



22. august 2017

### **Folketingets Sundhedsudvalg**

Emne: Konference/høring om aktiv livshjælp

Muskelsvindfonden og UlykkesPatientForeningen anmoder hermed i fællesskab om, at Sundhedsudvalget, i samarbejde med de to organisationer, afholder en konference eller åben høring om aktiv livshjælp som et modsvar til dødshjælp.

Siden Folketinget i december 2013 holdt en konference om aktiv dødshjælp, er der sket en hastig udvikling i såvel debatten som lovgivningen i ind- som udland. I Holland og Belgien rykkes grænserne for aktiv dødshjælp til stadighed, og i sommerferien præsenterede sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V) et forslag om at ændre reglerne for passiv dødshjælp (palliation).

Vi har som foreninger en række medlemmer, som med en ændring af reglerne for aktiv (eutanasi) og passiv dødshjælp vil komme i målgruppen for en lovændring.

Vi har som foreninger det udgangspunkt, at de nuværende regler er tilstrækkelige til at sikre mennesker en værdig afslutning på livet. Vi vil som foreninger, sammen med Folketinget, hellere diskutere aktiv livshjælp som et alternativ til aktiv dødshjælp uanset hvilken form, den optræder i.

### **Behovet for en ny debat**

Tilbuddet om aktiv dødshjælp i Holland og Belgien var oprindeligt rettet mod mennesker med en terminal sygdom, og skredet i målgruppen dér vækker bekymring. For hvornår er en læge, de pårørende eller én selv i stand til at vurdere, hvornår livet ikke længere er værd at leve for et menneske med en kronisk sygdom eller et fysisk handicap? Er det muligt at opstille objektive kriterier for, hvornår livet er godt eller skidt? Der er brug for, at vi får talt om en forbedring af den eksisterende palliative behandling og ikke mindst aktiv livshjælp. En del af den aktive livshjælp er at sikre, at ingen lider. Vi ser derfor også gerne et øget fokus på den palliative indsats.

Vi ved, at Sundhedsudvalget tidligere har debatteret emnet i fortrolige rammer, men vi vurderer, at det nu er tid til, at debatten kommer ud og lever i befolkningen.

### **Vi er ikke til besvær**

Muskelsvindfonden og UlykkesPatientForeningen er foreninger for mennesker, der er svækkede som følge af alvorlig sygdom eller ulykke, og mange af vores medlemmer har fra tid til anden haft tanker om, at de ikke ønsker at leve mere. Mange frygter, at de er til besvær, og andre igen ønsker ikke at leve et liv bundet til en kørestol. Vores svar er, at vi alle har et ansvar for at hjælpe mennesker i de tilfælde, hvor livet fortsat er der. Vi er af den opfattelse, at det største, vi som mennesker kan gøre, det er at give vores kærlighed videre og sige til et alvorligt skadet menneske: Jeg vil ikke hjælpe dig til at dø, jeg vil hjælpe dig til at leve videre.

I de situationer, hvor man stadig har livet foran sig, uanset hvor anderledes det må være, må aktiv dødshjælp ikke være en præmis. Her skal samfundet og pårørende have mulighed for at hjælpe den skadede videre i livet med den støtte, hjælpemidler og håndsrækninger, der er nødvendige.

### **Den fælles debat**

Vi vil derfor opfordre udvalget til at tage initiativ til en høring, konference eller lignende, hvor udvalget sammen med Muskelsvindfonden og UlykkesPatientForeningen med flere kan debattere emnet aktiv livshjælp.

Vi har nedenfor tilladt os at komme med et forslag til, hvordan et program kunne se ud:

### **Ide til program, fx kl. 10.00 – 13.00**

Velkomst ved Sundhedsudvalget

- 1) Lægeforeningen om den hjælp, de kan yde alvorligt skadede eller syge mennesker
- 2) De hollandske erfaringer med aktiv dødshjælp ved etikprofessor Theo Boer. Hvorfor er det, at man i Holland er gået så langt? Svaret på lidelse er ikke nødvendigvis døden.
- 3) Etisk Råd og livshjælp
- 4) Spørgsmål og debat

Pause

- 5) UlykkesPatientForeningen og Muskelsvindfonden om aktiv livshjælp og den palliative indsats
- 6) Livshjælp og den medmenneskelige indsats ved fx en præst/teolog
- 7) Spørgsmål og paneldebat

Afrunding og tak for i dag

Venlig hilsen



Lisbeth Koed Doktor, formand for Muskelsvindfonden



Janus Tarp, formand for UlykkesPatientForeningen