

## Umsögn um Tillögu að þingsályktun um dánaraðstoð

149. löggjafarþing 2018-2019.

### Þingskjal 158 - 91. mál

#### Inngangur

Umræða um líknardráp (e. euthanasia) hefur skotið upp kollinum í íslensku samfélagi af og til á síðustu áratugum en alltaf dottið niður aftur. Umræðan fékk síðan byr undir báða vængi í kjölfar könnunar Siðmenntar, samtaka siðrænna humanista, haustið 2015 sem vitnað er í þingsályktunni. Fjöldi þeirra sem segjast fylgjandi líknardrápi í umrænni könnun er svipaður og í löndunum í kringum okkur og eru fleiri en í fyrri könnunum (*European Values Study Longitudinal Data File 1981-2008 (EVS 1981-2008). GESIS Data Archive, Cologne. ZA4804 Data file Version 3.0.0. Retrieved August 30, 2016, from: [doi:10.4232/1.12253](https://doi.org/10.4232/1.12253)*).

Umræða um líknardráp í samfélaginu hefur nær eingöngu verið á vegum Siðmenntar og samtakanna Lífsvirðingu, stofnuð 2017 og hafa lögleiðingu dánaraðstoðar á stefnuskrá sinni.

Umræðan meðal almennings hefur verið lítil og lítil sem engin umræða hefur átt sér stað innan heilbrigðisþjónustunnar. Af skrifum í dagblöðum og tímaritum sést að hugtök tengd efninu eru mjög á reiki og t.d. rætt um líknandi dauða, líknardeyðingu og dánaraðstoð en forðast að nota orðið líknardráp. Rök áhangenda fyrir lögleiðingu líknardráps eru gjarnan á þá leið að með dánaraðstoð sé verið að binda enda á langt dauðastríð eða að koma í veg fyrir kvalarfullan dauðdaga. Rannsóknir bæði frá BNA og Hollandi sýna hins vegar að 2/3 hluti umsókna um líknardráp og/eða sjálfsvíg með aðstoð læknis er vegna tilvistarlegrar þjáningar en ekki líkamlegra einkenna. Á síðustu 2 árum hafa birtst fleiri greinar bæði í fagtímaritum og fréttamiðlum um bakhliðar lögleiðingar líknardráps sem vert er að kynna sér.

(Campbell, Courtney S., Margaret A. Black (2014). “Dignity, Death and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-assisted Death”. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1): 137-153).

Hér eru því notaðar fullyrðingar sem ekki eiga við rök að styðjast eða mögulega verið að nota rök sem talin eru höfða til almennings. Auðvitað vill enginn deyja í kvöl en hér er um mikinn þekkingarskort að ræða á meðferð og umönnun deyjandi sjúklinga (Svandís Íris Hálfánardóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir, Valgerður Sigurðardóttir).

Tíðni einkenna og meðferð þeirra á síðasta sólarhring lífs hjá deyjandi sjúklingum á Landspítala og á hjúkrunarheimilum. Læknablaðið 2017;103(5):223-227).

Undirituð hef unnið sem krabbameins- og líknarlæknir á Íslandi hartnær 30 ár og hef ekki í starfi fengið óskir um að stytta líf skjólstæðinga þó að skjólstæðingahópurinn hafi þunga sjúkdómsbyrði og augljóst að sjúkdómurinn dragi viðkomandi til dauða innan skamms tíma.

Líknarmeðferð á sér rúmlega 30 ára sögu í íslensku heilbrigðiskerfi og hefur þróast á þeim tíma og er vel sambærileg við önnur Evrópulönd (Centeno, Carlos, Juan José Pons, Thomas Lynch, Oana Donea, Javier Rocafort and David Clark (2013). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013: Cartographic Edition. Milan: EAPC Press).

Þess ber þó að geta að sérhæfð líknar- og lífslokameðferð hefur einkum þróast á Stór-Reykjavíkursvæðinu, á Akureyri og í Keflavík. Mikilvægt er að stuðla að því að allir landsmenn njóti sömu þekkingar og meðferðar við lok lífs samanber niðurstöður starfshóps sem falið var að gera tillögur að skipulagningu líknar- og lífslokameðferðar í þremur heilbrigðisumdæmunum, „*Veruleg þörf er fyrir að veitt sé bæði líknarmeðferð og lífslokameðferð á heilbrigðisstofnunum á Vestfjörðum, Austurlandi og Norðurlandi. Sérhæfða þjónustu á þessu sviði skortir í umdæmunum og nauðsynlegt er að efla hana.*” Í byrjun árs 2019 hóf vinnuhópur á vegum heilbrigðisráðuneytisins að vinna að gerð tillagna að skipulagningu líknar- og lífslokameðferðar á Vesturlandi, Suðurnesjum og Suðurlandi (þ.m. höfuðborgarsvæðinu). Áætlað er að þeirri vinnu ljúki fyrir sumarið.

([https://www.mbl.is/frettir/innlent/2018/02/08/tryggi\\_ibuum\\_liknar\\_og\\_lifslokamedferd/](https://www.mbl.is/frettir/innlent/2018/02/08/tryggi_ibuum_liknar_og_lifslokamedferd/); <https://skemman.is/bitstream/1946/27944/1/Li%CC%81knar-%20og%20li%CC%81fslokame%C3%B0fer%C3%B0%20a%CC%81%20landsbygg%C3%B0inni.pdf>).

Læknafélag Íslands hefur ekki séð sig knúið að taka málið upp í gegnum árin en hefur fylgt stefnu WMA.

Alþjóðasamtök lækna (WMA) hefur frá 1987 endurtekið lýst andstöðu sinni við líknardrápi og og/eða sjálfsvíg með aðstoð læknis, síðast haustið 2018.

(<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/e13/index.html>).

Evrópusamtök um líknarmeðferð (EAPC) hefur endurtekið tekið afstöðu gegn líknardrápi og og/eða sjálfsvíg með aðstoð læknis, 1994, 2003 og 2016. (Palliative Medicine 2016; 30(2): 104-116).

Umfjöllun um ákvarðanir við lífslok innan fræðasamfélagsins á Íslandi eru nokkrar á allra síðustu árum.

1. Björn Einarsson öldrunarlæknir hefur ritaði tvær greinar um efnið:

a) Líknarmeðferð, aðstoð við sjálfsvíg eða bein líknardeyðing – Seinni grein. Læknablaðið 2016; 03(102).

b) Að taka ákvörðun um líknarmeðferð. Læknablaðið 2015; 07/08(101).

2. Siðfræðistofnun Háskóla Ísland hélt málstofu haustið 2016 á Hugvísindapingi; *Málstofa um ákvarðanir við lífslok og líknardráp*. Málstofustjóri var Salvör Nordal.

3. Siðfræðiráð Læknafélags Íslands hélt tvo fundi um efnið árið 2016.

4. Á Læknadögum í janúar 2017 stóðu undirrituð og Vilhelmína Haraldsdóttir blóðmeinasérfræðingur að málstofu undir heitinu *Líknardráp og aðstoð við sjálfsvíg - verður það hlutverk íslenskra lækna?*

5. Rannsóknarhópur undir stjórn Vilhjálms Árnasonar heimspekiþrúfessors við Háskóla Íslands sendi inn umsókn til Rannís 3 ár í röð, 2015-2017, undir heitinu *Facing Death: End of Life Decisions, Palliative Care and Euthanasia*. Í rannsóknarhópnum voru fulltrúar heimspekideildar, félagsvísindadeildar, lýðheilsudeildar og Siðfræðistofnunar háskólans og líknardeildar Landspítala. Umsóknin fékk mjög góða umsögn í öll skiptin og var talin hafa mikið gildi fyrir íslenskt samfélag en ekki alþjóðlega og var því hafnað. Meginmarkmið fyrirhugaðrar rannsóknar var að kanna afstöðu almennings, fagfólks og sjúklinga til ákvarðana við lífslok auk þess að skoða siðfræðileg og lögfræðileg rök með og á móti. Í umsókninni var fjallað ítarlega um þá þekkingu sem fyrir hendi er á málefnum á alþjóðavísu og henni fylgdi langur heimildalisti.

6. Undirrituð ásamt Svandísi Írisi Hálfánardóttur, hjúkrunarfræðingi og klínískum sérfræðingi í líknarhjúkrun, og Dr. Theol. Guðlaugu Helgu Ásgeirsdóttur, sjúkrahúspresti þjóðkirkjunnar erum þátttakendur í alþjóðlegu rannsóknarverkefni "I LIVE project - LIVE WELL - DIE WELL". Undirbúningsvinna hefur staðið frá árinu 2018 og fékk rannsóknarverkefnið styrk frá Evrópusambandinu, H2020. Áætlað er gagnasöfnun ljúki í lok árs 2021.

*Rannsóknin er samstarfsverkefni 10 landa (14 stofnana). Henni er skipt í 8 vinnupakka og mun íslenski hópurinn taka þátt í gagnasöfnun í vinnupakka 1. Aðaltilgangur rannsóknarinnar er að öðlast innsýn í reynslu deyjandi sjúklinga, nánustu aðstandenda þeirra og heilbrigðisstarfsfólks sem sinnir þessum hópi. Einnig að þróa og meta notkun klínískra mælitækja og innleiða og meta þjálfunarnámskeið fyrir sjálfboðaliða. Markmið heildarrannsóknarinnar eru nokkur: 1. Að þróa og meta klínískt mælitæki sem leiðbeina starfsfólki við að veita sjúklingum á síðustu mánuðum lífs einstaklingshæfða lyfjameðferð, þ.e. skráning lyfjafyrirmæla til að lina verki*

og þjáningu og afskráningu lyfa sem þjóna ekki tilgangi lengur og geta jafnvel gefið aukaverkanir.2. Þróa og meta alþjóðlegt þjálfunarnámskeið fyrir sjálfboðaliða sem styðja deyjandi sjúklinga og fjölskyldur þeirra á spítölum.3. Að meta kostnaðaráhrif 1 og 2. 4. Að leggja af mörkum þekkingu um hágæða einstaklingshæfða umönnun og meðferð með því að: a) veita dýpri skilning á áhyggjum, væntingum og óskum deyjandi sjúklinga, aðstandenda þeirra sem og heilbrigðisstarfsfólks, b) skilja á hvern hátt mismunandi menning, kyn, aldur og félagslegur bakgrunnur hefur áhrif þessar áhyggjur, væningar og óskir. Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Prof.Dr. Agnes van der Heide, Erasmuns University and Medical Center, Rotterdam, The Netherlands.

## Umsögn

Umræðan um líknardráp og/ eða sjálfsvíg með aðstoð læknis mun halda áfram í íslensku samfélagi og því mikilvægt að afla siðfræðilegra, lögfræðilegra og læknisfræðilegra gagna varðandi alla þætti þessa umdeilda máls. Ég tel hins vega að það eigi að vera í höndum fræðasamfélagsins að afla slíkra ganga en ekki stjórnmálamanna enda lítil sem engin þekking til staðar um áhrif slíkrar löggjafar á íslenskt samfélag.

Sambærileg umsögn var send með þingsályktunartillögu um sama efni sem var lögð fram á 148. löggjafarþingi að viðbættum frekari upplýsingum.

Kópavogur, 8/3 2019

Valgerður Sigurðardóttir, dr. med, yfirlæknir  
Líknardeildar og HERU-sérhæfðrar líknarþjónustu Landspítala