



Foto: Filip Wahlberg

Samlad erfarenhet från omvärlden

I oktober kunde RTVD samla en namnkunnig internationell panel till ett seminarium i Stockholm som belyste många olika vägar till att dödshjälp kan införas, och vilka lärdomar man kan dra. Från vänster: Ellis Wohlner (RTVD), Peg Sandeen (Death with Dignity, USA), Helen Long (Dying with Dignity, Kanada), Dieter Birnbacher (Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben, Tyskland), Staffan Bergström (RTVD) samt Walter Guldbrandzén (Sverige).

Vi intervjuade de internationella deltagarna och fick många råd och tips om hur vi ska gå vidare.

Sida 7-9

Kallelse till årsmöte

Den 9 april är det dags för RTVD:s årsmöte. Kom till ABF-huset i Stockholm, och passa även på att höra vår ordförande Staffan Bergström berätta om dödshjälpen han har gett och det hotande yrkesförbudet.

Sida 3

Riksdagsledamöter som är med på noterna

Det är dags att göra döden politisk.

Sida 6

Läkarkåren rör sig, förbundet står och stampar

Medan Sveriges läkare blir alltmer positiva till dödshjälp fortsätter Läkarförbundets beröringskräck.

Sida 4

En nödvändighet men också en rättighet

Juridiken är tydlig: Det är en mänsklig rättighet att dö.

Sida 10

Nu är det dags att byta karta

I snart ett halvsekel har vi inom RTVD navigerat som efter en vägatlas mot vårt mål, den röda prick som vi kallar "Dödshjälp i Sverige". På sistone har trafiken lossnat och vi skymtar vägskyltar med vår destination.

Då måste vi plocka fram den storskaliga stadskartan och peka ut adressen. Som jag var inne på i Bulletinen nummer 3/2020 är det många olika bilder av ett värdigt livsslut som samsas i vår förening. Ju närmare målet vi kommer, desto mer konkreta måste vi bli.

Styrelsen har nyligen satt igång ett mer systematiskt arbete med att utarbeta en policy, som – inom ramen för stadgarna – ska förtydliga RTVD:s bild av dödshjälp. Räkna med att få rapporter om det arbetet i kommande Bulletiner!

Till hjälp och inspiration har vi, förutom er medlemmar som skriver och ringer till oss med åsikter och berättel-

ser, också ett nätverk av likasinnade både i Sverige och resten av världen. Bara det gångna året har vi arrangerat fem föredrag och seminarier med experter, politiker och företrädare för internationella dödshjälpsorganisationer. Samtliga finns inspelade och tillgängliga på nätet, och om du ännu inte har tittat på dem så rekommenderar jag att du besöker youtube.com och söker upp vår kanal RTVD - Rätten till en värdig död.

En stor del av denna tidning ägnas också åt dessa seminarier, dels i form av referat, dels intervjuer med deltagarna. Där finns mycket erfarenhet och insikter att hämta.

Filip Wahlberg

bulletinen@rtvd.nu



Styrelsemedlemmarna försitter inte ett tillfälle att diskutera hur dödshjälp ska se ut. Här Berit Hasselmark och Rolf Ahlsén. Foto: Filip Wahlberg

RTVD – Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död

Hemsida: www.rtv.d.nu

Allmänna frågor om RTVD:

tel 076 - 808 59 72 (tel.svarare) eller info@rtvd.nu

Medlemsavgift 200 kr/pers/år

För medlemskap, ring 08-1215 1315

eller e-posta rtvd@foreningshuset.se och be om avi.

För gåvor: plusgiro nr 56682-8

Tryck: TMG Sthlm

Layout och redigering: Filip Wahlberg

Adress: RTVD c/o Föreningshuset

Virkesvägen 26, 120 30 Stockholm

Org. nr 802007-3865

Undertecknarna ansvarar för innehållet i Bulletinen.

Kallelse till årsmöte 2022

Medlemmar i föreningen Rätten till en värdig död kallas härmed till årsmöte

Lördagen den 9 april

i ABF-huset, Sveavägen 41, Stockholm

Före årsmötet håller ordförande Staffan Bergström ett föredrag om sina erfarenheter av de mycket uppmärksammade fallen av dödshjälp till Per Maritz och Björn Natthiko Lindeblad, med titeln

Frivillig dödshjälp given av läkare till döende patienter i Sverige: Är yrkesförbud samhällets svar?

12:30 Staffan Bergströms föredrag, med frågestund

13:30 Paus

14:00 Årsmötet börjar

15:30 Årsmötet beräknas sluta

Årsmöteshandlingar finns på hemsidan www.rtv.dnu under "Om RTVD".

Motioner till årsmötet skall senast **måndagen den 21 mars** vara inkomna till ordföranden: Staffan Bergström, Rute Alvans 389, 624 58 Lärbro *eller* staffan.bergstroem@gmail.com

Erika Preisig, Schweiz: Se till att få en tydlig lag

Till årsmötet 2021 hade RTVD bjudit in Erika Preisig från föreningen Lifecircle, en av de schweiziska organisationer som tar emot "dödshjälpsturister" från hela världen. En verksamhet som måste få ett slut, säger hon.

Dödshjälpsturismen kommer bara att upphöra när alla människor har fått rätt till dödshjälp i sitt eget land. Erika Preisig och hennes kolleger engagerar sig helhjärtat i dessa livsöden från hela världen, men med en påtaglig frustration över att det behövs.

Preisig visade statistik på hur dödshjälpen ser ut i deras organisation, där den största åldersgruppen är 80-89-åringar och nästan två tredjedelar är kvinnor. Män väljer i stället hellre självmord, ofta utan att lyckas.

Den schweiziska dödshjälpslagen är enligt Preisig alltför öppen och luddig. Detta skapar problem för läkarna som, i avsaknad av tydliga regler, antingen vägrar ägna sig åt dödshjälp eller riskerar åtal trots goda avsikter, vilket drabbat Preisig själv. Det schweiziska läkarförbundet SAMW har sammanställt riktlinjer som samtliga dödshjälpsorganisationer följer, men de är alltså inte lagfästa.

Preisig förklarar också att Lifecircle är en förening för förbättrad livskvalitet, där dödshjälpen bara är en del.

Innan man kan bli utredd för dödshjälp måste man bli medlem i föreningen, vilket säkerställer att man uttömt alla vägar till ett drägligt liv.

Efter det korta anförandet följde en lång och intressant frågestund, där Erika svarade initierat på frågor om både filosofi och praktik kring dödshjälp, exempelvis:

Har ni sett ett sluttande plan? Svar: Nej, inte på 35 år.

Ser ni att patienter verkar vilja ha dödshjälp för att inte ligga anhängiga till last? Svar: Nej aldrig, tvärtom ser vi ofta hur anhängiga försöker avhålla från dödshjälp.

Måste polis eller liknande tillkallas efter dödsfallet? Svar: Ja, assisterad död räknas som onaturlig och måste utredas så att exempelvis kvävning kan uteslutas. Numera är det mest en rutinsak som tar någon timme.

Detta var bara ett axplock av över 20 frågor som Preisig fick och resonerade kring under halvannan timme, så att titta på filmen på Youtube rekommenderas starkt.

Filip Wahlberg

Dödshjälp i Sverige - dystopi eller utopi?

Förra årets Almedalsvecka var digital, och RTVD deltog med tre seminarier. Här är ett sammandrag från den panel som belyste de medicinska skiljelinjerna i dödshjälpsfrågan.

Deltagare:

Torsten Mossberg	Sveriges Läkarförbund
Gunnar Eckerdal	Palliativläkare
PC Jersild	Författare och läkare
Niels Lynöe	Senior professor i Medicinsk etik
Anna Rundcrantz	Marknadschef inom Life Science, talesperson för anhöriga.

Torsten Mossberg är ordförande i Läkarförbundets etik- och ansvarsråd. Han började med att redogöra för en enkel enkät som sändes till 6800 medlemmar och som besvarades av 3300. 41 % var positiva till legalisering av dödshjälp, 33 % var negativa och 25 % svarade vet inte. Det bestående intrycket var osäkerhet och att det var en svår fråga. Fler var positiva till legalisering än att själva vilja ge dödshjälp, där siffran låg på c:a 30 %.

Mossberg menade att den tidigare rigida inställningen från Läkarförbundet har mjukats upp och man har öppnat för en utredning som bl.a. skall omfatta hur lagstiftningen ser ut i länder som godkänt dödshjälp de rutiner som där utvecklats.

Men Mossberg hävdade ändå att Läkarförbundet i grunden var motståndare till dödshjälp och detta motstånd bygger bl.a på Världsläkarorganisationen WMA:s uttalande i Tbilisi januari 2020.

Socialtjänstlagen bör granskas liksom Hälso- och sjukvårdslagen.

Mossberg nämnde att Sverige inte har någon rättighetslagstiftning som i Danmark och Norge.

Han avslutade med en förhoppning att man skulle kunna få bra vård i livets slutskede utan lagstiftning.

Därefter fick **Gunnar Eckerdal** ordet och tyckte att tre frågor skulle besvaras genom att trycka på en av de tre knapparna – rött för nej, gult för avstår och grönt för ja.

Han menade att patientens beslutskapacitet i livets slutskede påverkades p.g.a. sjukdomen, hens mediciner och att hen ändrar sig. Han gissar att 80 % är beslutskapabla, medan således 20 % inte är det.

Han menade att i Oregon vet man inte om patienten är beslutskapabel när hen intar sin medicin.

Vidare nämnde han att suicidaliteten i Nederländerna har ökat istället för att rimligen minska.

Han hävdade bestämt att det inte finns något läkemedel som passar i Sverige och tyckte inte att vi ska införa metoder efter vad svenska folket och även en del läkare tycker i opinionsundersökningar, utan efter vetenskapliga studier.

Eckerdal ansåg att om samhället tycker att dödshjälp är bra, så tycker han att suicid skall rekommenderas och då måste ju också nollvisionen mot suicid tas bort

Nästa talare var **PC Jersild**. Han började med att säga att han var för dödshjälp. Han hade studerat patienter både hemma och utomlands och funnit en argumentationstrappa.

1: Finns det en önskan om dödshjälp i Sverige? Det finns det.

2: Finns det behov? Är det rimligt att efterfråga dödshjälp? Det finns många berättelser om en dålig död. Och det svenska Palliativregistret berättar om detta och det finns utländska erfarenheter som säger samma sak. PC ville gratulera de fanatiska dödshjälpsmotståndare - ofta palliativläkare, som påstår att god palliativ vård gör dödshjälp onödig. Det är i så fall den enda behandling som kan bota till 100 %.

Jersilds etik tillåter dödshjälp. Staffan Bergström gjorde rätt som hjälpte en svårt sjuk, döende man att dö.

3: Etik nästa fråga. Det finns olika slags etik och bägge sidor kan ha rätt. Han nämnde Kanada som ett exempel där alla läkare, både anhängare och motståndare, involverades i den informationskampanj som bedrevs när Högsta Domstolens beslut så småningom blev till en lag om dödshjälp.

Jersilds etik tillåter dödshjälp. Staffan Bergström gjorde rätt som hjälpte en svårt sjuk, döende man att på egen begäran dö.

Om dödshjälp skulle tillåtas måste det bli en utredning och en omfattande sådan där olika länders erfarenhet tas till vara. Vi måste alltså försöka få fart på politikerna att fatta beslut i frågan.

Han förordar en något modifierad Oregonmodell, eftersom den verkar vara den säkraste vägen. Han förordade att patienten sedan följdes tills hen tagit sina tabletter.

Han pläderade också för metoden att iordningställa ett dropp som sedan endast patienten själv fick öppna kranen på och som medförde snabb och säker död.

Så fick Niels Lynöe ordet. Han började berätta om en ny mera vetenskaplig utredning än den enkätundersökning som Läkarförbundet gjort, som han varit ansvarig för i Svenska Läkaresällskapets regi liknande den som gjordes 2007. Den visade ett klart trendbrott då 47 % av läkarkåren var positiva till dödshjälp mot tidigare 34 %. De olika specialistgrupperna skiljer sig åt den del, men det intressanta var att 26 % av palliativläkarna var för. Han noterade en U-kurva, där äldre och yngre läkare var mer positiva än medelålders.

Vilka argument framfördes? Bland förespråkarna var självbestämmandet – autonomi – det viktigaste. Bland motståndarna var det icke-skadepincipen.

Frågan om man själv skulle vilja ha dödshjälp besvarades jakande av 42 %, d.v.s lägre än de 47 % som var positiva till dödshjälp.

Ett vanligt skäl var tveksamhet kring patientens beslutskapacitet. Lynöe berättade att när dödshjälp legaliserades i Holland 2002 var det alltid med en psykiater i bedömningen av patienten. Efter två år slutade man med detta eftersom bedömningen var att inga var depressiva.

Anna Rundcrantz började med att ställa en fråga som hon ställt många gånger till motståndare till dödshjälp – vad skulle Mossberg och Eckerdal sagt till hennes pappa när han plågades som värst och bara ville dö? Sedan beskrev hon stämningen i rummet där han vistades i på lasarettet sista tiden. Det var en outhärdlig situation för den sjuke pappan, för anhöriga och även personalen att inte kunna minska hans lidande. Alla palliativa åtgärder var uttömda och det fanns tillräckligt med läkemedel inom räckhåll, som man dock inte fick använda. Pappan bad om att få dö och alla väntade bara på dess befrielse.

Hon beskrev sin pappa som en mycket duktig och framgångsrik öronläkare som varit med i Läkarförbundet där han varit ordförande liksom för Sveriges äldre läkare och då med enfaset hävdade att förbundet inte skulle syssla med dödshjälp, frågan var etiskt svår. Han fick metastaserande prostatacancer med spridning till skelettet som gjorde att rörelser blev mycket smärtsamma. Tre veckor före döden samlades hela familjen hos den svårt sjuke pappan. Han höll ett fint avskedstal där han tackade alla och tog farväl. Han hade helt ändrat uppfattning om dödshjälp och medgav att han haft fel tidigare. Denna vackra sommardag skulle ha kunnat vara en fin stund att ta farväl, men han tvingades vara med ytterligare tre mycket plågsamma veckor.



Foto: Filip Wahlberg

Hon avslutade sitt mycket berörande inlägg och öppnade för fortsatt diskussion med att än en gång ställa frågan hur panelens dödshjälpsmotståndare skulle ha gjort om de träffat hennes pappa i hans svåra situation.

Diskussionen började med att Eckerdal inte visste vad han skulle ha gjort, men vidhöll att man inte kan bryta mot gällande lagstiftning och att inga vetenskapliga metoder finns. Han sa också att den palliativa professionen aldrig hävdade att den kan klara alla problem, vilket påstås i debatten av och till.

Mossberg kunde konstatera att berättelsen om pappans lidande gjorde det svårt att värja sig, men menade att man inte kunde bygga en regeländring på enskilda fall. Han undrade också om man inte hade diskuterat terminal sedering. Han ansåg att den lite ödmjukare inställning han fått efterhand skulle göra att han anordnade seminarier med palliativa läkare för att få fram kriterier på när det finns terapivikt och vilka sjukdomar som skulle omfattas.

Lynöe argumenterade för att använda kontinuerlig palliativ sedering i större omfattning och ville framhålla det otillräckliga förhållandet att olika läkare hade olika uppfattningar och därför underbehandlade med palliativ sedering.

Eckerdal hade svårt att acceptera palliativ sedering och ställde frågan vilken medicin som skulle användas vid dödshjälp. Han hävdade gång på gång att det inte fanns någon sådan och verkade inte tro Jersild som sade sig kunna skriva ut ett barbiturat.

Staffan Bergström avrundade med att borra vidare i frågan till Mossberg och Eckerdal vad de skulle ha gjort om de befunnit sig i Hans Rundcrantz sjukrum. Mossberg bejakade palliativ sedering, medan Eckerdal fortsatte att framföra principiella argument mot. Staffan återkom med frågan varför frågan om patientens självbestämmande inte fanns med – utan att få svar.

Gunnar Hagberg

Samstämmig riksdagspanel i digitalt Almedalen

Vem ska avgöra när det är nog - är det vi själva som ska bestämma, eller ingen alls? Den frågan ställde RTVD till fem riksdagsledamöter under Almedalsveckan och deras svar var tveklöst: döden duger inte alltid idag i Sverige.

Ledamöterna i panelen hade landat i samma slutsats, men vägen dit hade skiljt sig åt. För **Yasmine Bladelius**, riksdagsledamot (S) har svaret alltid varit givet: "Det ska vara en självklarhet att om man inte orkar mer ska man inte behöva tvingas till en palliativ vård", sade hon. "Det här är ytterst en fråga om frihet för mig: vem äger rätten att bestämma över mig, mitt liv och mitt lidande?" Inuti **Per Ramhorn**, riksdagsledamot (SD) har beslutet istället vuxit fram när han under flera år träffat svårt sjuka människor i sitt arbete i sjukvården. "Jag har mött patienter som hellre hade velat avsluta sitt liv, och istället fick man tyna sakta bort i smärta och oro", sade han och fortsatte: "Vi måste ta tag i svåra frågor."

Staffan Norberg, regionpolitiker i Region Stockholm (V) motiverade sitt beslut med respekten för en människas önskan att avsluta sitt liv. "Det är viktigt att veta att det är jag själv som bestämmer. Det är en trygghet att jag själv kan göra det. Att inte släktingar och andra kan lägga sig i, utan det är ett individuellt beslut."

Barbro Westerholm, riksdagsledamot (L) har drivit på länge för en förändring. "När jag kom med i Statens medicinsk-etiska råd 2006, då menade jag att rådet borde ta upp den här frågan", sade hon. "Andra ska inte på slutet ta makten och tvinga en att leva när man tycker att nu vill jag lämna." Men vägen har varit lång och ännu är målet inte nått. Norberg beskrev hur döden inte bara omgärdades av sorg, utan även av ett tabu när hans vän med ALS valde att åka utomlands och avsluta sitt liv. "Jag hoppas verkligen att vi lyckas genomföra det här", sade han. "Det gläder mig att Spanien och Italien är på god väg."

När Novus frågar Sveriges invånare är en förkrossande majoritet positiva till dödshjälp. Läkarkåren är inte enig, men nästan hälften är numera positiva. I riksdagen är dock motståndet fortfarande hårt. Hur ska då dödshjälp bli verklighet i Sverige? "Vi behöver få till en bred parlamentarisk utredning", konstaterade **Josefin Malmqvist**, riksdagsledamot (M). Ledamöterna var alla överens om detta. "Vi borde ganska förutsättningslöst titta på vad som passar Sverige bäst", fyllde Bladelius i. Ramhorn gick i samma tankar: "Vi skulle kunna få fram en svensk modell som föredöme för resten av världen".

"Vårt parti har ett landsmötesbeslut om en förutsettningslös utredning", sade Westerholm, "men alla partier har inte det."

Så vad får fler riksdagsledamöter och politiska partier att ändra sig, så att en utredning kan bli verklighet? Bladelius betonade värdet av att stärka kunskapen lokala och regionala politiker. "Kunskap, kunskap, kunskap. Med kunskap blir frågan mindre känslig."

Det är verkliga människor av kött och blod som vill detta. Gör deras röst hörd!

"Ge fler förmågan att byta plats i tankarna", sade Westerholm. "Om det vore jag som var drabbad av hjärntumören, hur skulle det kännas då?" Malmqvist betonade betydelsen av personliga berättelser. "Det är verkliga människor av kött och blod som vill detta. Gör deras röst hörd!"

Malmqvist lyfte också vikten av att bemöta de människor som oroas för ett sluttande plan eller för att rätt till dödshjälp skulle stå i motsats till att stärka den palliativa vården. "Här finns inget motsatsförhållande", konstaterade hon. "Vi kan ha den bästa palliativa vården. Men den räcker ändå inte till för en grupp människor."

"Vi måste respektera den oro som finns", fortsatte Bladelius, "men vi behöver också bemöta den med kunskap, fakta och forskning".

Panelen var glasklar i sin slutsats: det är dags att göra döden politisk. Vi kan inte ducka för frågan om dödshjälp, även om den är svår. Och riksdagsledamöterna såg ljuset på framtiden.

Det är dags att göra döden politisk.

"Jag kan se hur samhället förflyttat sig", gladdes Westerholm.

Lina Nordqvist

Fler reflektioner och argument hittar du i det fullständiga seminarier. Alla seminarier och föredrag från de senaste åren finns på [föreningens Youtube-konto](#). Du kan söka efter RTVD på [youtube.com](https://www.youtube.com) eller scanna denna kod med mobilen för att hitta dit.





Foto: Filip Wahlberg

Många medlemmar och andra intresserade dök upp när RTVD samlade flera internationella företrädare till det förmodligen första internationella dödshjälpsseminariet i Sverige (se förstasidan). Seminariet strömmades även digitalt.

I samband med seminariet intervjuade vi också tre av paneldeltagarna om verkligheten i deras olika länder och vad de tror om vårt arbete framöver. Resultatet finner du på de nästkommande sidorna.

Krokig väg till plötslig framgång i Tyskland

Länge har Tyskland betraktats som det land i Europa som står längst från att legalisera någon form av dödshjälp. Erfarenheter från nazitiden har stått emellan. Nu pågår dock en tydlig kursändring. I ett samtal med en av deltagarna vid RTVD:s internationella seminarium om dödshjälp, Dieter Birnbacher, får vi veta mer om detta.

Dieter Birnbacher är utbildad filosof och har arbetat i Dortmund och i Berlin. Erfarenheter, bland annat från hans svärmors plågsamma död i en cancersjukdom, förde honom till ett engagemang för dödshjälp. Han var ordförande i Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) under några år på 1980-talet, när dödshjälp fortfarande var helt tabubelagt i Tyskland. Till samfundet slöt sig då läkare, jurister, filosofer – och medelåldern var hög. Det var inte alltid enkelt för Birnbacher att förena detta engagemang med sin tjänst som filosof – frågan var så känslig. Detta återspeglas i att DGHS hade och fortfarande har relativt få medlemmar jämfört exempelvis med de schweiziska organisationerna.

1996 kom ett regeringsbeslut som helt uteslöt varje förändring för att legalisera eutanasi i Tyskland. Fokus blev patienträttigheter i allmänhet. Samfundet valde då vägen att arbeta för legalt bindande ”advance directives”. Man ville utarbeta ett antal scenarier som skulle underlätta för läkare att följa förhandsdirektiven. Detta fick visst gehör hos den tyska läkarkåren. Förhandsdirektiv blev bindande redan 2009.

Birnbacher blev ånyo ordförande i DGHS 2017. Han valde inriktningen att försöka få gehör för en legalisering av läkarassisterat döende, trots att Förbundsdagen 2015 klart förbjöd detta. Det som sedan, 2020, radikalt kom att förändra förutsättningarna var ett utslag i den tyska Författningsdomstolen, en tungt vägande juridisk instans som har att värna om att grundlagen respekteras i lagstiftning och dess tillämpning. Domstolen konsta-

terade att det var emot tysk grundlag att förvägra en individ rätten att själv få avgöra tidpunkten för sin död.

I ett slag öppnande sig nya möjligheter. DGHS, liksom Dignitas Germany och Sterbhilfe Deutschland, stöder nu individer som via organisationen ber om att få hjälp att få avsluta sina liv. Eftersom detta numera sker i enlighet med tysk grundlag finns ingen risk för åtal eller disciplinåtgärder. Ett 60-tal personer har sedan hösten 2020 fått denna hjälp. En ännu så länge rätt liten grupp på tio läkare bistår dem. Den tyska läkarorganisationen

Att genombrottet kan komma snabbt och oväntat visar det tyska exemplet.

börjar dock ändra inriktning. Mycket talar för att Tyskland kommer att få en lag som tillåter dödshjälp, i så fall sannolikt i form av läkarassisterat döende.

Birnbacher påminner också om DGHS nära samarbete med sin österrikiska systerorganisation. Den österrikiska författningsdomstolen har fattat ett beslut i samma riktning som den tyska i mars 2021 och en ny lag förbereds.

Själv har Birnbacher nu lämnat ordförandeposten i DGHS, men arbetar vidare som vice ordförande. Har han något råd till Sverige? Ja även om ni, säger han, inte har en författningsdomstol kan den juridiska vägen kanske ändå vara framkomlig. Att genombrottet kan komma snabbt och oväntat visar det tyska exemplet. Det framstår som allt egendomligare att Sverige och de övriga nordiska länderna ligger steget efter övriga Västeuropa. Tyskland, på många sätt Europas ledande nation och ett tämligen religiöst och konservativt land, har gjort sitt val och börjat ändra kurs. Vi kan vara säkra på att fler kommer att följa efter.

Rolf Ahlén
styrelseledamot RTVD

Peg Sandeen, Oregon: Hitta er egen modell i stället

Samma dag som RTVDs internationella seminarium har jag på förmiddagen stämt möte med Peg Sandeen, VD för Death with Dignity, för att ”pick her brains” på tips och erfarenheter som vi kan lära av i Sverige, och också för att förstå hur USA, som annars är avsevärt mycket mer konservativt än Sverige, just i frågan om dödshjälp kan vara så mycket mer liberala än vad vi är.

– *Peg, RTVD har ju under många år kämpat för att vi i Sverige ska ha möjlighet till rätten till en värdig död genom dödshjälp, men vi har fortfarande lång väg kvar till målet. Vad tror du var avgörande för att ni i USA redan i mitten av 1990-talet fick ”Oregonmodellen” på plats, och också har lyckats att bevara den trots att även USA har gått i en mer konservativ riktning sedan dess?*

– Först och främst måste jag säga att USA och Sverige på många sätt inte kan jämföras. Ni har en nivå på hälsovård, för alla, som man inte ens kan föreställa sig i USA, vi har också väldigt olika politiska system och beslutsmodeller har jag förstått. Men det avgörande för oss var att vi hade en bred, folklig uppslutning av medborgare som genuint tycker att det är den enskildes rätt att få hjälp med att avsluta sitt liv och lidande vid en svår sjukdom, det är inget staten ska obstruera, och att vi bytte perspektiv på frågan om dödshjälp från ett teoretiskt, akademiskt till ett mer allmänmänniskt som människor kunde känna igen sig i och engagera sig för.

– *Som du vet är jag liberal riksdagsledamot. Hur resonerar ni kring politisk hemvist? Är det medborgare, och politiker, av en viss politisk hemvist som står bakom er? Hur politiska är ni i ert arbete?*

– Vi har medborgare och politiker från hela spektret hos oss, annars hade det inte gått. Men vi är noggranna med att organisera arbetet från mitten och ut åt båda hållen, inte från en vänster – högerskala. Det innebär att vi kan ena allt från ultrakonservativa högern som är ”pro-life” (emot abort), till ”ultraliberala frihetsivrare”. Jag får helt enkelt fokusera på frågan om dödshjälp och bortse från vad för åsikter de kan ha i andra frågor. Men visst är vi politiska i meningen att vi måste vara politiskt och strategiskt smarta för att få genomslag för våra åsikter när vi t ex lobbar mot politiker. Det är ju lagstiftning vi jobbar med.

– *I Sverige finns det bland vissa en farhåga för att om man skulle öppna för dödshjälp så är det början på en farlig väg utför. Hur bemöter du sådana argument?*

– Vi har haft Oregonmodellen i 25 år, jag har arbetat på Death with Dignity i 16 av dem, under den tiden har det aldrig på något vis öppnats för en utvidgning av modellen från assisterat döende till eutanasi. Det finns ingen acceptans för något annat än en patientkontrollerad metod hos oss. Oregonmodellen är för oss i USA den modell som fungerar bäst när det gäller att ge medborgarna rätten till sitt eget liv och död, samtidigt som vi skyddar utsatta medborgare.

– *Om du skulle ge styrelsen i RTVD råd om vad vi borde göra för att komma i mål med frågan om dödshjälp i Sverige, vad skulle det då vara?*

– Jag tror att man först och främst måste ställa sig frågan, ”Om vi har gjort samma sak i 40 år utan framgång så kanske det är dags för något nytt?” Sverige och USA är olika men jag ser också likheter – det är oftast en hög medelålder på människor som engagerar sig och det är ofta en väldigt intellektuell diskussion som förs, i traditionella fora. Det behövs en ”yngre rörelse” som förmår att via mänskliga berättelser och moderna kanaler skapa igenkänning och engagemang hos mannen och kvinnan på gatan. Frågan om rätten till en värdig död och dödshjälp måste vara en av topp fem frågor i huvudet hos människor om de skulle få frågan om vad det tycker är viktigast för sin frihet för att det ska få fart på de som stiftar lagar.

– *En sista fråga, vad ser du som er nästa utmaning i USA när det gäller Oregonmodellen?*

– Demens. Hur ska vi tackla frågan om dödshjälp och den växande gruppen dementa? Idag har de inte ens med Oregonmodellen rätt till en värdig död. Hur hittar vi en lösning som också för den gruppen garanterar rätten till en värdig död samtidigt som vi garanterar säkerhet och skydd för utsatta människor? Vi behöver något nytt för att tackla detta. Och om jag får ställa en motfråga: Varför har ni i Sverige bestämt er för Oregonmodellen? Är den verkligen bäst i ert samhälle eller behöver ni kanske något annat? Förs den diskussionen?

Jag kom till mötet med Peg Sandeen för att hitta svar och lämnade henne grubblandes på en ny fråga: Är det Oregonmodellen som är den ultimata modellen för Sverige eller behöver vi en svensk modell för assisterad dödshjälp skapad för att direkt passa in i vårt samhälle, i vårt lagstiftningsarbete, i vår vårdapparat? Det känns som ett nytt upplägg för ett seminarium...

Tina Acketoft

Helen Long, Kanada: Medkänsla är avgörande

Det är oktoberblött när jag träffar Helen Long i riksdagshuset. Plus sju grader säger termometern - ruskväder även för en kanadensare som hon, men det märks snabbt att kvinnan framför mig inte är en person som väjer för lite motstånd.

”Självbestämmande måste även omfatta livets sista tid”, säger hon med självklarheten hos någon som konstaterar att varje människa behöver syre för att leva. Det finns samtidigt en beslutsamhet i hennes röst.

Helen Long är chief executive officer för kanadensiska organisationen Dying with dignity – en förening som sprungit ur ett flera decennier långt påverkansmaraton för frivillig dödshjälp. Utöver direkt påverkan arbetar Dying with dignity även med folkbildning och ger också personligt stöd.

Organisationen bildades 1980 och kunde fira det första genombrottet trettiofem år senare, år 2015. Det var då Kanadas högsta domstol enhälligt slog fast att det strider mot en människas grundläggande fri- och rättigheter att inte låta henne själv få avgöra hur hon dör och när hennes tid är inne. Redan 1993 var dock 80 procent av de tillfrågade i Kanada positiva till frivillig dödshjälp. Även engagerade läkare drev på för en förändring.

För Helen Long själv började det med att hon blev volontär för The ALS Society. En vän var sjuk och hon ville inte passivt se på. Därifrån klev hon in i Dying with dignity.

”För mig var det en blandning av personliga erfarenheter och övertygelse”, berättar hon i riksdagshusets fik.

Övertygelsen hon pratar om syns i blicken.

Över kaffebordet berättar hon om att vara döende före högsta domstolens utslag – om människorna som velat ha en ’living funeral’, men istället drunknat inombords i lunginflammation, om människorna som fått vägra mat och dryck, men som inte fått välja själva.

”Det har varit ett hårt och långsamt arbete för att få befolkningen att trycka på och parlamentarikerna att arbeta för en förändring”, konstaterar Helen Long. ”Och så behövde det vara.”

När jag ber Helen Long om tips på påverkansverktyg bubblar idéerna. Det märks att det hon säger är genomtänkt och strategiskt – hon får varje beståndsdel att låta fullkomligt självklar. Vissa verktyg finns inte att tillgå hos oss i Sverige: visst har vi namninsamlingar, men vi

har inte rätten att väcka medborgarförslag. Andra redskap kan vi dock komma långt med.

En grundpelare för Dying with dignity är fundraising. Genom gåvor och donationer har föreningen kunnat anställa engagerade vakthundar, genomföra undersökningar och bekosta påverkansmaterial i tryckt form och på sociala medier. Helen Long framhäver ett brevverktyg på nätet med färdigfyllt meddelande till folkvalda som går att ändra och göra personligt för den som vill, gärna i samband med ett val eller när frågan är aktuell och politiska partier är extra benägna att besvara mailen och ta tydlig ställning. Föreningen har även använt sig av vykort med delvis tryckt text, som engagerade invånare utan kostnad kunnat skicka till riksdagsledamöter. Det hade inte varit möjligt utan gåvorna. Helen Long betonar att det ideella engagemanget väger tungt.

”Ett långsiktigt, enträget arbete har skapat en Facebookgrupp med över 60 000 medlemmar. Deras insatser hjälper oss, varje dag.”

Är det då verktygen som gjort skillnad?

”Medkänsla var avgörande. ’Compassion was brought into the conversation’ och den gjorde skillnad”.

Helen nämner ’Audrey’s amendment’ som ett talande och hjärtskärande exempel. **Audrey Parker** var 2018 döende i spridd cancer. Hon ville få dödshjälp och ville samtidigt så gärna få fira en sista jul med sin familj.

”Den tiden och trösten fick inte Audrey. Den person som fick dödshjälp var tvungen att ge ett sista samtycke, alldeles innan hon fick hjälp att avsluta sitt liv.”

Audrey vågade inte vänta. Hennes cancer hade spritt sig till hjärnan och kanske skulle hon inte längre kunna samtycka efter julhelgerna. Hennes död ledde till medkänsla och därför till förändring. Idag kan döende människor i Kanada välja att avsäga sig det sista samtycket och få hjälp att dö vid en tidpunkt de själva valt, även om de vid det laget inte längre kan göra sin röst hörd.

Vårt kaffe tar slut och det gör också tiden. När Helen Long skyndat iväg står jag kvar på Riksgatan och ser ryggtavlans bli mindre på en inspirerande, vanlig, ovanlig person. En människa som med sitt eget engagemang och sina medlemmars slit och envishet visar så många vägar att nå framåt.

Lina Nordquist

Rätten till liv – och död

I Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna stadfästas varje människas rätt till liv, frihet och personlig säkerhet. Konventionen gäller som lag i Sverige och skall tolkas som sådan i enlighet med Europadomstolens praxis, vilken alltså ingår i det svenska rättssystemet.

Människors rätt till liv innebär enligt konventionen att ingen avsiktligt får berövas livet, utom för att verkställa domstols dom i det fall hen dömts för ett brott som i lag är belagt med dödsstraff. Ingen skall anses ha berövats livet i strid mot denna bestämmelse, när döden är en följd av våld som är absolut nödvändigt för att försvara någon annan mot olagligt våld, för att hindra någon som lagligen är berövad friheten att undkomma, eller för att i laglig ordning hejda upplopp eller uppror.

Rättigheten till liv innebär alltså med några klart begränsade undantag en absolut självbestämmanderätt över det egna livet. Man har rätt att få leva, och den som suveränt bestämmer över sitt liv måste då också ha rätt att bestämma när det skall upphöra. Det finns ingen rättslig skyldighet att till varje pris hålla sig vid liv.

I Europadomstolens praxis bekräftas att var och en har rätt att bestämma på vilket sätt och vid vilken tidpunkt ens liv skall avslutas. Självmod är ett uttryck för sådant

I Europadomstolens praxis bekräftas att var och en har rätt att bestämma på vilket sätt och vid vilken tidpunkt ens liv skall avslutas.

självbestämmande och är sedan 150 år tillbaka inte ett brott enligt svensk lag. Kyrkans förbud mot kristen begravning av självmordsoffer försvann 1908.

Att en handling inte utgör ett brott, betyder inte att den är önskvärd från samhällets synpunkt. I Sverige begås ett par tusen självmord varje år. De flesta har sin grund i depression eller andra psykiska problem som oftast kan botas. En människa som begår självmord har inte förmått invänta möjligheten att livet vänder. En viktig uppgift för myndigheter, vårdinstitutioner och familj är att spåra symptom på självmordsbenägenhet i tid och därmed undvika onödiga dödsfall.

Men det finns också fall, då ett självvalt avslutande av livet framstår som rimligt och begripligt, därför att alla

alternativ är sämre. Det handlar om svårt och obotligt sjuka människor, som till exempel lider av cancer eller neurologiska sjukdomar, för vilka fortsatt behandling är meningslös och endast bidrar till utdraget och onödigt lidande. Det gäller människor med intakta kognitiva funktioner, som accepterat att de nått vägs ände, och av egen fri vilja önskar undvika döendets kval och smärta. För sådana patienter är döendeprocessen fasansfull, och själva döden en befriare.

Att mot deras vilja med avancerade medicinska metoder hålla liv i människor som önskar dö i värdighet och slippa bli vegeterande vårdpaket uppkopplade till respiratorer och livsuppehållande droger, innebär brist på respekt för deras fria vilja och är oförsvarligt från såväl etisk som rättslig synpunkt. Vårdsituationen innebär dessutom ofta ett plågsamt underläge för patienten. Många läkare drivs av sin professionella stolthet att behandla sjukdomen, snarare än patienten, och ser ofta en försämring av patientens tillstånd som resultat av en misslyckad eller otillräcklig behandling. Men den hipokratiska läkarens *Nil nocere* (först av allt, inte skada) kan inte rimligen tolkas som en moralisk rätt för läkaren att beröva patienten sin rätt till självbestämmande och därmed möjligheten till en självvald död.

Från den lidandes synpunkt är det inte någon principiell skillnad mellan att begå självmord och att begära assisterad dödshjälp. Den önskade utgången är densamma i bägge fallen. I praktiken kan rätten till en självvald död ofta inte utnyttjas utan medicinsk assistans. Om en döende inte vill, eller kan, använda traditionella, drastiska metoder att själv beröva sig livet, utan önskar dö i frid utan att belasta sin omgivning, krävs läkares medverkan för att skaffa nödvändiga livsförkortande preparat. Om läkaren frivilligt godtar uppgiften, är resultatet att den döendes rätt att avsluta sitt liv respekteras. Om inte, blir frågan i vems eller vilket intresse denna rätt förmenas den döende. Den kan röra sig om läkares eget samvete eller ängslan för påföljder, vilket i så fall ges företräde framför den döendes yttersta vilja. Det kan också handla om ett samhälleligt intresse att bevara allmänhetens förtroende för vården. Nyligen genomförda opinionsundersökningar tyder emellertid på att åtta av tio svenskar är positiva till frivillig dödshjälp. Om folkviljan alltså tillåts råda, har en enskild människas rätt att begära hjälp att avsluta svårt lidande större tyngd än allmänt uttryckta farhågor för missbruk och förtroendeförluster för vården.

Det finns få rättsfall rörande dödshjälp i Sverige. Men

begreppen aktiv, respektive passiv, dödshjälp har länge tillmätts stor betydelse. Aktiv dödshjälp betyder att medhjälparen, oftast en läkare eller familjemedlem, på begäran av en döende ger en injektion eller tillför livsavgörande medel på annat sätt. Detta har ansetts utgöra gärningsmannaskap och har lett till åtal för dråp. Däremot har passiv dödshjälp, då medhjälparen tillhandahåller ett döende medel som den sjuke själv intar, ansetts vara straffri medhjälp. Legitimerad vårdpersonal åtalas inte i detta fall, men riskerar enligt särskilda regler för sin yrkesutövning att få sin legitimation indragen, vilket i praktiken är liktydigt med yrkesförbud.

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) har emellertid i en läsvärd rapport från 2017 ifrågasatt begreppen "aktiv" och "passiv" dödshjälp, eftersom hjälp alltid innebär ett beslut om en aktiv åtgärd. Underlåtenhet att hjälpa innebär ingen åtgärd. Därför är "passiv dödshjälp" en själv-motsägelse.

Enligt Smer är det inte dödshjälp att på en patients begäran avsluta livsuppehållande behandling. I praktiken är det sedan länge accepterat att avbryta sådan behandling, när den är medicinskt meningslös och enbart medför ett förlängt lidande. En patient äger också rätt att som en del av sin självbestämmanderätt avböja livsuppehållande behandling. Om berörd vårdpersonal bedömer att en sådan patient är kapabel att fatta informerade beslut om sin vård, saknas etiska skäl att ignorera en sådan begäran.

Det hävdas ofta att dödshjälp inte behövs, så länge patienter har god tillgång till vård i livets slutskede, s.k. palliativ vård. Nya rön ger emellertid vid handen att en betydande mängd obotligt sjuka tvingas utstå ett lidande som inte kan kontrolleras, inte ens med palliativ vård i världsklass. Det finns sålunda outhärdliga fysiska och psykiska smärttillstånd, där palliativ vård inte hjälper. En sista utväg, som ofta föregåtts av utdragna plågor, är att tillgripa s.k. kontinuerlig terminal sedering, vilket innebär att patienten sövs ner samt att vätske- och näringstillförsel avbryts. Detta pågår tills döden inträder,

vilket kan ta flera dagar, ibland veckor. Sådan sedering är dock långtifrån tillgänglig på alla vårdinrättningar och äldreboenden. Medan en beslutskompetent döende patient i Sverige kan välja att neka till livsuppehållande behandling, omfattar inte patientens självbestämmande rätten att själv välja sitt livsslut genom terminal sedering. Det beslutet åvilar den behandlande läkaren. Logiken är inte lättförståelig.

Dödshjälp av något slag erbjuds när detta skrivs i nio länder med sammanlagt 364 miljoner invånare. I ett tiotal delstater i USA har en fjärdedel av alla amerikaner tillgång till läkarassisterat livsslut. I

Europa erbjuder Schweiz denna möjlighet sedan 1942, medan Belgien, Nederländerna, Luxemburg samt de huvudsakligen katolska länderna Spanien, Portugal och Italien har infört eller är på väg att införa reglerad dödshjälp. Tysklands författningssamfund fastslog i februari 2020 att landets dittillsvarande förbud mot dödshjälp strider mot grundlagen och att

varje människa måste ha rätt att besluta om sitt döende och få hjälp med att avsluta sitt liv. I ytterligare ett tiotal länder pågår lagstiftningsarbete för att säkerställa rätten till en värdig död.

Dock inte i Sverige, där politiskt ansvariga ministrar och förtroendevalda företrädare för läkarkåren gång efter annan ignorerat önskemål om en parlamentarisk utredning om självvald dödshjälp. Svenskarnas omhuldade självbild av sin sekulära och progressiva nation, präglad av tolerans, frihetlighet och respekt för

Hyckleri och feighet har hittills fått ersätta respekt för internationella åtaganden

mänskliga rättigheter, har visat sig ha betydande brister. Hyckleri och feighet har hittills fått ersätta respekt för internationella åtaganden och viljan att tillmötesgå svårt plågade människor att få dö levande. Det är skamligt.

Sten Niklasson
Författare och tidigare generaldirektör

Symbolen ovan är logotypen för mänskliga rättigheter.

ORDFÖRÄNDEN HAR ORDET

Självbestämmande vid livets slut: någon måste ha sista ordet!

Boken "Om rätten till min egen död" är en färsk antologi, utgiven under hösten 2021, vars centrala upphovsperson, eldsjäl och projektledare är **Göran Blohm**, verksam inom "Litteraturredan", en litterär förening med fokus på södra Sverige och särskilt Skåne. Antologin har som bidragsgivare främst författare, poeter, förläggare, bibliotekarier och andra kulturpersonligheter.

Jag hade förmånen att medverka i det "boksläpp" i Lund i november dit media var inbjudna både från Sydsverige och Danmark. Stadsbibliotekets "Atrium" var närapå fullsatt med ca 100 åhörare. Av de 28 författarna till essäer, dikter och noveller i antologin var alla utom en, **PC Jersild**, lokala krafter och boksläppet kom att rymma en diskussion mellan bidragsgivarna men framförallt mellan två av dem, biskop **Johan Tyrberg** och PC Jersild, som också båda utmanades av engagerade deltagare i publiken. Dessa ställde riktigt vassa frågor framför allt till biskopen som inte hade någon klar uppfattning i dödshjälpsfrågan utan menade att man måste visa respekt för den döende. Biskopen yrkade också på att vi inte glömmes "aktiv livshjälp".

Jersild/Tyrberg-samtalet kom att kristallisera sig omkring frågan om att – enligt Tyrberg – anhöriga, familjen och mycket nära vänner "flätade in" sina tankar, värderingar och tolkningar av skeendena runt omkring den döende och frågan om "självbestämmande" därigenom med nödvändighet blir problematisk. Vem är det som bestämmer? Tyrberg menade att i själva verket den döendes intresse att avsluta sitt liv skulle kunna ha att göra med att hen uppfattar sig som en belastning för anhöriga i sin syn på en utdragen döendeprocess som något ovärdigt och som en börda. Detta är väldokumenterat från bl a Oregon och har ständigt använts av motståndare till dödshjälp som ett viktigt argument *mot* dödshjälp. Istället, menar belackarna, bör vi sträva efter att avbörda den döendes plåg-

samma upplevelse av att vara en belastning genom att motsätta oss dödshjälp och i stället ge "livshjälp". Mot detta resonemang argumenterade PC Jersild kraftfullt och menade att man – självfallet – skall ge "livshjälp" och tröst så långt det någonsin går men att man måste respektera den döendes sista vilja och inte negligera dennes syn på upplevelsen av att vara en börda. Jersild frågade retoriskt: "Vem skall ha sista ordet?" Han fick inget svar men det självklara svaret vilade outtalat i luftrummet ovanför publiken: den döende! Allt annat vore brist på respekt för den döendes integritet och autonomi. Man kan inte mer än till en viss gräns forcera människor i livets slutskede att ta emot försäkringar om empati, omtanke, välvilja, stöd och "livshjälp".

Den 85-åriga svenska barnläkaren **Elisabet Abelin Norell**, bosatt i Frankrike i många år, fick dödshjälp via Dignitas i Schweiz i september 2020. Under hennes sista levnadsår hade jag ett stort antal Facetime-samtal med henne. Hon var multihandikappad och skrev många artiklar bl a i *Bulletinen* om sina funktionsnedsättningar. Elisabet kunde känna sig som en börda på sina tillkortakommanden men hon hävdade med eftertryck att det var hon själv som hade ansökt till Dignitas och hon blev till och med av tidningen *Dagens debattredaktör Elisabeth Sandlund* i TV-serien "Mötet" kallad "egoist", ett magstarkt uttryck för brist på respekt för

den lidande Elisabet Abelin Norell. Denna 85-åriga läkare tog beskyllningen att vara egoist med ro. "Visst", menade hon, "vi är alla egoister men nu är det så att livet har tagit farväl av mig och nu är jag på väg att ta farväl av livet".

Att bli kallad egoist när livet sagt farväl är att lägga sten på börda. Någon måste ha sista ordet. Det är innebörden av "Rätten till en värdig död".

Staffan Bergström
Ordförande i RTVD



Foto: Emelie Stenqvist