



Allsherjar- og menntamálanefnd
nefnasvid@althingi.is

Reykjavík, 13. mars 2019

Efni: Umsögn um 282. máls á 149. löggjafarþingi, Frumvarp til laga um breytingu á lögræðislögum, nr. 71/1997, með síðari breytingum (fyrirframgefni ákvarðanatoka)

Landspítali gerir alvarlegar athugasemdir við ofangreint frumvarp þar sem lagðar eru til breytingar á lögræðislögum nr. 71/1997.

Líkt og fram kemur í inngangi greinargerðar flutningsmanna þá hafa lög og reglur um fyrirframgefna ákvarðanatöku verið leiddar í lög með mismunandi hætti í hinum ýmsu löndum heimsins^{1,2,3}. Slík lög og viðmið snúa einkum að Lífsviljaskrárhlutunum í flestum löndum^{1,2,3}. Bandaríkin fóru að huga að þessum málum fyrir meira en þremur áratugum og má finna dæmi um núgildandi eyðublað sem stuðst er við varðandi fyrirframgefna ákvarðanatöku þar í tilvísun 2 “Advance Directives for New Hampshire”. Hafa þessi mál þótt afar vandmeðfarin og upphafleg nálgun verið endurskoðuð allt að þrisvar sinnum á síðustu 30 árum í einstökum ríkjum Bandaríkjanna. Sum lönd hafa einnig sett lög eða reglugerðir sem fjalla um hinn þáttinn, þ.e. að einstaklingar sem kunna að missa dómgreind vegna alvarlegra geðsjúkdóma geti sett fram óskir eða eftir atvikum bindandi ákvarðanir er varða meðferð þeirra og hag¹.

Hér á landi fór fram talsverð undirbúningsvinna um að setja upp svokalla “Lífsskrá” fyrir tæpum tveimur áratugum. Að því verkefni komu meðal annars Pálmi V. Jónsson prófessor og öldrunarlæknir, Gríma Huld Blængsdóttir heimilislæknir og ýmsir aðrir,

m.a. úr röðum lögfræðinga og siðfræðinga. Ekki tókst að ljúka verkefninu. Þar skorti meðal annars á víðtæka kynningu á málinu í samfélaginu og samfélagsumræðu og einnig skorti þá rafrænar lausnir til að gera slíka skrá “lifandi Lífsskrá”. Sem stendur er líklega einfaldara að finna rafrænar lausnir í tengslum við hugbúnaðinn Heilsuveru t.d. utan spítala, en innan spítala kann málið að vera nokkuð flóknara og krefast vandaðs undirbúnings. Í þessu samhengi er einnig afar mikilvægt að tengja *Lífsskrá* og *Fyrirframgefna ákvarðanatöku* við umræðu og skráningu á takmörkun meðferðar á Landspítala og öðrum heilbrigðisstofnunum.

Það er því óhjákvæmilega mat Landspítala að jafnflókið og yfirgripsmikið mál og hér um ræðir sé reifað vel við alla helstu haghafa, þar á meðal almenning, og unnið í náinni samvinnu við Embætti landlæknis, Heilbrigðisráðuneytið, Landspítala og aðrar heilbrigðisstofnanir *áður* en lagðar eru til breytingar á lögræðislögum. Landspítali lýsir sig tilbúin til slíks samráðs.

Virðingarfyllst,

Páll Matthíasson

Forstjóri Landspítala

1) Roberto Andorno, Senior Research Fellow, School of Law, University of Zurich:
https://www.researchgate.net/publication/281725962_Regulating_advance_directives_at_the_Council_of_Europe

2) <http://www.caringinfo.org/files/public/ad/newhampshire.pdf>

3) https://en.wikipedia.org/wiki/Advance_healthcare_directive