

Hvenær hættir lífið að vera líf?

Sigfinnur Þorleifsson

Hvenær hættir lífið að vera líf? Áður en lengra er haldið er rétt að taka það fram, sem er næsta sjálfgefið, að sá sem þetta ritar veit ekki svarið við þeirri spurningu, sem er yfirskrift þessara orða og þekkir raunar engan, sem veit það. Sú staðreynd breytir þó engu um nauðsyn þess að spyrja og hún brýnir okkur raunar til að leita svara við þessari spurningu með öllum tiltækum ráðum.

Í helgiriti gyðinga, Talmud, segir af förumanni, sem fór út fyrir borgarmúrana. Hann gekk lengi dags í auðninni þar sem fátt var um kennileiti og fyrr en varði var hann orðinn rammvilltur og vissi ekki hvert skyldi stefna til að rata aftur heim. Hann hélt samt áfram að leita þar til hann var orðinn örmagna og úrkula vonar. Þá sá hann ógreinilega þúst bera við sjóndeildarhringinn og þegar þústin færðist nær endurnærðist hann til líkama og sálar. Þetta var þá förumaður eins og hann. Og hann hraðaði sér til móts við komumann fagnandi skrefum: Loksins, loksins gæti hann fengið hjálp til að komast aftur heill heim. En komumaður reyndist einnig vera villtur. Tveir vegvilltir menn í auðninni tóku tal saman og fundu styrk í hvor öðrum. Í sameiningu gætu þeir útilokað margar leiðir, sem höfðu endað í vegleysu og í sameiningu gætu þeir verið vonbetri um að finna réttu leiðina heim.

Frammi fyrir siðfræðilegum álitamálum er okkur líkt farið og þessum mönnum helgisögunnar. Við erum utan borgar og náum í hæsta lagi forgörðum hennar hérna megin grafar. Innan guðfræðinnar er þetta fyrirbæri kallað: hér og nú, en þó ekki enn. Það er þegar við fáum rétt í svipinn að skyggjast um að tjaldabaki inn í heim frummyndarinnar, sem Platon

Höfundur er sjúkrahúsprestur á Borgarspítalanum.

Byggt á erindi sem haldið var á ráðstefnu Siðfræðiráðs Læknafélags Íslands 18. mars 1994.

kallar svo, þar sem hinn algildi og eilífi raunveruleiki býr. Nú sjáum við svo sem í skuggsjá, segir postulinn, en seinna munum við sjá augliti til auglitis. Á meðan við erum hér verður sannleikurinn alltaf samofinn réttlætinu og það er aldrei um það að ræða, að við búum yfir algildum svörum, sem eru alltaf rétt og alltaf sönn. Því er mest um vert að spyrja hvert skuli stefna og sameina kraftana til þess að geta betur náð áttum.

Hvenær hættir lífið að vera líf? Þessi spurning er meðal annars vakin af staðhæfingu, sem oft heyrst látin í ljósi andspænis aðstæðum, sem enginn maður getur hugsað sér að lenda í sjálfur eða þá óskað öðrum. Þetta er ekkert líf, er þá gjarnan sagt og sú fullyrðing felur ekki í sér neina nákvæma rökfræðilega útlistun eða fræðilega úttekt á lífinu sem slíku. Flesta býður þó í grun hvað í þessari yfirlýsingu felst almennt talað þó í raun sé það bæði óljóst og óskilgreint. Sérstaklega verður spurningin, hvenær hættir lífið að vera líf, erfið viðureignar, þegar þeir eiga í hlut sem okkur eru nákomnir og kærir. Þá kann að vera, að við látum okkur jafnvel duga, að minnstá kosti tíma-bundið, það sem gæti orðið eða réttara sagt það sem við viljum að verði. Með öðrum orðum ræðst spurningin meðal annars af því hver spyr og hvar og hvenær er spurt.

Lúther spurði á sinni tíð í orðastað margra: Hvers virði er lífið, þegar það er orðið bragðlaust og kryddið í tilverunni hefur meira en dofnað? Þessar vangaveltur hafa í mörgum greinum orðið áleitnari eftir því sem tækninni hefur fleygt fram. Það er ekki aðeins vegna þessa að við höfum orðið að skilgreina dauðann með lagasetningu, heldur verður það sífellt vandasamara að vita hvenær hætta ber virkri meðhöndlun til að viðhalda lífinu. Enginn hefur allt svarið á reiðum höndum og kannski er þrautin þyngri en svo að hún verði nokkurn tímann fullkomnlega leyst. Geta mannsins er ósamstíga því sem maðurinn er og

það veldur togstreitu og spennu. Hvenær hættir lífið að vera líf?

Hér verður leitast við að draga útlínur þessa viðfangsefnis með annarri skyldri spurningu. Sú spurning er opin og verður vafalaust um ófyrirséða framtíð. Hvenær er tímabært að hætta að lækna samkvæmt hefðbundinni merkingu þess orðs, það er að gera manninn heilan heilsu og ráða bót á sjúkleika hans? Og hvenær er þá tímabært að fara eingöngu að líkna, lina þjáningar þess manns, sem ekki verður læknaður? Hvenær verður líknin eina læknisverk- ið?

Einhvers staðar á hinu virka meðferðarferli hlýtur umboði læknisins til að lækna að ljúka, hvenær gerist það og á hvaða forsendum? Hvenær hættir hjálpin til að endurheimta heilsu og krafta að vera hjálp? Og er yfirleitt mögulegt að tala um hjálp, þegar hjálpin er farin að vinna gegn sjálfri sér? Það er fullljóst, að við getum ekki krafist þess af neinum lækni, að hann noti öll tiltæk læknisfræðileg úrræði til að lengja líf, sem honum er falið til umönnunar. Hvenær þá, ef nokkurn tímann, má lækni hætta að leitast við að lengja lífið? Ákvörðun í þá veru hlýtur að velta á því, hvort lífið sem hér um ræðir geti orðið lengra um einhvern tíma og hvort sá tími hafi þá tilgang og merkingu. Það er í þessum punkti, sem við erum leidd út fyrir landamæri fræðanna og knúin til að fá sem víðtækasta sýn á manninn.

Hvað er það sem gerir manninn að manni, hvað er það sem myndar mennskuna sem lækni skuldbindur sig til að styðja samkvæmt Hippókratesar eiddum, og hvar eru mörkin dregin á milli lífs með inntaki og merkingu og þess lífs, sem er án þessa og af hverjum eru þau mörk dregin? Svarið er einfalt þegar úrskurða þarf mann látinn. Það er lagalegt hlutverk læknisins að kveða upp úr um það. Og einungis í örfáum tilvikum árlega hér á landi þarf að beita skilgreiningu heiladauðans og þá er það gert eftir mælanlegum leiðum og með þekktum aðferðum. Hitt er jafn flókið og erfitt siðfræðilegt álitamál, þegar við beinum spurningunni að tilvist mannsins og spyrjum: Hvenær hættir lífið að vera líf? Þannig myndast spenna á milli þess sem stendur fyrir utan valdsvið okkar, það er grundvallarmerking og tilgangur mannlegrar tilveru, og þess sem er á okkar valdi, það er að segja nútímaþekking læknávisindanna. Hér þurfum við því að leggja saman læknisfræðina, guðfræðina, lögfræðina,

heimspekina. Listinn er engan veginn tæmandi. Við þurfum að nota þessi tæki, við þurfum að nota öll tiltæk meðul, í þjónustu við manninn til að varpa ljósi á stöðu hans og hjálpa honum til að gera upp hug sinn andspænis spurningunni: Hvenær hættir lífið að vera líf?

Á Borgarspítalanum hafa verið settar saman leiðbeiningar til að auðvelda vandasamar læknisfræðilegar ákvarðanir. Þessar leiðbeiningar eru engan veginn tæmandi forsagnir um það hvernig eigi undantekningarlaust að takast á við erfið úrlausnarefni, heldur eru þær örlítil viðleitni til að mæta ofangreindri spurningu. Það mætti líka orða þetta svo að leiðbeiningarnar séu aðferð til að hjálpa fólki að spyrja og tala saman. Spurningarnar og samtalið eiga að miðast við velferð og hag sjúklingsins. Leiðbeiningarnar eru samt engan veginn framvísun á ábyrgð sem lækni ber, heldur stuðningur við sjúklinginn, sem reynir að svara þessari ævafornu spurningu: Hvað viltu að ég geri fyrir þig?

Spurningin um endurlífgun er kjörin aðferð til að nálgast þær grundvallarspurningar, sem oft er erfitt að koma orðum að. Ef því er að skipta viltu þá að reynd verði endurlífgun á þér? Það er ekki óalgengt að sá sem stendur frammi fyrir slíku vali spegli þessa spurningu og varpi henni aftur til læknisins eða annarra? Hvað mundir þú gera? Um leið er umræðan vakin um það sem oft er innifalið án orða: Hvenær hættir lífið að vera líf? Hvað get ég sjálfur hugsað mér í þessu sambandi?

Þá erum við aftur komin að því sem vakið var máls á í upphafi, það er að segja, afstaðan veltur meðal annars á því hver það er sem spyr og hvenær hann spyr. Í spurningalista, sem var lagður fyrir bandaríska lækna var viðhorf þeirra kannað til líknardauða. Annars vegar var spurt, hvort viðkomandi kysi aðstoð frá starfsfélagi við að binda endi á líf sitt, ef lækning væri ekki möguleg og þjáningarnar óbærilegar. Hins vegar var leitað svara við því, hvort menn myndu sjálfir gangast undir þá kvöð að vinna þetta læknisverk fyrir aðra. Það kom meðal annars fram í svörum, að menn ætluðu öðrum að framkvæma það sem þeir treystu ekki sjálfum sér til að gera. Það sem brennur á mér persónulega kann að blasa við þér, sem ert á lengdar fjær, á annan hátt. Hvað viðkemur afstöðunni til endurlífgunar hafa erlendar rannsóknir leitt þessa sömu tilhneingingu

í ljós; við ætlum öðrum það sem okkur sjálfum finnst rétt og tilhlýðilegt.

Öldruð kona, sem átti meðal annars lækni fyrir son, var alvarlega sjúk. Þegar taka átti ákvörðun um stóran uppskurð, var spurningunni beint að syninum, en framhjá gömlu konunni, sem þó hafði alltaf haft mikinn veig í vilja og skapgerð og sá veigur var algerlega óbreyttur og óskertur. Sonurinn sagði: Þið skuluð spyrja móður mína. Og vilji hennar var ótvíráður, hún vildi engan uppskurð. Tveimur vikum síðar var gamla konan öll. Þá sóttu miklar efasemdir á soninn. Ef til vill hefði hann átt að leggja hart að móður sinni eða fara framhjá vilja hennar. Slíkar hugsanir eru eðlilegar og tilfinningabundnar. Krufning leiddi í ljós að ákvörðun gömlu konunnar var hárrétt. Og það var mikill léttir og lausn fyrir soninn. Áður en til krufningar kom var þessi sama ákvörðun hárrétt niðurstaða í huga gamallar konu, sem hafði svarað fyrir sjálfa sig spurningunni: Hvenær hættir lífið að vera líf?

Það sýnir sig oft á tíðum, að gullna reglan gamalkunna er oft notuð býsna sjálfhverft. Þó er hún einhver helgasta viðmiðun kristinnar trúar í siðfræðilegum efnum. Allt sem þér því viljið að aðrir menn gjöri fyrir yður það skuluð þér og þeim gjöra. Hvað vitum við yfirleitt um það hvað öðrum kemur? Hvað vitum við nema við spyrjum fyrst og hlustum á svörin, en það er að sjálfsgöðu nauðsynleg forsenda þess að geta sett sig í annarra spor.

Breski lækurinn Robert Twycross er mikill forustumaður um líknameðferð. Hann setur fram þrjú atriði, sem hann telur mikilvæg í samskiptum hjálparans og skjólstaðings hans. Í fyrsta lagi talar Twycross um nauðsyn þess að samskiptin miðli hlýju og áhuga, í öðru lagi, að samskiptin séu sönn, ekta, og í þriðja lagi, að samskiptin feli í sér fúsleika hjálparans til að setja sig í fótspor skjólstaðingsins. Þetta segir Twycross að eflí raunsæja von andspænis því óhjákvæmilega og bæti gæði lífsins í skugga dauðans. Málfríður Einarsdóttir, sú hin sama og skrifaði snjallar bækur á gamals aldri, dvaldi langdvölum á sjúkrahúsum, þegar hún var ung manneskja. Það var á tímum berklanna, hvíta dauðans, eins og þeir voru nefndir og margir áttu ekki afturkvæmt til lífsins. Málfríður var spurð að því hvort hún hefði ekki fengið margar heimsóknir. Svárið var kaldhæðid: Jú það komu margir til að fara. Fólki, sem er reynslunni ríkara líkt og Málfríður Einarsdóttir, er

yfirleitt býsna næmt á þetta sem Twycross telur mikilvægt í öllum samskiptum inni á sjúkrahúsi. Að vera eða vera ekki. Það er efinn, segir í alkunnri setningu Shakespears. Það er efinn, það er ekki altækt svarið klippt og skorið, heldur spurningin, sá sannleikur, sem er samofinn réttlætinu og birtist í samfylgd og samskiptum manna. Þetta svið reynslunnar verður seint sett undir mæliker vísindanna, engu að síður er það staðreynd og yfirleitt eru það skjólstaðingarnir, sem eru sérfræðingarnir í því, hvort maðurinn er eða ekki.

Við þekkjum það flest, hvernig sársauki, líkamlegur og andlegur, getur stillst við það eitt að vera settur í orð og tjáningu. Ég minnst fullorðins manns, sem glímdi í marga mánuði við illkynja og ólæknanlegt krabbamein í hálsi. Hann hafði misst konuna sína nokkrum árum áður og átti uppkomin börn, sem heimsóttu hann mikið á sjúkrahúsið og létu óspart í ljósi að þau gætu ekki hugsað þá hugsun til enda, að hann mundi deyja. Gamli maðurinn gat aftur á móti ekki hugsað sér að lifa við sifjellt aukna skerðingu. Hann vildi fá að deyja, en gæfi hann börnum sínum minnstu vísbendingu í þá veru var henni kröftulega mótmælt. Og svo fór, að þessi gamli maður hvarf inn í heim þagnar og einsemdar sem enginn virtist geta rofið. Það var fyrst, þegar lækurinn leitaði eftir afstöðu hans sjálfs til líknandi meðferðar og endurlífunar, að það kom örliðill vonarglampi í augu gamla mannsins. Afstaða hans sjálfs var ljós, en hann hafði áhyggjur af börnum sínum. Við þessar aðstaður reyndist það nauðsynlegt fyrir börnin hans að fá samtal við lækniinn og upplýsingar. Og samtal þeirra við prest var einnig mikilvægur aðdragandi að sameiginlegum fundi allra þessara aðila þar sem faðirinn tjáði vilja sinn og börnin gátu látið í ljós skilning sinn og væntumþykju. Og það var eins og við manniinn mælt, að heilsa gamla mannsins, sem áður hafði hangið á bláþræði, styrktist og það hálfá ár sem hann reyndist eiga eftir ólifað varð bæði honum og fólkinu hans mikilsvert.

Við margs konar tímamót í lífinu bæði blíð og stríð er mannum eiginlegt að horfa yfir sviðið og reyna að meta gildi þess að vera til. Í nálægð dauðans skerpist þessi þörf allajafnan. Hún birtist meðal annars í því að líta yfir farinn veg að leiðarlokum. Með heyrn okkar og andsvari og návist getum við oft á tíðum hjálpað dauðvona fólki til að sækja styrk í þessar minningar. Góðu dagarnir staðfesta, að lífið var

þess virði, að því væri lifað. Það er þakkarvert, þegar tókst að komast heill í gegnum erfiðleika. Gagnvart því, sem enginn fær breytt er mögulegt að ná sáttum. Í helgri bók er þetta kallað að ráðstafa húsi sínu, það er að segja að láta laust að lokum og mæta dauðanum í friði. Auk heldur hefur margt dauðvona fólk mætt margvíslegum missi áður en kemur að dauðastundu þess sjálfs. Ef við höfum það í huga, þá skiljum við betur hvers vegna dauðinn er ekki alltaf óttalegur, heldur getur hann jafnvel verið tilhlökkunarefni og lausn.

Orðið *companion*, samferðarmaður, á rætur sínar í þeirri mætu list latínu eins og svo mörg ensk og indóevrópsk orð. Það er talið að forsetningin *cum* standi þar með nafnorðinu *panis*, brauð. Og þá er samferðarmaður sá er borðar með manni af brauðinu, hann neytir af sama nesti og við. Hann er sá er við sitjum með að einu borði, hann er sessunautur og förunautur. Samfylgd heilbrigðisstéttanna og skjólstaðinganna felur í sér slíkar skuldbindingar og þar er okkar hlutverk að sjá til þess, að brauðið styrki og næri og dugi sem best allt þar til nestið er barið að lyktum. Við erum misjafnlega heppin með ferðafélaga, en við megum samt ekki hlaupa frá þeim og yfirgefa þá, þegar þeir þurfa okkar mest við. Sá vandi, sem tíðast kemur upp í þessari samfylgd, er tvíþættur. Annars vegar skortir okkur oft nauðsynlegt frumkvæði og hins vegar hættir okkur til að fara á undan þeim sem okkur er falið að fylgja. Frumkvæði er mjög mikilvægt gagnvart óttaslegnu fólk, sem lokar á og þorir ekki að spyrja. Og frumkvæði að samtali, sem miðlar áhuga og hlýju, eflir traustið og trúnaðinn, og

það er forsenda þess að óttinn sé orðaður og spurningarnar bornar upp. Það að skunda á undan samferðarmanninum gerist meðal annars þegar við bíðum ekki eftir spurningunum og erum of fljót á okkur með svörin. Að sama skapi er það að sjálfsögðu nauðsynlegt að leiðbeina fólk þegar því hættir til að einangrast og lenda á villustígum, sem enda í vegleysu.

Ákvörðun um endurlífgun eða frávisun á endurlífgun er að sínu leyti viðleitni til að svara spurningunni: Hvenær hættir lífið að vera líf? Hún er býsna rótgróin tilhneiginga okkar að ráða fyrir aðra, þegar staðið er frammi fyrir erfiðum siðfræðilegum ákvörðunum. Stundum er orðið um seinan að taka þann tali, sem málið snertir fyrst og síðast eða þá að samtalið er einhliða og orðum og tilfinningum viðmælandans er ekki gefinn nægjanlegur gaumur. Í raun og veru ættu þau tilvik að vera miklu færri, sem leitað er eftir vilja nákominna ástvina, þegar kemur að spurningunni: Hvenær hættir lífið að vera líf? Og þá ætti það einungis að vera gert til að geta betur virt þann einstakling, sem á í hlut og er þess ekki umkominn að svara fyrir sig sjálfur.

Hvenær hættir lífið að vera líf? Við erum eins og áður segir að mörgu leyti í sporum vegvilltu mannanna, sem rötuðu ekki heim, þegar við leitum svara við þessari erfiðu spurningu. Mestu varðar að hjálpast að í þeirri leit og reyna að stefna til réttar áttar. Og höfum það hugfast, að sjáist hilla undir hinn fyrirheitna ákvörðunarstað, þá er hann samt í blámóðu fjarlægðar og verður það á meðan við erum enn á veginum með samferðarmanninum.