



Lífsvirðing, félag um
dánaraðstoð
lifsvirding@lifsvirding.is
www.lifsvirding

Alþingi

Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 25. mars 2024

**Efni: Umsögn Lífsvirðingar um frumvarp til laga um dánaraðstoð, 154. löggjafarþing 2023-2024.
Þingskjal 1168 – 771. Mál**

Álit Lífsvirðingar:

Lífsvirðing, félag um dánaraðstoð, fagnar af heilum hug framlagningu frumvarps um að heimila dánaraðstoð. Félagið telur það mikilvægt skref í átt að viðurkenningu á og umfjöllun um þetta mikilvæga málefni.

Félagið telur mikilvægt að ramminn sé eins vel settur upp og eins skýr og mögulegt er. Í þeim tilgangi vill félagið koma á framfæri eftirfarandi tillögum að breytingum og viðbótum við frumvarpið og greinargerðina. Þær miða að því að styrkja frumvarpið enn frekar og auka skýrleika þess:

- Í **2. gr.** mætti fínstillast skilgreininguna á hugtakinu dánaraðstoð, til dæmis á eftirfarandi hátt: *Sá verknaður að aðstoða einstakling við að binda enda á líf sitt á grundvelli yfirlýsts samþykkis hans.*
- Í **3. gr.** er kveðið á um að sjúklingur sem óskar eftir dánaraðstoð skuli vera „lögráða og sjálfráða“. Félagið veltir fyrir sér hvernig eigi að bregðast við sé sjúklingur yngri en 18 ára en með ólæknandi sjúkdóm og sem býr við ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu“? Samkvæmt hollenskri löggjöf er það alfarið í höndum foreldra að taka ákvörðun um dánaraðstoð fyrir börn yngri en 12 ára. Börn á aldrinum 12-16 ára, sem eru talin hafa nægan skilning á eigin hagsmunum, geta fengið dánaraðstoð að því gefnu að foreldri eða foreldrar sem fara með forsjá gefi samþykki fyrir slíkri ákvörðun. Einstaklingum á aldrinum 16-18, sem eru taldir hafa nægan skilning á eigin hagsmunum, er hægt að veita dánaraðstoð ef foreldrarnir eru upplýstir og hafa verið þátttakendur í ákvörðunartökuferlinu.

- Í **4. gr.** segir: "Þá skal læknir sem veitir dánaraðstoð þekkja vel til sjúkrasögu sjúklings og hafa myndað meðferðarsamband sem gerir honum kleift að uppfylla skilyrði laganna um eigin vissu". Félagið veltir fyrir sér hvort það ákvæði, sem byggir á hollensku lögunum, tryggir að ekki sé hægt að veita fólki með lögheimili annars staðar en á Íslandi dánaraðstoð þar sem umrætt meðferðarsamband er þá ekki til staðar?
- Í **5. gr.** er kveðið á um að ósk um dánaraðstoð fari fram „í viðurvist tveggja óháðra heilbrigðisstarfsmanna hið minnsta“. Þótt þetta fyrirkomulag geti virkað vel innan heilbrigðisstofnana, á dvalarheimilum og hjúkrunarheimilum, vekur það upp spurningar um hvernig þessu verði háttað þegar einstaklingur dvelur á heimili sínu. Þetta atriði lagaákvæðisins mætti því gera skýrara.
- Í **5 gr.** væri við hæfi að skýra sérstaklega að ef sjúklingur er ófær um að leggja fram ósk sína skriflega eða munnlega, geti hann útnefnt umboðs- eða trúnaðarmann sem leggur fram ósk hans í viðurvist þess læknis sem meðhöndlar sjúklinginn. Þetta er sérstaklega mikilvægt fyrir einstaklinga með fötlun eða taugahrönnunarsjúkdóma sem takmarka hæfni þeirra til að tjá sig á hefðbundinn hátt. Til að gera þetta mögulegt væri einnig hægt að notast við tæknilausnir, svo sem augnstýrð hjálpartæki eða tölvur sem hægt er að stjórna með hreyfingum. Þannig væri hægt að gera dánaraðstoð aðgengilega sjúklingi óháð líkamlegu ástandi hans.
- Í **5. gr.** er ákvæði um að læknir sem hyggst veita dánaraðstoð skuli leita álits „óháðs læknis sem annast hefur sjúklinginn“. Erfitt er að sjá hvernig læknir sem annast hefur sjúklinginn geti talist óháður. Því mætti skýra þetta ákvæði frekar, t.d. með svohljóðandi orðalagi: *Læknir sem hyggst veita dánaraðstoð skal leita álits annars læknis sem ekki hefur gegnt meðferðarhlutverki gagnvart sjúklingnum, til að tryggja hlutlægni við mat ...* Í Hollandi er ferlið við öflun álit óháðs læknis formfest þannig að óháður læknir hittir sjúklinginn persónulega í þeim tilgangi að meta bæði andlegt og líkamlegt ástand hans.
- Í **6. gr.** er ákvæði um að „einn mánuður“ verði að líða frá því sjúklingur lýsir yfir ósk um dánaraðstoð þar til lækni er heimilt að veita slíka aðstoð. Félagið telur það ómanneskjulegt að krefjast eins mánaðar biðtíma fyrir sjúkling sem upplifir ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu, sem er forsenda fyrir beiðni um dánaraðstoð. Auk þess er líklegt að sumir sjúklingar muni ekki lifa út mánaðar biðtímann. Þar sem sjúklingur hefur fullan rétt til að draga ósk sína til baka hvenær sem er teljum við þennan tímaramma óþarfan. Til samanburðar má nefna að í belgísku lögunum, sem þetta frumvarp byggir að einhverju leyti á samkvæmt greinargerðinni, er enginn biðtími fyrir dauðvona sjúklinga en mánaðar biðtími fyrir sjúklinga sem eru ekki deyjandi.
- Í tengslum við **8. gr.** lýsir félagið yfir ánægju með að sjúklingi standi til boða val milli þess að læknir gefi lyf í æð eða að hann innbyrði sjálfur lyf sem læknir útvegar. Við teljum það afar mikilvægt að sjúklingar hafi möguleika á að taka ákvörðun sem best hentar þeirra þörfum og óskum í þessum viðkvæmu aðstæðum.
- Í **9. gr.** er kveðið á um skyldu læknis til að afhenda skýrslu um framkvæmd dánaraðstoðar til eftirlitsnefndar innan sex mánaða frá því dánaraðstoð var veitt. Félagið álitur þennan afhendingarfrest of langan með tilliti til hættunnar á að skýrsluritun dragist á langinn sem og þeirrar staðreyndar að minni manna dofna með tímanum. Því leggur félagið til að

skilafresturinn verði stytur marktækt til að tryggja nákvæmni og áreiðanleika í skýrslugerð. Telja verður 2-4 vikur æskilegra tímaviðmið.

- Í **9. gr.** vantar ákvæði um það hve langur tími skuli líði frá því að lækni skilar skýrslu þar til eftirlitsnefnd upplýsir hann skriflega um rökstutt álit sitt. Til samanburðar má nefna að samkvæmt hollensku löggjöfinni um dánaraðstoð ber eftirlitsnefnd að upplýsa lækni innan sex vikna frá móttöku skýrslunnar ef hún telur framkvæmd dánaraðstoðar ekki hafa verið í samræmi við lög og reglur.
- Í **12. gr.** vantar ákvæði um það hver viðbrögðin skulu vera ef eftirlitsnefnd telur lækni ekki hafa framkvæmt dánaraðstoð í samræmi við lög og reglur. Mikilvægt sýnist að hér komi skýrt fram í ákvæðinu hver skuli vera viðbrögð eftirlitsnefndarinnar í slíkum tilvikum.
- Bæta mætti við grein um upplýsingagjöf eftirlitsnefndar, til dæmis með svofelldu orðalagi:

Eigi síðar en 1. apríl ár hvert skilar eftirlitsnefnd ársskýrslu til ráðherra um starfsemi liðins almanaksárs. Skýrslan um starfsemina skal vera opinber og innihalda að lágmarki innihalda upplýsingar um eftirfarandi atriði:

- *Fjöldi tilkynnta tilfella um dánaraðstoð.*
- *Fjöldi tilfella þar sem eftirlitsnefnd gerði athugasemdir við framkvæmd dánaraðstoðar.*
- *Eðli ofangreindra tilfella.*

Skráning og birting á þessum upplýsingum tryggir gagnsæi í framkvæmd dánaraðstoðar. Að auki getur hún leitt í ljós þörf fyrir breytingar á verklagi eða jafnvel endurskoðun laga. Upplýsingarnar eru einnig mikilvægur grunnur fyrir rannsóknir á dánaraðstoð.

Almennt varðandi frumvarpið:

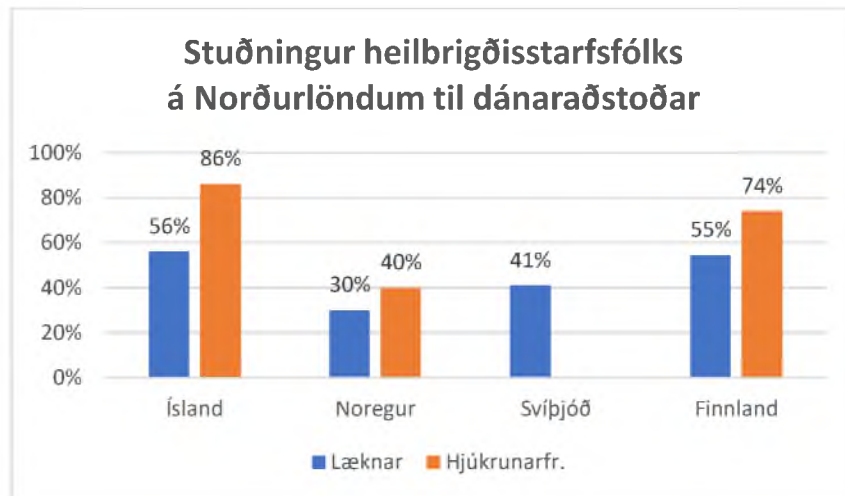
- Í frumvarpið vantar skýrt ákvæði um málskotsrétt sjúklings þegar synjað er um dánaraðstoð. Við teljum mikilvægt að skilgreina hvernig sjúklingar geta leitað réttar síns ef þeir fá neitun við beiðni um dánaraðstoð. Einnig þarf að tilgreina hversu langur tími þarf að líða áður en hægt er að endurnýja beiðni um dánaraðstoð. Slík ákvæði eru nauðsynleg til að tryggja réttindi sjúklunga og að þeir hafi aðgang að réttlátu og gegnsæju ferli.

Almennt um greinargerðina:

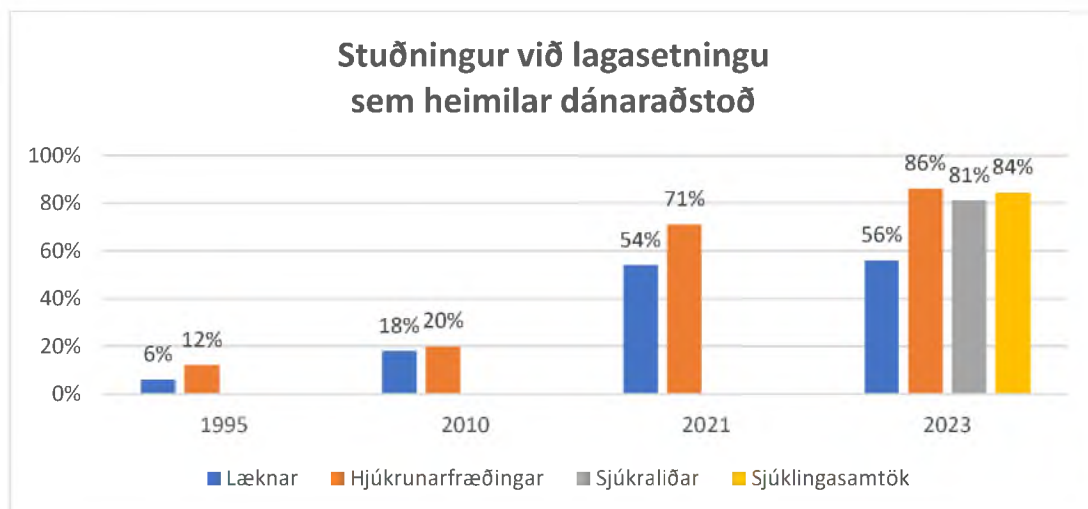
- Í **kafla I. Almennt** í umfjöllun um dánaraðstoð í öðrum löndum kemur fram að dánaraðstoð sé leyfð í „nokkrum löndum“ víðs vegar um heiminn, þar meðal Evrópu, Suður-Ameríku, Eyjaálfu og í ýmsum ríkjum Bandaríkjanna. Hér er frekar vægt til orða tekið. Dánaraðstoð er nú þegar heimiluð í að minnsta kosti 8 löndum í Evrópu, 11 fylkjum í Bandaríkjunum, auk Kúbu, Kanada, Eyjaálfu og tveimur löndum í Suður-Ameríku. Sérstaklega á síðustu fimm til sex árum hafa mörg lönd bæst í hópinn. Fimm fylki í Bandaríkjunum, Flórída, Massachusetts, Tennessee, New York og Virginía, eru með frumvörp í vinnslu. Verið er að vinna að þessum málum í 14 fylkjum til viðbótar.

Þess má geta að Lífsvirðing er þátttakandi í norrænu samstarfi félaga um dánaraðstoð. Á meðfylgjandi mynd, sem sýnir afstöðu heilbrigðisstétta til dánaraðstoðar, má sjá að skoðanir heilbrigðisstétta hafa breyst hratt í átt að stuðning við dánaraðstoð. Upplýsingarnar frá Noregi eru frá 2019, Svíþjóð frá 2021, Íslandi frá 2023 og tölur Finnlands eru frá 2024 fyrir

afstöðu lækna og 2020 fyrir afstöðu hjúkrunarfræðinga. Upplýsingar frá Danmörku eru því miður ekki aðgengilegar.



Varðandi afstöðu heilbrigðisstarfsfólks sem minnst er á í **kafla I. Almennt** má nefna að í viðhorfskönnun sem Brynhildur K. Ásgeirsdóttir framkvæmdi árið 2021 meðal lækna og hjúkrunarfræðinga á aðgerðar- og meðferðarsviðum Landspítalans kom fram að 54% lækna og 71% hjúkrunarfræðinga höfðu jákvætt viðhorf til dánaraðstoðar. Könnun heilbrigðisráðherra frá 2023 staðfestir þessar niðurstöður. Í könnun ráðherra voru sjúkraliðar í fyrsta skipti spurðir um afstöðu til dánaraðstoð en hér er um að ræða heilbrigðisstarfsmenn sem vinna mjög náið með sjúklingum og eru sífellt í tengslum við þá. Þá var í fyrsta skiptið leitað eftir skoðun samtaka sjúklinga. Sex samtök tóku þátt og er niðurstaðan mjög skýr en 84% svarenda eru hlyntir dánaraðstoð.



- Í **kafla II Ákvæði frumvarpsins** sem fjallar um ákvæði frumvarpsins í tengslum við VI kafla er notast við orðalagið „sviptingu lífs“ og „aðstoð við sjálfsvíg“. Við í Lífsvirðingu höfum ávallt lagt áherslu á mikilvægi þess að greina á milli dánaraðstoðar annars vegar og sjálfsvígs hins vegar. Það er ekki sanngjarnt eða rétt að nota orðið sjálfsvíg þegar sárqualinn einstaklingur með ólæknandi sjúkdóm vill stytta líf sitt um nokkrar vikur. Um er að ræða mjög ólíkar athafnir, bæði siðferðilega og tilfinningalega. Aðstoð við að deyja felur í sér að flýta

fyrirsjáanlegu andláti og binda enda á þjáningar sjúklings í samræmi við sjálfviljuga og vel ígrundaða ósk hans um að fá að deyja á eigin forsendum. Því leggjum við til að nota orðalagið „aðstoð við að deyja“ í stað „aðstoð við sjálfsvíg“ í umræddum kafla greinargerðarinnar.

Rétt er að nefna það, sökum hlutverks lækna við veitingu dánaraðstoðar, að fyrirsvarsmenn íslensku læknastéttarinnar hafa á undanförunum árum ekki sýnt umræðu um málefnið dánaraðstoð mikinn áhuga. Stéttin hefur raunar haldið sig til hlés í þeirri umræðu. Það vekur nokkra furðu, m.a. í ljósi niðurstaðna framangreindar könnunar heilbrigðisráðherra frá 2023 sem gefur til kynna meirihlutastuðning íslenskra heilbrigðisstétta við veitingu dánaraðstoðar.

Því teljum við að höggva verði hér á hnútinn af hálfu Alþingis, með mannréttindi og valfrelsi sjúklinga að leiðarljósi. Mikilvægt er að Alþingi samþykki vandaða íslenska löggjöf sem heimilar dánaraðstoð með sambærilegum hætti og tíðkast víða í löndum sem eru líkt þenkjandi og Ísland. Þótt slík löggjöf verði samþykkt myndi ákvæði 14. gr. laga um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012 gilda áfram um rétt þeirra lækna sem kunna að vilja skorast undan veitingu dánaraðstoðar á grundvelli trúarlegra eða siðferðileg viðhorfa.

Sem fyrr eru fulltrúar félagsins reiðubúnir til að mæta á fund velferðarnefndar til að ræða um frumvarpið og umsögn félagsins auk þess að svara spurningum.

F.h. Lífsvirðingar, félags um dánaraðstoð



Ingrid Kuhlman,
Formaður
ingrid@lifsvirding.is
www.lifsvirding.is