Dödshjälp

En kunskapssammanställning

Statens medicinsk-etiska råd

November 2017

Smer rapport 2017:2

Smer rapport 2017:2. Dödshjälp
En kunskapssammanställning

Rapporten finns att ladda ned gratis på www.smer.se eller kan köpas
från Wolters Kluwers kundservice.

Wolters Kluwers kundservice
106 47 Stockholm
Ordertel: 08-598 191 90

E-post: kundservice@wolterskluwer.se
Webbplats: wolterskluwer.se/offentligapublikationer

Statens medicinsk-etiska råd (S 1985:A)
103 33 Stockholm
Tel: 08-405 10 00

Tryckt av Elanders Sverige AB
Stockholm 2017

Textbearbetning och layout har utförts av Regeringskansliet, FA/Kommittéservice

ISBN 978-91-38-24708-2
ISSN 1101-0398

Förord

I uppdraget för Statens medicinsk-etiska råd (Smer) ingår att stimulera samhällsdebatten i angelägna medicinsk-etiska frågor och att ha rollen av förmedlande instans mellan vetenskapen, medborgarna och de politiskt ansvariga. Rådet har på eget initiativ tagit fram denna kunskapssammanställning om dödshjälp med fokus på den modell som diskuterats mest i Sverige den senaste tiden, den så kallade Oregonmodellen, som praktiseras i ett antal amerikanska delstater.

Syftet med kunskapssammanställningen är att ge faktaunderlag till den pågående samhälleliga diskussionen om dödshjälp. Kunskapssammanställningen diskuterar centrala termer och definitioner, beskriver de olika modeller för laglig dödshjälp som förekommer och sammanfattar rättsläget i Sverige. Olika attityder till dödshjälp i samhället redovisas. En genomgång av forskning och offentlig statistik kring dödshjälp presenteras, där fokus ligger på Oregonmodellen men där även uppgifter från andra länder redovisas. Efter att de vanligaste argumenten för och mot dödshjälp beskrivits avslutas rapporten med en diskussion kring stödet för olika faktaargument för och emot dödshjälp utifrån de uppgifter som framkommit i kunskapsgenomgången.

Kunskapssammanställningen innehåller inte några ställningstaganden i värdefrågorna. Smer kommer att fortsätta att analysera etiska frågor kring dödshjälp.

Inom ramen för arbetet har rådet inhämtat synpunkter och fakta från olika organisationer och personer (se bilaga).

En arbetsgrupp bestående av rådsledamöterna Kjell Asplund, Ingemar Engström och Elisabet Wennlund har arbetat med framtagandet av kunskapssammanställningen. Smers huvudsekreterare Lotta Eriksson (till och med juli 2017) och tillförordnande hu-

vudsekreterare Karin Mossler (från augusti 2017) har också deltagit i arbetet. Huvudförfattare till rapporten har varit utredningssekreteraren Michael Lövtrup.

Beslut om att publicera denna rapport fattades vid Smers sammanträde den 27 oktober 2017.

Stockholm i november 2017

Kjell Asplund
Ordförande, Statens medicinsk-etiska råd

Innehåll

Förord **3**

Sammanfattning **11**

1 Inledning **25**

1.1 Varför en kunskapsöversikt om dödshjälp? 25

1.2 Avgränsningar och arbetssätt 27

1.3 Rapportens upplägg 28

2 Termer och definitioner **29**

2.1 Inledning 29

2.2 Terminologi 30
2.2.1 Bakgrund 30
2.2.2 I rapporten använda termer 32

2.3 Några viktiga definitioner 33

2.4 Definition av dödshjälp 35

2.5 Åtgärder i livets slutskede som inte utgör dödshjälp 36
2.5.1 Inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling som inte gagnar patienten 36
2.5.2 Inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling efter önskemål från patienten 37
2.5.3 Ge symtomlindring som kan förkorta livet 37
2.5.4 Ge palliativ sedering 38
2.5.5 Ge insatser som syftar till att förkorta livet utan att det finns ett önskemål från patienten 38

3 Smers tidigare behandling av frågan 41

4 Modeller för legaliserad dödshjälp 47

4.1 Oregonmodellen 48
4.1.1 Oregon 48
4.1.2 Andra amerikanska delstater som infört Oregonmodellen 50
4.1.3 Montana 51

4.2 Beneluxmodellen 51
4.2.1 Nederländerna 51
4.2.2 Belgien 54
4.2.3 Luxemburg 56

4.3 Övriga modeller 56
4.3.1 Schweiz 56
4.3.2 Kanada 58
4.3.3 Colombia 60

5 Rättsläget i Sverige 61

5.1 Aktuella lagar och regler 61

5.2 Gällande rättsläge för olika typer av beslut i livets slutskede 64
5.2.1 Inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling som inte gagnar patienten 64
5.2.2 Inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling efter önskemål från patienten 65
5.2.3 Ge symtomlindring som kan förkorta livet 67
5.2.4 Ge palliativ sedering 68
5.2.5 Assistera döende 70
5.2.6 Ge eutanasi 71
5.2.7 Ge insatser som syftar till att förkorta livet där samtycke från patienten saknas 72

5.3 Europadomstolen 72

6 Inställningen till dödshjälp i samhället 75

6.1 Sverige 75

6.1.1 Allmänheten ... 75
6.1.2 Vårdens professioner ... 78
6.1.3 Partierna ... 79
6.1.4 Patientorganisationer och organisationer för personer med funktionsnedsättning ... 80
6.1.5 Organisationer med religiös anknytning ... 80
6.1.6 Rätten till en värdig död ... 81

6.2 Internationellt ... 81
6.2.1 Folkopinioner ... 81
6.2.2 Professionsorganisationer ... 82

6.3 Utvecklingen i enskilda länder ... 83
6.3.1 Danmark ... 83
6.3.2 Finland ... 84
6.3.3 Norge ... 85
6.3.4 Andra länder ... 86

7 Assisterat döende enligt Oregonmodellen – vad vet vi? ... 89

7.1 Källor ... 89

7.2 Omfattning ... 92

7.3 Patienterna ... 97
7.3.1 Diagnoser ... 98
7.3.2 Demografi och socioekonomi ... 101
7.3.3 Skäl för att efterfråga dödshjälp ... 107
7.3.4 Personlighetsdrag och livssyn ... 112

7.4 Den praktiska tillämpningen ... 115
7.4.1 Var och hur dör man? ... 116
7.4.2 Att bedöma förväntad återstående livslängd ... 119
7.4.3 Dödshjälp utanför regelverket ... 120

7.5 Deprimerade patienter ... 123
7.5.1 Samband mellan depression och önskan om dödshjälp ... 123
7.5.2 Fångas deprimerade patienter upp? ... 126
7.5.3 Att bedöma påverkan på omdömet ... 128

7.6 Dödshjälp och palliativ vård ... 129

7.6.1 Tillgången på palliativ vård ... 129
7.6.2 Förhållandet mellan efterfrågan på dödshjälp och tillgången på palliativ vård ... 131
7.6.3 Mötet mellan dödshjälp och palliativ vård ... 133

7.7 Självmord ... 137

7.8 Upplevelser av och attityder till assisterat döende ... 138
7.8.1 Patienter ... 139
7.8.2 Närstående ... 140
7.8.3 Läkare ... 142
7.8.4 Befolkning ... 147

8 Argument för och mot dödshjälp ... 149

8.1 Värdeargument och faktaargument ... 149

8.2 Värdeargument för att tillåta dödshjälp ... 151
8.2.1 Självbestämmandeargumentet ... 151
8.2.2 Demokratiargumentet ... 152
8.2.3 Rättviseargumentet ... 152
8.2.4 Vi bör reglera en praxis som redan förekommer ... 152
8.2.5 Värdighetsargumentet ... 153

8.3 Värdeargument mot att tillåta dödshjälp ... 153
8.3.1 Argumentet om livets okränkbarhet ... 153
8.3.2 Dödshjälp strider mot läkaretiken ... 153
8.3.3 Dödshjälp gör att patienten går miste om en viktig fas i livet ... 154
8.3.4 Värdighetsargumentet ... 154

8.4 Faktaargument för att tillåta dödshjälp ... 155
8.4.1 Dödshjälp kan vara en sista utväg vid otillräcklig symtomkontroll ... 155
8.4.2 Barmhärtighetsargumentet ... 155
8.4.3 Dödshjälp kan motverka låg livskvalitet och värdighetsförlust i livets slutskede ... 155
8.4.4 Dödshjälp ger patienter trygghet och kontroll i livets slutskede ... 156
8.4.5 Dödshjälp kan leda till färre självmord ... 156

8.5 Faktaargument mot att tillåta dödshjälp 157
8.5.1 Där det finns god tillgång på palliativ vård finns inget behov av dödshjälp 157
8.5.2 Frågan om dödshjälp drivs av friska personer, medan sjuka inte efterfrågar det 157
8.5.3 Vården av andra patienter kan försämras 157
8.5.4 Förtroendet för vården kan minska..... 158
8.5.5 De medicinska bedömningarna är osäkra 158
8.5.6 Patienter som önskar dödshjälp är ofta deprimerade..... 159
8.5.7 Det är svårt att säkerställa att patienten är beslutskompetent 159
8.5.8 Det är svårt att säkerställa att begäran är frivillig och bestående..... 159
8.5.9 Människosynen i samhället kan förändras om dödshjälp tillåts..... 160
8.5.10 Det sluttande planet 160
8.5.11 ”Doktor-shopping” 161
8.5.12 Särskilda risker för sårbara grupper..... 161
8.5.13 Dödshjälp kan misslyckas 161
8.5.14 Dödshjälp är en börda för vårdpersonalen..... 162

9 Analys och slutsatser 163

9.1 Inledning..... 164

9.2 Faktaargument för dödshjälp 166
9.2.1 Kan dödshjälp vara en sista utväg vid otillräcklig symtomkontroll? 166
9.2.2 Kan dödshjälp motverka låg livskvalitet och värdighetsförlust i livets slutskede?..... 167
9.2.3 Kan dödshjälp ge patienter trygghet och kontroll i livets slutskede? 168
9.2.4 Kan dödshjälp kan leda till färre självmord? 168

9.3 Faktaargument mot dödshjälp 169
9.3.1 Finns det inget behov av dödshjälp där det finns tillgång till god palliativ vård? 169
9.3.2 Finns det ingen efterfrågan på dödshjälp bland sjuka personer? 170

9.3.3 Leder dödshjälp till att vården av andra patienter försämras? ... 171
9.3.4 Leder dödshjälp till att förtroendet för vården minskar? ... 172
9.3.5 Är de medicinska bedömningarna osäkra? ... 173
9.3.6 Väljer patienter dödshjälp på grund av depression? ... 173
9.3.7 Går det att säkerställa att patienten är beslutskompetent? ... 174
9.3.8 Går det att säkerställa att begäran är bestående och frivillig? ... 176
9.3.9 Förändras människosynen i samhället? ... 178
9.3.10 Finns det tecken på indikationsglidning (”sluttande plan”)? ... 178
9.3.11 Förekommer ”doktor-shopping”? ... 179
9.3.12 Är sårbara grupper överrepresenterade? ... 180
9.3.13 Är det vanligt att dödshjälp misslyckas? ... 182
9.3.14 Är dödshjälp en börda för vårdpersonalen? ... 182

9.4 Begränsningar ... 182

9.5 Slutord ... 183

Referenser ... 187

Bilaga

Hörda personer och organisationer ... 213

Sammanfattning

Varför en kunskapssammanställning om dödshjälp?

Den svenska debatten kring dödshjälp har pågått i vågor sedan 1970-talet. Sedan en tid befinner vi oss åter i en fas där frågan om huruvida den som drabbats av en dödlig sjukdom ska kunna få hjälp att avsluta sitt liv, och därmed kanske slippa den sista tidens plågor, debatteras livligt. Ett skäl till att debatten fått ny fart kan vara utvecklingen i omvärlden, där allt fler länder legaliserar dödshjälp i någon form.

Det faktum att fler länder legaliserar dödshjälp, och att det i många av dem finns betydande mängder forskning och offentlig statistik som belyser denna praxis, innebär ökade möjligheter att pröva bärkraften i många av de argument som förs fram av både förespråkare och motståndare till dödshjälp. Trots detta har debatten enligt Statens medicinsk-etiska råd (Smer) inte utvecklats så mycket som man kunnat hoppas på. I stället för att bidra till att fördjupa debatten tenderar fakta, eller snarare faktapåståenden, att bli slagträn i debatten, där varje sida framför sina egna ”fakta”, ofta utan källor.

Det är mot denna bakgrund som Smer tagit fram denna kunskapssammanställning. Den ger en samlad och uppdaterad bild av kunskapsläget kring dödshjälp, med tonvikt på forskning och statistik från länder och delstater där dödshjälp är lagligt. Uppgifterna ställs i relation till några av de vanligaste faktaargumenten i den svenska debatten. Syftet är att värdera vilket stöd som finns för argumenten, som en bas för den fortsatta debatten kring frågan.

I den svenska debatten har fokus på senare tid legat på den modell för dödshjälp som tillämpas i ett antal delstater i USA, den så kallade Oregonmodellen. Av detta skäl ligger tyngdpunkten i rapporten på uppgifter från Oregon och Washington, de två delstater som tillämpat Oregonmodellen under längst tid. Uppgifter från Beneluxländerna, Schweiz och andra länder där dödshjälp är tillåtet redovisas mer översiktligt för att ge ett perspektiv på det som framkommer om Oregonmodellen.

Kunskapssammanställningen grundar sig på ett drygt hundratal vetenskapliga artiklar och böcker samt en stor mängd publikationer från myndigheter och organisationer i Sverige samt i länder som tillämpar dödshjälp i någon form.

Rapporten innehåller inga ställningstaganden i frågan om dödshjälp bör tillåtas eller inte.

Termer och definitioner

En viktig förutsättning för en saklig och fördjupad debatt kring komplexa etiska frågor är en enhetlig terminologi med tydliga definitioner. I den svenska debatten kring dödshjälp har en lång rad olika termer använts vars innebörd och avgränsning mot andra termer varit oklar, något som bäddat för missförstånd och oklarheter i diskussionen.

Smer har under en längre tid använt ”självvalt livsslut” som övergripande term för åtgärder som syftar till att avsluta en svårt sjuk patients liv på dennes begäran. Smer kan dock konstatera att termen inte fått någon större spridning, samtidigt som den har kunnat uppfattas som en icke-neutral term som undviker det laddade ordet död. För att så långt det går undvika att fokus hamnar på ordvalet har rådet därför i denna rapport använt det allmänt vedertagna **dödshjälp** som övergripande term.

Dödshjälp definieras i denna rapport som *en insats som ges efter ett uttryckligt önskemål från patienten där avsikten är att insatsen ska orsaka patientens död*.

Dödshjälp som sker genom att någon annan än patienten utför den avgörande handling som leder till patientens död kallas i rapporten

för **eutanasi**. Dödshjälp där patienten själv utför den avgörande handlingen kallas för **assisterat döende.**

Med den givna definitionen utgör beslut om att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling inte dödshjälp, oavsett om det sker efter önskemål från patienten eller på grundval av en medicinsk bedömning. I dessa fall handlar det om att avstå från insatser, inte att ge insatser. Fall där insatser ges i syfte att förkorta livet utan att det finns ett uttryckligt önskemål från patienten utgör inte heller dödshjälp enligt definitionen. Att ge palliativ sedering eller symtomlindring som i någon mån kan förkorta livet är andra åtgärder som enligt definitionen inte utgör dödshjälp.

Smer anser att termerna passiv dödshjälp och aktiv dödshjälp inte bör användas i debatten om dödshjälp eftersom deras definitioner är oklara.

Två modeller dominerar: Oregonmodellen och Beneluxmodellen

I dag tillåter ett drygt tiotal länder och delstater någon form av legaliserad dödshjälp. Bland dem dominerar två modeller, Oregonmodellen och Beneluxmodellen.

Oregonmodellen, som introducerades i Oregon 1997 och i dag förekommer i en dryg handfull amerikanska delstater, tillåter endast assisterat döende, medan eutanasi är olagligt. Det avgörande kriteriet för att få tillgång till dödshjälp är att man är terminalt sjuk (har högst sex månader kvar att leva). Det är däremot inget villkor att man ska uppleva ett svårt lidande. Patienten ska vara 18 år och beslutskompetent, det vill säga ha förmåga att fatta och kommunicera beslut om sin vård.

I Beneluxmodellen, som tillämpas i Belgien, Luxemburg och Nederländerna, är både eutanasi och assisterat döende tillåtet. Det avgörande villkoret för att få tillgång till dödshjälp är att patienten lider outhärdligt och att det inte finns andra sätt att lindra lidandet. Lidandet kan vara fysiskt eller psykiskt. Det finns inget krav på att patienten ska vara i livets slutskede. Både Nederländerna och Belgien tillåter att barn under 18 år får dödshjälp förutsatt att de bedöms som tillräckligt mogna för att kunna tillvarata sina intressen. I Beneluxländerna kan man uttrycka sin önskan om dödshjälp ge-

nom förhandsdirektiv, vilket innebär att personer som har förlorat sin beslutskompetens i vissa fall kan få dödshjälp.

Länder vars lagstiftning kring dödshjälp avviker från dessa två modeller är Colombia, Kanada och Schweiz. Colombia och Kanada tillåter eutanasi, men ställer krav på att patienten är i livets slutskede. I Schweiz är endast assisterat döende tillåtet, men inget krav på terminal sjukdom finns.

Svenska läkare som medverkar i assisterat döende riskerar förlora sin legitimation

Medhjälp till självmord är inte brottsligt i Sverige. Läkare och annan vårdpersonal lyder dock under patientsäkerhetslagen och ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och ge patienten sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Det är en vanlig bedömning att assisterat döende inte skulle anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och att en läkare som skriver ut läkemedel för assisterat döende skulle löpa risk att mista sin legitimation. Eventuellt skulle även åtal för tjänstefel kunna komma i fråga. Det saknas dock rättsfall där dessa lagtolkningar prövats i domstol.

Att beröva en annan människa livet är straffbelagt enligt svensk lag även om det sker av medkänsla och med personens samtycke.

Stödet för dödshjälp är stort i befolkningen

Enligt en rad opinionsundersökningar från Sverige finns det ett brett stöd i befolkningen för dödshjälp, i synnerhet för terminalt sjuka. I de flesta länder i Europa ses ett växande stöd för dödshjälp.

Ett tjugotal riksdagsledamöter från sju riksdagspartier har på senare tid gått ut och sagt att man vill diskutera dödshjälp ”i en öppen anda”. Miljöpartiet är det enda riksdagsparti som tagit ställning för att låta utreda en legalisering av dödshjälp.

Läkarförbundet är den professionsorganisation inom vården som tydligast tar avstånd från dödshjälp. Den internationella läkarorganisationen World Medical Association tar också avstånd från

alla former av dödshjälp. Flera svenska organisationer för personer med funktionsnedsättning har också en avvisande hållning.

Dödshjälp är en fråga som debatteras i många länder. Under 2017 väntas parlamenten i Finland, Portugal, Nya Zealand samt i två australiska delstater behandla lagförslag om att tillåta eutanasi och assisterat döende.

Olika modeller leder till olika konsekvenser

Den genomgång av forskningsstudier och offentlig statistik som gjorts i denna rapport visar att det inte går att svara på vad som blir konsekvenserna av att införa dödshjälp utan att precisera vilken modell man talar om. I Belgien och Nederländerna, som tillåter eutanasi men inte har något krav på terminal sjukdom, är exempelvis frekvensen av dödshjälp tio gånger så hög som i Oregon och Washington, som enbart tillåter assisterat döende och ställer krav på terminal sjukdom. I Schweiz, där de enda legala kraven är att patienten är beslutskompetent och att den som assisterar döendet inte har någon vinning av det, är andelen kvinnor, äldre och patienter utan terminal sjukdom betydligt högre än i andra länder med legaliserad dödshjälp.

Även när det gäller motiven bakom patienternas begäran om dödshjälp ses skillnader. I Oregon och Washington är de dominerande motiven fruktan för att i livets slutfas förlora oberoende och livskvalitet. Lidande utan hopp om förbättring är det viktigaste motivet i Belgien och Nederländerna.

Cancer är den diagnos som dominerar och står för uppemot tre fjärdedelar av fallen av dödshjälp. ALS och andra neurodegenerativa sjukdomar utgör också en stor grupp. I Oregon och Washington ges inte dödshjälp till patienter med psykisk sjukdom och demens, men i Belgien, Nederländerna och Schweiz står dessa diagnosgrupper för vardera någon eller några procent av fallen. Även multisjuklighet förekommer som diagnos i dessa länder.

I samtliga länder där detta har undersökts har man sett att dödshjälp är vanligare bland personer med en starkare socioekonomisk ställning, som högutbildade eller personer som bor i välbärgade områden. I de flesta länder är patienterna något yngre än andra patienter som avlider i samma sjukdomar. Med undantag från

Schweiz, där kvinnorna är fler, är det ungefär lika vanligt med dödshjälp bland män som bland kvinnor.

Två typer av argument: värdeargument och faktaargument

I debatten om dödshjälp kan man urskilja två typer av argument, värdeargument och faktaargument. Värdeargument handlar om vilka principer eller värden man anser bör vägleda ställningstagandet till dödshjälp. Ett exempel på ett vanligt värdeargument bland förespråkare för dödshjälp är självbestämmandeargumentet, som säger att rätten att bestämma över våra liv även inbegriper rätten att bestämma hur vi vill avsluta det. Argumentet om livets okränkbarhet, det vill säga att det alltid är fel att avsluta ett människoliv, är ett ofta förekommande värdeargument på motståndarsidan.

Faktaargument handlar om påstådda sakförhållanden som anses relevanta för ställningstagandet, exempelvis vilka konsekvenserna skulle bli om dödshjälp blev tillåtet. Ett vanligt faktaargument för dödshjälp är att det skulle bidra till minskat lidande och motverka upplevd värdighetsförlust i livets slutskede. Vanliga faktaargument mot dödshjälp är att det skulle minska förtroendet för vården eller leda till ett sluttande plan där dödshjälp ges till allt fler patientgrupper.

En del faktaargument får stöd, andra motsägs av den kunskap som finns

Värdeargumenten är till sin natur svåra att bekräfta genom observationer. Faktaargumenten är däremot i princip möjliga att pröva genom observationer av verkligheten. De ökande erfarenheterna från länder och delstater där dödshjälp är tillåtet har ökat förutsättningarna för att bedöma vilket stöd som finns för argumenten och därmed föra en mer kunskapsbaserad debatt kring dödshjälp.

Nedan redovisas slutsatserna i rapporten kring stödet för några av de vanligaste faktaargumenten för respektive mot dödshjälp. Såvida inget annat anges gäller slutsatserna i första hand Oregonmodellen.

Argument för dödshjälp

Argument: Dödshjälp kan vara en sista utväg vid otillräcklig symtomkontroll

Det granskade kunskapsunderlaget ger inte svar på frågan om det finns situationer där även den bästa palliativa vården inte klarar att kontrollera symtom som smärta, ångest, illamående och andnöd på tillfredsställande sätt, eller om de metoder som finns att tillgå inom den palliativa vården i dag alltid ger en god symtomkontroll.

Uppgifter ger däremot ett starkt och samstämmigt stöd för att svåra symtom är ett mindre viktigt skäl för att efterfråga dödshjälp för många av patienterna i Oregon. Samtidigt finns det uppgifter som pekar på att Oregonmodellen kan fungera mindre väl som en nödåtgärd vid outhärdliga symtom än Beneluxmodellen. Detta beror främst på avsaknaden av förhandsdirektiv, som innebär att patienterna måste vara beslutskompetenta och inte får vara kognitivt påverkade av exempelvis kraftfull symtombehandling, men även på kraven på minst 15 dagars väntetid från den första begäran till dess att läkemedlen skrivs ut och på att patienten ska kunna inta läkemedlen själv.

Argument: Dödshjälp kan motverka låg livskvalitet och värdighetsförlust i livets slutskede

Samstämmiga uppgifter från hälsomyndigheterna i Oregon och Washington och från olika forskningsstudier visar att låg livskvalitet, förlust av värdighet och oberoende samt förlust av kontroll över kroppsliga funktioner är viktiga motiv för patienter att efterfråga dödshjälp och att dessa motiv ofta väger tyngre än smärta och andra symtomrelaterade motiv. Det finns sålunda relativt gott stöd för att Oregonmodellen bidrar till en god sista tid i detta avseende.

Argument: Dödshjälp kan ge patienter trygghet och kontroll i livets slutskede

Det finns visst stöd för att känslan av trygghet och kontroll i en osäker situation kan vara det viktiga för många patienter som efter-

frågar dödshjälp. Forskningsstudier visar att för många av de patienter i Oregon som efterfrågar dödshjälp är det inte den kontrollförlust, värdighetsförlust eller, i mindre grad, smärta man upplever i den aktuella situationen som är motivet, utan att det många gånger handlar om att föregripa framtida problem. Att så många som en tredjedel inte använder läkemedelen är en annan uppgift som pekar på att trygghetsaspekten kan vara viktig.

Argument: Dödshjälp kan leda till färre självmord bland äldre som lider av allvarlig sjukdom

Det har gjorts försök att studera om det skett någon förändring i utveklingen av självmordstalen i amerikanska delstater där man infört assisterat döende. Resultaten får dock anses som osäkra på grund av svårigheterna att avgöra hur utvecklingen skulle ha sett ut om dödshjälp inte hade införts.

Argument mot dödshjälp

Argument: Där det finns god tillgång på palliativ vård finns inget behov av dödshjälp

Det finns visst stöd i forskningen från Oregon för att tillgång till god palliativ vård kan reducera efterfrågan på dödshjälp. Samtidigt pekar uppgifter på att för många av patienterna är upplevelsen av en värdig död kopplat till behov som inte nödvändigtvis kan tillgodoses av palliativ vård, som kontroll över döendet och ett bevarat oberoende. Efterfrågan på dödshjälp i Oregon och Washington har inte heller avtagit i takt med att fler patienter i livets slutskede erbjuds palliativ vård.

Argument: Frågan om dödshjälp drivs av friska personer, medan sjuka inte efterfrågar det

I samtliga länder som tillåter dödshjälp ses en ökad efterfrågan bland patienterna. Av de som beviljas dödshjälp lider en stor del av cancer. Neurodegenerativa sjukdomar är också vanliga. Att det inte

finns någon efterfrågan på dödshjälp bland sjuka är därmed ett påstående som det granskade underlaget talar mot.

Argument: Den palliativa vården kommer att försummas om dödshjälp blir tillåtet

I Oregon och Washington ökar andelen patienter som har tillgång till palliativ vård när de avlider och ligger på samma nivå som i delstater i USA där assisterat döende inte praktiseras. Samtliga tre Beneluxländer ligger bland de sju länder i Europa som satsar mest på palliativ vård. Uppgifter från såväl Oregon och Washington som Beneluxländerna talar alltså mot att utvecklingen av den palliativa vården skulle stanna av om dödshjälp legaliseras.

Argument: Dödshjälp leder till att förtroendet för vården minskar

Det saknas uppgifter när det gäller en eventuell påverkan av legaliseringen av assisterat döende på förtroendet för vården i Oregon och Washington, vare sig bland allmänheten eller hos specifika grupper, exempelvis personer med funktionsnedsättning.

Argument: De medicinska bedömningarna är osäkra

Uppgifter från Oregon och Washington ger stöd för att det finns ett mått av osäkerhet i bedömningarna av återstående livslängd, och att de i enstaka fall avviker ganska kraftigt från det verkliga utfallet.

Argument: Patienter som väljer dödshjälp gör det på grund av depression

Forskning från Oregon och Nederländerna ger stöd för att en del av de patienter som efterfrågar dödshjälp är deprimerade, och ett visst stöd för att de oftare är det än andra patienter. Samtidigt pekar samstämmiga forskningsresultat från både Oregon och Nederländerna på att en stor del av de patienter som efterfrågar dödshjälp inte är deprimerade, vilket talar mot att efterfrågan på dödshjälp

generellt skulle vara ett uttryck för depression. Flera studier visar att sambandet är starkare mellan efterfrågan på dödshjälp och en känsla av hopplöshet, oavsett om man är deprimerad eller inte.

Argument: Det är svårt att säkerställa att patienten är beslutskompetent

Patienter som på grund av depression eller annan orsak har nedsatt beslutskompetens får enligt regelverket inte beviljas dödshjälp i Oregon och Washington. Det har inte gått att hitta några uppgifter som belyser hur pass väl man lyckas säkerställa detta. Det är dock en iakttagelse att andelen patienter som genomgår en psykiatrisk eller psykologisk bedömning innan deras begäran om dödshjälp beviljas minskar och uppgår numera till endast 4-5 procent.

Argument: Det är svårt att säkerställa att en begäran om dödshjälp är frivillig och bestående

Enligt uppgifter från Oregon gör endast en av nio patienter som någon gång överväger dödshjälp en formell begäran. Detta pekar på att det för de flesta patienter är ett förhållandevis stort steg från att överväga dödshjälp till att faktiskt begära det, och att när man går så långt som att göra en begäran grundar det sig i regel på en övervägd och bestående önskan.

Några uppgifter som klargör i vilken mån man i Oregon och Washington försäkrar sig om att en begäran är frivillig har inte hittats. Det finns däremot stöd för att en önskan om att inte vara en börda för omgivningen för många patienter är ett av flera skäl för att begära dödshjälp.

Argument: Människosynen i samhället kan förändras om dödshjälp tillåts

Några uppgifter som visar om, och i så fall hur, människosynen och uppfattningen om allas lika värdepåverkats i ett land eller en delstat som legaliserat dödshjälp har inte hittats.

Argument: Om dödshjälp legaliseras kommer praxis ofrånkomligen att utvidgas till allt fler patientgrupper (det sluttande planet)

Det har inte gått att hitta uppgifter som säger huruvida legaliseringen av assisterat döende i Oregon och Washington har lett till en ökad förekomst av dödshjälp utanför lagens ramar. Själva regelverket har däremot varit konstant, vilket talar mot antagandet att en successiv utvidgning av kriterierna är oundviklig om dödshjälp i någon form blir tillåtet.

Argument: Dödshjälp leder till så kallad ”doktor-shopping”

Det finns uppgifter som pekar på att ”Doktor-shopping” kan förekomma i Oregon. Med detta menas att patienter som får nej till dödshjälp av sin vanliga läkare letar till dess de hittar en läkare som är villig att ge dödshjälp.

Argument: Dödshjälp innebär särskilda risker för sårbara grupper

Uppgifter från Oregon och Washington visar att sårbara grupper inte är överrepresenterade bland de patienter som avlider genom assisterat döende avseende på kön, ålder, ras, utbildning eller ekonomi.

Några uppgifter som gäller huruvida patienter med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom är över- eller underrepresenterade har inte hittats.

Argument: Dödshjälp kan misslyckas

Uppgifter från Oregon och Washington pekar på att komplikationer är ovanliga i samband med assisterat döende. Kräkning eller problem att svälja förekommer i ungefär vart tjugonde fall. I ett fall av 250 har patienten vaknat upp igen.

Argument: Dödshjälp är en börda för personalen

Studier från Oregon och Nederländerna stöder antagandet att det för många läkare innebär en stor känslomässig påfrestning och en tyngande känsla av ansvar att ge eutanasi eller assisterat döende. Det tycks dock endast vara en mindre del som ångrar sig efteråt.

Enligt uppgifter är det vanligt bland sjuksköterskor och socionomer i den palliativa vården i Oregon att tala med patienter om assisterat döende. En del upplever dessa samtal som obekväma.

Lärdomar för den fortsatta debatten

Genomgången av forskning och statistik från länder och delstater som tillåter dödshjälp visar att två uppfattningar som är till synes oförenliga – för respektive mot dödshjälp – båda rymmer argument som stöds av faktauppgifter. Vid analysen har vi funnit tre typer av underlag för de faktaargument som framförts i den svenska debatten:

a) Åtskilliga argument för och mot assisterat döende har stöd i uppgifter från studier eller offentlig statistik. Dessa argument är relevanta för den fortsatta dödshjälpsdebatten.

b) När det gäller andra argument talar de tillgängliga uppgifterna mot dem. Dessa argument bör tills vidare avföras från debatten.

c) För åter andra argument saknas uppgifter som talar för eller mot – frågan har helt enkelt inte studerats. Sådana argument ska inte med nödvändighet avfärdas, men de bör framföras med stor försiktighet, och det bristande kunskapsläget betonas.

Smer vill betona att den värdering som gjorts i rapporten endast gäller huruvida argumenten är *hållbara*, i den meningen att det finns uppgifter som stöder dem. Huruvida de är *relevanta* för ställningstagandet till dödshjälp är en annan fråga, som inte berörs i denna rapport. För att avgöra detta krävs även en etisk bedömning. Vid ett slutligt ställningstagande till dödshjälp behöver man dessutom inte bara väga in relevansen av olika faktaargument utan också av de olika värdeargumenten.

Hur går Smer vidare?

Denna rapport är Smers bidrag till den breda samhällsdebatten om dödshjälp. Vad är då nästa steg?

I en skrivelse 2008 uppmanade rådet regeringen att låta utreda hur patienters självbestämmande i livets slutskede skulle kunna öka. Förslaget föranledde ingen åtgärd från regeringens sida. Som denna sammanställning visar har det under det senaste decenniet tillkommit betydande kunskapsunderlag som klargjort flera av de faktaargument som framförts i debatten. Smer kommer, efter att ha samlat synpunkter på rapporten, att överväga hur rådet ytterligare ska bidra till samhällsdebatten om dödshjälp.

1 Inledning

1.1 Varför en kunskapsöversikt om dödshjälp?

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) ger råd i medicinsk-etiska frågor till regering och riksdag men riktar sig också till andra intressenter. I rådets uppdragsbeskrivning ingår att samla in och väga faktamaterial och vara ett organ för informations- och åsiktsutbyte, att stimulera samhällsdebatten i medicinsk-etiska frågor samt att ha rollen av förmedlande instans mellan vetenskapen, medborgarna och de politiskt ansvariga.

Ända sedan Smer bildades 1985 har frågor som rör självbestämmande och livskvalitet i livets slutskede varit en självklar en del i rådets arbete. Även den mer specifika frågan om dödshjälp har följt med genom åren och behandlats vid många tillfällen, både internt i rådet och inom ramen för utåtriktade aktiviteter som debatter, konferenser och publikationer. Vid två tillfällen har Smer föreslagit regeringen att förutsättningslöst låta utreda om dödshjälp i någon form bör legaliseras. Båda gångerna har de ansvariga ministrarna – i det ena fallet från en socialdemokratisk, i det andra från en borgerlig regering – avvisat tanken på en sådan utredning.

Medan intresset för frågan är svalt bland många politiker tyder opinionsundersökningar på ett starkt och växande stöd för dödshjälp i befolkningen. Samhällsdebatten kring frågan har heller aldrig tystnat. Nu kan Smer konstatera att debatten sedan en tid intensifierats. Samtidigt har ett antal riksdagsledamöter börjat driva frågan mer aktivt. Den tidigare hälso- och sjukvårdsministern Gabriel Wikström avvisade i en interpellationsdebatt våren 2016 en utred-

ning om dödshjälp, men sa att han följde debatten med intresse och såg positivt på att Smer fortsatte att ta sig an frågan.

En faktor som bidrar till frågans ökade aktualitet är utvecklingen i omvärlden, där allt fler länder legaliserar dödshjälp. Bara under 2016 infördes lagstiftning om dödshjälp i tre nya lagstiftningsområden: Kanada, Colorado och Kalifornien.

Det är för Smer självklart att rådet ska medverka i en debatt som berör en så central fråga i den medicinska etiken som självbestämmandet och livskvaliteten i livets slutskede. Tillsammans besitter rådets ledamöter och sakkunniga stor erfarenhet och sakkunskap som kan bidra till att frågan belyses i hela sin komplexitet. Mot bakgrund av den avvaktande inställningen från de flesta politiska partier och hur de tidigare initiativ som riktat sig mot beslutsfattare tagits emot bedömer Smer att det mest fruktbara rådet kan göra i dagsläget är att på olika sätt försöka stimulera till en fördjupad samhällelig diskussion kring frågan.

Ett led i detta kan vara att anordna seminarier och debatter. När det gäller dödshjälp har Smer tagit en del sådana initiativ de senaste åren. Den årliga etikdag som rådet anordnar hade exempelvis 2016 temat självvalt livsslut, läkarassisterat självmord och vård i livets slutskede.

Smer har emellertid identifierat ett särskilt behov av att ge en samlad och uppdaterad bild av kunskapsläget kring dödshjälp. För även om frågan om dödshjälp enligt rådets uppfattning i stora delar är en etisk fråga, i den meningen att det handlar om att väga olika i sig eftersträvansvärda värden och mål mot varandra, är faktakunskap i många fall nödvändig för att kunna ta ställning till i vilken mån dessa värden/mål gynnas eller hotas av att dödshjälp legaliseras enligt någon av de tänkbara modellerna.

På denna punkt har förutsättningarna förändrats radikalt sedan debatten om dödshjälp inleddes i Sverige på 1970-talet. Då var erfarenheterna av öppet praktiserad dödshjälp synnerligen begränsade och många av de faktapåståenden som framfördes var av naturliga skäl hypotetiska: *om* dödshjälp infördes antogs det leda till dessa eller dessa positiva eller negativa konsekvenser. I dag är situationen en helt annan; numera finns flera lagstiftningsområden (länder och delstater) som tillämpat dödshjälp i decennier. I takt med att erfarenheterna från dessa länder vuxit finns också en ökad tendens

bland debattörer att peka på utvecklingen i dessa länder för att underbygga sina argument för eller mot dödshjälp.

Trots detta har debatten inte utvecklats så mycket som man skulle kunnat förvänta sig eller åtminstone hoppas på. I stället för att fördjupa debatten tenderar fakta, eller snarare faktapåståenden, att bli slagträn i debatten. Det förekommer många svepande och motsägande uppgifter om utvecklingen i länder och delstater som tillämpar dödshjälp, uppgifter som ofta förs fram utan källor. Den potential som faktakunskap skulle kunna ha – att bidra till mer informerade och nyanserade ställningstaganden – förverkligas därmed inte. I stället har varje sida sina ”fakta” som befäster polariseringen.

Det är mot denna bakgrund som Smer beslutat att ta fram denna kunskapssammanställning. Avsikten är att göra en bred inventering av den forskning och offentliga statistik kring tillämpningen av dödshjälp som finns från de lagstiftningsområden där dödshjälp i någon form är lagligt, samt att ställa de uppgifter som kommer fram i inventeringen i relation till några av de vanligast förekommande argumenten i den svenska debatten. Målet med detta är tvåfaldigt: Det första är att ge en bild av vilket stöd som faktiskt finns för argumenten, som en bas för den fortsatta debatten. Det andra, och minst lika viktiga, är att identifiera kunskapsluckor. För, som tydligt framgår av denna rapport, svaret på frågan om vad som händer om man inför dödshjälp är i många fall fortfarande att vi inte vet.

1.2 Avgränsningar och arbetssätt

Det har varit nödvändigt med vissa avgränsningar, då rådets resurser inte räcker till för att på ett lika grundligt sätt granska all forskning som gjorts kring dödshjälp runtom i världen. Det har då fallit sig naturligt att fokusera på den modell som stått i fokus för den senaste tidens debatt i Sverige, den så kallade Oregonmodellen, som introducerades i delstaten Oregon i USA 1997 och därefter har införts i flera andra amerikanska delstater.

Kunskapssammanställningen grundar sig på ett drygt hundratal vetenskapliga artiklar samt en stor mängd statistik och annat material från myndigheter och organisationer i Sverige och i länder

som tillämpar dödshjälp i någon form. Den granskade forskningen om Oregonmodellen har hittats genom en sedvanlig litteratursökning, medan den statistik som kompletterar det vetenskapliga materialet kommer från offentliga källor. Rådet har valt att i redogörelsen inte ta med uppgifter som rör enskilda patientfall, vare sig de härrör från vetenskapliga artiklar eller andra källor. Skälet för detta är dels att uppgifterna kan vara svåra att verifiera, dels att det är oklart hur representativa de är för den praxis som beskrivs.

Inventeringen av argument för och mot dödshjälp har gjorts av arbetsgruppen och huvudförfattaren och baseras bland annat på den debatt som följde efter att Smer 2008 föreslog regeringen att utreda en legalisering av dödshjälp.

1.3 Rapportens upplägg

Rapporten inleds med en genomgång av termer och definitioner samt en historisk beskrivning av Smers tidigare arbete i frågan. För att ge en bakgrund går rapporten igenom lagstiftningen i de olika lagstiftningsområden som infört dödshjälp i någon form. Rapporten ger även en beskrivning av det aktuella rättsläget i Sverige gällande dödshjälp och andra beslut i livets slutskede.

På detta följer en inventering av var olika centrala aktörer i Sverige står i dag samt en redogörelse av utvecklingen i omvärlden med tonvikt på de nordiska grannländerna. Därefter följer en genomgång av forskning och andra data från de lagstiftningsområden som legaliserat dödshjälp, med tonvikt på Oregonmodellen.

I kunskapssammanställningens två sista kapitel ges först en genomgång av några av de vanligast förekommande argumenten i den svenska debatten. Sist diskuteras vilket stöd det finns för de olika argumenten utifrån det kunskapsunderlag som redovisats. Även här ligger tyngdpunkten på Oregonmodellen.

2 Termer och definitioner

I denna rapport används **dödshjälp** som en övergripande term för insatser som ges efter ett uttryckligt önskemål från en beslutskompetent patient där avsikten är att insatsen ska orsaka patientens död. Dödshjälp som sker genom att någon annan än patienten utför den avgörande handling som leder till patientens död benämns **eutanasi**. Dödshjälp där patienten själv utför den avgörande handlingen kallas för **assisterat döende**.

Smer anser att beteckningarna ”passiv” och ”aktiv” inte bör användas i debatten om dödshjälp.

2.1 Inledning

En viktig förutsättning för en saklig och fördjupad debatt kring ett så svårt och komplext ämne som dödshjälp är en enhetlig terminologi med tydliga definitioner. I den svenska debatten kring dödshjälp har en lång rad olika termer använts vars innebörd och avgränsning mot andra termer varit oklar, något som bäddat för missförstånd och oklarheter i diskussionen.[1] Termen dödshjälp har inte sällan använts för alla åtgärder som sker på patientens initiativ och som medför att döden påskyndas, oavsett om man tillför läkemedel som patienten dör av eller om livsuppehållande behandling avslutas.[2] För att skilja mellan dessa situationer har avbrytande av livsuppehållande behandling ibland kallats för passiv dödshjälp. Det har dock inte alltid varit klart om denna term inbegriper fall där den livsuppehållande behandlingen avbryts för att den bedöms som

[1] Problemen med oklara definitioner behandlas i exempelvis Löfmark 2017.
[2] Se TT 2010.

medicinskt meningslös eller endast fall där det sker efter önskemål från patienten. Termen passiv dödshjälp har dessutom även använts som synonym för så kallat assisterat döende, där patienten intar en dödlig dos läkemedel som skrivits ut av en läkare.[3] Ytterligare ett exempel är eutanasi, som betecknat allt från ”den goda döden” i allmänhet (vilket är vad ”eutanasi” betyder på grekiska) till åtgärder utförda av läkare som direkt syftar till att patienten ska avlida.

Det är således nödvändigt att vara tydlig med hur de begrepp som förekommer i denna rapport ska förstås, vilka åtgärder de omfattar och vilka åtgärder de inte omfattar.

2.2 Terminologi

2.2.1 Bakgrund

Följande lista utgör exempel på några av de termer som genom åren förekommit i den svenska debatten om dödshjälp:

- Eutanasi
- Aktiv eutanasi
- Passiv eutanasi
- Dödshjälp
- Aktiv dödshjälp
- Passiv dödshjälp
- Assisterat självmord
- Läkarassisterat självmord
- Assisterad död
- Läkarassisterad död
- Assisterat döende
- Läkarassisterat döende

[3] Se Nilsson 2008.

- Självvalt livsslut
- Läkarassisterat självvalt livsslut
- Självvalt livsslut med aktiv läkarhjälp
- Barmhärtighetsdödande
- Barmhärtighetsmord

Smer har i sitt tidigare arbete med dödshjälpsfrågan använt olika termer. När rådet började behandla frågan om dödshjälp kring 1990 talades det i huvudsak om eutanasi och assisterat självmord.[4] I samband med att Smer 2008 i en skrivelse uppmanade regeringen att utreda olika frågor kring livets slutskede (se kapitel 3) lanserades en ny term, självvalt livsslut.[5] Ett självvalt livsslut kunde med rådets terminologi vara antingen läkarassisterat (när läkaren skriver ut en dödlig dos läkemedel som patienten intar själv) eller ske med aktiv läkarhjälp (när läkaren ger den insats som leder till att patienten avlider). Smer har under det gångna decenniet fortsatt att använda självvalt livsslut som övergripande term för åtgärder som syftar till att avsluta en svårt sjuk patients liv på dennes begäran.

Ordets makt över tanken kan vara omfattande, och valet av termer är därför inte en obetydlig fråga. Exempelvis ska stödet för dödshjälp i opinionsundersökningar som gjordes inför folkomröstningen i Oregon 1994 ha ökat med 10 till 12 procentenheter när man bytte ut ”självmord” eller ”eutanasi” mot ”att dö med värdighet”.[6] Insikten om ordens makt är säkert en delförklaring till att organisationer som förespråkar dödshjälp gärna talar om rätten till dödshjälp som rätten till ”en värdig död” (”death with dignity”).[7] Sådana synonymer till dödshjälp som innehåller termen värdighet accepteras dock sällan av motståndare. Många av dem har övertygelsen att den värdiga döden inte är förenlig med dödshjälp eller åtminstone att en värdig död alltid är möjlig utan dödshjälp.

---

[4] Smer 1992, s. 8-9.
[5] Smer 2008.
[6] Campbell och Cox 2010.
[7] Se rtvd.se respektive deathwithdignity.org. Intressant är också att lagtexten i Oregon, där dödshjälp där patienten själv utför den avgörande handlingen är tillåten, inte talar om vare sig assisterat självmord eller assisterat döende utan om att som patient ”avsluta sitt liv på ett humant och värdigt sätt”, se Oregon Health Authority (u.å.[a]).

Ett annat ifrågasatt begrepp är (läkar)assisterat självmord. En del invänder starkt mot att använda termen självmord i samband med dödshjälp, eftersom det leder tankarna till (kanske oöverlagda) handlingar som bottnar i förtvivlan, ofta under påverkan av psykisk sjukdom.[8] Dessa personer, som inte är terminalt sjuka, har kvar möjligheten till ett gott liv men saknar viljan att leva. Situationen för terminalt sjuka patienter som önskar dödshjälp, menar man, är den omvända: de vill leva, men de vet att hoppet är ute och vill slippa den sista tidens plågor eller undvika att livet får ett ovärdigt slut. Mot detta invänder andra att (assisterat) självmord är den korrekta termen, eftersom den ”säger vad det handlar om”.[9]

Den term som Smer hittills använt, självvalt livsslut, kan för den som vänder sig emot begreppet självmord i samband med dödshjälp te sig mer tilltalande. Även för den som är oroad över att dödshjälp ska ges till personer som inte önskar det kan betoningen på patientens eget val upplevas som betryggande. Samtidigt har självvalt livsslut kunnat uppfattas som en icke-neutral term av motståndare till dödshjälp, som sett det som en förskönande term för att undvika det laddade ordet död. Oavsett skälen kan det konstateras att självvalt livsslut inte har fått någon större spridning under det knappa decennium som gått sedan Smer introducerade termen.

2.2.2 I rapporten använda termer

Smer önskar så långt det går att undvika att fokus hamnar på ordvalet i stället för på sakfrågan, och har därför i denna rapport valt att använda **dödshjälp** som övergripande term för åtgärder som syftar till att avsluta en svårt sjuk patients liv på dennes begäran. Det främsta skälet är att termen sedan länge är den dominerande i den allmänna debatten och att den generellt tycks vara accepterad av båda sidor.

Dödshjälp som sker genom att någon annan än patienten utför den avgörande handling som leder till patientens död kallas i det

[8] Flera amerikanska organisationer, t ex American Academy of Hospice and Palliative Medicine, American College of Legal Medicine och American Public Health Association har rekommenderat att termen självmord inte används.
Källa: https://www.deathwithdignity.org/terminology/.
[9] Se exempelvis Luthman och Ekström 2017, s. 5.

följande för **eutanasi**. Dödshjälp där patienten själv utför den avgörande handlingen kallas för **assisterat döende**.

Fördelar med dessa termer är att de är internationellt etablerade och att de är förhållandevis tydligt definierade (exempelvis används eutanasi enligt vår erfarenhet aldrig för att beteckna handlingar som patienten utför själv). Termen aktiv dödshjälp är däremot olämplig eftersom den antyder att även att avstå från livsuppehållande behandling (”passiv dödshjälp”) utgör dödshjälp. Smer anser att beteckningarna ”passiv” och ”aktiv” inte bör användas i debatten om dödshjälp.

2.3 Några viktiga definitioner

Det finns en rad olika åtgärder i sjukvården som medför att döden påskyndas eller kan komma att påskyndas. Vilka av dessa åtgärder som utgör dödshjälp och vilka som inte gör det har det som konstaterats rått viss förvirring kring. För att undvika missförstånd krävs att termerna dödshjälp, assisterat döende och eutanasi ges definitioner som tydligt avgränsar de åtgärder som omfattas av dem från andra möjliga åtgärder i livets slutskede.

Innan vi går in på definitionen av dödshjälp behöver några andra centrala begrepp definieras. De definitioner som är markerade med (*) är hämtade ur Socialstyrelsens termbank.

Beslutskompetents

En förutsättning för att en patient ska kunna fatta självständiga beslut om sin vård och behandling är att han eller hon är beslutskompetent. Att vara beslutskompetent innebär att patienten har förmåga att tillgodogöra sig tillräcklig information och överblicka konsekvenserna av sina ställningstaganden. Ibland används i stället uttrycken att vara *beslutskapabel* eller att ha *beslutsförmåga*.[10]

[10] Socialstyrelsen 2011, s. 20; Rynning 2009, s. 101.

Förhandsdirektiv (vårddirektiv)

Ett besked som ges av en beslutskompetent person gällande vilka behandlingsåtgärder man önskar få respektive avstå från i en framtida vård- eller omsorgssituation där man inte längre är beslutskompetent. Förhandsdirektiv kallas ibland för *livstestamenten*.

*Livsuppehållande behandling**

Behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla en patients liv.

*Palliativ sedering**

Sedering som åstadkoms genom att en patient i livets slutskede får intermittent eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångestdämpande läkemedel i den dos som är tillräcklig för att framkalla sådan sänkning av medvetandegraden att patienten inte längre uppfattar svåra symtom.

*Palliativ vård**

Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.

Terminal sjukdom

En obotlig sjukdom där döden är oundviklig och kan förväntas inträffa inom en förutsebar tid.

Ytterligare en term som ofta förekommer när dödshjälp diskuteras är livets slutskede (på engelska end-of-life). Många säger sig exempelvis vara för dödshjälp till patienter i livets slutskede men inte andra patienter. På samma sätt talar man ofta om beslutet att ge dödshjälp som ett av flera möjliga beslut i livets slutskede (end-of-

life decisions). Precis som för terminal sjukdom är en förutsättning för att befinna sig i livets slutskede att döden bedöms som oundviklig på grund av patientens tillstånd och att den förväntas inträffa inom en relativt snar framtid. Med tanke på hur vanligt förekommande termen är, även i denna rapport, kunde det vara önskvärt med en mer precis definition (ska man bara ha veckor kvar, eller kan det vara månader eller rentav år?). Vi bedömer det dock inte som möjligt att ge en sådan, inte minst för att termen sällan definieras i den litteratur som rapporten refererar till. Vad som kan sägas är att begreppet som regel omfattar mer än den allra sista tiden, till skillnad från det inom vården förekommande begreppet livets slut, som syftar på en mer begränsad tid, kanske upp till några veckor innan döden.

2.4 Definition av dödshjälp

Den definition av dödshjälp som används i denna rapport utgår från fyra distinktioner som kan göras när det gäller fall av åtgärder i sjukvården som kan påskynda en patients död:[11]

Typ av åtgärd. Fall där man ger en insats kontra fall där man avstår från eller avbryter en insats.

Önskemål. Fall där åtgärden grundar sig i ett önskemål från en beslutskompetent patient kontra fall där åtgärden grundar sig en medicinsk bedömning.

Avsikt. Fall där döden är avsiktlig (antingen som ett mål i sig eller, oftare, som ett medel för att nå ett avsett mål) kontra fall där döden är en förutsedd men inte avsedd sidoeffekt i strävan efter ett annat mål eller syfte.

Agentskap. Fall där en åtgärd utförs av läkaren kontra fall där medel för åtgärden tillhandahålls av läkaren men patienten själv utför den.

[11] Distinktionerna är något modifierade versioner av de distinktioner som förekommer i den definition av dödshjälp som den kanadensiske filosofen Wayne Sumner föreslår. Se Sumner 2012, s. 41.

Med hjälp av de tre första distinktionerna kan dödshjälp definieras som *en insats som ges efter ett uttryckligt önskemål från patienten där avsikten är att insatsen ska orsaka patientens död*.[12]

I Beneluxländerna förekommer det att insatser som syftar till att påskynda patientens död ges utifrån förhandsdirektiv. Om även detta ska täckas in under begreppet dödshjälp behöver önskemålskriteriet tolkas så att även tidigare gjorda viljeyttringar uppfyller kriteriet om de fortfarande betraktas som giltiga vid den tidpunkt då dödshjälpen ges.

Den fjärde distinktionen, agentskap, används för att skilja mellan de två typer av dödshjälp som förekommer. Om läkaren ger insatsen är det fråga om eutanasi. Om läkaren skriver ut läkemedel som patienten själv tar handlar det om assisterat döende.

2.5 Åtgärder i livets slutskede som inte utgör dödshjälp

Utifrån den givna definitionen står det klart att andra vanliga åtgärder i sjukvården i livets slutskede inte utgör dödshjälp, även om de som sidoeffekt skulle kunna medföra att döden påskyndas.

2.5.1 Inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling som inte gagnar patienten

När en livsuppehållande behandling bedöms göra mer skada än nytta för patienten kan den ansvarige läkaren besluta om att inte inleda eller inte fortsätta en sådan behandling. Ett sådant beslut är inte i första hand grundat i ett önskemål från patienten utan i en medicinsk bedömning, även om läkaren där så är möjligt naturligtvis ska samråda med patienten och/eller anhöriga. Avsikten är inte heller att patienten ska dö utan att denne inte ska komma till skada. Typen av åtgärd är att avstå från en insats, inte att ge en insats (även om beslutet kan komma att kombineras med att man sätter

[12] Ibland innehåller definitioner av dödshjälp även ett villkor att patienten ska vara svårt sjuk. För all lagligt reglerad dödshjälp gäller förvisso att patienten ska leva upp till vissa medicinska krav, i regel att patienten ska lida av en terminal (obotlig och dödlig) sjukdom och/eller uppleva ett outhärdligt lidande. Detta bör dock ses som ett av flera villkor för den praktiska tillämpningen och inte en del av definitionen.

in nödvändig symtomlindring). Åtgärden utgör inte dödshjälp enligt definitionen.

2.5.2 Inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling efter önskemål från patienten

Ibland händer det att en patient önskar avstå från livsuppehållande behandling som inte ur strikt medicinsk synpunkt ter sig meningslös. Enligt Socialstyrelsen ska en sådan önskan respekteras om det handlar om en beslutskompetent patient (se avsnitt 5.2.2). Åtgärden grundar sig i ett önskemål från patienten, och för patientens del kan avsikten vara att döden ska inträffa. Ur den vårdanställdes perspektiv är däremot avsikten primärt att respektera patientens självbestämmande och döden snarast en förutsedd bieffekt.[13] Typen av åtgärd är vidare inte densamma som vid dödshjälp eftersom det handlar om att avstå från en insats (även om beslutet även i detta fall kan komma att kombineras med nödvändig symtomlindring).

2.5.3 Ge symtomlindring som kan förkorta livet

Det har tidigare funnits en föreställning om att kraftfull behandling av smärta med morfin kan förkorta livet för patienten genom att andningen dämpas. Numera är det vedertaget att morfinbehandling mot smärta som ges enligt gällande rekommendationer inte förkortar livet.[14] Men även om symtomlindrande behandling i livets slutskede skulle ha en potentiellt livsförkortande effekt utgör det inte dödshjälp. Det handlar visserligen om en insats som ges, inte en insats som man avstår från. Men utgångspunkten för ett sådant behandlingsbeslut är inte patientens önskan utan ett medicinskt behov och beslutet kan, om nödvändigt, fattas utan att patienten är beslutskompetent. Syftet är vidare att lindra symtomen, inte att patienten ska avlida. Så länge doseringen av läkemedel sker utifrån målet att lindra symtomen och inte utifrån ett mål om att patienten ska avlida handlar det enligt definitionen inte om dödshjälp.

[13] Socialstyrelsen 2011, s. 15-16.
[14] Se Läkemedelsverket 2010, s. 16.

2.5.4 Ge palliativ sedering

Vid palliativ sedering sänks medvetandegraden med lugnande och ångestdämpande medel i syfte att patienten inte längre ska uppfatta några svåra symtom. Om patientens medvetandegrad hålls sänkt till dess döden inträffar talar man om kontinuerlig palliativ sedering, medan man i fall där patienten med vissa mellanrum väcks igen talar om intermittent palliativ sedering. Kontinuerlig palliativ sedering tillämpas när döden ändå är förväntad inom någon eller några få dagar. Den palliativa sederingen som sådan bedöms inte påverka tiden för döden.[15]

Vid kontinuerlig palliativ sedering ges som regel ingen närings- och vätsketillförsel, eftersom det inte bedöms som meningsfullt. Om patienten har sådan behandling sedan tidigare avbryts den. Detta kan leda till att patienten avlider något tidigare än vad som skulle ha varit fallet om näring och vätska hade getts (även om motsatsen också är tänkbar eftersom den sederade patienten kan ha svårt att tåla vätsketillförsel och därmed kan riskera att drabbas av livshotande lungödem).

Beslutet att inleda sedering har som syfte att åstadkomma symtomlindring, och så länge det bedöms som adekvat utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet utgör det inte dödshjälp även om behandlingen skulle leda till att döden påskyndas (vilket den alltså inte bedöms göra).

Beslutet att avbryta eller inte inleda en livsuppehållande behandling (vätske- och näringstillförsel), oavsett om det fattas på medicinska grunder eller av respekt för patientens självbestämmande, utgör som vi redan konstaterat inte dödshjälp enligt definitionen.

2.5.5 Ge insatser som syftar till att förkorta livet utan att det finns ett önskemål från patienten

En insats som syftar till att förkorta livet för att undvika fortsatt lidande för patienten kan ges även i situationer där patienten inte uttryckligen önskat detta, vare sig i den stund insatsen ges eller genom ett förhandsdirektiv (sådana fall har exempelvis rapporterats från Nederländerna och Belgien, se avsnitt 7.4.3). Sådana fall är

[15] Barathi och Chandra 2013.

enligt definitionen inte dödshjälp på grund av frånvaron av uttryckligt önskemål från patienten.

3 Smers tidigare behandling av frågan

1989 var första gången som frågan om dödshjälp behandlades av Smer. Sedan har dess har frågan kommit upp på rådets agenda vid en rad tillfällen och hanterats på olika sätt.

Utifrån en strävan efter att öka patienternas självbestämmande i livets slutskede har Smer vid två tillfällen föreslagit regeringen att förutsättningslöst låta utreda en legalisering av dödshjälp. Båda gångerna har detta avvisats.

1989, fyra år efter Smers grundande, aktualiserades frågan om dödshjälp för första gången i rådet. Två konkreta händelser låg bakom detta. Den så kallade Fängelsestraffkommittén hade i ett betänkande (SOU 1988:7) föreslagit att uppsåtligt dödande i mycket exceptionella fall inte skulle leda till straffpåföljd. Det handlade om situationer där det finns ett samtycke från en sjuk eller skadad person med ytterst små möjligheter att ta sitt eget liv. Förslaget, som inte blev förverkligat, kritiserades av Smer i ett brev till justitiedepartementet för att sakna etisk förankring i samhället.[16]

Det andra som hade hänt var att en opinionsundersökning från dåvarande Landstingsförbundet visat att sex av tio svenskar ansåg att ”aktiv dödshjälp” borde kunna ges till obotligt sjuka med svåra lidanden som själva önskar det, samt att hälften trodde att det vore möjligt att införa dödshjälp i sjukvården utan att skapa risker för andra. Smer tog i ett uttalande till Landstingsförbundets kongress starkt avstånd från majoritetens inställning i enkäten, som man

[16] Smer 1988.

ansåg stå ”i strid med den syn på det omistliga människovärdet som rådet omfattar”.[17]

Smer menade att många betraktade frågan om dödshjälp ur ett individualistiskt perspektiv och inte var medvetna om vilka värden som skulle hotas. Den slutsats Smer drog var att debatten om dödshjälp behövde breddas och fördjupas, begreppen redas ut och argumenten genomlysas. Rådet ansåg att det var en viktig uppgift för Smer att medverka i det arbetet. För att skaffa mer kunskap gav rådet hösten 1989 i uppdrag åt Per-Christian Jersild, som var sakkunnig i Smer, att besöka Nederländerna, det enda land som vid den tidpunkten öppet praktiserade dödshjälp.[18]

Per-Christian Jersild intervjuade läkare, jurister, präster och företrädare för organisationer för funktionsnedsatta i Nederländerna. I en rapport som han skrev efter sin resa menade Per-Christian Jersild att det nederländska systemet var väl genomtänkt och inte kunde avfärdas med ett ytligt fördömande. Samtidigt konstaterade han att skillnaderna mellan Nederländerna och Sverige var stora. I Nederländerna utfördes eutanasi normalt i hemmet av patientens husläkare, som i de flesta fall hade en långvarig relation till patienten. I Sverige, som saknade motsvarighet till det nederländska husläkarsystemet, skulle eutanasi förmodligen oftast ske på sjukhus, vilket var något man från Nederländerna varnade för. Det fanns också en större beredskap att diskutera frågan hos befolkningen i Nederländerna, menade Per-Christian Jersild, som i sin rapport var tveksam till om Sverige var redo för en seriös och saklig debatt kring dödshjälp.

Rådet menade likväl att det var viktigt att Smer fortsatte engagera sig i frågan. För att bidra till en fördjupad diskussion gav rådet 1992 ut en debattskrift om dödshjälp[19] med texter skrivna av sakkunniga och ledamöter i rådet. Vid det här laget hade några medlemmar i rådet tagit ställning för dödshjälp och skriften innehöll texter skrivna av både förespråkare och motståndare till dödshjälp, där varje författare själv stod för innehållet.

Samtidigt fortsatte det etiska perspektivet inom hälso- och sjukvården att förskjutas allt mer mot patienten och dennes rätt till

[17] Smer 1989a.
[18] Smer 1989b och 1989c.
[19] Smer 1992.

med- och självbestämmande. Några år senare, 1996, skickade Smer en skrivelse till regeringen där man föreslog en utredning om människovärde, livskvalitet och självbestämmande i livets slutskede.[20] Rådet betonade att respekten för människovärdet inte bara innebär att man respekterar en människas rätt till liv utan även hennes självbestämmande över sin död. Man pekade på att den i grunden positiva medicintekniska utvecklingen har en baksida i form av risken att människor hålls vid liv på ett meningslöst sätt. I linje med den ökade betoningen på självbestämmande i vården framhöll Smer att patientens uppfattning om vad som är god livskvalitet i livets slutskede måste väga tungt.

Smer konstaterade att livskvaliteten i livets slutskede ibland upplevs så dålig att patienten önskar få hjälp att dö. I försiktiga ordalag antydde rådet att även frågan om dödshjälp kunde behöva belysas. Den kristdemokratiske ledamoten i rådet reserverade sig dock mot ett öppet mandat gällande dödshjälpsfrågan, med motiveringen att brister i den palliativa vården inte borde kompenseras med dödshjälp. När en parlamentarisk utredning om vården i livets slutskede året därpå tillsattes angavs det uttryckligen i direktivet att dödshjälp inte skulle behandlas. Som skäl angavs att förtroendet för vården skulle kunna skadas om dödshjälp legaliserades samt risken att människor som inte begärt det skulle kunna få dödshjälp.[21]

År 2003 började Smer åter diskutera dödshjälpsfrågan internt, bland annat mot bakgrund av att Nederländerna året innan formellt legaliserat dödshjälp. Men frågan var fortfarande kontroversiell inom rådet, och man kunde inte bestämma hur man skulle gå vidare. Några år senare, 2005, tog den allmänna debatten om dödshjälp ny fart efter ett uppmärksammat fall där en totalförlamad svensk man avslutade sitt liv på en schweizisk dödshjälpsklinik. I november 2006 genomförde hela rådet en resa till Nederländerna för att lära sig mer om de erfarenheter man gjort där sedan legaliseringen. Rådet träffade myndighetsföreträdare, forskare och läkare, både förespråkare för och kritiker mot dödshjälp.

Våren 2007 tillsattes en arbetsgrupp inom rådet för att ta fram en promemoria för rådets vidare diskussioner kring frågan. I början av 2008 anordnade rådet en konferens om självbestämmande i livets

[20] Smer 1996.
[21] Dir. 1997:147.

slut, där främst personal från hälso- och sjukvården medverkade. I augusti 2008 redovisade arbetsgruppen sina slutsatser för rådet, som var att dödshjälp i form av assisterat döende borde kunna tillåtas för beslutskapabla patienter i livets slutskede som lider av ”en framåtskridande och inte behandlingsbar sjukdom som kan ge ett förutsebart kroppsligt eller själsligt lidande som är outhärdligt”. Argumenten var desamma som när man 1996 efterlyste en utredning om vården i livets slutskede: förutom den generella strävan mot att stärka patientens ställning och rätt till självbestämmande handlade det om att motverka risken att patienter i livets slutskede far illa när man förlänger livet med alla till buds stående medel. Man trodde också att en legalisering av assisterat döende skulle kunna leda till färre självmord bland äldre.

Efter fortsatt beredning inom rådet överlämnade Smer i november 2008 en skrivelse till regeringen med en uppmaning om att låta utreda hur patienters självbestämmande i livets slutskede skulle kunna öka.[22]. Rådet framförde bland annat att patienter borde få ökat inflytande vid beslut om palliativ sedering. Precis som arbetsgruppen avvisade majoriteten i rådet eutanasi. Däremot uttryckte ett flertal sympati för förslaget att införa assisterat döende för patienter som lider av obotliga sjukdomar som leder till allt svårare fysiska och ibland psykiska symtom innan patienten dör. Rådets majoritet ansåg att det borde utredas vilka rättsliga justeringar en sådan praxis skulle kräva och vilka konsekvenser sådana ändringar skulle få.

Initiativet från Smer fick ett kraftigt medialt genomslag. Ett stort antal debattörer fattade pennan och skrev inlägg för eller mot dödshjälp. Radio och TV sände debatter och temaprogram. Trots att socialministern ganska omgående gjorde klart att han inte tänkte tillsätta någon utredning om assisterat döende fortsatte debatten i månader. Den fick nytt bränsle genom det uppmärksammade fallet med en läkare som i början av mars 2009 greps misstänkt för att ha gett en dödlig dos narkosmedel till en svårt hjärnskadad baby (läkaren friades senare från alla misstankar). Mellan november 2008 och maj 2009 publicerades uppemot två hundra unika artiklar i svenska media om dödshjälp.

[22] Smer 2008.

Efter att debatten kring Smers skrivelse 2008 ebbade ut ägnade sig rådet under en lång rad år åt andra frågor. Livets början snarare än dess slut stod i fokus för arbetet, med de många nya etiska utmaningar som teknikutvecklingen för med sig på det området. Startskottet för rådets nya engagemang i frågan kan sägas ha varit ett etiksamtal i Smers regi i Almedalen 2015 som ställde frågan om dödshjälp bör legaliseras. Diskussioner fortsatte inom rådet om hur frågan kunde belysas vidare, vilket utmynnade i beslutet 2016 att ägna den etikdag som rådet anordnar varje år åt självvalt livsslut, läkarassisterat självmord och vård i livets slutskede. Som en uppföljning av denna konferens beslutade rådet i december 2016 att ta fram denna rapport. Under Almedalsveckan 2017 arrangerade Smer ett etiksamtal med ledamöter från Smer samt inbjudna politiker där frågan om de folkvaldas roll i debatten kring dödshjälp diskuterades.

4 Modeller för legaliserad dödshjälp

Ett drygt tiotal länder och delstater har i dag legaliserat dödshjälp i någon form. De modeller som dominerar är Oregonmodellen och Beneluxmodellen

Oregonmodellen, som förekommer i ett antal amerikanska delstater, tillåter endast assisterat döende, medan eutanasi är olagligt. Det avgörande kriteriet för att få tillgång till dödshjälp är att man har högst sex månader kvar att leva. Det är däremot inget villkor att man ska uppleva ett svårt lidande.

I Beneluxmodellen, som tillämpas i Belgien, Luxemburg och Nederländerna, är både eutanasi och assisterat döende tillåtet. Det avgörande villkoret för att få tillgång till dödshjälp är att man lider outhärdligt och att det inte finns andra sätt att lindra lidandet. Lidandet kan vara fysiskt eller psykiskt. Det finns inget krav på att patienten ska vara i livets slutskede.

Några länder som bryter mot mönstret är Schweiz, Colombia och Kanada. I Schweiz är eutanasi förbjudet, men assisterat döende har kommit att accepteras i situationer också när döden inte är nära förestående. I Colombia och Kanada är både eutanasi och assisterat döende tillåtet, men här krävs att patienten har en terminal sjukdom.

4.1 Oregonmodellen

4.1.1 Oregon

I Oregon är assisterat döende, men inte eutanasi, tillåtet genom den så kallade Death with Dignity Act. Lagen kom till efter ett medborgarinitiativ och trädde i kraft 1998, efter att ha bifallits i folkomröstning 1994, stoppats i domstol och därefter bifallits i en ny folkomröstning 1997. 2001 försökte Bush-administrationen stoppa lagen genom ett direktiv som innebar att läkare som skriver ut läkemedel för assisterat döende skulle riskera att mista förskrivningsrätten. Frågan landade till slut hos USA:s högsta domstol, som backade upp lagen genom ett beslut 2006.[23]

Lagen ger läkare rätt att skriva ut läkemedel i dödlig dos till en patient som är skriven i staten Oregon, har fyllt 18 år, är beslutskompetent[24] och lider av en dödlig sjukdom som enligt en ”rimlig medicinsk bedömning” förväntas leda till döden inom sex månader.[25] Tidsgränsen gäller för det fall att ingen behandling ges för att bromsa sjukdomsförloppet.[26]

Det första steget i processen är att en patient muntligt uttrycker en önskan om att få dö. Patientens ansvarige läkare ska då försäkra sig om att patienten uppfyller kraven för att få dödshjälp och att dennes önskan är frivillig. Den patientansvarige läkaren ska se till att patienten informeras om:

1. Den medicinska diagnosen
2. Prognosen
3. De potentiella riskerna med att ta de förskrivna läkemedlen
4. Det sannolika resultatet av att ta de förskrivna läkemedlen
5. De tillgängliga alternativen, däribland, men inte begränsat till, palliativ vård, hospicevård och smärtlindring.

---

[23] Domen finns att läsa på https://www.law.cornell.edu/supct/html/04-623.ZS.html (hämtad 2017-05-01).
[24] ”Har förmåga att fatta och kommunicera beslut om sin vård”.
[25] Lagtexten, årsrapporter och annat material kring assisterat döende i Oregon kan laddas ned via hälsomyndighetens hemsida. Se Oregon Health Authority (u.å.[a]).
[26] Enligt samtal med Linda Ganzini 170316.

Läkaren ska även informera patienten om dennes rätt att när som helst ta tillbaka sin begäran. Läkaren ska vidare rekommendera att patienten informerar sina närstående om sitt beslut, samt informera om lämpligheten i att en annan person närvarar när läkemedlen intas.

Såväl de medicinska kraven som att patienten är beslutskompetent och agerar frivilligt ska intygas av ytterligare en läkare. Om någon av läkarna bedömer att patienten kan lida av en psykisk störning som påverkar hans eller hennes omdöme (judgment) måste psykiater eller psykolog kopplas in. Ingen förskrivning av läkemedel för assisterat döende får ske innan det slagits fast att patientens omdöme inte är nedsatt på grund av "psykologisk eller psykiatrisk störning eller depression".

Efter att det konstaterats att patienten uppfyller kraven och patienten informerats kan en skriftlig begäran om assisterat döende lämnas in av patienten. Den skriftliga begäran ska bevittnas av två personer som kan intyga att patienten är beslutskompetent samt agerar frivilligt och inte under tvång. Minst ett av vittnena ska vara en person som inte är en nära anhörig, inte har någon arvsrätt från patienten och inte har någon anknytning till den inrättning där patienten bor eller vårdas. Den patientansvarige läkaren får inte vittna.

Förskrivningen av läkemedel får inte ske tidigare än 48 timmar efter att den skriftliga begäran gjordes. Innan den patientansvarige läkaren skriver ut läkemedlen måste patienten göra ytterligare en muntlig begäran. När denna görs ska det ha gått minst 15 dagar sedan den första muntliga begäran. I samband med förskrivningen ska läkaren ytterligare en gång försäkra sig om att beslutet är informerat samt erbjuda patienten möjlighet att ta tillbaka sin begäran.

Lagen slår fast att ingen vårdanställd eller vårdgivare är skyldig att medverka till att tillhandahålla assisterat döende. Farmaceuter har rätt att neka till att lämna ut läkemedel för assisterat döende. Vårdgivare får neka vårdpersonal rätt att medverka i assisterat döende i sina lokaler. Däremot kan vårdgivare inte hindra en anställd läkare att tala med sin patient om lagens möjligheter eller att medverka till att tillhandahålla i assisterat döende utanför vårdgivarens verksamhet. Vårdgivare måste också lämna ut nödvändig journalin-

formation till en annan vårdgivare som avser att medverka till att tillhandahålla assisterat döende.

Att tvinga eller på annat sätt utöva otillbörlig påverkan för att förmå en patient att begära dödshjälp betraktas som ett allvarligt brott, liksom att förfalska eller ändra i en skriftlig begäran om assisterat döende.

Inga testamenten, kontrakt, försäkringar eller andra juridiska anspråk får förutsätta att en person begär eller avstår från att begära dödshjälp enligt Death with Dignity Act.

Viljeyttringar från patienten, läkarbedömningar samt erbjudanden om återkallelse av begäran ska dokumenteras i patientens journal. Senast sju dagar efter att den patientansvarige läkaren skrivit ut läkemedel för assisterat döende ska uppgifterna skickas till delstatens hälsomyndighet. Den som lämnar ut läkemedlen ska också rapportera till myndigheten. Oavsett dödsorsak ska läkaren senast tio dagar efter patientens död skicka in ett formulär gällande omständigheterna för dödsfallet, inklusive patientens skäl för att begära assisterat döende.[27] Om hälsomyndigheten finner att någon del i regelverket inte har följts rapporteras detta till delstatens licensierande myndighet, Oregon Medical Board. De inrapporterade uppgifterna sammanställs varje år av hälsomyndigheten i en rapport över lagens tillämpning.

4.1.2 Andra amerikanska delstater som infört Oregonmodellen

Efter att Oregon införde Death with Dignity Act har ytterligare fem delstater i USA infört assisterat döende: Washington (2009), Vermont (2013), Colorado (2016), Kalifornien (2016) och Washington D.C. (2017). Lagstiftningen i dessa delstater är i stort sett identisk med den i Oregon, även om vissa mindre skillnader finns. I Vermont ska exempelvis minst två personer som inte har någon koppling till patienten vittna. I Kalifornien ska patienten underteckna en försäkran högst 48 timmar innan läkemedlen intas om att man fått all information.[28]

[27] Oregon Health Authority (u.å.[b]).
[28] Källa: www.deathwithdignity.org (hämtad 2017-10-09).

4.1.3 Montana

Till skillnad från övriga delstater i USA där assisterat döende är lagligt har Montana inte introducerat någon ny lagstiftning. I stället har assisterat döende blivit avkriminaliserat (det vill säga omfattas inte av strafflagstiftningen) genom en juridisk process där en terminalt sjuk patient tillsammans med sina läkare vände sig till domstol för att få rätt att avsluta sitt liv genom assisterat döende. En domare i första instans fann 2008 att rätten för en beslutskompetent och terminalt sjuk patient att avsluta sitt liv garanterades av rätten till integritet och värdighet i delstatens grundlag och att läkare som bistår en patient i detta inte gör sig skyldig till brott. 2009 slog delstatens högsta domstol fast att assisterat döende till terminalt sjuka inte är olagligt. Försök har sedan dess gjorts för att å ena sidan förbjuda assisterat döende, å andra sidan reglera rätten till assisterat döende i särskild lag som i Oregon och andra delstater. Inget av dessa lagförslag har antagits.

4.2 Beneluxmodellen

4.2.1 Nederländerna

1973 tog den offentliga debatten om dödshjälp i Nederländerna fart sedan en kvinnlig läkare åtalats för att ha gett sin cancersjuka mor eutanasi. Läkaren dömdes som skyldig till mord, men fick bara ett kort, villkorligt straff.[29] Efter flera liknande rättsfall utvecklades efter hand en praxis att åklagare underlät att åtala läkare som gav dödshjälp till sina patienter under förutsättning att vissa särskilda kriterier var uppfyllda, däribland att patienten gjort en upprepad begäran, bedömts som beslutskompetent och haft ett svårt lidande som inte kunnat lindras med andra medel.

Fortfarande var dock dödshjälp olagligt, och det fanns ingen garanti för åtalsfrihet för läkaren. Det ledde bland annat till att det saknades säkra siffror på hur vanligt det var med dödshjälp, då läkarnas oro för rättsliga följder gjorde att långt ifrån alla fall registrerades.

[29] Rietjens m.fl. 2009.

1990 deklarerades formellt att den läkare som följde de uppställda kriterierna inte skulle bli åtalad och 2002 antogs slutligen en lag som reglerar assisterat döende och eutanasi. Samtidigt skrevs det in i strafflagen att dödshjälp som ges enligt regelverket inte utgör brott.[30]

Det är enligt lagen bara läkare som kan ge dödshjälp utan att det är straffbart. För att en läkare ska ha rätt – men inte skyldighet – att ge dödshjälp måste han eller hon uppfylla de så kallade kriterierna för korrekt vård (due care criteria). Dessa innebär att läkaren ska:

1. Försäkra sig om att patienten gjort en frivillig och noga övervägd begäran
2. Försäkra sig om att patientens lidande är outhärdligt och utan möjlighet till förbättring
3. Ha informerat patienten om dennes situation och prognos
4. Tillsammans med patienten kommit till slutsatsen att det inte finns någon annan rimlig utväg i patientens situation
5. Ha konsulterat minst en annan oberoende läkare, som ska ha träffat patienten och skriftligen intygat att villkoren a-d är uppfyllda
6. Ha avslutat patientens liv eller assisterat dennes självmord på ett sätt som är förenligt med medicinsk god vård.[31]

Det finns inget krav på att en begäran ska vara skriftlig i Nederländerna. Man kan begära dödshjälp från tolv års ålder förutsatt att man bedöms tillräckligt mogen för att kunna tillvarata sina intressen. Fram till 16 års ålder krävs föräldrarnas samtycke. Har man fyllt 16 är men är under 18 år måste föräldrarna vara delaktiga i beslutsprocessen, men de kan inte säga nej.

Varje fall av dödshjälp ska rapporteras till den lokala rättsläkaren som i sin tur rapporterar till en regional granskningskommitté. Om rättsläkaren eller kommittén bedömer att kraven i lagen inte uppfyllts ska åklagare informeras. Brott mot regelverket kan ge upp till

[30] Rietjens m.fl. 2009

[31] En engelsk översättning av lagen finns i de regionala granskningskommittéernas årsrapport för 2015, se Regional Euthanasia Review Committees 2016.

tolv års fängelse. Kommittéerna ska också varje år ställa samman en gemensam rapport till hälsodepartementet över tillämpningen av dödshjälp.

Enligt riktlinjer från de regionala granskningskommittéerna måste frågan om vad som är ett rimligt alternativ utvärderas inte enbart ut läkarens utan också ur patientens perspektiv. Även frågan om lidandet är outhärdligt måste bedömas ur patientens synvinkel. Det ska dock vara ”påtagligt” för läkaren att patientens lidande är outhärdligt.[32]

Det är tillåtet att ge eutanasi (assisterat döende är inte aktuellt i dessa fall) till dementa och andra patienter som inte längre kan uttrycka sin vilja om det finns ett skriftligt förhandsdirektiv och regelverket i övrigt följs. Enligt de regionala granskningskommittéerna får dödshjälp ges även till en patient som drabbats av sänkt medvetandegrad om detta skett strax innan åtgärden var planerad och lidandet kvarstår.[33]

Förutom själva lagen finns ett par viktiga prejudicerande rättsfall som har betydelse för tolkningen av kriterierna för korrekt vård. I det så kallade Chabot-målet 1994 slog högsta domstolen fast att psykiskt lidande kan vara så svårt att det uppfyller lagens krav, men att läkare måste vara särskilt aktsamma när det handlar om patienter vars lidande är i huvudsak psykiskt. Framförallt måste det säkerställas att patientens omdöme inte påverkats av sjukdomen.[34] Enligt rekommendationerna från granskningskommittéerna ska två oberoende läkare konsulteras i dessa fall, varav en psykiater. En nyckelfråga är att avgöra om det saknas hopp om förbättring. Om patienten vägrar rimliga behandlingsalternativ kan tillståndet inte betraktas som hopplöst.

I ett annat rättsfall, Brongersma-fallet 2002, klargjorde högsta domstolen att lidandet måste ha sin grund i ett medicinskt tillstånd – att hantera livströtthet eller lidande av mer existentiell natur hör inte till läkares uppgifter.[35] Däremot finns det inget krav att tillståndet ska vara allvarligt eller livshotande. Enligt granskningskommittéerna kan även åldersrelaterad multisjuklighet orsaka outhärdligt lidande utan hopp om förbättring.

---

[32] Regional Euthanasia Review Committees 2015.
[33] Regional Euthanasia Review Committees 2015.
[34] Griffith 1995.
[35] Sheldon 2003. Se även KNMG 2011.

Hösten 2016 meddelade de nederländska hälso- och justitieministrarna att man ville se en ny lag som ger möjlighet för äldre som inte har ett outhärdligt lidande som grundar sig i ett medicinskt tillstånd men som är ”färdiga med livet” att avsluta sina liv genom assisterat döende.[36] Sedan dess har parlamentsval hållits i Nederländerna och det är oklart om den nya regeringen kommer att stödja förslaget. Det nederländska läkarförbundet motsätter sig en sådan lag på både praktiska och principiella grunder och menar att den skulle riskera att urholka dagens noggranna praxis för dödshjälp och leda till en stigmatisering av ålderdom.[37]

4.2.2 Belgien

Samma år som Nederländerna legaliserade dödshjälp, 2002, gjorde även Belgien det. Till skillnad från i Nederländerna fanns det vid den tidpunkten ingen tradition av öppet praktiserad dödshjälp i Belgien (i det fördolda tycks dock såväl eutanasi som avsiktligt påskyndande av döden utan uttrycklig begäran ha varit förhållandevis vanligt[38]). Sedan den federala rådgivande bioetikkommittén (den belgiska motsvarigheten till Smer) i två uttalanden 1997 och 1999 lyft fram en legalisering av dödshjälp som ett av flera tänkbara vägval antogs den nya lagen efter en förhållandevis snabb politisk process.[39]

Regelverket i Belgien sammanfaller ganska väl med det nederländska men är mer utförligt.[40] Grundkravet är att det ska finnas ett outhärdligt lidande som både läkaren och patienten bedömer inte kan lindras på annat sätt. Lidandet ska härröra från ett obotligt medicinskt tillstånd (sjukdom eller olycka). Lagen är explicit med att det kan handla om såväl ett fysiskt som ett psykiskt lidande. Det belgiska regelverket betonar tydligare att önskan att få dödshjälp inte bara ska vara frivillig utan att patienten också ska vara

[36] Government of the Netherlands 2016.
[37] KNMG 2017a.
[38] Deliens m.fl. 2000.
[39] Meulenbergs och Schotsmans 2002.
[40] Lagen finns att tillgå på flamländska och franska på hälso-, livsmedels- och miljöministeriets webbplats: http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi20020528mb_frnl.pdf. (hämtad 2017-05-01). En engelsk översättning har publicerats i tidskriften *Ethical perspecives*: http://www.ethical-perspectives.be/viewpic.php?LAN=E&TABLE=EP&ID=59 (hämtad 2017-05-02).

beslutskompetent. Det räcker inte med en muntlig begäran som i Nederländerna utan en begäran om dödshjälp måste vara skriftlig. Läkaren måste följa patienten under en ”rimlig tid” för att förvissa sig om att önskan att få dö är beständig och lidandet bestående. Handlar det om en patient som inte förväntas dö inom en nära framtid måste två oberoende läkare konsulteras, varav en ska vara psykiater alternativt ha specialistkompetens avseende patientens sjukdom. I dessa fall måste det gå minst en månad mellan begäran och verkställande.

En annan skillnad jämfört med Nederländerna är att det belgiska regelverket enbart talar om att ”avsiktligt avsluta någon annans liv”, vilket kan tolkas som att endast eutanasi är tillåtet. Vad som är skälet till den begränsningen är oklart, men en förklaring kan vara att det inte är straffbart i Belgien att assistera självmord.[41] Den nationella granskningskommission som övervakar tillämpningen av lagen (se nedan) har dock uttalat att den anser att ”det sätt på vilket eutanasin ska utföras” inte föreskrivs av lagen, och att assisterat döende därmed är tillåtet.

Villkoren för förhandsdirektiv är något strängare i den belgiska lagen. Direktiven får vara högst fem år gamla och ska enbart beaktas om patienten befinner sig i ett tillstånd av irreversibel medvetandeförlust. När lagen antogs var det bara myndiga personer som kunde komma i fråga för dödshjälp. 2014 togs den begränsningen bort och Belgien blev det första land att tillåta att även barn beviljas dödshjälp. Förutsättningen är att barnet bedöms ha omdömesförmåga när det uttrycker sin önskan att dö. I dessa fall är det ett krav att barnet är terminalt sjukt och lider svårt. Föräldrarna måste också ge sitt samtycke.

Varje fall av eutanasi ska anmälas till en nationell kommission som granskar om regelverket följts. Vartannat år ställer kommissionen samman en statistisk rapport över dödshjälp och gör en utvärdering av lagen.

Ingen läkare är tvungen att tillmötesgå en begäran om eutanasi, men den som inte vill göra det ska informera patienten om detta skyndsamt. Om patienten begär det måste läkaren vidarebefordra patientdata till en annan läkare som är beredd att ge dödshjälp.

[41] Nys 2003.

4.2.3 Luxemburg

2009 trädde en lag som tillåter dödshjälp i kraft i Luxemburg. Lagen är mycket lik den belgiska eutanasilagen, men behandlar även assisterat döende. Luxemburg ställer till skillnad från de övriga två Beneluxländerna krav på att patienten ska vara myndig.[42]

När lagen antogs av Luxemburgs parlament vägrade storhertigen av Luxemburg av samvetsskäl att skriva under den. Detta utlöste en konstitutionell kris som ledde till att parlamentet berövade monarken de sista resterna av formell makt.

4.3 Övriga modeller

4.3.1 Schweiz

Enligt den schweiziska strafflagens paragraf 115 är det inte tillåtet att assistera självmord om man själv har någon vinning av det. I landets rättspraxis har detta kommit att tolkas så att vem som helst, inte bara läkare, kan assistera självmord så länge egenintresse saknas. Däremot är det uttryckligen förbjudet för någon annan att utföra den handling som leder till döden, även om det sker med individens samtycke och utan egenintresse. Eutanasi är med andra ord förbjudet.

Assisterat döende i organiserad form började praktiseras i slutet av 1980-talet genom organisationen Exit. Förutom Exit är i dag de viktigaste dödshjälpsorganisationerna Exit ADMD, som är en systerorganisation till Exit inriktad mot de romanskspråkiga delarna av landet, samt Dignitas. Av dessa erbjuder enbart Dignitas dödshjälp till utländska medborgare. För att kunna få tillgång till assisterat döende genom någon av dödshjälpsorganisationerna krävs att man är medlem. Exit och Exit ADMD har cirka 100 000 medlemmar, vilket motsvarar ungefär 1 procent av landets invånare. Dignitas har cirka 7 000 medlemmar.[43]

---

[42] Lagen finns att tillgå via den luxemburgska regeringens nätpublikation *Journal officiel du Grand-Duché de Luxembourg*: http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo (hämtad 2017-05-02).
[43] Bosshard 2017, s. 30.

Samtliga organisationer förutsätter att man är vuxen[44] och beslutskompetent för att få tillgång till assisterat döende. Vad gäller de medicinska villkoren måste man:

1. lida av terminal alternativt obotlig sjukdom, eller
2. uppleva outhärdliga symtom, eller
3. ha en outhärdlig funktionsnedsättning.[45][46][47]

Om kriterierna är uppfyllda förskriver patientens egen läkare eller en läkare som samarbetar med dödshjälpsorganisationerna en dödlig dos läkemedel som patienten själv intar. Enligt rättspraxis kan intravenöst dropp användas om patienten inte kan svälja, under förutsättning att patienten själv hanterar flödet.[48]

När verksamheten startade i Schweiz var det inte klart om de läkare som samarbetade med dödshjälpsorganisationerna och skrev ut läkemedel för assisterat döende kunde göra det utan att riskera sin legitimation. I en dom 1999 konstaterades att läkare kan medverka till assisterat döende utan att bryta mot gällande regelverk förutsatt att vissa villkor är uppfyllda, däribland att man träffat patienten själv och försäkrat sig om att patienten är beslutskompetent.[49] Detta bekräftades i en dom i den högsta federala domstolen 2006, där det också slogs fast att psykiskt lidande kan vara outhärdligt och att psykisk sjukdom inte nödvändigtvis innebär att beslutskompetensen är nedsatt. Slutsatsen är att även psykiskt sjuka personer kan komma i fråga för assisterat döende. I dessa fall krävs dock ett utlåtande från en specialist i psykiatri om att viljan att dö inte är ett uttryck för en botbar psykisk sjukdom utan ett genomtänkt och beständigt beslut av en omdömesgill person.[50]

På denna punkt är lagen mer tolerant än den schweiziska akademin för medicinsk vetenskap (SAMS). Organisationen har sedan länge haft uppfattningen att medverkan i assisterat döende inte är en del av läkarens uppgifter, men bör respekteras som en samvets-

[44] Exit: 18 år, Dignitas: ”adult”, Exit ADMD: 20 år.
[45] Exit (u.å.).
[46] Dignitas (u.å.).
[47] Exit ADMD (u.å.).
[48] Bosshard 2017, s. 33.
[49] Bosshard 2017, s. 31.
[50] Bosshard 2017, s. 32.

handling. 2004 antog SAMS icke bindande etiska regler som säger att patienten ska vara terminalt sjuk, ha erbjudits alternativa behandlingsmöjligheter, vara beslutskompetent och ha fattat beslutet frivilligt. De två sistnämnda villkoren ska intygas av en annan person förutom läkaren. Dödsfallet ska alltid rapporteras myndigheterna som ett onaturligt dödsfall.[51]

Assisterat döende är med några få undantag förbjudet på landets sjukhus. När det gäller vårdhem varierar regelverken, men oftast finns ett förbud för personalen att medverka.[52]

Det har förekommit försök i Schweiz att lagvägen begränsa möjligheterna till assisterat döende, men detta har misslyckats. Även förslag att införa särskild lagreglering för dödshjälp som i Oregon eller Beneluxländerna har fallit.

4.3.2 Kanada

Enligt kanadensisk strafflag var det tidigare absolut förbjudet att assistera självmord. Men 2011 ifrågasatte en ALS-patient huruvida förbudet mot att assistera självmord var förenligt med den grundlagsfästa rätten till liv, frihet och säkerhet, då den som har en allvarlig och obotlig sjukdom och vill avsluta sitt lidande tvingas göra det tidigare än vad som skulle vara fallet om dödshjälp fanns.

Målet vandrade hela vägen upp till landets högsta domstol. För domstolen var det avgörande om det gick att skydda utsatta grupper för missbruk. I en enhällig dom i februari 2015 kom domstolen fram till att detta var möjligt om dödshjälp begränsades till beslutskompetenta vuxna som har gett ett klart samtycke och som lider av ett allvarligt, obotligt medicinskt tillstånd som leder till bestående och outhärdligt lidande.[53] Domstolen beslutade dock att inte upp-

[51] SAMS 2004. Det finns en kritik mot begränsningen till terminalt sjuka, och en översyn av riktlinjerna pågår sedan 2012, se SAMS (u.å.). En enkätstudie som gjorts i samband med översynen visar dock att det finns et brett stöd bland läkare för att ha kvar begränsningen till terminal sjukdom, se Brauer, Bolliger och Strub 2015.

[52] Bosshard 2017, s. 33.

[53] Det var just behovet att skydda utsatta personer mot påtryckning som fick samma domstol att 1993 döma i motsatt riktning. En skillnad som man pekar på i den nya domen är att det nu finns evidens från andra länder med dödshjälp, som inte visar på något »sluttande plan« i det avseendet. Hela domen finns att läsa på https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/item/14637/index.do (hämtad 2017-05-06).

häva förbudet med omedelbar verkan, utan gav regeringen tolv månader på sig att skapa ett legalt ramverk kring assisterat döende.

Efter att fristen förlängts med ytterligare fyra månader klubbade parlamentet i juni 2016 en lag som tillåter en läkare, alternativt en sjuksköterska med avancerad specialistutbildning (nurse practitioner), att ge dödshjälp i form av såväl assisterat döende som eutanasi.[54] Kraven är att patienten omfattas av det kanadensiska sjukförsäkringssystemet, är 18 år och beslutskompetent samt har gjort en frivillig begäran utan att ha utsatts för yttre tryck. Patienten ska befinna sig i ett allvarligt och obotligt medicinskt tillstånd, med vilket menas ett framskridet stadium av en sjukdom eller funktionsnedsättning som är omöjlig att bota eller behandla och som orsakar ett beständigt fysiskt eller psykologiskt lidande. Lidandet ska vara outhärdligt och inte gå att lindra med metoder som patienten finner acceptabla. Döden ska vara rimligt förutsebar, utan att det nödvändigtvis måste gå att med säkerhet säga hur lång tid patienten har kvar. Patienten ska ha blivit informerad om vilka andra möjligheter som finns att lindra lidandet, inklusive palliativ vård.

En skriftlig begäran om dödshjälp ska ha lämnats som bevittnats av två oberoende personer. För att få tillmötesgå en begäran om dödshjälp måste läkaren eller sjuksköterskan försäkra sig om att kriterierna ovan är uppfyllda. Detta ska även intygas av en annan läkare eller sjuksköterska.

Patienten ska ha informerats om sin rätt att när som helst ta tillbaka sin begäran. I normala fall ska det gå minst tio dagar från den skriftliga begäran innan dödshjälp ges, men kortare tid är möjlig om patienten riskerar att avlida eller förlora sin förmåga att ge samtycke. I samband med att dödshjälpen ges ska läkaren eller sjuksköterskan åter informera om rätten att avstå och försäkra sig om att samtycke föreligger.

[54] Lagen finns att tillgå på det kanadensiska parlamentets webbplats: http://www.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?Language=E&Mode=1&DocId=8384014 (hämtad 2017-05-06). En översikt av lagen finns att läsa på http://eol.law.dal.ca/ (hämtad) 2017-05-06).

4.3.3 Colombia

Konstitutionsdomstolen i Colombia slog i en dom 1997 fast att det inte är straffbart för en läkare att på begäran avsluta livet på en terminalt sjuk patient som lider svårt och inte vill förlänga sitt lidande. Domstolen uppmanade de folkvalda att lägga fram lämplig reglering.[55] Det skulle dock dröja ända till 2015 innan hälsoministeriet, efter att ha blivit beordrat av Konstitutionsdomstolen, beslutade om riktlinjer.

För att kunna beviljas dödshjälp i Colombia ska en patient vara myndig, ha tydligt uttryckt sin vilja och vara terminal sjuk.[56] Enligt beslutet är varje vårdgivare skyldig att garantera tillgång till dödshjälp, men en enskild läkare kan vägra. Innan dödshjälpen verkställs ska det verifieras att patienten har tillgång till palliativ vård. Varje fall ska godkännas av en kommitté bestående av en läkare, en jurist och en psykiater eller psykolog. Kommittén har 10 dagar på sig att bedöma om kraven är uppfyllda och vid godkännande ska beslutet verkställas inom 15 dagar.[57]

[55] Gaviria Díaz 1997.
[56] Lagen talar varken om eutanasi eller assisterat döende utan om ”att dö med värdighet”. I sekundärlitteraturen verkar det råda enighet om att båda formerna av dödshjälp omfattas, se exempelvis Emanuel m.fl. 2016.
[57] Minsalud 2015.

5 Rättsläget i Sverige

Medhjälp till självmord är inte brottsligt i Sverige. Läkare och annan vårdpersonal ska dock ge en patient en sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet. Det är en vanlig bedömning att assisterat döende inte skulle anses uppfylla detta krav och att en läkare som skriver ut läkemedel för assisterat döende skulle löpa risk att mista sin legitimation.

Att beröva en annan människa livet är däremot straffbelagt. Förbudet mot att beröva en annan människa livet gäller även om det sker av medkänsla och med personens samtycke.

5.1 Aktuella lagar och regler

Det finns en rad olika regelverk som aktualiseras med anledning av åtgärder i livets slutskede. Det gäller regler som rör såväl enskildas grundläggande fri- och rättigheter som grundläggande krav på vårdgivare och hälso- och sjukvårdspersonal. Utöver detta kan straffrättsliga bestämmelser aktualiseras.

Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna

Sedan 1995 gäller Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna som svensk lag (1994:1219). I konventionen regleras bland annat rätten till liv (ar-

tikel 2), skyddet mot omänsklig och förnedrande behandling (artikel 3) samt rätten till skydd för privatlivet (artikel 8).[58]

Regeringsformen (1974:152)

Enligt regeringsformen är var och en gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp (2 kap 6 §). Begränsningar av detta grundlagsskydd får endast ske genom lag och endast göras för att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle (2 kap 20 och 21 §§).

Brottsbalken (1962:700)

Den som uppsåtligen berövar en annan människa livet ska enligt brottsbalken dömas för mord (3 kap 1 §). Om brottet är att anse som mindre grovt betraktas det istället som dråp (3 kap 2 §).[59]

Om det finns samtycke från den mot vilken en gärning riktas utgör gärningen endast brott om den är oförsvarlig med hänsyn till den skada, kränkning eller fara som den medför, dess syfte och övriga omständigheter (24 kap 7 §). Om brottet föranletts av stark mänsklig medkänsla är det en förmildrande omständighet som kan leda till att straffvärdet minskas (29 kap 3 §).

Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska hälso- och sjukvården bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär bland annat att den ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (5 kap 1 § tredje punkten).

---

[58] Statens skyldighet att skydda rätten till liv enligt artikel 2 kan bland annat anses innebära en skyldighet att tillhandahålla god hälso- och sjukvård på lika villkor. Se Rynning 2009a, s. 87.

[59] Även underlåtenhet att rädda liv kan i vissa fall vara straffbart om man har en särskild skyldighet att handla (så kallad garantställning). Detta gäller bland annat läkare som ska ge sakkunnig vård och därför kan vara skyldiga att ge livsuppehållande behandling. Se Asp, Ulväng och Jareborg 2013, s. 112; Rynning 2009a, s. 94, Aspelin 2005, s. 161.

Patientsäkerhetslagen (2010:659)

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska enligt patientsäkerhetslagen utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt (6 kap 1 §).

Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska medverka till att patienten ges möjlighet att välja behandlingsalternativ i enlighet med vad som anges i 7 kap 1 och 2 §§ i patientlagen (6 kap 7 §).

Patientlagen (2014:821)

Enligt patientlagen ska patientens självbestämmande och integritet respekteras inom hälso- och sjukvården (4 kap 1 §).

Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av lag. Patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke. Om en patient avstår från viss vård eller behandling, ska han eller hon få information om vilka konsekvenser detta kan medföra (4 kap 2 §).

Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap 1 §).

När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar, förutsatt att det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. Motsvarande regler gäller för val av hjälpmedel (7 kap 1 och 2 §§).

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling (SOSFS 2011:7)

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling finns regler gällande planeringen av vården för patienter med livsuppehållande behandling. Där finns också regler som rör fall då det inte är förenligt med vetenskap och beprövad

erfarenhet att ge livsuppehållande behandling eller då en patient inte vill ha livsuppehållande behandling. Innehållet i SOSFS 2011:7 behandlas närmare i avsnitt 5.2.1 och 5.2.2 nedan.

5.2 Gällande rättsläge för olika typer av beslut i livets slutskede[60]

5.2.1 Inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling som inte gagnar patienten

Det anses finnas en relativt god enighet om att det kan vara både juridiskt och etiskt försvarligt att avbryta eller inte sätta in potentiellt livsförlängande behandling om åtgärderna bedöms som medicinskt meningslösa.[61] Socialstyrelsen har gett ut en handbok för livsuppehållande behandling där man framhåller att när en patient är döende och det inte längre finns botande behandling att erbjuda, kan det bli nödvändigt att överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling. Det kan röra sig om att behandlingen saknar förutsättningar att ge en medicinsk effekt och medför obehag, smärta och komplikationer som innebär ett lidande för patienten i stället för bot och hjälp.[62] Enligt Socialstyrelsen är det självklart att undvika eller avbryta åtgärder som gör mer skada än nytta för patienten. Myndigheten framhåller också att vårdens resurser inte ska användas till behandlingar som inte motsvarar god vård, saknar medicinsk effekt och kan betraktas som utsiktslösa. Detta är enligt Socialstyrelsen etablerade principer som följer ur hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet enligt patientsäkerhetslagen att ge en patient en sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet (6 kap 1 § patientsäkerhetslagen). Inför ett beslut om att avbryta livsuppehållande behandling ska läkaren enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehål-

[60] När det gäller beslut som fattas på grundval av en begäran eller ett önskemål från en patient förutsätts i det följande, såvida inget annat anges, att patienten är beslutkompetent. När det gäller beslut som innebär att vården ger en insats förutsätts, om patienten är beslutskompetent, att samtycke föreligger.
[61] Rynning 2009a, s. 105-106.
[62] Socialstyrelsen 2011, s. 32.

lande behandling (SOSFS 2011:7) rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare.[63]

Ett fall där en läkare avbrutit livsuppehållande behandling som inte ansågs tjäna något rimligt syfte har prövats i domstol i det så kallade Kirunafallet 1965. En läkare vid Kiruna lasarett åtalades för tjänstefel sedan han avbrutit tillförsel av näring genom intravenöst dropp till en hjärnskadad patient med följden att patienten avlidit tidigare än vad som annars skulle skett. Häradsrätten frikände läkaren med motiveringen att patienten varit i sådant tillstånd att en fortsatt näringstillförsel inte haft någon medicinsk eller mänsklig uppgift att fylla och att förfarandet under dessa omständigheter inte bröt mot vetenskap och beprövad erfarenhet. [64] Riksåklagaren, som först överklagade domen, valde senare att återkalla överklagandet. Eftersom målet bara prövades i underrätt är domen i Kirunafallet inte prejudicerande, men brukar likväl anses ge uttryck för rättsläget. [65]

5.2.2 Inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling efter önskemål från patienten

Enligt 2 kap 6 § regeringsformen garanteras var och en skydd mot påtvingat kroppsligt ingrepp från det allmännas sida. Tvångsvård eller andra begränsningar i den rätten kräver stöd i särskild lag. Någon lag som medger tvångsvård när det gäller livsuppehållande behandling finns inte.[66] Tvärtom är utgångspunkten att all vård är frivillig och att patienten har rätt att avstå från den. I förarbetena till den tidigare hälso- och sjukvårdslagen (1982:673) konstaterades, apropå bestämmelsen om självbestämmande och integritet[67],

[63] Den som ska ta ställning är patientens fasta vårdkontakt enligt patientlagen 6 kap 2 §. När det handlar om patienter som har livsuppehållande behandling ska den fasta vårdkontakten vara en legitimerad läkare. Om patienten inte har en fast vårdkontakt kan beslutet fattas av en annan legitimerad läkare som deltar i patientens vård.
[64] SvJT 1965 rf s. 77. Domen finns även publicerad i Läkartidnigen 1965:500-504.
[65] Rynning 2009a, s. 107; Aspelin 2005, s. 165. Se även Asp m.fl. 2013, s. 261-262.
[66] I vissa fall kan tvångsvård ske med stöd av den så kallade nödrätten (24 kap 4§ brottsbalken), enligt vilken det kan vara tillåtet att vidta åtgärder som annars skulle vara straffbara för att avvärja hot mot exempelvis liv och hälsa. Nödrätten får dock endast tillämpas i undantagsfall och anses inte kunna åberopas för vårdåtgärder som pågår under en längre tid, se Socialstyrelsen 2013.
[67] I den nuvarande hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) motsvaras bestämmelsen av 5 kap 1 § tredje punkten, se ovan avsnitt 5.1)

att en patient har ”i princip en obegränsad rätt att avstå från behandling och kan därmed kräva att en åtgärd genast avbryts eller aldrig vidtas”.[68]

Enligt den förutvarande professorn i medicinsk rätt Elisabeth Rynning kan det ”inte råda någon tvekan om att den beslutskompetenta, vuxna patienten formellt har full frihet att acceptera eller avböja en erbjuden behandling, samt att ett givet samtycke när som helst kan återkallas utan särskilda krav på hur detta ska ske.” Detta gäller även i fråga om att avbryta livsuppehållande behandling.[69]

Likafullt har det inte alltid inom vården uppfattas som självklart att en läkare har rätt att tillmötesgå en begäran om att avsluta en livsuppehållande behandling utan att riskera att drabbas av straff eller offentligrättslig sanktion. Det gäller särskilt när det inte handlar om att underlåta att ge fortsatt behandling utan om att avbryta en behandling med en ”aktiv” åtgärd som att stänga en respirator. Efter det uppmärksammade fallet från 2005 där en svensk man som vårdades i respirator och önskade avsluta sitt liv reste till Schweiz och avled genom assisterat döende, uppstod en diskussion om huruvida det hade varit lagligt för hans läkare i Sverige att stänga av hans respirator om han hade bett om detta.[70]

Några år senare, 2010, fick Socialstyrelsen ett brev från en 31-årig totalförlamad kvinna som önskade avsluta sin respiratorbehandling. I svaret lyfte myndigheten fram regeringsformens skydd mot påtvingade ingrepp och beskrev gällande rättsläge som att en läkare ska respektera en önskan om att avsluta eller inte inleda livsuppehållande behandling under förutsättning att patienten är beslutskompetent, välinformerad och införstådd med konsekvenserna av olika behandlingsalternativ.[71] Denna bild av rättsläget kom till uttryck i de nya föreskrifter och allmänna råd för livsuppehållande behandling som Socialstyrelsen beslutade om året därpå (SOSFS 2011:7). Föreskrifterna preciserar vilka förutsättningar som ska

[68] Prop. 1981/82:97, s. 118.
[69] Rynning 2009a, s. 99. Se även Prop. 2013/14:106, s. 56-57..
[70] Se exempelvis Lövtrup 2009b. På en fråga till Socialstyrelsen, som var ansvarig tillsynsmyndighet vid denna tidpunkt, om det hade varit tillåtet att söva ned mannen och sedan stänga respiratorn svarade en jurist vid myndigheten att en sådan åtgärd var liktydig med aktiv dödshjälp och att åtal för dråp teoretiskt kunde vara tänkbart (dnr 51-2089/2006).
[71] Dnr 6367/2010 samt dnr 10821/2010. Detta var också Läkaresällskapets ståndpunkt i de nya riktlinjer för livsuppehållande behandling som man antog några år tidigare, se Svenska Läkaresällskapet 2007.

vara uppfyllda innan en läkare[72] tar ställning till ett önskemål om att inte inleda eller inte fortsätta en livsuppehållande behandling: bland annat ska läkaren försäkra sig om att patienten har fått individuellt anpassad information om sin situation, har fått tid att överväga sitt beslut och står fast vid det. Inför beslutet ska läkaren alltid rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare. Om förutsättningarna är uppfyllda ska patientens läkare ”ta ställning i enlighet med patientens önskemål och ombesörja att behandlingen inte inleds eller inte fortsätter”.[73]

Det framhålls i en framställning av straffrätten[74] att Socialstyrelsens förskrifter inte är straffrättsligt bindande, även om de kan påverka en straffrättslig bedömning. Likväl menar författarna att det numera anses klart att en patient har rätt att välja att avsluta en inledd behandling och att det därmed är motiverat att anse att en läkare kan avkorta en patients liv på ett rättsenligt sätt i ett sådant fall.

5.2.3 Ge symtomlindring som kan förkorta livet

Som vi varit inne på (avsnitt 2.5.3) råder det numera enighet om att morfinbehandling mot smärta som ges enligt gällande rekommendationer inte förkortar livet. Men även om en symtomlindrande behandling skulle medföra en risk att livet som en bieffekt förkortas något kan det vara tillåtet att ge sådan behandling, förutsatt att den är förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet och att risker och biverkningar är godtagbara utifrån det eftersträvade resultatet. Vilka biverkningar som får accepteras beror på patientens behov och prognos. I situationer där döden är nära förstående blir risken för att patientens liv som en bieffekt förkortas mindre betydelsefull i förhållande till behovet av god symtomlindring. Om en viss palliativ behandling bedöms som nödvändig för att nå ett väsentligt omvårdnadsmål kan den vara tillåten även om den skulle kunna bidra till att döden påskyndas.[75]

---

[72] Den som ska ta ställning till önskemålet är som huvudregel patientens fasta vårdkontakt, som i dessa fall ska vara en legitimerad läkare (se not 63).
[73] SOSFS 2011:7.
[74] Asp, Ulväng och Jareborg 2013, s. 261-262.
[75] Rynning 2009a, s. 111, Asp, Ulväng och Jareborg 2013, s. 261-262.

Etiskt brukar detta ibland rättfärdigas genom ”principen om dubbla effekter”. Principen berör handlingar som har två olika effekter, en god (i det aktuella fallet att patientens symtom lindras) och en dålig (i det aktuella fallet att döden riskerar att påskyndas). Om det inte finns något sätt att uppnå den goda effekten utan att få den dåliga ”på köpet” och den goda effekten anses väga över kan handlingen vara etiskt försvarbar. Den dåliga effekten får dock bara vara förutsedd, inte avsedd som ett medel till den goda effekten. I detta fall innebär det att man inte man får avse att lindra patientens symtom *genom* att orsaka hennes död.[76] Den rättsliga grunden för principen om dubbla effekter bygger på att läkaren gör en rimlig avvägning av förväntad nytta och risk. Kraftig överdosering anses inte vara tillåten.[77]

5.2.4 Ge palliativ sedering

Om en palliativ sedering är avsedd att pågå oavbrutet till dess döden inträffar (kontinuerlig palliativ sedering) och patienten har närings- och vätsketillförsel avbryts som regel denna eftersom det inte bedöms som meningsfullt att fortsätta. Om det sker när döden inte är mycket nära förestående innebär detta beslut att patientens liv kan komma att förkortas jämfört med om den livsupphållande behandlingen (närings- och vätsketillförseln) hade behållits.

Olika aktörer tycks i dag göra olika tolkningar av rättsläget beträffande när kontinuerlig palliativ sedering får sättas in. Enligt vissa bedömningar kan sådan behandling endast bli aktuell när döden är nära förstående. Läkemedelsverket bedömer att patienten bör ha ”timmar till dagar” kvar att leva för att kontinuerlig sedering ska bli aktuell.[78] Läkaresällskapet skriver i sina riktlinjer för palliativ sedering att behandlingen generellt förutsätter att patientens förväntade överlevnad är ”mycket kort, vanligen högst en till två veckor”, samt att kontinuerlig behandling kan sättas in om ”patien-

[76] Tännsjö 2008, s. 50-52.
[77] Gunnarsdotter 2011; Rynning 2009b; Rynning 2009a, s. 112.
[78] Läkemedelsverket 2010, s. 22. Läkemedelsverket betonar att den etiska, juridiska och politiska diskussionen kring om och när palliativ sedering kan bli aktuell måste fortsätta innan klara riktlinjer kan ges, och att det man ger är en möjlig klinisk beslutsprocess i avvaktan på detta.

tens förväntade överlevnad bedöms vara kort".[79] Socialstyrelsen menar däremot att kontinuerlig palliativ sedering "kan behöva ges under längre eller kortare tid beroende på patientens önskemål, tillstånd och behov av symtomlindring". Förutsättningen för att ge kontinuerlig behandling är enligt myndigheten att symtomen bedöms föreligga permanent. Enligt Socialstyrelsen finns det inga legala hinder mot att välja kontinuerlig sedering som behandlingsform så länge behandlingen uppfyller kraven på god vård.[80]

Förutvarande professorn i medicinsk rätt Elisabeth Rynning skrev 2012 på Smers begäran ett utlåtande om förutsättningarna för att tillämpa palliativ sedering inom den svenska hälso- och sjukvården. Enligt henne är det uppenbart att i en situation där döden inte är nära förestående kommer kontinuerlig palliativ sedering i kombination med avbruten närings- och vätsketillförsel att orsaka patientens död.[81] Den behandlande läkaren kan därmed anses uppsåtligen beröva patienten livet, enligt Rynning, som tycks mena att ansvar enligt brottsbalkens förbud mot att avsiktligt beröva en annan människas liv kan bli aktuellt. Även professorn emerita i straffrätt Madeleine Leijonhufvud och professorn i medicinsk etik Niels Lynöe menar att det är oklart om en åklagare skulle uppfatta en sådan åtgärd som dråp eller god vård i livets slutskede.[82]

Rynning är dessutom tveksam till att kontinuerlig sedering i kombination med avbruten närings- och vätsketillförsel i fall där döden inte är nära förestående skulle anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Enligt henne bör det kunna finnas andra metoder att lindra symtomen, i yttersta fall så kallad intermittent sedering, där man väcker patienten med återkommande mellanrum för att se om patientens tillstånd eller inställning ändrats.[83]

---

[79] Svenska Läkaresällskapet 2010.
[80] Socialstyrelsen 2010.
[81] Rynning 2012, s. 6. När det gäller hur nära döden ska vara för att anses som nära förestående konstaterar Rynning att ingen preciserad tidsrymd finns angiven i rättsligt bindande förskrifter eller praxis för när kontinuerlig sedering är tillåtligt.
[82] Leijonhufvud och Lynöe 2012.
[83] Rynning 2012, s. 6.

5.2.5 Assistera döende

Definitionen av hälso- och sjukvård är enligt hälso- och sjukvårdslagen ”åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador” (2 kap 1 §). En åtgärd som syftar till att hjälpa en patient att avsluta sitt liv på dennes begäran kan knappast anses uppfylla definitionen av en vårdåtgärd. Vad som gäller rättsligt för en insats som inte har något behandlingssyfte får bedömas enligt allmänna straffrättsliga bestämmelser.[84]

I Sverige är det inte ett brott att hjälpa en annan människa att ta sitt eget liv. I ett fall från 1996 åtalades en kvinna för dråp efter att hon hjälpt sin dotter som led av Huntingtons sjukdom att ta sitt liv. Kvinnan hade fört in dödande tabletter i dotterns mun och hällt upp dryck till dottern som själv svalt ned tabletterna. I och med att det stod klart att dottern inte hade avlidit om hon inte frivilligt hade svalt tabletterna menade Svea hovrätt att modern inte hade berövat dottern livet utan enbart hjälpt henne att begå självmord. Kvinnan friades eftersom hon inte begått en straffbar handling.[85]

Att det inte är straffbart för gemene man att assistera självmord betyder inte att det står en läkare fritt att skriva ut en dödlig dos läkemedel till en patient som önskar avsluta sitt liv. I förarbetena till hälso- och sjukvårdslagen sägs det uttryckligen att bestämmelsen om respekt för patientens självbestämmande beträffande åtgärder som vidtas inom vården aldrig kan åberopas i en dödshjälpssituation.[86] Läkare och annan vårdpersonal lyder vidare under patientsäkerhetslagen och ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och ge patienten sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav.[87] I annat fall riskerar man kritik, prövotid och ytterst att legitimationen dras in. Det är en vanlig bedömning att assisterat döende inte skulle anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och att en läkare som utnyttjar sin förskrivningsrätt till att möjliggöra assisterat döende skulle löpa risk att mista sin

[84] Rynning 2009a, s. 113-116.
[85] RH 1996:69.
[86] Prop. 1981/82:97, s. 118.
[87] 6 kap 1 § patientsäkerhetslagen.

legitimation.[88] Eventuellt skulle även åtal för tjänstefel kunna komma i fråga.[89] Det saknas dock rättsfall där dessa lagtolkningar prövats i domstol.

5.2.6 Ge eutanasi

Restriktionerna vad gäller hälso- och sjukvårdspersonalens möjlighet att medverka i assisterat döende gäller i lika hög grad möjligheten att ge eutanasi. Inte heller en sådan insats skulle sannolikt anses som en vårdåtgärd som är förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet.[90] Den läkare som ger eutanasi löper alltså också risk att förlora sin legitimation. Skillnaden jämfört med assisterat döende är att en sådan handling även skulle vara brottslig. Det framgår av ett par uppmärksammade rättsfall att brottsbalkens förbud mot att beröva en annan människa livet gäller även om det sker av medkänsla och med personens samtycke.[91]

Det första fallet rör journalisten Berit Hedeby, en av grundarna till föreningen Rätten till vår död, som 1977 hjälpte en svårt MS-sjuk man att dö.[92] I detta fall gav Hedeby inte bara tabletter till mannen som han svalde själv utan injicerade även en dödlig dos insulin. Högsta domstolen menade att hela förloppet var att betrakta som en enda gärning, där Hedeby medverkat på ett så självständigt sätt att hon ansågs ha berövat mannen livet och inte bara bistått ett självmord. Att handlandet varit förenligt med mannens egen vilja fritog henne inte från ansvar, ansåg domstolen. Med hänvisning till samtycket blev likväl straffets längd kraftigt nedsatt. Hedeby dömdes till ett års fängelse för dråp. En läkare som skrivit ut läkemedlen dömdes för medhjälp till dråp. Läkaren fick dessutom sin legitimation indragen.[93]

---

[88] Se exempelvis Rynning 2009a, s. 116. Att skriva ut läkemedel för assisterat döende bedöms inte heller vara förenligt med 22 § läkemedelslagen och 6 § lagen om kontroll av narkotika. Se Socialstyrelsen 2011, s. 16.
[89] Rynning 2009a, s. 116.
[90] Rynning 2009a, s. 114.
[91] Dessa rättsfall inträffade innan brottsbalkens samtyckesparagraf (24 kap 7 §) kom till. När regeln infördes skrev regeringen uttryckligen i propositionen att regeln inte var tänkt att möjliggöra att samtycke vid uppsåtligt dödande skulle leda till ansvarsfrihet. Se prop 1993/94:130, ss. 37 och 43 samt Asp, Ulväng och Jareborg 2013, s. 233.
[92] NJA 1979 s. 802.
[93] Svenska Läkaresällskapet och Spri 1991, s. 13-14.

Ett annat rättsfall som rör uppsåtligt dödande med samtycke gäller en man som berövade sin svårt sjuka sambo livet genom kvävning. Kvinnan var medvetslös efter att ha försökt ta sitt liv och mannen infriade enligt egen utsaga ett tidigare löfte att hon skulle få slippa lida mer. Gärningen bedömdes av hovrätten 1989 som dråp. Att mannen handlat av kärlek till sin sambo och att det fanns samtycke från kvinnan spelade även i detta fall stor roll för straffet. I detta fall vägde rätten även in att kvinnan troligen aldrig skulle ha kommit till medvetande igen och sannolikt hade avlidit inom ett halvår. Mannen dömdes till villkorlig dom.[94]

5.2.7 Ge insatser som syftar till att förkorta livet där samtycke från patienten saknas

I de nyss nämnda rättsfallen har det förutom ett barmhärtighetsmotiv även funnits samtycke från den avlidna. Det finns även rättsfall som rör barmhärtighetsdödande utan samtycke. Ett fall rör en man som 2002 gav en dödlig dos sömnmedel till sin mor som på grund av en hjärnskada befann sig i ett permanent vegetativt tillstånd. Kvinnan kunde uppleva smärta och sonens motiv var att modern skulle slippa lida. Tingsrätten uttryckte förståelse för att det var svårt att se en närstående lida men konstaterade att det inte fanns möjlighet att döma till annat än fängelse. Mannen dömdes för dråp. Straffets längd reducerades, på grund av att gärningen föranleddes av medkänsla, till ett år, vilket fastställdes av hovrätten.[95]

5.3 Europadomstolen

Europadomstolen har i ett antal mål prövat frågor som rör livets slutskede mot såväl artikel 2, 3 som 8 i Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna. I målet *Pretty mot Förenade Kungariket* (2002) fann domstolen att rätten att slippa förnedrande behandling (artikel 3) inte innebär någon skyldighet för staten att tillåta handlingar som syftar till att avsluta ett människoliv. Inte heller innebär rätten till liv (artikel 2) en motsatt rätt att få dö. Samtidigt fann

[94] RH 1989:19.
[95] Svea Hovrätt B 2447-03.

domstolen att det inskränker rätten till skydd för privatlivet (artikel 8) att påtvinga en beslutskompetent patient vård, något som dock inte innebär att ett förbud mot assisterat döende strider mot samma artikel.[96] I målet *Lambert m.fl. mot Frankrike* (2015) slog domstolen fast att det inte är ett brott mot rätten till liv (artikel 2) att avbryta livsuppehållande behandling om det finns ett juridiskt ramverk som skyddar mot missbruk.[97]

Domstolens generella linje har varit att livets slutskede är ett område där det råder betydande oenighet mellan medlemsländerna och att det därför finns ett stort utrymme för varje land att ta ställning. Domstolen har exempelvis slagit fast att det inte är fel av en stat att vägra tillhandahålla läkemedel till den som vill avsluta sitt liv genom assisterat döende. Det är inte heller fel att inte garantera den som assisterar döende straffrihet. [98]

[96] Rynning 2005, s. 205-7.
[97] En sammanfattning av domen kan läsas på Europadomstolens hemsida: http://www.echr.coe.int/Documents/CLIN_2015_06_186_ENG.pdf (hämtad 2017-05-27).
[98] Europadomstolen 2017.

6 Inställningen till dödshjälp i samhället

Enligt en rad opinionsundersökningar från Sverige finns det ett brett stöd i befolkningen för dödshjälp, i synnerhet för terminalt sjuka. I Europa ses ett växande stöd för dödshjälp i de flesta länder.

Ett tjugotal riksdagsledamöter från sju riksdagspartier har på senare tid gått ut och sagt att man vill diskutera dödshjälp ”i en öppen anda”. Miljöpartiet är det enda riksdagsparti som tagit ställning för att låta utreda en legalisering av dödshjälp.

Läkarförbundet är den professionsorganisation inom vården som tydligast tar avstånd från dödshjälp. Den internationella läkarorganisationen World Medical Association tar också avstånd från alla former av dödshjälp. Flera svenska organisationer för personer med funktionsnedsättning har också en avvisande hållning.

Dödshjälp är en fråga som debatteras i många länder. Under 2017 väntas parlamenten i Finland, Portugal, Nya Zealand samt i två australiska delstater behandla lagförslag om att tillåta eutanasi och assisterat döende.

6.1 Sverige

6.1.1 Allmänheten

Precis som i många andra länder visar en rad undersökningar från Sverige att en stor del av befolkningen är positiv till dödshjälp. An-

delen positiva skiljer sig dock ganska mycket i olika undersökningar, från drygt 40 procent till närmare 90 procent. Förutom slumpeffekter och skillnader i urvalsmetod kan en förklaring till skillnaderna vara att man ställt olika frågor. I en del undersökningar har frågan gällt dödshjälp generellt, medan den i andra kan ha gällt specifikt assisterat döende. I vissa undersökningar har ett villkor varit att patienten är terminalt sjuk, i andra inte. Sättet som frågan ställts på kan också ha betydelse; i några undersökningar har man frågat mer allmänt om de svarande är för eller mot exempelvis ”aktiv dödshjälp”, medan man i andra också gett en del kontextuell information, som att patienten lider outhärdligt, har gjort en begäran och så vidare. I en norsk enkätstudie noterades ett signifikant högre stöd för olika former av dödshjälp när man ställde kontextbaserade frågor jämfört med när man enbart ställde frågor kring själva begreppen.[99]

I en studie från 2007 frågade forskare från Karolinska institutet 1 206 slumpvis utvalda vuxna invånare i Stockholms län om deras inställning till assisterat döende.[100] Villkoren som angavs var att det var lagligt, att patienten både var terminalt sjuk och upplevde ett outhärdligt lidande, att patienten var beslutskompetent och informerad om alternativen, att beslutet var fritt från påtryckningar, att patienten inte var psykiskt sjuk samt att läkaren och patienten hade känt varandra under en avsevärd tid. Undersökningen handlade med andra ord snarare om huruvida man ansåg att assisterat döende är moraliskt acceptabelt under vissa villkor, än om huruvida det bör legaliseras. Av de svarande (698 personer) angav 73 procent att de stödde assisterat döende under dessa villkor. 12 procent var mot och 15 procent var osäkra. De viktigaste argumenten för de som var för assisterat döende var respekten för patientens självbestämmande och att målet var att minska lidandet, inte att förkorta patientens liv.

2008 var senaste gången som SOM-institutet vid Göteborgs universitet frågade om svenskarnas attityd till dödshjälp. Enkäten

[99] Magelssen m.fl. 2016. Även ordningen på frågorna hade betydelse. De svarande var signifikant mer positiva till olika former av dödshjälp om man började med att fråga om mer ”kontroversiella” former (”aktiv dödshjälp” till livströtta respektive psykiskt sjuka) jämfört med när man började med att fråga om den minst kontroversiella formen (assisterat döende till terminalt sjuka).
[100] Lindblad m.fl. 2009.

besvarades av 1 598 slumpvis utvalda svenskar (svarsfrekvensen var 57 procent). Frågeställnigen gällde här förslaget att ”tillåta aktiv dödshjälp”. 43 procent ansåg att det var ett bra förslag, 26 procent att det varken var ett bra eller ett dåligt förslag, 20 procent att det var ett dåligt förslag medan 11 procent inte hade någon uppfattning. I denna undersökning var stödet för dödshjälp betydligt högre bland yngre personer än bland äldre. I gruppen 15-29 år var det 40 procentenheter fler som tyckte att det var ett bra förslag än ett dåligt. I åldersgruppen 65-85 år var motsvarande övervikt endast 4 procentenheter.[101]

Stödet för dödshjälp i SOM-undersökningen är lägre än i andra opinionsundersökningar från samma period. År 2005 gjorde Sifo en undersökning på uppdrag av föreningen Rätten till en värdig död. Frågeställningen var mer utförlig än i SOM-undersökningen och gällde om man ansåg att en obotligt sjuk person som inte har någon utsikt till förbättring och som finner sitt lidande outhärdligt på egen begäran ska kunna få hjälp av läkare att avsluta sitt liv. 78 procent var för dödshjälp under dessa villkor, 13 procent var mot och 9 procent var osäkra.[102]

År 2010 gjorde Sifo en ny undersökning, denna gång på uppdrag av Aftonbladet (1 000 personer medverkade). 87 procent av de svarande ansåg att ”aktiv dödshjälp” skulle vara tillåtet – 66 procent endast om patienten är obotligt sjuk, 21 procent även i andra fall. Endast 7 procent ansåg att dödshjälp aldrig skulle vara tillåtet.[103]

Den senaste undersökning i Sverige som Smer har tagit del av är en online-baserad undersökning som gjordes 2015 av opinionsinstitutet Ipsos Mori som en del i en större undersökning i 15 olika länder. Av drygt 2 200 tillfrågade svenskar tyckte 69 procent att det borde vara lagligt för läkare att hjälpa vuxna personer att avsluta sina liv, förutsatt att de är terminalt sjuka och uttryckt en klar önskan om att få dö. 10 procent var mot detta. Färre än hälften stödde legalisering av dödshjälp till patienter som är omyndiga, icke terminalt sjuka eller endast lider psykiskt.[104]

---

[101] Wadbring 2009.
[102] Uppgifter till Smer från föreningen Rätten till en värdig död.
[103] Edblom 2010.
[104] Ipsos Mori 2015.

6.1.2 Vårdens professioner

Enligt Sveriges läkarförbunds etiska riktlinjer får läkare aldrig vidta åtgärder som syftar till att påskynda döden.[105] I en debattartikel i februari 2017 menade Läkarförbundets ordförande och ordföranden i förbundets etik- och ansvarsråd att dödshjälp skulle förändra den etiska grunden för läkarens gärning, det vill säga att aldrig skada, om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta. Man pekade också på risken för ett minskat förtroende för vården och för ett sluttande plan, där kriterierna för att få tillgång till dödshjälp utvidgas allt mer.[106] Till skillnad från Läkarförbundet anser Läkaresällskapet att dödshjälp i första hand är en medborgarfråga, inte en läkarfråga, och är därför varken för eller mot dödshjälp.[107]

Den svenska läkarkåren är enligt en enkätundersökning från Karolinska institutet 2007 splittrad i frågan.[108] Frågeställningen gällde assisterat döende och villkoren var desamma som i den ovan nämnda undersökningen bland stockholmare, det vill säga bland annat att patienten skulle vara terminalt sjuk och uppleva ett outhärdligt lidande. Av de 877 läkare som besvarade enkäten ansåg 34 procent att assisterat döende kunde accepteras under de givna villkoren, 39 procent att det inte kunde accepteras medan 25 procent var tveksamma (2 procent svarade inte på frågan). Det fanns en signifikant skillnad mellan den specialitet som var mest positiv till assisterat döende (psykiatrer) och den som var mest negativ (onkologer) och mellan äldre läkare och yngre, där de sistnämnda var mindre positiva.

Vårdförbundet uppger till Smer att man valt att inte ta ställning till frågan om dödshjälp, eftersom det saknas en politisk vilja att utreda den. Dödshjälp får dock inte bli en lösning på brister i den palliativa vården, framhåller förbundet. Beslutsfattarna måste därför först lösa frågan om god palliativ vård för alla innan de stiftar en eventuell lag om att vårdpersonal ska hjälpa patienter att dö i förtid. Svensk sjuksköterskeförenings etikråd tog 2009 tillsammans de övriga nordiska sjuksköterskeföreningarnas etikråd avstånd från medverkan av sjuksköterskor i assisterat döende. Någon fördjupad

[105] Sveriges läkarförbund 2017.
[106] Karlsson och Stensmyren 2017.
[107] Lindgren och Sandlund 2017.
[108] Lindblad m.fl.2008

analys gjordes inte vid det tillfället, uppger etikrådet, som meddelar att man följer debatten och Smers arbete med frågan och avser att uppdatera sitt ställningstagande framöver.

6.1.3 Partierna

Om befolkningen i Sverige generellt är positiv till dödshjälp är riksdagspartierna desto mer avvaktande. Hittills är Miljöpartiet det enda parti som öppnat för att utreda dödshjälp, vilket man gjorde vid sin kongress 2015. Riksdagsledamoten Staffan Danielsson (C) föreslog i en interpellation i februari 2016 att en bred parlamentarisk utredning om dödshjälp skulle tillsättas, men folkhälso- och sjukvårdsminister Gabriel Wikström (S) var i sitt svar inte beredd att tillsätta någon sådan utredning. Invändningar som han pekade på var läkarkårens motstånd och den oro som finns bland patienter med funktionsnedsättning. Samtidigt sa han sig med intresse följa debatten och såg positivt på att Smer fortsatte att ta sig an frågan.[109]

Flera enskilda riksdagsledamöter vill öppna för dödshjälp. I november 2016 bildades ett nätverk av riksdagsledamöter som vill att frågan om dödshjälp ”vid svåra lidanden i livets slutskede” ska diskuteras i öppen anda. Nätverket hade när det bildades 18 medlemmar som representerade samtliga riksdagspartier utom Kristdemokraterna.[110]

Sedan 2003 har det nästan varje år lagts riksdagsmotioner om att införa eller utreda dödshjälp (riksdagsåren 15/16 och 16/17 lades fyra respektive tre separata motioner). Hittills har samtliga motioner som öppnar för dödshjälp fått avslag i riksdagen. Samtidigt har det också regelbundet lagts motioner från framförallt kristdemokratiska ledamöter om att riksdagen ska ta ställning mot dödshjälp. Även dessa motioner har hittills alltid fått avslag.

[109] Sveriges riksdag 2016.
[110] Danielsson 2016.

6.1.4 Patientorganisationer och organisationer för personer med funktionsnedsättning

Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder, DHR, säger nej till dödshjälp, bland annat för att man anser att det riskerar att urholka människovärdet och förstärka en negativ syn på människor med funktionsnedsättning. Förbundet vill hellre se en utbyggd palliativ vård.[111] Funktionsrätt Sverige (tidigare Handikappförbunden) har enligt uppgift till Smer inget samlat ställningstagande i frågan. Flera medlemsförbund anser dock att frågan är viktig och bör belysas. Förbundet Lika Unika uppger till Smer att om samhället vill minska självmordstalen kan man inte se annorlunda på personer med funktionsnedsättning som vill ha hjälp att avsluta sitt liv. Alla invånare ska också vara säkra på att vården och forskningen är helt inriktade på att bota, lindra och värna livet oavsett om man har en funktionsnedsättning eller inte.

Bland intresseorganisationer som representerar olika patientgrupper har Neuroförbundet tagit avstånd från dödshjälp medan Nätverket mot cancer inte har tagit ställning.

6.1.5 Organisationer med religiös anknytning

Den kristna stiftelsen Claphaminstitutet har på senare tiden engagerat sig i frågan om dödshjälp ur ett kritiskt perspektiv. I mars 2017 gav man ut rapporten *Hotet mot värdigheten*, som fokuserar Oregonmodellen och de problem man anser finns med den, bland annat när det gäller skyddet för patienter med psykisk sjukdom.[112]

Den katolska organisationen Respekt är också aktiv i debatten kring dödshjälp. Katolska kyrkan tar avstånd från dödshjälp eftersom man anser att det strider mot människolivets inneboende värdighet och okränkbara värde. Etiskt anser man att det inte är någon skillnad mellan dödshjälp och assisterat döende eftersom båda har samma syfte.[113]

I den oberoende men på kristen grund vilande dagstidningen Dagen, som har vikt mycket utrymme åt frågan om dödshjälp, pub-

[111] DHR 2015.
[112] Luthman och Ekström 2017.
[113] Respekt (u.å.).

licerades i december 2016 en debattartikel undertecknad av representanter för EFS, katolska kyrkan, Livets ord, Svenska alliansmissionen, Svenska evangeliska alliansen och syrisk-ortodoxa kyrkan samt organisationerna Ja till livet, Provita och Respekt. Undertecknarna menar att verksamheten i de länder som tillåter dödshjälp ”spårat ur” och att det finns tecken på att samvetsfriheten för läkare som inte vill medverka inte respekteras. Som kristna anser de sig vara kallade att bekämpa döden i alla dess former och kan därför aldrig välkomna en utveckling där vårdinrättningar och vårdpersonal förväntas bidra med hjälp till självmord.[114]

6.1.6 Rätten till en värdig död

Föreningen Rätten till en värdig död, RTVD, som verkar för en legalisering av dödshjälp, bildades 1974 under namnet Rätten till vår död. RTVD har efter en utredning 2016 tagit ställning för Oregonmodellen. Det innebär att man anser att assisterat döende men inte eutanasi bör vara tillåtet. Villkoret för att kunna få tillgång till dödshjälp bör enligt RTVD vara att patienten är terminalt sjuk alternativt lider av en progressiv, obotlig sjukdom som medför ett svårt pågående eller mycket svårt förväntat lidande. Att man valt bort eutanasi är inte ett etiskt ställningstagande utan en anpassning till den svenska strafflagen (se avsnitt 5.2.5 och 5.2.6).[115]

6.2 Internationellt

6.2.1 Folkopinioner

Enligt den stora attitydundersökningen European Values Study ses ett växande stöd för eutanasi bland befolkningen i de flesta europeiska länder (frågan som ställs i undersökningen är inte helt tydlig beträffande huruvida det enbart gäller fall där en uttrycklig begäran gjorts). I Central- och Östeuropa, där stödet generellt är lägre, har dock stödet i flera länder minskat mellan de två senaste undersök-

[114] Arborelius m.fl. 2016.
[115] RTVD 2016.

ningarna 1999 och 2008. De länder där stödet för eutanasi är störst är Danmark, Belgien, Frankrike, Nederländerna och Sverige. På en skala från ett till tio, där ett betyder att man anser att eutanasi aldrig är berättigat och tio att det alltid är berättigat, var medelvärdena i den senaste undersökningen 2008 i dessa fem länder 6,8, 6,8, 6,7, 6,7 respektive 6,5. Enligt en studie kan ökningen i Västeuropa kopplas till minskad religiositet och ökad betoning på självbestämmande i viktiga livsval. I länder som Belgien, Frankrike, Italien, Spanien och Tyskland tros även en livlig offentlig debatt ha bidragit till en ökad acceptans för dödshjälp.[116]

Den ovan nämnda opinionsundersökningen från Ipsos Mori 2015 omfattade förutom Sverige tio europeiska länder samt Australien, Japan, Kanada och USA. I de undersökta länderna var det endast i Polen och Ryssland som inte minst hälften av de tillfrågade stödde eutanasi till terminalt sjuka vuxna (det var dock i båda dessa länder fler som var för än som var mot). Störst stöd fanns i Belgien (86 procent), Frankrike (84 procent), Nederländerna (81 procent), Spanien (78 procent) och Kanada (77 procent).[117]

6.2.2 Professionsorganisationer

Den internationella läkarorganisationen World Medical Association tar avstånd från såväl eutanasi som assisterat döende. Handlingar som syftar till att avsiktligen förkorta patientens liv, oavsett som det sker med patientens samtycke, är enligt organisationen oetiska. Man stöder däremot patientens rätt att avstå från livsuppehållande behandling och rätt att få nödvändig symtomlindring även om det skulle riskera att förkorta livet.[118]

Den internationella sjuksköterskeorganisationen International Council of Nurses har inte tagit ställning till dödshjälp. I Kanada, det enda land där sjuksköterskor har rätt att ge dödshjälp (se avsnitt 4.3.2), har sjuksköterskeorganisationen Canada Nurses Association valt att respektera högsta domstolens beslut att dödshjälp är förenligt med grundlagen.[119] Fokus för organisationen har legat på

[116] Cohen m.fl. 2013.
[117] Ipsos Mori 2015. I Sverige var stödet 69 procent.
[118] WMA 1987; WMA 1992; WMA 2006.
[119] Canadian Nurses Association 2015.

att skapa tydliga ramverk och på att ge vägledning till medlemmarna.

6.3 Utvecklingen i enskilda länder

6.3.1 Danmark

I Danmark är det förbjudet att assistera självmord (assisterat döende är därmed inte tillåtet). Att avsluta livet på en persons begäran är också förbjudet, men ger lägre straff än dråp och mord. Enligt en undersökning inför folketingsvalet 2015 motsätter sig de flesta partier i Danmark en legalisering av dödshjälp. Ett par partier är dock neutrala i frågan.[120]

År 2012 bad dåvarande hälsoministern Danmarks nationella etikråd, Det Etiske Råd, om ett utlåtande kring en eventuell legalisering av dödshjälp. En betydande majoritet av rådets medlemmar sa då nej till en legalisering.[121] En del av ledamöterna ansåg att det kunde vara etiskt försvarbart i enstaka situationer, men att en legalisering skulle få negativa effekter när det gällde exempelvis uppfattningen att döende patienter ska ges all nödvändig vård och stöd. Rådet var enigt om att en satsning på palliativ vård skulle leda till att färre patienter skulle se dödshjälp som ett alternativ. Eftersom rådets medlemmar har bytts ut sedan 2012 går det inte att säga var det nuvarande rådet står. Frågan är dock levande i rådet och man arrangerade nyligen en debattdag i frågan (mars 2017).

Precis som i Sverige är frågan om dödshjälp ständigt levande i den allmänna debatten i Danmark. Nyligen tog den ny fart sedan en pensionerad läkare och medlem i organisationen Læger for Aktiv Dødshjælp i februari 2017 gick ut i media med att han hjälpt ett tiotal patienter med recept för assisterat döende (läkaren har sedan dess förlorat sin legitimation).[122]

Opinionsundersökningar visar att det finns ett starkt stöd för dödshjälp i Danmark, exempelvis höll 71 procent av ett tusen till-

[120] Restrup 2015.
[121] Det Etiske Råd 2012.
[122] Thiis 2017.

frågade danskar i en enkät 2013 helt eller delvis med om påståendet att det ska vara möjligt att erbjuda ”aktiv dödshjälp”.

Det danska läkarförbundet tar avstånd från dödshjälp med hänvisning till att medborgarna alltid ska kunna lita på att läkare verkar för att bota eller lindra. Bättre tillgång till palliativ vård och bättre information om vårdens möjligheter till lindring kan minska efterfrågan på dödshjälp, enligt förbundets ordförande.[123]

6.3.2 Finland

Liksom i Sverige (se avsnitt 5.2.6) är eutanasi straffbart i Finland medan det inte är kriminaliserat att assistera självmord. I november 2016 lanserades i Finland ett medborgarinitiativ för att tillåta eutanasi. Initiativet lyckade på kort tid samla in de 50 000 underskrifter som krävs för att riksdagen ska vara skyldig att behandla frågan och i februari 2017 överlämnades initiativet till riksdagens talman. Riksdagsbehandlingen av initiativet inleddes den 3 mars med en debatt, varefter en majoritet röstade för att remittera ärendet vidare till social- och hälsovårdsutskottet. Fortsatt beredning väntas ske under hösten 2017.

I opinionsundersökning från 2016 svarade tre av fyra finländare att de var för att införa eutanasi.[124] En undersökning från januari 2017 bland riksdagens ledamöter visade att en majoritet var för eutanasi. Endast en minoritet av ledamöterna svarade dock på enkäten.[125] I en undersökning inför riksdagsvalet 2015 stödde en majoritet av de riksdagskandidater som svarade dödshjälp.[126]

I ett uttalande 2012 har det finska nationella etikrådet, ETENE, slagit fast att det kan finnas enstaka situationer då man inte på etiska grunder kan utesluta eutanasi. Rådet menar därför att det är viktigt att frågan diskuteras. Rådet menar dock att ett antal frågor behöver utredas innan man kan ta ställning till eutanasi, exempelvis hur man bedömer lidande liksom frågor kring beslutsfattande och ansvarstagande i samband med eutanasi.[127]

---

[123] Rudkjøbing 2017.
[124] Natri 2016.
[125] Ebbe 2017a.
[126] Kronholm 2015.
[127] ETENE 2012.

Det finska läkarförbundet är mot eutanasi, som man anser strider mot läkaryrkets etik och grundläggande värden. Man anser dessutom att det inte finns ett tillräckligt behov av en legalisering.[128] I den finska läkarkåren ökar stödet för eutanasi. I en undersökning från 2003 var 61 procent av läkarna mot eutanasi och 29 procent för. Tio år senare var för- och motsidan lika stora (46 procent).[129] Den andel av läkarna som själva kunde tänka sig att medverka i eutanasi hade dock inte blivit större utan var i båda undersökningarna ungefär en femtedel. I en attitydundersökning från det finska sjuksköterskeförbundet i april 2017 var 64 procent av sjuksköterskorna för en legalisering av eutanasi.[130]

6.3.3 Norge

I Norge är det olagligt att assistera självmord liksom att avsluta någons liv med dennes samtycke, vilket dock ses som ett mildare brott än dråp eller mord. Fremskrittspartiet är det enda partiet i stortinget som tagit ställning för att ändra lagen och tillåta dödshjälp, vilket man gjorde i sitt principprogram 2009. Partiet driver dock inte frågan aktivt för närvarande. I förslaget till nytt partiprogram för liberala Venstre fanns ett förslag att låta utreda dödshjälp, vilket dock röstades ned vid partiets landsmöte i april 2017.

På en mycket allmänt hållen fråga (”Är det rätt att det finns möjlighet till aktiv dödshjälp?”) svarade 56 procent av 800 tillfrågade norrmän ja i den så kallade Medieundersøkelsen 2015. 31 procent svarade nej och 13 procent saknade uppfattning.[131] I enkätstudie från 2015 bland tre tusen norrmän, där frågorna var mer utförliga, höll 76 procent helt eller delvis med om att assisterat döende till terminalt sjuka borde tillåtas medan 68 procent höll med om att eutanasi till terminalt sjuka borde tillåtas. En knapp majoritet (51 procent) instämde helt eller delvis i att dödshjälp till kroniskt sjuka borde tillåtas. Samtidigt höll en majoritet med om att dödshjälp kan leda till att svaga grupper känner sig pressade att be om döds-

[128] Finlands läkarförbund 2013.
[129] Louhiala m.fl. 2015.
[130] Ebbe 2017b.
[131] Nordiske Mediedager 2015.

hjälp och att man i stället för att legalisera dödshjälp borde bygga ut den palliativa vården.[132]

Det norska läkarförbundet slår i sina etiska riktlinjer fast att läkare varken ska medverka i eutanasi eller i assisterat döende. Förutom att dödshjälp strider mot läkaretiken anför man att viljan att få avsluta sitt liv ofta vacklar. Många gånger bottnar den i andra bakomliggande bekymmer, som ångest, smärta, ensamhet eller en känsla av att vara en belastning, och försvinner när dessa bekymmer hanteras.[133] När man i Medieundersøkelsen 2015 ställde samma fråga som till allmänheten (”Är det rätt att det finns möjlighet till aktiv dödshjälp?”) till 578 läkare och 725 sjuksköterskor svarade 63 procent av läkarna och 55 procent av sjuksköterskorna nej.

Det norska bioteknologirådet tar endast upp etiska frågor som är kopplade till användningen av modern teknologi och har därför inte behandlat dödshjälp.

6.3.4 Andra länder

Inför presidentvalet i Frankrike 2012 lovade socialistpartiets kandidat Francois Hollande, som senare valdes till president, att göra det möjligt för vuxna beslutskompetenta personer med en obotlig eller terminal sjukdom och som upplever ett outhärdligt lidande att få ”medicinsk assistans” för att kunna ”avsluta sitt liv med värdighet”. Tre år senare beslutade nationalförsamlingen om en lag som ger terminalt sjuka med kort tid kvar att leva rätt till palliativ sedering och som gör förhandsdirektiv kring vården i livets slutskede bindande. Detta ledde till en debatt om huruvida presidenten verkligen hållit sitt vallöfte. Denne kunde dock hänvisa till ett uttalande under kampanjen, där han avvisade eutanasi. I ett uttalande 2013 avvisade en majoritet av det franska nationella bioetikrådet en legalisering av assisterat döende och/eller eutanasi [134]

I Storbritannien är både assisterat döende och eutanasi förbjudet (det senare likställs med mord). Försök att få till stånd en ändring, såväl genom en politisk som genom en juridisk process, har hittills misslyckats. Ett lagförslag om assisterat döende röstades ned i un-

[132] Magelssen, Supphellen och Nortvedt 2106.
[133] Hytten och Aarseth 2015.
[134] Comité Consultatif National d’Ethique pour les Sciences de la vie et de la santé 2013.

derhuset 2015 med röstsiffrorna 330-118. I april 2017 gav High Court prövningstillstånd till en man med ALS som hävdade att förbudet mot att assistera självmord strider mot skyddet för privatlivet och förbudet mot diskriminering i Storbritanniens lag om mänskliga rättigheter, som bygger på Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna (se avsnitt 5.1). I oktober 2017 kom domstolen fram till att det gällande förbudet mot assisterat döende inte var olagligt. Det brittiska läkarförbundet motsätter sig alla former av dödshjälp.

Medan eutanasi är förbjudet har Tyskland inte haft något förbud mot att assistera självmord i strafflagen. År 2015 skärptes lagen så att det blev förbjudet att assistera självmord i kommersiell eller organiserad form, likt de schweiziska dödshjälpsorganisationerna. Möjligheten för enskilda läkare att medverka i assisterat döende är dock oklar. Den högsta förvaltningsdomstolen kom i en dom i mars 2017 fram till att en obotlig sjuk person i extrema fall bör kunna få tillgång till läkemedel för att avsluta sitt liv. Det tyska läkarförbundet utesluter eutanasi och assisterat döende i sitt etiska regelverk.

Efter att försöken att stoppa Oregons lag om assisterat döende på juridisk väg fallit i USA:s Högsta domstol 2006 (se avsnitt 4.1.1) står det klart att USA:s delstater kan legalisera assisterat döende om de så önskar. Å andra sidan har samma domstol i tidigare domar slagit fast att de inte har någon skyldighet att göra det.[135] För närvarande har sju delstater legaliserat eller avkriminaliserat dödshjälp (se avsnitt 4.1). Enligt sajten deathwithdignity.org behandlar under innevarande lagstiftningsperiod (2017) ett drygt tjugotal delstater lagförslag som syftar till att legalisera assisterat döende. Den amerikanska läkarorganisationen AMA har länge tagit avstånd från eutanasi och assisterat döende, som anses i grunden oförenligt med läkarens botande roll (läkarförbunden i Kalifornien och Oregon har brutit med denna linje, se avsnitt 7.8.3). Undersökningar som den medicinska informationssajten Medscape gjort bland sina användare visar ett ökat stöd för dödshjälp bland amerikanska läkare. I den senaste undersökningen (2016) var 57 procent för dödshjälp till terminalt sjuka patienter.[136]

[135] Sumner 2012, s. 255.
[136] Reese 2016.

Under 2017 väntas parlamenten i Portugal[137], Nya Zealand[138] samt i två australiska delstater, New South Wales och Victoria[139], behandla lagförslag om att tillåta eutanasi och assisterat döende.

[137] Ames 2017.
[138] New Zealand Parliament 2017.
[139] Zhou 2017.

7 Assisterat döende enligt Oregonmodellen – vad vet vi?

Detta kapitel syftar till att ge fördjupad information om dödshjälp enligt den modell som på senare tid har diskuterats mest den svenska debatten, den så kallade Oregonmodellen. Denna modell, som introducerades 1997 i Oregon, omfattar assisterat döende men inte eutanasi och tillämpas i dag i sju amerikanska delstater. Ambitionen är att ge en så heltäckande bild som möjligt av kunskapsläget kring modellen i syfte att kunna belysa de argument för respektive mot assisterat döende som förts fram i den svenska debatten.

För att ge perspektiv på de kunskaper som finns kring Oregonmodellen redovisas även kortfattade sammanfattningar av den relevanta litteraturen kring andra modeller för dödshjälp, i huvudsak Beneluxmodellen som även omfattar eutanasi samt den modell för assisterat döende som tillämpas i Schweiz.

7.1 Källor

Lagstiftningen i de delstater som tillämpar Oregonmodellen kräver att den läkare som skriver ut läkemedel för assisterat döende skickar dokumentation ur journalen till delstaternas hälsomyndigheter. Efter att patienten avlidit ska den ansvarige läkaren skicka in kompletterande uppgifter till myndigheten. Uppgifterna ligger till grund för årliga rapporter som publiceras av myndigheterna, vilka innehåller en rad olika statistiska uppgifter kring tillämpningen av lagen.[140] Uppgifterna om dödshjälp i Oregon och Washington i detta kapitel kommer från årsrapporterna såvida inget annat anges.

[140] Årsrapporterna kan laddas ned via hälsomyndigheternas hemsidor. Se Oregon Health Authority (u.å.) samt Washington State Department of Health (u.å.).

Även Kalifornien, som införde dödshjälp 2016, har hunnit publicera en första rapport ur vilken en del uppgifter har hämtats.

Vid sidan av dessa rapporter är den främsta källan till information kring praktiserandet av dödshjälp i amerikanska delstater olika vetenskapliga studier. Mest forskning finns från Oregon som har haft legal dödshjälp längst tid. Forskningen kring dödshjälp i Oregon började redan före införandet, möjligen delvis en effekt av att införandet sköts upp i tre år medan en juridisk process pågick (se avsnitt 4.1.1). Även i Washington har det utförts en del forskning kring assisterat döende. De övriga delstater som infört Oregonmodellen har gjort det så nyligen att ingen forskning har hunnit publiceras.

De forskningsartiklar i denna genomgång som berör tillämpningen av assisterat döende i Oregon och Washington har hittats genom en sökning på PubMed med en enkel söksträng: ”assisted death[MeSH Terms] AND (Oregon OR Washington[All Felds])”. Sökningarna avslutades den 15 mars 2017.

Efter läsning av abstract har de artiklar som bedömts som relevanta för rapportens syfte införskaffats. Totalt redovisas resultat från ett 40-tal artiklar som rör legaliseringen och tillämpningen av dödshjälp i Oregon och Washington från 1996 och framåt. Som regel har artiklarna redovisats oberoende av studiens kvalitet. I stället har eventuella begränsningar i studierna kommenterats i texten.[141]

Forskningsresultaten kring assisterat döende i Oregon och Washington rör olika patientgrupper. Några rör patienter som *avlidit* genom assisterat döende eller patienter som *fått recept* för assisterat döende. Vissa studier rör patienter som *begärt* assisterat döende, med vilket menas att de gjort en formell muntlig begäran till sin läkare om att få ett recept (utan att begäran nödvändigtvis har beviljats). Ytterligare andra rör patienter som *efterfrågat* assisterat döende, med vilket normalt menas att de antingen gjort en begäran eller kontaktat en frivilligorganisation som bistår patienter som önskar få tillgång till dödshjälp. Till sist finns det resultat som

[141] Den information som presenteras i detta kapitel har valts för att belysa de argument som förts fram i den svenska debatten. Metodiken kan inte betecknas som en systematisk litteraturgenomgång som den termen används inom HTA (health technology assessment).

handlar om patienter som har *övervägt* eller *visat intresse* för assisterat döende, utan att de alltid tagit steget från tanke till handling.

I Beneluxländerna ska varje fall av assisterat döende eller eutanasi rapporteras till särskilda granskningsnämnder, vilka förutom att granska om lagen efterlevts även sammanställer en del statistiska data, om än mindre detaljerade än i Oregon och Washington. En annan viktig källa till kunskap om dödshjälp i Nederländerna är de nationella dödsbevisstudier som forskare i Nederländerna har utfört vart femte år sedan 1990. Studierna utgår från ett slumpmässigt urval av dödsbevis ur det nationella dödsregistret, vilka kompletteras med enkäter till de ansvariga läkarna gällande omständigheterna kring dödsfallet. Sedan 1998 görs det även i Belgien liknande studier med regelbundna intervaller. Vid sidan av dessa studier finns rikligt med andra forskningsstudier, framförallt från Nederländerna.

Även från Schweiz finns relativt mycket forskningslitteratur gällande tillämpningen av assisterat döende. I Schweiz finns däremot ingen skyldighet att rapportera fall av assisterat döende till myndigheterna, varför det saknas systematisk uppföljning likt den som finns i Oregon/Washington och Beneluxländerna. Sedan 2009 skiljs dock fall av assisterat döende ut i den officiella självmordsstatistiken.

I samband med att Kanadas eutanasilag trädde i kraft 17 juni 2016 fick hälsodepartementet mandat att utveckla och implementera ett nationellt uppföljningssystem. Regelverket väntas träda i kraft under 2018. Federala och delstatliga myndigheter har kommit överens om att i väntan på detta ställa samman data på frivillig basis och redovisa dessa regelbundet. I april 2017 publicerade en första rapport, som täcker perioden fram till 31 december 2016, och i oktober 2017 publicerades en andra rapport som täcker det första året med den nya lagen.[142] Någon enstaka forskningsartikel har också hunnit publiceras från Kanada.

Syftet med nedan redovisade data från andra områden än Oregon och Washington är att ge perspektiv på de rön som finns kring Oregonmodellen. Främsta källor till den redovisade forskningslitteraturen har varit översiktsartiklar som behandlat tillämpningen av

[142] Health Canada 2017.

dödshjälp, antingen brett eller med fokus på vissa specifika aspekter.

7.2 Omfattning

Assisterat döende står i delstaterna Oregon och Washington för 0,3-0,4 procent och i Schweiz för 1,2 procent av alla dödsfall. I Nederländerna och Belgien, där eutanasi är tillåtet, ligger dödshjälp bakom 4,6 respektive 1,7–4,6 procent av dödsfallen (de belgiska siffrorna är osäkra).

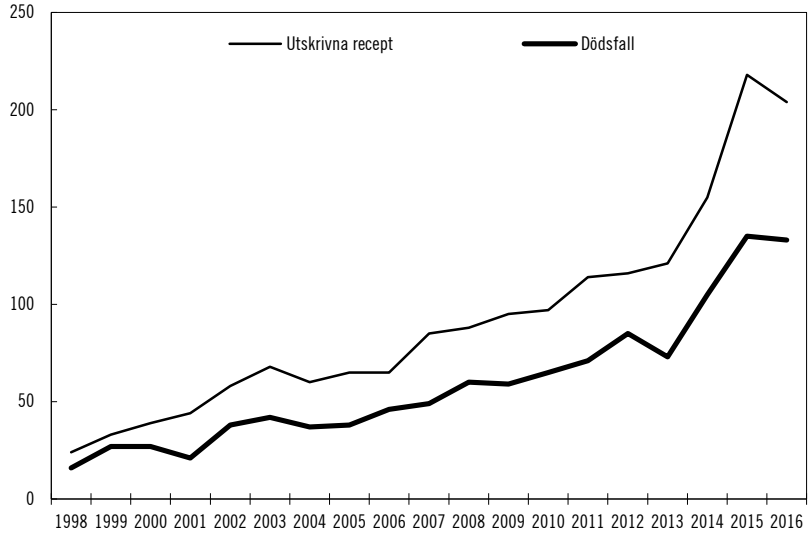
I de länder/delstater där dödshjälp är tillåtet ökar antalet patienter som varje år avlider genom dödshjälp.

Oregon och Washington

De årliga rapporterna från Oregons hälsomyndighet visar att det år 1998, det första hela år där assisterat döende var lagligt i Oregon, skrevs ut 24 recept för assisterat döende och att 16 fall av assisterat döende fullbordades det året. Dessa 16 dödsfall motsvarade 0,5 promille av samtliga dödsfall i delstaten. Sedan dess har antalet recept respektive dödsfall ökat långsamt men stadigt. År 2016 skrevs 204 recept ut och 133 patienter avled genom assisterat döende. Av det totala antalet dödsfall i Oregon 2016 skedde 3,7 promille genom assisterat döende, en liten minskning från 2015. Den offentliga statistiken från Oregon visar att den andel av patienterna som använder sina recept ända sedan lagen trädde i kraft har varit cirka två tredjedelar. Resten av patienterna avlider på annat sätt.[143]

[143] Se även Ganzini m.fl. 2000. samt Ganzini m.fl. 2002.

Figur 7.1 Antal utskrivna recept för/dödsfall genom assisterat döende i Oregon 1998-2016.



Orsaker till att fler recept för assisterat döende skrivs ut kan både vara att fler efterfrågar assisterat döende och att en större andel av de som efterfrågar assisterat döende beviljas det. De enda uppgifter kring beviljandefrekvensen som hittats kommer från en enkätstudie från 1999 bland 4000 läkare i Oregon (varav drygt 2 600 svarade). Enligt den beviljades ungefär en begäran av sex (det vill säga patienten fick recept utskrivet) medan en begäran av tio slutade med att patienten faktiskt avled genom assisterat döende, siffror som stämmer med officiella data som säger att i runda tal två patienter av tre använder läkemedlen.[144]

Även I Washington har antalet patienter som avlider genom assisterat döende successivt ökat. Det första året då lagen var i kraft, 2009, expedierades 65 recept för assisterat döende. Sju år senare expedierades 248 recept. 240 av de 248 patienterna avled under 2016 och av de 236 dödsfall där dödsattesterna hade hunnit inkomma när 2016 års rapport skrevs hade 192 skett genom assisterat döende. Av samtliga dödsfall i delstaten svarar assisterat döende för

[144] Ganzini m.fl. 2000.

3,0 promille.[145] Från Washington har några inga data kring beviljandefrekvensen hittats.

Från den 9 juni 2016, då Kaliforniens lag om assisterat döende trädde i kraft, till den 31 december samma år skrevs 191 recept för assisterat döende ut. 111 dödsfall genom assisterat döende registrerades 2016, vilket motsvarar 0,6 promille av samtliga dödsfall.[146]

Andra länder

Enligt de inrapporterade uppgifterna till de regionala kommittéer i Nederländerna som granskar tillämpningen av eutanasilagen avslutar allt fler nederländare sina liv genom dödshjälp. År 2016 rapporterades 6091 fall av dödshjälp, vilket motsvarar 4,1 procent av samtliga dödsfall.[147]

Om trenden från de nationella dödsbevisstudierna hållit i sig kan den verkliga siffran ha varit ännu högre. Enligt dessa ligger rapporteringsgraden på cirka 80 procent, vilket innebär att vart femte fall av eutanasi eller assisterat döende inte rapporteras. I den senaste studien från 2015 bedömdes 4,6 procent av samtliga dödsfall uppfylla kraven för eutanasi eller assisterat döende, det vill säga ha skett till följd av en insats som getts på patientens begäran i syfte att påskynda döden.[148] Det till granskningskommittéerna inrapporterade antalet fall samma år utgjorde dock bara 3,8 procent av alla dödsfall.[149] I en tidigare dödsbevisstudie framgick att läkarna i samtliga fall där de inte rapporterat dödsfallet själva inte klassat åtgärderna som dödshjälp utan vanligen som palliativ sedering. De har också använt andra läkemedel än de som används vid ”vanlig” dödshjälp. Det tyder enligt forskarna bakom dödsbevisstudien på att det inte handlar om medveten underrapportering utan om

[145] Siffran gäller för 2015 eftersom inga uppgifter om det totala dödstalet i Washington 2016 hade offentliggjorts när denna rapport lämnades till tryck. Uppgifter för 2015 har hämtats från hälsomyndighetens databas: http://www.doh.wa.gov/Portals/1/Documents/5400/OverviewTable2015.xlsx (hämtad 2017-07-22).
[146] California Department of Public Health 2017.
[147] Regional Euthanasia Review Committees 2017.
[148] van der Heide, van Delden och Onwuteaka-Philipsen 2017
[149] Uppgiften om det totala antalet dödsfall 2015 kommer från en sammanställning från det nederländska läkarförbundet, KNMG. Se: KNMG 2017b.

oklarheter kring läkemedelseffekter och kring syftet med olika insatser.[150]

Orsaker till att antalet eutanasifall ökar är både att fler efterfrågar dödshjälp och att en större del av önskemålen beviljas. Mellan 2010 och 2015 ökade andelen begäranden om dödshjälp från 6,7 till 8,4 procent av alla dödsfall medan beviljandegraden ökade från 45 till 55 procent. [151]

Eutanasi står för den allra största delen av dödsfallen via dödshjälp i Nederländerna. Enligt dödsbevisstudierna har andelen som avlider genom assisterat döende genom alla år legat på mellan 0,1 och 0,2 procent.

Dödsbevisstudierna i Belgien innefattar endast den flamländska regionen. Enligt dessa studier ökar andelen av samtliga dödsfall i regionen som sker genom eutanasi. År 2007, då den första mätningen efter legaliseringen gjordes, skedde 1,9 procent av dödsfallen genom eutanasi. År 2013 hade andelen stigit till 4,6 procent.[152] Jämfört med Nederländerna ligger assisterat döende på en mycket lägre nivå (cirka 0,5 promille) i Belgien, där den legala ställningen för assisterat döende är oklar (se avsnitt 4.2.2). Ökningen av eutanasifallen beror på ökad efterfrågan, men också på att den redan tidigare höga beviljandegraden blivit ännu högre. Enligt dödsbevisstudierna låg år 2007 låg beviljandegraden på 56 procent, en siffra som år 2013 hade ökat till 77 procent.

Den senaste funna siffran för hela Belgien gäller år 2013, då 1,7 procent av alla dödsfall skedde genom eutanasi.[153] Skillnaden mot den ovan nämnda siffran på 4,6 procent förklaras av att eutanasi är vanligare bland flamländare (enligt statistik från den nationella eutanasikommissionen sker fyra av fem fall av eutanasi bland flamsktalande belgare, vilka utgör cirka tre femtedelar av befolkningen[154]) samt av att den lägre siffran enbart omfattar fall som rapporterats till myndigheterna. Underrapporteringen av eutanasi till myndigheterna är mer omfattande i Belgien än i Nederländerna. I 2007 års

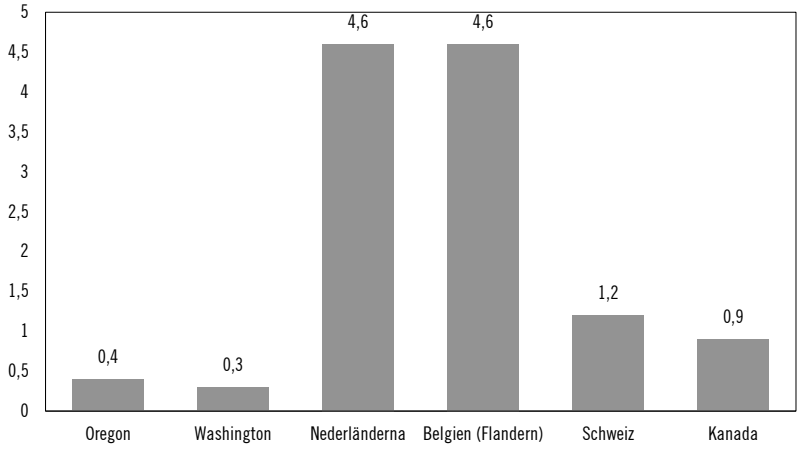
[150] Onwuteaka-Philipsen m.fl. 2012. Bilden bekräftas I den senaste dödsbevisstudien, se ZonMw 2017. (Rapporten är skriven på nederländska men har en engelsk sammafattning. Uppgifter från studien finns även publicerade i van der Heide, van Delden och Onwuteaka-Philipsen 2017).
[151] ZonMw 2017.
[152] Chambaere m.fl. 2015.
[153] Dierickx m.fl. 2016.
[154] Källa: ne.se

dödsbevisstudie fann man att bara drygt hälften av samtliga fall rapporterades.[155]

I Luxemburg har totalt 52 fall av eutanasi eller assisterat döende rapporterats mellan 2009 och 2016.[156]

Enligt den statliga statistikmyndigheten i Schweiz avled år 2014 742 personer bosatta i landet genom assisterat döende. Andelen av samtliga dödsfall som sker genom assisterat döende har ökat från 0,2 procent i början av 2000-talet till 1,2 procent 2014.[157] Utöver dessa personer avlider cirka 200 utländska medborgare varje år via assisterat döende i Schweiz inom ramen för Dignitas verksamhet.[158]

Figur 7.2 Andel i procent av samtliga dödsfall som sker genom dödshjälp i Oregon (2016),Washington (2015), Nederländerna (2015), Flandern (2013), Schweiz (2014) samt Kanada (2017[a]).



[a] Gäller perioden 1 januari till 30 juni

I Kanada har 1 982 fall av eutanasi och assisterat döende rapporterats från det att den nya lagen om dödshjälp trädde i kraft den 17 juni 2016 fram till den 30 juni 2017. Fram till 31 december 2016 skedde 0,6 procent av samtliga dödsfall genom dödshjälp, en siffra som under första halvåret 2017 steg till 0,9 procent. I Kanada do-

[155] Smets m.fl. 2010a.
[156] Commission nationale de contrôle et d'évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide 2017.
[157] Federal statistical office 2016.
[158] Dignitas (u.å.[b]).

minerar eutanasi fullständigt som metod; bara fem fall av assisterat döende har hittills rapporterats. Orsaker kan enligt den Kanadensiska hälsomyndigheten vara att förskrivarna känner en oro för säkerheten vid assisterat döende samt att det saknas lämpliga läkemedel på den kanadensiska marknaden.[159]

7.3 Patienterna

I såväl Oregon som Washington har tre av fyra patienter som får assisterat döende en cancerdiagnos, medan en av tio har en fortskridande neurologisk sjukdom, vanligast ALS. Även i andra länder dominerar patienter med cancer. I Nederländerna, Belgien och Schweiz förekommer det att personer med svårt psykiskt lidande beviljas dödshjälp.

I Oregon och Washington avlider något fler män än kvinnor genom assisterat döende. Den vanligaste åldersgruppen är 65-74 år och majoriteten är högutbildade.

Skälen för att begära dödshjälp domineras i Oregon och Washington av fruktan för att i livets slutfas förlora oberoende, värdighet och livskvalitet samt att bli en börda för sina närstående. Smärta och andra symtomrelaterade skäl är mindre viktiga. Ekonomiska skäl är sällsynta. I Beneluxländerna är dessutom hopplöst/meningslöst lidande (något som där ingår i kriterierna för dödshjälp) vanliga skäl.

Personer som begär dödshjälp uppfattas oftare än andra som självständiga och oberoende. Personer med en religiös tro begär mer sällan dödshjälp.

[159] Health Canada 2017.

7.3.1 Diagnoser

Oregon och Washington

Enligt hälsomyndigheternas årsrapporter har tre av fyra patienter som avlider genom assisterat döende i Oregon och Washington en cancerdiagnos (de vanligaste cancerformerna är lungcancer, bröstcancer, tjocktarmscancer samt bukspottkörtelcancer). Sett till antalet drabbade patienter är dock ALS-sjuka den patientgrupp där det är vanligast att man väljer att dö genom assisterat döende. Bland cancerformerna är äggstockscancer, bukspottkörtelcancer och cancer i munhålan de vanligaste diagnoserna i relation till antalet drabbade patienter. Det är mer än dubbelt så vanligt att patienter med dessa diagnoser väljer assisterat döende jämfört med patienter som har lungcancer (uppgifterna gäller Oregon).[160]

Tabell 7.1 Fördelning i procent mellan olika diagnosgrupper bland de patienter som avlidit genom assisterat döende (Oregon och Kalifornien[161]) eller fått recept för assisterat döende (Washington).

Diagnosgrupp	Oregon		Washington	Kalifornien
	2016	1998-2016	2016	2016
Cancer	79	77	77	59
ALS	7	8		
Neurodegenerativa sjukdomar (inkl ALS)			8	18
KOL	2	4		
Luftvägssjukdom (inkl KOL)			8	6
Hjärtsjukdom	7	3	8	6
AIDS	0	1		
Övriga sjukdomar	6	7	2	9

I den offentliga statistiken från Washington anges inte diagnoser för övriga sjukdomar, men i Oregon uppges de inkludera godartade eller oklara tumörer, andra luftvägssjukdomar än KOL, andra neurodegenerativa sjukdomar än ALS, sjukdomar i muskler, skelett och bindväv, virushepatit, diabetes, stroke samt skrumplever. Sjuk-

[160] Hedberg, Hopkins and Kohn 2003; Hedberg m.fl. 2009.
[161] Källa: California Department of Public Health 2017.

domar som depression eller demens har inte rapporterats som primär diagnos i Oregon och Washington, vilket hänger samman med kraven på terminal sjukdom och bevarad beslutskompetens.

Andra länder

Även i Beneluxländerna och i Schweiz hör cancer, neurodegenerativa sjukdomar och hjärt-kärlsjukdomar till de vanligaste diagnoserna bland de patienter som avlider genom dödshjälp. Något krav på terminal sjukdom för att komma i fråga för dödshjälp finns dock inte i dessa länder och det förekommer att dödshjälp beviljas på grundval av exempelvis multisjuklighet eller psykisk sjukdom.

Tabell 7.2 Fördelning i procent mellan olika diagnosgrupper bland de patienter som avlidit genom eutanasi eller assisterat döende i Belgien (2015), Luxemburg (2009-2016), Nederländerna (2016), Schweiz (2010-2014) samt Kanada (2017[a]).[162]

Diagnosgrupp	Belgien	Luxemburg	Nederländerna	Schweiz	Kanada
Cancer	68	83	68	42	63
Neurodegenerativa sjukdomar	7	13	7	13	13
Hjärt-kärlsjukdomar	5		5	11	17[g]
Lung- och luftvägssjukdomar	3		4		
Multisjuklighet			4		
Sjukdomar i muskler, skelett och bindväv				10	
Demens			2	1	
Psykisk sjukdom	3[b]		1	3[e]	
Övriga diagnoser	14[c]	4	9[d]	20[f]	7

[a] Gäller perioden 1 januari till 30 juni
[b] Inklusive demens
[c] Inklusive fall med mer än en diagnos
[d] Inklusive fall med mer än en diagnos
[e] Enbart depression
[f] Omfattar bland annat blindhet, kronisk smärta och multisjuklighet
[g] Inklusive lung- och luftvägssjukdomar

[162] Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie 2016 (Belgien); Commission nationale de contrôle et d'évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide 2017 (Luxemburg); Regional Euthanasia Review Committees 2017 (Nederländerna); Federal statistical office 2016 (Schweiz) ; Health Canada 2017 (Kanada).

När det gäller psykisk sjukdom har de regionala granskningskommittéerna i Nederländerna på senare tid sett en ökad villighet bland nederländska läkare att ge dödshjälp i sådana fall.[163] Frekvensen har ökat från 0,4 till 1,0 procent av samtliga fall mellan 2011 och 2016. Andelen som lider av multisjuklighet har minskat mellan 2013 och 2016 från 5,7 till 4,0 procent.[164]

I en studie där man specifikt undersökte 66 fall av eutanasi bland psykiskt sjuka i Nederländerna var de vanligaste diagnoserna depression (55 procent) samt posttraumatisk stress och andra ångestsyndrom (42 procent). 26 procent, inklusive en del av de deprimerade patienterna, hade psykossjukdom eller psykotiska symtom. Det förekom även att personer med kognitiv funktionsnedsättning (6 procent) och ätstörning (6 procent) fått dödshjälp. En övervägande del av patienterna hade flera olika psykiatriska sjukdomar samtidigt och hälften hade även personlighetsstörning eller personlighetsrelaterade problem. Hälften av patienterna hade en historia av självmordsförsök.[165]

Över tid ökar antalet patienter som lider av icke-terminal sjukdom som får eutanasi i Belgien. År 2003 utgjorde de 8 procent av samtliga rapporterade fall, år 2013 15 procent. Neuropsykiatriska diagnoser och multisjuklighet hör till de diagnoser som ökar i frekvens.[166]

I en studie av 100 belgiska patienter med psykisk sjukdom som efterfrågat dödshjälp dominerade depression (58 procent). Precis som i den nederländska studien hade påfallande många personlighetsstörning (50 procent). 19 procent hade Aspergers syndrom. Även här förelåg ofta flera psykiska sjukdomar samtidigt. Nära hälften (48 procent) beviljades eutanasi (författarna rapporterar inte beviljandefrekvens i olika diagnosgrupper). Av de 52 personer som nekades eutanasi begick fyra självmord, vilket även två av de 48 som hade beviljats eutanasi gjorde.[167]

Bland de patienter i Schweiz som fick hjälp att dö via organisationen EXIT ökade andelen fall där patienten led av en icke-dödlig

[163] Regional Euthanasia Review Committees 2013.
[164] Uppgifter från granskningskommittéernas årsrapport 2013 samt det nederländska läkarförbundet. Se: Regional Euthanasia Review Committees 2013; KNMG 2017b.
[165] Kim, De Vries och Peteet 2016.
[166] Dierickx m.fl. 2016.
[167] Thienpont m.fl. 2015.

sjukdom mellan 1990-2000 (22 procent) och 2001-2004 (34 procent).[168] Några uppgifter över utvecklingen därefter har inte hittats.

7.3.2 Demografi och socioekonomi

Oregon och Washington

Sett över hela den tid som Death with Dignity Act varit i kraft i Oregon har det varit något fler män än kvinnor som dött genom assisterat döende (52 procent män, 48 procent kvinnor). År 2016 var andelen män 54 procent och andelen kvinnor 46 procent. I Washington var könsfördelningen år 2016 helt jämn. Tidigare år har det dock funnits en tendens att något fler män än kvinnor fått recept för assisterat döende.

Tabell 7.3 Åldersfördelning mellan patienterna 2016 (siffrorna anger procent).

Ålder	Oregon	Washington
18-44	2	3
45-54	4	5
55-64	14	22
65-74	39	25
75-84	23	28
85+	18	18

I Oregon är absoluta tal assisterat döende vanligast i gruppen 65-74 år, ett mönster som hållit i sig ända sedan assisterat döende legaliserades. Tendensen har varit densamma i Washington, men år 2016 var det för första gången flest som fick assisterat döende i gruppen 75-84 år.

Om man i stället jämför med antalet dödsfall i varje åldersgrupp är assisterat döende vanligare ju yngre man är. Enligt en uppföljning som gjordes tio år efter att Death with Dignity Act infördes skedde 6,5 promille av alla dödsfall 1998-2007 i åldern 18-34 år

[168] Fisher m.fl. 2008.

genom assisterat döende, men bara 1,5 promille i gruppen 85+.[169] En förklaring som förts fram till varför de allra äldsta är underrepresenterade, trots att cancersjukdom är vanligare ju äldre man blir, är att de på grund av kognitiva funktionsnedsättningar har svårare att leva upp till kravet på beslutskompetens. En annan förklaring kan vara att äldre generellt är mer negativa till dödshjälp.[170] Enligt hälsomyndighetens statistik har det dock på senare tid skett en ökning av andelen patienter 85 år och äldre som får assisterat döende. Under perioden 1998-2013 utgjorde den äldsta gruppen 12 procent av samtliga patienter som avled genom assisterat döende i Oregon. Under åren 2014-2016 låg andelen mellan 18 och 24 procent.

Enligt data från hälsomyndigheterna är både i Oregon och i Washington mer än nio av tio av de som avlider genom assisterat döende vita. Knappt hälften är gifta, en fjärdedel änkor/änklingar, en fjärdedel frånskilda och den återstående delen ogifta. Runt hälften har en kandidatexamen (baccalaureate), medan cirka 5 procent saknar gymnasieutbildning.

Just utbildningsnivån har i flera studier pekats ut som den enskilt viktigaste demografiska eller socioekonomiska faktor som skiljer de patienter i Oregon som efterfrågar eller avlider genom assisterat döende från andra patienter.[171] Bland patienter som lider av samma underliggande sjukdomar är enligt några studier död genom assisterat döende sju till nio gånger så vanligt bland patienter som har en akademisk kandidatexamen och två till tre gånger så vanligt bland patienter som har studerat på högskola på grundnivå jämfört med patienter som bara har grundskoleutbildning.

Medan patienter som har universitetsutbildning i högre grad än andra *avlider* genom assisterat döende, är bilden en annan om man ser till patienter som *överväger* assisterat döende. I en studie från 2000-2002 där man frågade närstående till knappt 2 000 slumpvist utvalda avlidna Oregonbor (knappt 1 400 svarade) var det lika vanligt att personer med gymnasial utbildning som personer med uni-

[169] Hedberg m.fl. 2009. Äldre patienter väljer enligt en studie i Oregon i högre grad än yngre att påskynda döden genom att vägra att äta och dricka. Motiven för att vilja påskynda döden är i dessa fall i stort sett desamma som vid assisterat döende. Se Ganzini m.fl. 2003a.
[170] Hedberg och Tolle 2009.
[171] Hedberg, Hopkins och Kohn 2003; Battin m.fl. 2007. Se även Smith m.fl. 2015.

versitetsutbildning hade övervägt assisterat döende.[172] Detta kan enligt författarna tyda på att det krävs en del kunskapsmässiga och kommunikativa resurser för att hantera den byråkratiska processen kring assisterat döende.

Man har i Oregon funnit en signifikant skillnad vad gäller civilstånd, där assisterat döende är ungefär dubbelt så vanligt bland frånskilda och ogifta som bland gifta.[173] De som avlider genom assisterat döende är också yngre jämfört med patientgruppen i stort (enligt en studie var medianen 69 år i den förra gruppen och 76 år i den senare).[174]

Det finns inga tecken på att minoriteter skulle vara överrepresenterade bland de som avlider genom assisterat döende i Oregon. Av de 1 127 personer som fram till och med 2016 avlidit genom assisterat döende var 96,5 procent vita, 1,3 procent ”Asians” och 1,1 procent ”Hispanics”. En enda afroamerikan hade avslutat sitt liv genom assisterat döende. Som jämförelse utgör ”Asians”, ”Hispanics” och afroamerikaner 4, 13 respektive 2 procent av befolkningen i Oregon.[175] Enligt studien bland närstående till 1 400 avlidna patienter i Oregon hade inga av de afroamerikanska patienterna övervägt assisterat döende medan 20 procent av de vita patienterna hade gjort det.[176]

Enligt en studie som gått igenom situationen för utsatta grupper i Oregon och Nederländerna var bara 1 procent av de patienter som avled genom assisterat döende i Oregon 1998-2006 oförsäkrade, samtidigt som de oförsäkrade utgjorde 17 procent av den vuxna befolkningen. Författarnas slutsats var att det inte förelåg någon ökad sannolikhet för assisterat döende bland fattiga.[177] Andelen oförsäkrade bland de patienter som avlider genom assisterat döende har inte förändrats sedan studien gjordes. År 2016 var 1 procent av patienterna oförsäkrade i Oregon, och ännu färre i Washington.

Vid Seattle Cancer Center Alliance, en öppenvårdsklinik för cancerpatienter i Seattle, Washington, avled 24 patienter genom assisterat döende mellan 2009 och 2011. I denna begränsade grupp

[172] Tolle m.fl. 2004. I urvalet ingick inte personer som avlidit genom plötsliga händelser, exempelvis hjärtinfarkt.
[173] Hedberg, Hopkins och Kohn 2003; Hedberg m.fl. 2009; Smith m.fl. 2015.
[174] Hedberg, Hopkins och Kohn 2003.
[175] Källa: United States Census Bureau.
[176] Tolle m.fl. 2004.
[177] Battin m.fl. 2007.

fann man ingen överrepresentation av minoriteter eller låginkomsttagare.[178] I hela delstaten Washington var 97 procent av de som avled genom assisterat döende år 2016 ”Non-hispanic whites”, en grupp som utgör 70 procent av befolkningen.[179]

Av de 111 personer som avled genom assisterat döende i Kalifornien 2016 var 54 procent kvinnor. Medianåldern var 73 år. Sett till utbildningsnivån hade 58 procent minst en akademisk kandidatexamen. De oförsäkrade utgjorde 4 procent. Vita utgjorde 90 procent, ”Asians” 5 procent, ”Hispanics” 2,5 procent och svarta 2,5 procent.[180]

Andra länder

Både i Belgien och i Nederländerna är det något fler män än kvinnor som avlider genom dödshjälp. Bland de patienter i Belgien och Nederländerna som får dödshjälp på grund av psykiskt lidande dominerar dock kvinnorna och utgör enligt studier 70 procent eller mer av patienterna.[181]

I Schweiz överväger kvinnor klart bland de patienter som avlider genom assisterat döende.[182] En studie fann dock att övervikten i hög grad kunde förklaras med åldersfaktorn, det vill säga att assisterat döende var vanligare i de äldsta åldersgrupperna, där kvinnor dominerar.[183] Enligt statistik från den statliga statistikmyndigheten i Schweiz var under perioden 2010-2014 tre av fem som avled genom assisterat döende 75 år eller äldre.

[178] Loggers m.fl. 2013.
[179] Källor: Hälsomyndighetens årsrapport respektive United States Census Bureau.
[180] California Department of Public Health 2017.
[181] Kim, De Vries och Peteet 2016; Thienpont m.fl. 2015.
[182] Federal statistical office 2016
[183] Steck m.fl. 2014.

Tabell 7.4 Könsfördelning i procent bland de patienter som avled genom dödshjälp i Belgien (2015), Nederländerna (2016), Schweiz (2014) samt Kanada (2017[a]).[184]

	Belgien	Nederländerna	Schweiz	Kanada
Kvinnor	48	49	57	47
Män	52	51	43	53

[a] Gäller perioden 1 januari till 30 juni

Tabell 7.5 Åldersfördelning i procent bland de patienter som avled genom dödshjälp i Belgien (2015), Nederländerna (2016) samt Schweiz (2010-2014).[185]

	Belgien	Nederländerna	Schweiz[a]
0-59 år	16	14	18
60-79 år	48	53	52
80 år eller äldre	36	33	30

[a] Sifforna för Schweiz gäller åldersgrupperna 0-64 år, 65-84 år respektive 85 år eller äldre

I relation till det totala antalet dödsfall i respektive åldersgrupp är i Nederländerna dödshjälp vanligast bland personer under 65 år och minst vanligt bland personer över 79 år.[186] I Belgien är genomsnittsåldern bland patienter som avlider genom eutanasi lägre än bland samtliga personer som avlider.[187] I en studie från Belgien där man studerade dödshjälp bland psykiskt sjuka var medianåldern betydligt lägre bland dessa patienter (47 år) än bland samtliga patienter som avlider genom dödshjälp.[188]

I Nederländerna kan man beviljas dödshjälp från tolv års ålder och under perioden 2002-2016 har totalt åtta omyndiga patienter fått dödshjälp.[189] Inget fall av eutanasi bland omyndiga har rapporterats till myndigheterna i Belgien till och med 2015 (eutanasi blev

[184] Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie 2016 (Belgien); Regional Euthanasia Review Committees (Nederländerna); Health Canada 2017 (Kanada); Federal statistical office 2016 (Schweiz).
[185] Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie 2016 (Belgien); Regional Euthanasia Review Committees 2017 (Nederländerna); Federal statistical office 2016 (Schweiz, skattning från diagram).
[186] Onwuteaka-Philipsen m.fl. 2012.
[187] Smets m.fl. 2010b.
[188] Thienpont m.fl. 2015.
[189] Uppgifter ur granskningskommittéernas rapporter. Se: Regional Euthanasia Review Committees 2016 resp. 2017.

lagligt för barn i Belgien 2014), men enligt medieuppgifter avled en belgisk 17-åring genom eutanasi 2016.[190]

Liksom i Oregon och Washington är dödshjälp vanligare i Belgien ju mer högutbildad man är.[191] (En studie fann dock att om man viktade för förekomsten av cancer försvann merparten av skillnaden.[192]) En analys av data från 2001 års dödsbevisstudie i Nederländerna visade att dödshjälp var något vanligare bland personer i välbärgade områden.[193] I Schweiz är dödshjälp signifikant vanligare bland högutbildade och bland personer som bor i välbärgade områden liksom bland ensamboende och icke-religiösa personer.[194]

I en systematisk översikt från 2011 gick författarna igenom forskning som undersökt om olika beslut i livets slutskede, inklusive eutanasi och assisterat döende, varierar i förekomst i mellan sociala grupper. När man sammanställde resultaten från olika studier (som utförts i olika länder) i en metaanalys fann man att dödshjälp, men även palliativ sedering och insatser som syftar till att förkorta livet utan samtycke, var signifikant vanligare bland yngre patienter, medan beslut om att avstå livsuppehållande behandling var vanligare bland äldre. Beträffande dödshjälp fann man inga signifikanta skillnader mellan könen, medan palliativ sedering och insatser som syftar till att förkorta livet utan samtycke var vanligare bland män och beslut om att avstå från livsuppehållande behandling var vanligare bland kvinnor. De patienter som avled genom dödshjälp hade i metaanalysen något högre utbildningsnivå, men skillnaden var inte signifikant. Man fann däremot att lågutbildade patienter i signifikant lägre grad fick intensifierad symtombehandling, medan de fick palliativ sedering i signifikant högre grad.[195]

[190] BBC 2016.
[191] Dierickx m.fl. 2015
[192] Chambaere m.fl. 2013.
[193] Battin m.fl. 2007.
[194] Steck m.fl. 2014.
[195] Rietjens m. fl. 2012.

7.3.3 Skäl för att efterfråga dödshjälp

Oregon och Washington

Efter att en patient som fått utskrivet recept för assisterat döende avlidit ska den ansvarige läkaren fylla i ett frågeformulär från hälsomyndigheten där bland annat patientens skäl för att begära assisterat döende ska anges (alternativen är förformulerade). Dessa data redovisas i de årliga statistikrapporterna. Som framgår av tabellen nedan rapporterades de flesta av patienterna ha mer än ett skäl för sitt beslut.

Tabell 7.6 Patienternas skäl för att begära assisterat döende enligt deras läkare (data för 2016). Siffran anger andel i procent av samtliga patienter (de svarande kunde ange mer än ett skäl). [196]

Skäl för att efterfråga dödshjälp	Oregon	Washington
Minskad förmåga att delta i aktiviteter som ger livskvalitet	90	84
Förlust av oberoende	90	87
Förlust av värdighet	65	66
Förlorad kontroll över kroppsfunktioner	37	43
Börda för närstående/vårdare	49	51
Otillräcklig smärtlindring eller oro för detta	35	41
Oro för ekonomiska konsekvenser av fortsatt behandling	5	8

Bilden av att förlust av oberoende, låg livskvalitet, värdighetsförlust och en önskan att kontrollera omständigheterna för döden är viktigare skäl för att välja assisterat döende än upplevd fysisk smärta bekräftas i en rad studier från Oregon där man frågat såväl patienter[197], närstående[198] som läkare[199] och annan vårdpersonal[200]. Att undvika *framtida* smärta tycks däremot vara ett viktigt skäl för patienterna; på en femgradig skala där fem betydde att skälet var mycket viktigt var medianen fem när patienterna själva fick ranka skälen och fyra när deras närstående gjorde det. För skälet att undvika nuvarande smärta var medianen ett när patienterna rankade

[196] Källa: Hälsomyndigheternas årsrapporter.
[197] Ganzini, Goy och Dobscha 2009.
[198] Ganzini, Goy och Dobscha 2008a; Sullivan, Hedberg och Fleming 2000.
[199] Chin m.fl. 1999; Ganzini m.fl. 2000.
[200] Ganzini m.fl. 2002.

skälen och två när de närstående gjorde det. Samma tendens sågs för andra fysiska symtom.

Vårdpersonal i Oregon uppfattar att känslan att vara färdig med livet och att ett fortsatt liv är meningslöst är ett framträdande skäl för att begära dödshjälp, en bild som dock inte delas av patienter och deras närstående. Att ett relativt viktigt skäl för patienterna är att inte vilja vara en börda för omgivningen bekräftas däremot i flera studier. I ekonomiskt avseende är patienterna dock inte oroliga för att utgöra en börda; när de fick ranka skälen var medianen för detta skäl både bland patienter och närstående ett på den femgradiga skalan. Även i andra studier är oro för ekonomin, liksom brist på socialt stöd, faktorer som tillmäts liten betydelse, något som kanske kan kopplas till att majoriteten som valt assisterat döende tillhör en socioekonomiskt välbeställd grupp.

Forskningsresultaten från Washington är begränsade, men en djupintervjustudie med patienter som efterfrågat assisterat döende och/eller deras närstående visade att skälen fördelade sig jämnt mellan symtomrelaterade faktorer (trötthet, obehag, smärta, funktionsförlust), mer existentiella bekymmer (kontroll- och identitetsförlust) samt oro för framtiden.[201] Upplevd fysisk smärta var den minst viktiga faktorn. Av en annan rapport från samma studie framgår att för de patienter som väntade med att använda läkemedlen till dess att de hade mindre än en månad kvar att leva[202] var sjukdomsrelaterade faktorer mer avgörande för valet av tidpunkt än för de som använde läkemedlen när de hade en till sex månader kvar att leva. I den gruppen betydde oro för att tappa kontrollen över sitt öde mer.[203]

Även om symtomrelaterade faktorer tycks vara mindre viktiga motiv för dem som *avlider* genom assisterat döende, finns enligt studien från 2000-2002 bland närstående till 1 400 avlidna Oregonbor en tydlig en koppling mellan upplevelse av smärta och andra symtom den sista veckan i livet och sannolikheten för att ha ö*ver-*

[201] Pearlman m.fl. 2005. Denna studie gjordes innan assisterat döende var tillåtet i Washington. I Back m.fl. 1996 (också utförd innan assisterat döende blev legalt i Washington) rapporteras en liknande bild. Oro för att tappa kontrollen, vara en börda och förlora oberoendet var de vanligaste skälen för att begära assisterat döende eller eutanasi, upplevd smärta och oro för ekonomin de minst vanliga.
[202] Vid en retrospektiv bedömning.
[203] Starks m.fl. 2005.

vägt assisterat döende.[204] En tänkbar förklaring som förs fram i en kommentar till studien är att när symtomen är så svåra att de får patienten att överväga assisterat döende är sjukdomen så långt framskriden att patienten inte hinner fullfölja alla steg som krävs för en begäran alternativt inte klarar att leva upp till kraven på beslutskompetens.[205]

En reflexion som författarna till i en av studierna gör är att många patienter som efterfrågar assisterat döende verkar vilja föregripa en kommande situation som de befarar skulle vara outhärdlig (med större betoning på existentiellt än på rent fysiskt lidande), snarare än att de reagerar på ett befintligt lidande.[206] Detta kan tyda på att en önskan om trygghet är en viktig faktor bakom många patienters önskan om assisterat döende. När man före legaliseringen i Oregon frågade ALS-patienter i Oregon och Washington om deras intresse för assisterat döende svarade fyra av fem av de som skulle överväga att begära assisterat döende om det var legalt att de skulle spara receptet för framtida bruk, och inte använda det inom den kommande månaden, vilket enligt författarna kan tyda på att trygghetsfaktorn är viktig.[207] Ytterligare en iakttagelse som stöder antagandet att trygghet är ett viktigt motiv kommer från en studie från en cancerklinik i Seattle, Washington. Patienter inskrivna på kliniken som fått recept på läkemedel för assisterat döende och deras närstående uttryckte ofta tacksamhet efter förskrivningen – detta oberoende av om de faktiskt hämtade ut och använde läkemedlen eller inte. Ofta nämndes att man fick en känsla av kontroll i en osäker situation.[208]

Andra länder

I de nederländska dödsbevisstudierna frågar man läkarna vilka de viktigaste skälen varit för dem att bevilja dödshjälp. I den senaste undersökningen från 2015 var de vanligaste svaren ingen utsikt till förbättring (82 procent), patientens önskan (80 procent), svåra

[204] Tolle m.fl. 2004.
[205] Ganzini och Dobscha. 2004.
[206] Ganzini, Goy och Dobscha 2009.
[207] Ganzini m.fl. 1998.
[208] Loggers m.fl. 2013.

symtom förutom smärta (60 procent), värdighetsförlust (59 procent), förutsett lidande (44 procent) samt smärta (40 procent).[209] I en studie där man frågade närstående till patienter i Nederländerna som avlidit genom eutanasi eller assisterat döende om patientens skäl för att efterfråga dödshjälp var de vanligaste svaren hopplöst lidande, värdighetsförlust, ingen utsikt till förbättring, meningslöst lidande, beroende av andra för att klara det dagliga livet, allmän trötthet samt smärta (tabell 7.7).[210]

Enligt den senaste dödsbevisstudien i belgiska Flandern (2013) var skälet för läkarna att bevilja eutanasi patientens önskan (88 procent), fysiskt och/eller psykiskt lidande (87 procent), ingen utsikt till förbättring (78 procent), värdighetsförlust (52 procent), förutsett lidande (48 procent), låg livskvalitet (45 procent), att undvika meningslös förlängning av livet (31 procent), livströtthet (25 procent), familjens önskan (23 procent) samt bördan för familj/vårdare (14 procent).[211] I en annan studie, där man frågade läkare varför deras patienter hade begärt eutanasi, var de viktigaste skälen som angavs lidande utan utsikt till förbättring, värdighetsförlust, smärta, allmän trötthet samt att inte vilja vara en börda för familjen (tabell 7.7).[212]

I en schweizisk studie från 2001-2004 var smärta, behov av långvarig vård (long term care), vilja att kontrollera omständigheterna för döden, värdighetsförlust samt neurologiska symtom de viktigaste skälen för patienter som avled genom assisterat döende (tabell 7.7). Överensstämmelsen mellan patienternas motiv för att begära assisterat döende och deras läkares motiv för att bevilja as-sisterat döende var generellt hög. Psykologiska eller existentiella motiv (exempelvis att kunna kontrollera omständigheterna för döden, värdighetsförlust och låg livskvalitet) var dock mer framträdande bland patienterna än bland deras läkare.[213] En förklaring kan enligt författarna vara att medicinska skäl upplevs som mer legitima av läkare och att de regelverk som finns i Schweiz fokuserar på medicinska bedömningar (se avsnitt 4.3.1).

[209] ZonMw 2017.
[210] Georges m.fl. 2007.
[211] Dierickx m.fl. 2015.
[212] Van Wesemael m.fl. 2011.
[213] Fisher m.fl. 2009.

Tabell 7.7 Skäl för patienternas begäran om dödshjälp enligt deras läkare (Belgien), deras närstående (Nederländerna) respektive patienterna själva (Schweiz).

Siffran anger andel i procent av samtliga patienter (de svarande kunde ange mer än ett skäl).

Skäl för att efterfråga dödshjälp	Belgien	Nederländerna	Schweiz
Lidande utan hopp om lindring	72	74	
Ingen utsikt till förbättring		43	
Meningslöst lidande		36	
Smärta	34	32	58
Allmän trötthet	32	33	26
Andnöd/rädsla för att kvävas	7/13	20[a]	23[b]
Kräkning	3	12	
Neurologiska symtom			32
Sömnrubbningar och koncentrationsförlust			13
Syn- och hörselnedsättning			11
Depression	12	5	
Invaliditet/orörlighet	14	18	30
Behov av långvarig vård			39
Förlust av värdighet	44	56	38
Förlust av oberoende	22	35	
Börda för andra	32	22	
Behandlingströtthet			21
Trött på att leva	26	8	12
Önskan att kontrollera omständigheterna för döden			39
Minskad förmåga att delta i aktiviterer som ger livskvalitet			18

[a] Rädsla för att kvävas
[b] Andnöd

Från Kanada finns än så länge få data kring patienternas skäl att välja dödshjälp. Enligt en rapport från University Health Network i Toronto, där ett program för att tillhandahålla eutanasi inom sjukhusvården har implementerats, var autonomiförlust det främsta skälet för de 19 patienter som fram till den 8 mars 2017 hade avlidit genom eutanasi på något av de sjukhus som ingår i nätverket. Att undvika värdighetsförlust, att inte vara en börda för andra och att

inte ha någon glädje av sitt liv var andra vanliga skäl, medan otillräcklig symtomkontroll endast angavs av ett fåtal.[214]

7.3.4 Personlighetsdrag och livssyn

Oregon och Washington

Som vi har sett skiljer sig de patienter i Oregon och Washington som begär dödshjälp från andra patienter med samma sjukdomar med avseende på flera demografiska faktorer. Främst gäller det utbildningsnivå men även i viss grad ålder och civilstånd.

Ganska mycket forskning visar att det även finns faktorer kopplade till personlighetsdrag och livssyn som skiljer ut den patientgrupp som efterfrågar assisterat döende. I en liten fall-kontrollstudie med de första 15 patienterna i Oregon som avled genom assisterat döende efter legaliseringen 1997 bedömde de ansvariga läkarna att de patienter som fått assisterat döende i signifikant högre grad var oroade över att förlora oberoendet och tappa kontrollen över kroppsfunktioner.[215] Många av de läkare som beviljat assisterat döende rapporterade att deras patienter var personer som hela livet varit självständiga och beslutsamma eller hade en syn på livet där kontroll över döendet var viktigt. Det var detta som drev dem att begära assisterat döende, inte smärta eller oro över ekonomin. Bara en av de 15 patienterna hade enligt läkarna otillräcklig smärtkontroll, medan 15 av de 43 i kontrollgruppen hade det (skillnaden var dock inte signifikant på grund av det låga deltagarantalet)

Att patienter som väljer assisterat döende är mer oroade över att förlora kontroll och oberoende än andra patienter är en bild som får stöd i en studie bland sjuksköterskor inom den palliativa vården i Oregon. När det däremot gällde smärta, ångest, andnöd och rädsla för döendet upplevde sjuksköterskorna att de patienter som fick assisterat döende snarast hade minde symtom än andra patienter.[216]

---

[214] Li m.fl. 2017.
[215] Chin m.fl. 1999.
[216] Ganzini m.fl. 2002.

I en annan studie bad man närstående till 84 patienter som uttryckt en bestående önskan om assisterat döende (oavsett om den beviljades eller inte) att beskriva den avlidnes anknytningsmönster.[217] Kontrollgruppen bestod av närstående till 63 patienter som uppfyllt kriterierna för assisterat döende men avlidit utan att ha efterfrågat assisterat döende. I ett test som skiljer mellan fyra anknytningsmönster (säker, ambivalent, rädd och avvisande)[218] beskrev de närstående till de patienter som efterfrågat assisterat döende oftare den avlidne som avvisande (utan stort behov av nära känslomässiga relationer och mån om sitt oberoende) än de närstående i kontrollgruppen (skillnaden var dock enbart marginellt signifikant). Patienterna som efterfrågat assisterat döende beskrevs samtidigt i signifikant lägre grad som rädda i sitt anknytningsmönster.

När studien gjordes hade verktyget för att bedöma anknytningsmönster inte validerats för indirekt användning via närstående. Rekryteringsmetoden gör dessutom att det inte går att garantera att resultaten är representativa för samtliga patienter, vare sig i fall- eller kontrollgruppen. Studien behöver därför tolkas med en viss försiktighet. Liknande resultat framkom dock i en fallkontrollstudie från 2015 där man jämförde 55 patienter i Oregon som efterfrågat eller begärt assisterat döende med 39 patienter som inte gjort det.[219] Även här uppvisade de patienter som efterfrågat assisterat döende i något högre grad än de som inte gjort det ett avvisande anknytningsmönster. Också detta resultat bör tas med viss försiktighet på grund av det låga deltagarantalet. Den observerade skillnaden var dock statistiskt signifikant.

Samma studie påvisade ett starkare omvänt samband mellan intresse för assisterat döende och andlighet, ett komplext begrepp som omfattar aspekter som känsla av hopp och mening, samhörighet och försoning samt religiös tro.[220] Att patienter som överväger assisterat döende är mindre religiösa än andra patienter har även framkommit i andra studier från Oregon.[221]

---

[217] Oldham m.fl. 2011.
[218] Bartholomew och Horowitz 1991.
[219] Smith m.fl. 2015.
[220] Kellehear 2000.
[221] Tolle m.fl. 2004; Smith m.fl. 2011.

Det har även genomförts kvalitativa studier i Oregon kring de patienter som begär assisterat döende. I en djupintervjustudie med 35 läkare i Oregon som haft patienter som begärt assisterat döende framgick att läkarna uppfattade dessa patienter som utpräglat självständiga personer som under hela livet varit vana vid kontroll och oberoende. Läkarna upplevde att för många patienter var självbestämmandet närmast en livsfilosofi. Det som oroade patienterna mest, och som var det viktigaste skälet att efterfråga assisterat döende, var utsikterna att tappa kontrollen och bli beroende av vården. Även att bli en börda för sina nära var för många en motbjudande tanke. Detta gällde enligt läkarna också i de fall där de närstående uppgav att de upplevde det som meningsfullt och givande att ta hand om patienten.[222]

En annan återkommande beskrivning var att patienterna var viljestarka, närmast envisa personer. Detta återspeglades även i deras begäran om assisterat döende. Läkarna uppfattade att de hade bestämt att de ville dö genom assisterat döende och i många fall inte var intresserade av de alternativ som erbjöds, inklusive palliativ vård. En del patienter var villiga att överväga palliativ vård först efter att de fått sitt recept utskrivet. De stod i regel fast vid sitt beslut även i de fall deras närstående motsatte sig det.

Denna studie har vissa begränsningar. Den är liten och resultaten kan inte utan vidare generaliseras till samtliga patienter som efterfrågar assisterat döende. Dessutom finns risken att läkarens egen attityd till assisterat döende kan ha påverkat exempelvis hur påstridig patienten uppfattas. Men resultaten pekar åt samma håll som andra data. Lägger man samma dessa olika källor framträder en bild av att assisterat döende, åtminstone i Oregon, i många fall är en strategi för självständiga och oberoende patienter att möta framtida hot kopplade till döendet, där beroende och kontrollförlust uppfattas som värre hot än fysiska symtom. Det handlar för patienterna om att få dö på samma sätt som de levat, som ”herre i sitt hus”, och därmed behålla sin värdighet. För dessa patienter kan erbjudandet om mer vård uppfattas snarare som ett hot än ett löfte, åtminstone om det är vård de inte kontrollerar.

[222] Ganzini m.fl. 2003b.

Andra länder

I en djupintervjustudie genomförd i den italiensktalande delen av Schweiz med närstående till åtta patienter som avlidit genom assisterat döende beskrev merparten av de närstående de avlidna som självständiga personer med en ovilja att vara beroende av andra och förlora kontrollen. Oron för att förlora värdigheten och för att bli beroende av andra för att klara det dagliga livet och de kroppsliga funktionerna var starka motiv för att välja assisterat döende. Oftast var de fysiska symtomen under kontroll vid den tidpunkt då de fattade sitt beslut. Många av patienterna var skeptiska till palliativ vård. [223]

7.4 Den praktiska tillämpningen

I Oregon och Washington dör den absolut största delen av patienterna i hemmiljö. I 3 till 5 procent av fallen rapporteras komplikationer. I sex fall i Oregon och två fall i Washington har patienten vaknat upp igen efter att ha intagit läkemedlen.

De allra flesta patienter i Oregon och Washington dör kort efter att det får sina läkemedel utskrivna. Men en mindre del lever ett halvår eller mer (uppgifter varierar mellan 3 och 10 procent).

I Oregon och Washington görs ingen systematisk uppföljning som visar om det förekommer dödshjälp som inte följer regelverket. I Nederländerna och Belgien visar sådan forskning att det förekommer att patienter som inte gjort en uttrycklig begäran får dödshjälp, men att omfattningen minskar.

[223] Gamondi, Pott och Payne 2013.

7.4.1 Var och hur dör man?

Oregon och Washington

Enligt årsrapporterna dör de flesta patienter i Oregon och Washington som avlider genom assisterat döende i hemmiljö (i Oregon 89 procent och i Washington 88 procent 2016). Ett skäl till detta är att det är en uttalad policy i Oregon att så få som möjligt ska avlida på sjukhus, ett annat att många sjukhus inte tillåter assisterat döende i sina lokaler. Till detta kommer att palliativ vård i USA i huvudsak bedrivs som hemsjukvård och en stor majoritet av patienterna är inskrivna i palliativ vård när de avlider.[224]

Varken i Oregon eller i Washington finns det krav på att patientens läkare eller någon annan person med sjukvårdsutbildning ska vara närvarande när läkemedlen intas. Enligt hälsomyndigheten i Washington var patientens läkare närvarande när patienten intog läkemedlen i 9 procent av fallen 2016 och annan sjukvårdspersonal i 51 procent av fallen (data saknades för 28 procent av fallen). När någon annan sjukvårdsutbildad person är närvarande rör det sig oftast om en volontär från den ideella organisationen Compassion and Choices, en ideell organisation som stöder patienters val i livets slutskede.[225] I Oregon var 2016 patientens läkare närvarande i 10 procent av fallen. Siffrorna beträffande annan vårdpersonal är mer osäkra i den offentliga statistiken från Oregon, men även i Oregon uppges det vara vanligt att en frivillig från Compassion and Choices är närvarande.[226]

Enligt hälsomyndigheterna skrevs de 204 recepten i Oregon 2016 ut av 102 olika läkare, där varje läkare skrev mellan ett och 25 recept. I Washington skrevs de 248 recepten 2016 ut av 140 olika läkare. I Oregon hade patient och läkare känt varandra i allt mellan en vecka och 29 år vid tidpunkten för patientens död (medianen var 18 veckor). I Washington hade 53 procent av patienterna känt sin

[224] Enligt telefonsamtal med Linda Ganzini 2017-03-16. Det finns få exempel där det utvecklats rutiner för att hantera önskemål dödshjälp inom ramen för sjukhusverksamhet. Ett exempel är den tidigare nämnda cancerkliniken i Seattle, där man utvecklat ett program där läkare från kliniken medverkar i att utvärdera önskemål om dödshjälp och förskriva läkemedel. Se Loggers m.fl. 2013.
[225] Campbell och Black 2014.
[226] Campbell och Cox 2010.

läkare i mindre än 25 veckor medan 36 procent hade känt läkaren minst ett år (tiden varierande mellan mindre en vecka och 31 år). Mediantiden mellan första begäran om dödshjälp och död var 2016 56 dagar i Oregon. Från Washington uppges att 89 procent av patienterna avled inom 25 veckor efter den första begäran.

Kostnaden för läkemedlen täcks inte av sjukvårdsförsäkringar eller det delstatliga sjukvårdsprogrammet, utan måste betalas av patienten själv. Det läkemedel som användes i Oregon och Washington var tidigare främst barbiturater (pentobarbital eller sekobarbital). På senare tid har dock priset för sekobarbital höjts rejält till mellan 3 000 och 5 000 dollar per dos. År 2015 började läkare i Washington därför förskriva en kombination av fenobarbital, kloralhydrat och morfin som kostar runt 500 dollar per dos. Några patienter upplevde dock en kraftig brännande känsla av denna blandning och sedan 2016 används i Washington i stället en kombination av diazepam, digoxin, morfin och propanolol vars pris ligger på mellan 300 och 600 dollar per dos.[227]

Från Washington rapporteras att 57 procent av de patienter som avled genom assisterat döende 2016 blev medvetslösa inom tio minuter efter läkemedelsintaget (data saknas för 20 procent). 53 procent avled inom 90 minuter (data saknas för 17 procent). Som mest dröjde det elva timmar till medvetslöshet och 22 timmar till död. I Oregon är medianen för samtliga patienter som det finns data för fem minuter till medvetslöshet och 25 minuter till död.

Av de totalt 829 fall där patienter intagit läkemedel för assisterat döende i Washington mellan 2009 och 2016 finns data gällande eventuella komplikationer för 765 fall (92 procent). Totalt rapporteras 23 fall av komplikationer (3 procent). Kräkning rapporteras i 16 fall, kramper i ett fall samt andra komplikationer i fyra fall. I två fall (0,3 procent), båda från 2009, rapporteras att patienten vaknat upp igen efter att ha intagit läkemedlet. Bland samtliga fall sedan 1997 som det finns data kring i Oregon (584 av 1 127 fall) rapporteras kräkning/problem att svälja som komplikation i 30 fall, motsvarande 5 procent av fallen. I Oregon finns sex fall rapporterade, alla från 2012 eller tidigare, där patienten återfått medvetandet efter att ha tagit läkemedlet. I de flesta fall har patienterna kort därefter avlidit av sin bakomliggande sjukdom (som mest levde en patient i

[227] Aleccia 2016.

tre månader). Dessa fall räknas i Oregon inte in i statistiken över assisterat döende, men i relation till det totala antalet dödsfall genom assisterat döende motsvarar de sex fallen 0,5 procent.

Andra länder

I Nederländerna dör de patienter som får eutanasi hemma (81 procent) och den som håller i sprutan är deras egen familjeläkare (85 procent). Ett relativt nytt fenomen är så kallade livsslutskliniker (End-of-life clinics), dit patienter vars egen läkare avvisat deras begäran om dödshjälp kan vända sig. Verksamheten bedrivs genom team med läkare och sjuksköterskor som besöker patienterna i deras hem.[228] År 2016 stod läkare från sådana kliniker för 8 procent av de inrapporterade fallen av dödshjälp till de regionala granskningskommittéerna.[229]

I Belgien är det vanligare än i andra länder att patienten dör på sjukhus (42 procent). Övriga patienter avlider hemma (44 procent), på vårdhem (12 procent) eller på annan plats (2 procent).[230]

I Kanada avled cirka två patienter av fem första halvåret 2017 på sjukhus och lika många hemma. Övriga patienter avled på vårdhem eller på annan plats. Variationen är dock stor mellan olika delstater, vilket bland annat kan ha att göra med skilda regelverk och skillnader i tillgänglig vårdinfrastruktur.[231]

Vad gäller komplikationer fann man i en studie från 2000 där 649 fall av eutanasi och assisterat döende i Nederländerna granskades ”tekniska” problem (exempelvis svårigheter att svälja) i 10 procent av fallen av assisterat döende. Komplikationer (exempelvis kramper eller kräkning) förekom i 9 procent av fallen. I 2 procent av fallen vaknade patienten upp och i 12 procent av fallen inträffade döden efter längre tid än väntat eller inte alls. Komplikationsfrekvensen var lägre för eutanasi än för assisterat döende: tekniska problem (exempelvis svårighet att finna en ven för injektion) förekom i 4 procent av fallen av eutanasi och i lika stor andel av fallen förekom problem som kramper eller kräkning. Vidare förekom det

[228] Levenseindekliniek (u.å.).
[229] Regional Euthanasia Review Committees 2017.
[230] Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie 2016.
[231] Health Canada 2017.

i 1 procent av fallen att patienten vaknade upp och i 4 procent av fallen att döden inträffade efter längre tid än väntat eller inte alls. Fallen härrör från perioden innan dödshjälp var lagligt. I dag finns rekommendationer för vilka läkemedel som bör användas vilket kan ha reducerat komplikationsfrekvensen.[232]

7.4.2 Att bedöma förväntad återstående livslängd

Oregonmodellen utmärker sig från andra modeller för legaliserad dödshjälp genom sitt krav på att patienten ska ha högst sex månader kvar att leva enligt ”en rimlig medicinsk bedömning”.[233] I en enkät som skickades ut till samtliga läkare i Oregon inför den förväntade legaliseringen av assisterat döende 1997 uttryckte närmare hälften av de svarande tvivel kring sin förmåga att förutsäga när en patient har mindre än sex månader kvar att leva.[234] Ett år efter att lagen trätt i kraft kände sig 38 procent av de läkare som sa sig vara villiga att skriva ut läkemedel för assisterat döende ”inte alls” eller ”bara lite” säkra på sin förmåga att avgöra när en patient har mindre än sex månader kvar.[235]

Mediantiden mellan första muntliga begäran om assisterat döende och död i Oregon är mindre än två månader (1998-2016). Men den offentliga statistiken visar att det varje år förekommer att patienter som får recept för assisterat döende lever längre än sex månader efter sin begäran. Det längsta tidsintervallet var en patient som dog nästan tre år efter sin begäran. En tioårsuppföljning av lagen visade att av de 546 patienter som fick recept för assisterat döende under perioden 1998-2007 levde 17 (3 procent) mer än sex månader efter förskrivningen.[236] Statistiken från hälsomyndigheten i Washington visar att cirka 90 procent av patienterna avlider inom 25 veckor från den första begäran.

Att en liten del av patienterna lever längre än sex månader har sagts bero just på svårigheten att ge exakta prognoser (inte på att

[232] Studien refereras i Emanuel m.fl. 2016.
[233] I Beneluxländerna och Schweiz finns över huvud taget inga krav på terminal sjukdom, medan Kanada bara kräver att döden ska vara ”rimligt förutsebar” utan någon exakt tidsgräns, se kapitel 4.
[234] Lee m.fl. 1996.
[235] Ganzini m.fl. 2001.
[236] Hedberg m.fl. 2009.

man skulle se mellan fingrarna med kravet på terminal sjukdom, se följande avsnitt). Studier bekräftar att läkare har svårt att med precision uppskatta hur lång tid exempelvis en terminalt sjuk cancerpatient har kvar att leva. Tendensen är dock att man systematiskt överskattar den förväntade överlevnaden, inte underskattar den.[237]

7.4.3 Dödshjälp utanför regelverket

Oregon och Washington

Enligt studier förekom dödshjälp innan det legaliserades både i Oregon och i Washington (från Oregon finns uppgifter om assisterat döende, från Washington uppgifter om både assisterat döende och eutanasi).[238] Till skillnad från i Nederländerna, där olaglig dödshjälp fångas upp via de återkommande dödsbevisstudierna, finns väldigt lite data kring eventuell förekomst av olaglig dödshjälp i Oregon och Washington efter legaliseringen. Studien bland närstående till 1 400 avlidna Oregonbor fann inga fall av icke-rapporterat assisterat döende.[239] En begränsning här är att man frågat de närstående, inte läkarna, där de förra kanske inte har all information. I en kommentar till studien påpekas likväl att det faktum att det finns ett regelverk kan göra läkarna mindre villiga att ta risken att begå en illegal handling, samtidigt som tidsgränser och andra krav i lagen sätter upp hinder för exempelvis den som gör sin begäran för sent.[240]

När det gäller frågan om huruvida assisterat döende, i strid med regelverket, ges till funktionsnedsatta och kroniskt sjuka framhåller författarna till en studie där man undersökt situationen för utsatta grupper i Oregon och Nederländerna att i stort sett alla terminalt sjuka patienter i någon mening lider av kronisk sjukdom. De allra flesta har också någon grad av funktionsnedsättning.[241] Den avgörande frågan är om även icke-terminala personer med kronisk sjuk-

[237] Glare m.fl. 2003. Studierna i denna översikt gällde patienter som generellt hade kortare förväntad överlevnad än sex månader.
[238] Lee m.fl. 1996; Back m.fl. 1996.
[239] Tolle m.fl. 2004.
[240] Ganzini och Dobscha 2004.
[241] Battin m.fl. 2007.

dom beviljas dödshjälp. När studien gjordes fanns inga uppgifter om att assisterat döende skulle ha beviljats till någon patient i Oregon som inte av två läkare bedömts ha högst sex månaders förväntad återstående livslängd, något som fortfarande gäller (den nyss nämnda bristen på data kring eventuell olaglig dödshjälp i Oregon bör dock beaktas).[242] Samtidigt visar den offentliga statistiken från Oregon att det förekommer att patienter överlever längre än sex månader från det att de gör sin första begäran. Detta förhållande återspeglar enligt författarna till nämnda studie mer sannolikt svårigheten att ge en exakt prognos för överlevnad, än att man skulle tumma på kravet på terminal sjukdom.

Andra länder

De nederländska dödsbevisstudierna visar en nedgång över tid i antalet patienter som får eutanasi utan att ha gjort en uttrycklig begäran, antingen vid tidpunkten för dödsfallet eller i form av förhandsdirektiv. År 1990 skedde detta vid 0,8 procent av alla dödsfall, år 2015 vid 0,3 procent av dödsfallen.

Den tid som patientens liv förkortas bedöms av läkarna som kortare i dessa fall än i de fall där en uttrycklig begäran har gjorts (i sex av sju fall bedöms livet ha förkortats med högst en vecka). I sex av tio fall har läkaren diskuterat åtgärden med patienten, även om en formell begäran inte gjorts. Men i ett av fyra fall har läkaren varken diskuterat åtgärden med patienten, någon närstående eller någon annan läkare.[243]

Som redan nämnts var det enligt 2007 års dödsbevisstudie i belgiska Flandern kanske så många som hälften av samtliga fall av eutanasi som trots lagens krav inte rapporterades till den nationella granskningskommissionen. I de icke-rapporterade fallen var det signifikant vanligare att en skriftlig begäran saknades och att läkaren inte hade konsulterat en kollega, vilket i båda fallen strider mot

[242] Totalt till och med 2016 har 22 fall där regelverket inte har följs rapporterats till Oregon Medical Board. De vanligaste felen är ofullständigt ifyllda formulär, för sen inrapportering eller felaktigeter vid bevittnandet av begäran. I ett fall saknades skriftlig begäran helt och i ett annat iakttogs inte väntetiden på 48 timmar mellan skriftlig begäran och förskrivning. Inget fall har lett till disciplinåtgärd från Oregon Medical Board. Källa: Oregon Health Authority (u.å.).

[243] Dessa uppgifter kommer från 2010 års dödsbevisstudie, se Onwuteaka-Philipsen m.fl. 2012.

regelverket.[244] Några uppgifter om hur rapporteringsgraden förändrats sedan dess har inte hittats. Den senaste dödsbevisstudien (2013) visar dock att andelen fall där det funnits både en muntlig och skriftlig begäran och där en läkarkollega konsulterats ökar. Enligt författarna till studien tyder det på att läkarna börjat tillämpa kriterierna för dödshjälp på ett striktare sätt.[245]

Dödbevisstudierna i Flandern visar också att andelen bland samtliga dödsfall där döden påskyndas utan uttrycklig begäran från patienten har minskat. Den andelen var 3,2 procent 2001 (innan lagen trädde i kraft) 1,8 procent 2007 och 1,7 procent 2013.[246]

I Schweiz har enligt en studie andelen fall där döden påskyndas utan uttrycklig begäran från patienten ökat från 0,5 procent av samtliga dödsfall år 2001 till 0,8 procent år 2013 (förändringen är inte statistiskt säkerställd). Studien visar även att det förekommer att schweiziska läkare utför eutanasi (det vill säga avslutar patientens liv på dennes uttryckliga begäran) trots att detta inte är tillåtet i Schweiz. År 2013 svarade eutanasi för 0,3 procent av dödsfallen.[247]

När det gäller avsiktligt påskyndande av döden utan uttrycklig begäran från patienten bör det noteras att detta förekommer även i länder som inte tillåter dödshjälp. I en stor studie från 2001–2002 frågade man läkare i sex europeiska länder hur vanligt det var att de gav sådana insatser. Enligt svaren skedde detta vid 0,6 procent av dödsfallen i Nederländerna och vid 0,4 procent av fallen i Schweiz. I Danmark, Sverige och Italien skedde det i 0,7, 0,2 respektive 0,1 procent av fallen, medan siffran i Belgien, som legaliserade eutanasi just under denna period, var 1,5 procent.[248]

[244] Smets m.fl. 2010a.
[245] Chambaere m.fl. 2015.
[246] Chambaere m.fl. 2015.
[247] Bosshard m.fl. 2016.
[248] van der Heide m.fl. 2003. I studien rapporterades enstaka fall av assisterat döende och eutanasi från Danmark (där detta inte är tillåtet) men inte från Sverige.

7.5 Deprimerade patienter

Det är vanligt med depression bland patienter i livets slutskede. En del forskningsresultat pekar på ett samband mellan depression och efterfrågan på dödshjälp, i både Oregon och Nederländerna. Sambandet med hopplöshet är dock starkare.

Det förekommer att deprimerade patienter får dödshjälp, men det är oklart i vilken mån depressionen påverkat omdömesförmågan.

En rad studier har visat att depression är ett vanligt tillstånd bland terminalt sjuka patienter (enligt en systematisk översikt ligger medianen på 15 eller 29 procent av patienterna beroende på undersökningsmetod).[249] Det finns också ett samband mellan depression och önskan om att påskynda döden bland patienter i livets slutskede, ett samband som enligt vissa studier är starkare än för fysiska symtom.[250] Mot denna bakgrund har det hävdats att en stor del av de patienter som begär dödshjälp i själva verket är deprimerade och att det är detta som ligger bakom deras begäran.[251]

7.5.1 Samband mellan depression och önskan om dödshjälp

Oregon och Washington

I ett par studier har man frågat patienter respektive närstående i Oregon om skälen för att begära assisterat döende. När de svarande fick bedöma hur viktiga ett flertal olika tänkbara skäl var på en femgradig skala bedömdes nedstämdhet (depressed mood) som en oviktig faktor (median ett).[252] Sjuksköterskor inom palliativ vård som vårdat en patient som avslutat sitt liv genom assisterat döende klassade också depression som en mindre viktig faktor bakom pati-

[249] Hotopf m.fl. 2002.
[250] Wilson m.fl. 2007; Chochinov m.fl. 1995; Blank m.fl. 2001; Breitbart m.fl. 2000; Emanuel, Fairclough och Emanuel 2000; Chochinov m.fl. 2005.
[251] Vachon 2004; Emanuel 2005.
[252] Ganzini, Goy och Dobscha 2008a; Ganzini, Goy och Dobscha. 2009.

entens beslut (median två).[253] I kontrast mot detta visade den ovan nämnda fall-kontrollstudien från 2015 (avsnitt 7.3.4), där forskarna själva utvärderade patienterna för klinisk depression, att nivån av depression var signifikant högre bland de patienter som efterfrågade assisterat döende än bland de som inte gjorde det. [254]

En känsla av hopplöshet (pessimism gällande framtiden) kan vara ett av symtomen vid depression. För en person med terminal sjukdom kan situationen dock te sig hopplös utan att han eller hon uppfyller kriterierna för en klinisk depression. Flera studier pekar på att en känsla av hopplöshet har ett starkare samband med intresse för assisterat döende än vad depression har. Den tidigare nämnda studien bland ALS-patienter i Oregon och Washington (se avsnitt 7.3.3), som gjordes innan assisterat döende blev legalt i Oregon, visade att känslor av hopplöshet var vanligare hos de patienter som uppgav att de skulle begära recept för assisterat döende om det var legalt. Trots det var inte depression vanligare i den gruppen än bland de patienter som inte visade intresse för assisterat döende.[255] När man senare frågade de närstående om patienterna diskuterat assisterat döende under den sista månaden fann man ingen koppling mellan förekomsten av en sådan diskussion och ett depressionstillstånd i det tidigare skedet. Det fanns däremot en koppling till en tidigare uttryckt hopplöshet.[256] I studien från 2015 som visade att nivån av depression var högre bland de patienter som efterfrågade assisterat döende fann man ett ännu starkare samband mellan efterfrågan på assisterat döende och hopplöshet.[257]

Det bör noteras att de studier bland terminalt sjuka som nämndes i inledningen till detta kapitel handlar om *intresse* för att påskynda döden. Steget från att uttrycka intresse för att påskynda döden till att verkligen göra en begäran om assisterat döende tycks vara stort. I studien bland närstående till 1 400 Oregonbor som avled 2000-2002 uppgav de närstående att 236 patienter (17 procent) någon gång hade övervägt assisterat döende. Men bara 25

[253] Ganzini m.fl. 2002. Bland de patienter som begärt men inte fått assisterat döende var dock depression en något viktigare faktor enligt sjuksköterskorna.
[254] Smith m.fl. 2015.
[255] Ganzini m.fl. 1998.
[256] Ganzini, Silveira och Johnston 2002.
[257] Smith m.fl. 2015. Angående hopplöshet som oberoende förklaring till intresse för att påskynda döden, se även Chochinov m.fl. 1998; Breitbart m. fl. 2000.

patienter (2 procent) gjorde en formell begäran.[258] I en annan studie följde man mellan åren 1998 och 2001 longitudinellt 42 cancerpatienter som visat någon grad av intresse för assisterat döende vid studiens början. Studien visade att intresset för assisterat döende varierade över tid, där ökad depressivitet och hopplöshet ökade intresset (andra faktorer som ökade intresset var tilltagande funktionsförlust, försämrad livskvalitet, ökat missnöje med vårdens kvalitet, ökad smärta och annat lidande, ökad känsla av att vara en börda för familjen samt ökat socialt stöd).[259] Men trots att 19 av de 42 patienterna någon gång under den tid (upp till två år) som man följde patienterna uppvisade ett starkt intresse för assisterat döende var det bara två som gjorde en formell begäran.[260] De patienter man följde ingick i en större grupp av 161 patienter som utvärderades för depression och hopplöshet vid studiens början. Ett starkt statistiskt samband påvisades mellan grad av intresse för assisterat döende och hopplöshet, låg livskvalitet samt låg tillfredsställelse med vårdens kvalitet (enbart den sistnämnda variabeln var dock oberoende i en flervariabelanalys). Sambandet med depression, lidande samt känsla av att vara en börda för familjen var svagare, om än signifikant.

Andra länder

I en systematisk översikt från 2011 gick man igenom samtliga studier i Oregon och Nederländerna som undersökt sambandet mellan depression och efterfrågad/beviljad dödshjälp.[261] Bland de studier som undersökt om depression var vanligare bland patienter som begär dödshjälp än bland andra patienter visade samtliga tre studier i Nederländerna som bedömdes hålla hög kvalitet att depression var vanligare bland patienter som efterfrågar dödshjälp (frekvensen av depression, som mättes med olika skalor, varierade mellan 8 och 47 procent). Bara i en av studierna, den som bedömdes ha högst kvalitet, var dock skillnaderna signifikanta. I den studien begärde

[258] Tolle m.fl. 2004.
[259] Ett skiftande intresse för dödshjälp över tid framkom även i Emanuel m.fl. 2000. Av 100 patienter som allvarligt övervägde dödshjälp hade hälften av dem som fortfarande var i livet ändrat uppfattning vid en uppföljning två till sex månader senare.
[260] Ganzini m.fl. 2006.
[261] Levene och Parker 2011.

44 procent (14 av 32) av de patienter som bedömdes vara deprimerade dödshjälp, medan 15 procent (16 av 105) av de patienter som inte bedömdes vara deprimerade gjorde det. Den relativa risken för att begära dödshjälp var fyra gånger så stor bland de deprimerade patienterna som bland de icke deprimerade. En majoritet av de som begärde dödshjälp var dock inte deprimerade.[262]

7.5.2 Fångas deprimerade patienter upp?

Oregon och Washington

Varken i Oregonmodellen eller i någon annan modell för dödshjälp är förekomsten av depression något som i sig diskvalificerar för dödshjälp. Depression kan dock påverka omdömet negativt när det gäller att bedöma situationen och utsikterna för förbättring.[263] Med hänsyn till depressionens potentiella påverkan på omdömet föreskriver regelverken i de länder och delstater som infört dödshjälp extra vaksamhet kring patienter som misstänks lida av depression (se kapitel 4). Ett problem som framhålls i vissa studier är att läkare utan specialistkompetens i psykiatri kan ha svårt att känna igen depression, särskilt i livets slutskede där vissa av de symtom som kännetecknar depression även kan orsakas av den kroppsliga sjukdomen.[264]

I Oregon och Washington ska en läkare som misstänker att en patient som begär assisterat döende lider av en psykisk störning som påverkar hans eller hennes omdöme remittera denne till en psykiater eller psykolog för en fördjupad bedömning. Inga läkemedel får skrivas ut innan psykiatern/psykologen bedömt att patientens omdöme inte är nedsatt på grund av en psykisk störning. Enligt hälsomyndigheternas årsrapporter hade 4 respektive 5 procent av de patienter som avled genom assisterat döende i Oregon och Washington 2016 remitterats för psykiatrisk eller psykologisk bedömning. I Oregon har andelen som remitteras minskat över tid.

[262] van der Lee m.fl. 2005.
[263] Levene och Parker 2011.
[264] Levene och Parker 2011.

De tre första åren efter legalisering bedömdes var fjärde patient av psykiater eller psykolog.

I en enkätstudie som gjordes inför legaliseringen där närmare 2 800 läkare i Oregon medverkade uppgav 28 procent att de inte var säkra på om de skulle känna igen depression hos en patient som begärde recept för assisterat döende.[265] När man ett par år efter införandet i en studie frågade 144 läkare i Oregon som fått en begäran om assisterat döende uppgav 20 procent att patienten hade symptom på depression. 93 procent av patienterna bedömdes likväl vara förmögna att fatta beslut om sin vård. Ingen av de patienter som bedömdes ha depressiva symtom hade fått ett recept för assisterat döende.[266]

I en studie i Oregon från 2008 med 58 patienter som efterfrågat assisterat döende utvärderade forskarna själva patienterna för depression.[267] Av de 58 patienterna bedömdes 15 (26 procent) ha en depression (sex av dem bedömde att depressionstillståndet åtminstone i viss mån påverkade deras vilja att påskynda döden). Av de 15 nekades tolv senare assisterat döende, men de tre återstående beviljades och avled genom assisterat döende. I två av fallen var det oklart om patienten senare bedömdes och fick behandling för depression men i ett fall fick patienten behandling för depression. När patienten avslutade sitt liv var tillståndet på tillbakagång.

Andra länder

Av de studier från Nederländerna som granskades i den systematiska översikten från 2011 visade samtliga studier som bedömdes hålla hög kvalitet (totalt fyra studier) att förekomsten av depression var signifikant lägre bland de patienter som beviljades dödshjälp (2-10 procent) än bland dem som nekades dödshjälp (12-39 procent). Frekvensen av depression hos de patienter som fick dödshjälp låg enligt flera av studierna på samma nivå som hos patienter med samma sjukdomsbild som inte hade efterfrågat dödshjälp.

[265] Lee m.fl. 1996.
[266] Ganzini m.fl. 2000.
[267] Ganzini, Goy och Dobscha 2008b.

Men det förekom alltså enligt samtliga studier att deprimerade patienter fick dödshjälp.[268]

7.5.3 Att bedöma påverkan på omdömet

Oregon och Washington

Lagstiftningen i Oregon och Washington utesluter inte att en deprimerad patient får dödshjälp, så länge sjukdomen inte påverkar patientens omdöme (judgment).[269] Om det finns misstankar om att en patients omdöme blivit nedsatt (impaired) av psykisk sjukdom ska läkaren remittera patienten till en psykiater eller psykolog. I en studie i Oregon som gjordes inför legaliseringen av dödshjälp tillfrågades 321 psykiatrer i Oregon om hur de skattade sin förmåga att efter bara ett möte bedöma om en depression eller en annan psykisk sjukdom påverkar patientens omdöme (frågan gällde specifikt terminalt sjuka patienter). 51 procent var inte alls säkra på att de skulle klara en sådan bedömning och bara 6 procent var helt säkra på det. Det fanns ett signifikant samband mellan hur säker man var på att klara bedömningen och hur positiv man var till assisterat döende, men även bland de två tredjedelar som var för assisterat döende var det många som inte var säkra på att de skulle klara att avgöra omdömesförmågan efter bara ett möte. Däremot var de allra flesta, oavsett om de var för eller mot assisterat döende, helt eller delvis säkra på att de skulle klara bedömningen om de kände patienten sedan tidigare.[270]

Andra länder

Till skillnad från i Oregon och Washington kan psykisk, icke-terminal sjukdom i Beneluxländerna kvalificera för dödshjälp om

[268] Levene och Parker 2011.
[269] Det är oklart hur kravet på ett opåverkat omdöme (judgment) förhåller sig till kravet om att patienten ska vara beslutskompetent (capable), det vill säga ha förmågan att fatta och kommunicera beslut om sin vård. Kravet på ett opåverkat omdöme tycks under alla omständigheter inte vare generellt; lagen säger att omdömet inte får vara nedsatt på grund av en psykisk sjukdom, men förefaller inte utesluta att det är nedsatt av andra orsaker.
[270] Ganzini m.fl. 1996.

lidandet bedöms vara outhärdligt. I Belgien involveras psykiatrisk expertis i sju fall av tio där dödshjälp beviljas till patienter utan terminal sjukdom.[271] I Nederländerna sker en oberoende bedömning av psykiater i nio fall av tio där dödshjälp beviljas till patienter med psykisk sjukdom.[272]

7.6 Dödshjälp och palliativ vård

I Oregon och Washington ökar andelen patienter som har tillgång till palliativ vård när de avlider, både bland samtliga patienter och bland de som avlider genom assisterat döende. Tillgången till palliativ vård ligger på samma nivå som i övriga USA. Även i andra länder som tillåter dödshjälp har den palliativa vården fortsatt att utvecklas efter legaliseringen.

Det finns uppgifter om att många patienter som får substantiella vårdinsatser, exempelvis palliativ vård, ändrar sig och inte längre önskar få dödshjälp.

Den palliativa vården i Oregon och Washington tenderar att hålla en viss distans till assisterat döende som praktik, även om det finns ett stort stöd för principen att inte överge patienten. I Belgien menar företrädare för palliativ vård däremot att dödshjälp kan ses som en del i den palliativa vården.

7.6.1 Tillgången på palliativ vård

Oregon och Washington

I USA ökar precis som i många andra delar av världen andelen patienter i livets slutskede som har tillgång till palliativ vård (i USA bedrivs palliativ vård i regel som hemsjukvård).[273] I hela USA var år 2015 83 procent av de som avled inskrivna i sjukförsäkringssystemet för äldre och personer med funktionsnedsättning, Medicare. Av dessa hade 47 procent tillgång till palliativ vård när de avled. I

[271] Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. 2016.
[272] Kim, De Vries och Peteet 2016.
[273] National Hospice and Palliative Care Organization 2016.

Oregon var 87 procent av de avlidna 2015 inskrivna i Medicare, varav 52 procent hade palliativ vård. I Washington var 84 procent av de avlidna inskrivna i Medicare, varav 42 procent hade palliativ vård.[274]

I den stora enkätundersökningen 1999 som besvarades av drygt 2 600 läkare i Oregon angav 30 procent att de remitterade fler patienter till palliativ vård 1999, två år efter att Death with Dignity Act infördes, än 1994, medan 3 procent angav att de remitterade färre (detta återspeglade enligt författarna en generell trend i USA och kunde inte nödvändigtvis sättas i samband med Death with Dignity Act). Var tredje läkare tyckte att tillgången till palliativ vård hade ökat medan 1 procent tyckte att tillgången minskat. I själva verket var tillgången enligt författarna konstant, och den troliga förklaringen var att medvetenheten om palliativ vård som alternativ ökat. Bland de som hade tagit hand om minst en terminalt sjuk patient året innan uppgav 76 procent att de hade skaffat mer kunskap om symtomlindring, 69 procent att de hade skaffat mer kunskap om psykiatrisk diagnostik och 79 procent att de hade blivit mer trygga i sin förskrivning av smärtlindrande läkemedel.[275]

Andra länder

I samband med legaliseringen av dödshjälp antog både Belgien och Luxemburg lagar som garanterar döende patienter rätt till palliativ vård. I en artikel från 2015 beskrivs hur utbudet av palliativ vård utvecklats efter att dödshjälp (formellt) legaliserades i Belgien och Nederländerna 2002 samt Luxemburg 2009.[276] De uppgifter man redovisar kommer från 2007 respektive 2013 års upplaga av den ”atlas” över tillgången på palliativ vård i Europa som den europeiska föreningen för palliativ vård (EAPC) ger ut. För varje land har ett värde för det totala utbudet av palliativa resurser räknats ut (som palliativa resurser räknas i sammanhanget palliativa enheter/team på sjukhus, palliativa team i hemsjukvård samt särskilda kliniker eller avdelningar för palliativ vård). Vid båda mätpunkterna (2005 respektive 2012) utgjorde Beneluxländerna tillsammans med

[274] Oregon Hospice & Palliative Care Association 2017a.
[275] Ganzini m.fl. 2001.
[276] Chambaere och Bernheim 2015.

Island, Storbritannien, Sverige och Irland toppskiktet i Europa. I Belgien, som låg på andra plats 2005, låg utbudet konstant på 18 resurser per miljon invånare (finansieringen fördubblades dock under perioden). Luxemburg och Nederländerna hade däremot stärkt utbudet markant mellan 2005 och 2012 (I Luxemburg ökade utbudet från 8,8 till 19,1 resurser per miljon invånare och I Nederländerna från 8,4 till 15,3 resurser per miljon invånare).[277] En begränsning med dessa data är att de inte talar om hur många patienter som faktiskt tar del av utbudet. Vidare påpekar författarna att även om siffrorna inte tyder på någon kortsiktig negativ påverkan av legaliserad dödshjälp på den palliativa vården, kan en mer långsiktig påverkan inte uteslutas.

I en studie från 2009 tillfrågades 3 000 belgiska läkare om hur de såg på eutanasilagen. Av de drygt 900 som svarade, varav 62 procent var allmänläkare, höll 72 procent inte med om påståendet att lagen motverkar utbyggnaden av den palliativa vården. Utbildning i palliativ vård påverkade inte läkarnas principiella inställning till eutanasi, men läkare med sådan utbildning var mindre benägna än andra läkare att hålla med om påståendet att lagen motverkar utbyggnaden av den palliativa vården, samtidigt som de i högre grad betonade behovet av samhällelig kontroll över praktiserandet av dödshjälp (skillnaderna var signifikanta).[278]

7.6.2 Förhållandet mellan efterfrågan på dödshjälp och tillgången på palliativ vård

Oregon och Washington

Av de patienter som avlider genom assisterat döende i Oregon och Washington är enligt hälsomyndigheternas årsrapporter en stor del inskrivna i palliativ vård när de avlider. I Oregon har andelen ökat från 76 procent 1998-1999 till 89 procent 2016 och i Washington från 72 procent 2009 till 77 procent 2016. I de första årens rapporter från hälsomyndigheten i Oregon finns även data om hur många

[277] I Sverige ökade utbudet under perioden från 11,6 till 16,6 resurser per miljon invånare.
[278] Smets m.fl. 2011.

som var inskrivna i palliativ vård när de gjorde sin första begäran om dödshjälp (52 procent).

Hur stor del av dem som inte har tillgång till palliativ vård som har erbjudits detta men tackat nej framgår inte av de senaste årens offentliga statistik, men enligt data från Oregon för åren 1998-2003 hade samtliga patienter som avled genom assisterat döende erbjudits palliativ vård. Patienter i Washington som efterfrågat assisterat döende samt närstående till sådana patienter nämnde inte bristande tillgång till palliativ eller annan vård som ett skäl när de tillfrågades i en studie.[279]

Samtidigt framgick det i enkätundersökningen från 1999 bland 2 600 läkare i Oregon att patienter som begärt assisterat döende och *därefter* fått substantiella medicinska insatser (symtomkontroll, remiss till palliativ vård, palliativmedicinsk alternativt psykiatrisk konsultation eller antidepressiv behandling) var mer benägna att ändra sig gällande assisterat döende jämfört med patienter som inte fått sådana insatser. Av 67 patienter som fick sådana insatser ändrade sig 31 (46 procent) och ville inte ha assisterat döende, medan bara 11 av 73 patienter (15 procent) av dem som inte fick sådana insatser ändrade sig. Av de patienter som fick recept för assisterat döende utan att ha fått några substantiella medicinska insatser efter sin begäran var dock över 60 procent (11 av 18) redan inskrivna i palliativ vård.[280]

Här kan även nämnas att läkarna i den ovan nämnda djupintervjustudien (avsnitt 7.3.4) uppgav att i de (relativt få) fall där patienterna var villiga att överväga alternativ till dödshjälp var det när läkaren lyckats ta hand om patienternas symtom och de fått löfte om att läkaren skulle vara tillgänglig under hela sjukdomsförloppet.[281]

Det kan också noteras att upplevelsen av låg kvalitet på vården var en faktor som påverkade intresset för assisterat döende i den ovan nämnda studien bland patienter med avancerad cancer (avsnitt 7.5.1). Författarna menar att detta kan tyda på att tidigare tillgång till palliativ vård skulle kunna minska efterfrågan på assisterat döende.[282]

---

[279] Pearlman m.fl. 2005.
[280] Ganzini m.fl. 2000.
[281] Ganzini m.fl. 2003b.
[282] Ganzini m.fl. 2006.

Andra länder

Vad gäller frågan om patienter väljer dödshjälp i brist på tillgång på palliativ vård visar den senaste dödsbevisstudien i Belgien (2013) att 74 procent av de patienter som avled genom eutanasi eller assisterat döende hade fått palliativ vård.[283] I en studie i Nederländerna där man gick igenom samtliga dödsfall under en fyramånadersperiod 2010 fann man ett signifikant positivt samband mellan död i eutanasi och att palliativmedicinsk kompetens eller smärtspecialist hade kopplats in den sista månaden (sambandet gällde för dödsfall som inte var oväntade).[284] Samma mönster såg man i en studie i Belgien, men där var sambandet inte signifikant.[285] I Belgien har dock andelen fall av eutanasi där ett palliativt team konsulterats i samband med patientens förfrågan ökat från 34 till 39 procent mellan 2003 och 2013.[286]

I en studie som genomfördes i samband med den nederländska dödsbevisstudien 2001 höll en av tre nederländska läkare med om att tillgång till adekvat palliativ vård skulle leda till att eutanasi blev överflödigt medan sex av tio inte höll med. Eftersom denna studie genomfördes före den kraftiga utbyggnaden av den palliativa vården i Nederländerna (se ovan) är det svårt att veta om svaret skulle bli desamma i dag.[287]

7.6.3 Mötet mellan dödshjälp och palliativ vård

Oregon och Washington

Organisationen för palliativ vård i Oregon, Oregon Hospice & Palliative Care Association, stöder patienternas rätt att välja mellan olika alternativ i livets slutskede, inklusive assisterat döende. Man anser att den palliativa vården har unika kvalifikationer när det gäller att möta döende patienters behov och att ingen ska känna sig

[283] Chambaere m.fl. 2015.
[284] Brinkman-Stoppelenburg, Owuteaka-Philipsen och van der Heide 2015.
[285] Van den Block m.fl. 2009.
[286] Dierickx m.fl. 2016.
[287] Georges m.fl. 2006.

tvingad att välja mellan assisterat döende och palliativ vård.[288] Systerorganisationen i Washington, Washington State Hospice and Palliative Care Organization, har ingen uttalad ståndpunkt när det gäller assisterat döende.[289] Den nationella organisationen för palliativ vård i USA, National Hospice and Palliative Care Organization, stöder inte legalisering av assisterat döende.[290]

I ett par studier har man undersökt i vilken grad palliativa verksamheter i Oregon respektive Washington är beredda att delta i assisterat döende. Studierna baserades på policydokument, riktlinjer och utbildningsmaterial från verksamheterna. Samtliga verksamheter uppgav att man erbjuder samma vård oberoende av om en patient begärt eller avser att begära assisterat döende.[291] Enligt författarna ställer likväl assisterat döende den palliativa vården inför speciella utmaningar när det gäller att förena olika grundvärden som traditionellt präglat den palliativa vården, som respekten för patientens självbestämmande, respekten för läkar-patientrelationen, tanken att livet varken ska förkortas eller förlängas, principen att inte överge patienten samt målet att öka livskvaliteten i livets slutskede. Genomgången av de olika verksamheternas policydokument visade att merparten i högre eller lägre grad höll en viss distans till assisterat döende. I princip alla palliativa verksamheter var tydliga med att de uteslöt direkt medverkan genom att exempelvis tillhandahålla läkemedel för assisterat döende (vilket endast läkare och farmaceuter får göra). En mindre del av de palliativa verksamheterna i Oregon valde att begränsa sin medverkan så mycket det går och tillhandahöll inte ens information om Death with Dignity Act till patienten. De flesta såg dock grundläggande information om lagen och dess förutsättningar som en del i uppdraget att hjälpa patienter att göra informerade val för sin vård. Några verksamheter tillät att personalen förde en ”neutral” diskussion med patienten om de olika alternativen. En mindre del valde att medverka i processen så långt det är möjligt inom lagens ramar genom att underrätta patientens läkare om en patient väcker frågan alternativt förmedla kontakt med organisationer som kan hjälpa till att hitta en läkare som är villig att medverka.

[288] Oregon Hospice and Palliative Care Association 2017b.
[289] Campbell och Black 2014.
[290] National Hospice and Palliative Care Organization (u.å.).
[291] Campbell och Cox 2012; Campbell och Black 2014.

En majoritet av de palliativa verksamheterna i både Oregon och Washington förbjöd sina medarbetare att närvara i tjänsten när patienter intar läkemedlen. Detta verkar dock inte i huvudsak ha varit ett ställningstagande av principiell natur utan ha bottnat i en oro för att det skulle kunna uppfattas som att verksamheterna uppmuntrar assisterat döende eller har något ansvar för att genomförandet sker utan komplikationer.

Policyn att den palliativa vården inte ska överge en patient som begär assisterat döende verkar ha stort stöd bland personalen. I en studie i Oregon 2001 undersöktes erfarenheterna av och inställningen till assisterat döende bland personal inom den palliativa vården (sjuksköterskor och socionomer).[292] 95 procent av de knappt 400 svarande ansåg att vårdgivaren skulle fortsätta att ta hand om en patient som begär assisterat döende. Principen att inte överge patienten gäller för de flesta även på det personliga planet. Trots att det bland sjuksköterskorna, den största gruppen, var en tredjedel som var mot assisterat döende, var det bara 12 procent som inte skulle fortsätta att vårda en patient som fått ett recept för assisterat döende.

Av studien framgick också att 45 procent av de svarande någon gång hade vårdat en patient som uttryckligen begärt assisterat döende och att nära två tredjedelar hade diskuterat assisterat döende med minst en patient det senaste året (15 procent hade själva initierat ett sådant samtal). 22 procent hade upplevt ett sådant samtal som obekvämt. Av de som under det senaste året hade vårdat en patient som visat intresse för assisterat döende (55 procent) hade en tredjedel försökt hjälpa patienten att få tillgång till assisterat döende. Patienterna blev ofta tryggare av att få veta den enskilda personalens eller organisationens inställning till assisterat döende, men 13 procent av de svarande rapporterade att patienter blivit upprörda av organisationens inställning. Författarna drar två slutsatser av resultaten i studien. Den första är att de som arbetar med palliativ vård inte uppfattar att palliativ vård och assisterat döende utesluter varandra principiellt eftersom de anser att dessa patienter bör vara kvar i verksamheten. Den andra slutsatsen är att om väl assisterat döende införts är det praktiskt omöjligt att helt skilja assisterat döende från palliativ vård, eftersom det är inom den palli-

[292] Miller m.fl. 2004.

ativa vården som frågor om assisterat döende på ett naturligt sätt uppstår.

Andra länder

År 2003 blev den flamländska föreningen för palliativ vård den första palliativmedicinska professionsorganisationen att ställa sig bakom tanken på att eutanasi och palliativ vård inte står i strid med varandra och att eutanasi kan utgöra en del i den palliativa vården.[293] I en artikel från 2013 beskriver företrädare för föreningen omsvängningen från den tidigare avvisande inställningen.[294] Efter legaliseringen av eutanasi 2002 ställdes man inför att patienter som nekades eutanasi inom den palliativa vården i stället vände sig till utomstående läkare som de inte kände lika väl. Att acceptera att befatta sig med eutanasi för att inte tvingas överge patienterna sågs i det läget som det minst dåliga alternativet. Så småningom kom man fram till att den palliativa vården har kunskaper som gör den bättre rustad än många andra specialiteter att hantera de komplexa frågor som är förknippade med eutanasi, som svårbehandlade symtom, icke-diagnostiserad depression, skuldkänslor och press från närstående. Framförallt har man den kunskap om alternativen som lagen kräver att patienten ska få.

Andra fördelar med en tydlig koppling till palliativ vård är enligt författarna att det gör det lättare att stå emot krav på att eutanasi ska beviljas till allt fler patientgrupper och kan motverka att man betraktar de legala kraven som tillräckliga snarare än nödvändiga krav för eutanasi. En stark koppling till palliativ vård kan också enligt författarna hindra att eutanasi bidrar till att döden ”instrumentaliseras” och att en uppfattning sprider sig att döden i sig är något ovärdigt. Den ”inbäddning” av eutanasi i den palliativa vården som förespråkas av den flamländska organisationen är dock kontroversiell. Den europeiska föreningen för palliativ vård (EAPC) anser att både etiska och medicinska skäl talar mot eutanasi och assisterat döende och att dödshjälp inte bör inkluderas i den palliativa vården.[295]

---

[293] Bernheim m.fl 2008.
[294] Vanden Berghe m.fl. 2013.
[295] Radbruch m.fl 2016.

7.7 Självmord

En hypotes som ibland förs fram är att dödshjälp kan minska antalet självmord, i synnerhet i den äldre delen av befolkningen där en del självmord tros bero på att man vill undvika det lidande som är kopplat till döendet i vissa svåra sjukdomar.

Att avgöra vilken påverkan dödshjälp haft på antalet självmord i ett land där man infört dödshjälp är svårt. Självmord är ett komplext fenomen som påverkas av faktorer som inte alls behöver ha med tillgången till dödshjälp att göra. Andra faktorer skulle kunna motverka eller förstärka den eventuella effekten av införandet av dödshjälp. Det innebär att en nedgång i frekvensen efter ett införande av assisterat döende inte behöver innebära att assisterat döende är orsaken. Tvärtom skulle nedgången kanske ha blivit ännu större utan assisterat döende. Omvänt är inte en ökning ett bevis för att assisterat döende leder till fler självmord.

Ett sätt att spåra eventuella effekter av att införa assisterat döende kan vara att försöka se om införandet varit förknippat med förändringar i den generella självmordstrenden. I en studie från 2015 analyserade man självmordsstatistik från Oregon, Washington och Montana, delstater som vid olika tidpunkter legaliserat eller avkriminaliserat dödshjälp, för att se om några förändringar skett efter införandet.[296] I den statistiska analysen kompenserade man för den allmänna trenden för självmord i USA (som är ökande), skillnader i olika faktorer som samvarierar med självmordsfrekvensen (exempelvis graden av religiositet och den etniska sammansättningen) samt delstatsspecifika trender (Montana hade exempelvis en brant ökande självmordsfrekvens redan innan assisterat döende blev avkriminaliserat).

Om fall av assisterat döende inkluderas i självmordsstatistiken ledde införandet av assisterat döende enligt studien till en ökning av självmordsfrekvensen med 6,3 procent i de berörda delstaterna. Detta resultat var statistiskt signifikant. Detta kan ses mot bakgrund av att assisterat döende sedan införandet har stått för 7,4 procent av samtliga självmord i Oregon och för 8,1 procent av samtliga självmord i Washington. Räknar man bort de dödsfall som sker genom assisterat döende var ökningen 1,1 procent, vilket inte

[296] Jones och Paton 2015.

var statistiskt signifikant. Bland personer 65 år och äldre ökade självmorden med 14.5 procent när man räknade med fall av assisterat döende. När man räknade bort dödsfall genom assisterat döende fann man däremot en minskning på 4,5 procent bland äldre, men förändringen var inte signifikant. Resultaten från undersökningen ska enligt författarna till studien tolkas med en viss försiktighet eftersom det kan finnas faktorer som påverkar självmordsfrekvensen som man inte känner till och har kunnat kompensera för. Man bör också känna till att det inte finns någon statistik över fall av assisterat döende i Montana, varför det inte går att räkna bort dessa från det totala antalet självmord.

7.8 Upplevelser av och attityder till assisterat döende

När man i Oregon har studerat omständigheterna kring döendet har man inte sett några skillnader mellan patienter som efterfrågat och inte efterfrågat assisterat döende vad gäller symtomkontroll, relationen till de närstående och förberedelse inför döden.

Enligt studier från Oregon påverkas inte sorgeprocessen för de närstående av att en patient avlidit genom assisterat döende. Man är dock i högre grad förberedd inför den närståendes död än närstående till andra patienter.

En majoritet av läkarna i Oregon stödde Death with Dignity Act när den infördes. Färre var dock villiga att själva medverka assisterat döende. De läkare som medverkat rapporterar ambivalenta känslor: den känslomässiga bördan är stor, men man ångrar generellt inte sin medverkan.

Stödet för Death with Dignity Act bland befolkningen i Oregon är fortsatt starkt. Några data kring hur lagen upplevs bland sårbara grupper har inte hittats.

7.8.1 Patienter

Oregon och Washington

I en fall-kontrollstudie i Oregon bad man närstående värdera hur den sista tiden varit ur patientens perspektiv med avseende på symtomkontroll, relationen till de närstående, förberedelse samt oro/frid inför döden.[297] 84 närstående till patienter som antingen begärt men nekats assisterat döende, beviljats men inte avlidit genom assisterat döende eller beviljats och avlidit genom assisterat döende ingick i studien. Jämförelsegruppen bestod av 63 närstående till patienter med samma sjukdomar som aldrig begärt assisterat döende. När det gäller helhetsbedömningen av hur den sista tiden varit fanns ingen signifikant skillnad mellan de patienter som efterfrågat och inte efterfrågat assisterat döende. Kvaliteten i dödsögonblicket var dock högre bland de patienter som använt sitt recept för assisterat döende än bland dem som fått recept men inte använt det. Patienter som hade fått recept för assisterat döende hade bättre symtomkontroll än andra patienter och hade i högre grad tagit farväl av sina nära. Men patienter som begärt men inte fått tillgång till assisterat döende hade enligt de närstående en tendens att oroa sig mer för att vara en belastning för de närstående. Resultaten i denna studie bör tolkas med viss försiktighet eftersom rekryteringsmetoden gör det inte kan uteslutas att närstående med en positiv erfarenhet av assisterat döende kan ha varit överrepresenterade.

Andra länder

I en studie från Nederländerna djupintervjuades 87 närstående till patienter som avlidit genom dödshjälp (deltagarfrekvensen var 90 procent).[298] 92 procent av de intervjuade uppgav att dödshjälpen hade bidragit positivt till kvaliteten i livets slutskede för patienten och 7 procent att den i någon mån hade bidragit positivt. Bland de aspekter som lyftes fram var att fortsatt lidande hade undvikits, att

[297] Smith m.fl. 2011.
[298] Georges m.fl. 2007.

patientens vilja hade respekterats, att patientens värdighet hade bevarats och att ett outhärdligt lidande hade upphört. Alla eller så gott som alla patienter hade varit redo att dö, hade tagit farväl av de närstående och hade avlidit fridfullt.

7.8.2 Närstående

Oregon och Washington

Enligt regelverken i Oregon och Washington ska patientens läkare rekommendera att en patient som begär assisterat döende informerar sina närstående om detta. Enligt statistiken från hälsomyndigheten i Oregon följde 93 procent av de 1127 patienter i Oregon som avled genom assisterat döende mellan 1998 och 2016 den rekommendationen. Ett par procent hade ingen familj att underrätta medan 5 procent valde att inte informera sin familj. I Washington informerade 2016 94 procent av patienterna sin familj.

Självmord sätter ofta djupa spår hos de närstående, med skam, skuld, stigmatisering och bortträngning som vanliga reaktioner.[299] I den ovan nämnda fall-kontrollstudien bland närstående i Oregon undersökte man därför om de närstående till de patienter som begärt assisterat döende hade upplevt en svårare sorgeprocess än de närstående till de patienter som avlidit av sin bakomliggande sjukdom.[300] Studien fann inga statistiskt signifikanta skillnader när det gällde förekomsten av depression eller förlängd komplicerad sorg (prolonged grief disorder) mellan de två grupperna. Inte heller var det vanligare i någon av grupperna att man fått psykiatrisk vård efteråt. Inga sådana skillnader kunde heller noteras beroende på om den närstående bara begärt assisterat döende eller också avlidit genom assisterat döende.

Av de närstående till patienter som avlidit genom assisterat döende (vilka utgjorde 36 av 95 närstående i fallgruppen) kände sig de allra flesta (34) inkluderade i patientens beslut. Några signifikanta skillnader mellan fall- och kontrollgrupp fanns inte när det gällde hur man upplevt möjligheten att ta farväl. Däremot var de närstå-

[299] Sveen och Walby 2008.
[300] Ganzini m.fl. 2009.

ende till patienter som begärt assisterat döende mer förberedda inför den närståendes bortgång, hade i högre grad förlikat sig med den närståendes död och beklagade i lägre grad att de inte fått större möjligheter att ta hand om den närstående (alla dessa skillnader var signifikanta). Närstående till personer som begärt assisterat döende upplevde dock i lägre grad att den närståendes önskemål gällande vården i livets slut hade respekterats. Den upplevelsen präglade i synnerhet närstående till patienter som begärt men inte fått assisterat döende.

Även dessa resultat kan ha färgats av att en högre andel närstående med en positiv inställning till assisterat döende kan ha medverkat i studien. Att närstående till patienter som avlider genom assisterat döende är bättre förberedda inför patientens död och lättare accepterar den än andra närstående är dock en bild som även sjuksköterskor inom den palliativa vården i Oregon (se avsnitt 7.3.4) förmedlar. 40 procent av sjuksköterskorna ansåg att de närstående till dessa patienter var mer förberedda, 12 procent att de var mindre förberedda.[301] Närmare hälften av sjuksköterskorna menade också att närstående till patienter som avlidit genom assisterat döende i högre grad fann en positiv mening i att vårda patienten än närstående till andra patienter, medan 16 procent menade att de närstående i lägre grad fann en positiv mening i att vårda patienten. När det gäller bördan för de närstående av att vårda patienten var det fler sköterskor som upplevde att dessa patienter var en mindre börda för sina närstående än andra patienter (31 procent) än som uppfattade att de var en större börda (11 procent). Trots detta menade sjuksköterskorna i likhet med vad som framkommit i andra studier att just oron för att vara en börda för de närstående var ett av de viktigaste skälen för patienterna att önska assisterat döende (se avsnitt 7.3.3).

I djupintervjusstudien med läkare i Oregon som haft patienter som efterfrågat dödshjälp (se avsnitt 7.3.4) uppgav läkarna att patienterna var beredda att driva igenom sin önskan om assisterat döende även i de fall då de närstående motsatte sig det.[302] Denna uppfattning kontrasterar mot den bild som framkommer i studien bland sjuksköterskorna. I den studien fanns ett statistiskt samband

[301] Ganzini m.fl. 2002.
[302] Ganzini m.fl. 2003b.

mellan den av sjuksköterskorna rapporterade inställningen till assisterat döende hos de närstående och sannolikheten för att få en begäran beviljad.[303] Detta skulle kunna tyda på att stöd från familjen kan vara viktigt för att ta sig igenom den nödvändiga processen för att få tillgång till assisterat döende.

I samband med den longitudinella studie där man följde patienter med avancerad cancer som visat intresse för assisterat döende, undersökte man även de närståendes inställning. Religiositet hos de närstående ökade sannolikheten för motstånd (14 procent av variationen kunde förklaras med den faktorn) medan påverkan på den egna hälsan på grund av den närståendes sjukdom ökade sannolikheten för stöd för assisterat döende (faktorn förklarade 4 procent av variationen).[304]

Andra länder

En äldre fall-kontrollstudie från Nederländerna (patienterna avled mellan 1992 och 1999) visade att närstående till patienter som avled genom eutanasi hade signifikant lägre värden för traumatisk sorg än närstående i kontrollgruppen. Den faktor som förklarade det mesta av skillnaden var att närstående till eutanasipatienterna i högre grad hade haft möjlighet att ta avsked från den avlidne. Enligt författarna kan en annan förklaring vara en större öppenhet om prognosen hos eutanasipatienterna och deras närstående, vilket kan ha lett till en lindrigare sorgeprocess.[305]

7.8.3 Läkare

Oregon och Washington

År 1996, när det stod klart att en legalisering av assisterat döende var ett realistiskt alternativ i Oregon, ansåg 60 procent av läkarna i delstaten att det borde vara tillåtet med assisterat döende i vissa

[303] Ganzini 2003.
[304] Ganzini, Beer och Brouns 2006.
[305] Swarte m.fl. 2003.

fall.[306] Bland akutläkare och psykiatrer var stödet ännu högre, nästan 70 procent.[307]

I den stora enkätstudie bland 4 000 läkare i Oregon som gjordes två år efter införandet angav 51 procent av drygt 2 600 svarande att de stödde lagen, 17 procent att de var neutrala och 31 procent att de motsatte sig lagen. Tre läkare av tio instämde i påståendet att lagen var oetisk medan sex av tio bestred detta. 13 procent hade blivit mer positiva och 7 procent hade blivit mer negativa sedan 1994 då det första lagförslaget lades.[308] Det finns inga uppgifter om hur stödet bland läkare i Oregon förändrats sedan dess. Oregons läkarförbund, Oregon Medical Association, har alltsedan Death with Dignity Act infördes intagit en neutral hållning till assisterat döende (2015 följde det kaliforniska läkarförbundet efter och blev därmed det andra delstatsförbundet att bryta med det amerikanska läkarförbundets avståndstagande mot alla former av dödshjälp). [309]

Även om många läkare stödde lagen rent principiellt var de, åtminstone i början, mer tveksamma till att själva medverka i assisterat döende. Bara en av tre var två år efter införandet villig att skriva ut läkemedel för assisterat döende medan knappt varannan var ovillig.[310] Åtminstone de första åren efter lagens införande verkar det har funnits en oro bland läkare för stigmatisering om de medverkade i assisterat döende. Bland de läkare som inte tyckte att det var omoraliskt med assisterat döende upplevde sex av tio åtminstone viss oro för att bli stämplade som en ”Doktor Död” om de skrev ut läkemedel för assisterat döende.[311]

Att emellanåt få frågan om man är potentiellt villig att medverka i assisterat döende (alltså inte en formell begäran) är något läkare i Oregon får räkna med. Bara ett par år efter lagens ikraftträdande hade mer än var tredje läkare fått sådana frågor. Var femte läkare hade upplevt att en patient känt sig tryggare med vården efter att ha fått veta läkarens inställning till assisterat döende. Men i en del fall blev patienterna upprörda när de blev varse att läkaren hade en annan uppfattning än de själva och ibland ledde det till att patienten

[306] Lee m.fl. 1996.
[307] Schmidt m.fl. 1996; Ganzini m.fl. 1996.
[308] Ganzini m.fl. 2001.
[309] Ragan-Fore A, 2016; California Medical Association 2015.
[310] Ganzini m.fl. 2001.
[311] Se även Chin m.fl. 1999.

valde en annan läkare. Detta hände läkare som motsatte sig assisterat döende mer än dubbelt så ofta jämfört med läkare som stödde det.[312]

I den tidigare nämnda djupintervjustudien med läkare i Oregon som haft patienter som efterfrågat assisterat döende, frågade man även om läkarnas inställning till assisterat döende och hur de påverkades av att möta dessa patienter.[313] Av de läkare som var villiga att medverka till assisterat döende (21 av 35) såg flertalet åtgärden i huvudsak som ett kliniskt ”sista halmstrå”, ett alternativ att ta till när alla andra behandlingsalternativ var uttömda. En mindre del såg assisterat döende som främst en fråga om självbestämmande för patienten.

Även i denna studie framkom en oro bland läkarna för hur deras rykte skulle påverkas om de medverkade i assisterat döende. Det fanns också en oro kring legala och praktiska aspekter liksom för hur de skulle påverkas personligen av att medverka.[314] Några menade att det var en sak att vara för assisterat döende på ett principiellt plan, en helt annan att stå med en patient framför sig som begär det. För de läkare som hade vana av att vårda terminalt sjuka var det lättare att hantera förfrågningar om assisterat döende, liksom för de läkare som kände patienten väl.

Att inte överge patienten var en viktig fråga för både de läkare som beviljade och de som avslog begäran om assisterat döende. I det senare fallet remitterade man ofta patienten till läkare som man trodde skulle vara mer villiga att förskriva läkemedel. Samtidigt kunde det faktum att patienterna många gånger var bestämda med vad de ville ha och inte ville diskutera alternativ ibland leda till en känsla av att bli underkänd som läkare.

Läkarnas upplevelser av att medverka i assisterat döende präglades av ambivalens. Det upplevdes som ett stort emotionellt åtagande förknippat med starka pliktkänslor. Ett antal läkare beskrev en känsla av lättnad när patienten avled av andra orsaker och de slapp skriva ut läkemedel. När patienten faktiskt avled genom assisterat döende beskrev de flesta likafullt att det hade varit ett snabbt och fridfullt avsked. De flesta av läkarna ångrade inte efteråt att de

[312] Ganzini m.fl. 2001.
[313] Dobscha m.fl. 2004.
[314] Beträffande osäkerhet kring legala och praktiska aspekter se även Ganzini m.fl. 2001.

hade medverkat, men några beklagade att de inte kommunicerat mer med patienten och varit mer tillgängliga. Trots att man inte ändrat ståndpunkt i principfrågan fanns det hos många en tvekan kring hur man skulle reagera i framtida fall på grund av den känslomässiga belastningen. Å andra sida upplevde många att begäran om assisterat döende hade blivit en ingång till en diskussion om viktiga frågor med patienten och att erfarenheten gjort dem bättre på att tala med patienter om livets slut.

Något annat som var tydligt var att de läkare som medverkat i assisterat döende undvek att tala om det med kollegor, bland annat på grund av en upplevelse av motstånd och en oro för att utsättas för sanktioner från arbetsgivaren.[315]

Ytterligare ett par studier berör läkares upplevelse av assisterat döende. Vittnesmål om den emotionella påfrestningen av att medverka i assisterat döende framkommer i den nämnda fallkontrollstudien i Oregon från 1999 (avsnitt 7.3.4).[316] I den enkätbaserade studien från 1999 bland drygt 2 600 läkare i Oregon framkom att av de 29 läkare som uppgav att de förskrivit läkemedel för assisterat döende var fyra ambivalenta till sin medverkan och att en av dem hade beslutat att inte medverka någon mer gång.[317]

Andra länder

Det nederländska läkarförbundet ställde sig redan i början av 1980-talet bakom en legalisering av eutanasi och spelade en central roll i utvecklingen av de så kallade kriterierna för korrekt vård i vid eutanasi (due care criteria), vilka skrevs in i lagen 2002 (se avsnitt 4.2.1).[318] Inom läkarkårerna i Nederländerna och Belgien finns i dag ett stort stöd för dödshjälp. I en nederländsk studie från 2011-2012 angav 86 procent av 1 456 svarande läkare att de kunde tänka sig att tillmötesgå en begäran om eutanasi om det handlade om cancer eller en annan fysisk sjukdom (om det handlade om demens, livströtthet eller psykisk sjukdom var det runt en tredjedel som

[315] Se även Ganzini m.fl. 2001.
[316] Chin m.fl. 1999.
[317] Ganzini m.fl. 2000.
[318] Rietjens m.fl. 2009.

kunde tänka sig medverka).[319] I Belgien ansåg 90 procent av 914 svarande läkare i en studie från 2009 att dödshjälp var acceptabelt för terminalt sjuka som lider outhärdligt. 60 procent tyckte dessutom att det kunde vara acceptabelt att ge en insats som syftar till att förkorta livet till icke beslutskompetenta patienter som befinner sig i samma situation.[320] Även bland sjuksköterskor finns ett stort stöd i Belgien. I Flandern stödde i en studie 96 procent av 3 733 svarande sjuksköterskor dödshjälp till terminalt sjuka. En stor majoritet menade också att sjuksköterskor bör involveras när beslut om dödshjälp fattas.[321]

Även i Nederländerna vittnar läkarna om kluvna känslor i samband med utförandet av dödshjälp. I en studie från 2001 bland nederländska läkare som medverkat i dödshjälp uppgav 75 procent att de upplevde obehagskänslor (börda, känslomässig anspänning eller tyngande ansvar) efter att ha utfört eutanasi.[322] Samtidigt kände 52 procent tillfredsställelse eller lättnad. Vid assisterat döende var siffrorna 58 respektive 63 procent. Studien pekar inte på att det skulle finnas någon avtrubbningseffekt. Det var lika vanligt att man tyckte att det senaste fallet av eutanasi var svårare än det näst senaste som motsatsen. Den emotionella belastningen till trots var hela 95 procent av läkarna redo att på nytt ge eutanasi.

Det kanadensiska läkarförbundet har välkomnat lagen om dödshjälp från 2016 och stöder läkares rätt att följa sitt samvete, oavsett om det handlar om att medverka i eller motsätta sig dödshjälp.[323] En attitydundersökning som gjordes år 2014 bland närmare 5 000 kanadensiska läkare visade att 45 procent var för en legalisering och 42 procent var mot. 27 procent uppgav att de troligen skulle medverka i dödshjälp om det blev legalt.[324] Kanada är det enda land där också vissa sjuksköterskor kan ge dödshjälp, och även om de allra flesta fall av eutanasi (assisterat döende förekommer nästan inte i Kanada) utförs av läkare, ökar andelen fall där sjuksköterskor ger eutanasi. Första halvåret 2017 stod sjuksköterskor för 4,3 procent av samtliga fall av eutanasi.[325]

---

[319] Bolt m.fl. 2015. Se även Kouwenhoven m.fl. 2013.
[320] Smets m.fl. 2011 (svarsfrekvensen var 34 procent i denna studie).
[321] Inghelbrecht m.fl. 2009.
[322] Haverkate m.fl. 2001.
[323] Canadian Medical Association 2017.
[324] Canadian Medical Association (u.å.).
[325] Health Canada 2017.

Det schweiziska läkarförbundet anser precis som den schweiziska akademin för medicinsk vetenskap (avsnitt 4.3.1) att medverkan i assisterat döende inte är en del av läkarens uppgifter, men bör respekteras som en samvetshandling.[326] I en enkätundersökning från 2014 bland knappt 5 000 medlemmar i det schweiziska läkarförbundet ansåg 73 procent att assisterat döende bör vara tillåtet, medan 43 procent potentiellt kunde tänka sig att medverka.[327]

7.8.4 Befolkning

Oregon och Washington

Uppgifter pekar mot att stödet för Death with Dignity Act bland befolkningen i Oregon har ökat. Andra gången lagen togs upp i folkomröstning (1997) stöddes den av 60 procent av väljarna. År 2012 låg stödet enligt en studie på runt 80 procent bland potentiella väljare.[328] En majoritet för lagen fanns i alla inkomst- och utbildningsklasser liksom i alla etniska grupper. Den enda grupp där en majoritet (58 procent) var mot lagen var den grupp som går i kyrkan minst en gång i veckan.

Några uppgifter som rör inställningen till lagen bland sårbara grupper har inte hittats. I en liten fokusgruppstudie i Oregon, där tolv personer med olika funktionsnedsättningar ingick, stödde en del lagen, andra var mot den medan en del inte hade en klar uppfattning. Flera av de som motsatte sig lagen uttryckte en oro för att negativa attityder till funktionsnedsatta från vårdens sida samt en svagare position i samhället, ekonomiskt och socialt, skulle kunna leda till att valet att begära assisterat döende för en del funktionsnedsatta inte blir helt frivilligt.[329]

---

[326] Fédération des médecins suisses 2008.
[327] Brauer, Bolliger och Strub 2015. Urvalet i studien var viktat mot särskilt berörda specialiteter, exempelvis onkologi, neurologi och geriatrik. 1 318 läkare besvarade enkäten (svarsfrekvens 27 procent).
[328] Sandeen 2013.
[329] Drum m. fl.2010.

Andra länder

Inom ramen för European Value Study, en longitudinell enkätstudie kring europeiska medborgares värderingar, har medborgare i 23 europeiska länder fått ranka sitt stöd för eutanasi. I Nederländerna har stödet för eutanasi ökat sedan den första mätningen 1981. På en tiogradig skala låg stödet för eutanasi i de senaste två undersökningarna, 1999 respektive 2008, på i genomsnitt 6,7. I Belgien låg det genomsnittliga stödet 1981 på 3,5. År 2008, första gången som undersökningen genomfördes efter legaliseringen 2002, hade stödet ökat till 6,8.[330]

I den schweiziska kantonen Zürich röstade invånarna 2011 ned ett förslag om att förbjuda assisterat döende med 84 procent av rösterna. Ett förslag om att begränsa assisterat döende till invånare i kantonen, och därmed stoppa ”självmordsturismen” från andra länder, röstades ned med 78 procent av rösterna.[331]

I en underökning 2016 i Kanada från opinionsinstitutet Ipsos stödde 85 procent av de tillfrågade högsta domstolens beslut året innan att upphäva förbudet mot dödshjälp.[332]

[330] Cohen m.fl. 2013.
[331] Neue Zürcher Zeitung 2011.
[332] Ipsos 2016.

8 Argument för och mot dödshjälp

Argument för och mot dödshjälp kan schematiskt delas upp i värdeargument och faktaargument. Värdeargument handlar om vilka principer eller värden man anser bör väga tyngst när man tar ställning till om dödshjälp bör tillåtas. Faktaargument handlar om påstådda sakförhållanden som anses relevanta för ställningstagandet.

Självbestämmandeargumentet är ett framträdande värdeargument för en legalisering av dödshjälp, medan argumentet om livets okränkbarhet är ett ofta förekommande värdeargument mot. Vanliga faktaargument för dödshjälp är att det skulle bidra till minskat lidande och motverka låg livskvalitet och värdighetsförlust i livets slutskede. Vanliga faktaargument mot dödshjälp är att det skulle minska förtroendet för vården, leda till att den palliativa vården försummas samt leda till ett sluttande plan där dödshjälp ges till allt fler patientgrupper.

8.1 Värdeargument och faktaargument

När man beskriver den etiska diskussionen om dödshjälp är det viktigt att skilja mellan argument som hänvisar till värden eller etiska principer (”värdeargument”) och argument som hänvisar påstådda fakta (”faktaargument”). Värdeargument handlar om vilka principer eller värden man anser bör väga tyngst när man tar ställning till om dödshjälp bör tillåtas. Ett klassiskt värdeargument i dödshjälpsdebatten är att dödshjälp strider mot principen om livets okränkbarhet, vilken av en del debattörer anses vara överordnad eventuella andra värden som skulle kunna främjas av dödshjälp.

Faktaargument handlar inte om vilka värden som bör vägleda ställningstagandet till dödshjälp utan om påstådda sakförhållanden som anses relevanta för ställningstagandet. Ett exempel är påståendet att det finns situationer där konventionell smärtlindring inte räcker till för att lindra lidandet (och där dödshjälp skulle erbjuda en lösning). Till att börja med bör det noteras att även faktaargument är *värdebaserade* (för att vara relevant förutsätter ju lidandeargumentet att minskat lidande är något värdefullt).[333] Vidare är alla faktaargument inte *faktabaserade*, det vill säga underbyggda av fakta. Tvärtom innehåller debatten om dödshjälp många påståenden som vad som skulle bli följden av ett införande som framförs utan hänvisning till något faktaunderlag. Det som skiljer faktaargument från värdeargument är att de förra kan prövas mot observationer av verkligheten (finns det lidande som inte kan lindras med konventionell smärtlindring?). Värdeargument anses av många inte vara möjliga att pröva mot observationer på samma sätt.

Utifrån denna distinktion mellan värde- och faktaargument presenteras i det följande några ofta förekommande argument i debatten om dödshjälp, liksom några av motargumenten. Det bör dock noteras att alla argument inte enkelt låter sig placeras i någon av de två kategorierna. I den verkliga debatten förekommer dessutom många argument som är en kombination av värde- och faktaargument. Ett sådant argument kan exempelvis säga att givet att ett visst faktum om dödshjälp föreligger bör ett visst värde prioriteras.

Det kan invändas att uppräkningen inte skiljer mellan argument för eller mot påståendet att dödshjälp kan vara etiskt försvarbart och argument för eller mot en legalisering av dödshjälp. Man kan exempelvis anse att dödshjälp inte alltid behöver vara fel men ändå anse att det finns etiska och juridiska skäl som talar mot en legalisering. Man kan också personligen anse att det är oetiskt med dödshjälp men likväl anse att staten inte bör neka vuxna beslutskompetenta medborgare det valet. Det som debatten ytterst handlar om är dock enligt Smers bedömning legaliseringsfrågan. Den som argumenterar för att det kan vara etiskt försvarbart att hjälpa en annan människa att avsluta sitt liv gör det normalt för att stödja

[333] De bakomliggande värderingarna kommer ofta till uttryck i formuleringen av argumenten, som när man säger att dödshjälp innebär en ”risk” eller en ”chans” för en viss effekt. Vid beskrivningen i detta kapitel av de olika faktaargumenten har sådana värdeladdade termer undvikits så långt det är möjligt.

ett krav på legalisering av dödshjälp. Den som argumenterar för motsatsen, att det inte är etiskt försvarbart med dödshjälp, vill som regel med detta underbygga kravet att dödshjälp inte ska vara tillåtet.

8.2 Värdeargument för att tillåta dödshjälp

8.2.1 Självbestämmandeargumentet

Ett värdeargument som ofta förs fram av förespråkare för dödshjälp handlar om rätten till självbestämmande. I sin starkaste form förutsätter argumentet att det finns en rätt att bestämma över sig själv och sitt liv som även inbegriper en rätt att bestämma hur man vill avsluta det. De som inte argumenterar för självbestämmande i termer av absoluta rättigheter kan i stället hävda att samhället bör utgå från att individerna vet bäst vad som är bra för dem och respektera deras val så långt som möjligt. Man pekar gärna på att allt större tonvikt läggs vid respekten för självbestämmande i dagens sjukvård, bland annat genom den nya patientlagen, och menar att just i livets slutskede kan självbestämmandet vara särskilt viktigt.[334]

Ett motargument som ibland riktas mot detta argument är att självbestämmandet inte sträcker sig så långt som till en rätt till dödshjälp, eftersom det skulle inkräkta på självbestämmandet hos den som förväntas ge dödshjälp[335] (men förespråkare brukar förneka att rätten till självbestämmande skulle innebära en skyldighet för någon annan enskild person, läkare eller annan, att tillhandahålla dödshjälp[336]). Ett annat värdebaserat motargument är att denna syn på självbestämmande inte tar hänsyn till att människor ingår i sociala sammanhang där omgivningen – i detta fall exempelvis vårdpersonal och anhöriga – också har intressen som måste beaktas.[337]

Ett argument som knyter an till självbestämmandeargumentet är att det är odemokratiskt att neka andra dödshjälp för att man själv

[334] Åkesson 2016; Grönbäck och Nyman 2017; Bergström och Jersild 2015.
[335] Bischofberger 1992, s. 38.
[336] Brattgård 2009; Bergström och Jersild 2015.
[337] Brattgård 1992, s. 74; Frostegård 2009, s. 83.

anser det vara fel. Det går mot den grundläggande principen att en majoritet inte får tvinga på en minoritet sina värderingar när det gäller beslut som bara angår individen själv.[338]

8.2.2 Demokratiargumentet

Förespråkare för dödshjälp pekar ibland på att en klar majoritet av befolkningen anser att patienter i livets slutskede bör få tillgång till dödshjälp. Underförstått verkar det ligga en antydan att ett förbud därmed skulle vara odemokratiskt.[339]

8.2.3 Rättviseargumentet

I dag råder bred enighet om att en beslutskapabel patient har rätt att tacka nej till livsuppehållande behandling (se avsnitt 5.2.2). Patienter i livets slutskede som har någon form av livsuppehållande behandling kan därmed i praktiken besluta att avsluta sina liv om de exempelvis anser att deras livskvalitet är för låg. Ur kravet på likabehandling följer enligt en del förespråkare för dödshjälp att patienter i livets slutskede som inte har livsuppehållande behandling bör få möjlighet att bestämma över sin död på annat sätt.[340]

8.2.4 Vi bör reglera en praxis som redan förekommer

Ett argument för legalisering av dödshjälp som befinner sig i gränslandet mellan fakta- och värdeargument är att det skulle skapa ett regelverk kring något som redan påstås förekomma.[341] Det är faktamässigt i den meningen att det innehåller ett faktapåstående, att dödshjälp skulle förekomma i den svenska vården (vilket inte är oomstritt). Det är samtidigt värdemässigt i den meningen att det tycks förutsätta att dödshjälp är något bra eller åtminstone något som inte bör beivras.

---

[338] Engström 2017; Jersild m.fl. 2016a.
[339] Hasselmark 2015.
[340] Starks, Dudzinski och White 2013.
[341] Brattgård, Lynöe och Westerholm 2009.

8.2.5 Värdighetsargumentet

Ett argument för dödshjälp är att det skulle ge svårt sjuka patienter möjlighet att få avsluta livet på ett värdigt sätt.[342] Detta är ett argument som tycks kunna vara såväl ett fakta- som ett värdeargument. Om det baseras på ståndpunkten att vissa medicinska tillstånd kan leda till att livet avslutas på ett sätt som är i sig är ovärdigt har argumentet karaktären av ett värdeargument. (Det verkar dock hänvisa till personliga värderingar i högre grad än andra argument, då vad som anses som värdigt och inte varierar från individ till individ). Ligger betoningen mer på patientens *upplevelse* av ovärdighet kan det snarast ses som en variant av lidandeargumentet (se avsnitt 8.4.3), det vill säga som ett faktaargument.

8.3 Värdeargument mot att tillåta dödshjälp

8.3.1 Argumentet om livets okränkbarhet

Ett argument som ibland förs fram av motståndare till dödshjälp är att det strider mot principen om livets okränkbarhet.[343] Enligt denna princip är det är alltid fel att avsiktligt avsluta ett människoliv, oavsett om det sker med personens samtycke. En parallell dras ibland till slaveri: man har inte rätt att frivilligt göra sig själv till någon annans slav, eftersom det är fel att göra människor till ägodelar.[344] Argumentet om livets okränkbarhet grundas ofta i religiös övertygelse (som när man hävdar att människan ”gör sig till gud” när hon avslutar en annan människas liv), men behöver inte vara religiöst grundat.

8.3.2 Dödshjälp strider mot läkaretiken

Ett annat värdeargument mot dödshjälp är att det är oförenligt med de etiska principer som reglerar läkares (och andra vårdanställdas) arbete, det som ibland kallas den professionella integriteten. Läka-

[342] Rundcrantz 2016; Sanner 2016.
[343] Segerstam 2015.
[344] Bischofberger 1992, s. 38; Frostegård 2009, s. 83.

retiken sammanfattas ibland med orden ”aldrig skada, om möjligt bota, ofta lindra och alltid trösta”. Man säger också att läkarens uppgift är att värna liv, inte att ta liv.[345] Förespråkare för dödshjälp brukar svara att läkaretiken bör utvecklas i takt med det omgivande samhället. Som illustration nämner man gärna den förskjutning från ”läkarpaternalism” till patientmakt som sägs ha ägt rum på senare tid. Dödshjälp skulle bara vara ytterligare ett steg i denna utveckling.[346] Ett annat svar är att läkare i just detta fall inte skulle agera som läkare, utan som medborgare, och ges samma rätt som andra medborgare att bistå självmord (se avsnitt 5.2.5).[347]

8.3.3 Dödshjälp gör att patienten går miste om en viktig fas i livet

Det hävdas ibland att under rätt förutsättningar kan livets sista tid bli en period av fördjupad insikt och mognad. Relationer hamnar i förgrunden och man ser till att reda ut konflikter och försonas med de närmaste. Man sammanfattar sitt liv och accepterar döden snarare än bekämpar den. Om patienten väljer dödshjälp riskerar han eller hon att gå miste om denna viktiga fas i livet, lyder argumentet.[348] Ett närbesläktat argument är att kraven på dödshjälp återspeglar en generell attitydförändring i samhället, där människor blivit allt sämre på att möta livets prövningar och i stället söker enkla, smärtfria utvägar.[349]

8.3.4 Värdighetsargumentet

Värdighetargumentet används även av motståndare till dödshjälp. Den mänskliga värdigheten sägs vara kopplad till själva existensen som människa och är inte något som påverkas av lidande och bristande autonomi.[350] Denna värdighet kan bara värnas om livet vär-

[345] Karlsson och Stensmyren 2017; Breimer 2017. Ibland hänvisas till den så kallade hippokratiska eden, en yrkesed som brukar tillskrivas ”läkekonstens fader” Hippokrates (ca 460-ca 370 fvt). Enligt den ska läkaren ”inte ge gift om någon ber mig därom”.
[346] Brattgård 2009.
[347] Engström 2017.
[348] Bischofberger 1992, s.40; Brattgård 1992, s. 75;Svenska läkaresällskapet 2017 (54 min).
[349] Bongenhielm, Gyllenhammar och Lundström 2016.
[350] Respekt 2016.

nas. Därför är dödshjälp oförenligt med den mänskliga värdigheten.[351]

8.4 Faktaargument för att tillåta dödshjälp

8.4.1 Dödshjälp kan vara en sista utväg vid otillräcklig symtomkontroll

Även om den medicinska utvecklingen går framåt finns det enligt en del förespråkare fortfarande situationer där vården kommer till korta och allvarliga symtom som smärta, ångest, illamående och andnöd inte kan lindras på ett tillfredsställande sätt. I dessa speciella fall när andra metoder inte räcker till skulle dödshjälp kunna erbjuda en sista utväg att minska svårt lidande.[352]

8.4.2 Barmhärtighetsargumentet

Nära kopplat till lidandeargument är barmhärtighetsargumentet, som framförts inte minst i den nederländska debatten. Enligt det ska dödshjälp ses som en möjlighet för en läkare att visa barmhärtighet med sin patient när alla andra vägar att lindra patientens plåga är uttömda.[353]

8.4.3 Dödshjälp kan motverka låg livskvalitet och värdighetsförlust i livets slutskede

När patienter som önskar dödshjälp tillfrågas om skälen för detta handlar svaren inte endast om fysiskt lidande, utan ofta om lidande av mer social eller existentiell natur, som minskad livskvalitet, minskad förmåga att medverka i aktiviteter som ger glädje i livet, förlorad självständighet, värdighetsförlust, förlorad kontroll över den egna kroppen och en känsla av att vara en börda för de närstående (se avsnitt 7.3.3). Förespråkare för dödshjälp framhåller att

[351] Smer 2015 (11 min).
[352] Jersild m.fl. 2016b; Rundcrantz 2016.
[353] Lövtrup 2009; Alestig 2015.

den medicinska utvecklingen, som innebär allt större möjligheter att hålla människor vid liv, kan leda att döendet förlängs och att livskvaliteten försämras i livets slutskede. Det ökade självbestämmande som dödshjälp skulle medföra vore enligt dem ett verktyg för att hindra att människor far illa och får en låg livskvalitet i livets slutskede.[354]

8.4.4 Dödshjälp ger patienter trygghet och kontroll i livets slutskede

Ett närbesläktat argument är att dödshjälp skulle skapa en ökad känsla av trygghet för patienter som fått besked att de lider av en obotlig sjukdom som kommer att utvecklas med allt svårare symtom till dess döden inträffar, som cancer eller vissa neurodegenerativa sjukdomar. Vetskapen om att dödshjälp finns som en utväg om symtomen blir för svåra eller om man förlorar sin värdighet skulle enligt en del förespråkare för dödshjälp ge en känsla av kontroll som gör det lättare att göra det bästa av den tid man har kvar.[355]

8.4.5 Dödshjälp kan leda till färre självmord

En variant på trygghetsargumentet är att dödshjälp skulle leda till färre självmord. Data visar att äldre är överrepresenterade i självmordsstatistiken och att personer som precis fått cancerbesked är starkt överrepresenterade.[356] Det hävdas ibland av förespråkare för dödshjälp att dessa självmord skulle kunna bli färre om man visste att man hade möjligheten till dödshjälp.[357]

[354] Lynöe, Westerholm och Brattgård 2008.
[355] Sandberg 2008.
[356] Fang m.fl. 2012.
[357] Lynöe, Westerholm och Brattgård 2008; Svenska läkaresällskapet 2017 (1 tim 14 min).

8.5 Faktaargument mot att tillåta dödshjälp

8.5.1 Där det finns god tillgång på palliativ vård finns inget behov av dödshjälp

Ett motargument mot dödshjälp är att den palliativa medicinen i dag sägs ha tillfredsställande metoder att åtgärda smärta, ångest och andra symtom som är vanliga i livets slutskede. Även värdighetsförlust och existentiellt lidande kan undvikas med kunnig och empatisk palliativ vård. Genom vetskapen att man har tillgång till sådan vård kan patienten känna trygghet inför döendet utan att dödshjälp behöver finnas som ett alternativ.[358]

8.5.2 Frågan om dödshjälp drivs av friska personer, medan sjuka inte efterfrågar det

Enligt detta argument är de flesta som driver frågan om dödshjälp friska personer som föreställer sig att ett liv som allvarligt sjuk inte skulle kunna vara värt att leva och att de hellre skulle välja att dö än att leva med de funktionsbegränsningar och det vårdberoende som ofta präglar den sista tiden. Det hävdas att människor i allmänhet ofta har begränsade kunskaper om vilka möjligheter till symtomlindring som finns, och därför föreställer sig döendet som mer plågsamt än vad det faktiskt är för de flesta patienter (se föregående argument). Samtidigt som man med god palliativ vård i de flesta fall kan hålla symtomen i schack förändras människors värderingar när de är nära döden och de värdesätter andra saker än när de är friska. Därför, hävdas det, finns det (nästan) ingen efterfrågan på dödshjälp bland de som faktiskt berörs av det.[359]

8.5.3 Vården av andra patienter kan försämras

Ett annat argument som ofta riktas mot dödshjälp är att vården av andra patienter skulle påverkas negativt. Det förutspås att det

[358] Karlsson 2016; Forian 2016; Doctare och Johnsson 2009.
[359] Luthman 2017; Hytten och Aarseth 2015; UNT 2008.

skulle bli vanligare att patienters liv avslutas utan deras samtycke (se nedan om ”det sluttande planet”) eller att beslut om att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling skulle påverkas genom att personalens uppfattning om när ett liv är värt att leva förändras.[360] Att den palliativa vården skulle riskera att försummas och att dödshjälp skulle kunna bli ett sätt att lösa resursbrist är andra argument som förekommer.[361] En annan följd som det ibland talas om är att det preventiva arbetet mot självmord skulle bli lidande, då det skulle vara svårt för vården att vara både ”för” och ”mot” självmord på samma gång.[362]

8.5.4 Förtroendet för vården kan minska

Bara själva vetskapen om att dödshjälp förekommer inom vården skulle enligt vissa motståndare skada förtroendet för vården bland allmänheten.[363] För att slå vakt om förtroendet för vården har det föreslagits att om dödshjälp införs bör det vara någon annan yrkeskategori än vårdpersonal som utför det.[364]

8.5.5 De medicinska bedömningarna är osäkra

Motståndare till dödshjälp anför ibland att de diagnoser och prognoser som man utgår från när man avgör vem som uppfyller kraven för dödshjälp är osäkra. Redan att med någorlunda säkerhet bedöma den förväntade återstående livslängden, som förutsätts i Oregonmodellen är svårt.[365] Att bedöma om ett lidande är outhärdligt, som i Beneluxmodellen, är ännu svårare. Med stor sannolikhet kommer bedömningen att färgas av bedömarens egna värderingar.[366]

---

[360] Bieniaszewski Sandberg 2008.
[361] Lerner 2016; Virtanen 2016; Ottosson 2009.
[362] Ottosson 2009; Bonde 2016.
[363] Stensmyren 2015; Henriksson och Oscarsson 2016.
[364] Isacsson 2009a.
[365] Karlsson 2016; Eckerdal 2015.
[366] Nykvist 2013; Karlsson och Strang 2010; Isacsson 2009a.

8.5.6 Patienter som önskar dödshjälp är ofta deprimerade

Motståndare till dödshjälp hävdar ibland att alla människor i grunden har en vilja att leva och att en önskan att dö, även hos terminalt sjuka, många gånger är uttryck för en depression. Detta påstående kopplas ibland till (värde)argumentet att det vore fel att bemöta deprimerade patienter i livets slutskede på annat sätt än andra deprimerade patienter. Eftersom depression även i livets slutskede kan vara behandlingsbart bör de sålunda erbjudas behandling mot sin depression, inte hjälp att dö.[367]

8.5.7 Det är svårt att säkerställa att patienten är beslutskompetent

Det påpekas också av motståndare att en depressionssjukdom kan påverka förmågan att fatta ett välgrundat beslut (beslutskompetensen). Det är svårt, menar en del, att utesluta patienter vars önskan att dö snarare ger uttryck för en depression än för ett övervägt och genomtänkt beslut.[368] Det är även svårt att avgöra hur eventuell kognitiv svikt eller annan psykisk sjukdom påverkar förmågan att fatta genomtänkta beslut. Bedömningen av beslutskompetens kommer, menar en del motståndare, sannolikt att påverkas av läkarens inställning till dödshjälp.[369]

8.5.8 Det är svårt att säkerställa att begäran är frivillig och bestående

Enligt detta argument är det svårt att begränsa dödshjälp till de patienter som begär det av fri vilja och hyser en bestående och väl övervägd önskan om av få avsluta sitt liv. Det sägs vara svårt att utesluta att det förekommer press eller förväntningar utifrån eller att man väljer dödshjälp för att man inte vill vara en belastning för omgivningen.[370] Vidare framhålls att viljan att påskynda döden hos patienter i livets slutskede ofta vacklar från dag till dag och många

[367] Jedeward m.fl. 2009; Lagerqvist 2008.
[368] Isacsson 2009b; Ottosson 2009.
[369] Luthman och Ekström 2017.
[370] Dickson 2017.

gånger hänger samman med bakomliggande problem som exempelvis dålig symtomkontroll, förtvivlan eller ensamhet. När dessa problem hanteras, hävdas det, försvinner ofta viljan att påskynda döden.[371] Det framhålls också att viljan att dö ibland kan vara uttryck för en krisreaktion efter en olycka eller ett sjukdomsbesked. [372]

8.5.9 Människosynen i samhället kan förändras om dödshjälp tillåts

En del motståndare förutspår att en legalisering av dödshjälp skulle leda till förändrade värderingar i samhället. Människovärdesprincipen, uppfattningen att alla är lika mycket värda oberoende av personliga egenskaper och samhällsställning, skulle kunna hotas och en uppfattning att vissa liv inte är värda att leva sprida sig.[373] Det hävdas också ibland att dödshjälp direkt *strider* mot människovärdesprincipen.[374] Detta är dock mer ett värdeargument än ett faktaargument (se avsnitt 8.3.4 angående värdighetsargumentet).

8.5.10 Det sluttande planet

Ett ofta förekommande faktaargument mot dödshjälp är att det skulle leda till ett ”sluttande plan”. Vanligen syftar man på det som brukar kallas för *indikationsglidning*, med vilket menas att kriterierna för att få tillgång till dödshjälp utvidgas på ett sätt som inte var avsett vid införandet, från exempelvis terminal sjukdom till livströtthet, från fysisk sjukdom till psykisk eller från frivillig dödshjälp till icke frivillig.[375] En tanke som framförs är att när dödshjälp finns att tillgå kommer allt fler patienter att efterfråga det, vilket leder till att läkare får svårt att upprätthålla de gällande begränsningarna. Praxis förskjuts därmed successivt mot en allt mer tillåtande hållning till dödshjälp.

Ibland används beteckningen sluttande plan även för en process där utvidgningen av kriterierna sker helt öppet, genom lagstiftning

[371] Hytten och Aarseth 2015; Karlsson 2016.
[372] Brukarkoll 2016; Demred 2015.
[373] Ullenhag, Wigström och Wikström 2008; Persenius 2016; Skånberg 2015.
[374] Skånberg 2015; Henriksson och Oscarsson 2016.
[375] Luthman och Ekström 2017; Millberg och Karlsson 2009.

eller behöriga myndighetsbeslut. Argumentet är i detta fall att det inte går att begränsa dödshjälp till en viss patientgrupp eftersom när väl ”anden släppts ur flaskan” kommer trycket på att låta allt fler grupper få tillgång till dödshjälp att bli omöjligt att stå emot.[376]

8.5.11 ”Doktor-shopping”

Ett fenomen som motståndare till dödshjälp ibland varnar för är så kallad ”doktor-shopping”. Det innebär att patienter som får nej till dödshjälp av sin vanliga läkare letar runt till dess de hittar en läkare som är villig att ge dödshjälp. Detta skulle enligt en del motståndare kunna leda till att kriterierna för dödshjälp utvidgas.[377]

8.5.12 Särskilda risker för sårbara grupper

När det gäller olika tänkbara negativa effekter av dödshjälp hävdar många motståndare att vissa grupper – exempelvis ekonomiskt svaga grupper, äldre, kroniskt sjuka, psykiskt sjuka eller funktionsnedsatta – skulle vara speciellt utsatta. Det är framförallt hos dessa grupper som man menar att förtroendet för hälso- och sjukvården skulle kunna skadas av vetskapen om att dödshjälp förekommer. Sannolikheten för att man ska välja dödshjälp av ekonomiska skäl, för att man upplever en press utifrån eller inte vill vara en belastning skulle kunna bli extra stor om man tillhör en sårbar grupp. Likaså skulle en eventuell indikationsglidning kunna beröra dessa grupper särskilt. Om principen om alla människors lika värde inte upprätthålls skulle det kunna leda till att samhällets vilja att satsa resurser för att upprätthålla en god livskvalitet för sjuka och funktionsnedsatta minskar.[378]

8.5.13 Dödshjälp kan misslyckas

Ett argument mot dödshjälp är att metoderna för dödshjälp inte sägs vara helt säkra. Det hävdas att läkemedlen som används inte

[376] Edlund 2016; Göransson, Malmgren och Seidal 2016; Hännestrand 2009.
[377] Luthman och Ekström 2017.
[378] DHR 2015; Dagen 2009; Sköld 2014.

alltid får avsedd effekt och att patienten inte avlider eller gör det på ett plågsamt sätt.[379]

8.5.14 Dödshjälp är en börda för vårdpersonalen

Motståndare till dödshjälp lyfter ibland fram att läkare och övrig vårdpersonal skulle påverkas negativt av en sådan praxis. Att avsluta en människas liv är, menar man, alltid en känslomässigt betungande handling, oavsett om det finns ett samtycke. Dödshjälp skulle också kunna leda till en stigmatisering av läkarkåren som yrkesgrupp.[380]

[379] Svenska läkaresällskapet 2017 (53 min).
[380] Frostegård 2009, s. 85; Bongenhielm, Gyllenhammar och Lundström 2016.

9 Analys och slutsatser

I detta kapitel analyseras stödet för de faktaargument för och mot dödshjälp som redovisats i det förra kapitlet utifrån de uppgifter som framkommit i kunskapsgenomgången i kapitel 7. Analysen fokuserar på Oregonmodellen. Några av slutsatserna är att:

- Uppgifter ger starkt stöd för att motiven för att begära dödshjälp är multifaktoriella, där värdighet, oberoende och låg livskvalitet ofta väger tyngre än smärta och andra symtomrelaterade faktorer. Det finns också stöd för att en ovilja att vara en börda för omgivningen ofta är ett motiv.
- Uppgifter ger visst stöd för att dödshjälp bidrar till trygghet och en känsla av kontroll för patienterna.
- Uppgifter ger visst stöd för att tillgång på god palliativ vård kan minska efterfrågan på dödshjälp. Samtidigt talar patienternas motiv för att begära dödshjälp mot att palliativ vård kan eliminera efterfrågan helt.
- Uppgifter talar mot antagandet att utbyggnaden av den palliativa vården blir lidande om dödshjälp tillåts.
- Uppgifter talar starkt mot att socioekonomiskt svaga grupper skulle vara överrepresenterade.
- Uppgifter talar mot att en stor del av patienterna som begär dödshjälp skulle vara deprimerade, men ger stöd för att deprimerade är överrepresenterade.
- Regelverket i Oregon har varit detsamma under alla år, vilket talar mot att successiv utvidgning av kriterierna är oundvik-

lig. Däremot saknas uppgifter som gäller indikationsglidning utanför regelverket, exempelvis dödshjälp till icke terminalt sjuka.

- Det saknas tillförlitliga uppgifter kring hur dödshjälp påverkar självmordstalen.
- Det saknas uppgifter som visar i vilken mån man lyckas upprätthålla kravet på beslutskompetens.
- Det saknas uppgifter som belyser påverkan på förtroendet för vården samt eventuella förändringar när det gäller människosynen i samhället.

9.1 Inledning

Detta kapitel syftar till att bedöma stödet för några av de vanligaste faktaargumenten i den svenska debatten om dödshjälp mot bakgrund av de uppgifter i form av forskningsresultat och statistiska uppgifter kring tillämpningen av dödshjälp som redovisats i kapitel 7.

En viktig poäng som framkommit vid genomgången av forskning och offentlig statistik från länder som tillåter dödshjälp är att frågan om vad som blir konsekvenserna av att införa dödshjälp endast kan besvaras om man preciserar vilken modell man syftar på. Det är exempelvis tiofalt vanligare med dödshjälp i Belgien och Nederländerna, som tillåter eutanasi, beaktar förhandsdirektiv och inte har något krav på terminal sjukdom, än i Oregon och Washington, som enbart tillåter assisterat döende, inte accepterar förhandsdirektiv och ställer krav på terminal sjukdom. I Schweiz, där de enda legala kraven är att patienten är beslutskompetent och att den som assisterar döendet inte har någon vinning av det, är andelen kvinnor, äldre och patienter utan terminal sjukdom betydligt högre än i andra länder med legaliserad dödshjälp.

Eftersom Oregonmodellen är den modell som främst lyfts fram i den svenska debatten på senare tid har tyngdpunkten i genomgången av statistik och forskningsresultat legat på den modellen. Av samma skäl analyseras argumenten i första hand i relation till Oregonmodellen och vad som är känt kring den, medan uppgifter

som rör andra modeller tas upp huvudsakligen för att ge perspektiv på det som framkommer om Oregonmodellen.

Genomgången av faktaargumenten sker i samma ordning som de redovisades i kapitel 8 (avsnitten 8.4.1 till 8.5.14). För en beskrivning av argumenten hänvisas till det kapitlet. För referenser och utförligare beskrivningar av studier och annat källmaterial som nämns nedan hänvisas till kapitel 7.

Som konstaterats i kapitel 8 ligger det även bakom faktaargument värderingar, vilka exempelvis kan komma till uttryck i hur argumenten formuleras. Av detta skäl har argumenten genomgående uttryckts som frågor, där värdeladdade ord har undvikits.

När ett faktaargument har granskats har den första frågan varit om det över huvud taget har gått att hitta några uppgifter i det granskade underlaget som är relevanta för det faktapåstående som argumentet inrymmer. Som framgår i det följande är svaret i många fall nej.

Sådana fall, där det inte finns uppgifter som låter oss ta ställning till ett argument, måste skiljas från fall där det finns uppgifter som stöder dess motsats. Att kunskapsläget är sådant att vi inte kan bedöma om ett argument är korrekt kan inte tas som intäkt för att det är felaktigt. Därför undviks i det följande den något tvetydiga formuleringen att det ”saknas stöd” för ett argument. När de uppgifter som finns bedöms motsäga argumentet används i stället formuleringen att uppgifter ”talar mot” det.

Att uppgifter stöder eller talar mot ett argument betyder i det följande att de studier och det statistiska material som granskats pekar i den ena eller andra riktningen. Det betyder inte att argumentet skulle vara ”bevisat” eller ”motbevisat”. I en del fall får dock det kunskapsmässiga underlaget anses som starkt och samstämmigt. I dessa fall betonas detta i texten. Det kan slutligen noteras att det ibland kan finnas uppgifter som ger perspektiv på frågeställningen utan att direkt tala för eller mot argumentet. Även sådana uppgifter redovisas vid genomgången.

9.2 Faktaargument för dödshjälp

9.2.1 Kan dödshjälp vara en sista utväg vid otillräcklig symtomkontroll?

Den litteratur som granskats inom ramen för denna rapport ger inte svar på frågan om det finns situationer där även den bästa palliativa vården inte klarar att kontrollera symtom som smärta, ångest, illamående och andnöd på tillfredsställande sätt, eller om de metoder som finns att tillgå inom den palliativa vården i dag i de allra flesta fall ger en god symtomkontroll.

Vad forskning och statistik från länder och delstater som legaliserat dödshjälp däremot ger ett starkt och samstämmigt stöd för är att motivet för att efterfråga dödshjälp ofta är multifaktoriellt, där smärta och andra fysiska symtom många gånger inte är det enda eller ens det viktigaste skälet. Ett par studier pekar rentav på att de patienter som avlider genom assisterat döende i Oregon har mindre sjukdomsrelaterade symtom än andra patienter som avlider i samma sjukdomar.[381]

Som framgår av kapitel 7 är lidande ett vanligare skäl för dödshjälp i Beneluxländerna än i Oregon och Washington.[382] Att lidande är ett vanligare skäl i Beneluxländerna, i synnerhet när man frågar läkarna, återspeglar förmodligen det faktum att outhärdligt lidande ingår i kriterierna för dödshjälp i dessa länder. Samtidigt tycks Oregonmodellen vara mindre lämpad än Beneluxmodellen att fungera som en (yttersta) utväg för att hantera svårbehandlade symtom, åtminstone i de fall där det sker en snabb stegring av symtomen mot slutet av livet. Det finns uppgifter från Oregon som pekar på en starkare koppling mellan att uppleva svåra symtom, särskilt den sista veckan i livet, och att *överväga* assisterat döende än att *avlida* genom assisterat döende. Detta har föranlett kommentaren att de strikta kraven på väntetid (minst 15 dagar mellan första begäran och utskrivning av receptet) och på beslutskompetens (inga förhandsdirektiv godkänns) kan göra att patienter

[381] För patienter som använder läkemedlen när döden är mycket nära förestående har dock enligt en studie från Washington sjukdomsrelaterade faktorer större betydelse för beslutet.
[382] Enligt regelverket behöver lidandet inte härröra från fysiska symtom. Även mentalt lidande kan utgöra grund för att bevilja dödshjälp.

som begär dödshjälp på grund av svåra symtom inte hinner fullfölja alla steg som krävs, alternativt är så pass kognitivt påverkade att de inte klarar att leva upp till kraven på beslutskompetens. Patienten måste dessutom vara kapabel att inta läkemedlen själv. Att Beneluxmodellen saknar fasta tidsgränser, accepterar förhandsdirektiv[383] och tillåter eutanasi kan i detta avseende vara en betydelsefull skillnad.

Här kan också nämnas de erfarenheter man har i Kanada, där eutanasi är tillåtet men där man inte kan lämna förhandsdirektiv. Vid University Hospital Network i Toronto, där man har implementerat ett program för att kunna ge eutanasi inom sjukhusvården, anser man numera att det varken är önskvärt eller genomförbart att ge eutanasi som en nödåtgärd i livets allra sista skede. I stället ses palliativ sedering som ett alternativ vid outhärdligt lidande den allra sista tiden som inte kan lindras på annat sätt. Man har gjort erfarenheten att många patienter som begär eutanasi bara timmar eller dagar från den naturliga döden nekas det på grund av att beslutskompetensen gått förlorad, exempelvis till följd av kraftfull symtombehandling, samtidigt som processen tar tid och energi från patienten och de närstående under den allra sista tiden.[384]

Sammanfattningsvis ger det granskade underlaget ett starkt och samstämmigt stöd för att svåra symtom är ett mindre viktigt skäl för att efterfråga dödshjälp för en stor del av patienterna. Samtidigt finns det uppgifter som pekar på att Oregonmodellen på grund av väntetiden på 15 dagar och avsaknaden av förhandsdirektiv kan fungera mindre väl som en nödåtgärd vid outhärdliga symtom.

9.2.2 Kan dödshjälp motverka låg livskvalitet och värdighetsförlust i livets slutskede?

Samstämmiga uppgifter från hälsomyndigheterna och från forskningsstudier visar att låg livskvalitet, förlust av värdighet och oberoende samt förlust av kontroll över kroppsliga funktioner är viktiga motiv för patienter i Oregon och Washington att efterfråga dödshjälp. Det som utmärker patienter som efterfrågar dödshjälp,

[383] Regelverket för förhandsdirektiv är dock mer strikt i Belgien och Luxemburg än i Nederländerna.
[384] Li m.fl. 2017.

åtminstone i Oregon där man undersökt detta, verkar vara att för dem är just dessa aspekter viktigare för en god död än för andra patienter. Visserligen innebär det faktum att man vill uppnå en viss effekt med att begära dödshjälp inte nödvändigtvis att man faktiskt når denna effekt. Med den reservationen ger det granskade underlaget ändå relativt gott stöd för att hävda att Oregonmodellen bidrar till en god sista tid i detta avseende.

9.2.3 Kan dödshjälp ge patienter trygghet och kontroll i livets slutskede?

Forskningsstudier visar att för många av de patienter i Oregon som efterfrågar dödshjälp är det inte den kontrollförlust, värdighetsförlust eller smärta man upplever i den aktuella situationen som är motivet. Många gånger handlar det i stället mer om en önskan om att föregripa framtida problem. Det finns uppgifter från Washington om att en del patienter sparar läkemedlen för framtida bruk och att de uttrycker att läkemedlen ger en känsla av kontroll i en osäker situation. Sammantaget ger detta visst stöd för att trygghetsaspekten kan vara ett viktigt motiv för många av de personer som begär assisterat döende i Oregon och Washington. Att så många som en tredjedel inte använder läkemedlen är en iakttagelse som ligger i linje med det. En tänkbar förklaring till att patienter inte använder läkemedlen kan dock även vara att de ändrar uppfattning och inte längre önskar påskynda döden. Här skulle mer forskning behövas kring skälen till varför en så pass stor del av patienterna inte använder läkemedlen.

9.2.4 Kan dödshjälp kan leda till färre självmord?

Att uppskatta vilken effekt en legalisering av dödshjälp haft på självmordstalen är svårt på grund av den stora mängd variabler som påverkar dessa. Det försök som har gjorts att skatta denna effekt har visat på en ökning av de totala självmorden (inklusive fall av assisterat döende) i Montana, Oregon och Washington. Bland personer 65 år och äldre såg man en (inte statistiskt säkerställd) minskning av antalet självmord om fall av assisterat döende inte räknades in. Dessa resultat får dock anses som osäkra på grund av

svårigheterna att avgöra hur utvecklingen skulle ha sett ut om dödshjälp inte hade införts. Slutsatsen är att det saknas tillförlitliga uppgifter när det gäller en eventuell påverkan av assisterat döende på självmordstalen.

9.3 Faktaargument mot dödshjälp

9.3.1 Finns det inget behov av dödshjälp där det finns tillgång till god palliativ vård?

Från åren efter legaliseringen i Oregon finns uppgifter om att uppemot hälften av de patienter som begärt dödshjälp och därefter fått substantiella vårdinsatser, exempelvis palliativ vård, ändrade uppfattning och inte ville ha dödshjälp. I en studie bland cancerpatienter utförd 1998-2001 fann man ett statistiskt signifikant samband mellan upplevelse av låg kvalitet på vården och intresse för assisterat döende. Dessa uppgifter ger visst stöd för att tillgång till palliativ vård av god kvalitet kan reducera efterfrågan på dödshjälp.[385]

Båda dessa studier är dock förhållandevis gamla, och sedan de gjordes har andelen patienter i Oregon och Washington som har tillgång till palliativ vård när de avlider ökat. Detta gäller såväl bland samtliga avlidna som bland de patienter som avlider genom assisterat döende. Trots detta ökar andelen patienter som väljer dödshjälp. Detta talar mot att det endast är bristande tillgång till palliativ vård som får patienter att begära assisterat döende, åtminstone i Oregon och Washington där tillgången på palliativ vård är god. Det kan noteras att inte heller i Beneluxländerna har ökningen av antalet fall av eutanasi bromsats i takt med att den palliativa vården byggts ut.

En förklaring till att efterfrågan på dödshjälp ökar trots att fler patienter erbjuds palliativ vård skulle kunna vara att den vård som erbjuds i vissa fall inte klarar att ge en tillräckligt god symtomkon-

[385] Även tillgången till annan vård än palliativ vård tycks kunna ha en sådan effekt. En del läkare i Oregon som haft patienter som efterfrågat assisterat döende rapporterade att ett löfte om att finnas tillgänglig under sjukdomsförloppet gjorde patienterna mer villiga att överväga alternativ.

troll (kanske i kombination med ökade förväntningar på vården när det gäller att bemästra fysiska och andra symtom). Huruvida den palliativa vården alltid klarar att kontrollera symtom som smärta, ångest, illamående och andnöd på tillfredsställande sätt, eller om även den bästa palliativa vården ibland kommer till korta (vilket hävdas av en del förespråkare för dödshjälp), är en fråga som inte berörs av den litteratur som granskats i denna rapport. Inte heller har några studier hittas som jämför kvaliteten på den palliativa vården i Oregon och Washington med den i andra delstater och länder. Därför finns det inte underlag för att bedöma om de önskemål om dödshjälp i Oregon och Washington som bottnar i otillfredsställande symtomkontroll kunde förväntas vara färre med *tillgång till bättre* palliativ vård, till skillnad från *bättre tillgång till* palliativ vård, vilket inte har reducerat efterfrågan.

Bristande symtomkontroll är emellertid endast ett – och ett mindre viktigt – skäl för att efterfråga dödshjälp. Den forskning som gjorts kring motiven hos patienter som väljer assisterat döende visar att för många av dem är upplevelsen av en värdig död kopplat till sådant som kontroll över döendet och ett bevarat oberoende. Det är behov som inte nödvändigtvis kan tillgodoses av palliativ vård. Tvärtom tycks en del patienter välja dödshjälp just för att undvika ett ökat vårdberoende.

Sammanfattningsvis finns det uppgifter som ger visst stöd för att tillgång till god palliativ vård kan leda till att dödshjälp efterfrågas i mindre grad. Samtidigt finns det uppgifter som pekar på att palliativ vård, hur god den än är, inte kan tillgodose behoven hos alla patienter som efterfrågar dödshjälp.

9.3.2 Finns det ingen efterfrågan på dödshjälp bland sjuka personer?

Enligt ett argument är legalisering av dödshjälp en fråga som i huvudsak drivs av friska personer, medan det så gott som saknas efterfrågan bland de som faktiskt berörs av det, svårt sjuka patienter. Bland ALS- och cancerpatienter i Oregon är det högst några procent som väljer att avsluta sina liv genom assisterat döende. Det tyder på att de flesta patienter som drabbas av allvarlig sjukdom värdesätter den tid i livet de får och inte har någon önskan att påskynda döden. Jämför man det lilla antalet patienter som faktiskt

väljer assisterat döende med det starka stödet för Death with Dignity Act bland allmänheten i Oregon (som enligt en undersökning uppgår till 80 procent), kan man i en mening hävda att det framförallt är bland friska som det finns ett intresse för dödshjälp.

Samtidigt är det i Oregon och Washington ett växande antal personer som har diagnostiserats med en terminal sjukdom som begär assisterat döende. I Beneluxländerna, där de patienter som avlider genom dödshjälp är ännu fler, lider cirka tre fjärdedelar av cancer. Att det inte skulle finnas någon efterfrågan på dödshjälp bland svårt sjuka är därför ett påstående som uppgifter talar starkt mot.

9.3.3 Leder dödshjälp till att vården av andra patienter försämras?

Försummas den palliativa vården om dödshjälp blir tillåtet?

I Oregon och Washington ökar andelen patienter som har tillgång till palliativ vård när de avlider i samma takt som i delstater i USA där assisterat döende inte praktiseras. I Belgien och Luxemburg stiftades lagar om rätt till palliativ vård för döende parallellt med legaliseringen av dödshjälp, och länderna har efter legaliseringen byggt ut den palliativa vården mätt i strukturella resurser (Luxemburg) respektive finansiella resurser (Belgien). Även i Nederländerna har det sedan legaliseringen skett en kraftig utbyggnad av den palliativa vården mätt i strukturella resurser. Samtliga tre Beneluxländer ligger med detta mått mätt bland de sju länder i Europa som satsar mest på palliativ vård. Uppgifter från såväl Oregon och Washington som Beneluxländerna talar alltså mot antagandet att utvecklingen av den palliativa vården skulle stanna av om dödshjälp legaliseras.

Det bör preciseras att slutsatsen gäller för det tidsperspektiv man har studerat, det vill säga upp till ett par decennier, och utesluter inte att negativa effekter kan uppstå på ännu längre sikt. Därför är det viktigt att fortsätt att följa utvecklingen av palliativ vård både i länder som tillåter och som inte tillåter dödshjälp. Det bör också noteras att uppgifterna gäller den kvantitativa utvecklingen. Några uppgifter som gäller kvaliteten på den vård som ges och huruvida

den skiljer sig mellan länder som tillåter respektive inte tillåter dödshjälp har inte hittats.

Finns andra negativa effekter på vården?

Vad gäller andra föreslagna negativa effekter av dödshjälp på vården av andra patienter har inga uppgifter som belyser dessa hittats, vare sig från Oregon/Washington eller från något annat land som tillåter dödshjälp. Det gäller exempelvis huruvida uppfattningen om när fortsatta livsuppehållande insatser bedöms gagna patienten har påverkats i en mer restriktiv riktning, så att man oftare avstår från behandling, eller om det förekommer att dödshjälp används för att lösa resursbrist. Några uppgifter om hur det preventiva arbetet mot självmord eventuellt har påverkats har inte heller hittats.

9.3.4 Leder dödshjälp till att förtroendet för vården minskar?

Uppgifter som rör hur förtroendet för vården bland befolkningen utvecklats sedan dödshjälp legaliserades i Oregon och Washington har inte hittats. Stödet för lagstiftningen bland befolkningen är dock starkt i Oregon och förefaller ha ökat sedan legaliseringen. Även i Beneluxländerna och Schweiz tenderar stödet för dödshjälp i befolkningen att öka. Det bör dock betonas att relationen mellan stöd för dödshjälp och förtroende för vården inte är självklar. Stöd för dödshjälp skulle kunna vara ett uttryck för bristande tillit till att man ska få den vård man behöver i livets slutskede lika väl som ett uttryck för tilltro till att man inte kommer att ges dödshjälp mot sin vilja.

Några uppgifter som gäller inställningen till assisterat döende hos specifika grupper, exempelvis personer med funktionsnedsättning, har inte hittats. Inte heller uppgifter som säger om förtroendet för vården hos dessa grupper påverkats i länder där dödshjälp är tillåtet.

9.3.5 Är de medicinska bedömningarna osäkra?

Hälsomyndigheterna i Oregon och Washington rapporterar i princip varje år om patienter som avlidit genom assisterat döende mer än sex månader efter att de gjorde sin första begäran (en patient i Oregon levde nästan tre år). Från Oregon finns uppgifter om att mellan 3 och 10 procent av patienterna lever mer än sex månader efter att de fått sitt recept. I Washington är 15 procent av de patienter som avlider genom assisterat döende fortfarande i livet 25 veckor efter att de gjort sin första begäran.

Att en del patienter som får assisterat döende lever mer än sex månader har tillskrivits just svårigheterna att med säkerhet avgöra hur lång tid en terminalt sjuk patient har kvar (snarare än ett medvetet åsidosättande av regelverket). Även om bedömningarna av återstående livslängd i det stora flertalet fall verkar träffa rätt, finns det sålunda stöd för att det finns ett visst mått av osäkerhet i bedömningarna och att de i enstaka fall avviker ganska kraftigt från det verkliga utfallet.

9.3.6 Väljer patienter dödshjälp på grund av depression?

Det är inte alldeles enkelt att dra gränsen mellan vad som är en naturlig nedstämdhet inför dödens oundviklighet och vad som utgör en behandlingsbar depressionssjukdom hos terminalt sjuka patienter. Studier där man försökt skilja ut patienter som lider av en klinisk depression har likväl kommit fram till att depression är vanligt förekommande bland patienter i livets slutskede (en systematisk översikt fann ett medianvärde på 15 respektive 29 procent beroende på diagnosmetod). Flera studier har också visat att det finns en koppling mellan depression och intresse för att påskynda döden hos patienter i livets slutskede. Fynd som dessa har gett näring åt argumentet att det bakom en önskan om dödshjälp ofta ligger en depression.[386]

Studier från Oregon visar att det förekommer att deprimerade patienter efterfrågar och får dödshjälp. När det gäller frågan om det

[386] Styrkan i detta argument är naturligtvis i hög grad beroende av i vilken mån man anser att en depressionssjukdom i livets slutskede hindrar en patient att fatta ett välgrundat och rationellt beslut om sin vård. Det kan vidare vara värt att påminna om att det tycks vara ett stort steg från att visa intresse för dödshjälp till att faktiskt efterfråga det, se avsnitt 7.5.1.

finns en koppling mellan depression och efterfrågan på dödshjälp är resultaten från Oregon inte helt entydiga. Patienter och närstående rankar depression som ett mindre viktigt skäl för att begära dödshjälp. I en fall-kontrollstudie där forskarna själva bedömde patienterna kliniskt för depression hittade man dock ett statistiskt signifikant samband mellan depression och efterfrågan på assisterat döende.

Som jämförelse kan nämnas att ett par studier från Nederländerna inte visat några signifikanta skillnader i förekomst av depression hos patienter som begär dödshjälp jämfört med andra patienter med samma bakomliggande sjukdom. Detta i kontrast mot en tredje studie, som bedömts vara den mest välgjorda, där man fann att depression var tre gånger så vanligt bland patienter som efterfrågade dödshjälp.

Det kan också framhållas att flera studier i Oregon och Washington visar att sambandet mellan önskan om dödshjälp och en upplevelse av hopplöshet är starkare än sambandet med depression.

Sammanfattningsvis finns det stöd för att åtminstone en del av de patienter som efterfrågar dödshjälp i Oregon faktiskt är deprimerade. Det finns även stöd, om än inte entydigt, för att patienterna, både där och i Nederländerna, oftare är deprimerade än andra patienter. Samtidigt visar samstämmiga studier från både Oregon och Nederländerna att en stor del av de patienter som efterfrågar dödshjälp inte är deprimerade. Tillgängliga uppgifter talar sålunda mot att efterfrågan på dödshjälp generellt skulle vara ett uttryck för depression.

9.3.7 Går det att säkerställa att patienten är beslutskompetent?

Depression i sig utesluter inte dödshjälp, vare sig enligt Oregon- eller Beneluxmodellen. En patient som beviljas assisterat döende i Oregon och Washington ska däremot vara beslutskompetent. Eftersom depression *kan* påverka beslutskompetensen och hur patienten uppfattar sin situation och utsikterna för förbättring (även om så inte alltid skulle vara fallet) är det därför av vikt att fånga upp

patienter som lider av depression bland dem som efterfrågar assisterat döende.[387]

Utifrån det begränsade underlag som finns från Oregon går det inte att svara på om deprimerade patienter på grund av sviktande beslutskompetens i högre grad än andra patienter nekas dödshjälp (den enda studie som hittats visade inte på någon signifikant skillnad i beviljandegrad mellan deprimerade och icke deprimerade patienter, men underlaget i studien var väldigt litet). Från Nederländerna finns flera studier som visar att patienter med depression i lägre grad beviljas dödshjälp än andra patienter. Samtliga studier, såväl i Oregon som i Nederländerna, visar dock att det förekommer att patienter som i något skede under processen varit deprimerade får dödshjälp. Det är dock inte alltid klart i vilken grad depressionen kvarstod när dödshjälpen gavs eller, om den gjorde det, i vilken grad den påverkade patientens beslutskompetens.

I både Oregon och Washington ska en läkare som misstänker att en patient som begär assisterat döende lider av en psykisk störning som påverkar hans eller hennes omdöme remittera denne till en psykiater eller psykolog för en fördjupad bedömning.[388] I en handbok som tagits fram av The Center for Ethics in Health Care vid Oregon Health & Science University framhålls att det är svårt för många läkare att diagnostisera psykisk störning eller depression och att den läkare som är försiktig (prudent) ser till att remittera patienten för psykisk bedömning.[389] I realiteten är det dock endast 4 till 5 procent av samtliga patienter som avlider genom assisterat döende i Oregon och Washington som genomgår en sådan bedömning av psykiater eller psykolog. En uppgift också värd att lyfta fram i sammanhanget är att många psykiatrer i Oregon innan lagen infördes tvivlade på sin förmåga att efter bara ett möte avgöra beslutskompetensen hos en psykiskt sjuk patient.

En patients beslutskompetens kan vara nedsatt av andra orsaker än depression eller annan psykisk sjukdom, exempelvis kognitiv svikt, som ofta drabbar patienter i livets slutskede. Även i dessa fall

[387] Levene och Parker 2011.
[388] Som konstaterats i en not på sidan 126 är det oklart exakt hur kravet på att patientens omdöme inte får vara nedsatt på grund av psykisk sjukdom förhåller sig till kravet på att patienten ska vara beslutskompetent.
[389] Dunn och Reagan 2008.

är det oklart i vilken mån man i Oregon och Washington fångar upp sådana patienter.

Sammanfattningsvis har det inte gått att hitta några uppgifter som belyser hur pass väl man i Oregon och Washington lyckas säkerställa att dödshjälp inte ges till patienter som på grund av depression eller annan orsak har nedsatt beslutskompetens.

9.3.8 Går det att säkerställa att begäran är bestående och frivillig?

Forskning utförd i Oregon och på annat håll ger stöd för att intresset för att påskynda döden kan variera under ett terminalt sjukdomsförlopp. I Oregon fann man i en studie att intresset ökade med faktorer som ökad depressivitet, ökad hopplöshet, tilltagande funktionsförlust, försämrad livskvalitet, ökat missnöje med vårdens kvalitet, ökat lidande och ökad känsla av att vara en börda för familjen.

Samtidigt är det få av de patienter som visar intresse för att påskynda döden som går så långt som till att göra en begäran om dödshjälp. En studie i Oregon visade att bara en av nio patienter som någon gång hade övervägt dödshjälp gjorde en formell begäran. Detta pekar på att det för det flesta patienter är ett förhållandevis stort steg från att överväga dödshjälp till att faktiskt begära det, och att när man går så långt som att göra en begäran grundar det sig i regel på en övervägd och bestående önskan. Kravet på att begäran ska upprepas efter minst 15 dagar bör också bidra till att mindre väl överlagda begäranden inte beviljas. Det har dock inte gått att hitta några studier som direkt undersökt beständigheten i önskemålen hos patienter som beviljats assisterat döende i Oregon eller Washington.

Hur många av de begäranden som görs i Oregon och Washington som är frivilliga är svårare att säga, om inte annat för att det är långt ifrån självklart vad som ska till för att ett beslut ska anses som helt frivilligt. Enligt Oregonmodellen ska två läkare alltid intyga att patientens begäran är frivillig, men några riktlinjer för hur gränsen ska dras för när en önskan anses frivillig, eller hur det ska fastställas, tycks inte finnas. Det som finns i den ovan nämnda handboken är en rekommendation om att vid tvivel kring diagnos, prognos och frivillighet hellre avstå från att skriva ut läkemedel, samt en formu-

lering om att den läkare som enligt regelverket ska bekräfta prognos, beslutskompetens och frivillighet, om han eller hon är försiktig, ser till att patienten genomgår psykiatrisk eller psykologisk bedömning för att fastställa beslutskompetens och frivillighet. Mot den bakgrunden får man åter konstatera att andelen patienter som faktiskt genomgår en sådan bedömning är låg.[390]

Något som motståndare till dödshjälp ibland lyfter fram i samband med frågan om frivillighet är möjligheten att beslutet att begära dödshjälp bottnar i en önskan att inte vara en börda för omgivningen. Att detta är ett motiv för många patienter, både i Oregon/Washington och i Beneluxländerna, finns det en betydande mängd uppgifter som stöder. En central fråga i detta sammanhang är givetvis i vilken grad ett sådant motiv gör att beslutet är att betrakta som mindre frivilligt. Här kan det vara värt att lyfta fram den bild av patienterna som framkommer i forskningen från Oregon. För många av dem tycks självständighet, oberoende och kontroll vara en djup rotad del av deras identitet och känsla av värdighet. Det förefaller sannolikt att oviljan att vara en börda för omgivningen i många fall kan handla om en vilja att slå vakt om denna självbild, snarare än att vara uttryck för en påverkan från anhöriga, vilka ofta tycks uppleva vården av patienten som mindre betungande än vad patienten föreställer sig. Detta utesluter förvisso inte att mer eller mindre uttalad påverkan från omgivningen skulle kunna förekomma i andra fall. Mer forskning skulle kunna bidra till en djupare förståelse av patienternas motiv på denna punkt.

Sammanfattningsvis finns det uppgifter som talar mot att en önskan om dödshjälp sällan skulle vara bestående, framförallt uppgiften att endast en mindre del av de patienter som någon gång överväger dödshjälp faktiskt gör en begäran. Det är oklart i vilken mån man i Oregon och Washington försäkrar sig om att en begäran är frivillig, med tanke på den låga andel patienter som bedöms av psykiatrisk eller psykologisk expertis. Att en önskan om att inte vara en börda för omgivningen är ett av flera skäl för många patienter att begära dödshjälp finns det dock ett samstämmigt stöd för.

[390] Man kan dock notera att läkare som haft patienter som begär dödshjälp ofta beskriver dem som viljestarka och bestämda personer som står fast vid sitt beslut även när läkare och närstående motsätter sig det. Under dessa förhållanden kanske en utredning om frivillighet och beslutskompetens kan upplevas som mindre relevant. En sådan utredning kanske också kan vara svårt att få en sådan patient att acceptera.

9.3.9 Förändras människosynen i samhället?

Några uppgifter som visar om, och i så fall hur, människosynen eller uppfattningen att alla är lika mycket värda oberoende av personliga egenskaper och samhällsställning påverkats i ett land eller en delstat som legaliserat dödshjälp har inte hittats.

9.3.10 Finns det tecken på indikationsglidning (”sluttande plan”)?

Samtliga inrapporterade fall av assisterat döende i Oregon har gällt patienter som av två läkare bedömts ha en förväntad återstående livslängd på högst sex månader. Detta är i sig inte ett bevis för att inga fall där patienten inte är terminalt sjuk förekommer. Sådana fall, om de förekommer, skulle vara olagliga och knappast rapporteras till myndigheterna. För att svara på om det förekommer dödshjälp utanför lagens ramar skulle man behöva genomföra en systematisk uppföljning av det slag som sker i Nederländerna och Belgien, där man undersöker omständigheterna kring ett stort antal slumpvis utvalda dödsfall. Bristen på sådana data gör att det i dagsläget inte går att svara på frågan om det förekommer indikationsglidning i Oregon och Washington i den meningen att assisterat döende ges till patienter som inte uppfyller det medicinska kravet på sex månaders förväntad återstående livslängd.

Avsaknaden av lämpliga studier gör att det inte heller går att säga om eutanasi eller åtgärder som syftar till att förkorta livet utan uttryckligt samtycke förekommer i Oregon och Washington, och om det i så fall har blivit vanligare sedan legaliseringen av assisterat döende. Som jämförelse visar studier från Belgien, Nederländerna respektive Schweiz att det i alla tre länder förekommer fall där döden påskyndas utan uttrycklig begäran från patienten (i Belgien och Nederländerna minskar omfattningen).[391] I Schweiz förekommer eutanasi trots att det inte är tillåtet.

Några uppgifter som belyser huruvida tolkningen av kravet på beslutskompetens och frivillighet har blivit mer tillåtande i Oregon och/eller Washington har inte hittats. Det är dock åter ett obser-

[391] Detta förekommer enligt en av studierna också i Sverige och andra länder som inte tillåter dödshjälp.

vandum att andelen patienter som remitteras till psykiater eller psykolog för bedömning av om deras omdöme påverkas av depression eller annan psykisk sjukdom har minskat avsevärt i Oregon.

Kriterierna för att få dödshjälp har inte förändrats under de 20 år som Death with Dignity Act varit i kraft i Oregon. Inte heller finns det några trovärdiga uppgifter om att tillämpningen av kriterierna skulle ha ändrats från hälsomyndigheten i Oregon, dit alla fall ska rapporteras in.[392] Utvecklingen i Oregon talar därmed mot antagandet att ett sluttande plan, i meningen att regelverket steg för steg utvidgas till att omfatta allt fler patienter, skulle vara ofrånkomligt om dödshjälp blir tillåtet. Samtliga amerikanska delstater som senare legaliserat assisterat döende har valt att tillämpa samma kriterier som i Oregon.[393]

Sammanfattningsvis har det inte gått att hitta uppgifter som säger om legaliseringen av assisterat döende i Oregon och Washington har lett till en ökat förekomst av dödshjälp utanför lagens ramar. Själva regelverket har däremot varit konstant, vilket talar mot att en successiv utvidgning av kriterierna är oundviklig om dödshjälp i någon form blir tillåtet.

9.3.11 Förekommer ”doktor-shopping”?

När det gäller så kallad ”doktor-shopping”, det vill säga att patienter letar upp läkare som är mer villiga att bevilja dödshjälp än andra, finns det uppgifter som pekar på att sådan kan förekomma i Oregon. Några patienter har känt läkaren endast någon vecka när receptet skrivs ut, vilket, givet kravet på 15 dagars väntetid från den första begäran, innebär att de gjorde sin första muntliga begäran till en annan läkare än den som skrev ut receptet. Det är även notabelt att en enda läkare stod för var åttonde förskrivning i Oregon 2016 (totalt 25 förskrivningar). Det finns dock ingen information som säger om det är kopplat till indikationsglidning; det är möjligt att

[392] Göransson, Malmgren och Seidal (2016) samt Luthman och Ekström (2017) hävdar att det skett en omtolkning av regelverket i Oregon så att inte bara döende patienter utan också kroniskt sjuka med livsuppehållande behandling, exempelvis diabetiker, kan få dödshjälp om de upphör med den livsuppehållande behandlingen. Denna uppgift har dock inte kunnat styrkas.

[393] I Belgien har regelverket ändrats en gång sedan legaliseringen, då dödshjälp blev tillåtet för barn som är terminalt sjuka. I Nederländerna har regelverket inte ändrats, men en diskussion har förts om att tillåta assisterat döende för äldre som är ”färdiga med livet”.

den första läkaren sa nej för att han eller hon inte vill medverka och inte för att kriterierna för diagnos och beslutskompetens inte bedömdes vara uppfyllda. Här skulle forskning kring bevekelsegrunderna för de olika parterna kunna bidra till ökad kunskap.

9.3.12 Är sårbara grupper överrepresenterade?

Uppgifter från hälsomyndigheternas årsrapporter och från olika forskningsstudier talar samstämmigt mot att socialt utsatta grupper skulle vara överrepresenterade bland de patienter som avlider genom assisterat döende i Oregon och Washington. Jämfört med patienter som avlider av samma bakomliggande sjukdomar är patienter som väljer assisterat döende i Oregon i högre grad vita, mer högutbildade och yngre (även om en tendens kan ses att de blir äldre). Liksom i Washington är de också i något högre grad män. Samma mönster när det gäller demografi och socioekonomi kan iakttas i Belgien och Nederländerna (och när det gäller socioekonomi även i Schweiz).

Vad gäller frågan om patienter skulle välja assisterat döende av ekonomiska skäl (en fråga som kanske är mer relevant i USA än i Sverige där alla omfattas av det allmänna sjukvårdssystemet) är detta enligt hälsomyndigheternas årsrapporter ett underordnat motiv. Enligt dessa har i stort sett samtliga patienter en sjukförsäkring när de avlider och oro för de ekonomiska konsekvenserna av fortsatt vård är ett ovanligt skäl för att efterfråga dödshjälp. Bilden i årsrapporterna, som baseras på vad läkarna rapporterar in, stöds av studier från Oregon bland patienter och närstående, vilka rankar ekonomiska bekymmer som ett oviktigt skäl. Detta kan naturligtvis vara en följd av att många av patienterna tillhör en socioekonomiskt gynnad grupp (som den kraftiga övervikten av högutbildade indikerar), men innebär likafullt att det finns stöd för att åtminstone i Oregon är oro för ekonomin en oviktig faktor bakom valet att begära dödshjälp.

Förklaringsfaktorer som förts fram till varför högutbildade dominerar bland de patienter som avlider genom assisterat döende är att de gynnas av att det krävs en del kunskapsmässiga och kommunikativa resurser för att hantera den byråkratiska processen kring assisterat döende. Eventuellt skulle kostnaden för läkemedlen

kunna vara en faktor som får en del patienter i socioekonomiskt utsatta grupper att avstå.[394] Man kan också fundera på om sådana motiv som visat sig vara framträdande för patienter som väljer assisterat döende – som kontroll och oberoende – kan vara mer framträdande i socioekonomiskt gynnade samhällsskikt.

När det gäller funktionsnedsatta och kroniskt sjuka bör man ha i åtanke att alla terminalt sjuka i någon mening lider av kronisk sjukdom och att de flesta även har funktionsnedsättning. Några fall där assisterat döende beviljats till funktionsnedsatta eller kroniskt sjuka som *inte* bedömts vara terminalt sjuka har inte rapporterats till hälsomyndigheterna. Vad gäller huruvida de patienter i Oregon och Washington som fått recept för assisterat döende hade någon funktionsnedsättning eller någon kronisk sjukdom innan de blev terminalt sjuka har några uppgifter inte hittats. Därför går det inte att säga om dessa grupper är över- eller underrepresenterade bland de patienter som avlider genom assisterat döende. De data som finns gällande kön, ålder, ras och socioekonomi säger inte heller något om huruvida det finns andra ”sårbarheter” som utmärker de patienter som väljer assisterat döende jämfört med andra patienter som lider av samma sjukdomar. Det har exempelvis framförts att faktorer som känslomässigt tillstånd, reaktion på förlust och personlighetstyp skulle kunna vara kopplade till intresse för assisterat döende.[395]

Sammanfattningsvis finns det starkt stöd för att potentiellt sårbara grupper inte är överrepresenterade med avseende på kön, ålder, ras och socioekonomi bland de patienter som avlider genom assisterat döende i Oregon och Washington. Några uppgifter som rör hur stor del av patienterna som hade en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom innan de blev terminalt sjuka har däremot inte hittats.

[394] Denna förklaring förutsätter att patienterna har en sjukförsäkring. Det lär annars vara betydligt mer kostsamt att betala för fortsatt vård än de cirka 500 dollar som läkemedel för assisterat döende kostar.

[395] Se Finlay och George 2011. De återkommande beskrivningarna av patienterna i Oregon som starka och självständiga personer som är bestämda och övertygade i sina val motsäger i någon mån denna bild.

9.3.13 Är det vanligt att dödshjälp misslyckas?

Statistik från Oregon och Washington visar att komplikationer är ovanliga i samband med assisterat döende. Hälsomyndigheterna rapporterar att komplikationer som kräkning eller problem att svälja förekommer i ungefär vart tjugonde fall av assisterat döende i Oregon och Washington. I runt ett fall av 250 har patienten vaknat upp igen. Dessa uppgifter talar mot att det skulle vara vanligt att dödshjälp misslyckas.

9.3.14 Är dödshjälp en börda för vårdpersonalen?

Det finns relativt lite uppgifter om hur läkare och annan vårdpersonal påverkas av att involveras i processen kring dödshjälp. De studier som finns från Oregon och Nederländerna stöder antagandet att det för många läkare innebär en stor känslomässig påfrestning och en tyngande känsla av ansvar att ge eutanasi eller assisterat döende. Det tycks dock endast vara en mindre del som ångrar sig efteråt eller inte är redo att göra om handlingen.

Från åren efter legaliseringen i Oregon finns rapporter om att läkare som var för lagen upplevde en oro för att stigmatiseras genom att kollegor eller patienter skulle ta avstånd från dem om de medverkade i assisterat döende. Några uppgifter gällande huruvida dessa farhågor besannats har inte hittats.

Uppgifter visar att det är mycket vanligt att sjuksköterskor och socionomer i den palliativa vården i Oregon för samtal med patienter om assisterat döende. En tredjedel av dem som haft ett sådant samtal upplevde detta som obekvämt. Sjuksköterskorna och socionomerna ansåg likafullt i det närmaste undantagslöst att man inte ska överge en patient som önskar att få tillgång till dödshjälp, oavsett den personliga hållningen i frågan.

9.4 Begränsningar

Genomgången av forskning och offentlig statistik i denna rapport har fokuserat på uppgifter relaterade till den konkreta tillämpningen av dödshjälp i länder och delstater där det är tillåtet. Bedömningarna i detta kapitel av vilket eventuellt stöd som finns för de

olika faktaargumenten har utgått från dessa uppgifter. Det bör understrykas att det kan finnas faktauppgifter av annat slag som är relevanta för bedömningen av argumentens riktighet vilka inte har granskats.

Slutsatserna när det gäller vilket stöd som finns för de olika argumenten ska inte betraktas som slutliga. Det som ges i rapporten är en bild av kunskapsläget som det ser ut i dag, en bild som kan komma att modifieras i framtiden av ny forskning.

Smer vill också betona att den uppräkning som görs i rapporten av värde- och faktaargument för och mot dödshjälp inte gör anspråk gör på att vara uttömmande, även om rådets bedömning är att de vanligaste argumenten har täckts in. Det tillkommer dessutom nya argument och morgondagens debatt kan domineras av andra argument än dagens.

Analysen av kunskapsläget i denna rapport har främst gjorts i relation till Oregonmodellen, och slutsatserna kring stödet för olika argument är också i första hand relaterade till den modellen. Eftersom även andra faktorer – exempelvis tillgången på palliativ vård, utformningen av sjukförsäkringssystemet och socioekonomiska förhållanden – kan påverka utfallet, till exempel när det gäller vilka patientgrupper som väljer dödshjälp, bör det framhållas att slutsatserna från Oregon inte utan vidare kan överföras till svenska förhållanden.

9.5 Slutord

Huvudsyftet med denna kunskapssammanställning har varit att belysa kunskapsläget kring tillämpningen av dödshjälp i de lagstiftningsområden där detta är tillåtet, samt att utifrån denna genomgång bedöma vilket stöd som finns för några av de vanligaste faktaargumenten för eller mot dödshjälp i den svenska debatten.

Granskningen av vilket stöd som finns för argumenten, som har fokuserat på Oregonmodellen, har visat att två uppfattningar som är till synes oförenliga – för respektive mot dödshjälp – båda rymmer argument som stöds av faktauppgifter. Vid genomgången har vi funnit tre typer av underlag för de faktaargument som framförts i den svenska debatten:

a) Åtskilliga argument för eller mot assisterat döende har stöd i uppgifter från studier eller offentlig statistik. Dessa argument är relevanta för den fortsatta dödshjälpsdebatten.

b) Andra argument motsägs av de uppgifter som är tillgängliga. Dessa argument bör tills vidare avföras från debatten.

c) För åter andra argument saknas uppgifter som talar för eller mot – frågan har helt enkelt inte studerats. Sådana argument ska inte med nödvändighet avfärdas, men de bör framföras med stor försiktighet, och det bristande kunskapsläget betonas.

Smer vill än en gång betona att rapporten endast har försökt att värdera argumentens *hållbarhet*, det vill säga huruvida det som argumenten påstår om vilka följderna blir av att legalisera dödshjälp leder till har stöd i befintlig forskning och statistik. Argumentens *relevans* för ställningstagandet till dödshjälp har inte värderats. Detta kräver även en etisk värdering av det önskvärda eller icke önskvärda i det som påstås bli konsekvensen av dödshjälp. Eftersom en legalisering av dödshjälp med all sannolikhet kan få en rad olika konsekvenser, kräver ett slutligt ställningstagande till dödshjälp dessutom att olika faktaargument vägs mot varandra, ur såväl ett individuellt som ett samhälleligt perspektiv. I det slutliga ställningstagandet behöver självfallet också värdeargumenten och deras bärkraft värderas.

Smer hoppas att denna kunskapssammanställning ska underlätta för den som vill orientera sig bland alla olika och ibland motstridiga faktapåståenden som förs fram i debatten när det gäller tillämpningen av dödshjälp på olika håll i världen. I bästa fall kan rapporten bidra till att lägga en grund för en samhällelig debatt som i högre grad vilar på en delad kunskapsbas och som i stället för att handla om vad som är sant och falskt fokuserar mer på de etiska implikationerna av dessa fakta och på de avvägningar och val som ligger inbyggda i ställningstagandet till dödshjälp.

I en skrivelse 2008 uppmanade Smer regeringen att låta utreda hur patienters självbestämmande i livets slutskede skulle kunna öka. Förslaget mötte inget gehör från regeringens sida. Som denna sammanställning visar har det under det senaste decenniet tillkommit betydande nytt kunskapsunderlag som klargjort flera av de faktaargument som framförts i debatten. Smer kommer, efter att ha

samlat synpunkter på föreliggande rapport, att överväga hur rådet ytterligare ska bidra till samhällsdebatten om dödshjälp.

Referenser

Aleccia J. (2016, 12 december). In Colorado, A Low-Price Drug Cocktail Will Tamp Down Cost Of Death With Dignity. *Kaiser Health News*. http://endoflifewa.org/news/colorado-low-price-drug-cocktail-will-tamp-cost-death-dignity/ (hämtad 2017-06-29).

Alestig I. (2015, 11 november). Över 5 000 fick dödshjälp förra året. *Dagen*. http://www.dagen.se/dokument/over-5-000-fick-dodshjalp-forra-aret-1.432588 (hämtad 2017-06-14).

Ames P. (2017, 20 april, uppdaterad 26 maj). Will Portugal pull the plug? *Politico*. http://www.politico.eu/article/portugal-weighs-right-to-die-euthanasia-assisted-suicide/ (hämtad 2017-06-01).

Arborelius A m.fl. (2016, 9 december). Vi kristna är kallade att stå på livets sida. *Dagen.* http://www.dagen.se/debatt/vi-kristna-ar-kallade-att-sta-pa-livets-sida-1.899548 (hämtad 2017-05-13).

Asp P, Ulväng M och Jareborg N. m.fl. (2013). *Kriminalrättens grunder* (2. uppl.). Iustus Förlag.

Aspelin E. (2005). Dödande med samtycke – straffrättsliga aspekter. I Westrin C-G och Nilstun T (red.), *Att få hjälp att dö* (s. 159-174). Studentlitteratur.

Back AL m.fl. (1996).Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State. Patient requests and physician responses. *JAMA*, 275:919-925.

Barathi B och Chandra PS. (2013). Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients: Does it Shorten Survival Time? - A Systematic Review. *Indian J Palliat Care*, 19:40-47.

Bartholomew K och Horowitz LM. (1991). Attachment styles among young adults: a test of a four-category model. *J Pers Soc Psychol*, 61:226-244.

Battin MP m.fl. (2007). Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups. *J Med Ethics*, 33:591-597.

BBC. (2016, 17 september). Belgium minor first to be granted euthanasia. http://www.bbc.com/news/world-europe-37395286 (hämtad 2017-07-17).

Blank K m.fl. (2001). Lifesustaining treatment and assisted death choices in depressed older patients. *J AmGeriatr Soc*, 49:153-161.

Bergström S och Jersild PC. (2015, 24 juli). Att ta på allvar: det självvalda livsslutet. *Läkartidningen.* http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2015/07/Att-ta-pa-allvar-det-sjalvvalda-livsslutet/ (hämtad 2017-06-12).

Bernheim JL m.fl. (2008).Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy? *BMJ*, 336:864-867.

Bieniaszewski Sandberg A. (2008, 5 december). "Vi vill ha livshjälp - inte dödshjälp". *Dagen*. http://www.dagen.se/vi-vill-ha-livshjalp-inte-dodshjalp-1.190342 (hämtad 2017-06-17).

Bischofberger E. (1992). Rätten till en värdig död. *I Eutanasi – en debattskrift* (s. 35-48). Smer.

Bolt EE m.fl. (2015). Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? *J Med Ethics*, 41:592-598.

Bonde AS. (2016, 1 augusti). Dödshjälp aldrig en ”rättighet”. *Världen Idag*. http://www.varldenidag.se/debatt/dodshjalp-aldrig-en-rattighet/BbbpgA!bi23rNwAYwW5IRApiS5mQ/ (hämtad 2017-06-17).

Bongenhielm A, Gyllenhammar E och Lundström S. (2016, 5 maj). ”Sverige halkar inte efter i dödshjälpsfrågan”. *DN.* http://www.dn.se/debatt/repliker/sverige-halkar-inte-efter-i-dodshjalpsfragan/ (hämtad 2017-06-14).

Bosshard G. (2017). Assistierter Suizid in der Schweiz: Ursprung, Entwicklungen, empirische Befunde. I Borasio G m.fl. (red.), *Assistierter Suizid: Der Stand der Wissenschaft* (s. 29-40). Springer.

Bosshard G m.fl. (2016). Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. *JAMA Intern Med*, 176:555-556.

Brattgård D. (2009, 2 juni). Slutreplik om självvalt läkarassisterat livsslut. *Läkartidningen.* http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=12149 (hämtad 2017-06-12).

Brattgård D, Lynöe N och Westerholm B. (2009, 20 januari). Medicinsk-etiska rådets förslag ingen kapitulation. *Läkartidningen.* http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=11224 (hämtad 2017-06-12).

Brattgård H. (1992). Döden – en livsfråga. I *Eutanasi – en debattskrift* (s. 67-80). Smer.

Brauer S, Bolliger C och Strub JD. (2015). Swiss physicians' attitudes to assisted suicide. *Swiss Med Wkly*, 145:w14142.

Breitbart W m.fl. (2000).Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284:2907-2911.

Breimer L. (2017, 2 februari). "Eutanasi går knappast ihop med läkaretiken". *Dagens* Medicin. https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2017/02/02/eutanasins-sluttande-plan-ar-knappast-forenlig-med-lakaretiken/ (hämtad 2017-06-12).

Brinkman-Stoppelenburg A, Owuteaka-Philipsen BD och van der Heide A. (2015). Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life. *Support Care Cancer.* 2015, 23:2899-2906.

Brukarkoll. (2016)."*Om aktiv dödshjälp funnits hade jag inte suttit här idag" säger Nina* Muhonen [video]. http://brukarkoll.se/nyheter/om-aktiv-dodshjalp-funnits-hade-jag-inte-suttit-har-idag-sager-nina-muhonen/ (hämtad 2017-06-17).

California Department of Public Health. (2017). *California End of Life Option Act; 2016 data report.* https://www.cdph.ca.gov/Prorams/CHSI/CDPH%20Document%20Library/CDPH%20End%20of%20Life%20Option%20Act%20Report.pdf (hämtad 2017-07-07).

California Medical Association. (2015, 2 juni). *CMA changes stance on physician aid in dying, takes neutral position on End of Life*

Option Act. https://www.cmanet.org/news/detail/?article=cma-changes-stance-on-physician-aid-in-dying (hämtad 2017-08-10).

Campbell CS och Cox JC. (2010). Hospice and physician-assisted death: collaboration, compliance, and complicity. *Hastings Cent Rep*, 40:26-35.

Campbell CS och Cox JC. (2012). Hospice-assisted death? A study of Oregon hospices on death with dignity. *Am J Hosp Palliat Care*, 29:227-235.

Campbell CS och Black MA. (2014). Dignity, death, and dilemmas: a study of Washington hospices and physician-assisted death. *J Pain Symptom Manage*, 47:137-153.

Canadian Medical Association. (u.å.). *A Canadian Approach to Assisted Dyying: CMA Member Dialogue; Summary Report.2016.* https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/en/advocacy/Canadian-Approach-Assisted-Dying-e.pdf (hämtad 2017-08-10).

Canadian Medical Association. (2017). *CMA Policy; Medical Assistance in* Dying.https://www.cma.ca/Assets/assets-lib-rary/document/en/advocacy/EOL/cma_policy_medical_assistance_in_dying_pd17-03-e.pdf (hämtad 2017-08-10).

Canadian Nurses Association. (2015, 9 februari). *Canadian Nurses Association welcomes Supreme Court of Canada ruling on medically assisted dying.* https://www.cna-aiic.ca/en/news-room/news-releases/2015/canadian-nurses-association-welcomes-supreme-court-of-canada-ruling-on-medically-assisted-dying (hämtad 2017-05-03).

Chambaere Koch Bernheim JL. (2015). Does legal physician-assisted dying impede development of palliative care? The Belgian and Benelux experience. *J Med Ethics*, 41:657-660.

Chambaere K m.fl. (2013). Is educational attainment related to end-of-life decision-making? A large post-mortem survey in Belgium. *BMC Public Health*, 13:1055.

Chambaere K m.fl. (2015). Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N Engl J Med*, 372:1179-1181.

Chin AE m.fl. (1999). Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon — The First Year's Experience. *N Engl J Med*, 340:577-583.

Chochinov HM m.fl. (1995). Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*, 152:1185-1191.

Chochinov HM m.fl. (1998). Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*, 39:366-370;

Chochinov HM m.fl. (2005). Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics*, 46:7-10.

Cohen J m.fl. (2013). Different trends in euthanasia acceptance across Europe. A study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981-2008. *Eur J Public Healt*,23:378-380.

Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la vie et de la santé. (2013). *AVIS N° 121: Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.* http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (hämtad 2017-07-16).

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. (2016). *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*. http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2016 (hämtad 2017-06-29).

Commission nationale de contrôle et d'évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. (2017). *Quatrième rapport de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (années 2015 et 2016).* http://www.sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-loi-euthanasie-2015-2016/quatrieme-rapport-loi-euthanasie-2015-2016.pdf (hämtad 2017-06-29).

Dagen. (2009, 6 mars). Satsa på bättre vård – inte dödshjälp. http://www.dagen.se/ledare/satsa-pa-battre-vard-inte-dodshjalp-1.184921 (hämtad 2017-06-18).

Danielsson S. (2016, 16 november). *Riksdagsnätverk bildat kring frågan om dödshjälp* [blogginlägg]. http://staffandanielsson.blogspot.se/2016/11/riksdagsnatverk-bildat-kring-fragan-om.html/ (hämtad 2017-09-24).

Deliens L m.fl. (2000). End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet*, 356:1806-1811.

Demred J. (2015, 15 april). Förlamade Martin: Glad att jag inte blev erbjuden dödshjälp. *Aftonbladet*. http://www.aftonbladet.se/nyheter/article20624499.ab (hämtad 2017-06-17).

Det Etiske Råd. (2012). *Det Etiske Råds udtalelse om eventuel lovliggørelse af aktiv dødshjælp.* http://www.etiskraad.dk/~/media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Aktiv-doedshjaelp/Publikationer/Udtalelse-om-aktiv-doedshjaelp.pdf (hämtad 2017-05-03).

DHR (Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder). (2015). *Nej till aktiv dödshjälp!* http://dhr.se/dhr-paverkar/ideologi/nej-till-aktiv-dodshjalp (hämtad 2017-05-03).

Dickson E. (2017). *"Livshjälp i stället för dödshjälp"*. Kristdemokratiska ungdomsförbundet. http://kdu.se/livshjalp-i-stallet-for-dodshjalp/ (hämtad 2017-06-17).

Dierickx S m.fl. (2015). Comparison of the Expression and Granting of Requests for Euthanasia in Belgium in 2007 vs 2013. *JAMA Intern Med*, 175:1703-1706.

Dierickx S m.fl. (2016). Euthanasia in Belgium: trends in reported cases between 2003 and 2013. *CMAJ*, 188 E407–E414.

Dignitas. (u.å.[a]). *Objectives and purposes of DIGNITAS*. http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=22&lang=en (hämtad 2017-05-05).

Dignitas. (u.å.[b]). *Accompanied suicide of members of DIGNITAS, by year and by country of residency 1998 – 2016*. http://dignitas.ch/images/stories/pdf/statistik-ftb-jahr-wohnsitz-1998-2016.pdf (hämtad 2017-06-29).

Dobscha SK m.fl. (2004). Oregon physicians' responses to requests for assisted suicide: a qualitative study. *J Palliat Med*, 7:451-461.

Doctare C och Johnsson E. (2009, 3 mars). Dödshjälp överflödig när den palliativa vården fungerar. *Corren*. http://www.corren.se/asikter/debatt/dodshjalp-overflodig-nar-den-palliativa-varden-fungerar-4856016.aspx (hämtad 2017-06-14).

Drum CE m. fl. (2010). The Oregon Death with Dignity Act: results of a literature review and naturalistic inquiry. *Disabil Health J*, 3:3-15.

Dunn P och Reagan B (red.). (2008). *The Oregon Death with Dignity Act:A Guidebook for Health Care Professionals*. The Task Force to Improve the Care of Terminally-Ill Oregonians; The Center for Ethics in Health Care, Oregon Health & Science University. https://www.ohsu.edu/xd/education/continuing-

education/center-for-ethics/ethics-outreach/upload/Oregon-Death-with-Dignity-Act-Guidebook.pdf (hämtad 2017-08-30).

Ebbe J. (2017a, 23 januari). HS: Eutanasi får stöd i riksdagen. *Yle*. https://svenska.yle.fi/artikel/2017/01/23/hs-eutanasi-far-stod-i-riksdagen (hämtad 2017-05-03).

Ebbe J. (2017b, 24 april). Sjukvårdare positiva till eutanasi. *Yle*. https://svenska.yle.fi/artikel/2017/04/24/sjukvardare-positiva-till-eutanasi (hämtad 2017-09-25).

Eckerdal G. (2015, 4 augusti). ”Riskerna med frivillig dödshjälp är uppenbara”. *DN*. http://www.dn.se/debatt/repliker/riskerna-med-frivillig-dodshjalp-ar-uppenbara/ (hämtad 2017-06-17).

Edblom K. (2010, 20 mars). Majoriteten för aktiv dödshjälp. *Aftonbladet*. https://www.aftonbladet.se/nyheter/article12300898.ab (hämtad 2017-10-31).

Edlund H. (2016, 7 februari). Dödshjälp ett sluttande plan. *Kristen Opinion*. https://kristenopinion.wordpress.com/2016/02/07/dodshjalp-ett-sluttande-plan/ (hämtad 2017-06-18).

Emanuel EJ. (2005). Depression, Euthanasia, and Improving End-of-Life Care. *J Clin Oncol,* 23:6456-6458.

Emanuel EJ, Fairclough DL och Emanuel LL. (2000). Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA,* 284:2460-2468.

Emanuel EJ m.fl. (2016). Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*, 316:79-90.

Engström I. (2017, 27 januari). Läkarna bör sluta motarbeta assisterat döende. *SvD.* https://www.svd.se/lakarna-bor-sluta-motarbeta-assisterat-doende (hämtad 2017-06-12).

ETENE (Riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården). (2012.) *Human dignity, hospice care and euthanasia.* http://etene.fi/documents/1429646/1561478/2012+Position+Human+Dignity%2C+Hospice+Care+and+Euthanasia%2C+1.1.2012.pdf/a761a5ae-fb66-43fe-8c0f-08a1ed8d456c (hämtad 2017-05-03).

Europadomstolen. (2017). *End of life and the European Convention on Human* Rights [Faktablad]. http://www.echr.coe.int/Documents/FS_Euthanasia_ENG.pdf (hämtad 2017-05-27).

Exit.(u.å.). *FAQ*. https://www.exit.ch/en/en/faq/ (hämtad 2017-05-02).

Exit ADMD. (u.å.). *Conditions pour faire une demande d'assistance au suicide*. http://www.exit-geneve.ch/conditions.htm (hämtad 2017-05-05).

Fang F m.fl. (2012). Suicide and cardiovascular death after a cancer diagnosis. *N Engl. J Med*, 366:1310-1318.

Federal statistical office. (2016). *Cause of death statistics 2014; Assisted suicide and suicide in* Switzerland. https://www.bfs.admin.ch/bfs/en/home/statistics/catalogues-databases/publications.assetdetail.1023134.html (hämtad 2017-06-29).

Fédération des médecins suisses. (2008). *Prise de position de la FMH; L'assistance au suicide n'est pas l'aide au décès*. https://www.fmh.ch/files/pdf2/2008_01_28_meinung_sterbehilfe_f1.pdf (hämtad 2017-08-10).

Finlay IG och George R. (2011). Legal physician-assisted suicide in Oregon and The Netherlands: evidence concerning the impact on patients in vulnerable groups – another perspective on Oregon's data. *J Med Ethics*, 37:171-4.

Fisher S m.fl. (2008). Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations. *J Med Ethics*, 34:810-814.

Fisher S m.fl. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians. *Swiss Med Wkly*, 139:333-338.

Finlands läkarförbund.(2013). *Läkaretik*. https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/1273/lakaretik_2013.pdf (hämtad 2017-05-03).

Forian A. (2016, 10 november). Låt oss fortsätta leva utan aktiv dödshjälp. *Dagens* Samhälle. https://www.dagenssamhalle.se/debatt/lat-oss-fortsaetta-leva-utan-aktiv-doedshjaelp-29072 (hämtad 2017-06-14).

Frostegård J. (2009). Alla ska vi dö, men hur? I *Liv och död; livsuppehållande behandling från början till slut(s.* 65-85). Karolinska Institutet University Press.

Gamondi C, Pott M och Payne S.(2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Ann Oncol*, 24:1639-1644.

Ganzini L. (2003). *Oregon hospice nurses and social workers views and experiences with patients who request assisted suicide* (Doktorsavhandling, Scholar Archive. 3141). http://digitalcommons.ohsu.edu/etd/3141 (hämtad 2017-06-30).

Ganzini L, Beer TM och Brouns MC. (2006). Views on physician-assisted suicide among family members of Oregon cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, 32:230-236.

Ganzini L och Dobscha SK. (2004). Clarifying distinctions between contemplating and completing physician-assisted suicide. *J Clin Ethics*, 15:119-122.

Ganzini L, Goy ER och Dobscha SK. (2008a). Why Oregon patients request assisted death: family members' views. *J Gen Intern Med*, 23:154-157.

Ganzini L, Goy ER och Dobscha SK. (2008b). Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey. *BMJ*, 337:a1682.

Ganzini L, Goy ER och Dobscha SK. (2009). Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying. *Arch Intern Med*, 169:489-492.

Ganzini L, Silveira MJ och Johnston WS. (2002). Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *J Pain Symptom Manage*, 24:312-317.

Ganzini L m.fl. (1996). Attitudes of Oregonian psychiatrists toward physician-assisted suicide. Am J Psychiatry, 153:1469-1475.

Ganzini m.fl. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *N Engl J Med*, 339:967-973.

Ganzini L m.fl. (2000). Physicians' experiences with the Oregon death with dignity act. *N Engl J Med,* 342:557-563.

Ganzini L m.fl. (2001). Oregon physicians' attitudes about and experiences with end-of-life care since passage of the Oregon Death with Dignity Act. *JAMA*, 285:2363-2369.

Ganzini L m.fl. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *N Engl J Med*, 347:582-588.

Ganzini L. m.fl. (2003a). Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death. *N Engl J Med*, 349:359-365.

Ganzini L m.fl. (2003b). Oregon physicians' perceptions of patients who request assisted suicide and their families. *J Palliat Med*, 6:381-390.

Ganzini L m.fl. (2006). Interest in physician-assisted suicide among Oregon cancer patients. *J Clin Ethics*,17:27-38.

Ganzini L m.fl. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *J Pain Symptom Manage*, 38:807-815.

Gaviria Díaz C. (1997). *Constitutional Claim Decision C-239/97*. http://english.corteconstitucional.gov.co/sentences/C-239-1997.pdf (hämtad 2017-05-06).

Georges, JJ. m. fl. (2006). Physicians' opinions on palliative care and euthanasia in the Netherlands. *J Palliat Med*, 9:1137-1144.

Georges JJ m.fl. (2007). Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands. *Death Stud*, 31:1-15.

Glare P m.fl. (2003). A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ*, 327:195-198.

Government of the Netherlands. (2016). *Letter of 12 October 2016 from the Minister of Health, Welfare and Sport and the Minister of Security and Justice to the House of Representatives on the government position on* 'completed *life*'. https://www.government.nl/documents/letters/2016/10/12/the-government-position-on-completed-life (hämtad 2017-06-18).

Griffith J. (1995). Assisted Suicide in the Netherlands: The Chabot Case. *The Modern Law Review*, 58:232-248.

Grönbäck J och Nyman R. (2017, 6 februari). Dags att införa rätt till dödshjälp. V*LT.* http://www.vlt.se/opinion/debatt/dags-att-infora-ratt-till-dodshjalp (hämtad 2017-06-12).

Gunnarsdotter S. (2011, 20 oktober). Astrid Lindgren-fallet: »Det här är inget gränsfall«. *Läkartidningen.* http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=17162 (hämtad 2017-05-27).

Göransson M, Malmgren B och Seidal T. (2016, 8 december). Säg nej till sluttande planet. *Dagen*. http://www.dagen.se/debatt/sag-nej-till-sluttande-planet-1.898880 (hämtad 2017-06-18).

Hasselmark B. (2015, 28 *september*). Religionen får inte diktera hur alla skall handla. *DN Åsikt.* http://asikt.dn.se/asikt/debatt/vi-maste-fa-bestamma-over-var-sista-tid/religionen-far-inte-diktera-hur-alla-skall-handla/ (hämtad 2017-06-12).

Haverkate I m.fl. (2001). The emotional impact on physicians of hastening the death of a patient. *Med J Aust*, 175:519-522.

Health Canada. (2017). *2nd Interim Report on Medical Assistance in Dying in Canada.* https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/medical-assistance-dying-interim-report-sep-2017/medical-assistance-dying-interim-report-sep-2017-eng.pdf (hämtad 2017-10-09).

Hedberg K, Hopkins D and Kohn M.(2003). Five years of legal physician-assisted suicide in Oregon. *N Engl J Med*, 348:961-964.

Hedberg K och Tolle S.(2009). Putting Oregon's Death with Dignity Act in perspective: characteristics of decedents who did not participate. *J Clin Ethics*,20:133-135.

Hedberg K m.fl. (2009). The 10-year experience of Oregon's Death with Dignity Act: 1998-2007. *J Clin Ethics*, 20:124-132.

Henriksson E och Oscarsson M. (2016, 19 april). Det är livshjälp som behövs. *Dagen*. http://www.dagen.se/debatt/det-ar-livshjalp-som-behovs-1.713216 (hämtad 2017-06-18).

Hotopf M m.fl. (2002). Depression in advanced disease: a systematic review. Part 1. Prevalence and case finding. *Palliat Med*, 16:81-97.

Hytten K och Aarseth S. (2015, 5 januari). Aktiv dødshjelp er det motsatte av hva leger skal drive med. *Dagbladet*. http://www.dagbladet.no/2015/01/05/kultur/meninger/kronikk/debatt/dodshjelp/36981383 (hämtad 2017-05-03).

Hännestrand B. (2009, 19 maj). Eutanasidebatten befinner sig på ett sluttande *plan*. *Läkartidningen*. http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=12077 (hämtad 2017-06-18).

Inghelbrecht E m.fl. (2009). Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med*, 23:649-658.

Ipsos. (2016). *Eight in Ten (80%) Canadians Support Advance Consent to Physician-Assisted Dying.* https://www.ipsos.com/en-ca/eight-ten-80-canadians-support-advance-consent-physician-assisted-dying (hämtad 2017-08-10).

Ipsos Mori. (2015). *Public Attitudes to Assisted Dying*. https://www.ipsos-mori.com/researchpublications/researcharchive/3592/Public-Attitudes-to-Assisted-Dying.aspx (hämtad 2017-05-03).

Isacsson G.(2009a, 10 mars). Sluttande planet oundvikligt. *Läkartidningen*. http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=11615 (hämtad 2017-06-17).

Isacsson G. (2009b, 19 maj). Dags att utbilda legitimerade *självmordsassistenter*? *Läkartidningen*. http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=12071 (hämtad 2017-06-17).

Jedeward M m.fl. (2009, 14 januari). Vi vägrar utföra dödshjälp. *Norrtelje Tidning*. http://www.norrteljetidning.se/stockholm/norrtalje-kommun/vi-vagrar-utfora-dodshjalp (hämtad 2017-06-17).

Jersild PC m. fl. (2016a, 8 februari). "Låt oss få välja". *DN.* http://www.dn.se/debatt/repliker/lat-oss-fa-valja/ (hämtad 2017-06-12).

Jersild PC m.fl. (2016b, 30 januari). "Partierna duckar och vågar inte utreda frivillig *dödshjälp*" *DN*. http://www.dn.se/debatt/partierna-duckar-och-vagar-inte-utreda-frivillig-dodshjalp/ (hämtad 2017-06-14).

Jones DA och Paton D. (2015). How Does Legalization of Physician-Assisted Suicide Affect Rates of Suicide. *South Med J*, 108:599-604.

Karlsson E. (2016, 8 juli). Dödshjälp ovärdigt livsavslut. *Dagen*. http://www.dagen.se/debatt/dodshjalp-ovardigt-livsavslut-1.750156 (hämtad 2017-06-14).

Karlsson E och Stensmyren H. (2017, 23 mars). Läkarförbundet: Vi tar ställning mot dödshjälp. *SvD*. https://www.svd.se/lakarforbundet-vi-tar-stallning-mot-dodshjalp (hämtad 2017-05-03).

Karlsson M och Strang P. (2010, 14 december). Finns det en etisk skillnad mellan dödshjälp och sederingsterapi? *Läkartidningen*. http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=15664 (hämtad 2017-06-17).

Kellehear A. (2000). Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliat Med*, 14:149-155.

Kim SYH, De Vries RG och Peteet JR. (2016). Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA Psychiatry*, 73:362-368.

KNMG. (2011). *The role of the physician in the voluntary termination of life* [policydokument från det nederländska läkarförbundet]. https://www.knmg.nl/web/file?uuid=b55c1fae-0ab6-47cb-a979-1970e6f60ae6&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=262&elementid=1149672 (hämtad 2017-05-01).

KNMG. (2017a). *Reflections by the Royal Dutch Medical Association (KNMG) on the 'Government Response and Vision on Completed Life'*. https://www.knmg.nl/web/file?uuid=17890a81-43a2-4c9f-a9fc-c4cec39e7757&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=67477&elementid=1983569 (hämtad 2017-08-10).

KNMG. (2017b). *Euthanasia in figures*. https://www.knmg.nl/web/file?uuid=6883ab97-053d-4426-a33b-bb711ab4dd21&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=63173&elementid=1149672 (hämtad 2017-06-04).

Kronholm I. (2015, 23 mars). Alla utom KD vill tillåta dödshjälp. *Yle*. https://svenska.yle.fi/artikel/2015/03/23/alla-utom-kd-vill-tillata-dodshjalp (hämtad 2017-05-03).

Kouwenhoven PSC m.fl. (2013). Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: a mixed methods approach. *Palliat Med*, 27:273-280.

Lagerqvist C. (2008, 13 oktober). Ingen liberal rättighet att få avsluta livet i samhällets regi. *Västerbottens-Kuriren*.

Lee MA m.fl.(1996). Legalizing assisted suicide – views of physicians in Oregon. *N Engl J Med*, 334:310-315.

Leijonhufvud M och Lynöe N. (2012, 15 oktober). Lagen gör läkarens roll oklar. *SvD*. https://www.svd.se/lagen-gor-lakarens-roll-oklar (hämtad 2017-05-27).

Lerner T. (2016, 2 februari). ”Risken är att dödshjälp kan bli en lönsam affär” *DN*. http://www.dn.se/insidan/risken-ar-att-dodshjalp-kan-bli-en-lonsam-affar/ (hämtad 2017-06-17).

Levene I och Parker M. (2011). Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and assisted suicide: a systematic review. *J Med Ethics*, 37:205-211.

Levenseindekliniek. (u.å.). *Home*. https://www.levenseindekliniek.nl/en/ (hämtad 2017-07-17).

Li M m.fl. (2017). Medical Assistance in Dying – Implementing a Hospital-Based Program in Canada. *N Engl J Med*, 376:2082-2088.

Lindblad A m.fl. (2008). Physician-assisted suicide: a survey of attitudes among Swedish physicians. *Scand J Public Health*, 36:720-7.

Lindblad A m.fl. (2009). Would physician-assisted suicide jeopardize trust in the medical services? An empirical study of attitudes among the general public in Sweden. *Scand J Public Health*, 37:260-4.

Lindgren S och Sandlund M. (2017, 1 februari). Assisterat döende en fråga för medborgarna. *SvD.* https://www.svd.se/assisterat-doende-en-fraga-for-medborgarna/om/debatten-om-dodshjalp (hämtad 2017-05-03)

Loggers ET m.fl. (2013). Implementing a Death with Dignity program at a comprehensive cancer center. *N Engl J Med*, 368:1417-1424.

Louhiala P m.fl. (2015). Finnish physicians' attitudes toward active euthanasia have become more positive over the last 10 years. *J Med Ethics*, 41:353-355.

Luthman M. Brister i kriterietillämpning vid dödshjälp. (2017). *Signum*, 3/2017. http://signum.se/brister-i-kriterietillampning-vid-dodshjalp/ (hämtad 2017-06-14).

Luthman M och Ekström A-M. (2017). *Hotet mot värdigheten*. Claphaminstitutet. http://www.claphaminstitutet.se/wp-content/uploads/2017/03/1-2017-Läkass-självmord-pdf.pdf (hämtad 2017-05-11).

Lynöe N, Westerholm B och Brattgård D. (2008). *Patientens möjlighet att bestömma över sin död*. [promemoria]. Smer. http://www.smer.se/wp-content/uploads/2012/04/Promemoria-Patientens-mojlighet-att-bestamma-over-sin-dod.pdf (hämtad 2017-06-14).

Läkemedelsverket. (2010). Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation. *Information från Läkemedelsverket* 6:2010. https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/Rekommendation_sm%C3%A4rtlindring%20i%20livets%20slutskede.pdf (hämtad 2017-08-10).

Löfmark R. (2017, 15 september). Debatten om läkarassisterat suicid speglad i Läkartidningen. *Läkartidnigen*. http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Etik-och-lakarroll/2017/09/Debatten-om-lakarassisterat-suicid-speglad-i-Lakartidningen/ (hämtad 2017-10-03).

Lövtrup M. (2009, 7 april). Barmhärtigheten kommer först. *Läkartidningen*. http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=11812 (hämtad 2017-06-14).

Lövtrup M. (2009b, 12 november). Etikdagen: Fokus på rätten att avstå livsuppehållande behandling. *Läkartidningen*. http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=13183 (hämtad 2017-05-28).

Magelssen M, Supphellen M och Nortvedt P. (2016). *NOBAS – Norwegian Bioethics Attitude Survey; Rapport 2015 – utkast 20.4.16.* Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. http://www.med.uio.no/helsam/english/research/projects/norwegian-bioethics-attitude-survey/ (hämtad 2017-05-03).

Magelssen M m.fl. (2016). Attitudes towards assisted dying are influenced by question wording and order: a survey experiment. *BMC Medical Ethics*, 17:24.

Meulenbergs T och Schotsmans P. (2002). Law-making, ethics and hastiness. The debate on euthanasia in Belgium. *Ethical perspecives*, 9:86-95.

Millberg A och Karlsson M. (2009, 19 maj). Lynöe ska inte bestämma hur vi ska diskutera medicinsk-etiska frågor. *Läkartidningen*. http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=12076 (hämtad 2017-06-18).

Miller LL m.fl. (2004). Attitudes and experiences of Oregon hospice nurses and social workers regarding assisted suicide. *Palliat Med*, 18:685-691.

Minsalud. (2015). *MinSalud cumple mandato de la Corte sobre muerte digna en Colombia*. https://www.minsalud.gov.co/Paginas/MinSalud-cumple-mandato-de-la-Corte-sobre-muerte-digna-en-Colombia.aspx (hämtad 2017-05-30).

National Hospice and Palliative Care Organization. (u.å.). *Commentary and Resolution on Assisted Suicide.* https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/PAS_Resolution_Commentary.pdf (hämtad 2017-11-05).

National Hospice and Palliative Care Organization. (2016). *Patients Served by Hospice in the US: 1982 to 2014.* https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/Patients_Served.pdf (hämtad 2017-10-07).

Natri S. (2016, 27 december.) Ylen kysely: Eutanasian sallisi suurin osa suomalaisista. *Yle*. http://yle.fi/uutiset/3-9360962 (hämtad 2017-05-03).

Neue Zürcher Zeitung. (2011, 15 maj). Kein Verbot von Sterbehilfe und Sterbetourismus. *Neue Zürcher Zeitung*. 2011-05-15. https://www.nzz.ch/zuercher_wollen_sterbehilfe_und_

sterbetourismus_nicht_verbieten-1.10585510 (hämtad 2017-06-30).

New Zealand Parliament. (2017). *Bill no 269-1; End of Life Choice Bill.* https://www.parliament.nz/en/pb/bills-and-laws/bills-proposed-laws/document/BILL_74307/end-of-life-choice-bill (hämtad 2017-06-26).

Nilsson J. (2008, 13 november). Statens medicinsk-etiska råd vill legalisera passiv dödsjälp. *Dagens Medicin*. https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2008/11/13/statens-medicinsk-etiska-rad-vill-legalisera-passiv-dodsjalp/ (hämtad 2017-05-29).

Nordiske Mediedager. (2015). *Medieundersøkelsen 2015.* http://www.nordiskemediedager.no/medieundersoekelsen/ (hämtad 2017-05-03).

Nykvist M. (2013, 17 november). Dödshjälp riskerar skaka om samhällets grundvalar. *SVT Nyheter/opinion*. http://www.svt.se/opinion/dodshjalp-riskerar-skaka-om-samhallets-grundvalar (hämtad 2017-06-17).

Nys H. (2003). A presentation of the Belgian act on euthanasia against the background of Dutch euthanasia law. *Eur J Health Law*, 10:239-255.

Oldham RL m.fl. (2011). Attachment styles of Oregonians who request physician-assisted death. *Palliat Support Care,* 9:123-128.

Onwuteaka-Philipsen BD m.fl. (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet*, 380:908-915.

Oregon Health Authority. (u.å.[a]). *Death with Dignity Act* [webbplats]. http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Pages/index.aspx (hämtad 2017-02-06).

Oregon Health Authority. (u.å.[b]). *Administrative rules*. https://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Pages/oars.aspx (hämtad 2017-05-04).

Oregon Health Authority, Public health division. (2017). *Oregon Death with Dignity Act Data summary 2016.* https://

public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResarch/DeathwithDignityAct/Documents/year19.pdf (hämtad 2017-05-04).

Oregon Hospice & Palliative Care Association. (2017). *Annual Report 2016*. https://oregonhospice.org/media/2016AnnualReportFinal.pdf (hämtad 2017-06-29).

Oregon Hospice and Palliative Care *Association*. (2017b). *Hospice & Oregon's Death With Dignity Act.* https://oregonhospice.org/hospice-and-dwd/ (hämtad 2017-08-12).

Ottosson J-O. (2009, 5 januari). *Läkarassisterat* självmord risk för avhumaniserad vård. *Läkartidningen*. http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=11113 (hämtad 2017-06-17).

Pearlman RA m.fl. (2005). Motivations for Physician-assisted Suicide. *J Gen Intern Med*, 20:234–239.

Persenius R. (2016, 5 februari). *Aktiv dödshjälp devalverar människovärdet* [blogginlägg]. https://blogg.svenskakyrkan.se/biskopragnar/2016/02/05/aktiv-dodshjalp-devalverar-manniskovardet/ (hämtad 2017-06-18).

Prop. 1981/82:97. *om hälso- och sjukvårdslag, m.m.* https://data.riksdagen.se/fil/2F0DB8BF-6C01-4E58-AD36-CBEC9B396FF2 (hämtad 2017-08-11).

Prop. 2013/14:106. *Patientlag*. https://data.riksdagen.se/fil/ED6052AA-C060-4270-85D2-CF89C096CBA4 (hämtad 2017-08-11).

Prop. 1993/94:130. *Ändringar i brottsbalken m.m. (ansvarsfrihetsgrunder m.m.)* https://data.riksdagen.se/fil/E5606AA5-B7CC-4A20-ADC9-38B3A62AF8A6 (hämtad 2017-08-11).

Radbruch L m.fl. (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*, 30:104-116.

Ragan-Fore A. (2016). *OMA Board Votes on Opioids, Drones, Aid in Dying.* Oregon Medical Association. http://www.theoma.org/node/5552 (hämtad 2017-06-30).

Reese S.(2016). *Medscape Ethics Report 2016: Life, Death, and Pain.* Medscape. http://www.medscape.com/features/slideshow/ethics2016-part2 (hämtad 2017-06-26).

Regional euthanasia review committees.(2014). *Annual report 2013.* https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/jaarverslagen/2013/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2013/annual-report-2013-tcm52-48.pdf (hämtad 2017-06-29).

Regional euthanasia review committees. (2015). *Code of practice*. https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documents/publications/code-of-practice/code-of-practice/code-of-practice/code-of-practice/rte-code-ofpractice-engels-def.pdf (hämtad 2017-10-09).

Regional euthanasia review committees. (2016). *Annual report 2015.* https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/jaarverslagen/2015/april/26/jaarverslag-2015/Jaarverslag2015ENG.pdf (hämtad 2017-06-29).

Regional euthanasia review committees. (2017). *Annual report 2016.* https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE_annual_report_2016.pdf (hämtad 2017-10-09).

Respekt. (u.å.). *Vad menar katolska kyrkan om dödshjälp och assisterat självmord?* http://www.respektlivet.nu/faq/fragor_och_svar_om_eutanasi/vad_menar_katolska_kyrkan_om_dodshjalp_och_assisterat_sjalvmord (hämtad 2017-05-13).

Respekt. (2016). *Eutanasi – Dödshjälp* [informationsskrift]. http://www.respektlivet.nu/storage/cms/047672eafee243e3b06c9b0ba82f2d09/506707d7f3164fb9a6f259342c3ebf31/pdf/-7/Eutanasi-D%c3%b6dshj%c3%a4lp.pdf?MediaArchive_ForceDownload=true&PropertyName=Files&ValueIndex=0 (hämtad 2017-06-14).

Restrup AK. (2015, 3 juni)). Det mener partierne om aktiv dødshjælp. *Etik.dk*. https://www.etik.dk/folketingsvalg-2005/skal-aktiv-doedshjaelp-legaliseres-i-danmark (hämtad 2017-05-03).

Rietjens JAC m.fl. (2009). Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What Have We Learnt and What Questions Remain? *J Bioeth Inq*, 6:271–283.

Rietjens JAC m. fl. (2012). Medical end-of-life decisions: does its use differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med*, 74:1282-1287.

RTVD (Riksföreningen rätten till en värdig död). (2016). *Dödshjälp i den svenska sjukvården.* http://www.rtvd.nu/aktuellt/rtvds-utredning-2016/ (hämtad 2017-05-11).

Rudkjøbing A. (2017, 3 mars). Aktiv dødshjælp skal fortsat være forbudt. *Ugeskrift for Læger*. https://www.laeger.dk/aktiv-doedshjaelp-skal-fortsat-vaere-forbudt (hämtad 2017-05-03).

Rundcrantz A. (2016, 23 september). Öppet brev: Varför inte utreda frivillig dödshjälp? *SvD.* https://www.svd.se/oppet-brev-varfor-inte-utreda-frivillig-dodshjalp (hämtad 2017-06-12).

Rynning E. (2005). Dödshjälp – mänsklig rättighet eller folkrättsbrott. I Westrin C-G och Nilstun T (red.), *Att få hjälp att dö* (s. 191-211). Studentlitteratur.

Rynning E. (2009a). Rätt till liv och rätt att dö. I *Liv och död; livsuppehållande behandling från början till slut* (s. 86-123). Karolinska Institutet University Press.

Rynning E. (2009b, 24 mars). Rätt frågor om vård i livets slut men oroväckande svar. *Dagens Medicin*. https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2009/03/24/ratt-fragor-om-vard-i-livets-slut--men-orovackande-svar/?login=true (hämtad 2017-05-27).

Rynning E. (2012). *Utlåtande rörande de rättsliga förutsättningarna för tillämpning av sederingsterapi i den svenska hälso- och sjukvården*. Smer, dnr 27/12.

SAMS (Swiss Academy of Medical Sciences). (u.å.). *Assisted suicide*. http://www.samw.ch/en/Ethics/Ethics-in-end-of-life-care/ Assisted-suicide.html (hämtad 2017-05-06).

SAMS (Swiss Academy of Medical Sciences). (2004, uppdaterad 2012). *Medical-ethical guidelines; End-of-life care.* http://www.samw.ch/dam/jcr:de64e102-1495-4c48-9fbd-1c7d4d45932f/guidelines_sams_end_of_life_2012.pdf (hämtad 2017-05-06).

Sandberg E.(2008, 20 november). Sjukhuspräst kan tänka sig assisterat självmord. *Kyrkans Tidning*.

Sandeen PJA. (2013). *Public Opinion and the Oregon Death with Dignity Act* (Doktorsavhandling, Dissertations and Theses. Paper 1015). http://pdxscholar.library.pdx.edu/open_access_etds/1015 (hämtad 2017-06-30).

Sanner M. (2016, 8 december). Värdig död del av ett värdigt liv. *UNT.* http://www.unt.se/asikt/debatt/vardig-dod-del-av-ett-vardigt-liv-4464550.aspx (Hämtad 2017-06-12).

Schmidt TA m.fl. (1996). Oregon emergency physicians' experiences with, attitudes toward, and concerns about physician-assisted suicide. *Acad Emerg Med,* 3:938-945.

Segerstam J. (2015, 17 september). Värna livets okränkbarhet. *DN Åsikt*. http://asikt.dn.se/asikt/debatt/vi-maste-fa-bestamma-over-var-sista-tid/varna-livets-okrankbarhet/ (hämtad 2017-06-18).

Sheldon T. (2003). Being "tired of life" is not grounds for euthanasia. *BMJ*, 326:71.

Skånberg T. (2015, 17 december). Människovärdet är unikt och okränkbart. *Dagen*. http://www.dagen.se/debatt/manniskovardet-ar-unikt-och-okrankbart-1.634128 (hämtad 2017-06-18).

Sköld J. (2014, 26 februari). Läkare: Sjuka skulle känna sig pressade att ta sitt liv. *Metro*. http://www.metro.se/artikel/l%C3%A4kare-sjuka-skulle-k%C3%A4nna-sig-pressade-att-ta-sitt-liv-xr (hämtad 2017-06-18).

Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (1988). *Angående Fängelsestraffkommitténs betänkande "Frihet från ansvar – legalitetsprincipen och allmänna grunder för ansvarsfrihet" (SOU 1988:7*) [brev]. Dnr 47/88.

Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (1989a). *Protokoll fört vid sammanträde med statens medicinsk-etiska råd den 14 april 1989.*

Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (1989b). *Protokoll fört vid sammanträde med statens medicinsk-etiska råd den 31 aug-1 sept 1989.*

Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (1989c). *Protokoll fört vid sammanträde med statens medicinsk-etiska råd den 13 oktober 1989.*

Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (1992). *Eutanasi – en debattskrift.*

Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (1996). *Förslag om utredning: Vården i livets slutskede* [skrivelse]. Dnr 10/96.

Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2008). *Avgöranden i livets slutskede* [skrivelse]. Dnr. 14/08.

Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2015). *Självvalt livsslut - Bör dödshjälp tillåtas i Sverige? 29/6 Almedalen 2015* [video]. https://www.youtube.com/watch?v=wsswn30CZ4s (hämtad 2017-06-14).

Smets T m.fl. (2010a). Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases. *BMJ*, 341:c5174.

Smets T m.fl. (2010b). Legal euthanasia in Belgium: characteristics of all reported euthanasia cases. *Med Care,* 48:187-192.

Smets T m.fl. (2011). Attitudes and experiences of Belgian physicians regarding euthanasia practice and the euthanasia law. *J Pain Symptom Manage*, 41:580-593.

Smith KA m.fl. (2011).Quality of death and dying in patients who request physician-assisted death. *J Palliat Med*, 14:445-450

Smith KA m.fl. (2015). Predictors of pursuit of physician-assisted death. *J Pain Symptom Manage*, 49:555-561.

Socialstyrelsen. (2010). *Tydliggörande om palliativ sedering. Meddelandeblad nr 10/2010.* https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18215/2010-12-27.pdf (hämtad 2017-08-11).

Socialstyrelsen. (2011). *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal.* https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18390/2011-6-39.pdf (hämtad 2017-08-10).

Socialstyrelsen. (2013). Tvångs- *och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna. Meddelandeblad nr 12/2013.* https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19309/2013-12-34.pdf (hämtad 2017-08-11).

SOSFS 2011:7. *Livsuppehållande behandling.* Socialstyrelsen. http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2011-7 (hämtad 2017-08-11).

Starks H, Dudzinski D och White N. (2014). *Physician Aid-in-Dying*. Ethics in medicine, University of Washington School of Medicine [webbplats]. https://depts.washington.edu/bioethx/topics/pad.html (hämtad 2017-06-18).

Starks H m.fl. (2005). Why now? Timing and circumstances of hastened deaths. *J Pain Symptom Manage*, 30:215-226.

Steck N m.fl. (2014). Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study. *Int J Epidemiol*, 43:614-622.

Stensmyren H. (2015, 6 oktober). Satsa på palliativ vård – inte dödshjälp. *Läkartidningen*. http://www.lakartidningen.se/Opinion/Signerat/2015/10/Satsa-pa-palliativ-vard--inte-dodshjalp-Satsa-pa-palliativ-vard--inte-dodshjalp-/ (hämtad 2017-06-17).

Sullivan AD, Hedberg K och Fleming DW. (2000). Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon — The Second Year. *N Engl J Med*, 342:598-604.

Sumner W. (2012). *Dödshjälp; etiska och juridiska aspekter.* Fri Tanke.

Sveen CA och Walby FA. (2008). Suicide survivors' mental health and grief reactions: a systematic review of controlled studies. *Suicide Life Threat Behav*, 38:13-29.

Svenska läkaresällskapet. (2007). *Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling.* http://www.sls.se/PageFiles/225/000012132.pdf (hämtad 2017-08-11).

Svenska läkaresällskapet. (2010). Etiska *riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede*. http://www.sls.se/PageFiles/225/000012134.pdf (hämtad 2017-08-11).

Svenska läkaresällskapet. (2017). *Självalt livsslut* [video]. https://www.youtube.com/watch?v=FH3GG3gSgto (hämtad 2017-06-14).

Svenska Läkaresällskapet och Spri. (1991). När får man avstå från livsuppehållande behandling. *Svensk Medicin*, nr 24.

Sveriges läkarförbund. (2017). Läkarförbundets *etiska regler*. http://www.slf.se/Lon--arbetsliv/Etikochansvar/Etik/Lakarforbundets-etiska-regler/ (hämtad 2017-06-27).

Sveriges riksdag. (2016). Interpellationsdebatt *2015/16:372.* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/interpellation/utredning-om-dodshjalp_H310372 (hämtad 2017-05-03).

Swarte NB m.fl. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *BMJ*, 327:189.

Thienpont L m.fl. (2015). Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. *BMJ Open*, 5:e007454.

Thiis E. (2017, 21 februari). Sådan hjælper Svend Lings kronisk syge patienter med at dø. *TV2*. http://nyheder.tv2.dk/samfund/2017-02-21-saadan-hjaelper-svend-lings-kronisk-syge-patienter-med-at-doe (Hämtad 2017-05-03).

Tolle SW m.fl. (2004). Characteristics and proportion of dying Oregonians who personally consider physician-assisted suicide. *J Clin Ethics*, 15:111-118.

TT. (2010, 18 mars). Förlamad kvinna begär dödshjälp. *DN*. http://www.dn.se/nyheter/sverige/forlamad-kvinna-begar-dodshjalp/ (hämtad 2017-05-29).

Tännsjö T. (2008).*Vårdetik* (3 uppl.). Thales.

Ullenhag E, Wigström C och Wikström C. (2008, 19 december). Aktiv dödshjälp kan devalvera människans värde. *GP*. http://www.gp.se/nyheter/debatt/aktiv-d%C3%B6dshj%C3%A4lp-kan-devalvera-m%C3%A4nniskans-v%C3%A4rde-1.1186047 (hämtad 2017-06-18).

UNT. (2008, 14 december). Sjukvård ska ges i livets tjänst. http://www.unt.se/asikt/ledare/sjukvard-ska-ges-i-livets-tjanst-247338.aspx (hämtad 2017-06-14).

Vachon ML. (2004). In the terminally ill, a wish to die is a manifestation of depression and should be treated accordingly. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*, 16:319-320

Vanden Berghe m.fl. (2013). Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care. *European Journal of Palliative care*, 20:266-272.

Van den Block L m.fl. (2009). Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. *BMJ*, 339:b2772.

van der Heide A m.fl. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*, 362:345-350.

van der Heide A, van Delden JJM och Onwuteaka-Philipsen B. (2017). *N Engl J Med*, 377:492-494.

van der Lee ML m.fl. (2005). Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients. *J Clin Oncol*, 23:6607-6612.

Van Wesemael Y m.fl.(2011). Process and outcomes of euthanasia requests under the Belgian act on euthanasia: a nationwide survey. *J Pain Symptom Manage*, 42:721-733.

Virtanen F. (2016, 6 februari). Att döda de svaga är lönsamt men oetiskt. *Aftonbladet*. http://www.aftonbladet.se/ledare/ledarkronika/fredrikvirtanen/article22216690.ab (hämtad 2017-06-17).

Wadbring I. (2009). En fråga om liv och död; Inställningen till aktiv dödshjälp i Sverige. I Holmberg S och Weibull L (red.), *Svensk höst* (s. 111-118). SOM-institutet. http://som.gu.se/digitalAssets/1294/1294498_hela_boken.pdf (hämtad 2017-06-01).

Washington State Department of Health. (u.å.). *Death with Dignity Act* [webbplats]. http://www.doh.wa.gov/DataandStatisticalReports/VitalStatisticsData/DeathwithDignity (hämtad 2017-07-23).

Wilson KG m.fl. (2007). Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. *Health Psychol*, 26:314-323.

WMA (World medical association). (1987). *WMA Declaration on Euthanasia*. https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-on-euthanasia/ (hämtad 2017-06-26).

WMA (World medical association). (1992). *WMA Statement on Physician-Assisted Suicide.* https://www.wma.net/policies-

post/wma-statement-on-physician-assisted-suicide/ (hämtad 2017-06-26).

WMA (World medical association). (2006).*WMA Declaration of Venice on Terminal Illness*. https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-venice-on-terminal-illness/ (hämtad 2017-06-26).

Zhou N. (2017, 17 maj). Assisted dying: states rally as bills offer chance to legalise voluntary euthanasia. *The guardian*. https://www.theguardian.com/society/2017/may/17/assisted-dying-states-rally-as-bills-offer-chance-to-legalise-voluntary-euthanasia (hämtad 2017-06-01).

ZonMw (The Netherlands Organisation for Health Research and Development). (2017). *Derde evaluatie; Wet toetsing levens-beëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. https://publicaties.zonmw.nl/derde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeeindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding/ (hämtad 2017-06-04).

Åkesson A. (2016). *Frivillig dödshjälp. Motion till riksdagen 2016/17:1117*. http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/_H4021117 (hämtad 2017-06-12).

Hörda personer och organisationer

Följande personer har intervjuats under arbetet med rapporten:

Carl-Johan Fürst, professor i palliativ medicin, Lunds universitet

Linda Ganzini, professor i psykiatri och medicin, Oregon Health & Science University

Per-Christian Jersild, författare och före detta sakkunnig i Smer

Cíntia Águas, Georg Bosshard, Agnes van der Heide, Henrik Kjeldgaard Jørgensen, Morten Magelssen, Lars Johan Materstvedt och Craig New har bistått med upplysningar och material till arbetet med rapporten.

Ulrika Sandén, universitetslektor, juridiska institutionen, Umeå universitet (tidigare institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete, Örebro universitet) har faktagranskat kapitel 5.

Inför arbetet har ett tiotal organisationer inbjudits att lämna synpunkter på lämpliga frågeställningar att lyfta upp i rapporten. Svar har inkommit från:

DHR

Funktionsrätt Sverige (tidigare Handikappförbunden)

Nätverket mot cancer

Rätten till en värdig död

Svensk sjuksköterskeförening

Sveriges Läkarförbund

Vårdförbundet