Siðfæðilegir þaettir við takmörkun meðferðar við lok lífs

Elsa B. Valsdóttir1, Pállmi V. Jónsson1[2] Vilhjálmur Árnason3, Hildur Helgadóttir4

Valsdóttir EB, Jónsson PV, Árnason V, Helgadóttir H
Views of Icelandic physicians and nurses towards limitation of treatment at the end of life

Læknavél 1997; 83; 92-101

With increasingly advanced life-prolonging technology, the issue of when and how treatment should be limited becomes ever more important. To shed light on the views of Icelandic physicians and registered nurses a survey was conducted at the Reykjavik Hospital and the National University Hospital. A questionnaire was sent to 184 doctors and 239 nurses. They were asked to respond to several ethical dilemmas regarding limitation of treatment at the end of life. Special emphasis was placed on respect for the patient’s autonomy and communication. There were 234 (55%) answers retrieved. The general view was that one should respect patient’s autonomy and honor the wish to deny life-prolonging measures. Cost could be an issue in such decisions according to 35% of physicians and 15% of nurses. Under certain conditions, euthanasia could be justified according to five (5%) physicians and 11 (9%) nurses. Although only four (2%) could consider themselves as participating in such an act. The majority, 201/230 (87%), supported using written guidelines within hospitals regarding decision-making process in limiting treatment at the end of life. In a case of a dispute between patients or families and health care professionals, 49% of physicians and 84% of nurses were willing to take it to a multidisciplinary ethical committee at the hospital. In a case of a dispute between health care professionals 62% of physicians and 50% of nurses were willing to take it to the Director General of Health.

Ágríp
Með aukinni tækni verður sú spurning áleit-in hvort að sé rétt að veita alla huganlega meðferð. Til að varpa ljós á aðstoðu íslenskra lékna og hjúkrunarfræðinga var gerð viðhorfs-kónunn á Borgarspitali og Landspílalannahöfundunum.
Sendur var spurningalisti til 184 lékna og 239 hjúkrunarfræðinga. Spurt var um þýmis síðfæðileg áltamál er varða takmörkun meðferðar við lífslok. Sérstök áhersla var lögð á samskipti og viðþáttu fyrrir sýllfræði sjúklinga.
Svör bárust frá 234 (55%). Það almenna viðhorf kom fram, að við takmörkun meðferðar við lífslok skuli öskir sjúklinga fylgja. Kostnaður geti verið þáttur í sliktu ákvörðun að mati 35% lékna og 15% hjúkrunarfræðinga. Líknartráð geti verið ríttlaðanlegt undir einhverjum kringumstæðum að mati fimm (5%) lékna og 11 (9%) hjúkrunarfræðinga, en einnigis fjórir (2%) einstaklingar getu hugsað sér að verða við lískri ösk. Meiðhliðu, 201/230 (87%), er fylgjandi því að til svo skráðar leiðbeiningar ínnan sjúkræðisas saman um takmörkun meðferðar við lífslok. Ef upp kæmi ágreiningur milli skjólstæðinga og heindígisstutta um takmörkun meðferðar voru 49% lékna og 84% hjúkrunarfræðinga tilbúin að visa honum til hverfaglegar sidanefndar sjúkra-hússins. Kæmi sliktu ágreiningur upp milli heindígisstutta voru 62% lékna og 50% hjúkrunarfræðinga tilbúin að visa honum til landlæknisembættins.

Frá: 1læknavel í Háskóla Íslands, 2úðrunarleikningarleifd Sjúkræðis Reykjavíkur, 3heimspekið Háskóla Íslands, 4hjúkrunarstjórn Sjúkræðis Reykjavíkur. Fyrirspurnir, breftsmissi: Elsa B. Valsdóttir, Sunnuvegi 21 kj., 104 Reykjavík.

Verkefnin verða unnbæ sem rannsóknarfverkefní týðna árs læknavél um læknavel í Háskóla Íslands 1995.
Ínngangur

Enn í dag byggja síðareglur lækna að hluta til á árpúsum gömlum eðstaf Hippokratesar. Síðfræðileg umræða innan leiknisfrænnar hefur verið mislög af aldanna rás en á undan-
frónum árum hafa sjónir heilbrigðisstéttta, heimspekinga, félagsfræðinga og ýmissa ann-
arrar beinist í auknum mæli að síðfræði leiknis-
frænnar. Sú umræða hefur einkum byggjat á fjórum síðalógmálum, það er að læki beri að ger
þrafjöklunum gott og valda honum ekki
skaða, sýna beri virðingu fyrir sjálfréði ein-
staklingsins og geta rítrættis. Pessimum fórum
lógmálum hefur meðal annars verið þétt að
leiða svara við spurningunni um hvéveri rétt sé
að veita ekki eða þakmarka meðferð sem í boði
er við lífslok (1).

Rannsóknun á sviði síðfræði innan leiknis-
fræði hefur fjölgað samhlíða aukinni síðfræði-
legri umræðu. Tíðrætt hefur verið um tak-
mórkun meðferðar við lífslok og hvort alltaf
skuli beita endurlífum. Bandaríkjamenn hafa
birt rannsóknin á þessu sviði. Þar hafa viðhorf
þess að þakmarka meðferð verið könnuð og
þau vinnubrügð sem tókast skoðuð. Banda-
ríkjamenn búa við þær aðstæður að ágerin-
ningsefnunum um leiknisfræðileg mill er oftur skot-
íti til dómsstaða en þekkist í Evrópu. Það hefur
opnúð almenn þráðum við síðfræðileg átta-
máln innan heilbrigðisbertisins þar í landi
og stuðlað að gerð leiðbeininga um takmörkun
meðferðar (2,3). Við sum bandarísk síðfræð.
er boðið upp að ráðgjöf um síðfræði (4). Fiest
rki Bandaríkjamanna hafa sett löggið til að
þryggja rétt sjúklinga til að hafna lífslengjandi
meðferð fyrirfram ef þeir verða ófærir um að
taka sjálfr ákvörðun síðar og kennsluefi hef-
ur verið samið til að efa undilekna í að ræða við
sjúklinga um takmörkum meðferðar við lífslok
(5). Tveir bandarískir læknir könnuðu viðhorf
lækna til takmörkunar á meðferð 1981 og aftar
1988 og merktu umtalsverðar breytingar við
viðhorum, þar sem læknir árið 1988 áttu auð-
veldara með að ræða takmörkum á meðferð við
sjúklinga sína og voru líklegri til að vírða óskir
sjúklinga um að hafna lífslengjandi meðferð
(6). Í annarrri könnunn voru borin saman við-
horf lækna og sjúklinga til ákvörðuna um að
deurufí ekki. Þar kom fram að þaður hópar
þoldu að til viðbótar læknir og sjúklingi setti
að hafa samráð við maka eða börn sjúklinginsins
(7).

Á Íslandi hefur almenn umfjöllun um síð-
fræði farið vaxandi meðal lækna. Nokkuð hef-
ur verið skriðfað um síðfræði í Læknablaðið og
Fréttabréf lækna (8–11). Spurningun um tak-
mórkun meðferðar við lífslok hefur verið til
um fjölmýlurnar á Borgarspítala, þar sem sérstakar
leiðbeiningar um hvernig staðið skuli að skí-
num ákvörðunum voru settar fram 1990 (12).
Peim sömu leiðbeiningum hefur verið fylgt á
Landakoti. Læknaröð Landspítalans sam-
þyktki leiðbeiningar um takmörkun meðferðar
við lífslok fyrir þremur árum en þær hafa ekki
enn komist í almenn notkun á deildum. Þý-
lega kynnti síðaröð landlæknisembætisins til-
lógu sina að leiðbeiningum um takmörkun
meðferðar við lífslok.

 Til að kanna hvort og þá hvaða síðfræðilegu
þetta rætt að hafa áhrif á slika ákvörðun, var
gerð viðhorfskönnun meðal lækna og hjúkrun-
arfönginga á Borgarspítala og Landspítalun-
um. Sérstök áhersla var lögð á viðhorf til sjál-
fréís sjúklinga og samskipta beði milli heil-
brigðisstéttta og sjúklinga og milli heilbrigðisstéttta innbyrðis. Mest var jallað um
takmörkun á meðferð við lífslok hjá sjúkling-
um sem eru ákvörðunarhöf, en tekið eitt
dæmi um sjúkling með heilabilun.

Aðferð
Könnunin var unnin í mars til mái 1995. Sendur voru spurningalisti til 73 læknir á Borgar-
spítala og 111 læknir á Landspítalunum, alls 184
læknir. Þar voru sami listi sendur til helnings
hjúkrunarfönginga hvernir deildar, 110 hjúkru-
narfélagið á Borgarspítala og 129 á Land-
spítalunum; alls 239 hjúkrunarföngingar. Deild-
ir á Borgarspítala voru: skurðöskningardeildir
A3, A4, A5, svefnlega- og gjógæsludeild, lyf-
lækningsdeildir A7 og A6, hjartadeild B6 og
oldrunarlækningsdeildir B4 og B5. Á Land-
spítalunum: handleðakninsdeildir 12C, 13A,
13D, skurðstofa, svefnlega- og gjógæsludeild,
krábamárnadeild 11E, meltingar-, smít-
og innkíladeild 11A og 11B, almennir lyf-
lækningsdeildir, 14E og 14G, tauggæsludeild
32A og oldrunarlækningsdeild í Hátíði. Listi
yfir læknir og hjúkrunarföngingar á þessum
deildum var fenginn á launadeildum spital-
anna. Hjúkrunarföngingar voru valdir með
slémbíurtaki. Spurningalistinn hét Viðhorfs-
könnun meðal lækna og hjúkrunarfönginga um
takmörkun meðferðar við lífslok og innhéltn 11
spurningir og þrjár sjúkugasögur (sý viðauka).
Skil voru ítrekuð einu sinni bréflega. Ekki
þótt við hæfi að ganga hardar efir skilum, hvað þá að kanna hvers vegna þeir sem ekki svöruðu kusu að taka ekki þátt í kønnuninni.

Svör voru flokkðu efir því hvort um var að ræða lækna eða hjúkrunarfræðinga á Borgarspítaða eða Landspítalum. Könnunin var framkvæmd með leyfi frá síðanefnd Landspítalans, starfs- og síðanefnd lækna á Borgarspítaðal og rannsóknar- og síðanefnd hjúkrunarfræðinga á Borgarspítaðal.

Við tölfræði lega útveikninga var notað ki-kvadratspróf. Munur skoðaðið markætur væri p <0.05. Ki-kvadratsgildi eru sýnd í svögum þar sem við á. Atriðum úr svörum við spurningu 1 var ræða með raðsummugreinningu (rank-sum analysis), þá er fjöldi þeirra sem röðuðu tilteknu atriði í ákveðið seti var margfaldarður með setistöluðni og margfeldin lögð saman. Hærri tala gefur þannig lægra seti. Hærri tölu gildi hjá hjúkrunarfræðingum skýrast af því að þeir voru fleiri en læknarnir.

**Niðurstöður**

 ál ls bárust 234 svör, 44 frá læknnum á Borgarspítalum, 66 frá læknnum á Landspítalum, 61 frá hjúkrunarfræðingum á Borgarspítalum og 63 frá hjúkrunarfræðingum á Landspítalum, sem er 55% svarhlutfall. Í fyrstu spurningu voru svarendur beðnir að ræða þeim atriðum sem þeir telja mestu skiptu við ákvöðum um takmörkum meðferðar. Tafla 1 sýnir hvernig læknar og hjúkrunarfræðingar ræða þeim tíu þáttum sem spurt var um. Bæðir höpræmir settu öskir sjúklinns í eftir seti yfir þá þetta sem eigi að ræða þegar tekin er ákvöðum um takmörkun meðferðar við lífslok. Í samtum tvö til fimn voru eðli sjúkdóms, lífsgeði, þjáningar vegna meðferðar og líkur á að meðferð gagnist sjúklinga raða á öllum hátt efir því um hvorn höppinn var að ræða.

Í spurningum 2 og 3 var spurt um viðhorf til þess að til séu skráðar leiðbeiningar á sjúkrahúsum um takmörkun á meðferð við lífslok og um rök fyrir því viðhorfi. Mikill meirihluti þeirra sem þátt tóku í kønnuninni er fylgjandi skráðum leiðbeiningum eða 20l af 230 (87%). Á Borgarspítalum voru 93% lækna og 98% hjúkrunarfræðinga fylgjandi skráðum leiðbeiningum en á Landspítalum voru þetta hlutfall 77% hjá læknnum og 84% hjá hjúkrunarfræðingum og er mismunurinn milli spítalanna markækur. Þeir sem fylgjandi eru skráðum leiðbeiningum telja þær stúlða að víðringa fyrir sjálfræði sjúklinga og samræði milli fagfolkis og við aðstandendur. Einnungis 10% þeirra sem fylgjandi eru skráðum leiðbeiningum telja þar að.

**Fig. 1. Results from question 3a: Why do you prefer written guidelines regarding limitation of treatment at the end of life? 91 physicians and 110 nurses responded to this question.**

| Table 1. Results from question 1: What factors are most important in the decision-making process of limiting treatment at the end of life? |
|---|---|---|
| Physicians | Rank sum | Nurses | Rank sum |
| Factor | | Factor | |
| Patient’s wishes | 275 | Patient’s wishes | 248 |
| Nature of illness | 398 | Chances of success | 453 |
| Chances of success | 414 | Nature of illness | 481 |
| Quality of life | 416 | Patient’s discomfort as a result of treatment | 485 |
| Patient’s discomfort as a result of treatment | 466 | Quality of life | 578 |
| Patient’s age | 682 | Patient’s age | 696 |
| Family’s wishes | 704 | Family’s wishes | 722 |
| Functional status | 764 | Functional status | 878 |
| Financial impact of illness | 824 | Financial impact of illness | 1026 |
| Productivity | 965 | Productivity | 1154 |
| Other | 1098 | Other | 1290 |
d) The ethical codes of health care professionals are adequate.  
c) The physician alone should decide which treatment to use each time.  
b) Such guidelines might encourage limited treatment.  
a) It is never justifiable to limit treatment and therefore such guidelines are not necessary.

Fig. 2. Results from question 3b: Why do you not prefer written guidelines regarding limitation of treatment at the end of life? 18 physicians and 11 nurses responded to this question.

Table II. Results from question 4: Who should decide in a case of a dispute between physicians and nurses regarding the limitation of treatment at the end of life?

<table>
<thead>
<tr>
<th>Alternatives</th>
<th>Nurses</th>
<th>Physicians</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Director General of Health</td>
<td>Yes (%)</td>
<td>(50)</td>
</tr>
<tr>
<td>Physicians’ ethical committee at the hospital</td>
<td>No (%)</td>
<td>(29)</td>
</tr>
<tr>
<td>Registered nurses’ ethical committee at the hospital</td>
<td>Not sure (%)</td>
<td>(26)</td>
</tr>
<tr>
<td>Multidisciplinary ethical committee at the hospital</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>The courts</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Table III. Results from question 5: Who should decide in a case of a dispute between health care professionals and patients and/or families regarding the limitation of treatment at the end of life?

<table>
<thead>
<tr>
<th>Alternatives</th>
<th>Nurses</th>
<th>Physicians</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Director General of Health</td>
<td>Yes (%)</td>
<td>(32)</td>
</tr>
<tr>
<td>Physicians’ ethical committee at the hospital</td>
<td>No (%)</td>
<td>(44)</td>
</tr>
<tr>
<td>Registered nurses’ ethical committee at the hospital</td>
<td>Not sure (%)</td>
<td>(39)</td>
</tr>
<tr>
<td>Multidisciplinary ethical committee at the hospital</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>The courts</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
staða á við um hvort undir einhverjum kringumstæðum sé réttiletanlegt að déyja sílkan sjúkling, aðskí hann þess. Litil brott svarenda var því þannan, núm læknar og II hjúkrunarfræðingar, en 13% annra voru óvissir. Þegar spurt vor hvort svarendur myndu verða við sílki ósk svörðun aðeins 2% eða fjórir einstaklingar játandi, 13% voru óvissir. Þessi niðurstöð er í samræmi við svöru við sjúksrógu 2 í viðauka.

Spurningar 8, 9 og 10 komu inn á samskipandi heilbrigðisstetta og eru niðurstöðunnar sýndar á myndum 3–5. Fleiri læknar en hjúkrunarfræðingar telja sig eiga auðvelt með að ræða takmörkun meðferðar við sjúklinga og er munurinn marktækur. Marktækur munur er einnig á afstoðu læknar eftir spitulum með tilliti til samræðis við sjúklinga; 77% læknar á BORGARspítlatalu síggjast allt af hafa slikt samræði en 48% læknar á Landspítlalanum. Læknar telja sig allt af hafa samræð við hjúkrunarfræðinga við síla ákvörðun eða í 78% tilvika en 59% hjúkrunarfræðinga telja læknar sjálðan eða aldrei hafa samræð við hjúkrunarfræðinga.

Spurning II varðaði afstoðu til kostnöd og takmörkunar á meðferð. Marktæk fleiri læknar (35%) en hjúkrunarfræðingar (15%) töldu að kostnöður skyldi ráða einhverjum um ákvörðun, 14% læknar voru óvissir og 21% hjúkrunarfræðinga.

Gefnar voru þrár sjúksrógu og voru svarendur beður að taka afstoðu til þáttá er snertu hvert tilfell um sig. Fyrsta sjúkrasagan var um karlmann með öðlændandi krabbamein, sem óskaði sjálfur eftir fullri meðferð og endurlífun (tafla IV). Langfestr lígdú til að viðji hans yrði virthei. Athygliert er að 30% læknar og 44% hjúkrunarfræðinga töldu lýknandi meðferð komi til greina þrát fjörir óskir sjúklingins og um þróðungur var tilbúinn að veita fulla meðferð að endurlífunu.

Í annarri sjúksrógunni er gömul hjartveik kona. Hánr eru rúmliggjandi og óskar eftir að fá að déyja (tafla V). Einungis 56% læknar og 66% hjúkrunarfræðinga töldu lýknandi meðferð viðeigandi enda þott konan óskaði þess. Enginn læknir taldi komi til greina að gefa konuni einn mjög stóran skammt af mörfini en þáð gerðu 14% hjúkrunarfræðinga.

Síðasta sjúkrasagan fjarlar um gamlan heila- bíslan man. Hann á átriða fjólskyldu. Hann greinist nú með lunngabolgu (tafla VI). Marktækur munur reyndist vera á afstoðu læknar og...
Table IV. Results from case number 1: A man with terminal cancer, who has requested to be resuscitated in the case of a cardiac arrest. What should be done?

<table>
<thead>
<tr>
<th>Alternatives</th>
<th>Nurses</th>
<th>Physicians</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Yes (%)</td>
<td>No (%)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Not sure (%)</td>
</tr>
<tr>
<td>Full treatment and resuscitation in the case of a</td>
<td>70 (60)</td>
<td>27 (23)</td>
</tr>
<tr>
<td>cardiac arrest</td>
<td>20 (17)</td>
<td>73 (67)</td>
</tr>
<tr>
<td>All treatment but not resuscitation in the</td>
<td>42 (39)</td>
<td>49 (45)</td>
</tr>
<tr>
<td>case of a cardiac arrest</td>
<td>17 (16)</td>
<td>34 (36)</td>
</tr>
<tr>
<td>Comfort measures only</td>
<td>48 (44)</td>
<td>51 (47)</td>
</tr>
<tr>
<td>Antibiotics limited in a case of an infection</td>
<td>19 (18)</td>
<td>73 (66)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>16 (14)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>14 (14)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>73 (75)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>11 (11)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>9 (5)</td>
<td>5 (5)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>0.07</td>
<td>0.05</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Table V. Results from case number 2: An elderly woman with a prolonged heart disease. She wishes to die. What should be done?

<table>
<thead>
<tr>
<th>Alternatives</th>
<th>Nurses</th>
<th>Physicians</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Yes (%)</td>
<td>No (%)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Not sure (%)</td>
</tr>
<tr>
<td>Full treatment and a resuscitation in the case of</td>
<td>35 (29)</td>
<td>66 (59)</td>
</tr>
<tr>
<td>a cardiac arrest</td>
<td>11 (12)</td>
<td>4 (4)</td>
</tr>
<tr>
<td>All treatment but not resuscitation in the</td>
<td>46 (41)</td>
<td>54 (48)</td>
</tr>
<tr>
<td>case of a cardiac arrest</td>
<td>12 (11)</td>
<td>63 (60)</td>
</tr>
<tr>
<td>Comfort measures only</td>
<td>75 (66)</td>
<td>32 (28)</td>
</tr>
<tr>
<td>Give one large dose of morphine</td>
<td>15 (14)</td>
<td>79 (73)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>15 (13)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>0 (0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>10 (100)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>0 (0)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>32.4</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>0</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Table VI. Results from case number 3: A demented elderly man with pneumonia. What should be done?

<table>
<thead>
<tr>
<th>Alternatives</th>
<th>Nurses</th>
<th>Physicians</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Yes (%)</td>
<td>No (%)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Not sure (%)</td>
</tr>
<tr>
<td>Give antibiotics without consulting his family</td>
<td>13 (12)</td>
<td>88 (81)</td>
</tr>
<tr>
<td>Comfort measures only without consulting the</td>
<td>16 (14)</td>
<td>92 (81)</td>
</tr>
<tr>
<td>family</td>
<td></td>
<td>5 (5)</td>
</tr>
<tr>
<td>Get information from the family regarding his</td>
<td>85 (73)</td>
<td>17 (15)</td>
</tr>
<tr>
<td>previous wishes. Had he declared his will</td>
<td></td>
<td>14 (12)</td>
</tr>
<tr>
<td>regarding treatment at the end of life, that</td>
<td></td>
<td>70 (66)</td>
</tr>
<tr>
<td>will be respected</td>
<td></td>
<td>28 (26)</td>
</tr>
<tr>
<td>Establish what the family wants to do and</td>
<td>60 (55)</td>
<td>25 (23)</td>
</tr>
<tr>
<td>respect their wishes</td>
<td></td>
<td>24 (22)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>30 (29)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>59 (58)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>13 (13)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>26.8</td>
<td>0</td>
</tr>
</tbody>
</table>

hjóknarfræðinga til þess valmöguleika að leggja til að leita þyrðu eftir vilja fjoskyldu gamla mannisins og þá vilji virtur skýrðaflæst, 29% lækna voru fylgjandi því en 55% hjóknarfræðinga. Ónnum svör voru meira samhjóða; 66% vildu leita eftir fyrri öskum mannisins og vírða þær, 13% vildu veita líknandi meðferð án samræðs við fjoskylduna og 21% lækna og 12% hjóknarfræðinga vildu gefa sýklalyf án samræðs við fjoskylduna.

Umraða
Niðurstöður þessarar könnunar sýna að nær full samstada er um nokkur atriði meðal lækna og hjóknarfræðinga á Borgarspítala og Landspítalanum. Þar ber hvað hæst það viðhorf að óskir sjúklings eigi að ræða mestu um hvaða meðferðarvírða eru valin við lífslok. Í könnun sem gerð var í Bandaríkjum þar 1987 voru þáttakendur beðnir að ræða sömu 10 atviðum og í þessari könnun eftir mikilvegi þeirra við ákvörðun um meðferð (13). Þar var röðin nokkuð önnur en í þessari könnun; hjó læknum var hún: 1. lífsgeði, 2. eðli sjúkdóms, 3. aldur sjúklings, 4. óskir sjúklings, 5. líkamleg færni, 6. líkur á að meðferð gagnist sjük-
líning, 7. öskir fjölskyldu sjúklinga, 8. framlag sjúklinga til samfélagssins, 9. hjáningar vegna meðferðar, 10. annað, 11. kostnáður. Hjá húkjrunarfræðingum var röðin þessi: 1. lífs-
geggi, 2. aldur sjúklinga, 3. eðli sjúkðoms, 4. likamleg færni, 5. likur á að meðferð gagnist
sjúklingi, 6. framlag sjúklinga til samfélagssins, 7. öskir sjúklinga, 8. öskir fjölskyldu sjúklinga,
9. hjáningar vegna meðferðar, 10. kostnáður, 11. annað. Það er aðhyggivert hve neðarlega
öskir sjúklinga lendu þá Bandaríkjamennunum, en taka verður tillit til að niðurstöðurnar
 eru átta ára gamlar.

Einnig er mikil samstaða um að aðskilegt sé
að innan spítal að sé til staðar skráðar liðbein-
ingar um takmörkun meðferðar við lífslok.
Pessar niðurstöður eru í samreiði við þær er-
lendu rannsóknir sem vitið er til að framan
(5-7). Þeir sem völud líðinn annað í spurningu-
unni um rök fyrir skráðum liðbeiningum
sóguð flestir þær tryggja starfsrýggi, þar sem
hlutturnir lægur skýr fyrir. Dómi um svör úr þeim
lið eru: Það stúðar að því að þessi
ákvöðun sér tekinn í tíma og dregrur úr öryggi
unglækkna og annarra sem starfa utan dagvinnu-
tíma. Eykurr óryggja og húpurlafólki að tala sam-
an. Einfallar ákvörðunátök fyrir læknina.
Meðferð verður markviðali og alltað víta út á
hvít hánu gengur. Eykurr óryggja starfsfólks og
eykur træust milli starfsfólks og skólisstæðinga.
Minnar likur til að tilgangslauðir meðferð, sem
skapar sjúklingi hjáningar, sé halldi af
bygging.

Læknar og húkjrunarfræðingar eru sammála
um að undir engum kringumstaðum sé réttile-
lanlegt að dýða ákvöðunarhefðinn, óleikandi
sjúkling þótt hann aðskili þess. Læknar og húkj-
runarfræðingar eru tilbúinn að virða öskir sjúk-
lings vísu að því marki sem þær samrýmst
skýldum þeirra. Liknæð er ekki ein af
skýldum lækna eða húkjrunarfræðinga og
raunar öðlegt viðast hvar. Hollendingar og
þauð Norðurhjóls Ástreflu leyf þó liknæ-
dráp við ákvöðin skilgjöf (14,15) og umræða er
um slikt leyfi í samum fylkum Bandaríkanna,
svø sem Oregón (16) og Massachusetts (17).

I órðum mánum eru skoðanir skiptar. Pegra
spurt er hvert vísa eigi ágreiningu um takmörk-
un meðferðar, innan helbrigösiðetta eða milli
helbrigösiðetta og skólisstæðinga eru hóparin
egnings sammála um að slikur ágreinningur eigi
ekki erindi fyrir dómsmála nema í undantekni-
ingartilvikum. Læknar á Íslandi vilja að læknar
leysi þann ágreining sem upp kemur, annað
hvet innan spítal í súðanefndum eða utan
hans hjá landlæknisembettinu. Í þeim leið-
beiningum um takmörkun meðferðar við lífs-
lok sem í gildi eru á Borgarspítaleg segir að
verði ágreiningur milli lækna og aðstandenda
skuli leita úrskurðar landlæknis en verði
ágreiningur milli lækna innbyðisinn skuli leita
álits starfs- og súðanefndar læknariðs (12).
Húkjrunarfræðingar vilja þams sem vegar að
þver-
fleg súðanefnd úrskurð þegar upp kemur
ágreiningur. Pessar munur kemur ekki á óvat,
margir læknar telja að ákvöðunum meðferð
sé einungis æ valdi lækna og húkjrunarfræðinga
ar getu talið hagsmunum sjúklinga betur borg-
þeir sem fleiri sjónarmaður sem koma fram.

Læknar telja sig eiga mun austveldara með
að ræda takmörkun meðferðar við sjúklinga en
húkjrunarfræðinga, enda kemur það í hlut
léknis að ræða horfur og meðferðarmálum við
sjúklinginn eða fjólskyldu hana.

Annað atriði sem læknar og húkjrunarfræð-
ingar eru ekki samálætt um að hver löknar
hafta samráð við húkjrunarfræðinga við ákvöð-
un um takmörkun meðferðar við lífslok.
Thað skal tækifram að hér var ekki verði að spyra
hvert løknar talað rétt eða aðskilegt að slikt
samráð sé haft, heldur einungis hvort það eigi
sér stað eða ekki. Það mikla misrámi sem er
milli þess hve oft læknar telja sig hafa samráð
við húkjrunarfræðinga og hversu oft húkjrun-
arfræðingar telja þá gera það vekur upp þá
spurningu hvert løknar og húkjrunarfræðingar
leggj móður merkinga í orðið samráð. Samráð
lækna og húkjrunarfræðinga hjátrur að fela í sér
upplýsingamiðul, en einnig fageg að mat á
meðferðarmálum og horfurum. Samráð
getur átt sér stað án þess að allir leggi jáfnt til
úræðunnar. Fróðlegt væri að kanna nánar
skilning lækna og húkjrunarfræðinga á húktak-
inu samráð og hverning því er best fyrir komið
með hagsmuni sjúklingssins í húga. Í band-
rískri könnum frá 1984 kemur fram að læknar
toldu sig hafa samráð við sjúklinga mun oftur
en þeir gerðu í raun (19). Vert væri að kanna
nánar samráð lækna við sjúklinga hér í landi,
skilninga í húktakinni og geði þeirra um-
ræðu. Hjá mörgrum læknum kom fram að þeir
telja aðstandendur ekki aðliða að ákvöðunum
um takmörkun meðferðar og sjá því lítila ástæðu
til að hafa samráð við þá. Þetta er í samreiði við
það að ákvöðunarhæfur sjúklingur getur tækif
sjálftæðar ákvöðunar í samráði við lækn í jafn-
vel þó að fjólskyldan hefði aðrar öskir. Hins
vegar verða ættingjar, maki og börn að koma að þessari ákvöðum ef ákvöðunarhæfi ein-stákingsins er skert (7,12).

Í málum þar sem flestir eru sammála er þó munur milli þeirra sem ekki fylga ákvöðum eftir því hvort um er að ræða starfsfólki Borgar-siptala eða Landsiptalanum annars vegar eða lækna og hjúkrunarfræðinga hins vegar. Eins og fram hefur komið er flestir því sammála að áskilegt sé að innan spitaðu séu til skráðar leiðbeiningar um takmörkum meðferðar við lifs-lok. Fylgjendi þessarar skoðunar eru þó fleiri á Borgarsiptalun eða Landsiptalanum. Asteða þess kann að vera sú að sillkar leiðbeiningar eru til staða á Borgarsiptalun. Þær leiðbeiningar voru samdar af þverlaglegra nefnd eftir miklir umræður innan spitałans og ekki er ólíklegt að sú umræða hafi opinna augu margra fyrir því sem fylgjendur skráðra leiðbeininga telja kosti þeirra. Þessi umræða hefur reynðar einnig far-ðráum frá á Landsiptalanum en í minna mæli.

Máskar þessarar rannsóknar var að kanna hvort og þá hvaða söfnarleigu þetta hafar áhrifur á ákvöðum um takmörkum meðferðar við lifs-lok. Sú almenn ályktun sem hægt er að draga af niðurstöðum er, að islenskir læknar og hjúkrunarfræðingar komast að svipuðum söfnarleiguðum niðurstöðum og starfsþýska þeirra í Bandaríkjunum. Hafa ber í huga, eins og þegar hefur komið fram, að 45% þeirra sem listana fengu svörðuðu könnuninni ekki, en ekki þótt réttlaanlegt að kanna hvers vegna þeir kusu að svara ekki. Ekki er hægt að fullryða með hlíðsjón af niðurstöðum könnuninnaðar að sjálfræði sjúklinga sér vírt í þeim mæli sem svörín gefa til kynna; til þess þarf aðra könna þar sem fylgt yrði eftir sjúkratífellum og rætt bæði við lækna, sjúklinga og ættingja. Þessar niðurstöður eru þó gosi vísendingum um að sjálfræði sjúklinga sér vírt.

Pakkir


HEIMDILIR

10. Ofaðsson Ó. Um réttindi sjúklinga um lífsfræði. Læknaválid/Frættabréf lækna; 1994; 12 (4) 16.

Sjá viðauka
Viðauki

Spurningalistinn Viðhorfskönnun medal lækna og hjúkrunarfræðinga um takmörkun meðferðar við lífslok:

Skilgreiningar
Ákvörðunarhæfur sjúklingur: Einstaklingur sem hefur öskerta getu til að taka ákvörðanir og tjá viðja sinn.

Full meðferð: Full meðferð er öll meðferð sem unnt er að veita, þar með talin endurlífsgun.

Full meðferð að endurlífsgun: Óll meðferð sem unnt er að veita að endurlífsgun frátalinni.

Líknandi meðferð: Líknandi meðferð er veitt þegar sýnt þykir að áframhaldandi meðferð læknar sjúkling ekki og lengir ekki vírkt líf, heldur fram lengur aðeins þjáningar og öhjákvaðilega banalegu. Líknandi meðferð er einkennamedferð, sem miðar að því að draga úr einkennum án þess að slæva sjúkling um of, sér þess nokkur kostur.

Spurningar

Kostnaður við meðferð
Aldur sjúklings
Eðli sjúkðöms
Óskir sjúklings
Óskir fjólskyldu sjúklings
Lífsgrøði sjúklings
Pjáningar sjúklinga vegeg meðferðar
Líkamlegt færni sjúklinga
Framlag sjúklinga til samtölagsins
Líkur á meðferð gagnist sjúklingi

Annað. Hváð?

2. Telur þú að efstilegt að innan spíta sér til skráðar leioðbeiningar um takmörkun meðferðar við lífslok (já/nei)?

3. Þeir sem völud já í spurningu nr. 2 svari efstifaranandi: Af hverju telur þú að efstilegt að til sér skráðar leioðbeiningar um takmörkun meðferðar við lífslok?

a) það stuðlar að virðinga fyrir sjálfræði sjúklinga
b) það stuðlar að meira samræði milli fagfolks
c) það stuðlar að samræði við ástandendur
d) það dregur úr ábyrgð lækns á meðferðinni
e) Annað. Hváð?

Peir sem völud neí í spurningu nr. 2 svari efstifaranandi: Af hverju telur þú ekki að efstilegt að til sér skráðar leioðbeiningar um takmörkun meðferðar við lífslok?

a) það er aldreíttanlegt að takmarka meðferð og því engin þörf á líkið leioðbeiningum
b) líkas leioðbeiningar kunna að hvetja um of til þess að takmörkun meðferðar sé beitt
c) Lækni einn það að ákvöða hvað skal gera hverju sinni
d) Síðareglur heilbrigðísstetta nágræja
e) Annað. Hváð?

4. Hvert að að visa ágreiningi innan heilbrigöðstetta um takmörkun á meðferð við lífslok?

a) Landlæknisembettsins
b) Síðanefndla lækna innan spítalans
c) Síðanefndla hjúkrunarfræðinga innan spítalans
d) Pverfaglearar síðanefndar innan spítalans
e) Dómstóla
f) Annað. Hvert?

5. Hvert að að visa ágreiningi milli heilbrigöðstetta og skjöldsteólinga um takmörkun á meðferð við lífslok?

a) Landlæknisembettsins
b) Síðanefndla lækna innan spítalans
c) Síðanefndla hjúkrunarfræðinga innan spítalans
d) Pverfaglearar síðanefndar innan spítalans
e) Dómstóla
f) Annað. Hvert?
6. a) Eri þú sammála þeirri fullryðingu að rétt sé að leyla ákvöðunarhæfum, óæknandi, deyjandi sjúklingi að hafna lífs lengjandi meðferð ef hann æskir þess (sammála/osammála)?
   b) Myndir þú því vörða sílkar óskir (já/nei)?
7. a) Telur þú undir einhverjum kringumståðum réttlaetanleg að dreifa ákvöðunarhæfnum, óæknandi sjúkling ef hann æskir þess (já/nej)?
   b) Myndir þú undir einhverjum kringumståðum deyða sílkan sjúkling ef hann æskti þess (já/nej)?
8. Telur þú þig eiga auðvelt með að ræða við sjúklína eða aðstandendur um takmörkum á meðferð við lífslok (mjög auðvelt-frekar auðvelt-erfitt-mjög erfitt)?
9. Læknar svari:
   a) Hefur þú sem læknir samráð við hjúkrunarfræðinga við ákvörðun um takmörkum meðferðar við lífslok (allt aft-of-Sjaldan-aldrei)?
   b) Hefur þú sem læknir samráð við sjúkling og eða aðstandendur við ákvörðun um takmörkum meðferðar við lífslok (allt aft-of-Sjaldan-aldrei)?
10. Hjúkrunarfræðingar svari:
    Finnst þær sem hjúkrunarfræðinga læknar hafa samráð við hjúkrunarfræðinga við ákvörðun um takmörkum meðferðar við lífslok (allt aft-of-Sjaldan-aldrei)?
11. Á kostnaður að ráða einhverju um það hvort meðferð er veitt við lok lífs eða ekki (já/nej)?

**Sjúkrasögu**

   a) Veitt full meðferð og endurlífsgun reynd ef hann fer í hjarta-eða öndunarstopp
   b) Veitt full meðferð en ekkir reynd endurlífsgun ef hann fer í hjarta-eða öndunarstopp
   c) Veitt líknandi meðferð
   d) Syklafylt takmörkuð ef hann fangi syklingu


   a) Magnús verði gefin syklafylt án samráð við fjölskyldu hans
   b) Veitt líknandi meðferð án samráð við fjölskyldu hans
   c) Leitað upplýsinga hjá fjölskyldunni um lýfri öskir Magnúsar. Hafi hann lýst yfir vilja sínum varðandi meðferð við lífslok ætti að vörða þann vilja hver sem hann væri
   d) Leitað eftir vilja fjölskyldu Magnúsar og ákvörðun hennar vírt skilyðislaus