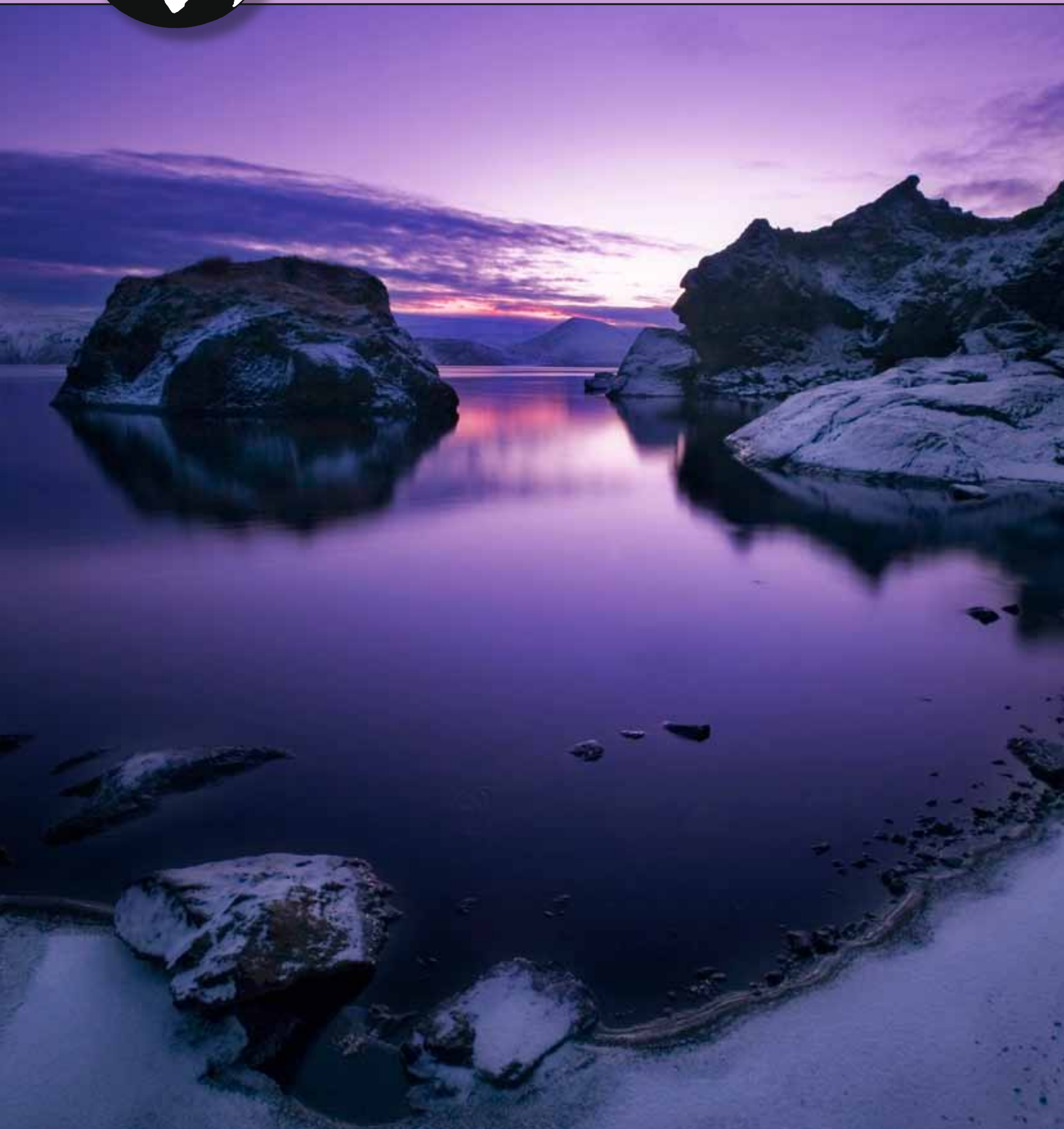




# TÍMARIT

1. tbl. - 10. árgangur - 2011 - ISSN 1670-7664

KRISTILEGS FÉLAGS HEILBRIGÐISSTÉTTA



# Frá ritstjórn



Birna Gerður Jónsdóttir

Enn á ný lítur *Tímarit Kristilegs félags heilbrigðisstétta* dagsins ljós. Að þessu sinni er blaðið að miklu leyti helgað umræðu um siðfræði í heilbrigðisþjónustu bæði hér á landi og erlendis. Grein um Vigdís Magnúsdóttir, fyrrum hjúkrunarforstjóra Landspítalans, á vel heima í þeirri umræðu enda fyrirmynd í lífi og starfi með sín kristnu gildi byggð á einlægri lífandi trú sem duldist engum sem henni kynntust. Viljum við þakka höfundum kærlega fyrir jákvæðar undirtektir

og þeirra góða framlag. Er það von okkar að lesturinn vekir lesendur til umhugsunar og umræðu um eigin gildi og þau siðfræðilegu álitamál sem eru daglega áskorun í störfum okkar heilbrigðisstarfsmanna.

Í heilbrigðisþjónustunni mætum við fólki gjarnan á örlagastundum í lífi þess. Oft eru þetta stundir sorgar við lok lífs eða við alvarleg veikindi en einnig á gleðistundum eins og við fæðingu barns. Við snertum við fólki þegar mikið liggur við og til að ná árangri skiptir máli hvernig við nálgumst þau viðfangsefni sem okkur eru falin. Hin sanna fyrirmynd í þessu efni er Jesús Kristur sem snerti við samferðafólki sínu á þann hátt að það varð aldrei samt aftur. Hann tók á sig þjónsmynd með nálgun sem var fyllt

kærleika og auðmýkt. Þannig læknaði hann og líknaði og gaf jafnframt von um frelsi og eilíft líf. Í Filíppibréfinu lesum við:

*Fyrst Kristur veitir kjark, fyrst kærleikur hans uppörvar, fyrst andi hans skapar samfélag, fyrst þar ríkir hlýja og samúð gerir þá gleði mína fullkomna með því að vera einhuga, hafa sama kærleika, einn hug og eina sál. Gerið ekkert af eigingirni eða hégómagirnd. Verið lítillát og metið hvert annað meira en ykkur sjálf. Lítið ekki aðeins á eigin hag heldur einnig annarra. Verið með sama hugarfari sem Kristur Jesús var (Fil 2.1-5).*

Með kærri kveðju,  
**Birna Gerður Jónsdóttir**

## Einkunnarorð Kristilegs félags heilbrigðisstétta

Og Jesús kom til þeirra, talaði við þá og sagði: „Allt vald er mér gefið á himni og jörðu: Farið því og gerið allar þjóðir að lærisveinum, skirið þá í nafni föður og sonar og heilags anda og kennið þeim að halda allt það sem ég hef boðið yður. Sjá, ég er með yður alla daga allt til enda veraldar.“ (Matt 28.18-20)

## Efnisyfirlit

Frá ritstjórn - Birna Gerður Jónsdóttir .....	2
Einkunnarorð Kristilegs félags heilbrigðisstétta .....	2
Ávarp formanns - Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir .....	3
Heimasíða Kristilegs félags heilbrigðisstétta .....	4
Styrktarsjóður Kristilegs félags heilbrigðisstétta .....	4
Að gerast félagi í Kristilegu félagi heilbrigðisstétta .....	4
Markmið Kristilegs félags heilbrigðisstétta .....	4
HIV-eyðni í Kína - Agnes Tarassenko .....	5
Um siðfræði lífvísinda og líftækni - Örn Bjarnason .....	7
Sálgæsla og siðfræði við upphaf lífs - Ingileif Malmberg .....	9
Ráðstefna um þjónandi forystu í Skálholti 14. október 2011 .....	12
- Sigrún Gunnarsdóttir	
Viðtal við Álfheiði Árnadóttur, nýjan stjórnarmeðlim í KFH.....	14
Tækifæris- og minningarkort KFH .....	15

### Forsíðumynd:

Forsíðumyndin heitir Ortus Solis (hækkandi sól) og er tekin við Kleifarvatn á janúarmorgni árið 2009 og er eftir Sr. Braga J. Ingibergsson sóknarprest í Viðistaðakirkju í Hafnarfirði, sjá <http://brin.1x.com>. Bragi sem hefur getið sér gott orð sem ljósmyndari, lánaði TKFH góðfúslega myndina og eru honum færðar þakkir fyrir.

## Tímarit kristilegs félags heilbrigðisstétta

### Útgefandi:

Kristilegt félag heilbrigðisstétta

### Ábyrgðarmaður:

Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir  
Efni greina er á ábyrgð höfunda

1. tölublað – 10. árgangur 2011

ISSN 1670-7664

Prentað í 2500 eintökum

### Prentvinnsla:

Prentmet ehf.

### Ritstjórn:

Birna Gerður Jónsdóttir

Helga Bragadóttir

Sigrún Gunnarsdóttir

### Stjórn KFH:

Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir

Anna Ólafía Sigurðardóttir

Sigrún Gunnarsdóttir

Bergþóra Baldursdóttir

Margrét Hróbjartsdóttir

Jón Jóhannsson

Álfheiður Árnadóttir

# Ávarp frá formanni KFH



Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir

Það er með mikilli eftirvæntingu sem stjórn KFH fagnar útgáfu tímarits félagsins að þessu sinni. Tímaritið er þýðingarmikill vettvangur fyrir félagið þar sem tækifæri gefst til að vekja athygli á þeim málefnum sem félagið stendur fyrir. Tímaritið er jafnframt ákveðið framlag til samfélagslegrar umræðu um heilbrigðisþjónustu á Íslandi og þær grunnstoðir sem hún byggir á sem mikilvægt þykir að staðið sé vörð um.

Á síðasta starfsári var á félagsfundum í KFH fjallað um siðfræðina sem fræðigreinin og þau gildi sem siðfræðin lætur sig varða. Sú umfjöllun var sett fram til þess að skapa umræðu og samtal á þeim miklu breytingartímum sem eru í íslensku samfélagi m.a. á vettvangi heilbrigðisþjónustunnar. Í tímaritinu eru að þessu sinni greinar um siðfræðina út frá ýmsum sjónarhornum auk þess sem fræðst er um starf í Kína svo eitthvað sé nefnt.

Stjórn KFH er þakklát ritstjórn tímaritsins fyrir ómælda vinnu við undirbúning þess sem og öllum þeim sem lögðu sitt af mörkum til að gera útgáfu tímaritsins að veruleika. Styrktaraðilum er þakkaður mikilvægur stuðningur og velvilji í garð félagsins. Það er von stjórnar KFH að tímaritið megi vekja áhuga lesenda sinna og koma þeim að gagni.

Fyrir hönd stjórnar KFH,  
**Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir,**  
formaður KFH

## Stöndum saman – lækkum lyfjaverð!

### Er þér boðið ódýrasta lyfið í apótekinu þínu?

LYFIS býður lágsta lyfjaverðið á Íslandi og hefur tilkoma lyfja fyrirtækisins aukið verulega samkeppni og leitt til mikilla verðlækkana í viðkomandi lyfjaflokkum. LYFIS lyfin eru framleidd hjá þekktustu og öflugustu lyfjaframleiðendum heims, m.a. TEVA –RATIOPHARM– KRKA – MEDIS, sem allir hafa hlotið lof og viðurkenningu fyrir mikil gæði og örugga framleiðslu. LYFIS hefur markaðssett ný samheitalyf og margir tugir lyfja eru á leiðinni.



Grensásvegi 22 | 108 Reykjavík | Sími 534 3500

## Heimasíða Kristilegs félags heilbrigðisstétta [www.kfh.is](http://www.kfh.is)

Kristilegt félag heilbrigðisstétta hefur opnað heimasíðu, kfh.is. Þar er m.a. að finna upplýsingar um félagið, sögu þess, bæna-  
starfið, styrktarsjóð og tímarit félagsins. Á heimasíðunni birtast fréttir af starfinu, upplýsingar um félagsfundi og það sem efst er á  
baugi hverju sinni. Tímarit félagsins frá árinu 2008 til 2011 er að finna á heimasíðunni. Þar er einnig hægt að panta tækifæris- og  
minningarkort og nálgast aðrar upplýsingar um hvernig styrkja megi félagið.

## Styrktarsjóður Kristilegs félags heilbrigðisstétta

Styrktarsjóður KFH var stofnaður á vordögum 2009 til minningar um Vigdís Magnúsdóttur, hjúkrunarforstjóra og formann KFH um  
árábil. Tilgangur sjóðsins er að styrkja þau málefni sem eru í anda félagsins og í samræmi við lög þess. Upplýsingar um sjóðinn og  
móttaka upplýsinga um framlög til sjóðsins eru á heimasíðu KFH [kfh.is](http://kfh.is)



## Að gerast félagi í Kristilegu félagi heilbrigðisstétta

Nýir félagar eru boðnir hjartanlega velkomnir í Kristilegt félag heilbrigðisstétta. Félagsumsóknir er unnt að  
senda rafrænt á heimasíðu félagsins [kfh.is](http://kfh.is) eða með því að senda beiðni þess efnis með pósti til Bergþóru  
Baldursdóttur, Heiðvangi 72, 220 Hafnarfirði. Í umsókn þurfa að koma fram upplýsingar um nafn, kennitölu,  
heimilisfang, síma og netfang.

## Markmið Kristilegs félags heilbrigðisstétta

Markmið félagsins er að styrkja og efla andlega og trúarlega þjónustu, sálgæslu innan heilbrigðisþjónustunnar og að efla fræðslu til  
heilbrigðisstarfsfólks um málefni er varða andlegar og trúarlegar þarfir.





Agnes Tarassenko, starfsmaður Salt ehf.

## HIV-eyðni í Kína

Kína hefur ekki farið varhluta af útbreiðslu alnæmis frekar en önnur lönd. En opin umræða um sjúkdóminn er mjög lítil í kínverskum fjölmiðlum og vestrænir fjölmiðlar hafa ekki heldur fjallað mikið um málið.

HIV vírusinn kom fyrst til Kína árið 1982 og sá fyrsti sem lést af völdum hans var ferðamaður árið 1983. Á næstu árum varð áhættuhópurinn Kínverjar sem þurftu á blóðgjöf að halda og fengu innflutt blóð. Seint á níunda áratugnum skráðu Kínverjar svo fyrsta faraldurinn meðal eiturlyfjaneytenda.

Í upphafi töluðu stjórnvöld um HIV-eyðni sem „útlenskan djöful“ og einbeittu sér að því að koma í veg fyrir að vírusinn kæmist inn í landið. Sem dæmi um það þurftum við, maðurinn minn og ég, að sanna að við hefðum ekki HIV vírusinn þegar við fórum til Kína. Það þurftum við að gera með prófum hér heima og í Kína. Allt innflutt blóð var sömuleiðis bannað.

En vírusinn breiddist samt sem áður út og fjöldi kínverskra fórnarlamba fór stöðugt vaxandi á níunda og tíunda áratugnum. Árið 2006 gáfu kínversk stjórnvöld út að það væru um 650 þúsund eyðnitilfelli í landinu en sérfræðingar töldu að sú tala hafi verið mun hærrí eða a.m.k. ein og hálf milljón.

Eyðni er að finna í næstum öllum héruðum Kína en tvö þeirra hafa samt flest fórnarlambanna, það eru Yunnan hérað og Henan hérað (sjá kort). Þessi tvö héruð standa samt frammi fyrir mjög ólíkum vanda.

Yunnan er þekkt í Kína fyrir eiturlyfjasmygl vegna þess að það á landamæri að Tælandi og Kambódíu. Þar eru nokkuð margir eiturlyfjaneytendur og HIV-smit breiddist fyrst út meðal heróínfíkla í Yunnan. Eiturlyfjanotkun tengist líka oft vændi og þessir tveir hópar þ.e. eiturlyfjaneytendur og þeir sem stunda vændi, hafa smitast hvað mest af vírusnum í Yunnan héraði.

Ástandið í Henan héraði er allt öðruvísi. Henan hérað er fjölmennasta og eitt af fátækustu héruðum Kína, og þá er það sérstaklega sveitin sem er fátæk. Henan



Agnes Tarassenko

er líka það hérað sem hefur orðið hvað verst fyrir barðinu á HIV. Seint á níunda áratugnum og fram á þann tíunda seldu margir bændur í Henan blóð sitt til þess að auka afkomu sína. Sveitafólkið var í raun hvatt til þess gera það. Fyrir 400 millilíttra af blóði fengust 45 yúan (um það bil 800 íslenskar krónur) sem þótti töluverður peningur fyrir þetta fólk á þessum tíma. Eitt af hvatningarorðunum var: „Gefðu blóð þitt ef þú vilt lifa góðu lífi.“ Blóðvökvinn var brotinn niður og notaður af lyfjafyrirtækjum til þess að búa til dýr lyf.

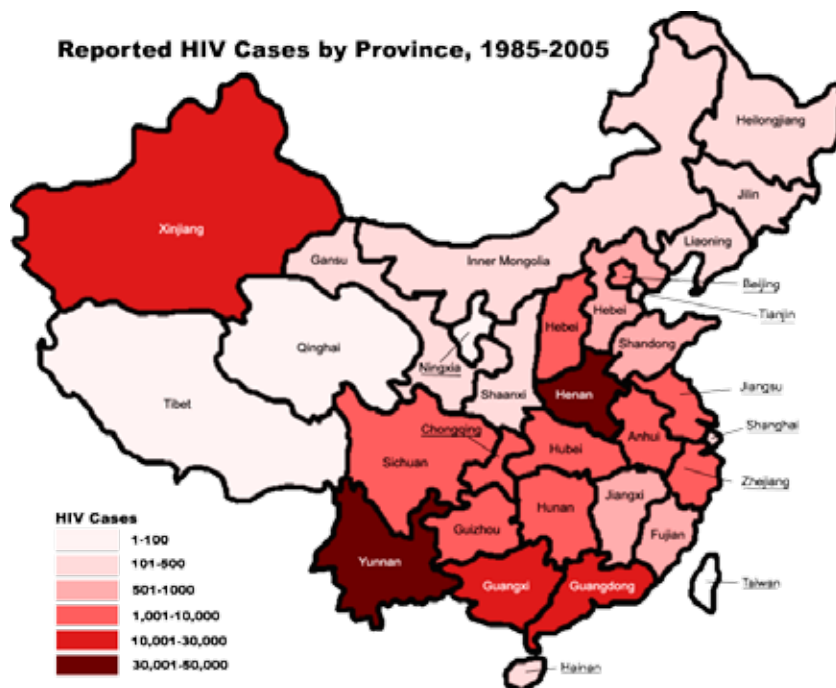
Þegar á blóðtökunni stóð var blóðið tekið úr blóðgjafanum og sett saman við blóð annarra blóðgjafa án prófana eða hreinsana. Eftir að búið var að skilja blóðvökvann var blönduðu blóðinu sprautað aftur í blóðgjafana. Þetta varð til þess að einn sýktur einstaklingur gat auðveldlega smitað mjög marga á stuttum tíma.

Þegar mest var voru 230 svona blóðstöðvar í gangi í Henan héraði. Rannsókn sem heilbrigðisyfirvöld í Kína gerðu 1994 leiddi í ljós að blóðið innhélt HIV vírusinn. Þrátt fyrir þessar niðurstöður byrjuðu yfirvöld ekki að loka þessum blóðstöðvum fyrr en árið 1998.

Talið er að um 20 þúsund manns hafi selt blóð sitt fyrir peninga. Oftast var þessi blóðsöfnun rekin án eftirlits.

Samkvæmt opinberum tölum frá 2003 voru um 10 þúsund tilfelli tilkynnt í Henan héraði. Það þýðir að fjöldinn er í raun mun meiri vegna þess að margir dóu án þess að vita af hverju eða úr hverju. Nýlegar óopinberar tölur herma að um tíu milljónir manna hafi smitast.

Áætlað er að mun fleiri hafi orðið fyrir áhrifum þessa sjúkdóms. Eiginkonur fengu



vírusinn frá eiginmönnum sínum, sum börn fengu hann frá mæðrum sínum og mörg börn hafa þurft að þjást eftir að hafa misst foreldra sína úr eyðni.

Ein af þeim fyrstu sem fletti ofan af þessu var lítil, gömul kona, Doktor **Gao Yaojie** (sjá mynd), sem var einhver besti kvensjúkdómalæknir Henan héraðs. Árið 1996 tók hún á móti sjúklingi sem hafði látið fjarlægja æxli úr leginu og þá kom í ljós að sjúklingurinn hafði smitast af HIV við blóðgjöf.

Dr. Gao byrjaði að rannsaka vandamál tengd blóðgjöf og hóf að berjast gegn því að bændur seldu blóð sitt. Hún varði mörgum árum og stórum hluta sparifjár síns í að upplýsa fólk um eyðni. Hún heimsótti líka margoft þorp þar sem margir voru HIV smitaðir og sýndi börnum, sem höfðu misst báða foreldra úr eyðni, sérstaka samúð.

Á þessum árum var Dr. Gao undir ströngu eftirliti yfirvalda sem leiddi til þess að hún var áhyggjufull og undir miklu álagi. Haft var eftir henni að hún hefði ekki hafið að stöðva útbreiðslu eyðnis vegna hugrekks heldur hafi hún ekki vitað betur.

Árið 2006 bauð virtasti háskólinn í Beijing Dr. Gao að koma og kynna nýja bók sína „Rannsóknir á eyðni í Kína“. Í ræðu sinni lagði hún áherslu á þrjú meginatriði sem kynda undir eyðnivandamálið í Kína. **Fyrsta atriðið** er útbreiðsla HIV með smituðu blóði í blóðbönkum – þar sem lítið sem ekkert eftirlit er. Menn töldu að slíkt myndi ekki gerast í Henan héraði. **Annað** er að Kínverjar hafa alvarlegar ranghugmyndir um alnæmissjúklinga sem gerir opinberan áróður gegn sjúkdómnum erfitt fyrir. **Priðja atriðið** er spilling. Opinberir starfsmenn, rannsóknarsjóðir, ýmis samtök, sjúkrahús, lyfjafyrirtæki og falslæknar hafa blekkst almenning og falið sjúkdóminn til þess eins að græða peninga.

Í sumum sýslum Henan hafa allir full-orðnir einstaklingar smitast af eyðni og flestir hafa þegar látist. Aðeins börn og gamalmenni eru eftir.

EKKI er nóg með að börnin hafi misst foreldra sína heldur hefur samfélagið líka hafnað þeim. Fólk er hrætt við bölvun eyðinnar. Eins og Dr. Gao minnst á, þá vita Kínverjar lítið sem ekkert um sjúkdóm-

inn, sérstaklega þeir sem búa í sveitum. Til þess að verja sig hafnar fólk öllum samskiptum við fjölskyldur sem hafa komist í kynni við sjúkdóminn. Þetta leiðir til þess að mörg börn verða að takast á við áföll eins og sorg, höfnun og fátækt. Fæst þeirra eru eyðnimituð sjálf en engu að síður er framtíð þeirra ekki björt.

Þetta eru aðalástæður þess að verkefnið **Von í Henan héraði** var sett á laggirnar. Verkefnið **Von í Henan héraði** hófst árið 2006 og starfar undir hatti samtaka sem eru staðsett í Zhengzhou, höfuðborg Henan. Hugsjón þeirra er að fjölga hópum sem láta sér annt um börn sem hafa orðið fyrir áhrifum eyðni.

**Von í Henan héraði** vinnur á skipulagðan hátt að markmiðum sínum:

- Fá fólk af stað: **Von í Henan**-hópurinn heimsækir kirkjur og skóla í Henan til þess að upplýsa fólk um eyðni og um örlög munaðarlausra barna sem hafa orðið fyrir áhrifum þess. Hópurinn leitar líka að sjálfboðaliðum sem vilja heimsækja munaðarleysingjana og læra að bera umhyggju fyrir þeim. Hinir kristnu eru hvattir til þess að skrifa til þeirra til þess að segja þeim frá kærleika Guðs til þeirra.
- Barnastarf: **Von í Henan héraði** skipuleggur starf fyrir börn á munaðarleysingjaheimilum og í skólum. Þeir halda fundi sem veitir þeim tækifæri til þess að kynna börnunum og unglingunum. Fundirnir eru vel skipulagðir af starfsfólkinu og jákvæð gildi sett í brennidepil eins og að sýna vináttu, elska hvert annað, deila með öðrum og hjálpa öðrum. Á hverjum fundi er farið í leiki, sögur sagðar, sungið og fönðrað svo börnin finni fyrir kærleika og umhyggju. Markmið **Vonar í Henan héraði** er að leyfa börnunum að tala um erfiðleika sína og tjá tilfinningar sínar.
- Fræðsla: **Von í Henan héraði** vill sérstaklega fræða ungt fólk um eyðni með því



að heimsækja reglulega skóla, háskóla og samfélög. Þetta er dýrmæt fræðsla vegna þess að hún hjálpar við að draga úr mismunun gagnvart þeim sem hafa orðið fyrir áhrifum eyðni.

Kristniboðssambandið styður verkefnið **Von í Henan héraði** með árlegu fjárframlagi.

Þegar saklausir liða er Guði oft kennt um. „Hvar er Guð? Hvers vegna leyfir hann þetta?“ Svarið er að Guð er þarna, í miðri þjáningunni. Hann er ekki valdur að henni heldur er heimurinn þjáður af illsku og synd. Guð ætlaði mannkyni aldrei óréttlæti eða þjáningu. Hann grætur með grátendum og þjást með þjáðum.

Jesús Kristur tók þátt í þjáningu heimsins er hann hékk á krossinum. Fórnardauði hans sýnir kærleika hans til fórnarlamba heimsins. En hér lýkur boðskapnum ekki. Guð kallar okkur til starfa, að þjóna hinum þjáðu. Þetta er ekki bara tilboð ef við höfum tíma og fjármuni. Þetta er eitt mikilvægasta starf kirkjunnar. Sem líkami Krists erum við hendur hans, fætur og munnur. Ef við bregðumst ekki er hægt að sjá að Guð getur fært von, gefið frið, læknað og endurreist fallna.

Sælir eru þeir sem hungar og þyrstir eftir réttlætinu því að þeir munu saddir verða.  
Sælir eru miskunnssamir því að þeim mun miskunnað verða.  
Sælir eru hjartahreinir því að þeir munu Guð sjá.  
Sælir eru friðflytjendur því að þeir munu Guðs börn kallaðir verða.

(Matt. 5. 6-9)

Nánari upplýsingar á vefsíðu (á ensku) [www.you-hua.org/](http://www.you-hua.org/) (You Hua projects: Hope Henan) Vefsíða Kristniboðssambandsins: [www.sik.is](http://www.sik.is)

Örn Bjarnason læknir

# Um siðfræði lífvísinda og líftækni

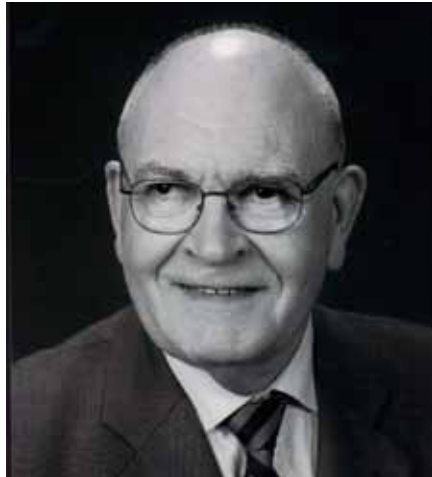
Heitið lífsiðfræði er komið frá Fritz Jahr (1895–1953), sem var mótmælendaprestur, heimspekingur og menntafrömuður í borginni Halle an der Saale, nærri Leipzig. Jahr setti kenningar sínar fram í ritröðinni *Aufsätze zur Bioethik* á árunum 1927–1938, en heitið myndaði hann úr tveimur grískum orðstofnum, bios, líf og ethikos, siðrænn. Í lífsiðfræðinni fólust boð sem giltu fyrir öll lífsform og skyldu siðaboð heimspekingsins Immanuel Kant einnig ná til dýra og jurta.

Annað skylt hugtak, ökologie, kom fram árið 1866 í skrifum þýzka vísindamannsins Ernst Haeckel (1834–1919). Var það heiti einnig sótt í grísku – oikos, hús og logos, fræði. Skyld þessu heiti eru economos (sá sem stýrir búi) og economia (hagfræði). Fræðigreinin (ecologia) er jafnan nefnd vistfræði á íslenzku og hún felur í sér könnun á samskiptum lífvera innbyrðis og við umhverfi þeirra. Haeckel studdist við hugmyndir Hippókratesar og Aristótelesar og við kenningarnar um aðlögunarhæfni lífveranna, sem Charles Darwin lýsti árið 1859 í ritinu *On the Origin of Species*. Hugmyndir Haeckels gengu í endurnýjun lífdaga, þegar bandaríski líffræðingurinn Barry Commoner stofnaði árið 1966 miðstöð fyrir líffræði náttúrukerfa, til þess að kanna vísindi alls umhverfis mannsins.

Árið 1970 endurvakti bandaríski líffræðingurinn Van Rensselaer Potter (1911–2001) heitið lífsiðfræði og árið 1988 útfærði hann hugmyndir sínar nánar og ræddi þá um hnattræna lífsiðfræði (global bioethics), fræðigreinin sem tengdi saman líffræði, vistfræði, læknisfræði og mannleg gildi. Þeim fræðum er ætlað að tryggja, að maðurinn og aðrar dýrategundir geti lifað af í þessum heimi. Fræðigreinin nær til lífvísinda, líftækni, heilbrigðisvísinda, stjórnmála, lögfræði og heimspeki.

## Heilbrigðisþjónustan og náungakærleikurinn

Pó heitið lífsiðfræði sé þannig tiltölulega nýtt af nálinni, hafa í kristnum samfélögum um



Örn Bjarnason

aldri gilt siðalögmál, sem byggja á boðorðum Biblíunnar og dæmisagan um miskunnsama Samverjann er okkur stöðug áminning um sameiginlega ábyrgð okkar á velferð þeirra, sem minna mega sín og þeirra, sem sjúkir eru.

Í ritinu *Almannatryggingar á Íslandi*, sem út kom 1945, er rætt um hugtakið félagslegt öryggi og segja höfundarnir, að það sé ekki innantómt slagorð,

„ ... heldur nafn á raunhæfu stefnumiði, sem flestar þjóðir heims og menn úr öllum stéttum og flokkum telja skylt og sjálfsgætt að stefna að, hvað sem öllum ágreiningi líður um einstök atriði og á öðrum sviðum ... Enda þótt hugtakið «félagslegt öryggi» eins og það er nú túlkað, sé ekki gamalt, er sú hugsjón, sem á bak við það liggur, ein af elztu siðgæðishugsjónum mannkynsins. Hún er runnin af sama toga og bræðralagshugsjón kristindómsins, hún er reist á sömu rökum og krafa frönsku stjórnbyltingarinnar um jafnrétti og bræðralag, hún á rætur sínar að rekja til þeirra mannúðarhugsjóna, sem ýmsir beztu menn þjóðarinnar og andlegir leiðtogar með margvíslegar skoðanir og trúarbrögð hafa barizt fyrir.“

Sé náungakærleikurinn í fyrirrúmi mun vel til takast í lífvísindum og í umönnun þeirra sem eru sjúkir og lasburða. Jafnframt leiðir af þessu skylda til að verja velferðarkerfið, sem nú er reynt að liða sundur.

## Upphaf nútímalífsiðfræði

Segja má, að upphaf lífsiðfræðinnar í nú-

tímaskilningi megi rekja til ársins 1947 þegar tuttugu og þrjú þýzkir læknar voru dæmdir af fjölþjóðlega stríðsglæpadómstólnum í Nürnberg fyrir grimmdarlegar tilraunir á fólki. Í kjölfar þess komu siðareglur, sem einnig eru kenndar við Nürnberg og í þeim var í fyrsta sinn kveðið á um það að ávallt skuli fá frjálst og upplýst samþykki þátttakenda í öllum vísindarannsóknum á mönnum.

Árið 1948 samþykkti Alþjóðafélag lækna *Genfarheitið*, eiðinn um trúmennsku í starfi og árið eftir komu *Alþjóðasiðareglur lækna*. Hins vegar skipti sköpum stofnun Evrópuráðsins árið 1949 og samþykkt *Mannréttindasáttmála Evrópu* árið 1950 og *Félagsmálasáttmála Evrópu* árið 1961. Fjöldi samþykktu ráðgjafarþings og ráðherranefndar Evrópuráðsins fylgdi á eftir og að lokum kom *Sáttmálinn um mannréttindi og líflæknisfræði*. Hann heitir raunar, *Sáttmálinn um vernd mannréttinda og reisn mannvrunnar að því er varðar beitingu líffræði og læknisfræði*. Sáttmálinn var samþykktur af aðildarríkjum Evrópuráðsins 1996 og undirritaður í Oviedo á Norður-Spáni 4. apríl 1997, þar á meðal af fulltrúa ríkisstjórnar Íslands. Þessi sáttmáli hefir ekki verið formlega staðfestur hér á landi ennþá, en mikilvægi hans liggur í því að óheimilt er að setja lög sem brjóta í bága við ákvæði hans.

## Þörf á nýju dauðahugtaki

Það sem meðal annars veldur því að stöðugt þarf að endurskoða siðfræði lífvísinda og heilbrigðisþjónustu eru tækni framfarir. Fyrsta alvarlega kreppan af þeirra völdum kom upp, þegar skæð mænuveiki herjaði í Danmörku árið 1952 og fjöldi lamaðra var vistaður á Blegdam-sjúkrahúsinu í Kaupmannahöfn. Gripið var til þess ráðs að setja barkapípu í sjúklingana og tryggja öndun með því að kreista loftfyllta belgi. Um tíma héldu 250 stúdentar 75 lömuðum sjúklingum á lífi. Fljótlega var fundin upp sjálfvirk öndunarvél, að sönnu klunnaleg og mikil um sig, en framfarir voru örar og nútímaöndunarvélar héldu innreið sína.





Brátt kom í ljós að margir sjúklingar sem tengdir voru öndunarlögum, byrjuðu ekki að anda af sjálfsdáðum á ný. Þá var það, að svæfingalæknar héldu fjölpjóðlegan fund í Rómaborg í september árið 1957 til þess að fjalla um vandann. Einhverjum datt í hug að biðja Píus páfa tólfta liðsinnis og voru honum sendar þrjár spurningar. Páfi varð við áskoruninni og nægir að rekja svarið við þriðju spurningunni, sem páfi umorðaði raunar á þessa leið:

„Hefir dauða þegar borið að höndum eftir alvarlegan heilaáverka, sem valdið hefir djúpu meðvitundarleysi og miðlægni öndunarlömun, [en] banvænum afleiðingum er seinkað með tilgerðri öndun? Eða ber dauðann að höndum, þá fyrst þegar blóðrás hættir fullkomlega ...?“

Páfi svaraði meðal annars:

„Að því er varðar að færa sönnur í ákveðnum tilvikum, er ekki hægt að leiða svarið af neinum guðfræðilegum eða siðrænum meginreglum og samkvæmt þessu viðhorfi fellur það ekki undir valdsvið kirkjunnar. Þar til hægt verður að veita svar, verður spurningin að vera opin. En íhugun almenns eðlis leyfir oss að trúa því, að mannlegt líf haldist svo lengi sem lífsnauðsynlegt starf – sem aðskilið er frá einföldu lífi líffæra – birtist sjálfkrafa eða jafnvel með hjálp tilgerðra ferla.“

Þegar páfi vék að dauðanum sem staðreynd, sagði hann, að það félli í hlut læknisins og þá sérstaklega svæfingalæknisins að setja fram skýra og nákvæma skilgreiningu á «dauða» og «dauðastundu» hjá sjúklingi sem hefur horfið brott í ástand meðvitundarleysis. Hér væri hægt að viðurkenna hið venjulega hugtak fullkomins og endanlegs aðskilnaðar sálar frá líkamanum, en í reynd yrðum við að taka mið af því hversu mikið vantar á nákvæmni hugtakanna «líkami» og «aðskilnaður». Með túlkun sinni hafði páfi opnað leið til skilgreiningar á heiladauða og heilastofnsdauða og enginn hefur efast um það opinberlega síðan, að það væri verkefni lækna að sjá um þá skilgreiningu.

## Að leyfa eða banna

Þegar tækni er tekin í notkun eða aðgerðir stundaðar sem leiða til siðferðilegs vanda, má bregðast við með því að banna notkun eða framkvæmd með öllu eða ákveða, að þeim megi beita í samræmi við ákveðin fyrir-mæli. Það fer eftir ýmsu hvenær talið er að setja þurfi lög eða reglur um tilteknar aðgerðir eða aðferðir og verða hér nefnd tvö ólík dæmi.

**A. Þörf á skilgreiningu forfósturvísis.**  
Á áttunda áratug síðustu aldar þurfti að finna upp skil milli sameindamassa sem nú er nefndur forfósturvísir og hugsanlegrar mannveru, fósturvísisins og þessi tímamót voru sett á fimmtánda til átjándaga dag eftir frjóvgun. Um sjö vikum síðar, þegar öll líffærin hafa myndast, taki fósturskeiðið við. Þessi hugmynd felur það í sér, að lífið hefjist þegar hægt er að skynja rafbylgjur frá taugakerfi fósturvísisins og að því ljúki þegar þeirra nýtur ekki lengur við og því þurfi ekki að hafa áhyggjur af hugtökum eins og sál og anda. Þann 25. júlí 1978 fæddist Louise Joy Brown, fyrsta glasabarnið, en það var ekki fyrr en árið 1990 að lög voru sett í heimalandi hennar, Bretlandi, um þennan málaflökk: Human Fertilization & Embryology Act. Ástæða þessa var sú að engin sérstök vandkvæði höfðu komið upp í sambandi við beitingu glasafríjvagnar.

**B. Staðgöngumæður.** Árið 1985 kom til málaferla í New Jersey í Bandaríkjunum, þegar staðgöngumóðir neitaði að afhenda nýfætt barn sitt hjónum, sem höfðu gert við hana samning um að ganga með Baby M, eins og barnið var nefnt. Dómstólar í fylkinu úrskurðuðu, að staðgöngumóðirin væri móðir barnsins að lögum og að samningar um staðgöngu væru ólöglegir og ógildir. Hins vegar komust dómaramanir að þeirri niðurstöðu, að það væri barninu fyrir beztu, að líffræðilegum föður Baby M og konu hans yrði fengið forræði yfir því.

Þar sem lög hafa verið sett í þessu efni, eru þau sitt með hverju sniðinu:

Í Ástralíu hefir frá árinu 1993 gilt bann við samningum um staðgöngu (Surrogacy Contracts Act), en nýverið var leyft svonefnt „altruistic surrogacy“, það er að segja, að kona má af ósérplægni ganga með barn af umhyggju fyrir annari konu og manni hennar, þannig að gert er ráð fyrir sterkum vináttu- og fjölskylduböndum og þetta gildir einnig í Hollandi og Belgíu.

Svipuð skipan var lögleidd í Kanada árið 2004 (the Assisted Human Reproduction Act).

Yfirréttur í Frakklandi (Cour de Cassation) úrskurðaði árið 1991, að hjón sem gera samning við konu um að ganga með barn fyrir þau, fái ekki að ættleiða barnið og árið 1994 var hvers kyns staðmeðganga bönn-

uð þar í landi með lögum og sams konar bann gildir á Ítalíu og í Austurríki, Þýskalandi, Svíþjóð og Noregi.

Í Ungverjalandi gildir bann við því að staðgöngumæðrum sé greitt fyrir veitta þjónustu.

Í Finnlandi, Grikklandi og á Írlandi er staðganga stunduð án þess að þar séu til nein lög eða reglur.

Árið 1996 var staðganga lögleidd í Ísrael og er kveðið svo á um, að sérhver samningur þar um skuli samþykktur af ríkinu. Ýmsar hömlur eru settar og hefir það leitt til þess, að mörg hjón leita til annarra ríkja svo sem til Bandaríkjanna þar sem amerískur ríkisborgararéttur barninu til handa fylgir með í kaupbæti.

Á Indlandi er staðganga gegn greiðslu lögleg, samkvæmt úrskurði hæstaréttar landsins frá árinu 2002 og Indland er að verða leiðandi ríki í því, sem á ensku nefnist „fertility tourism“ eða frjósemistengd ferðapjónusta. Indverskar stofnanir eru sagðar í mikilli samkeppni innbyrðis og allur pakkinn, það er greiðsla til staðgöngumóður, fæðingarhjálp á sjúkrahúsi, að viðbættum flug- og hótellkostnaði, auk greiðslu til lækna sem er sagður fást á hagstæðu verði.

## Lokaorð

Umræða um siðræn vandamál tengd heilbrigðisþjónustunni þarf að vera stöðug og öflug. Samtök heilbrigðisstarfsmanna þurfa að standa fyrir umfjöllun um siðræn vandamál með þátttöku almennings og leggja þannig sitt af mörkum, til þess að sett verði skynsamleg löggjöf. Tilraunir á Alþingi til að beita skyndilausnum í flóknum siðfræðilegum vandamálum eru víti til varnaðar.

## Tilvitnanir

Fritz Jahr. Selected Essays in Bioethics. 1927-1934. Fritz Jahr. Postscript and References by Hans-Martin Sass.

Medizinethische Materialien. Zentrum für Medizinische Ethik. Bochum. November 2010

Fritz Jahr. Aufsätze zur Bioethik 1927-1938. Fritz Jahr. Nachwort und Nachweise von Hans-Martin Sass. Medizinethische Materialien. Zentrum für Medizinische Ethik. Bochum. Dezember 2010

Hans-Martin Sass. Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics. Kennedy Institute of Ethics Journal. Volume 17, Number 4, December 2007, pp. 279-295

Van Rensselaer Potter. Bioethics: Bridge to the Future. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall 1971

Van Rensselaer Potter. Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy. East Lansing: Michigan State University Press, 1988

Grein þessi er útdráttur úr erindi, sem flutt var flutt á fundi í Kristilegu félagi heilbrigðisstétta 17. janúar 2011



Sr. Ingileif Malmberg sjúkrahúsprestur

# Sálgæsla og siðfræði við upphaf lífs

## Inngangur

Þau 14 ár sem ég hef starfað sem sjúkrahúsprestur við Landspítala (LSH) hefur það komið reglulega í minn hlut að mæta þeim konum og þeirra mökum sem verða fyrir því að missa á meðgöngu, fóstur eða barn. Hér á eftir verður fyrst og fremst rætt um missi fyrir 22. viku meðgöngu eða fósturmissi og þá í kjölfar þess að í ljós kemur að um alvarlegan fósturgalla er að ræða.

Á árum áður var missir á meðgöngu eitthvað sem helst ekki var talað um. Fósturmissir og missir á meðgöngu almennt var yfirleitt talið einkamál konunnar, eitthvað sem hún gekk í gegnum og tókst á við í hjóði. Samfara aukinni umræðu um sorg og missi á undanförunum árum og áratugum var farið að gefa þessum málaflökki meiri gaum, farið að tala um að þarna væri á ferðinni raunveruleg sorg. Þrátt fyrir miklar viðhorfsbreytingar er orðið hafa í tengslum við missi á meðgöngu, þá eiga þó enn margar konur og þeirra makar erfitt með að ræða þessa reynslu í sínu nánasta umhverfi. Skilningurinn er ekki alltaf til staðar, ekki síst þegar um missi snemma á meðgöngu er að ræða. „Þetta var jú varla barn, hvað varstu komin langt? nú, 10 vikur, þið reynið nú bara aftur, er það ekki? þetta er nú svo algengt“, o.s.frv.

## Sorgarviðbrögð

Við upphaf meðgöngu er mjög mismunandi hvernig konur upplifa þungun sína. Hjá mörgum er sú hugsun „að við séum að fara að eignast barn“ strax orðin mjög sterk. Þetta er jafn einstaklingsbundið og við konur erum margar. Þess vegna eru viðbrögð kvenna og þeirra ástvina mismunandi og einstaklingsbundin við fósturláti sem á sér stað snemma á meðgöngu. Hér spilar inn í persónuleiki hvers og eins og saga. Kannski var þetta þungun sem búið var að bíða lengi eftir og mikið búið að hafa fyrir. Þegar svo er háttað, er það alltaf mikið högg þegar allt fer úrskaiðis. Aðrar finna ekki fyrir eins djúpstæðri sorg, þótt vissulega séu það alltaf mikil vonbrigði að missa fóstur þó svo meðgangan sé ekki langt komin. Við fósturláti eru engin viðbrögð réttari en önnur þar sem hvert tilvik er sérstakt. Þau tilfinningaviðbrögð sem kunna að koma upp í tengslum við fósturlát og verða oftast sterkari og meiri eftir því sem líður á meðgönguna, geta í höfuðdráttum verið eftirfarandi:

**Vonbrigði** er tilfinning sem langoftast er mjög ríkjandi og djúp, vonbrigði yfir því að svona skyldi hafa farið. Margar konur finna fyrir **hjálparleysi og vanmætti**, þeim finnst þær hafa misst stjórn á líkama sínum; „Ég sem er búin að fara svo vel með mig, samt gerist þetta.“

**Óttinn** kemur gjarnan upp á yfirborðið; „Kannski get ég bara ekki eignast



Sr. Ingileif Malmberg

börn, kannski er eitthvað að hjá mér og mínum manni, kannski þöllum við ekki saman.“ Hugsanir af þessum toga geta skotið upp kollinum sérstaklega þegar parið á ekki börn fyrir og ef um endurtekin fósturlát er að ræða. Fósturláti fylgir oft mikill **kvíði**. Kvíðinn tengist gjarnan næstu meðgöngu; „Skyldi þetta gerast aftur?“ Og þegar og ef konan verður ófrísk aftur getur gripið hana mikill kvíði þegar kemur að þeim tíma meðgöngunnar er hún missti síðast. Þá getur **sektarkennd** gert vart við sig; „Fór ég kannski ekki nógu vel

með mig? Hefði ég getað komið í veg fyrir fósturlátið með einhverjum hætti?“ Langoftast á sektarkenndin ekki við nein rök að styðja. Flest þör verða að sætta sig við að fá litlar sem engar skýringar á fósturlátinu, sérstaklega þegar um fósturmissi er að ræða snemma á meðgöngu.

Enn skal það itrekað að sorgarviðbrögð kvenna og þeirra ástvina geta verið mjög mismunandi, sérstaklega þegar um fósturlát snemma á meðgöngu er að ræða. Þau geta verið mjög sterk, en þau geta líka verið mun minni, jafnvel lítil sem engin. Hvort tveggja er eðlilegt.

## Fósturgreining

Verðandi foreldrum býðst nú á dögum upp á margs konar meðgöngueftirlit, þ.á.m. hnakkabykkarmælingu við 11.-14. viku meðgöngu. Ef niðurstaða slíkrar mælingar er barninu eða fósturinu ekki í vil, gefst móðurinni kostur á að fara í frekari rannsóknir sem kunna að leiða í ljós að barnið sem hún á von á er með alvarlegan fósturgalla. Þá kunna einnig alvarlegir fósturgallar að koma í ljós síðar á meðgöngunni, t.d. við sónar skoðun við 19.-20. viku.

Frá því ég hóf störf á LSH hef ég reglulega setið með þeim konum og þeirra ástvinum sem í kjölfar sónnarrannsóknar eða annarra rannsókna og eftirlits á meðgöngu hafa fengið vitneskjuna um alvarlegan galla á fóstur og í framhaldi þeirra niðurstaðna ákveðið að binda endi á meðgönguna.

Þær eru vissulega ómetanlegar þær framfarir sem orðið hafa á sviði meðgöngueftirlits og mikilvægt að hægt skuli vera að fylgjast með vexti, þroska og líðan fósturs eða barns í móðurkviði og hlýtur auðvitað að stuðla að auknu öryggi móður og barns. Um leið getur aukin tækni vakið upp ýmsar spurningar og vangaveltur. Sú þekking og sú tækni sem við í dag höfum aðgang að knýr foreldra með reglulegu millibili til þess að taka ákveðnar ákvarðanir, ákvarðanir sem geta valdið hugarangri, sorg og kreppu. „Hvað eigum við að gera nú þegar sónarmyndin eða hvaða önnur rannsókn sem er, segir okkur að barnið sem við eigum í vændum er ekki draumabarnið okkar eða óskabarnið? Eigum við að rjúfa meðgönguna og fara í fóstureyðingu? Eða eigum við að halda meðgöngunni áfram, klára meðgönguna, leyfa barninu að koma í heiminn, leyfa barninu að deyja? Kannski deyr það ekki strax. Kannski lifir það einhver ár. Of ef það lifir, þ.e. fötlunin er ekki lífshættuleg, erum við þá tilbúin til þess að axla þá ábyrgð? Er **ég**, erum **við** að gera rétt? Erum við sammála hjónin? Hvað segir kristin trú?“ Allt eru þetta spurningar og vangaveltur sem margir foreldrar eftir erfiða niðurstöðu úr þeim rannsóknum sem í boði eru, kunna að standa frammi fyrir.

Í verklagsreglum á meðgöngu- og sængurkvennadeild, er varða meðgöngurof frá 12.-22. viku er viðtal við prest eða djákna meðal þess sem talið er mikilvægt að bjóða konunni og hennar maka upp á. Er það liður í þeim andlega stuðningi sem deildin vill veita þeim konum og þörum er missa fóstur vegna fósturgalla eða annarra ástæðna.

### Siðfræðin

Þegar rætt er um siðferðisleg viðhorf gagnvart því sem hér er til umfjöllunar má segja að sú umræða hverfist um vangaveltur og hugsanir er varða siðferðislega stöðu fóstursins almennt. Náteynd þeirri umræðu er umræðan um fóstureyðingar almennt, fósturgreiningu, notkun fósturvísa, sem og hvers kyns inngrip og íhlutanir í þeim tilgangi að hjálpa barnlausum þörum til þess að verða þunguð, svo sem tækni og glasafrjóvganir, notkun gjafasæðis, gjafaeggs,

staðgöngumæðrun svo fátt eitt sé nefnt af því sem til umræðu hefur verið á síðustu árum og áratugum.

Hvað varðar siðferðislega stöðu fóstursins höfum við viðhorf er spanna ólíka póla, allt frá því að setja foreldrum í hendur fullkomið frelsi til fóstureyðinga, án tillits til aðstæðna, án tillits til t.d. alvarlegs fósturgalla upp í harða afstöðu gegn fóstureyðingum yfirleitt. „Hvað segir trúin? Hvað segir kristin siðfræði?“ Margir foreldrar er standa frammi fyrir erfiðum ákvörðunum á meðgöngu spyrja sig þessa og hefur það oft komið í minn hlut að reyna að bregðast við þeim vangaveltum. Þar sem manngleit líf og örlög eru annars vegar eru svörin sjaldnast klippt og skörin. Eitt grundvallaratriði kristinnar trúar og siðfræði er að maðurinn er skapaður í Guðs mynd og þar af leiðandi óendanlega dýrmætur. Út frá kristinni siðfræði ber okkur því að virða manngleit líf og út frá þeirri siðfræði ber því læknisfræðinni að lækna og líkna. Þar með er þó ekki sagan öll sögð. Við getum spurt hvort sú virðing sem kristin trú boðar til handa manneskjunnar sé alltaf fólgin í því að viðhalda og bjarga öllu lífi, t.d. lífi fósturs sem aldrei á eftir að geta notið nokkurra lífsgæða, lífi sem á eftir að markast af þjáningu og erfðeikum. Á árum áður, löngu fyrir daga þeirrar tækni sem við nú búum við, hafði Guð og náttúran auðvitað sinn gang. Þá dóu yfirleitt alvarlega vansköpuð börn þar sem ekki var hægt og eflaust oft ekki reynt að bjarga lífi þeirra, þeim leyft að deyja og jafnvel borin út. Önnur komust á legg og lifðu, sjálfsagt oft erfiðu og þjáningarfullu lífi. Í dag gerir tæknin okkur kleift að greina að einhverju leyti alvarlega sjúkdóma eða fatlanir strax á fósturskeiði og ákvörðunin um framhaldið er að nokkru leyti sett í hendur foreldranna strax við upphaf þessa lífs í móðurkviði.

### Sálgæslan

Eins og áður sagði er öllum verðandi foreldrum sem standa frammi fyrir erfiðum ákvörðunum á meðgöngu boðið að ræða við sjúkrahúsprest eða djákna. Hvenær á því ferli prestar eða djáknar koma við sögu, er nokkuð mismunandi. Oftast er það þó eftir að parið hefur tekið sína ákvörðun og þá langoftast eftir að parið

hefur tekið ákvörðun um að binda endi á meðgönguna. Stöku sinnum kemur þó fyrir að parið á erfitt með að taka ákvörðun um framhald meðgöngunnar.

Stundum eru mál þannig að hjón eru ekki samstíga. Annað er jafnvel tilbúið til þess að ræða möguleikann á því að halda meðgöngunni áfram, á meðan hitt vill rjúfa hana strax. Hefur það oft komið í minn hlut að setjast með hjónum sem eru tvístígandi í erfiðri stöðu og hef ég litið á það sem mitt hlutverk í þeim aðstæðum að hlusta á hugsanir þeirra og vangaveltur og hjálpa þeim að sjá hlutina út frá ýmsum og ólíkum sjónarhornum. Ákvörðunin er þó á endanum ávallt þeirra og mikilvægt að þau fái stuðning í þeirri ákvörðun sem þau sjálf taka. Þó svo flestir foreldrar séu búnir að taka sína ákvörðun þegar ég kem við sögu, koma oft engu að síður upp spurningar og hugrenningar sem varða þá ákvörðun sem búið er að taka. Sálarástand þessara kvenna og þeirra maka er jafn misjafnt og þær eru margar. Enginn fer ósnortinn í gegnum þetta ferli. Hjá flestum togast á hinar ýmsu tilfinningar. Hugurinn sveiflast á milli sorgar og sátta, reiði og vonbrigða. Hef ég, eins og fram hefur komið, litið á það sem mitt hlutverk inn í þessum aðstæðum að deila þessari reynslu með foreldrum, hlusta á þá og undirbúa þá undir það sorgarferli sem ég veit að flestir foreldrar koma til með að ganga í gegnum.

Þrátt fyrir að flestir foreldrar gangi í gegnum sorgarferli í kjölfar missis á meðgöngu þar sem alvarlegur fósturgalli hefur verið til staðar, þá upplifi ég á sama tíma langoftast sáttt við tekna ákvörðun, ekki sist þegar um mjög alvarlegan fósturgalla hefur verið að ræða. Sorgin er þó alltaf til staðar. Um leið og þungun á sér stað, þá fara allar væntingarnar af stað líka, væntingar sem hverri einustu meðgöngu fylgja, væntingar sem tengjast nýju lífi, nýju barni. Allir vilja eignast heilbriggt barn. Þess vegna er það alltaf djúpt sorg sem fylgir í kjölfar þess að fá vitneskjuna um alvarlega fötlun barnsins sem er í vændum. Því má segja að foreldrarnir séu hvort tveggja í senn að syrgja draumabarnið sitt eða óskabarnið og eins það hvernig komið er fyrir þessu barni og þeim sjálfum.

### Til umhugsunar

Þar sem fengist er við „siðfræði lífs og dauða“ eru þau mörg „gráu“ svæðin sem verða á vegi okkar og oft lítið um afgerandi svör. Þar sem meðgöngurof er annars vegar vegna fósturgalla má spyrja hvar eðlilegt sé að draga mörkin. Eigum við öll að vera steypt í sama mót? Eigum við að geta „valið“ úr þau börn sem ekki falla 100% undir það að vera heilbrigð? Þessum spurningum er ekki varpað fram með augljós svör í huga heldur fyrst og fremst til umhugsunar. Við vitum að mörg tilfelli eru þess eðlis, þ.e. galli fóstursins er svo mikill að líf þess einstaklings, þ.e. lífi hann á annað borð, myndi valda ómældum þjáningum fyrir hann sjálfan fyrst og fremst og um leið foreldra hans og fjölskyldu. Erum við að brjóta regluna um helgi lífsins með því að koma í veg fyrir fæðingu þessa barns? Er lífinu kannski stundum sýnd mest virðing fái það að slökkna? Er dauðinn alltaf verst kosturinn?

Fatlanir eru vissulega af margvíslegum toga. Þar sem fósturgreining er annars

vegur hefur mikið verið rætt um Downs heilkenni. Slíkir litningagallar koma nú í ljós mun fyrr á meðgöngu en áður gerðist og þá með tilkomu hnakkþykktarmælingarinnar við 11.-14. viku. Sjálf hef ég margoft setið með foreldrum sem hafa fengið vitneskju um þennan fósturgalla og í kjölfarið ákveðið að binda enda á meðgönguna. Þótt meirihluti þessara foreldra taki þá ákvörðun sem hér er til umræðu og ég mæti sömu sátt og fram kom hér að ofan, þá er það einna helst hér sem siðferðislegar vangaveltur og spurningar koma upp á yfirborðið. Erum við að gera rétt? Hvað eigum við að segja við vini og fjölskyldu? Hvað segir kristin trú? Hér er enn og aftur mikilvægt að hlusta á foreldrana, gefa þeim tækifæri til þess að tala um líðan sína og tilfinningar við aðila sem getur veitt þeim stuðning í þeirri ákvörðun sem þeir sjálfir taka.

Vissulega má spyrja hvort það sé siðferðislega rétt að eyða fóstri með Downs heilkenni. Ég ætla ekki að svara því, enda ekki einföld spurning og engin einföld svör til heldur. Hér er um viðkvæman málaflokk

að ræða. Við þurfum að forðast alhæfingar. Tilveran er ekki svart hvít, við getum aldrei sagt að eitt sé rétt og annað ekki. Við búum við þá tækni sem hér hefur verið nefnd. Við getum upp að vissu marki haft áhrif á líf okkar og örlög. Það er hægt að sjá tiltölulega snemma á fósturskeiði hvort fóstur virðist heilbriggt eða ekki. Þessi sama tækni knýr foreldra reglulega til þess að taka ákvæðnar ákvarðanir. Við þurfum að veita og meta hvert tilvik fyrir sig. Hvert og eitt foreldri, eftir viðeigandi upplýsingar, persónulega ráðgjöf og stuðning fagfólks, þarf að taka sína ákvörðun út frá eigin dómgreind og siðferðisvitund. Um leið er mikilvægt að við umgöngumst þessi mál og tölum um þau af virðingu, virðingu fyrir lífinu, virðingu fyrir foreldrum, foreldrum fatlaðra barna og fötluðum sjálfum. Við þurfum að tala af virðingu fyrir þeim ákvörðunum sem foreldrar stundum finna sig knúna til þess að taka á meðgöngu sinni og hafa ávallt sálsgæsluna og kærleikann að leiðarljósi.



**GA**  
**SMÍÐAJÁRN**

**HVALUR HF.**



**inter.**



**vistor**



**gsk** GlaxoSmithKline

Markmið lyfjafyrirtækisins GlaxoSmithKline er að gera fólki kleift að áorka meiru, líða betur og lifa lengur.



FÉLAG ÍSLENSKRA  
HJÚKRUNARFRÆÐINGA



Dr. Sigrún Gunnarsdóttir hjúkrunarfræðingur, lektor

# Ráðstefna um þjónandi forystu í Skálholti 14. október 2011

Í október á þessu ári var haldin ráðstefna um þjónandi forystu í Skálholti á vegum *Þekkingarseturs um þjónandi forystu* hér á landi. Ráðstefnan var haldin til að heiðra minningu Vigdísar Magnúsdóttur (1931 – 2009) fyrrum stjórnarkonu og formann Kristilegs félags heilbrigðisstétta sem hefði orðið áttæð á árinu.

Í telfni ráðstefnunnar lét KFH hanna veggspjald til að varpa ljósi á lífshlaup Vigdísar sem þjónandi leiðtoga. Bakgrunnur veggspjaldsins eru ljósmyndir af handskrifuðum minnisblöðum Vigdísar fyrir ýmis erindi og greinar. Minnisblöðin minna á að hún var sívakandi yfir þekkingu og þróun hugmynda. Hún ígrundaði hugðarefnin með skrifum og í samtali við vini og samstarfsfólk. Minnisblöð hennar bera vitni um alúð, einlæga trú, yfirgripsmikla þekkingu og djúpan skilning á hlutverki hins þjónandi leiðtoga. Á minnisblöðum fyrir eitt af fræðsluerindum sínum skrifar hún eftirfarandi um hlutverk leiðtogans:

*„Leiðtogahlutverk er þjónusta við sjúklinga og samstarfsfólk. Leiðtogi verður að vera gæddur þeim eiginleika að koma fólki til að langa að framkvæma, – sameiginlegt átak, hugmyndríkt, skapandi, öruggt og kærleiksríkt. Hið forna gríska boð: þekktu sjálfan þig og ráð Shakespears: vertu sjálfum þér trú er sígild spakmæli. Sjálfþekking og sjálfsvirðing liggja til grundvallar skilningi og virðingu á öðrum.“*

Á ráðstefnunni í Skálholti fluttu erlendir og innlendir sérfræðingar erindi um þjónandi forystu frá ýmsum sjónarhornum og sögðu frá hvernig þjónandi forysta mótast starf fyrirtækja og stofnana hér á landi. Ráðstefnan var fjölsótt og um 100 þátttakendur tóku þátt í umræðum í hádegishléi sem voru líflegar og um leið farvegur fyrir margar góðar hugmyndir. Helstu niðurstöður umræðunnar eru á heimasíðu *Þekkingarseturs um þjónandi forystu* ásamt ráðstefnuriti og öðru sem tengist ráðstefnunni (thjonandiforysta.is).



Sigrún Gunnarsdóttir

## Vigdís Magnúsdóttir - fyrirmynd þjónandi forystu

Vigdís Magnúsdóttir var leiðtogi heilbrigðisþjónustunnar í meira en þrjátíu ár. Hún var hjúkrunarforstjóri Landspítala 1973 til 1995 og þá forstjóri Landspítala til ársins 1999. Hún var farsæll leiðtogi og naut hvarvetna virðingar og trausts. Þegar litið er til hugmynda Robert Greenleaf um þjónandi forystu er eins og Vigdís hafi fylgt hugmyndum hans lið fyrir lið, skref fyrir skref í öllum störfum sínum. Sannarlega þekkti Vigdís þjónandi forystu en ritum Greenleaf kynntist hún árið 2006 og heillaðist strax af hugmyndum hans, enda endurspeglar þær

lífssýn hennar um gildi kærleika, lýðræðis og þjónustu.

Vigdís grundvallaði líf sitt á kristinni trú og hafði einlægan vilja til að mæta þörfum annarra. Hún hafði yfirgripsmikla þekkingu og var fagmaður fram í fingurgóma. Hún hafði sterka löngun til að efla eigin þekkingu og þekkingu samstarfsfólks síns, einkum um árangursríkar aðferðir í hjúkrun og stjórnun. Hún hafði yfirgripsmikla þekkingu á sínu sviði og þroskaði innsæi sitt með lestri, samtali og ritun erinda og pistla. Vigdís fylgdist með nýjum hugmyndum

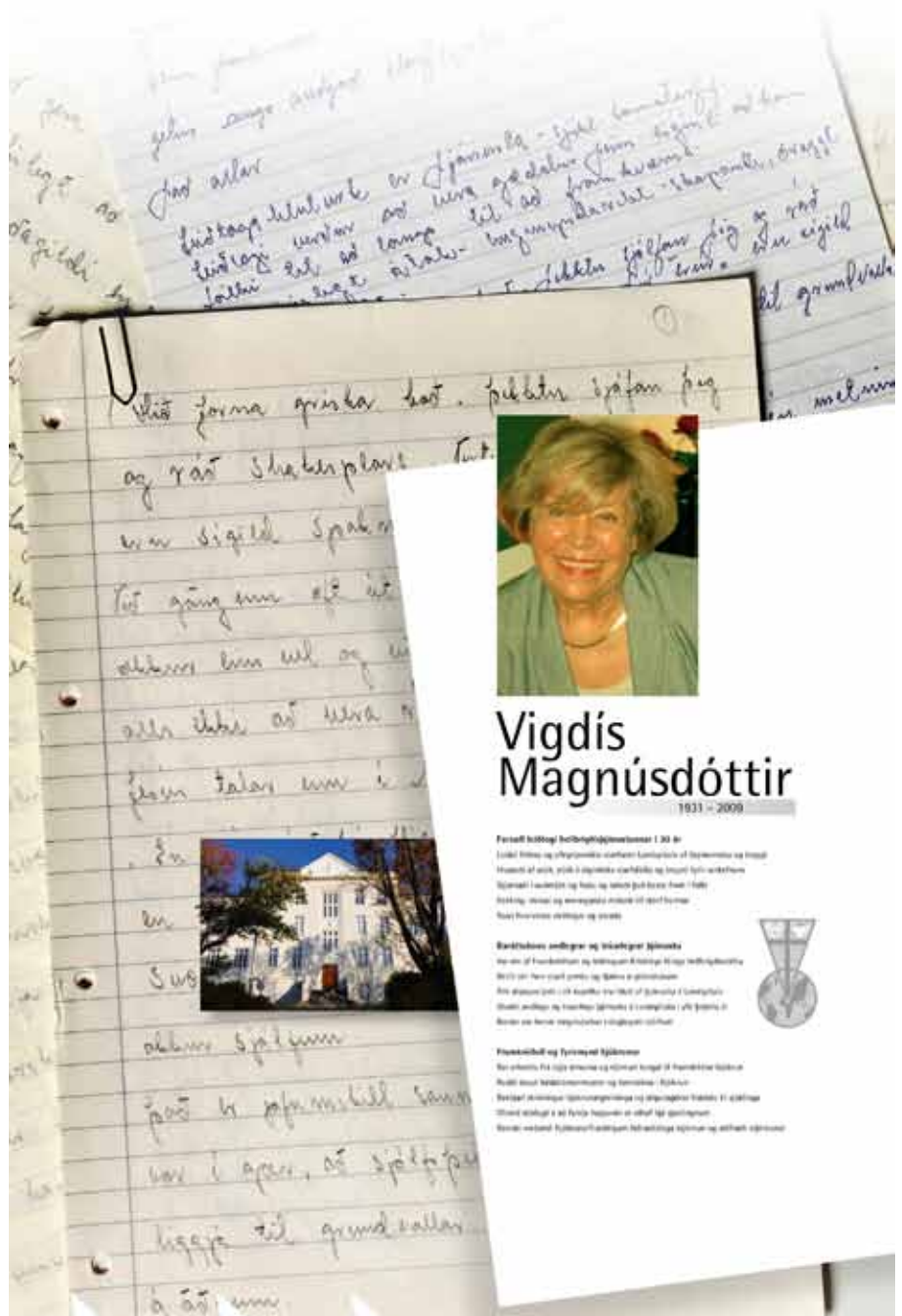
og var óþreytandi að hvetja samstarfsfólk sitt til að leita aukinnar þekkingar og þjálfunar til hagsbóta fyrir starfshætti heilbrigðisþjónustunnar og skjólstæðinga hennar.

Í störfum sínum var Vigdís dýrmæt fyrirmynd þjónandi forystu og hafði með einstökum leiðtogahæfileikum afgerandi áhrif á þróun heilbrigðisþjónustunnar. Vigdís leiddi flókna og yfirgripsmikla starfsemi Landspítala af fagmennsku og öryggi. Hún hafði einstaka hæfileika til að mæta fólki og efla það til góðra verka.

Hún hlustaði af alúð, trúði á eiginleika starfsfólks og treysti þeim fyrir verkefnum. Vigdís sýndi skjólstæðingum og starfsfólki sérstaka umhyggju og var um leið staðföst og hreinskilin og nýtti þá aðferð sem kalla má ástríkan aga.

Vigdís kunni þá list að flétta saman högværð og hugrekki og með því tókst henni að skapa traust og laða fram það besta hjá hverjum og einum. Hún nálgadist hvern einstakling á hans forsendum og skapaði traust í samskiptum. Vigdís hafði einlæga trú og bænin var henni meginstyrkur í daglegum störfum. Hún var einn af frumkvöðlum og leiðtogum Kristilegs félags heilbrigðisstétta sem beitti sér fyrir því að annast væri um andlegar og trúarlegar þarfir skjólstæðinganna og studdi með ráðum og dáð starf presta og djákna á sjúkrahúsum. Vigdís átti drjúgan þátt í að kapellur eru hluti af þjónustu á Landspítala.

Vigdís Magnúsdóttir var mikilvægur frumkvöðull að ýmsum framfarumálum innan hjúkrunar hér á landi. Hún kom á dýrmætum tengslum við erlenda sérfræðinga til að efla þróun hjúkrunar og studdi af heilum hug háskólamenntun og rannsóknir í hjúkrun. Í störfum sínum á Landspítala var hún brautryðjandi hjúkrunarskráningar, einstaklingsmiðaðrar hjúkrunar og fræðslu til sjúklinga. Vigdís var fyrirmynd hjúkrunarfræðinga og minnti stöðugt á að fyrsta hugsunin væri alltaf hjá sjúklingnum. Vigdís kenndi verðandi hjúkrunarfræðingum lýðræðislega stjórnun og siðfræði stjórnunar og lagði þannig grunn að farsælli stjórnun heilbrigðisþjónustunnar í anda þjónandi forystu.



## Viðtal við Álfheiði Árnadóttur, nýjan stjórnarmeðlim í KFH

### Hvað getur þú sagt okkur um sjálfa þig?

Ég útskrifaðist sem hjúkrunarfræðingur 1970 og sem ljósmóðir 1975. Ég hef unnið nær allan minn starfsaldur á Landspítalanum og mest sem ljósmóðir. Ég hef verið gift í 41 ár og við hjónin eigum 4 börn og 9 barnabörn.

Trúin hefur alltaf verið stór þáttur í mínu lífi og veitt mér mikinn styrk í mínu starfi.

### Hvernig kynntist þú Kristilegu félagi heilbrigðisstétta?

Það eru mörg ár síðan ég sá fyrst bæna-bæklinginn frá félaginu í náttborðsskúffum sjúklinganna á Landspítalanum og notaði ég hann oft til að hefja samræður við mína skjólstæðinga á erfiðum stundum, einnig átti ég sjálf svona eintak í vinnuherbergi

mínu og tók oft upp þegar ég var að vinna að lausn erfiðra mála.

### Hvaða gildi hefur starf KFH fyrir þig?

Það hefur verið mikill styrkur fyrir mig að fá að starfa í KFH. Það er einstök andleg næring að mæta á fundi í félaginu og taka þátt í starfinu og hlusta á alla þessa frábæru fyrirlesara og vekja þannig athygli á gildi kristinnar trúar og lífssýnar.

### Hvaða hugmyndir og væntingar hefur þú um félagið og starf þess?

Félagið hefur nú starfað í 33 ár og ef maður fer yfir söguna sér maður hvað þetta voru framsýnar konur sem stofnuðu KFH. Það er okkar að halda merkinu á lofti og halda áfram að efla starfið og standa vörð um réttindi sjúklinga, að andlegum og



trúarlegum þörfum þeirra sé sinnt.

Ég vona að okkur takist að efla félagið áfram og starfið innan þess haldi áfram að dafna með Guðs hjálp og góðra manna.



Eirberg



## Stuðningshlífar og spelkur

- Henta vel við slitgigt og liðagigt
- Veita góðan stuðning við liðamótin
- Draga úr bólgu og þjúg
- Góð öndun
- Fjölbreytt úrval

**Fagleg ráðgjöf sjúkrapjálfa**

Opið virka daga kl. 9 - 18 og á laugardögum kl. 11 - 16 • Eirberg • Stórhöfða 25 • Sími 569 3100 • eirberg.is





# Tækifæris- og minningarkort KFH

Kristlegt félag heilbrigðisstétta hefur hafið sölu á kortum sem unnt er að nota sem tækifæris- og minningarkort. Ágóði af sölu þeirra rennur til Styrktarsjóðs KFH. Um fjórar mismunandi tegundir er að ræða. Ljósmyndir sem prýða framhlið kortanna eru teknar af listamanninum Kristjáni Frímanni Kristjánssyni og áhugaljósmyndurunum Braga J. Ingibergssyni og Hannesi Agnarssyni Johnson. Ritningatextar eru innan á framhlið kortanna. Kortin er unnt að panta á heimasíðu KFH <http://kfh.is/panta-kort/> og hjá meðlimum stjórnar. Sjá má útlit kortanna hér að neðan.



**Kort 1. Túlípanar**

*En nú varir trú, von og kærleikur, þetta þrennt, en þeirra er kærleikurinn mestur.*

(1Kor. 13.13)



**Kort 2. Jökull**

*Ég hef augu mín til fjallanna, hvaðan kemur mér hjálp? Hjálp mín kemur frá Drottni, skapara himins og jarðar.*

(Slm. 121. 1-2)



**Kort 3. Lambagras**

*Fel Drottni vegu þína og treyst honum, hann mun vel fyrir sjá.*

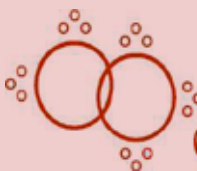
(Slm. 37.5)



**Kort 4. Kross**

*Jesús mælti: „Ég er upprisan og lífið. Sá sem trúir á mig mun lifa þótt hann deyi.“*

(Jóh. 11.25)



*Heild*

*Ráðgjafa- og sálgæslusetur*

*veitir von og kraft í leit einstaklingsins að tilgangi lífsins.*

Heild ráðgjafa- og sálgæslusetur leggur áherslu á sálgæslu, ráðgjöf og leiðsögn fyrir konur, sem eru að ganga í gegnum erfiða lífsreynslu og breytingar í lífi sínu. Heild býður upp á einstaklingsviðtöl og námskeið.

Að Heild standa djáknarnir Kristín Sigríður Garðarsdóttir og Guðrún Kristín Þórsdóttir. Nánari upplýsingar má finna á vefsíðunni [www.heild.is](http://www.heild.is). Einnig er hægt að hafa samband í síma 445-5552, eða gsm 697-3864 (Kristín) og 699-5905 (Guðrún).

## Konan með opna faðminn Lífshlaup og starf Immu á Hernum

Hér er á ferðinni lífandi frásaga um merka konu sem hafði áhrif á fjölda fólks á ævi sinni. Ritað hefur Sigríður Hrönn Sigurðardóttir.

„Lífandi“ „Persónuleg“ „Hvetjandi“ „Hrífandi“

„Það munar um svona fólk í hverju samfélagi...  
Býsna góð bók og á erindi við samtímamann.“  
(SBS/Mbl)

Verð: 4.990 kr.



### Hún og hann Hamingjuríkt hjónaband

Ný bók um hjónabandið eftur Nicky og Sila Lee, höfunda hjónanámskeiðs sem kennt er víða um heim. Fjallað er um grunnstoðir farsæls hjónabandsins.

Verð: 3.290 kr.

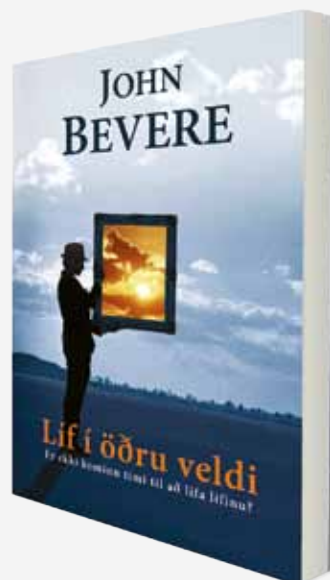


Tilvaldar  
jólagjafir!

### Líf í öðru veldi

Er ekki kominn tími til að lifa lífinu?  
Hvernig væri að komast upp úr hjólförum meðalmennskunnar og lifa lífinu í veldi Guðs?

Verð: 2.990 kr.



Þessar bækur fást hjá okkur



og í öllum helstu bókaverslunum.



Bókaútgáfan Salt ehf.  
Sími: 533 4900  
[www.saltforlag.is](http://www.saltforlag.is)