

Allsherjar- og menntamálanefnd Alþingis,
149. löggjafarþing 2018-19

Reykjavík, 13. mars 2019

Þingmál 282, vормisseri 2019

Umsögn Engilberts Sigurðssonar,

prófessors í geðlæknisfræði við Læknadeild HÍ og yfirlæknis við geðsvið Landspítala

Það er skammt síðan lögræðislög nr. 71/1997 voru endurskoðuð í nokkuð víðtæku samráðsferli við fagfólk starfandi í geðheilbrigðisþjónustu og frá heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Starfsmaður Hugarafls kom að því samráðsferli f.h. notenda úr röðum Hugarafls. Ferlið var leitt var af starfsmönnum þáverandi ráðuneytis innanríkismála á árunum 2014-2015. Breytt lögræðislög tóku gildi hinn 1. janúar 2016. Í samráðsferlinu komu fram skiptar skoðanir um ýmis atriði eins og gengur, en í stórum dráttum góður samhljómur. Að flestu leyti hafa þær breytingar sem gerðar voru á lögnum náð ætluðum tilgangi sínum í ljósi samráðsfunda og ferla í ráðuneyti og á Alþingi að mati undirritaðs.

Í samráðsferlinu 2014-2015 var lítið rætt um fyrirframgefna ákvarðanatöku, meðal annars vegna þess að hún snertir mun fleiri svið veikinda en geðheilbrigðisþjónustu í þeim löndum þar sem hún hefur verið innleidd. Í Bandaríkjunum N-Ameríku var farið að innleiða lög og reglugerðir um “Advance Directives” upp úr 1990. Þar hefur meiri hluti fylkja síðan innleitt slík lög¹. Meginnotagildi þeirra hefur, líkt og flutningsmenn reifa í inngangi greinargerðar sinnar, tengst eins konar “lífsskrá” eða “lífsviljaskrá” (á ensku “living will”), fyrirframskráðri ákvarðanatöku sjúklinga með ólæknandi sjúkdóma um hversu lengi og við hvaða aðstæður eða stig veikinda þeir vilja þiggja eða hljóta lífsbjargandi meðferð, fari svo að þeir missi getu eða dómgreind til að tjá sig eða miðla óskum sínum. Þar hefur einkum verið um að ræða einstaklinga sem greinast með heilabilun á byrjunarstigi eða hafa sterka ættarsögu um heilabilun og horfa fram á veginn, einstaklinga sem greinast með ólæknandi krabbamein eða aðra mjög alvarlega og íþyngjandi sjúkdóma sem eru líklegir til að hafa veruleg áhrif á getu þeirra til sjálfsbjargar sem og á lífslíkur. Raunar fór fram talsverð umræða um slíka lífsskrá hér á landi upp úr síðustu aldamótum líkt og mun e.t.v. koma fram í öðrum umsögnum um þetta mál (t.d. frá Landspítala, Embættis landlækni, öldrunarlæknum, krabbameinslæknum, taugasjúkdómalæknum og e.t.v. fleiri aðilum) um þetta margþætta mál. Þeirri vinnu var aldrei lokið enda mun hún hafa reynst umfangsmeiri og flóknari en sumir höfðu gert ráð fyrir þegar lagt var upp í þá vegferð.

Hvað fyrirframgefna ákvarðanatöku áhrærir er því um afar margþætt mál að ræða, mál sem krefst víðtæks undirbúnings með samráði við fulltrúa almennings, fulltrúa heilbrigðisstétta (félagsráðgjafa, öldrunarþjónustu, krabbameinsmeðferð og -hjúkrun, taugalækna, geðheilbrigðisþjónustu o.fl.), einkum við fulltrúa þeirra sem munu vinna dags daglega að úrlausn slíkra mála. Einnig er nauðsynlegt að siðfræðingar og lögfræðingar komi inn í slíkt samtal, auk þess sem hafa verður samráð við fulltrúa Embættis landlækni, ráðuneyti heilbrigðismála, Landspítala, heilbrigðisstofnana úti á landi, heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og annarra lykilstofnana heilbrigðis- og öldrunarþjónustu hér á landi.

Undirritaður hefur reynslu af því að bjóða sjúklingum með geðhvörf eða endurtekið geðrof að undirrita slíkt samkomulag ásamt maka og meðferðaraðilum í um 10-15 tilvikum á síðastliðnum tveimur áratugum. Þar hafa einkum átt í hlut einstaklingar sem veikjast endurtekið alvarlega og skyndilega af örlyndi (maníu) eða geðrofi, missa þá allt innsæi í veikindin en ná sér almennt fremur fljótt og vel með því að fá innlögn og nauðsynlega meðferð. Þessir einstaklingar hafa átt það sammerkt að öðlast síðan eftir á gott innsæi í veikindaferilinn og þeir og makar þeirra vilja þá gjarna eiga greiðari aðgang að nauðsynlegri meðferð næst þegar þeir veikjast. Það er afar mikilvægt að slíkir einstaklingar hafi öðlast góða dómgreind og gerhæfi og fái greið og faglega rétt svör við spurningum sínum og því hvaða kostir eru í stöðunni þegar þeir lýsa yfir hvað þeir vilja að gerist næst þegar þeir eru að byrja að veikjast á ný.

Fræðilega og siðferðilega hefur fyrirframgefni ákvarðanatöku ákveðna kosti í för með sér². Vandinn hefur hins vegar oftast reynst sá í þessum tilvikum að ef/þegar einstaklingurinn missir innsæi á ný vegna örlyndis og/eða geðrofs þá telur hann þetta ástand, samkvæmt minni reynslu, iðulega "ekki eiga við núna, hann sé ekki kominn á þann stað að þurfa innlögn eða meðferð" - og í reynd hefur hjálpin af nokkuð tímafreku ferli við gerð slíks samnings oftast en ekki því miður verið afar lítil ef nokkur. Hefur það haft í för með sér að maki verður oftast nær fyrir nokkrum vonbrigðum, ekki síst ef hann hefur bundið vonir við að undirritaður samningur, sem talsverð vinna var lögð í, myndi auðvelda hið erfiða og oft sársaukafulla ferli sem innlögnin getur verið hjá þeim sem missa innsæi að fullu í hvert sinn þegar þeir veikjast. Sjúklingar hafa almennt sjálfir verið sáttir við samtalið sem fylgir þessum undirbúningi, en enginn þeirra hefur þó í reynd síðan sóst eftir að nýta fyrirframgefna ákvarðanatöku í tengslum við endurteknar innlagnir.

Hitt sem skiptir einnig miklu máli, ef hefja á samráð um fyrirframgefna ákvarðanatöku í heilbrigðis-, félags- og öldrunarþjónustu hér á landi er að það verður að vera afar auðvelt að nálgast slíkar ákvarðanir rafrænt í dagsins önn og á vöktum innan og utan hinna ýmsu stofnana. Á sama tíma verða sjónarmið Persónuverndar að vera tryggð. Þetta er mikil áskorun því að ekki eru sömu rafrænu kerfin í notkun sem stendur innan og utan spítala og einnig gildir það hjúkrunarheimilum og í félagsþjónustu sveitarfélaga.

Hér er því að mínu mati um mikilvægt mál að ræða en það er flóknara og viðameira en ætla mætti af stuttri greinargerð flutningsmanna - en orð eru til alls fyrst. Vanda þarf mjög til undirbúnings slíkrar lagasetningar og vart verður séð að hún geti verið unnin nema í nánú samráði við fagfólk og stjórnvöld á hverjum tíma.

Virðingarfyllst,



Engilbert Sigurðsson

Prófessor í geðlæknisfræði og yfirlæknir við geðsvið Landspítala

1. Menninger KA. Advance directives for medical and psychiatric care. Vo. 102, 3rd ed. New York: Thomson Reuters, Lawyers Cooperative Publishing, 2014.
2. Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ. Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. World Psychiatry (2015);14, 3: 278-280.