

Alþingi
nefndasvid@althingi.is

Reykjavík, 13. mars 2019
1902176/0.4.1/dh

Efni: Umsögn Embættis landlæknis um frumvarp til laga um breytingu á lögræðislögum nr. 71/1997 (fyrirframgefin ákvarðanataka), 282. mál

Fyrirframgefin ákvarðanataka eins og fjallað er um í fyrirliggjandi frumvarpi er bæði flókið en mikilvægt mál. Embætti landlæknis telur mikilvægt að benda á atriði er lúta að ákvarðanatöku sjúklinga varðandi meðferð en mun ekki fjalla um atriði varðandi fjármuni, umsjá barna eða annað sem ekki tengist heilbrigðisþjónustu en æskilegt hefði verið að sjá tillögum um hvar slíkt yrði skráð.

Upplýsingar um ákvarðanir um hvaða meðferð og heilbrigðisþjónustu einstaklingur kýs að þiggja eða þiggja ekki væri hægt að færa í skrá sem kalla mætti Lífsskrá. Má þar nefna meðferð við lok lífs eins og endurlífgun, öndunarvérameðferð, blóðskilun, gjörgæslumeðferð og fleira. Gerð var tilraun til að halda slíka skrá hérlendis en það verkefni náði aldrei að festast í sessi. Meðal annars var skráin á pappírformi og ekki aðgengileg allan sólarhringinn og alla daga ársins. Það væri hinsvegar brýnt að taka upp slíka skrá að nýju og hægt að færa rök fyrir að hún muni auka gæði meðferðar og minnka sóun á formi meðferðar sem er gagnslaus (e. futile) eða gengur gegn vilja og lífsskoðun einstaklings.

Nú hefur opnast möguleiki fyrir rafræna skráningu upplýsinga á vefnum Heilsuvera.is þar sem aðgengi er tryggt með rafrænum skilríkjum. Embætti landlæknis hefur áhuga og vilja til að koma slíkri skrá á laggimar. Þarf þó margt að koma til áður en af því getur orðið og má nefna eftirtalin atriði:

1. Þetta mál þarfnast víðtækrar aðkomu og samráðs ýmissa aðila, s.s. heilbrigðisráðuneytis, heilbrigðisstofnana, Landspítala, Sjúkrahússins á Akureyri, notenda heilbrigðisþjónustunnar, siðfræðinga og ef til vill fleiri aðila.
2. Virkja þarf fjölda sérfræðinga sem og notendur til að meta hvað skuli skrá og hvernig það verði gert. Líta má á þau atriði sem nefnd eru í frumvarpinu sem aðskilin verkefni:
 - a. Meðferð við lok lífs eins og áður er nefnt.
 - b. Óskir þeirra sem hugsanlega yrðu sviptir lögræði vegna geðsjúkdóms. Þau mál eru afar vandmeðfarin og þarfnast gaumgæfilegrar athugunar. Bent er á að ekki allar lífsskrár í öðrum löndum taka á slíkum þáttum.
 - c. Þessi tvö verkefni þarfnast ólíkra nálgana og ætti að vinna sem aðskilin verkefni og af sitthvorum sérfræðihópnum ef til kæmi.
3. Það þarf að fara fram víðtæk umræða í samfélaginu um siðfræði meðferðar, einkum við lok lífs.

4. Það þarf að gera kostnaðargreiningu á verkefninu og forgangsraða í takt við önnur verkefni og fjármuni Miðstöðvar rafrænna heilbrigðislausna sem og annarra er málið varðar.
5. Það þarf að fara fram viðtæk kynning á slíkri skráningu áður en opnað yrði fyrir Lífsskrá.

Að mati embættisins fer betur á að undirbúa verkefnið þannig að það væri nánast tilbúið til innleiðingar áður en hugað er að lagabreytingum eins og lagt er til í frumvarpinu.

Verði fallist á frumvarpið eins og það liggur fyrir vill embættið nefna tvennt til viðbótar við framangreint. Annars vegar, í greinargerðinni með frumvarpinu er fjallað um form yfirlýsinga og tekið fram að flutningsmenn frumvarpsins vilji ekki útiloka að önnur form en skrifleg og vottuð yfirlýsing, geti einnig talist fullnægjandi sönnun á fyrirframgefinni ákvarðanatöku. Að mati embættisins er nauðsynlegt að nefnd séu dæmi um hvaða form geti talist fullnægjandi í þessu sambandi og hvaða aðilar séu til þess bærir að leggja mat á hvort yfirlýsing sé fullnægjandi.

Hins vegar, gert er ráð fyrir að við 2. mgr. 12. gr. bætist nýr málslíður um að dómari skuli, sé þess krafist, taka fram í úrskurði hvenær brýn nauðsyn hafi staðið til að svipta mann skv. 1. mgr. 4. gr. lögræðis laga. Embættið bendir á að í málum af þessu tagi getur verið um að ræða mjög flókið, faglegt og sérhæft mat. Embættið veltir því þeirri spurningu fram hvort að rétt sé að leggja slíkt mat í hendur dómara eingöngu.

Alma D. Möller,
landlæknir

Dagrún Hálfánardóttir, sviðsstjóri
sviðs eftirlits og gæða