

Nefndarálit með breytingartillögu

um tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir.

Frá velferðarnefnd.

Nefndin hefur fjallað um málið og fengið á sinn fund Jórunni Sörensen frá Félagi nýrnasjúkra, Jón Baldvinsson og Önnu Björgu Aradóttur frá embætti landlæknis, Margréti Steinarsdóttur frá Mannréttindaskrifstofu Íslands, Svan Sigurbjörnsson frá Siðmennt, Svein Guðmundsson frá Hjartaheillum og Salvöru Nordal og Vilhjálmi Arason frá Háskóla Íslands. Þá hafa nefndinni borist umsagnir um málið frá Félagi nýrnasjúkra, Hjartaheillum, landlæknisembættinu, Læknafélagi Íslands, Mannréttindaskrifstofu Íslands, Persónuvernd, Siðmennt, SÍBS og Öryrkjabandalagi Íslands.

Með þingsályktunartillögu þessari er lagt til að ráðherra verði falið að láta semja frumvarp sem geri ráð fyrir ætluðu samþykki við líffæragjafir í stað ætlaðrar neitunar, þannig að látinn einstaklingur verði sjálfkrafa líffæragjafi nema hann hafi látið í ljós vilja til hins gagnstæða. Neiti aðstandendur líffæragjöf látins einstaklings skal þó tekið tillit til þeirrar óskar. Tillagan er lögð fram af þingmönnum allra þingflokka á Alþingi og ríkir því nokkuð víðtækur stuðningur við hana. Við umfjöllun nefndarinnar komu fram ýmis sjónarmið og rök með og á móti fyrirkomulagi um ætlað samþykki við líffæragjafir. Málið vekur upp ýmsar siðferðislegar spurningar sem kanna þarf ofan í kjölinn. Verður nú vikið að helstu atriðum sem fram komu við vinnu nefndarinnar og hún telur að líta beri til við vinnslu málsins.

Með aukinni framþróun í læknávisindum og líffæraígræðslum hefur eftirspurn eftir líffærum aukist stöðugt síðustu ár. Hluta eftirspurnarinnar má einnig rekja til þess að oft þurfa þeir sem fengið hafa ígrætt líffæri að gangast undir nýja aðgerð þar sem skipt er út því líffæri sem var grætt í þá þar sem oft endast slík líffæri ekki jafn vel og eigin líffæri eða líkaminn hafnar þeim. Það á sérstaklega við um þá sem fá ígrædd nýru en það eru langalgengustu líffæraígræðslurnar. Ísland er aðili að norræna líffærabankanum, Scandiatransplant, og fær í gegnum það samstarf flest þau líffæri sem grædd eru í sjúklinga hér á landi úr látnum líffæragjöfum. Þannig er ekki uppi sú staða hér á landi að líffæri úr látnum Íslendingum séu notuð til ígræðslu í aðra Íslendinga. Nefndin vill vekja athygli á þessu enda er það mikilvægt siðferðislegt sjónarmið að sami læknir annist ekki sjúkling sem er hugsanlegur líffæragjafi að sér liðnum og sjúkling sem þarfnast líffæra. Þar væri um augljósan hagsmunaráreksur að ræða og nefndin telur afar mikilvægt að það sé ávallt hafið yfir allan vafa að sjúklingur sem liggur á sjúkrahúsi fái bestu læknismeðferð sem möguleg er hverju sinni, óháð því hvort hann verður líffæragjafi ef hann lætur lífið.

Líffæragjafir úr látnum einstaklingum urðu fyrst mögulegar hér á landi með lögum um ákvörðun dauða, nr. 15/1991, og lögum um brottmál líffæra og krufningar, nr. 16/1991, sem nú heita lög um brottmál líffæra. Með lögum um ákvörðun dauða var gerð grundvallarbreyting á því hvenær einstaklingur telst látinn lögum samkvæmt. Hin hefðbundna skilgreining á dauða hefur í gegnum aldirnar miðast við það þegar hjartað hættir að slá. Samkvæmt núgildandi lögum frá 1991 telst einstaklingur hins vegar látinn þegar öll heilastarfsemi hans er

hætt og engin ráð til að heilinn starfi á ný, sbr. 2. gr. laganna. Líkamanum má hins vegar halda lifandi með hjálp tækja. Við þær aðstæður má ætla að gagnvart nánum aðstandendum sjúklings sé hann enn lifandi í þeirra augum þar sem hjartað slær þótt heilinn sé ekki lengur starfandi. Taka þarf ríkt tillit til þess að fyrir ættingja kann stund sem þessi, þar sem ástvinu er fylgt á enda lífs síns við dánarbeið hans, að vera afar mikilvæg kveðjustund. Aðstandendur geta á þeirri stundu verið settir í óbærilega stöðu þar sem óskað er eftir afstöðu þeirra til líffæragjafar úr líkama ástvinnar þar sem hjartað slær enn. Þessi sjónarmið eiga við hvort sem um ætlað samþykki er að ræða eða ekki að því gefnu að nánir aðstandendur viðkomandi sjúklings hafa í raun úrslitavald um það hvort líffæri skuli gefin úr viðkomandi eða ekki. Þó svo framangreind sjónarmið ráði ekki úrslitum um það hvort betra sé að lög mæli fyrir um ætlað samþykki eða ekki telur nefndin vert að hafa þau í huga. Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk, sem starfar við aðstæður sem þessar, sé sérstaklega þjálfað í samskiptum við aðstandendur á þessari erfiðu stundu.

Í tillögunni og greinargerð með henni er vísað til núverandi kerfis við líffæragjafir sem „ætlaðrar neitunar“. Áhöld eru um hvort það er réttnefni en segja má að hér sé stuðst við upplýst samþykki, sbr. 2. mgr. 1. gr. og 2. gr. laga um brottám líffæra þar sem fram kemur að væntanlegur líffæragjafi skuli veita samþykki sitt til líffæragjafar og eiga kost á ráðgjöf læknis áður en að þeirri ákvörðun kemur. Í upplýstu samþykki felst því að gefandinn hafi fengið nægilegar upplýsingar, að hann hafi skilið þær, að hann hafi ekki verið beittur þvingunum og að hann sé hæfur til að veita samþykki. Látist einstaklingur sem veitt hefur samþykki til líffæragjafar má fjarlægja úr honum líffæri. Liggi samþykki hans ekki fyrir þarf samþykki nánasta vandamanns sjúklings og í raun er framkvæmd þessara mála þannig að þótt fyrir liggi vilji hins látna til að gefa líffæri að sér látnum er það ekki gert leggist aðstandendur gegn því. Þegar hugað er að því við hvort fyrirkomulagið beri að styðjast telur nefndin vert að nefna það sjónarmið að með núverandi kerfi, sem byggist á upplýstu samþykki, er líffæragjafinn að gefa gjöf með því að gefa úr sér líffæri og allt eins líklegt að með því sé hann að gefa lífsgjöf til handa þeim sem þiggur líffæri hans. Ekki má gera lítið úr mikilvægi þess að einstaklingar fái tækifæri til að taka ákvörðun um að gefa slíka gjöf þar sem það hlýtur að búa að baki ákvörðun flestra um að gefa líffæri að með því sé verið að gefa öðrum einstaklingi möguleika á að lifa heilbrigðu lífi. Slík gjöf getur skipt gefandann miklu máli.

Framangreind sjónarmið koma einnig inn á sjálfræði hvers og eins og möguleikann á að hafa eitthvað að segja um það hvernig farið skuli með eigin líkama að lífinu loknu. Líkt og fram hefur komið er eftirspurn eftir líffærum mikil og framboðið ekki nægilegt. Það er því mikilvægt að stuðla að fjölgun líffæragjafa og það er einmitt tilgangur þingsályktunartillögunnar. Breyting á löggjöf ein og sér dugir þó skammt, sérstaklega þar sem nánustu aðstandendur hafa í raun alltaf lokaorðið. Fram hefur komið að lifandi líffæragjafar eru tiltölulega margir hér á landi í samanburði við nágrannalöndin en hins vegar eru töluvert færri látin líffæragjafar hér á landi. Með hliðsjón af þessu telur nefndin rétt að skoðað verði með heildstæðum hætti hvaða leiðir séu líklegastar til að þjóna þeim tilgangi þingsályktunartillögunnar að fjölga líffæragjöfum. Nefndin telur í því ljósi athyglisvert að nefna að árið 1979 var spænskum lögum breytt þannig að ætlað samþykki varð meginreglan varðandi líffæragjafir látinna einstaklinga. Það var hins vegar ekki fyrr en tíu árum síðar og í kjölfar mikillar umræðu í spænsku samfélagi að látnum líffæragjöfum fór að fjölga verulega og þeir eru núna einna flestir í Evrópu. Þessi þróun ber þess skýr merki að löggjöf ein og sér dugar skammt. Það sem er ekki síður mikilvægt og jafnvel mikilvægara er að fram fari almenn þjóðfélags-umræða um mikilvægi líffæragjafa og að aðstandendur séu meðvitaðir um að þeir geti þurft að taka erfiðar ákvarðanir á dánarstundu náins aðstandanda. Upplýsingagjöf og fræðsla

gegnir hér lykilhlutverki sem og samskiptafærni heilbrigðisstarfsfólks sem sinnir sjúklingi og aðstandendum hans. Með hliðsjón af framangreindu telur nefndin einnig vert að fyrirkomulag sem kveður á um krafnið svar verði einnig kannað en með því er átt við að fullorðnir, sjálfráða einstaklingar séu krafðir svars um það hvort þeir vilja gerast líffæragjafar að sér liðnum. Það gæti t.d. gerst í heimsókn til heimilislæknis á heilsugæslu, með skattframtali eða annari slíkri aðferð. Kostur þess að krefja einstaklinga svars, t.d. þegar heimilislæknir er heimsóttur, er að læknirinn getur veitt viðkomandi allar upplýsingar sem hann þarf til að taka upplýsta ákvörðun um það hvort hann vill gefa úr sér líffæri að sér látnum. Viðkomandi getur t.d. tekið upplýsingaefni með sér heim og rætt málið við sína nánustu og gefið svar í næstu heimsókn til læknisins. Kostir þessarar leiðar eru þeir helstir að gera má ráð fyrir að vilji fólks liggja fyrir og auðveldi þannig aðstandendum ákvörðun um líffæragjöf ef til þess kemur að þeir þurfi að taka hana. Nú er lágt hlutfall landsmanna á lista yfir líffæragjafa en gera má ráð fyrir því að fleiri vilji gefa úr sér líffæri en tilefni er til að álykta. Það vekur fólk til umhugsunar að krefja það svars um líffæragjafir og ýtir undir að fólk kynni sér málið með upplýstum hætti og ræði það við nánustu aðstandendur sína. Nefndin telur að ekki sé annað fært en að þessi leið verði könnuð enda sé það tilgangur þingsályktunartillögunnar að leita leiða til að fjölga líffæragjöfum en ekki aðeins að breyta löggjöfinni.

Að öllu framansögðu virtu leggur nefndin til þá breytingu að tillögugreinin feli í sér að ráðherra leggi fram frumvarp sem hafi þann tilgang að fjölga líffæragjöfum og að samhliða því fari fram nauðsynleg samfélagsumræða og fræðsla sem ráðuneytið sjái um að skipuleggja með helstu aðilum sem koma þurfa að umræðunni, auk almennings að sjálfsögðu. Gera má ráð fyrir að átak sem auki umræðu um líffæragjafir kosti einhverja fjármuni og því þarf að gera ráð fyrir því annaðhvort í fjárlögum eða innan fjárheimilda ráðuneytisins. Nefndin leggur því til að þingsályktunartillagan verði **samþykkt** með svohljóðandi

BREYTINGU:

Tillögugreinin orðist svo:

Alþingi ályktar að fela velferðarráðherra að skipa nefnd er kanni með hvaða leiðum megi fjölga líffæragjöfum frá látnum einstaklingum. Ráðherra leggi fram frumvarp þar um á Alþingi fyrir árslok 2014. Samhliða því hleypi ráðherra af stað átaki sem auki umræðu og fræðslu í samfélaginu um mikilvægi líffæragjafa.

Birkir Jón Jónsson skrifar undir álit þetta með fyrirvara þar sem hann hefði kosið að Alþingi mundi álykta nú þegar um ætlað samþykki við líffæragjafir.

Kristján L. Möller var fjarverandi við afgreiðslu málsins.

Alþingi, 8. mars 2013.

Sigríður Ingibjörg Ingadóttir, Guðmundur Steingrímsson,
form. frsm.

Þuríður Backman.

Jónína Rós Guðmundsdóttir. Oddný G. Harðardóttir.

Einar K. Guðfinnsson.

Unnur Brá Konráðsdóttir.

Birkir Jón Jónsson,
með fyrirvara.