

LIVET TÆT PÅ DØDEN

Psykologens rolle i det palliative felt

Speciale udarbejdet af

Karen-Inge Karstoft

Institut for Psykologi, Københavns Universitet

Vejleder: Helle Andersen

Afleveringsdato: 22.1.2010

Antal typeenheder: 140.686, svarende til 58,6 normalsider

I. ABSTRACT	1
1. INDLEDNING	2
1.1 INDLEDNING, AFGRÆNSNING OG PROBLEMFOMULERING	2
1.2 HVAD ER PALLIATION – OG ER PSYKOLOGI EN NATURLIG DEL AF PALLIATION?	3
1.3 SPECIALETS FOKUS INDEN FOR DET PALLIATIVE FELT SAMT ET PAR SPROGLIGE KRØLLER	4
1.4 SPECIALETS OPBYGNING	5
2. TEORETISK OG EMPIRISK RAMME FOR DEN PALLIATIVE PSYKOLOGI	6
2.1 ET TEORETISK OVERBLIK OG DEN INDLEDENDE FORTÆLLING OM DØDEN	6
2.1.1 FASERNE	6
2.1.2 DEN EKSISTENTIELLE DIMENSION	7
2.1.3 KRISER	8
2.1.4 ET INDSPARK FRA DANMARK	9
2.1.5 SAMMENFATNING AF DE STORE HISTORIER OM DØDEN	10
2.2 DEN FORTSATTE FORTÆLLING OM PALLIATIV PSYKOLOGI – NYERE LANDVINGER OG UDFORSKNINGER	10
2.2.1 RAMMER FOR DEN PALLIATIVE PSYKOLOGI	12
2.2.2 INDHOLD I DEN PALLIATIVE PSYKOLOGI	15
2.2.3 SAMMENFATNING AF DEN FORTSATTE FORTÆLLING OM PALLIATIV PSYKOLOGI	24
2.3. STATE OF THE ART	25
3. METODE	26
3.1 SPØRGESKEMA	26
3.1.1 INDHOLD, UDFORMNING OG DISTRIBUTION	26
3.1.2 VALIDITET OG RELIABILITET	27
3.2 RESPONDENTER	28
3.3 ETISKE OVERVEJELSER	29
3.4 ANALYSE OG UDVÆLGELSE AF VARIABLE TIL ANALYSE	30
4. RESULTATER OG ANALYSE	32
4.1. PSYKOLOGENS ROLLE OG MÅLGRUPPE I PALLIATION	32
4.1.1. SAMMENFATTENDE OM PSYKOLOGENS ROLLE OG MÅLGRUPPE I PALLIATION	37
4.2 TERAPEUTISK MODUS	38
4.2.1 SAMMENFATTENDE OM TERAPEUTISK MODUS	40
4.3 INDHOLDET I DEN PALLIATIVE PSYKOLOGI	40
4.3.1 SAMMENFATTENDE OM INDHOLDET I DEN PALLIATIVE PSYKOLOGI	45
5. DISKUSSION	46
5.1 PSYKOLOGENS ROLLE OG MÅLGRUPPE I PALLIATION	46
5.2 TERAPEUTISK MODUS	48
5.3 DEN PALLIATIVE PSYKOLOGIS INDHOLD	49
5.4 METODISKE STYRKER OG SVAGHEDER	52
6. KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING	53
6.1 KONKLUDERENDE BEMÆRKNINGER OM GRUNDLAGET FOR EN PALLIATIV PSYKOLOGI	53
6.3 PERSPEKTIVERING	54
II. LITTERATURLISTE	56
III. BILAGSLISTE	60

I. ABSTRACT

As more and more people die of cancer and therefore experience longer periods of terminal illness, psychological issues will be more dominant in relation to death and dying. Psychology in the field of palliation is a relatively young domain and much is yet to be investigated about the role of psychologists and their contribution to this area.

The current thesis looks at the emerging field of palliative psychology from two perspectives: a theoretical point of view and an empirical one. The first part of the thesis describes the theoretical foundation of the psychology of death and dying, and reviews recent research about psychological interventions for terminally ill patients.

An empirical investigation is presented in the second part of the thesis. It is based on a survey for psychologists working within the fields of oncology and palliation. The survey is designed to investigate palliative psychology as it looks in practice today and focuses on the role of the psychologist, the tasks a psychologist performs in the workplace and the theoretical and professional foundations for the psychologist's therapeutic work.

This empirical investigation finds that different psychologists use different therapeutic approaches and there is no clear consensus in regards to a gold standard for treatment. Also, it shows that palliative psychologists have several and diverse tasks at the workplace, that they treat relatives as well as patients and that group therapy is rarely used.

The theoretical and empirical parts of the thesis come together in a discussion of how palliative psychology looks today. This part of the thesis presents in-depth discussions about the role and target group of the palliative psychologist, the preferred mode of therapy and finally of the content of present and future palliative psychology, here amongst the existence and development of a *best practice*.

The current thesis demonstrates that palliative psychology is a newly developing field in mental health. While recent years have seen an increase in palliative research, gaps in the literature remain and it is not yet possible to set best practice guidelines for psychological interventions in palliative care. It seems that more research needs to be conducted before establishing a set of best practice principles can begin.

1. INDLEDNING

1.1 Indledning, afgrænsning og problemformulering

Hvert år dør omkring 55.000 mennesker i Danmark (Danmarks Statistik). Dødsårsagerne er mange og forskellige, men der ses dog tendenser i den tidsmæssige udvikling: kræftsygdommene tegner sig for en stødt stigende andel af tallene i dødsstatistikkerne, og i dag dør omkring 15.000 danskere om året af kræft (Jensen et al. 2007). Netop fordi flere og flere dør af kræftsygdomme, bliver processen, der leder til døden, anderledes, end vi har været vant til, og længere palliative forløb bliver normen. Øget medicinsk ekspertise vil godt nok føre til, at flere kræftsyge overlever – men også, at døende holdes i live længere. Vi vil således blive vidner til ganske mange forløb, hvor udgangen på et sygdomsforløb med sikkerhed er døden, men hvor 'ventetiden' kan være endog ganske lang.

Dette rejser problematikker, udfordringer og dilemmaer, der i høj grad er psykologiske af natur: Hvordan går vi fra at holde patienter *i live* til at give dem mulighed for fortsat at *leve*? Med en diagnosticeret terminal sygdom vil de fleste patienter opleve, at livet, som de kender det, ophører. En vellykket palliativ indsats skal derfor tilbyde patienter meningsfulde alternativer til det hidtil levede liv. I den sidste del af den terminale fase er det vigtigt, at patienten på lige fod med fysisk smertelindring tilbydes psykologisk smertelindring (Werth et al. 2002) – støtte til at acceptere døden og hjælp til at kunne dø i og med fred.

Omdrejningspunktet for dette speciale er en afdækning af, hvilken grobund der er for en psykologisk faglighed inden for det palliative felt. Denne afdækning vil bestå af flere punkter:

1. En teoretisk redegørelse for psykologisk teori inden for området og i forbindelse hermed en beskrivelse af 'state of the art' – hvor står den psykologiske forskning og teoretisering på området lige nu?
2. Et empirisk indblik i, hvordan det psykologiske arbejde foregår inden for det palliative domæne i Danmark anno 2009.

Afdækningen vil munde ud i en diskussion og perspektivering af, hvordan psykologien har udviklet sig inden for det palliative felt, om der er en sammenhæng mellem teori og praksis inden for området, og hvor den psykologiske faglighed inden for det palliative felt er på vej hen. Den overordnede problemformulering for specialet kommer til at lyde som følger:

Hvad er det teoretiske grundlag for og indhold i psykologi i palliation? Hvilke empiriske udforskninger foretages på området – og hvordan stemmer teori og empiri overens med den praktiske, terapeutiske virkelighed inden for feltet?

1.2 Hvad er palliation – og er psykologi en naturlig del af palliation?

Ifølge WHO kan den palliative indsats defineres på følgende vis:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>).

Den palliative indsats er altså en *helhedsindsats*, der vægter lettelse af smerte såvel som andre problemer af både fysisk, psykosocial og spirituel karakter. Allerede i definitionens første linje er der fokus på, at det centrale i en palliativ indsats er at højne livskvaliteten hos patienter og pårørende, der er berørt af livstruende sygdom. Videre i definitionen specificeres det, at psykologiske aspekter af omsorgen altid må inddrages, og det synes således oplagt, at psykologer vil have en vigtig rolle at spille i den palliative indsats.

De fleste syge døende oplever problemstillinger af psykosocial karakter (Block 2006), og en del af disse patienter vil udvikle patologiske tilstande i form af depression, angst etc. (Pasacreta & Pickett 1998). Det taler i sig selv for, at den psykologiske indsats for syge døende bør være et naturligt element i palliation (Cassem 2000). I Holland, hvor aktiv dødshjælp er tilladt, har undersøgelser vist, at de grunde, patienter angiver som årsag til deres ønske om at dø, er psykosociale af natur (van der Maas et al. 1991). Lignende undersøgelser viser, at især klinisk depression er signifikant relateret til konkrete ønsker om aktiv dødshjælp (Emanuel et al. 2000). Man kan derfor forestille sig, at en tilstrækkelig og kvalificeret psykosocial indsats over for syge døende vil kunne lette den psykologiske lidelse og mindske patientens ønske om at dø. Og mindst lige så vigtigt: en sådan indsats vil kunne lære de mange, der ønsker at leve trods en dødelig sygdom, at leve med døden på tæt hold.

1.3 Specialets fokus inden for det palliative felt samt et par sproglige krøller

Som nævnt i definitionen af palliation retter den palliative indsats sig ikke kun mod alvorligt syge patienter, men også mod disses pårørende. Det gælder også for dette speciale, men hovedvægten vil dog ligge på patientgruppen, da netop denne er kernen i den palliative indsats. Dette gælder for specialets empiriske udforskning såvel som for den teoretiske del. I den teoretiske del vil fokus derfor netop være på tematikker i psykologisk-teoretisk forståelse af døden og det terapeutiske arbejde med syge døende. Dermed ikke være sagt, at pågældende tema ikke kan udbredes til arbejdet med pårørende og efterladte – men i den specifikke kontekst vil der altså være tale om arbejdet med netop syge døende. Når andet er gældende og målgruppen bredere (eller en anden), vil dette blive nævnt.

Det giver sig selv, at fokus er på den psykologiske behandling af syge døende, og altså i mindre grad på fysisk smertelindring og spirituelle temaer. Som det skal vise sig specialet igennem, er det dog umuligt at skelne fuldstændig mellem facetterne af den palliative indsats, hvorfor mindre overlap med andre dele af den palliative behandling må forventes.

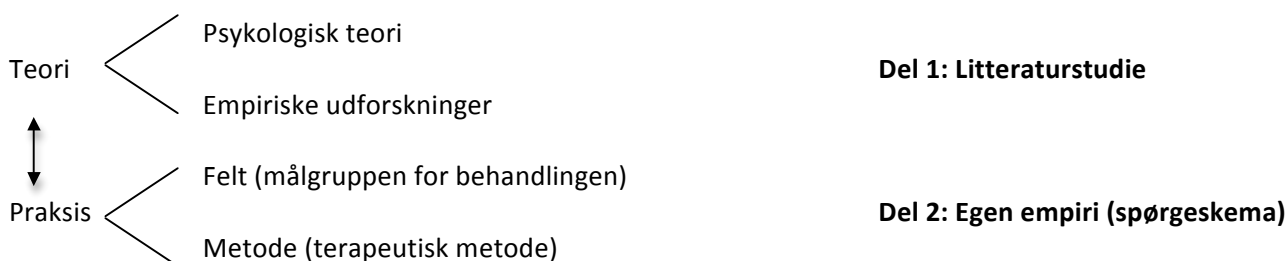
Et andet definatorisk spørgsmål, der må afklares inden specialets egentlige begyndelse, er spørgsmålet om, hvornår palliativ behandling er adækvat, og hvornår en patient kan siges at være palliativ. Når diagnosen med forventning om dødelig udgang stilles? Eller først når patienten er så afkræftet, at han eller hun ikke længere kan føre et 'normalt' liv? Det er i høj grad en definitionssag, og en afgrænsning af den palliative periode kompliceres yderligere af, at en del patienter modtager livsforlængende behandling i form af f.eks. kemoterapi sideløbende med den palliative behandling (Higginson 2005). Det være sagt vælger jeg at definere den palliative periode som startende fra det tidspunkt, hvor "*... the decision is made to discontinue all curatively intended treatment until death*" (Neergaard 2009, s. 7).

Rent sprogligt vælger jeg fra denne sætning at omdøbe 'psykologisk arbejde inden for palliation' til 'palliativ psykologi', fordi dette vil være til stor gavn for læsevenligheden. Et alternativ til dette kunne være 'dødspsykologi' eller 'thanatologi', som det benævnes hos fx Agger (2008). Jeg foretrækker dog begrebet palliativ psykologi frem for dødspsykologi, i det jeg netop ønsker at fremhæve, at det er en psykologi, der ikke kun handler om døden – men i høj grad også om "*livet i nærheden af døden*" (Bolund 1998).

Når jeg benytter udtrykket 'det palliative felt', omhandler det den bredere palliative omsorg. Der tænkes således på såvel medicinsk, fysisk, psykisk som andre former for behandling, og fagpersonerne, der refereres til, er alle tænkelige involverede fagpersoner.

1.4 Specialets opbygning

Når specialets problematik som nævnt i problemformuleringen omhandler teoretiske og empiriske rammer for det praktiske arbejde med palliativ psykologi, bliver første opgave naturligvis at gøre rede for den gældende teori og empiri på området.



Figur 1. Sammenhæng mellem teori og praksis samt opgavens forskellige niveauer. Figuren illustrerer den gensidige påvirkning mellem teori og praksis. Dette speciale vil dog hovedsageligt fokusere på, hvordan teorien inden for feltet påvirker feltets praksis.

I opgavens teoretiske del ønsker jeg dermed at udforske de rammer, teorikonstruktionen giver den palliative psykologi. Som det ses af figuren, vil jeg foretage denne udforskning gennem et litteraturstudie på to planer: en redegørelse for psykologisk teori på området, særlig af historisk karakter – samt en gennemgang af empiriske udforskninger på området. Grundet det meget begrænsede omfang af specialet vil fokus næsten udelukkende være på de psykologiske teorier. Dette til trods for, at den herskende kulturelle og samfundsmæssige diskurs i tiden for teoridannelsen har stor betydning for teoriens indhold og udformning, og at det derfor ville være relevant at inddrage litteratur af mere sociologisk karakter.

Opgavens empiriske del har til formål at male et øjebliksbillede af den praktiske terapeutiske virkelighed, der tegner palliative psykologers arbejde i dagens Danmark. Gennem et spørgeskema, der har fokus på arbejdsvilkår, teoretisk udgangspunkt og fagligt ståsted, og som besvares af en bred skare af psykologer med virke inden for det palliative område, vil denne del af specialet søge at belyse, hvordan den faglige virkelighed ser ud. Mere herom senere.

Efter den teoretiske og den empiriske del vil jeg syntetisere teori, empiri og praksis; påpege kontinuitet såvel som uoverensstemmelser samt diskutere, hvor den palliative psykologi er – og bør være – på vej hen.

2. TEORETISK OG EMPIRISK RAMME FOR DEN PALLIATIVE PSYKOLOGI

2.1 Et teoretisk overblik og den indledende fortælling om døden

Et indblik i og et overblik over det teoretiske felt inden for palliativ psykologi er en overordentlig stor mundfuld, og kan inden for specialets rammer ikke blive andet end en mundsmag. Der vil derfor være tale om nedslag på væsentlige bidrag, og visse teoretikere vil blive valgt som repræsentanter for retninger og tendenser – i sagens natur på bekostning af andre teoretikere. Det vil således uundgåeligt blive til mit - til dels subjektive - billede af teoridannelsen. Som nævnt vil jeg præsentere såvel teoretiske som empiriske bidrag, og selvom teori og praksis som nævnt påvirker hinanden, vil teoridelen for overskuelighedens skyld blive delt op i netop en teoretisk del og en del, der beskriver de empiriske bidrag.

Det forholder sig sådan, at de store teoretiske fortællinger omkring psykologiske perspektiver på døden og arbejdet med syge døende ligger længst tilbage i tidsmæssig forstand. Det falder derfor naturligt at indlede specialet med en gennemgang af disse. Herefter følger så et blik på de empiriske udforskninger, der er blevet gjort i nyere tid, hvilket vil lede hen imod et billede af den palliative psykologis state of the art.

2.1.1 Faserne

Et naturligt sted at starte, når emnet er psykologisk teoretisering af døden, er med Elizabeth Kübler-Ross' *'On Death and Dying'* fra 1969. *On Death and Dying* er noget nær en klassiker inden for temaet psykologiske mekanismer hos døende, og den var et vigtigt indspark i (da)tidens dødsfortielsesdiskurs som et skub imod en større dødsbevidsthed (Agger 2008). Det er vigtigt at bemærke, at der ikke er tale om et valideret forskningsprojekt eller en decideret teori. Det, der præsenteres i bogen, er forfatterens sammenfattende teoretiseringer omkring psykologiske mekanismer, foretaget på baggrund af hendes mangeårige arbejde som psykiater for syge døende samt gennem længerevarende interviews med samme patientgruppe.

Kübler-Ross identificerer i bogen 5 faser, som den syge døende må gennemleve fra diagnosen stilles, til døden indtræffer. Hun pointerer i bogen, at disse faser ikke nødvendigvis gennemleves sekventielt, og at forløbet i allerhøjeste grad er individuelt (Kübler-Ross 1969, s. 112). Ikke desto mindre fremhæves faserne som det typiske forløb for den syge døende. De fem faser, Kübler-Ross beskriver, er:

Fornægtelse – Vrede – Forhandling – Depression – Accept

Kübler-Ross fremhæver, at med tilstrækkelig støtte og sund gennemlevelse af stadie 1-4 kan patienten nå et stadie af accept i forhold til egen død.

Den fasetankegang, der altså her første gang præsenteres af Kübler-Ross, har været gennemgående i den palliative psykologiske litteratur siden, om end den i nogen grad er blevet udfordret sidenhen (Agger 2008). I E. Mansell Pattisons tilbagetrækningsteori ses en anden, men stadig fase-baseret tilgang til døden – nemlig teorien om, hvordan vi først dør socialt (vi trækker os tilbage fra omverdenen), så psykologisk (vi accepterer døden og vender os indad) og slutteligt biologisk (bevidstheden ophører med at eksistere) og fysiologisk (Pattison 1977) Særligt diskursen om den sociale død er stadig levende inden for det palliative felt (Agger 2008).

Kübler-Ross spiller således en afgørende rolle i så at sige at bringe døden på banen. Hun introducerer den i flere årtier dominerende fase-tankegang og er med til at bryde dødsfortielsesdiskursen. Dog er der i Kübler-Ross' bog ikke levnet meget plads til, hvordan psykologisk behandling af døende bør foregå, og det tætteste hun kommer på en egentlig anbefaling er, at "... we (de sundhedsprofessionelle) let him (patienten) know that we are ready and willing to share some of his concerns' (Kübler-Ross 1969, s. 219, egne parenteser). Alt imens det bredere teoretiske grundlag ikke beskrives nærmere, synes bogens fokus på forsvarsmekanismer at hvile på en psykoanalytisk tankegang.

Selvom Kübler-Ross' bog var banebrydende har den siden også været genstand for kritik. Faserne i hendes teori kan opfattes som noget fastlåste og i praksis være årsag til forventninger om den 'rigtige' måde at dø på (Svarre 1998). Den tager kun i ringe grad højde for kulturelle forskelle og deres indvirkning på dødsprocessen, og så ses der i værket en tydelig sygeliggørelse af døden og de dermed relaterede psykologiske processer (Jacobsen 1998). Et skridt væk fra denne sygeliggørelse sås (måske?) med den eksistentielle psykoterapis syn på dødsprocessen, som vil være genstand for næste afsnit.

2.1.2 Den eksistentielle dimension

Som frivillig på Kræftens Bekæmpelses rådgivning oplyses man om '*Den eksistentielle dimension i samtaler med kræftpatienter og deres pårørende*' ('Håndbog for frivillige i Kræftrådgivningen i Lyngby'). Med grundlag i Yalom (1980) benævnes det eksistentielt-fænomenologiske udgangspunkt som det centrale i tilgangen til kræftpatienter og deres pårørende. Landets største patientstøtteorganisation vægter således et eksistentielistisk-fænomenologisk udgangspunkt, og i det hele taget synes eksistentiel psykoterapi at have haft stor indflydelse på den grundlæggende tilgang til arbejdet med syge døende – internationalt såvel som i Danmark (se fx Jacobsen 1998). De temaer, der er centrale i den eksistentielle psykoterapi kan således forventes også at være præsente i den videre udformning af teorier, empirisk udforskning og praksis inden for arbejdet med syge døende. Lad os kigge nærmere på dem.

Den eksistentielle psykoterapi har en psykoanalytisk arv i den forstand, at den anser psyken for en dynamisk enhed, hvor et bagvedliggende 'ubevidste' former vort psykiske liv (Jacobsen 1998). Det skarpe fokus på forsvarsmekanismer er ligeledes en direkte aflægger af den freudianske tankegang. Som

navnet næsten antyder, har den eksistentielle psykoterapi i sin klangbund ligeledes meget at takke eksistensfilosoffer som Heidegger og Jaspers for (ibid.). Yaloms værk *'Eksistentiel Psykoterapi'* fra 1980 står som et hovedværk for den eksistentielle psykoterapi, men som med Kübler-Ross må man sande, at der også her i mindre grad er tale om en egentlig udtømmende teori og i højere grad om en erfaringsfunderet beskrivelse af psykologiske mekanismer og terapeutiske elementer.

Eksistentiel psykoterapi tager sit udgangspunkt i de fire ultimative anliggender, som vi alle er underlagt og må leve med: *døden, friheden, den eksistentielle isolation og meningsløsheden* (Yalom 1980, s. 16). I konfrontationen med en livstruende sygdom bliver dødsangsten præsent, og de to grundlæggende forsvarsmekanismer – *troen på egen særlighed og troen på den endelige frelser* – udfordres til en grad, hvor de ikke længere er nyttige forsvarsværker for truslen mod selvet.

I terapien betragtes konfrontationen med egen dødelighed i form af en livstruende sygdom som en såkaldt *grænsesituation*: *"En uafrystelig oplevelse, som slynger os ud i en konfrontation med vores eksistentielle 'situation' i verden"* (Yalom 1980, s. 173). Målet med terapien er ikke at fjerne angsten for døden (fordi denne er et grundvilkår), men derimod at overvinde dødsfornægtelsen og fremme dødsbevidstheden for derigennem at kunne leve med dødsangsten på en måde, der giver mulighed for fortsat vækst.

Den eksistentielle psykoterapi giver os således en væsensforskellig tilgang til forståelsen af den døende: Fokus på faser er væk, det samme er sygeliggørelsen. Døden er ifølge eksistentiel psykoterapi ikke blot en del af livet, men en forudsætning for, at vi kan leve det. En fænomenologisk tilgang med patientens egen oplevelse i centrum bliver udgangspunktet og at *være med* den døende er terapeutens væsentligste rolle (Jacobsen 1998).

2.1.3 Kriser

Det tredje tema, der må fremhæves i forhold til den litteratur, der har været med til at forme det psykologiske arbejde med syge døende, er *kriser*. Med bogen *'Krise og udvikling – et psykoanalytisk og socialpsykiatrisk studie'* fra 1978 er Johan Cullberg til stadighed den vigtigste repræsentant for den psykodynamiske kriseopfattelse.

Cullbergs syn på kriser er i høj grad samstemmende med Eriksons stadier for ego-udviklingen (Cullberg 1978). Individet skal således igennem en række udviklingskriser, der gennemleves mere eller mindre hensigtsmæssigt – men altid med betydning for den videre udvikling. Udgangspunktet er således psykoanalytisk.

Cullberg skelner mellem *udviklingskriser*, der hører det normale liv til, og *traumatiske kriser*, der udløses af *'... pludselige og uventede svære ydre belastninger'* (Cullberg 1978, s. 17). Cullberg placerer døden i krydsfeltet mellem disse to krisetyper – fordi døden er en naturlig del af livet, men samtidig

rummer et potentielt traumatisk indhold for den døende. I sin afgrænsning af de faser, den døende ifølge Cullberg må gennemleve, ligger han ikke langt fra Kübler-Ross:

Chok – reaktion – bearbejdning – nyorientering

Selvom Cullberg pointerer, at faserne ikke er rigide, og at der sagtens kan forekomme overlap, indebærer hans krisemodell, at faserne forløber serielt, og at individet i krise (og hermed altså den syge døende) må gennemleve alle disse faser.

Cullbergs idéer og teori omkring krise og udvikling er stadig i dag at spore i litteratur omkring psykologisk forståelse og behandling af døende (se fx Hytten 1998). At døden må betragtes som en krise og den døende som værende i en sådan, kan således formodes at være præsent også i nyere teoretiseringer.

2.1.4 Et indspark fra Danmark

På den danske scene for behandling af syge døende har to bøger af Marianne Davidsen-Nielsen, den ene med Nini Leick som medforfatter, fået stor indflydelse inden for feltet (Agger 2008). Med en omformning af de tidligere skitserede fase- og krise-teorier præsenterer de en egentlig model for sorgarbejdet i *'Den nødvendige smerte'* fra 1989. I *'Blandt løver'* fra 1995 udvikler Davidsen-Nielsen *'Livsmodsmodellen'*, der retter sig direkte mod arbejdet med syge døende i en gruppebaseret intervention.

Sorg- og kriseopfattelsen er hos Davidsen-Nielsen katarsis-orienteret. Der skal og kan sættes ord på alt; gråden er forløsende og et mål i sig selv og terapeuten deler ud af egne erfaringer og tanker for at fremme den renselse, der ifølge forfatteren er helt afgørende for den sunde gennemlevelse af krisen – eller *opgaven*, som den kaldes hos Davidsen-Nielsen (Jacobsen 1998). Den terapeutiske modus er gruppebehandling med en terapeutisk leder, der er styrende for det materiale, der deles og arbejdes med i gruppen (Davidsen-Nielsen 1995).

Arven fra såvel Kübler-Ross (døden er nøglen til livets dør) og Cullberg (krisetankegangen) som Yalom (transformation af dødsangst til dødsbevidsthed) er tydelig, men der er elementer i tilgangen, der er uforenelige med især det eksistentielt-fænomenologiske udgangspunkt: der beskrives én rigtig, én hensigtsmæssig måde at dø på – og det enkelte dødsforløb og den enkeltes behov kan dermed i nogle tilfælde være forkerte og uhensigtsmæssige. Idéen om, at terapeuten ved, hvad der er bedst for den døende, er fremmed for den eksistentielt-fænomenologiske tankegang og betragtes som en krænkelse af patienten (Jacobsen 1998). Det synes at være en rimelig vurdering, at Davidsen-Nielsen i opgøret med dødsfornægtelsen og -fortielsen er faldet i den modsatte grøft: den, hvor en normativ følelsesfokusering i ligeså høj grad som dødsfornægtelsen kan skabe fængslende rammer for den døende patient og de sørgende pårørende. Den *'frigørelse'*, som Davidsen-Nielsen higer efter med sin dødsfokusering, er for mig

at se gået tabt i et normativt følelsesunivers, hvor patienten pådattes rigtige og forkerte måder at forholde sig til egen død på. Det synes rimeligt at antage, at Davidsen-Nielsens tilgang til psykosocial behandling af døende havde sin storhedstid i 90'ernes Danmark, og at betydningen af tilgangen således er af mere historisk-teoretisk karakter, end den er dominerende for praksis i dag. Der er dog ingen tvivl om, at denne tilgang har haft stor betydning for udviklingen af feltet i Danmark.

2.1.5 Sammenfatning af de store historier om døden

De ovenfor præsenterede teorier og fortællinger om døden og de psykologiske teorier om arbejdet hermed har alle en psykodynamisk baggrund. Tiden for deres udformning taget i betragtning er dette måske ikke så overraskende – men alligevel: hvor er de andre teoriretninger repræsenteret om ikke her? Jeg underkender naturligvis ikke, at andre teoretikere også har spillet ind, ligesom den eksistentielle psykoterapi langtfra kan siges at være rendyrket psykodynamisk. Ikke desto mindre er det en vigtig erkendelse, at mange af de store fortællinger om døden, der var med til at starte dødsarbejdet i en psykologisk referenceramme, har et psykodynamisk udgangspunkt.

I det følgende skal det vise sig, at den nutidige teoretisering omkring en psykologisk indsats over for syge døende kommer fra baggrunde, der langt fra udelukkende er psykoanalytiske. Jeg vil nu vende mig mod mere nylige teoretiseringer omkring palliativ psykologi. Mest af alt vil jeg kigge på, om og hvordan empiriske udforskninger inden for feltet kan bidrage til udviklingen af den palliative psykologi.

2.2 Den fortsatte fortælling om palliativ psykologi – nyere landvinger og udforskninger

Som nævnt er hele det palliative felt relativt ungt som selvstændigt domæne. Palliation er etableret som et medicinsk speciale i England (The British Psychological Society), alt imens denne lægefaglige etablering endnu har ikke indfundet sig i Danmark (Dansk Selskab for Palliativ Medicin, www.palliativmedicin.dk). Også inden for andre faggrupper lader specialiseringen vente på sig, og den palliative psykologi er endnu langt fra en sådan etablering som fagspecifikt felt (American Psychological Association 2001), om end flere tiltag er på vej.

I den etableringsfase, som den palliative psykologi altså gennemlever nu, er det i sagens natur vigtigt, at indholdet i den palliative psykologi bliver defineret: hvordan og med hvilke midler løser man de palliative psykologiske opgaver? Ikke desto mindre er der andre ting, som det er mindst lige så vigtigt at få defineret i denne etableringsfase: hvad er det for nogle opgaver, der skal løses? Hvilken rolle har den palliative psykolog, og hvilke rammer gives (og tager) den palliative psykologi? På den måde kan man lave en skelnen mellem den palliative psykologis *form* og dens *indhold*.

Ydermere må et fag i en etableringsfase antageligvis stile efter at finde en form for fælles grundlag, ligesom det er vigtigt at definere sig som fag i medspil – og måske endda modspil – med andre faggrupper i feltet. Her bliver begrebet *evidensbasering* relevant. Trods nylige diskussioner i den danske psykologverden (Pedersen 2009; Ulrichsen 2009; Weitemeyer 2009; Czartoryski 2009; Bargmann et al. 2009) om evidensbaseringsens nødvendighed, berettigelse og bidrag til den psykologiske videnskab, kan evidensbasering om ikke andet formodes at være et vigtigt element mht. anerkendelse fra og indflydelse i forhold til de andre faggrupper i det palliative felt. Nødvendigheden af effektforskning inden for palliativ psykologi bliver ikke mindre af, at feltet i nogen grad synes at have udviklet kliniske praksisser uden empirisk valideret belæg for disse (Reyna et al. 2007). Om end ikke al psykologisk videnskab kan følge evidensbaseringsens rettesnore, synes det rimeligt at antage, at man i et domænes etablering vil se forsøg på netop evidensbasering. For psykologiens vedkommende vil interessen dog, i modsætning til de andre domæner inden for palliation, ikke alene være rettet mod evidensbasering gennem effektstudier. Disse kan være overordentligt svære at gennemføre grundet både etiske og praktiske problemstillinger såsom rekrutteringsproblemer, frafald grundet svækkelse og dødsfald etc. (Reyna et al. 2007). Hvad psykologisk forskning inden for palliation til gengæld kan, er at bygge bro mellem det biomedicinske og det socialvidenskabelige paradigme, der med deres vidt forskellige paradigmatisk tilgange til palliativ forskning taler fra forskellige ringhjørner (Payne & Haines 2002). Jeg vil i det følgende især kigge på de tiltag for evidensbasering, der har fundet og finder sted lige nu inden for det palliative felt – velvidende at andre studier, der ikke fokuserer på evidensbasering og effektmåling, ligeledes yder vigtige bidrag til udformningen af den palliative psykologi. Grundet specialets begrænsede omfang får sådanne studier dog mindre plads, end de kunne fortjene. Desuden er den palliative psykologi er så ungt et felt, at litteraturen og de empiriske udforskninger på nogle områder er sparsomme. Jeg vil derfor inddrage megen forskning, der tager udgangspunkt i behandling af cancerpatienter, men vil så fokusere på de tematikker, der vedrører palliation.

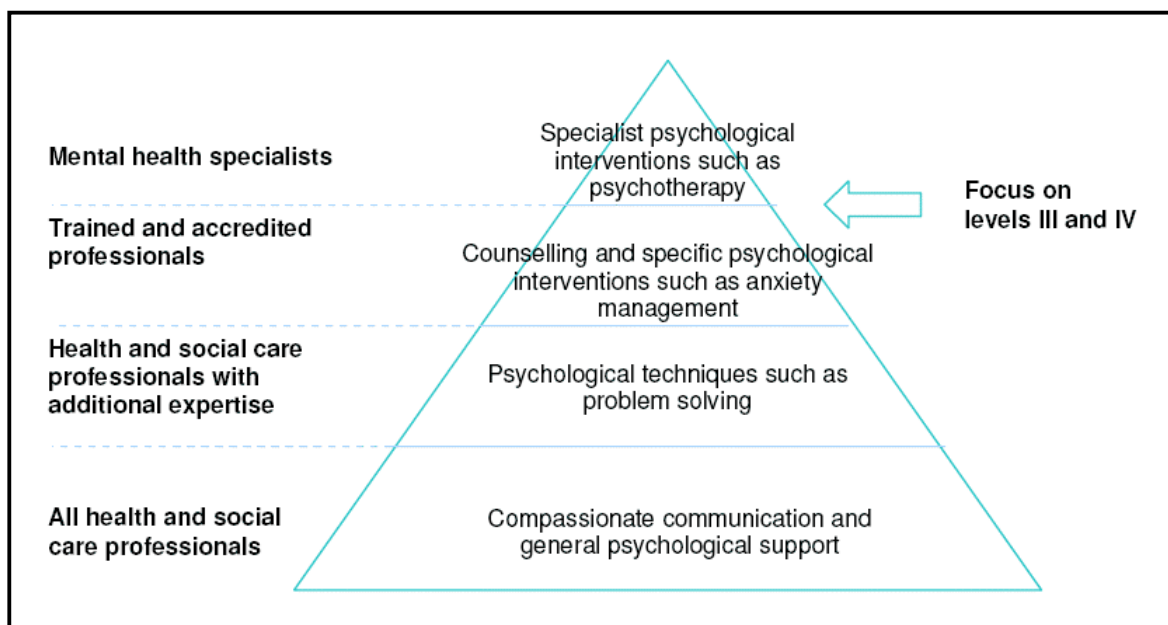
Som nævnt er ikke bare indholdet centralt i etableringen af en palliativ psykologi. Også rammerne er relevante for, hvordan en sådan psykologi kommer til at se ud. Jeg vil derfor i det følgende tage udgangspunkt i eksisterende litteratur og forskning under følgende temaer: *rammer for den palliative psykologi*; herunder psykologens rolle og terapeutisk modus, samt *indholdet i palliativ psykologi*; herunder en beskrivelse af allerede undersøgte terapiformer som kognitiv adfærdsterapi og værdighedsterapi (se fx Chochinov et al. 2002, 2005). Sidstnævnte vil blive givet ekstra opmærksomhed, idet denne terapiform også er i fokus for et igangværende forskningsprojekt i Danmark og derfor må siges at være af særlig relevans for udviklingen af den palliative psykologi i Danmark.

2.2.1 Rammer for den palliative psykologi

2.2.1.1 Psykologens rolle og opgaver i det palliative felt

I en opgørelse over støttende og palliativ indsats til voksne cancerpatienter fra National Institute for Clinical Excellence (NICE 2004 a,b) gennemgås de metaanalyser, der er lavet omkring psykologiske og psykosociale interventioner i forbindelse med kræftsygdomme. Denne opgørelse beskæftiger sig altså specifikt med cancerpatienter, men idet den samtidig har fokus på den palliative indsats, vil jeg i det følgende uddrage væsentlige pointer fra opgørelsen.

Ud over de anvendte terapiformer listes i opgørelsen også de professioner, der udfører psykosociale interventioner i det palliative felt. Og listen er lang: *mental health nurses, psychologists, social workers, health professionals, specialist nurses, health educators, oncology nurses* (NICE b). Den psykologiske omsorg for – og i mange tilfælde også den psykologiske intervention hos – palliative patienter varetages således af mange andre end psykologer. Spørgsmålet er, om brugen af sundhedsprofessionelle til varetagelse af psykologiske arbejdsopgaver er tilstrækkelig – eller om der er brug for, at psykologer og *kun* psykologer tager sig af disse arbejdsopgaver? Ifølge Jünger et al. (in press) er der en naturlig inddeling af de palliative psykologiske opgaver, hvoraf de mest specialiserede bør varetages af psykologer og andre *mental health professionals* (fx psykiatere), mens de mindre specialiserede psykologiske opgaver, som fx problemløsningsteknikker og generel psykologisk støtte, varetages af samtlige faggrupper i kontakt med patienten (se Figur 2).



Figur 2. Fordeling af de palliative psykologiske opgaver. Fra Jünger et al. (in press).

I artiklen pointeres det videre, at inden for de højeste niveauer af specialisering i den palliative psykologi, er der flere definerede opgaver, som må varetages af palliative psykologer:

- *Psykologiske vurderinger*
- *Psykoterapi*
- *Konsultation, supervision og personalestøtte*
- *Uddannelse*
- *Forskning*

Det, psykologspecialisten kan bidrage med på disse områder, er "... a thorough understanding of varied complex psychological theories and the ability to apply these to problems and generate specific interventions" (Payne & Haines 2002). Der defineres her således adskillige områder inden for den palliative psykologi, som den psykologfaglige profession er alene om at varetage inden for det palliative område. Alligevel er psykologer ikke en del af det, man kan kalde *kernegruppen* i den palliative omsorg (British Psychological Society 2008), og ofte må det altså formodes, at ovennævnte opgaver varetages af andre professionsgrupper. En del af forklaringen herpå skal nok findes i feltets relativt korte historie og den manglende psykologfaglige etablering.

Også i forhold til målgruppen for den palliative psykologs indsats må man gøre sig overvejelser. Hvem er den palliative psykolog til for? Som nævnt indledningsvist retter den palliative indsats sig i første omgang imod den døende. Dog er der ifølge definitionen fokus på "... the quality of life of patients and their families" (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>), og ikke mindst for psykologen er pårørende og efterladte altså også en del af målgruppen. Især to temaer dukker op i forhold til den psykologiske omsorg og intervention for pårørende til syge døende: sorg og tab; og netop disse temaer har da også været i fokus for megen forskning inden for omsorgen for pårørende (The British Psychological Society 2008). Et yderligere perspektiv, der gør indsatsen for pårørende til syge døende for et område i sig selv, er, at de pårørende ikke alene er at betragte som *sekundære patienter*, men faktisk med rette også kan anskues som *sekundære terapeuter* (Caraceni & Grassi 2003) idet det ofte er de pårørende, der yder hoveddelen af omsorg for den syge døende. Der er – naturligvis, fristes man til at sige – en øget forekomst af psykologiske problemer som angst, depression, træthed etc. hos nære pårørende, der står med det store ansvar for en syg døende (Weillish 2000).

Pårørende til syge døende må således betragtes som en selvstændig målgruppe for en palliativ psykologisk indsats. Fokus bør være på såvel de pårørendes egen sorg og deres egne tab som på de belastninger og reaktioner, der kan følge af at være primær omsorgsgiver for den syge døende. I

sidstnævnte tilfælde kan psykologens rolle således blive mere superviserende, som den vil være det over for de sundhedsprofessionelle, der ligeledes er en del af omsorgsgruppen omkring den syge døende.

Ud over det allerede fremhævede er der også andre forhold, der gør sig gældende, når indsatsen fra den palliative psykologs side skal rettes mod pårørende til den syge døende. Hvilke faktorer skal tages i betragtning, når der er børn blandt de pårørende? Når familien er ressourcetsvag, eller de pårørende ikke ønsker at tage del i omsorgen for den syge døende? Jeg vil ikke komme nærmere ind på disse problemstillinger her, men blot nøjes med at konstatere at der også i forhold til pårørende og efterladte er store opgaver at løse for den palliative psykolog.

2.2.1.2 *Terapeutisk modus – gruppe eller individuel terapi?*

Indtil videre synes der at findes indikationer på, at såvel gruppe- som individuel terapi har en effekt inden for det palliative felt (NICE 2004 a, b). Jeg vil derfor i det følgende kigge nærmere på begge.

Gruppeterapien synes at have i hvert fald én indlysende fordel i den psykologiske behandling af syge døende: social isolation og ensomhed kan være uheldige følgevirkninger af terminal sygdom, og gruppeterapien synes oplagt at skabe rum for sociale interaktioner og måske endda nye sociale netværk, som den syge døende kan drage nytte af (Spiegel et al. 2000). Effektstudier af gruppeterapeutiske interventioner med kræftpatienter har således vist, at deltagelse i disse grupper kan 1) reducere følelsen af isolation, 2) mindske psykologisk lidelse forbundet med sygdommen og 3) virke som en buffer for stress forårsaget af sygdommen (ibid.).

Gruppeterapien kan naturligvis tage udgangspunkt i forskellige teoretiske retninger. I litteraturen kan bl.a. identificeres gruppeterapeutiske interventioner med eksistentiel baggrund (fx Spiegel et al. 2000, Classen et al. 2001), gruppeterapeutiske forløb baseret på en kognitiv-adfærdsterapeutisk tilgang (fx Lechner et al. 2003) og gruppe-baserede interventioner med kognitivt og eksistentielt udgangspunkt (fx Kissane et al. 1997). Selvom enkelte studier favoriserer bestemte tilgange frem for andre (se fx Spiegel 2000), synes der ikke at herske tilstrækkelig vished om de forskellige tilganges effektivitet eller mangel på samme.

Den individuelle terapi rummer selvsagt andre muligheder for målrettet, individualiseret intervention end gruppeterapien. Langt fra alle palliative patienter vil have behov for et individuelt terapiforløb, og vurderingen af, om der er behov for intervention, og den efterfølgende udformning af en sådan, må derfor afhænge af *"... the patient's distress, the need for support, the available support network, the patient's motivation for psychological assistance, and the capacity to learn new coping strategies and/or to engage in a process that involve introspection and the expression of feelings"* (Rodin & Gillies 2000). Hvis det vurderes, at den palliative patient kan drage nytte af et individuelt terapiforløb, skal det

herefter afdækkes, hvilken form for terapi der i højeste grad kan forbedre patientens situation. Her må forskellige terapiformer tages i betragtning – mere herom i de følgende afsnit.

I det hele taget formodes den individuelle tilpasning af interventionen at være vigtig: "... *the individually tailored interventions such as the specialist nursing interventions or an interdisciplinary team seem to have a positive impact on psychological and physical functioning.*" (NICE 2004 b). Hvad der derfor i sidste ende er vigtigt for en succesfuld intervention for den palliative patient er ikke så meget, om der anvendes gruppe- eller individuel terapi *per se*. Det altafgørende er derimod, at den individuelle patients behov bliver vurderet præcist, tilstrækkeligt og tidligt nok i processen til, at den rigtige intervention kan planlægges og udføres. Det skal imidlertid nævnes, at i et af de metastudier, jeg vil gennemgå i næste afsnit (Sheard & Maguire 1999), identificeres gruppeterapi som værende mindst ligeså effektiv som individuel terapi i behandlingen af depression hos voksne kræftsyge. Der er tale om et relativt lille metastudie (n=20) og resultatet er altså specifikt for depression. Ikke desto mindre er det et vigtigt resultat i overvejelser omkring, hvilke interventionsformer det er mest hensigtsmæssigt at anvende.

2.2.2 Indhold i den palliative psykologi

Det tilkendegives i flere undersøgelser, at én terapeutisk retning ikke har vist sig signifikant mere effektiv end andre i den psykologiske behandling på det palliative område (The British Psychological Society 2008). Det naturlige spørgsmål, der følger heraf, er, om dette skyldes, at det blot ikke er undersøgt grundigt nok – eller om der ganske simpelt ikke findes terapiretninger, der er bedre egnet end andre. Idet der altså ikke er effektmålsundersøgelser, der peger mod den ene eller den anden terapiform som havende størst effekt, vil jeg i det følgende skitsere kort, hvilke former for terapi der har været undersøgt, hvorefter jeg vil fordybe mig mere i hhv. kognitiv adfærdsterapi samt værdighedsterapi.

Som allerede nævnt har The National Institute of Clinical Excellence samlet en række metastudier, der beskæftiger sig med effektmål af støttende og palliativ behandling af voksne kræftpatienter (NICE 2004). Den specifikke undersøgelse sammendrager 4 allerede publicerede metaundersøgelser; to fra USA (Meyer & Mark 1995, Devine and Westlake 1995) og to fra England (Sheard & Maguire 1999), et litteratur-review fra Australien (Newell et al. 2002) samt 25 enkeltstudier (NICE 2004). Jeg vil her beskæftige mig med metastudierne samt litteratur-reviewet, idet en gennemgang af enkeltstudierne vil blive for omfattende. Med fire metastudier og et litteraturoverblik mener jeg desuden at dække et ganske bredt område af empirien på området. Det er vigtigt igen at pointere, at der altså ikke er tale om metaanalyser af studier med fokus udelukkende rettet mod palliativ behandling, men derimod mod en bredere behandling af psykosociale problemstillinger hos voksne kræftpatienter. Det havde naturligvis været mere hensigtsmæssigt kun at kigge på specifikke analyser af palliative psykologiske problemstillinger, men idet sådanne undersøgelser, så vidt jeg er informeret, ikke findes, har jeg valgt at

inddrage studier, der tager udgangspunkt i kræftpatienter. Dette gør jeg, idet mange (men naturligvis ikke alle) problemstillinger kan formodes at være de samme.

Meyer & Mark (1995) har i et amerikansk metastudie sammenfattet resultater fra randomiserede kontrollerede studier af psykosociale interventioner hos voksne kræftpatienter (Meyer & Mark 1995). I alt indgår 45 studier i analysen. Meyer & Mark identificerer positive effekter på emotionel tilpasning, funktionel tilpasning samt behandlings- og sygdoms-relaterede symptomer. I metastudiet sammenlignes følgende interventionsformer: kognitiv-adfærdsmæssig behandling, psykoedukative behandlinger, ikke-adfærdsmæssig rådgivning og psykoterapeutiske interventioner samt andre interventionsformer (fx musikterapi). Der findes ikke signifikante forskelle mellem udfaldene af de forskellige terapiformer.

I en metaanalyse af 98 studier ($n=5326$ patienter) vurderer Devine & Westlake (1995) effekten af psykoedukerende interventioner på fysisk og psykologisk velbefindende hos voksne kræftpatienter (Devine & Westlake 1995). De forskellige studier danner grundlag for en sammenligning af forskellige udformninger af kognitiv adfærdsterapi, edukative interventioner og enkelte ikke-kognitive interventioner. Forfatterne vurderer herudfra effekten på *angst, depression, humør, kvalme, opkast, smerte og viden* af de forskellige interventionsformer. For angst er der positiv effekt i 95 % af studierne, og for depression ses den positive effekt i 92 % af studierne. Der ses ligeledes moderate effekter i de andre udfaldsmålninger – især på *viden* er effekten stor. Studiets forfattere har ikke fundet det muligt at differentiere effekten af de forskellige interventionstyper og konkluderer, at mere forskning er nødvendig for netop at kunne afgøre den relative effektivitet af psykoedukerende interventionsformer (ibid.).

Det sidste metastudie af Sheard & Maguire (som faktisk er to metastudier afrapporteret samlet) fokuserer på effekten af forebyggende psykosociale interventioner på hhv. angst og depression i forbindelse med kræftsygdom. For angstproblematikken analyseres 19 studier; for depression er samlet på 20 studier (Sheard & Maguire 1999). I de studier, der fokuserer på angstproblematikker, findes en moderat effekt af interventionerne (effektstørrelse 0,36), mens depressionsstudierne viser en forsvindende lille effekt (0,19)¹. Dette studie viser således en moderat effekt af forebyggende psykosociale interventioner på angst og ingen effekt på depression. Det er dog værd at pointere, at dette metastudie tager udgangspunkt i studier med præventive interventioner, og at større effekter forventeligt vil kunne identificeres, hvis interventionerne rettes mod patientgrupper, der kan kategoriseres som risikogrupper eller som havende signifikante psykosociale problemstillinger (ibid.)

¹ De rapporterede effektstørrelser er renset for studier med påfaldende stor effekt, små samples etc. De ukorrigerede effektstørrelser er på hhv. 0,42 for angststudierne og 0,36 for depressionsstudierne. Jeg har dog valgt at rapportere de korrigerede tal, idet de kan formodes at give et mere reelt billede af effektstørrelsen.

Et litteraturstudie fra Australien (Newell et al. 2002) stræber efter at identificere alle typer litteratur om psykologiske interventioner for cancerpatienter for dernæst at kigge på udfaldsresultaterne fra de randomiserede kontrollerede studier af 'høj nok' kvalitet. Forfatterne indvender, at kun et mindretal af de identificerede studier er randomiserede og af høj nok kvalitet til meningsfuldt at kunne underlægges en effektanalyse. Ud af en gruppe på 329 interventioner (fordelt på 627 studier) finder de, at kun 82 studier er af tilstrækkelig høj kvalitet til at blive inddraget – heraf er der 34 interventioner, der fokuserer på psykosocial effekt (ibid.). Forfatterne vil på baggrund af dette litteraturstudie kun give tentative anbefalinger til bestemte interventionsformer: gruppeterapi, edukation, struktureret og ustruktureret rådgivning samt CBT syntes alle at have en medium til langtidsvirkende effekt for mange af de psykosociale udfaldsfaktorer, der blev målt. Forfatterne understreger dog, at disse resultater er båret oppe af meget få studier – ofte med meget små samples og med korte follow-up målinger (ibid.). Den vigtigste pointe fra dette litteraturstudie bliver således, at fremtidig forskning i psykosociale interventioner for kræftpatienter først og fremmest må højne den metodologiske kvalitet, således at de i litteraturstudiet beskrevne tentative anbefalinger kan be- eller afkræftes.

Selvom de her beskrevne metastudier og litteraturstudier alle (mere eller mindre klart) konkluderer, at der er en positiv effekt af psykosociale interventioner hos kræftpatienter, kan der altså ikke drages nogen konklusioner omkring, hvilke former for psykosociale interventioner der er effektive – og hvilke der ikke er (Block 2006). Det skyldes til dels, at mange af de hidtil gennemførte studier er af for lav metodisk kvalitet (Newell et al. 2002). Ligeledes har resultaterne som oftest lav signifikans (om nogen), og anbefalinger uddraget herfra kan derfor kun blive tentative. Om problemet med at differentiere effekten af psykosociale interventioner alene skyldes, at de hidtidige udforskninger ikke har været grundige nok, eller at der simpelthen ikke findes signifikante effektforskelle af de forskellige interventionsformer hos syge døende patienter, er til stadighed usikkert. Hvad der på nuværende tidspunkt må blive den vigtigste erkendelse er derfor, at når der ikke kan fastslås virkning og effektivitet af forskellige interventionsformer, bliver vurderingen af den enkelte patients behov så meget desto vigtigere. Alfa-omega er således, at den valgte interventionsform formodes at kunne være til gavn for den enkelte patients specifikke problemstilling.

De studier, der ligger til grund for metaanalyserne, anvender ganske ofte kognitiv adfærdsterapi som interventionsform over for patienterne, og det er da også den eneste terapiform, der specifikt nævnes i anbefalingerne fra NICE (2004). Det kan derfor formodes, at denne terapiform er hyppigt anvendt overfor alvorligt syge patienter. Jeg vil derfor i det følgende se nærmere på kognitiv adfærdsterapi og dens specifikke anvendelse hos syge døende patienter – både som individuel terapi og i forbindelse med gruppeterapeutiske tiltag.

2.2.2.1 Kognitiv adfærdsterapi i palliativ psykologi

En stor del af syge døende oplever psykopatologiske problemstillinger – især udtrykt ved angst og depression (Block 2006). I forbindelse med netop angst- og depressionslidelser har kognitiv adfærdsterapi (Cognitive-Behavioral Therapy, herefter CBT) i adskillige effektstudier vist sig effektiv (Beck 2006), og det synes derfor naturligt, at CBT også får en rolle i behandlingen af disse tilstande i forbindelse med indsatsen for syge døende.

Grundantagelserne for CBT for syge døende adskiller sig ikke væsentligt fra CBTs generelle grundantagelser: det antages, at personer ikke bare modtager information passivt, men at de processerer den aktivt - ligesom det antages, at kognition, adfærd, emotion og socialt miljø i en eller anden grad er kausalt relaterede (Turk & Feldman 2000). Der er således fokus på den individuelle vurdering, fortolkning og forventning – samt på fysiologiske forhold og omgivelsernes indflydelse. I forhold til CBT for andre problemstillinger vil fokus på sygdomsrelaterede symptomer i sagens natur fylde mere og blive et selvstændigt element i interventionen. Som med CBT generelt er ændringer af maladaptiv adfærd, ændring af selvopfattelse og følelser, der interfererer med adaptiv adfærd, samt ændring af tilgrundlæggende kognitive skemata, der styrer vanemæssig fortolkning af selvet – og i denne sammenhæng også fortolkning af sygdommen (som fx at sygdommen er ukontrollerbar og altødelæggende) – den centrale behandlingsmodus (ibid.). Målet for CBT i forbindelse med palliation bliver således: *“... to promote well behaviors that facilitate health as well as help patients cope with varying degrees of discomfort in order to maximize their quality of life for whatever period of time remains”* (Turk & Feldman 2000, s. 226). Der er altså ikke noget ønske om at eliminere de sygdomsrelaterede symptomer – men om at ændre perceptionen og håndteringen af disse symptomer, så patienten kan handle og leve på en måde, der er gavnlige og stressreducerende for ham eller hende.

Et andet centralt element i CBT for syge døende er psykoedukation (Lechner et al. 2003). Patienterne informeres om sygdommen såvel som om typiske psykiske reaktioner på alvorlig sygdom, og trænes så at sige i *“... at blive sin egen terapeut”* (Beck 2006). I det ovenfor beskrevne metastudie af Devine & Westlake (1995) fokuseres netop på psykoedukerende interventioner, som synes at have en positiv effekt på psykosociale parametre – om end den specifikke rod til effekten ikke har kunnet identificeres.

CBT synes måske især at kunne yde bidrag til specifikke problemstillinger hos den palliative patient. Det være sig i forhold til angst og depression – men også tilstande, der er mere specifikt relaterede til den palliative patient; fx perception af smerte. Idet CBT ikke er beviseligt mere effektiv end andre interventionsformer inden for palliativ psykologi (Devine & Westlake 1995; Meyer & Mark 1995) må den centrale konklusion igen være, at vurderingen af den enkelte patients behov og problemstillinger skal udføres præcist for at kunne afgøre, om vedkommende vil drage nytte af kognitive teknikker.

2.2.2.2 Værdighed og værdighedsterapi

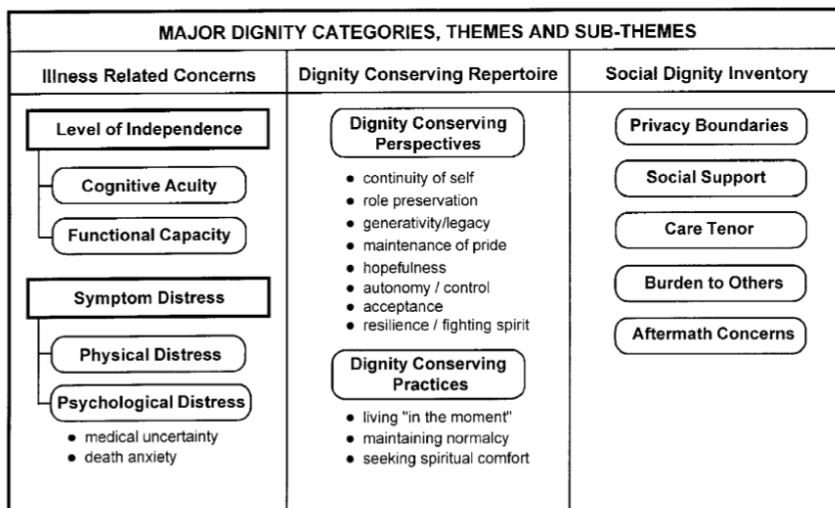
Den anden terapiform, jeg vil give særlig opmærksomhed i den empiriske del af teori afsnittet, er *værdighedsterapi*. Værdighedsterapien er udformet af den canadiske psykiater Max Chochinov og hans kolleger og bygger på en empirisk udformet model over begrebet værdighed. Det er en af de få terapiformer, der er udformet specifikt til det terapeutiske arbejde med syge døende, og det er derfor interessant at se nærmere på, hvilke overvejelser af teoretisk og empirisk karakter, der ligger bag udformningen af terapien.

Værdighedsterapi bygger på en antagelse om, at mange døende vil opleve *tab af værdighed* eller *frygt for tab af værdighed* som et stort problem i forbindelse med alvorlig sygdom (Chochinov et al. 2002b). I en undersøgelse af Chochinov opgøres antallet af syge døende, der ser tab af værdighed som en stor bekymring, til 7,5 % (ibid.). Det er altså langt fra flertallet af patienter, for hvem det er et stort problem, men denne gruppe af patienter er til gengæld langt mere tilbøjelige til at opleve "... *psychological distress and symptom distress, heightened dependency needs, and loss of will to live*" (Chochinov et al. 2002b, s. 2026). Mere specifikt fandt forfatterne bag dette studie korrelationer mellem formindsket følelse af værdighed og angst, depression, håbløshed, vilje til at leve, følelse af at være til besvær, livskvalitet, ønske om at dø samt flere andre faktorer.

Værdighedsterapien tager udgangspunkt i værdighed i betydningen "...*the quality or state of being worthy, honoured or esteemed*" (Chochinov 2002, s. 2254) og omfatter med grundlæggerens ord alle de essentielle ting i den palliative omsorg: symptomkontrol, psykologisk og spirituelt velbefindende samt omsorg for familien (ibid.). Med denne udlægning af værdighedsbegrebet er der således ikke tale om en reducere af den palliative patients behov, men snarere en fokusering af samtlige de behov, der formodes at være til stede hos de fleste patienter. Værdighed kan således ifølge forfatterne ses som et paraplybegreb eller et samlet udtryk for patientens individuelle bekymringer og problemer. Begrebets bredde er dog for mig at se også dets svaghed: når værdighed dækker en bred vifte af udefinerede problemstillinger, hvordan skal de så adresseres terapeutisk?

Denne bredde – og vaghed, om man vil – søges indsnævret af Chochinov og hans kolleger i deres forsøg på at konstruere en *værdighedsmodel*. Modellen blev i første omgang konstrueret ud fra en kvalitativ analyse af interviews med syge døende (Chochinov et al. 2002a) – og senere valideret af en større, kvantitativ undersøgelse baseret på spørgeskemaer besvaret af 211 syge døende. I den indledende empiriske undersøgelse blev 50 syge døende interviewet omkring deres opfattelse af begrebet værdighed (ibid.). Ud fra transskriptionerne af de mange interviews uddrog Chochinov og hans kolleger tre

overordnede kategorier, der tilsammen definerer værdighed: *Illness Related Concerns*, *Social Dignity Inventory* & *Dignity Conserving Repertoire* (se Figur 3)².

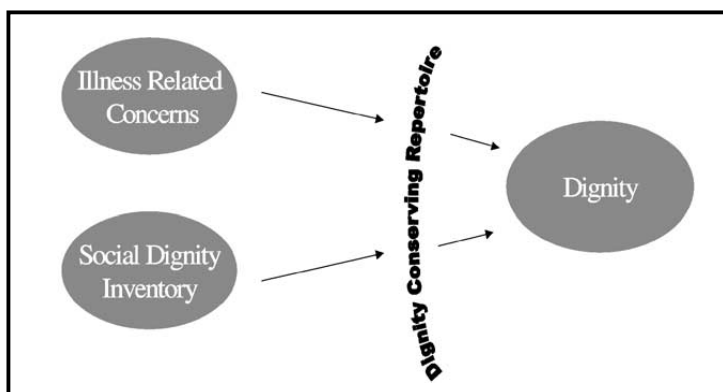


Figur 3. Kategorierne i værdighedsmodellen og deres undertemaer. Fra Chochinov et al. 2002a.

Kategorien *Illness Related Concerns* omhandler faktorer opstået pga. eller i forbindelse med sygdommen. Det, der især har betydning for patienternes værdighedsfølelse inden for denne kategori, er niveauet af afhængighed af andre samt smerte og ubehag forbundet med sygdommens udvikling (Chochinov et al. 2002a). *Dignity Conserving Repertoire* omhandler indre kvaliteter baseret på personlige karakteristika samt personlige holdninger og handlinger, der har betydning for opretholdelsen af værdighed under forskellige påvirkninger. *Social Dignity Inventory* dækker over socialt eller eksternt medierende faktorer – især i form af sociale relationer til andre (Chochinov et al. 2006). En oversigt over kategorierne og deres undertemaer kan ses i Figur 3.

De tre overordnede faktorer sættes sammen i værdighedsmodellen (Figur 4). I denne model ses en tydelig opdeling mellem fysiske (*Illness Related Concerns*), intrapersonelle (*Dignity Conserving Repertoire*) og eksterne/interpersonelle (*Social Dignity Inventory*) faktorer.

² Jeg har vagt at bibeholde de engelske udtryk for kategorierne i værdighedsmodellen, da præcisionen i betydningerne ellers let kan gå tabt i oversættelsen.



Figur 4. Værdighedsmodel (Chochinov et al. 2002a). Modellen illustrerer samspillet mellem de forskellige elementer, der tilsammen udgør værdighedsbegrebet.

Det ses desuden i Figur 4, hvordan de intrapersonelle faktorer medierer den indflydelse, de fysiske og eksterne faktorer har på den samlede følelse af værdighed. Det udtrykkes således af Chochinov og hans kolleger:

“The dignity conserving perspectives (underkategori til Dignity Conserving Repertoire) may be a reflection of the unique characteristics of patients who are facing their impending death. These qualities likely mediate, or in some instances even buffer the extent to which their sense of dignity is maintained rather than fractured in the face of their advancing illness” (Chochinov et al. 2002a, egen parentes)

Fordi indre kvaliteter i form af patientens perspektiver, holdninger og handlinger i forhold til egen sygdom således er afgørende for, i hvor høj grad andre faktorer får betydning for værdighedsfølelsen, vil jeg mene, at det, der kan kaldes *personligheden*, har stor betydning for den samlede opfattelse af egen værdighed. Dette stemmer godt overens med modellens grundtese om, at værdighedsopfattelsen er højst individuel (Chochinov 2002).

I den forbindelse er det ligeledes relevant at gøre sig overvejelser omkring, hvilken betydning kulturelle faktorer har i den værdighedsteoretiske model og opfattelse. De empiriske undersøgelser, der ligger til grund for udformningen af modellen, er gennemført i hhv. Canada og Australien, og i de undersøgelser, hvor de deltagende patienters kulturelle baggrund beskrives, er der som oftest tale om personer med angelsaksisk, protestantisk baggrund (McClement 2007). Der synes således at mangle empiriske og teoretiske udforskninger af, hvordan værdighed forstås og opfattes i andre kulturer (ibid.), og generaliseringer kan derfor kun med yderste varsomhed – eller slet ikke – foretages på tværs af kulturer. Et vigtigt element, der må tilføjes modellen på sigt, er således, hvordan kulturelle faktorer spiller ind på den enkelte patients værdighedsfølelse.

Terapiformen bygger altså på empiriske undersøgelser af værdighedsbegrebet og betydningen af værdighed for syge døende. Selve terapien er en korttidsterapi, der er manualiseret og formaliseret (Chochinov et al. 2005). Typisk består et værdighedsterapeutisk forløb af 2-3 sessioner, der finder sted på hospitalet, i patientens hjem, eller hvor den pågældende patient nu befinder sig. Ofte vil sessionerne foregå ved sengekanten – af den naturlige årsag, at mange syge døende vil være for afkræftede til andet. Sessionen er bygget op omkring en manualiseret protokol (ibid.), hvori det første spørgsmål lyder: *“Can you tell me a little about your life history, particularly those parts that you either remember the most or think are the most important?”* (Chochinov 2002). Indledningsvist bliver der således skabt en ramme, der opfordrer patienten til refleksion over og fokusering på de ting, der er og har været af betydning i hans eller hendes liv. Denne opfordring er central sessionen igennem, og ud fra den fastlagte interviewguide (se Bilag 1) stræber terapeuten efter at følge *“... the patients’ cues, helping them to structure and organize their thoughts”* (Chochinov et al. 2005).

Denne første session optages auditivt, og indspilningen redigeres herefter af terapeuten, sådan at fortællelser, kronologiske fejl og stødende eller fornærmende udtalelser korrigeres. Samtidig ledes materialet igennem for en passende afslutning. Større ændringer vil altid blive diskuteret med patienten. Det optagede skrives i redigeret form sammen til et narrativ, som i efterfølgende session læses højt for patienten af terapeuten (ibid.). Patienten kan her ændre og korrigere i det oplæste, komme med tilføjelser eller fjerne noget af det skrevne. Således over ganske få sessioner har patienten – i samarbejde med terapeuten – konstrueret et *livs-narrativ*, der indeholder perspektiver, fortællinger og budskaber, som det har været vigtigt for patienten at formidle videre i sine sidste dage. Dette livsnarrativ lever videre efter patientens død: det gives videre til den eller de pårørende, patienten har ønsket skulle se det. Således er narrativet ikke kun til for patienten selv – men også for de efterladte.

Effektstudier foretaget af Chochinov og hans gruppe har fokuseret på, hvad patienterne selv mener om denne terapiform – og ligeledes har den fokuseret på, om og i hvor høj grad de efterladte, hvis pårørende har haft et værdighedsterapeutisk forløb, er af den opfattelse, at deres afdøde pårørende har fået noget ud af behandlingen, og om de selv har haft gavn af den. Af Tabel 1 fremgår procentsatserne for de selvrappede vurderinger af værdighedsterapien fra hhv. patienter og pårørende. Det ses af tabellen, at de selvrappede tilfredsheds- og effektvurderingsmål ligger på et relativt højt niveau. Således mener 91 % af patienter og 95 % af de pårørende, at terapien har hjulpet patienten.

Parameter	Patienter	Pårørende
Terapien har hjulpet patienten	91 %	95 %
Terapien har øget patientens følelse af værdighed	76 %	78 %
Terapien har øget patientens følelse af formål	68 %	72 %
Terapien har hjulpet patienten med at forberede sig på døden		65 %
Terapien har givet patienten en øget følelse af mening	67 %	
Terapien er til stor hjælp for familien	81 %	78 / 77 %
Vil anbefale terapien til andre		95 %

Table 1. Udvalgte selvrapporterede tilfredsheds- og effektmål fra patienter og pårørende i forbindelse med værdighedsterapeutiske forløb. Tabellen er konstrueret ud fra resultaterne i Chochinov et al. 2005 samt McClement et al. 2007.

Udover de subjektive vurderinger fra patienterne og de pårørende har forskergruppen omkring Chochinov også foretaget kvantitative målinger af psykologiske symptomer hos patienterne før og efter den værdighedsterapeutiske intervention (Chochinov et al. 2005). De målte faktorer er *lidelse, depression, værdighedsfølelse, håbløshed, trang til at dø, angst, vilje til at leve* samt *suicidale tanker*. *Depression* samt *lidelse* viste begge signifikante forbedringer (hhv. $z = -2,00$; $p = 0,023$ og $z = -1,64$; $p = 0,05$; begge one-tailed Wilcoxon tests) som følge af interventionen, mens den målte *værdighed* nærmede sig en signifikant forbedring post-intervention. De øvrige faktorer gav ikke signifikante forbedringer, men viste dog ikke-signifikante tendenser i retning af forbedring (ibid.). Desuden pegede resultaterne i retning af, at effekten af terapien på de psykologiske symptomer var større, jo højere niveauet af psykologisk lidelse var *inden* interventionen. Der synes altså sammenlagt at være valide indikationer på, at værdighedsterapi har en effekt på væsentlige psykologiske faktorer for syge døende patienter.

Som det næsten fremgår af beskrivelsen af værdighedsterapien, har den et narrativt grundlag. En central pointe med konstruktionen af et livsnarrativ er at forbinde delhistorier i patientens liv og gøre dem til et hele. Med den alvorlige sygehistorie som dominerende historie for den palliative patient kan terapien, ud fra en narrativ ideologi, netop reintroducere de ellers glemte dele af patientens historie: historien om, hvem han var, hvem han har betydet noget for, hvad han har betydet for nogen, og hvad der har bragt ham glæde og tilfredsstillelse livet igennem. Således vil værdighedsterapi – i hvert fald i teorien – kunne ændre den dominerende historie, der har sygdommen som omdrejningspunkt, til den alternative historie, hvor personen er så meget mere end bare sygdommen.

Alle disse ting taget i betragtning synes det logisk, at et forskningsprojekt på Palliativ Medicinsk Afdeling på Bispebjerg Hospital omhandler validering og muligheder for konsekvent anvendelse af værdighedsterapi i Danmark (www.bispebjerghospital.dk; Houmann et al. 2005). Terapiformen er i nogen grad valideret i udlandet, hvorfor det i sig selv er ønskeligt at teste, om disse resultater lader sig

overføre til Danmark. Desuden passer værdighedsterapiens narrative baggrund godt ind i det holistiske menneskesyn, der fra flere sider beskrives som ønskværdig inden for det palliative felt: patienten er andet og mere end sin sygdom og sine fysiske symptomer, og omsorgen skal netop fokusere på dette.

Af ovenstående redegørelse for værdighedsterapi synes det klart, at den har adskillige styrker i den psykologiske behandling af syge døende. Den er til en vis grad valideret, den er manualiseret, hvilket kan sikre en ensartet behandling, og den slår så at sige to fluer med ét smæk: den er vurderet positivt af såvel patienter som pårørende. Dog er det vigtigt også at forholde sig til de begrænsninger, der måtte være. En af de helt centrale begrænsninger er, at det i Chochinovs egne studier faktisk kun er 7,5 % af de adspurgte patienter, der anser tab af værdighed som et stort problem i forbindelse med deres sygdom og forestående død. Hvis det udelukkende er dette mindretal, der vil have glæde af værdighedsterapien, er det nødvendigt at finde alternativer for den resterende hovedpart. Hvis den resterende del af patientgruppen ligeledes har gavn af terapiformen trods deres tilsyneladende bevarede værdighed, så må begrænsningen ligge et andet sted; nemlig i den teoretiske forståelse af værdighedsbegrebet, den deraf udledte model og terapiens formodede virkningsmekanismer. Det ser simpelthen ud til, at den virkning, terapien har (for en virkning har den), ikke er på patientens værdighedsopfattelse, idet denne som oftest ikke opleves som et problem. Hvad det så er, terapien gør, må det blive en fremtidig teoretisk opgave at afklare. Den teoretiske model bør således læne sig mere op ad de empiriske fund; og den grundlæggende antagelse om, at begrebet værdighed rummer alle essentielle elementer af palliativ omsorg, må sandsynligvis modificeres og fokus flyttes.

2.2.3 Sammenfatning af den fortsatte fortælling om palliativ psykologi

De ovenfor skitserede teoretiske og empiriske tiltag inden for den palliative psykologi viser, at forskningen bestemt ikke ligger stille. Det viser ligeledes, at til trods for praktiske og etiske vanskeligheder i forbindelse med palliativ forskning, så er kvalificeret (effekt)forskning ikke en umulighed. Der kan derfor identificeres tiltag, der tentativt kan fremhæves frem for andre – som med tiden vil kunne udvikle sig til empirisk validerede anbefalinger.

Ovenfor er det blevet fremhævet, at psykologen har en rolle i det palliative felt – en rolle, der er forskellig fra den, de andre faggrupper har. Psykologens centrale arbejdsdomæner er *psykologiske vurderinger; psykoterapi; supervision, konsultation og personalestøtte; uddannelse og forskning*. Det er ligeledes blevet fremhævet, at ikke bare patienter, men også pårørende er i målgruppen for den palliative psykologs indsats. Samtlige af de gennemgåede studier konkluderer (mere eller mindre klart), at der er en positiv effekt af psykosociale interventioner hos syge døende – og altså både behov og berettigelse for en palliativ psykologi. Individuel såvel som gruppeterapi synes at have effekt inden for feltet – og endnu er det ikke muligt at udtale sig absolut om, hvorvidt nogle terapiformer virker bedre end andre. På dette grundlag

synes det rimeligt at antage, at vurderingen af den enkelte klients behov er så meget desto vigtigere – og udtrykket '*hvad virker for hvem?*' kommer derfor i den palliative psykologi for alvor til sin ret .

2.3. State of the art

Mit ambitiøse løfte for dette speciales teoriafsnit var at give et øjebliksbillede af den palliative psykologis teoridannelse og forskning. I afsnittet *Et teoretisk overblik og den indledende fortælling om døden* er jeg gået et tidsmæssigt skridt tilbage og har gjort rede for den teoretiske arv, der former de nutidige udforskninger inden for den palliative psykologi. I afsnittet *Den fortsatte fortælling om palliativ psykologi – nyere landvindinger og udforskninger* har jeg så slået ned på disse nutidige udforskninger med fokus på de empiriske forsøg på evidensbaseret, der gøres på området.

Den korte opsummering, og det tætteste jeg kommer på en beskrivelse af state-of-the-art, er, at den palliative psykologi på godt og ondt er et felt under udvikling. Der findes adskillige forskningsmæssige tiltag, der alle bidrager til en samling og definition af feltet. Dog lades der stadig meget tilbage at ønske med hensyn til undersøgelsernes kvalitet. Enkelte terapiformer, som fx CBT og værdighedsterapi, er blevet valideret i enkeltstudier og synes at være eksempler på, at effektstudier og validering af terapeutiske interventioner absolut ikke er utopier inden for palliativ psykologisk forskning. Lignende udforskninger og valideringer af andre terapiformer samt sammenlignende effektstudier er ønskværdige for den palliative psykologi som helhed. Det er således helt sikkert, at den palliative psykologi bevæger sig – men det er svært at sige noget præcist om, hvor den er på vej hen.

3. METODE

Specialets empiriske materiale er indsamlet gennem et spørgeskema besvaret af psykologer, der arbejder inden for det palliative felt i Danmark. Jeg vil i det følgende beskrive, hvordan spørgeskemaet er udformet, hvordan respondenterne er udvalgt, og hvordan besvarelsene er blevet behandlet og analyseret.

3.1 Spørgeskema

Formålet med spørgeskemaet var som nævnt indledningsvist at give et *indblik* i psykologens arbejde inden for det palliative felt i Danmark anno 2009. Altså et øjebliksbillede af det arbejde, der rent faktisk udføres af psykologerne på de palliative arbejdspladser. Spørgeskemaet skal derfor ikke ses som en udtømmende undersøgelse af den palliative psykologi i Danmark, men som et element i det state-of-the-art-portræt, jeg ønsker at male med dette speciale.

To parter har været involveret i udformningen af spørgeskemaet: Palliativt Videncenter (PAVI) samt *Fagligt Netværk for Psykologer i Onkologi og Palliation* – herefter kaldet netværket. Jeg har igennem min tid som specialestuderende været ansat ved PAVI og har derfor været hovedkraften i udformningen af spørgeskemaet. To psykologer fra netværket har kommenteret, tilføjet og rettet i spørgeskemaet, og det endelige resultatet må derfor ses som produkt af et samarbejde mellem de to instanser.

Interesserne i spørgeskemaet fra hhv. netværkets, PAVIs og min side har været forskellige: Hvor netværket især var interesseret i en fagpolitisk afdækning af arbejdsvilkår og –muligheder, har PAVI haft interesse i at kigge på psykologers faglighed som en af mange faggrupper i det palliative felt. Min interesse i forhold til dette speciale har været af mere teoretisk karakter: *Hvad er det teoretiske grundlag for psykologernes praktiske arbejde? Hvordan arbejder de terapeutisk? Finder de, at der er en 'best practice' inden for det palliative felt?* Spørgeskemaet er blevet udformet således, at alle tre perspektiver tilgodeses.

Spørgeskemaet kan ses i sin fulde længde i Bilag 2. Det er hovedsageligt spørgsmål 65-76 omkring fagligt fokus og teoretisk udgangspunkt, der vil danne grundlaget for den videre bearbejdning i dette speciale, selvom spørgsmål fra andre dele af spørgeskemaet også bliver behandlet. Jeg gør desuden opmærksom på, at spørgeskemaet i undersøgelsen blev udsendt og besvaret elektronisk, hvorfor den version af skemaet, der er vedlagt specialet, er en tilpasning af den elektroniske udgave.

3.1.1 Indhold, udformning og distribuering

Med ovennævnte formål for 'min' del af spørgeskemaundersøgelsen for øje vil jeg i det følgende kort beskrive, hvad tankerne bag de relevante spørgsmål har været. Mit ønske har, jf. problemformuleringen, været at få et indblik i den terapeutiske, praktiske virkelighed inden for feltet, for derigennem at kunne

vurdere og diskutere, hvordan sammenhængen er mellem teori, empiri og praksis inden for den palliative psykologi. Spørgeskemaundersøgelsen har således en *deskriptiv* og *eksplorativ* karakter, idet jeg ønsker at beskrive og udforske de palliative psykologers praktiske arbejde – og i første omgang ikke at forklare eller fortolke det (de Vaus 1995). Generelt er spørgsmålene derfor konstrueret ud fra dette ønske om at udforske de palliative psykologers arbejde inden for feltet så åbent og fordomsfrit som muligt. Dette formål har haft betydning for spørgsmålenes indhold, som i høj grad centrerer sig om det konkrete fænomen og om baggrundskarakteristika, der vurderes at kunne belyse væsentlige forhold for problemstillingen (ibid.). Indholdet er især blevet defineret gennem diskussion med de to psykologer fra netværket samt ved at se på tidligere undersøgelser af samme karakter.

Ligeledes i den konkrete udformning af spørgsmål 65-76 har den eksplorative tilgang haft stor betydning: for størstedelens vedkommende er de udformet som åbne spørgsmål. Svar på åbne spørgsmål er som bekendt tidskrævende at behandle (Boolsen 2008), men er i dette tilfælde begrundet i specialets udforskende karakter og et ønske om ikke at presse begrænsende svarkategorier ned over respondenterne.

Det første i rækken af spørgsmål omkring fagligt fokus og teoretisk udgangspunkt er en undtagelse fra de åbne spørgsmål: *'Er der bestemte terapeutiske tilgange, du primært anvender i det faglige arbejde?'*, hvortil der angives en række svarkategorier. Spørgsmålet er 'halv-åbent', idet der angives en 'andet' kategori, hvor respondenterne selv kan skrive til (ibid.). Formålet med svarkategorierne til dette spørgsmål er at kunne lave en indledningsvis kvantificering og optælling af anvendte terapeutiske tilgange. I valget mellem åbne og lukkede spørgsmål indgår naturligvis også overvejelser omkring validitet og reliabilitet, hvilket jeg vil vende tilbage til senere.

Spørgeskemaet er som nævnt udformet som et elektronisk spørgeskema i programmet Survey Xact (www.surveyxact.dk). Spørgeskemaet er distribueret elektronisk via e-mail, og respondenterne har ligeledes besvaret spørgeskemaet elektronisk. Distribution via email kan være skævvridende, hvis ikke hele populationen har adgang til og jævnligt benytter emails (Addington-Hall 2007), men idet populationen for min undersøgelse er kendt, begrænset og har opgivet emailadresse til netværket, er det ikke noget problem.

3.1.2 Validitet og reliabilitet

Jeg vil i vurderingen af validitet og reliabilitet behandle spørgeskemaet i sin helhed, idet jeg anvender besvarelser fra alle sektioner i min analyse og videre bearbejdning. Sikringen af validitet og reliabilitet finder naturligvis sted processen igennem; fra definition af indhold til analyse, men jeg vil i det følgende især beskæftige mig med validitet og reliabilitet ift. konstruktion af spørgsmål.

I spørgeskemaets første sektioner, der omhandler ansættelsesforhold og arbejdsopgaver, uddannelse og supervision samt samarbejde og trivsel på arbejdspladsen, ses der overvejende lukkede eller halvåbne spørgsmål; ind i mellem med mulighed for uddybelse. Når der er valgt spørgsmål med svarkategorier skyldes det, at reliabiliteten i denne del af spørgeskemaet vægtes højt: formålet er at danne sig et (kvantitativt) overblik over de førnævnte forhold og temaer. Det er derfor prioriteret at kunne lave en kvantitativ analyse af dataene, ligesom det vil være hensigtsmæssigt, at spørgeskemaet kan genudsendes med jævne mellemrum – fx på årligt basis – for at spore en eventuel udvikling. Skal spørgeskemaet anvendes på denne måde er *test-retest reliabiliteten* vigtig. Det er derfor helt naturligt at vælge lukkede eller halvåbne spørgsmål, idet disse netop har en relativt høj reliabilitet (Boolsen 2008). Validiteten kan til gengæld være relativt lav ved lukkede og halvåbne spørgsmål, idet svarkategorierne er konstrueret af folkene bag undersøgelsen (som oftest mig), og det derfor ikke nødvendigvis er de samme kategorier, som respondenterne ville have valgt.

I sektion 'Fagligt fokus og teoretisk udgangspunkt' er det til gengæld de åbne spørgsmål, der dominerer. Som nævnt tidligere begrundes dette med ønsket om at være udforskende og ikke lægge respondenterne ord i munden. Desuden har dette speciale ikke et longitudinalt sigte, og reliabiliteten er derfor vægtet lavere end validiteten. Validiteten vil være relativt høj, når der anvendes åbne spørgsmål, idet respondenterne selv konstruerer deres svar og ikke 'vises vej' af forudbestemte svarkategorier. Den høje validitet står i kontrast til en lavere reliabilitet, idet åbne spørgsmål ofte giver vekslende svar og det dermed kan være svært at reproducere resultaterne (ibid.).

For at sikre såvel reliabilitet som validitet ville det have været hensigtsmæssigt at gennemføre et eller flere pilotstudier (de Vaus 1995). Grundet såvel tidsmæssige faktorer samt (endnu vigtigere) det faktum, at samplet i forvejen var meget begrænset, var dette dog ikke muligt. I stedet blev et par psykologer fra netværket (ud over de to, der tog del i at lave undersøgelsen) aktiveret og var med til at kritisere, optimere og udvikle skemaet processen igennem.

3.2 Respondenter

Som nævnt tidligere er spørgeskemaet udformet og udsendt i samarbejde med Fagligt Netværk for Psykologer i Onkologi og Palliation. Respondenterne er de 37 medlemmer, som netværket havde pr. 2. oktober 2009. Der er således tale om et meget begrænset sample, hvilket naturligvis må tages i betragtning før der drages generaliserende konklusioner ud fra studiets resultater.

Det er ligeledes værd at bemærke, at der naturligvis kan findes psykologer, der arbejder inden for det palliative felt, men som ikke er medlemmer af netværket. Disse psykologer har ikke fået spørgeskemaet, hvilket må siges at kunne give en skævhed i samplet. En helt indlysende gruppe, der

'mangler' at blive spurgt, er gruppen af psykologer, der er ansat i Kræftens Bekæmpelse. Når disse ikke er medtaget i undersøgelsen, skyldes det primært, at undersøgelsen netop er udformet i samarbejde med netværket, der ønskede en undersøgelse for og med deres egne medlemmer. Omvendt er det også på sin plads at bemærke, at der er medlemmer af netværket, der ikke udelukkende arbejder med palliative opgaver, idet de er ansat inden for onkologien. Trods dette kan det antages, at mange af opgaverne også for disse psykologer vil være palliative af natur, og at de derfor er en væsentlig målgruppe for undersøgelsen. For at sikre mig, at der ikke sker en skævvridning i forhold til faktorer, der kan variere mellem de psykologer, der arbejder inden for palliation, og de, der arbejder inden for onkologi, vil jeg for samtlige anvendte besvarelser lave en samlet analyse og derudover også en analyse opdelt i de to grupper af psykologer. I de tilfælde, hvor der ikke er indlysende forskelle mellem de to grupper, vil jeg anvende besvarelserne fra samtlige respondenter, mens jeg vil holde mig til de palliative psykologers besvarelser i de tilfælde, hvor der kan spores tydelige forskelle mellem de to grupper. At jeg ikke udelukkende holder mig til besvarelser fra de palliative psykologer skyldes, at samlet så bliver meget lille (N=12). Jeg mener derfor, at det, når homogeniteten mellem de to grupper er høj, er mere fordelagtigt at anvende og analysere data fra samtlige respondenter. Når andet ikke er nævnt, vil hele respondentgruppen derfor indgå i den pågældende analyse.

I netværket indgår ligeledes forskere fra forskellige palliative og psykoonkologiske forskningsenheder. Jeg har valgt at sortere disse respondenters besvarelser fra, idet jeg ønsker et indblik i den *kliniske* praksis og ikke den forskningsbaserede. Det drejer sig om 4 respondenter.

Hvorom alting er, mener jeg, at det med den gruppe af psykologer, der har besvaret spørgeskemaet, er muligt at udtale sig på et rimeligt generelt plan om, hvad der foregår i den palliative psykologi i Danmark.

3.3 Ethiske overvejelser

Umiddelbart synes der ikke at være de store etiske faldgruber forbundet med spørgeskemaundersøgelser, idet der ikke kan sættes en finger på noget potentielt skadende for respondenterne. Ikke desto mindre er der etiske principper, der bør overholdes, og jeg vil her opliste mine overvejelser i forhold til disse.

Først og fremmest er det frivilligt for medlemmerne af netværket, om de vil deltage i undersøgelsen. Med henvisning til faggruppens egen interesse i en god undersøgelse med høj svarprocent opfordres de i følgebrevet kraftigt til at deltage. Dette kan betragtes som et vist pres – men samtidig gives de muligheden for at takke nej, ligesom de informeres grundigt om indholdets undersøgelse og formål i følgebrevet til undersøgelsen.

For det andet behandles respondenternes besvarelser anonymt. Et problem i forbindelse hermed er, at spørgeskemaerne udsendes via mail, og at deltagerne derfor i princippet kan identificeres herigennem. Som undersøgelsens hovedundersøger og den, der har stået for analysen, har jeg sørget for at eksportere data på en måde, så jeg i analyseprocessen ikke kan identificere de enkelte deltagere. Ligeledes er alle datapunkter og citater formidlet anonymt og behandlet fortroligt.

For det tredje er det i analyseprocessen også vigtigt at analysere data på en fair og ikke-skævvridende måde (de Vaus 1995). Jeg anvender såvel kvantitative som kvalitative data, og uden tanke på forskningsetik ville disse variable kunne fremstilles på en skævvridende måde. Jeg har søgt at fremstille såvel kvantitative som kvalitative data med en tilstræbt objektivitet. Desuden gør jeg opmærksom på, at de uddragne citater bruges *eksemplificerende*, og at jeg dermed ikke hævder, at de kan ses som værende repræsentative for hele gruppen – men netop som eksempel på den pågældende respondents holdning.

3.4 Analyse og udvælgelse af variable til analyse

Spørgsmålene analyseres i det følgende enkeltvis. Analysen vil være deskriptiv og ikke hypotesetestende. Dette skyldes igen formålet med den empiriske undersøgelse: at få et *indblik i* samt lave en *beskrivelse af* de palliative psykologers faglige og teoretiske udgangspunkt. På baggrunden af analysen hævder jeg dermed ikke at kunne sige noget om signifikante forskelle eller sammenhænge mellem forskellige faktorer. Målet med analysen er at fremstille et billede af de relevante variables fordeling samt at uddybe dette billede gennem analyse af de kvalitative besvarelser af åbne spørgsmål.

I specialets resultat- og analysesektion vil jeg præsentere resultaterne grafisk, udtrække eksempler fra det kvalitative materiale og ud fra dette uddrage generelle tendenser fra datamaterialet. I det efterfølgende diskussionsafsnit vil jeg holde de empiriske fund op imod det indtil nu skitserede grundlag og diskutere betydningen heraf for den palliative psykologi.

Jeg vil udvælge relevante variable fra spørgeskemaet ud fra de teoretiske temaer, jeg har skitseret i anden del af teoriafsnittet ovenfor. Således vil den første del af analysen beskæftige sig med spørgsmålet: *hvad er psykologens rolle og målgruppe i det palliative felt?* Jeg vil besvare dette spørgsmål ved at tage udgangspunkt i spørgeskemaets sektioner omhandlende antal psykologer på arbejdspladsen, psykologens leder, den opfattede mængde arbejdsopgaver samt fordeling af arbejdstid på arbejdsopgaver. Den næste del af analysen svarer til det næste skitserede teoretiske tema: *Hvad er den terapeutiske modus?* Jeg vil her i særdeleshed bruge spørgsmål omhandlende gruppeterapi vs. individuel terapi.

Den tredje og sidste del af analysen vil omhandle det teoretiske og terapeutiske udgangspunkt for psykologens arbejde inden for det palliative felt under overskriften *Hvad er indholdet i den palliative psykologi?* Jeg vil her tage udgangspunkt i hele spørgeskemaets sidste sektion, nemlig det,

der omhandler fagligt fokus og teoretisk udgangspunkt. Ligeledes vil jeg her pege fremad mod, om der kan og skal defineres en *best practice* inden for den palliative psykologi. Gennem disse tre sektioner i analysen vil jeg forsøge at komme omkring de forskellige facetter i min problemstilling, således at denne kan diskuteres og (måske) besvares i opgavens resterende afsnit.

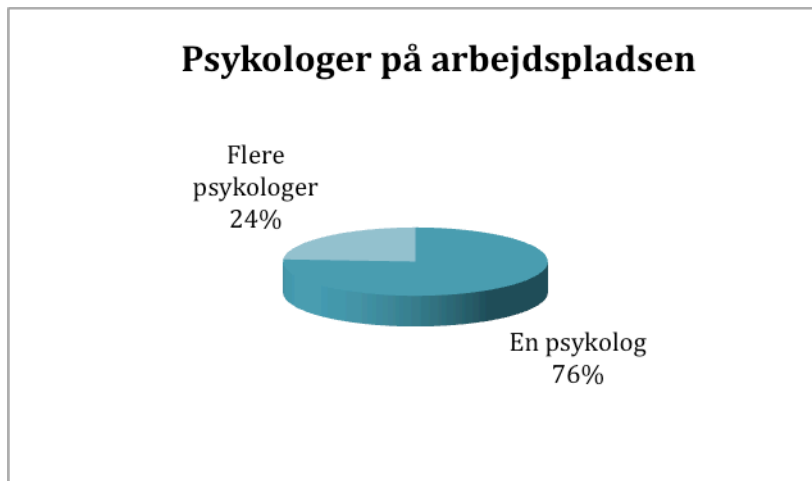
4. RESULTATER OG ANALYSE

I dette afsnit vil jeg præsentere og analysere resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen. Som beskrevet i metodeafsnittet udvælger jeg de parametre, der har relevans i forhold til min problemstilling. Herudfra vil jeg søge at belyse *psykologens rolle og målgruppe i palliation, terapeutisk modus og indholdet i den palliative psykologi*.

Spørgeskemaet blev udsendt til 37 medlemmer af netværket. 29 har besvaret og returneret spørgeskemaet. Dette giver en svarprocent på 78 %, hvilket kan kategoriseres som en høj eller 'rigtig god' svarprocent (Addington-Hall 2007). Af respondenterne er 4 forskere; 13 arbejder inden for onkologi mens 12 arbejder inden for palliation. I de samlede analyser indgår således besvarelser fra 25 respondenter, mens analyserne, der tager udgangspunkt i de palliative psykologers besvarelser, har et sample på 12.

4.1. Psykologens rolle og målgruppe i palliation

For at kunne belyse, hvilken rolle psykologen har på den palliative arbejdsplads, hvor hun³ er ansat, vil jeg i første omgang gå et skridt tilbage og kigge på, hvorvidt vedkommende er den eneste eller en af flere psykologer på arbejdspladsen. Dette kan formodes at være af betydning for, hvilken rolle psykologen får på den givne arbejdsplads.



Figur 5. Fordeling af psykologer, der hhv. er eneste psykolog eller én blandt flere på arbejdspladsen. N=25.

Som det ses af Figur 5 er over $\frac{3}{4}$ af alle psykologer ansat inden for det palliative felt i Danmark den eneste psykolog på arbejdspladsen. Samtidig har samtlige respondenter en ikke-psykolog leder. Man kan herudfra antage, at på de fleste palliative arbejdspladser ligger psykologfagligheden hos en enkelt psykolog alene,

³ Jeg vælger at benævne den palliative psykolog 'hun'. Dette gør jeg til trods for, at der naturligvis også findes mandlige psykologer inden for det palliative felt. Ikke desto mindre er det overvejende flertal kvindeligt, og for læsevenlighedsens skyld vælger jeg derfor betegnelsen 'hun' i stedet for 'han/hun'.

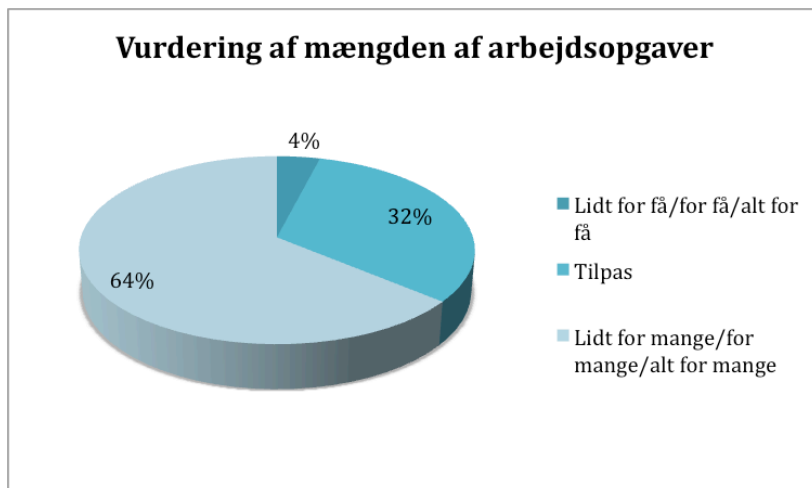
idet hun er den eneste med psykologfaglig baggrund. I sammenhæng hermed udtrykker de fleste psykologer, at det er problematisk at være den eneste psykolog på arbejdspladsen (68 %) og størstedelen udtrykker ligeledes, at det kan være problematisk at have en ikke-psykolog som leder (60 %)⁴. Nogle af de problematikker, der kan være forbundet med at være eneste psykolog og have en ikke-psykologfaglig leder udtrykkes af en respondent i kommentarerne til spørgeskemaet:

”Jeg synes det er arbejdsomt at være én af få andre specialister, i et felt med 95 % sygeplejersker. Det er ikke nemt at komme til med andre vinkler (...) Jeg er overrasket over at jeg har skullet SÅDAN op at stå i forhold til at markere de psykologfaglige grænser”
(Respondent fra undersøgelsen)

Respondenten udtrykker, hvordan det så at sige kan være svært at ’komme til orde’ med en psykologfaglighed, man som palliativ psykolog ofte vil være den eneste til at værne om. Man kan således formode, at den palliative psykolog – i hvert fald i dette specifikke tilfælde – bruger meget energi på overhovedet at eksemplificere og klargøre nødvendigheden af en psykologisk vinkel på en overvejende sygeplejefaglig arbejdsplads. Som det udtrykkes i ovenstående citat kan det føre til, at den palliative psykolog føler sig presset på sin faglighed i det daglige arbejde.

I forbindelse med en afdækning af psykologens rolle i palliation bliver det også relevant at kigge på den mængde af arbejdsopgaver, der er for psykologen på den palliative arbejdsplads. Det kan sige noget om, hvorvidt der er brug for psykologen på arbejdspladsen – og om psykologen føler sig i stand til at varetage den mængde arbejdsopgaver, hun får. Målet for arbejdsomængden bliver den subjektive vurdering af, om mængden af opgaver er for lille, tilpas eller for stor, i det denne vurdering kan give et indtryk af, om psykologen har tid til at tage sig af de relevante arbejdsopgaver.

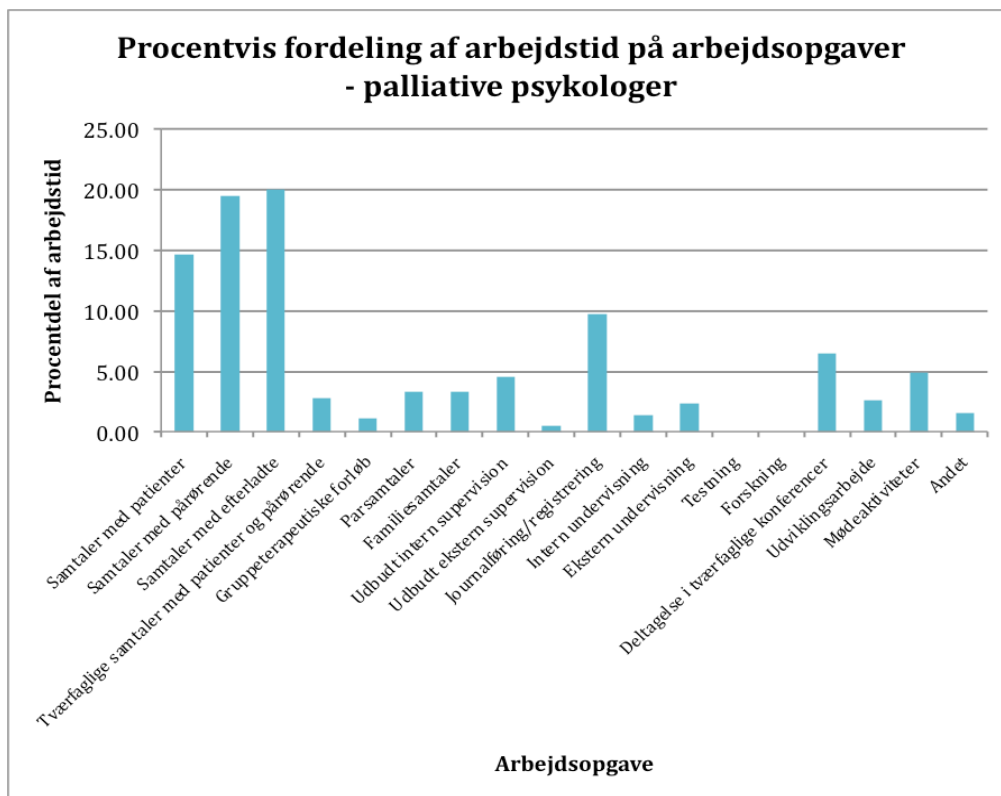
⁴ Jeg har ikke medtaget graferne for disse tal, idet de er mindre centrale i forhold til den centrale problemstilling. De kan ses i Bilag 3.



Figur 6. Den procentvise fordeling af palliative psykologers opfattelse af mængden af arbejdsopgaver. Bemærk, at de oprindelige kategorier er slået sammen for at kunne give et overblik over 'for mange' vs. 'for få' opgaver. N=25.

Det ses af Figur 6, at størstedelen af de palliative psykologer (64 %) finder arbejdsomængden for stor. Når dette sammenholdes med det faktum, at langt de fleste palliative psykologer er eneste psykolog på arbejdspladsen, er det rimeligt at antage, at nogle af de psykologfaglige opgaver må overlades til ikke-psykologfagligt personale. Der kan således stilles spørgsmålstejn ved, om den i teorien skitserede fordeling af arbejdsopgaver af psykosocial karakter blandt personalet (se Figur 2) giver et reelt billede, når psykologen føler sig overbebyrdet. Hvis det ikke er tilfældet, er spørgsmålet så, om disse opgaver bliver overtaget af andre faggrupper på arbejdspladsen, eller om de simpelthen ikke bliver løst.

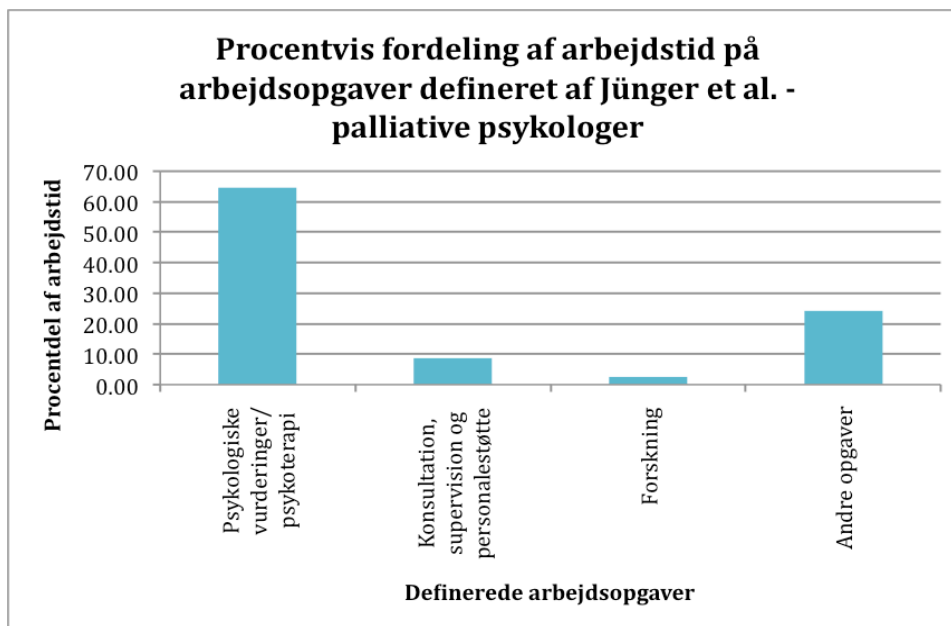
I den forbindelse er det relevant at kigge nærmere på, hvilke arbejdsopgaver den palliative psykolog rent faktisk varetager. I denne analyse har jeg valgt at inddele respondentgruppen i psykologer, der arbejder inden for palliation, og psykologer, der arbejder inden for onkologi og kun præsentere data for de psykologer, der arbejder inden for palliation. Dette fordi, der ved en analyse af de to forskellige grupper ser ud til at være væsentlige forskelle i fordelingen af arbejdstid på arbejdsopgaver. Som det ses af Figur 7 over arbejdsopgaver for den palliative psykolog, er opgaverne mangearterede, men der tegnes dog et billede af, at de terapeutiske opgaver optager størstedelen af den palliative psykologs arbejdstid. Således tegner individuelle samtaler med patienter, pårørende og efterladte sig for omkring 55 % af psykologens arbejdstid.



Figur 7. Gennemsnitlig procentvis fordeling af arbejdstid på forskellige arbejdsopgaver. Bemærk, at denne graf omhandler gruppen af psykologer inden for netværket, der arbejder inden for palliation. N=12.

I forhold til de overvejelser, der blev præsenteret i teori afsnittet omkring den palliative psykologs målgruppe, tegner der sig i opgørelsen over arbejdstid et interessant billede (se Figur 7): Mens omkring 15 % af arbejdstiden bruges på samtaler med patienter, bruges knap 20 % af den samlede arbejdstid på samtaler med pårørende – og yderligere 20 % på samtaler med efterladte. Andelen af tid brugt på pårørende og efterladte er således næsten tre gange så stort som andelen af tid brugt på patienter. Man kan dermed argumentere for, at målgruppen for den palliative psykologs indsats ikke er patienterne som gruppe alene – men snarere patienter, pårørende og efterladte på lige fod. Jeg vil diskutere denne fordeling af arbejdstid på hhv. patienter, pårørende og efterladte mere detaljeret i opgavens diskussion.

Med udgangspunkt i de arbejdsdomæner for den palliative psykolog baseret på Jünger et al. (in press), som jeg skitserede i teori afsnittet, kan der opstilles et grafisk udtryk for, hvordan mængden af arbejdsopgaver fordeler sig inden for disse palliative psykologiske arbejdsdomæner (Figur 8).



Figur 8. Gennemsnitlig procentvis fordeling af arbejdstid fordelt på kategorier baseret på Jünger et al. (in press). N=12.

Som beskrevet tidligere er de 5 arbejdsdomæner for den palliative psykolog, som foreslås af Jünger et al. (in press) *psykologisk vurdering; psykoterapi; konsultation, supervision og personalestøtte; uddannelse og forskning*. Ud fra besvarelserne af spørgeskemaet er det ikke muligt at skelne mellem kategorierne psykologisk vurdering og psykoterapi, hvorfor de i ovenstående figur er slået sammen til én kategori. Ligeledes er det ikke muligt at identificere evt. arbejdstid brugt på psykologens egen uddannelse. Det må dog formodes, at hvis tiden brugt på uddannelse udgjorde en væsentlig del af den samlede arbejdstid, ville det være blevet nævnt af respondenterne under svarkategorien 'andet'. Af de tre respondenter, der har benyttet svarmuligheden 'andet', er det dog kun en enkelt, der nævner uddannelse som en væsentlig arbejdsopgave ud over de allerede nævnte.

Det ses af Figur 8, at den gennemsnitlige palliative psykolog bruger langt over halvdelen (64,5 %) af sin arbejdstid på psykologiske vurderinger og psykoterapi, hvilket vel også kan siges at være psykologens kerneopgaver. Kommunikation, supervision og personalestøtte, der teoretisk også beskrives som et vigtigt felt for den palliative psykolog (ibid.), udgør kun 8,6 % af den samlede arbejdstid, mens forskning udgør forsvindende små 2,8 %. Her skal det dog bemærkes, at medlemmer af netværket, der arbejder forskningsmæssigt, som nævnt tidligere er taget ud af samplet i forbindelse med denne analyse. Det drejer sig om 4 af respondenterne, hvilket altså vil sige, at af det samlede sample arbejder knap 14 % udelukkende eller overvejende med forskning. Man kan dermed anlægge den betragtning, at den forskningsmæssige arbejdsopgave, der defineres som central af Jünger et al. (in press), varetages af de palliative psykologer *som gruppe* – om end ikke af de enkelte psykologer, der arbejder i praksis. Egen

uddannelse indgår generelt ikke i psykologernes sammenregning af deres månedlige arbejdstid. En enkelt psykolog siger følgende omkring uddannelse:

”... jeg bruger en del extra tid, end den jeg får løn for - især på skrive- og udviklingsarbejde, men også på videreuddannelse. Det videreuddannelsesforløb jeg har valgt, ville ikke med rimelighed kunne rummes i en 20 timers arbejdsuge.” (Respondent fra undersøgelsen)

Den videreuddannelse, der hos Jünger et al. beskrives som et vigtigt element i den palliative psykologs arbejde, er hos denne specifikke psykolog altså ikke en del af arbejdstiden, men noget, der må klares i fritiden. Ansvar for videreuddannelse ligger altså i dette tilfælde på skuldrene hos psykologen selv, og ikke hos arbejdspladsen. Om dette er gældende for resten af den palliative psykologgruppe er uvist. Dog kan man ud fra det faktum, at uddannelse generelt ikke nævnes af respondenterne som en øvrig arbejdsopgave, formode, at uddannelse spiller end mindre rolle, end der teoretisk lægges op til af Jünger et al.

Af Figur 7 ses det desuden, at knap 10 % af den gennemsnitlige arbejdstid bruges på journalføring og registrering. Efter de terapeutiske arbejdsopgaver er det altså den enkeltstående arbejdsopgave, der optager mest tid for den palliative psykolog. I Figur 8 indgår journalføring under kategorien *andre opgaver*, idet den ikke teoretisk beskrives som en central arbejdsopgave for den palliative psykolog. Dette må primært tolkes som udtryk for den praktiske virkelighed den palliative psykolog skal agere i: journalføring og registrering er et *krav* til psykologen, som skal opfyldes – men det gør det ikke til en kerneopgave, der skal beskrives i teoretiske modeller for den palliative psykologs arbejdsdomæner.

4.1.1. Sammenfattende om psykologens rolle og målgruppe i palliation

Den palliative psykolog er for 76 % af respondenternes vedkommende eneste psykolog på arbejdspladsen, og størstedelen af disse 'solo-psykologer' anser dette for problematisk. Samtlige palliative psykologer har ledere fra andre faggrupper, som oftest læger og sygeplejersker, og dette opleves ligeledes af størstedelen som problematisk.

De fleste af respondenterne vurderer, at de har lidt for mange, for mange eller alt for mange arbejdsopgaver, hvorfor man kan formode, at andre faggrupper på arbejdspladsen ind i mellem må løse opgaver af psykologfaglig karakter – eller at nogle af disse opgaver ikke bliver løst. Fordelingen af arbejdsopgaver varierer, men over halvdelen af arbejdstiden bruges af den gennemsnitlige palliative psykolog på arbejdsopgaver af terapeutisk karakter. En mindre del (8,8 %) bruges på supervision og personalestøtte, mens arbejdstiden brugt på forskning og uddannelse er yderst beskedent. Dog er en

væsentlig del af de adspurgte palliative psykologer ansat netop i forskningsafdelinger, og som samlet gruppe bedriver de palliative psykologer dermed en anseelig mængde forskning.

4.2 Terapeutisk modus

Som beskrevet i teori afsnittet er der teoretisk og empirisk ikke fundet forskelle i effekten af hhv. individuel terapi og gruppeterapi inden for arbejdet med kræftsyge og syge døende. Det er derfor interessant at kigge på, om der heller ikke i praksis er forskel på anvendelsen af gruppe- og individuel terapi.

Af Figur 7 kan det ses, at fordelingen af, hvor ofte den palliative psykolog anvender hhv. gruppe- og individuel terapi absolut ikke er jævnt fordelt. Hvor gruppeterapeutiske forløb optager lidt over 1 % af den samlede arbejdstid, løber den samlede arbejdstid brugt på individuelle samtaler med patienter, pårørende og efterladte op på omkring 55 %. Hertil kommer samtaler med familier og par, der på mange parametre må siges at placere sig midt imellem gruppe- og individuel terapi. Samme billede gør sig gældende for de psykologer, der arbejder inden for onkologi: omkring 39 % af arbejdstiden bruges på individuelle samtaler, mens under 1 % bruges på gruppeterapeutiske forløb. Idet der er tale om et ensartet billede for de to grupper af psykologer, vil jeg derfor i det følgende tage udgangspunkt i den samlede respondentgruppe.

Det er ikke muligt at lave en direkte sammenligning mellem disse to tal og konkludere, at individuel terapi alt andet lige bliver brugt mellem 39 og 55 gange så ofte som gruppeterapi. Alt andet er netop *ikke* lige, og en sådan direkte sammenligning vil derfor være helt urimelig. Først og fremmest er der den indlysende forskel, at med gruppeterapeutiske forløb vil flere mennesker ad gangen være mål for en given intervention. Gruppeterapeutiske forløb er derfor langt mere tidsøkonomiske, hvorfor kortere anvendt arbejdstid er nødvendig for at intervenere over for samme antal personer. Derudover er der utallige omstændigheder, der gør sig gældende i forhold til valget af terapiform, og ofte kan man formode, at et gruppeterapeutisk forløb ikke er en reel mulighed: patienten kan være for dårlig til at indgå i et gruppeforløb; patienten eller de pårørende ønsker ikke at deltage i gruppeterapi; der er tale om så specifikke, individuelle problemstillinger hos den enkelte patient, at et gruppeterapeutisk forløb ikke er hensigtsmæssigt etc. Herudover må nævnes en række praktiske foranstaltninger, der besværliggør gruppeterapeutiske forløb: graden af planlægning og organisering er høj, der skal være en vis styring, som kan være svær at opretholde med døende patienter, der skal bookes gruppe lokaler osv. Alt sammen praktiske betingelser, der er mere krævende end for individuelle terapiforløb. Ydermere kan man formode, at i hvert fald de pårørende i nogen grad har mulighed for at deltage i gruppeterapeutiske forløb andetsteds (fx hos Kræftens Bekæmpelse), og at deres ønske i forhold til den palliative indsats derfor retter

sig mod individuelle behov i forbindelse med den patient, som den palliative psykolog også har kendskab til.

I modsætning hertil er der i de teoretiske og empiriske udforskninger af effektivitetsforskelle mellem gruppe- og individuel terapi jo netop valgt tilfælde, hvor begge interventionsformer er mulige. Resultater fra sådanne studier tager således ikke hensyn til, at valget mellem gruppeterapi og individuel terapi i den praktiske virkelighed ofte træffes på et grundlag, der som oftest vil betinge individuel terapi som den eneste reelle mulighed. Det er dermed givetvis hverken ønskværdigt eller muligt med en lige fordeling af interventioner på gruppe- og individuel terapi. Ikke desto mindre viser denne undersøgelse blandt palliative psykologer, at tiden brugt på gruppeterapeutiske forløb er så forsvindende lille, at det ville være interessant at undersøge videre, om gruppeterapeutiske tiltag med fordel kunne anvendes i flere sammenhænge – og om der er en grund til, at de så sjældent bliver det.

I den sammenhæng er det derfor interessant at kigge på, hvilken terapeutisk modus de palliative psykologer selv fortrækker at arbejde med. Hvis psykologerne udtrykker en tydelig præference for at arbejde individuelt, kan det føre til, at den individuelle samtale bliver dominerende – også i situationer, hvor gruppeterapeutiske forløb kunne være hensigtsmæssige. Af de adspurgte giver 40 % således udtryk for, at de foretrækker individuel terapi⁵. En stor del af terapeuterne har altså en decideret præference for individuel terapi, som må formodes at komme til udtryk i deres valg af terapeutisk modus for hver enkelt patient. Denne procentsats siger dog ikke noget om, hvorfor de har denne præference, der således lige så vel kan være begrundet i en oplevelse af, at de fleste patienter foretrækker individuelle samtaler, eller at der er praktiske omstændigheder, der begrundet præferencen for individuel terapi frem for gruppeterapeutiske forløb. Således udtrykker flere respondenter netop, at de oftest anvender individuel terapi, men at det nærmere end en præference er udtryk for en vurderet nødvendighed. Et eksempel herpå ses hos denne respondent:

”Jeg anvender mest individuelle samtaler, nok overvejende fordi det faktisk oftest foretrækkes af patienterne” (Respondent fra undersøgelsen)

Her ses altså netop et eksempel på det, jeg har fremhævet ovenfor: selvom terapeuten ikke nødvendigvis har en præference for individuel terapi, bliver det den oftest anvendte terapeutiske modus, idet individuelle samtaler foretrækkes af patienten. Dette kommer ligeledes til udtryk hos andre respondenter i undersøgelsen, fx hos respondenter, der beskriver sine terapeutiske præferencer med et ”...

⁵ Medregnet i disse 40 % er kun respondenter, der udtrykker individuel terapi som en *præference* – og dermed ikke respondenter, der giver udtryk for, at de oftest anvender individuel terapi, men at det ikke er en decideret præference.

hver ting til sin tid". Et udtryk som dette signalerer, at patientens individuelle behov og ønsker bliver afgørende for valget af ikke bare terapiens indhold – men også det valgte terapeutiske modus.

I forbindelse med valget mellem individuel og gruppeterapi giver en anden respondent udtryk for et ønske om at arbejde mere med gruppeterapi:

"Jeg arbejder i praksis mest individuelt, men vil meget gerne arbejde mere gruppeorienteret, da det giver rigtig god mening ift. min primære patientgruppe" (Respondent fra undersøgelsen)

Denne psykolog synes altså at være opmærksom på, at gruppeterapeutiske forløb kan være hensigtsmæssige, og måske endda i visse situationer at foretrække frem for individuel terapi. Samtidig erkender terapeuten altså, at hun alligevel i praksis arbejder mest individuelt – grunden hertil er uvis. Man kan spekulere i, om en del af den overordnede præference for individuel terapi frem for gruppeterapi bunder i en vanemæssigt forankret tradition for den individuelle samtale med syge døende, eller om det gruppeterapeutiske modus simpelthen ikke findes egnet til arbejdet med den syge døende patient. Det vil jeg vende tilbage til i opgavens diskussionsafsnit.

4.2.1 Sammenfattende om terapeutisk modus

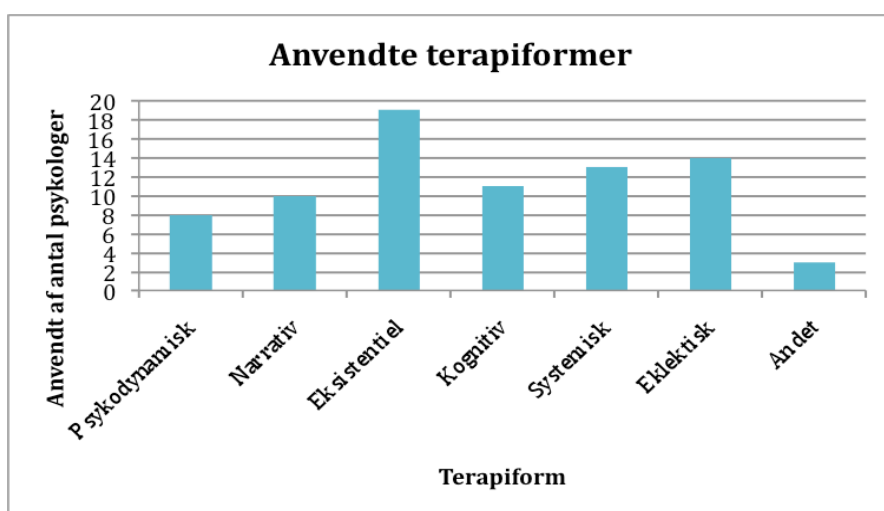
Et umiddelbart kig på besvarelsene af spørgeskemaet vidner om, at individuelle samtaler er markant overrepræsenteret i forhold til andelen af gruppeterapeutiske forløb. Et nærmere kig på respondenternes præferencer for anvendelsen af forskellige terapeutiske modi synes at udtrykke, at en del af grunden til denne overvægt af individuelle forløb kan findes i terapeuternes præferencer, idet 40 % angiver, at de foretrækker individuel terapi. Disse præferencer er dog langt fra ene om at afgøre valget mellem gruppe- og individuel terapi. En analyse af de kvalitative udsagn vedrørende terapeutisk modus synes nemlig at klargøre, at vurderingen af den enkelte patients behov og ønsker spiller en mindst lige så vigtig rolle i forhold til, om gruppe- eller individuel terapi bliver det foretrukne valg for den enkelte psykolog i behandlingen af den specifikke patient.

4.3 Indholdet i den palliative psykologi

Som fremhævet i teoriafsnittet synes der på nuværende tidspunkt ikke at findes empirisk og teoretisk belæg for, at nogle terapeutiske interventioner er andre overlegne i effekten af behandling af syge døende. Adskillige teoretiseringer bidrager til forståelsen af den syge døendes psykosociale problemstillinger, ligesom empiriske udforskninger synes at slå fast, at psykosociale interventioner *har* en positiv effekt på

den syge døendes livskvalitet. På dette grundlag bliver det derfor interessant at kigge nærmere på, hvordan de palliative psykologer i Danmark arbejder terapeutisk: er der tydelige terapeutiske og teoretiske referencer at spore i det kliniske arbejde, eller afspejler de praktiske præferencer det *anything goes*-billede, der synes at præge teoretiseringen og de empiriske konklusioner? Dette vil jeg kigge nærmere på i det følgende gennem respondenternes besvarelse af spørgsmål omkring deres faglige fokus og teoretiske udgangspunkt.

Indledningsvist er det relevant at kigge nærmere på, hvilke terapeutiske tilgange, psykologerne anvender. En indledende, komparativ analyse af de to psykologgrupper viser, at billedet for anvendte terapiformer er relativt ensartet. Jeg vil derfor i den følgende behandling tage udgangspunkt i den samlede respondentgruppe. Det kan ses af Figur 9, at antallet af psykologer, der anvender hhv. *psykodynamisk*, *narrativ*, *eksistentiel*, *kognitiv* og *systemisk* terapi fordeler sig nogenlunde ligeligt med undtagelse af den eksistentielle terapi, som anvendes af 19 psykologer eller over 75 % af de adspurgte psykologer. Det skal i forbindelse med denne opgørelse nævnes, at svarmulighederne ikke var gensidigt ekskluderende, og at respondenterne derfor godt kunne angive, at de anvendte flere forskellige terapeutiske tilgange. Dette var primært begrundet i en formodning om, at flere psykologer ikke arbejder udelukkende ud fra ét terapeutisk perspektiv, men vurderer og begrundet deres valg af terapiform ud fra den enkelte patients problemstilling. Denne formodning bekræftes af, at 14 – eller omkring 56 % - af de adspurgte psykologer angiver, at de arbejder eklektisk alt efter klient og problemstilling. Fordelingen på de forskellige terapeutiske tilgange er således ikke udtryk for, at den respektive psykolog udelukkende anvender én bestemt terapeutisk tilgang, men at tilgangen anvendes som *primært terapeutisk udgangspunkt* af den enkelte psykolog.



Figur 9. Antal psykologer, der anvender forskellige terapiformer. Det skal bemærkes, at det i spørgeskemaet var muligt at afkrydse flere terapiformer, idet samme psykolog formodes at anvende forskellige terapiformer. N=25.

Det er interessant at kigge nærmere på, hvorfor den eksistentielle terapi synes at have en særstatus blandt de terapeutiske tilgange til arbejdet med syge døende. Som nævnt angiver over 75 % af de adspurgte, at de anvender eksistentiel psykoterapi i arbejdet med syge døende. Det er markant flere end de øvrige terapiformer, og dette altså på trods af, at heller ikke eksistentiel psykoterapi har større evidensbaseret grundlag end de øvrige terapiformer. Flere respondenter udtrykker en vis 'naturlighed' i at bruge den eksistentielle tilgang ("*...oplagt den eksistentielle teori*") i forhold til de store valg, de store temaer og den afgørende vending, livet tager for patienten ved mødet med alvorlig sygdom og forestående død. Dette afspejles også i, at flere af respondenterne nævner eksistentiel teori som et vigtigt element i en efteruddannelse inden for det palliative felt. Man kan altså konstatere, at Yaloms forståelse af livstruende sygdom og død som eksistentielt grundvilkår tilsyneladende har stor betydning også næsten 30 år efter, at den blev introduceret.

At fordelingen mellem de forskellige terapiformer er så jævn, som tilfældet er, kan ses som værende i overensstemmelse med det teoretiske og empiriske grundlag for den palliative psykologi. Når der ikke synes at være en evidensbaseret, der taler for den ene eller den anden tilgang, synes det klart, at også det praktiske billede må afspejle en sådan metodemæssig lighed. Hvad der derfor bliver afgørende for den enkelte palliative psykologs valg af terapeutisk tilgang bliver således vurderingen af den enkelte patients problemstilling, ønsker og behov. At over halvdelen af de adspurgte psykologer angiver, at de arbejder eklektisk alt efter klient og problemstilling, bekræfter denne antagelse. Ikke desto mindre er der altså også knap 50 %, der *ikke* angiver, at de arbejder eklektisk alt efter klient og problemstilling. Et relevant spørgsmål at stille bliver således, hvad der afgør valget af terapeutisk tilgang, når der ikke er håndfaste 'beviser' for effekten af en bestemt tilgang, og når det ikke er den enkelte patients problemstilling, der afgør valget af tilgang.

Om valget af terapiform udtrykker en respondent følgende:

"Med tiden synes jeg det er vanskeligt at pege på én bestemt terapiform. Tænker, det er vigtigt for mig at jeg gennem efteruddannelse og via min supervision hele tiden dygtiggør mig og udvider min fornemmelse for den anden. At jeg kender min egen klangbund. At jeg deler erfaringer med psykologer, der arbejder i lignende sammenhænge." (Respondent fra undersøgelsen)

Denne respondent udtrykker i ovenstående kommentar, hvordan 'fornemmelsen' for patienten eller den pårørende skal danne grundlag for valg af intervention – og hvordan denne fornemmelse skal komme af psykologens opdaterede viden og sparring med kolleger inden for feltet. En

kommentar som denne peger hen imod en høj grad af metodisk frihed, så længe denne er til gavn for patienten og valgt efter patientens behov. En anden kommentar taler dog imod en sådan metodefrihed:

”Best practice er en evidensbaseret behandling tilpasset efter klientens diagnoser, problematikker etc. Jeg er bestemt imod en såkaldt metodefrihed, jeg mener at vi som psykologer ligesom læger er forpligtet til at følge med i forskningen” (Respondent fra undersøgelsen)

En samlet fortolkning af de to ovenstående citater leder hen imod en *betinget metodisk frihed*: et valg af intervention, der er baseret på evidens inden for den specifikke problemstilling, som en given patient, pårørende eller efterladt præsenterer med. Spørgsmålet er dog, om ikke en anden faktor har mindst lige så stor, og måske endda større, betydning for valget af tilgang til den enkelte patient: psykologens individuelle præference for en bestemt terapeutisk tilgang. Mere om dette i opgavens diskussion.

Som ovenstående kommentar tager hul på, er det i forbindelse med overvejelser omkring valg af intervention hos patienter og pårørende interessant at kigge på, om psykologerne inden for feltet mener, at der findes en *best practice*. I den kvantitative opgørelse over, hvor mange psykologer, der mener, en sådan *best practice* findes, vil jeg kun præsentere data for de palliative psykologer. Dette gør jeg, fordi en analyse af de to forskellige grupper synes at vise væsentlige forskelle i holdningen til *best practice*.



Figur 10. Antallet af palliative psykologer, som mener, at der findes eller ikke findes en *best practice* for palliativ psykologi. N=12.

Oversigten taler sit klare sprog, idet 75 % mener, at der ikke findes en *best practice* for palliativ psykologi. Dette kan ikke siges at være overraskende: når hverken teoretiske eller empiriske

udforskninger kan fremhæve nogle tilgange som mere effektive end andre, synes en best practice at være en fremtidig mulighed med lange udsigter.

Mens respondenterne overvejende angiver, at de ikke mener, der findes en best practice inden for området, er der flere, der mener, at der er særlige områder inden for den palliative psykologi, hvor udviklingen af en best practice er vigtig (se Figur 11). Mens 50 % angiver, at der findes områder, hvor det er vigtigt at udvikle en best practice, er der kun 8 %, der mener, at der ikke findes sådanne områder. Det er ligeledes værd at bemærke, at hele 42 % er i tvivl om, hvorvidt der skal udvikles best practice på bestemte områder. Dette kan igen ses som værende i forlængelse af det usikre teoretiske og empiriske grundlag, der danner baggrund for den palliative psykologi: når der ikke foreligger en stor mængde viden om, hvad der virker og hvordan, kan det være svært at forestille sig udviklingen af en best practice inde for disse områder. Omvendt kan netop usikkerheden også vidne om, at udviklingen af best practice er mere end nødvendig.



Figur 11. Oversigt over antallet af palliative psykologer, der mener, at der hhv. er eller ikke er særlige områder inden for den palliative psykologi, hvor udviklingen af best practice er vigtig. N=12.

De 50 %, der mener, at der er særlige områder, hvor det er vigtigt at udvikle en best practice, angiver mange forskellige områder: sorg, arbejdet med kriseramte, hjernetumorer med kognitive lidelser, komorbide forstyrrelser, børn som pårørende, den psykologiske del af smertehåndtering og angst, depression etc. Landskabet er således broget, og der synes at være adskillige opfattelser af, hvor der skal sættes ind i forbindelse med udvikling af en best practice.

De adspurgte palliative psykologer mener altså overvejende ikke, at der findes en best practice for palliativ psykologi – og kun halvdelen af dem mener, at det er vigtigt at udvikle en best practice inden for bestemte områder at den palliative psykologi. Grundet det i forvejen lille sample og den lille

andel, der taler for udviklingen af en best practice, er det derfor svært at danne sig et indtryk af, hvad en sådan best practice i givet fald skulle indholde. Et bud gives af denne respondent:

"For mig at se vil en "best practice" (hvis jeg har forstået begrebet rigtigt) ikke dreje sig om bestemte terapiformer eller teorirammer - men snarere i at øge vores - og teamets evne for "visitation" og målretning af psykologens ressourcer, da de er sparsomme de fleste steder. Beklageligvis mangler der stadig megen viden om hvad virker bedst for hvem hvornår"
(Respondent fra undersøgelsen)

Med udgangspunkt i denne respondent skal en best practice ikke indeholde bestemmelser om og rammer for, hvilke terapiformer, der skal anvendes – men snarere om hvilke arbejdsformer, der bedst målretter den psykologiske indsats og bruger psykologens og de øvrige faggruppers ressourcer på bedste vis for patienten og de pårørende. Mere om dette i opgavens diskussion.

4.3.1 Sammenfattende om indholdet i den palliative psykologi

Forskellige terapiformer anvendes jævnt fordelt af de palliative psykologer. Kun eksistentiel psykoterapi skiller sig ud fra dette mønster, idet over 75 % af de adspurgte psykologer anvender denne terapiform. Samtidig angiver over halvdelen af respondenterne, at de arbejder eklektisk alt efter klient og problemstilling. 25 % mener, at der findes en best practice for palliativ psykologi, mens 50 % angiver, at der er særlige områder inden for den palliative psykologi, hvor det er særlig vigtigt at udvikle best practice. De områder, der angives som vigtige i udviklingen af best practice, er meget forskellige, og en best practice synes således hverken at være på trapperne eller i udpræget grad ønsket af de palliative psykologer.

5. DISKUSSION

I dette afsnit vil jeg samle op på analysens resultater og pointer og forfølge dem i en diskussion af de forskellige temaer, der er bragt på banen. For overblikkets skyld vil jeg inddele diskussionen i de temaer, der har været skitseret gennem såvel teori som analyse: *psykologens rolle og målgruppe, terapeutisk modus og den palliative psykologis indhold*. Med henvisning til opgavens indledende afsnit og problemformulering vil jeg diskutere, ”... om der er en sammenhæng mellem teori og praksis inden for området og hvor den psykologiske faglighed inden for det palliative felt er på vej hen” (denne opgave, s. 2). Jeg vil derfor holde de teoretiske konklusioner op mod de empiriske fund for at afdække sammenfald og uoverensstemmelser og for at bevæge mig hen imod det virkelig interessante spørgsmål, der vil blive (forsøgsvist) besvaret i opgavens konklusion: hvad er palliativ psykologi, og hvor er den – og bør den være – på vej hen? Fordi dette spørgsmål er helt centralt for besvarelsen af opgavens problemformulering, vil afsnittet omkring den palliative psykologis indhold være det mest omfattende i opgavens diskussion. Ikke mindst vil en diskussion af begrebet best practice blive givet en del opmærksomhed. Efter den indholdsmæssige diskussion findes afslutningsvist en kort diskussion af specialets metodiske styrker og svagheder.

5.1 Psykologens rolle og målgruppe i palliation

Som opridset i analysen arbejder størstedelen af de palliative psykologer som eneste psykolog på deres arbejdsplads. De fleste vurderer, at de har for mange arbejdsopgaver, og som nævnt tidligere kan det dermed antages, at nogle af de psykologfaglige opgaver ikke bliver løst – eller at de bliver løst af andre faggrupper. At dette er potentielt problematisk bunder i to ting: patienterne kan stå tilbage med behov, der ikke bliver opfyldt og problemer, der ikke bliver løst – og det ikke-psykologfaglige personale kan stå i situationer og med arbejdsopgaver af psykologisk karakter, som det ikke føler sig rustet til at løse. Hvis man antager, at løsningen på dette potentielle problem hverken er ansættelse af nye psykologer eller færre problemer af psykologisk karakter hos patienterne, bliver det en nødvendighed, at de personalegrupper, der omgås patienterne i det daglige, og derfor skal afhjælpe og tackle problemer af psykologfaglig karakter, rustes til denne opgave.

Her har psykologen en afgørende rolle at spille: som det beskrives hos Jünger et al. (in press) er *supervision, konsultation og personalestøtte* en central arbejdsopgave hos den palliative psykolog. Dette er helt i tråd med antagelsen om, at alle faggrupper på den palliative arbejdsplads støder på problemer af psykologfaglig karakter, og at psykologen kan være det medierende led i de ikke-psykologfaglige grupperes oprustning til arbejde med psykologfaglige problemstillinger. Dette ellers så ønskværdigt klare billede

forplumres dog en smule af den praktiske virkelighed, specialets spørgeskema afdækker: de palliative psykologer bruger i gennemsnit 8,8 % af den samlede arbejdstid på supervision, konsultation og personalestøtte, hvilket må siges at være en relativt lille del, hvis psykologen skal fungere som supervisor og underviser for en hel personalegruppe. Det er derfor relevant at overveje (og undersøge nærmere), om psykologens rolle som supervisor med fordel kan udbygges, så det øvrige personale på arbejdspladsen i højere grad rustes til at tackle psykologfaglige problemstillinger.

Som det ligeledes er beskrevet i analysen, synes målgruppen for den palliative psykologi langt fra at begrænse sig til syge døende. Faktisk tegner pårørende og efterladte sig for over 70 % af den arbejdstid, der benyttes til terapi – mens patientgruppen optager knap 30 % af terapitiden. Indledningsvist i dette speciale skrev jeg, at *"... hovedvægten vil dog ligge på patientgruppen, da netop denne er kernen i den palliative indsats"* (denne opgave, s. 4). Derfor rettede opgavens teoretiske afsnit sig især mod psykosociale interventioner rettet mod patienten, men tallene for, hvad de palliative psykologer rent faktisk bruger deres tid på, stemmer altså helt overens med dette billede: pårørende og efterladte optager mere tid end patientgruppen for den gennemsnitlige palliative psykolog.

Hvad siger dette om den palliative psykologs målgruppe og arbejde? Som nævnt i opgavens teori-afsnit kan den pårørende ikke alene betragtes som en sekundær patient, men også som sekundær terapeut. Den pårørendes psykosociale problemstillinger og behov er således dobbelte: som pårørende i sig selv, med hvad det indebærer af sorgbearbejdning og behov for støtte – samt som terapeut eller hjælper, der skal aflaste og måske endda afhjælpe problemstillinger af psykosocial karakter hos patienten. I tråd med ovenstående omkring psykologens superviserende rolle for de ikke-psykolog-faglige faggrupper på arbejdspladsen, kan rollen for psykologen i forhold til den pårørende også i visse sammenhænge blive superviserende, så den pårørende bliver i stand til at tage vare på patientens psykosociale behov. I denne udlægning er der altså ikke noget mærkeligt ved, at den palliative psykolog bruger en stor del af arbejdstiden på pårørende og efterladte – og som nævnt først i opgaven er det også i god tråd med definitionen af en palliativ indsats, der netop omfatter såvel patienter som pårørende.

Specialets empiri tyder således på, at den palliative psykologs målgruppe er pårørende, efterladte og patienter på lige fod. Teoretisk er der ikke noget, der taler for, at denne fordeling bør være markant anderledes. En sammenholdning af det teoretiske og empiriske bidrag i dette speciale synes at tyde på, at den andel af tid, der bruges på supervision, konsultation og personalestøtte, med fordel kunne øges. Andre faggrupper ville således med større kompetence kunne tage sig af de psykosociale problemstillinger, de støder på i deres daglige virke.

5.2 Terapeutisk modus

Indledningsvist i diskussionen omkring terapeutisk modus og valget mellem gruppe- og individuel terapi, vil jeg gå et skridt tilbage og stille følgende spørgsmål: er det overhovedet relevant at overveje gruppeterapi for palliative patienter? I teoriafsnittet, hvor gruppeterapi fremhæves positivt, har jeg taget afsæt i studier med kræftpatienter som målgruppe. Det er klart, at der her er mange problemstillinger ud over de palliative: en stor del af patienterne har både håb og reelle chancer for helbredelse, og vigtige temaer i interventionen over for disse patienter er således, hvordan man som (tidligere) kræftsyg kommer videre *efter* eller lærer at leve *med* sin sygdom og risikoen for tilbagefald. Hos de palliative patienter er dette ikke tilfældet. Håbet om helbredelse er væk, og den store udfordring er at leve og dø med sygdommen. Hos palliative patienter er det element af terapien, der handler om at *komme videre efter...* altså helt væk. Spørgsmålet er, om det ikke netop er det, gruppeterapien kan – styrke netværk og psykoedukere på en måde, så livet efter kræft bliver udholdeligt – og om gruppeterapien derfor spiller fallit i forhold til de palliative patienter?

Når jeg ikke mener, at gruppeterapi for palliative patienter skal udelukkes helt, men i stedet antages med de i analysen beskrevne forbehold, skyldes det, som beskrevet hos Spiegel et al. (2000), at:

“Support groups are an effective means of helping the terminally ill and their families confront and work through issues related to dying and death. The very aspect that might seem most frightening about such groups, witnessing others die of the same illness, can be the most reassuring” (Spiegel et al. 2000, s. 249)

Gruppebaserede interventioner har altså ifølge Spiegel og hans kolleger deres berettigelse, fordi de kan øge patienternes accept af egen sygdom og død gennem erfaringsdeling og modellæring, give patienterne redskaber til håndtering af angst og smerte og tilbyde nye sociale netværk og støtte i en livsperiode, hvor social isolation er fremherskende (Spiegel et al. 2000). Ikke desto mindre er der faldgruber: atmosfæren i gruppen kan være 'tvungen optimistisk' på en måde, så den patient, hvis sygdom er mærkbart forværret, ikke føler sig velkommen i gruppen – og de resterende gruppemedlemmer kommer til at frygte det tidspunkt, hvor en sådan forværring uundgåeligt rammer dem selv (ibid.). Ligeledes kan der i gruppen udvikles konsensus om en 'rigtig mental holdning' til sygdom og død, og patientens egen opfattelse bliver således gjort til mål for en slags vurdering og i værste fald fordømmelse. Som beskrevet i første del af teoriafsnittet sås en sådan normativisering af døden fx hos Davidsen-Nielsen (1995), hvor følelsesmæssig katarsis var den 'rigtige' håndtering af dødelig sygdom. Et vigtigt fokuspunkt i udviklingen og

tilrettelæggelsen af gruppeterapeutiske forløb bliver således at skabe og opretholde en atmosfære af accept og fordomsfrihed, som er medierende for patienternes individuelle forholdene sig til egen død.

Som fremhævet i opgavens analyse er gruppeterapi relativt sparsomt anvendt blandt landets palliative psykologer: for hver procentdel af arbejdstiden, der bruges på gruppeterapeutiske forløb, bruges mellem 39 og 55 % på individuel terapi. Hvis vi for en kort stund lader alle de tidligere opridsede forbehold ligge, er andelen af arbejdstid brugt på gruppeterapeutiske forløb altså forsvindende lille. Som nævnt tidligere har en række effektstudier vist god effekt på en række psykosociale symptomer hos syge døende, og den sparsomme anvendelse af gruppeterapi i praksis står således i kontrast til litteraturen og empirien. Af forhåndenværende undersøgelse er det ikke muligt at drage konklusioner om, hvorvidt favoriseringen af individuel terapi frem for gruppeterapi skyldes praktiske forhold og nødvendigheder – eller om de palliative psykologer har en præference for individuel terapi som med fordel kunne udvides med flere gruppeterapeutiske forløb. Uddybende undersøgelser af dette kunne være relevant – ligesom det ville være interessant at kigge nærmere på, hvordan formen, strukturen og indholdet ser ud i de gruppeterapeutiske forløb, der rent faktisk finder sted.

5.3 Den palliative psykologis indhold

Det billede, der i det teoretiske afsnit blev tegnet omkring indholdet i den palliative psykologi, var utydeligt. Ingen bestemte terapeutiske tilgange kunne fremhæves frem for andre, og selvom effekten af psykosociale interventioner blev slået fast, syntes det ikke muligt at identificere specifikke virkningsmekanismer. Denne tendens kan ligeledes spores i analysen af respondenternes besvarelser: de forskellige terapiformer bliver anvendt nogenlunde ligeligt – måske lige med undtagelse af den eksistentielle tilgang, der synes at have en særstatus som ofte anvendt terapiform.

Hvad skyldes denne terapeutiske mangfoldighed? Og hvilke konsekvenser har den? Jeg har med denne opgave ønsket *"...at udforske de rammer, teorikonstruktionen giver den palliative psykologi"* (denne opgave, s. 5), og en del af ambitionen med dette speciale har således været at se på, hvordan teorien inden for feltet påvirker praksis. Det synes rimeligt at antage, at netop det spraglede teoretiske billede samt de manglende empiriske konklusioner omkring enkelte terapiformers eventuelle overlegenhed er altafgørende for, at også det praktiske, terapeutiske arbejde er bredt og varieret. Man kan formode, at hvis effektstudier med stor tydelighed pegede på fx narrativ terapi som havende en særlig stor effekt på psykosociale problemstillinger, ville denne tilgang blive anvendt langt oftere. Det er imidlertid ikke tilfældet, og som jeg tog hul på i opgavens analyseafsnit, er det interessant at se nærmere på, hvad der afgør den enkelte terapeuts valg af terapiform, når det ikke er empirisk belæg eller teoretisk fundament.

Som beskrevet i analysen angiver over halvdelen af de adspurgte psykologer, at de *"...arbejder eklektisk alt efter klient og problemstilling"* (se Figur 9). Dette kan, som også beskrevet tidligere, indikere, at patienternes individuelle problemstillinger og behov bliver afgørende for, hvilken terapeutisk tilgang, terapeuten anvender til den enkelte patient. Patientens problemstilling er dog i den terapeutiske praksis givetvis langt fra det eneste, der er afgørende for valget af terapiform: terapeutens skoling, teoretiske overbevisning og foretrukne terapietning kan formodes at have mindst lige så stor en indflydelse. Det er ikke muligt ud fra denne undersøgelse at udtale sig om, om de af psykologerne anvendte terapiformer udspringer primært fra individuelle overbevisninger, fra praksisbaserede erfaringer eller fra noget helt tredje, hvorfor det følgende kun kan blive overvejelser af mere spekulativ karakter.

Hvis den terapeutiske intervention, der gives til en specifik patient i overvejende grad er resultat af terapeutens individuelle præferencer, rejser et væsentligt spørgsmål sig: hvordan sikres det, at hver enkelt patient gives den behandling, der er den optimale? Hvordan sikres en ensartet behandling af patienter uafhængigt af, hvilken psykolog de tilfældigvis ender hos – og er en ensartet behandling i det hele taget ønskelig? Det synes indlysende, at en patient med dødsangst, der er i behandling hos en psykolog med udpræget kognitivt grundlag, vil få en anderledes behandling end en patient, der modtager terapi fra en overbevist psykoanalytiker. Det store spørgsmål er således, om og hvordan det kan afgøres, hvilken af disse (og de øvrige terapietninger) der bidrager mest konstruktivt til tacklingen af de udfordringer, den palliative patient møder. Jeg fremhæver derfor igen, at det er vigtigt for den fremtidige udvikling af den palliative psykologi, at interventioner undersøges og udvikles, så vi kan komme nærmere en afklaring af, om der findes terapietninger, der er andre overlegne i den psykosociale behandling af syge døende.

Hvis den afgørende faktor for valg af terapeutisk tilgang i mindre grad er terapeutens præferencer og i højere grad patientens individuelle problemstillinger, må det helt afgørende blive vurderingen af disse: hvilke behov har patienten? Hvilke interventionsformer kalder disse behov på? Den *psykologiske vurdering* får i denne udlægning altså en særstatus som arbejdsopgave for den palliative psykolog. Hos Jünger et al. (in press) nævnes psykologiske vurderinger da også som en selvstændig arbejdsopgave adskilt fra psykoterapi. Som jeg også har argumenteret for tidligere, synes manglen på teoretisk ensrettethed og empirisk evidens at kalde på en yderst kvalificeret udredningsproces, der skal vurdere, om og hvordan en eventuel psykologisk intervention skal udformes – og hvilke sundheds- og psykologprofessionelle, der skal involveres.

Det er ud fra denne opgaves undersøgelse ikke muligt at lave en opdeling i de palliative psykologers arbejde i forhold til psykologiske udredninger – og det er dermed ikke muligt at vurdere, hvor meget den psykologiske vurdering fylder i det praktiske arbejde. Det kan antages, at en psykologisk udredning altid vil finde sted indledningsvist i et terapeutisk forløb. Det interessante spørgsmål er således,

om der er behov for yderligere opkvalificering af denne proces – og hvordan en sådan i så fald kan finde sted. I forbindelse hermed, og som nævnt i analysen, fremhæver en enkelt respondent også behovet for en best practice, der skal *"... øge vores - og teamets evne for "visitation" og målretning af psykologens ressourcer"* (respondent fra undersøgelsen; denne opgave, s. 45). I den psykologfaglige udredning af den palliative patient skal psykologen således både se 'ind i' og 'ud over' sin egen profession og være med til at definere, hvem af de sundhedsprofessionelle i gruppen, der bedst dækker hvilke behov hos patienten.

Den terapeutiske mangfoldighed, der er tilstede blandt de palliative psykologer, ville givetvis blive mindre og behandlingen mere ensrettet, hvis der fandtes en best practice for palliativ psykologi. Som fremstillet i opgavens analyse er det dog kun 25 % af de adspurgte psykologer, der mener, at der findes en sådan best practice – og det er kun 50 %, der mener, at der findes områder inden for den palliative psykologi, hvor udviklingen af en best practice er vigtig. Dette kan tolkes som et tegn på, at de fleste palliative psykologer ikke mener, at den palliative psykologi med fordel kan underlægges en ensretning i form af best practice. Som udtrykt af denne respondent:

"Når jeg har svaret nej til ønsket om en sådan (best practice, red.) er det ud fra en fortolkning om at det betyder der opstilles kriterier for 'hvad der er det rigtige at gøre i forskellige mulige situationer' Min erfaring er at det er så forskelligt og individuelt, hvad mennesker ønsker og har det bedst med - også når døden nærmer sig." (respondent fra undersøgelsen)

Denne specifikke respondent har altså en frygt for, at en best practice vil betyde en uhensigtsmæssig ensretning, der ikke tilgodeser den enkelte patients specifikke behov. Hvis denne indstilling deles af de fleste respondenter, hvorfor så overhovedet stræbe efter at udvikle en best practice? Er den nødvendig og gavnlig, når størstedelen af de palliative psykologer tilsyneladende ikke ønsker den? Når jeg ønsker at dvæle ved best practice og til trods for psykologernes mulige modvilje argumentere for det gavnlige ved udviklingen af en sådan, skyldes det, at det i høj grad handler om *kvalitetssikring*, fordi: *"... we need to know which psychological and psychiatric models of care work best and for which types of problems"* (Higginson 2000, s. 401). Desuden synes der at ligge et uopdyrket potentiale i det store arbejde, der gøres på landets hospicer og palliative afdelinger: utallige psykosociale interventioner foretages dagligt, og såvel retro- som prospektive evalueringer af disse vil uden tvivl bringe os tættere på den kvalitetssikring, der alt andet lige vil være til stor gavn for de palliative patienter.

Udfordringen bliver således at udvikle standarder, og i sidste ende best practices, der er retningsgivende, effektive, om muligt evidensbaserede og til en vis grad standardiserede – uden at miste den enkelte patient, de individuelle behov og psykologens individuelle bidrag til det palliative felt. Best

practice må i dette perspektiv udstikke normer for *psykologen* – men ikke for *klienten*. En måde at udvikle fleksible best practices på er, i tråd med tidligere delkonklusioner i dette speciale, at fokusere på den tidlige indsats i mødet med klienten; nemlig *vurderingen*. Hvordan vurderes den enkelte klients behov bedst? Hvilken viden skal den palliative psykolog ligge inde med for at kunne foretage denne vurdering på bedst mulig vis? For dernæst at fokusere på udviklingen af best practices for de enkelte problemstillinger i den palliative psykologi: Når specifikke problemstillinger for patienten er identificeret, hvordan afhjælpes disse så bedst? Med andre ord: *Hvad virker hvornår for hvem?* I min allerbedste overbevisning vil en udvikling af best practice, der baserer sig på individuel vurdering samt individuelle problemstillinger, ikke blive fastlåsende og rigid – men derimod sætte individet i højsædet og medføre en kvalitetssikret, individualiseret behandling.

5.4 Metodiske styrker og svagheder

Jeg har tidligere nævnt en række metodiske overvejelser, jeg har haft omkring respondenter og de usikkerheder og skævvridninger, mine valg på dette punkt må have medført. Ligeledes er der, som med enhver spørgeskemaundersøgelse, også i dette speciales undersøgelse potentielle usikkerheder i forhold til misforståelser, sproglige fejl etc. Jeg vil ikke gå dybere ind i disse problemstillinger, men blot konstatere, at de naturligvis er tilstede, for så at koncentrere mig om en mere overordnet metodisk problemstilling.

Den metodiske fremgangsmåde, der ligger til grund for dette speciale, er delt i to: dels et litteraturstudie, som har haft til formål at fremstille og beskrive teoretiske og empiriske udforskninger af psykologi i palliation. Dels et spørgeskema besvaret af psykologer, der arbejder med palliative problemstillinger, hvis formål det har været at fremstille og beskrive den praktiske virkelighed for psykologer i palliation.

Denne stringente opdeling blev lavet med det formål at afdække teori og praksis *hver for sig* for derefter kunne sammenligne og påpege uoverensstemmelser og sammenhænge. Det havde den for specialet vigtige implikation, at den praktiske undersøgelse kunne være eksplorativ og ikke bundet af for mange teoretiske antagelser. Dette var en forudsætning for den senere sammenligning af teori og empiri. Ikke desto mindre har dette også haft sine svagheder og faldgruber: hvis specialets empiriske bidrag i højere grad havde baseret sig på de teoretiske antagelser, ville der ikke have været så stor risiko for, at teori og empiri skulle komme ud af takt. Således er der spørgsmål, som det ud fra teorien ville have været relevant at stille, der ikke er blevet stillet i den empiriske undersøgelse, og som det dermed ikke er muligt at give svar på. Dette må betragtes som en metodemæssig svaghed, som dog ikke gør de hidtil dragne konklusioner ugyldige, men blot kalder på nærmere undersøgelser af visse aspekter.

6. KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING

6.1 Konkluderende bemærkninger om grundlaget for en palliativ psykologi

Dette speciale har haft som hovedformål at besvare følgende problemformulering:

Hvad er det teoretiske grundlag for og indhold i psykologi i palliation? Hvilke empiriske udforskninger foretages på området – og hvordan stemmer teori og empiri overens med den praktiske, terapeutiske virkelighed inden for feltet?

Historisk rummer teoretiseringen om den døendes psykologi mange interessante og væsentlige bidrag, og nylige opdateringer, videreudviklinger og helt nye tiltag er med til at udvikle feltet yderligere. Det må dog konkluderes, at det teoretiske grundlag for den palliative psykologi er flertydigt og uden specifik retning. De empiriske udforskninger bliver flere og flere i tal, men validiteten for undersøgelserne er ofte lav, og det er ikke muligt på baggrund af disse at konkludere noget om effekten af forskellige terapiformer til behandling af palliative patienter. De teoretiske og empiriske bidrag stemmer godt overens med den praktiske virkelighed: også her er billedet spraglet, og der synes ikke at være specifikke psykologiske tilgange eller terapiformer, der i udpræget grad er mere anvendte end andre.

I tillæg til denne hovedkonklusion har jeg i dette speciale fremstillet teoretiske, empiriske og praktiske bud på psykologens rolle og målgruppe, det terapeutiske modus samt indholdet i en palliativ psykologi. Psykologen *har* en rolle i palliation; primært som terapeut – ikke kun for syge døende, men i lige så høj grad for den syge døendes pårørende og efterladte. Der lægges teoretisk op til, at den palliative psykolog har en stor opgave i at supervisere sine ikke-psykolog kolleger på arbejdspladsen. Supervisionsdelen fylder dog muligvis mindre i praksis, end der lægges op til teoretisk.

I praksis benytter landets palliative psykologer sig sjældent af muligheden for at lave gruppeterapeutiske forløb. Det er uvist, om dette skyldes nødvendigheder eller personlige og faglige præferencer, men på et teoretisk grundlag kunne man forestille sig, at gruppeterapeutiske forløb med fordel kunne anvendes oftere.

Den palliative psykologis indhold er tydeligvis under opbygning. Der foretages både teoretiske og empiriske udforskninger, der er med til at styrke psykologfagligheden i det palliative felt. Ikke desto mindre venter der store udfordringer i fremtidig udvikling af den palliative psykologi: hvis psykologfaget skal komme til sin ret i det palliative felt, og hvis patienterne skal tilbydes den bedst mulige

psykologiske behandling i deres sidste tid, må de psykologiske interventioner og terapiformer kvalitetssikres. I dette speciale har jeg argumenteret for, at en sådan kvalitetssikring bl.a. skal foregå gennem en udvikling af best practice, der centrerer sig om psykologisk vurdering og tager udgangspunkt i de individuelle symptomer, den enkelte palliative patient oplever.

6.3 Perspektivering

Dette speciale har et begrænset omfang, hvorfor en del væsentlige problemstillinger ikke er blevet behandlet. Desuden har opgaven, med sin beskrivende og hypotesegenererende natur, rejst flere spørgsmål, end den har besvaret.

Helt generelt har jeg i dette speciale undersøgt, *hvad* der sker i den palliative psykologi – ikke *hvorfor* det sker. Jeg har altså beskrevet fænomener og ikke forsøgt at finde frem til deres årsager, og kommer dermed kun i ringe grad med forklaringer. Når psykologerne kun sjældent giver sig i kast med gruppeterapeutiske forløb, ved vi ikke, om det skyldes praktiske omstændigheder, faglige begrundelser eller noget helt tredje. Når psykologerne ikke bruger specielt meget tid på supervision og personalestøtte, skyldes dette så, at personalet ikke ønsker det, at psykologen ikke prioriterer det, eller at personalegruppen får supervision andetsteds? Det er derfor helt klart, at mange af påstandene i dette speciale må undersøges nærmere for at kunne give svar på underliggende spørgsmål.

Netop de to nævnte spørgsmål kalder på nærmere undersøgelse: hvorfor anvendes gruppeterapeutiske forløb så sjældent? Hvorfor bruger de palliative psykologer ikke mere tid på supervision og personalestøtte? En videre undersøgelse med fx fokusgruppeinterviews vil kunne afdække, om disse prioriteringer er velbegrundede, eller om der med fordel kan finde en omstrukturering af arbejdstid og arbejdsopgaver sted.

Også spørgsmål omkring psykologens målgruppe kalder på nærmere undersøgelse. Hvad er de palliative psykologers egen holdning til fordelingen af arbejdstid brugt på patienter, pårørende og efterladte? Det vil være interessant gennem interviews at undersøge, hvor psykologerne selv mener, deres ressourcer gør størst nytte. Dette kan ligeledes undersøges fra den anden side: hvem af aftagerne har de største behov? Dette vil være interessant at undersøge gennem en brugerundersøgelse hos patienter, pårørende og efterladte. Psykologisk hjælp skal aldrig presses ned over hovedet på personer, der ikke har behov – og en sådan afdækning vil derfor være helt central.

Et yderligere aspekt, jeg stort set ikke har behandlet i denne opgave til trods for, at det indgår som vigtigt element i spørgeskemaet, er de palliative psykologers uddannelse, samt deres ønsker om videreuddannelse inden for det palliative felt. Det er oplagt, at efter- og videreuddannelse er et af de allervigtigste elementer, når emnet er opkvalificering, kvalitetssikring og i bredere forstand grundlaget for

den palliative psykologi. En videre undersøgelse af, hvad psykologer ønsker af en efteruddannelse inden for det palliative felt, vil således kunne danne grundlaget for udarbejdelse af retningslinjer for psykologers palliative efteruddannelse. I kombination med en klarlægning af målgruppens behov og praktiske krav vil dette være startskuddet til udviklingen af en efteruddannelse for psykologer - og samtidig kan det være med til at sætte standarder for, hvad vi forventer os af den palliative psykologi.

Sluttelig vil jeg nævne et eksempel til efterfølgelse for, hvordan psykologiske temaer og i særdeleshed psykoterapeutiske interventioner kan undersøges. Som nævnt tidligere laver Palliativ Medicinsk Afdeling på Bispebjerg Hospital et forskningsprojekt om værdighedsterapi, der i første omgang centrerer sig om validering af terapiformen – og i anden omgang fokuserer på udbredelse af værdighedsterapi samt kvalitetssikring af det værdighedsterapeutiske tilbud. Et projekt som dette indeholder for mig at se de fleste af de væsentligste elementer, der kan fremhæves som givtige for fremtidig forskning inden for palliativ psykologi: der fokuseres på, hvordan såvel patienter som pårørende kan få bedst nytte af en terapiform, effekten af terapien måles og vurderes, og endelig stræbes der efter generel kvalitetssikring. Et håb til fremtiden er, at lignende projekter må opstå til undersøgelse af andre terapiformer, tiltag og interventioner, så vi i højest mulig grad sikrer bedst mulig psykosocial behandling til flest mulig patienter.

II. LITTERATURLISTE

Primær litteratur

- Addington-Hall, J. M. (2007). Survey Research: methods of data collection, questionnaire design and piloting. In: Addington-Hall, J. M., Bruera, E., Higginson, I. J. & Payne, S. (eds.). *Research Methods in Palliative Care*. 61-82. **29 ns.**
- Addington-Hall, J. M. (2007). Survey Design. In: Addington-Hall, J. M., Bruera, E., Higginson, I. J. & Payne, S. (eds.). *Research Methods in Palliative Care*. 45-60. **21 ns.**
- Agger, N. P. (2008): Dødsnavigering – psykologiens bidrag til den postmoderne død. I: Jacobsen, M. H. & Haakonsen, M. (Red.): *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*. Syddansk Universitetsforlag, Odense, Danmark. 208-228. **25 ns.**
- American Psychological Association. End-of-life Issues and Care. The Role of Psychology in End-of-life Decisions and Quality of Care Issues. 2001. **21 ns.**
- Bargmann, S. Ø., Vinther, B. & Holme, M. (2009). Nye veje for evidens. *PsykologNyt* **21**. 14-19. **5 ns.**
- Bispebjerg Hospital.
<http://www.bispebjerghospital.dk/menu/Afdelinger/Kliniske+afdelinger/Palliativ+Medicinsk+Afdeling/Forskning/#Implementering>
- Block, S. D. (2006). Psychological Issues in End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine* **9** (3). 751-772. **41 ns.**
- Bolund, C. (1998): Psykisk lidelse – tilnærming og behandling. I: Kaasa, S. (red.): *Palliativ behandling og pleje*. Ad Notam Gyldendal, Oslo, Norge. 567-586. **25 ns.**
- Boolsen, Merete W. (2008): *Spørgeskemaundersøgelser. Fra konstruktion af spørgsmål til analyse af svarene*. Hans Reitzels Forlag, København. 11-133. **123 ns.**
- Caraceni, A. & Grassi, L. (2003). *Delirium – Acute Confusional States in Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York. **16 ns.**
- Cassem, E. H. (2000). Care and Management of the Patient at the End of Life. . In: Chochinov, H.M. & Breitbart, W. (eds.). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press. 13-23. **22 ns.**
- Chochinov, H. M. (2002a). Dignity-Conserving Care – A New Model for Palliative Care. Helping the Patient Feel Valued. *Journal of American Medical Association* **287** (17). 2253-2259. **15 ns.**
- Chochinov, M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S. & Harlos, M. (2002b). Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *The Lancet* **360** (21/28):2026-2030. **11 ns.**
- Chochinov, M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science and Medicine* **54**. 433-443. **21 ns.**

- Chochinov, M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S. & Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology* **23** (24). 5520-5525. **12 ns.**
- Chochinov, M., Kristjanson, L. J., Hack, T., Hassard, T., McClement, S. & Harlos, M. (2006). Dignity in the Terminally Ill: Revisited. *Journal of Palliative Medicine* **9** (3). 666-672. **15 ns.**
- Classen, C., Butler, L.D., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., Giese-Davis, J., Fobair, P., Carlson, R.W., Kraemer, H.C. & Spiegel, M.D. (2001). Supportive-Expressive Group-Therapy and Distress in Patients with Metastatic Breast Cancer. *Arch Gen Psychiatry* **58**:494-501. **15 ns.**
- Cullberg, J. (1978): *Krise og udvikling. Et psykoanalytisk og socialpsykiatrisk studie*. Hans Reitzels Forlag, København. 13-24 & 121-191. **82 ns.**
- Czartoryski, S. (2009). Evidens – et etisk valg. *PsykologNyt* **16**. 16-19. **4 ns.**
- Danmarks Statistik. <http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1280>.
- Dansk Selskab for Palliativ Medicin. http://www.palliativmedicin.dk/2009/folder2009-2011_nordisk.pdf
- Davidson-Nielsen, M. & Leick, N. (1987): *Den nødvendige smerte. Om tab, sorg og adskillelsesangst*. Hans Reitzels Forlag, København. 213-252. **40 ns.**
- Davidson-Nielsen, M. (1995). *Blandt løver. At leve med en livstruende sygdom*. Munksgaard/Rosinante, København. 29-69, 117-159 & 279-321. **125 ns.**
- De Vaus, D. A. (1995). *Surveys in social research*. 4th Edition, Routledge. London. 47-59, 80-105 & 330-350. **73 ns.**
- Devine, E.C. & Westlake, S.K. (1995). The Effects of Psychoeducational Care Provided to Adults With Cancer: Meta-analysis of 116 studies. *Oncology Nursing Forum* **22** (9):1369-1381. **26 ns.**
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L. & Emanuel, L. L. (2000). Attitudes and Desires Related to Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Terminally Ill Patients and their Caregivers. *Journal of American Medical Association* **284** (19). 2460-2468. **17 ns.**
- Higginson, I. J. (2000). Quality assurance and Audit in Palliative Care. In: Chochinov, H.M. & Breitbart, W. (eds.). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press. 399-406. **15 ns.**
- Higginson, I. J. (2005). End-of-Life Care: Lessons from Other Nations. *Journal of Palliative Medicine* **8** (1). 161-173. **17 ns.**
- Houmann L. J., Grønvold M., Rydahl-Hansen S. (2005). At kunne leve med værdighed som døende: Chochinovs værdighedsmodel og værdighedsterapi. *Omsorg – Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*. **22** (2). 24-28. **7 ns.**
- Hytten, K. (1998): Mestring av alvorlig sykdom. I: Kaasa, S. (red.): *Palliativ behandling og pleje*. Ad Notam Gyldendal, Oslo, Norge. 35-48. **18 ns.**

- Jacobsen, B. (1998): *Eksistensens Psykologi*. Hans Reitzels Forlag, København. 11-120. **110 ns.**
- Jensen, A. B., Jespersen, B., Jespersen, T.V. & Neergaard, M. A. (2007). Symptomlindring i palliativ behandling. *Månedsskrift for Praktisk Lægegering* **85**. 1283-1296. **14 ns.**
- Jünger, S., Payne, S.A., Constatini, A., Kalus, C., Werth, J.L., Jr. (in press). EAPC Task Force in Psychologists in Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*. **8 ns.**
- Kissane, D.W., Bloch, S., Miach, P., Graeme, C.S., Seddon, A. & Keks, N. (1997). Cognitive-existential group therapy for patients with primary breast cancer – techniques and themes. *Psycho-Oncology* **6**:25-33. **17 ns.**
- Kübler-Ross, E. (1969/2009): *On death and Dying*. Routledge, Oxon, UK. 1-225. **226 ns.**
- Lechner, S.C., Antoni, M.H., Lydston, D., LaPerriere, A., Ishii, M., Devieux, J., Stanley, H., Ironson, G., Schneiderman, N., Brondolo, E., Tobin, J.N. & Weiss, S. (2003). Cognitive-Behavioral interventions improve quality of life in women with AIDS. *Journal of Psychosomatic Research* **54**:253-261. **17 ns.**
- McClement, S., Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J. & Harlos, M. (2007). Dignity Therapy: Family Member Perspectives. *Journal of Palliative Medicine* **10** (5). 1076-1082. **18 ns.**
- Meyer, T.J. & Mark, M.M. (1995). Effects of Psychosocial Interventions With Adult Cancer Patients: A Meta-Analysis of Randomized Experiments. *Health Psychology* **14**(2). 101-108. **19 ns.**
- National Institute for Clinical Excellence (a). Improving supporting and palliative care for adults with cancer. Research evidence. 2004. 115-148. **35 ns.**
- National Institute for Clinical Excellence (b). Improving supporting and palliative care for adults with cancer. The manual. 2004. 17-21 & 74-85. **18 ns.**
- Neergaard, M. A. (2009). *Palliative home care for cancer patients in Denmark*. Ph.d.-afhandling, Det sundhedsvidenskabelige fakultet, Århus Universitet.
- Newell, S.A., Sanson-Fischer, R.W. & Savolainen, N.J. (2002). Systematic Review of Psychological Therapies for Cancer Patients: Overview and Recommendations for Future Research. *Journal of the National Cancer Institute* **94**(8):558-584. **53 ns.**
- Pasacreta, J. V. & Pickett, M. (1998). Psychosocial Aspects of Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing* **14** (2). 110-120. **21 ns.**
- Pattison, E. M. (1977). *The Experience of Dying*. Prentice-Hall Inc, Englewood Cliffs, New Jersey. 43-60. **21 ns.**
- Payne, S. & Haines, R. (2002). Doing our bit to ease the pain. *The Psychologist* **15** (11). 564-567. **8 ns.**
- Pedersen, K. (2009). Inflation i evidensen. *PsykologNyt* **13**. 14-16. **3 ns.**

- Reyna, Y. Z., Bennett, M. I. & Bruera, E. (2007). Ethical and practical issues in designing and conducting clinical trials in palliative care. In: Addington-Hall, J. M., Bruera, E., Higginson, I. J. & Payne, S. (eds.). *Research Methods in Palliative Care*. 27-41. **20 ns.**
- Rodin, G. & Gillies, L. A. (2000). Individual Psychotherapy for the Patient with Advanced Disease. In: Chochinov, H.M. & Breitbart, W. (eds.). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press. 189-196. **15 ns.**
- Sheard, T. & Maguire, P. (1999). The effect of psychosocial interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analysis. *British Journal of Cancer* **80**(11). 1771-1780. **19 ns.**
- Spiegel, D., Stein, S.L., Earharr, T.Z. & Diamond, S. (2000). Group Psychotherapy and the Terminally Ill. In: Chochinov, H.M. & Breitbart, W. (eds.). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press. 241-252. **24 ns.**
- Svarre, H. M. (1998): Den døendes psykologi. I: Kaasa, S. (red.): *Palliativ behandling og pleje*. Ad Notam Gyldendal, Oslo, Norge. 49-68. **26 ns.**
- Turk, D. C. & Feldman, C. S. (2000). A Cognitive-Behavioral Approach to Symptom Management In Palliative Care. In: Chochinov, H.M. & Breitbart, W. (eds.). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press. 223-239. **34 ns.**
- The British Psychological Society. *The Role of Psychology in End of Life Care*. 2008. 4-31. **58 ns.**
- Ulrichsen, R. (2009). Kommentar til 'Inflation i evidensen'. *PsykologNyt* **13**. 17. **1 ns.**
- Van der Maas, P. J., van Delden, J. J. M. Pijnenborg, L. Looman, C. W. N. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* **338**. 669-674. **13 ns.**
- Weitemeyer, V. (2009). Mål, hvad der kan måles. *PsykologNyt* **15**. 26-27. **2 ns.**
- Wellish, D. (2000). Family and Palliative Care. In: Chochinov, H.M. & Breitbart, W. (eds.). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press. 275-291. **34 ns.**
- Werth, J. L., Gordon, J. R. & Johnson JR, R. R. (2002). Psychosocial issues near the end of life. *Aging and Mental Health* **6** (4). 402-412. **21 ns.**
- Yalom, I. D. (1980): *Eksistentiel Psykoterapi*. Hans Reitzels Forlag, København. 11-228. **275 ns.**

I alt 1985 normalsider

Baggrundslitteratur

- Beck, J.S. (2006). *Kognitiv Terapi: Teori, udøvelse og refleksion*. Akademisk Forlag, København:13-38.
- Kastenbaum, R. (1992). *The Psychology of Death*. Springer Publishing Company, New York.

III. BILAGSLISTE

Bilag 1: Interviewguide, værdighedsterapi

Bilag 2: Spørgeskema

Bilag 3: Grafiske fremstillinger, der ikke er medtaget i specialet