

Ny rapport: Sverige halkar efter

I en ny gedigen rapport kartlägger Smer den snabba internationella utvecklingen av dödshjälp. Allt fler länder har redan infört dödshjälp eller är på väg att göra det. Smers syfte med rapporten är att stimulera den svenska samhällsdebatten i den angelägna dödshjälpsfrågan.

Sida 6

Hemlig dödshjälp i Sverige

Hemlig dödshjälp kan, rätt utförd, bana väg för humanare och rättvisare regler kring dödshjälp. Det är en berättigad form av civil olydnad.

Sida 4

Svenska kyrkan och dödshjälp

Svenska kyrkan är en stor organisation. Hur ställer sig kyrkan till dödshjälp? Intervju med en av huvudpersonerna bakom senaste biskopsbrevet.

Sida 5

Möte med Smer i Visby

I trängseln och värmen på årets Almedalsvecka presenterade Smer sin rapport om dödshjälp. Vi passade också på att mingla med meningsmotståndare i katolska kyrkan och hann växla några ord med högt uppsatta politiker.

Sida 7

Hade jag vetat hade jag sagt nej

Möt en av våra medlemmar, Ulf Sandin, som delar med sig av erfarenheter av vården och hur han vill ha sitt slut.

Sida 8

Hemliga dödsänglar och ny rapport

Ett nytt nummer av RTVD Bulletinen är ute. En viktig sak som har hänt är att Statens medicinsk-etiska råd (Smer) har gjort en uppföljning av sin tidigare kunskapsöversikt om dödshjälp. Den nya rapporten "Döds-hjälp. En internationell utblick" ger en gedigen och systematisk genomgång av regler, kriterier och vägen till lagstiftning. Föreningens ordförande Aud Sjökvist skriver om den i detta nummer. Dags för Socialstyrelsen att vakna och lyfta blicken över nationsgränsen. Det finns massor av evidens och erfarenheter därute. Döds-hjälp anses i alla de länder som infört dödshjälp i någon form att det är i överensstämmelse med "Vetenskap och beprövad erfarenhet."



Foto: Annemaj Sporrang

Snart kanske det finns inhemsk evidens, I en artikel i Expressen 18 maj i år berättar man om att "Hemliga dödsänglar hjälper svårt sjuka att dö i Sverige". De s.k. dödsänglarna kommer med det dödande medlet som intas av den som vill dö. Detta är i dagsläget mot lagen – trots att medhjälp till självmord är tillåtet – därför att läkarna behöver använda narkotiska preparat. Eftersom dödshjälp anses strida mot "Vetenskap och beprövad erfarenhet" så är denna hantering av medlet olagligt.

Dags för Socialstyrelsen att vakna och lyfta blicken över nationsgränsen. Det finns massor av evidens och erfarenheter

Men dödshjälp förekommer och i artikeln "Hemlig dödshjälp som civil olydnad" argumenteras att den förekommande dödshjälpen är att betrakta som civil olydnad och därmed ansluter sig till den stolta traditionen från Gandhi och den amerikanska kampen för medborgerliga rättigheter åt svarta. Dock bedrivs dödshjälp hemligt i Sverige (annars skulle det inte gå) och det är viktigt med största möjliga öppenhet utan att riskera verksamheten.

I detta nummer kan man också läsa om Svenska kyrkan och dödshjälp, om RTVD i Almedalen, lite nyheter från vår omvärld, RTVDs mobil och samtalen till den samt en intervju med en av våra medlemmar Ulf Sandin.

Till sist finns möjlighet att ansluta sig till en grupptalan mot svenska staten för att staten kränker rätten att bestämma över sig själv och sin död genom att vägra dödshjälp. Se informationen på sidan 11.

Nästa nummer utkommer mars 2025.

Stellan Welin
Redaktör

RTVD – Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död

Hemsida: www.RTVD.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: Filip Wahlberg

Adress: RTVD c/o Föreningshuset
Lumaparksvägen 7, 120 31 Stockholm

Org. nr 802007-3865

Undertecknarna ansvarar för innehållet i Bulletinen.

Nordiskt möte i Finland

De senaste åren har de nordiska föreningarna för döds-
hjälp mötts årligen för att utbyta erfarenheter. Förra
hösten ägde mötet rum i Oslo, året dessförinnan i Rey-
kjavik. Det är nu dags för våra finska vänner att stå som
värdar. Sista dagarna i september möts föreningarna på
kulturcentret Hanaholmen utanför Helsingfors.

Det händer mycket i dödshjälpsfrågan i Norden. Läget
i Danmark och Island ter sig i nuläget mest hoppfullt,
men även Finland har tagit ett steg i rätt riktning. Bul-
letinen återkommer givetvis med en utförlig rapport om
läget i våra grannländer.

Rolf Ahlzén

Danska regeringen får förslag om värdig död

I förra numret av Bulletinen skrev jag om den
kommitté – ”Udvalg for en mere værdig død” –
som den danska regeringen tillsatt och som leds av
Kathrine Lilleør, präst och tidigare mot men nu-
mera för dödshjälp.

Kommittén ska i slutet av detta år presentera ett ”re-
fleksionsdokument” som är tänkt att ge regeringen och
Folketinget ett beslutsunderlag inför ställningstagandet
till en dansk modell för en mer värdig död.

I våras valde två (av tio) ledamöter att lämna arbetet; de
kunde inte ställa sig bakom kommitténs ensidiga fokus
på förslag om konkreta dödshjälpsmodeller.

Vid sommarens Folkemøde på Bornholm presenterade
kommittén några preliminära slutsatser, i form av fyra
modeller för ”ett assisterat avslut på livet”.

Modell 1: den palliativa behandlingen ska stärkas.
Samtliga kommittémedlemmar står bakom modellen.

Modell 2: en terminalt sjuk patient med begränsad tid
kvar i livet ska kunna få dödlig medicin utskriven av lä-
kare för att själv, utan hjälp, inta den. Läkare väljer själva
om de vill göra förskrivningen. Fyra kommittémedlem-
mar står bakom modellen.

Modell 3: som modell 2 men sjukvårdspersonal får ge
patienten den dödliga medicinen. Två kommittémed-
lemmar står bakom modellen.

Modell 4: en person med ”radikala och permanenta
fysiska livsförändringar” ska ha rätt att få dödshjälp. En-
dast en kommittémedlem står bakom modellen.

Vi vet att de länder som legaliserat döds-
hjälp inte har sämre palliativ vård än andra

Kommitténs förslag är särskilt intressanta eftersom
medhjälp till självmord i Danmark, till skillnad från

här i landet, ses som en brottslig handling. Intressant är
också att modell 1, palliativ behandling, ses som döds-
hjälp. Inom svensk palliativvård anses sådan behandling
innebära att naturen får ha sin gång. I RTVD ställer vi
inte palliativ vård och dödshjälp mot varandra; vi vet att
de länder som legaliserat dödshjälp inte har sämre pal-
liativ vård än andra.



Foto: Filip Wahlberg

Modell 2 tycks vara inspirerad av Oregonmodellen som
bland annat förutsätter att patientens sjukdom beräknas
leda till döden inom sex månader.

Eutanasi, som modell 3 innebär, är den dödshjälpsme-
tod som de flesta patienter väljer, om det finns en val-
möjlighet. Trots det är stödet för modellen bland kom-
mittémedlemmarna mycket litet.

Modell 4 skulle ge även patienter med sjukdomar eller
kroppsskador som inte är dödliga men innebär exem-
pelvis lidande som inte kan lindras möjlighet till döds-
hjälp. Stödet för denna modell är obefintligt.

Vi väntar med spänning på Kathrine Lilleørs slutrap-
port!

Aud Sjökvist
Ordförande

Hemlig dödshjälp som civil olydnad

Bör man alltid lyda lagen och andra regleringar? Få är beredda att svara kategoriskt ja på den frågan. Det kan finnas lagar som är moraliskt felaktiga. Vi behöver bara gå till Nazitidens lagar för att inse att juridik och moral inte alltid följs åt. Inte heller demokratier är förskonade från sådana lagar eller beslut. Fram till 60-talet fanns det raslagar i den amerikanska södern, där majoriteten – de vita – efter demokratiska beslut på olika sätt diskriminerade minoriteten – de svarta.

Även dessa lagar, stiftade på demokratiskt sätt, stred mot moralens krav. De inskränkte fundamentala friheter och rättigheter för de svarta. Det var rätt att bryta mot lagarna för att få en förändring till stånd. Medborgarrättsrörelsen utnyttjade många sådana tillfällen till civil olydnad. Det kunde handla om att grupper av svarta och vita satte sig på platser reserverade för vita. Då blev de arresterade eftersom de bröt mot lokala ordningslagar. Ibland protesterade man inom lagens ramar som när det lokala bussbolaget i staden Montgomery bojkottades och resenärerna i protest gick till fots.

Civil olydnad uppfattat som ett medvetet brott mot regler eller lagar som är orättfärdiga i syfte att få till en förändring har en lång tradition. Ett tidigt exempel är den amerikanska författaren Henry David Thoreau, som vägrade betala den del av skatten som gick till regeringen. Thoreau opponerade sig särskilt mot slaveriet och mot kriget mot Mexiko 1846–1848. Han arresterades, tillbringade en natt i fängelset och släpptes sedan vänner – utan hans medgivande – betalat hans skatt. Baserat på sina upplevelser skrev Thoreau essän *Civil Disobedience*, vilken starkt påverkade både Tolstoj och Gandhi. I sin kamp mot det brittiska våldet i Indien uppträdde Gandhi öppet, talade om för myndigheterna var brottet skulle ske och lät sig arresteras tillsammans med sina följeslagare.

Gandhis agerande passar väl in i den amerikanske filosofen John Rawls definition av civil olydnad: "...en offentlig, fredlig, samvetsgrundad men ändå politisk handling som strider mot lagen, vanligen utförd i syfte att åstadkomma en förändring av lagen eller regeringens politik". När läkaren Staffan Bergström hjälpte den ALS-sjuka Per Maritz att dö, så var detta ett uttryck för civil olydnad i Rawls, Gandhis och Tolstojs anda. Handlingen skedde öppet, ett syfte var att förändra regelverket kring dödshjälp och Staffan Bergström tog konsekvenserna. Han blev av med sin läkarlegitimation.

Nu pågår dödshjälp i Sverige i det fördolda. Ett antal engagerade läkare och sjukvårdspersonal arbetar ideellt

för att hjälpa svårt sjuka att få en död på det sätt som de önskar. Expressen hade den 18 maj i år ett stort reportage "Hemliga dödsänglar hjälper svårt sjuka att dö i Sverige". Där beskrev man ett par konkreta fall av dödshjälp och intervjuade några engagerade i dödshjälpssarbetet. Såvitt jag förstår utförs dödshjälp ungefär som Staffan Bergström gjorde, dvs att den som vill dö själv utför den sista handlingen att svälja medlet. Som jag förstår det följer man de schweiziska kriterierna om dödshjälp vid svårt lidande. Det är väldigt viktigt att verksamheten sker på ett riktigt sätt. I reportaget skrev man också om en organisation, som jag aldrig hört talas om, som annonserade att man kunde få hjälp att dö mot betalning. När tidningen sökte kontakt med organisationen försvann hemsidan och organisationen syntes inte till mer.

Den hemliga dödshjälpens kvalar inte riktigt in som civil olydnad i Rawls mening just därför att den är hemlig. Hemlighållandet kan motiveras med att om utförande av dödshjälp avslöjas, så straffas utförarna, dels genom att bli av med legitimationen, dels genom att dömas för narkotikabrott. Då blir det ingen dödshjälp för lidande människor. Det dödande medlet är narkotikaklassat. Läkare får använda narkotiska preparat i behandling men endast om behandlingen anses vara i överensstämmelse med "vetenskap och beprövad erfarenhet". Hemlig dödshjälp liknar "vanlig" civil olydnad genom att det inte sker för egen vinning och att syftet är att ändra regelverket. Det liknar också andra företeelser som skett i hemlighet och som senare tider hyllar. Ett amerikanskt exempel från Thoreaus tid var hur man befriade slavar i söder och hjälpte dem till friheten i norr med hjälp av "den underjordiska järnvägen". Ett annat exempel är de som gömde judar undan nazisterna.

Den hemliga dödshjälpens borde sträva efter att bli mer offentlig genom att offentliggöra statistik, redogöra för protokoll och vilka kriterier som används för att de sjuka ska vara berättigade till dödshjälp. Allt det här måste förstås göras så att själva verksamheten inte äventyras.

Den hemliga dödshjälpens, utförd på rätt sätt, kan bli ett verksamt medel att få en reglering av dödshjälp inom den svenska sjukvården. Men det krävs så mycket öppenhet och information som möjligt utan att verksamheten äventyras.

Stellan Welin

Professor emeritus i praktisk filosofi, styrelseledamot

Svenska kyrkan och dödshjälp

Mer än hälften av Sveriges befolkning är medlemmar i Svenska kyrkan. Många har varit i kontakt med kyrkan i samband med dop, bröllop eller begravningar. Svenska kyrkan har förändrats sedan 1950; det har blivit kvinnliga präster, ja till abort och senast vigsel av samkönade par. Det är en utveckling i progressiv riktning men också en anpassning till samhällsandan.

Kanske dags att – liksom förre biskopen Desmond Tutu – bejaka dödshjälp? Inte riktigt visar det sig om man läser senaste biskopsbrevet om livets början och livets slut och redogörelsen för ett seminarium 8 maj 2018 anordnat av Kyrkostyrelsen och Biskopsmötet. Bilden bekräftas också av det zoom-möte jag hade med professorn och kyrkosekreteraren Cristina Grenholm 23 augusti. Hon har spelat en viktig roll i författandet av biskopsbrevet.

Cristina Grenholm hade fått några frågor i förväg. Själv hade jag läst biskopsbrevet om livets början och livets slut. Brevet var i första hand avsett för präster och diakoner som vägledning vid samtal. Jag undrade hur biskopsbrevet drog gränsen mellan dödshjälp och inte dödshjälp. I brevet stod att avbrytande av behandling på patientens begäran eller för att läkare bedömer behandlingen som meningslös inte är dödshjälp. En patient i respirator har rätt att få respiratorn bortkopplad. Om patienten vill dö, så borde väl detta räknas som dödshjälp? Nej, tyckte Cristina Grenholm, biskopsbrevet begränsade sig till förbjudna handlingar. Att avbryta behandlingen var tillåtet, alltså inte dödshjälp.

Vi tog upp Bibeln och dödshjälp. Grenholm menade att det finns ingenting explicit i Bibeln om dödshjälp. Det är samma svar som en jesuit gav på en fråga om Bibeln och dödshjälp vid en diskussion i Stockholms katolska församling för några år sedan. Bibeln måste läsas i sitt sammanhang, menade Grenholm. Det går inte att ta ut enskilda passager rakt av.

Människan, fortsatte Cristina Grenholm, är bemyndigad att fatta egna beslut, även kring dödshjälp. Självbestämmande är viktigt. Det följer ur ansvarsprincipen som diskuteras i biskopsbrevet. Kan en god kristen medverka i dödshjälp? Det blev aldrig helt klart men det verkade så.

Sedan tog jag upp något som är förvånansvärt okänt, nämligen att medhjälp till suicid är lagligt i Sverige. Detta är väldigt ovanligt internationellt men följer ur en svensk rättsprincip att om en gärning (suicid) är tillåten, så är också medhjälp till gärningen tillåten. Lekmän

kan medverka vid assisterad suicid utan straff, under förutsättningen att inga påtryckningar förekommit eller att suiciden gynnar medhjälparen osv. Dessutom råder straffrihet för medhjälparna oavsett status på den som tar livet av sig. Alltså inga krav på svårt outhärdligt lidande eller kort återstående livslängd, kriterier som ofta återfinns i regler för legal medicinsk dödshjälp. Legitimerad vårdpersonal som hjälper till vid suicid döms inte heller i domstol men riskerar att få sin legitimation indragen.

Att medhjälp till suicid är tillåten diskuterades inte i biskopsbrevet. Cristina Grenholm menade att kyrkan inte fördömer suicid. De flesta som dör på detta sätt är olyckliga människor som behöver hjälp. Om attityden till medhjälparna till suicid var lika förlåtande fick jag aldrig klart för mig.

Det är viktigt, menar jag, att inse att inte all suicid är att beklaga. Det finns rationella självmord. Typexemplet är död genom dödshjälp, där framtiden bara innehåller lidande. Men kan inte allt lidande hållas i schack som palliativvården hävdar? Det verkar inte stämma helt och en del smärtlindring kan vara så stark att patienten blir väldigt neddrogad mot slutet. Då kan man lika gärna vara död, tänker jag.

Avslutningsvis ville jag veta lite om Svenska kyrkans arbete med dödshjälp. Cristina Grenholm berättade om seminariet 2018 där kyrkostyrelsen och biskoparna deltog. Grenholm har varit mycket delaktig i framtagandet av biskopsbrevet och i dokumentet från seminariet, båda mycket läsvärda och informativa. Hon betonade igen att den lutherska traditionen, som svenska kyrkan tillhör, ser människan som bemyndigad att fatta egna beslut om livet. Även om dödshjälp verkade det.

Efter att ha talat med Cristina Grenholm och efter läsningen av biskopsbrevet och dokumentet från seminariet 2018 gör jag följande reflektion. Svenska kyrkan kommer inte att stå på barrikaderna vare sig för eller emot dödshjälp. Den dag läkarna, Socialstyrelsen och Riksdagen accepterar dödshjälp – troligen i form av medicinskt assisterat döende där den som ska dö utför den sista handlingen – så kommer Svenska kyrkan också acceptera dödshjälp inom den svenska sjukvård.

Ett stort tack till Cristina Grenholm, som hälsar att hon ställer sig skeptisk till min avslutande reflektion och menar att Svenska kyrkan genom biskopsbrevet har tagit klar ställning mot att göra dödshjälp lagligt i Sverige.

Stellan Welin

Smer: viktigt att diskutera hur vi vill dö

Smer, Statens medicinsk-etiska råd, publicerade i maj rapporten "Dödshjälp. En internationell utblick" (2024:4). I rapporten gör rådet en genomgång av läget i de länder där dödshjälp i någon form är tillåten och utvecklingen i länder där dödshjälp diskuteras, som till exempel Danmark, Frankrike och Storbritannien, beskrivs. Rapporten är en uppföljning av Smers tidigare rapport "Dödshjälp. En kunskapsammansättning" från 2017.

Länder som legaliserat dödshjälp i någon form är Belgien, Nederländerna, Luxemburg, Schweiz, Spanien, Tyskland, Italien, Österrike, Portugal, Australien, Nya Zeeland, Kanada, Colombia och Ecuador samt ett tiotal delstater i USA.

Av rapporten framgår att de lagstiftningar och modeller som undersökts har mycket gemensamt men det finns även vissa skillnader. Skillnaderna sägs ha delvis historiska och samhällseliga orsaker, så som hur hälso- och sjukvården är uppbyggd i de olika länderna. De kan även ha sin grund i etiska överväganden. Oavsett förklaring har utformningen av en modell för dödshjälp etiska implikationer eftersom intressen och mål prioriteras olika i de värdekonflikter som kan uppstå. Smer ser följande skiljelinjer mellan modellerna.

1. Personer nära döden eller personer med kroniskt outhärdligt lidande

Nya Zeeland och Australien, liksom Oregonmodellen, ser dödshjälp som ett alternativ för patienter som står inför livets slut. Endast patienter med en kort återstående livslängd kan här beviljas dödshjälp. I Belgien, Nederländerna, Luxemburg, Spanien, Portugal, Schweiz, Tyskland, Österrike och Kanada är det väsentliga i stället att patienten har ett outhärdligt lidande som inte kan lindras. I dessa länder kan dödshjälp alltså komma i fråga även för patienter som lider av ett tillstånd som inte leder till döden i närtid.

2. Osäkra prognoser

Ju längre fram i tiden en sjuk persons död antas inträffa, desto mindre säker kan man vara på att tillståndet som patienten lider av verkligen kommer att förbli omöjligt att avhjälpa. När Kanada ändrade kriterierna så att döden inte längre måste vara "rimligt förutsebar" infördes samtidigt två separata bedömningsprocesser: en för patienter med terminala sjukdomar och en för patienter med icke-terminala sjukdomar. För patienter som inte har en dödlig sjukdom är exempelvis betänketiden längre och det ställs krav på att inte bara patienten själv utan även läkarna anser att alla rimliga behandlingsal-

ternativ har uttömts. Liknande krav på en längre och mer grundlig prövning har även andra länder som tillåter dödshjälp i fall där döden inte är nära förestående.

3. Psykisk sjukdom

Nederländernas högsta domstol slog redan 1994 fast att svårigheten i en patients lidande är oberoende av orsaken till lidandet. Där kan alltså även patienter med psykiska sjukdomar beviljas dödshjälp, under förutsättning att de är beslutskompetenta och har ett outhärdligt lidande som inte kan avhjälpas. I linje med detta resonemang tillåter även Belgien, Schweiz och Österrike dödshjälp vid psykisk sjukdom, om patienten i övrigt uppfyller kriterierna. Kanada har öppnat för dödshjälp vid psykisk sjukdom men implementeringen har skjutits upp eftersom det inte anses finnas tillräckligt goda rutiner för att på ett rättssäkert sätt inkludera den aktuella patientgruppen. Tidigast 2027 kan en ändring ske.

I Portugal krävs inte att döden är nära förestående men enbart kroppsliga sjukdomar och skador kan där utgöra grund för att få dödshjälp. Enligt Oregonmodellen, med dess krav på max sex månaders återstående livstid, är psykisk sjukdom i praktiken också utesluten.

4. Olika utgångspunkter för lagstiftningen

Frågan om dödshjälp enbart vid terminala tillstånd eller vid långvarigt outhärdligt lidande speglar, enligt Smer, skillnader i vad som betraktas som den etiska grunden för att dödshjälp tillåts. Enligt ett synsätt är dödshjälp någonting som tillgodoser intresset att låta döende patienter bestämma över sin sista tid. En delvis annan hållning identifierar livskvalitet och vårdens åtagande att lindra lidande samt inte minst respekten för individens allmänna självbestämmande som det centrala. Båda synsätten betonar värdet av självbestämmande men ser dess räckvidd i denna kontext som endera begränsat till beslut i livets slut eller som generellt.

5. Förhandsdirektiv

Förfaranden för att fastställa patientens beslutskompetens är likartade i de olika länderna. En väsentlig skillnad mellan de olika modellerna är emellertid hur man ser på beslutskompetens och viljeyttringar över tid i relation till dödshjälp. I Australien, Nya Zeeland och Portugal krävs att den som ska få dödshjälp är beslutskompetent hela vägen fram till den sista avgörande insatsen. I Belgien, Kanada, Luxemburg, Nederländerna och Spanien kan beslutsföra patienter upprätta ett s.k. förhandsdirektiv att de önskar få dödshjälp senare, om de skulle komma att lida outhärdligt och börjat utveckla

demens eller andra tillstånd som påverkar beslutsförmågan.

6. Eutanasi eller assisterat dödande

Vissa länder tillåter båda formerna för dödshjälp, andra enbart assisterat dödande. Ibland ses assisterat dödande som förstahandsalternativet och eutanasi accepteras

När valet ges föredrar de flesta patienter att avsluta livet genom eutanasi"

bara om patienten inte är kapabel att själv ta det dödliga preparatet. I ett land lämnas valet fritt åt patienten. När valet ges föredrar de flesta patienter att avsluta livet genom eutanasi.

I sitt slutord påpekar Smer syftet med rapporten är att bidra till en mer informerad debatt. Vad man än anser om dödshjälpens vara eller inte vara bör alla kunna enas om att adekvat faktaunderlag liksom en mer allsidig och djupgående etisk analys och diskussion är av godo. Från RTVD:s sida kan vi bara instämma; frågan om döden och att ett antal av oss kan komma behöva hjälp på vägen för att slippa avsluta livet med ett plågsamt eller outhärdligt lidande är i allra högsta grad en fråga som angår alla.

Aud Sjökvist
Ordförande, RTVD

Möten med Smer och Katolska kyrkan i Almedalen

Det har gått 56 år sedan Olof Palme lämnade sitt sommarviste på Fårö, för att fara in till Visby och hålla ett tal i parken Almedalen. Detta tal räknas som Almedalsveckornas födelsestund. Veckan, egentligen fyra dagar lång, har svällt över alla bräddar och är nu ett både imponerande och avskräckande spektakel. Den är en politikens och samtals Kiviks marknad, som nog rätt många skulle vilja hoppa över, men där få verkligen lyckas göra det.

RTVD hade under förra årets vecka ett seminarium kring dödshjälp, men denna gång deltog vi på mindre ambitiösa premisser. Ordföranden och vice ordföranden, Aud och Rolf, tog färjan till Visby och bodde strax innanför den magnifika stadsmuren hos föreningens före detta ordförande, Hans Forsslund. Under några varma, för att inte säga heta, dagar vandrade vi storögda omkring bland utställare, föreläsare, ivrigt diskuterande opinionsbildare och strängt upptagna politiker.

Tre dagar höll vi ut i vimlet. Höjdpunkten för oss RTVD:are var tveklöst det välbesökta morgonmötet med ett trettiotal deltagare i Café Creperie & Logi, då Smer, Statens medicinsk-etiska råd, presenterade sin uppdaterade rapport om den internationella utvecklingen avseende dödshjälp (se Aud Sjökvists artikel här intill). Rådets ordförande Sven-Erik Söder sekunderades av utredningens huvudsaklige författare, filosofen Henrik Ahlenius. Inbjudna gäster från de nordiska länderna var Kati Myllymäki från Finska etikrådet och Berit An-

dersen från Det danske Ethiske Råd. Deltog gjorde även juristen Titti Matsson från Lunds universitet samt sjuksköterskan Sofia Nilsson, som är ledamot i Smer. Det blev en bra genomgång av en utomordentlig rapport. Vi hann med ett par frågor innan det alltför korta mötet måste avslutas. För den som kanske inte kommit till ett klart ställningstagande i frågan om dödshjälp torde ett seminarium som detta nog ge många goda argument för rätten till assisterat livsslut.

Som av det mer originella slaget får vi väl betrakta vårt deltagande i Katolska kyrkans mingel i kvällsvärmen på en terrass med utsikt över stad och hav. Man hade egentligen bjudit in Hans Forsslund, som tack för hans deltagande i Newmaninstitutets samtal "Dödshjälp - vårt öde?" under Almedalsveckan 2022. Vår närvaro överraskade möjligen arrangörerna, och även om vi kan ha uppfattats som katterna bland hermelinerna blev minglet givande, för att inte säga gemytligt. Socialministern passerade med glas i handen och hann yttra några vänliga ord, ärkebiskopen skymtade och det gick att komma till konstruktivt tals med en av kyrkans unga ideologer kring liv och död, kring själv-bestämmande vid livets slut, värdighet och Guds vilja med människorna.

Är Almedalen fortsatt av vikt för RTVD? Ja vi tycker nog det, men knappast mer än som observatörer. Utbudet är enormt, och mer ambitiösa satsningar drunknar lätt i mängden av evenemang. Fascinerande är det, i alla händelser.

Rolf Ahlén
vice ordförande



Foto: Rolf Ahlén

35 strålbehandlingar – hade jag vetat hade jag sagt nej

Ulf är en 75-årig man som 2017 fick beskedet att han drabbats av skivepitelcancer i underläppen med metastaser i halsens lymfkörtlar. Vi hördes på telefon 15 augusti efter en inledande mailkonversation.

Vad hände sedan, när du fått ett så omskakande besked?

Jag fick beskedet 19.6. Några veckor senare låg jag på operationsbordet på Nya Karolinska sjukhuset. De tog bort en stor del av underläppen och 'all' cancer i halsen. Efter operationen berättade kirurgen att de tyvärr inte hade lyckats ta bort all cancervävnad, då en del satt alltför nära väsentliga organ, typ strupe och halspulsåder. Vi måste strålbehandla. På min födelsedag 22.8 låg jag på radiologen, de grattade och påbörjade strålbehandling, förstärkt med cellgiftbehandling. Jag blev fullstrålad, 35 gånger. Efter hand plågsamt. Halsen har varit inlindad i silicon, då huden lossnade. Två gånger har läkarna fått ta bort benbitar, genom tandköttet, vilka lossnat ur käkbenet. Jag har rasat i vikt från 77 till lägst 52 och dessutom hänger underläppen över käken, så jag kan inte bita.

All denna behandling pågick under tiden 19.6 - 16.10 2017. Snabbt och alltid med mycket trevligt bemötande.

Var det någon information och diskussion om strålningsbehandlingen innan den startade?

Jag vet att jag frågade vad som händer om jag tackar nej. Du kommer att dö, fick jag veta, men det ska vi ju alla. Hade jag vetat om biverkningarna av strålning samt fortsättningen på resan, så hade jag tackat nej, om jag blivit erbjuden alternativet vi diskuterar.

Var det fler behandlingar än strålning?

I samband med en 6 mån kontroll, 2019, med provtagning, MR och läkarbesök upptäcktes en ny metastas, på insidan av underkäken. Ytterligare strålning avsluten, så nu påbörjades behandling med cellgift och antikroppar. Många timmar med dropp på NKS. Vissa dagar 8 timmar. Biverkningarna av dessa behandlingar hårbortfall, utslag över hela kroppen med små inflam-

merade sår, black hairy tongue, tänder som missfärgats och bryts ner, samt en mage som inte längre gillar läget. Inför varje behandling medicinering mot illamående, förstoppning, och med antibiotika.

I ett sista palliativt försök sattes immunterapi in. Den tog skruv direkt, utan biverkningar, och jag är nu 'frisk-förklarad' åtminstone av huvud/halskliniken. Onkologen kallar till ny uppföljning i nov - dec.

SW: Hur känner du dig nu?

Jag är orolig inför varje återbesök. Nya metastaser? Jag tycker att en människa som kan tänka själv och vill avsluta sitt liv ska få hjälp att göra det. Det är ju ganska enkelt. Jag är jägare och skulle kunna gå ut i skogen och

Jag är jägare och skulle kunna gå ut i skogen och skjuta skallen av mig, men det vill jag inte. Hur värdigt är det?

skjuta skallen av mig, men det vill jag inte. Hur värdigt är det?

Just nu genomgår jag en mycket kostsam tandrekonstruktion, där i princip alla tänder måste åtgärdas. Tandläkarna, de är många, är oroliga för bl.a bennekros. Det är utdragning av tand, rotfyllning av flera tänder och därefter slutbehandling, vilket innebär justering av resterande kindtänder och kronor på resten. Inte gratis, då skadorna inte är resultat av felbehandling utan en biverkan av behandling.

Hur skulle du vilja ha det?

Jag har gjort en helkroppsdonation till Karolinska Institutet och registrerat mig på Tobiasregistret. De ska få min kropp, när jag är död. Vem som ska få vad av kroppen överläter jag till dem att tvista om. Jag skulle vilja kunna ringa ett samtal till t ex KI och säga: "Nu är det dags!" Ni kan hämta min kropp på måndag, om ni fixar det piller vi kommit överens om, som avslutar mitt liv efter söndagens middag tillsammans med de närmaste."

Hur ställer sig barnen till din önskan att dö?

De har varit med på hela resan, och ibland varit med på mina återbesök, och är helt införstådda. Genom mitt livsslutsdirektiv har jag informerat om vad jag vill. Jag vågar inte tänka på vad hela min behandling har kostat. Det mesta egentligen onödigt, då jag inte kan bil arbetsför igen och ingen garanti för ett aktivt liv lämnades i



Foto: Ulf Sandin

början av behandlingen. Det jag saknar mest är kontakt med mina barnbarn, vilka jag inte kunnat träffa speciellt ofta pga. infektionskänslighet.

Jag antar att du tycker att det viktiga kriteriet för dödshjälp bör vara lidandet och inte hur lång tid man har kvar att leva.

För mig lidandet men även att kunna ta hand om mig själv, praktiskt och socialt. Jag tycker att en människa som kan tänka själv och vill avsluta sitt liv ska få hjälp



Foto: Filip Wahlberg

att göra det. Det är ju ganska enkelt och tillåtet. Några piller till utöver alla de jag redan petat i mig, löser problemet. Ge mina läkare rätt att skriva ut dem och låt t ex ASIH administrera. Ett enkelt kontrakt mellan mig och värden reglerar mitt beslut.

Tack för att du ville dela med dig av dina erfarenheter till våra medlemmar och för att jag fick prata med dig.

Stellan Welin

Kontakta din ledamot

När du läser detta har Riksdagens allmänna motionstid avslutats. Trots det vill jag rikta en vädjan och uppmaning till alla medlemmar i RTVD och då inte bara till er som tycker att det händer för lite: ring eller mejla till din lokale riksdagsledamot och försök påverka honom eller henne att bidra till debatten om dödshjälp och kräva en opartisk och grundlig utredning av frågan. Det har skrivits och talats om dödshjälp i media, bl.a. är Tom Alandhs dokumentär om kompositören Stefan Nilssons död ett starkt vittnesmål och inslag i debatten. Vi tror dock att personliga påstötningar kan ha nog så stor betydelse. Kontaktuppgifter till riksdagsledamöterna finner du på www.riksdagen.se

En bok värd att läsa

Christian Rûck: Ett liv värt att leva –
Varför självmord blev människans följeslagare

Albert Bonniers Förlag 2024, 176 sidor

Människan är den enda varelse som tar sitt eget liv. ”Ett liv värt att leva” av Christian Rûck är en tankeväckande bok som riktar ljuset på självmord och dess konsekvenser. Rûck försöker besvara frågor som Vad gör en människas liv värt att leva och Varför får man inte ta livet av sig, är självmord alltid fel? Kan man hindra en människa från att ta sitt liv? Vem har egentligen rätt att dö?

Rûck är en framstående psykiater som delar med sig av insikter och erfarenheter från sitt arbete med patienter som lider av psykisk ohälsa.

Boken kretsar kring teman som lidande, hopp och vår strävan efter mening. Rûck beskriver erfarenheter av psykiatriens värld och delar med sig av berättelser från sina patienter för att illustrera hur människor hanterar kriser, depression och livets motgångar. Genom dessa berättelser vill han visa att även de mest utmanande

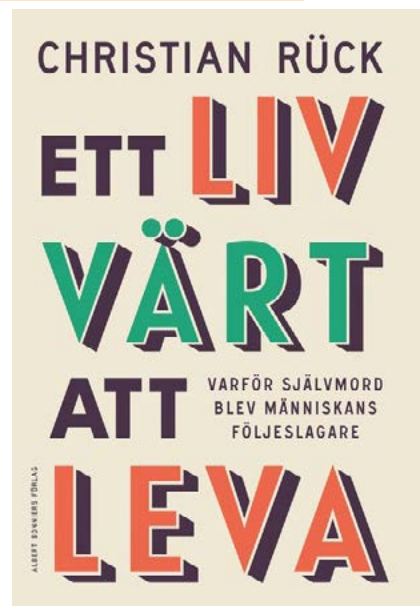
situationerna kan leda till insikter och förändring. Han ägnar ett kapitel och 27 sidor åt dödshjälp.

Rûck diskuterar också vikten av att tala om vår egen dödlighet och att acceptera diskutera och förstå psykisk ohälsa. Boken är tidvis tung att läsa men samtidigt beskrivs det hoppfulla - hur människan finner sin livslust, sin känsla av meningsfullhet.

Rekommenderas.

Catherine Carlstedt Söderman

Christian Rûck är psykiater och professor i psykiatri vid Karolinska institutet.



Några nedslag i sommarens nyhetsbrev

MEDLEMSBREV juni 2024

Min död är min - en gripande film

I maj sändes Tom Alandhs dokumentär om musikern Stefan Nilssons död. Han hade snabbt blivit sämre på grund av sin ALS och valde att avsluta sitt liv genom att själv inta en dödlig dryck, i kretsen av sina närmaste. I filmen berättade hans fru att det hade blivit ett fint slut. Efter att hon rapporterat att Stefan var död stormade en polisstyrka huset och de närvarande misstänktes för brottet att ha dödat Stefan. Ett onödigt och ovärdigt efterspel, särskilt som medhjälp till suicid är lagligt i Sverige.

Min död är min

Med anledning av filmen grep några av styrelsemedlemmarna till pennan. Resultatet blev debattartiklarna "Lyssna på folket – låt dödshjälp bli lagligt" (Aftonbladet 24-05-21) och "Ta initiativ till en utredning om reglerad dödshjälp" (AiP 24-06-03).

En debattartikel mot dödshjälp, av Roland Poierier Martinsson, ledde till detta svar av en styrelsemedlem: "Lid gärna själv, men tvinga inte andra att göra det" (GP 24-05-29).

I DN publicerades denna insändare av RTVD-medlemmen Kaj Fölster: "Tillåt oss att själva få avgöra när vi vill att livet ska ta slut" (DN 24-05-26).

En fransk visit

RTVD:s ordförande föreläste i maj för personal vid den franska ambassaden i Stockholm om läget i den svenska dödshjälpsdebatten. I Frankrike pågår ett arbete med att ta fram förslag till lagstiftning om dödshjälp. Förvåningen över att vi inte kommit längre var stor.

Ny kunskapsöversikt från Smer

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) har kommit med rapporten Dödshjälp – En kunskapsöversikt ((Smer 2024:4). Den kan laddas ner gratis via denna länk: Dödshjälp. En internationell utblick (smer.se). Den är mycket läsvärd.

MEDLEMSBREV juli 2024

Utvecklingen i Danmark

Det händer saker inom dödshjälpsområdet i några av våra grannländer och vi tror att det kan påverka situationen även här i landet. Från RTVD:s sida försitter vi inte ett tillfälle att komma till tals så när vi blev ombudda att utifrån utvecklingen i Danmark skriva en debattartikel tackade vi naturligtvis ja. Resultatet publicerades i Syd-

svenskan onsdagen den 26 juni: "Gör som Danmark, ta ett steg mot legalisering av dödshjälp." – Sydsvenskan

Almedalen

Vid ett välbesökt seminarium i Almedalen presenterade Smer rapporten Dödshjälp – En internationell utblick, Smer 2024:4. Seminariets titel var "Dödshjälp – vad händer i omvärlden och vad kan Sverige lära?"

Under seminariet konstaterades att utvecklingen i västvärlden går mot att fler och fler länder legaliserar eller undersöker möjligheterna för att införa dödshjälp i någon form. Även vi i Sverige bör diskutera både livet och döden mer än vad vi gör; varför har vi som mål att vi ska kunna leva så länge som möjligt utan att samtidigt diskutera vad ett värdigt liv och livskvalitet är? Om vi inte pratar öppet om detta hur ska vi då kunna prata om döden som för några blir utdragen och innebär ett lidande?

Jämfört med övriga nordiska länder sticker Sverige ut – här är medhjälp till assisterat döende under vissa förutsättningar tillåten. Lagstiftningen är dock otydlig och vi har alltså ett rättsosäkert läge, vilket inte är bra.

Från RTVD:s sida gör vi bedömningen att det för tillfället händer mer i dödshjälpsfrågan än vad det har gjort på länge. Vi tror inte att svenska politiker är helt oberörda av vad som händer i omvärlden och vi kommer självklart att göra vad vi kan för att dra nytta av utvecklingen i våra grannländer.

MEDLEMSBREV augusti 2024

Styrelsen bad i detta medlemsbrev om synpunkter på föreningens kommunikation med medlemmarna. I brevet ställdes ett antal frågor om hemsidan, medlemsbrev, Bulletinen samt mejl- och telefonkontakter. Ett 40-tal medlemmar svarade, med mer eller mindre utförliga synpunkter. Svaren kommer att användas i vårt kommunikationsarbete.

Aud Sjökvist
Rolf Ahlén

Denna text, och mycket annat, har tidigare gått ut som medlemsbrev till alla medlemmar som har e-postadresser. Tyvärr når vi inte en stor del av våra medlemmar den vägen, eftersom vi saknar e-postadresser. Vi vädjar nu återigen till alla medlemmar om att skaffa e-post och meddela oss! Sänd information om nya e-postadresser till: kansli@foreningshuset.se



Foto: Adrian Grycuk - Eget arbete, CC BY-SA 3.0 pl
<https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=36001462>

Vill du vara med och utmana det juridiska systemet?

I ett antal av de länder där dödshjälp är tillåten har legaliseringen skett genom beslut av ländernas högsta rättsinstanser, efter att enskilda svårt och obotligt sjuka personer i domstol begärt att få medicinsk hjälp att slippa lidandet. Det är mot den bakgrunden Pernilla Wallins juridiska process (se förra numret av Bulletinen) ska ses.

Vi, som för föreningens räkning tar emot mejl och telefonsamtal från svårt sjuka och desperata RTVD-medlemmar och andra som inte orkar utstå mer lidande eller fler utsiktslösa behandlingar, vet att behovet av dödshjälp är större än vad ett enskilt fall visar.

Ett sätt att visa politikerna att frågan om legaliserad dödshjälp behöver utredas är att processa juridiskt. För

att snabba på utvecklingen planerar vi i RTVD att göra vad som kan kallas en grupptalan. Det handlar om att hos Socialstyrelsen ansöka om rätt att få dödshjälp och sedan köra processen i våra nationella domstolar innan vi kan gå vidare till Europadomstolen.

Frågan som vi ställer är: är du medlem i RTVD och lider av en obotlig och dödlig sjukdom och vill du vara med att utmana det juridiska systemet och därmed våra politiker? Skicka i så fall din intresseanmälan till: Aud Sjökvist, Ångströmsgatan 1, 112 69 Stockholm, så vi kan kontakta dig för mer information. Processen medför inga kostnader för din del. Skicka inte med några journaler eller andra handlingar nu. Vi återkommer senare med närmare information. Intresseanmälan ska vara inkommen senast den 1 november 2024.

RTVD:s mobil – svåra och viktiga samtal

Strömmen av samtal till RTVD:s mobil fortsätter. Ofta kan jag inte svara direkt, men ringer senare upp. Dessa samtal är djupt gripande. Människor från alla delar av landet, i alla åldrar och från alla samhällsklasser ringer för att de är förtvivlade över att de inte ser någon fungerande, tillgänglig väg att få avsluta ett liv som förlorat all mening. Mitt svar måste tyvärr bli att RTVD inte förmedlar sådan hjälp. Vår uppgift är att arbeta för en ändring av svensk lagstiftning.

Som läkare kan jag söka få klarhet i om en tillfällig förändring av sinnesstämningen kan ligga bakom, och om alla möjligheter till hjälp verkligen är uttömda. Jag ger mig aldrig in i diskussioner om vilka läkemedel som kan

tas i överdos med döden som följd. Det är enligt min mening helt enkelt för svårt, riskabelt och därmed ofta ovärdigt att pröva detta på egen hand.

Lagändringen kommer, och den kommer sannolikt snart – det anser jag att RTVD med viss tyngd kan hävda och det framför jag, men det känns inte sällan som ett föga trösterikt budskap för den som lider svårt.

Rolf Ahlén



Foto: Rolf Ahlén

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Som ordförande satsar jag på juridiken för att nå målet

Så var det åter dags för byte på ordförandeposten i RTVD. Två gånger tidigare under föreningens drygt 50-åriga existens har arbetet letts av en kvinna. Först ut var Berit Hedeby, journalist, författare, samhällsdebattör och en av initiativtagarna till aktionsgruppen ”Rätten till vår död”. Berit var ordförande åren 1973-1982. Under åren 1993-2004 var Margareta Appel, diakonissa och sjuksköterska, ordförande. Sedan årsmötet i april 2024 har undertecknad detta förtroendeuppdrag som jag tackar allra ödmjukast för.

Med ett förflutet som domare i Kammarrätten i Stockholm och generaldirektör i Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) har jag mångårig erfarenhet av att vara ordförande, men ordförandeskapet i RTVD är onekligen annorlunda. Där domarrollen, och även ordföranderollen i HSAN, är strikt reglerad och processen följer ett regelverk handlar ordförandeskapet i RTVD om något helt annat, nämligen att leda ett påverkansarbete som syftar till att vi ska nå föreningens primära mål: att även vi svenskar ska ha tillgång till legaliserad dödshjälp. För att vi ska nå dit är det helt nödvändigt att våra politiker förstår och inser behovet av en parlamentarisk utredning om dödshjälp. Det är ingen lätt uppgift och mina företrädare har jobbat hårt, dock utan avgörande framgångar. Därför är frågan vad som talar för att RTVD under min ledning ska komma i mål berättigad. Jag ser vissa saker som pekar i rätt riktning.

En viktig faktor är att det i vår nära omvärld händer mycket inom området. Flera länder i Europa har nyligen legaliserat dödshjälp, antingen genom lagstiftning eller efter att högsta rättsinstans har sagt sitt. I Danmark och Finland har det lagts s.k. medborgarförslag till respektive lands parlament. I Finland är man ännu i ett tidigt skede, men i Danmark pågår sedan i vintras

en bred samhällsdebatt, ledd av en präst och tidigare motståndare till dödshjälp, Kathrine Lilleør. Hennes arbetsgrupp ska i slutet av året presentera en rapport som blir en del av Folketingets beslutsunderlag, när man ska ta ställning till om dödshjälp ska införas i Danmark. Även på Island diskuteras frågan. Vi är många som tror att det kan vara svårt för våra politiker att fortsätta slå dövörat till när frågan förs på tal i olika sammanhang.



Foto: Barabild.se

För Pernilla Wallins räkning driver jag, med styrelseledamoten Walter Guldbrandzén som ett värdefullt bollplank, en process som grundas på Europadomstolens krav på lagstiftningen i de länder som tillåter dödshjälp. Sverige tillåter visserligen inte i klartext dödshjälp men medhjälp till självmord är inget brott. När en stat har en sådan ordning krävs det, enligt Europadomstolen, också att staten har ett regelverk som bland annat tydligt definierar vem som kan få hjälp att dö och som säkerställer att en begäran om dödshjälp är

frivillig. Vi – Pernilla, jag och övriga inom RTVD – är beredda på att det kan bli avslag i samtliga svenska rättsinstanser. Vi kommer så småningom att vända oss till Europadomstolen och vi tror att utsikterna till framgång där är goda.

RTVD har många år på nacken – och det har även föreningens hemsida som är i stort behov av en översyn. Under hösten kommer ett arbete med att förbättra föreningens kommunikation, inklusive hemsidan, att inledas. Jag ber därför er medlemmar ha överseende med att hemsidan för närvarande går på sparlåga. Den närmaste tiden kommer vi att hålla kontakten med er genom medlemsbrev som ni får via e-post.

Aud Sjøkvist
Ordförande i RTVD