



# *Att bestämma själv*

RTVD · RÄTTEN TILL EN VÄRDIG DÖD

## **Verksamhetsberättelse 2019**

**Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död (RTVD)**

**802007-3865**

# Verksamhetsberättelse 2019

## Innehåll

### 1. Allmänt om verksamheten

### 2. Möten och föreläsningar

2.1 DHR

2.2 PRO

2.3 Årsmötet med föreläsning om Dignitas

2.4 Palliativregistret

2.5 S:ta Eugenia katolska församling

2.6 SPF

2.7 Senioruniversitetet

2.8 Riksdagen

2.9 Vetenskapslunch om dödshjälpsfrågan

### 3. Almedalsveckan

3.1 Frivillig dödshjälp och kristen tro – går det ihop?

3.2 Frivillig dödshjälp – en läkarfråga eller en medborgarfråga?

3.3 Riksdagspartierna duckar om frivillig dödshjälp – varför går man emot 75 procent av svenska folket?

### 4. RTVD-Bulletinen

### 5. RTVD på nätet

### 6. Artiklar i tidningar och tidskrifter

6.1 Dagens Nyheter

6.2 Svenska Dagbladet

6.3 Göteborgs-Posten

6.4 DAGEN

6.5 Upsala Nya Tidning

6.6 Smålandsposten

6.7 Dagens Medicin

6.8 Sjukhusläkaren

## **7. RTVD i massmedia**

## **8. Internationella kontakter**

## **9. Namnsamling**

## **10. Antal medlemmar**

## **11. Styrelsens sammansättning**

## **1. Allmänt om verksamheten**

Under 2019 har RTVD tagit viktiga steg för att göra föreningens stämma hörd, främst genom en intensiv massmedial närvaro (radio, TV, dagspress) och närvaro under Almedalsveckan i Visby, vilken har lett till en signifikant ökning av antalet medlemmar. Nu är det oftast någon variant av Oregonmodellen och den schweiziska modellen som står i fokus för diskussionen. Vi har också sett en mobilisering av motståndet. Där har särskilt den kristna tankesmedjan Clapham-institutet varit aktivt och ordnat möten, publicerat rapporter osv. Också tidningen Dagen har publicerat inlägg.

Som framgår nedan har nätverket i riksdagen nu representanter från alla partier förutom KD. Genom våra styrelsemedlemmar, som ingår i nätverket, har RTVD Bulletinen funnits tillgänglig i Riksdagen.

## **2. Möten och föreläsningar**

### **2.1 DHR**

I januari hade RTVD ett möte med DHR som sedan 2009 står för Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet (tidigare De Handikappades Riksförbund). DHR har av hävd varit motståndare till dödshjälp i alla dess former. RTVD har inte riktigt kunna förstå detta motstånd, eftersom vi menat att även handikappade kan drabbas av svår sjukdom i slutet av livet och då vara i behov av att slippa en plågsam sista tid. RTVD bad därför om en möjlighet att diskutera frågan och organisationens ordförande Rasmus Isaksson ställde välvilligt upp för ett möte med RTVD (Gunnar Hagberg, Berit Hasselmark och Inga-Lisa Sangregorio). Diskussionen fördes i lugn och vänlig atmosfär, men Rasmus konstaterade att hans ståndpunkt - fortsatt totalt avståndstagande till dödshjälp - byggde på medlemmarnas uppfattning utan att ge några siffror på detta. Även om han tycktes medge, att även handikappade personer kan drabbas av dödlig cancersjukdom eller ALS, så ville han inte mjuka upp sin och DHR:s avståndstagande till dödshjälp.

### **2.2 PRO**

Under den övergripande rubriken "Samtal inför döden" ordnade PRO Stockholm 2019-02-07 ett seminarium "Vill jag själv bestämma över min död?" i Hammarbykyrkan. Tre inbjudna talare inledde seminariet: Michael Lövtrup, utredare vid Smer (Statens medicinsketiska råd), Susanne Rolfner Suvanto, sjuksköterska, och Staffan Bergström. Tyvärr blev seminariet mycket dåligt annonserat och endast 8 personer deltog. Staffan Bergström kom särskilt in på motståndet mot frivillig dödshjälp, vilket finns också inom PRO, där det tycks finnas en beröringsskräck centralt ifrån, som länge motiverat "locket på"- attityd.

I anslutning till detta kom Staffan Bergström in på motståndet från vissa troende kristna. Ibland är motivet "livets okränkbarhet". Men medan det är straffbart i Sverige för en läkare att ge dödshjälp till en svårt lidande cancerpatient eller ALS-patient blir en veterinär straffad

om han/hon *inte* ger dödshjälp åt ett svårt sjukt och lidande djur. Vi tycks behandla våra älskade djur mera "humant" än vi behandlar våra medmänniskor i livets slutskede när allt hopp är ute. Men, påpekade han, det finns framträdande kristna som öppet försvarat den frivilliga dödshjälpen, såväl bland katoliker som protestanter. Biskopen i Härnösand, teol dr Tullikki Koivunen Bylund, hör till dem liksom biskop Desmond Tutu i Sydafrika och ärkebiskopen George Carey i Canterbury. Den framlidne domprosten Mårten Werner och diakonissan Margareta Appel var båda ordförande i föreningen "Rätten Till en Värdig Död" (RTVD).

Efter föreläsningen i Hammarbykyrkan sände Ellis Wohlner in ett fylligt referat av föreläsningen till PROs tidskrift. Trots flera kontakter accepterades inte detta referat för publikation (trots att det var ett PRO-utlyst möte!). – Senare under året (december) hade Ellis Wohlner och Staffan Bergström ett möte med förbundssekreteraren på PROs kansli Sthlm (ordföranden hade inte tid) där PROs representant lovade att ta upp frågan om kontakterna med RTVD med frf a förbundsordföranden. Det är värt att notera att RTVD har hittills vägrats inörande av betald annons i PROs tidning.

### **2.3 Årsmötet med föreläsning om Dignitas**

Årsmötet 2019-03-30 innebar en initial föreläsning öppen också för allmänheten av Silvan Luley från Dignitas. Luley, som är jurist, gav mycket värdefull information och råd om att RTVD borde gå den juridiska vägen under återopande av mänskliga rättigheter utgående från konkreta fall som gått till Europadomstolen.

Dignitas utgångspunkt är att det finns palliativvårdsläkare som bestämt betonar att med tillräcklig palliativ vård kan alla former av lidande lindras. Dessa läkare påstår därför att någon ytterligare valfrihet inte behövs, speciellt inte sådant som läkarassisterat döende av det slag Dignitas tillhandahåller. I samband med ansökan om hjälp att dö kan den sjuke få ett provisoriskt "grönt ljus", något som hjälpt många vårt och obotligt sjuka människor att leva vidare. Detta »gröna ljus« kan den sjuke använda sig av hos en schweizisk dödshjälpsorganisation när han/hon känner att livskvaliteten övergått till något outhärdligt.

En lidande människa som söker möjlighet att ta livet av sig, kanske »onödigt tidigt« - då det ju oftast blir svårare att begå självmord ju mer handikappad man blir - kan känna sig lugnad av att få »grönt ljus« att hen får hjälpen att dö senare. Schweizarna blir ofta medlemmar hos en sådan dödshjälpsorganisation, varav det f n finns några inom landet. En av de största, för schweizare, heter Exit, medan Dignitas och LifeCircle även kan nyttjas av utlänningar. Sedan hösten 2019 finns också Pegasos även för utlänningar. Inom Dignitas, beläget i Zürich, har man gått in för att på olika språk informera den sökande, oberoende av medborgarskap, att få fram de dokument, bevis och handlingar som behövs för den vidare behandlingen av hans/hennes fall i Schweiz, så att det tillfredsställer den schweiziska lagstiftningen.

Till slut var det dags för frågor från de närvarande. En fråga som kom upp från flera deltagare var om det i Schweiz var möjligt att få laglig dödshjälp för de mycket äldre, som anser sig vara färdiga med livet men inte har en sjukdomsdiagnos som leder till döden. Silvan Luley svarade att det visade sig att dessa mycket gamla ofta hade ett stort lidande till

exempel svår ledvärk, hjärtfel, diabetes med amputerade lemmar, reumatism, artros, sväljsvårighet, grav synnedsättning och/eller hörselnedsättning (blind, döv), svårbehandlad klåda, en eller flera strokes med efterföljande symtom, halvsidesförlamning. återkommande yrselanfall, svårigheter att kontrollera sin avföring, kronisk urinvägsinfektion, mm. Detta visar på fysiska problem som sammantagna kan ge en person mycket dagligt lidande. Om detta har pågått länge - tidslängden väger tungt - och man vet att ingen bättring är att vänta, så önskar många i hög ålder, och medan de fortfarande är vid sina sinnens fulla bruk, själva bestämma när de skall avsluta sina liv. Här handlar det inte om EN obotlig sjukdom (t ex cancer). Här handlar det i stället om ett mycket stort lidande hos en människa som har förlorat större delen av det som hittills gav ett hyggligt hälsotillstånd. I Sverige har dessa personer ofta vård i hemmet – dock ej s k palliativ vård – med 8 – 12 besök av undersköterskor per dag, dygnet runt. Det bör tilläggas och absolut erkännas att dessa fall inte är enkla att avgöra för den läkare i Schweiz som skall stå bakom det recept som ger personen det medel som kan leda till döden. Men emellanåt får de sitt »gröna ljus«.

Se vidare referatet i RTVD-Bulletinen nr 89.

## 2.4 Palliativregistret

Gunnar Hagberg och Gunnar Silfwersvärd besökte Svenska Palliativregistret ([www.palliativ.se](http://www.palliativ.se)) vid ett avtalat möte 2019-05-08. Registret är en institution som sorterar under Socialstyrelsen sedan många år med placering på sjukhuset i Kalmar. Registrets uppdrag är att »inhämta uppgifter om hur livet ter sig den sista levnadsveckan«. Akuta fall som utgör 20 procent har emellertid inget med palliativ vård att göra, och det är de som »dör en av sjukvården väntad död« som är intressanta. När dödsfallet rings in av ansvarig sjuksköterska i samverkan med övrig vårdpersonal får hen besvara ett 30-tal frågor. Dessa gäller förekomst av informerande samtal, möjlighet att välja vårdform sista tiden, skattning av smärta, ångest, andnöd, illamående, rosslighet, ensamhet i dödsögonblicket, brytpunktssamtal och efterlevandesamtal m.m.

Hagberg-Silfwersvärd fick veta att p.g.a. personalbrist hade de två sista årens resultat inte kunnat föras in och därmed inte redovisas. Från tidigare år kunde man dock konstatera att smärta och ångest förelåg hos 15 – 17 procent sista veckan och att ca 16 procent dör ensamma utan att någon finns närvarande i rummet. Ur en tabell utläste Hagberg-Silfwersvärd t ex att ca 46 procent av de som dör - av olika skäl – ej gått igenom ett s.k. brytpunktssamtal, dvs. fått information om att man nu går in i livets slutskede.

På en direkt fråga fick Hagberg-Silfwersvärd veta att *terminal sedering* (»att sova in i döden« utan dropp och näring) inte registreras. En sådan hade deras sageskvinna själv bara givit 2 gånger på 20 år! Det sades att det är patienten som har bestämmanderätten när det gäller vårdform, men inget om att få välja medicinering. Detta stämmer väl överens med de flesta palliativa läkares hårda motstånd mot dödshjälp, som leder till att patientens vilja om dödshjälp och terminal sedering inte ens tas upp till diskussion. Det är viktigt att palliativregistret fås att fungera och att man registrerar relevanta uppgifter. Sövning inför döden måste registreras

## 2.5 S:ta Eugenia katolska församling

Denna katolska församling i Sthlm hade bjudit in Staffan Bergström att möta Thomas Idegard, tidigare stridbar M-politiker men nu jesuitpater, 2019-05-17 i en debatt om dödshjälp. Utfallet blev det förväntade med en tämligen oseriöst svarande (Idegard), som hela tiden talade om "själv mord" och inte ville komma till mötes om en samsyn på lidandet i livets slutskede: livet är en gåva som måste förvaltas, det är en plikt att leva, "det mänskliga livet börjar i befruktningsögonblicket. Endast Herren har rätt att släcka ett liv". Det kom flera frågor från publiken bl a från församlingsmedlem som inte höll med Thomas Idegard, vilket förnledde den senare att peka på en av utgångsdörrarna och uttala att om personen ifråga inte höll med om "katolska kyrkans hållning" kunde vederbörande lämna salen (!). Flera RTVD-medlemmar (Gunnar Hagberg, Inga-Lisa Sangregorio, Johan Cullberg, Berit Hasselmark Irene Nordgren och Ellis Wohlner) åhörde debatten.

## **2.6 SPF**

Staffan Bergström blev inbjuden till SPF Seniorernas förbundskansli med förbundsordförande Eva Eriksson samt den nationella förbundsstyrelsen i spetsen att föreläsa 2019-05-20 om "Det självvalda livsslutet när allt hopp är ute". Barbro Westerholm var också närvarande och utfallet var mycket positivt.

SPF i Huddinge bjöd in Staffan Bergström till en mycket välbesökt (> 120 deltagare) föreläsning 2019-10-14 på temat "Det självvalda livsslutet när allt hopp är ute". Berit Hasselmark var med och talade om RTVD.

## **2.7 Senioruniversitetet**

Staffan Bergström talade 2019-10-15 i Växjö vid ett möte med Senioruniversitetet organiserat av Gunnar Hagberg inför 137 åhörare. Temat var "Ett värdigt liv och ett värdigt avslut när allt hopp är ute".

## **2.8 Riksdagen**

Den första föreläsningen i riksdagen på RTVDs initiativ (men med Liberalerna/Barbro Westerholm som formell inbjudare) ägde rum 2019-10-16 på temat "*Frivillig dödshjälp är inte samma sak som självmord*" med professor Johan Cullberg som talare.

I ett växande antal länder och stater finns nu en tillåtande lagstiftning som gör det möjligt för en utbyggd palliativ vård att integrera frivillig dödshjälp. Helt centralt för stödet till frivillig dödshjälp är respekten för döende patienters *självbestämmande och autonomi*. Syftet med Cullbergs föreläsning var att belysa på vilket sätt stöd för frivillig dödshjälp till obotligt sjuka är förenlig med "Suicide Zero". Syftet var också att diskutera på vilket sätt frivillig dödshjälp skulle kunna vara en integrerad del av utbyggd palliativ vård inom t.ex. hospicevården. Föreläsningen visade vikten av att kontra ensidiga KD-arrangemang med oemotsagda argument mot frivillig dödshjälp som "själv mord". Ett trettital åhörare hade infunnit sig, varav ett flertal riksdagsledamöter. Inspirationen resulterade i en planläggning för minst två sådana föreläsningar i riksdagen med externa talare per halvår i fortsättningen från och med våren 2020.

Det finns fortfarande i Riksdagen ett informellt nätverk med representanter från alla partier utom KD. Inom RTVDs styrelse är Johan Hultberg viktig person i detta nätverk. Denna gruppering har också varit ovärderlig i organisationen av "politikerpanelen" under Almedalsveckan 2019.

## **2.9 Vetenskapslunch om dödshjälpsfråga**

Inga-Lisa Sangregorio deltog 2019-10-10 med PC Jersild, Oscar Wanderly och Christer Sturmark i ett samtal på Bio Capitol om dödshjälpsfrågan..

## **2.10 Humanisterna**

Staffan Bergström föreläste 2019-10-09 på ABF för Humanisterna Stockholm på temat "Den sista friheten - om det självvalda livsslutet när allt hopp är ute".

## **3. Almedalsveckan**

Även om RTVD varit representerad tidigare år under Almedalsveckan (Stellan Welin, Staffan Bergström) i arrangemang genom Svenska Evangeliska Alliansen och Smer var det detta år första gången någonsin RTVD själva organiserade möten om frivillig dödshjälp. Tre paneler förverkligades, som alla filmades av Filip Wahlberg. Filip har sedan redigerat dessa tre filmer på ett mycket förtjänstfullt sätt och lagt ut dem på Youtube <https://www.youtube.com/channel/UCNfRfNnksM3dKcEGiMLu5YA/> eller via vår hemsida (rtvd.nu).

### **3.1 Frivillig dödshjälp och kristen tro – går det ihop?**

Denna panel bestod av PC Jersild, författare och läkare, Humanisterna, Johan Unger, docent, domprost, Svenska kyrkan, Irene Nordgren, leg. psykoterapeut, Katolska kyrkan och Staffan Bergström, professor, moderator/RTVD.

Johan Unger inledde med att det går att förena kristen tro med dödshjälp. Det finns två väldigt olika bilder av Gud. I den ena är han en auktoritär härskande patriark. Denna gudsbild har en lång tradition. Det blir människans uppgift att underkasta sig. Dessutom ska vi lyda överheten. Den andra gudsbilden fokuserar på Gud som skapare, som ser med kärlek på sin skapelse. Gud ingår olika förbund med människan (som dock oftast bryts av människorna) men här betonas också människans myndighet och fria vilja. Med denna sista syn på Gud är dödshjälp acceptabelt och strider inte mot femte budet. Gud vill inte att människor ska lida, inte heller inför döden. Johan Unger ville dock byta ut ordet »dödshjälp« eftersom han menade att det enbart handlade om att förkorta dödsprocessen, inte att orsaka döden. Han hade dock inget eget förslag på ny term.

Irene Nordgren gav sedan en fascinerande exposé över olika tankeströmningar inom den katolska traditionen, ofta i opposition mot den rådande uttolkning av tron. Hon kallade sig »progressiv katolik« och ville se förändringar. Hennes stora föredöme är den schweiziske teologen Hans Küng. Han hade bland annat ifrågasatt dogmen om påvens ofelbarhet och hamnat i konflikt med kyrkan och fråntogs 1979 rätten att undervisa vid katolska universitet.



Küng är också medlem i Exit och alltså positiv till dödshjälp, något den katolska kyrkan officiellt är stark motståndare till.

PC Jersild är övertygad ateist och förstod egentligen inte de kristna argumenten men förklarade att han hade stor respekt för dem som är emot dödshjälp. De ska få dö på ett »naturligt« sätt men de har inte rätt att diktera för andra. Lösningen är att de som vill ha dödshjälp ska få det och att de som inte vill ska slippa. Han berättade att han första gången på allvar kom i kontakt med dödshjälp genom sitt arbete i Smer, när frågan om dödshjälp togs upp 1989. Ingen i Smer visste särskilt mycket om dödshjälp och PC Jersild fick i uppdrag att åka till Holland och ta reda på mer. Han träffade läkare, som utfört dödshjälp, och PC och bad dem berätta om första dödshjälpen. Dessa berättelser gjorde stort intryck på PC. I Holland följde läkarna sin patient ända till slutet. I Sverige överges patienten av läkaren den sista tiden. Andra personalkategorier får sköta patienten, läkarna håller sig borta. PC Jersild menade att möjligheten till dödshjälp borde vara en mänsklig rättighet.

Vid frågestunden efteråt kom de vanliga invändningarna upp. Hur kan man veta att patienten inte är deprimerad? På det hade PC Jersild detta svar: "Man bör skilja mellan sorgereaktion inför döden och depression." Dessutom menade han att de flesta deprimerade enligt forskningsrön är beslutskapabla. Det påpekades att medhjälp till självmord (oavsett motiv till självmord) inte är kriminaliserat i Sverige. Läkare som skriver ut ett dödande piller, som patienten själv tar, görs sig inte skyldiga till ett brott. Däremot kan det bli ett disciplinärende och läkare kan bli av med legitimationen. Rent juridiskt skulle Socialstyrelsen på egen hand kunna förklara att dödshjälp i form av utskrivande av dödande piller för döende patienter är i enlighet med »vetenskap och beprövad erfarenhet«. Men det är bäst med en utredning, riksdagsbehandling och en lag eftersom frågan är så laddad.

### **3.2 Frivillig dödshjälp – en läkarfråga eller en medborgarfråga?**

Paneldeltagarna var Niels Lynöe, professor, Karolinska Institutet, Juha Hänninen, palliativläkare, Terhokoti hospice, Helsingfors, Margareta Troein, professor, Lunds universitet, Staffan Bergström, professor, Karolinska Institutet och ordf. i RTVD samt Gunnar Hagberg, överläkare, moderator.

Niels Lynöe presenterade fyra medicinskt-etiska principer som vägledande i dödshjälpsfrågan.

1. Man ska göra gott-principen (Överbetonas göra gott-principen finns risk för överbehandling).
2. Inte skada (minimera skada) principen (Överbetonas inte-skada-principen finns risk för ingen behandling. Balansering krävs mellan principerna att göra gott och att inte skada).
3. Autonomiprincipen (Respekt för patientens rätt till självbestämmande under förutsättning att patienten bedöms beslutskapabel).
4. Rättvisepincipen (Behovet avgör. Lika fall ska behandlas lika).

Lynöe betonade att patientlagen ger den beslutskapabla patienten rättighet som självbestämmande individ att delta i sin medicinska behandling. Patienträttigheten måste

också inkludera livets slutskede. Patienten kan bestämma att all behandling avbryts inklusive tillförsel av vätska och näring (smärtstillande medicinering kan dock behöva fortsättas). Nästa steg kan bli en önskan om att också få sova dvs. få sederingsterapi – en medvetandesänkning tills döden inträder som resultat av bristen på vätska och näring. Straffrättsligt är detta OK för läkare att besluta. »Det är dock den enskilde läkarens värderingar som påverkar utfallet«. Patienten har ingen juridisk rättighet att kräva sederingsterapi om läkaren motsätter sig det. Det är främst autonomiprincipen och bedömningen huruvida en patient är beslutskapabel som är kardinalfrågan och vållar mest diskussion och är upp till läkarens gottfinnande. Men samma gäller rättvisepincipen och den enskilda patientens behov. Även här är bedömningen upp till läkarens gottfinnande.

Juha Hänninen palliativläkare och har arbetat 25 år vid Terhokoti hospice, Helsingfors. Häninnen har under resans gång ändrat sin inställning till dödshjälp som han nu pläderar för sedan han erfarit att »det finns en grupp döende patienter som vi inte kan hjälpa med konventionella mediciner.« »Vi måste ta ansvar för denna grupp.« »Frivillig dödshjälp måste vara en integrerad del i palliativ vård« (som Häninnen också skrivit i sin artikel i förra numret av RTVD – bulletinen.) Häninnen vill illustrera hur vårt tänkande påverkas och våra svar styrs av hur vi formulerar en viss fråga. »Är det rätt eller fel med dödshjälp?« Om frågan formuleras på detta sätt medför svaret »fel« att diskussionen avstannar innan den ens hunnit börja. »Inget meningsfullt återstår att diskutera om uppfattningen är att en människas liv bör bevaras under alla omständigheter i alla situationer. Allt är därigenom redan sagt!«

Hänninen berörde en springande punkt i den nu pågående dödshjälpsdebatten. Det blir ett problem när anhängare av uppfattningen att »dödshjälp är fel« ger sig in i debatten under sken av kritisk granskning av olika forskningsrapporter/utvärderingar typ Oregonmodellen. Samtidigt anser just dessa motståndare till dödshjälp att även OM en helt fel- och problemfri tillämpning av Oregonmodellens sju kriterier skulle kunna garanteras så ska Oregonmodellen inte införas i Sverige av det enda skälet att en människas liv under inga som helst omständigheter får förkortas. Häninnen pläderar därför att istället formulera en fråga huruvida det är rätt att diskutera dödshjälp ur ett integritets- och medbestämmandeperspektiv? På så vis ökar möjligheten att hitta en framkomlig väg till att riksdagen skulle våga ta i frågan och fatta beslut om en statlig utredning. Enligt Smer är intresset i riksdagen för detta f n lågt.

Hänninen anser det viktigt att stödja det synsätt i Sverige som förordar att fokus först och främst skall vara på gemensamma definitioner av vad som är vad i dödshjälpsdebatten. Först därefter kan sakfrågor diskuteras och sedan en etikdiskussion börja. Häninnen klargör även ett vanligt missförstånd att . vore ett alternativ till dödshjälp. Sederings kommer bara i fråga inom den sista två-tre veckorsperioden i en dödssjuks patients liv. Häninnen framhöll *tre postulat*:

1. Rätten till liv hör till mänskliga rättigheter.
2. Det finns ingen skyldighet till liv.
3. Onödigt lidande är en kränkning av mänskliga rättigheter.

Margareta Troein gav ett allmänläkarperspektiv utifrån sin egen yrkeserfarenhet. Troein betonade medborgarnas numera ökade valmöjligheter i en rad olika samhällsangelägenheter i Sverige. När det gäller en sådan angelägenhet som att kunna ha möjlighet att välja

dödstillfälle som dödligt sjuk patient är det dock i Sverige idag en resursfråga utifrån kunskap, pengar och kontakter. Resurssvaga människor är på så vis utlämnade till ett lidande som resursstarka människor har möjlighet att slippa. Människor i dagens samhälle vill kunna styra sina liv och inte vara utlämnade till godtycke. Även Troein vittnade om en grupp patienter som vi inte kan hjälpa med konventionell palliativ vård. Våldsamt suicid ska inte behöva vara ett alternativ till en värdig död.

Staffan Bergström informerade om det Palliativa Registret. I Sverige dör 90 000–95 000 personer varje år. Cirka 80 procent av dessa är icke akuta dödsfall. Enligt föreskrift måste läkare eller ansvarig sjuksköterska i dessa fall till Palliativa Registret inrapportera symptom av svårt lidande under sista levnadsveckan i form av smärta, andnöd och/eller ångest. Det framgår av registret att ca 10–15 procent av de döende har bokförts som att inte ha eller bara delvis ha uppnått symptomfrihet. Mer än var 10:e patient rapporteras således ha haft smärta – andnöd – ångestgenombrott under den sista levnadsveckan. Även Staffan Bergström uppehöll sig vid definitionsfrågan. Vad vi kallar dödshjälp är ofta en fråga om semantik. Det är inte sällan svårt att komma till tals med meningsmotståndare som anser att frivillig dödshjälp är "mord". Det etiska imperativet borde vara att förkorta en outhärdligt plågsam döendeprocess. Bergström klargjorde den terminologi som rekommenderas av Smer: »eutanasia innebär att läkare injicerar dödlig dos läkemedel. Assisterat döende innebär att läkare skriver ut dödlig dos läkemedel som patienten själv sväljer.« Smer avråder från att använda begrepp som "aktiv" och "passiv" dödshjälp. Att underlätta dvs. att hjälpa är en åtgärd, en handling. En handling kan inte vara passiv.

### **3.3 Riksdagspartierna duckar om frivillig dödshjälp – varför går man emot 75 procent av svenska folket?**

Denna panel bestod av Barbro Westerholm, professor, riksdagsledamot (Liberalerna), Johan Hultberg, riksdagsledamot (Moderaterna), Rasmus Ling, riksdagsledamot (Miljöpartiet), Dana Pourkomeylian, redaktör (Centerpartiet), Lina Nordquist, riksdagsledamot (Liberalerna), Kajsa Dovstad, läkare, ledarskribent (Liberalerna) samt Staffan Bergström, professor, moderator, ordf i RTVD.

Enligt Barbro Westerholms erfarenhet är politiker rädda för att ta upp etiska diskussioner i svåra medicinska frågor. För att kunna diskutera etiska normer och värderingar inom hälso- och sjukvården bildades år 1985 Statens medicinsk-etiska råd (Smer). Redan på 1990-talet tog man fram en skrift om frivillig dödshjälp. En av författarna var PC Jersild. Rådet tog fram ytterligare en rapport 2008, i vilken man förespråkade att frågan om dödshjälp borde utredas inklusive möjligheten att införa livstestamente efter dansk förebild. Rapporten ledde till debatt men inget initiativ togs från regering och riksdag. 2016 tog rådet fram ett kunskapsunderlag om hur rätten till dödshjälp behandlats i andra länder. Framför allt redogjordes för Oregonmodellen, där läkare efter noggranna riktlinjer kan förskriva ett läkemedel som patienten själv tar. Patienten ska ha en förväntad tid att leva om högst ett halvår. Uppföljningar visar att modellen fungerat väl och att den inte som kritikerna hävdar leder till ett sluttande plan. Det visar sig också att endast 2/3 av alla patienter som fått läkemedel utskrivna faktiskt använder sig av läkemedlen. I rapporten redovisas också Beneluxmodellen, i vilken läkaren ger läkemedel med en injektion. Det viktiga enligt Barbro Westerholm är att patienten själv får bestämma. Det ger en frihetskänsla att själv kunna

avsluta sitt liv när man har svåra smärtor och mycket kort tid kvar att leva. Tanken är att den frivilliga dödshjälpen ska kunna tillgripas när den palliativa vården inte räcker till.

Rapporten från Smer har lett till diskussioner men inte till något initiativ från regering eller riksdag. Frågan är hur man ska gå vidare. Läkarförbundet är negativt till dödshjälp men läkarkåren är inte enig. Undersökningar visar att 3/4 av allmänheten är för en frivillig dödshjälp. Därigenom är frågan en medborgarfråga och inte endast en fråga för läkarna.

Enligt Rasmus Ling är det viktigt från ett medborgarperspektiv att resonera om frivillig dödshjälp. Miljöpartiet är liksom Liberalerna för att det tillsätts en statlig utredningen i vilken man drar upp underlag till ramar för den frivilliga dödshjälpen och lämnar förslag på lagstiftning.

Även Johan Hultberg fäste uppmärksamheten på att frågan om den frivilliga dödshjälpen berör alla och att det finns ett massivt folkligt stöd för att införa möjligheten. Det handlar bland annat om självbestämmande och om rätten att forma sitt eget liv när man i slutet av sin levnad lider av svåra sjukdomar, t.ex. ALS. Det finns ett motstånd från svenska läkarförbundet. RTVD måste därför bli starkare. Det finns ett nätverk i riksdagen för rätten till en värdig död. Erfarenheterna från Oregon är att många som fått preparat utskrivna inte använder preparatet men det viktiga är att man själv kan bestämma när lidandet blir för stort. Johan Hultberg har fått många positiva kommentarer för sitt engagemang via brev, telefon och sociala medier.

Enligt Lina Nordquist är frågan om frivillig dödshjälp svår men samtidigt enkel. Vad är rätt för den enskilde? Ska någon annan bestämma över oss i livets slutskede? Sviker inte samhället oss när det är som värst och vi har som allra svårast. Mitt liv är mitt, min kropp är min. Alla måste få bestämma över sig själva, även den sista dagen. Det är emellertid viktigt att slå fast att vi måste säkerställa att rätten till dödshjälp aldrig får användas mot någon.

Dana Pourkomeylian tog upp ytterligare en aspekt vid sidan av självbestämmandet, nämligen rättvisaspekten. Det går att resa till en klinik i Schweiz för att avsluta sitt liv där. Många svenskar har gjort det. Men det kostar 50 000 till 100 000 kr. Inte alla har råd med det. På det sättet kan människors lidande i livets slutskede bli en klassfråga.

Kajsa Dovstad, som skrivit rapporten »Låt mig gå« som handlar om dödshjälp underströk att rätten till dödshjälp inte innebär att döden ska komma i förtid utan hur den enskildes död ska se ut när döden väl knackar på dörren. Man ska således kunna få välja att avstå från den sista tidens lidande när man blir svagare och svagare. Det handlar om beslutskapabla människors självbestämmande i livets slutskede. Kajsa Dovstad hänvisade också till lagstiftning om frivillig dödshjälp i Kanada som är en blandning av Oregonmodellen och den modell som tillämpas i Beneluxländerna.

Under den efterföljande diskussionen fästes uppmärksamheten på att en kommande reglering inte ska syfta till att förkorta liv utan istället fokusera på hur vi kan få dö. Det måste också finnas genomtänkta uppföljnings- och kontrollmekanismer av hur rätten till en frivillig dödshjälp tillämpas. Det ska vidare krävas att vissa läkare utbildas och legitimeras för att komma i fråga för att behandla människor som önskar frivillig dödshjälp.

Uppföljningen av Oregonmodellen visar att denna inte leder till att särskilt många sjuka och äldre begär dödshjälp ens när det är möjligt. Av 1 000 dödsfall i Oregon är det för närvarande endast 4 som fått frivillig dödshjälp. Det kan tyckas vara en så låg siffra att vi

inte skulle behöva införa möjligheten till frivillig dödshjälp. Å andra sidan har den frivilliga dödshjälpen hjälpt dem som utnyttjat möjligheten och också dem som befinner sig i livets slutskede och som vet att om plågorna blir för stora så kan de få ett läkemedel utskrivet och också använda sig av det.

Seminarier visade hur viktigt det är att frågan om frivillig dödshjälp genomlysas i en statlig utredning som kan lämna skarpa förslag om ett regelverk som säkerställer den enskildes självbestämmande men också drar upp gränser mot vad som inte är tillåtet. Ingen ska behöva vara orolig för att mot sin vilja utsättas för påtryckningar att förkorta sitt liv. Rätten till en värdig död får inte handla om att förkorta liv utan om att förkorta lidandet i dödsprocessen. Hur ska man få till stånd denna utredning när riksdagspartierna duckar? Alla vi enskilda har ett ansvar. Vi måste skapa ett opinionstryck och vara aktiva och diskutera frågan i olika sammanhang, i sociala medier, på jobbet, i föreningslivet och i pensionärsorganisationerna. Vi måste ta kontakt med partier, med riksdagsledamöter och även politiker i kommuner och regioner som kan påverka sina partier.

#### 4. RTVD-Bulletinen

Som tidigare år har RTVD-Bulletinen under året utkommit med tre nummer. Redaktör har varit Berit Hasselmark. Bulletinen har varit fullmatad varje gång och redaktören har själv lämnat många bidrag. Tidningen finns tillgänglig på nätet på vår hemsida (rtvd.nu). Nr 88 gavs ut i mars, nr 89 i juni och nr 90 i oktober.

#### 5. RTVD på nätet

RTVD har en hemsida (rtvd.nu) med vår vice ordf. Berit Hasselmark som webmaster. På hemsidan finns framför allt mycket av det rent aktuella som pågår, information om styrelsen och dess arbete, länkar till internationella föreningar mm. Berit Hasselmark har sett till att lägga ut artiklar som vi publicerat på hemsidan.

RTVD har också en facebook-sida "Rätten till en värdig död", där vi lägger ut material och information. Sidan kan nås av alla som "gillar" sidan. Den som vill få informationen ska söka "Rätten till en värdig död" och sedan trycka på "gilla" symbolen för sidan. Sidan administreras för närvarande av Stellan Welin. För att sprida information bör den "delas". Då kan RTVD nå många.

Staffan Danielsson samt Anna Hedbrant modererar ett välbesökt diskussionsforum "Rätten till en värdig död" på Facebook. Sidan är öppen för alla och man är välkommen att fritt dela därifrån, så att RTVD når många fler. Vi ser gärna att man trycker på "Gilla-knappen" när man är där.

I kölvattnet på Moderaternas och Liberalernas partistyreلسers vilja att avstyrka motioner om en utredning av frivillig dödshjälp publicerade SvD en podcast 2019-10-10. Ledarsidans Lydia Wälsten diskuterade detta tema tillsammans med motionärerna – Joar Forssell,

riksdagsledamot för Liberalerna, Josefin Malmqvist, riksdagsledamot för Moderaterna och två debattörer – Elisabeth Sandlund, ledarskribent på den kristna tidningen Dagen och Christer Sturmark, vd för vetenskapsförlaget Fri Tanke.

## 6. Artiklar i tidskrifter 2019 av RTVD-medlemmar

Flertalet av nedanstående artiklar finns på vår hemsida (rtvd.nu).

### **6.1 Dagens Nyheter**

Staffan Bergström, Marina von Schreeb: "Låt obotligt sjuka människor dö lika värdigt som husdjuren"

Staffan Bergström: "Vi borde erkänna att dödshjälp redan pågår"

Staffan Bergström, Marina von Schreeb: "Skamligt att bara välbärgade kan få dödshjälp"

### **6.2 Svenska Dagbladet**

Stellan Welin: "Dödshjälp motståndarna börjar bli desperata"

Anna Rundcrantz: "Vem ska bestämma över ditt livs slut?"

### **6.3 Göteborgs-Posten**

Elisabet Abelin-Norell: "Är en utredning verkligen för mycket begärt?"

### **6.4 DAGEN**

Stellan Welin: "Frivillig dödshjälp bör utredas"

Barbro Westerholm: "Liberalerna: Oseriöst om frivillig dödshjälp"

### **6.5 Upsala Nya Tidning**

Margareta Sanner: "Dags att utreda dödshjälp i Sverige"

Margareta Sanner: "Mycket talar för frivillig dödshjälp"

## **6.6 Smålandsposten**

Gunnar Hagberg: "Ohederlig och okunnig journalistik"

## **6.7 Dagens Medicin**

Staffan Bergström: "Palliativ vård klarar inte allt"

Juha Hänninen: "Frivillig dödshjälp bör vara en integrerad del av palliativ vård"

Tom Åhrén: "Jag vill inte uppleva något liknande igen"

Johan Cullberg: "Det är skillnad på självmord och assisterat döende"

## **6.8 Sjukhusläkaren**

Staffan Bergström: "Dödshjälp: Den känsliga frågan"

## **7. RTVD i massmedia**

Staffan Bergström: Medverkan i TV ("Döden – hur förbereder du dig?") med Sven Melander

Staffan Bergström: Nyhetsmorgon TV4 med David Frostegård och TV4 Nyheterna med Mikaela Lutman

Staffan Bergström: "Barmhärtighetsmorden" dels i Skåne, dels i Nordingrå tilldrog sig massmedias uppmärksamhet och RTVDs åsikt framkom i några inslag i P4, där SB intervjuades 2019-04-16 och 2019-10-14.

## **8. Internationella kontakter**

Inom RTVD försöker vi alltid följa vad som händer inom vårt område även i andra länder. Vi har påbörjat ett bättre samarbete med de övriga nordiska länderna. Ett tvådagars nordiskt möte på Ersta 2019-10-11--12 hölls med deltagare från Danmark, Finland, Norge, Island och Sverige, väl organiserat och genomfört tack var Rolf Ahlzén. Deltagarna förband sig att sända redogörelser per land till Berit Hasselmark, som översätter för Bulletinen.

Staffan Bergström håller på att bygga upp "Nordic network of physicians in favour of death with dignity" och har kontakt med Juha Hänninen (FI), Svend Lings (DK), Andreas Wahl Blomkvist (NO) och Bjarni Jonsson (ISL).

Vi bjöd hit Silvan Luley, den nuvarande chefen för organisationen Dignitas i Schweiz att föreläsa för oss om deras verksamhet – läs om detta i Bulletinen nr 89. Vi noterar att de länder som f n verkar göra flest framsteg, inte genombrott, är Spanien, Portugal, Finland,

staten Western Australia, Tasmanien, Nya Zeeland, Taiwan, staterna Hawaii, New Jersey och Maine (USA).

Vi har följt fallet med ordföranden för the WFRtDS (World Federation of Right to Die Societies), Sean Davison i Sydafrika, som under hösten 2018 häktades för att indirekt ha hjälpt tre sjuka personer att dö. Rättegången inleddes i Kapstaden i juni 2019. Han erkände sig då skyldig för att undgå en dom om tre livstidsstraff. Han fick i stället tre års husarrest.

Vi har läst om enskilda personer i Frankrike och Spanien som under hösten 2019 fått hembesök från polisen som beslagtar de medel (oftast barbiturater, som kan ge en god död förutsatt att det rör sig om "äkta vara") som dessa personer kommit över via adresser på internet. Sådana adresser finns alltid och oftast leder de till att man bara förlorar en stor summa pengar.

## 9. Namninsamlingen

RTVD har en pågående namninsamling för dödshjälp. Det går att skriva på via hemsidan RTVD. 2020-02-08 - har vi sammanlagt 1989 namn. Den påbörjades 1/11 2016. Det kommer in ca 1 namn/dag.

## 10. Antal medlemmar

RTVD hade 2040 medlemmar 2020-01-11.

## 11. Styrelsens sammansättning

Styrelsen har under året bestått av

Staffan Bergström, ordförande

Berit Hasselmark, vice ordförande

Jonas Syrén, kassör

Ann-Charlotte Ladan, sekreterare

Gunlög Marnell, vice sekreterare

Rolf Ahlzén, ledamot

Margareta Sanner, ledamot

Johan Hultberg, ledamot

Inga-Lisa Sangregorio, ledamot

Björn Ulvaeus, ledamot

Jörg Carlsson, ledamot (sedermera lämnat styrelsen)



Samt suppleanter:

Staffan Danielsson

Gunnar Hagberg

David Mesch

Filip Wahlberg

Henrik Amnéus

Revisorer:

Ellis Wohlner (avseende styrelsens arbete)

Rickard Murray (avseende räkenskaperna)

Jan Huldt (revisorssuppleant)

Valberedning:

Stellan Welin (sammankallande)

Monica Mamlöf

Gunilla Nilsson

Styrelsen har under året hållit fyra protokollförda sammanträden den 30 mars (efter årsmötet), 21 maj, 3 september och 16 oktober.

Stockholm den ..... 2020

Staffan Bergström, ordförande

Berit Hasselmark, vice ordförande

Jonas Syrén, kassör

Ann-Charlotte Ladan, sekreterare

Gunlög Marnell, vice sekreterare

Rolf Ahlzén, ledamot

Margareta Sanner, ledamot

Johan Hultberg, ledamot

Inga-Lisa Sangregorio, ledamot

Björn Ulvaeus, ledamot

## Revisionsberättelse angående styrelsens arbete

Till Föreningsstämman i Riksföreningen Rätten till en Värdig Död

Som RTVDs internrevisor har jag granskat styrelsens förvaltning för år 2019.

RTVDs andra förtroendevalda revisor, Richard Murray, har granskat räkenskaperna och avlämnar en egen rapport.

Under året har jag följt styrelsens arbete genom kännedomskopior av styrelsens interna e-postkorrespondens, via kopior av styrelseprotokollen, samt genom att på begäran av ordförande närvarat under 3 styrelsesammanträden. Jag har även följt hemsidan och läst Bulletinen.

Fyra protokollförda styrelsesammanträden har hållits efter det konstituerande mötet som hölls i direktanslutning till föreningsstämman i mars 2019, fram till och med januari 2020. Under året mellan stämmorna deltog fem ledamöter i samtliga möten, fem ledamöter deltog i tre möten, och en ledamot i två möten. En ledamot deltog inte alls i styrelsemötena, men detta var känt och godkänt i förväg. En suppleant deltog i tre möten; den andra i två möten. En ledamot lämnade styrelsen under verksamhetsåret.

Hemsidan fortsätter att utvecklas, och diskussionsgruppen på Facebook används flitigt. Ordföranden, andra styrelseledamöter och även ett antal medlemmar deltar alltmer i den offentliga debatten, och medierna skriver mer och mer om dödshjälp. Nätverket i Riksdagen har varit värd för ett seminarium i riksdagshuset. Intresset i samhället ökar mer och mer för vår fråga.

Jag anser att styrelsens arbete blivit effektivare och sker enligt årsmötesbesluten.

Som internrevisor kan jag tillstyrka ansvarsfriheten för styrelsen.

Stockholm, den 20 februari 2020

Ellis Wohlner, internrevisor