

# ÁKVÖRÐUN UM ÆVILOK

Það færast í vöxt að heilbrigðisstarfsfólk ræði það við einstaklinga hverjar óskir þeir hafa varðandi meðferð við lífslok. Skiptar skoðanir eru um hvort læknum beri að fara eftir því. **Hildur Einarsdóttir** kynnti sér hvað gerist þegar sjúklingurinn er of veikur til að taka þátt í ákvörðun um meðferð.

**F**YRIR um það bil tíu árum voru teknar upp leiðbeiningar um takmörkun meðferðar við lífslok á Borgarspítalanum og í framhaldi af því voru unnar leiðbeiningar, sem voru mjög samþættar, á vegum Landlækniseimbættisins og mælt með að stuðst yrði við þær á Íslandi við ákvarðanatöku um meðferð við lífslok. Svipaðar leiðbeiningar voru samþykktar á þáverandi ríkisspítölum í fyrra. Þar kemur fram að almennt ber læknum og öðrum heilbrigðisstéttum að virða óskir sjúklingsins og leita eftir þeim, ef hann er fær um að tjá sig.

Sú spurning getur komið upp þegar sjúklingur er of veikur andlega eða líkamlega, hver á að taka þátt í ákvörðun um lækni meðferð hans sé hann deyjandi en ákvæði eru um það í leiðbeiningunum. – Hvernig er framgangsmátinn?

Pálmi V. Jónsson, forstöðulæknir öldrunarþjónustu Landspítala, háskólasjúkrahúss segir að fyrst sé spurst fyrir um það hvort viðkomandi hafi látið einhverjar óskir í ljós fyrir á ævinni, sem varpað geti ljósi á hvað hann vilji í þessum efnum og sé þá tekið mið af þeim hugmyndum. Ef ekkert slíkt liggir fyrir sé leitað eftir viðhorfum fjölskyldunnar um meðferðina. „Það er læknisins að útskýra stöðuna og meðferðarvalkost.“ segir hann. „Ákvarðanir um hvaða kostir eru bestir geta hins vegar verið mjög misjafnar. Okkur sem vinnum að lækningum er skylt að varðveita líf og heilsu sé þess nokkur kostur, en við vitum einnig að okkur ber að líkna þegar við getum ekki lengur læknað og við vissar aðstæður geta þessi sjónarmið tekist á. Á endanum er það læknirinn sem verður að taka ákvörðun. Hins vegar þýðir þetta ekki að lækni beri að veita árangurslausu meðferð. Ákvarðanir geta snúist um hvort endurlífingun geti átt við, ef hjartað hættir að slá, eða hvort það beri að gefa sýklalyf við sýkingu eða hvort eigi að gefa vökvu.“

Í öllum þessum ákvörðunum er hver og einn sérstakur og tveir einstaklingar sem virðast vera í sömu aðstæðum hafa gagnstæð viðhorf sem aftur endurspeglast í því að ákvarðanir verða með ólíkum hætti.“

## ERFIT FÜRIR ÆTTINGJA AÐ TAKA ÁKVÖRÐUN UM MEÐFERÐ VIÐ LÍFSLOK

Hvað gerist ef læknar og hjúkrunarfólk eru á öndverðum meiddi við ættingjana um hvaða meðferð skuli nota við lífslok? Að sögn Sigurðar Guðmundssonar landlæknis gerist slíkt sjaldan og er honum ekki kunnugt um að komið hafi upp meiriháttar ágreiningur um það á milli læknis og aðstandenda hér á landi. En hann sagði að ef það gerðist myndu læknar eða hjúkrunarfólk láta sitt mat á heill sjúklingsins ráða og leyfa sjúkdómnum að hafa sinn gang.

Það kemur fram í máli þeirra sem við ræddum við að það getur reynst ættingjum erfitt að taka ákvörðun um lífslok náns ættingja.



**Pálmi V. Jónsson, forstöðulæknir öldrunarþjónustu Landspítalans.**



**Sigurður Guðmundsson, landlæknir.**



**Tryggvi Þórir Egilsson, sérfræðingur í lyf- og öldrunarlækningum, Landspítalanum við Hringbraut.**



**Dögg Pálsdóttir, hæstaréttarlögmaður.**

Sigurður segir að við slíka ákvarðanatöku sé mjög mikilvægt að samband aðstandenda við lækni og hjúkrunarfólk sé í góðu lagi.

„Stór hluti læknislistarinnar byggist á góðum samskiptum. Segja má að læknisfræðin deilist í tvennt, líffræðilega nálgun sem byggist á upplýsingum og þekkingu og svo er það mannlega nálgunin sem er ekki síður mikilvæg á svona stundum. Í samtalinu við aðstandendur fáum við oft á tíðum fyllri mynd af þeim einstaklingi sem málið varðar og getum því betur ráðlagt í vandasömum ákvörðunum.“

## HVERNIG ER HÆGT AÐ TRYGGJA AÐ VIÐLÍFSLOKINS KOMI FRAM?

Það er í verkahring sjúkrahúsprestanna að vera aðstandendum til ráðgjafar ef þeir óska þess þegar ákvörðun er tekin um meðferð deyjandi einstaklings. Sigfinnur Þorleifsson sjúkrahúsprestur á Landspítalanum í Fossvogi segir að prestur komi oft inn í þessa umræðu enda snúist hún um lífsskoðanir og trú og

veki margar spurningar, sem nauðsynlegt sé að ræða.

En við hvað getur sá aðili stuðst sem á að tala máli sjúklingsins, þannig að tryggj sé að vilji hans komi fram?

Sigfinnur segir eðlilegt að leitast sé við að virða hver viðkomandi einstaklingur er, hvað auðkennir hann öðru fremur og íhuga hverjar lífskoðanir hans eru. Íðulega verði það augljóst við samræður um þann sem málið varðar við hverju má búast ef hann getur ekki sagt vilja sinn.

Í bókinni Síðfræði lífs og dauða segir Vilhjálmur Árnason um hlutverk staðgengils í ákvarðanatöku um meðferð við lok lífs: „Réttmæti ákvörðunar sem byggir á vísbendingum um vilja sjúklingsins, er sjaldnast jafn óyggjandi og fyrirmæli eða upplýst ákvörðun.“ Síðar segir hann: „Það verður að hyggja að því hvort staðgengill sé sjálfur hæfur, byggi ákvörðun sína á vitneskju og gæti hagsmuna sjúklingsins.“

„Þegar leitað er til aðstandenda og þeir hafðir með í ráðum um ákvarð-

anatöku varðandi lífslok þá byggja hugmyndir þeirra auðvitað á ágiskunum með tilfinningalegu ívafi, ef skrifleg fyrirmæli liggja ekki fyrir,“ segir Sigurður. „Lífið snýst nú einu sinni mikið um tilfinningar en ekki bara um harðar staðreyndir, svo þetta er ákvörðun sem tekin er huglægt og er ekkert athugavert við það.“

Hafa viðmælendur okkar aldrei orðið varir við að veraldlegir hagsmunir spili inn í ákvörðun aðstandenda þegar verið er að ákveða meðferð við lífslok?

„Auðvitað er alltaf sá möguleiki að svo sé. Það er þó sjaldan ef nokkurn tímann sem ég þykist verða var við það,“ segir Sigurður. „Yfirleitt er fólk mjög heilt í afstöðu sinni á svona stundum, heiðarlegt, einlægt og vill hinum veika allt hið besta.“

## SKRIFLEG FYRIRMÆLI AÐ FÆRST Í VÖXT

Hægt er að nota aðrar og formlegri leiðir til að tryggja að vilji sjúklingsins sé virtur. Einn er sá að hann skilji eftir skýr, skrifleg fyrirmæli

um meðferð meðan hann er enn í ástandi til að taka ákvörðun.

Það færast í vöxt að heilbrigðisstarfsfólk á sjúkrahúsum og öldrunarheimilum ræði það við einstaklinga hverjar óskir þeirra eru þegar kemur að þeirri óumflýjanlegu stund að deyja.

„Það liggur í eðli leiðbeininganna um takmörkun meðferðar, að það er hvatt til þess að læknar ræði þessi mál almennt við fólk snemma, þannig að hægt sé að skrá óskirnar í sjúkraskrá eða á fyrirmælablöð,“ segir Pálmi. „Það þýðir ekki að ekki megi síðar breyta þessum ákvörðunum, þvert á móti, þá verður ekki ein ákvörðun tekin í eitt skipti fyrir öll. Ákvarðanir geta til dæmis verið á þessa leið: Full meðferð að endurlífingun, þvert á móti, þá verður ekki ein ákvörðun tekin í eitt skipti fyrir öll. Ákvarðanir geta til dæmis verið á þessa leið: Full meðferð að endurlífingun, en ekki flutningur á gjörgæslu, til dæmis ef fólk vill ekki vera í öndunarvél og skyldum tækjum, eða þá líknandi meðferð, sem þýðir að engum beinum lækningaaðgerðum er beitt, heldur fyrst og fremst hugað að því að sjúklingnum líði vel, sé verkjastilltur, hafi ekki ógleði og svo mætti lengi telja. Það getur þýtt að lyfjum, sem áður voru talin geta læknað verði sleppt. Reynsla mín er sú, að fólk tekur því vel að fá tækifæri til þess að ræða þessi mál og er þakklátt fyrir að koma sjónarmiðum sínum á framfæri.“

## EINSTAKLINGARNIR SPURDIR ÞEGAR ÞEIR KOMA Á STOFNANIR

Tryggvi Þórir Egilsson lyf- og öldrunarlæknir við Landspítalanum við Hringbraut hefur í starfi sínu leitast við að spyrja sína sjúklinga um hverjar óskir þeirra eru varðandi lífslok. „Þegar fólk kemur inn á stofnunina, hvort sem það er sjúkrahús eða hjúkrunarheimili þá spyr ég gjarnan að óskum varðandi meðferð við lífslok eftir að ég hef fyrst kynnt



efnið fyrir viðkomandi. Stundum liggja upplýsingarnar fyrir en þá reyni ég að fá þær staðfestar. Ef ekki, þá ræði ég þetta við þá sem ég tel að hafi nægilegan skilning, innsæi og rökhugsun til þess að geta metið mismunandi meðferðarmöguleika.

Í tilvikum sem þessum þarf alltaf að huga að því hvort viðkomandi er með þunglyndi og ef svo er, að ræða þá við einstaklinginn aftur þegar honum líður betur. Stundum getur verið erfitt að meta hvort einstaklingurinn er í ástandi til að ræða um þetta efni. Þess vegna tala ég oft fyrst við nánustu aðstandendur. Ef einstaklingurinn er ekki fær um að ræða þessa hluti, þá þá hef ég venjulega að leiðarljósi að spyrja aðstandendur hvað þeir teldu að hann myndi vilja miðað við núverandi ástand, ef hann hugsaði skýrt. En það er oft erfitt að vita slíkt og óalengengt að fólk hafi áður talað opinnskatt um meðferð við lok lífs.

Sigurður segir það jákvæða þróun að tala opinnskatt og af hreinskilni um lífslok. Enn hafi ekki verið gefnar út leiðbeiningar af hálfu landlæknisembættisins um hvernig beri að standa að söfnun upplýsinga þar að lútandi. „Það getur þó verið að kominn sé tími til að ræða á næstunni hvort þurfi að koma til formlegra leiðbeininga um þetta efni,“ segir hann.

#### FORMLEG YFIRLÝSING

Fyrirmæli sjúklings um meðferð við lífslok getur verið í formi yfirlýsingar, líkt og gefin er í erfðaskrá. Hér er um að ræða skjal sem á íslensku hefur verið kallað líknarskrá (living will) sem er fyrirfram gefin viljayfirlýsing eða leiðbeiningar um hvaða læknismeðferð sjúklingurinn vill fá ef hann verður ófær um að taka ákvörðun er varðar heilsu hans til dæmis ef hann er í dá. Líknarskráin lýsir því hvernig læknismeðferð sjúklingurinn vill fá á mismunandi stigum sjúkdómsins. Til dæmis myndu leiðbeiningarnar greina frá því hvernig meðferð ætti að vera háttað ef viðkomandi yrði alvarlega veikur eða ef hann gengi með sjúkdóm sem líklegt er að leiddi hann til dauða eða hann yrði varanlega meðvitundarlaus. Í viljayfirlýsingu eins og líknarskrá getur sjúklingurinn þannig getið þess hvers konar meðferð hann vill eða vill ekki fá við ákveðnar kringumstæður.

Peir sem liggja dauðvona af völdum krabbameins geta til dæmis tekið það fram að þeir vilji ekki láta setja sig í öndunarvél ef þeir hætta að anda. Dæmi um aðra meðferð sem gjarnan er getið í líknarskrám eru notkun sýklalyfja, næring í æð eða skurðaðgerðir.

Þannig eykur yfirlýsingin líkunarnar á því að einstaklingurinn geti stjórnað því hvernig dauða hans ber að höndum og það getur veitt sjúklingnum hugarró og getur hugsanlega dregið úr þjáningum hans.

#### EF HJARTA MITT HÆTTIR AÐ SLÁ

Líknarskrár tíðkast í Bandaríkjunum og geta þær verið með ýmsum hætti. Í mörgum ríkjum Bandaríkjanna hafa verið sett sérstök lög um líknarskrár. Lögin um líknarskrár eru mismunandi eftir ríkjum og koma þær til framkvæmda þegar sjúklingurinn liggur fyrir dauðanum og á ef til vill ekki nema nokkra mánuði ólífaða. Að sögn Pála er það víðast skylda að fylgja líknarskránum og það verður að vera tryggt að allir sem leggast inn á sjúkrahús hafi gengið frá slíkum yfirlýsingu.

Fríðrik Einarsson læknir segir frá því á einum stað í ævisögu sinni, Læknir í þrem löndum, sem gefin var út árið 1979, að hann hyggst útbúa eins konar líknarskrá, þar sem komi fram fyrirráði um hvað læknar megi ekki gera. Um þetta segir hann: „Hvað sjálfan mig áhrærir ... ætla ég að reyna að búa svo um hnútana í samráði við lögfræðing, að ef hjarta mitt hættað á slá, sé læknur óleyflegt að setja það aftur af stað, ef lídnar eru meira en fjórar til fimm mínútur. Einnig sé þeim með öllu óheimilt að halda starfsemi líkamans gangandi í hjarta- eða lungnavél og enn fremur megi ekki veita mér næringu gegnum æð eða gat í maga eftir að heilinn er orðinn óstarfhæfur.“

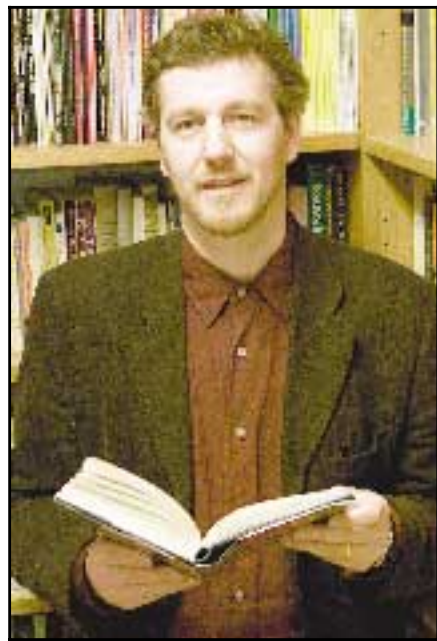
Vilhjálmur Árnason ræðir þetta í bók sinni Síðfræði lífs og dauða og segir: „Kosturinn við plagg af því tagi

sem Fríðrik lýsir hér, er einkum sá að það er formleg ótvíræð viljayfirlýsing sem ekki þarf að velkjast í vafa um. Hafi viðkomandi verið hæfur, óþvingaður og upplýstur þegar hann samdi slík fyrirráði er sjálfsagt að virða þau þegar það á við.“ En Vilhjálmur sér ýmis vandkvæði á því að virða slík fyrirráði. „Í því liggur einmitt vandinn að meta það nákvæmlega hvenær þær aðstæður hafa komið upp sem fyrirráði lýsa. Aðstæður eru alltaf einstakar og nær ógerlegt er að sjá þær fyrir í einstökum atvörðum; til að mynda geta ný meðferðarúrræði hafa komið fram eftir að fyrirráði voru skrifuð. Vitneskja sjúklings um afleiðingar fyrirráði sinna er því jafnan takmörkuð að þessu leyti. Ekki er heldur hægt að útiloka að mönnum snúist skyndilega hugur. Þegar ákvörðunin varðar lífsnauðsynlega meðferð er því varasamt að telja fyrirráði jafngild og upplýsta ákvörðun hæfs sjúklings. Þau verður að meta í ljósi aðstæðna sem sjúklingur gat ekki séð fyrir þannig að þau skaði hann ekki



Morgunblaðið/Góli

Guðlaug Þórsdóttir, sérfræðingur í öldrunarlæknigum á líknardeild Landakots.



Morgunblaðið/Jim Smart

Vilhjálmur Árnason, prófessor í heimseki við Háskóla Íslands.

eða gangi gegn hagsmunum hans eins og hann skildi þá sjálfur.“

#### LÍKNARSKRÁ ÓALGENG HÉR Á LANDI

Hér á landi er gerð líknarskráa sjaldgæf eins og má heyrja af svörum viðmælenda minna. „Það heyrir til undantekninga að menn geri hér líknarskrár,“ segir Valgerður Sigurðardóttir, yfirlæknir líknardeildar Landspítalans í Kópavogi. „Ég hef aldrei haft svona plagg frá sjúklingi til hlíðsjónar, þegar ég hef verið að taka ákvörðun um meðferð við lífslok.“

Guðlaug Þórsdóttir, sérfræðingur í öldrunarlæknigum á líknardeild Landakots, segist þekkja aðeins eitt tilfalli þar sem sjúklingur lét skrá það í sjúkraskýrslu hjá heimilislækni að viðkomandi óskaði ekki eftir lífs-lengjandi meðferð við alvarlegum veikindum ef hann væri hættaður að geta tjáð vilja sinn.

„Það er fátítt að fólk geri grein fyrir óskum sínum um meðferð við lífslok skriflega. Það er ekkert í lögum lýðveldisins sem gerir ráð fyrir líkn-

arskrá. Það er heldur ekkert í lögnum sem mundi meina fólk að gera slíka yfirlýsingu,“ segir Sigurður. „Líknarskrá hefur ekki lagalegt gildi hér á landi heldur er hún yfirlýsing sem er höfð til hlíðsjónar, en er ekki þannig að lækninum beri að fara eftir henni.“

#### AÐEINS LEIÐBEINANDI

Valgerður segir að hún geti að mörgu leyti skilið að fólk vilji hafa slíka skrá. „En hún verður alltaf aðeins leiðbeinandi um hvernig einstaklingurinn vill haga sínu lífi.“

Hafa verður í huga að það er allt annað að vera frískur og skrifa niður leiðbeiningar um hvernig einstaklingurinn vill haga lífsmæðferð við lífslok en að vera veikur og taka ákvörðun. Afstaðan breytist. Þetta veit ég sem læknir og gæti því ekki farið einvörðungu eftir fyrirráðum sem sett eru á blað löngu áður meðan einstaklingurinn var frískur.

Ég sé þó ýmsa kosti við líknarskrá. Einstaklingurinn hugsar í gegnum þessi mál og ræðir þau við sína nán-



Morgunblaðið/Ásdís

Séra Sigfinnur Þorleifsson, prestur á Landspítalanum í Fossvogi.



Morgunblaðið/Ásdís

Valgerður Sigurðardóttir, yfirlæknir á líknardeild Landspítalans í Kópavogi.

ustu. Þá kemst hann ef til vill að því að það eru ekki hans nánustu sem eiga að hjálpa honum við þessa ákörðun, frekar einhver vinur eða frændi sem eru honum ekki eins nánokminnir. Það er ekki alltaf sá sem er manni næstur sem er heppilegasti aðillinn til að taka ákvörðun um meðferð við lífslok. Bæði vegna tilfinningatengsla og vegna ýmissa veraldlegra hagsmuna. Deilur innan fjölskyldna skerpast til dæmis þegar nákominn ættingi er að deyja.“

„Það hefur sýnt sig erlendis, þar sem viljayfirlýsingar af þessu tagi tíðkast, að fólk á það til að skipta um skoðun meðan á sjúkdómsferlinu stendur. Þótt einhver hafi gengið frá líknarskrá er ekki hægt að lífa á það sem endanlega eða bindandi yfirlýsingu,“ segir Guðlaug.

#### HLÍFIR FJÖLSKYLDUNNI

Í Bandaríkjunum eru líknarskrár venjulega skrifaðar af fólkum sem eru orðið aldrað eða er orðið alvarlega veikt. Það tíðkast einnig að fólk í fullu fjöri geri líknarskrá. Það kom fram

há viðmælendum mínum að í raun væri enginn „réttur“ aldur í sjálfu sér til þess að koma skilaboðum af þessu tagi á framfæri. Slys eða alvarleg veikindi gera oft ekki boð á undan sér. Með því að nota fyrirframgefnar leiðbeiningar er hægt að hlífa fjölskyldunni við því álagi að geta sér til um hvað sjúklingurinn hefði viljað að yrði gert við ákveðnar kringumstæður.

Fyrirframgefnar leiðbeiningar um hvernig sjúklingur vill deyja þurfa ekki að vera flókið, lögfræðilegt skjal. Það getur verið stutt, einföld yfirlýsing um hvað sjúklingurinn vill að gert verði þegar dauðastundin nálgast og hvað ekki ef hann getur ekki talað máli sínu sjálfur.

#### ÖRUGG VITNESKJA ÞARF AÐ LIGGJA FYRIR

En hvernig er líknarskrá gerð? „Ég hef útbúið líknarskrá og mér er kunnugt um að aðrir lögmennt hafi gert hið sama, en þetta er mjög sjaldgæfur gjörningur,“ segir Dögg Pálsdóttir, hæstaréttarlögmaður.

„Í slíkri skrá geta verið fyrirráði um hvað viðkomandi vill láta gera eða ekki gera ef hann skyndilega veikist alvarlega, til dæmis fær heilablóðfall eða hjarta-áfali.“

Þegar einstaklingur leitar til mín vegna líknarskrár, þá ræði ég fyrst almennt við hann hvaða atvörðun þær eru sem hann vill hafa í plagginu. Síðan geri ég drög að líknarskrá, afhendi viðkomandi og bið hann um að ræða þau efnislega við læknin sem hann treystir, s.s. heimilislækni eða læknin sem stundar hann reglulega. Þetta geri ég til að tryggja að fyrirráði sem gefin eru í líknarskránni standist læknisfræðilega. Síðan kemur viðkomandi aftur til mín með drögin og við hugsanlega breytum því í samræmi við samtalið við lækninn. Síðan er gengið frá plagginu.

Ég hef gengið þannig frá málum að einstaklingurinn fær frá mér endanlegt skjal sem hann síðan fer aftur með til læknisins og undirritar að honum viðstöddum. Læknirinn skráir síðan undir vottorð á skjalinu að einstaklingurinn hafi ritað að sér viðstöddum á skjalið og að það hafi að geyma ákvörðun sem hann hafi tekið af fúsnum og frjálsum vilja. Ég útskýri einnig vel fyrir einstaklingnum hvaða þýðingu skjalið hafi í ljósi laga um réttindi sjúklings. Síðan skrifaði hann undir og heimilislæknirinn var vottur.

Ég hef síðan ráðlagt þeim sem ganga frá slíku skjali að ræða efni þess við nánustu aðstandendur sína og að geyma skjalið á sér. Ég hef bent fólk á að hægt sé að minnka svona skjöl og plasta þannig að þau komist vel fyrir í veski eins og hvert annað skúrteini.

Mér finnst nauðsynlegt að heimilislæknir komi að gerð líknarskrár svo að einstaklingurinn fái útskýrt með skýrum og greinargóðum hætti hvaða meðferð hann sé að biðja um eða hafna með líknarskránni.

Þeir sem láta útbúa líknarskrár hér á landi sýnist mér vera annaðhvort orðnir veikir af alvarlegum sjúkdómi eða þeir hafi mjög sterkar skoðanir um það hvernig þeirra síðustu stundir skuli vera og vilja tryggja að vilji þeirra verði virtur.

Það er mín skoðun að það þurfi að vera til örugg vitneskja um hvað einstaklingurinn vill við lífslok. Í lögum um réttindi sjúklings eru skýr fyrirráði um það að engu læknismeðferð megi veita nema með samþykki sjúklings. En lögin geyma einnig ákvæði um það að ef sjúklingur er meðvitundarlaus og getur ekki tjáð

sig um vilja sinn gagnvart meðferð þá skuli líta á samþykki hans sem gefið nema fyrir liggi örugg vitneskja um að hann hefði órnað meðferð.“

#### HÆGT AÐ DRAGA LÆKNA TIL ÁBYRGÐAR

Dögg segir að á námskeiðum um réttindi sjúklings hafi hún lagt ríka áherslu á að til að læknir geti sleppt því að veita meðvitundarlausum sjúklingi nauðsynlega læknismeðferð þá verði hann að hafa örugga vitneskju um að sjúklingurinn hafni meðferðinni. Slík vitneskja gæti til dæmis legið fyrir með líknarskrá sem sjúklingurinn væri með á sér. „Það er að mínu mati ekki nægilegt að aðstandendur séu með getgátur um það að viðkomandi vilji ekki meðferðina. En ef aðstandendur geta bent lækni á líknarskrána og læknirinn finnur hana á sjúklingnum þá er það skoðun mín að fyrirráði hennar séu bindandi. Læknirinn á þá ekki lengur sjálfstætt mat um það til hvaða meðferðar hann grípur. Hann verður að fylgja fyrirráðum í líknarskránni.“

Ef læknir framkvæmir læknismeðferð sem líknarskráin bannar tel ég að hægt væri að draga hann til ábyrgðar. Með sama hætti tel ég að hægt væri að draga lækni til ábyrgðar ef hann framkvæmir ekki læknismeðferð vegna fullyrðinga aðstandendur um að sjúklingurinn hefði ekki viljað hana, en sem engin örugg vitneskja liggur fyrir um.

Flestir vilja að allt sé gert til að reyna að bjarga þeim, ef þeir lenda í einhverju alvarlegu. Ef einstaklingurinn er með séróskir um það hvað megi og hvað megi ekki er eðlilegast að hann tryggji að þær óskir hans liggja skýrt fyrir og gangi með fyrirráði á sér, t.d. í formi líknarskrár eða sé með armband eða nisti, sem eru til, þar sem koma fram óskir hans varðandi læknismeðferðina. Ef engu slíku er til að dreifa er læknir rétt og skylt, eins og lög um réttindi sjúklings bjóða, að ganga út frá samþykki hans fyrir allri nauðsynlegri læknismeðferð sem gefnu.“

#### ÁKVARÐANATAKAN STÖÐUGT Í ENDURSKOÐUN

Væri æskilegt að gera það að skyldu að fólk gerði líknarskrá?

Pálmi segir að þegar hann hafi verið við nám í Bandaríkjunum, þá hafi sú þróun verið að hefjast að sjúklingar sem komu inn á sjúkrahús urðu að gera líknarskrá. „Ég hafði þó ekki mikil persónuleg kynni af þessum skráum. Mín tilfinning er að þær hafi í heildina ekki skilað jafn miklu og vonast var eftir, m.a. vegna þess að það er erfitt að sjá alla hluti fyrir. Þær geta hins vegar gefið meginlínur, sem getur verið gott fyrir fjölskylduna að þekkja.“

Ég tel það vel athugandi fyrir heilsugæsluna að taka þessi mál upp, því að heilsugæslulæknirinn er sá sem gjarnan þekkir einstaklinginn til langs tíma. Það sama á við um hjartalækna eða aðra sérfræðihópa. Hins vegar verður í kerfum sem þessum að tryggja að sjúklingurinn sé ekki bundinn af ákvörðunum sem voru teknar fyrir, þegar aðstæður voru betri. Í öllum tilvikum er mikilvægt að átta sig á því að ákváranataka er stöðug og alltaf til endurskoðunar og þegar best er gert, gerist hún í mörgum smáum og eðlilegum skrefum sem ætíð taka mið af viðhorfum hins sjúka, líðan og meðferðarmöguleikum.“

#### GETUR VERIÐ GAGNLEGT

„Líknarskrá getur verið gagnleg og kannski eigum við eftir að sjá meira af slíku,“ segir Sigfinnur. „Gagnlegast tel ég þó vera að fólk ræði þessu máli sínu milli, sérstaklega innan fjölskyldunnar. Það er slík umræða sem hjálpar fyrst og fremst, þegar upp koma að koma aðstæður sem enginn gat séð fyrir og fjarlægur hugmyndir verða að lifaðri fullreynd.“

Sigurður segist ekki viss um að þörf sé á formlegum leiðbeiningum eins og líknarskrá. „Sá samskiptamati að gera þetta munlega hefur reynst ágætlega fram til þessa. Öðru máli gegnir í Bandaríkjunum sem er miklu lögsæknara samfélag. Þar eru menn líklegri til að draga læknisfræðilegar aðgerðir í efa. Við erum sem betur fer ekki komin á þetta stig.“