

Frumvarp til laga

um dánaraðstoð.

Flm.: Katrín Sigríður J. Steingrímsdóttir, Guðbrandur Einarsson,
Hanna Katrín Friðriksson, Sigmar Guðmundsson,
Þorgerður Katrín Gunnarsdóttir.

I. KAFLI

Almenn ákvæði.

1. gr.

Markmið og gildissvið.

Markmið laga þessara er annars vegar að heimila einstaklingum sem glíma við ólæknandi sjúkdóm og búa við ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu að þiggja dánaraðstoð og hins vegar að heimila læknum, að nánari skilyrðum uppfylltum, að veita slíka aðstoð.

Lög þessi gilda þegar einstaklingur hefur að eigin frumkvæði lýst yfir afdráttarlausum og óvæfengjanlegum vilja til þess að njóta aðstoðar við að binda enda á líf sitt.

2. gr.

Orðskýringar.

Í lögum þessum er merking eftirfarandi orða og hugtaka sem hér segir:

- Dánaraðstoð:** Að hjálpa einstaklingi að binda enda á líf sitt með mannúðlegum hætti á grundvelli yfirlýsts samþykkis hans.
- Heilbrigðisstarfsmaður:** Einstaklingur sem starfar við heilbrigðisþjónustu og hefur hlotið leyfi landlæknis til að nota starfsheiti löggiltrar heilbrigðisstéttar.
- Læknir:** Einstaklingur sem starfar við heilbrigðisþjónustu og hefur hlotið leyfi landlæknis til að nota starfsheitið læknir.
- Ólæknandi sjúkdómur:** Sjúkdómur sem ekki er hægt að lækna með þeim meðferðum sem til eru og engin leið er þekkt til bata.
- Ómeðhöndlanleg og óbærileg þjáning:** Líkamleg eða andleg þjáning sem ekki er hægt að lina með þeim meðferðum sem til eru, þjáning hefur veruleg áhrif á lífsgæði og veldur hömlun í daglegu lífi.
- Sjúklingur:** Notandi heilbrigðisþjónustu.
- Óska um dánaraðstoð:** Ótvíræð ákvörðun sjálfráða einstaklings um að óska dánaraðstoðar sem hann lýsir yfir eftir að honum hefur verið kynnt hvað felst í ákvörðuninni.

II. KAFLI

Skilyrði fyrir dánaraðstoð.

3. gr.

Sjúklingur sem óskar eftir dánaraðstoð skal vera lögráða og sjálfráða, vera þannig á sig kominn andlega að vera fær um að taka ákvörðun um að óska dánaraðstoðar, vera með ólæknandi

sjúkdóm og upplifa ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu. Sjúklingur á aðeins rétt á að óska eftir dánaraðstoð fyrir sjálfan sig.

4. gr.

Lækni er heimilt að skorast undan því að veita dánaraðstoð stangist framkvæmd hennar á við trúarleg eða siðferðileg viðhorf hans.

Læknir sem veitir dánaraðstoð skal ganga úr skugga um að sjúklingur uppfylli skilyrði laganna, sé meðvitaður um hvað felist í slíkri ákvörðun og hafi lagt fram ósk sína sjálfviljugur. Hann skal einnig upplýsa sjúkling um ástand hans og horfur og hvers konar önnur úrræði standi dauðvona sjúklingum til boða, sbr. 1. mgr. 24. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997. 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.

Sjúklingur sem leitar dánaraðstoðar skal eiga kost á fræðslu og ráðgjöf frá félagsráðgjafa og sálfræðingi eftir því sem þörf krefur.

Öll fræðsla og ráðgjöf í tengslum við dánaraðstoð skal veitt á óhlutdrægan hátt og byggjast á gagnreyndri þekkingu með virðingu fyrir mannréttindum og með mannlega reisn að leiðarljósi.

5. gr.

Þegar sjúklingur óskar dánaraðstoðar skal slíkt vera vottað skriflega í viðurvist tveggja óháðra heilbrigðisstarfsmanna hið minnsta. Sjúklingur getur lagt fram ósk sína ýmist skriflega eða munnlega. Læknir sem hyggst veita dánaraðstoð skal leita álits óháðs læknis sem annast hefur sjúklinginn og veitir hann álit sitt skriflega sem tekur til þess hvort sjúklingur uppfylli skilyrði laganna.

Öðrum heilbrigðisstarfsmönnum er heimilt að veita lækni liðsinni við dánaraðstoð séu skilyrði laganna uppfyllt. Tekur það meðal annars til afhendingar á lyfjum og þeim búnaði sem læknir telur nauðsynlegan og til þess að veita sjúklingi fræðslu og ráðgjöf í tengslum við ákvörðun sína.

III. KAFLI

Framkvæmd dánaraðstoðar.

6. gr.

Hið minnsta verður einn mánuður að líða á milli þess sem sjúklingur óskar eftir dánaraðstoð þar til læknir má veita honum dánaraðstoð. Sjúklingur hefur rétt til að draga ósk sína til baka hvenær sem er og með hvaða hætti sem er. Læknir skal ganga úr skugga um að hann búi yfir öruggri vitneskju um að sjúklingur óski enn eftir dánaraðstoð áður en hún er framkvæmd.

7. gr.

Læknir má veita dánaraðstoð á heilbrigðisstofnunum, dvalarheimilum, hjúkrunarheimilum og á heimili sjúklings.

8. gr.

Dánaraðstoð skal framkvæmd annaðhvort með þeim hætti að læknir gefi sjúklingi lyf í æð eða að sjúklingur innbyrði sjálfur lyf sem læknir útvegar. Læknir skal vera viðstaddur frá innbyrðingu lyfs þar til sjúklingur er úrskurðaður látinn. Dánaraðstoð skal veitt af vandvirkni með mannlega reisn að leiðarljósi.

9. gr.

Læknir skal afhenda skýrslu um framkvæmd dánaraðstoðar til eftirlitsnefndar skv. 11. gr. eigi síðar en 6 mánuðum eftir að dánaraðstoð var veitt.

IV. KAFLI

Eftirlit með dánaraðstoð.

10. gr.

Læknir er háður eftirliti landlæknis í samræmi við ákvæði laga um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007.

11. gr.

Ráðherra skipar 5 manna eftirlitsnefnd sem annast eftirlit samkvæmt lögum þessum. Nefndarmenn skulu skipaðir til 6 ára í senn. Nefndin er sjálfstæð stjórnsýslunefnd sem heyrir undir ráðherra. Ákvörðunum nefndarinnar verður ekki skotið til annarra stjórnvalda.

Nefndin skal samanstanda af hið minnsta einum lækni, einum lögfræðingi og einum siðfræðingi. Nefndin skal skipa sér formann og varaformann. Ráðherra skipar einnig varamenn sem uppfylla skilyrði sem gerð eru til nefndarmanna.

Kostnaður af störfum nefndarinnar, þ.m.t. þóknun nefndarmanna, greiðist úr ríkissjóði. Skal þóknunin vera ákveðin af ráðherra.

12. gr.

Eftirlitsnefnd skal fylgjast með því að framkvæmd dánaraðstoðar sé í samræmi við skilyrði laga þessara. Nefndin skal hafa almennt eftirlit með því að framkvæmd dánaraðstoðar sé í samræmi við lög og reglur. Nefndinni er heimilt að kalla hlutaðeigandi lækna á fund sér til upplýsingar eftir að læknir hefur afhent skýrslu um framkvæmd dánaraðstoðar.

13. gr.

Nefndarmenn í eftirlitsnefnd skulu gæta fyllstu þagmælsku um allt það sem þeir komast að í starfi sínu um heilsufar sjúklings, ástand, sjúkdómsgreiningu, horfur og meðferð, ásamt öðrum persónulegum upplýsingum. Þetta gildir ekki þjóði lög annað eða rökstudd ástæða er til að rjúfa þagnarskyldu vegna brýnnar nauðsynjar.

Þagnarskylda samkvæmt þessari grein nær ekki til atvika sem nefndarmanni ber að tilkynna um samkvæmt öðrum lagaákvæðum. Í þeim tilvikum ber nefndarmanni skylda til að koma upplýsingum um atvikið á framfæri við þar til bær yfirvöld.

14. gr.

Eftirlitsnefnd með framkvæmd dánaraðstoðar skal hafa aðgang að sjúkraskrá sjúklings.

V. KAFLI

Svipting starfsleyfis og refsing.

15. gr.

Um sviptingu starfsleyfis lækna fer samkvæmt ákvæðum laga um landlækni og lýðheilsu, nr. 47/2007.

16. gr.

Brot gegn lögum þessum og reglum sem settar eru samkvæmt þeim varða, auk sviptingar starfsleyfis, refsingu samkvæmt almennum hegningarlögum.

Tilraun og hlutdeild í brotum á lögum þessum og reglum settum samkvæmt þeim eru refsiverð skv. III. kafla almennra hegningarlaga.

VI. KAFLI
Gildistaka o.fl.

17. gr.

Reglugerðarheimild.

Ráðherra setur reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara.

18. gr.

Gildistaka.

Lög þessi öðlast gildi 1. janúar 2025.

19. gr.

Breyting á öðrum lögum.

Við gildistöku laga þessara verða eftirfarandi breytingar á öðrum lögum:

1. *Lög nr. 74/1997, um réttindi sjúklinga:* Á eftir orðinu „endurlífgunar“ í 1. mgr. 24. gr. kemur: eða hann óski dánaraðstoðar.
2. *Almenn hegningarlög, nr. 19/1940:*
 - a. Við 213. gr. laganna bætist nýr málslíður, svohljóðandi: Þessi grein á ekki við um dánaraðstoð séu skilyrði laga um dánaraðstoð uppfyllt.
 - b. Við 214. gr. laganna bætist nýr málslíður, svohljóðandi: Þessi grein á ekki við um dánaraðstoð séu skilyrði laga um dánaraðstoð uppfyllt.

Greinargerð.

I. Almenn.

Með frumvarpi þessu er lagt til að dánaraðstoð verði heimiluð á Íslandi.

Dánaraðstoð snýr að frelsi fólks til að deyja með reisn þegar það glímir við ólæknandi sjúkdóm og býr við ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu. Valkostur um dánaraðstoð byggist á virðingu fyrir yfirráðum sjúklings yfir eigin lífi og líkama.

Á 153. löggjafarþingi birti heilbrigðisráðuneyti skýrslu að beiðni Alþingis (796. mál) þar sem greint er frá niðurstöðum viðhorfskönnunar í garð dánaraðstoðar sem var gerð meðal heilbrigðisstarfsfólks, sjúklinga og almennings, og gerð grein fyrir því hvernig dánaraðstoð rúmast innan núverandi lagaramma á Íslandi.

Í kjölfar skýrslunnar var lögð fram þingsályktunartillaga á 154. löggjafarþingi (517. mál) þess efnis að fela heilbrigðisráðherra að undirbúa og leggja fram frumvarp til laga sem heimilar dánaraðstoð. Sú tillaga hefur ekki verið tekin til efnislegrar meðferðar.

Dánaraðstoð er sá verknaður að binda enda á líf einstaklings að ósk hans. Í skýrslu heilbrigðisráðuneytis frá árinu 2023 kemur fram að 56% lækna, 86% hjúkrunarfræðinga og 81% sjúkraliða er alfarið, mjög eða frekar hlynnt því að dánaraðstoð verði leyfð á Íslandi. Árið 2010 voru einungis 18% lækna og 20% hjúkrunarfræðinga hlynnt dánaraðstoð. Ljóst er að viðhorf heilbrigðisstarfsfólks í garð dánaraðstoðar hefur orðið mun jákvæðara en áður var.

Meðal almennings hefur hlutfall þeirra sem eru hlynntir dánaraðstoð verið á bilinu 74,5%–77,7% samkvæmt viðhorfskönnunum sem fóru fram á árunum 2015–2023. Hlutfall stuðnings meðal almennings hefur því haldist stöðugt í nær áratug. Í viðhorfskönnun heilbrigðisráðuneytis frá 2023 kom fram að 75,6% almennings eru alfarið, mjög eða frekar hlynnt dánaraðstoð og 84,4% meðal félaga ýmissa sjúklingasamtaka.

Undanfarin ár hefur umræða um dánaraðstoð reglulega komið upp hér á landi. Dánaraðstoð hefur verið heimiluð í nokkrum löndum í Evrópu, Suður-Ameríku, Eyjaálfu og í ýmsum ríkjum Bandaríkjanna. Margar mismunandi útfærslur á fyrirkomulagi dánaraðstoðar liggja fyrir og mismikil reynsla er komin á þær. Líkt og lagt var til í þingsályktunartillögu á 154. löggjafarþingi (517. mál) byggist frumvarp þetta að mestu á hollenskum lögum um dánaraðstoð.

Þar sem dánaraðstoð er nú ólögleg á Íslandi eru grundvallarréttindi einstaklingsins til að taka ákvarðanir um eigið líf takmörkuð. Þótt líknandi meðferð sé heimiluð og veitt á Íslandi er ómögulegt með henni að afmá alla þjáningu. Hægt er að stilla flesta líkamlega verki en erfiðara reynist að lina tilvistarlega eða andlega þjáningu vegna skertra og óásættanlegra lífs-geða. Sjúklingar í lífslokameðferð upplifa oft að þeir tapi reisin sinni. Með dánaraðstoð stendur fólki því til boða að láta lífið í kunnuglegu umhverfi, umkringnt ástvinum sínum. Dauðvona sjúklingar eru ekki líklegir til að vera hávær hagsmunahópur en aðstandendur þeirra horfa oft upp á langvarandi kvalir ástvina sinna. Rannsókn frá Hollandi leiddi í ljós að aðstandendur krabbameinssjúkra sem fengu dánaraðstoð upplifðu minni sorgareinkenni og áfallastreitu. Mikilvægur þáttur í sorgarferlinu var að geta kvatt ástvininn. Þá valdi mikill meiri hluti þeirra sem hafa fengið dánaraðstoð í Hollandi að ljúka lífinu heima hjá sér.

Í núverandi lagaumhverfi er hætta á misnotkun og að sjúklingar taki málin í eigin hendur. Með skýrum lagaramma er hægt að skapa mannúðlegra umhverfi lífslokameðferðar og efla frelsi einstaklingsins að því er varðar eigið líf og líkama.

II. Ákvæði frumvarpsins.

Í frumvarpi þessu var litið til laga um dánaraðstoð í Hollandi sem tóku gildi 1. apríl 2002 og lítilla til laga um dánaraðstoð í Belgíu sem tóku gildi 28. maí 2002. Litið var sérstaklega til þeirra skilyrða sem gerð eru til lækna og til ástands sjúklings í lögum um dánaraðstoð í Hollandi, ásamt ákvæðum um eftirlitsnefnd með dánaraðstoð.

Í I. kafla frumvarpsins er gerð grein fyrir markmiðum frumvarpsins ásamt orðskýringum. Markmið frumvarpsins er að heimila einstaklingum sem glíma við ólæknandi sjúkdóm og búa við ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu að þiggja dánaraðstoð og tryggja að læknum sé heimilt að veita slíka aðstoð.

Í II. kafla frumvarpsins er gerð grein fyrir þeim skilyrðum sem gilda um ástand sjúklings sem óskar eftir dánaraðstoð, fyrir skilyrðum sem læknir þarf að uppfylla við slíkar aðstæður og fyrir því hvernig bregðast skuli við ósk sjúklings um dánaraðstoð.

Í III. kafla frumvarpsins er fjallað um framkvæmd dánaraðstoðar, tímaramma og hvernig henni skuli að öðru leyti háttáð. Í kaflanum er lagt til að lágmarkstími til veitingar dánaraðstoðar frá því að sjúklingur óskar eftir dánaraðstoð skuli vera einn mánuður. Það er gert til að tryggja öryggi bæði sjúklinga og lækna. Það eykur líkur á að ákvörðun sé tekin að vel ígrunduðu máli og að sjúklingur hafi tíma til að draga ósk sína til baka en að sama skapi að ekki líði of langur tími þar sem sjúklingur upplifir ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu. Í Belgíu er kveðið á um sama lágmarkstíma og lagður er til grundvallar hér.

Í IV. kafla frumvarpsins er kveðið á um að ráðherra skipi fimm manna eftirlitsnefnd með framkvæmd dánaraðstoðar sem í sitja hið minnsta einn læknir, einn lögfræðingur og einn siðfræðingur. Hlutverk nefndarinnar og viðbrögð við brotum á ákvæðum frumvarpsins, ef að lögum verður, eru þar rakin ásamt því að kveðið er á um þagnarskyldu og aðgang að sjúkraskrá. Þörf er á aðgangi eftirlitsnefndar að sjúkraskrá til þess að hún geti sinnt eftirlitshlutverki sínu með fullnægjandi hætti. Heimild til vinnslu persónuupplýsinga í þessum tilgangi

má finna í 7. tölul. 1. mgr. 11. gr. laga nr. 90/2018, um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, sbr. 3., 4. og 5. tölul. 1. mgr. 9. gr. sömu laga.

Í V. kafla frumvarpsins kemur fram að brot á ákvæðum frumvarps þessa, ef að lögum verður, séu refsiverð samkvæmt almennum hegningarlögum, nr. 19/1940, og geti varðað sviptingu starfsleyfis.

Í VI. kafla frumvarpsins er kveðið á um gildistöku laganna. Þá er lagt til að dauðvona sjúklingur eigi rétt á að óska eftir dánaraðstoð í lögum nr. 74/1997, um réttindi sjúklinga. Að auki er lögð til viðbót við ákvæði almennra hegningarlaga um sviptingu lífs fyrir brýna beiðni einstaklings og um aðstoð við sjálfsvíg þess efnis að þau gildi ekki þegar skilyrði laga um dánaraðstoð eru uppfyllt.

Flutningsmenn telja brýnt að frumvarp þetta verði samþykkt til að tryggja yfirráð sjúklinga yfir eigin lífi og líkama svo að lina megi þjáningar dauðvona einstaklinga og aðstandenda þeirra.