

Samráð í heilbrigðisþjónustu

Heimspækilegur inngangur að málþingi Siðaráðs landlæknis

Vilhjálmur Árnason

Joint decision-making in health care

Árnason V

Læknablaðið 1997; 83: 309–15

Þegar lítið er á þær tillögur sem eru til umræðu á þessu málþingi (1) stingur í augu hve hugmyndir um sjálfræði og sjálfsákvörðunar-rétt sjúklinga fá þar mikið rými. Raunar má segja að þessar hugmyndir gangi eins og rauður þráður gegnum plöggin þrjú og myndi annan meginþáttinn í þeim siðfræðilega kjarna sem í þeim felst. Hinn meginþátturinn er umhyggja fyrir velferð þess fólks sem þiggur heilbrigðisþjónustu eða tekur þátt í læknisfræðilegum rannsóknum. Þessir tveir þættir, virðing fyrir sjálfræði skjólstæðings og umhyggja fyrir velferð hans, eru samofnir í því sem ég hef nefnt *virðingu fyrir sjúklingnum sem manneskju* og tel að eigi að liggja heilbrigðisþjónustu og rannsóknum á fólki til grundvallar. Að mínu mati getur þessi siðfræðilega krafa best tryggt það að jafnan sé unnið með hagsmuni sjúklinga að leiðarljósi (2).

Það er að sjálfsögðu ekkert nýtt að talað sé um að fagfólki í heilbrigðisþjónustu beri að tryggja bestu hagsmuni sjúklings. Í læknaeiði Hippókratesar standa til dæmis eftirfarandi

Frá Heimspækistofnun, Aðalbyggingu Háskóla Íslands v/ Suðurgötu. Höfundur er dósent í heimspéki. Greinin er byggð á erindi sem var haldið á málþingi Siðaráðs landlæknis í Norræna húsinu 22.2. 1996.

Lykilorð: læknisfræðileg siðfræði, samráð, samskipti fagfólks og sjúklinga, upplýsta samþykki, hagsmunir sjúklinga.

Keywords: joint decision-making, patient-professional interaction, informed consent, patients' interests.

setningar sem orða þessa hugsun á hnitmiðaðan hátt: „*Þær einar fyrirskipanir mun ég gjöra er séu sjúklingum mínum til gagns og nytsemdar, eftir því sem þekking mín og dómgreind fær frekast ráðið. Fordast mun ég að aðhafast nokkuð illt eða óréttlátt gagnvart þeim*“ (3).

Það er vel þess virði að staldra örlítið við þessar setningar. Fyrsta setningin kemur orðum að því siðalögmáli sem á íslensku er yfirleitt kennt við velgjörð, það er að læknirinn geri það eitt sem er sjúklingnum til góðs, honum „til gagns og nytsemdar“ (3). Síðari málsgreinin setur hins vegar fram þá reglu sem lengst af var lögð til grundvallar í siðfræði heilbrigðisgreina og heitir á latínu *primum non nocere*, eða umfram allt skaðið ekki, eins og útleggja mátti það á íslensku.

Í siðfræðilegri greiningu er þessi skaðleysisregla oft flokkuð sem hluti af velgjörðarreglunni. Þannig heldur siðfræðingurinn William Frankena því fram að greina megi velgjörðarregluna í fernt (4):

1. Að valda tjóni eða skaða
2. Að koma í veg fyrir tjón eða skaða
3. Að bæta tjón eða skaða
4. Að gera og efla hið góða

Þegar Hippókrates mælist til að menn geri það eitt sem er sjúklingum til gagns eða nytsemdar gæti hann átt við alla liði þessarar greiningar, en hann hnykkir síðan sérstaklega á þeim fyrsta og mikilvægasta: „*Fordast mun ég að aðhafast nokkuð illt eða óréttlátt gagnvart þeim*“ (3). Hér eru hagsmunir sjúklings sannarlega hafðir að leiðarljósi. En það sem er athyglisverðast í þessum kafla úr Hippókratesareidnum er setningin sem tengir saman siðareglurnar tvær og hljómar svo „..... *eftir því sem þekking mín og dómgreind fær frekast ráðið*“ (3). Við fyrstu sýn virðist þessi setning yfir-

máta sjálfsgöð og eðlileg; hvað ætti læknir að hafa að leiðarljósi við mat sitt á hagsmunum sjúklingsins annað en dómgreind sína og þekkingu?

Svar Hippókratesar við þessari spurningu blasir við: ekkert, nema þá kannski ráð starfsbræðra sinna. Í samræmi við þetta ráðlagði Hippókrates lærisveini sínum að gegna skyldum sínum „rólega og af vandvirkni og meðan þú sinnir sjúklingnum skaltu leynd honum sem flestu. Gefðu nauðsynleg fyrirmæli gláðlega og heiðarlega, og beindu athygli hans frá því sem þú ert að gera við hann; stundum þarf að ávíta af einurð og hluttekningu, og stundum að hughreysta af umhyggju og athygli, en gefa þó ekkert til kynna um ástand sjúklingsins eða batahorfur“ (5). Þessi kaflar er einstaklega lýsandi dæmi um það sem bandaríski geðlæknirinn Jay Katz hefur kallað „hinn þögla heim læknis og sjúklings“ (6). Þau ráð sem Hippókrates gefur hér um samskipti læknis og sjúklings virðast hafa dugað læknum langt fram á þessa öld og því er saga læknislistarinnar að verulegu leyti „saga þagnarinnar“, eins og Katz kemst að orði. Jafnframt, og af sömu meginástæðu, hefur samband læknis og sjúklings lengstum einkennt af föðurlegri forræðishyggju læknisins sem forðast hefur að ræða við sjúklinginn um ástand hans og batahorfur og hefur einungis gert það sem hann hefur talið skjólstæðingi sínum til gagns og nytsemdar, eftir því sem dómgreind hans og þekking hafa frekast fengið ráðið.

Eiginlega er það ekkert skrítið að forræðishyggjan skuli hafa haldið velli svo lengi sem raun ber vitni. Hún virðist meira að segja liggja nánast í hlutarins eðli. Þetta segi ég í ljósi þess að fólk leitar til heilbrigðisstétta vegna þess að það á í vanda sem það ræður ekki fram úr sjálf. Fagfólkið býr yfir sérþekkingu og kunnáttu sem gerir því kleift að greina þennan vanda og greiða úr honum ef vel tekst til. Það er sjálfsgöð skylda fagmanneskjunnar að beita þekkingu sinni og kunnáttu með bestu hagsmuni sjúklings að leiðarljósi. Lengst af var það talið vera hluti þessarar skyldu að hlífa sjúklingnum við því óryggi og þeim áhyggjum sem kunna að fylgja því að fá upplýsingar um sjúkdómsástand sitt og þurfa að taka þátt í ákvörðunum um eigin meðferð. Velviljudustu forræðishyggjumenn telja það rangt að íþyngja sjúklingnum með þessum hætti. Hann eigi að fá að leggjast áhyggjulaus undir læknishendur, ör-

uggur í þeirri trú að bestu hagsmuna hans verði gætt. Hin annars sígilda hugmynd Mills í Frelsinu að hver maður sé „sjálfur best til þess fallinn að vaka yfir velferð sinni til líkama eða sálar“ (7) virðist í þessu tiltekna samhengi einfaldlega röng.

Þetta sjónarmið kann að þykja raunsætt og jafnvel að hljóma sannfærandi en það er sannarlega ekki án vandkvæða. Alvarlegasti veikleikinn sem forræðishyggjan þjáist af er að hún leggur að jöfnu faglega þekkingu og mat á því hverjir bestu hagsmunir sjúklingsins séu. Þess vegna nægi þekking fagmannsins honum til að ákveða í hverju tilviki hvað sé rétt að gera. Meginbreytingin sem átt hefur sér stað í hugsun um þessi mál á síðasta aldarfjórðungi eða svo er sú að hagsmunir sjúklings verði ekki metnir nema með hliðsjón af sjálfsskilningi og verðmætamati hans sjálfs. Þetta er ekki vegna þess að sjúklingurinn hafi enga hlutlæga hagsmuni og þeir séu algjörlega komnir undir hans eigin mati. Ég á við það að sjálfsákvörðunarréttur ákvörðunarhæfs sjúklings tilheyrir grundvallarhagsmunum hans og þess vegna er hægt að skaða hann með því einu að virða ekki sjálfraði hans eða sjálfsákvörðunarrétt. Í ljósi þessa er það siðfræðileg krafa í heilbrigðisþjónustu að virkja sjúklinga til þátttöku í ákvörðunum um eigin meðferð. Aðalatriðið er að hversu góð rök sem fagfólk kann að hafa fyrir því hvað sé sjúklingi fyrir bestu, þá duga þau ekki til að ákveða hvað beri að gera. Í því skyni þarf líka að þekkja vilja sjúklingsins.

Önnur villa sem forræðishyggjan byggir á er að upplýsingar til sjúklinga og hlutdeild þeirra í ákvörðunum valdi þeim óryggi og áhyggjum. Rannsóknir benda til að slæm áhrif upplýsinga á sjúklinga séu stórlega ofmetin (8). Í langflestum tilvikum auðveldar vitneskjan sjúklingi að skilja sjúkdóminn og að bera skynbragð á líðan sína. Jafnframt því er honum gert kleift að verða ábyrgur þátttakandi í hjúkrun sinni eða læknismeðferð og hann verður samvinnuþýðari fyrir vikið. Það styrkir því yfirleitt meðferðarsambandið að skýra sjúklingi heiðarlega frá sjúkdómsástandi, meðferðarúræðum og batahorfum. En mikilvægustu siðfræðilegu rökin fyrir því að upplýsa sjúkling um ástand sitt er að það verndar stöðu hans sem manneskju. Sá sem velkist í vafa eða vanþekkingu verður enn háðari heilbrigðisstarfsfólki en ella og jafnframt eykst hættan á því að hann verði misrétti beittur.

Sigurður Björnsson, læknir, hefur lýst vel þýðingu þess fyrir alla aðila að sjúklingur sé vel upplýstur: „Eigi að fá sjúklinginn til að taka þátt í að velja skynsamlegasta valkostinn þá verður hann að vita hvernig mál standa. Því miður fara ekki allir lækna eftir þessu, og það er afskaplega erfitt að koma í kjölfar annars læknis sem hefur sagt sjúklingi mjög ónákvæmt eða jafnvel alls ekki sannleikann. Slíkt veldur sjúklingnum líka erfiðleikum, hann veit ekki hverju skal trú.“ (9).

Það er athyglisvert hvernig Sigurður hagar orðum sínum í þessari ágætu kláusu sem er eftir honum höfð. „Eigi að fá sjúklinginn til að taka þátt í að velja skynsamlegasta valkostinn“, segir hann, og þetta orðalag hans er til marks um að grunnt getur verið á forræðishyggjunni, jafnvel þótt áhersla sé lögð á að upplýsa sjúklinga að fullu (10). Þau rök sem færð eru fyrir mikilvægi þess að upplýsa sjúklinga vísa reyndar ótrúlega oft til þeirrar hagkvæmni sem af því má hafa: sjúklingurinn verður meðfærilegri, samvinnuþýðari, skjótari til að ná bata, hann útskrifast fyrr og þar fram eftir götunum. Þetta eru allt saman þýðingarmikil atriði, en þau vísa ekki í þá sérstöku siðferðilegu hagsmuni fólks sem ég kenndi við sjálfræði. Sé horft framhjá þeirri kröfu og sjúklingur upplýstur einungis af hagkvæmnis-ástæðum og til þess að fá hann til að velja skynsamlegasta kostinn, það er þann kost sem fagmaðurinn hefur þegar valið fyrir hann, þá höfum við forræðishyggju í nýjum og „dip-lómatískari“ búningi. Samtalið við sjúklinginn verður þá bara leið fagmannsins til þess að fá hann „með góðu“ á sitt band.

Af þessum ástæðum hafa sumir baráttumenn fyrir sjálfsákvörðunarrétti sjúklinga lagt áherslu á svokallað hlutleysi fagmannsins. Hann eigi einungis að leitast við að upplýsa sjúkling sem best um alla meðferðarkosti, en hann eigi að gæta þess eftir megni að hafa ekki áhrif á ákvörðun sjúklingsins með gildismati sínu og viðhorfum. Brýnir hagsmunir sjúklingsins sjálfs, líf hans og heilsa, eru í veði og hann á sjálfur að ákveða hvaða meðferð eða rannsókn hann er reiðubúinn að gangast undir. Þetta er tvíbent staðhæfing. Sé hún skilin sterkum skilningi, þá felur hún það í sér að einstaklingnum eigi að vera það algjörlega í sjálfsvald sett hvaða læknismeðferð hann fær. Þetta er að mínu mati fráleitur skilningur á sjálfsákvörðunarrétti sjúklinga og færi ég eink-

um tvær ástæður fyrir því. Sú fyrri varðar ábyrgð fagmannsins. Með því á ég við að fagmaður í heilbrigðisþjónustu getur ekki bara afgreitt heilbrigðisþjónustu á „hlutlausan“ hátt samkvæmt kröfum „kunnans“. Það er skylda hans að upplýsa sjúkling um það hvaða meðferð hann telur að sé ákjósanlegust og hvers vegna. Þetta er að sjálfsögðu ekki nægileg forsenda til að ákveða hvað sjúklingur eigi að gera, eins og forræðishyggjan virðist telja, en hún er nauðsynleg forsenda þess að fagmanneskjan ræki starf sitt af ábyrgð. Hann getur ekki með góðri samvisku veitt meðferð sem hann telur stríða gegn hagsmunum sjúklingsins (11).

Síðari ástæðan gegn því að skilja sjálfræðis-kröfuna þessum sterka skilningi vísar í stöðu sjúklingsins. Það er mikilvægt að gleyma því ekki að sjúklingurinn er í tvennum skilningi veikari aðilinn í þessum samskiptum. Hann er veikari í þeim skilningi að hann hefur ekki þá þekkingu sem fagmaðurinn býr yfir og er því fyllilega háður þeim upplýsingum sem hann ákveður að láta frá sér. En sjúklingurinn er líka oft veikari aðilinn í þeim skilningi að hann er hræddur og óruggur, ekki fyrst og fremst vegna þeirra upplýsinga sem hann fær, heldur vegna þeirrar tilvistarkreppu sem hann er kominn í. Báðir þessi þættir, vanþekking sjúklingsins og kvíði hans, gera það að verkum að hann verður öðru fremur að geta *treyst* heilbrigðisstarfsfólki. Hinn sterki skilningur á sjálfræðiskröfunni stuðlar ekki að slíku trausti. Þvert á móti elur hún á fjarlægð og umhyggju-leysi sem er ankannaleg í samhengi heilbrigðisþjónustu.

Hin sameiginlega ályktun sem ég vil draga af þessum ástæðum er að kröfuna um sjálfræði sjúklinga beri að skilja veikum skilningi. Með því á ég við að sjálfsákvörðunarréttur sjúklings felist yfirleitt ekki í því að hann geti einfaldlega „pantað“ þá meðferð sem honum líst best á, heldur í því að hann ráði því hvort hann þiggur þá meðferð sem honum er ráðlögð eða hvort hann hafnar henni. Frá sjónarhóli sjúklingsins er þetta nokkurn veginn inntakið í hinni mikilvægu siðareglu lækna sem kveður á um upplýsingaskylduna: „Læknir skal, eftir því sem tæk eru á, útskýra fyrir sjúklingi eðli og tilgang rannsókna og aðgerða, sem hann gerir eða ráðleggur sjúklingnum. Þess skal ávallt gætt og ef með þarf skal sjúklingi gert það ljóst, að læknir ráðleggur en skipar ekki.“

Ég hef nefnt þennan „neikvæða“ sjálfs-ákvörðunarrétt sjúklinga gridarétt, því að hann verndar mannhelgi sjúklingsins fyrir óréttmætu inngrípi heilbrigðisstétta, þar á meðal líkamsinnrás (e. bodily invasion) sem hann hefur ekki sjálfur heimilað. Svo dæmi sé tekið þá felur þessi réttur það í sér að sjúklingur getur hafnað lífslengjandi meðferð en valið líknandi meðferð og dáið þannig fyrr en ella, en hann felur það ekki í sér að sjúklingurinn geti farið fram á þá þjónustu að heilbrigðisstarfsmaður stytta honum aldur.

Með því að undirstrika rétt sjúklings til að hafna meðferð (sem að sjálfsögðu felur í sér rétt hans til að samþykka meðferð) er hin afdráttarlausa virðing fyrir sjálfræði dregin fram og viðurkennt að einstaklingurinn eigi sjálfur að taka mikilvægustu ákvarðanir í lífi sínu (12). Þar með er ekki dregið úr þeirri skyldu fagmannsins að hvetja sjúkling til að velja þann kost sem sá fyrrnefndi telur skynsamlegastan, heldur er viðurkennt að fagmaðurinn geti þurft að lúta því að sjúklingur fari ekki að hans ráðum (13). Mér virðist það vera eðlilegt í sambandi sjúklinga og fagfólks að þar sé jafnan ákveðin spenna á milli sjálfræðis sjúklings og forræðis fagmanns og þá spennu er engan veginn hægt að leysa fræðilega heldur verður að taka á henni í aðstæðunum hverju sinni. Vænlegasta leiðin sem við höfum í því skyni er að leitast við að tryggja það sem í tillögum Siðaráðs landlæknis er nefnt *upplýst og óþvingað samþykki* sjúklings fyrir aðgerðum og rannsóknum.

Til þess að hægt sé að tala um upplýst samþykki verður að uppfylla tvö skilyrði (14):

1. Að sjúklingi eða þátttakanda í rannsókn séu veittar nægilegar upplýsingar til að hann geti gert upp hug sinn.
2. Að gengið sé úr skugga um að sjúklingur eða þátttakandi hafi skilið upplýsingarnar og geti tekið upplýsta ákvörðun.

Það er ekki einfalt mál að meta hvaða upplýsingar og hve miklar þarf að veita sjúklingi um rannsókn eða lækni meðferð til þess að hann geti gefið upplýst samþykki. Þær raddir hafa heyrst að það sé í öllu falli tóm mál að tala um upplýst samþykki sjúklinga vegna þess að þeir hafi í raun engar forsendur til að gefa samþykki byggt á fullri vitneskju um lækni-fræðilegar rannsóknir og áhættusamar lækni-aðgerðir. Til þess þyrftu þeir að hafa þekkingu og reynslu á borð við lækna og hjúkrunarfræð-

inga, en það sé fráleitt. Hugmyndin um fulla vitneskju er einungis til óþurftar í þessu samhengi. Sjúklingurinn þarf einungis að fá vitneskju sem nægir honum til að veita „upplýst samþykki“. Það felur í sér að hann fái greinargóða vitneskju um sjúkdómsgreiningu, möguleg meðferðarúrræði og þær áhættur, óþægindi og aukaverkanir, sem þeim eru fylgjandi, og batahorfur. Læknir getur þó þurft að gæta þess að takmarka upplýsingar sínar, til dæmis með því að tíunda ekki áhættuþætti sem eru afar ólíklegir en gætu samt valdið sjúklingnum verulegum áhyggjum.

Hér er raunar ekki um að ræða vanda sem er neitt sérstakur fyrir aðstæður sjúklings. Fólk þarf iðulega að taka ákvarðanir í málum sem það hefur enga sérþekkingu á, heldur leitar sér ráða og upplýsinga til að geta valið skársta kostinn í stöðunni. Fagleg þekking, sem miðlað er af ábyrgð og heilindum, er forsenda þess að fólk geti tekið upplýsta ákvörðun í slíkri stöðu. Einn erfiðasti þátturinn við upplýst samþykki sjúklingsins er hins vegar sú staðreynd að fagmaðurinn hefur jafnan í hendi sér hvað sjúklingurinn fær að vita og hvað ekki. Þetta þarf alls ekki að stafa af því að fagmanneskjan sé vísvitandi að stjórna ákvörðun sjúklingsins, heldur liggur ástæðan í því að hún er sjálf bæði skeikul manneskja með takmarkað sjónarhorn og ábyrgur fagmaður sem hefur skyldu til að ráða sjúklingi sínum heilt.

Frá sjónarhóli fagmannsins hlýtur markmiðið með upplýsingum, útskýringum og ráðleggingum til sjúklings að vera að gefa honum *kost* á því að vera upplýstur og verða ábyrgur þátttakandi í eigin meðferð. Það orkar ekki tvímælis að sjúklingurinn á þann *rétt*. Hitt er annað mál hvort fagfólki beri nokkurn tíma skylda til að *krefjast* þess af sjúklingi að hann taki upplýsta ákvörðun. Til að svara þessari spurningu, þarf að hyggja að því hvaða þættir það eru í fari sjúklingsins sem hindra að hann beri skynbragð á ástand sitt eða skilji þau úrræði sem honum standa til boða. Hafi sjúklingur verið illa upplýstur og það sé meginástæðan fyrir því að hann getur ekki tekið ákvörðun byggða á vitneskju er vitanlega brýnt að bæta úr því. En sjúklingur getur líka haft réttmætar ástæður fyrir því að taka ekki upplýsta ákvörðun um lækni meðferð. Hér á ég meðal annars við tilvik þar sem sjúklingur einfaldlega kys að leggja ráð sitt í hendur lækni og hafnar því að taka upplýsta ákvörðun sjálfur. Þetta er stund-

um nefnt faglegt forræði byggt á trúnaðartrausti. Ef það er ótvíræður vilji sjúklingsins að hafna upplýsingum og sé hann ekki haldinn skaðlegum ranghugmyndum um eðli sjúkdómsins eða aðgerðarinnar, er engin ástæða til þess að halda að honum vitneskju sem hann vill ekki fá og er ekki nauðsynleg forsenda þess að hann geti tekið ábyrgð á sjúkdómi sínum og bata. Það er að mörgu leyti skiljanlegt að sjúklingar vilji leggja allt sitt ráð í læknishendur, en það er ámælisvert af sjúklingi að firra sig allri ábyrgð af þeirri ákvörðun sem taka þarf um vanda hans. Það er skylda sjúklings að vera ábyrgur samverkamaður í meðferð og til þess þarf hann að vera upplýstur.

Vart þarf að taka fram að sé sjúklingur of veikur til þess að meðtaka upplýsingar, til dæmis í bráðatilvikum, eða vanhæfur af einhverjum öðrum ástæðum til þess að skilja þær, á krafan um upplýst samþykki sjúklings ekki við. Í þeim tilvikum getur þó þurft að gera slíka kröfu til aðstandenda og vekur það upp sérstakar spurningar sem ekki er tók á að ræða hér (15). En það er önnur og erfiðari spurning hvort fagmaður megi ákveða sjálfur að upplýsa ekki vegna þess að það geti strítt gegn hagsmunum sjúklingsins. Hér verður að fara afar varlega því þetta eru hin hefðbundnu rök fyrir hinni þöglu forræðishyggju. Ég held þó að það geti verið réttlæt看anlegt að upplýsa sjúkling ekki um ástand sitt þegar sýnt þykir að það yrði til þess eins að honum versnaði verulega og lífi hans væri stefnt í hættu. Þetta eru þó afar sérstök tilvik (e. therapeutic privilege) þar sem sannleikurinn vikur fyrir því að sjúklingurinn eigi sér framtíð og þetta væri því metið alfarið út frá hagsmunum sjúklingsins sjálfs.

Af því sem ég hef sagt um upplýst og óþvingað samþykki má ráða að það getur verið erfitt matsatriði að ákveða hve langt skuli ganga í að upplýsa sjúklinga. Lausnin í þessu máli felst ekki í því að finna fasta viðmiðun um það hve miklar upplýsingar sjúklingar þurfi á að halda, heldur í því að skapa *samræðuáðstæður* milli sjúklings og heilbrigðisstarfsfólks þar sem talið er saman á ábyrgan og upplýsandi hátt um vandann sem við er að etja. Þetta vinnulag felst í því samskiptaformi sem ég hef kallað samráð sjúklings og fagmanns og leiðir af þeirri síðareglu að virða sjúklinginn sem manneskju. Samræða þar sem fagfólk gefur sér tíma til að hlusta á sjúklinginn er áreiðanlega besta leiðin til þess að finna út hvað viðkomandi sjúklingur

vill og er tilbúinn til að vita og hvað ekki. Einræða læknis við sjúkling skilar sér oftast en ekki í misskilningi þótt „allar upplýsingar“ hafi komið fram. Aðalatriðið er að læknir og sjúklingur eru tvær manneskjur sem þurfa að mynda samband sín á milli og takast á við vandann saman með mannlegri hlýju, gagnkvæmu trausti og heilindum. Ef slíkt samband myndast ekki er hætt við að samþykki sjúklings verði lítið annað en einbert „já“ sem hann stynur upp í nauðum sínum.

Þær tillögur sem hér eru til umræðu munu því alls ekki ná tilgangi sínum nema þeim sé fylgt eftir með ábyrgu samráði fagfólks og sjúklings. Og þetta er ekki sagt að ástæðulausu. Það er alltof algengt að krafan um upplýst samþykki sé slitin úr samhengi við það hvernig henni verður framfylgt í raunverulegum samskiptum í heilbrigðisþjónustu. Það er ekki nóg að láta sjúklinga lesa yfir upplýsingablað um skurðaðgerðir og rannsóknir sem þeir síðan skrifi undir, jafnvel einkum í því skyni að fría heilbrigðiskerfið ábyrgð þegar eitthvað fer úrskaiðis. Það er vissulega mikilvægt að sjúklingar kynni sér vel þær skriflegu upplýsingar sem þeim eru veittar. En ef lesturinn er látinn nægja hefur þagnarmúrinn í samskiptum sjúklings og heilbrigðisfagfólks alls ekki verið rofinn. Slíkri kynningu verður fylgja eftir með ítarlegu samtali þar sem gengið er úr skugga um að sjúklingur hafi *skilið* upplýsingarnar, hann sé *hæfur* til að taka umrædda ákvörðun og samþykki hans (eða höfnun) sé *ekki þvingað* fram af einhverjum aðilum. Hér kemur því samræðulistin til skjalanna og án hefnar verða hugmyndirnar um samráð og upplýst samþykki innantóm slagorð. Ábyrgð sjúklings er líka mikilvægur þáttur í upplýstu samþykki, einkum í þeim skilningi að hann verður færari um að taka virkan þátt í bataferlinu – en ekki í þeim skilningi að hann geti ekki leitað réttar síns ef mistök verða.

Ég sagði hér að ofan að sjúklingurinn væri veikari aðilinn í samskiptunum í tvennum skilningi. Mér virðist að bæði vanþekking hans og ótti séu mikilvæg tilefni fyrir samráði í heilbrigðisþjónustu og setji því ákveðin markmið (16). Fyrri markmiðið er að upplýsa sjúklinginn heidarlega og nægilega um meðferðina eða rannsóknina þannig að hann geti myndað sér skynsamlega skoðun á málinu. Hér má þó ekki gleyma því að sjúklingurinn er ekki bara þiggjandi upplýsinga. „Læknirinn veit meira um

sjúkdóminn. Sjúklingurinn veit meira um þarfir sínar“, skrifar Jay Katz (17). Báðir aðilar verða að leggja sitt af mörkum því þeir bæta hvor upp annars vanþekkingu. Af eðlilegum ástæðum reynir þó meira á samræðulist fagmannsins sem felst ekki síst í því að geta hlustað og sett sig í spor viðmælandans. Einungis þannig getur samræðan orðið að sameiginlegri umhugsun um vandann með hagsmuni sjúklingsins að leiðarljósi (18). Þar með stuðlar hann líka að síðara meginmarkmiði samráðs í heilbrigðisþjónustu sem ræðst af þeirri staðreynd að sjúklingurinn þjáist oft af ótta og áhyggjum og þarfnast því ekki bara upplýsinga heldur skilnings og hluttekningar. Í mörgum tilvikum getur slíkt samráð líka haft meðferðargildi fyrir fagmanneskjuna því það dregur úr hættunni á því að hún brynji sig fyrir vandamálum, lokist inni með tilfinningar sínar og „kulni“.

Af þessu má ráða að krafan um samráð í heilbrigðisþjónustu einskorðast ekki við einstakar aðgerðir og þátttöku í rannsóknnum. Samráð er ferli sem tekur tíma og myndar gagnkvæmt traust milli sjúklings og fagmanns. Þegar slíkt traust hefur verið byggt upp á heiðarlegan og einlægan hátt er fyrst kominn ábyggilegur grundvöllur fyrir erfiðar ákvarðanir um takmörkun á meðferð við lok lífs, svo dæmi sé tekið. Mér er þó fyllilega ljóst að samráð í þeim skilningi sem ég hef hér reifað gerir kröfur bæði um persónulega eiginleika og um fyrirkomulag á sjúkrastofnunum sem erfitt geti reynst að verða við. Hinir persónulegu eiginleikar sem eru nauðsynlegir til samráðs og samræðna ná ekki að dafna sem skyldi bæði vegna þeirra viðhorfa sem eru ríkjandi í menntun lækna þar sem samskiptaþátturinn er vanræktur og vegna þess vinnulags sem þeir temja sér í starfi. Vinnulagið verður ekki aðskilið frá skipulagi sjúkrastofnana sem að margra mati gerir samráðsleiðina ófæra, meðal annars vegna tímaskorts fagfóksins. Sé þetta rétt verða leiðbeiningar á borð við þær sem hér eru kynntar ekki annað en veikburða vörn fyrir hagsmuni sjúklings. En það væri rangt að horfa framhjá því að þessar tillögur fela jafnframt í sér vísi að stórmerkum framförum í

samskiptum sjúklings og heilbrigðisstétta, því að allar staðfesta þær þann nýja hugsunarhátt að hagsmunir sjúklings verða ekki tryggðir nema sjálfræði hans sé virt.

TILVÍSANIR

1. Á málþinginu voru kynntar tillögur Síðaráðs landlæknis um eftirtalin efni: leiðbeiningar um takmörkun á meðferð við lok lífs, skriflegt samþykki sjúklings fyrir skurðaðgerðum og upplýst samþykki fyrir þátttakendur í vísindarannsóknnum. Síðaráðið taldi að sameiginlega inntakið í þessum tillögum væri hugmyndin um aukið samráð heilbrigðisfagfólks og skjólstæðinga þeirra og helgaðist yfirskrift málþingsins af því. Tillögurnar hafa nú verið gefnar út sem formleg tilmæli landlæknisembættisins.
2. Arnason V. Síðfræði lífs og dauða. Erfiðar ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu. Reykjavík: Rannsóknastofnun í síðfræði, 1993, einkum kafla 1.1.
3. Læknaeíðurinn er til dæmis birtur í (2) bls. 66.
4. Frankena W. Ethics. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1973: 47.
5. Heimild mín fyrir þessum kafla úr ritum Hippókratesar er bók eftir Ruth Macklin, *Mortal Choices*. Boston: Houghton Mufflin Co, 1987: 9.
6. Katz J. *The Silent World of Doctor and Patient*. New York: The Free Press, 1984.
7. Mill JS. Frelsið. Jón Hnefill Aðalsteinsson og Þorsteinn Gylfason þýddu. Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag, 1970: 50.
8. Sissela Bok. *Lying. Moral Choice in Public and Private Life*. New York: Vintage Books, 1979: 247.
9. Hringborðsumræður Læknablaðsins V. Appleton yfirlýsingin: Leiðbeiningar um það hvenær láta megi hjá líða að veita læknisfræðilega meðferð. Læknablaðið 1989; 75: 313-27.
10. Ég vil slá þann varnagla við þessa útleggingu mína á orðum Sigurðar að hann lét þau falla í umræðum og eru ekki endilega til marks um yfirvegaða afstöðu hans.
11. Í sumum tilvikum koma að sjálfsgöðu fleiri en einn kostur til álita sem hægt er að færa á móta góð rök fyrir, og í slíkum tilvikum á sjúklingurinn einfaldlega að ráða.
12. Sbr. Guðmund Heiðar Frímansson, „Sjálfræði“. Erindi síðfræðinnar, ritstj. Róbert Haraldsson. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í síðfræði, 1993: 154.
13. Þetta er í samræmi við frelsisreglu Mills: „Um eigin málefni sín á hver einstakur að vera æðsti dómari. Aðrir menn geta, beðnir sem óbeðnir, ráðlagt honum til að hvesa dómgreind hans og hvatt hann til að styrkja vilja hans. En hans er að dæma.“ Í (7) bls. 142.
14. Sjá ítarlega umræðu í 3. kafla í (2).
15. Þessa spurningu ræði ég í kafla 3.5 í (2).
16. Sjá nánar um þetta atriði grein mína „Deyðu á réttum tíma“. Síðfræði og sjálfræði í ljósi dauðans“. Skírnir 1990: 288-316.
17. Sjá bls. 102 í (6).
18. Sjá nánar grein mína „Towards Authentic Conversations: Authenticity in the Patient-Professional Relationship“. *Theoretical Medicine* 1994; 15: 227-42.