

Umsögn Svans Sigurbjörnssonar

771. mál, frumvar til laga – Þingskjal 1168 nr. 592 um

Umsögn varðandi

Frumvarp til laga um dánaraðstoð

154. löggjafarþing 2023–2024.

Dags. 26.03.2024

Frumvarpið leggur til lagaramma um dánaraðstoð (eftir því formi sem erlendis er kallað Medical Assistance in Dying, MAID). Dánaraðstoðin á því við um aðstoð heilbrigðiskerfisins fyrir deyjandi fólk, eingöngu.

Ég vil með þessari umsögn nefna stuttlega með- og mótrök fyrir dánaraðstoð og rökstyðja svo hvers vegna ég styð frumvarp þetta *sem hefur þær takmarkanir að vera eingöngu fyrir fólk sem hefur verið úrskurðað dauðvona*. Öpnari löggjöf en þessa get ég ekki stutt.

Hugtakið *dánaraðstoð* er skilið í umræðu minni hér sem aðstoð læknis (innan ramma heilbrigðiskerfisins) við að enda líf (deyða) manneskju sem biður um það sjálf til að enda ólæknanlegar þjáningar sínar og líf sem er þrotið að gæðum og merkingarbærum tilgangi fyrir viðkomandi. Slíka aðstoð yrði aðeins veitt að loknu vönduðu matsferli og skýrri beiðni umbeiðanda, sem hafi vitræna hæfni til að skilja eðli og afleiðingar slíkrar beiðni. Þetta er í samræmi við efni lagafrumvarpsins.

Þetta er almenn skilgreining sem tekur á sig dálítið nákvæmara form í frumvarpinu, út frá fleiri skilyrðum sem um dánaraðstoðina eiga að gilda.

Rök með og á móti dánaraðstoð.

Á móti:

- Það er andstætt almennum tilgangi læknisstarfsins að stytta líf fólks með því að útvega úrræði (banvænt lyf) og/eða koma að framkvæmd þess. Sjá Genfar sáttmála Alþjóðasamtaka lækna og Codex Ethicus, siðareglur Læknafélag Íslands.
- Mögulega geta veikburða einstaklingar og fólk í hugarfarslegu ójafnvægi beðið um dánaraðstoð af óviðeigandi ástæðum eða til þess að láta undan því að vera byrði á öðrum.

Með:

- Engin siðferðisregla er algild og vandlega hugsaðar og rökstuddar undantekningar geta átt við um jafnvel þær reglur sem varðveita mestu siðferðisverðmæti okkar eins og lífið. Slík undantekning getur átt við um skyldu lækna til að varðveita líf þegar það er hinsta ósk deyjandi sjúklings að fá aðstoð við að deyja eftir þeirri hugmynd að reisu sem er samkvæmt þeirra vali og er í samræmi við siðferðilega ákjósanlegar aðstæður og framkvæmd. Það er, það standist prófstein þess sem fólk með almennri skynsemi sinni getur almennt fallist á. Í þessu tilviki væri það dauðvona manneskja sem vill a) deyja á sinni valinni stundu, b) vera vakandi, meðvituð og fær um samskipti á stundinni og c) eftir atvikum eiga kveðjustundina með sínum nánustu. Þessi manneskja sæi það fyrir sér að vilja ekki lifa erfiðustu vikurnar í æ minnkandi getu og stjórn yfir eigin lífi. Þetta væri ósk hennar en ekki annarra.

- Ofangreind dánaraðstoð út frá ósk dauðvona manneskju væri síðasta góðverkið fyrir hana en ekki síðasta verk skaða líkt og hinn almenni skilningur á hlutverki lækna og heilbrigðisstarfsmanna gæti bent til. Kringumstæðurnar eru allt aðrar en þær viðteknu.

Mun fleiri rök koma að máli (með og á móti) en mín niðurstaða er sú að **dánaraðstoð fyrir dauðvona fólk** (lífslíkur <6 mán), **eftir vönduðu löglegu kerfi þar sem aðkoma lækna og annars heilbrigðisstarfsfólks sé valkvæm, sé siðferðilega verjandi og réttmæt** (Sbr. kerfið í Oregon og 10 öðrum fylkjum í USA).

Ég tel að dánaraðstoð fyrir fólk sem er ekki dauðvona sé ekki ákjósanlegur kostur því það býður upp á stöður sem gerir læknum illkleift að greina á milli réttmætis eða óréttmætis verksins. Til dæmis þegar fólk sem hefur strítt við langvarandi brest á geðheilsu biður um dánaraðstoð sökum ólæknandi ástands og langvarandi óbærilegra þjáninga. Þrátt fyrir að beiðnin geti verið skiljanleg er þarna sá eðlismunur, miðað við hina dauðvona, að það er ákveðinn ófyrirsjáanleiki um framhald lífs viðkomandi og það geta verið annarlegar ástæður fyrir beiðninni, sem erfitt (eða ómögulegt) er að greiða úr. Það er erfitt að trúá því, en einstaka fólk ráðskast með dauðann og það eru ótal aðrir vinklar sem koma inn í svona fjölbreyttar aðstæður sem slík hurð byði upp á. Þetta er Benelux módelið og ég tel gott að þetta frumvarp er *ekki* á þessa vegu. Í Ástralíu er gerð sú undantekning á þessu að fólk með ólæknandi taugahrörnunarsjúkdóma og á minna en 12 mánuði eftir lifað getur sótt um dánaraðstoð. Ég er ekki viss um að slíkt geti gengið sökum óvissuþátta en þetta er eitthvað sem yrði að skoða nánar.

Það er skynsamlegra þar að auki að fara varlega og fara skemur í fyrsta skrefi lögleiðingar. Það ríkir **hörð andstaða** við alla dánaraðstoð meðal ýmissa lækna sem hafa haft sig í frammi og eru áberandi í félagsstarfi lækna. Á meðal flestra fulltrúa lækna þeirra 124 landa sem sækja þing World Medical Association, árlega, er hörð andstaða við málið. Ýmsir sem eru fylgjandi þora ekki að tala. Þar sem guðstrú hefur áhrif á gildismat, t.d. í Afríku og íslömskum löndum, er hörð andstaða. Læknasamtök Hollands og Kanada hrökkluðust út úr alþjóðasamtökunum árið 2018, eftir að þeir urðu fyrir ýmsum ómálefnalegum árásum á þingi WMA sem var haldið hér á Íslandi (í Hörpu) það árið. (Ég stýrði þar einu málþingi um málið). Þetta er mikið hitamál meðal lækna og sífellt á dagskrá í siðfræðilegum málþingum þeirra á meðal.

Á málþingi Siðfræðistofnunar HÍ í fyrravor (2022), þar sem ég flutti framsögu, kom fram í máli fulltrúa frá fötluðum að þeim litist ekki á dánaraðstoð fyrir *ekki*-deyjandi. Meðal annars var bent á að fólk sem stríði við fötlun gangi stundum í gegnum löng tímabil örvæntingar sem síðan geti lagast. Mér sýnast þetta vera sterk rök fyrir því að halda löggjöfinni eingöngu fyrir dauðvona fólk sem óskar þess.

Tvennt um skilyrði þjónustunnar, sem sett eru fram í frumvarpinu í II. kafla.

- i) Að mínu mati finnst mér að skilyrðið um sjúklingur verði að vera þannig á sig kominn að ... „*upplifa ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu*“ eigi ekki að þurfa að vera í frumvarpinu og sé óheppilegt vegna þess að:
 - a. Þjáning er oft meðhöndlanleg þegar litið er á hana sem verkjavandamál (en síður þegar hún byggir á ósátt við hvernig tilvistin er orðin), og
 - b. Óbærileg þjáning er ekki endilega útgangspunktur þess deyjandi sem biður um dánaraðstoð, heldur tap á reisu sinni og sjálfræði yfir lífi sínu. Manneskjan vill ekki halda út slíkt líf þar til það sloknar endanlega, heldur grípa inn í á meðan

eitthvað er eftir, eins og vitund um umhverfi sitt og geta til að taka þátt í samræðu. Rannsóknir í Oregon hafa sýnt fram á þetta.

Þess í stað finnst mér nægilegt að standi „... og upplifi mikla þjáningu eða missi mannlegrar reisnar í lífi sínu.“ Þetta orðalag með „ómeðhöndlanlega“ eða „óbærilega“ þjáningu kemur upphaflega úr lögum Hollendinga þar sem slíkt skilyrði þarf að vera til staðar þegar *ekki*-deyjandi fólk er metið til þess að þiggja dánaraðstoð. Hvenær eitthvað er „ómeðhöndlanlegt“ eða „óbærilegt“ er allt eins líklegt til að vera tilefni ósamkomulags og er erfitt að festa fót á. Ljóst er að það fylgir þjáning því að missa líkamlega getu sína smám saman. Mér finnst það nóg.

- ii) Skilyrðið um (í III. kafla) að „*Hið minnsta verður einn mánuður að líða á milli þess sem sjúklingur óskar eftir dánaraðstoð þar til læknir má veita honum dánaraðstoð*“ er líklegt til að valda vandamálum og árekstrum. Það er ekkert sértækt við 1 mánuð sem gerir það að verkum að sjúklingur hafi hugsað vel beiðni sína og taki á endanum trausta ákvörðun að þeim tíma liðnum. Þetta getur valdið kvíða um að verða dáinn áður en mánuðurinn er liðinn og þurfa að ganga í gegnum þjáningar og missi reisnar sem sjúklingur vildi einmitt forðast með beiðni sinni. Vissulega getur átt sér stað ákveðin gerjun hugsunar og samtals (t.d. við ættingja eða vini) varðandi ákvörðunina á slíkum umþóttunartíma en þetta er of langt. Ég legg til tvær vikur (14 daga) í þessu sambandi þó ég telji að ein vika væri líklega nóg. Vikur eru sem mánuðir í huga þess sem þjáist og er tilbúinn að kveðja. Kanadamenn stytta þann tíma sem þeir settu í upphaflegu lög sín.

Ég er sammála því í framkvæmdinni (III. kafla) að „Læknir skal vera viðstaddur frá innbyrðingu lyfs þar til sjúklingur er úrskurðaður látinn.“ Þetta þarf ekki að vera meðhöndlandi læknir sjúklingsins, heldur getur verið „óháður“ læknir sem tilheyrir hópi lækna sem bjóða fram þjónustu sína til þessa. Mikilvægt er líka að sjúklingur fái ekki lyfin sem á að nota, beint í hendur til geymslu hjá sér, því dæmi eru um erlendis að slys hafi orðið á þann veg að aðrir taki lyfjablönduna í misgripum (eða til sjálfsvígs). Tryggja þarf öryggi og stuðning alla leiðina.

Ég er tilbúinn að koma og ræða við þingnefnd um málið.

Virðingarfyllst,

Svanur Sigurbjörnsson læknir

MA í heilbrigðisfræði