

Helse- og omsorgsdepartementet

Høringsuttalelse NOU 16-2017 På liv og død

Oslo 20.06.2018

### Om foreningen

Foreningen Retten til en verdig død ble stiftet i 1977 under navnet Foreningen Mitt Livstestament. Foreningen har helt siden starten arbeidet for økt bruk av og økt respekt for Livstestamentet. Foreningen har ca. 3500 medlemmer som alle har mottatt foreningens livstestament. Foreningen er med dette den eneste organisasjon som konsekvent og over lang tid, har arbeidet for utbredelse av livstestament i Norge. I dette arbeidet ligger i særlig grad kravet om styrking av pasientenes selvbestemmelsesrett på bekostning av helsepersonells inngrepsplikt, en plikt som blant mange i alt for stor grad er blitt oppfattet som helsepersonells «inngrepsrett».

Som en følge av intern debatt, og det som ble registrert som et klart ønske i befolkningen, endret foreningen vedtektene i 2000. Gjennom denne endringen skal foreningen også arbeide for en endring av lovverket, slik at alvorlig syke mennesker med store smerter og/eller hjelpeløshet skal kunne få hjelp til å avslutte livet i kontrollerte former, aktiv dødshjelp. I den forbindelse endret foreningen navn til Foreningen Retten til en verdig død (RVD).

### Palliasjon

RVD har i hele sin historie vært opptatt av at alvorlig syke og døende skal ha en så god avslutning av livet som mulig. Dette innebærer også tilgang til god palliativ pleie og omsorg. Muligheten for og retten til palliativ pleie og omsorg har hittil vært for svak. Selv om det er mange forhold både innenfor økonomi, ressurser, kompetanse o.l. som må på plass, er det viktig at retten til palliativ pleie og omsorg lovfestes på linje med andre helsetjenester slik utvalget foreslår.

Vi gir også vår tilslutning til utvalgets påpeking av behovet for styrking av faget i utdanning og spesialisering.

Utvalgets drøftinger, forslag og eventuelle dissenser vedrørende organisering har vi ikke tatt stilling til.

### Autonomi

I denne sammenheng er enkeltmenneskets rett til selvbestemmelse og avgjørende innflytelse over egen situasjon, også ved livets slutt, meget viktig. Det er derfor svært oppløftende å lese store deler av utvalgets vurderinger og uttalelser, slik det vises ikke minst i oppsummeringens punkt 2.10 og utdypingen i kapittel 13. Her tas det klart til ordet for å styrke pasientens selvbestemmelsesrett på bekostning av helsepersonells inngrepsplikt. Det er en selvfølge at helsepersonell skal ha inngrepsplikt ved ulykker og liknende, men den må begrenses i stor grad i forhold til dagens praksis. Det må i større grad legges avgjørende vekt på pasientens standpunkt og interesse, og vi viser i den sammenheng til utvalgets drøftelser under punkt 13.5.1.

I utredningens punkt 13.5.3 skriver utvalget:

»Utvalget mener at det bør sikres en reell (juridisk)rett til å bestemme over egen kropp for alvorlig syke pasienter som har en sykdom de vil dø av, uavhengig av om de er «døende». Utvalget

anbefaler.....bør få utøve sin selvbestemmelsesrett uavhengig av om pasienten anses som døende.»

### **Livstestament**

Livstestament i Norge har hittil ikke vært bindende, bare veiledende, for helsepersonell. Vi får flere tilbakemeldinger fra helsepersonell og pårørende at Livstestamentet er til god støtte og veiledning ved vanskelige avgjørelser. Vi erfarer dessverre også jevnlig at Livstestamentet ikke respekteres, men at f. eks. press fra pårørende medfører overbehandling og forlengelse av en uverdigg og pinefull dødsprosess. Dette til tross for at loven forutsetter at det er pasientens vilje som skal være førende for om livsforlengende behandling skal iverksettes eller ikke. Vi vil i tilknytning til dette foreslå at gyldig utformet Livstestament gjøres bindende (som f.eks. i Finland), slik at det fungerer på den måte det er ment og i tråd med innehavers ønske og vilje.

Vi vil også foreslå at Livstestamentet må gjøres lett synlig for helsepersonell. Vi har nå fått opprette en elektronisk kjernejournal for alle innbyggere og som er tilgjengelig for alt helsepersonell. Denne e-journalen inneholder en mappe der det kan gjøres merknader om begrensning i livsforlengende behandling. Mappen har svært begrenset kapasitet og er vanskelig tilgjengelig. Videre er det kun mulig for legen å skrive inn informasjon og pasienten har liten innflytelse. Vi vil foreslå at denne mappen gjøres lettere tilgjengelig og at opplysninger om Livstestament gjøres tydelig. Vi vil også at pasienten selv gis større eierskap til innholdet, lettere tilgang med mulighet for endringer og at den nåværende automatiske tidsbegrensningen fjernes.

### **Dødshjelp**

Vi ser av mandatet at Regjeringen er imot dødshjelp og at utvalget derfor ikke skal drøfte dette. Som nevnt har RVD i snart 20 år arbeidet for at lovverket endres slik at det kan åpnes for dødshjelp i kontrollerte former.

Drivkraften bak vårt arbeid er ønsket om at alvorlig syke mennesker, med store lidelser og/eller hjelpeløshet, mennesker som ser et fortsatt liv uten livskvalitet som totalt meningsløst, etter eget uttrykkelige ønske skal kunne be om hjelp til å avslutte livet uten fare for straffeforfølgelse av den som hjelper. Vi har også erfart gjennom mange år at dette støttes av et meget stort flertall i befolkningen, Målinger viser at det er solid flertall i alle regjeringspartiene, og også de øvrige stortingspartiene bortsett fra KrF.

I utvalgets drøftinger løftes pasientenes autonomi sterkt frem i lyset. «.....rett til å møte døden på sin egen måte.....», «.....reell (juridisk) rett til å bestemme over egen kropp for alvorlig syke pasienter.....» o.l., er uttrykk som går igjen flere steder. Det er nettopp dette som også går igjen i dødshjelpdebatten, enkeltmenneskes ønske om rett til større innflytelse over egen kropp i slike vanskelige situasjoner. Etter en gjennomlesning av flere av utvalgets resonnementer synes det å være svært kort avstand mellom det det legges vekt på der og mange av våre sentrale argumenter i dødshjelpdebatten.

Palliasjon og dødshjelp hører nøye sammen. I mange av de landene der dødshjelp er legalisert er det også gjort store fremskritt på det palliative området. I de fleste av disse landene er det i dag ca. 50% av dem som ber om hjelp til å dø som ikke får det innvilget fordi de ikke tilfredsstillt kravene. Mange av disse menneskene veiledes inn i palliativ pleie og omsorg. Derfor fikk bl.a. Belgia en egen



# Ditt valg

Retten til en verdig død

lov om palliasjon samtidig som dødshjelp ble legalisert for snart 20 år siden. Det er viktig at mennesker har et reelt valg i den fasen av livet vi her snakker om. Vi må respektere og forstå dem som ønsker å leve livet så lenge som mulig og vi må respektere dem som ønsker hjelp til å avslutte når «nok er nok». Derfor er styrking av palliativ plei og omsorg og legalisering av dødshjelp viktig for mennesker i livets siste fase.

Det er ikke et spørsmål om man skal dø eller ikke, det er et spørsmål om mulig innflytelse over hvordan man skal dø.

I et velregulert samfunn som det norske bør det også være rom for å kunne respektere ønsket fra de relativt få menneskene, som med god grunn fremmer et ønske om å kunne få hjelp til å avslutte livet når sykdom, smerte og hjelpeløshet gjør fortsatt liv totalt meningsløst. Det hevdes bl.a. at faren for at en legalisering vil ramme svake og sårbare mennesker. Erfaringene fra bl.a. staten Oregon viser at dette ikke er tilfelle. Nesten alle dem som anmoder om hjelp til å dø er blant hvite, velutdannede mennesker i høyinntektsgrupper, og hovedtyngden er alvorlig syke kreftpasienter.

## Utredning

Med bakgrunn i erfaringer fra mange land og stater som har legalisert dødshjelp, den store majoriteten blant velgerne i Norge som ønsker slik legalisering, i tillegg til mange av de argumenter og resonnementer som gjennomgås i denne utredningen, vil vi på det sterkeste oppfordre Regjeringen til å nedsette et utvalg for å utrede spørsmål knyttet til dødshjelp i Norge.

Med vennlig hilsen,

Olav Weyergang-Nielsen  
Leder