

# Siðfræðidáلكur - tilfelli / hugleiðingar



**Sigurbjörn  
Birgisson**  
læknir

Sérfræðingur í  
meltingarsjúkdómum og  
meistararnemi í heilbrigðis-  
og lífsiðfræði við HÍ

## Tilfelli

Um er að ræða 84 ára konu á hjúkrunarheimili með alvarlega heilabilun vegna Alzheimers-sjúkdóms. Hún er bundin við hjólastól og þarf alla aðstoð með athafnir daglegs lífs. Hún getur ekki gert sig skiljanlega og þekkir ekki sína nánustu lengur. Hún getur ekki matast sjálf og þegar hún er mötuð á hún það til að loka munninum fast aftur, spýta út úr sér matnum og ýta hnífapörum frá sér. Henni sveltist oft á og hóstar við mötun. Hún er komin með legusár við spjaldhrygg og hefur megrast talsvert. Umönnunaraðilar á hjúkrunarheimilinu hafa áhyggjur af næringarástandinu og talsverður tími starfsfólks fer í að mata hana. Systir hennar telur að hún sé að tærast upp og svelta til dauða en dóttir hennar telur að móðir sín sé að gefa til kynna að hún vilji ekki meira og það sé verið að neyða ofan í hana matinn. Læknir hjúkrunarheimilisins hefur bent á þann möguleika að gefa henni næringu og vökva um görn með næringarslöngu.

## Hugleiðingar

Gervinæring og vökvun um görn til lengri eða skemmri tíma um magaslöngu er algeng læknisfræðileg meðferð. Ísetning magaslöngu um húð með hjálp speglunar (*percutaneous endoscopic gastrostomy*) er fremur einföld, fljótleg, ódýr og áhættulítill aðgerð sem notuð hefur verið með góðum árangri í 30 ár til gervinæringar og vökvunar um görn. Þessi aðferð er talsvert notuð þegar útlit er fyrir að sjúklingur geti ekki nærst nægjanlega um munn næstu 4-6 vikurnar, til dæmis vegna taugasjúkdóma, svo sem heilablóðfalls, áverka eftir slys, krabbameins og gjörgæslulegu.<sup>1</sup> Undir slíkum kringumstæðum er um að ræða viðurkennda, réttlætanlega og viðeigandi læknisfræðilega meðferð sem þjónar hagsmunum sjúklings. Ákvörðun um að hefja, hefja ekki eða stöðva næringu um görn er hins vegar oft flókin og erfið hjá sjúklingum með endastigssjúkdóma, langt gengna heilabilun og heiladauða. Læknisfræðilegu rökin fyrir næringu hjá þessum sjúklingum eru oft óljós og ákvörðunin um næringuna getur byggst meira á siðfræðilegu mati en læknisfræðilegu. Mismunandi skoðanir,

menningar- og/eða trúarleg viðhorf lækna og annarra heilbrigðisstarfsmanna, sjúklings og aðstandenda geta stangast á og leitt til siðferðilegs vanda.

Sjúklingum með heilabilun fer fjölgandi og að sama skapi hefur næring um görn verið notuð í auknum mæli hjá þessum sjúklingum. Flestir sjúklingar með langt gengna heilabilun eiga erfitt með fæðuinntöku eða vilja ekki matast. Slíkt leiðir óhjákvæmilega til þess að sjúklingurinn vannærist, megrast og þornar upp og hætta á ásvelgingu með lungnabólgu eykst. Slíkt ástand er oft merki um lokastig sjúkdómsins og er þá sjúklingurinn oftast en ekki orðinn ófær um að tjá sig. Tilfellið hér að ofan snýst um það hvort næra eigi slíkan sjúkling með magaslöngu um görn.

Þegar taka þarf ákvörðun um næringu um görn þarf að spyrja sig hvort það þjóni hagsmunum sjúklings og hver sé vilji hans. Meginmarkmið næringarinnar er að draga úr þjáningu og bæta lífsgæði sjúklingsins. Í flestum tilvikum er ábendingin klár og augljós læknisfræðileg meðferð og ákvörðunin því einföld. Í umræddu tilfelli er ábendingin ekki eins skýr og ákvörðunin því flóknari og siðferðilegar spurningar vakna. Vilji sjúklings á þessu stigi er oftast ekki ljós og ágreiningur og hagsmunarárekstrar geta orðið milli læknis, aðstandenda og umönnunaraðila um hvað gera eigi. Mismunandi afstaða getur byggst á vanþekkingu, mismunandi væntingum, tilfinningum og gildismati. Læknir sjúklings getur talið sig bregðast lagalegri- og/eða læknisfræðilegri skyldu sinni, gefi hann ekki næringu. Aðstandendum getur þótt erfitt að setta sig við og horfa upp á ástvin sinn veslast upp og svelta, sama hvað rannsóknir hafa að segja um árangur slíkrar meðferðar. Áhrifa getur einnig gætt frá þriðja aðila, svo sem þrýstingur frá umönnunaraðilum eða hærri greiðslur til hjúkrunarheimila vegna hjúkrunarsjúklinga með næringarslöngu.

Læknisfræðileg lífsiðfræði er gagnleg til að leiðbeina og hjálpa læknum við ákvarðanatöku í siðferðilegum álitamálum. Sjálfræði og sjálfs-ákvörðunarréttur sjúklings skiptir hér megin-

máli. Sé sjúklingur sjálfráða og fær um að meðtaka og skilja upplýsingar, ber að virða óskir hans um að hafna, þiggja eða hætta meðferð. Ef lífsskrá er fyrirbyggjandi þar sem sjúklingur hafnar næringu um görn ber að fara eftir henni í þessu tilfalli. Oftast hefur lífsskrá ekki verið gerð og vilji sjúklings um meðferðartakmarkanir því óljós, nema munnleg yfirlýsing sé fyrir hendi. Í slíkum tilvikum er ákvörðun tekin í samráði við umboðsmann sjúklings, sem oftast er maki eða lögráða náinn aðstandandi. Sjúklingar með langt gengna heilabilun geta yfirleitt ekki tjáð vilja sinn og hafa ekki gert lífsskrá. Í einni könnun sögðust um 97% aðspurðra aldraðra einstaklinga ekki vilja fá næringu um görn, fengju þeir Alzheimerssjúkdóm og gætu ekki nærst.<sup>2</sup>

Velgjörðaregla og skaðleysisregla siðfræðinnar endurspeglar þær frumskyldur læknisins að gera það sem er best fyrir sjúklinginn, hafa hag hans í fyrirrími, og ofar öllu að valda honum ekki skaða (*primum non nocere*). Með því er átt við að koma í veg fyrir og lina sársauka og þjáningar og að öll inngríp (svo sem aðgerðir) séu áhættunnar virði. Meta þarf hver sé ávinningur næringar um görn umfram áhættu. Ef ávinningurinn er að lina sársauka og þjáningar, svo sem hungur- og þorstatilfinningu, verki vegna legusárs og áhættu á ásvælgislungnabólgu, eða bæta hreyfigetu og lífsgæði og auka lífslíkur, þá eru engar rannsóknir sem styðja slíkan ávinning af næringu um görn hjá sjúklingum með heilabilun.<sup>3</sup> Þó að rannsóknir á næringu um görn hafi sýnt fram á bætt næringarástand, lifun og lífsgæði hjá vissum sjúklingahópum (til dæmis eftir heilablóðfall), hefur ekki verið sýnt fram á það sama hjá sjúklingum með langt gengna heilabilun.<sup>4, 5</sup> Um helmingur sjúklinga með heilabilun eru látnir 30 dögum eftir ísetningu magaslöngu til næringar og um 90% innan árs.<sup>6</sup>

Ekki er hægt að vita með vissu hvort sjúklingar með langt gengna heilabilun sem ekki geta tjáð sig þjáist af hungri eða þorsta fá þeir ekki næringu og vökvun. Ef reynsla og vitneskja um hungur- og þorstatilfinningu hjá öðrum sjúklingum

(svo sem deyjandi krabbameinssjúklingum) er yfirfærð á endastigs heilabilunarsjúklinga, veldur hún þó ekki teljandi vanlíðan. Næring um magaslöngu getur valdið sársauka og þjáningu. Þótt áhættan við ísetningu magaslöngu um húð með hjálp speglunar sé lítil, felur hún í sér hættu á ásvælgislungnabólgu, húðsýkingu, blæðingu, lífhimnubólgu og fleiru. Auk þess getur lekið meðfram slöngu, hún stíflast eða verið rifin út, sem allt leiðir til endurtekinna ísetninga með tilheyrandi óþægindum fyrir sjúklinginn. Til að hægt sé að gefa næringuna getur þurft að gefa órólegum sjúklingi róandi lyf eða jafnvel binda á honum hendurnar til að koma í veg fyrir að hann rífi slönguna út. Slíkt stangast á við sjálfræði og reisu einstaklingsins. Hætta er á að næring um slöngu fjarlægji sjúklinginn frá þeim persónulegu samskiptum sem fást við mötun og hann einangrist. Þó að næring sjúklings um slöngu hefði engan tilgang hvað lífsgæði hans varðar, gæti það leitt til bættra lífsgæða fyrir aðstandendur og umönnunaraðila. Umönnun yrði auðveldari og þeim gæti fundist að sjúklingnum liði betur og haft væntingar um að almennt ástand hans batnaði. Sumir telja jafnvel að hið jákvæða viðhorf þeirra sem þannig skapaðist, gæti hugsanlega haft óbein áhrif og bætt lífsgæði sjúklings.<sup>7</sup>

Í umræddu tilfalli væri líknandi meðferð ekki óviðeigandi. Næring um görn í tilfalli sem þessu gæti á hinn bóginn talist gagnslaus læknismeðferð<sup>8</sup> sem þjónaði ekki hagsmunum sjúklingsins og væri hugsanlega gegn vilja hans. Í ljósi þessa verður að telja að mötun og vökvun um munn, þó í litlum mæli sé, væri betri kostur en ísetning næringarslöngu. '

## Heimildir

1. Kurien M, McAlindon ME, Westaby D, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) feeding. *BMJ* 2010; 340: c2414.
2. Garrett JM, Harris RP, Norburn JK, et al. Life-sustaining treatments during terminal illness: who wants what? *J Gen Intern Med* 1993; 8: 361-8.
3. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 2: CD007209.
4. Dennis MS, Lewis SC, Warlow C. FOOD Trial Collaboration. Effect of timing and method of enteral tube feeding for dysphagic stroke patients (FOOD): a multicentre randomised controlled trial. *Lancet* 2005; 365: 764-72.
5. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. *JAMA* 1999; 282: 1365-70.
6. Sanders DS, Carter MJ, D'Silva J, et al. Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 1472-5.
7. Geppert CMA, Andrews MR, Druyan MA. Ethical Issues in Artificial Nutrition and Hydration. *Rev J Parenteral Enteral Nutr* 2010; 34:79-88.
8. Árnason V. Siðfræði lífs og dauða. Erfiðar ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu. Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan, 2. útg. 2003: 280-7.

## Leiðrétting

Sigurður Vilberg Sigurjónsson röntgenlæknir er beðinn afsökunar á því að vera sagður Sigurðsson í Fylgiriti 64, Taugalæknafélag Íslands 50 ára.

Sigurður Vilberg Sigurjónsson er hönnuður merkis Taugalæknafélags Íslands.