



## Fyrst manneskja þar á eftir sjúklingur

### – ákvarðanir um meðferðarúrræði

Tilgangurinn að baki skrifa um „fyrst manneskja þar á eftir sjúklingur“ er að opna umræðu um meðferðarmöguleika í ljósi laga um réttindi sjúklunga. Það er ekki unnt að skoða meðferðarmöguleika án þess að hugleiða jafnhliða mannleg samskipti innan heilbrigðiskerfisins.

Það sem lagt er til grundvallar í umfjölluninni er Leiðbeiningar um meðferð við lok lífs (Landlæknisembættið, 1996), Lög um réttindi sjúklunga nr. 74 (Alþingi, 1997) og Lífsskrá (Landlæknisembættið, 2005). Markmið laganna er að tryggja réttindi sjúklunga, styrkja réttarstöðu þeirra og styðja trúnaðarsamband milli sjúklunga og heilbrigðisstarfsmanna. Vorið 2005 setti nefnd á vegum Landlæknisembættisins saman svokallaða „lífsskrá“, með henni gefst tækifæri til að ganga frá hnútum sem lúta að dauðanum eins og hverjum og einum hugnast best. Fjallað er um rétt einstaklinga til þess að sleppa erfiðum rannsóknum og vonlausum meðferðartilraunum þegar lækning meðferð er ekki lengur inni í myndinni.

#### Fyrst manneskja þar á eftir sjúklingur – ákvarðanir um meðferðarúrræði

Allt til ársins 1997 byggðust réttindi sjúklunga á dreifðum laga- og reglugerðarákvæðum. Réttindi sjúklunga voru fyrst og fremst skoðuð út frá siðareglum starfsstéttanna sem önnuðust þá. Árið 1996 setti Landlæknisembættið fram leiðbeiningar um meðferð við lok lífs og hinn 1. júlí 1997 öðluðust gildi sérstök lög, númer 74, um réttindi sjúklunga. Grunnhugsunin er annars vegar að tryggja rétt hvers og eins til fullkomnustu

heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er unnt að veita og hins vegar að tekið sé mið af ástandi sjúklingsins og horfum í samræmi við bestu þekkingu sem völ er á.

Rökin sem fundust fyrir því að sett voru sérstök lög um réttindi sjúklunga eru þau helst að skýrleiki siðareglna er ekki alltaf ljós. Siðareglur þróast með háttsemi og hugsjónum en lagareglur styðjast við réttarheimildir. Lagareglur eru skýrar og ákveðnar, byggjast á lagasetningu og réttarvenjum. Lögin skipuleggja með öðrum orðum tengslin milli manna í samfélaginu en hlutverk bæði laga og siðareglna er að draga úr árekstrum og láta samskipti ganga snurðulaust fyrir sig (Garðar Gíslason, 1991).

#### Ákvörðun um meðferð

Lög um réttindi sjúklunga gera ráð fyrir því að læknir taki ákvörðun um meðferð í samráði við skjólstæðinginn eða í samráði við ástvini hans og oftast en ekki samstarfsfólk sitt. Sjúklingurinn

hefur rétt til að ákveða sjálfur hvort hann þiggur meðferð og enga meðferð má veita án hans samþykkis (7. gr). Læknir skal skrá ákvörðun sjúklings sem hafnar meðferð eða stöðvar meðferð í sjúkraskrá og jafnframt skrá að hinn sjúki hafi verið upplýstur um hugsanlegar afleiðingar ákvörðunarinnar (6. gr). Samþykki meðvitundarlaus sjúklings gagnvart meðferð er tekið sem gefið nema ef fyrir liggur örugg vitneskja um að hann hefði hafnað meðferð, t.d. með lífsskrá, þá ber að taka það til greina (9. gr). Það er ástæða til að hvetja til umræðu um þessi mál innan fjölskyldna. Dauðinn er hluti lífsins, að velta fyrir sér siðfræðilegum efnum sem þessum auðveldar sanngjarna ákvarðanatöku sem byggð er á virðingu ef til þess kemur að taka þurfi ákvörðun um meðferð við lífslok.

### Meðferðarmöguleikar

Sigfinnur Þorleifsson (Munnleg heimild 26. nóvember 2002) bendir á að það sé hvorki hlutverk læknávisinda að meta hvenær líf sé þess virði að lifa því né hvenær byrði lífs verður of þung til að lifa lífinu. Það eru ekki til svör við öllum spurningum sem vakna, en sjúklingurinn á alltaf rétt á heiðarlegu svari án þess að hann sé sviptur allri von. Það er mest um vert að hlusta, hlusta á þann hátt að við hjálpum honum að finna eigin svör. Við höfum ekki rétt til að segja dauðvona manneskju hver sé tilgangur lífsins, en við getum lagt lið í þeirri merkingarleit. Lög um réttindi sjúklinga tryggja réttinn til að leita eftir álit annars læknis eða annarra heilbrigðisstarfsmanna á greiningu, meðferð, ástandi og batahorfum (20. gr.). Það getur þurft ákveðinn kjark til að snúa sér annað ef virðingu er ábótavant eða ósætti ríkir um meðferð. Það ber vott um ófagleg vinnubrögð ef snúið er baki við manneskju sem neitar ákveðinni meðferð eða ákveður að leita annað eftir álit. En virðing fyrir friðhelgi manneskjunnar og að geta virt ólíkar skoðanir ber vott um vidsýni.

Þegar meðferðarmöguleikar á Íslandi voru skoðaðir út frá lögum um réttindi sjúklinga, leiðbeiningum um takmörkun á meðferð við lífslok og lífsskránni kom í ljós að valið stendur um ferns konar meðferðarmöguleika:

#### 1. Full meðferð

Flestir sjúklingar fá fulla meðferð ef engin önnur

meðferð hefur verið ákveðin þar með talda endurlífgun og þarf ekki sérstök fyrirmæli eða skráningu í sjúkraskrá til að tryggja það. Markmið meðferðar er að ná bata.

#### 2. Full meðferð að endurlífgun

Full meðferð að endurlífgun felur í sér alla meðferð svo sem sýklalyf og skurðaðgerð en ef starfsemi hjarta eða lungna stöðvast er ekki brugðist við með endurlífgun.

#### 3. Líknandi meðferð

Þegar litið er til líknandi meðferðar þá er dauði fyrirsjáanlegur vegna sjúkdóms eða öldrunar. Líknandi meðferð getur falið í sér sýklalyfjagjöf og skurðaðgerð en markmið meðferðar er fyrst og fremst að auka gæði þess lífs sem lifað er. Rýmd til að nota deyfilyf er meiri en í öðrum meðferðum. Í leiðbeiningum um meðferð við lok lífs segir: „Meðferð sem lengir líf dauðvona sjúklings án þess að fela í sér lækningu eða líkn er ekki réttlæt看leg“ (Landlæknisembættið, 1996, 2. grein).

Rannsóknir Neuberger (1998) og Sheehan og Schrim (2003) benda til þess að sjúklingar öðlist innri frið við að taka ákvörðun um líknandi meðferð þegar horft er fram á að lífslok verði von bráðar. Við það að taka ákvörðun um meðferð er óvissu eytt, ný von fæðist, von um friðsælan dauðdaga. Það að fá tækifæri til að gera ráðstafanir var einn af þeim þáttum sem leiddu til þess að dauðanum var mætt með reisu og æðruleysi eins og réttur sjúklinga stendur til. Ákvarðanirnar sem slíkar og ferli eins og að ráðstafa eignum sínum eru erfið en sú þjáning hefur tilgang.

Heilbrigðisvísindin hafa allar forsendur til að koma í veg fyrir tilgangslausan sársauka en þau mega ekki vera blind á tilgang þjáningar. Geðlæknirinn Frankl (1962/1996), sem lifði af þriggja ára dvöl í Auschwitz, setti fram þá kenningu að ef manneskja finnur tilgang þá geti hún þolað ákaflega mikið. Orð hans má túlka þannig að þjáning sem hefur tilgang vísar veginn til andstæðu sinnar, gleðinnar. Tilgangsleysi hlýtur þar með að vera ávísun á andlegan sársauka.

Rannsóknarniðurstöður Gentile og Fello (1995) styðja mikilvægi þess fyrir fjölskyldu deyjandi einstaklings að meðlimir fjölskyldunnar upplifi sig gera gagn. Það hafði mikið að segja við úrvinnslu tilfinninga í fyrirfram söknudi sem óhjákvæmilega fylgir dauðastríði ástvinar. Að hafa gert gagn í sjúkdómsstríðinu mildaði sorgina við brotthvarf ástvinarins. Sjúklingar og fjölskyldur sem ekki settu sér markmið hvað meðferð varðaði voru líklegri til að taka ákvarðanir sem leiddu til þarflausrar þjáningar. Þegar viðhorf þeirra breyttist í að umbera það sem áður var óásættanlegt urðu ákvarðanir varðandi meðferð auðveldari, markvissari og leiddu til meiri lífsgæða fyrir alla aðila.

#### 4. Meðferð hætt

Í bæklingnum Líffæragjafi segir: „Þegar algert heiladrep hefur

verið staðfest er manneskjan úrskurðuð látin. Þá er allri meðferð hætt. Ef nema á brott líffæri til ígræðslu er meðferð haldið áfram þar til þau hafa verið fjarlægð“ (Landlæknisembættið, 2003, 4. greinaskil). Í fyrrnefndri lífsskrá og í bæklingnum Líffæragjafi er hægt að taka skriflega afstöðu til líffæraflutnings. Það að hver og einn taki siðferðilega afstöðu til líffæragjafar kemur í veg fyrir að nánustu aðstandendur þurfi að taka ákvörðun um þetta viðkvæma og sársaukafulla málefni, ef þeir lenda í aðstæðum eins og fyrirvaralausau dauðsfalli ástvinar.

### Samskiptahættir

Það er viðtekin venja um heim allan að heilsa og kveðja. Í lögum um réttindi sjúklinga er lögð áhersla á að starfsmenn kynni sig og starfssvið sitt, að sjúklingar eigi rétt á leiðbeiningum við innlögn og fyrir útskrift og að þeir geti farið fram á skriflegar leiðbeiningar fyrir útskrift (22. grein). Með þessu ákvæði er beinlínis verið að tryggja að heilbrigðisstarfsmenn kynni sig þannig að sjúklingurinn geti persónugreint hver sé að veita honum meðferð og viti hver ber ábyrgð á meðferðinni sem hann fær. En getur hugsast að ástæðan fyrir þessari lagagrein endurspeglar í orðum Braga Skúlasonar (Munnleg heimild 28. mars 2003): „Ég hitti of oft sjúklinga sem hafa þá neikvæðu upplifun að þeir hafa ekki verið kvaddir með formlegum hætti. Sú lítilsvirðing ýtir undir umkomuleysi þeirra. Við sem fagfólk hljótum að gera okkur grein fyrir því að sá sem fer er ekki sá sami og kom.“ Kenning Sigríðar Halldórsdóttur (2003) um mikilvægi þess að starfsfólk geri sér grein fyrir framkomu sinni, hvort beitt er eflandi eða niðurbjótandi samskiptahætti, er í samhljómi við þessi orð. Samskipti ýmist efla rödd þess sem fyrir verður eða þagga niður í viðkomandi.

Vilhjálmur Árnason (2003) hefur vakið athygli á því að hugsunarháttur heilbrigðisstétta byggist alltof oft á tæknihyggju í heilbrigðisþjónustu og sjálfðæmishyggju um siðferðileg efni. Það viðhorf standi í vegi fyrir því að siðferðilegur hugsunarháttur verði lifandi afl í starfi heilbrigðisstétta. Sigfinnur Þorleifsson (2001) bendir á sama hlutinn þegar hann hvetur heilbrigðisstarfsmenn til að líta á sig sem samferðamenn sjúklinga og aðstandenda þeirra. Að sem slíkir megi þeir hvorki dragast aftur úr né fara langt á undan veittum upplýsingum og svörum. Skyldan við sjúklinginn felist í því að leiðbeina á grundvelli þekkingar og umhyggju en er ekki ætlað að fyrirskipa.

Viðhorf hins sjúka til lífsins tekur breytingum við langvinn veikindi og við það að fá sjúkdómsgreiningu. Togstreituglíman milli þess að vera fórnarlamb sjúkdómsins eða heilbrigður einstaklingur með sjúkdómsgreiningu getur opnað nýja möguleika. Lýsing sálfræðingsins Andersen (2003) á að heilbrigði búi í huganum er trúverðug, kannski í aðra röndina vegna reynslu hans af Parkinson-sjúkdómnum. Andersen leiðir að því líkum að maðurinn geti haldið áfram að vera fórnarlamb

sjúkdóms eða fundið nýjan tilgang þar sem sjúkdómurinn er settur í það sæti sem honum ber. Ef síðari kosturinn er valinn getur það leitt til þess að einstaklingur með sjúkdómsgreiningu getur í raun orðið heilbrigðari en sá sem telst heilbrigður. Með öðrum orðum: Einstaklingurinn nær að þroskast fram á við í stað þess að verða bitur og fastur í sjúkdómshlutverkinu. Frankl (1962/1996) skrifar um að vonin geri óþolandi aðstæður þolanlegri svo við missum ekki móðinn. Við sjúkdóma ryður vonin hindrunum úr vegi, von er andsvar óumbreytanlegs ástands, að eiga von er það að hugsa í möguleikum. Gentile og Fello (1995) komust að því í rannsóknum sínum að allt bendir til þess að góð líkamleg líðan sé forsenda fyrir því að hægt sé að sinna öðrum þáttum í heildrænni meðferð. Aðeins þegar sjúklingurinn er laus við líkamlega þjáningu, þarflausa þjáningu, er von um friðsæld.

Heildræn nálgun tengir saman það sem er líkamlegt, félagslegt, sálarlegt og trúartilvistarlegt í lífi einnar manneskju. Þannig getur vísindaleg nálgun og nálgun sem snýst um tilgang og tilvist unnið saman að velferð líkama og sálar (Cobb, 1998). Vilhjálmur Árnason (2003) bendir á að virðing gagnvart manneskjunnari sé þýðingarmesta hugmyndin í gjörvallri siðfræðinni og jafnframt sú sem erfiðast er að framfylgja. Síðustu áratugina hafa starfsstéttir í auknum mæli unnið saman að því að veita þjónustu sem miðar að því að styðja einstaklinga í að taka ábyrgð á eigin lífi. Teymisvinna þar sem sjúklingurinn og aðstandendur eru hluti af teymi sem setur sér markmið hefur sannað gildi sitt. Þverfagleg vinna byggist á að skoða viðfangsefni frá mörgum hliðum, sú íhlutun gefur kost á að kenna, læra og þiggja stuðning. Í þessu sambandi er hægt að sjá fyrir sér bátverja, áratökin eru missterk en það er samhæfing þeirra sem skilar bátnum á leiðarenda.

### Lokaorð

Að vera treyst fyrir lífi annarra leggur þá skyldu á herðar heilbrigðisstarfsfólks að axla ábyrgðina með sóma og virða rétt einstaklingsins til að velja hvernig hann vill lifa lífinu. Ef markmið meðferðar er að vera laus við tárin og leiðann er það eins og að hætta að lifa. Með lífsskránni er einstaklingum gert hægara um vik að axla ábyrgð á eigin heilsu og heilbrigðisstarfsmönnum auðveldað að standa vörð um réttindi skjólstæðinga sinna.



## Fréttamolar...

Að fá að vera þátttakandi í að hlúa að von um að lækning sé á næstu grösom eða annars konar von af sama meiði, voninni um friðsælan dauðdaga, verður að höndla sem dýrmæta en jafnframt brothætta gjöf. Það getur enginn gert þá kröfu að fólk sætti sig við að vera með sjúkdóm. En unnt er að stuðla að því að hver og einn taki ábyrgð á eigin heilsu og umberi sjúkdóminn. Það gefur manneskjunnari færi á að flétta sjúkdóminn inn í líf sitt á uppbyggilegan hátt. Við það þroskast hann fram á við, öðlast æðruleysi og reisu. Með því móti er það sett á oddinn að einstaklingurinn er fyrst manneskja, þar á eftir sjúklingur.

### Heimildaskrá

- Alþingi (1997). Lög um réttindi sjúklunga nr. 74. Sótt 10. mars 2004 af <http://www.althingi.is/lags/129/1997074.html>
- Andersen, S. (2003). *Heilbrigði býr í huganum*. Reykjavík: Parkinson-samtökin á Íslandi.
- Cobb, M. (1998). Assessing spiritual needs: An examination of practice. Í M. Cobb og V. Robshaw (ritstj.), *The spiritual challenge of health care* (bls. 105-118). London: Churchill Livingstone.
- Frankl, V. E. (1996). *Leitin að tilgangi lífsins*. Reykjavík: Siðfræðistofnun.
- Garðar Gíslason (1991). *Eru lög nauðsynleg?* Reykjavík: Bókauktgáfa Orators.
- Gentile, M. og Fello, M. (1995). Hospice care for the 1990s: A concept coming of age. Í J.B. Williamson og E.S. Shneidman (ritstj.), *Death current perspectives* (bls. 147 -160). U.S.A.: Mayfield.
- Landlæknisembættið (1996, mars). *Leiðbeiningar um takmörkun á meðferð við lok lífs*. Reykjavík: Landlæknisembættið og Siðaráð Landlæknis. Sótt 10. mars 2004 af <http://www.landlaeknir.is/template1.asp?PageID=478>
- Landlæknisembættið (2003). *Liffæragefni*. Reykjavík: Höfundur.
- Landlæknisembættið (2005). Lífsskrá. Yfirlýsing vegna meðferðar við lífslok. Og Leiðbeiningar um lífsskrá og útfyllingu eyðublaðs. Sótt 7. ágúst 2005 af <http://www.landlaeknir.is/template1.asp?pageid=628&tnid=734>
- Neuberger, J. (1998). Spiritual care, health care: What's the difference? Í M. Cobb og V. Robshaw (ritstj.), *The spiritual challenge of health care* (bls. 7-20). London: Churchill Livingstone.
- Sheehan, D.K. og Schrim, V. (2003). End of life care of older adults. *American Journal of Nursing*, 103 (11), 48 - 59.
- Sigfinnur Þorleifsson (2001). *Í nærveru*. Reykjavík: Skálholtsútgáfan.
- Sigríður Halldórsdóttir (2003). Eflandi og niðurbrjótandi samskiptahættir og samfélög. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 79 (4), 6-12.
- Vilhjálmur Árnason (2003). *Siðfræði lífs og dauða*. Reykjavík: Háskóli Íslands, Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.

## Nýtt vefsvæði á vegum ICN

Alþjóðleg miðstöð hjúkrunarfræðinga sem starfa erlendis hefur verið opnuð á vegum Alþjóðasamtaka hjúkrunarfræðinga, ICN, og Alþjóðasamtaka erlendra hjúkrunarskóla (The Commission on Graduates of Foreign Nursing Schools, CGFNS). Miðstöðin hefur opnað vefsvæði, [www.intlnursemigration.org](http://www.intlnursemigration.org). Fulltrúar CGFNS og ICN segja mikla þörf fyrir að miðla þekkingu meðal hjúkrunarfræðinga um heim allan þar sem erlendum hjúkrunarfræðingum fjölgar stöðugt í flestum löndum og við lifum í síbreytilegum heimi og fólk á í sífellt meiri samskiptum heimshorna á milli vegna breyttrar tækni.



## Ný lækningalind opnuð í Bláa lóninu í júní

Grímur Sæmundsen framkvæmdastjóri ávarpaði gesti og lagði áherslu á þann mikilvæga áfanga í starfsemi Bláa lónsins sem opnun nýrrar lækningalindar er. Lækningalindin, samvinnuverkefni íslenskra stjórnvalda og Bláa lónsins hf., stórbætir þjónustu við psoriasisjúklinga og er eitt stærsta verkefni í heilsutengdri ferðarþjónustu á Íslandi. Í ávarpi Jóns Kristjánssonar heilbrigðisráðherra kom fram að Bláa lónið hefur hlotið viðurkenningu heilbrigðisyrvalda í Færeyjum og Danmörku, sem hafa greitt fyrir psoriasismeðferð sjúklunga frá þessum löndum sem leitað hafa læknishjálpar og komið í meðferð í Bláa lóninu. Meðferðargestir hafa komið víða að eða alls frá 18 þjóðlöndum.



Í ávarpi Eðvarðs Júlíussonar, stjórnarformanns Bláa lónsins, kom fram að meginmarkmiðið með stofnun Bláa lónsins hf. árið 1992 hefði verið að rannsaka lækningamátt lónsins og byggja varanlega aðstöðu fyrir meðferðarþjónustu við íslenska og erlenda húðsjúklinga. Það væri því stór stund að sjá glæsilega lækningalind tekna í notkun og markmið verða að veruleika. Þeir Jón Kristjánsson heilbrigðisráðherra og Eðvarð Júlíusson, stjórnarformaður Bláa lónsins, afhjúpuðu hraunhelluna sem markaði upphaf framkvæmda við nýja lækningalind og séra Björn Sveinn Björnsson, sóknarprestur á Útskálum í Garði, flutti blessun.

Jón Þrándur Steinsson húðlæknir er yfirlæknir lækningalindar og Ragnheiður Alfreðsdóttir er hjúkrunarforstjóri.