

21.03.2024

Umsögn um 771. Mál Dánaraðstoð

Ég hef rætt þetta mál við fjölskyldu mína, og við viljum eindregið mæla með því að þetta frumvarp verði samþykkt. Einnig að stefnt verði að því að fara lengra, þó að síðar verði, - og hafa þá til hliðsjónar meðferð þessara mála hjá nágrannalöndum okkar.

Aagot Árnadóttir

13. mars 2024

Mál nr. 771 um Dánaraðstoð

Frá Aðalbjörgu Reynisdóttur

Dánaraðstoð.

Réttur til að hafa val um að fá dánaraðstoð á að vera sjálfsagður.

Framkvæmd þarf ekki að vera flókin, því slík aðstoð er þegar veitt víða.

Virðingarfyllst.

Aðalbjörg Reynisdóttir

meðlimur í félaginu Lífsvirðing.

13. mars 2024

Mál nr. 771 um Dánaraðstoð

Frá Önnu Pálu Pálsdóttur

Póstur sem ég sendi á landlækni fyrir stuttu síðan.

Góðan daginn

Fyrir allmörgum árum fyllti ég út eyðiblöð og sendi á Landlækni og heimilislækni minn. Nú er ég hrædd um að þessi blöð séu týnd !

Finn heldur ekki eyðiblöð á síðunni ykkar til að fylla út.

Málið er að ég vil sjálf áveða með læknaðstoð, ef ég verð mikið veik og get ekki tjáð mig, en vil bara að náttúran sjái um það, en ekki læknar.

Er sjálf mjög meðfylgjandi dánaraðstoð og vil alls ekki að reynt sé að halda mér á lífi, ef ég er mikið veik og ekki von um að ég verði heilbrigð heldur eitthvað grænmeti.

Með bestu kveðju

Anna Pála Pálsdóttir

Sent: miðvikudagur, 13. mars 2024 13:12

To: Umsagnir <nefndasvid@althingi.is>

Subject: Dánaraðstoð.

Góðan dag. Ég undirrituð hef einlægan vilja að dánaraðstoð verði leyfð hér á landi. Ég er sjúkraliði að mennt og hef starfað á deildum þar sem ég annaðist skjólstæðinga með óumræðilegar kvalir og marga aðra sem voru löngu orðnir saddir lífdaga en þurftu að bíða eftir að yfir lyki. Að minnu mati flokkast dánaraðstoð undir mannréttindi. Þjóðin okkar er að eldast og að sama skapi aukast sjúkdómar hjá þeim hópi.

Ég sjálf mun þiggja óhikað dánaraðstoð þegar að þeim tíma í lífi mínu kemur að mig langi ekki að lifa lengur.

Með virðingu

Anna Scheving. [REDACTED]

-----Original Message-----

From: Harpa Gissurardóttir

Sent: miðvikudagur, 3. apríl 2024 00:39

To: Umsagnir <nefndasvid@althingi.is>

Subject: Dánaraðstoð mál 771

Ég er alfarið hlynnt því, að fólk fái dánaraðstoð, þegar andlegar og líkamlegar þjáningar eru orðnar óbærilegar. Þegar engin von er um bata.

Bkv. Auður Harpa Gissurardóttir.

From: Bjarmi Guðlaugsson
Sent: miðvikudagur, 3. apríl 2024 10:06
To: Umsagnir <nefndasvid@althingi.is>
Subject: Mál 771 um dánaraðstoð

Góðan dag,

Ég fæ ekki séð að opið sé fyrir umsagnir um mál 771 um Dánaraðstoð. Ég óska því eftir að neðangreind umsögn mín um málið verði færð undir umsagnir um málið:

Ég þekki af eigin reynslu þá átakanlegu sorg að eiga aðstandendur sem orðið hafa svo veikir að þeir hafa óskað þess að kveðja þennan heim með reisu í stað þess að líða óbærilegar líkamlegar og andlegar kvalir á sínu ævikvöldi. Mér finnst það sjálfsögð mannréttindi að einstaklingur fái að veita sinn eigin dauðdaga, sannarlega undir sérstökum kringumstæðum, í sátt og samlyndi við sína nánustu og fagfólk, sbr. lög sem t.d. þekkjast í Hollandi.

Við Íslendingar státum okkur gjarnan að því að vera brautryðjendur þegar kemur að mannréttindamálum og því hvet ég alla þingmenn til að veita frumvarpi um dánaraðstoð brautargengi.

Kveðja,
Bjarmi Guðlaugsson

13. mars 2024

Mál nr. 771 um Dánaraðstoð

Frá Elfu Matthíasdóttur

Góðan daginn.

Mikið varð ég glöð þegar farið var að ræða dánaraðstoð af þingmönnum.

Aðstoð við fólk sem er hljóðandi af verkjum mánuðum saman jafnvel árum og ekkert er hægt að gera, á að vera val þess sem kvelst og aðstendenda þeirra. Fólk sem liggur og ekkert framundan nema bið endalaus bið eftir að fá að deyja. Ég er aðstandandi og hef horf upp á fjölskyldumeðlimi unga sem aldna, biðja um að fá að deyja þegar læknisfræðin hafði ekki fleiri virk ráð. Aðstandendur upplifa mikinn vanmátt og oft í langan tíma. Ég þakka fyrir að umræðan er komin af stað og vona svo af öllu hjarta að skilningur og kjarkur sé á þingi fyrir þessu stóra og mikilvæga máli.

Bestu kveðjur,

Elfa Matthíasdóttir

Reykjavík 25/3 2024

Velferðarnefnd Alþingis sendir til umsagnar [771. mál Dánaraðstoð](#).

Undirrituð fagnar þessu frumvarpi. Ástæðan er eigin reynsla af að hafa fengið að fylgjast með einstaklingi sem fékk dánaraðstoð. Þessi reynsla sem ég hafði aldrei hugsað út í en ég stóð frammi fyrir, snerti mig djúpt. Ég sá hvað þetta skipti viðkomandi miklu máli. Fjölskylda hans og börn studdu hann í þessari ákvörðun þótt að það væri þeim afar erfitt. Þau elskuðu hann og því virtu þau ákvörðunarrétt hans. Hann þurfti að fara erlendis til að gera þetta löglega með tilheyrandi fyrirhöfn og kostnaði. Í dag finnst mér að dánaraðstoð ætti að vera sjálfsögð mannréttindi með ákveðnum skilyrðum. Með þessu frumvarpi er stigið mikilvægt skref svo að dánaraðstoð geti orðið að veruleika hér á landi.

Virðingarfyllst,

Elín Ebba Ásmundsdóttir.



Alþingi
Kirkjustræti
101 Reykjavík

Reykjavík, 26. mars 2024
2403108/0.4.1

Efni: 771. mál Dánaraðstoð — Umsögn embættis landlæknis.

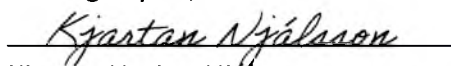
Með frumvarpi þessu er lagt til að dánaraðstoð verði heimiluð á Íslandi og byggist það að mestu á hollenskum lögum um dánaraðstoð. Markmið laganna er annars vegar að heimila einstaklingum sem glíma við ólæknandi sjúkdóm og búa við ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu að þiggja dánaraðstoð og hins vegar að heimila læknum, að nánari skilyrðum uppfylltum, að veita slíka aðstoð.

Að mati landlæknis þarf, áður en slík lagasetning er rædd, að fara fram mun meiri og dýpri umræða í samfélaginu um málefnið og siðferðileg álitafni því tengd. Því ætti að byrja á að hvetja til umræðu um dauðann, um takmarkanir á meðferð við lok lífs og um líknarmeðferð í heild sinni.

Nú sem aldrei fyrr er þörf á vitundarvakningu um dauðann og sorgina til undirbúnings fyrir öll. Á árum áður, var dauðinn tíðari heimilisgestur og fyrri kynslóðir lifðu í návígi við dauðann. Með hækkandi lífaldri þjóðarinnar þarf einnig að gefa meiri gaum að meðferð við lok lífs, hvað fólk vill og vill ekki. Með takmörkunum við lok lífs er átt við hvaða meðferð vilja einstaklingar þiggja eða ekki og hvað meðferð stendur til boða, þegar lífslok nálgast. Má þar nefna gjörgæslumeðferð, meðferð í öndunarvél, stórar skurðaðgerðir, blóðskilun, endurlífgun og fleira. Slíkar ákvarðanir þarfnast vandaðs og tímanlegs samtals, milli sjúklingsins sjálfs og ástvina hans annars vegar og lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk sem kemur að meðferð, hins vegar. Til skráningar á slíku samtali og ákvörðunum þarf að koma á laggirnar miðlægri skráningu, svokallaðri Lífsskrá. Til þess að það sé unnt þarf lagastoð sem að heilbrigðisráðherra vinnur nú að. Líklegt er að skráningin og undanfarandi samtal, muni auka til muna gæði meðferðar við lok lífs.

Loks þarf að kynna og efla líknarmeðferð sem er orðin að sérgrein innan læknisfræðinnar og sem að stöðugt fleygir fram. Í langflestum tilfellum er nú hægt að veita fullnægjandi líknarmeðferð þannig að einstaklingur fái lifað og dáið með reisn. Til eru góðar leiðbeiningar um líknarmeðferð sem og skýrsla um framtíðarskipan líknarþjónustu á Íslandi þar sem fram koma tillögur sem vinna þarf að. Þetta eru brýn mál til úrlausnar áður en farið er að ræða dánaraðstoð.

Virðingarfyllst,


Kjartan Hreinn Njálsson
aðstoðarmaður landlæknis

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

26. mars 2024

Ég, undirritaður, fagna frumvarpinu um dánaraðstoð og tel tímabært að heimila dánaraðstoð á Íslandi.

Ég tel að það megi slípa frumvarpið aðeins til og vil sérstaklega benda á eitt atriði sem mér finnst að verði að breyta sem varðar 6. grein. Þar kemur fram að mánuður skuli líða frá því sjúklingur lýsir yfir ósk um dánaraðstoð þar til lækni er heimilt að veita slíka aðstoð. Ég tel ekki gott að hafa þennan mánaðar biðtíma.

Ástæðan er að ég hef reynslu af þessu ferli hjá tengdaföður mínum heitnum sem var með fyrstu einstaklingunum í Hollandi til að fá dánaraðstoð á löglegan hátt árið 2002 eða aðeins 11 dögum eftir að lög um dánaraðstoð tóku gildi í Hollandi.

Þegar hann fór fram á dánaraðstoð var hann langt leiddur af sjúkdómi sínum, sem var krabbamein í heila. Hann var stöðugt þyrstur og með þurran munn en gat ekki kyngt og því hvort neytt vatns né matar. Hann var rúmliggjandi og háður öðrum með allar sínar þarfir. Hann gat ekki blikkað augunum og þurfti reglulega að fá aðstoð við að setja krem í augun. Hann upplifði miklar kvalir og átti sér enga aðra ósk en að fá að fara sem fyrst.

Heimilislæknir hans, sem var vel inni í málum, setti ferlið af stað að ósk tengdapabba og daginn eftir kom óháður læknir sem staðfesti að tengdapabbi væri með ráð og rænu, að hann upplifði óbærilegan sársauka, að engin von væri á bata og að endalokin væru framundan. Hann ræddi einnig við aðstandendur tengdapabba. Heimilislæknirinn upplýsti fjölskylduna síðan um að óháður læknir hafi staðfest að öll skilyrði fyrir dánaraðstoð væru uppfyllt. Tengdapabbi óskaði eftir því að fá dánaraðstoð samdægurs og eftir kveðjustund með fjölskyldunni var hans ósk uppfyllt af heimilislækninum daginn eftir. Hann fékk tvær sprautur, eina sem svæfði hann strax og aðra sem endaði líf hans. Við sátum hjá honum á meðan og endalokin voru friðsæl.

Það hefði verið mjög slæmt í hans stöðu að þurfa að bíða í mánuð til þess eins að uppfylla skilyrði laganna og aukið aðeins á þjáningar hans. Auk þess er alls óvíst að hann hefði lifað svo lengi.

Ég hef því efasemdir um nauðsyn þess að skilgreina tímamörk í þessu ferli og láta það frekar fagaðilum eftir og einstaklingnum sem óskar eftir dánaraðstoð.

Ef ástæða er til að hafa tímaramma er mikilvægt að gera greinarmun á sjúklingum sem eru í hörmulegum aðstæðum og við dauðans dyr líkt og tengdafaðir minn og þeim sem eru ekki deyjandi.

Virðingarfyllt,

Eyþór Eðvarðsson



Reykjavík, 25. mars 2024

Nefnda- og greiningasvið Alþingis

Velferðanefnd

Efni: Umsögn Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga um þingmál nr. 771: Lagafrumvarp um dánaraðstoð

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga (FÍh) þakkar tækifærið til þess að senda inn umsögn varðandi lagasetningu um dánaraðstoð.

Í [siðareglum Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga](#) segir:

Hjúkrunarfræðingur er málsvari skjólstæðings og stendur vörð um reisn hans og rétt og stuðlar að því að komið sé fram af virðingu og heiðarleika. Hjúkrunarfræðingur stendur vörð um sjálfsákvörðunarrétt skjólstæðings og rétt til bestu mögulegrar þjónustu á hverjum tíma.

Enn fremur segir:

Hjúkrunarfræðingur hefur samráð við skjólstæðing og virðir rétt hans til að taka ákvarðanir um eigin meðferð.

Og

Hjúkrunarfræðingur stendur vörð um rétt skjólstæðings til að deyja með reisn.

Ekkert innan siðareglna FÍh er beinlínis andstætt dánaraðstoð. Aftur á móti er viðfangsefnið vandmeðfarið og huga þarf vel að ýmsum hliðum þessa siðferðilega flókna máls.

Frumvarp þetta sem fjallað er um hér, er að miklu leyti byggt á [skýrslu heilbrigðisráðherra um viðhorf heilbrigðisstarfsfólks, sjúklinga og almennings til dánaraðstoðar](#). Sú skýrsla fjallar um viðhorfskönnun sem heilbrigðisráðuneyti fól Gallup að framkvæma á vordögum 2023. Þar er því haldið fram að 86% hjúkrunarfræðinga séu hlyntir því að dánaraðstoð sé leyfð á Íslandi. Það er ekki svo enda úrtakið aðeins 400 hjúkrunarfræðingar og einungis 115 sem tóku afstöðu við spurningunni hvort þeir væru hlyntir eða andvígir því að dánaraðstoð verði leyfð hér á landi. Ef úrtak og svarhlutfall er sett í samhengi við fjölda starfandi hjúkrunarfræðinga þá voru það eingöngu **3%** starfandi hjúkrunarfræðinga sem svöruðu þessari spurningu. Því er alls ekki hægt að álykta út frá þessari viðhorfskönnun, eða að taka ákvarðanir um svo flókið og viðkvæmt mál sem dánaraðstoð er, út frá svo litlu svarhlutfalli.

Að auki hefur hugtakaruglingur og þróun í íslensku máli gert allan samanburð við fyrri viðhorfskannanir um efnið ómarktækan. Gætt hefur missskilnings þegar spurt er út í dánaraðstoð og það talið hliðstæða líknameðferðar sem það er ekki. Til að niðurstaða



könnunar endurspegli raunverulega afstöðu heilbrigðisstarfsfólks er því mikilvægt að hugtök séu rétt notuð og í samræmi við það tungutak sem notað er í heilbrigðisþjónustu.

Orðun spurninga skapar ákveðin hughrif og hlutdrægni getur gætt í því hvernig málefni er sett fram. Í því samhengi má benda á Félagsstofnun HÍ sem hlutlausan og faglegan aðila með mikla reynslu í könnunum af þessu tagi. Að auki kallar viðfangsefnið á dýpri þekkingu á efninu af hendi löggjafans heldur en þá sem fæst með meginðlegum aðferðum og stökum könnunum.

Innan Fíh starfa um 30 deildir sem eru landsvæða- og sérgreinaskiptar og vinna að framgangi hjúkrunar hver á sínu sérsviði. Fíh hefur undanfarið átt samtal við deildirnar um frumvarp þetta er liggur hér fyrir og í þeim samtölum er ljóst að ekki er einhugur við frumvarpið eins og það lítur út í dag.

Eitt helsta siðferðilega álitaefnið er að ef lagasetning um dánaraðstoð verður að veruleika, mun skapast ákveðin þrýstingur á sjúklinga með kostnaðarsama og langvinna sjúkdóma að velja dánaraðstoð sem leið út úr seltu heilbrigðiskerfi þar sem skortur á umönnun er vaxandi vandamál. Því þarf að vera mjög skýrt hverjum yrði veitt dánaraðstoð og telur Fíh núverandi frumvarp ekki nógu afgerandi hvað þennan þátt varðar. Skilyrðin fyrir dánaraðstoð eru of víð að mati Fíh. Ólæknandi sjúkdómur og ómeðhöndlanleg og óbærileg þjáning geta breyst á skömmum tíma með framförum í meðferðum ýmissa sjúkdóma og einkenna. Því telur Fíh að einnig þurfi að setja inn frekari ákvæði um lokastig ákveðinna sjúkdóma.

Fíh telur einnig að vöntun sé á aðkomu hjúkrunarfræðinga í frumvarpinu, sem lýsir ákveðnu þekkingarleysi á störfum þeirra og þeim hópum sjúklinga sem dánaraðstoð gæti átt við. Bæði hvað varðar meðferðarsamband við sjúkling sem og við lyfjaumsýslu. Hjúkrunarfræðingar starfa í mikilli nálægð við sjúkling, eru hans málsvavar, mynda náð meðferðarsamband við hann og hafa þannig einstaka sýn og þekkingu á ferli ákvörðunartöku hans. Einnig eru það hjúkrunarfræðingar í langflestum tilfellum sem blanda og gefa sjúklingum lyf. Því telur Fíh það eðlilegt að hjúkrunarfræðingar og þá sér í lagi sérfræðingar í hjúkrun hafi aðkomu að ákvörðunum og eftirliti hjá þessum viðkvæma hópi sjúklinga, en eitt af grunnhlutverkum sérfræðinga í hjúkrun er sérfræðiráðgjöf.

Í frumvarpinu er eingöngu rætt um rétt lækna til þess að skorast undan því að veita dánaraðstoð ef framkvæmdin stangast á við trúarleg eða siðferðileg viðhorf hans. Mikilvægt er að tilgreina aðrar heilbrigðisstéttir hafi þann rétt einnig en í siðareglum íslenskra hjúkrunarfræðinga segir:

Hjúkrunarfræðing má leysa frá lögbundnum skyldum sínum ef þær brjóta í bága við siðferðisvitund hans.



Rannsóknir hafa sýnt að þátttaka í dánaraðstoð getur leitt til andlegrar þjáningar og því er stuðningur og eftirfylgni allra hlutaðeigandi mikilvægur þáttur sem ekkert er vikið að í frumvarpinu, og nauðsynlegt er að bæta úr því.

Fíh telur að umræðan sé of stutt á veg komin til þess að skynsamlegt sé að lögleiða dánaraðstoð á Íslandi að svo stöddu. Fíh telur að frekari umræðu sé þörf og þroska þurfi umræðuna enn frekar. Meðal hjúkrunarfræðinga er grundvallar mismunur á viðhorfum til dánaraðstoðar þar sem togast á sjálfsákvörðunarréttur sjúklings til dánaraðstoðar og þær skyldur sem sá verknaður leggur á heilbrigðisstarfsmanninn. Hefð er innan hjúkrunarfræði að fylgja hugmyndafræði líknarmeðferðar og réttinum til þess að deyja. Hefur þeirri mannúðlegu stefnu verið fylgt þar sem kærkominn dauði er ekki hindraður og markmið meðferðar er að líkna og lina þjáningar. Innan þeirra fræða er mikil framþróun sem mikilvægt er að styrkja og efla.

Að mati Fíh þarf löggjafinn að eiga dýpra og efnismeira samtal við fagfélög heilbrigðisstétta ásamt hagsmunasamtökum viðkvæmra hópa, Embætti Landlæknis og sérfræðinga í siðfræði ef halda á lengra.

Að lokum óskar Fíh eindregið eftir samráði við frekari lagasetningar og umræðu um viðfangsefni dánaraðstoðar.

Virðingarfyllst,
f.h. Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga

Guðbjörg Pálsdóttir formaður

Reykjavík 11.03.2024

Umsögn

Umsögn um þingskjal 1168 — 771. mál. Dánaraðstoð

Til Velferðarnefndar

Frá: Guðjóni Sigurðssyni, formanni MND á Íslandi

Kæru nefndar og flutningsmenn,

Á meðan ríki og sveitarfélög draga lappirnar við að aðstoða fólk við að lifa, þá vara ég við að opna á leið fyrir fólk að koma sér úr erfiðum skorti á umönnun með því að velja að deyja frekar en að umönnun lendi öll á nánustu ættingjum.

Allt of mörg dæmi sýna að fólk notar þessa leið til að sleppa sýnum nánustu undan þrælahaldi ríkis og sveitarfélaga, það er að þau verði bundin yfir umönnun, án launa í mörg ár, eins og dæmin sanna. Hér er frásögn af stúlku frá Kanada sem valdi þessa leið: https://www.cbc.ca/news/canada/manitoba/sathya-dharma-kovac-als-medical-assistance-in-death-1.6605754?fbclid=IwAR0MUcCcvZY_S8xkWHrKCWARTpBulovEg7HdBCb-OKJ5czSHxnct_jCAD1s

Þetta er þörf umræða og engum vil ég svo illt að þjást að óþörfu, en ég bið um að tryggt sé að þetta verði aldrei notað í þeim tilgangi sem nefnt er hér að ofan.

Virðingarfyllst

Gaui

13. mars 2024

Mál nr. 771 um Dánaraðstoð

Frá Guðrúnu Júlíusdóttur

Ég undirrituð vill styðja við frumvarp um dánaraðstoð. Mér finnst gott að geta leyft dýrunum okkar að fara þegar ekkert er framundan hjá þeim nema vanlíðan og vil að það sama gildi um menn.

Virðingarfyllt

Guðrún Júlíusdóttir

Háttvirt Alþingi Íslendinga!

Undirritaður hefur nýlega haft fregnir af því, að á næstunni muni Alþingi fjalla um það, hvort heimila skuli dánaraðstoð hér á landi, með tilheyrandi lagasetningu. Með bréfi þessu vill undirritaður koma skoðun sinni á hugsanlegri lögleiðingu dánaraðstoðar á Íslandi. Hafandi starfað sem læknir í áratugi, bæði hér á landi og í Svíþjóð, hefur undirritaður margsinnis tekið virkan þátt í umræðu um dánaraðstoð og framkvæmd hennar. Það er bjargföst skoðun undirritaðs, sem er fyrst og fremst byggð á fyrrgreindri reynslu, að lögformleg dánaraðstoð sé í raun

grundvallarréttur í nútíma þjóðfélagi. Eitthvert það ömurlegasta, sem ég sem læknir/aðstandandi, hef þurft að verða vitni að, er að fylgjast með deyjandi fólki, sem á sér enga batavon heldur aðeins dauðann og fær í besta falli skammvinn verkjahlé, vegna lyfjagjafa. Þannig eymd geta sjúklingar þurft að þola allan sólarhringinn, dögum og vikum saman. Þess konar vítiskvalir þurfa fársjúkir einstaklingar að þola í mismunandi langan tíma. Undirritaður hefur alloft fylgst með því, hvernig hörmulega verkjaðir sjúklingar í lokaferli tilverunnar hafa fagnað því að losna við óþolandi og tilgangslaust kvalræðið, með því að fá faglega vel skipulagða dánaraðstoð á réttum tíma.

Undirritaður mælir eindregið með því, að læknar, starfandi á Íslandi, geti boðið deyjandi og illilega verkjuðum sjúklingum faglega og vandaða dánaraðstoð.pdf

Virðingarfyllst,

Gunnar Ingi Gunnarsson, læknir.

Umsögn vegna dánaraðstoðar

Ég hef í mínu starfi sem hjúkrunarfræðingur komið að andlátum sjúklinga eins og gengur í þessu starfi. Man ekki eftir einu andláti sem hefur verið án þjáninga. Ég sinnti einnig foreldrum mínum á dánarbeði og þau þurftu að þjást óþarflega vegna sjúkdóma sinna og fengu ekki þá líknandi meðferð sem hefði þurft.

Ég styð því félagið Lífsvirðingu til þess að fá bætur á því lagalega umhverfi sem við höfum til þess að gera úrbætur svo manneskjur geti fengið að deyja með sjálfsvirðingu og án mikilla kvala.

Helga Matthildur Jónsdóttir

Frumvarp til laga um dánaraðstoð

Góðan dag

Við í Hugarafli erum búin að fara yfir frumvarp til laga um dánaraðstoð og fögnum því að þetta frumvarp sé komið í umræðu.

Við höfum mikinn áhuga á að taka þátt í áframhaldandi umræðum og mótun þessa frumvarps.

Þegar uppi er staðið er þetta alltaf spurning um að fá að taka ákvörðun um eigið líf með mannúð, mannlega reisn og virðingu að leiðarljósi hjá þeim sem að því koma. Okkur finnst frumvarpið mjög almennt og ekki farið út í smáatriði og skilgreiningar um hver myndu geta nýtt sér þjónustuna. Það væri gott að vita hver hindrunin væri fyrir þau sem mættu ekki taka þessa ákvörðun fyrir sjálf sig? Hver mega nýta þjónustuna? Munu geðrænir erfiðleikar koma í veg fyrir það að fólk geti tekið þessa ákvörðun fyrir sig? Sameiginleg reynsla margra Hugarafsfélaga af heilbrigðiskerfinu hefur verið sú að geðrænar áskoranir skyggi á líkamleg veikindi þegar fólk leitar sér aðstoðar, það er, að oft er ekki hlustað á einstaklingana vegna „stimpilsins“ sem fólk sem gengur í gegnum geðrænar áskoranir fær. Til dæmis, fari tveir einstaklingar til læknis, annar þeirra með sögu um að hafa gengið í gegnum geðrænar áskoranir en hinn ekki, teljum við að það gæti verið líklegra að hlustað sé á þann sem ekki hefur sögu um geðrænar áskoranir og að viðkomandi fengi viðeigandi þjónustu miklu fyrr.

Hlökkum til frekara samstarfs

F.H Hugarafis

Ástríður Eyjólfsdóttir

Frida Adriana Martins

Fjóla Kristín Ólafardóttir

Ninna Karla Katrínar

Velferðarnefnd Alþingis

Umsögn um frumvarp til laga um dánaraðstoð, mál 771/2023-2024.

Þingsályktunartillaga um sama mál (þingmál 517-2023) hefur ekki fengið efnislega meðferð en hún fól í sér að “fela heilbrigðisráðherra að undirbúa og leggja fram frumvarp til laga sem heimilar dánaraðstoð.” Framleggjendur þessa frumvarps hafa því ekki beðið eftir efnislegri umfjöllun heldur lagt fram nokkuð ítarlegt frumvarp um dánaraðstoð og er frumvarpið efnislega mun ítarlegra en þingsályktunartillagan.

Helstu rökin í greinargerð með frumvarpinu er að stuðningur fari vaxandi við dánaraðstoð og að hún sé leyfð í nokkrum tilgeindum löndum og landsvæðum. Einnig eru tilgreindar Hollenskar rannsóknir sem sýni að aðstandendur krabbameinssjúklinga sem fengu dánaraðstoð hafi upplifað minni sogarviðbrögð og áfallastreitu.

Gert er ráð fyrir tvenns konar dánaraðstoð. Annað er sjálfsvíg með aðstoð læknis (Physician assisted suicide) líkt og í Sviss og er þannig óbein dánaraðstoð þar sem viðkomandi sjúklingur tekur inn lyf sem endar líf hans en hlutverk læknisins er að útvega honum lyfið. Hinn möguleikinn er bein dánaraðstoð með lyfi sem læknir gefur (euthanasia) líkt og í Hollandi.

Í þessari umsögn er mælt gegn samþykkt frumvarpsins.

- Meginrök með dánaraðstoð er sjálfræði einstaklings; að sá sem stendur frammi fyrir alvarlegum, ólæknandi sjúkdómi geti óskað eftir dánaraðstoð. Það eru vissulega til einstaklingar sem taka slíka ákvörðun án innri eða ytri þrýstings, að vel athuguðu máli og eru staðfastir í ákvörðun sinni. Svo er hins vegar ekki með mjög marga sem haldnir eru alvarlegum sjúkdómi. Þunglyndi er algengt meðal þeirra og það felur gjarnan í sér tilfinningu að vera einskis nýtur og að þeir nánustu verði betur komnir væri án hans. Undir slíkum kringumstæðum er auðvelt að komast að niðurstöðu um dánaraðstoð ef hún er raunhæfur kostur. Þunglyndi getur þó gengið yfir og þar með þessar hugmyndir. Ekki eru allir heldur þess bærir að meta raunhæft þá kosti sem fyrir hendi eru af ýmsum ástæðum og getur verið erfitt að meta hvort svo sé því mat á hæfi einstaklings til slíkrar ákvörðunar er erfitt og skapar ýmis álitamál.
- Alvarlegur sjúkdómur litar líf einstaklings en einnig hans nánustu. Sá sem er sjúkur sér álagið sem sjúkdómurinn hefur á þá nánustu. Það myndast innri þrýstingur; að fjölskyldan losni undan byrðinni af sjúkdómnum þiggi viðkomandi dánaraðstoð.
- Dánaraðstoð sem löglegur kostur hefur bein og óbein áhrif á þjónustu við

- sjúklinga með erfiða sjúkdóma og litar umræðu um þá kosti sem fyrir eru. Það myndast ný “menning” sem getur verið erfið þar sem skoðanir heilbrigðisstarfsfólks eru skiptar svo sem rannsóknir hafa sýnt. Einnig er viðkvæmara í litlu samfélagi að svo afdrifarík þjónusta sem þessi sé veitt.
4. Líknarmeðferð hefur orðið æ betri og hjálpar sjúklingum að losna meira og minna undan sársauka og þjáningu, líkamlega sem andlega. Þetta er ekki öllum ljóst sem eru alvarlega veikir og dánaraðstoð sem kostur virðist raunhæfari fyrir vikið.
 5. Til lengdar getur almennt myndast meira samþykki fyrir dánaraðstoð og skilyrði fara að breytast og kosturinn að ná til fleiri (slippery slope). Þetta hefur verið raunin víða svo sem í Hollandi. Þar var hlutfall dánaraðstoðar af dauðsföllum 1-1½ % fyrstu árin en er nú komið yfir 4%. Einnig hafa komið fram tillögur um verulega rýmkun á skilyrðum svo sem að leyfa dánaraðstoð þótt sjúkdómur sé ekki hættulegur feli hann í sér líkamlega eða andlega þjáningu.
 6. Undirritaður hefur sinnt einstaklingum með Alzheimer sjúkdóm og aðra sjúkdóma sem valda heilabilun í aldarþriðjung. Þetta er sjúkdómur sem margir eru hræddir við að fá og oft heyrast sagt að “maður vill heldur drepast en fá slíkan sjúkdóm”. Ég hef þó aldrei hitt einstakling með þann sjúkdóm sem hefur viðrað þá skoðun og enn síður að viðkomandi myndi vilja aðstoð við að deyja.
 7. Í tillögunni eru ýmis lönd og landsvæði tilgreind sem leyfa dánaraðstoð. Í Alþjóðasamtökum lækna (World Medical Association = WMA) eru 114 læknafélög frá jafn mörgum löndum. Af þeim eru tvö sem hafa samþykkt dánaraðstoð í sínum löndum en með mjög mismunandi skilyrðum en hin 112 verið því andvíg og því er ljóst að stuðningur lækna við dánaraðstoð er lítill en það eru þeir sem gert er ráð fyrir að þurfa að “veita þessa þjónustu.” Yfirlýsingu WMA um euthanasia má sjá í þessum hlekk: <https://www.wma.net/policies-post/declaration-on-euthanasia-and-physician-assisted-suicide/>
 8. Dánaraðstoð er endanleg. Það er ekki hægt að skipta um skoðun eftir á.

Með ofangreindum rökum er lagt til að Alþingi samþykki ekki þetta lagafrumvarp.

Virðingarfyllst,



Jón Snædal öldrunarlæknir
Fyrrum formaður Siðfræðiráðs Læknafélags Íslands
Forseti Alþjóðasamtaka lækna, WMA 2007-2008



Reykjavík, 26. mars 2024

Velferðarnefnd Alþingis
Austurstræti 8-10
150 REYKJAVÍK

Umsögn Krafts, stuðningsfélags um 771. mál um dánaraðstoð.

Árlega greinast um 70 ungir einstaklingar með krabbamein á aldrinu 18 - 40 ára. Kraftur styður við bakið á þeim og aðstandendum. Félagsmenn Krafts eru því þeir einstaklingar sem greinst hafa með krabbamein á aldrinum 18 - 40 ára og aðstandendur sem eru á öllum aldri. Þrátt fyrir að lífslíkur þeirra sem greinast ungir séu sífellt að verða betri með framþróun í læknavísindum þá er hin dapurlega staðreynd sú að alltaf eru einhverjir sem deyja úr sjúkdómnum.

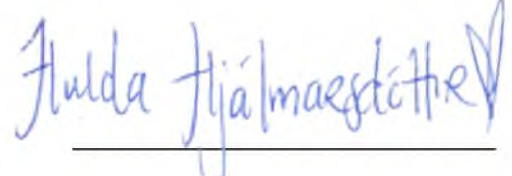
Félagsmönnum Krafts var boðin þátttaka í könnun um viðhorf til dánaraðstoðar sem Gallup vann fyrir heilbrigðisráðuneytið í apríl 2023. Fyrir milligöngu Krafts fengu 500 félagsmenn sendann rafrænan spurningarlista þar sem þeir voru spurðir um afstöðu til dánaraðstoðar. Alls svöruðu 132 félagsmenn framangreindri spurningu eða um 26% af þeim sem bauðst þátttaka í könnuninni. Afstaða þeirra sem svöruðu var sú að 32% voru alfarið hlynnt(ur), 32% mjög hlynnt(ur), 20% frekar hlynnt(ur), 9% hvorki né, 5% frekar andvíg(ur) og 2% mjög eða alfarið andvíg(ur).

Samtals voru því 84% þátttakenda hlynntir dánaraðstoð, 9% hvorki né og 7% andvígir. Afstaða félagsmanna Krafts sem tóku afstöðu var því mjög afgerandi.

Umsögn Krafts um frumvarp til dánaraðstoðar endurspeglar afstöðu félagsmanna, þ.e. að félagið sé hlynnt dánaraðstoð. Á það einungis við þegar sjúklingur er með ólæknandi sjúkdóm og upplifa ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu eins og lögin skilgreina. Mikilvægt er að benda á að hér er um að ræða sjálfsforræði einstaklingsins yfir eigin líkama og rétt til að þiggja aðstoð við að enda líf sitt. Þess skal getið að ungir einstaklingar með ólæknandi krabbamein eru oft lengur að kveðja þar sem líkami þeirra er hraustari heldur en þeirra sem eldri eru. Það getur því verið langt og sársaukafullt ferli fyrir aðstandendur að horfa upp á foreldri sitt, maka, barn, eða annan ástvinn þjáð óbærilega.

Þá telur Kraftur að frumvarpið sé unnið af fagmennsku en mikilvægt sé að tryggja þjálfun og fræðslu fyrir heilbrigðisstarfsfólk og gott eftirlit sé haft með framkvæmdinni í hvívetna.

Virðingarfyllst fyrir hönd Krafts, stuðningsfélags



Hulda Hjálmasdóttir, framkvæmdastjóri

Dánaraðstoð

NR. 771

Kristín María Thorarensen

Ég lýsi yfir stuðningi við framkomið frumvarp um dánaraðstoð sem:

Sjálfsgöð mannréttindi til handa þeim sem þess óska með skilyrðum.

12. apríl 2024

Því miður hef ég verið mikið í útlöndum og gleymdi að senda erindi fyrir.

Sem menntaður guðfræðingur, fyrrverandi djákni í Biskupakirkju Kanada og starfsmaður við umönnun á Dvalarheimili Grund til átján ára er ég sannfærður um að allir skulu hafa þann möguleika að ákveða sjálfir hvort og hvenær að fá dánaraðstoð.

Mer fannst mjög lærdómsríkt að taka þátt í ráðstefnunum sem Lífsvirðing hefur skipulagt þar sem fræðimenn, læknir og hjúkrunarfræðingar frá Hollandi og Kanada hafa flutt erindi um reynslu sína af dánaraðstoð og að heyra erindi flutt af einstaklingum þar sem ættingjar hafa farið til Sviss til að fá dánaraðstoð.

Mer finnst við eigum að innleiða dánaraðstoð hérlandis, með þeim öryggisráðstöfum sem eru til annarsstaðar.

Með virðingu

Kristófer Jónatansson



Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um frumvarp til laga um dánaraðstoð, 771. mál

25. mars 2024

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverft fólk og fötluð börn og ungmenni. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum, sem og heimsmarkmiðum SP, sem hafa það meginmarkmið að **skilja engan eftir**.

Íslenska ríkið fullgilti samning SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að samningurinn verði lögfestur og nú er í gangi af hálfu ríkisins sérstök landsáætlun um innleiðingu hans. Samninginn má nálgast á hlekk að neðan.

<https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2021/07/07/Ny-thyding-a-samningi-Sameinudu-thjodanna-um-rettindi-fatlads-folks/>

Í samningnum eru ýmis ákvæði sem geta haft verulega þýðingu m.t.t. þess máls sem hér er til umfjöllunar, m.a. í **5. gr.** samningsins sem hefur yfirskriftina **Jafnrétti og bann við mismunun**, í **10. gr.** sem hefur yfirskriftina **Réttur til lífs**, í **12. gr.** sem hefur yfirskriftina **Jöfn viðurkenning fyrir lögum**, í **17. gr.** sem hefur yfirskriftina **Verndun friðhelgi einstaklingsins**, í **25. gr.** sem hefur yfirskriftina **Heilbrigði** og í **28. gr.** sem hefur yfirskriftina **Viðunandi líf skjör og félagsleg vernd**.

Nefnda- og greiningarsvið Alþingis sendi Landssamtökunum Þroskahjálpar frumvarpið til umsagnar með tölvupósti 12. mars sl. Í tölvupóstinum segir: *Frestur til að senda inn umsögn er til og með 26. mars nk.*

Að mati samtakanna er það augljóslega allt of skammur frestur til að fjalla um svo flókið og margþætt mál þar sem reynir á mörg og margvísleg siðferðileg og lagaleg álitaefni. Samtökin hafa því ekki haft nauðsynlegt ráðrúm til að ræða frumvarpið nægilega innan sinna vébanda og geta því ekki að svo stöddu tekið afstöðu til þess en vilja á þessu stigi koma á framfæri við velferðarnefnd og Alþingi umfjöllun **óháðs sérfræðings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks** (UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities) um dánaraðstoð í skýrslu frá 17. desember 2019, þar sem hann fjallar um ýmislegt varðandi læknisfræði og vísindi og framkvæmd á því sviði m.t.t. fatlaðs fólks (A/73/161: Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities). Skýrsluna má nálgast á hlekk að neðan.

<https://www.ohchr.org/en/documents/thematic-reports/a73161-report-special-rapporteur-rights-persons-disabilities>

Hér á eftir fara orðrétt nokkrir kaflar úr skýrslunni, þar sem fjallað er um dánaraðstoð.

V. Contemporary challenges

...

35. *The disability community has expressed significant concerns about the potential dangers of withdrawal and withholding of life-sustaining treatment on the basis of disability. While withdrawal and withholding of treatment can be ethical and medically appropriate in some circumstances, it has been reported that physicians may exert pressure on critically ill patients and their families to withhold or withdraw life-sustaining treatment based on the belief that further treatment would be futile, non-beneficial or potentially inappropriate, particularly for patients with severe impairments. That subjective assessment, based on the physician's opinion and values, includes an assumption on the resulting quality of life of the individual and thus involves a risk that it is influenced by ableist views of living with a disability. Similarly, cost-effectiveness considerations may also result in the denial of life-sustaining treatments to some persons with disabilities.*

36. *Assisted dying, whether through euthanasia or assisted suicide, is a contentious issue within the disability community. Euthanasia generally entails the consented administration of a lethal substance by a third person, usually a physician, to end a person's life; assisted suicide refers to the prescription of a lethal substance for self-administration by the individual. To date, assisted dying is legal in only eight countries, but many others are considering its implementation. The practice and requirements for assisted dying vary across jurisdictions; in some, euthanasia performed by physicians is predominant, whereas in others only assisted suicide is permitted. Additionally, while in some jurisdictions assisted dying is restricted to adults who are terminally ill, some countries offer assisted dying for anyone with a medical condition who experiences severe physical or mental pain and suffering. Countries where assisted dying is performed by physicians and that have broad access criteria have higher percentages of assisted dying and have experienced a significant expansion of the practice over the last decade.*

37. *From a disability rights perspective, there is a grave concern that legalizing euthanasia and assisted suicide could put at risk the lives of persons with disabilities. If assisted dying is made available for all persons with a health condition or impairment, regardless of whether they are terminally ill or not, a social assumption might follow that it is better to be dead than to live with a disability. Therefore, a first concern is that with a newly acquired impairment may opt for assisted dying based on prejudices, fears and low expectations of living with a disability, before even having the chance of coming to terms with and adapting to their new disability status. Second, persons with disabilities may decide to end their lives because of social factors, including loneliness, social isolation and lack of access to quality support services. A third problem is that persons with disabilities, particularly older persons with disabilities, may be vulnerable to explicit or implicit pressures arising from their context, including expectations from family members, financial pressures, cultural messages and even coercion.*

38. *Generally, when life-ending interventions are normalized outside the end stage of terminal illness, persons with disabilities and older people may increasingly feel the need to end their lives. For example, the available data from two countries show an increase in the demand for*

euthanasia among people who are not terminally ill, particularly persons with psychosocial disabilities and dementia. Nevertheless, many disability rights advocates also oppose assisted dying in terminally ill contexts, as they fear it will put at risk persons with new or progressive disabilities or diseases, who may be mistakenly diagnosed as terminally ill but who have many years of life ahead of them.

...

D. Protecting the right to life

68. States must protect the rights of persons with disabilities on an equal basis with others. They must adopt legislation to expressly prohibit discrimination on the basis of disability in decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment. Those decisions must respect the rights, will and preferences of individuals, including advance directives. States must also consider adopting legislation banning discrimination on the basis of disability in organ transplantation. Persons with disabilities must receive equal priority for organ transplants. Expedited complaint procedures and robust remedies are needed to protect the right to life of persons with disabilities adequately in both situations.

69. States considering legalizing any form of assisted dying should conduct extensive discussions with the active participation of organizations representing persons with disabilities. In such debates, States should pay particular attention to the social factors that may affect the decisions of persons with disabilities in relation to assisted dying, including ableism, social stigma and discrimination, societal views on the quality of life of persons with disabilities and the availability of community support and services, social protection programmes and palliative care. Assisted dying must not be seen as a cost-effective alternative to providing personal assistance and disability services for persons with disabilities, in particular those with high support needs.

70. If assisted dying is to be permitted, it must be accompanied by strong measures to protect the right to life of persons with disabilities. First, access to assisted dying should be restricted to those who are at the end of life; having an impairment should never be a reason for assisted dying to be permitted. Second, the free and informed consent of persons with disabilities must be secured on all matters relating to assisted dying and all forms of pressure and undue influence prevented. Third, access to appropriate palliative care, rightsbased support (see A/HRC/34/58), home care and other social measures must be guaranteed; decisions about assisted death should not be made because life has been made unbearable through lack of choices and control. Fourth, accurate information about the prognosis and availability of peer-support counselling must be provided. Fifth, accountability regulations must be established requiring collection and reporting of detailed information about each request and intervention for assistance in dying.

...

E. Participation in decision-making

71. States must closely consult with and actively involve persons with disabilities and their representative organizations, including children and women with disabilities, in the adoption, implementation and evaluation of legislation and policies about medical and scientific

research and experimentation, prenatal screening, assisted dying and other issues directly or indirectly related to the value of the lives of persons with disabilities. Girls, boys and adolescents with disabilities, even the youngest, are the experts on their own lives and thus also have the right to participate in decision-making and to be provided with disability and age-appropriate support for that purpose (see A/72/133).

...

VIII. Conclusions and recommendations

73. The hegemony of ableism in society has perpetuated the idea that living with a disability is a life not worth living. There is a deep-rooted belief, carved with fear, stigma and ignorance, that persons with disabilities cannot enjoy a fulfilling life, that their lives are incomplete and unfortunate, and that they cannot attain a good quality of life. Such ableist ways of thinking, reinforced by the medical model, have privileged prevention and cure over all other responses to disability, leaving persons with disabilities with limited opportunities to be included and participate in society. While the eugenic programmes of the late nineteenth and early twentieth centuries have disappeared, eugenic aspirations persist in current debates related to medical and scientific practice concerning disability, such as prevention, normalizing therapies and assisted dying. Notwithstanding all the progress achieved over recent decades concerning the rights of persons with disabilities, embracing disability as a positive aspect of humanity remains the final frontier to be conquered.

74. Life with a disability is a life worth living equal to others. Every person has a unique set of unrepeatable characteristics and experiences that make them irreplaceable and valuable. The lives of persons with disabilities are human lives and, consequently, endowed with inherent dignity. Persons with disabilities can live fulfilling lives and enjoy what gives life meaning. They share the same aspirations as everyone else, such as making friends, getting a job, living on their own, starting a family or accomplishing their dreams. Persons with disabilities bring talent, diversity and richness to their communities. While they may face more barriers in achieving their aspirations, their endeavours and accomplishments contribute to building more inclusive and diverse societies for the benefit of all.

75. Given the cultural and societal challenges posed by ableism, neither awareness-raising programmes nor the generalization of anti-discrimination measures will alone suffice. What is needed is a cultural transformation of the way society relates to the difference of disability. That is a commitment to the recognition of persons with disabilities as equals on all terms, with the same rights and opportunities as everyone else in society. It is thus vital to reduce the distance between society's views of disability and the narratives of those living with a disability. The devaluation of the lives of persons with disabilities comes partly from a historic inability to listen to what persons with disabilities have to say about themselves.

76. The Special Rapporteur makes the following recommendations to States, with the aim of assisting them in developing and implementing reforms that will lead to the recognition and acceptance of disability as part of human diversity: A/HRC/43/41 18

...

(f) Where assisted dying is permitted, implement strong measures to protect the right to life of persons with disabilities on an equal basis with others;

Landssamtökin Þroskahjálp lýsa miklum vilja til virks og náins samstarfs og samráðs við hlutaðeigandi stjórnvöld og Alþingi um þau mál sem hér eru til umfjöllunar og vísa í því sambandi til til 3. mgr. 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, sem hefur yfirskriftina **Almennar skuldbindingar:**

Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að því að taka ákvarðanir um málefni sem varða fatlað fólk skulu þau hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar

Umsögn um þingmál nr:771

Frumvarp þingmanns um Dánaraðstoð

Umsagnaraðili: Linda Kristjánsdóttir, heimilislæknir

Undirrituð styður heilshugar að frumvarp um dánaraðstoð verði að lögum og fagnar þessu frumvarpi. Ég hef starfað sem læknir í rúm 20 ár og sinnt hjúkrunarheimilum samhliða heilsugæslustörfum og á þeim tíma kynnst allt of mörgum einstaklingum, sem höfðu orð á því að vilja fá að kveðja með sæmd og ekki þurfa að ganga í gegn um þær hörmungar sem biðu þeirra. Það hefur verið sárt að horfa upp á það vitandi að aðrar þjóðir voru komnar lengra á veg en við á Íslandi og buðu sínum þegnum í sömu sporum að taka ákvörðun um sinn eigin dauðdaga.

Að sitja uppi með þá vitneskju að þú sért með ólæknandi sjúkdóm sem er öruggt að muni valda skerðingu á hugrænni getu, óbærilegum verkjum eða algjörum missi á sjálfsbjargargetu veldur miklu hugarangri og óttinn um hvernig lokastig sjúkdómsins verða, getur kastað skugga á þann tíma sem einstaklingurinn hefði getað nýtt til að njóta. Ef dánaraðstoð er heimil getur viðkomandi sjálfur ákveðið hvenær hann kveður og losað sig undan því að hræðast verki, vanlíðan og þjáningu sem annars væri fyrirséð.

Frumvarpið er vel unnið og þar kemur skýrt fram að um val einstaklingsins er að ræða, að hans eigin frumkvæði, fyrir eingöngu sjálfan sig. Skilyrðin eru skýr þ.e. a einstaklingur sé á þeim tíma fær um að taka ákvörðun og jafnframt að hann sé að glíma við ólæknandi sjúkdóm sem valdi ómeðhöndlanlegri og óbærilegri þjáningu.

Mikilvægt er að benda á að hér er um að ræða sjálfsforræði einstaklingsins yfir eigin líkama og rétt til að þiggja aðstoð við að enda líf sitt með reisn.

Má benda á að sjálfsforræði kvenna yfir eigin líkama var ein af ástæðum þess að gerð var breyting á lögum um þungunarrof, því mikilvægt þótti að tryggja og undirstrika þann rétt með því að heimila þungunarrof út 22.viku meðgöngu.

„Nefndin var einhuga um nauðsyn þess að gera breytingar á lögum nr. 25/1975 með það fyrir augum að tryggja og undirstrika réttinn til sjálfsskæðis kvenna yfir líkama sínum og rétt hvers einstaklings til þess að taka ákvörðun um barneignir. Þessi sjónarmið leggja grunninn að markmiði frumvarpsins um að tryggja að sjálfsskæði kvenna sé virt með öruggum aðgangi að heilbrigðisþjónustu fyrir þær konur sem óska eftir þungunarrofi.“

Læknar undirrita siðareglur og þar er 1. meginreglan:

“Hæfum mannvirðingu ávallt í fyrirrúmi, það er veiferð, mannhelgi og sjálfraði sjúklinga.”

Þannig ætti það ekki að þjótta gegn siðareglunum ef læknir aðstoðar skjólstæðing að velja það fyrir sjálfan sig að enda líf sitt án þjáninga þegar fyrirséð er að ekki er hægt að líkna og lækna.

Það er mín ósk að þetta frumvarp fái farsæla afgreiðslu frá þinginu en dagi ekki uppi við þinglok því það er gríðalega stórt framfaraskref og mikil mannréttindi sem eru hér til umfjöllunar,

Virðingarfyllst Linda Kristjánsdóttir



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 fínstilla 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 taugahrörnunarsjúkdóma 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 dofnar 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:

- *Fjölda tilkynnta tilfella um dánaraðstoð.*
- *Fjölda 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:

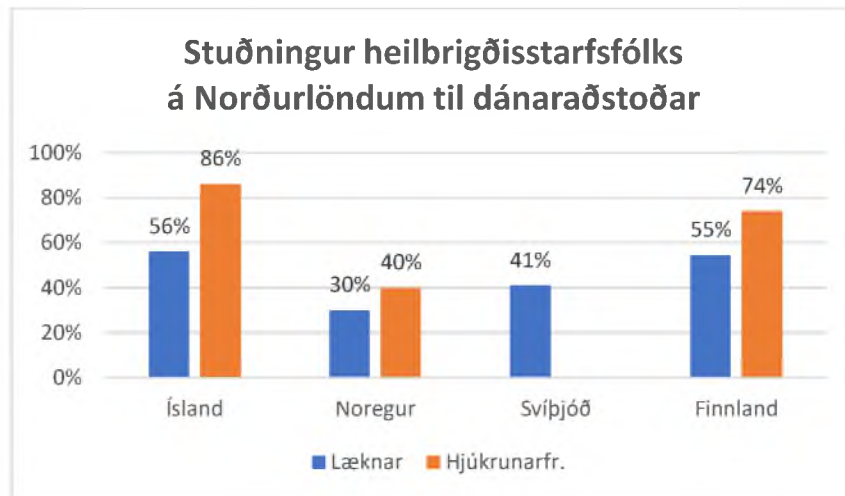
- Í frumvarpið vantar skýrt ákvæði um málskotsrétt sjúklings þegar synjað er um dánaraðstoð. Við teljum mikilvægt að skilgreina hvernig sjúklingar geta leitað réttar síns ef þeir fá neitun við beiðni um dánaraðstoð. Einnig þarf að tilgreina hversu langur tími þarf að líða áður en hægt er að endurnýja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

Almennt um greinargerðina:

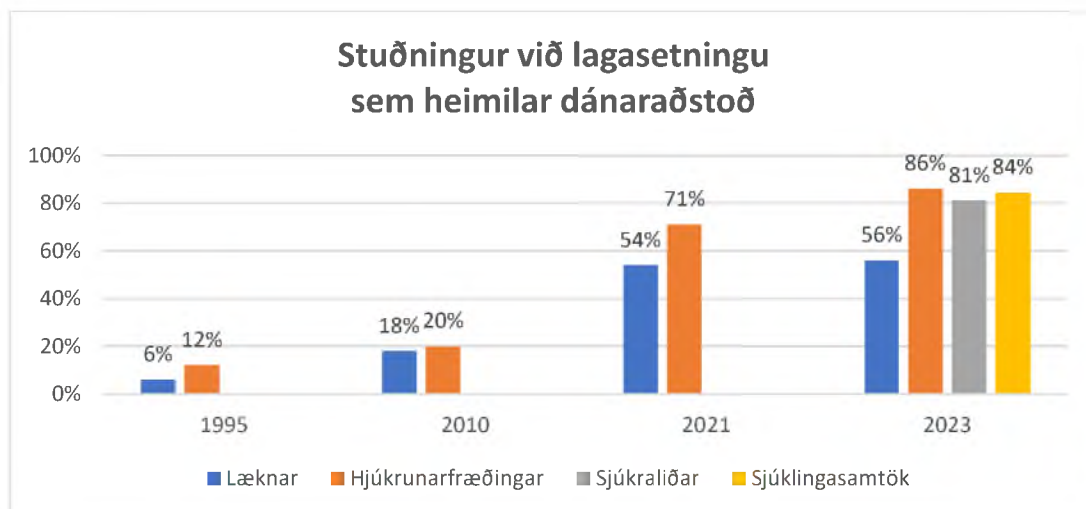
- Í **kafla I. Almennt** í umfjöllun um dánaraðstoð í öðrum löndum kemur fram að dánaraðstoð sé leyfð í „nokkrum löndum“ víðs vegar um heiminn, þar meðal Evrópu, Suður-Ameríku, Eyjaálfu og í ýmsum ríkjum Bandaríkjanna. Hér er frekar vægt til orða tekið. Dánaraðstoð er nú þegar heimiluð í að minnsta kosti 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 viðhorfsskönnun 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 hlynntir 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 sárkvalinn 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

Umsögn um frumvarp til laga við dánaraðstoð.

Í störfum mín um gegnum tíðina sem heimilislæknir og læknir á öldrunarheimilum fagna ég mjög þeim tímamótum að komið sé fram frumvarp um dánaraðstoð.

Frumvarpið er að mínu mati vel unnið og auðskilið.

Skýrt kemur fram að einstaklingur skal vera lögráða og sjálfráða, andlega fær um að taka þessa ákvörðun og haldinn ólæknanlegu meini.

Einnig er vel að heilbrigðisstarfsmenn hafi val um að ganga í þetta verk.

Í umræðu um dánaraðstoð er að vert að hafa eftirfarandi í huga:

Nálgast á dánaraðstoð sem mannréttindamál.

Val eins um dánaraðstoð tekur einungis til hans sjálfs og leggur engar skyldur á aðra.

Með kveðju,

Lýður Árnason, starfandi læknir á Hrafnistuheimilunum.



Nefnda- og greiningarsvið Alþingis
umsagnir.althingi.is eða umsagnir@althingi.is

Kópavogi, 10. apríl 2024.

Efni: Frumvarp til laga um dánaraðstoð, 771. mál á 154. löggjafarþingi, þingmannafrumvarp.

Visað er til tölvubréfs nefnda- og greiningarsviðs Alþingis frá 12. mars sl. þar sem óskað er eftir umsögn Læknafélags Íslands (LÍ) um frumvarp til laga um dánaraðstoð.

Í greinargerð frumvarpsins kemur fram að í því felst að lagt er til að dánaraðstoð verði heimiluð á Íslandi. Markmið frumvarpsins er 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. Verði frumvarpið að lögum, er því ætlað að gilda þegar einstaklingur hefur að eigin frumkvæði lýst yfir afdráttarlausum og óvefengjanlegum vilja til þess að njóta aðstoðar við að binda enda á líf sitt.

Dánaraðstoð er skilgreint í frumvarpinu: *að hjálpa einstaklingi að binda enda á líf sitt með mannúðlegum hætti á grundvelli yfirlýsts samþykkis hans.*

Læknafélag Íslands (LÍ) leggst eindregið gegn samþykki þessa frumvarps.

LÍ vill einnig gera athugasemd við þá fullyrðingu í greinargerð með frumvarpinu að 56% lækna séu alfarið, mjög eða frekar hlynnt því að dánaraðstoð verði leyfð á Íslandi. Þessi fullyrðing byggir á könnun¹ sem gerð var á síðasta ári meðal lækna og fleiri heilbrigðisstarfsmanna. Úrtakið var 400 lækna. Samtals svöruðu 133 lækna eða þriðjungur þeirra sem voru spurðir. LÍ telur þessar niðurstöður ekki tölfraðilega marktækar í ljósi lélegrar þátttöku og finnst miður að stuðningsmenn dánaraðstoðar skuli ítrekað nota þessa könnun til að halda því fram að lækna séu fylgjandi dánaraðstoð. Svo er ekki.

Dánaraðstoð gengur þvert gegn siðareglum lækna, þær nýjustu voru samþykktar árið 2021.²

Með samþykkt siðareglanna samþykkja þeir lækna sem eru félagsmenn LÍ að hlutverk þeirra sé að vernda og virða líf og heilbrigði; lækna og líkna.

Í 1. gr. siðareglanna segir einnig:

Lækni ber að virða mannlíf og mannhelgi. Hann skal hjálpa heilbrigðum að varðveita heilsu sína, sjúkum að öðlast heilbrigði og veita þjáðum líkn.

Allar reglur sem snúa að því að lækna skuli hjálpa einstaklingi að binda enda á líf sitt ganga því þvert gegn siðareglum lækna.

LÍ er eitt stofnfélaga Alþjóðasamtaka lækna (World Medical Association, WMA). Eins og fram kemur í ódags. umsögn Jóns Snædal öldrunarlæknis og fyrrum formanns Siðfræðiráðs LÍ og fyrrum forseta WMA eru 114 læknafélög í WMA. Af þeim eru einungis tvö sem hafa samþykkt dánaraðstoð í sínum löndum. Hin 112 löndin eru andvíg dánaraðstoð. Stuðningur lækna við

¹ Könnunin er aðgengileg hér: <https://www.althingi.is/altxt/pdf/153/s/2061.pdf>.

² Siðareglur LÍ eru aðgengilegar hér: <https://www.lis.is/static/files/Frettir/codex-ethicus-2021-9,-utgafa-1.pdf>.

dánaraðstoð er mjög lítil. WMA hefur samþykkt yfirlýsingu um líknardauða (euthanasia), sem aðildarfélög þess eru bundin að. Þar er lagst gegn líknardauða.³

LÍ tekur einnig undir umsögn embættis landlæknis dags. 26. mars sl. þar sem fram kemur að áður en lagasetning um dánaraðstoð verði rædd þurfi að verða meiri umræða í samfélaginu um málefnið og siðferðileg álitæfni því tengd.

Stjórn LÍ hefur falið Siðfræðiráði félagsins að efna til málþings um dánaraðstoð á næstu mánuðum. LÍ mun þannig beita sér fyrir umræðu um efnið meðal félagsmanna sinna og að öllum líkindum gera í kjölfar þeirrar umræðu eigin könnun meðal allra félagsmanna um afstöðu þeirra til dánaraðstoðar.

Fulltrúar LÍ eru að sjálfsögðu tilbúnir til að koma á fund velferðarnefndar Alþingis til umræðu um þetta mál, verði eftir því óskað.

Virðingarfyllst,
f.h. stjórnar Læknafélags Íslands.



Steinunn Þórðardóttir, formaður.

³ Yfirlýsinguna má skoða hér: <https://www.wma.net/policies-post/declaration-on-euthanasia-and-physician-assisted-suicide/>.

13. mars 2024

Mál nr. 771 um Dánaraðstoð

Frá Mörtu Maríu Oddsdóttur

Mér finnst sjálfsagt mál að leyfa dánaraðstoð fyrir manneskjur. Bara sjálfsvirðingar vegna. Það þykir enda sjálfsagt að aflífa dýr til að lina þjóningar dýra. Hvers vegna ekki líka manneskjur?
Kv. Marta

Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík, 26. mars 2024

Umsögn um lagafrumvarp um dánaraðstoð – mál 771.

MS-félag Íslands hafði milligöngu um að senda út könnun Heilbrigðisráðuneytisins um dánaraðstoð ásamt fleiri sjúklingafélögum.

84,4% svarenda meðal sjúklingasamtaka voru alfarið, mjög eða frekar hlynnt því að dánaraðstoð yrði leyfð á Íslandi.

Það er því í samræmi við óskir félaga okkar að MS-félagið er hlynnt því að dánaraðstoð verði leyfð að uppfylltum ströngum skilyrðum og að höfðu samráði við viðeigandi aðila um útfærslu og takmarkanir.

MS-félagið er reiðubúið til samstarfs og samráðs um málefnið.

Virðingarfyllt,



Berglind Ólafsdóttir framkvæmdastjóri

MS-félags Íslands



Velferðarnefnd Alþingis
Austurstræti 8-10
101 Reykjavík

Reykjavík, 4. apríl 2024
Tilvísun: 2024030572/GRB

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um dánaraðstoð

Persónuvernd vísar til draga að frumvarpi til laga um dánaraðstoð (þskj. 1168, 771. mál á 154 löggjafarþingi), sem birt voru í umsagnagátt Alþingis 21. mars 2024.

I.

Í 9. gr. frumvarpsins segir að læknir skuli afhenda skýrslu um framkvæmd dánaraðstoðar til eftirlitsnefndar eigi síðar en 6 mánuðum eftir að dánaraðstoð hafi verið veitt.

Í 12. gr. frumvarpsins segir að hlutverk eftirlitsnefndar sé að fylgjast með því að framkvæmd dánaraðstoðar sé í samræmi við skilyrði laganna.

Þá er í 13. gr. frumvarpsins er mælt fyrir um að nefndarmenn í eftirlitsnefnd skuli 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 gildi ekki þjóði lög annað eða rökstudd ástæða sé til að rjúfa þagnarskyldu vegna brýnnar nauðsynjar. Þá nái þagnarskylda ekki til atvika sem nefndarmanni beri að tilkynna um samkvæmt öðrum lagaákvæðum.

Loks segir í 14. gr. frumvarpsins að eftirlitsnefnd með framkvæmd dánaraðstoðar skuli hafa aðgang að sjúkraskrá sjúklings.

Í greinargerð með frumvarpinu segir meðal annars að þörf sé á aðgangi eftirlitsnefndar að sjúkraskrá sjúklings til þess að hún geti sinnt eftirlitshlutverki sínu með fullnægjandi hætti.

II.

Með vísan til framangreinds áréttar Persónuvernd, að vinnsla persónuupplýsinga þarf að byggjast á heimild í 9. gr. laga nr. 90/2018, um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, sbr. 1. mgr. 6. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679. Í ákvæðum sérлага er hægt að setja lagagrundvöll fyrir vinnsluheimild, t.d. skv. 3. og 5. tölul. 9. gr. laga nr. 90/2018, sbr. c- og e-liði 1. mgr. 6. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679.



Vinnsla persónuupplýsinga þarf einnig að samrýmast öllum meginreglum persónuverndarlaga, sbr. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 90/2018 og 1. mgr. 5. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679. Samkvæmt þeim skulu persónuupplýsingar meðal annars fengnar í skýrt tilgreindum og lögmætum tilgangi og ekki unnar í öðrum ósamrýmanlegum tilgangi og vera nægilegar, viðeigandi og ekki umfram það sem er nauðsynlegt miðað við tilgang vinnslunnar.

Til þess að vinnsla viðkvæma persónuupplýsinga sé heimil þarf hún enn fremur að styðjast við 1. mgr. 11. gr. laganna, sbr. 2. mgr. 9. gr. reglugerðarinnar. Ákvæði 13. og 14. gr. frumvarpsins geta þar af leiðandi ekki verið grundvöllur fyrir vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga nema þá og því aðeins að vinnslan uppfylli þau skilyrði persónuverndarlöggjafarinnar sem að framan greinir. Koma í þessu tilviki helst til skoðunar 7. tölul. 1. mgr. 11. gr. laga nr. 90/2018, sbr. g-lið 2. mgr. 9. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679, sem kveður á um að vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga geti verið heimil ef hún er nauðsynleg af ástæðum sem varða verulega almannahagsmuni og fer fram á grundvelli laga sem kveða á um viðeigandi og sértækar ráðstafanir til að vernda grundvallarréttindi og hagsmuni hins skráða.

Eins og að framan greinir er í 13. gr. og 14. gr. frumvarpsins mælt fyrir um vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga. Í frumvarpinu er ekki að finna athugasemdir við einstakar greinar þess. Þá er í greinargerð með frumvarpinu ekki vikið að lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018, og reglugerð (ESB) 2016/679, að undanskildu því að vísað er til 3., 4. og 5. tölul. 9. gr. og 7. tölul. 1. mgr. 11. gr. laganna.

Í 12. gr. frumvarpsins segir að hlutverk eftirlitsnefndar sé að fylgjast með því að framkvæmd dánaraðstoðar sé í samræmi við skilyrði laganna. Af frumvarpinu og greinargerð er ekki að finna frekari umfjöllun um hlutverk nefndarinnar. Það er því með öllu óljóst í hvaða tilgangi mælt er fyrir um það í 14. gr. frumvarpsins að eftirlitsnefnd með framkvæmd dánaraðstoðar skuli hafa aðgang að sjúkraskrá sjúklings og hvaða ákvarðanir nefndin geti tekið á grundvelli þess aðgangs. Að mati Persónuverndar skortir því hér á að sú vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga sem mælt er fyrir um í frumvarpinu fullnægi kröfum persónuverndarlaga um skýrt tilgreindan og málefnalegan tilgang með vinnslu persónuupplýsinga. Leggur Persónuvernd til að í lögunum og frumvarpinu verði skýrt betur hvaða hlutverki nefndinni er ætlað að sinna til að unnt sé að fela henni framangreindar heimildir til vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga.

Þá skortir að mati Persónuverndar verulega á að í frumvarpinu, sem og í greinargerð, sé gerð grein fyrir nauðsyn vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga og þeim almannahagsmunum sem vinnslan varðar. Það er til að mynda ekki ljóst í hvaða tilvikum mælt er fyrir um að þagnarskylda gildi ekki vegna *brýnnar nauðsynjar* skv. 13. gr. frumvarpsins. Telur Persónuvernd brýnt að bætt verði úr þessu.

Loks bendir Persónuvernd á að í frumvarpinu er engin tilvísun eða umfjöllun um lög um sjúkraskrár nr. 55/2009, en IV. kafli laganna fjallar um aðgang að sjúkraskráupplýsingum.



Með vísan til framangreinds leggur Persónuvernd til að skýrt verði kveðið á um hlutverk eftirlitsnefndar með dánaraðstoð í frumvarpinu, sem og umfjöllun um það í greinargerð, og afmarkað betur í hvaða tilgangi vinnsla persónuupplýsinga fer fram, af hverju vinnslan er nauðsynleg fyrir þann tilgang og í hvaða tilvikum þagnarskylda nefndarmanna geti vikið vegna *brýnna nauðsynja*. Þá leggur Persónuvernd til að bætt verði við frumvarpið athugasemdum um einstök ákvæði þess með frekari umfjöllun um heimildir laga nr. 90/2018, um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, sem við eiga. Auk þess leggur Persónuvernd til að í greinargerð með frumvarpinu verði umfjöllun um tengsl þess við lög um sjúkraskrár nr. 55/2009.

Jafnframt gerir Persónuvernd, með hliðsjón af efni frumvarpsins, athugasemd við að ekki hafi verið framkvæmt mat á áhrifum þess á persónuvernd, sbr. m.a. 29. gr. laga nr. 90/2018 og 35. gr. almennu persónuverndarreglugerðarinnar, (ESB) 2016/679.

Verði frekari umsagnar óskað um einstök atriði verður hún fúslega veitt.

F.h. Persónuverndar,


Helga Sigríður Þórhallsdóttir


Gyða Ragnheiður Bergsdóttir

13. mars 2024

Mál nr. 771 um Dánaraðstoð

Frá Péttri Þorsteinssyni

Mín umsögn er þessi:

“Guð einn ræður - ekki menn”.

Kv. Pétur, safnaðarprestur Óháða safnaðarins.

16. mars 2024

Mál nr. 517 um Dánaraðstoð

Frá Robert Þ. H. Bender

Undirritaður vil lýsa stuðningi við nefndamál númer 517 um dánaraðstoð. Hef reynslu af þessu frá Hollandi og Belgíu og því ferli er þar er við haft.

Virðingafillst
Robert Þ.H.Bender

Alþingi
Nefndarsvið
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík



Reykjavík, 17. apríl 2024
154. löggjafarþing
Þingskjal 771 — 771. mál

Efni: Umsögn Siðmenntar um frumvarp til laga um dánaraðstoð

Siðmennt lýsir stuðningi við meginefni frumvarpsins. Dánaraðstoð sem veitt er að vel yfirveguðu máli og undir samfélagslegu eftirliti er í fullu samræmi við grunnstefnu samtakanna. Í Amsterdam-yfirlýsingu Alþjóðasamtaka húmanista frá 2002 er lögð áhersla á „virði, reisn og sjálfsákvörðunarrétt“ hvers einstaklings, sem hafi rétt til „mesta mögulega frelsis“ – að því tilskildu að það samþýðist frelsi annarra. Það er réttur allra „að móta líf sitt og gefa því merkingu“.

Dauðinn er hluti lífsins, og grundvallarreglur um sjálfsákvörðunarrétt og reisn eiga að gilda um lífslok rétt eins og um mannsævina sjálfa.

Málefni dánaraðstoðar hafa verið rædd fyrr og síðar á vettvangi Siðmenntar, og samtökin hafa veitt alþingi jákvæða umsögn um fyrri þingmál af þessu tagi, þingsályktunartillögurnar frá 2017, 2018 og 2020. Málið hefur þroskast í almennri umræðu og ljóst er að lögleiðing dánaraðstoð nýtur nú víðtæks stuðnings meðal þjóðarinnar.

Með ákvæðum í lögum um þetta efni, eða í reglugerð, verður að ganga þannig frá málum að vilji viðkomandi sjúklings til dánaraðstoðar sé ótvíræður og byggist á eigin aðstæðum en ekki einhvers konar þrýstingi ættingja eða annarra nákominna, meintum eða raunverulegum. Með því væri létt áhyggjum ákveðinna hópa gagnvart þessum umbótum, svo sem fatlaðs fólks. Við endanlega smíð laga og reglugerða er sjálfsagt að hafa náið samráð við samtök þeirra sem helst eiga hlut að máli í þessum efnum.

Án þess að taka afstöðu til einstakra atriða í frumvarpinu telur Siðmennt æskilegt að athuga betur orðalag í 1. gr. frumvarpsins um „ómeðhöndlanlega og óbærilega þjáningu“ sem skilyrði dánaraðstoðar. Okkur sýnist að fyrra skilyrðið, um að sjúkdómurinn sé ólæknanlegur, ætti að vera nægilegt. Þegar kemur að þessum erfiðu spurningum hljóta möguleikar til lífsgæða og aðstæður til að halda mannlegri reisn að vega jafnþungt og jafnvel þyngra en þær líkamlegu þjáningar sem um er að ræða.

Siðmennt gerir einnig athugasemd við ákvæði 4. gr. um að lækni sé heimilt að skorast undan því að veita dánaraðstoð „stangist framkvæmd hennar á við trúarleg eða siðferðileg viðhorf hans“. Ætla má að svipað ákvæði 14. gr. laga um heilbrigðisstarfsmenn (34/2012) nægi að þessu leyti.

Siðmennt telur lagasetningu í framhaldi af þessu frumvarpi vera framfaraskref í mannréttindamálum og lagalegum aðbúnaði dauðvona sjúklinga.

Virðingarfyllst,

F.h. stjórnar Siðmenntar,



Formaður Siðmenntar – félags siðrænna húmanista á Íslandi

-----Original Message-----

From: sigrún Sigríðardóttir

Sent: laugardagur, 30. mars 2024 18:38

To: Umsagnir <nefndasvid@althingi.is>

Subject: Frumvarp Katrínar Sigríðar J Steingrímsdóttur ofl

Góðan dag

Ég styð heilshugar frumvarpið um dánaraðstoð

Sigrún Sigríðardóttir

Umsögn Sjúkraliðafélags Íslands um þingskjal 1168 — 771. mál.

Frumvarp til laga um dánaraðstoð

Sjúkraliðafélag Íslands styður umrædd frumvarp þar sem markmiðið 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.

Í könnun sem var gerð á meðal 400 sjúkraliða (alls tóku 111 svarenda afstöðu) í maí 2023 um afstöðu til dánaraðstoðar kom fram að 81% sjúkraliða voru hlynntir (alfarið, frekar eða mjög) dánaraðstoð, 12% hvorki né og 7% andvíg (alfarið, frekar eða mjög).

Í störfum sínum hafa sjúkraliðar ætíð lagt mikla áherslu á sjálfsákvörðunarrétt sjúklinga og telur að þetta frumvarp mæti vel slíku sjónarmiði. Þá er nálægð sjúkraliða yfirleitt mjög mikil við sjúklinga sína og skjólstæðinga og tekur því félagið undir að þörf er á slíku úrræði í íslenskri löggjöf. Með skýrum lagaramma væri hægt að skapa mannúðlegra umhverfi lífslokameðferðar og efla frelsi einstaklingsins að því er varðar eigið líf og líkama eins og segir í frumvarpinu.

Skilyrði dánaraðstoðar og virkt eftirlit með henni er að sjálfsögðu grundvallaratriði sem Sjúkraliðafélag Íslands leggur mikla áherslu á að séu virt í allri framkvæmd.

Í 5. gr. frumvarpsins segir m.a. að þegar sjúklingur óskar dánaraðstoðar skal slíkt vera vottað skriflega í viðurvist tveggja óháðra *heilbrigðisstarfsmanna* hið minnsta. Þá sé *öðrum heilbrigðisstarfsmönnum 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.

Í 2. tölulið 2. gr. frumvarpsins er *heilbrigðisstarfsmaður* skilgreindur sem einstaklingur sem starfar við heilbrigðisþjónustu og hefur hlotið leyfi landlæknis til að nota starfsheiti löggiltrar heilbrigðisstéttar.

Slíkt getur því átt við sjúkraliða enda hafa þeir tilheyra þeir til löggiltrar heilbrigðisstéttar sem hefur leyfi landlæknis.

Í því ljósi leggur Sjúkraliðafélagið á tryggt verði viðeigandi fræðsla, þjálfun og stuðningur fyrir þá heilbrigðisstarfsmenn sem gætu komið að þessari framkvæmt. Um er að ræða, eðli málsins samkvæmt, alvarlegt inngrip sem getur haft talsverð áhrif á viðkomandi heilbrigðisstarfsfólk. Þá skiptir að sjálfsögðu máli að hlutaaðeigandi heilbrigðisstarfsmaður hafi færni til að sinna umræddu hlutverki.

Virðingarfyllt,

Sandra B. Franks, formaður Sjúkraliðafélags Íslands

Umsögn Svans Sigurbjörnssonar

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

Umsögn varðandi

Frumvarp til laga um dánaraðstoð

154. löggjafarþing 2023–2024.

Dags. 26.03.2024

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

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

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

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

Rök með og á móti dánaraðstoð.

Á móti:

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

Með:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Virðingarfyllst,

Svanur Sigurbjörnsson læknir

MA í heilbrigðisioðfræði

Reykjavík 25/3 2024

Velferðarnefnd Alþingis sendir til umsagnar 771. mál Dánaraðstoð.

Undirrituð styður að frumvarp um dánaraðstoð verði að lögum og fagnar þessu frumvarpi.

Ég er bæði ekkja manns sem valdi dánaraðstoð og dóttir manns sem valdi sömu leið.

Í báðum tilfellum var ákvörðunin tekin eftir mikla íhugun. Það var þeirra einlæga löngun til að þiggja dánaraðstoð áður en sjúkdómurinn tæki algjörlega yfir og þeir myndu missa alla stjórn og lífsgæði a sínu eigin lífi. Þetta er val sem ætti að falla undir almenn mannréttindi, að þú eigir val um hvernig og hvenær þú vilt mæta þínum endalokum.

Með kveðju,

Sylviane lecoultre

Nefndasvið Alþingis
B.t. Allsherjar- og menntamálanefnd Alþingis
Austurstræti 8-10
101 Reykjavík

26. mars 2024

Umsögn ÖBÍ réttindasamtaka (ÖBÍ) um frumvarp til laga um dánaraðstoð. Mál nr. 771.

Líkt og við meðferð á öllum þinglegum málum leggur ÖBÍ áherslu á að þess verði gætt í lengstu lög að þingmenn leitist við að samræma frumvarpið ákvæðum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í 10. gr. samningsins er áréttað að sérhver manneskja eigi eðlislægan rétt til lífs og skulu aðildarríki gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að tryggja að fatlað fólk fái notið hans á árangursríkan hátt til jafns við aðra.

Í umfjöllun um málefni dánaraðstoðar hefur verið bent á sérstök sjónarmið hvað varðar fatlað fólk, m.a. af hálfu Mannréttindaskrifstofu Sameinuðu þjóðanna. Fyrst og fremst leggur ÖBÍ því áherslu á að í meðförum Alþingis á frumvarpinu yrðu sjónarmið er varða þessa hópa virt í hvívetna og áhrif frumvarpsins á þá könnuð sérstaklega.

Í almennum athugasemdum í frumvarpinu kemur fram að framkvæmdar hafi verið kannanir á viðhorfi til dánaraðstoðar á Íslandi á meðal almennings, lækna, hjúkrunarfræðinga, sjúkraliða og sjúklinga. Ekki virðast liggja fyrir upplýsingar um viðhorf nánar tilgreindra hópa sem efni frumvarpsins kann að varða, sbr. það sem segir hér að ofan. Mælist ÖBÍ til þess að flutningsmenn frumvarpsins stuðli að því að viðhorf og sjónarmið slíkra hópa verði könnuð og lögð til grundvallar.

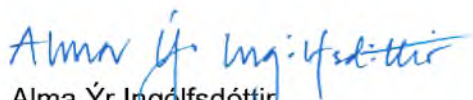
ÖBÍ bendir á að greinargerð með frumvarpinu er efnislítill. Um er að ræða gríðarlega vandmeðfarið og flókið mál sem krefst þess af þeim sem mæla fyrir því að upplýsa yfirvöld, umsagnaraðila og þá sem efni frumvarpsins kann að snerta með beinum hætti um kosti þess og galla sem mest má. Að mati ÖBÍ þurfa mun ítarlegri upplýsingar að liggja fyrir en nú er og mun ítarlegri og breiðari umræða að hafa átt sér stað. Meðal þess sem upplýsa má betur um er reynsla þeirra ríkja sem hafa heimilað dánaraðstoð

og þau vandamál sem komið hafa upp hjá slíkum ríkjum í tengslum við löggjöf þess efnis, þ.m.t. hvað stöðu fatlaðs fólks varðar.

ÖBÍ leggur ríka áherslu á að verði frumvarpið tekið til þinglegrar meðferðar verði allra leiða leitað til að girða fyrir að lög sem kynnu að vera sett á grundvelli frumvarpsins skapi grundvöll fyrir að einstaklingar í viðkvæmri stöðu, þ.m.t. fatlað fólk, verði fyrir eða upplifi þrýsting vegna tilvistar slíkra laga. Leggja bæri alla áherslu á að undirstrika yfirráð hlutaðeigandi yfir eigin lífi og líkama.

Ekkert um okkur án okkar!

Með vinsemd og virðingu,


Alma Ýr Ingólfssdóttir
formaður ÖBÍ


Sigurður Árnason
lögfræðingur ÖBÍ