

AUD SJÖKVIST och WALTER GULDBRANDZÉN  
Ångströmsgatan 1  
112 69 Stockholm

2023-11-14

Socialstyrelsen  
106 30 Stockholm

### **Begäran om beslut gällande dödshjälp i form av läkarassisterat döende**

I egenskap av ombud för Pernilla Wallin ( ) begär vi härmed att Socialstyrelsen meddelar beslut att Pernilla har rätt att få dödshjälp i form av tillgång till läkemedlet pentobarbital vid den tidpunkt i framtiden då hon gör bedömningen att hennes sjukdomstillstånd medför ett outhärdligt lidande.

#### ***Bakgrund***

Pernilla lider av den obotliga och progredierande muskelsjukdomen LGMD2A (limb-girdle muskeldystrofi). Sjukdomen hör till en grupp ärftliga muskelsjukdomar där muskelfibrerna långsamt bryts ned och ersätts av bindväv och fett. Nedbrytningen leder till muskelsvaghet och muskelförtvining.

Pernilla är rullstolsburen på heltid. För närvarande arbetar hon deltid, 25 procent, som ekonomiassistent vid faderns bilverkstadsföretag. Hon har knappt 14 timmars assistans per dygn, förlagd till dagtid.

Muskelsvagheten och -förtviningen har gjort det mesta i hennes liv till en kamp, en kamp som blir tuffare i takt med att tiden går.

Pernilla var 14 år när hon, efter att i en kvällstidning ha läst om en kvinna som i Schweiz skulle få hjälp att dö, förstod att hon själv kan åka dit och få hjälp att dö. Kvinnan som hon läste om var helt klar i huvudet och hade precis gjort det aktiva valet att avsluta sitt liv med dödshjälp. Hon var fången i sin egen kropp, sängburen och i behov av hjälp med de mest basala sakerna; saker som man normalt kan och ska klara av, på egen hand. Insikten att det är möjligt att få hjälp att dö innebar, och innebär fortfarande, både en lättnad och en trygghet för Pernilla.

Idag är Pernilla 39 år. Hon har inte gett upp hoppet om ett mirakel, att forskningen ska leda till att ett botemedel – eller åtminstone en bromsmedicin – tas fram innan sjukdomen hunnit ta ifrån henne alla hennes möjligheter att leva vad hon själv anser vara ett värdigt liv. Om den medicinska utvecklingen inte går hennes väg är hon fast besluten beträffande när hon vill avsluta sitt liv. Det vill hon när hennes kropp inte längre tillåter henne att göra sådant som är viktigt för henne och när hennes livskvalité blivit så dålig att hon anser att hon inte längre har något liv kvar att leva.

### ***Förutsättningarna för dödshjälp – svensk rätt***

När en läkare ger en patient dödshjälp är det i straffrättslig mening att bedöma som medhjälp till suicid, under förutsättning att det inte är läkaren, utan patienten själv, som utför den avslutande handlingen. Medhjälp till suicid är inte brottsligt. Det är alltså fullt möjligt för en läkare att utan straffrättsliga konsekvenser hjälpa en patient att dö. Däremot är det inte möjligt att med full transparens ge sådan hjälp utan att riskera att drabbas av förvaltningsrättsliga konsekvenser i form av återkallad behörighet att utöva läkaryrket, dvs. få läkarlegitimationen återkallad. Detta framgår av bl.a. Förvaltningsrätten i Stockholms dom i mål nr 20746-22. Rätt till dödshjälp är således i huvudsak en förvaltningsrättslig fråga.

### ***Förutsättningarna för dödshjälp – Europakonventionen***

Den Europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (Europakonventionen, EKMR) implementerades 1994 genom lagen (1994:1219) om den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (LEKMR). Europakonventionen har dessutom getts en konstitutionell särställning; av RF 2 kap. 19 § framgår att lag eller annan föreskrift inte får meddelas i strid mot konventionen. Av förarbetena till LEKMR framgår också uttryckligen att svensk lag ska tolkas i fördragsvänlig anda (fördragskonform tolkning), prop. 1993/94:117, s. 37.

Enligt Europakonventionens artikel 8 punkt 1 har var och en rätt till respekt för bl.a. sitt privatliv. Europadomstolen har i sin praxis funnit att individens rätt att bestämma på vilket sätt och vid vilken tidpunkt hans eller hennes liv kommer att avslutas – förutsatt att han eller hon är i stånd att fritt fatta beslut om denna fråga och agerar i linje därmed – är en av aspekterna av rätten till skydd för privatlivet enligt artikel 8 i konventionen, *Haas v. Switzerland (2011)*

Europadomstolen har även funnit att en önskan att få tillgång till det dödliga läkemedlet pentobarbital faller inom ramen för rätten till privatliv enligt artikel 8, *Gross v. Switzerland (2013)*.<sup>1</sup> Domstolen fann att omständigheterna i målet främst väckte frågan om staten underlätit att tillhandahålla tillräckligt tydliga riktlinjer som definierar om och under vilka omständigheter läkare har möjlighet att utfärda recept på dödliga läkemedel för en person som befinner sig i Gross tillstånd.

---

<sup>1</sup> Europadomstolens meddelade dom vann dock aldrig laga kraft, av formella skäl. Detta eftersom Gross avlidit redan 2011, året efter att hon vänt sig till domstolen. 2014 meddelade Europadomstolen att det inte finns någon rätt att få en hypotetisk fråga prövad i domstolen och fann därför att Gross inte hade talerätt.

Domstolen fann att avsaknaden av tydliga riktlinjer sannolikt medförde en dämpande effekt bland läkare som annars hade varit villiga att förse någon som Gross med det dödliga läkemedlet och att denna osäkerhet i sin tur medfört en betydande grad av ångest för Gross. Vidare uttalade domstolen att även om det kan vara svårt att finna politisk enighet om kontroversiella frågor med avsevärda etiska och moraliska implikationer så ursäktar detta inte myndigheterna från att fullgöra denna uppgift. Avsaknaden av tydliga riktlinjer utgjorde därför en kränkning av artikel 8.

Europadomstolens praxis visar alltså att rätten till privatliv under artikel 8 omfattar en rätt för individen att bestämma på vilket sätt och vid vilken tidpunkt hans eller hennes liv kommer att avslutas. Inom den rätten faller även tillgång till läkemedlet pentobarbital. En konventionsstat är skyldig att tillhandahålla tillräckligt tydliga riktlinjer som definierar om och under vilka omständigheter läkare har möjlighet att utfärda recept på dödliga läkemedel.

Rätten till respekt för hur en individ väljer att passera de avslutande ögonblicken i sitt liv får, enligt artikel 8 punkt 2, inte inskränkas annat än med stöd av lag och om det i ett demokratiskt samhälle är nödvändigt med hänsyn till statens säkerhet, den allmänna säkerheten, landets ekonomiska välstånd eller till förebyggande av oordning eller brott eller till skydd för hälsa eller moral eller för andra personers fri- och rättigheter, *Pretty v. the United Kingdom (2002)*.

### ***Förutsättningarna för dödshjälp i detta ärende***

Som framgår ovan innebär Europadomstolens tolkning av artikel 8 i Europakonventionen att vi alla har rätt att själva bestämma vid vilken tidpunkt och på vilket sätt vi vill passera de avslutande ögonblicken i våra liv, förutsatt att vi är i stånd att fritt fatta beslut om frågan. Svårigheter att finna politisk enighet ursäktar heller inte myndigheterna från att meddela tydliga riktlinjer som definierar om och under vilka omständigheter läkare har möjlighet att utfärda recept på dödliga läkemedel.

När det gäller Pernillas situation finns det inga hopp om förbättring. Hennes sjukdom innebär att hennes kropp successivt bryts ned och hennes lidande, fysiskt såväl som psykiskt, kommer att öka i takt med denna nedbrytning. Hon är inte i omedelbart behov av hjälp att dö men hon vet att hon inom en inte alltför avlägsen framtid kommer att vara i behov av sådan hjälp. Oavsett när denna tidpunkt infinner sig önskar hon få hjälp att dö här hemma i Sverige, med anhöriga och vänner omkring sig. Hennes alternativ är att åka till Schweiz för att få hjälpen. För att kunna åka dit måste hon välja att få hjälpen vid en tidpunkt då hon rent fysiskt ännu klarar av transporten dit. Hon tvingas med andra ord dö tidigare än vad hon skulle ha behövt om hon kunnat få hjälpen här hemma.

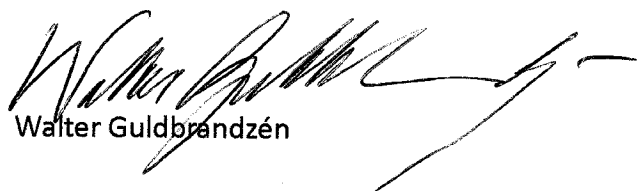
Pernilla är i stånd att fritt fatta beslut om frågan om sin egen död. Om hon vägras dödshjälp innebär det i praktiken det samma som att ålägga henne en skyldighet att leva, trots att det inte finns någon sådan juridisk skyldighet. Samtidigt som det bortser från den praxis som utvecklats av Europadomstolen gällande individens rätt att bestämma vid vilken tidpunkt och på vilket sätt vi dör.

Pernilla är i dagsläget inte i behov av livsuppehållande åtgärder men hon befarar att hon så småningom kan komma att behöva sådana åtgärder. Då – men först då – kan hon få hjälp att avsluta livet, genom att tacka nej till åtgärderna. I denna situation kan hon få hjälp att bli försatt i ett medvetslöst tillstånd och på så sätt få sova in i döden, dvs. få sova under den tid som det tar för organen i hennes kropp att utan vätska och näring "släcka ner".

Europakonventionen, som är lag i Sverige, innebär en rätt för individen att bestämma på vilket sätt och vid vilken tidpunkt hans eller hennes liv kommer att avslutas. Inom den rätten faller även tillgång till läkemedlet pentobarbital. På samma sätt som i *Gross-fallet* medför en underlåtenhet att tillhandahålla tillräckliga riktlinjer – som definierar om och under vilka omständigheter läkare har möjlighet att utfärda recept på dödliga läkemedel för en person i Pernillas tillstånd – otvivelaktigt en dämpande effekt bland läkare som annars varit villiga att förse Pernilla med det dödliga läkemedlet. För att läka denna dämpande effekt ansöker Pernilla därför om att Socialstyrelsen meddelar beslut att hon har rätt att få dödshjälp i form av tillgång till läkemedlet pentobarbital.

Det föreligger inga skäl att ifrågasätta Pernillas beslutskompetens när det gäller frågan om hennes egen död. Förutsättningarna för att bevilja ansökan är därmed uppfyllda.

  
Aud Sjökvist

  
Walter Guldbrandzén

Bilaga:  
Fullmakt