



## I detta nummer hittar du **KALLELSE TILL ÅRSMÖTET 2019** och **Ett Nytt Livsslutsdirektiv – med Anvisningar och Plånbokskort**

### Ur en läkares perspektiv

Den läkare som är beredd att förskriva läkemedel med vilka en svårt sjuk person kan undkomma sitt lidande och somna in under värdiga former befinner sig i en egendomlig position. Trots att det torde röra sig om flera tusen kolleger i Sverige som är villiga att göra detta är vi vingklippta. Det är inte olagligt att medverka till självmord i vårt land, men den allmänt spridda övertygelsen bland oss är att en sådan handling med stor sannolikhet skulle innebära slutet på vår läkarbana. Den läkare som inte längre är yrkesaktiv är i en något annorlunda position – ingen tjänst att förlora, men väl sin förskrivningsrätt.

Hur ska vi hantera detta dilemma? Vi kan dra oss ur alla situationer där vi anar att frågan skulle kunna komma. Vi kan följa riktlinjerna men arbeta så systematiskt vi kan för att förändra dem. Vi kan söka göra detta i smyg, dolt, vilket kan te sig sjaskigt, men om myndigheter förbjuder oss en av läkaretiken dikterad handling kan det för några framstå som det minst dåliga alternativet.

Om nu en läkare väljer det senare alternativet – att trots risken för deslegitimering ändå bistå den sjuka – reser sig ett antal frågor. Jag ska ta dem i tur och ordning.

Hur väl bör läkaren känna den sjuka som ber om denna hjälp? Min uppfattning är att den etiska bedömningen av denna handling i hög grad underlättas av en god kunskap om den sjuka. I Nederländerna är det i övervägande antal fall husläkarna som utför dödshjälp, ofta på personer de haft kontakt med under lång tid. Om inte detta är möjligt bör ändå läkaren söka skapa sig en så ingående bild som möjligt av den sjuka människans situation, av hennes livshistoria, hennes värderingar. Således tycks mig ett enda samtal mellan en förskrivande läkare och den svårt sjuka helt otillräckligt.

fortsättning på s. 2



## Ur en läkares perspektiv

fortsättning från s. 1

Bör det ske en bedömning av två (rimligt) oberoende läkare? Sådan är modellen bland annat i Oregon. Fördelen är att detta ger ett skydd mot ev alltför snabb och slarvig bedömning av en enda läkare. Även om en sådan dubbel bedömning kan te sig önskvärd kan den knappast anses vara ett krav. Förskrivande läkare bör givetvis vara ytterligt noggrann i sin bedömning av patienten, och avstå om han eller hon inte anser sig kompetent att bedöma patientens tillstånd.

Ett antal av de oftast spridda argumenten mot PAD tillbakavisas i Smers skrift: »Dödshjälp: En kunskapsöversikt«. Svår att empiriskt vederlägga är oron att enstaka svårt sjuka kan börja uppfatta sig som en börda, för anhöriga och för samhälle, och därmed önska få hjälp att ta sitt liv trots att livet inte var outhärdligt. Min bedömning är att det är utomordentligt osannolikt att legaliserad läkarassisterad dödshjälp enligt t ex Oregonmodellen skulle bidra till detta. Mindre självklart sig detta i relation till »Beneluxmodellen«, även om min bedömning är att det är ytterst sällsynt också i Holland.

Läkare har i alla tider ställts inför den utmaning som

det innebär att den egna etiken kolliderar med den i dagens riktlinjer fastlagda. Den etiska förpliktelsen att lindra lidande och bevara individers integritet och värdighet blockeras då. Det är en riskabel situation. Om en betydande, och sannolikt växande, andel av läkarkåren ser sig berövad denna möjlighet att förhindra svårt lidande, kärnuppgiften i all läkekonst, kan detta vara demoraliserande. En lagstiftning som ger möjlighet att under noga reglerade former, och när inte andra möjligheter fungerar, ge denna sannolikt mycket begränsade grupp personer en värdig död utan utdraget lidande, skulle motverka det misstroende och den »etiska stress« som nu riskerar att växa fram bland ett antal läkare. Men framförallt skulle detta ge den trygghet som några svårt sjuka vill ha inför hotet om utdraget lidande och ibland också nära förestående död. ■

*Rolf Ablzén*

läkare, medlem i RTVD's styrelse

## Förlängd borgen för ordföranden i WFRtDS



### Vad har hänt – igen

I förra numret av Bulletinen kunde ni läsa att Sean Davison, hade blivit arresterad för mord i Sydafrika. Sean är ordförande i »Dignity SA«, motsvarigheten till RTVD i Sydafrika, men framför allt är han sedan några år också ordförande för världsförbundet WFRtDS (World Federation of Right to Die Societies). Sean sattes i husarrest mot borgen i september 2018 medan man förberedde fallet. Dator, mobiltelefon och passet togs ifrån honom.

I januari 2019 hämtades Sean till domstolen i Kapstaden, där han fick besked att tidslängden för hans borgen nu förlängts till den 29 april.

Förutom det dödsfall som vi hört om tidigare – när han

påstods ha hjälpt den helt förlamade läkaren och vännen Anrich Burger år 2013 att få dö – så har ännu ett fall nu nämnts, där Sean påstods ha anknytning till en person, Justin Varian, med sjukdomen ALS och dennes död i juli 2015.

### Mina tankar om detta

Inom dödshjälpsrörelsen världen över råder stor förstämning över detta märkliga och oresonliga ingripande från åklagaren i Kapstaden. För min del – och eftersom jag har träffat Sean – så ser jag inte Seans handlande som »mord«, inte ens som »barmhärtighetsmord«. Det låter mer som barmhärtighetsyttringar gentemot en person som befann sig i den mest förfärliga av svåra situationer. Fallet visar dock hur farligt det kan vara för de människor som vill arbeta med frågor som rör dödshjälp/eutanasi/en god död – när man i landets lagstiftning inte har förstått vad just detta egentligen handlar om. Okunskap gör att lagstiftare bara känner till ord som »mord« (ibland »dråp«). När en människa inte »självdör« (som är ett brott gentemot våra husdjur) så måste det vara »mord« på ett eller annat sätt. Man håller fast vid en gammaldags, religiös och ensidig inställning till begreppen döendet och livets avslut. ■

*Berit Hasselmark*

**En dag, förhoppningsvis i en inte alltför avlägsen framtid, kommer vi att blicka tillbaka på våra utgångna lagar som gällde dödshjälp och fråga oss: »Varför var vi så'na omänskliga barbarer?«**



### Hej alla vänner – extra mycket »välkommen!« till nya medlemmar

**Dignitas till RTVD i Sverige** – Till årets årsmöte den 30/3 är vi glada att välkomna en representant, Silvan Luley, för Dignitas i Schweiz till ett anförande och för att svara på era frågor. Silvan pratar på engelska, vi har beställt en tolk.

**Vad/Vem är Dignitas?** – Denna organisation (obs – ej »klinik«, som så många säger felaktigt) inrättades år 1998 nära Zürich av advokaten Ludwig Minelli som specialiserade sig på frågor rörande mänskliga rättigheter. Det är just på de mänskliga rättigheterna (låter ju helt rätt!) som Schweiz bygger sin lag om så kallade »assisterat suicid« sedan 1942 (äldst i världen). Lagen skrevs för Schweiz' egna invånare – men, som sagt, så småningom kom L Minelli fram till att man även borde kunna ta emot utlänningar om ett sådant behov fanns. Och ja, behovet fanns. Numera finns ännu en liknande organisation, i Basel: Life Circle. Dessa är de enda två mottagningarna i världen som tar emot svårt lidande sjuka från andra länder.

Det cirkulerar många felaktiga rykten om Dignitas – det är kanske oundvikligt då de ju sysslar med döden – och döden är det som alla människor alltid försöker undvika. Ändå dör alla till slut. Ett rykte säger att de som arbetar på Dignitas blir otroligt rika, och att det är hemskt dyrt att åka dit och få dödshjälp, endast de mycket förmögna kan tänka sig det. Nej – man blir inte rik av att arbeta hos Dignitas – de som finns där erhåller helt normala löner. Lagen säger nämligen att ingen får »berika« sig på de döende. Och här görs kontroller. 28 personer arbetar här, de flesta på deltid. De flesta finns där för att ta hand om allt administrativt arbete som uppstår runt det faktum att man faktiskt hjälper en, ibland två personer att få dö/dag. Efter ett mycket noggrant och omfattande pappersarbete där personens sjukdom(ar) måste bevisas redan i hemlandet. De flesta som skriver dit vill veta hur och om de över huvud taget kan tänkas få bli »antagna« för dödshjälp, vilket för de flesta inte är fallet. De har missförstått vad som gäller. Många psykiskt sjuka skriver och beklagar sig över sin olyckliga situation, de ber

att få dö. Av humanitära skäl får ändå alla ett svar, där man försöker inge hopp hos personer över hela jordklotet – dvs. man sysslar helt enkelt allra mest med suicid-prevention. Det låter kanske otroligt, men när man är lite mer insatt i alla brev/mail som strömmar in dagligen från överallt, så inser man att Dignitas mest är till stor hjälp – hjälp åter till livet. De hjälper också gärna andra länder som ännu ej har egen dödshjälp genom goda råd. Man tycker själv i Dignitas att det är helt fel att en svårt lidande, sjuk människa skall behöva åka till ett annat land för att dö.

**Vårt eget Dignitas** – Vore det inte fantastiskt om vi själva hade vårt eget Dignitas! Ett i norr, ett i söder och ett mitt i landet. Där skulle den som behöver och själv ansöker, få den där sista dödshjälp – lugnt och värdigt. Allt måste skötas enligt ny lag och nya riktlinjer. Det är sådant som jag drömmer om, när jag får drömma. – Välkommen att lyssna på Silvan Luley den 30/3 i Stockholm!

**Nytt livsslutsdirektiv** – Detta nummer av RTVD-Bulletinen innehåller ett Livsslutsdirektiv att klippa ut – det blir två sidor på ett blad. Detta är en nyskriven version av vårt direktiv som kom ut år 2009 och som nu har tagit slut. Ni som har kvar ett livsslutsdirektiv sedan tidigare behöver inte byta ut det – de är i stort snarlika och båda två duger bra för det de är ämnade till – nämligen att göra läkaren uppmärksam på att ni inte vill bli räddade till en sämre tillvaro när ni känner att ni »levt färdigt« och inte önskar mer av livet. Det används endast om du inte själv kan tala, kanske på grund av att du ligger i respirator eller till följd av en stroke eller medvetlöshet. Många menar att det även borde duga när man blivit dement, eftersom man ju även då befinner sig i ett (permanent) tillstånd av att ej kunna tala för sig själv. Härom tvistar man i många Västländer. Men RTVD har ändå som synes lagt till nu ett avsnitt som behandlar demenstillståndet.

Ett sådant här dokument har visat sig värdefullt många gånger – för en patient i en hopplös situation och inte minst för läkaren, som när han/hon läser det vet hur den obotligt sjuke och stumma patienten vill ha det. Uppdatera det gärna, t ex vart 5:e år – och efter 80 år vart 3:e år (Skriv till nertill: *Detta direktiv gäller fortfarande.* Datum. Namnteckning.)

På sid 6 hittar du det lilla kortet, som passar i plånboken. Det går att klippa ut, vikas bakåt och klistras samman. ■

*Berit Hasselmark*  
Stockholm  
berithass@outlook.com

# FRÅGOR OCH SVAR

En medlem inom RTVD skickade mail med frågor – både till »föreningen« och till ordföranden. Han fick svar från ordföranden. Här följer korrespondensen.

## FRÅGA: 23/1 2019 TVIVEL OM MEDLEMSKAP – ORDFÖRANDEN FÖR RTVD,

Föreningen är ett bra språkrör för en humanare syn på livets sista dagar, men att som ordf. ta avstånd för döds- hjälp till andra än mycket svårt sjuka medför att jag fortsättningsvis inte kan stödja föreningen. Det jag saknar är diskussion som tar hänsyn till de »färdiglevda«, som utan livshotande sjukdom inte platsar i föreningen enl. ordföranden. Vi, 80+, som anser oss »färdiglevda« borde få möjlighet med samhällets hjälp sluta våra dagar. Jag är medveten om svårigheten men bättre detta än att belasta räddningstjänst, polis, lokförare eller medtrafikanter, för att inte tala om anhöriga. Statistik för självmord för 85+ är skrämmande och hur stort är mörkertalet.

Hälsningar / Bertil Bergenman

## SVAR: 25/1-2019 - BÄSTE BERTIL,

Jag beklagar verkligen att du vill lämna RTVD. Det är riktigt att jag menar att RTVD bör koncentrera sitt arbete på dödshjälp inom ramen för sjukvård och att jag tror att en utvidgning av vår målsättning skulle fördröja vår kamp. Du är fri att skriva om detta i Bulletinen, att ta upp en diskussion om detta vid våra möten och så vidare. Jag förstår din ståndpunkt och kan känna sympati för den men tror alltså att ett sådant krav skulle fördröja kampen. Ytterst är det föreningen, dvs alla medlemmar, som tillsammans bestämmer om RTVDs målsättning.

*Många hälsningar från Stellan / Stellan Welin,  
Ordförande RTVD*

## Kvinnor bör ej erhålla smärtlindring under förlossning – det går direkt emot Guds vilja: »...med smärta skall du föda dina barn.«

*(Genesis, Kap 3, Vers 16)*

Att i vår tid förvägra en kvinna denna möjlighet skulle med all rätt ses som etiskt fel och med snudd på det barbariska. Men under 1800-talets mitt diskuterades om det var etiskt och säkert att ge smärtlindring till kvinnor under förlossningen när smärtorna blev olidliga. Medicinen och religionen var starkt sammankopplade. I efterhand kan sägas att både de religiösa och de medicinska motståndarna hade helt fel. Om motståndarna då hade vunnit debatten skulle kvinnors lidande ha fortsatt än

idag. Men skulle en sådan paternalism kunna överleva i vår moderna tid? Ja, sorgligt nog gör den just det! Detta är precis samma resonemang som inom dödshjälpsdebatten nu för tiden, med liknande argument emot en medkännande, patient-centrerad lag: »Lidandet har ett värde i sig, och våra liv är inte här för oss att ta bort. Vi har värdighet eftersom vi har gjorts till Hans avbild.«

*/ Berit Hasselmark*

## RTVD – Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död

### Styrelse:

Ordf. Stellan Welin, ordf, tel 0701-42 35 47  
Margareta Sanner, tel 018-54 2027  
Gunilla Nilsson, tel 0470-466 23  
Jonas Syrén, jonas.syren@gmail.com  
Berit Hasselmark, berithass@outlook.com  
Johan Hultberg, johan.hultberg@moderaterna.se  
I-L Sangregorio,  
ingalisa.sangregorio@gmail.com  
Carsten Lyhagen  
Rolf Ahlzéhn, ahlzen.rolf@gmail.com  
Björn Ulvaeus, Stockholm

### Suppleanter:

Gunnar Hagberg, tel 0470-818 21  
Staffan Danielsson, 0703 228199

### Revisor:

Richard Murray

### Internrevisor:

Ellis Wohlner

### Valberedning:

Bengt Barkman

Adress: RTVD/Föreningshuset  
Virkesvägen 26, 120 30 Stockholm

Hemsida: www.rtv.d.nu

För allmänna frågor om RTVD:  
tel 076-808 59 72 (tel svarare)  
eller e-posta info@rtvd.nu

Medlemsavgift 200 kr/pers/år  
För medlemskap, ring 08 1215 1315  
eller e-posta medlem@rtvd.nu  
och be om inbetalningsavi  
För gåvor: plusgiro nr 56682-8

Tryck: TMG, Stockholm  
Layout: Bokstaven AB

Ansvaret för innehållet i Bulletinen står undertecknaren för



# Att bestämma själv

RTVD • RÄTTEN TILL EN VÄRDIG DÖD

## KALLELSE

**Medlemmar i Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död kallas till årsmöte 2019-03-30 kl. 12.30–16 i ABF: lokaler Katasalen, Sveavägen 41, Stockholm.**

- 12.30**        *Programmet inleds med en öppen föreläsning av Silvan Luley, från Dignitas i Schweiz. Föredraget hålls på engelska med tolkning till svenska. – Dignitas är en organisation dit utlänningar kan åka för dödshjälp – om personen uppfyller vissa kriterier. Frågor och svar.*
- 14.00**        *Kaffe/te*
- 14.30**        Årsmötesförhandlingar

## Dagordning för årsmötet

1. Årsmötet öppnas
2. Fastställande av röstlängd
3. Val av mötets ordförande, sekreterare och två justeringsmän, tillika rösträknare att jämte mötesordföranden justera dagens protokoll.
4. Fastställande av dagordning.
5. Frågan om mötet har blivit stadseenligt kallat.
6. Styrelsens verksamhetsberättelse med resultat- och balansräkning.
7. Revisionsberättelse.
8. Fastställande av balansräkning.
9. Ansvarsfrihet för styrelsen.
10. Fastställande av budget och verksamhetsplan.
11. Medlemsavgift för kommande verksamhetsår.
12. Ärenden som styrelsen hänskjutit till årsmötet.
13. Motioner.
14. Fastställande av antalet styrelseledamöter och suppleanter.
15. Val av styrelseordförande, styrelseledamöter och suppleanter.
16. Val av två revisorer samt suppleanter att granska räkenskaperna och verksamheten i övrigt.
17. Val av valberedning.
18. Övriga frågor
  - Information om det omarbetade livsslutsdirektivet.
19. Avslutning

Ärende 11. Medlemsavgift för kommande verksamhetsår (2020). Styrelsen föreslår nuvarande avgift även 2020, 200 kronor per medlem och år. Styrelseprotokoll, 2019-01-26 § 7,

Punkt 13. Motioner skall vara styrelsen tillhanda senast 15 mars under adress: Stellan Welin, Bögebacka 1, 456 94 Hunnebostrand.

# Anvisningar till livsslutsdirektivet

Rätten till en värdig död har utarbetat ett livsslutsdirektiv. Detta ska användas *när du inte själv är vid sådant tillstånd att du själv kan uttrycka din vilja.*

Om du själv kan uttrycka din vilja är det den som gäller. Du har rätt att vägra all behandling och har rätt till smärtlindring. Enligt svensk lag är det läkaren som föreslår behandling men du måste alltid samtycka. Numera är det tillåtet att bli sövd in i döden, men du kan inte själv begära, bara önska.

Dödshjälp är för närvarande inte tillåtet så det finns inte med i detta livsslutsdirektiv.

## *Om du inte kan uttrycka din vilja.*

Då är det tänkt att ditt livsslutsdirektiv träder in. Det är därför viktigt att det är känt att du har skrivit ett livsslutsdirektiv.

När du fyller i livsslutsdirektivet ska du ha två undertecknare och två ställföreträdare (någon som kan tala i ditt ställe om du inte själv kan det). Undertecknarna och ställföreträdarna kan vara samma personer.

Se till att ställföreträdarna har kopia på ditt livsslutsdirektiv! Berätta gärna för dina anhöriga att du har skrivit ett livsslutsdirektiv och vad du vill.

Be din läkare att det ska stå i din journal att det finns ett livsslutsdirektiv och var detta finns.

Du kan när som helst ändra ditt livsslutsdirektiv. Då skriver du ett nytt och slänger det gamla.

# Plånbokskort till livsslutsdirektivet

Fyll i plånbokskortet nedan. Klipp ut det ur Bulletinen (när du inte har behov av baksidan längre).

Vik ihop det längs den streckade linjen och tejpa eller klistra ihop.

Förvara kortet i din plånbok, gärna i ett plastomslag.

 <p>RTVD • RÄTTEN TILL EN VÄRDIG DÖD</p> <p><i>Livsslutsdirektiv</i></p> <p>VAR GOD OCH VÄND PÅ KORTET</p>	NAMN _____
	DATUM _____
	FINNS FÖRVARAT _____
	_____
	_____
	KONTAKTA _____
_____	

# LIVSSLUTSDIREKTIV

för \_\_\_\_\_

Personnummer \_\_\_\_\_

Jag vill att mitt liv avslutas på ett värdigt sätt.

Om jag drabbas av obotlig sjukdom eller ett allvarligt olycksfall och därigenom inte kan uttrycka mina önskningar, vill jag att läkare och övrig vårdpersonal handlar i enlighet med följande direktiv:

Om jag bedöms vara i ett tillstånd utan återvändo vill jag inte hållas vid liv genom HLR (hjärt- och lungräddning), respiratorbehandling, artificiell närings- och vätsketillförsel, antibiotika, större operationer eller liknande insatser. Min behandling ska endast lindra lidandet även om döden därmed påskyndas. Om den som har ansvar för min vård inte vill uppfylla dessa direktiv ska behandlingen överlåtas till annan läkare.

På baksidan av detta papper har jag gjort tillägg för ytterligare direktiv.

Jag är helt medveten om innebörden av detta livsslutsdirektiv och konsekvenserna av att avstå från livsuppehållande behandling under ovannämnda villkor.

Datum och namnteckning \_\_\_\_\_

Att (namn) vid sina sinnens fulla bruk egenhändigt och med fri vilja skrivit under detta direktiv intygas.

Signatur \_\_\_\_\_

Signatur \_\_\_\_\_

Namnförtydligande \_\_\_\_\_

Namnförtydligande \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_

Mina ställföreträdare i frågor som gäller livsuppehållande behandling, om jag inte är kontaktbar, är

Namn \_\_\_\_\_

Namn \_\_\_\_\_

Personnr \_\_\_\_\_

Personnr \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## YTTERLIGARE DIREKTIV.

Jag har här ytterligare direktiv, som ska gälla för min del. Jag har egenhändigt signerat det/de ytterligare direktiv som ska gälla.

### Extra direktiv om demens

Om jag drabbats av demens eller ett demensliknande tillstånd och sjukdomen fortskridit så långt att jag inte längre känner igen mina anhöriga och vänner, vill jag inte längre ha näring, vätska eller mediciner (med undantag för ångest- och smärtlindring). I stället vill jag ha sövande och lugnande medel ända till dess döden inträffar (djup och kontinuerlig terminal sedering). Tidpunkt för när detta ska ske får mina ställföreträdare bedöma.

Jag är helt medveten om innebörden av detta livsslutsdirektiv och konsekvenserna av att avstå från livsuppehållande behandling under ovannämnda villkor.

Datum och namnteckning \_\_\_\_\_

Att (namn) vid sina sinnens fulla bruk egenhändigt och med fri vilja skrivit under detta direktiv intygas.

Signatur \_\_\_\_\_

Signatur \_\_\_\_\_

Namnförtydligande \_\_\_\_\_

Namnförtydligande \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_

### Extra direktiv om organdonation

Om jag drabbas av sådan hjärnskada att jag är bortom allt hopp att överleva och helt saknar medvetande, tillåter jag en kort-tids intensivvårdsbehandling med respiratorvård och organbevarande behandling för att göra organdonation möjlig.

Jag är helt medveten om innebörden av detta livsslutsdirektiv och konsekvenserna av att avstå från livsuppehållande behandling under ovannämnda villkor.

Datum och namnteckning \_\_\_\_\_

Att (namn) vid sina sinnens fulla bruk egenhändigt och med fri vilja skrivit under detta direktiv intygas.

Signatur \_\_\_\_\_

Signatur \_\_\_\_\_

Namnförtydligande \_\_\_\_\_

Namnförtydligande \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_



# Rapport från möte med föreningen DHR, 25/1 2019

DHR som sedan 2009 står för *Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet* (tidigare *De Handikappades Riksförbund*) 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. Vi bad därför om en möjlighet att diskutera frågan och organisationens ordförande Rasmus Isaksson ställde välvilligt upp för ett möte med RTVD, som representerades av Berit Hasselmark, Inga-Lisa Sangregorio och Gunnar Hagberg. Mötet skedde på föreningens lokaler i Farsta Centrum.

Rasmus började med att kort beskriva sin organisation. DHR är till för personer med nedsatt rörelseförmåga och har ca 9 000 medlemmar, men med ett sjunkande medlemsantal genom åren. Man föredrar att diskutera livsvillkoren före den handikappades diagnos. Rasmus själv är rullstolsburen, även om han kan ta några steg.

Det finns nu ett antal handikappförbund t.ex för neurologiska diagnoser, hörselskadade, synskadade. Nyutnämnd minister för dem är Lena Hallengren som utnämnts till socialminister och således även har ansvar för sjukvården.

Rasmus diskuterade frågan om personlig assistent som blivit mycket omnämnd i massmedia på senare tid. Han menade att fusk som det skrivits mycket om, är en sällsynt förekomst. Det rörde sig bara om någon promille av utbetalda pengar som gått till bluffmakare. Orsaken till de stigande kostnaderna berodde enligt Rasmus på allmänna kostnadsökningar, stigande ålder, förändrade krav på fritidsverksamheter m.m.

Något som DHR arbetat med på senare tid är den livstidsförkortning på ca 10 år som man noterat för gruppen med nedsatt rörelseförmåga. Denna var en följd av sämre betalda arbeten eller arbetslöshet, som alltså resulterat i dålig ekonomi, som är en känd orsak till kortare levnad.

Rasmus kom så småningom in på ämnet för dagen – handikapprörelsens totala avståndstagande till dödshjälp. Till vår besvikelse kunde vi konstatera att den i praktiken fortfarande finns kvar. Rasmus var påläst och hade bl.a. läst SMER-rapporten från hösten 2017. Han visste att palliativ vård inte kunde ersätta dödshjälp. Men han fokuserade på att depression tycktes vara vanligt hos patienter som fått dödshjälp. Vidare att man inte ville vara till besvär för anhöriga. Han hade läst att det sluttande planet verkade vara en realitet i Holland, där personer med svår depression och även demens fått dödshjälp och att även barn fått sådan i Belgien. I dessa frågor råder inte konsensus mellan DHR och RTVD. Han menade att DHR inte motsatte sig avbrytande av behandling på den sjukes önskan eller terminal seder.

Vi förde fram att vi skulle kunna haft viss förståelse för att DHR skulle vilja ifrågasätta den fria aborten. Han nämnde själv att barn som föds med t ex ryggmärksbräck sjunkit

från 70 per år till 5 – 7 som en följd av fosterdiagnostik med ultraljud och profylax med folsyra. Detsamma gäller barn med Downs syndrom som föds i allt mindre utsträckning p.g.a. olika diagnostiska metoder. Rasmus menade att DHR inte ville ifrågasätta fri abort trots att många barn aborteras p.g.a. ett handikapp. Det absurda i att ett växande liv i en mammas mage utan vidare kan avslutas, medan en växande tumör i en äldre kvinnas buk inte ges möjlighet till dödshjälp, kommenterade han inte överhuvud taget.

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/kunde han inte mjuka upp sin och DHR:s avståndstagande till dödshjälp. Vi exemplifierade med Lars-Olof Hamberg och läkaren Ulf Ljungblad, bägge avlidna i ALS, men det ledde inte till några fler kommentarer. Han välkomnade dock debatt i frågan och vi hoppas förstås att frågan debatteras inom handikapprörelsen, så att inte två små, ideologiskt arbetande organisationer behöver hamna i konfrontation med varandra. ■

*Berit Hasselmark,  
Inga-Lisa Sangregorio,  
Gunnar Hagberg (vid tangenterna)*



# Frågor och Svar – från hemsidan till World Federation Right-to-Die Societies (WFRtDS)

## Var finns – i någon form – laglig dödshjälp i världen?

Läkarassisterad död finns i någon form legalt i Nederländerna, Belgien, Kanada, Luxemburg, Schweiz och Colombia samt i USA-staterna Oregon, Washington Vermont, Montana, Colorado, Hawaii och California.

## Vad innebär »det sluttande planet«?

Det är ett argument som ofta används mot att inrätta en lag, som gör det omöjligt att fastställa säkra gränser. Enligt detta argument hävdas att (frivillig) eutanasi så småningom och oundvikligen skulle leda till icke-frivillig eller till och med ofrivillig eutanasi.

## Kommer legalisering att resultera i en plikt hos läkare att hjälpa till i döendeprocessen?

En del etiker har hävdat att det som börjar som patientens rätt att be om dödshjälp av läkaren, så småningom kommer att bli en plikt. Autonomi finns till för både patienter och läkare. Läkare ska inte vara skyldiga att hjälpa till i döendet, precis som de inte är skyldiga att utföra andra, kirurgiska ingrepp som de är moraliskt emot.

## När är en person kompetent och beslutskapabel?

Kompetens är individens förmåga att vara ansvarig för sina egna beslut i en viss fråga. Beslutsförmåga är en form av kompetens. Detta är individens förmåga att göra ett rationellt val i sitt eget, bästa intresse. Man kan vara kompetent på en viss sak, samtidigt som han är inkompetent i en annan fråga.

## Vad innebär ett informerat samtycke?

Informerat samtycke är det vi menar med det tillstånd från patienten till läkaren att genomföra en medicinsk process/ behandling, när patienten är fullt medveten om alla fakta, innebörden och konsekvenser av förfarandet.

Är assisterat självmord samma sak som eutanasi?

Nej, skillnaden ligger i graden av engagemang och handlande hos en person som medverkar, men ej är den som önskade sin död. Eutanasi förutsätter en medverkande persons aktiva roll. I (läkar-) assisterat självmord består läkarens medverkan av stöd, recept och vägledning i samband med patientens begärda självmord.

## Vilka argument finns för assisterat döende?

De som anför att assisterat döende är etiskt motiverat brukar ange följande skäl:

Respekt för vår autonomi:

Våra beslut om tidpunkt och omständigheter i samband med döden är mycket personliga. En beslutskapabel person bör ha rätt att välja sin egen död.

Rättvisa: Rättvisan kräver att vi »behandlar liknande fall lika«. Kompetenta, terminalt sjuka patienter får skynda på sin egen död genom att vägra behandling. För somliga patienter kommer ett sådant avslag inte att räcka till för att påskynda döden. Enda alternativet är självmord. Rättvisan kräver att vi ska tillåta assisterad död för dessa patienter.

Medlidande: Lidandet innebär mer än smärta. Det finns andra fysiska och psykiska bördor. Det är inte alltid möjligt att lindra allt lidande. Här kan (läkar-) assisterat döende vara ett medkännande svar på ett outhärdligt lidande.

Individens frihet mot statens intresse: Även om samhället har ett stort intresse av att bevara liv, minskar detta intresse när en person är terminalt sjuk och har en stark önskan att avsluta sitt liv. Ett totalförbud mot assisterat döende inskränker på ett orimligt vis den personliga friheten.

Öppenhet i våra diskussioner: En del hävdar att dödshjälp redan förekommer, även om det hemlighålls. Exempelvis kan ett morfindropp se ut att vara där för smärtlindring, men är i stället en förtäckt form av assisterat döende eller eutanasi. Att assisterat döende är olagligt förhindrar en



öppen diskussion, där patienter och läkare borde engagera sig. Legalisering av assisterat dödande kan främja en öppen diskussion.

### Vilka argument finns emot assisterat dödande?

De som anför att dödshjälp skall förbli olagligt brukar ange följande skäl:

**Livets okränkbarhet:** Detta argument handlar om de starka religiösa och sekulära traditionerna mot att ta en människas liv. Det hävdas att assisterat självmord är moraliskt fel, då det strider mot denna tro.

**Skillnaden** mellan passiv och aktiv död: Argumentet här hävdar att det är en viktig skillnad mellan att passivt »låta dö« och att aktivt »döda«. Det hävdas att behandlingsavslag eller kvarhållande i behandling motsvarar att dö (passivt) och är motiverat, medan assisterat dödande motsvarar att döda (aktivt) och inte är motiverat.

En möjlighet till **missbruk:** Här är argumentet att vissa grupper av människor, som saknar tillgång till vård och stöd, kan övertalas till dödshjälp. Vidare kan dödshjälp

användas inom ekonomisk planering. Tyngda familjemedlemmar och vårdgivare kan uppmuntra till dödshjälp.

**Professionell integritet:** Här pekar motståndarna på läkekonstens historiska, etiska traditioner som går starkt emot »ta liv«. Till exempel säger den hippokratiska eden: »Jag skall icke ge någon gift, om man ber mig därom...« och »framför allt att vara till nytta och att inte skada«. Vidare motsätter sig stora yrkesgrupper (AMA, AGS) assisterad död. Den övergripande oron är att koppling av dödshjälp till medicinutövningen kan skada allmänhetens bild av yrket.

**Felbarheter inom professionen:** Den oro som hävdas här är att läkare kommer att göra misstag. Till exempel kan det förekomma osäkerhet beträffande diagnoser och prognos. Det kan bli fel vid diagnos och behandling av depression eller otillräcklig behandling av smärta. Därför har staten/samhället en skyldighet att skydda liv från dessa oundvikliga misstag. ■

Översatt från engelska: Berit Hasselmark



Foto Berit Hasselmark

Aldrig mer ska jag se honom igen  
så många år har gått  
han kom aldrig tillbaka

Åren gick  
fast tiden länge stod stilla  
Och hur ohyggligt tyst  
blev det inte i hans rum

Jag gick in till sist  
bävande  
tittade på tandborstglas  
tandborsten  
och det lilla som fanns kvar  
av tvålen  
Svårast var att se tofflorna  
hans gamla slitna tofflor

Jag gick aldrig in i rummet mer  
Hans saker togs bort  
nya flyttades in  
Snart fanns ingenting  
kvar av honom

Min sorg finns alltid kvar  
Men mammas sorg är över  
och pappas sorg  
Också min sorg ska gå över  
Men det kommer jag  
aldrig att få veta

– ur *Dikter i urval 1974-2004*  
Barbro Lindgren



## Ordföranden har ordet



Detta är min sista krönika som ordförande. Jag har valt att sluta som ordförande och det känns bra att det finns lämplig kandidat att ta över.

Vad har egentligen hänt på området dödshjälp? Jag skulle sammanfatta det som att det går långsamt framåt, men alltför långsamt. Vi har fått en utmärkt kunskapsöversikt om dödshjälp gjord av Statens Medicin-etiska Råd (Smer). Det är regeringens rådgivande organ med ledamöter från alla partier och en stor uppsättning experter. Smer undvek noggrant att ta ställning i själva sakfrågan men menar att det är dags för nästa debatt, som måste ta tag i de etiska frågorna. Smer ägnade en ganska stor uppmärksamhet åt Oregonmodellen, där dödssjuka patienter kan få ett dödande piller, som de själva tar – om de vill.

Smer anslöt sig också till det språkbruk som vi inom RTVD efter mycket funderande kommit fram till, nämligen att kalla »åtgärder som syftar till att avsluta en svårt sjuk patients liv på dennes

begäran« för *dödshjälp*. (Smer, sid 32) Dödshjälp finns i två former. I Holland, Belgien och Luxemburg kan läkare ge en dödande injektion. Detta kallar Smer för *eutanasi*. Den andra formen av dödshjälp, som finns i flera amerikanska delstater och i Schweiz, innebär att patienten själv utför den sista handlingen. Detta kallar Smer för *assisterat döende*. Denna sista kategori har gått under många namn som läkarassisterat suicid, självvalt livsslut mm.

RTVD har till exempel varit inbjuden till Socialstyrelsen och diskuterat dödshjälp (assisterat döende) med Socialstyrelsens generaldirektör och hennes närmaste medarbetare. (Rapporterat här i Bulletinen.) Vi hade ett bra samtal men Socialstyrelsen ansåg sig inte kunna göra något utan ett explicit regeringsuppdrag. Det är nämligen så att medhjälp till självmord inte är kriminaliserat i Sverige – i motsats till många andra länder – och att det därför inte finns ett lagförbud mot assisterat döende. (Däremot är eutanasi enligt svensk lagstiftning mord) Förbudet mot assisterat döende som en del av sjukvården grundar sig istället på uppfattningen om vad god läkaretik är för något

Vi påpekade för Socialstyrelsens ledning att Socialstyrelsen tidigare har tagit ställning i kontroversiella etiska frågor. Det gällde till exempel rätten att stänga av respiratorn när fortsatt vård är utsiktslös. Där hänvisade Socialstyrelsen till att det redan i Sverige fanns praxis att stänga av respiratorn och att detta accepterades inom professionen. När vi påpekade att det utomlands fanns massor av praxis och erfarenhet av dödshjälp, vilket Socialstyrelsen borde titta på, hänvisade ledningen till att man bara tittade på Sverige.

Pensionärsorganisationerna borde spela en stor roll. RTVD har träffat ledningen för SPF, som visade stor för-

ståelse men menade att SPF som organisation inte kunde ta ställning. Vad gäller PRO har det varit klart svårare. De har i en motion tagit ställning mot dödshjälp. Desto mer glädjande att det ska bli ett PRO möte i Stockholm i början av februari om just dödshjälp. Vi som är medlemmar i någon av pensionärsorganisationerna får trycka på. Den enkla analysen är att dessa organisationer tycker att döden är otrevlig och hellre ägnar sig åt trivsamtigheter.

Det finns ett religiöst motstånd mot dödshjälp i alla former. Det har delvis kanaliserats genom Claphaminstitutet, en kristen tankesmedja. De har gett ut rapporter om bland annat Oregonmodellen, som anses ha gått över styr. (Jag delar inte den uppfattningen). I en annan diskussion på Sankta Eugenia katolska församling i Stockholm, dit jag var inbjuden, fick jag lära mig av en jesuitpräst att Bibeln inte har något att säga om dödshjälp.

Slutligen har vi riksdagen och regeringen. De politiska partierna verkar inte vilja ta i frågan om dödshjälp. Enda undantaget är Kristdemokraterna som är emot och säkert gärna skulle se en politisk strid om dödshjälp. RTVD har länge krävt en utredning om dödshjälp, men det ser inte ut som om den kommer inom närmsta tiden. Politikerna ser gärna att läkarna tillsammans med Socialstyrelsen har hand om frågan. Men dödshjälp är inte en läkarfråga, det är en patientfråga. Bland det positiva är dock att bland de politiska partierna finns det riksdagsledamöter från alla partier (utom Kristdemokraterna) som bildat ett nätverk för samtal och diskussion om dödshjälp. Deltagarna är öppna med sitt ställningstagande, så frågan har kommit ut ur garderoben. ■

Stellan Welin  
Ordförande RTVD