

# Siðfræði og rými fyrir mannlegt mat í lækningum

Dr. Sarah C. Hull er hjartalæknir og lífsiðfræðingur við Yale-háskóla í Bandaríkjunum og starf hennar snertir á hjarta- og æðalækningum, krabbameinslækningum og siðfræði. Hún hélt fyrirlestra á ráðstefnu á vegum hjarta-, augn- og krabbameinssviðs Landspítala fyrir stuttu. Í samtali við *Læknablaðið* kom skýrt fram samræmt þema í því sem mest brennur á henni: Erfiðustu spurningarnar í læknisfræði eru ekki tæknilegar, heldur mannlegar

■■■ Olga Björt Þórðardóttir

Í hjarta-krabbameinslækningum (*cardio-oncology*), þar sem krabbameinsmeðferðir geta skaðað hjartastarfsemi og hjartalæknisfræðileg inngríp geta flækt krabbameinsmeðferð, fylgja klínískar ákvarðanir sjaldnast skýrum reikniritum. Þær þróast frekar í rými sem mótast af óvissu, samkeppnisáhættu og djúpstæðum, persónulegum afleiðingum. Sjónarhorn Sarah endurspeglar þennan veruleika. Hún fetar auðveldlega á milli klínískrar rökhusunar og siðfræðilegrar ígrundunar og leggur áherslu á að góð læknisfræði krefjist ekki aðeins rannsóknarniðurstaðna, heldur einnig mats og tíma.

## Ekki eitt vandamál heldur mörg

Sarah vill ekki skilgreina hjarta-krabbameinslækningar út frá einu meginvandamáli. „Það er erfitt að segja að það sé eitt miðlægt siðfræðilegt álitamál,“ segir hún og bendir í staðinn á nokkrar samverkandi tegundir togstreitu sem móti sviðið. Ein viðvarandi sé bilið milli læknisfræðilegrar getu og víðtækari áhrifaþátta á heilsu. Læknar geti boðið sífellt þróaðri meðferðir sem bæti líf og lífsgæði. Hins vegar hafi þeir mun minni stjórn á lífstillspáttum eins og mataræði, hreyfingu og umhverfi. „Við getum ávísað lyfjum, en við getum ekki setið með sjúklingum og skipulagt hverja máltíð,“ bendir hún á. Læknar geti heldur ekki stýrt meðferðarhaldni á áreiðanlegan hátt, aðgengi að hollum mat eða þeim kerfisbundnu öflum sem móti hegðun.

Vegna þess hve þessir þættir eru flóknir og kerfisbundnir geti læknar frekar beint athyglinni að inngrípum þar sem þeir greina skjótari áhrif. Sarah telur þó að þessi hvati geti verið villandi. Læknar hafi enn áhrif í gegnum traust tengsl við sjúklinga. Sjúklingar fylgi kannski ekki öllum ráðleggingum en tileinki sér oft hluta af boðskapnum. Fullkomin sé ekki viðmiðið, heldur framfarir, skref fyrir skref.

Önnur togstreita snúi að mati á lífslíkum og framvindu krabbameina. Framfarir í krabbameinslækningum hafi umbreytt mörgum krabbameinum, þar á meðal meinvarpandi sjúkdómum, í langvinna sjúkdóma. Sarah bendir á að sumir hjartalæknar, sem þekki síður þessar breytingar, kunni að vanmeta lífslíkur og þar með halda aftur af mögulega gagnlegum hjartameðferðum. Í raun geti margir sjúklingar „lifað í mörg ár við mjög góð lífsgæði“ og eigi skilið að fá meðferðir sem styðji við slíkt líf.

Þriðja áskorunin snúi í gagnstæða átt: að ákveða hvort halda eigi áfram krabbameinsmeðferðum sem hafi þekktar hjartaskaðandi aukaverkanir. Slíkar ákvarðanir krefjist þess að vega áhættu af meðferð gegn áhættu þess að veita hana ekki, oft án skýrra svara.

## Jafnvægi milli lífsbjargandi meðferðar og hjartaskaða

Sarah lýsir skipulögðu en einstaklingsmiðuðu ferli við þessar ákvarðanir. Það hefst á áhættumati og hagræðingu

hjarta- og æðaheilsu áður en krabbameinsmeðferð hefst. „Forvarnir eru betri en lækning,“ segir hún og leggur áherslu á að stjórn á áhættuþáttum eins og háþrýstingi geti dregið verulega úr hjartaskaða.

Eftirlit fylgi í kjölfarið, sérsniðið að áhættumati varðandi sjúklinginn. En ákvarðanataka endi ekki þar. Sarah kynnir hugtakið „leyfilegur hjartaskaði“ (*permissive cardiotoxicity*) — að setta sig við vægar, einkennalausar breytingar á hjartastarfsemi þegar áframhaldandi krabbameinsmeðferð veitir verulegan ávinning. Mikilvægt sé að þessar ákvarðanir séu ekki teknar einhliða. „Þessi umræða er ekki bara okkar,“ segir hún. Hún byggist á samstarfi hjartalækna, krabbameinslækna og sjúklinga. Sameiginleg ákvarðanataka tryggir að áhætta sé hvorki of- né vanmetin og að meðferð samræmist heildarmarkmiðum sjúklings.

## Þegar engir góðir valmöguleikar eru til staðar

Sarah leiðir talið aftur að einni meginreglu: umönnun sé alltaf möguleg, jafnvel þegar lækning sé það ekki. „Þó að við getum ekki alltaf læknað, getum við alltaf sinnt og hlúð að,“ segir hún og bætir við: „Þetta á sérstaklega við í hjarta- og krabbameinslækningum, þar sem sjúklingar standa oft frammi fyrir vali milli jafn óæskilegra valmöguleika.“ Upphafspunkturinn sé því ekki sjúkdómurinn, heldur sjúklingurinn. Lækn-

ar þurfi að skilja markmið, gildi og ótta þess sem um ræðir. Sumir leggi áherslu á lengd lífs, aðrir á lífsgæði eða að forðast þjáningu. Þessi munur skiptir máli.

Þessi nálgun Sarah endurspeglar viðurkennd líkön sameiginlegrar ákvarðanatöku sem miða að því að samræma klínískar ráðleggingar við gildi sjúklinga í flóknum og afdrifaríkum aðstæðum. Sarah leggur áherslu á að það dugi ekki að kynna valmöguleika, læknar þurfi að setja þá í samhengi og útskýra hvað hver leið þýðir miðað við það sem skiptir sjúklinginn mestu máli. Hún ögrar einnig algengri forsendu: að sjúklingar óttist fyrst og fremst dauðann. Í raun óttist margir ferlið: að missa reisu, stjórnlaus einkenni eða langvarandi þjáningu. Að grípa og tækla þessar áhyggjur geti haft djúpstæð meðferðaráhrif. Stundum sé mikilvægasta inngrípið ekki lækning heldur tengslamyndandi: að hlusta, staðfesta og vera vitni að reynslu sjúklings.

### Gervigreind: möguleikar án siðferðilegrar ábyrgðar

Samtalið berst að gervigreind, þar sem Sarah setur fram varfærið en ígrundað sjónarhorn. Hún tekur fram að þetta sé ekki hennar aðalsérsvið, en siðferðileg nálgun hennar er skýr. Gervigreind hafi mikla möguleika, sérstaklega í lyfjapróun innan krabbameinslækninga og í greiningu innan hjartalækninga. Túlkuunartæki geti stutt við hjartarit (EKG), hjartaómun og myndgreiningu.

Á þessum sviðum geti gervigreind aukið nákvæmni og skilvirkni. Sarah dregur þó skýra línu. „Gervigreind ætti að líta á sem viðbót frekar en staðgengil mannlegrar greindar,“ segir hún. Ástæðan sé grundvallaratriði. Klínísk umönnun feli í sér siðferðilega ábyrgð: hæfni til að túlka, bera ábyrgð og bregðast við mannlegum þörfum. „Verkefni sem krefjast siðferðilegrar ábyrgðar getum við ekki falið einhverri vél,“ útskýrir hún og vísar til samtala um greiningu, meðferðaráætlanir og miðlun erfiðra fréttu. Þetta sé ekki takmörkun sem hverfi með betri tækni. Hún sé eðlislæg.



Vélar, sama hversu þróaðar, geti ekki tekið á sig siðferðilega ábyrgð.

Sarah varar einnig við lúmskari áhættu: að aukin skilvirkni með gervigreind geti minnkað þann tíma sem þegar sé af skornum skammti í samskiptum við sjúklinga. Skráning geti orðið hraðari, en það ætti ekki að þýða minni samskipti. „Einhver þarf að bera ábyrgð á sjúklingum,“ segir hún. „Og vél mun ekki taka þá ábyrgð.“ Siðferðilega leggur hún áherslu á gagnsæi og samþykki. Þó að ekki þurfi alltaf sérstakt samþykki fyrir notkun gervigreindar ættu læknar að hneigjast að upplýstu samþykki þegar tæknin snertir beint gögn eða samskipti við sjúklinga.

### Fjarheilbrigðisþjónusta: þægindi, málamiðlanir og jöfnuður

Fjarheilbrigðisþjónusta er önnur tæknibreyting sem Sarah lýsir bæði sem klínísku og siðferðilegu viðfangsefni. Hún hafi augljósa kosti: þægindi, aðgengi og sveigjanleika en hún hafi einnig takmarkanir. „Það eru ákveðnir þættir umönnunar sem við getum einfaldlega ekki veitt í gegnum fjarþjónustu,“ segir hún. Líkamsskoðun, sérstaklega við ástand eins og hjartabilun, sé erfið að endurskapa á netinu.

Þrátt fyrir það geti fjarþjónusta verið

*Dr. Sarah C. Hull er hjartalæknir og lífsiðfræðingur við Yale-háskóla í Bandaríkjunum. Hún hélt fyrirlestra á ráðstefnu á vegum hjarta-, augn- og krabbameinsviðs Landspítala fyrir á árinu. Mynd/OBP*

**„Ef niðurstöður eru slæmar þarf kerfisbreytingar. Það felur í sér að gera hollan mat aðgengilegri og draga úr neyslu á unnum matvælum. Án slíkra breytinga geta væntingar um breytingar á hegðun orðið óraunhæfar og ósanngjarnar.“**

mjög árangursrík í ákveðnum aðstæðum. Fjareftirlit með blóðþrýstingi, ef það er rétt kvarðað, geri kleift að stilla lyfjameðferð. Næringarfræðiráðgjöf og eftirfylgni megi oft veita með góðum árangri í gegnum rafræn viðtöl, sérstaklega innan þverfaglegra teyma. Lykilspurningin sé ekki hvort nota eigi fjarþjónustu, heldur hvernig og hvenær. Líkt og gervigreind ætti hún að vera viðbót, ekki staðgengill.

Sarah bendir einnig á hugsanlegar ófyrirséðar afleiðingar. Ef sjúklingar með færri úrræði reiði sig meira á fjarþjónustu á meðan aðrir fá staðbundna þjónustu, geti ójöfnuðir aukist. „Erum við að skapa enn meiri tvískipta heilbrigðisþjónustu,“ spyr hún, „þar sem þeir sem hafa mesta þörf fá lakari þjónustu?“ Þetta undirstrikar endurtekið viðhorf hennar: tæknin er ekki hlutlaus. Áhrif hennar ráðast af því hvernig hún er innleidd.

### Mataræði, rannsóknargögn og forvarnir

Forvarnir eru Sarah mjög hugleiknar, sérstaklega næring. Hún bendir í því sambandi á að rannsóknargögn sem tengi mataræði við hjarta- og æðasjúkdóma og krabbamein séu skýr og mataræði sem byggir á plöntufæði og óunninni fæðu tengist minni áhættu á þessum sjúkdómum.

Samt sé næring víða vanrækt í klínískri þjálfun. Sarah rekur það að hluta til menningar en einnig til kerfisbundinna hindrana. Læknar kenni það sem þeir sjálfir lærðu. Ólíkt lyfjaávisunum

**„Einhver þarf að bera ábyrgð á sjúklingum. Og vél mun ekki taka þá ábyrgð.“**

krefjist breyting á mataræði þess að sigla um flókin kerfi aðgengis, kostnaðar og fræðslu. Hún dregur mikilvæga línu: Spurningin er ekki hvort breytingar á mataræði virki, heldur hvort þær séu framkvæmanlegar. Vísindin séu skýr og áskorunin liggir í innleiðingunni.

### Kerfi, ábyrgð og framtíð umönnunar

Sarah gætir þess að halda jafnvægi milli einstaklingsábyrgðar og kerfisbundins veruleika. Sjúklingar beri ábyrgð á vali sínu, en það val sé mótað af umhverfi þeirra. „Kerfið er fullkomlega hannað til að skila þeim árangri sem það skilar,“ segir hún. „Ef niðurstöður eru slæmar þarf kerfisbreytingar. Það felur í sér að gera hollan mat aðgengilegri og draga úr neyslu á unnum matvælum. Án slíkra breytinga geta væntingar um breytingar á hegðun orðið óraunhæfar og ósanngjarnar.“



## Ertu með hugmynd að dagskrá fyrir Læknadaga 18.-22. janúar 2027?

Þau sem vilja leggja til efni í dagskrá Læknadaga eru beðin að fylla út umsóknarblað á innra neti Læknafélags Íslands [www.lis.is](http://www.lis.is) og senda til Margrétar Gunnlaugsdóttur – [margretg@lis.is](mailto:margretg@lis.is) fyrir 19. maí nk.