðferðir sem beitt er beinlínis til að binda end á líf sjúklings.^{4,17}

Tilgangur þessarar könnunar var að afla upplýsinga um þekkingu almennings á líknarmeðferð, ásamt því að kanna ýmis viðhorf til lífsloka.

Efniviður og aðferðir

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands var fengin til að framkvæma netkönnun og sá um úrvinnslu gagna. Netpanell Félagsvísindastofnunar samanstendur af einstaklingum, 18 ára og eldri, sem hafa samþykkt að taka þátt í netkönnunum stofn-

Tafla 1. Fjöldi og hlutfall (%) svarenda eftir kyni, aldri, búsetu og menntun (óvikuð gögn).

Karl	378	47,2
Kona	423	52,8
Aldur		
18-25 ára	31	3,9
26-35 ára	86	10,7
36-45 ára	139	17,4
46-55 ára	157	19,6
56-65 ára	180	22,5
66-75 ára	128	16,0
76 ára og eldri	80	10,0
Búseta		
Höfuðborgarsvæðið	504	62,9
Landsbyggðin	297	37,1
Menntun		
Grunnskóli	75	10,0
Framhaldsskóli	275	36,7
Háskóli	399	53,3

unarinnar og byggist á tilviljunarúrtaki úr þjóðskrá.¹⁸ Tekið var lagskipt tilviljunarúrtak 1963 einstaklinga og var það lagskipt eftir kyni, aldri og búsetu. Gangasöfnun hófst 9. október 2022 og lauk 13. nóvember 2022. Gagnasöfnun stóð aðeins lengur yfir en gengur og gerist í könnunum Félagsvísindastofnunar þar sem verr gekk að fá inn svör en venja er. Meginuppistaðan í könnuninni voru spurningar sem þýddar og staðfærðar voru úr spurningalista The Palliative Care Knowledge Scale (PaCKS) með 13 fullyrðingum, sjö réttum og sex röngum. Svarmöguleikar voru rétt, rangt eða veit ekki. Gefið er eitt stig fyrir rétt svar, ekkert ef svarið er rangt eða veit ekki. Hæst eru gefin 13 stig en lægst núll. Fleiri stig gefa til kynna meiri þekkingu á líknarmeðferð.¹⁹ Að auki voru sex viðbótarspurningar sem teknar voru úr nokkrum erlendum könnunum sem gerðar hafa verið á þekkingu og viðhorfum almennings til líknarmeðferðar og lífsloka: hvaðan viðkomandi hafi heyrt um hugtakið líknarmeðferð, hver væru markmið líknarmeðferðar;^{10,20} samtál um framtíðina; viðhorf til lífsloka; ósk um dánarstað og umönnunarstað við lok lífs^{21,22} og tvær spurningar um viðhorf til aðstoðar við að binda enda á líf, sem notaðar hafa verið í annarri óbirtri rannsókn meðal sjúklinga og aðstandenda. Bakgrunnsspurningar voru: aldur, kyn, hjúskaparstaða, búseta, menntun og staða á vinnumarkaði.

Við úrvinnslu gagna var notuð lýsandi tölfræði og marktæktarprófið kí-kvaðrat til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á hlutföllum mismunandi hópa.

Niðurstöður

Fjöldi svarenda var 801, svarhlutfall 41%, sjá töflu I. Svörin í yngsta aldurshópnum var lakari en búist var við. Gögnin voru því vigtuð eftir kyni, aldri, búsetu og menntun til þess að niðurstöður gæfu sem réttasta mynd af þýðinu.

Tafla II. Spurningar í PaCKS-spurningalistanum. Rétt og röng svör, fjöldi og hlutfall (%) svara.

Fullyrðingar í PaCKS-spurningalistanum	Rétt svör	Svarað rétt n (%)	Svarað rangt/veit ekki n (%)
Eitt af markmiðum líknarmeðferðar er að bregðast við sálrænum áhrifum/álagi af völdum alvarlegra veikinda	Rétt	425 (53,4)	371 (46,5)
Í líknarmeðferð er unnið með álagið sem alvarlegir sjúkdómar geta valdið	Rétt	449 (56,9)	339 (43,0)
Í líknarmeðferð er hægt að hjálpa fólki að takast á við aukaverkanir læknismeðferðar	Rétt	423 (54,1)	359 (45,9)
Þegar fólk þiggur líknarmeðferð þarf það að hætta samskipum við aðra lækna sem hafa sinnt því	Rangt	366 (47,0)	412 (53,0)
Líknarmeðferð er einkum ætluð fólki sem er á síðustu ó mánuðum lífs síns	Rangt	170 (21,9)	605 (78,1*)
Líknarmeðferð er einkum ætluð fólki með krabbamein	Rangt	538 (69,7*)	234 (30,3)
Fólk þarf að liggja á spítala til þess að geta fengið líknarmeðferð	Rangt	368 (48,0)	399 (52,0)
Líknarmeðferð er sérstaklega sniðin að eldra fólki	Rangt	543 (71,1*)	221 (28,8)
Líknarmeðferð byggist á samstarfi margra fagaðila (teymisvinnu)	Rétt	517 (68,1*)	243 (32,0)
Eitt af markmiðum líknarmeðferðar er að auðvelda fólki að skilja betur hvaða meðferð stendur því til boða	Rétt	279 (37,0)	475 (63,0)
Þegar fólki er veitt líknarmeðferð er það hvatt til að hætta allri meðferð sem veitt er í læknanlegum tilgangi	Rangt	234 (31,3)	515 (68,7)
Eitt af markmiðum líknarmeðferðar er að efla færni fólks til virkni í daglegu lífi	Rétt	132 (17,8)	613 (82,2*)
Í líknarmeðferð er allri fjölskyldunni veitt aðstoð til að takast á við álagið sem fylgir alvarlegum veikindum	Rétt	404 (54,7)	335 (45,2)

*Hlutfall þeirra sem svöruðu spurningunni rétt í um 70% tilvika. **Hlutfall þeirra sem í um 80% tilvika voru með rangt svar/veit ekki.

Þekking á líknarmeðferð

Fjöldi sem svöruðu PaCKS-spurningalistanum var 730, 37% svarhlutfall. Meðalfjöldi réttra svara úr PaCKS var 6,37 (staðalfrávik 3,66). Fjöldi þeirra sem voru með öll svör rétt var 32 (4,4%) en 57 (7,7%) svöruðu engri fullyrðingu rétt. Í töflu II má sjá rétt og röng svör og fjölda þeirra sem svöruðu ásamt hlutfalli (%). Ekki var marktækur munur á svörum eftir kyni eða hjúskaparstöðu, sjá töflu III.

Að hafa heyrt um hugtakið líknarmeðferð

Þrjátíu og fjórir einstaklingar höfðu aldrei heyrt um hugtakið líknarmeðferð (5,0%), flestir í yngsta aldurshópnum. Um 45% höfðu heyrt um hugtakið í fjölmiðlum (n=311) og 42,4% átt vin/ættingja sem fengið hafði líknarmeðferð (n=291). Tæp 30% höfðu heyrt um hugtakið á veraldarvefnum (n=194) og 7,2%

gegnum starf sitt (n=49). Yngri einstaklingar (18-44 ára) höfðu frekar heyrt um líknarmeðferð á netinu eða á samfélagsmiðlum, samanborið við þá eldri. Hins vegar var algengara að þeir eldri hefðu átt náninn aðila sem fengið hafði líknarmeðferð.

Markmið líknarmeðferðar

Um þrír fjórðu svarenda töldu markmið líknarmeðferðar tengjast lífslokum: meðferð við lok lífs, friðsæll dauðdagi, verkjastilling og að lina líkamleg einkenni. Færri töldu markmið líknarmeðferðar vera stuðning við umönnunaraðila: að minnka álag á fjölskyldu, stuðning heima, hvíld fyrir fjölskylduna, umönnun aldraðra, að bæta heilsu almennt og stuðningur við nánasta umönnunaraðila sjúklings.

Samtal um framtíðina og markmið meðferðar, óskir og dánarstaður
Um 9% höfðu heyrt um samtal um framtíðina og markmið meðferðar, fleiri konur en karlar (p<0,01) og einhleypir samanborið við fólk í sambúð (p<0,001). Rúmlega 3% (n=23) höfðu fengið tækifæri til að ræða um óskir og markmið í tengslum við meðferð og umönnun í framtíðinni. Fáir höfðu rætt óskir sínar við fjölskyldu/vin (11,3%) eða gert skriflega áætlun (1,1%), sjá töflu IV.

Fleiri yngri en eldri höfðu aldrei hugsað út í þessi mál (p<0,01). Sama gildi um að skjalfesta ekki óskir en að hafa hugsað út í það. Fleiri þátttakendur á landsbyggðinni höfðu aldrei hugsað þetta í samanburði við fólk í nágrannasveitafélögum Reykjavíkur (p<0,01).

Varðandi óskir um dánarstað sögðust um 72% vilja deyja heima, 20% á líknardeild og 6% á sjúkrahúsi. Einstaklingar í yngsta hópnum vildu frekar deyja heima en elsti hópurinn (p<0,001). Sama gildi um íbúa landsbyggðarinnar samanborið við höfuðborgarbúa (p<0,05) og sambúðarfólk í samanburði við einhleypa (p<0,01).

Umönnun og meðferð við lok lífs

Um helmingur svarenda hafði leitt hugann að umönnun og meðferð við lok lífs, marktækur munur var á konum (58,1%) og

Tafla III. Hlutfall réttra svara í PaCKS-spurningalistanum miðað við aldur, búsetu og menntun.

Fjöldi svara	0-4 rétt svör %	5-9 rétt svör %	10-13 rétt svör %
Aldur			
18-29 ára (n=125)	38,0*	39,1*	22,9
30-44 ára (n=219)	32,0	42,9	25,1
45-59 ára (n=181)	28,6	55,3	16,1
60 ára og eldri (n=205)	26,2 *	50,6*	23,2
Búseta			
Reykjavík (n=285)	28,5	44,1	27,3 *
Nágrannasveitafélög Rvík (n=183)	29,4	47,7	22,9
Landsbyggðin (n=263)	33,6	50,9	15,5 *
Menntun			
Grunnskólanám (n=177)	40,4 **	41,8 **	17,8
Verklegt nám á framhaldsskólastigi (n=148)	25,9	53,0	21,1
Bóklegt nám á framhaldsskólastigi (n=115)	21,3 **	57,7 **	21,0
Háskólanám (n=257)	30,1	43,7	26,2

Marktækt *p ≤ 0,05 **p ≤ 0,01

Tafla IV. Fjöldi og hlutfall sem svaraði spurningunni: Hefur þú undirbúið og skjalfest óskir þínar og markmið í tengslum við umönnun og meðferð í framtíðinni?

Svarmöguleikar:	Fjöldi n =	Hlutfall %
Nei, ég hef aldrei hugsað út í það	389	55,5
Nei, ég hef hugsað út í það en ekki gert neitt í því	225	32,1
Já, ég hef rætt það við fjölskyldu mína/vini	80	11,3
Ég hef gert skriflega áætlun um val mitt og óskir	8	1,1

körslum (43,7%) ($p \leq 0,001$). Sextíu ára og eldri voru líklegri til að hafa hugsað um þessi mál í samanburði við 18-29 ára ($p \leq 0,05$). Þeir sem höfðu áður heyrt um hugtakið líknarmeðferð fyrir könnunina voru líklegri til að hafa leitt hugann að lífslokum en þeir sem ekki höfðu heyrt um hugtakið ($p \leq 0,05$). Rúmlega 60% kváðust vilja fá umönnun og þjónustu heima á síðustu mánuðum lífs, tæp 24% á líknardeild og 10,4% á sjúkrahúsi. Yngsti aldurshópurinn var líklegri til að vilja fá þjónustu heima miðað við 60 ára og eldri ($p \leq 0,001$).

Tafla III. Hlutfall réttra svara í PaCKS-spurningalistanum miðað við aldur, búsetu og menntun.

Fjöldi svara	0-4 rétt svör %	5-9 rétt svör %	10-13 rétt svör %
Aldur			
18-29 ára (n=125)	38,0*	39,1*	22,9
30-44 ára (n=219)	32,0	42,9	25,1
45-59 ára (n=181)	28,6	55,3	16,1
60 ára og eldri (n=205)	26,2 *	50,6*	23,2
Búseta			
Reykjavík (n=285)	28,5	44,1	27,3 *
Nágrannasveitafélög Rvík (n=183)	29,4	47,7	22,9
Landsbyggðin (n=263)	33,6	50,9	15,5 *
Menntun			
Grunnskólanám (n=177)	40,4 **	41,8 **	17,8
Verklegt nám á framhaldsskólastigi (n=148)	25,9	53,0	21,1
Bóklegt nám á framhaldsskólastigi (n=115)	21,3 **	57,7 **	21,0
Háskólanám (n=257)	30,1	43,7	26,2

Marktækt * $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Viðhorf til aðstoðar við að binda enda á líf

Viðbrögð við fullyrðingunni að lækni ætti að geta hjálpað mér að binda enda á líf mitt ef þjáning mín er óbærileg, bárust frá 656 einstaklingum. Af þeim sem tóku afstöðu voru 81,5% mjög/frekar sammála, sjá töflu V.

Rúmlega 640 brugðust við þeirri fullyrðingu að lækni ætti að geta hjálpað ástvini þeirra að binda endi á líf sitt ef þjáning hans/hennar væri óbærileg. Af þeim sem tóku afstöðu voru 77,6% mjög/frekar sammála, sjá töflu V. Marktækur munur var á aldurshópnum 60 ára og eldri og 45-59 ára, sá yngri var oftarmjög sammála ($p \leq 0,001$). Fólki með háskólamenntun var líklegra til að vera mjög sammála samanborið við þá sem höfðu lokið grunnskólanámi sem hæstu prófgráðu ($p \leq 0,01$). Um 100 manns brugðust ekki við fullyrðingunum og nærri 20% yngsta aldurshópsins voru hvorki sammála né ósammála báðum fullyrðingunum. Þeir sem höfðu hugsað um umönnun og meðferð við lok lífs voru frekar sammála því að lækni ætti að geta hjálpað til við að binda enda á líf ef þjáning væri óbærileg, í samanburði við þá sem svöruðu hvorki né ($p \leq 0,001$).

Umræða

Þetta er í fyrsta sinn svo vitað sé að þekking á líknarmeðferð er könnuð meðal almennings á Íslandi. Gagnasöfnun stóð lengur yfir en yfirleitt meðal fólks í netpanel Félagsvísindastofnunar þar sem nokkuð verr gekk að fá svör en oft áður, sérstaklega meðal yngra fólks. Svipaða sögu var að segja í samþærilegri sænskri rannsókn.¹⁰ Mögulega hafa spurningar um líknarmeðferð og viðhorf til lífsloka verið svarendum erfiðar eða ekki áhugaverðar. Lífslokin eru ekki málefni sem við leiðum hugann að daglega, allra síst ungt fólk. Heildarsvörun var samt sem áður 41%, sem verður að teljast ásættanlegt. Málefni lífsloka eru mikilvæg því þau snerta okkur öll á einhverjum tímapunkti í lífinu og geta haft áhrif á viðbrögð okkar sem einstaklinga og ekki síður sem samfélags.

Þekking á líknarmeðferð

Niðurstöður könnunarinnar gefa vísbendingu um að þekkingu almennings á líknarmeðferð sé ábótavant og er það í sam-

Tafla V. Fjöldi og hlutfall (%) svarenda sem brugðust við fullyrðingum um hvort að lækni ætti að geta hjálpað við að binda endi á líf.

	Fjöldi	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki né	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Vildu ekki svara	Veit ekki
Á Íslandi er ekki leyfilegt að lækni aðstoði sjúkling við að binda endi á líf sitt en persónulega finnst mér að lækni ætti að geta hjálpað mér að binda endi á líf mitt ef þjáning mín er óbærileg	801	50,6% (n=332)	30,9% (n=203)	11,3% (n=74)	3% (n=20)	4,2% (n=28)	13,1% (n=105)	5% (n=40)
Þeir sem tóku afstöðu:	656	81,5% (n=535)		11,3% (n=74)	7,2% (n=48)			
Á Íslandi er ekki leyfilegt að lækni aðstoði sjúkling við að binda endi á líf sitt en persónulega finnst mér að lækni ætti að geta hjálpað ástvini mínum að binda endi á líf sitt ef þjáning hans/hennar er óbærileg	801	47,1% (n=303)	30,5% (n=196)	11,3% (n=73)	3,6% (n=23)	7,5% (n=48)	13,2% (n=106)	6,4% (n=51)
Þeir sem tóku afstöðu:	644	77,6% (n=499)		11,3% (n=73)	11,1% (n=71)			

ræmi við erlendar rannsóknir.⁸⁻¹⁰ Meðalskor PaCKS 6,37 er lakara en í írskri rannsókn (8,31)⁸ en betra en í bandarískum rannsóknnum (5,25/4,38).^{23,24} Flestir svarendur í þessari könnun höfðu heyrt af hugtakinu líknarmeðferð en höfðu ekki endilega mikla þekkingu á hvað felst í þeirri meðferð né hverjum hún er ætluð. Vanþekking og misskilningur á tilgangi og eðli líknarmeðferðar getur haft áhrif á viðhorf fólks og vilja til að þiggja líknarmeðferð.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að þekking kvenna á líknarmeðferð sé meiri en karla en það var ekki raunin í íslensku könnuninni.^{8,19} Þær höfðu hins vegar oftast heyrt um samtalið um framtíðina og hugsað frekar um lífslok en karlar. Yngri fólk hafði minni þekkingu en þau sem eldri voru og er það í samræmi við aðrar rannsóknir.^{8,9} Með hækkandi aldri eykst almennt þekking á ýmsum málefnum lífsins og líkleggra er að eldri einstaklingar hafi misst einhvern sér nákominn og hafi heyrt af eða kynnst því hvað felst í líknarmeðferð, eins og þessi könnun gefur til kynna. Yngri einstaklingar sjá mögulega ekki tilgang í að hugsa eða ræða um lífslokin því dauðinn er þeim fjarlægur.

Lengri skólaganga virðist hafa áhrif á þekkingu almennings á líknarmeðferð^{8,9,23} og voru vísbendingar um það í þessari könnun. Að vera í sambúð/giftur hefur sýnt betri þekkingu á líknarmeðferð⁸ en það kom ekki fram hér.

Að hafa heyrt um líknarmeðferð

Flestir sem svöruðu könnuninni höfðu heyrt um hugtakið líknarmeðferð fyrir könnunina, töluvert hærra hlutfall en í erlendum rannsóknum.^{10,25} Algengast var að hafa heyrt um hugtakið í fjölmiðlum eða þá að vinur/ættingi hafði fengið líknarmeðferð og er það í samræmi við aðrar rannsóknir.^{8,10} Þó svo að margir hér hafi heyrt af hugtakinu virðist almennt þekkingu ábótavant, sem gefur vísbendingu um að efla þurfi fræðslu og umræðu um líknarmeðferð í samfélaginu og að fjölmiðlar og samfélagsmiðlar geti verið góð leið til þess.

Samtal um framtíðina og markmið meðferðar (ACP), óskir og dánarstaður

Einn af hverjum 10 hafði heyrt af samtali um framtíðina og markmið meðferðar, sem er mun minna en í kanadískri rannsókn þar sem einn af hverjum fimm hafði heyrt um ACP.²¹ Þeir sem höfðu hugsað um lífslokin voru mun líklegri en aðrir til að þekkja hugtakið, oftast konur en karlar og einhleypir oftast en fólk í sambúð. Í tveimur bandarískum rannsóknum þekktu 80-90% hugtakið²⁶ enda löng hefð þar að lækna ræði ACP við skjólstaðinga sína, en sú hefð er ekki enn fyrir hendi á Íslandi. Um 30% almennings á Írlandi höfðu heyrt af ACP en einungis 6% hafði verið boðið að ræða það.²² Til samanburðar höfðu aðeins 3,3% svarenda í þessari könnun fengið tækifæri til að ræða óskir og markmið í tengslum við meðferð og umönnun í framtíðinni en helmingur svarenda hafði aldrei hugsað út í að undirbúa eða skjalfesta óskir sínar varðandi lífslok og lítill fjöldi rætt það við fjölskyldu sína. Bæði íslenskar og erlendar rannsóknir sýna að almenningur vill að heilbrigðisstarfsfólk hefji samtalið um framtíðina og markmið meðferðar.²⁷ Sjúklingar með langt genginn sjúkdóm og aðstandendur hafa lýst slíku samtali sem bæði viðeigandi og hjálplegt en um leið þótt umræðan um dauðann óþægileg.²⁷ Í fimm ára áætlun um líknarþjónustu er

lögð áhersla á mikilvægi reglulegs samtals um meðferðarmarkmið og er innleiðing á slíku samtali hafin á Landspítala.

Meirihluti (70%) óskaði sér að deyja heima, sem er í samræmi við erlendar rannsóknir.^{10,21} Fleiri á landsbyggðinni óskuðu þess miðað við íbúa höfuðborgarsvæðisins.

Umönnun og meðferð við lok lífs

Um helmingur hafði leitt hugann að umönnun og meðferð við lok lífs og er það lægra hlutfall en í kanadískri könnun, eldri einstaklingar frekar en yngri.²¹ Þetta átti við fleiri íslenskar konur en karlar og þeir sem áður höfðu heyrt um hugtakið líknarmeðferð voru líklegri til að hafa leitt hugann að umönnun og meðferð við lok lífs. Mögulega hefur það haft eitthvað að segja að rétt innan við helmingur svarenda hafði heyrt af líknarmeðferð í gegnum ættingja/vin sem fékk líknarmeðferð og að það hafi ýtt við þeim að hugleiða lífslokin. Konur hafa kannski oftast verið í umönnunarhlutverki eða stuðningshlutverki við aðila nærri lífslokum og því hugsað meira um lífslokin en karlar.

Yfir helmingur svarenda sögðust myndu vilja fá umönnun og þjónustu heima á síðustu mánuðum lífs í samanburði við þrjá fjórðu í Kanada.²¹ Stærri hópur yngri Íslendinga var líklegri til að vilja fá þjónustu heima miðað við 60 ára og eldri, en tölur voru svipaðar fyrir alla aldurshópa í kanadísku könnuninni. Skortur á stuðningi frá fjölskyldu, mikil einkenni og að vera eldri en 65 ára dregur úr vilja fólks til að verja lífslokum heima.²⁸

Viðhorf til aðstoðar við að binda enda á líf

Niðurstöður gefa til kynna jákvæð viðhorf almennings til aðstoðar við að binda enda á eigið líf eða ástvinar ef um óbærilega þjáningu væri að ræða. Stór hluti var mjög/frekar samþáttur báðum fullyrðingunum. Niðurstöðurnar eru í samræmi við aðrar íslenskar kannanir um sama málefni.²⁹ Fleiri voru hins vegar hlynntari aðstoð við að stytta eigið líf en líf ástvinar.

Þó svo að um helmingur svarenda hefði ekki hugsað um lífslokin var hærra hlutfall viljugt að taka afstöðu til og styðja dánaraðstoð/líknardráp. Mögulega líta einhverjir á þetta sem leið til að losna undan þjáningu sem þeir tengja lífslokum, lítilli umræðu um dauðann í samfélaginu og eðlilegt dánarferli eða hafa fylgt ástvinu sem fékk ófullnægjandi meðferð einkenna við lok lífs. Ekki var spurt um trúarafstöðu í þessari könnun en í flestum trúarbrögðum er ekki viðurkennt að stytta megi líf. Rannsóknir hafa þó sýnt að mjög trúadír einstaklingar geta litið jákvætt á dánaraðstoð/líknardráp ef um óbærilega þjáningu annarra er að ræða.³⁰

Umhugsunarvert er að á meðan margir eru fylgjandi því að lækna geti bundið enda á líf er þekkingu fólks á líknarmeðferð ábótavant og fáir leiða hugann að eigin lífslokum. Umræðan um að lækna eigi að geta bundið enda á líf hefur verið hávær síðustu ár en minna hefur farið fyrir umræðu um eðlilegt dánarferli og þær aðferðir sem hægt er að beita til að minnka einkenni og bæta líðan við lok lífs. Það er áhæðisvert að mati höfunda að heilbrigðisráðherra skuli hafa birt opinbera skýrslu um dánaraðstoð þar sem líknarmeðferð, alþjóðlega viður-

kennd fræðigreinin, er sett í sama flokk og sá verknaður sem vís- vitandi er notaður til að stytta líf.¹⁶ Getur þetta ýtt undir misskilning á því hvað felst í líknarmeðferð. Líknarmeðferð felur ekki í sér það grundvallarmarkmið dánaraðstoðar/líknar- dráps að binda enda á líf sjúklings og er því ekki hluti af dánaraðstoð.

Mikilvægt er að samfélagið komi sér saman um merkingu þeirra hugtaka sem fjallað er um þannig að umræðan geti þró- ast og þroskast áfram á uppbyggilegan hátt.

Ályktanir

Á Íslandi er þekkingu almennings á líknarmeðferð ábótavart en hugtakið sjálft er vel þekkt enda hefur sérhæfð líknarþjón- usta verið starfrækt á landinu í 35 ár. Það er þó þörf á að bæta þekkingu og efla vitund almennings um tilgang og eðli líknar- meðferðar. Þær aðferðir sem notaðar eru í líknarmeðferð geta bætt líðan og lífsgæði. Vinna þarf að enn frekari uppbyggingu

og eflingu líknarþjónustu, sérstaklega almennri þannig að þeir sem vilja verja lífslokum heima hafi þann möguleika en það krefst mannafla, fjármagns og skipulagsbreytinga. Aðgangur að góðri líknarmeðferð eru ákveðin mannréttindi. Þrátt fyrir vanþekkingu á þeirri meðferð sem hægt er að veita við lok lífs og litla umræðu um eigin lífslok styður, almenningur lög- leiðingu dánaraðstoðar/líknardráps.

„We have no cure for death. We’re getting better at postponing it, but sooner or later it comes to us all. So getting informed and prepared seems a good idea.“

Kathryn Mannix

Þakkir

Höfundar þakka Minningarsjóði Líknardeildar og HERU sem veitti styrk til að framkvæma könnunina.

Heimildir

- Ageing and health. Key facts. World Health Organization, 2022. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health - ágúst 2023.
- Sleeman KE, de Brito M, Etkind SM, et al. The escalating global burden of serious health –related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet*, 2019; 7(7), e883-e892.
- Hagstofa Íslands. Mannfjöldaspá 2020-2069. Hagtíðindi - ágúst 2023.
- Palliative care. Key facts. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care - ágúst 2023.
- Arias-Casais N, Garralda E, Rhee J, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.
- Líknarþjónusta. Fimm ára aðgerðaráætlun 2021-2025. https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/Liknarthjonusta-5_ara_adgerdaraetlun_2021-25.pdf - mars 2023.
- Senderovich H, McFadyen K. Palliative Care; Too Good to Be True? *Rambam Maimonides Med J* 2020;11(4); e0034. Review.
- McIlfatrick S, Slater P, Beck E, et al. Examining public knowledge, attitudes and perceptions towards palliative care: a mixed method sequential study. *BMC Palliat Care* 2021; 20:44.
- Patel P, Lyons L. Examining the Knowledge, Awareness, and Perceptions of Palliative Care in the General Public Over Time: A Scoping Literature Review. *Am J Hosp Palliat Care* 2020; 37(6): 481-487.
- Westerlund C, Tishelman C, Benkel I, et al. Public awareness of palliative care in Sweden. *Scand J Public Health* 2018; 46: 478-487.
- Roulston E. Canadians’ Views on Palliative Care. *J Palliat Med* 2017; 20(Suppl 1): S-9-S-14.
- Rietjens J, Sudore R, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advanced care planning, an international consensus supported by the European Association for Palliative Care 2017. *Lancet Oncol* 2017; 18(9): 18, (9): e543-e551.
- What’s important to me. A review of choices in end of life care. The Choice in End of Life Care Programme Board 2015. https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a80025240f0b62305b889ec/CHOICE_REVIEW_FINAL_for_web.pdf
- Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013; 12:7.
- Hoare S, Morris Z, Kelly M, et al. Do patients want to die at home. A systematic review of the UK literature, focused on missing preferences for place of death. *PLoS One* 2015; 10(11): e0142723.
- Skýrsla heilbrigðisráðherra um dánaraðstoð. Lögð fyrir Alþingi, 150. Löggjafarþing 2019-2020. Þingskjal 2028-486.mál, 2020www.althingi.is/altext/pdf/150/s/2038.pdf
- Radbruch L, Leget C, Bahr P, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide; A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2016; 30 (2): 104-116.
- Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Netpanel. <https://fel.hi.is/is/thjonusta-spurningalistakannanir/netpanell>
- Kozlov E, Carpenter B, Rodebaugh T. Development and validation of the Palliative Care Knowledge Scale (PaCKS). *Palliat Support Care* 2017; 15(5): 524-534.
- McIlfatrick S, Hasson F, McLaughlin D, et al. Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. *BMC Palliat Care* 2013;12.
- Canadian Hospice Palliative Care Association. What Canadians Say: The way forward survey report. Harris/Decima, Ottawa 2013. <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2024/04/The-Way-Forward-What-Canadians-Say-Survey-Report-Final-Dec-2013.pdf>
- ARK. Northern Ireland Life and Times Survey, 2018. <https://www.ark.ac.uk/nilt/2018/>
- Kozlov E, McDarby M, Reid M, et al. Knowledge of Palliative Care Among Community-Dwelling Adults. *Am J Hosp Palliat Care* 2018; 35(4): 647-651.
- Shen J, Dingley C, Yoo J, et al. Sociocultural factors associated with awareness of palliative care and advanced care planning among Asian populations. *Ethn Dis* 2020; 30(3): 459-468.
- Taber J, Ellis E, Reblin M, et al. Knowledge of and beliefs about palliative care in a nationally - representative U.S. sample. *PLoS One* 2019;14(8): e0219074.
- Grant M, Back A, Dettmar N. Public Perceptions of Advanced Care Planning, Palliative Care, and Hospice: A Scoping Review. *J Palliat Med* 2021; 24(1): 46-52.
- Ólafsdóttir KL, Jónsdóttir H, Friðriksdóttir N, et al. Integrating nurse-facilitated advance care planning for patients newly diagnosed with advanced lung cancer. *Int J Palliat Nurs* 2018; 24(4): 170-177.
- Funk L, Mackenzie C, Cherba, et al. Where would Canadians prefer to die? Variation by situational severity, support for family obligations, and age in a national study. *BMC Palliat Care* 2022; 21:139.
- Heilbrigðisráðuneytið. Dánaraðstoð almenningur. Gallup 2023. https://www.althingi.is/altext/pdf/153/fylgiskjol/s2061-f_I.pdf
- Bloomer M, Saffer L, Hewitt J, et al. Maybe for unbearable suffering: Diverse racial, ethnic and cultural perspectives of assisted dying. A scoping review. *Palliat Med* 2024; 38(9): 969-980.

ENGLISH SUMMARY

doi 10.17992/ibl.2025.05.839

Palliative care knowledge and attitudes to end-of-life issues among the general public in Iceland.

Valgerdur Sigurdardottir¹

Svandís Íris Halfdánardóttir²
¹Center for Palliative Care,

²Palliative Care Unit and Center for Palliative Care
The National University Hospital of Iceland

Correspondence: Svandís Íris Halfdánardóttir,
svaniris@landspitali.is

Key words: palliative care, knowledge, public, attitudes,
end-of life, euthanasia

Introduction: Worldwide, the number of older people will increase in the coming decades. With higher age the likelihood of being diagnosed with a life-threatening illness increases, often leading to suffering and decreased quality of life. Earlier introduction to palliative care (PC) can help patients to better cope with their illness and improve quality of life. Knowledge of PC among the general public can affect attitudes towards accepting PC service.

Material and methods: The Social Science Institute of University of Iceland performed a survey using online panel consisting of individuals 18 years and older. Random sample of 1963 individuals from Registers Iceland received the Palliative Care Knowledge Scale (PaCKS) with 7 right and 6 wrong statements and 8 questions on attitudes to end-of-life issues.

Results Response rate was 41%. 730 (37%) answered the PaCKS, mean score of right answers was 6.37. A total of 95% had heard of PC, mostly from media or through a friend/relative who had received PC. A total of 70% thought PC was all about end-of life, 9 % had heard about advanced care planning. Half of the responders had never thought about writing down their wishes regarding end-of-life care, 32% thought about it but had not done anything about it. Over half would like to receive care at home in the last months of life, 70% would like to die at home. Around 80% were followers of euthanasia.

Conclusion: Knowledge of PC among the general public in Iceland is lacking. It is important to promote knowledge of PC. Many had never thought of end-of-life care but are pro legalizing euthanasia.