



BS ritgerð
í hagfræði

Meðferðir við lífslok og dánaraðstoð á Íslandi
Kostnaðargreining

Bergþóra Þorvaldsdóttir

Leiðbeinandi: Tinna Laufey Ásgeirsdóttir

Hagfræðideild

Júní 2020



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Meðferðir við lífslok og dánaraðstoð á Íslandi
Kostnaðargreining

Bergþóra Þorvaldsdóttir

Lokaverkefni til BS-gráðu í hagfræði
Leiðbeinandi: Tinna Laufey Ásgeirsdóttir

Hagfræðideild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2020

Meðferðir við lífslok og dánaraðstoð á Íslandi.

Ritgerð þessi er 12 eininga lokaverkefni til BS prófs við Hagfræðideild,
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands.

© 2020 Bergþóra Þorvaldsdóttir

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Hafnarfjörður, 2020

Formáli

Ritgerð þessi er 12 ECTS eininga lokaverkefni til BS-gráðu í hagfræði við Hagfræðideild Háskóla Íslands. Leiðbeinandi ritgerðar var Tinna Laufey Ásgeirsdóttir, prófessor við Hagfræðideild, og þakka ég henni innilega fyrir þá aðstoð og leiðsögn sem hún veitti mér á ferlinu. Jafnframt vil ég þakka Marínu Rós Levy fyrir góðar ábendingar og vera mér innan handar við læknisfræðilega hluta ritgerðarinnar. Að lokum vil ég þakka Rut Guðnadóttur og Hákonni Erni Harðarsyni fyrir yfirllestur ritgerðar.

Útdráttur

Markmið þessarar ritgerðar er að bera saman kostnað núverandi meðferðarúrræða við lífslok og kostnað dánaraðstoðar yrði hún leyfð. Þá verður tekinn saman fjöldi þeirra sem myndu fá dánaraðstoð sem og aldur þeirra og sjúkdómsgreining. Viðmiðunarár er 2020 og miðað er við að legur fari fram í heimahúsum, á legudeildum Landspítalans og hjúkrunarheimilum. Kostnaður við dánaraðstoð miðast eingöngu við ferlið og framkvæmdina sjálfa en lögleiðing og tilheyrandi kostnaður verður litinn sem sokkinn kostnaður. Að mestu er byggt á gögnum frá Hollandi við greiningu á dánaraðstoð en aðrar upplýsingar koma að stórum hluta frá Lyfjagreiðslunefnd ríkisins og Landsspítalanum. Niðurstöður greiningarinnar benda til þess að mikill munur sé á kostnaði við dánaraðstoð samanborið við núverandi meðferðarúrræði. Þar sem núverandi meðferðar úrræði eru um 32,6 m.kr. kostnaðarsamari á mann að meðaltali. Í umræðunni um dánaraðstoð héraendis er því vert að taka til greina þennan viðbótarkostnað með tilliti til ríkjandi fjármagnsskorts í heilbrigðiskerfinu.

Efnisyfirlit

Formáli	4
Útdráttur	5
Efnisyfirlit	6
Myndaskrá	8
Töfluskra.....	8
1 Inngangur.....	10
2 Við lífslok.....	11
2.1 Líknarmeðferð	11
2.2 Dánaraðstoð og aðstoð við sjálfsvíg.....	12
2.3 Aðstoð við að binda enda á eigið líf á Íslandi	13
2.4 Núverandi aðstæður á Íslandi	14
3 Kostnaðargreining.....	18
3.1 Þýði greiningarinnar	19
3.2 Stytting lífs með dánaraðstoð	22
3.3 Kostnaður dánaraðstoðar	23
3.3.1 Lyfjakostnaður.....	24
3.3.2 Launakostnaður	26
3.3.3 Legukostnaður	28
3.4 Núverandi meðferð við lífslok	29
3.4.1 Meðferð fyrir 80 ára og eldri.....	29
3.4.2 Meðferð fyrir 18 til 79 ára.....	30
3.4.2.1 Lyfjakostnaður.....	30
3.4.2.2 Legukostnaður.....	32
3.5 Niðurstöður greiningar	33
3.5.1 Næmisgreining	35

4 Umræður og lokaorð	37
Heimildaskrá	38
Viðauki 1.....	44
Viðauki 2.....	47
Viðauki 3.....	50
Viðauki 4.....	54
Viðauki 5.....	56
Viðauki 6.....	57
Viðauki 7.....	60

Myndaskrá

Mynd 1 Ólifuð meðalævi við fæðingu karla og kvenna 1971 – 2018 og miðspá 2019 – 2060	15
Mynd 2 Aldurssamsetning þjóðarinnar árin 1970-2010 og miðspá fyrir árin 2020- 2060.....	16

Töfluskrá

Tafla 1 Meðaltal innbyrðis hlutdeildar sjúkdómsgreininga í Hollandi.....	20
Tafla 2 Meðaltal innbyrðis hlutdeildar aldurshópa í Hollandi	21
Tafla 3 Heildarlyfjakostnaður við dánaraðstoð	25
Tafla 4 Heildarkostnaður launa eftir starfsheitum	27
Tafla 5 Heildarlyfjakostnaður MÁD	31
Tafla 6 Legukostnaður á LSH eftir sjúkdómsgreiningu	33
Tafla 7 Samanburður heildarkostnaðar núverandi úrræða og dánaraðstoðar	34
Tafla 8 Næmisgreining á viðmiðunarhlutfalli dánaraðstoðar. Tölur í þ.kr.	35
Tafla 9 Næmisgreining á dagafjölda sem líf er stytta. Tölur í m.kr.	36
Tafla 10 Næmisgreining lyfjaverðs	36
Tafla 11 Aðlögun sjúkdómsgreininga og aldurshópa dánaraðstoðar.....	45
Tafla 12 Hópur til skoðunar eftir aldri og sjúkdómsgreiningu	46
Tafla 13 Stytting lífs með aðstoð við að binda enda á eigið líf	47
Tafla 14 Meðalstytting lífs	48
Tafla 15 Stytting lífs eftir aldri og sjúkdómsgreiningu	49
Tafla 16 Umreiknað heildsöluverð propofol.....	51
Tafla 17 Umreiknað heildsöluverð lidocaine	51
Tafla 18 Heildsöluverð þakninga lyfja til dánaraðstoðar	52

Tafla 19 Heildarlyfjakostnaður dánaraðstoðar	53
Tafla 20 Launatengd gjöld og hlutfall þeirra af heildarlaunum	54
Tafla 21 Heildarlaun og launatengd gjöld eftir starfsheiti í kr.	55
Tafla 22 Heildarkostnaður launa í kr.	55
Tafla 23 Uppfærsla verðlags legukostnaðar á hjúkrunarheimili.....	56
Tafla 24 Styrkur og pakkningar lyfja fyrir MÁD.....	57
Tafla 25 Lyfjagjöf á sólarhring eftir sjúkdómsgreiningu	58
Tafla 26 Heildarmagn lyfja og fjöldi pakkninga fyrir 48 klst.	59
Tafla 27 Heildsöluverð lyfja notuð við MÁD	59
Tafla 28 Sjúkdómsgreining, DRG flokkar og DRG verð	60
Tafla 29 Heildarlegukostnaður á LSH.....	61

1 Inngangur

Þegar við fæðumst er aðeins eitt um framtíð okkar öruggt, einn daginn munum við öll deyja. Með tilkomu aukinnar tækni og framfara í læknávisindum hefur okkur þó tekist að auka lífslíkur þar sem lífslengjandi meðferðir hafa skipað stóran sess í baráttunni gegn sjúkdómum síðustu áratugi. Á undanförnum árum hefur gætt mikils skorts í heilbrigðiskerfinu þrátt fyrir að vera einn stærsti útgjaldaliður hins opinbera á ári hverju. Samhliða fjármagnsskortir hefur einnig skapast vandamál hvað varðar nýtingu á vinnuafli, plássi, tækjum og tólum. Með tilliti til lengdrar meðalævi og aukins hlutfalls þjóðarinnar í elstu aldurshópunum er því líklegt að þessi vandamál verði aðeins umfangsmeiri eftir því sem á líður. Því er áhugavert að skoða hvort breytt meðferðarúrræði við lífslok gætu lækkað kostnað innan heilbrigðiskerfisins.

Markmið þessarar ritgerðar er að greina kostnað núverandi meðferðarúrræða við lífslok samanborið við dánaraðstoð. Dánaraðstoð hefur ekki verið lögleidd hérlandis en þó hafa skapast umræður og áhugi um að slíkt verði gert. Dánaraðstoð er val einstaklinga um að flýta eigin dauðdaga og felur því í sér styttri meðferðartíma en ef núverandi meðferðarúrræðum er beitt. Því er vert að skoða hvort lögleiðing dánaraðstoðar myndi skapa tækifæri til betri nýtingar fjármuna og rýmis sjúkrastofnana hérlandis. Greining af þessu tagi hefur ekki verið framkvæmd áður og ef lögleiðing dánaraðstoðar ætti að fara fram er mikilvægt að skoða hver kostnaður hennar væri fyrir hið opinbera.

Í öðrum kafla verður farið yfir hvernig núverandi meðferðarúrræðum er háttað sem og hvernig dánaraðstoð yrði hugsanlega útfærð hérlandis. Í þriðja kafla er kostnaður við hvort úrræði fyrir sig samantekinn, niðurstöður bornar saman og næmisgreining framkvæmd á þeim forsendum sem geta valdið breyttum niðurstöðum. Að lokum verður velt vöngum yfir niðurstöðum greiningarinnar í umræðukafla ritgerðar.

2 Við lífslok

Í flestum samfélögum heimsins eru meðferðir við lífslok af einhverju tagi stundaðar. Í hinum vestræna heimi, þar á meðal Íslandi, er algengt að veittar séu svokallaðar líknarmeðferðir (e. palliative care). Líknarmeðferð felst í grófum dráttum í því að lina þjáningar einstaklinga án þess að deyða hann. Síðustu áratugi hafa lönd þó í auknum mæli lögleitt dánaraðstoð (e. euthanasia) og/eða aðstoð við sjálfsvíg (e. assisted suicide). Bæði dánaraðstoð og aðstoð við sjálfsvíg felast í því að flýta dauðdaga einstaklings að hans eigin vilja eða að beiðni viðeigandi aðila ef aðstæður krefja.

2.1 Líknarmeðferð

Þegar einstaklingar eru greindir með langvinna eða lífsógnandi sjúkdóma hérlendis er strax hafist handa við að skipuleggja með hvaða hætti líknarmeðferð sjúklingsins verður háttað. Markmið slíkrar meðferðar er að veita einstaklingsmiðaða meðferð við þeim kvillum sem kunna að fylgja sjúkdómi sjúklingsins, hvort sem þeir séu líkamlegir eða sálrænir. Líknarmeðferð hefst því fljótlega í sjúkdómsferlinu samhliða lífslengjandi meðferð. Þegar lokastigi sjúkdóms er náð er lífslengjandi meðferðum hætt og líknarmeðferð stendur þá ein og sér eftir.

Líknarmeðferð skiptist í þrjú stig eftir umfangi inngripa. Fyrsta stigið er full meðferð (FM) og er hún veitt þegar sjúkdómur sjúklings er enn stöðugur eða læknanlegur. Annað stigið er full meðferð fram að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME) og er veitt þegar sjúkdómi sjúklings hefur farið versandi. Þriðja og síðasta meðferðarstigið er lífslokameðferð (LLM) og er hún veitt á síðustu dögum eða vikum sjúklings þegar hann er deyjandi. Markmið LLM er eingöngu að lina þjáningar sjúklings og er því engum inngrípum beitt til þess að viðhalda eða lengja líf viðkomandi á neinn hátt. Þegar sjúklingur er deyjandi og kominn á LLM er mælt með að nota meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga (MÁD). Sjúklingur getur þó óskað eftir því að dauða hans sé flýtt og hefst þá ferli sérhæfðar líknarráðgjafar til þess að meta aðstæður og ástæður sjúklingsins fyrir slíkri bón. Ef ljóst er að bón sjúklings uppfyllir þau skilyrði sem sett eru á andlegt ástand hans og að hann skilji fullkomlega hvað bón hans beri með sér er líknarmeðferð efld. Ef

samþykkt er að efla líknarmeðferð skal árétta að ekki er verið að veita sjúklingi dánaraðstoð (Landspítalinn, 2017b). Að svipta annan mann lífi, hvort sem það er með hans vilja eða ekki, er bannað samkvæmt almennum hegningarlögum og varðar fangelsisvist (nr. 19/1940).

2.2 Dánaraðstoð og aðstoð við sjálfsvíg

Þónokkur lönd hafa lögleitt val einstaklinga til þess að fá aðstoð við að binda enda á eigið líf. Aðstoðin hefur í grófum dráttum farið fram með tveimur mismunandi aðferðum. Annars vegar með dánaraðstoð og hins vegar með aðstoð við sjálfsvíg. Í grunninn er munurinn á aðferðunum tveimur sá að þegar dánaraðstoð er veitt þá er hún framkvæmd af öðrum en einstaklingnum sjálfum, oftast lækni eða öðrum fagaðila, en þegar aðstoð við sjálfsvíg er veitt þá er verknaðurinn framkvæmdur af einstaklingnum sjálfum, en þó með aðstoð fagaðila (Brazier, 2018). Við skoðun aðferðanna tveggja þarf að hafa í huga að þröngar skilgreiningar duga skammt þar sem ekkert fastmótað ferli eða framkvæmd á við í hvert skipti. Skilgreiningum fer ekki alltaf saman þrátt fyrir að þau eigi við sama hlutinn en verður hér eftir fremsta megni reynt að afmarka hugtökin á viðeigandi hátt.

Skilgreiningunni á dánaraðstoð er í fyrstu skipt í þrjá flokka eftir því hver óskar eftir henni og formsatriði því tengdu. Í fyrsta flokkinn falla þau tilvik þar sem dánaraðstoð er veitt að eigin ósk einstaklings (e. voluntary euthanasia) og hann er hæfur til þess að taka slíka ákvörðun. Öðrum flokknum tilheyra þeir sem veitt er dánaraðstoð án þess að hafa óskað eftir henni sjálfir (e. non-voluntary euthanasia). Í þessu tilviki er beðist eftir dánaraðstoð af hálfu viðeigandi aðila, þar sem einstaklingurinn sjálfur er óhæfur til þess að taka ákvörðunina eða veita samþykki vegna heilsufarsástæðna. Þriðji og síðasti flokkurinn er dánaraðstoð gegn vilja eða án samþykkis einstaklings (e. involuntary euthanasia) þrátt fyrir að hann sé hæfur um að taka ákvörðunina sjálfur, það er hreint og beint líknarmorð (Brazier, 2018). Því mætti deila um hvort tilvikin sem tilheyra þriðja flokknum ættu í raun að falla undir dánaraðstoð eða ekki þar sem hvorki val einstaklingsins né samþykki hans er til staðar.

Dánaraðstoð er þá einnig flokkuð eftir hvernig framkvæmdinni sjálfri er háttað og er sú aðgreining tvískipt. Fyrri flokkurinn er óbein dánaraðstoð (e. passive euthanasia) og sá seinni er bein dánaraðstoð (e. active euthanasia). Óbein dánaraðstoð felur í sé að öllum lífslengjandi meðferðum og inngrípum er hætt. Hugtakið hefur þótt misvísandi þar sem

að ætlunin er í raun hvorki að enda líf einstaklingsins né að lengja það með tilheyrandi inngrípum. Bein dánaraðstoð felur hins vegar í sér að læknir gefur einstaklingi eitru eða ákveðið lyf í þeim tilgangi að enda líf hans (Brazier, 2018).

Aðstoð við sjálfsvíg hefur að mestu farið fram með tvennu lagi. Annað hvort útvegar læknir einstaklingnum deyðandi lyf sem hann innbyrðir sjálfur, að lækninum viðstöddum, eða að læknirinn skrifi upp á lyfseðil með viðeigandi lyfi sem einstaklingurinn leysir út og tekur sjálfur þar sem hann svo kýs (Cheatle, e.d.).

Meðal þeirra landa sem hafa lögleitt dánaraðstoð og/eða aðstoð við sjálfsvíg er ferlinu og framkvæmdinni mismunandi háttáð. Þá er breytilegt milli landa hverjum er heimilt að fá aðstoðina, hvort viðkomandi þurfi að ganga í gegnum eitthvert ferli hvað varðar bið, og hvort kröfur séu settar á hversu veikur einstaklingurinn þurfi að vera til að aðstoðin sé veitt. Í Belgíu, Hollandi og Kanada er bæði aðstoð við sjálfsvíg sem og bein dánaraðstoð að ósk sjúklings leyfð, þó ber regluverki ekki saman á milli landanna. Í Belgíu þarf einstaklingur að vera dauðvona eða langveikur og krafa ríkir um mánaðarbið áður en hægt sé að fá aðstoðina framkvæmda. Í Hollandi gilda hins vegar engin af þessum skilyrðum. Sex af fylkjum Bandaríkjanna leyfa dánaraðstoð og aðstoð við sjálfsvíg og fjögur fylki til viðbótar heimila eingöngu aðstoð við sjálfsvíg. Í Bandaríkjunum er krafa um að einstaklingur eigi í mesta lagi 6 mánuði eftir ólifaða og biðtími um 17 daga eftir að fá aðstoðina framkvæmda. Í Sviss er aðstoð við sjálfsvíg leyfileg með því skilyrði að sá sem hjálpar til við verknaðinn geri það ekki vegna eiginhagsmuna. Sviss sker sig þó úr þar sem ekki er skylda að vera með svissneskan ríkisborgararétt til þess að fá aðstoðina þar í landi. Í kjölfarið hefur skapast mikið vandamál, svokölluð sjálfsvígsferðamennska (e. suicide tourism), þar sem fólk ferðast til landsins í þeim tilgangi að fá aðstoð við að binda enda á eigið líf (Cheatle, e.d.). Hér hefur verið stiklað á stóru en augljóst er að ekki er ein útfærsla sem hefur þótt bera höfuð og herðar yfir aðrar ef draga má einhverja ályktun af þessari miklu sundurleitni meðal landanna sem skoðuð voru hér.

2.3 Aðstoð við að binda enda á eigið líf á Íslandi

Þrátt fyrir að dánaraðstoð og aðstoð við sjálfsvíg sé bönnuð með lögum hérlendis hafa umræður myndast um lögleiðingu slíkrar aðstoðar á síðustu árum. Þá var gerð skoðunarkönnun árið 2019 um viðhorf almennings til dánaraðstoðar á vegum Maskínu fyrir Lífsvirðingu félags um dánaraðstoð. Fjöldi svarenda var 1027 og voru þeir dregnir af

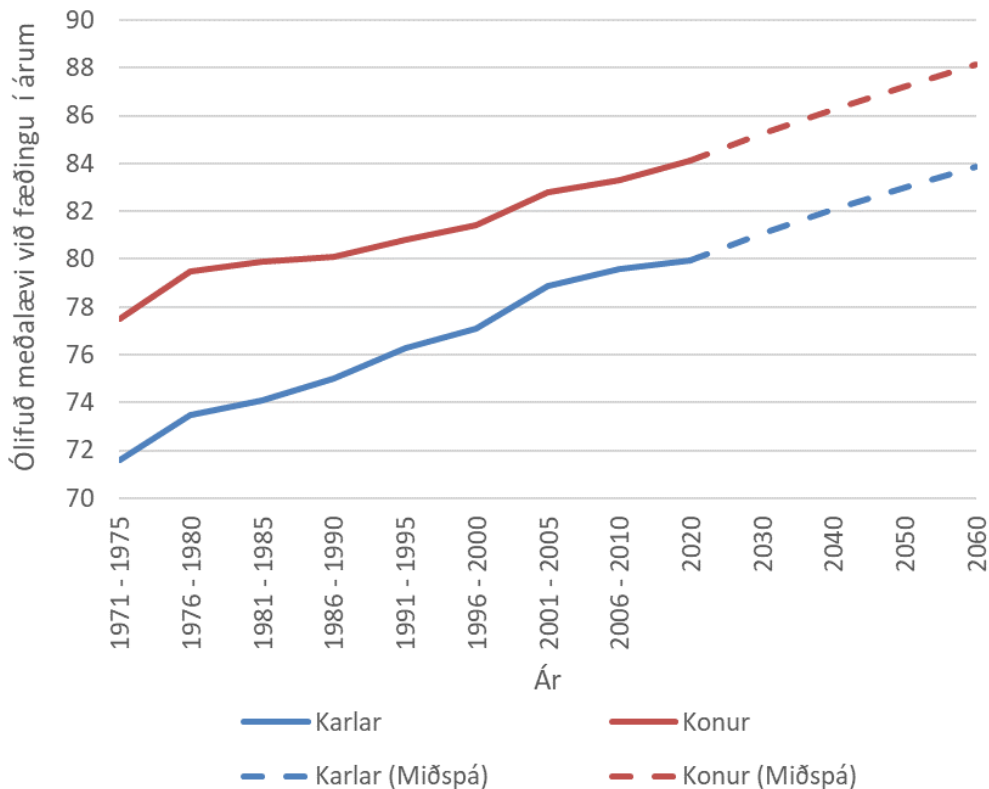
handahófi úr þjóðskrá. Þá voru um 102 sem svöruðu ekki og gild svör því 925 talsins. Niðurstöður skoðanakönnunarinnar voru þær að um 77,7% voru mjög eða fremur hlynntir dánaraðstoð, um 15,4% voru í meðallagi hlynntir/andvígir dánaraðstoð og um 6,8% voru mjög eða fremur andvígir dánaraðstoð.

Þeir sem voru andvígir dánaraðstoð rökstuddu afstöðu sína með ótta yfir því að henni myndi fylgja hætta á misnotkun. Afstaða kynjanna til dánaraðstoðar var nokkuð jöfn en eftir því sem svarendur voru eldri því færri voru hlynntir dánaraðstoð og fleiri andvígir. Í skoðanakönnun Maskínu var einnig spurt um hvaða leið almenningur teldi að ætti að velja við dánaraðstoð. Af 1027 svarendum voru 118 sem svöruðu ekki og 243, eða um 26,7%, vildu ekki taka afstöðu. Af þeim sem svöruðu töldu flestir, um 46,8%, að læknir ætti að gefa banvænt lyf í æð, það er bein dánaraðstoð. Um 19,7% töldu að sá sem fær dánaraðstoð ætti sjálfur að innbyrða lyfið hjá viðeigandi samtökum sem læknir skrifar upp á og 6,8% töldu að læknir ætti að skrifa upp á lyfseðil fyrir lyfinu sem einstaklingurinn sækir í apótek og innbyrðir sjálfur. Seinni aðferðirnar tvær falla báðar undir aðstoð við sjálfsvíg. Niðurstöðurnar eru því þær að 46,8% töldu beina dánaraðstoð viðeigandi og 26,5% töldu aðstoð við sjálfsvíg viðeigandi (Maskína, 2019).

Umræður hafa einnig skapast í kringum málaflökkinn á Alþingi en á 47. fundi 150. löggjafarþings var samþykkt með meirihluta atkvæða að fram færi skýrslubeiðni um dánaraðstoð (Alþingi, 2019). Skýrslunni er ætlað að taka saman upplýsingar um dánaraðstoð þar sem hún er leyfð og þar sem hún er óheimil og tilgangur hennar er að sjá hvort flötur sé á því að heimila val einstaklinga til þess að fá dánaraðstoð hérlendis (þingskjal nr. 747/2019-2020). Við skrif þessi hefur skýrslan enn ekki borist eftir því sem höfundur best veit.

2.4 Núverandi aðstæður á Íslandi

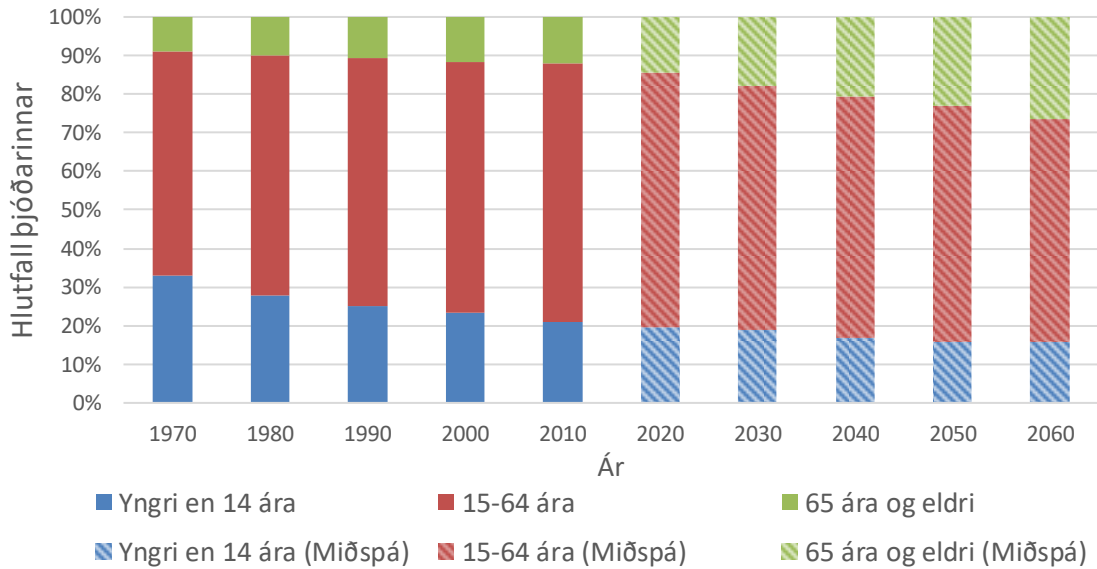
Á síðustu áratugum hefur ólifuð meðalævi lengst jafnt og þétt á Íslandi. Ólifuð meðalævi gefur til kynna hversu lengi nýfæddir einstaklingar mega búast við lífa. Í dag getur fólk þó reiknað með að lífa lengur en meðalævilengd segir til um þar sem að aldursbundin dánartíðni hefur farið lækkandi síðustu áratugi (Hagstofa Íslands, 2019b). Samkvæmt spám Hagstofunnar mun ólifuð meðalævi halda áfram að lengjast á komandi áratugum (Hagstofa Íslands, e.d.-e). Á mynd 1 má sjá þróun á ólifaðri meðalævi frá árinu 1971 og spá til ársins 2060.



Mynd 1 Ólífud meðalævi við fæðingu karla og kvenna 1971 – 2018 og miðspá 2019 – 2060

Heimild: (Hagstofa Íslands, e.d.-d, e.d.-e)

Ástæðurnar að baki þess að vænt meðalævi hefur verið, og mun halda áfram, að lengjast eru meðal annars þær að efnahagsleg velferð hefur aukist, lífernir fólks er heilbrigðara og læknávisindunum hefur fleytt mikið fram á síðustu árum og áratugum (Almenni lífeyrissjóðurinn, 2014). Þó að þetta sé vissulega jákvæð þróun og lengri meðalævi landa sé líkt við einskonar gæðastimpil eru einnig ýmis vandamál sem myndast samhliða þeirri framvindu. Með hækkandi aldri aukast líkurnar á því að verða fyrir heilsubresti og þörfin fyrir heilbrigðisþjónustu eykst í kjölfarið. Þróun síðustu ára héraendis hefur verið sú að hlutfall þeirra sem tilheyra elsta aldursflokknum á Íslandi fer hækkandi ásamt því að frjósemi hefur farið lækkandi (Hagstofa Íslands, 2019a). Á mynd 2 má sjá hvernig aldurssamsetning þjóðarinnar hefur verið síðustu áratugi og spá fyrir komandi ár.



Mynd 2 Aldurssamsetning þjóðarinnar árin 1970-2010 og miðspá fyrir árin 2020-2060

Heimild: (Hagstofa Íslands, e.d.-c)

Eins og sjá má á mynd 2 er útlit fyrir að hlutfall þeirra sem eru í elsta aldurshópnum muni aukast hægt og bitandi og frá árinu 2020 til ársins 2060 mun hlutfallið næstum tvöfaldast. Það sem þarf að hafa í huga ef þessi þróun á meðalævi og aldurssamsetningu gengur eftir er að heilbrigðiskerfið hefur ekki takmarkalausa getu til útpenslu. Óhjákvæmilegur fylgifiskur þessarar þróunar eru aukning á ýmskonar aldurstengdum sjúkdómum. Þrátt fyrir að tækni og læknávisindum fleyti hratt áfram er sú þróun einnig tvíeggjað sverð þar sem tækni- og lyfjanýjungar geta verið verulega kostnaðarsamar.

Síðustu ár hafa vandamál á borð við manneklu, plássleysi og fjármagnskort verið að gerjast í heilbrigðiskerfinu þrátt fyrir að útgjöld til heilbrigðismála sé tæplega 25% af heildarútgjöldum hins opinbera í ár sem og síðustu ár (Stjórnarráðið, e.d.-b). Á næstu árum verður lagt í það verkefni að takast á við plássleysi heilbrigðisstofnana með byggingu nýs Landsspítala og hjúkrunarheimila. Það liggur þó í augum uppi að huga þarf að mönnun nýrra stofnana sem og rekstrarkostnaði þeirra. Því er ljóst að breytinga er þörf miðað við núverandi aðstæður og væntanlegrar þróunar þjóðarinnar. Ef ekkert verður viðhaft mun heilbrigðiskerfið eingöngu verða fjármagnsfrekara og núverandi vandamál munu líklega vinda upp á sig. Ríkið ætti því að leita leiða til að mæta þessum skorti þar sem þörfin á aukinni heilbrigðisþjónustu fer stigvaxandi.

Sökum þess að áhugi og umræður hafa myndast í þjóðfélaginu um lögleiðingu dánaraðstoðar er fróðlegt að skoða hvaða kosti sú aðstoð hefur í för með sér fyrir

heilbrigðiskerfið. Ef kastljósinu er einungis beint að hagfræðilegu sjónarmiði dánaraðstoðar og siðferðisleg umræða látin liggja milli hluta í bili er margt sem mælir með aðstoðinni. Dánaraðstoð héraðs stæði að öllum líkindum aðeins deyjandi einstaklingum til boða og myndi stytta líf þeirra um einhvern tíma. Síðustu dagar og vikur í lífi deyjandi sjúklinga krefjast oftast aukinnar umönnunar sem og vistunar á spítala, ef einstaklingurinn er ekki nú þegar á hjúkrunarheimili. Með því að stytta líf og þannig umönnunar- og legutíma þessara einstaklinga væri mögulega hægt að verja fjármagni, tíma og afköstum starfsfólks, tækjum og tólum, plássu og lyfjum frekar til þeirra sem eiga von á lækningu og lífi.

3 Kostnaðargreining

Áður en ráðist er í breytingar eða nýtt verkefni á vegum ríkisins, eða annarra stofnana, er mikilvægt að greina fýsileika þeirra. Við þess háttar mat hefur meðal annars verið notast við kostnaðar- og ábatagreiningu (e. cost-benefit analysis), kostnaðar- og virknigreiningu (e. cost-effectiveness analysis) og kostnaðar- og nytjagreiningu (e. cost-utility analysis). Aðferðirnar þrjár er til þess fallnar að meta hvort kostnaður nýs verkefnis sé lægri en ábatinn sem hlýst af því eða hvort breytingar veiti hagkvæmari lausn en núverandi aðstæður, *Status quo*. Kostnaðar- og ábatagreiningar snúa að því að meta allan kostnað og ábata til fjár. Hins vegar getur reynst erfitt og jafnvel óþægilegt að meta til dæmis líf, heilsu eða lífsgæði til fjár og hafa því aðrir mælikvarðar verið nýttir við mat á þessum þáttum. Kostnaðar- og virknigreiningar sem og kostnaðar- og nytjagreiningar skoða þá til að mynda fýsileika með tilliti til kostnaðar á hvert líf sem bjargast eða aukningu lífsgæða veginna ára (e. quality-adjusted life-years) ef ráðist væri í verkefnið sem um ræðir (Boardman, Greenberg, Vining, og Weimer, 2014)

Markmiðið með þessari ritgerð er, eins og áður hefur komið fram, að greina kostnað mismunandi úrræða við lífslok. *Status quo* eru núverandi meðferðarúrræði sjúklinga þegar lífslok nálgast eða líknar- og lífslokameðferðir (LoLLM) samhliða meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga (MÁD). Á móti verður bein dánaraðstoð framkvæmda af lækni til skoðunar þar sem flestir voru hlyntir þeirri aðferð meðal almennings. Samanburður úrræðanna tveggja byggist ekki á auknum lífsgæðum, lengdri ævi eða björguðum lífum og ekki er um eiginlegan ábata að ræða. Niðurstöður samanburðarins mun því byggja á kostnaðargreiningu eða kostnaðarlágmörkun sem grundvallast á aðferðum hefðbundinnar kostnaðar- og ábatagreiningar.

Áður en hafist er handa við í greininguna er mikilvægt að afmarka umfang og hvaða þátta skuli taka tillit til. Greiningin snýr eingöngu að kostnaðarliðum hins opinbera og er henni ekki ætlað að ná utan um lífsgæði, líðan eða persónulega hagi sjúklinga, aðstandenda eða annara sem eiga hlut í máli. Viðmiðunarár greiningar er 2020 og allur kostnaður gefinn upp á ársgrundvelli miðað við verðlag í janúar 2020. Gert verður ráð fyrir að allir þeir einstaklingar sem greiningin nær til séu sjúkratryggðir og fá meðferð á

Landspítalanum (LSH), heima fyrir eða á hjúkrunarheimilum. Lyfjaverð miðast að öllu leyti við verð í heilðsölu þar sem LSH hefur heimild til þess háttar kaupa (Lyfjastofnun, 2020). Heilðsöluverð er án virðisaukaskatts og smásöluálagningar (Lyfjagreiðslunefnd, 2020c). Greining á kostnaði þeirra sem eru á hjúkrunarheimilum miðar við kostnað á legudag sem inniheldur allan kostnað við lífslokameðferðir, fæði, hjúkrunar- og lækniþjónustu og lyf sem eru ekki eru með greiðsluþátttöku sjúkratrygginga (reglugerð um greiðslur öldrunarstofnana fyrir heilbrigðisþjónustu nr. 427/2013).

Þar sem dánaraðstoð er ekki leyfð á Íslandi og engar rannsóknir hafa verið gefnar út er málið varðar fyrir íslenskar kringumstæður var reynt eftir fremsta megni að aðlaga erlendar tölur að aðstæðum hérlendis. Ákveðið var að allur kostnaður í kringum lagasetningu, regluverk og annarra þátta sem snúa að lögleiðingu dánaraðstoðar yrði litinn sem sokkinn kostnaður. Greiningin byggist að miklu leyti á gögnum frá Hollandi þar sem að auðvelt er að nálgast áreiðanlegar upplýsingar þaðan, reynsla af dánaraðstoð er orðin mikil og íslenskt og hollenskt samfélag eru af svipaðri gerð hvað varðar lífslíkur, efnahag og velferð.

3.1 Þýði greiningarinnar

Í Hollandi er árlega gefin út skýrsla á vegum nefndar um dánaraðstoð (e. Regional Euthanasia Review Committees) en hún inniheldur ítarlegar upplýsingar um aðstoð við að enda líf einstaklinga þar í landi. Athugið að þegar talað er um aðstoð við að binda enda á eigið líf á það við um bæði dánaraðstoð sem og aðstoð við sjálfsvíg. Dánaraðstoð á þá við beina dánaraðstoð nema að annað sé tekið fram. Þar sem tölfræði er breytileg milli ára á þeim þáttum sem verða til skoðunar var ákveðið að taka rúllandi meðaltal gagna úr skýrslum frá árunum 2016, 2017 og 2018 (Regional Euthanasia Review Committees, 2017a, 2018a, 2019). Athugið að í öllum tilvikum þar sem verið er að yfirfæra tölfræði yfir í fjölda einstaklinga er námundað að heilli tölu þar sem um einstaklinga er að ræða.

Meðalfjöldi þeirra sem fengu aðstoð við að láta lífið var 6267 eða 4,16% allra dauðsfalla á tímabilinu í Hollandi. Innbyrðis hlutdeild karla var 51,62% og kvenna 48,38%. Af þeim tveimur leiðum sem löglegar eru í Hollandi voru 96,05% sem óskuðu sjálfir að fá dánaraðstoð, 3,60% sem fengu aðstoð við sjálfsvíg og 0,34% fengu sambland af leiðunum tveimur (Regional Euthanasia Review Committees, 2017a, 2018a, 2019). Algengustu

sjúkdómsgreiningar þeirra sem fengu aðstoð við að binda enda á eigið líf í Hollandi má sjá í töflu 1 og spannar hún 96,77% af heildarþýðinu.

Tafla 1 Meðaltal innbyrðis hlutdeildar sjúkdómsgreininga í Hollandi

Sjúkdómsgreining	Hlutdeild
Ólæknanlegt krabbamein	65,92%
Samblanda af sjúkdómum	10,52%
Taugasjúkdómar	6,22%
Hjarta- og æðasjúkdómar	4,37%
Margskonar öldrunarsjúkdómar	3,93%
Lungnasjúkdómar	3,34%
Vitglöp	2,47%

Áhugavert er að þrátt fyrir að ekki sé skilyrði fyrir aðstoðinni í Hollandi að einstaklingur sé dauðvona eða langveikur virðist þó vera að flestir, eða tæplega 97%, sem nýttu sér aðstoðina hafi tilheyrt þeim hóp (sjá töflu 1). Athugið að skýrslurnar flokka margskonar öldrunarsjúkdóma (e. multiple geriatric syndromes) sem eðlilega aldurstengda hrörnun á líkamanum (Regional Euthanasia Review Committees, 2017a, 2018a, 2019). Í skýrslunum er einnig gefin upp dreifing eftir aldri og sýnir tafla 2 hlutdeild hvers aldurshóps af þeim sem fengu aðstoð við að binda enda á eigið líf í Hollandi.

Tafla 2 Meðaltal innbyrðis hlutdeildar aldurshópa í Hollandi

Aldur	Hlutdeild
Yngri en 30 ára	0,33%
30-40 ára	0,73%
40-50 ára	2,74%
50-60 ára	9,79%
60-70 ára	22,23%
70-80 ára	30,96%
80-90 ára	24,26%
90 ára +	8,95%

Til þess að meta hvernig samsetning aldurshópa og sjúkdómsgreininga yrði á Íslandi þarf að laga hlutföllin að íslenskum aðstæðum. Til einföldunar var áætlað að jafnt hlutfall karla og kvenna fái dánaraðstoð hérlandis og að aldursdreifing sé tvískipt. Gert verður ráð fyrir að ósjálfráða einstaklingar, yngri en 18 ára, muni ekki fá dánaraðstoð hérlandis þar sem að ferlið fyrir þann aldurshóp er mun flóknara en það hefðbundna. Aldursskipting hópsins sem greiningin nær til verður því 18 til 79 ára og 80 ára og eldri. Skiptingin byggir á því að sjúkdómsgreiningar og vistunaraðstæður eru mismunandi á milli aldurshópanna tveggja. Þá var reiknað með því að þeir sem eru 80 ára og eldri séu á hjúkrunarheimilum. Í raunheimi er dreifingin ekki svo klippt og skorin þar sem einstaklingar undir áttrett geta einnig verið á hjúkrunarheimilum sem og að einstaklingar yfir áttrett geta enn búið heima. Verður því leyft að liggja milli hluta þar sem að þetta eru eingöngu tilfærslur einstaka einstaklinga milli aldurshópa en ætti ekki að hafa áhrif á lokaniðurstöður. Meginbreytingar á viðmiðunargögnum voru eftirfarandi:

Í fyrsta lagi þurfti að leiðrétta fyrir einstaklingum sem fengu aðstoð við sjálfsvíg og ósjálfráða einstaklingum þar sem þeir verða ekki hluti af greiningunni. Í Hollandi fékk einn ósjálfráða einstaklingur dánaraðstoð árið 2016 og þrjú bæði árið 2017 og 2018 (Regional Euthanasia Review Committees, 2017a, 2018a, 2019). Þessir einstaklingar voru því teknir út úr þýðinu og var þá einnig tekið tillit til sjúkdómsgreiningar. Næst voru þeir sem fengu

aðstoð við sjálfsvíg einnig teknir úr þýðinu. Meðalfjöldi þeirra sem fengu dánaraðstoð í Hollandi miðað við gefnar forsendur og lagfæringar var því 6017 og lækkaði viðmiðunarhlutfallið úr 4,16% í 3,99% allra dauðsfalla.

Í öðru lagi var ákveðið að taka breytuna „sambland af sjúkdómum“ út þar sem erfitt er að greina hvað liggur að baki hennar og þar með kostnað. Þeir sem tilheyrðu þessum hóp voru þá með fleiri en eina sjúkdómsgreiningu sem falla þó allar inn í þær sjúkdómsgreiningar sem koma fram í töflu 1 (Regional Euthanasia Review Committees, 2017a, 2018a). Því voru viðmiðunargögnin leiðrétt á þann hátt að þessi hópur dreifðist hlutfallslega jafnt á hinar sjúkdómsgreiningarnar.

Í þriðja lagi þurfti að lagfæra fyrir sjúkdómsgreiningu innan aldurshópanna þar sem ekki er hægt að setja sem svo að hlutföll þeirra falli jafn á aldurshópana tvo. Í ársskýrslunum frá Hollandi kom fram að af þeim sem höfðu sjúkdómsgreininguna margskonar öldrunarsjúkdómar voru flestir yfir nírátt og því mun elsti aldurshópurinn eingöngu innihalda þá sjúkdómsgreiningu (Regional Euthanasia Review Committees, 2017a, 2018a, 2019). Sérstakar ráðstafanir þurfti einnig að gera vegna vitglapa sem er aldurstengdur sjúkdómur. Í viðauka 1 má sjá þær ráðstafanir sem gerðar voru vegna þess.

Eftir fyrrnefndar lagfæringar var hægt að leggja mat á fjölda þeirra sem myndu fá dánaraðstoð héraðs og dreifingu eftir aldri og sjúkdómsgreiningu. Miðað verður við að hlutfall þeirra sem fá dánaraðstoð á Íslandi sé 4,00% af heildarfjölda andlátá. Samkvæmt miðspá fyrir fjölda andlátá á Íslandi 2020 má ganga út frá því að andlát verði 2377 talsins (Hagstofa Íslands, e.d.-e) og myndu því 96 einstaklingar af heildarfjölda fá dánaraðstoð. Í viðauka 1 má sjá lagfærð viðmiðunargögn fyrir Ísland árið 2020 þar sem innbyrðis hlutdeild og fjöldi er gefin upp eftir aldurshópum og sjúkdómsgreiningum fyrir dánaraðstoð héraðs.

3.2 Stytting lífs með dánaraðstoð

Í Hollandi hafa verið gerðar kannanir á því hversu mikið er verið að stytta líf þeirra sem fá aðstoð við að binda enda á eigið líf. Kannanirnar byggja þó ekki á neinum vísindalegum aðferðum við mat á styttingu lífs heldur voru lækmar sem komu að aðstoðinni beðnir um eigið álit. Árið 1995 var slík könnun lögð fyrir og töldu lækmar að líf hafði verið stytt um einn dag eða minna í 17% tilvika, einn til sjö daga í 42% tilvika, frá einni viku til fjögurra vikna í 32% tilvika og um meira en einn mánuð í 9% tilvika (van der Maas o.fl., 1996).

Samkvæmt þeirri könnun átti stytting lífs að hafa verið minni en 3,3 vikur að meðaltali (Emanuel og Battin, 1998). Árið 2012 kom út önnur grein sem tók einnig saman styttingu lífs vegna dánaraðstoðar að mati lækna árið 2010. Læknar töldu þá að líf einstaklinga hafði ekkert verið stytt í 0,4% tilvika, stytt um minna en viku í 40,3% tilvika, stytt um viku eða meira í 58,0% tilvika og að stytting væri óþekkt í 1,3% tilvika (Onwuteaka-Philipsen o.fl., 2012). Hvorug greinin gaf upp frekari upplýsingar um mat á styttingu lífs eftir sjúkdóm eða aldri.

Tölur skýrslanna tveggja telji bæði til dánaraðstoðar og aðstoðar við sjálfsvíg en hér verður gengið út frá því að hlutföllin myndu halda sér eingöngu fyrir dánaraðstoð héraendis. Dreifing milli dagafjölda sem líf yrði stytt miðast við könnunina frá 2010 en til einföldunar verður gert ráð fyrir að í 40% tilvika væri líf stytt um minna en viku og í 60% tilvika væri líf stytt um meira en viku en þó að hámarki um sex mánuði. Við mat á dagafjölda sem líf yrði stytt var tekið mið af meðalstyttingu lífs frá árinu 1995. Viðmiðunargögnin voru því aðlöguð að íslenskum forsendum þar sem hámarkstytting væri sex mánuðir og tvískipting dagafjölda sett eftir því hvort líf yrði stytt um minna eða meira en viku. Í viðauka 2 má sjá þær reikniaðgerðir sem notaðar voru. Niðurstöður voru þær að meðaldagafjöldi þar sem líf yrði stytt um minna en viku væri 2,99 dagar og 37,49 dagar fyrir styttingu lífs um meira en eina viku en þó að hámarki um sex mánuði. Til einföldunar verður reiknað með þremur dögum á styttra tímabilinu og 37 dögum á því lengra.

3.3 Kostnaður dánaraðstoðar

Við greiningu á kostnaði við dánaraðstoð eru þrír meginþættir sem taka þarf tillit til það er lyfja-, launa- og legukostnaður. Tölur frá Hollandi leiða það í ljós að í rúmlega 80% tilvika var aðstoð við að enda líf einstaklinga veitt heima fyrir (Regional Euthanasia Review Committees, 2017a, 2018a, 2019). Til einföldunar verður gengið út frá því að dánaraðstoð verði veitt heima við fyrir yngri aldurshópin en á hjúkrunarheimili fyrir eldri aldurshópin. Því myndu 65 einstaklingar fá dánaraðstoð í heimahúsi og 31 einstaklingur á hjúkrunarheimilum.

3.3.1 Lyfjakostnaður

Við mat á lyfjakostnaði verður eingöngu horft til þeirra sem myndu hljóta dánaraðstoð heima fyrir þar sem að lyfjakostnaður og lífslokameðferðir eru innifaldar í kostnaði á legudag hjúkrunarheimila (reglugerð um greiðslur öldrunarstofnana fyrir heilbrigðisþjónustu nr. 427/2013). Þar með var það sett sem svo að dánaraðstoð yrði flokkuð sem lífslokameðferð. Þegar líknanði meðferð er veitt í heimahúsi er hægt að fá sérstakt lyfjaskírteini fyrir þau lyf sem til þarf og eru þau þá greidd af sjúkratryggingum. Sjúkratryggingar Íslands gefa út hvaða lyf uppfylla greiðsluþátttöku en hægt er að sækja sérstaklega um að önnur lyf falli einnig undir þau skilyrði (Sjúkratryggingar Íslands, 2016). Verður því litið á sem svo að öll lyf fyrir dánaraðstoð í heimahúsi yrðu að fullu greidd af sjúkratryggingum.

Í Hollandi hefur verið gefinn út leiðarvísir að framkvæmd dánaraðstoðar og aðstoðar við sjálfsvíg (KNMG/KNMP, 2012). Leiðarvísirinn fer í nákvæmum skrefum yfir ferli og framkvæmd veitingu slíkrar aðstoðar og hvernig lyfjagjöf er háttað. Miðað verður við upplýsingar um dánaraðstoð úr leiðarvísinum hvað varðar lyfjagjöf, ferli og framkvæmd dánaraðstoðar hérlendis. Hann gefur upp nokkra valmöguleika á lyfjum en til einföldunar voru ákveðin lyf valin út frá aðgengi upplýsinga og algengi notkunar.

Viðmiðunarferli hérlendis verður því sem hér segir: Degi áður en dánaraðstoð er veitt er sett upp innrennslisnál og hún skoluð með 5 ml af 0,9% natríumklóríð (e. sodium chloride), þetta er gert til þess að koma í veg fyrir vandamál og töf við framkvæmd á dánardeginum sjálfum. Áður en dánaraðstoð er veitt þarf fyrst að koma einstaklingnum í dá. Gengið verður út frá því að hérlendis yrði gefið 1000 mg af propofol í æð til framköllunar á dá. Þar sem að sú lyfjagjöf getur verið sársaukafull er nauðsynlegt að gefa 2 ml af 1% lidocaine fyrir fram til deyfingar. Því næst þarf að tryggja að allur skammturinn af propofol hafi verið gefinn með því að veita einstaklingnum 10 ml af 0,9% natríumklóríð. Að lokum er gefið tauga- og vöðvamótahindrandi lyf (e. neuromuscular blocker) sem veldur því að vöðvar líkamans lamast að undanskildu hjartanu. Veldur þetta öndunarstoppi sem síðan leiðir af sér hjartastopp. Lyfið sem er oftast notað við þennan hluta ferlisins er 150 mg af rocuronium bromide. Þá er aftur notast við 10 ml af 0,9% natríumklóríð sem leysi til að tryggja að skammtur hafi verið veittur til fullnustu. Þegar

Þessu ferli hefur verið lokið ætti ekki að vera nokkur vafi um það að einstaklingurinn sé látinn (KNMG/KNMP, 2012).

Þar sem ekki var hægt að nálgast upplýsingar um verð allra lyfjanna á vegum Lyfjagreiðslunefndar ríkisins eða Sjúkratrygginga Íslands þurfti að kanna hvernig verðlagningu þeirra yrði háttað hérlendis. Samkvæmt Lyfjagreiðslunefnd ríkisins ákvarðast lyfjaverð út frá verði í Danmörku, Finnlandi, Noregi og Svíþjóð. Þá ætti lyfjaverð ekki að vera hærra en hjá því viðmiðunarlandi þar sem lyfið er lægst verðlagt. Hins vegar ætti hámarksverð lyfs hérlendis að vera jafnt meðalverði þess hjá viðmiðunarlöndunum og er Lyfjagreiðslunefnd heimilt að verðleggja samkvæmt því (Lyfjagreiðslunefnd, 2019). Hér verður því áætlað að lyfjaverð samsvari meðalverði viðmiðunarlandanna. Íslenskar verðupplýsingar fundust ekki fyrir lyfin propofol og lidocaine og var því meðalverð hvors lyfs fundið hjá viðmiðunarlöndunum. Unnt var að nálgast íslenskar verðupplýsingar á natríumklóríð og rocuronium bromide í réttum styrk og magni. Í þeim tilvikum sem ekki var gerlegt að nálgast heildsöluverð var smásöluverð leiðrétt fyrir álagningu og virðisaukaskatti. Ef eingöngu var gefið upp innkaupaverð apóteka á lyfjum var gengið út frá því að það væri jafnt heildsöluverði. Í viðauka 3 má sjá útreikninga fyrir lyfjaverð þeirra fjögurra lyfja sem þarf við dánaraðstoð. Tafla 3 sýnir heildarlyfjakostnað fyrir 65 einstaklinga sem fá dánaraðstoð heima við miðað við heildsöluverð lyfja í íslenskum krónum.

Tafla 3 Heildarlyfjakostnaður við dánaraðstoð

Lyfjaheiti	Heildarkostnaður (kr.)
Natríumklóríð	13.931
Propofol	127.356
Lidocaine	13.645
Rocuronium bromide	229.320
Samtals	384.252

3.3.2 Launakostnaður

Erlendis er misjafnt hver framkvæmir dánaraðstoð en hér verður gert ráð fyrir að eingöngu læknar muni veita slíka aðstoð. Þar sem að framkvæmdin sjálf er hvorki flókin né tímafrek verður ekki reiknað með auknum launakostnaði við framkvæmdina. Ferlið áður en að dánaraðstoð er veitt þarf þó að skoða sérstaklega.

Í Hollandi eru starfandi fimm svæðisnefndir um dánaraðstoð sem taka fyrir mál þeirra sem fá aðstoðina veitta. Hver af fimm svæðisnefndum samanstendur af þremur lögfræðingum, þremur læknum og þremur siðfræðingum sem eru allir valdir af heilbrigðis-, velferðar- og íþróttaráðherra og dóms- og varnarmálaráðherra. Einnig starfa um 25 ritarar fyrir nefndirnar þar af einn almennur ritari. Ritarnir eru viðstaddir fundi og sinna ráðgjafahlutverki ef þess þarf og búa því flestir þeirra yfir lögfræðimenntun (Regional Euthanasia Review Committees, 2019). Í Hollandi þarf læknir að senda inn skýrslu til sinnar svæðisnefndar eftir að dánaraðstoð hefur verið veitt. Ólíklegt er að sú aðferð myndi njóta hylli héraðs sökum þess að ógerlegt væri að tryggja að farið hafi verið eftir settum ákvæðum eftir að skaðinn væri skeður. Því má vænta þess að skýrslur yrðu teknar til skoðunar hjá nefndinni áður en dánaraðstoð yrði framkvæmd sem og eftir að hún hefur verið veitt. Með þessu væri vonandi hægt að koma í veg fyrir misnotkun á aðstoðinni og tryggja að lagaramma verði framfylgt.

Þar sem að mál nefndarinnar héraðs yrðu mun færri en þeirrar hollensku má áætla að ein nefnd starfi fyrir landið allt. Hver svæðisnefnd í Hollandi sér að meðaltali um rúmlega 1200 mál og er því einnig hægt að reikna með að nefndin yrði með smærra sniði héraðs. Verður því gert ráð fyrir að íslenska nefndin samanstandi af tveimur lögfræðingum, tveimur læknum og tveimur siðfræðingum, sem allir væru valdir af heilbrigðisráðherra og dómsmálaráðherra, einum almennum ritara og tveimur riturum með lögfræðimenntun sem einnig sinna ráðgjafastöðu. Þrátt fyrir að málin yrðu mun færri héraðs verður gengið út frá því að sex sérfræðingar myndu starfa við nefndina til að koma í veg fyrir að einn sérfræðinganna gæti tekið geðþóttaákvörðun og til þess að tryggja að samþykktir yrðu vel ígrundaðar. Vegna umfangs verkefna nefndarinnar verður reiknað með því að nefndarmeðlimir starfi í 100% stöðu.

Launakostnaður vegna mánaðarlauna nefndarinnar byggir á launarannsókn Hagstofu Íslands (Hagstofa Íslands, e.d.-a). Miðað verður við miðgildi launa þar sem meðaltal getur

verið næmt fyrir jaðargildum. Notast verður við heildarlaun þar sem að þau ná yfir öll laun einstaklings þar með talið óreglulegar greiðslur eins og desember- og orlofsuppbót og aðrar eingreiðslur svo eitthvað sé nefnt (Hagstofa Íslands, 2019c). Starfsheiti hvers og eins nefndarmeðlims var ákvarðað með tilliti til starfaflokkunar ÍSTARF95 (Hagstofa Íslands, 2009). Við útreikninga á launatengdum gjöldum var höfð hliðsjón af núgildandi kjarasamning Félags háskólamenntaðra starfsmanna Stjórnarráðsins (FHSS) sem er aðildarfélag að Bandalagi háskólamanna (BHM) (Kjarasamningur Félags háskólamenntaðra starfsmanna stjórnarráðsins og fjármála- og efnahagsráðherra f.h. ríkissjóðs, 2017). Kjarasamningur félagsins var framlengdur snemma árs 2020 þar sem gerðar voru breytingar á nokkrum köflum og greinum samningsins og voru viðeigandi tölur uppfærðar samkvæmt því (Samkomulag FHSS og fjármálaráðherra um breytingar og framlengingu á kjarasamningi aðila, 2019).

Samkvæmt kjarasamning reiknast orlofsfé á yfirvinnu og álagsgreiðslur (Kjarasamningur Félags háskólamenntaðra starfsmanna stjórnarráðsins og fjármála- og efnahagsráðherra f.h. ríkissjóðs, 2017; Samkomulag FHSS og fjármálaráðherra um breytingar og framlengingu á kjarasamningi aðila, 2019). Verður sá liður því undanskilinn útreikningi launatengdra gjalda þar sem um er að ræða 100% dagvinnu. Gert verður ráð fyrir að allir umræddir launþegar séu með séreignarsparnað. Mánaðarlaun og launatengd gjöld voru núvirt miðað við breytingar á launavísitölunni og áætlað var að laun séu greidd tólf mánuði á ári. Í viðauka 4 má sjá útreikninga á viðeigandi launatengdum gjöldum og heildarlaunakostnaði. Tafla 4 sýnir heildarkostnað heildarlauna og launatengdra gjalda á verðlagi ársins 2020 á ársgrundvelli eftir starfsheitum.

Tafla 4 Heildarkostnaður launa eftir starfsheitum

Starfsheiti	Heildarkostnaður launa (þ.kr.)
Lögfræðingur	1.176
Læknir	1.893
Siðfræðingur	886
Ritari	739
Ritari með lögfræðimenntun	1.109
Samtals á ársgrundvelli	130.428

3.3.3 Legukostnaður

Reikna þarf með því að framkvæmd dánaraðstoðar frá byrjun til enda taki tvo daga og er því nauðsynlegt að taka saman legukostnað fyrir þann tíma. Fyrri dagurinn fer í uppsetningu nálar og annan undirbúning og seinni daginn fer lyfjagjöfin sjálf fram (KNMG/KNMP, 2012). Fyrir yngri aldurshópin verður ekki gert ráð fyrir neinum aukakostnaði vegna legu þar sem að aðstoðin fer fram heima fyrir. Hins vegar var reiknað með því að einstaklingar í elsta aldurshópnum væru á hjúkrunarheimili. Því þurfti að meta kostnað miðað við tveggja daga legu á mann á hjúkrunarheimili eða 62 legudaga í heildina.

Árið 2012 var tekin saman skýrsla um rekstur og starfsemi hjúkrunarheimila árin 2008 til 2010 (Ríkisendurskoðun, 2012). Miðað var við tölur frá árinu 2010 en þær náðu til 34 hjúkrunarheimila með 1742 rými samtals sem var um 83% allra hjúkrunarrýma. Öldrunarstofnanir og þar með hjúkrunarheimili eru að stærstum hluta fjármögnuð með daggjöldum úr ríkissjóði og árið 2010 spönnuðu þau um 92,90% allra tekna stofnananna. Daggjöld hvernar stofnunar miðast meðal annars við meðaltal RAI-stuðuls hennar en stuðullinn mælir hjúkrunarþyngd einstaklinga á öldrunarheimili og lýsir því hversu mikla umönnun og aðstoð einstaklingar þurfa. Viðmiðunarþyngdarstuðullinn er RAI 1,00 og á hann að vera lýsandi fyrir dæmigerða stofnun. Árið 2010 var meðaltal RAI-stuðulsins 1,03 hjá þeim hjúkrunarheimilum sem tekin voru til greina. Daggjöldin ráðast einnig af öðrum þáttum eins og kostnaði annarra rekstrarliða. Í skýrslunni var kostnaður á legudag árið 2010 metinn 23.242 kr. en það er kostnaður á sólhing fyrir hvern íbúa (Ríkisendurskoðun, 2012).

Í skýrslunni kemur fram að hægt sé að nota RAI-stuðulinn sem einskonar vísitölu milli heimila (Ríkisendurskoðun, 2012). Samkvæmt RAI-greiðslustuðlinum fyrir árið 2020 er meðaltal hans 1,10 (Sjúkratryggingar Íslands, e.d.). Einnig þarf áætla breytingu á kostnaði annarra rekstrarliða. Samkvæmt 9. gr. um verðlagsuppfærslu á gjaldskrá hjúkrunarheimila vegur breytingin á launavísitölu 80% fyrir árið 2020 (Sjúkratryggingar Íslands, 2019). Á móti var breytingin á vísitölu neysliverðs án húsnæðis látin vega 20%. Kostnaður á legudag á verðlagi ársins 2020 var því reiknaður með tilliti til breytingar á RAI-stuðlinum og síðan með tilliti til veginnar breytingar á launavísitölunni og vísitölu neysliverðs án húsnæðis. Í viðauka 5 má sjá uppfærslu verðlags nánar. Kostnaður á

legudag á verðlagi ársins 2020 er 43.463 kr. Heildarkostnaður fyrir 62 legudaga á hjúkrunarheimili er því 2.695 þ.kr. á verðlagi þess árs.

3.4 Núverandi meðferð við lífslok

Núverandi meðferð við lífslok er lífslokameðferð (LLM) samhliða meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga (MÁD), þó ekki allir deyjandi einstaklingar fái slíka meðferð. Hér verður þó miðað við að þeir einstaklingar sem greiningin nær til fái meðhöndlun samkvæmt MÁD. Greining við núverandi aðstæður tekur til kostnaðar við MÁD sem og annan kostnað áður en að sú meðferð hefst. Miðast greiningin eingöngu við þann hóp sem annars myndi fá dánaraðstoð, væri hún leyfileg, og miðast kostnaður á meðferðartíma við þá daga sem líf þessara einstaklinga væri annars stytta með aðstoðinni. Meðferðartími sem verður til skoðunar eru þrjú dagar fyrir 40% hópsins og fyrir hin 60% er viðmiðið 37 dagar, það er skipting dagafjölda milli hópanna tveggja sem líf væri annars stytta með dánaraðstoð. Gert verður ráð fyrir að þeir sem eru eldri en 80 ára yrðu allan viðmiðunartímann á hjúkrunarheimili og allur viðeigandi kostnaður því innifalinn í kostnaði á legudag. Greining fyrir þá sem eru á aldrinum 18 til 79 ára verður því ítarlegri eftir hverri sjúkdómsgreiningu og meðhöndlun.

Meðferðartími LLM er verulega breytilegur og getur tekið allt frá nokkrum klukkustundum til nokkurra daga (Landspítalinn, 2017b). Árið 2012 voru einstaklingar sem fengu MÁD fram að andláti bæði á LSH og hjúkrunarheimilum til rannsóknar og var þá meðalmeðferðartími 47 klukkustundir (Svandís Íris Hálfánardóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir, og Valgerður Sigurðardóttir, 2017). Til einföldunar verður áætlað að MÁD sé veitt í 48 klukkustundir óháð vistunaraðstæðum, aldri og sjúkdómsgreiningu. Því þarf að greina kostnað við MÁD í tvo sólarhringa og hefðbundinn meðferðarkostnað fyrir daga sem standa umfram meðferðartíma MÁD.

3.4.1 Meðferð fyrir 80 ára og eldri

Núverandi kostnaður fyrir 80 ára og eldri á meðferðartímanum samvarar heildarkostnaði legudaga fyrir 31 einstakling. Kostnaður á legudag á verðlagi ársins 2020 er 43.463 kr. miðað við útreikninga úr viðauka 5. Heildarfjöldi legudaga miðast við tvískiptingu meðferðartíma og dagafjölda hvors hóps. Þarf því að gera ráð fyrir meðferð í þrjú daga fyrir tólf einstaklinga og 37 fyrir nítján einstaklinga, sjá viðauka 2. Heildarfjöldi legudaga

er því 739 dagar. Samkvæmt gefnum forsendum er heildarlegukostnaður á hjúkrunarheimili fyrir 739 legudaga því 32.119.210 kr.

3.4.2 Meðferð fyrir 18 til 79 ára

Greining á kostnaði núverandi úrræða á meðferðartíma fyrir þá sem eru á aldrinum 18 til 79 ára nær til 65 einstaklinga. Þá eru 26 einstaklingar í hópi þeirra sem meðferðartími til skoðunar eru þrjú dagar og 39 einstaklingar í hópnum sem miðar við 37 daga, sjá viðauka 2.

Samkvæmt rannsókn á MÁD 2012 var meðalfjöldi legudaga fram að andláti 30,8 dagar á LSH hjá þeim sem fengu meðferðina veitta (Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). Viðmiðunartími meðferðar fyrir lengra tímabilið er því tæplega viku lengur en meðaltal legudaga fram að andláti á LSH. Til einföldunar verður þó áætla að einstaklingarnir verði allan meðferðartíma, eða allt að 37 daga, á legudeildum LSH. Kostnaður vegna legu á ríkisreknum sjúkrahúsum er að fullu greitt af sjúkratryggingum. Innifalið í legukostnaði er kostnaður við lyf, læknishjálp og aðra þjónustu sem veitt er af sjúkrahúsinu (reglugerð um greiðslubátttöku sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu nr. 1248/2019). Þar sem að MÁD er í raun ekki hefðbundin meðferð inni á legudeildum verður gengið út frá því að lyfjakostnaður MÁD leggist ofan á hefðbundinn legukostnað á legudeild.

3.4.2.1 Lyfjakostnaður

Útreikningar fyrir lyfjakostnað þurfa að byggja á umfangi þess kostnaðar á meðan einstaklingur er á MÁD. Ekki verður tekið tillit til annars lyfjakostnaðar þar sem hann er innifalinn í legukostnaði.

MÁD snýst aðallega um að meðhöndla einkenni eins og verki, lystarleysi, þreytu, mæði, óróleika, ógleði og óráð svo eitthvað sé nefnt (Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). Það er þó mismunandi eftir aldri, vistunaraðstæðum og sjúkdómsgreiningu hvaða lyf og skammtastærð er gefin og hversu margir þurfa aukna meðhöndlun. Í rannsókn á MÁD frá árinu 2012 eru upplýsingar gefnar eftir því hvort einstaklingur þjáist af krabbameini eða öðrum sjúkdómum þar sem lyfjameðferð er tiltölulega frábrugðin milli þessara hópa (Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). Því verður greining á lyfjakostnaði tvískipt eftir sjúkdómsgreiningu eftir því hvort einstaklingur þjáist af krabbameini eða öðrum sjúkdómum. Þá er einnig gefin upp tölfræði lyfjagjafar eftir því hvort lyf sé gefið fast eða eftir þörfum. Verða þessar tvær breytur sameinaðar og heildarmagn hvers lyf fyrir sig

endurspeglar þá magn sem gefið er fast og eftir þörfum. Tölur og tölfræði lyfjagjafar á MÁD byggjast allar á rannsókninni frá árinu 2012 (Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). Aðlaga þurfti þau gögn að forsendum greiningarinnar og var það gert með tilliti til eftirfarandi þátta:

Í fyrsta lagi er mismunandi eftir einstaklingum hvort þeim sé gefið morfín eða aðrir ópíóðar. Í rannsókninni er hins vegar búið að umreikna ópíóða yfir í morfín (Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). Verður því lyfjamagn og fjöldi einstaklinga sem fá morfín eða ópíóða sameinað í einn flokk til einföldunar.

Í öðru lagi miðaðist tölfræði lyfja í rannsókninni við 24 klukkustundir en hér verður reiknað með að hún gildi fyrir síðustu 48 klukkustundirnar.

Í þriðja lagi verður litið á sem svo að tveir einstaklingar noti ekki sama lyfjaglas eða sömu töflu þrátt fyrir að hver eining sé ekki endilega fullnýtt. Því þarf að ganga út frá því að hver skammtastærð eins og hún kemur í pakkningu lyfsins nýtist eingöngu einum einstakling. Skammtastærðir á einstakling voru því námundaðar upp eftir því hvernig magni hverrar einingar var hagað í pakkningum.

Fyrir aldurshópin 18 til 79 ára er um að ræða 52 einstaklinga með krabbamein og 13 einstaklinga með aðra sjúkdóma. Í viðauka 6 má sjá nánari útreikninga á magni og heildsöluverði lyfja miðað við gefnar forsendur. Í töflu 5 má sjá heildarmagn og -verð lyfjagjafar fyrir 48 klukkustunda meðferðartíma.

Tafla 5 Heildarlyfjakostnaður MÁD

Lyfjaheiti	Heildarmagn	Heildarkostnaður (kr.)
Morphine Sulfate BP	2.238 ml	293.216
Haldol	82 ml	5.865
Stesolid	292 stk.	28.470
Dormicum	76 stk.	4.565
Scopoderm	72 plástrar	33.687
Afipran	108 stk.	2.163
Samtals		367.966

3.4.2.2 Legukostnaður

Við mat á legukostnaði verður miðað við DRG gjaldskrá LSH. DRG kerfið er framleiðslu- og kostnaðarkerfi sem notað er á LSH og þar eru til að mynda sjúkdómsgreiningar, aðgerðir og meðferðir skráðar. Árlega er gefið út verð og vigt DRG eininga eftir mismunandi flokkum og miðast DRG einingaverð þá við vigtina 1,00. Því hærri sem vigtin er því kostnaðarsamari er flokkurinn (Landspítalinn, 2017a). Við útreikninga á kostnaði við legu verður notast við DRG verðskrá legudeilda LSH 2020 fyrir ósjúkratryggða (Landspítalinn, 2020). Þar sem verið er að skoða kostnað hins opinbera við umræddar legur var valið að skoða verð til ósjúkratryggða utan EES þar sem að sá hópur fær enga niðurgreiðslu og er því hægt að setja sem svo að verð til þeirra endurspegli allan kostnað við þjónustuna. Margir DRG flokkanna skiptast eftir því hvort um aukakvilla sé að ræða eða ekki og er mikill munur á kostnaði með eða án þeirra. Hér verður miðað við flokka án aukakvilla þar sem ekki var hægt að nálgast upplýsingar um hlutfall milli breytanna tveggja.

Við val á DRG flokk þeirra sem þjáist af ólæknanlegu krabbameini þarf að velja hvaða tegund af krabbameini á við. Á árunum 2014 til 2018 var helsta dánarorsök vegna krabbameins hjá körlum lungna- og blöðruhálskirtilskrabbamein og konum lungna- og brjóstakrabbamein. Saman valda lungna-, blöðruhálskirtils- og brjóstakrabbamein um 75% allra dauðsfalla vegna krabbameins (Krabbameinsfélagið, e.d.). Hér verður því gert ráð fyrir að helmingur þjáist af lungnakrabbameini, fjórðungur af blöðruhálskirtilskrabbameini og fjórðungur af brjóstakrabbameini. Við val á DRG flokk annarra sjúkdóma þurfti ekki að gera frekari ráðstafanir. Í viðauka 7 má sjá nánar val DRG flokka og verð. Tafla 6 sýnir heildarkostnað vegna legu á legudeildum LSH á verðlagi 2020 eftir sjúkdómsgreiningu.

Tafla 6 Legukostnaður á LSH eftir sjúkdómsgreiningu

Sjúkdómsgreining	Heildarkostnaður (þ.kr.)
Lungnakrabbamein	1.584.960
Blöðruhálskirtilskrabbamein	592.963
Brjóstakrabbamein	647.254
Taugasjúkdómar	121.619
Hjarta- og æðasjúkdómar	121.582
Lungnasjúkdómar	95.135
Vitglöp	64.350
Samtals	3.227.864

3.5 Niðurstöður greiningar

Þegar kostnaður hefur verið metinn fyrir alla kostnaðarliði núverandi meðferðarúræða við lífslok annars vegar og dánaraðstoð hins vegar er hægt að bera saman heildarkostnað úræðanna tveggja, sjá töflu 7.

Tafla 7 Samanburður heildarkostnaðar núverandi úrræða og dánaraðstoðar

Úrræði	Kostnaðarliðir	Heildarkostnaður (þ.kr.)
Núverandi meðferð við lífslok		
	Meðferð fyrir 80 ára og eldri	32.119
	Lyfjakostnaður 18-79 ára	368
	Legukostnaður 18-79 ára	3.227.864
Samtals		3.260.351
Dánaraðstoð		
	Lyfjakostnaður 18-79 ára	384
	Launakostnaður	130.428
	Legukostnaður 80 ára og eldri	2.695
Samtals		133.507
Mismunur		3.126.844

Eins og sjá má í töflu 7 er mismunur úræðanna tveggja rúmlega 3.127 m.kr. sem gerir tæpar 32,6 m.kr. á mann, miðað við 96 einstaklinga. Áætluð útgjöld til heilbrigðismála árið 2020 samkvæmt fjárlögum er 257.483 m.kr. (Stjórnarráðið, e.d.-a). Mismunurinn við það að leyfa dánaraðstoð er því 1,21% af heildarútgjöldum hins opinbera til heilbrigðismála árið 2020. Þrátt fyrir lágt hlutfall getur upphæðin skipt sköpum innan heilbrigðiskerfisins.

Vert er að taka fram að breyttum meðferðarúrræðum fylgir einnig annars konar tilhögun á nýtingu tækja, tóla og vinnuafls á sjúkrastofnunum. Ákveðið var með tilliti til umfangs að leyfa þessum breytum að liggja milli hluta. Þær myndu þó líklega enn auka á mismuninn milli úræðanna þar sem að hægt væri að nýta þessa þætti betur innan heilbrigðiskerfisins með dánaraðstoð. Einnig var tekin sú ákvörðun að kostnaður vegna búnaðar sem þarf við lyfjagjafir, svo sem nálar, sprautur og önnur þess háttar aðföng, yrðu undanskilin í greiningunni. Þrátt fyrir að þessi liður hafi ekki verið meðtalin verður litið á sem svo að hann hafi óveruleg áhrif á niðurstöður.

3.5.1 Næmisgreining

Reynt var eftir fremsta megni að velja hóp til skoðunar og aðrar breytur sem komast sem næst þeim aðstæðum ef dánaraðstoð yrði leyfð hérlendis. Þrátt fyrir það ríkir nokkur óvissa um sumar forsendur greiningarinnar. Framkvæmd næmisgreiningar er því nauðsynleg til að skera úr um hve næmar niðurstöðurnar eru fyrir breytingum ákveðinna forsenda. Næmni verður skoðuð með tilliti til þess hvernig mismunur kostnaðar milli úrræðanna tveggja breytist.

Næmni mismunarins var þá metinn fyrir breytingu á viðmiðunarhlutfalli þeirra sem myndu fá dánaraðstoð sem gert var ráð fyrir að væri 4%. Þá var athugað hverjar breytingar væru ef hlutfallið væri lægra, eða 1% og 3%, og ef hlutfallið væri hærra, eða 5%. Í töflu 8 má sjá að breyting á viðmiðunarhlutfalli hefur mikil áhrif á niðurstöður en breytir því þó ekki að kostnaður núverandi meðferðarúrræða er hærri en dánaraðstoðar.

Tafla 8 Næmisgreining á viðmiðunarhlutfalli dánaraðstoðar. Tölur í þ.kr.

Hlutfall	Fjöldi	Núverandi meðferð	Dánaraðstoð	Mismunur (%)
1%	24	2.480.309	2.369	2.477.940 (-79,25)
3%	72	827.648	709	826.939 (-26,45)
5%	119	-772.406	-764	-771.642 (-24,68)

Þá var næmni mismunarins fyrir breytingu á dagafjölda sem líf væri stytt einnig athuguð. Þetta var gert í ljósi þess að viðmiðunartölur voru eingöngu mat lækna en byggðu ekki á tæknilegri greiningu og því ekki víst að þær standist í raunheimi. Reiknað var með því að líf 40% einstaklinganna væri stytt um þrjá daga og 37 daga hjá 60% einstaklinganna. Voru þau viðmið einnig notuð fyrir meðferðartíma núverandi úrræða. Í töflu 9 má sjá breytingu á mismuni kostnaðar milli úrræða, rauður litur táknar mesta lækkun mismunar og sá græni táknar mestu hækkun mismunar. Á lóðrétta ásnum er viðmiðunartími minni en ein vika og á lárétta ásnum er viðmiðunartími meiri en ein vika. Þegar dagafjöldi meðferðar er einn dagur er einnig gengið út frá því að MÁD standi eingöngu yfir í einn sólarhring, annars tvo sólarhringa. Eins og tafla 9 sýnir er mismunur á kostnaði milli úrræða mjög næmur fyrir breytingu á viðmiði meðferðartíma. Niðurstöður eru þó þær sömu eða að

núverandi meðferðarúrræði eru kostnaðarsamari en ef dánaraðstoð yrði veitt þrátt fyrir að lægstu gildin, eða einn dagur og níu dagar, yrðu raunin.

Tafla 9 Næmisgreining á dagafjölda sem líf er stýtt. Tölur í m.kr.

Dagafjöldi	9	23	37	51	66	79	93	107
1	2.452	1.283	113	-1.056	-2.225	-3.394	-4.564	-5.733
2	2.395	1.226	57	-1.113	-2.282	-3.451	-4.620	-5.790
3	2.338	1.169	0	-1.169	-2.338	-3.508	-4.677	-5.846
4	2.282	1.113	-57	-1.226	-2.395	-3.564	-4.734	-5.903
5	2.225	1.056	-113	-1.282	-2.452	-3.621	-4.790	-5.959
6	2.169	999	-170	-1.339	-2.508	-3.678	-4.847	-6.016
7	2.112	943	-226	-1.396	-2.565	-3.734	-4.903	-6.073

Að lokum var næmni mismunarins fyrir breytingum á lyfjaverði athuguð þar sem lyfjaverð getur breyst eftir tímabilum, svo sem með breytingum á gengi og öðrum þáttum. Sökum þess að lyfjakostnaður beggja úrræða er fremur svipaður kemur ekki á óvart að breyting lyfjaverðs hefur óveruleg áhrif á mismuninn, sjá töflu 10.

Tafla 10 Næmisgreining lyfjaverðs

Lyfjaverð	Breyting (kr.)
-20%	3.257
-10%	1.629
10%	-1.629
20%	-3.257

4 Umræður og lokaorð

Markmið greiningarinnar var að meta kostnað mismunandi meðferða við lífslok á Íslandi. Annars vegar var skoðaður kostnaður við núverandi meðferðarúrræði, það er hefðbundin meðferð og MÁD, og hins vegar við dánaraðstoð yrði hún leyfð. Vert er að taka fram að við mat á kostnaði dánaraðstoðar var litið á allan tilheyrandi kostnað við lagasetningu sem sokkinn kostnað. Rannsóknir á dánaraðstoð hafa ekki verið gerðar áður hérlendis hvorki hvað varðar kostnað né hvernig umgjörð hennar yrði háttáð og komu viðmiðunargögn því að mestu leyti frá Hollandi. Rannsóknir á kostnaði núverandi meðferðarúrræða hafa þá heldur ekki verið framkvæmdar en hægt var að nálgast íslenskar upplýsingar um þær forsendur sem skiptu máli. Hópurinn sem greiningin náði til samanstóð af 96 einstaklingum eða 4% af miðspá andláta árið 2020.

Niðurstaða greiningarinnar er sú að núverandi meðferðarúrræði eru um 32,6 m.kr. kostnaðarmeiri á mann en ef sama hóp væri veitt dánaraðstoð. Samtals gerir það rúmar 3.127 m.kr. á ársgrundvelli eða 1,21% af heildarútgjöldum hins opinbera til heilbrigðismála árið 2020. Út frá niðurstöðum næmisgreiningar er ljóst að þrátt fyrir að viðmiðunartími núverandi meðferðarúrræða væri stytur eða ef færri myndu kjósa dánaraðstoð en gert var ráð fyrir er kostnaður núverandi meðferðarúrræða alltaf hærri en dánaraðstoðar. Athuga skal að núverandi meðferðarúrræði krefjast mun fleiri legudaga en dánaraðstoð. Vandamál hefur lengi ríkt í samfélaginu hvað varðar biðtíma einstaklinga eftir plássi á hjúkrunarheimilum og hefur sama vandamál skapast á LSH. Samkvæmt forsendum greiningarinnar þarf 62 legudaga á hjúkrunarheimili fyrir dánaraðstoð en miðað við núverandi meðferðarúrræði eru legudagar á hjúkrunarheimili 739 talsins og 1521 á LSH. Með dánaraðstoð væri því hægt að stytta biðtíma 31 hjúkrunarrýma um tæpa 22 daga og fækka legudögum 65 legueininga á LSH um rúma 23 daga.

Dánaraðstoð gæti því ýtt undir betri nýtingu fjármuna innan heilbrigðiskerfisins og minna álags vegna skorts á rýmum þar sem legudögum fækkar. Í ljósi umræðna um hvort grundvöllur sé fyrir lögleiðingu á dánaraðstoð hérlendis er vert að taka slíkt til greina, þó vissulega séu önnur sjónarmið en þau hagfræðilegu sem einnig yrði litið til.

Heimildaskrá

Almenn hegningarlög nr. 19/1940.

Almenni lífeyrissjóðurinn. (2014, desember). Að lifa lengur og betur. Sótt af https://www.almenni.is/wp-content/uploads/fraedsla_og_radgjof/A%C3%B0-lifa-lengur-og-betur.pdf

Alþingi. (2019, 17. desember). Dánaraðstoð 486. mál á 47. fundi, 150. löggjafarþingi. Sótt af <https://www.althingi.is/altext/upptokur/lidur/?lidur=lid20191217T103318>

Apoteket. (e.d.-a). Lidocaine Accord. Sótt af <https://www.apoteket.se/produkt/lidocaine-accord-injektionsvatska-losning-10-mg-per-ml-10-x-10-milliliter-ampull-431909/>

Apoteket. (e.d.-b). Propofol-®Lipuro. Sótt af <https://www.apoteket.se/produkt/propofol-lipuro-injektionsvatska-infusionsvatska-emulsion-20-mg-per-ml-10-x-50-milliliter-flaska-213191/>

BHM. (e.d.). Mótframlag í sjóði – Ríki og sjálfseignastofnanir sem byggja á ríkissamningi. Sótt af <https://www.bhm.is/kaup-og-kjor/greidslur-i-sjodi/>

Boardman, A. E., Greenberg, D. H., Vining, A. R. og Weimer, D. L. (2014). *Cost-benefit analysis : concepts and practice* (4. útgáfa). Harlow: Pearson Education Limited.

Brazier, Y. (2018, 17. desember). What are euthanasia and assisted suicide? Sótt af <https://www.medicalnewstoday.com/articles/182951>

Cheatle, P. (e.d.). Assisted Dying in Other Countries. Sótt af <https://www.mydeath-mydecision.org.uk/info/assisted-dying-in-other-countries/>

Emanuel, E. J. og Battin, M. P. (1998). What Are the Potential Cost Savings from Legalizing Physician-Assisted Suicide? *New England Journal of Medicine*, 339(3), 167–172. doi:10.1056/NEJM199807163390306

Hagstofa Íslands. (2009). *ÍSTARF95* (2. útgáfa). Sótt af https://hagstofa.is/media/42603/istarf95_2utg_allt.pdf

Hagstofa Íslands. (2019a, 2. apríl). Frjósemi aldrei verið minni. Sótt 4. apríl 2020 af <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/faeddir-og-danir/faedingar-2018/>

Hagstofa Íslands. (2019b, 8. júlí). Lífslíkur á Íslandi með þeim mestu í Evrópu. Sótt af <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/faeddir-og-danir/aevilengd-og-danartidni-2018/>

- Hagstofa Íslands. (2019c). *Lýsigögn - Laun*. Sótt af <http://hagstofan.s3.amazonaws.com/media/public/2019/3d596bf1-2123-456d-825b-ca93261c2ed3.pdf>
- Hagstofa Íslands. (e.d.-a). Laun fullvinnandi launamanna eftir starfi og kyni 2014-2018 [tafla]. Sótt af https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/Samfelag/Samfelag__launogtekjur__1_laun__1_laun/VIN02001.px
- Hagstofa Íslands. (e.d.-b). Launavísitala frá 1989 [tafla]. Sótt af https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/Samfelag/Samfelag__launogtekjur__2_launavitala__1_launavitala/VIS04000.px
- Hagstofa Íslands. (e.d.-c). Mannfjöldapróun á Íslandi 1841-2066 [tafla]. Sótt af https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/lbuar/lbuar__mannfjoldi__1_yfirlit__Yfirlit_mannfjolda/MAN00109.px
- Hagstofa Íslands. (e.d.-d). Meðalævilengd og eftirlifendatala 1971-2018 [tafla]. Sótt af https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/lbuar/lbuar__Faeddirdanir__danir__danir/MAN05401.px
- Hagstofa Íslands. (e.d.-e). Spá um mannfjölda eftir helstu þáttum 2019-2068 [tafla]. Sótt af https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/lbuar/lbuar__mannfjoldaspa/MAN09012.px
- Hagstofa Íslands. (e.d.-f). Vísitala neysluverðs frá 1939 [tafla]. Sótt af https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/Efnahagur/Efnahagur__visitolur__1_visitlaneysluverds__1_neysluverd/VIS01002.px
- Kela. (e.d.-a). LIDOCAINE BAXTER. Sótt af https://asiointi.kela.fi/laakekys_app/LaakekysApplication/Korvattavuus?korvaava=470655
- Kela. (e.d.-b). PROPOFOL-LIPURO. Sótt af https://asiointi.kela.fi/laakekys_app/LaakekysApplication/Vastaavat?vastaava=0160460018271050
- Kjarasamningur Félags háskólamenntaðra starfsmanna stjórnarráðsins og fjármála- og efnahagsráðherra f.h. ríkissjóðs*. Gildistími 1. september 2017 til 31. mars 2019.
- KNMG/KNMP. (2012). *Guidelines for the Practice of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*. Sótt af <https://www.knmp.nl/downloads/guidelines-for-the-practice-of-euthanasia.pdf>
- Krabbameinsfélagið. (e.d.). Árleg aldursstöðluð dánartíðni af 100.000 (W), 1959-2018 [tafla]. Sótt af <https://www.krabb.is/krabbameinsskra/upplýsingar-um-krabbamein/toflur/>
- Landspítalinn. (2017a). *Handbók um DRG framleiðslukerfið 2017*. Sótt af <https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar->

skrar/Gagnasafn/Stodsvid/Fjarmalasvid/Hag--og-
upplysingasvid/DRG/drg_handbok_2017.pdf

Landspítalinn. (2017b). *Klínískar leiðbeiningar um líknarmedferð* (2. útgáfa). Sótt af <https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Liknarmedferd/Liknarmedferd.pdf>

Landspítalinn. (2020). DRG gjaldskrá Landspítala 2020 - legudeildir (NordDRG FULL flokkari). Sótt af https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Gjaldskrar/DRG-verdskra/DRG-Gjaldskra_legudeilda_2020_osjukratryggdir.pdf

Líknarráðgjafateymi Landspítalans. (2017). *Meðferð algengra einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð*. Sótt af <https://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=23471>

Lyfjagreiðslunefnd. (2019). *Vinnuregla um ákvörðun heildsöluverðs á lyfjum*. Sótt af https://www.lgn.is/gogn/vinnuregla_um_akvordun_heildsoluverds_a_lyfjum_1_april_2019.pdf

Lyfjagreiðslunefnd. (2020a). Lyfjaverðskrá janúar 2020 [excel skjal]. Sótt af <https://lgn.is/?pageid=10>

Lyfjagreiðslunefnd. (2020b). Lyfjaverðskrárgengi janúar 2020 [excel skjal]. Sótt af <https://lgn.is/?pageid=30>

Lyfjagreiðslunefnd. (2020c). *Skýringar með lyfjaverðskrá*. Sótt af https://www.lgn.is/gogn/formali_mannalyf_01_2020.pdf

Lyfjagreiðslunefnd. (2020d). Undanþágulyfjaverðskrá janúar 2020 [excel skjal]. Sótt af <https://lgn.is/?pageid=10>

Lyfjagreiðslunefnd. (e.d.). Leiðbeiningar til að reikna heildsöluverð frá smásöluverði í Svíþjóð og Finnlandi [excel skjal]. Sótt af <https://lgn.is/?pageid=40>

Lyfjastofnun. (2020). *Heilbrigðisstofnanir sem hafa heimild Lyfjastofnunar til lyfjakaupa í heildsölu*. Sótt af <https://www.lyfjastofnun.is/media/eftirlit/Utsendingarlisti-25.3.2020.pdf>

Lægemiddelstyrelsen. (e.d.). Propofol „B. Braun“. Sótt af <https://www.medicinpriser.dk/Default.aspx?id=15&vnr=017338>

Lög um tryggingagjald nr. 113/1990.

van der Maas, P. J., van der Wal, G., Haverkate, I., de Graaff, C. L. M., Kester, J. G. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., . . . Willems, D. L. (1996). Euthanasia, Physician-Assisted Suicide, and Other Medical Practices Involving the End of Life in the Netherlands, 1990–1995. *New England Journal of Medicine*, 335(22), 1699–1705. Massachusetts Medical Society. doi:10.1056/NEJM199611283352227

- Maskína. (2019). *Lífsvirðing - Dánaraðstoð* [könnun]. Sótt af https://maskina.is/wp-content/uploads/2019/12/2019_12_04_L%C3%ADfsvir%C3%B0ing_Mask%C3%ADnusk%C3%BDrsla.pdf
- Onwuteaka-Philipsen, B. D., Brinkman-Stoppelenburg, A., Penning, C., de Jong-Krul, G. J., van Delden, J. J. og van der Heide, A. (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *The Lancet*, 380(9845), 908–915. doi:10.1016/S0140-6736(12)61034-4
- Regional Euthanasia Review Committees. (2016). Oordeel 2016-58, huisarts, kanker, vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Sótt af <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2016/vrijwillig-en-weloverwogen/oordeel-2016-58>
- Regional Euthanasia Review Committees. (2017a). *Annual report 2016*. Sótt af https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE_annual_report_2016.pdf
- Regional Euthanasia Review Committees. (2017b). Oordeel 2017-13, huisarts, kanker, vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Sótt af <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2017/vrijwillig-en-weloverwogen-verzoek/oordeel-2017-13>
- Regional Euthanasia Review Committees. (2017c). Oordeel 2017-129, medisch specialist, kanker, vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Sótt af <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/minderjarigen/2017/oordeel-2017-129>
- Regional Euthanasia Review Committees. (2017d). Oordeel 2017-130, huisarts, kanker, vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Sótt af <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/minderjarigen/2017/2017-130>
- Regional Euthanasia Review Committees. (2018a). *Annual report 2017*. Sótt af https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE_annual+report+2017.pdf
- Regional Euthanasia Review Committees. (2018b). Oordeel 2018-48, zorgvuldig, huisarts, kanker, vrijwillig en weloverwogen verzoek, zorgvuldigheidseisen algemeen. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Sótt af <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2018/2018-41-tm-2018-50/oordeel-2018-48>

Regional Euthanasia Review Committees. (2018c). Oordeel 2018-51, zorgvuldig, huisarts, kanker, vrijwillig en weloverwogen verzoek, zorgvuldigheidseisen algemeen. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Sótt af <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2018/2018-51-tm-2018-60/oordeel-2018-51>

Regional Euthanasia Review Committees. (2018d). Oordeel 2018-94, zorgvuldig, medisch specialist, aandoening van het zenuwstelsel, vrijwillig en weloverwogen verzoek, zorgvuldigheidseisen algemeen. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Sótt af <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2018/2018-91-tm-2018-100/oordeel-2018-94>

Regional Euthanasia Review Committees. (2019). *Annual report 2018*. Sótt af https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/jaarverslagen/2018/april/11/jaarverslag-2018/RTE_jv2018_English.pdf

Reglugerð um greiðslur öldrunarstofnana fyrir heilbrigðisþjónustu nr. 427/2013.

Reglugerð um greiðsluþátttöku sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu nr. 1248/2019.

Ríkisendurskoðun. (2012). *Rekstur og starfsemi hjúkrunarheimila 2008-2010* [skýrsla]. Sótt af https://rikisendurskodun.is/wp-content/uploads/2016/01/rekstrarumhv_hjukrunarh.pdf

Samkomulag FHSS og fjármálaráðherra um breytingar og framlengingu á kjarasamningi aðila. Gildistími framlengingar 1. apríl 2019 til 31. mars 2023.

Sjúkratryggingar Íslands. (2016). *Líknandi meðferð í heimahúsi* [vinnureglur lyfjaskírteinis]. Sótt af https://www.sjukra.is/media/frettabref-lyfjadeildar/Liknandi-medferd-i-heimahusi_sept-2016.pdf

Sjúkratryggingar Íslands. (2019). *Samningur um þjónustu hjúkrunarheimila*. Sótt af <https://www.sjukra.is/media/hjukrunarheimili/Samningur-oldurnarheimili-grunnskjal-2019.pdf>

Sjúkratryggingar Íslands. (e.d.). Hjúkrunarheimili – Greiðslustuðlar 2016-2020. Sótt af https://www.sjukra.is/media/hjukrunarheimili/Hjukrunarheimili-RUG-greidslustudull-2016-2017-2018-2019-og-2020_SI.pdf

Skatturinn. (e.d.). Tryggingagjald. Sótt af <https://www.rsk.is/atvinnurekstur/skattar-og-gjold/tryggingagjald/>

Statens legemiddelverk. (e.d.). Propofol-Lipuro - 20 mg/ ml. Sótt af <https://www.legemiddelsok.no:443/sider/Legemiddelvisning.aspx?pakningId=6b2cdf24-36fc-419f-85ed-747df27ec72b&searchquery=Propofol&f=Han;Mtl;Vir;ATC;Var;Mar;Mid;Avr;gen;par;&pane=0>

Stjórnarráðið. (e.d.-a). Fjárlög fyrir árið 2020 - Útgjöld til heilbrigðismála [tafla]. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/verkefni/efnahagsmal-og-opinber-fjarmal/fjarlog/fjarlog-fyrir-arid-2020/>

Stjórnarráðið. (e.d.-b). Fjárlög fyrir árið 2020 - Þróun á útgjöldum til heilbrigðismála [tafla]. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/verkefni/efnahagsmal-og-opinber-fjarmal/fjarlog/fjarlog-fyrir-arid-2020/>

Svandís Íris Hálfánardóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir og Valgerður Sigurðardóttir. (2017). Tíðni einkenna og meðferð þeirra á síðasta sólarhring lífs hjá deyjandi sjúklingum á Landspítala og á hjúkrunarheimilum. *Læknablaðið*, 2017(05), 223–228.
doi:10.17992/lbl.2017.05.135

Þingskjal nr. 747/2019-2020. Beiðni um skýrslu frá heilbrigðisráðherra um dánaraðstoð.

Viðauki 1

Lagfæra þurfti viðmiðunargögn frá Hollandi til þess að þau samræmdust forsendum greiningarinnar og íslenskum aðstæðum. Viðmiðunarárin voru 2016, 2017 og 2018 og miðast tölur fyrir árið 2020 af rúllandi meðaltali þessara þriggja ára. Fyrst var sett fram þrískipt aldursdreifing í ljósi sjúkdómsgreininga, vistunaraðstæðna og að ósjálfráða einstaklingar geti ekki fengið dánaraðstoð. Sjúkdómsgreining milli aldurshópanna þriggja er breytileg hvað varðar vitglöp og öldrunarsjúkdóma. Gert var ráð fyrir að þeir sem eru á aldrinum 18 til 59 ára glími ekki við vitglöp og þeir sem séu yngri en 80 ára glími ekki við öldrunarsjúkdóma.

Áður en nokkrar breytingar voru gerðar var meðalfjöldi þeirra sem fékk aðstoð við að binda enda á eigið líf 6267. Voru þeir einstaklingar teknir úr þýðinu sem fengu aðra aðstoð en dánaraðstoð en það voru 247 að meðaltali. Meðalfjöldi þeirra sem fengu dánaraðstoð var því 6019 (Regional Euthanasia Review Committees, 2017a, 2018a, 2019). Athugið að hlutdeild aldurshópa og sjúkdómsgreininga var ekki lagfærð fyrir þeim sem fengu aðra aðstoð en dánaraðstoð í ljósi umfangs upplýsingaöflunar.

Því næst þurfti að taka þá úr þýðinu sem voru yngri en 18 ára með tilliti til sjúkdómsgreiningar. Árið 2018 fengu tveir ósjálfráða einstaklingar með krabbamein dánaraðstoð og einn með taugasjúkdóm (Regional Euthanasia Review Committees, 2018b, 2018c, 2018d). Árið 2017 fengu þrír ósjálfráða einstaklingar með krabbamein dánaraðstoð (Regional Euthanasia Review Committees, 2017b, 2017c, 2017d). Árið 2016 fékk einn ósjálfráða einstaklingur með krabbamein dánaraðstoð (Regional Euthanasia Review Committees, 2016). Þegar þessir einstaklingar höfðu verið teknir úr þýðinu var meðalfjöldi þeirra sem fékk dánaraðstoð á viðmiðunarárunum 6017 og taldi það til 3,99% allra dauðsfalla að meðaltali.

Þá þurfti að lagfæra hlutdeild hvernar sjúkdómsgreiningar í viðmiðunargögnum þannig að þær myndu spanna allt þýðið. Einnig var sjúkdómsgreiningin „sambland af sjúkdómum“ tekin úr þýðinu og dreift á hinar sjúkdómsgreiningarnar. Þá þurfti einnig að laga hlutdeild sjúkdómsgreininga eftir aldri. Flokkurinn 80 ára og eldri var þá látinn innihaldi alla sem þjást af margskonar öldrunarsjúkdómum sem og að aldurshóparnir 60

til 79 ára og 80 ára og eldri skipti hlutfalli þeirra sem þjást af vitglöp jafnt á milli sín. Í töflu 11 má sjá breytingar sem gerðar voru og innbyrðis tölur sem greiningin byggir á.

Tafla 11 Aðlögun sjúkdómsgreininga og aldurshópa dánaraðstoðar

Sjúkdómsgreining	Viðmið ^a	Lagfært	Hlutdeild innan aldurshóps (hlutdeild innan þýðis)		
			18-59 ára	60-79 ára	80 ára +
Ólæknanlegt krabbamein	65,91%	76,41%	82,55% (11,20%)	79,80% (42,47%)	68,47% (22,74%)
Sambland af sjúkdómum	10,52%	-	-	-	-
Taugasjúkdómar	6,22%	7,21%	7,79% (1,06%)	7,53% (4,01%)	6,46% (2,15%)
Hjarta- og æðasjúkdómar	4,37%	5,07%	5,48% (0,74%)	5,30% (2,82%)	4,54% (1,51%)
Margskonar öldrunarsjúkdómar	3,94%	4,56%	-	-	13,74% (4,56%)
Lungnasjúkdómar	3,34%	3,88%	4,19% (0,57%)	4,05% (2,16%)	3,47% (1,15%)
Vitglöp	2,48%	2,87%	-	3,32% (1,77%)	3,32% (1,10%)
Samtals	96,78%	100,00%	100,00% (13,57%)	100,00% (52,21%)	100,00% (33,22%)

^aHlutfall eftir að ósjálfráða einstaklingar hafa verið teknir út.

Þegar búið var að lagfæra viðmiðunargögnin að fullu voru aldursflokkarnir 18 til 59 ára og 60 til 79 ára sameinaðir til þess að mæta forsendum greiningarinnar. Vert er að taka fram að þegar hlutdeild var yfirfærð í fjölda röskuðust tölurnar lítilla þar sem að námunda þurfti að heilli tölu þar sem um einstaklinga er að ræða. Í töflu 12 má sjá lagfærða aldursdreifingu og sjúkdómsgreiningu ásamt fjölda eftir hverri breytu.

Tafla 12 Hópur til skoðunar eftir aldri og sjúkdómsgreiningu

Aldur	Sjúkdómsgreining	Hlutdeild ^a	Fjöldi
18-79 ára		66,78%	65
	Ólæknalegt krabbamein	53,67%	52
	Taugasjúkdómar	5,06%	5
	Hjarta- og æðasjúkdómar	3,56%	3
	Lungnasjúkdómar	2,72%	3
	Vitglöp	1,77%	2
80 ára og eldri		33,22%	31
	Ólæknalegt krabbamein	22,74%	22
	Taugasjúkdómar	2,15%	2
	Hjarta- og æðasjúkdómar	1,51%	1
	Margskonar öldrunarsjúkdómar	4,56%	4
	Lungnasjúkdómar	1,15%	1
	Vitglöp	1,10%	1
Samtals			96

^aInnbyrðis hlutdeild innan þýðis

Viðauki 2

Við mat á meðalfjölda daga sem líf yrði stytt með dánaraðstoð hérlendis var tekið mið af skýrslu frá árinu 1995 (Emanuel og Battin, 1998; van der Maas o.fl., 1996). Til undirstrikunar munu tölur fyrir Ísland eingöngu gilda um dánaraðstoð þrátt fyrir að viðmiðunargögn feli í sér aðra aðstoð við að binda enda á líf. Þá var miðgildi hvers viðmiðunartímabils fundið og það notað við útreikning. Þar sem lengsta tímabilinu voru ekki gefin efri mörk þurfti að finna nálgun á þeim út frá uppgefinni meðalstyttingu, eða tæpum 3,3 vikur. Einnig þurfti að skera úr um hve stóran hluta meðalstyttingarinnar hvert viðmiðunartímabil skýrði. Að lokum voru gögnin lagfærð miðað við að lengsta tímabilið væri að hámarki sex mánuðir. Í töflu 13 má sjá útreikninga fyrir styttingu lífs í dögum fyrir Holland 1995 og lagfærð gögn miðuð við hámarksstyttingu.

Tafla 13 Stytting lífs með aðstoð við að binda enda á eigið líf

Stytting lífs	Miðgildi dagafjölda	Hlutfall ^a	Hlutdeild í meðalstyttingu	Lagfærð hlutdeild
< 1 dagur	0,50	17%	0,09	0,09
1-7 dagar	4,00	42%	1,68	1,68
1-4 vikur	18,50	32%	5,92	5,92
> 1 mánuður	170,00	9%	15,3	9,45
Samtals í dögum			22,99	17,14
Samtals í vikum			3,28	2,45

^a(van der Maas o.fl., 1996)

Þá var viðmiðunartímabilunum skipt í tvennt eftir hvort líf væri stytt um minna eða meira enn eina viku. Hlutdeild hvers tímabils miðað við nýjar forsendur úr töflu 13 voru þá lagðar saman innan hvors hóps. Til þess að finna meðalstyttingu innan hvors tímabils var notast við jöfnu 1 og má sjá niðurstöður í töflu 14.

Jafna 1

$$\text{Meðalstytting} = \frac{\text{Lagfærð hlutdeild}}{\text{Hlutfall 1995}}$$

Tafla 14 Meðalstytting lífs

Stytting lífs	Lagfærð hlutdeild	Hlutfall 1995	Meðalstytting í dögum
< vika	1,77	59%	2,99
> vika	15,37	41%	37,49
Samtals	17,14		

Greiningin fyrir styttingu lífs byggir á hlutfalli milli dagafjölda frá Hollandi árið 2010 (Onwuteaka-Philipsen o.fl., 2012). Því verður áætlað að líf 40% einstaklinga yrði stytt um minna en viku og líf 60% yrði stytt um meira en viku. Í töflu 15 má sjá fjölda tímabilanna tveggja út frá aldri og sjúkdómsgreiningu.

Tafla 15 Stytting lífs eftir aldri og sjúkdómsgreiningu

Aldur	Sjúkdómsgreining	< vika	> vika
18-79 ára			
	Ólæknanlegt krabbamein	21	31
	Taugasjúkdómar	2	3
	Hjarta- og æðasjúkdómar	2	2
	Lungnasjúkdómar	2	2
	Vitglöp	1	1
80 ára og eldri			
	Ólæknanlegt krabbamein	9	13
	Taugasjúkdómar	1	1
	Hjarta- og æðasjúkdómar	0	1
	Margskonar öldrunarsjúkdómar	2	2
	Lungnasjúkdómar	0	1
	Vitglöp	0	1
Samtals		38	58

Viðauki 3

Við mat á lyfjakostnaði til dánaraðstoðar var miðað við heilðsöluverð. Í þeim tilvikum sem eingöngu er gefið upp smásöluverð þurfti því að umreikna yfir í heilðsöluverð. Smásöluverð er heilðsöluverð auk smásöluálagningar og ofan á það bætist virðisaukaskattur. Þegar breyta þurfti úr erlendri mynt yfir í íslenskar krónur var notast við lyfjaverðskrárgegni 1. janúar 2020 (Lyfjagreiðslunefnd, 2020b).

Af þeim lyfjum sem notuð yrðu við dánaraðstoð hérlendis var ekki hægt að nálgast verðupplýsingar á Íslandi um lyfin propofol og lidocaine og því var leitað til viðmiðunarlanda. Danmörk var eina landið sem gefur upp söguleg verð og var því miðað við lyfjaverð 13. janúar 2020. Fyrir Finnland, Noreg og Svíþjóð var miðað við verð þá dagsetningu sem gögnin voru sótt eða 19. febrúar 2020 og gert ráð fyrir að lyfjaverð hafi ekki breyst frá því í janúar. Í Finnlandi og Svíþjóð var eingöngu gefið upp smásöluverð og þurfti því að umreikna yfir í heilðsöluverð. Virðisaukaskattur í Finnlandi á lyfseðilsskyld lyf er 10% en 0% í Svíþjóð (Lyfjagreiðslunefnd, e.d.).

Fyrir lyfið propofol var notast við heilðsöluverð í Danmörku og Noregi. Í Finnlandi kostaði lyfið 254,39 € í smásölu (Kela, e.d.-b). Það fellur því í næst efsta álagningarflokkinn með álagningunni 15% + 15,63 € (Lyfjagreiðslunefnd, e.d.). Í Svíþjóð kostaði lyfið 1577 SEK í smásölu (Apoteket, e.d.-b). Það fellur undir að vera útskrifanlegt lyf í apóteki og tilheyrir flokknum sem hefur næst hæstu álagninguna, eða 2% + 46,25 SEK + 11,50 SEK (Lyfjagreiðslunefnd, e.d.). Tafla 16 sýnir heilðsöluverð á propofol af styrk 20 mg/ml, pakkning 10 x 50 ml frá framleiðandanum Braun og reiknað heilðsöluverð á Íslandi.

Tafla 16 Umreiknað heilðsöluverð propofol

Land	Heilðsöluverð	Heilðsöluverð í ISK ^e (kr.)
Danmörk	825 DKK ^a	15.005
Finnland	187,51 € ^b	13.072
Noregur	972 NOK ^c	25.480
Svíþjóð	1.490 SEK ^d	19.217
Meðalverð		18.194

^a(Lægemiddelstyrelsen, e.d.). ^bReiknað heilðsöluverð (Kela, e.d.-b). ^c(Statens legemiddleverk, e.d.).

^dReiknað heilðsöluverð (Apoteket, e.d.-b). ^eMiðað við lyfjaverðskrárgengi 1.janúar 2020 (Lyfjagreiðslunefnd, 2020b)

Fyrir lyfið lidocaine voru eingöngu upplýsingar frá Finnlandi og Svíþjóð frá tveim mismunandi framleiðendum. Þrátt fyrir það misræmi var ákveðið að miða við þær upplýsingar. Í Finnlandi kostaði lyfið 12,61 € í smásölu (Kela, e.d.-a). Það fellur í lægsta álagningarflokkinn með álagningunni 1,45 € (Lyfjagreiðslunefnd, e.d.). Í Svíþjóð kostaði lyfið 281 SEK í smásölu (Apoteket, e.d.-a). Það fellur undir að vera útskrifanlegt lyf í apóteki og í flokkinn sem hefur næst lægstu álagninguna, eða 3% + 43,25 SEK + 11,50 SEK (Lyfjagreiðslunefnd, e.d.). Tafla 17 sýnir heilðsöluverð á lidocaine af styrk 10 mg/ml, pakkning 10 x 10 ml og reiknað heilðsöluverð á Íslandi.

Tafla 17 Umreiknað heilðsöluverð lidocaine

Land	Heilðsöluverð	Heilðsöluverð í ISK ^c (kr.)
Finnland	7,91 € ^a	1.074
Svíþjóð	219 SEK ^b	2.824
Meðalverð		2.692

^aReiknað heilðsöluverð (Kela, e.d.-a). ^bReiknað heilðsöluverð (Apoteket, e.d.-a). ^cMiðað við lyfjaverðskrárgengi 1.janúar 2020 (Lyfjagreiðslunefnd, 2020b).

Fyrir seinni lyfin tvö, natríumklóríð og rocuronium bromide, fundust upplýsingar frá Lyfjagreiðslunefnd ríkisins. Heilðsöluverð var gefið upp fyrir rocuronium bromide, 11.466

kr. (Lyfjagreiðslunefnd, 2020d). Fyrir natríumklóríð var eingöngu gefið upp greiðslubátttökuverð, sem er hámarks smásöluverð, og var það 3586 kr. í janúar 2020 (Lyfjagreiðslunefnd, 2020a). Lyfið fellur í flokkinn sem hefur lægstu álagninguna, eða 11% + 1179 kr. Virðisaukaskattur á lyfseðilsskyldum lyfjum á Íslandi er 24% (Lyfjagreiðslunefnd, 2020c). Í töflu 18 má sjá þau lyf sem þarf við dánaraðstoð miðað við íslenskt heilðsöluverð hverrar pakkningar.

Tafla 18 Heilðsöluverð pakkninga lyfja til dánaraðstoðar

Lyfjaheiti	Framleiðandi	Styrkur	Pakkning	Heilðsöluverð pakkningar (kr.)
Propofol	Braun	20 mg/ml	10 x 50 ml	18.194
Lidocaine	Accord ^a /Baxter ^b	10 mg/ml	10 x 10 ml	1.949
Natríumklóríð	Braun	0,9%	20 x 10 ml	1.393 ^c
Rocuroniumbromid	Kabi	10 mg/ml	10 x 5 ml	11.466

^aLyf til viðmiðunar frá Svíðþjóð. ^bLyf til viðmiðunar frá Finnlandi. ^cReiknað heilðsöluverð

Þegar heilðsöluverð á Íslandi allra tilheyrandi lyfja hafði verið fundið þurfti að athuga hversu margar pakkningar af lyfjunum væru nauðsynlegar til þess að veita 65 einstaklingum dánaraðstoð. Þá var miðað við heildarmagn af hverju lyfi sem krafist er til dánaraðstoðar og það magn fært yfir í fjölda pakkninga. Ætla má að pakkningar væru keyptar í stykkjatali og því þarf að miða við meira magn en væri í raun notað. Í töflu 19 má sjá útreikninga fyrir heildarkostnað lyfja sem þarf til dánaraðstoðar fyrir 65 einstaklinga.

Tafla 19 Heildarlyfjakostnaður dánaraðstoðar

Lyfjaheiti	Magn á einstakling	Magn	Heildarmagn (n=65)	Fjöldi pakkninga	Heildarkostnaður (kr.)
Propofol	1 x 1000 mg (50 ml)	1 x 50 ml	65 x 50 ml	7	127.356
Lidocaine	1 x 20 mg (2 ml)	1 x 10 ml	65 x 10 ml	7	13.645
Natríumklóríð	3 x 10 ml	3 x 10 ml	195 x 10 ml	10	13.931
Rocuroniumbromid	1 x 150 mg (15 ml)	3 x 5 ml	195 x 5ml	20	229.320
Samtals					384.252

Viðauki 4

Til launakostnaðar teljast heildarlaun auk launatengdra gjalda. Í töflu 20 má sjá viðeigandi launatengd gjöld árið 2020 sem falla launagreiðenda í skaut samkvæmt forsendum greiningarinnar.

Tafla 20 Launatengd gjöld og hlutfall þeirra af heildarlaunum

Framlag launagreiðenda 2020	Hlutfall
Lögbundinn lífeyrissjóður	11,50% ^a
Séreignarsparnaður	2,00% ^a
Tryggingagjald	6,35% ^b
Orlofssjóður BHM	0,25% ^{a,c}
Sérstakur mennta- og fræðslusjóður	0,10% ^c
Starfsendurhæfingarsjóður	0,10% ^d
Starfsmenntunarsjóður BHM	0,22% ^c
Starfsþróunarsetur háskólamanna	0,70% ^c
Styrktarsjóður BHM	0,75% ^a

^a(Samkomulag FHSS og fjármálaráðherra um breytingar og framlengingu á kjarasamningi aðila, e.d.).

^b(Skatturinn, e.d.). ^c(Kjarasamningur Félags háskólamenntaðra starfsmanna stjórnarráðsins og fjármála- og efnahagsráðherra f.h. ríkissjóðs, e.d.). ^d(BHM, e.d.)

Öll launatengd gjöld reiknast af heildarlaunum nema tryggingargjaldið sem reiknast af samanlögðum heildarlaunum og móttframlagi í lífeyrissjóði (lög um tryggingagjald nr. 113/1990). Heildarlaun miðast við launarannsókn frá árinu 2018 og voru launatengd gjöld reiknuð samkvæmt henni. Í töflu 21 má sjá heildarlaun, reiknuð launatengd gjöld, og launakostnað á mánuði árið 2018 eftir starfsheitum.

Tafla 21 Heildarlaun og launatengd gjöld eftir starfsheiti í kr.

Starfsheiti (flokkur ÍSTARF95)	Miðgildi heildarlauna ^a	Launatengd gjöld	Launakostnaður
Lögfræðingur (242)	891.000	203.391	1.094.391
Læknir (2221)	1.434.000	327.343	1.761.343
Siðfræðingur (244)	671.000	153.171	824.171
Ritari (3431)	560.000	127.833	687.833
Ritari með lögfræðimenntun (2429)	840.000	191.749	1.031.749

^aMiðgildi heildarlauna 2018 (Hagstofa Íslands, e.d.-a)

Því næst þurfti að færa launakostnað á verðlag 2020 með tilliti til breytingar á launavísitölunni. Meðaltal launavísitölunnar árið 2018 var 656,4 en í janúar 2020 hafði hún hækkað upp í 705,6 (Hagstofa Íslands, e.d.-b). Hækkun á launavísitölunni var því 7,50%. Heildarkostnaður launa á ársgrundvelli var að lokum reiknaður miðað við fjölda nefndarmanna eftir starfsheitum. Litið var svo á að nefndarmenn fái greidd laun tólf mánuði, þar af einn sem flokkast til launaðs orlofs. Í töflu 22 má sjá launakostnað á verðlagi ársins 2020 og heildarkostnað launa á ársgrundvelli sama ár.

Tafla 22 Heildarkostnaður launa í kr.

Starfsheiti (flokkur ÍSTARF95)	Launakostnaður 2020	Fjöldi	Heildarkostnaður launa
Lögfræðingur (242)	1.176.420	2	2.352.840
Læknir (2221)	1.893.363	2	3.786.726
Siðfræðingur (244)	885.946	2	1.771.892
Ritari (3431)	739.389	1	739.389
Ritari með lögfræðimenntun (2429)	1.109.083	2	2.218.166
Samtals			10.869.013
Samtals á ársgrundvelli			130.428.151

Viðauki 5

Færa þurfti kostnað á legudag frá verðlagi 2010 yfir á verðlag 2020. Miðað var við meðaltal vísitalna árið 2010 og janúar 2020 en RAI-stuðulinn hins vegar á ársgrundvelli. Miðað var við meðaltal RAI-stuðulsins annars vegar frá árinu 2010 úr skýrslunni „Rekstur og starfsemi hjúkrunarheimila 2008-2010“ og hins vegar samkvæmt RAI-greiðslustuðli fyrir árið 2020 (Ríkisendurskoðun, 2012; Sjúkratryggingar Íslands, e.d.). Hækkun á launavísitölunni var 87,76% og 15,92% á vísitölu neysluverðs án húsnæðis (Hagstofa Íslands, e.d.-b, e.d.-f). Vegin hækkun á launavísitölu (80%) og vísitölu neysluverðs án húsnæðis (20%) er 72,39%. Í töflu 23 má sjá hvernig kostnaður á legudag var uppfærður á verðlag 2020.

Tafla 23 Uppfærsla verðlags legukostnaðar á hjúkrunarheimili

Uppfærsla verðlags	Breyting	Kostnaður (kr.)
Kostnaður á legudag 2010		23.424 ^a
Leiðrétt m.v. RAI	7,01%	25.066
Leiðrétt m.v. launa- og neysluvísitölu án húsnæðis	72,39%	43.463

^a(Ríkisendurskoðun, 2012)

Viðauki 6

Við mat á lyfjagjöf MÁD var stuðst við rannsóknina „Tíðni einkenna og meðferð þeirra á síðasta sólarhrings lífs hjá deyjandi sjúklingum á Landspítalanum og hjúkrunarheimilum“ frá árinu 2012 (Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). Styrkur lyfjanna var ekki gefinn upp og var því miðað við styrkleika lyfjanna úr leiðbeiningum „Meðferð algengra einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð“ (Líknarráðgjafateymi Landspítalans, 2017). Upplýsingar um pakkningar og form fékkst úr lyfjaverðskrá janúar 2020 að undanskildu lyfinu dormicum sem er úr undanþágulyfjaverðskrá janúar 2020 (Lyfjagreiðslunefnd, 2020a, 2020d). Í töflu 24 má sjá upplýsingar um lyfjaheiti, styrk og pakkningar lyfja sem notuð eru við MÁD.

Tafla 24 Styrkur og pakkningar lyfja fyrir MÁD

Lyf	Lyfjaheiti ^b	Form	Styrkur	Pakkning
Morfín og ópíóðar ^a	Morphine Sulfate BP	stl	10 mg/ml	10 x 1 ml
Halóperidól	Haldol	stl	5 mg/ml	5 x 1 ml
Dísepam	Stesolid	ep-stíll	5 mg	10 stk.
Mídazólám	Dormicum	töflur	7,5 mg ^c	100 stk.
Skópólámín	Scopoderm	forðapl	1 mg/72klst	2 stk.
Metóklóprammíð	Afipran	töflur	10 mg	50 stk.

^aÓpíóðar eru umreiknaðir í morfín (Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). ^b(Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). ^cViðmiðunartölur segja 5 mg, 7,5 mg er eini styrkleikinn sem gefinn er upp hérlendis (Lyfjagreiðslunefnd, 2020d).

Við mat á magni þeirra lyfja sem verða gefin verður einnig byggt á rannsókninni frá 2012 (Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). Í töflu 25 má hlutfall, fjölda og skammtastærðir þeirra sem fá ákveðin lyf eftir sjúkdómsgreiningu á sólarhring. Meðalskammtur í mg var að auki færður yfir á magn miðað við pakkningar sem einnig má sjá í töflu 25.

Tafla 25 Lyfjagjöf á sólarhring eftir sjúkdómsgreiningu

Lyfjagjöf	Krabbamein			Aðrir sjúkdómar		
	Hlutfall sjúklinga ^a	Meðalskammtur í mg ^b (magn)	Fjöldi n=52	Hlutfall sjúklinga ^a	Meðalskammtur í mg ^b (magn)	Fjöldi n=13
Morfín fast	70,89%	88,7 (9 ml)	37	65,13%	38,8 (4 ml)	8
Morfín e. þörf	68,35%	34,0 (4 ml)	36	51,97%	54,2 (6 ml)	7
Ópíóðar fast	96,20%	108,4 (11 ml)	50	72,37%	12,9 (2 ml)	9
Halóperidól fast	70,89%	2,2 (1 ml)	37	30,92%	2,3 (1 ml)	4
Díazepam fast	29,11%	17,6 (4 stk.)	15	40,79%	16,0 (4 stk.)	5
Díazepam e. þörf	32,91%	11,4 (3 stk.)	17	40,13%	10,4 (3 stk.)	5
Mídazólam fast	2,53%	27,5 (4 stk.)	1	6,58%	35,7 (5 stk.)	1
Mídazólam e. þörf	26,58%	10,3 (2 stk.)	14	6,58%	6,0 (1 stk.)	1
Skópólamín-plástur	56,00%	1,0 (1 stk.)	29	56,00%	1,0 (1 stk.)	7
Metóplópramíð	13,00%	60,0 (6 stk.)	7	13,00%	60,0 (6 stk.)	2

^a(Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017). ^bSkammtur á sjúkling (Svandís Íris Hálfánardóttir o.fl., 2017)

Til þess að komast að heildarmagni lyfjanna var magn miðað við pakkningar margfaldað með fjölda einstaklinga. Þar sem allar tölur úr töflu 25 miða við 24 klukkustundir þarf að yfirfæra þær á 48 klukkustundir. Þá var heildarmagn hvers lyfs einnig umreiknað yfir í fjölda pakkninga miðað við magn í hverri pakkningu. Í töflu 26 má sjá heildarmagn eftir lyfjaheitum og sjúkdómsgreiningu fyrir 48 klst.

Tafla 26 Heildarmagn lyfja og fjöldi pakkninga fyrir 48 klst.

Lyfjaheiti	Krabbamein	Aðrir sjúkdómar	Heildarmagn 48 klst.	Fjöldi pakkninga
Morphine Sulfate BP	2.054 ml	184 ml	2238 ml	224
Haldol	74 ml	8 ml	82 ml	17
Stesolid	222 stk.	70 stk.	292 stk.	30
Dormicum	64 stk.	12 stk.	76 stk.	1
Scopoderm	58 plástrar	14 plástrar	72 plástrar	36
Afipran	84 stk.	24 stk.	108 stk.	3

Því næst var verið á hvern pakka fundið og miðað við heildsöluverð. Fyrir Scopoderm-plástra var eingöngu gefið upp smásöluverð og þurfti því að umreikna yfir í heildsöluverð. Plástrarnir kostuðu 2918 kr. í smásölu (Lyfjagreiðslunefnd, 2020a). Virðisaukaskattur er 24% og falla þeir í lægsta álagningarflokkinn með álagningunni 11% + 1179 kr. (Lyfjagreiðslunefnd, 2020c). Í töflu 27 má sjá heildarverð lyfjanna miðað við fjölda pakkninga og heildsöluverð.

Tafla 27 Heildsöluverð lyfja notuð við MÁD

Lyfjaheiti	Fjöldi pakkninga	Heildsöluverð (kr.)	Heildarverð (kr.)
Morphine Sulfate BP	224	1.309	293.216
Haldol	17	345	5.865
Stesolid	30	949	28.470
Dormicum	1	4.565	4.565
Scopoderm	36	936 ^a	33.687
Afipran	3	721	2.163
Samtals			367.966

^aReiknað heildsöluverð

Viðauki 7

DRG flokkar og verð miðast við DRG gjaldskrá legudeilda LSH 2020 (Landspítalinn, 2020). Í töflu 28 má sjá val á DRG flokkum ásamt DRG verði fyrir ósjúkratryggða utan EES árið 2020 eftir sjúkdómsgreiningum.

Tafla 28 Sjúkdómsgreining, DRG flokkar og DRG verð

Sjúkdómsgreining	DRG flokkur	Ósjúkratryggðir utan EES DRG verð 2020 (kr.)
Lungnakrabbamein	Æxli í öndunarfærum	2.695.511
Blöðruhálskirtilskrabbamein	Illkynja sjúkdómur í getnaðarfærum karla án aukakvilla	1.906.635
Brjóstakrabbamein	Illkynja brjóstasaskanir án aukakvilla	2.081.204
Taugasjúkdómar	Raskanir í taugakerfi, aðrar, án aukakvilla	1.039.478
Hjarta- og æðasjúkdómar	Sjúkleiki í blóðrásarkerfi, annar, án aukakvilla	1.578.986
Lungnasjúkdómar	Sjúkleiki í öndunarfærum án aukakvilla, annar	1.235.515
Vitglöp	Vefrænar geðraskanir án aukakvilla	1.608.745

DRG verð miða við einn sólarhring og þurfti því einnig að finna fjölda legudaga hvernar sjúkdómsgreiningar. Legudagafjöldi 40% einstaklinganna væru þrír dagar og 37 dagar fyrir 60% einstaklinganna. Fjöldi hvors hóps miðast við töflu 15 í viðauka 2. Þá þurfti að skipta hópnum „ólækanlegt krabbamein“ í þrennt eftir tegund krabbameins. Í töflu 29 má sjá fjölda einstaklinga eftir legudögum, heildarfjölda legudaga og heildarlegukostnað eftir sjúkdómsgreiningu.

Tafla 29 Heildarlegukostnaður á LSH

Sjúkdómsgreining	Legudagar		Heildarfjöldi legudaga	Heildarkostnaður (þ.kr.)
	3	37		
Lungnakrabbamein	11	15	588	1.584.960
Blöðruhálskirtilskrabbamein	5	8	311	592.963
Brjóstakrabbamein	5	8	311	647.254
Taugasjúkdómar	2	3	117	121.619
Hjarta- og æðasjúkdómar	2	2	77	121.582
Lungnasjúkdómar	2	2	77	95.135
Vitglöp	1	1	40	64.350
Samtals			1521	3.227.864