

Þarfir sjúklinga sem eru háðir tæknibúnaði til að fá fullnægt grunnþörfinni að anda

Eftir Jónínu Sigurgeirsdóttur



"Á málstofu um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga var hvatt til umræðu um þarfir sjúklinga sem eru háðir tæknibúnaði til að anda."

Þann 10. maí 2016 var haldin í Norræna húsinu málstofa um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga. Málstofan hafði það að markmiði að hvetja til umræðu um þarfir sjúklinga sem eru háðir tæknibúnaði til að fá fullnægt þeirri grunnþörf hverrar manneskju að anda. Einnig að vekja athygli á þingsályktunartillögu um málið, sem liggur nú fyrir Alþingi. Málstofan var skipulögð af Siðfræðistofnun Háskóla Íslands, Fagráði lungnahjúkrunarfræðinga á Landspítala og MND-félaginu. Fundarstjóri var Oddný G. Harðardóttir, þingmaður Samfylkingar, sem er fyrsti flutningsmaður þingsályktunartillögu um efnið. Frummælendur voru Salvör Nordal, forstöðumaður Siðfræðistofnunar HÍ, Bryndís Halldórsdóttir, sérfræðingur í hjúkrun á Landspítala, og Guðjón Sigurðsson, formaður MND-félagsins.

Að þurfa að réttlæta vilja sinn til að fá að lifa

Salvör ræddi um réttindi og skyldur okkar almennt, ásamt siðfræði lífs og dauða. Hún vék talinu að líknardrápi eða líknardauða, sem talsvert hefur verið rætt um í samfélaginu undanfarið, án þess að málefnið hafi fengið formlega umfjöllun fagfólks. Salvör spurði beitra spurninga um hverju það myndi breyta ef líknardráp yrði leyft, t.d. hvort fólk gæti þá ekki gengið út frá því sem sjálfgefnu að fá að lifa eins lengi og lífvænlegt er. Hún benti á að hugsanlega myndi lögleiðing líknardráps leiða til þess að fólk þyrfti að réttlæta vilja sinn til að fá að lifa.

Virðing fyrir viðhorfum, reynslu og upplifun sjúklings og aðstandenda

Bryndís kom inn á að við alvarleg veikindi er sá veiki ekki sá eini sem þarf á heilbrigðisþjónustu að halda, heldur þarf fjölskyldan öll fræðslu og stuðning. Þar skiptir máli virðing fyrir viðhorfum, reynslu og upplifun sjúklings og aðstandenda. Bryndís kallaði eftir meira samtali um hvaða þjónustu við sem samfélag viljum veita sjúklingum sem stefna að því að útskrifast af sjúkrahúsum, til að forðast að umönnun ættingja leiði til óbærilegs álags á fjölskyldu hins sjúka.

Hvers vegna langar fólk til að anda?

Síðasti ræðumaður málpingsins var Guðjón Sigurðsson, en Árný, dóttir Guðjóns, flutti erindi hans. Guðjón spurði spurningarinnar „Hvers vegna langar fólk til að anda?“ Hann tók í sama streng og Bryndís og gagnrýndi að í dag væri fólk, sem er háð vél til að anda, ekki tryggð nauðsynleg þjónusta í heimahúsum. Í dag væri raunin sú að þrátt fyrir skýrt ákvæði í stjórnarskrá Íslands um að allir „skulu njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu“ væri brotið á þeim mannréttindum einstaklings að geta búið heima ef hann væri háður vél til að geta andað, því að til þess að fá öndunarvél þurfi hann að vera innskrifaður á sjúkrahús. Guðjón segir að ráðherrar vísi hver á annan, sveitarfélögin virðist vera stikkfrí og málin velkist óleyst í kerfinu. Erindin vöktu mikinn áhuga þátttakenda og frá þeim komu bæði spurningar og athugasemdir.

Málstofan var vel sótt af sjúklingum, aðstandendum og öðru áhugafólki um bættar aðstæður þessa sjúklingahóps, sem vilja að tekið sé mið af umönnunarþörf sjúklingahópsins og álagi á aðstandendur. Eini alþingismaðurinn sem mætti á málstofuna fyrir utan fundarstjóra var Steingrímur J. Sigfússon, þingmaður Vinstri grænna, en hvorki ráðherra velferðarmála, heilbrigðismála né aðrir þingmenn ríkisstjórnarflokkanna komu til að taka þátt í þessum samræðum. Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga og fleiri hafa ályktað um þá þingsályktunartillögu sem liggur nú fyrir, tekið undir efni hennar og bent á leiðir til úrlausnar. Mikilvægt er að greina vandann vel, ákveða hver taki að sér framkvæmdir, skilgreina markmið og hvernig skuli meta árangur.

Höfundur er sérfræðingur í endurhæfingarrjúkrun, gæðastjóri á Reykjalundi.