

# Samtöl um dauðann

Fyrirbærafræðileg rannsókn á viðhorfum aldraðra til lífs og dauða og til meðferðar við lífslok

## Ágrip

Helga Hansdóttir<sup>1</sup>

SÉRFRÆÐINGUR Í LYF- OG  
ÖLDRUNARLÆKNINGUM

Sigríður

Halldórsdóttir<sup>2</sup>

HJÚKRUNARFRÆÐINGUR,  
DOKTOR Í HEILBRIGÐIS-  
VÍSINDUM

**Tilgangur:** Þessi rannsókn var gerð til að auka þekkingu og dýpka skilning á viðhorfum aldraðra til lífs og dauða, lækisfræðilegrar meðferðar við lífslok og hvernig þessar hugmyndir tengjast.

**Aðferðir:** Fyrirbærafræðileg rannsókn. Rætt var við átta aldraða einstaklinga á heimilum þeirra. Viðtölin voru opin með tveimur aðalspurningum. Sérstök áhersla var lögð á viðhorf til lífs og dauða því rannsóknir benda til mikilvægis þeirra hugmynda í sambandi við viðhorf til meðferðar við lífslok.

**Niðurstöður:** Allir einstaklingarnir töldu sig hafa lifað góðu lífi þrátt fyrir sorg og missi. Lífsgleði var mikil og almenn sátt við dauðann. Allir voru sáttir við tilhugsunina um að takmarka meðferð við lífslok ef ekki væri von um bata, þjáningar fyrir sjáanlegar, líkamleg og andleg geta léleg, enginn möguleiki á að lifa mannsæmandi lífi eða ef þeir yrðu byrði á öðrum. Viðmælendur byggðu viðhorf sín til meðferðar á horfum, mati á eigin lífi, áhrifum ákvörðunar á ástvini og reynslu af dauða, sorg og missi. Margir hugleiða siðferðilega afstöðu sína gagnvart slíkum ákvörðunum.

**Umræða:** Líkan er sett fram í ljósi niðurstaðna þessarar rannsóknar og annarra, af umræðu lækis og aldræðs sjúklings um meðferð við lífslok. Siðferðileg álitamál eru oft rædd og móta umræðu um meðferð. Læknir gefur upplýsingar um sjúkdóm, horfur og meðferðarkosti. Sjúklingur metur þær upplýsingar í ljósi aldurs, heilsu og viðhorfa til lífs og dauða. Hann hugleiðir áhrif ákvörðunar sinnar á ástvini og skoðar reynslu sína og annarra. Hver þessara þátta hefur hlið sem getur verið annaðhvort jákvæð eða neikvæð gagnvart meðferð. Læknir og sjúklingur taka síðan ákvörðun í sameiningu.

**Ályktun:** Umræða um meðferð við lífslok felur í sér eftirfarandi þætti: Siðferðilega, lækisfræðilega, mat sjúklings á eigin lífi, áhrif ákvörðunar á ástvini og reynslu af dauða, sorg og missi.

## Inngangur

Meðalaldur fólks hefur hækkað verulega á síðustu öld að hluta vegna framfara í lækisfræði. Nú lifir fólk oft lengi þrátt fyrir langvinna sjúkdóma og

## ENGLISH SUMMARY

Hansdóttir H, Halldórsdóttir S

### Dialogs on Death

Læknablaðið 2005; 91: 517-32

**Objective:** This study is done to examine the ideas of elderly individuals on life, death and end-of-life treatment in order to understand how they interact and influence choices of treatment.

**Design:** A phenomenological study. Eight Icelandic individuals 70 years old or more were interviewed in their homes. The interviews were open with two main questions. A special emphasis was on views toward life and death as studies have indicated their importance.

**Results:** All participants had a history of a good life despite experiences of death and loss. Enjoyment of life was evident along with an accepting attitude towards death. Everyone agreed on the necessity to limit life prolongation if there was no hope of recovery, much suffering, mental and physical ability compromised, no possibility of living a good life and being a burden to others. The participants based their attitudes toward end-of-life treatment on the likely outcome; evaluation of their own life; the impact on loved ones and experience of loss, grief and death.

**Discussion:** A model of end-of-life discussion between a physician and a patient is presented: The discussion takes place within an ethical and cultural framework, which is sometimes discussed. Physicians give information on diagnosis, prognosis, treatment options and the likely outcome. The patient evaluates the information in view of his/her own life based on age, health and views on life and death. The patient considers the impact of the decision made on loved ones and evaluates own experiences and that of others. Each factor has a negative and a positive side towards treatment. The decision on treatment is then made collectively.

**Conclusion:** Discussion on end of life treatment involves following themes: Ethical, medical, the patients' evaluation of his/her own life, the impact of the decision on loved ones and experiences of loss, grief and death.

**Key words:** views on death, end-of-life treatment, aged, qualitative research, phenomenology, interviews.

**Correspondence:** Helga Hansdóttir, [helgah@landspitali.is](mailto:helgah@landspitali.is)

<sup>1</sup>Öldrunarsvið Landspítala Landakoti, <sup>2</sup>heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri.

Fyrirspurnir og bréfaskipti: Helga Hansdóttir, Öldrunarsvið Landspítala Landakoti, 101 Reykjavík. Sími: 543-1000, [helgah@landspitali.is](mailto:helgah@landspitali.is)

**Lykilord:** viðhorf til dauðans, meðferð við lífslok, aldræði, eigindlegar rannsóknir, fyrirbærafræði, viðtöl.

**Tafla I.** Tólf meginþrep í rannsóknarferli Vancouver-skólans í fyrirbærafræði.

1. Velja samræðufélaga (val á úrtaki).
2. Fyrst er að vera kyrr (áður en byrjað er á samræðum).
3. Þátttaka í samræðum (gagnasöfnun).
4. Skerpt vitund varðandi orð (byrjandi gagnagreining).
5. Byrjandi greining á þeim (að setja orð á hugmyndir).
6. Átta sig á heildarmynd reynslu hvers einstaklings.
7. Staðfesting á heildarmynd hvers einstaklings með honum sjálfum.
8. Átta sig á heildarmynd fyrirbærisins sjálfs (meginniðurstöður rannsóknar).
9. Bera saman niðurstöður við rannsóknargögn.
10. Velja rannsókn heiti sem lýsir niðurstöðu hennar í örstuttu máli (felur í sér túlkun á niðurstöðum rannsóknar).
11. Sannreyna niðurstöður með einhverjum meðrannsakenda.
12. Skrá niðurstöður rannsóknar.

Heimild: Halldórsdóttir S. Handbók í aðferðafræði og heilbrigðisvísindum. 2003; 251.

fötun. Stundum er hægt að halda sjúklingum á lífi sem eiga sér litla sem enga von um bata, en í því líku ástandi að margir kysu frekar að deyja en að lifa. Vegna þess að horfur sjúklings eru ekki alltaf ljósar og einstaklingar hafa mismunandi viðhorf til þess hvað sé líf sem sé þess virði að lifa því geta ákvarðanir um hvenær beri að takmarka meðferð ekki verið eingöngu lækisfræðilegar heldur líka siðferðilegar og persónulegar. Hér á landi hafa Landlæknisembættið og Landspítali gefið út leiðbeiningar um hvernig staðið skuli að takmörkun meðferðar við lífslok (1). Þær leiðbeiningar byggja á viðurkenningu á sjálfsákvörðunarrétti einstaklinga og upplýstu samþykki (2). Meðferð við lífslok er skilgreind sem sú meðferð sem möguleg er þegar horfur eru mjög slæmar. Meðferðin getur falist í því markmiði að lengja líf sjúklings eða að létta sjúklingi dauðastríðið og bæta lífsgæði (líknarmedferð).

Mælt er með að rätt sé við sjúkling og aðstandendur hans um valkosti meðferðar og ef sjúklingur hafnar meðferð ber að virða óskir hans. Þessi rannsókn er gerð til að auka þekkingu og dýpka skilning á viðhorfum aldraðra einstaklinga á Íslandi til lífsins og dauðans, lækisfræðilegrar meðferðar við lífslok og hvernig þessar hugmyndir tengjast. Henni er meðal annars ætlað að svara spurningunum: „Hvaða hugmyndir hafa menn um líf og dauða, hvers konar gildi liggja til grundvallar mismunandi hugmyndum um líf sem fólk vill lifa?“ og „Hverjar eru óskir manna um meðferð þegar horfur eru lélegar og á hverju grundvallast ákvarðanir um meðferð við lífslok?“

### Aðferðir

Fyrirbærafræði er rannsóknaraðferð sem reynst hefur vel þegar ætlunin er að auka skilning á mannlegum fyrirbærum og var því valin sem aðferð fyrir rannsóknina. Notaðar voru gagnasöfnunaraðferðir sem eru byggðar á Vancouver-skólanum í fyrirbærafræði (3, 4). Þar er leitast við

að hlusta og skilja huglæga sýn einstaklingsins á viðfangsefnið. Viðhorf einstaklingsins er aðalatriðið og rannsakandinn túlkar það í samhengi við viðfangsefnið. Aðferðin byggir á tólf meginþrepum (sjá töflu I).

Gagnasöfnun fór fram með samræðum. Spurningavalið byggðist á rannsókn fyrsta höfundar á óskum aldraðra um endurlífgun (5). Sú rannsókn leiddi í ljós að hugmyndir manna um lífið og dauðann höfðu meira forspárgildi um óskir um endurlífgun en lýðfræðilegar og heilsufarslegar upplýsingar. Í þessari rannsókn hér er leitast við að skilja betur hvaða hugmyndir það eru sem móta viðhorf til meðferðar við lífslok og með hvaða hætti þær gera það.

Vísindasiðanefnd Sjúkrahúss Reykjavíkur samþykkti rannsóknaráætlunina og gaf heimild fyrir henni. Enginn styrkur var veittur til rannsóknarinnar né höfðu höfundar neinn fjárhagslegan ávinning af gerð hennar.

Leitað var til einstaklinga, karla og kvenna, sem voru eldri en 70 ára og bjuggu heima. Viðmælendur þurftu að vera færir um að taka þátt í viðtali hvað varðar mál, minni og heyrn. Leitað var að viðmælendum meðal samstarfsmanna og vina. Þeir höfðu samband við ættingja sína og fengu leyfi fyrir rannsakendur til að nálgast þá. Útilokaðir voru þeir sem viðtalstaki hafði sinnt í starfi sínu sem læknir og þeir sem voru að deyja. Aflað var upplýsts samþykkis allra viðmælenda. Viðmælendur í rannsókninni voru átta, sex konur og tveir karlar. Aldur þeirra var frá 72 til 91. Einn var ógiftur og barnlaus, fjórir ekkjur eða ekklar og þrír voru í hjónabandi. Allir bjuggu sjálfstætt, aðeins einn bjó hjá ættingjum og þurfti aðstoð við daglega umhirðu.

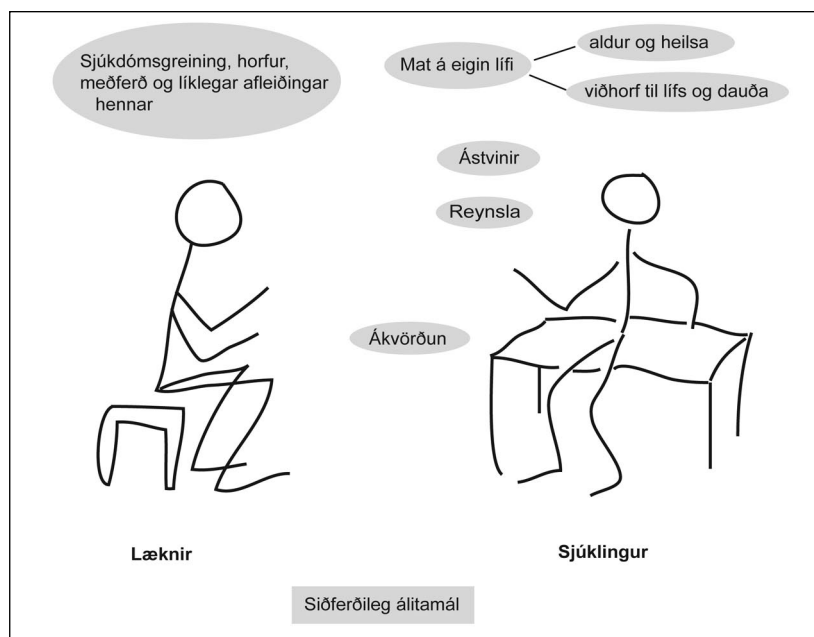
Lagðar voru tvær meginspurningar fyrir viðmælendur, fyrst um almennt viðhorf til lífs og dauða og síðan um viðhorf til meðferðar við lífslok. Viðtalið hófst með því að viðmælandi var spurður um hvaða hugmyndir hann hefði um dauðann. Síðan var hann spurður um óskir og hugmyndir hans um endurlífgun og/eða öndunarvél. Þeir þættir sem voru hafðir í huga í viðtalinu voru: lífsviðhorf og viðhorf til dauðans – leitað var eftir því hvort viðmælandinn væri sáttur við lífið og dauðann; heilsa og færni og hvað gæfi lífinu mest gildi; reynsla og lífslok nákominna; reynsla af heilbrigðiskerfinu, ákvarðanir um meðferð við lífslok og almennar hugmyndir um hvernig ætti að standa að þeim. Fyrsti höfundur annaðist gagnasöfnun og gagnagreiningu.

### Niðurstöður

Á hverju byggja menn svör sín þegar meðferð sem varðar líf og dauða er rædd?

Læknir gefur sjúklingi upplýsingar um sjúkdóm, horfur og meðferðarkosti þannig að hann geti á upplýstan hátt tekið ákvörðun um að þiggja eða hafna meðferð sem stendur til boða. Mynd 1 sýnir lækninn í því hlutverki eins og hugmyndir manna um upplýst samþykki gera ráð fyrir.

Myndin af sjúklingnum sýnir þá þætti sem hann hugleiðir og skipta hann máli þegar hann veltir ákvörðun um meðferð fyrir sér. Hér að neðan er listi yfir þætti með dæmum. Hér liggur spurningin um hvenær dauðinn er betri en lífið til grundvallar en ef einstaklingur hafnar meðferð sem hugsanlega gæti lengt líf hans eitthvað hefur hann horfst í augu við dauðann sem betri kost. Flestir viðmælenda höfnuðu endurlífgun en aðrir lýstu aðstæðum þar sem þeir myndu vilja þiggja endurlífgun. Svör viðmælenda eru auðkennd með skáletrun.



*nein svona hjálpartæki, vil láta þetta gerast á sem náttúrulegastan hátt án tækja, það hef ég alltaf sagt.“*

**Mynd 1.** Samtal læknis og sjúklings um meðferð við líflok. Læknir veitir upplýsingar um sjúkdómsgreiningu, horfur, meðferð og líklegar afleiðingar hennar. Sjúklingur metur upplýsingarnar í ljósi heildarmats á lífi sínu og byggir það á eigin aldri og heilsu auk viðhorfa til lífs og dauða. Hann hugleiðir áhrif ákvörðunarinnar á ástvinum sínum og reynslu sína og annarra af sorg, missi og dauða. Siðferðileg álitamál ber stundum á góma en ekki alltaf. Ákvörðun er svo tekin sameiginlega.

#### 1) Heilsufarsleg atriði, horfur.

- Þjáningar án vonar um bata eru augljósasta og skýrasta dæmi þess að hafna eða stöðva meðferð sem hefur lengra líf að markmiði:  
„Ef fólk er alveg búið heilsufarslega þá finnst mér eiginlega eðlilegt að það geti fengið að deyja bara eðlilega. Við skulum segja fólk sem hefur fengið krabbamein og búið að þjást mikið og það hefur ekki neitt tækifæri til að komast í gegnum þetta þá finnst mér að ætti að lofa svona fólki að fá að deyja, ekki halda í því lífinu.“
- Að geta bjargað sér er mikilvægt hvort sem það er líkamleg eða andleg heilsa sem hindrar það:  
„Ég myndi ekki vilja láta lengja í mér lífið ef ég væri svona. (Hún var orðin svo rugluð að hún gat ekki verið ein og var á spítala).“

#### 2) Mat á eigin lífi.

Þegar hinn aldraði hlustar á upplýsingar læknisins um sjúkdóminn leggur hann mat á eigið líf, hvar hann sem einstaklingur stendur gagnvart þessum upplýsingum. Það mat byggir á aldri og heilsu auk viðhorfa til lífs og dauða:

- Aldur og heilsa: „Ég er orðin svo gömul, það væri annað ef maður væri yngri.“
- Viðhorf til lífsins: „Já það er svolítið mismunandi eftir því hvað skeði. Ef ég fengi skyndilega hjartaáfall og væru líkur á að hægt væri að endurlífga mig aftur þannig að ég gæti lifað svona mannsæmandi lífi þá myndi ég vilja það.“ Hér er höfðað til hverjar horfur eru en orðin „mannsæmandi“ líf er kjarninn í viðhorfinu og er ekki skilgreint frekar.
- Viðhorf til dauðans, hvernig menn vilja deyja: „Hjartalæknirinn minn vildi setja í mig gangráð og ég afþakkaði það, ég vil ekki hafa

#### 3) Afstaða til ástvina.

Tilhugsunin um að verða byrði á ástvinum virðist flestum mjög fráhrindandi, sumir vilja frekar deyja en lifa og verða byrði. Að þekkja ekki sína nánustu er tekið hér sem mörk þess þegar heilabilun er orðin svo alvarleg að ekki er vert að lifa lengur. Annar einstaklingur sem tekur mið af ástvinum þegar hann var spurður um endurlífgun hefði viljað hana ef makinn hefði verið á lífi:

„Ef ég væri með Alzheimers og þekkti ekki fólkið mitt og væri til vandræða og svo veiktist ég, fengi kannski flensu, og þyrfti að gefa mér antibiótika til að lifa það væri ekki spurning að ég vildi enga meðferð.“

#### 4) Reynsla.

Margir horfa til reynslu annarra af slíkum ákvörðunum og byggja sínar á því: „Hann vildi ekki þiggja endurlífgun eða neitt svoleiðis. Hann hafði horft uppá vin sinn á gjörgæslu eftir endurlífgun og vildi ekkert slíkt.“

#### 5) Siðferðileg afstaða.

Þegar rætt er um siðferðilega afstöðu er það afstaða til umræðu um meðferð eða afstaða til þess hvernig sú umræða á að eiga sér stað og hvernig ákvarðanir eru teknar frekar en þeir siðferðilegu þættir sem réðu því hvaða ákvörðun væri tekin.

- Þessum einstaklingi fannst sjálfsagt að þiggja það sem boðið væri uppá til að gera gott og

hjálpa fólki. „Læknisgáfan er til að hjálpa og því sjálfsagt að þiggja meðöl.“

- b. Annar einstaklingur vísaði til ráðlegginga lækna varðandi meðferð við lífslok, treysti sér ekki til að taka afstöðu: „Ég myndi spyrja læknana af því þeir hafa mesta vitið á því.“

Hér á eftir verða einstakir þættir teknir og kafað dýpra í þá. Læknisfræðilegar eða heilsufarslegar upplýsingar er það fyrsta sem sjúklingurinn heyrir og tekur afstöðu til. Þar sem markmið þessarar rannsóknar er að skoða afstöðu sjúklingsins til upplýsinganna verður ekki frekar rætt hér um þær. Fyrst verða viðhorf til lífsins og dauðans tekin fyrir því þau viðhorf liggja til grundvallar því hvenær lífið er betra en dauðinn og þess virði að lifa því og á hinn bóginn hvenær verður dauðinn betri en lífið? Hvernig nálgast menn dauðann og horfast í augu við hann og takast á við lífið og tilveruna?

#### Viðhorf til lífsins, lífsgildi

Hvers vegna er betra að lifa en að deyja? Hvað gerir lífið þess virði að lifa því? Þessar spurningar eru mikilvægar þegar rætt er um meðferð sem varðar líf og dauða. Að lífið sé betra en dauðinn er forsenda þess að þiggja meðferð við lífshættulegum sjúkdómi, annars væri betra að deyja:

1. Andleg gildi, guðstrú og tengsl við náttúruna gefur lífinu gildi:  
„Ég trúi á almættið og ég trúi á Jesú Krist og kannski trúi ég númer eitt á almættið. Ég trúi að fyrir öllu sé séð. Ég held að náttúran sé svo fullkomin, lífið sé svo fullkomið að það verði fyrir öllu séð hvað sem hendir mann.“
2. Tengsl við ástvini:  
„Góðir ættingjar, góðir vinir, tengsl við lífið og fegurðina, mér finnst það vera það sem maður lifir á.“
3. Að njóta lífsins á ýmsan hátt til dæmis með bókalestri, tónlist eða skemmtunum:  
„Hlusta á músík og fara í leikhús, nr. 1. að lesa. Útivera, ferðast um ekki síður hérna heldur en í útlöndum finnst mér eiginlega vera mjög skemmtilegt.“
4. Góð heilsa er oft forsenda þess að njóta þess sem lífið býður uppá:  
„Ég lít nú þannig á það með lífið að mér finnst það vera yndislegt og er jákvæður að því leyti ... að vera lifandi og heilbrigður, finnst mér dásamlegt. Maður veit um marga á mínum aldri, að þeir eru orðnir leiðir á lífinu vegna þess að heilsan er slæm. Ég segi fyrir mitt leyti að ég hef

verið heppinn með heilsuna og gert mikið til að rækta mína heilsu, farið í sund og gönguferðir og fleira. Það hefur hjálpað mjög mikið. Maður lítur bjartar á lífið ef maður hreyfir sig mátulega og stundar íþróttir. Það finnst mér bara lífið.“

5. Að starfa er uppspretta lífsánægju: „Ég hef alltaf verið ánægð, ánægð með mitt kaup og mér hefur bara fundist það svo dásamlegt að hafa verið út í samfélaginu og starfa.“
6. Lífslöngun þrátt fyrir erfiðleika:
  - a. Lífslöngun óháð aldri: „Mér finnst lífið dásamlegt. Mig langar ekkert til að deyja strax, þótt ég sé orðin 82 ára gömul. Ég er svo heppin að ég hef verið heilsuhaust.“
  - b. Lífslöngun óháð heilsuleysi: „Ég held að fólk sem er orðið svona illa farið, hugsa ég að það vilji frekar halda í lífið eins lengi og hægt er.“
7. Þroski við erfiðleika. Margir lýstu erfiðleikum sem þeir höfðu tekist á við og komist yfir og lífið verið gott og innihaldsrikt þrátt fyrir það. Sorg og missir lýsa þeim erfiðleikum helst:  
„Fyrst eftir að maðurinn minn dó [hélt ég] að ég hefði ekkert til að lifa fyrir en á seinni árum þá hef ég verið svo mikið í að aðstoða hann á einhvern hátt. En nú er rúmt ár síðan hann dó en sem betur fer hef ég alltaf nóg að gera og svo hef ég börnin og barnabörnin.“  
Annar einstaklingur hefur „geymt en ekki gleymt“ og lifað vel þrátt fyrir miklar hörmungar sem hún upplifði sem barn. Hún og aðrir aðstandendur fundu sér mismunandi leiðir til að takast á við erfiðleika og allir áttu gott líf þrátt fyrir allt.  
„Þessa hluti hef ég aldrei rífað upp, ég hef aldrei sagt börnunum mínum frá þessu eins og var, nei ég vil ekki flytja þessa sorg yfir á aðra kynslóð, sem ekki er fædd, það er engin þörf á því og ég hef alveg lifað lífinu vel eftir þó ég hafi ekki gleymt hlutunum . . . Maður er náttúrulega búin að sjá margar hliðar á þessu öllu, en ég hef verið dugleg að ýta frá mér því sem mér hefur fundist vera neikvætt.“

#### Viðhorf til dauðans

1. Sátt við dauðann.  
Almennt voru viðmælendur sáttir við dauðann og enginn beinlínis óttaðist hann eða kveidi honum. Ástæður þess eru ýmsar:
  - a. Hár aldur: „Þegar maður er kominn á þennan aldur þá finnst mér dauðinn vera eðlilegur og ég er alltaf tilbúinn að taka á móti honum.“
  - b. Heilsuleysi undirbýr mann fyrir dauðann: „Ég er ekki að óska eftir að fara að deyja, en

- ef ég veiktist á morgun, segjum að ég fengi hjartaáfall, þá held ég að ég mundi taka því með sæmilegri ró, líka af því að ég hef fengið aðlögun og ég veit að það gæti hent mig . . . Nei, ég get ekki sagt að ég sé neitt eins og ég skil að vera saddur lífdaga eða hlakka svolítið til að deyja og vera að bíða eftir því. Ég er það ekki.“
- c. Sátt við lífsins gang. Þessi einstaklingur er mjög trúður og það hefur hjálpað honum í lífinu: „Það eru búin að vera svo mörg dauðsföll, við höfum verið svo mörg og þetta hefur verið smátt og smátt að fara og svo eitthvað af yngra fólkinu líka. Það er bara þegar maður er trúður þá er þetta allt öðruvísi. Maður veit að þetta er lífið, þetta er svo sjálfsagður hlutur og hverjum skammtaður sinn tími.“
- d. Nálægð við dauðann veldur æðruleysi: „Já, það var oft skelfilegt að sjá þetta á stríðsárunum, við sigldum í svona skipalest og það kom oft fyrir að það var kannski sprengt skip fyrir framan og aftan okkur eða til hægri eða vinstri, alltaf að ske á hverri einustu nóttu. Þá sá maður fólkið drukna allt í kringum sig og það var ekkert hægt að gera. Við urðum bara að horfa á þetta. Þegar ég lenti í þessu þá var ég ekki gamall, 24 ára, og þá hugsaði ég með mér; Já, á ég að deyja þarna eða kemst ég af? Ég var búinn að gera það upp við mig hvoru tveggja og einhvern veginn fékk ég svo mikinn kraft og styrk, bara ótrúlegan styrk, svo ég var orðinn alveg sáttur við dauðann en samt líka auðvitað sáttur við lífið. Það er svo skrítið þegar fólk kemst svona nálægt dauðanum er eins og það fái einhvern ótrúlegan styrk sem erfitt er að lýsa. Það kemur einhver ró yfir fólk og það sættir sig við það þó að það sé alfrískt og ungt, ég segi fyrir mig að ég var búinn að sætta mig við dauðann þarna.“
- e. „Lausn frá þjáningu“. Fólk óttast fremur við að lifa of lengi í slæmu ástandi en að deyja. Þetta viðhorf er að hluta til byggt á reynslu af örlögum annarra: „Maður veit náttúrulega að það er ekki langt eftir sem maður á eftir að lifa, kannski 10 ár, vonandi ekki meir, ég er ekki hrædd við það. Ég er hrædd við að lifa of lengi heldur en að deyja eins og maður hefur horft upp á. Ég vann á ellideild og talaði mikið og vissi mikið hvernig gamla fólkinu leið og ég vildi helst vera laus við svoleiðis, ekki þurfa að upplifa eins og margir þurfa að gera, vera ósjálfbjarga og vita ekki neitt og bara lifa.“
- f. Með von um endurfundi fyrir handan: „Ég vona það allavega að maður fái að hitta sína ættingja sem maður saknar.“
2. Hver er merking dauðans?
- a. Trú á líf eftir dauðann: „... þá sá maður fólk drukna allt í kringum sig og það var ekkert hægt að gera . . . Þetta breytti því þannig trúarlega séð að ég var ekki mjög trúður frekar en strákar voru á þeim tíma en eftir þetta þá varð ég virkilega trúður því ég var vantrúður á að líf væri eftir dauðann en eftir þessa reynslu þá held ég að mér sé óhætt að segja það að það er líf eftir dauðann, ég trúi því . . .“
- b. Sátt við dauðann sem endanlegan en samt opinn hugur: „Ég get ekki trúað á það (framhaldslíf). Ég væri mjög ánægð ef það væri, en ef það væri bara ekkert væri ég líka ánægð með það. Ég er búin að margvelta þessu fyrir mér en einhvern veginn þá er ég bara sátt við að hætta að spekulera í því, það er svo stutt í það að maður getur bara kynnt sér það þegar maður kemur yfir.“
- c. Veraldlegt viðhorf: „Ég hef þá afstöðu ég trúi ekki á líf eftir dauðann og bara tel að maður fari bara sína leið og lífið haldi áfram þá ja í einhverjum gnum kannski.“
3. Hvernig vilja menn deyja?
- a) Án inngrípa tækninnar. Nefnt var að deyja á náttúrulegan hátt, í friði, með reisn og í svefni: „Já, ég vil bara fá að deyja í friði. Ekkert vesen. Ef ég verð veik og ef þeir geta ekki læknað mig þá vil ég bara deyja í friði.“
- b) Undirbúnir, búnir að ráðstafa eignum og öðru: „Ég er þegar búin að ráðstafa öllu. Ég hef alltaf verið ein og get bara valið fjögur úr fjölskyldunni til að sjá um þetta allt saman. Við höldum fund og þannig er ég búin að koma öllu frá mér. Þau fylgjast með mér. Peningamálum og því öllu saman er ég búin að ganga frá. ... Já það er svo mikill munur að þurfa ekki að hugsa um neitt. Ég bara má sofna útaf einhverja nóttina eða einhvern daginn.“
4. Ótti við dauðann?
- Það kom ekki fram ótti við dauðann hjá neinum. Neðangreind orð lýsa afstöðunni vel: „Ég get sagt að meðan ég hef góða sjón þá er ég ánægður með tilveruna en er alveg tilbúinn að fara hvenær sem er og kvíði engu.“

### Tengsl við aðra

Tengsl við aðra eru mikilvæg hvort sem er í sambandi við lífið eða dauðann. Áður hefur komið fram að tengsl við ástvini er eitt af því sem gefur lífinu hvað mest gildi og eitt af því sem skiptir máli varðandi viðhorf til dauðans, samanber fyrri tilvitnanir.

1. Ástæða til að deyja. Að forðast að verða byrði á sínum nánustu:  
„... ég myndi óska að minn dauði gæti verið þannig að hann yrði ekki of erfiður mínum nánustu. Það er kannske það sem ég hef mestar áhyggjur af og að verða einhver heilalaus vesalingur, það finnst mér mjög grimmt örlög, sérstaklega ættingja minna vegna.“
2. Ástæða þess að lifa, að lifa lengur með ástvinum:  
„Já, ég myndi allavega vilja það (endurlífgun) meðan maðurinn minn lifði. Þá hefði ég viljað láta endurlífga mig ef ég gæti verið eitthvað áfram með honum.“
3. Það erfiðasta við dauðann er að skilja við sína nánustu:  
„Ef ég kvíði einhverju í sambandi við dauðann þá náttúrulega veit ég að það verður erfitt að skilja við þá sem maður elskar.“
4. Það besta við lífið eru ástvinir. Margir töluðu um að börnin væru það mikilvægasta í lífinu:  
„Að vera í kærleikssambandi við manneskju er mér lífsnauðsynlegt.“

#### Reynsla af dauða, sorg og missi

Reynsla eins og henni er lýst hér að neðan er ekki beinlínis reynsla af meðferð við lífslok né ákvörðunum henni tengdri heldur frekar reynsla af dauða, sorg og missi. Nokkrir einstaklingar urðu fyrir mjög erfiðri og sárri reynslu ungir og hafði sú reynsla áhrif á þá og viðhorf þeirra alla ævi. Sársauki þeirrar reynslu leiddi oft til aukins þroska og menn áttu gott líf þrátt fyrir sára sorg. Æðruleysi gagnvart lífinu og dauðanum er mjög áberandi, og ekki síst hjá konu sem lýsir reynslu sinni sem barn er hún var leidd af fullorðnum að dánarbeiði frænku sinnar:

„Besta lexía sem ég hef fengið um dauðann var frá föðurbróður mínum. Dóttir hans var að deyja úr berklum og var deyjandi í heilan vetur. Hún var 14 ára gömul. Ég heimsótti hana á hverjum degi því hún var svo mikill sögumaður og gerði mér lífið voða skemmtilegt með því að lesa fyrir mig og ég fékk að vera hjá henni og stundum lagði ég mig hjá henni. Ég puntaði mig alltaf áður en ég fór til hennar. Þetta voru svo miklar gleðistundir. Ég vissi náttúrulega ekkert að hún væri endilega að deyja, ég vissi bara að hún var mjög veik. Ég var bara 8 ára gömul. Svo var það einn morguninn um vorið að það voru svona að byrja að koma hrafnaklukkan upp úr túninu og ég fór að heimsækja hana. Ég var búin að skvera mig þarna til og gera ýmislegt fyrir

hárið og fer að heimsækja hana og tíni nokkur blóm á leiðinni. Þegar ég kem að húsi föður hennar þá situr hann grátandi á tröppunum. Hann segir: „Komdu og vertu hérna hjá mér, sittu í fanginu á mér, ég þarf að tala við þig áður en þú ferð inn til hennar.“ Svo ég náttúrulega skrið upp í fangið á honum, var ekki ókunnug þar, og þá segir hann við mig að nú sé hún farin til Guðs, sálin hennar, en líkaminn sé uppi á lofti og hann sé orðinn kaldur en mér sé velkomið að heimsækja hana og endilega fara með blómin til hennar. Ég skuli víta það að ég þurfi ekkert að vera hrædd þótt hún sé köld, svona sé dauðinn. Líkaminn verði kaldur og sálin fari, ég skuli endilega setja blómin sem síðustu kveðju mína til hennar fyrir samverustundirnar. Svefnherbergið var upp á lofti og ég fór til hennar og horfði á hana og fannst hún svo falleg og ég setti blómin á brjóstið á henni og frændi minn sagði að ég skuli endilega kveðja hana með kossi eins og ég var vön. Svo gerði ég það og við grétum saman svolitla stund saman og ég var í fanginu á honum.“

Hún tekst síðar á við meiri erfiðleika og af miklum styrk og er freistandi að þakka miklum stuðningi á barnsaldri fyrir það að einhverju leyti:

„Ég missti ættingja þegar ég var ung. Ég missti bróður minn t.d., hann varð úti þegar ég var 12 ára og ég var mjög virkur þáttakandi í því, gerði mér grein fyrir því eftir á að ég var of ung til að gera sumt sem ég gerði. En ég lærði heilmikið á því eftir að ég fór að vinna úr því en sú sorg var í mér allri, sál minni og líkama lengi ... Ég missti barn sem var hjartasjúklingur og sem varð mér mjög erfitt á meðan á því stóð en ég lærði af því að meta hvað er dásamlegt þegar heilbrigð börn fæðast sem er náttúrulega mesta undur sem til er. Svoleiðis fær mann til að hugsa um hvað ég hef verið lánsöm. Annars hefði manni kannske bara fundist allt sjálfsagt. Ég var afar heilbrigð manneskja. Ég var afskaplega líkamlega heilbrigð, naut lífsins, hafði gaman af að dansa og skemmta mér og bara taka þátt í lífinu svoleiðis að mér finnst ég hafa afar margt til að vera þakklát fyrir. Ég hefði ekki viljað missa af neinu, ekki einu sinni erfiðleikunum.“

Önnur kona fékk ekki sama stuðning að því er virðist við að horfast í augu við dauðann á unga aldri en hún missti bæði systkini og frændsystkini. Það er athyglisvert að hún finnur sér leið í gegnum þessa reynslu og hefur átt mjög gott líf þrátt fyrir að hún hafi átt í vissum erfiðleika með að horfast í augu við dauðann:

„Þegar ég var barn þá náttúrulega komst ég mjög í snertingu við þetta og hryllti við því, því

*þá missti ég tvö systkini mín. Ég var elst og eins var móðursystir mín á heimilinu okkar með litinn dreng sem dó hjá okkur. Hálsystkini móður minnar þau dóu öll á unga aldri ... Þau voru ósköp sár og tóku langan tíma. Þau lifðu nú góðu lífi eftir þetta eftir að þau höfðu náð sér út úr þessu, en það upphófst mikið sálarrannsóknartal. Ég var fljót að snúa baki við því og vildi ekki hlusta á það. ... Í sambandi við það þegar fólk hefur dáið í höndunum á mér, það hefur svo sem alltaf farið hálfgerður hrollur um mig, ég segi það satt. Ég hef aldrei losnað við það, annars er það misjafnt eftir því hvernig dauða ber að og á hvaða aldri fólk er ... en það gerði kannski í og með þetta með lífsreynslu mína sem barn ...“*

### **Hin siðferðilega hlið ákvarðana sem varða líf og dauða**

Samræðan um hina siðferðilegu hlið ákvarðana sem varða líf og dauða leiddu nokkra þætti í ljós, meðal annars réttinn til að lifa og fá þjónustu, traust á faglegum ráðleggingum lækna, hvernig rétt sé að kynna horfur og valkosti meðferðar og hvernig best sé að tryggja að vilji manns um meðferð komi fram til að forða börnunum frá því að taka erfiðar ákvarðanir.

1. Réttur hinna veiku til að lifa og njóta þjónustu og sjálfsákvörðunarréttur einstaklingsins:  
*„Það fer eftir því hvernig fjölskyldan tekur því, en mér finnst þetta fólk hafi rétt á að lifa þótt það sé búíð að missa minnið og allt þetta, þá finnst mér það eiga rétt á að lifa eins lengi og hægt er. Sko ef fólk er orðið mjög gamalt þá finnst mér að ætti – ég veit ekki – það hefur rétt á því að fá alla þjónustu sem hægt er. Það er einstaklingsbundið, það fer eftir því hvernig fólk lítur á þetta“.*
2. Hver ber ábyrgðina á ákvörðunum sem varða líf og dauða, aðstandendur eða lækarnir? Byggt á reynslu sinni vildi einn einstaklingur gera lífsviljaskrá. Hún bendir á hversu erfitt er fyrir aðstandendur að bera ábyrgð á lífi og dauða sinna nánustu:  
*„Ég lenti í því að stelpan mín varð fyrir hjartagalla fyrir löngu síðan og þá hefði ég viljað að lækknirinn hefði sagt: „Nú skerum við hana“ en ekki láta mig ráða því. Hefði ég bara gert það sem þeim fannst, þeir hafa náttúrulega betra vit á því heldur en ég. Því hefði eitthvað komið fyrir, þetta gekk allt vel, en hefði eitthvað komið fyrir þá hefði ég kennt mér um. Þeir sögðu við mig að ég réði því hvort hún yrði skorin upp eða ekki og sögðu við mig svona að ef hún yrði ekki skorin upp þá myndi hún ekki eiga neitt líf*

*fyrir höndum, ekki langt og hún myndi verða veik og svona. Svo hugsaði ég ef hún dæi þá ætti hún ekki þetta líf sem hún gæti átt, því margur er veikur en hefur einhverja ánægju af lífinu fyrir því. Mér fannst þetta mjög vont.“*

Hún heldur áfram og lýsir því hvernig reynslan hefur mótað hennar viðhorf því hún vill ekki að hennar börn beri slíka ábyrgð og hefur því gert lífsviljaskrá:

*„Ég myndi ekki vilja láta krakkana mína ákveða þetta, mér finnst alltof mikið lagt á þau. Ég held að það sé ágætt að skrifa plagg um óskir sínar og láta krakkana leggja það fram. Það er örugglega mjög erfitt, þó að fólk sé orðið mjög gamalt og allt þá er eitthvað í manni, mér fannst það gagnvart henni mömmu. Ég vissi að það var best fyrir hana að deyja og mundi ekki vilja annað en að hún fengi það en ef maður á að fara að segja hún á að deyja núna þá er það öðruvísi.“*

3. Það varð nokkur umræða um það hvort segja bæri einstaklingi frá horfum hans og sjúkdómsgreiningu. Umræðan felur í sér gildi vonarinnar, nauðsyn þess að segja sannleikann og rétt einstaklingsins til að vita hvað er að.

#### **a) Gildi vonarinnar:**

*„Þegar farið var að athuga hana þá var hún með krabbamein á mjög vondum stað og var skorin upp og allt það. Ég veit að hún var svo vongóð og allt í lagi og lækknirinn var búinn að tala alveg við hann. Svo kom annar og sagði alveg öfugt að hún gæti alltaf átt von á að þetta tæki sig upp aftur sem auðvitað allir vita en það reif alveg frá henni vonina og það finnst mér ekki eigi að gera.“*

#### **b) Nauðsyn þess að segja sannleikann:**

*„Mér finnst líka sjálfsagt að tala um dauðann við fólk og við þann deyjandi. Auðvitað er það árum saman búíð að hugsa um þennan feril ... og ég var einmitt að lesa mjög góða bók um daginn. Þar var einmitt lögð mikil áhersla á að vera aldrei í neinum feluleik, hafa opið það sem fólk vill ræða, slökkva ekki á því eins og okkur hættir svo til, þetta verður allt í lagi, þú lítur svo ljómandi út í dag og þá meina ég beinlínis að skrökva. Í staðinn fyrir að maður gæti sagt líður þér svona illa? er það þannig sem þú hugsar í dag? til að vita hvað hvílir á hjartanu.“*

#### **c) Einstaklingurinn hefur rétt til að fá að vita hvað að honum snýr:**

*„Ég er nú bara þannig gerð að ég vil alltaf fá að vita til hvers hlutirnir eru.“*

### Samantekt á meginniðurstöðum

Þessi rannsókn var gerð til að auka þekkingu og dýpka skilning á viðhorfum aldraðra til lífsins og dauðans, lækisfræðilegrar meðferðar við lífslok og hvernig þessar hugmyndir tengjast. Rætt var við átta aldraða einstaklinga á aldrinum 72-91 ára sem allir höfðu mikla reynslu af dauðanum enda áttu þeir langt líf að baki. Barnadauði var hár þegar þeir uxu úr grasi og margir höfðu misst maka, systkini, foreldra að sjálfsögðu og jafnvel börn.

Æðruleysi gagnvart lífinu og dauðanum var áberandi í orðum viðmælendanna. Allir hafa átt gott líf, þrátt fyrir missi og erfiðleika og voru sáttir við tilhugsunina um eigin dauða. Lífslöngun og lífsgleði var mikil þrátt fyrir háan aldur. Uppspretta lífsgleði var meðal annars trú á Guð, tengsl við náttúruna, tengsl við ástvini, góð heilsa og hreyfing, vinna, auk frístunda og skemmtana. Lífið er ekki laust við erfiðleika en er samt þess virði að lifa því þrátt fyrir missi ástvina og heilsubrest. Öllum fannst eðlilegt að takmarka meðferð við vissar aðstæður þó svo að hver og einn hefði mismunandi orð til að lýsa því. Miklar þjáningar og engar batahorfur, skortur á sjálfbjargargetu, bæði andlegri og líkamlegri, til að lifa mannsæmandi lífi eru ástæður fyrir því að hafna meðferð og deyja frekar en lifa í því ástandi. Hár aldur og ótti við að verða byrði á ástvinum eru líka ástæður til að hafna meðferð. Orð eins og „að deyja með reisn“ eða „deyja í friði“ á „eðlilegan“ eða „náttúrulegan“ hátt, „í svefni“, „friði“ eða „undirbúinn“ lýsa æskilegum dauðdaga. Allir áttu auðvelt með að ræða eigin dauða en sumir áttu erfitt með að ræða dauða ástvina sinna. Þær ástæður sem menn gáfu fyrir sáttinni við dauðann voru margvíslegar: hár aldur; sjúkdómar; von um endurfundi eftir dauðann; trú á guð og sátt við lífsins gang auk ótta við að lifa of lengi fremur en of stutt.

Allir viðmælendur töldu samskipti við aðra mikilvæg, hvort sem er í sambandi við ástand þar sem betra er að deyja en að lifa (að þekkja ekki ástvini sína, að vera byrði), í sambandi við hvað gefur lífinu gildi (samskipti við aðra, börn), í sambandi við dauðann (að þiggja endurlífgun til að lifa lengur með maka sínum, von um endurfundi), í sambandi við reynslu sem er oftast af lífi og dauða annarra.

Í rannsókninni voru margar sögur sagðar af dauða og sjúkdómum. Eingöngu lítill hluti þeirra frásagna kemur fram í niðurstöðukafla en reynsla viðmælenda af því að takast á við sjúkdóma og dauða hafa haft áhrif á alla þætti sem rætt var um í rannsókninni. Sjómaður segir frá hvernig sjóslys hefur áhrif á sýn hans, bæði á líf og dauða. Kona segir frá því hvernig hún er leidd að dánarbeiði frænku sinnar sem hjálpaði henni að meta lífið

og það góða sem hana henti. Annar einstaklingur lýsir hvernig barnadauði á heimili hennar ungrar mótaði hana og enn annar hvernig reynsla af því að taka erfiðar ákvarðanir um meðferð hafði áhrif á hennar eigin hugmyndir um meðferð við lífslok.

Viðmælendurnir ræddu mismikið hina siðferðilegu hlið þess að taka ákvörðun um meðferð sem varðar líf og dauða. Efst í huga þeirra var spurningin hvort rétt væri að segja deyjandi sjúklingum frá sjúkdómi sínum og lífshorfum. Í viðhorfum viðmælenda minna kom fram bæði nauðsyn þess að segja sannleikann, og eins að ræna ekki einstaklinginn voninni, og að það geti verið rétt að spila þetta eftir eyranu eftir því hvaða einstaklingur á í hlut. Einn viðmælenda minntist á rétt aldraðra og fatlaðra til að fá þjónustu og að lifa og annar minnti á að tilgangur lækisfræðinnar sé að hjálpa og viðhalda lífi, en þrátt fyrir það voru allir sammála um að rétt væri að takmarka meðferð við lífslok við vissar kringumstæður. Ein kona sem hafði mikla reynslu af að taka erfiðar ákvarðanir fannst mjög mikilvægt að börnin þyrftu ekki að taka slíkar ákvarðanir heldur væri mikilvægt að gera lífsviljaskrá, sem lýsti óskum hennar. Konan gagnrýndi að aðstandendur þurfi að bera ábyrgð á ákvörðunum sem varða líf og dauða aðstandenda og hefði óskað sér meiri stuðnings frá læknum. Líknarmorð bar aðeins á góma en viðhorf til þess voru misjöfn eins og gengur. Flestum fannst nóg að takmarka meðferð hjá þeim sem voru deyjandi vegna sjúkdóma en aðrir voru hlynntir líknarmorðum. Ekki verður nánar fjallað um það hér enda er umræða um líknarmorð ekki markmið þessarar greinar.

### Umræða

Í þessari rannsókn hefur verið varpað ljósi á hugmyndir aldraðra einstaklinga um dauðann og meðferð við lífslok. Reynt hefur verið að skilja hvaða hugsanir og viðmið aldraðir sjúklingar nota til að taka ákvörðun um lækisfræðilega meðferð sem getur varðað líf og dauða. Í ljósi niðurstaðna þessarar rannsóknar og í samhengi við fyrri rannsóknir má hugsa sér eftirfarandi form á samtali lækis og aldraðs sjúklings um meðferð sem varðar líf og dauða: Læknir veitir upplýsingar um sjúkdóm, horfur og meðferðarkosti. Lækisfræðilegar upplýsingar eru grunnurinn að upplýstu samþykki sjúklings fyrir meðferð eða að sjúklingur hafni meðferð. Sjúklingur metur upplýsingarnar í ljósi heildarmats á sínu lífi sem byggir á mati á aldri og heilsu og viðhorfum til lífs og dauða. Hann hugleiðir áhrif sjúkdómsins, og ákvarðana sem teknar eru, bæði á ástvini og samfélag. Hann hugsar til reynslu sinnar og annarra í svipuðum málum. Siðferðileg álitamál eru forsenda þess að samtalið eigi sér stað



og eru stundum rædd en ekki alltaf. Ákvörðun um meðferð er síðan tekin af sjúklingi og lækni sameiginlega. Mynd 1 sýnir líkan af samtalinu, hvert hlutverk læknisins er og hvað sjúklingurinn leggur til þó að sú skipting sem sýnd er sé ekki algild, til dæmis má reikna með að læknir hugsi um aldur og heilsu sjúklings í ráðleggingum sínum.

Hér á eftir verða einstakir þættir útskýrðir og rök færð fyrir mikilvægi þeirra. Tafla II sýnir hvern þátt fyrir sig með útskýringum:

**Læknisfræðilegir þættir.** Læknisfræðilegir eða heilsufarslegir þættir hafa með upplýsingar um sjúkdóm, horfur og meðferðarkosti að gera. Læknirinn veitir þær upplýsingar og er grunnurinn að upplýstu samþykki. Þær er augljóslega það sem mestu máli skiptir um val sjúklings á meðferð. Horfur, hversu erfið meðferð er og líkur á þjáningum eru megináhrifavaldar þess hvort aldraðir þiggja meðferð eða ekki (6-8). Aðrar rannsóknir hafa sýnt að það hvernig meðferðarkostum er lýst, jákvætt eða neikvætt, mótar óskir manna um meðferð (9). Þannig hafa læknar mikil áhrif á hvers sjúklingar óska sér. Flestir viðmælendur töldu að heilsufarslegar afleiðingar endurlífgunar væru mikilvægt atriði þegar vega ætti og meta endurlífgun sem valkost (5). Þjáning er orð sem gjarnan er notað til að lýsa ástandi þar sem dauðinn verður betri en lífið og þannig aðalástæðu þess að hafna meðferð (10-12). Aldraðir viðmælendur Kohns, en hann ræddi við bæði aldraða og heilbrigðisstarfsfólk um meðferð við lífslok, höfðu miklar áhyggjur af því að þjást en notuðu frekar trúarlegt eða heimspekilegt orðalag til að tjá hug sinn en heilbrigðisstarfsfólkið ræddi frekar um þjáningu með orðum sem tengdust sjúkdómum og batahorfum (11). Í þessari rannsókn var orðalag eins og þjáningar, engar líkur á bata, ekki möguleiki að lifa mannsæmandi lífi vegna lélegrar andlegrar og líkamlegrar færni notað til að tjá þær hugmyndir sem þeir höfðu um ástæður til að hætta meðferð og deyja frekar. Í rannsókn Pearlmans og félaga þar sem viðmælendur voru spurðir um hvaða hugmyndir þeir hefðu um svo slæmt líf að betra væri að deyja en lifa komu fram margvíslegar lýsingar á heilsufarslegu ástandi, lýsingar á lélegri færni, lélegri andlegri getu og þjáningum af ýmsum toga (13). Almennt var auðvelt að fá fram í þessari rannsókn lýsingar á lífi eða aðstæðum sem fólk vildi ekki lifa við, en ekki eins auðvelt að fá skýr svör um hvaða meðferð fólk vildi eða vildi ekki. Rosenfeld ræddi við aldraða einstaklinga um hugmyndir þeirra um meðferð við lífslok og komst að svipaðri niðurstöðu. Hann telur því að læknar ættu frekar að fá fram hjá sjúklingum lýsingu á ástandi þar sem þeir vilja frekar deyja en lifa heldur en að

**Tafla II.** Þættir sem móta ákvarðanir sem varða meðferð við lífslok. Greining viðtala við aldraða einstaklinga leiðir í ljós að læknisfræðileg atriði, mat á eigin lífi, afstaða til ástvina, reynsla af dauða, sorg og missi auk síðferðilegra atriða hafa áhrif á ákvörðun um meðferð við lífslok.

Meginþættir	Undirþættir
Læknisfræðileg atriði	Sjúkdómsgreining Þjáningar – afleiðingar meðferðar/ að hafna meðferð Horfur Meðferð
Mat á eigin lífi	Aldur Heilsa, andleg og líkamleg Lífsviðhorf, lífslengd, lífsgæði Viðhorf til dauðans, sátt eða ótti
Afstaða til ástvina	Vera ekki byrði á ástvinum eða samfélagi Vera til fyrir aðra Aðskilnaður við ættingja
Reynsla af dauða, sorg og missi	Eigin sjúkdómsreynsla Reynsla af dauða ástvina Reynsla af ákvörðunum um meðferð við lífslok
Síðferðileg álitamál	Hvað er rétt og rangt? Hver tekur ákvörðunina?

fá fram lýsingu á meðferð sem þeir vilja ekki (10). Þessar niðurstöður styðja þá skoðun að læknar ættu að skapa andrúmsloft samvinnu við sjúklinga þar sem ákvarðanir eru teknar í ljósi bestu læknisfræðilegrar þekkingar og í samræmi við gildismat sjúklinga, getu og markmiða í lífinu (14).

**Mat á eigin lífi.** Þegar sjúklingur hefur fengið upplýsingar um sjúkdóm sinn og horfur og hvaða meðferðarkostir eru í boði metur hann sína eigin stöðu út frá heilsu og aldri og í ljósi viðhorfa sinna til lífs og dauða. Ef aldraðir einstaklingar eru spurðir um óskir um meðferð sem varðar líf og dauða eru afleiðingar sjúkdómsins ekki það eina sem skiptir máli heldur líka heilsa og færni viðkomandi þegar umræðan á sér stað (8). Ef um alvarlega heilabilun er að ræða vill meirihluti manna ekki meðferð. Það sama gildir ef um lungnaþembu er að ræða, en þó vilja heldur fleiri meðferð ef um aðra líkamlega sjúkdóma er að ræða en heilabilun (6, 8). Það er ljóst að þrátt fyrir að heilsa og horfur séu megináhrifavaldar í ákvörðun sjúklings um að þiggja eða hafna meðferð skýrir það ekki þann mun sem sést á óskum manna. Þegar skoðað er hvaða gildi aldraðir einstaklingar gefa góðri heilsu og hvaða áhættu þeir vilja taka til að halda henni kemur fram mikill einstaklingsmunur (15, 16). Í rannsókn þar sem öldruðum einstaklingum voru gefnar mismunandi líkur á að lifa af við óbreytta heilsu eftir hjartastopp og endurlífgun kom í ljós að flestir, eða 75% hinna öldruðu, vildu þiggja endurlífgun ef líkur voru á að lifa við óbreytta heilsu (7). Hins

vegar vildu 25% ekki endurlífgun undir neinum kringumstæðum. Í rannsókn á viðhorfum aldraðra til meðferðar við lífslok minntust margir á háan aldur sem ástæðu þess að hafna meðferð (10). Í því fólst að hafa átt góða ævi sem væri senn á enda og framtíðin bæri ekki margt í skauti sér. Í rannsókn komu fram mjög svipuð ummæli sem notuð voru til að útskýra af hverju viðmælendur höfnuðu endurlífgun (5). Margir sögðust hafa átt gott líf og vera orðnir gamlir. Orð manna um góðan dauðdaga sýna mikilvægi þess að „ljúka“ lífi sínu í sátt við Guð og menn (17, 18). Erickson taldi að ellin fæli í sér það verkefni að öðlast annaðhvort sátt við líf sitt eða örvænta (19). Svo virðist sem viðmælendur þessarar og ofangreindra rannsókna hafi fundið þá sátt sem þarf til að ganga æðrulaust til móts við dauðann. Almennt var fólk lífsglatt og ánægt og sátt við dauðann. Aðrir hafa komist að því að lífsgleði og þörf fyrir að lifa gagnlegu lífi fyrir sjálfan sig eða aðra skiptir máli þegar rætt er um hinn góða dauða (17, 20). Það er fylgni milli sterks lífsvilja og þess að óska eftir meðferð sem lengir líf við erfiðar kringumstæður, en þó eingöngu veik (21). Flestir sem óskuðu endurlífgunar útskýrðu hana með þeim orðum að þeir vildu lifa lengur (5). Marktæk viðhorf sem hafa komið fram tengd óskum um meðferð við lífslok eru viðhorf eins og að meta lífslengd meira en lífsgæði, en þeir sem það gera eru mun líklegri til að þiggja endurlífgun til að lifa lengur þrátt fyrir þá áhættu að lifa af við slæma heilsu (5, 22). Það er athyglisvert að almennt virðast konur síður kjósa meðferð við lífslok en karlar og almennt meta lífsgæði fremur en karlar (5, 21). Þeir sem segjast vera tilbúnir til að deyja eru hins vegar líklegir til að hafna endurlífgun (5). Bein ósk um að deyja hefur verið tengd þunglyndi, einsemd, sjúkdómum og fötlun (23), en hugmynd um dauðann sem „vingjarnlegan gest sem færir með sér frið eftir erfitt líf“ er einnig til (24). Að vera sáttur við dauðann eða tilbúinn að deyja endurspeglar að viðkomandi sé sáttur við lífið og endalok þess eins og kemur fram í orðum margra „að hafa átt gott líf“, en ósk um að deyja endurspeglar frekar depurð. Þunglyndi bæði eykur líkur á að aldraðir þiggi meðferð og hafni meðferð eftir því hvaða rannsókn á í hlut (25-27). Alvarlegt þunglyndi þar sem mikið vonleysi ríkir stuðlar þó frekar að fólk hafni meðferð (28). Ótti við dauðann auk þess að vera trúður hefur lítillhátta fylgni við að óska eftir meðferð sem lengir lífið (5, 27). Trúarbrögð hafa almennt talað fyrir gildi lífsins og verið andsnúin líknardrápum og má vera að sú afstaða hvetji þá trúuðu til að lifa sem lengst. Ótti við dauðann er þó almennt minni hjá öldruðum en hinum yngri og ekki varð vart við ótta við dauðann hjá neinum viðmælenda þessarar

rannsókna, heldur var sátt við tilhugsunina mjög áberandi (28). Trú á að örlög eða Guðs vilji ráði hvenær dauðastundin rennur upp kemur fram hjá mörgum, bæði í þessari rannsókn og öðrum (23). Í rannsóknum á vilja aldraðra Kínverja og Breta til að undirbúa sig fyrir alvarleg veikindi kom fram ákveðin andstaða við umræðu um fyrirmæli um meðferð við lífslok byggt á örlagatrú (31, 32). Þess má geta að í fyrri rannsókn var spurt um örlagatrú en ekki var bein fylgni hennar við óskir um endurlífgun (5). Í rannsókn Youngs um hvaða merkingu aldraðir hermenn leggja í lífslokameðferð kemur fram að „vilji Guðs“ var ein af aðal hugmyndunum (20). „Vilji Guðs“ var eitthvað til að setta sig við, það sem mannlegur máttur getur ekki breytt fremur en trú á að ekki þýddi að beita lífslengjandi meðferð. Í orðum mannanna kom fram sátt við „vilja Guðs“ sem minnir á þá sátt við dauðann sem kom fram hjá viðmælendum í þessari rannsókn. Þannig má hugsa sér að þær hugsanir sem leita á einstaklinginn sjálfan og skipta máli í sambandi við lífslokameðferð séu hvort viðkomandi sé kominn að lokum lífs síns (aldur og heilsa), hvort hann sé sáttur sé við lífið og tilveruna, eða hvort viðkomandi lifi gagnlegu eða innihaldsríku lífi eða hvort slíkt tilheyrir fortíðinni. Óttast viðkomandi dauðann eða er hann tilbúinn að mæta honum? Hvort metur viðkomandi meir lífslengd eða lífsgæði? Er viðkomandi trúður? Allt eru þetta lykilsurningar.

**Afstaða til ástvina:** Þau áhrif sem ákvörðun um meðferð hefur á ástvini er mikilvægur þáttur í öllum rannsóknum sem fjalla um þessi mál. Sérstaklega virðist óttinn við að verða byrði á ástvinum vega þungt. Leicentritt og Rettig tala um samfélagslega þætti í sinni rannsókn (12), í rannsókn fyrsta höfundar var bæði talað um ástvini, samfélag og fjárhagslega þætti en þar vegur óttinn við að verða byrði mjög þungt í öllum svörum (5). Rosenfeld og félagar tala um umhyggju en þar er byrði meginatriði, hver hugsar um mann og hvernig reiðir honum af (10)? Í þessari rannsókn kemur þetta einnig mjög skýrt fram. Það að eiga maka á lífi kann að vera ástæða þess að vilja lifa lengur og þiggja endurlífgun, ástvinir séu það sem skiptir mestu máli. Þannig getur nærvera ástvina verið hvatning til að þiggja meðferð og líka til að hafna henni. Vig, Davenport og Pearlman komust að því í rannsókn sinni að margir töluðu um sama atriðið sem einkennir bæði slæman og góðan dauðdaga (33). Þannig getur heilabilun verið bæði góð, maður gerir sér ekki grein fyrir hvert stefnir, og slæm, maður lifir lengi minnislaus og ruglaður. Sama gildir um ástvini, gott er að hafa einhvern sem hugsar um mann en það er erfitt fyrir að-

standendur að horfa á hvernig ástvini hrakar hægt og hægt og deyr síðan. Hjúskaparstaða virðist hafa vægt forspárgildi þannig að þeir sem eiga maka eru síður líklegir til að kjósa endurlífsgun (27, 29). Í rannsókn sem gerð var á 421 íbúa á hjúkrunarheimilum kom í ljós að þeir sem vildu síst endurlífsgun voru ekkjur/ekklar, þeir sem voru giftir komu þar á eftir en hinir sem voru fráskildir eða einhleypir voru líklegri til að vilja endurlífsgun (34). Þessar niðurstöður mætti túlka í ljósi ofangreindra vangavelta á þann hátt að þeir sem misst hafa maka telji lífi sínu lokið eða vonast til endurfunda fyrir handan, þeir sem eiga maka óttist að verða byrði á maka sínum eða vilji lifa lengur þeirra vegna en hinir sem eru einir líti hugsanlega frekar á eigin hagsmuni. Þess má geta að aðrir hafa ekki fundið að hjúskaparstaða hafi áhrif á ósk um meðferð við lífslok (5, 29).

**Reynsla af dauðanum, sorg og missi.** Þegar rætt er um meðferð sem varðar líf og dauða skiptir reynsla viðkomandi miklu máli. Ef spurt er á hverju viðkomandi byggði ákvörðun um meðferð vísa margir til reynslu (5, 11, 12). Reynsla getur verið margvísleg, reynsla af erfiðum sjúkdómum, erfiðum ákvörðunum, reynsla af dauðanum, reynsla einhvers annars sem hefur gengið í gegnum svipaða meðferð eða sjúkdóm. Hér komu fram sögur af sjúkdómum og lífsloki nákominna, af erfiðum ákvarðanatökum og reynslu af dauðanum almennt sem mótað hefur viðkomandi alla ævi. Reynsla getur verið víti til varnaðar eða mótað hugmyndir manna um hvernig þeir óska að sinn dauðdagi verði. Það er athyglisvert að þeir sem þegar eiga við fötlun og heilsuleysi að stríða eru frekar tilbúnir til að þiggja meðferð og taka áhættu á að lifa lengur með frekari fötlun en hinir sem eru heilir heilsu. Það bendir til að þrátt fyrir erfiðleika sé betra að lifa en að deyja og að lifið með fötlun sé ekki eins slæmt og hinir heilsuhaustu telja (26, 37).

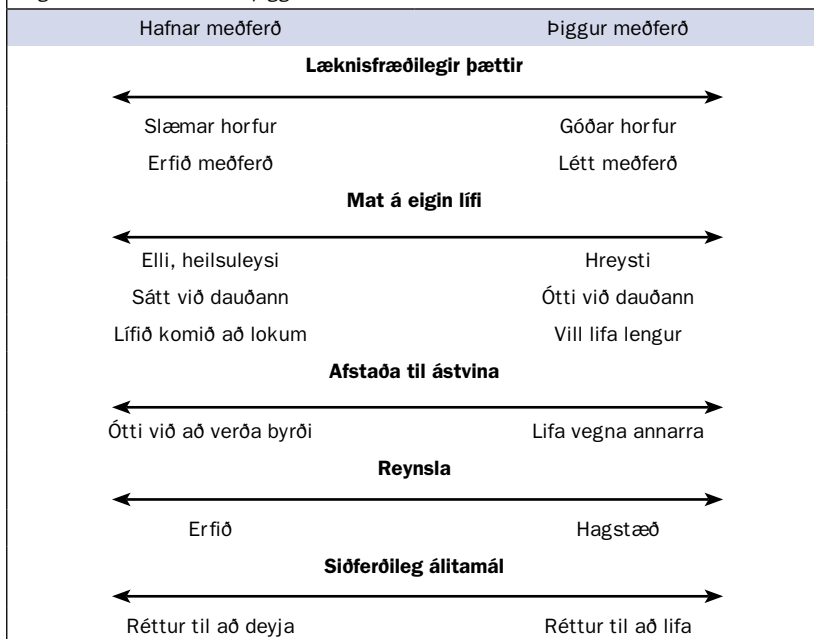
**Siðferðileg álitamál:** Siðferðileg álitamál eru forsenda þess að umræða um meðferð eigi sér stað. Virðing fyrir rétti sjúklings til að velja eða hafna meðferð er grunnur að upplýstu samþykki og allri umræðu um meðferðarkosti (2). Þess vegna mætti kalla siðferðileg mál ramma um viðræðuna. Hvað er rétt og hvað er rangt?, hverjir taka ákvörðun um meðferð sem varðar líf og dauða? og hvernig er það gert? eru meginumræðuefni viðmælenda í nokkrum rannsóknum sem gerðar hafa verið á viðhorfum aldraðra til meðferðar við lífslok. Í rannsókn Rosenfeld og félaga kom fram að öldruðum viðmælendum fannst eðlilegast að slíkar ákvarðanir væru teknar bæði af sjúkling eða aðstandenda

hans og læknum (10). Það myndi tryggja að bæði læknisfræðilegt sjónarmið og sjónarmið einstaklingsins fengju hljómgrunn. Viðmælendur Kohn og Menon veltu fyrir sér hvernig ákvarðanir væru teknar og hverjar óskir sjúklingsins væru og fannst að mikilvægt væri að tekið væri tillit til þeirra (11). Í rannsókn Leicentritts og Rettig var ekki bara rétt um takmörkun meðferðar við lífslok heldur einnig um líknarmorð (12). Siðferðilegir og trúarlegir þættir voru mjög áberandi enda líknarmorð ekki siðferðilega viðurkennd í Ísrael þar sem rannsóknin fór fram. Í rannsókn á óskum aldraðra einstaklinga á endurlífsgun ræddu sumir viðmælendanna siðferðileg atriði en það voru oft þeir sem voru í vafa um hvort þeir vildu endurlífsgun eða ekki en þeir veltu gjarnan fyrir sér hver ætti að taka þess konar ákvarðanir (5). Í þessari rannsókn hér voru allir sáttir við tilhugsunina um að takmarka meðferð og ekki var mikið rétt um hvort það væri rétt eða rangt heldur frekar hvernig og hvenær væri rétt að gera það. Það komu fram mismunandi hugmyndir um hvernig og hvort bæri að segja sjúklingum frá sjúkdómsgreiningum. Það er hins vegar nauðsynlegt að sjúklingur þekki hana ef hann á að geta valið meðferð á upplýstan hátt. Rannsóknir sýna að aldraðir einstaklingar eru almennt mjög tilbúnir til að ræða um dauðann en það er ekki algilt (22). Rannsóknir á indíánum hafa sýnt að það er beinlínis andstætt þeirra hugmyndum að ræða möguleika á ógæfu í framtíðinni (36) og aldraðir Kínverjar í Kanada voru almennt andvígir umræðu um meðferð við lífslok, að minnsta kosti löngu fyrir fram (32). Aldraðir Bretar sáu lítið gagn í að ræða möguleika á miklum veikindum í framtíðinni en fannst eðlilegt að gera erfðaskrá og undirbúa jarðarför með góðum fyrirvara (31). Hinn siðferðilegi rammi er því háður menningu og búsetu, en hann hefur áhrif á það sem lækinn telur sig geta rétt við sjúkling og hvaða meðferðarkostir eru í boði. Til dæmis má reikna með að líknarmorð beri ekki á góma í slíkri umræðu þar sem þau eru bönnuð víðast hvar. Á sama hátt getur aðgengi að dýrri og flókinni meðferð eins og til dæmis líf-færaflutningum haft áhrif á hvort slíkir kostir séu ræddir eða ekki.

Einn einstaklingur sem vildi ekki að börnin hans bæru ábyrgð á ákvörðunum um meðferð við lífslok fyrir sig, íhugaði að gera lífsviljaskrá. Í Bandaríkjunum er talsvert gert af því að útbúa slíkar skrár, en lítið er um það hér á landi (37). Starfandi er nefnd hjá landlæknisembættinu um að slíkar lífsviljaskrár verði gerðar á Íslandi.

**Hver þáttur hefur jákvæða eða neikvæða hlið gagnvart meðferð:** Líklega er um ás að ræða í öllum þeim þáttum sem eru mikilvægir varðandi

**Tafla III.** Ásar sem ákvarðanir um meðferð við lífslok snúast um. Hver þáttur sem hefur áhrif á ákvarðanir um meðferð við lífslok getur haft áhrif í báðar áttir, þannig að einstaklingur hafnar meðferð eða þiggur hana.



ákvarðanir um meðferð við lífslok. Hvar sá punktur er sem ákvarðar hvort meðferð við lífslok sé álitleg eða ekki fer eftir aðstæðum og persónu hvers og eins byggt á þeim þáttum sem kynntir eru í þessari rannsókn. Tafla III sýnir hvernig ásar nyr gætu litið út. Líklegt er að hver þáttur vegi misþungt hjá ólíkum einstaklingum. Líklegt er að læknisfræðilegar upplýsingar vegi þyngst, en það getur verið breytilegt eftir því við hverja er rætt. Heilsuleysi getur til dæmis búið mann undir frekara heilsuleysi og stuðlað að bjartari sýn á lífið með veikindum, þrátt fyrir að meginreglan sé sú að heilsuleysi og hár aldur stuðli frekar að menn vilji síður meðferð. Ótti við dauðann og lífsgleði stuðlar að því að menn vilja lifa sem lengst en sátt við lífið og tilveruna hjálpar mönnum að horfast í augu við dauðann og að hafna meðferð við lífslok. Nærvera ástvina getur á sama hátt haft áhrif í báðar áttir eins og að ofan er getið. Reynsla getur verið hagstæð eða óhagstæð á sama hátt.

Frekari rannsóknir eru æskilegar til að staðfesta hvort þetta líkan standist. Orð viðmælenda rannsóknarinnar eru í góðu samræmi við aðrar rannsóknir þótt ekki sé um tæmandi möguleika á viðhorfum að ræða. Mikilvægt er fyrir lækna og aðra sem ræða um meðferð við lífslok að hafa einhverja hugmynd um hvernig aldráðir hugsa um dauðann. Það getur hjálpað þeim að opna umræðu og vera viðbúinir þeim svörum sem geta komið fram í slíku viðtali. Slíkt getur stuðlað að samvinnu í ákvarðanatöku þannig að bestu læknisfræðilegu upplýsingar verði nýttar en í samræmi við óskir sjúklings.

## Ályktun

Siðferðileg álitamál móta umræður lækni og sjúklings um meðferð við lífslok. Læknir veitir upplýsingar um sjúkdóm, horfur og meðferðarkosti. Sjúklingur metur þær upplýsingar í ljósi heilsu sinnar og aldurs og viðhorfa til lífs og dauða, afstöðu gagnvart ástvinum og reynslu sinnar af dauða, sorg og missi. Hver þáttur hefur bæði jákvæða og neikvæða hlið gagnvart meðferð. Ákvörðun um hvaða meðferð verður beitt er síðan tekin sameiginlega.

## Heimildir

- Greinargerð Landlæknisembættisins og Landspítala Háskóla-sjúkrahúss. Landlæknisembættið, síðaráð 2004.
- Lo B. Ethical principles in clinical medicine. Harrison's principles of internal medicine 2001.
- Halldórsdóttir S. The Vancouver School of Doing Phenomenology. Í B. Fridlund og C. Hildingh (ritstj.). Qualitative Methods in the Service of Health. Lund: Studentlitteratur, 2000; 47-81.
- Halldórsdóttir S. Vancouver skólinn í fyrirbærafræði. Í Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum. Ritstjórar Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson. Akureyri: Háskólinn á Akureyri, 2003; 249-65.
- Hansdóttir H, Gruman C, Curry L, Judge JO. Preferences for CPR among the elderly: The influence of values and attitudes. Connecticut Medicine 2000; 64: 625-9.
- Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. N Engl J Med 2002; 346: 1061-6.
- Murphy LD, Burrows D, Santilli S, Kemp AW, Tenner S, Kreling B, et al. The influence of probability of survival on patient preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. NEJM 1994; 330: 545-9.
- Coppola KM, Bookwala J, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Elderly patients preferences for life-sustaining treatments: The role of impairment, prognosis and pain. Death Studies 1999; 23: 617-34.
- Malloy TR, Wigton RS, Meeske J, Tape TG. The influence of treatment description on advance medical directive decision. JAGS 1992; 40: 1255-60.
- Rosenfeld KE, Wenger NS, Kagawa-Singer M. End-of-life decision making: A qualitative study of elderly individuals. J Gen Intern Med 2000; 15: 620-5.
- Kohn M, Menon G. Life prolongation: Views of elderly outpatients and health care professionals. J Am Geriatr Soc 1988; 36: 840-4.
- Leicentritt RD, Rettig KD. Meanings and attitudes toward end-of-life preferences in Israel. Death Studies 1999; 23: 323-58.
- Pearlman RA, Cain KC, Patrick DL, Appelbaum-Maizel M, Starks HE, Jecker NS, et al. Insights pertaining to patients' assessments of states worse than death. J Clin Ethics 1993; 4: 33-41.
- Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. JAMA 2004; 291: 2359-66.
- Tsevat J, Dawson NV, Wu AW, Lynn J, Soukup JR, Cook EF, et al, for the HELP Investigators. Health values of hospitalized patients 80 years and older. JAMA 1998; 279: 371-5.
- Nease RF, Kneeland T, O'Connor GT, Sumner W, Lumpkins C, Shaw L, et al, for the ischemic heart disease patient outcomes research team. Variation in patient utilities for outcomes of the management of chronic stable angina. Implications for clinical practice guidelines. JAMA 1995; 273: 1185-90.
- Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: Observations of patients, families and providers. Ann Intern Med 2000; 132: 825-32.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: Patients' perspectives. JAMA 1999; 281: 163-8.
- Erickson EH. Growth and crises of the healthy personality (2. kaffli). Identity and the life cycles. WW Norton and Company.
- Young AJ, Ofori-Boateng T, Rodriguez KL, Plowman JL. Meaning and agency in discussing end-of-life care: A study of elderly veterans' values and interpretations. Qual Health Res 2003; 13: 1039-62.
- Carmel S. The will to live: Gender differences among elderly persons. Soc Sci Med 2001; 52: 949-58.

22. Wetle T, Levkoff S, Cwikel, Rosen A. Nursing home residents participation on medical decisions: Perceptions and preferences. *Gerontologist* 1988; 28 suppl: 32-8.
23. Jorm AF, Henderson AS, Scott R, Korten AE, Christensen H, Mackinnon AJ. Factors associated with the wish to die in elderly people. *Age Aging* 1995; 24: 389-92.
24. Van der Gest S. I want to go: How older people in Ghana look forward to death. *Aging Soc* 2000; 22: 7-28.
25. Rosenfeld KE, Wenger NS, Phillips RS, Connors AF, Dawson NV, Layde P, et al. Factors associated with change in resuscitation preferences of seriously ill patients. *Arch Intern Med* 1996; 156: 1558-64.
26. Danis M, Garret J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med* 1994; 120: 567-73.
27. Garret JM, Harris RP, Norburn JK, Patrick DL, Danis M. Life-sustaining treatment during terminal illness: who wants what? *J Gen Intern Med* 1993; 8: 361-8.
28. Ganzini L, Lee MA, Heintz RT, Bloom JD, Fenn DS. The effect of depression treatment on elderly patients' preferences for life-sustaining medical therapy. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 1631-6.
29. Cicerlli VG. Relationship of psychosocial and background variables to older adults' end-of-life decisions. *Psychol Aging* 1997; 12: 72-83.
30. Kastenbaum R. Death fears and anxiety. *Encyclopedia of Death*. R Kastenbaum, B Kastenbaum 1989.
31. Carrese JA, Rhodes LA. Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or harm? *JAMA* 1995; 274: 829-9.
32. Bowman KW, Singer PA. Chinese seniors' perspective on end-of-life decisions. *Soc Sci Med* 2001; 53: 455-64.
33. Vig EK, Davenport NA, Pearlman RA. Good deaths, bad deaths and preferences for the end-of-life: A qualitative study on geriatric outpatients. *JAGS* 2002; 50: 1541-8.
34. O'Brien LA, Grisso JA, Maislin G, LaPann K, Krotki KP, Greco P J, et al. Nursing home residents' preferences for life-sustaining treatments. *JAMA* 1995; 274: 1775-9.
35. Winter L, Lawton MP, Ruckdeschel K. Preferences for prolonging life: a prospect theory approach. *Int J Aging Hum Dev* 2003; 56: 155-70.
36. Carrese JA, Mullaney JL, Finucane TE. Planning for death but not for serious future illness: Qualitative study of housebound elderly patients. *BMJ* 2002; 325: 125-7.
37. Emmanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care- a case for greater use. *NEJM* 1991; 324: 889-95.

## VIÐAUKI

## Viðtöl um dauðann

Árið 1999 kom ég að máli við Magnús Pálsson, myndlistarmann um að gera listaverk úr efni sem safnað yrði við gerð rannsóknar minnar, viðtöl um dauðann. Magnús var til í það og var innsetning sem er unnin úr viðtölunum sett upp í Hafnarhúsinu.

Rannsóknin samtöl um dauðann byggist á viðtölum við aldraða Íslendinga um dauðann og meðferð við lífslok og var gerð í samstarfi við Sigríði Halldórsdóttur, prófessor í hjúkrunarfræði.

Magnús útbjó ramma um viðtölin með innsetningunni sem var mjög áhrifarík. Það var dimmt inni og stöðugt skvaldur og heyrðist í andardrætti og hjartslætti. Hann setti upp stöðvar þar sem gömlum útvarpstækjum var komið fyrir og mátti heyra viðtölin leikin. Lömpum var komið í kringum þessar stöðvar og gjarnan húsgögn frá gömlum tíma. Veggir voru skakkir og gáfu vísu óraunveruleikatilfinningu. Á veggjum við sitthvorn endann var vídeó, annað af mælingum af andardrætti úr vél sem aðstoðar við öndun og hitt ómmynd af hjarta sem sló. Maður fékk þá mynd að þarna hefði einhver verið sem væri farinn, hugsanlega með sjúkrabíl, og lækurinn í mér spyr, ætli endurlífsgun hafi verið reynd eða er viðkomandi lífs eða liðinn? Tilfinningin beinir huga manns að þeim sem eftir sitja, umhverfinu á spítalanum og endurminningu úr fortíðinni.



Helga Hansdóttir

Samstarfsverkefni lista og vísinda.  
Innsetning í Hafnarhúsi  
Listasafns Reykjavíkur í  
september 2003.  
Helga Hansdóttir lækur.  
Magnús Pálsson  
myndlistarmaður.  
Ljósmyndir: Kristinn G.  
Hardarson.