

Hver er réttur okkar til að ráða eigin lífslokum?

Hjúkrunarfræðingarnir Guðfinna Ýr Sumarliðadóttir, Hanna María Alfreðsdóttir, Rakel Guðmundsdóttir og Þórhildur Guðbjörg Hjaltadóttir réðust ekki á garðinn þar sem hann er lægstur þegar þær unnu lokaverkefnið sitt til BS-prófs í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri síðasta vetur. Þær ákváðu að gera verkefni í formi rannsóknaráætlunar sem bar titilinn Réttur til að ráða eigin lífslokum; viðhorf til lögleiðingar líknardráps¹ og dánaraðstoðar² á Íslandi.



Stoltir hjúkrunarfræðingar með lokaverkefnið sitt frá Háskólanum á Akureyri.
Frá vinstri: Hanna, Þórhildur, Rakel og Guðfinna.

Lög á Íslandi heimila hvorki líknardráp né dánaraðstoð, en hver og einn hefur ákveðin lagaleg réttindi sem heimila honum að hafna meðferð sem lengir líf hans ef hann er dauðvona og veita honum rétt til þess að fá að deyja með reisu. Siðferðilegt gildi þess að sinna líknardrápi eða veita dánaraðstoð út frá sjálfræðisjúklingsins, hlutverki heilbrigðisstarfsfólks og virðingu fyrir lífinu er enn á umræðustigi hér á landi og er málefnið umdeilt.

¹ Líknardráp (e. euthanasia): Það að gefa einstaklingi lyf sem bindur enda á líf hans að einlægri ósk hans og með upplýstu samþykki.

² Dánaraðstoð (e. assisted death): Það að útvega einstaklingi lyf sem hann hefur verið upplýstur um hvernig hann geti notað til þess að binda enda á líf sitt.

Dauðinn sem viðfangsefni

Titill lokaverkefnisins er bæði spennandi og áhugaverður — eitthvað sem marga þyrstir eflaust að fá að vita meira um, dauðinn og allt það sem honum viðkemur. En af hverju ákváðu þær að velja þetta viðfangsefni sem lokaverkefni?

Þær Guðfinna Ýr, Hanna María, Rakel og Þórhildur Guðbjörg höfðu fyrir löngu ákveðið að vinna lokaverkefnið saman en þegar kom að því að ákveða hvaða efni skyldi taka fyrir kom á daginn að áhugasvið þeirra voru nokkuð ólík. Það var ekki fyrir en þær sóttu saman málþing um líknardráp hjá Endurmenntun Háskóla Íslands haustið 2018 að efnið kom til þeirra. „Þar má segja að við höfum tekið endanlega ákvörðun um að velja þetta viðfangsefni í lokaverkefnið okkar. Dauðinn er hluti af lífi allra og höfðum við allar upplifað hann í okkar persónulega lífi og í starfi sem hjúkrunarnemar. Við höfum starfað á mismunandi sviðum en allar annast deyjandi skjólstæðinga, bæði unga sem aldna, og eigum eftir að annast miklu, miklu fleiri í framtíðinni,“ segir Guðfinna Ýr.

„Við teljum þetta vera mikilvægt rannsóknar-
efni því að þrátt fyrir að dauðinn sé jafn eðli-
legur og lífið sjálft þá kallar hann fram sterkar
tilfinningar. Allir eiga rétt á að deyja með reisu,
hver sem túlkun einstaklingsins á því er.“

Einna áhugaverðast við viðfangsefnið voru þær siðferðilegu spurningar sem upp koma þegar fjallað er um líknardráp og dánaraðstoð, segir Hanna María. Er þjónustan almennur réttur, er hún forréttindi eða algjört glapræði? Þessar spurningar komu hvað eftir annað upp í huga okkar á meðan á skrifunum stóð, segja þær. Enn fremur er efnið svo margslungið og þarfir skjólstæðinga og fjölskyldna þeirra jafn breytilegar og einstaklingarnir eru margir. „Við teljum þetta vera mikilvægt rannsóknarefni því að þrátt fyrir að dauðinn sé jafn eðlilegur og lífið sjálft þá kallar hann fram sterkar tilfinningar. Allir eiga rétt á að deyja með reisu, hver sem túlkun einstaklingsins á því er,“ segir Hanna María enn fremur.

Lítið rannsakað viðfangsefni hér á landi

Í ljósi þess að viðfangsefnið hefur ekki verið rannsakað hér á landi ákváðu þær í samráði við leiðbeinda sinn, dr. Elísabetu Hjörleifsdóttur, að gera rannsóknaráætlun. Það hafa verið gerðar kannanir og umræða hefur átt sér stað en að mati þeirra vantar að gera fræðilega rannsókn þar sem fram koma viðhorf allra sem eiga hlut að máli, þ.e. hjúkrunarfræðinga og lækna, sjúklinga og aðstandenda þeirra. Þá fjölluðu þær líka um siðferðilegan og lagalegan grundvöll þess að lögleiða líknardráp

eða dánaraðstoð og er fræðilegi hlutinn byggður á nýjum og nýlegum rannsóknum um efnið. Að lokum var fjallað um hvernig þjónustan er í sumum þeim löndum þar sem líknardráp eða dánaraðstoð er veitt nú þegar,“ segir Rakel.

Líknardráp á sér langa sögu

Í sögulegu samhengi á líknardráp eða dánaraðstoð sér langa sögu og var meðal annars iðkað fyrir fæðingu Krists. Í niðurstöðum þeirra kemur fram að hjúkrunarfræðingar eru almennt hlyntari þjónustunni en lækna í þeim löndum þar sem þetta tíðkast ekki. Þeir sem voru hlyntir líknardrápi eða dánaraðstoð töldu þar rétt skjólstæðingsins til sjálfræðis og lausn undan þjáningu hafa mest vægi, segir Þórhildur. „Þeir sem voru hins vegar ekki hlyntir líknardrápi höfðu áhyggjur af svokölluðum fótfesturökum, þ.e. að heilbrigðisstarfsmaður framkvæmi verk nauðugur viljugur, að úrræðin samræmist ekki gildum heilbrigðisstarfsfólks, og að slík úrræði séu óþörf því líknandi meðferð sé alla jafna nægilega gott úrræði,“ segir Þórhildur enn fremur.

Fram kom í verkefninu að þar sem líknardráp eða dánaraðstoð er lögleg nú þegar styðja langflestir heilbrigðisstarfsmenn löggjöfina og telja hana styðja við sjálfræði, veita lausn undan þjáningum og vera heildræna meðferð. „Einstaklingar með ólæknandi sjúkdóma hræðast þjáningar sem fylgja versnandi sjúkdómsástandi og telja sumir að þeir ættu að fá að ráða eigin lífslokum. Aðstandendur sjúklinga sem gengið höfðu í gegnum líknardráp eða dánaraðstoð áttu auðveldara með að takast á við sorgarferlið en aðrir og fundu ekki fyrir eins mikilli streitu í kjölfar andlátsins,“ segir Guðfinna.

Dauðinn á ekki að vera bannorð

Lög hér á landi heimila hvorki líknardráp né dánaraðstoð og hefur málefnið verið umdeilt, ekki síst siðferðilegar hliðar þess. „Það kom okkur í sjálfu sér ekkert mikið á óvart við niðurstöðurnar því þær eru í takt við umræðuna sem hefur verið í gangi hér á landi. Það má e.t.v. velta upp ástæðunni fyrir ólíkum skoðunum hjúkrunarfræðinga og lækna en hana má eflaust að hluta rekja til ólíkra hlutverka þeirra í meðferð skjólstæðinga og ábyrgð,“ segir Hanna María.

Umræða um líknardráp hefur verið mjög viðkvæm á Íslandi og það er ekki mikið fjallað um málið. Í okkar huga er það engin spurning að hefja eigi umræðuna um líknardráp og dánaraðstoð hér á landi, segir Þórhildur. Það þarf að ræða málefni sem þessi vegna þess að dauðinn er veigamikill í lífi allra. „Dauðinn á ekki að vera bannorð,“ segir Þórhildur. Hanna María segir fólk yfirleitt vera áhugasamt um málefnið og flestir vilja kynna sér það nánar. „Okkar tilfinning er því sú að fólk sé yfirleitt jákvætt og forvitið um málefnið. Við höfum enn ekki rekist á neinn sem hefur sterkar neikvæðar skoðanir á viðfangsefninu en allir eru á því að að stíga þurfi varlega til jarðar og vanda vel lögleiðingu, verði hún að veruleika hér á landi, og læra af hinum,“ segir Hanna María.

Siðfræði og líknardráp

Siðferðilegi þátturinn er viðamikill þegar kemur að líknardrápi eða dánaraðstoð. „Það hefði verið mjög auðvelt að fara um víðan völl við skrif á siðferðilegum þáttum sem tengjast líknardrápi og dánaraðstoð og höfðum við gaman af því að velja þeim fyrir okkur. Við þurftum hins vegar að setja okkur takmörk. Okkar helstu niðurstöður benda til þess að þegar einstaklingar velja þessa leið getur það reynst sérstaklega læknum erfitt því það markar viss endalok á meðferð. Einnig hefur umræðan snúist um að þjónustan stangist á við læknaeiðinn og siðferðisreglur líkt og frelsisreglu John Stuart Mill um að valda ekki skaða. Að sama skapi getur einstaklingur hafnað björgunarmedferð kjósi hann það. Það væri hægt að fara í marga hringi með þetta en þegar á hólminn er komið snýst þetta fyrst og fremst um hver vilji þess veika er og hverjar framtíðarhorfur hans eru,“ segir Raket og vekur athygli á því í leiðinni að það hafi tekið Hollendinga 30 ár að sníða lög og reglur í kringum líknardráp og dánaraðstoð. Þeirra lög og reglur gera miklar kröfur svo að hver sem er geti ekki sóst eftir líknardrápi eða dánaraðstoð á röngum forsendum.

Fólk á að fá að ráða dauða sínum

Guðfinna, Hanna María, Raket og Þórhildur Guðbjörg starfa allar sem hjúkrunarfræðingar. Þegar þær eru inntar eftir sinni persónulegu skoðun á viðfangsefninu segjast þær vera í grunn-



Guðfinna, Raket og Hanna vinna allar saman á bráðadeild Landspítalans í Fossvogi.



Þórhildur Guðbjörg starfar sem hjúkrunarfræðingur hjá Heilbrigðisstofnun Suðurlands á Selfossi.

inn sammála um að sjúklingar eigi að fá að ráða eigin lífslokum. „Við teljum það hafa gríðarlega mikil andleg áhrif ef svo er ekki, bæði fyrir sjúklinginn sjálfan og aðstandendur hans sem sitja eftir í sorginni. Að sama skapi teljum við mikilvægt að enginn sé tilneyddur til þess að veita deyðandi meðferð,“ svarar Þórhildur.

Binda vonir við nýja kjarasamninga

Guðfinna Ýr, Hanna María og Raket vinna á bráðamóttöku Landspítalans í Fossvogi en eru allar búsettar í Hveragerði. Þórhildur vinnur á lyflækningadeildinni á Heilbrigðisstofnun Suðurlands en hún er búsett á Selfossi. Þrátt fyrir að vera ánægðar í sínum störfum og hlakka til vinnudagsins eru þær á einu máli að margt mætti betur fara þegar kemur að heilbrigðiskerfinu, þá sér í lagi þegar kemur að kjaramálum hjúkrunarfræðinga, og binda þær miklar vonir við nýja samninga. „Það þarf að fá þá hjúkrunarfræðinga til starfa sem hafa farið annað og halda þeim sem eru starfandi í starfi. Við teljum að það þurfi að bæta hag og vinnuumhverfi hjúkrunarfræðinga til að stemma stigu við þessu mikla álagi sem er oft svo mikið að stundum næst aðeins að sinna brýnustum þörfum skjólstæðinganna. Fyrir okkur, sem erum nýkomnar inn í stéttina, ferskar og fullar tilhlökkunar að veita framúrskarandi hjúkrun, er þetta erfitt, en ömurlegast er þetta fyrir skjólstæðingana,“ segir Raket fyrir hönd hópsins.

Áhugasamir geta lesið verkefnið í Skemmunni á slóðinni: <https://skemman.is/handle/1946/33918>.

Viðtal: Magnús Hlynur Hreiðarsson