

Protokollsanteckning, tidigare synpunkter på utkast till rapport om dödshjälp (Smer)

Per Landgren 18 Mars 2024

1. Detta utkast till rapport har stora förtjänster. Den är faktpäckad och välskriven. Jag har lärt mig mycket av den. Men som jag sagt tidigare anser jag att ett närmast exklusivt fokus på politiska och juridiska sammanhang, där lagändringar skett från förbud till rättighet ger en missvisande bild av ett komplext sammanhang. Enbart valet av fokus kan ge ett intryck av en obeveklig våg av rättsliga förändringar i land efter land, vilken också slutligen måste nå Sverige och andra motspänstiga länder. Om jag har rätt i denna analys, kan en faktarapport som denna med ett urval av fakta bidra till en missvisande bild som i sig påverkar i en viss riktning. Detta inverkar negativt på "neutraliteten".

2. Kompletteringar

Jag vill att rapporten kompletteras med följande beskrivningar av hur:

- a. Professionens inställning var och är internationellt och i berörda länder,
- b. Debatterna fördes före den ändrade lagstiftningen,
- c. Diskussionen kring vetenskap och beprövad erfarenhet förts angående hela processen från metoder av bedömning av beslutskompetens till metoder att genomföra assisterat självmord och eutanasi,
- d. Suicidfrekvensen utvecklats efter ny praxis eller lagstiftning
- e. Den palliativa terminala vården fungerar och har utvecklats internationellt och i nämnda länder. Smers rapport från 2017 innehöll en del om palliativ vård i livets slutskede, (7.6) Vid en uppdatering hade mycket väl ett sådant avsnitt kunnat finnas, vilket jag tidigare har påpekat.

3. Termer och definitioner

I rapporten betonas att terminologin bör vara klargörande och neutral. Det är en god ambition och jag tolkar detta som att terminologin så långt möjligt bör återspegla verkligheten. Såväl termer som begrepp bör så långt möjligt korrespondera mot verkligheten.

- a. Med begreppet 'neutralitet' avses att någon inte ansluter sig till den ena eller andra sidan i till exempel en diskussion eller konflikt. Men neutralitet får inte i en rapport som denna leda till att verkligheten skrivs om i stället för beskrivs. Därför anser jag att ordet 'neutral' ska bytas ut mot 'objektiv' i betydelsen "som (så) troget (som möjligt) återger v[e]rkligheten l. framställer de faktiska förhållandena; som håller sig till saken o. icke ger uttryck åt personliga sympatier l. antipatier; icke tendentiös; saklig; oväldig, opartisk. (SAOB) .

- b. Vad gäller begreppet "assisterat dödande" används i internationella vetenskapliga texter termerna "physician assisted suicide", vilket på svenska blir "läkarassisterat suicid" eller "läkarassisterat självmord". Se till exempel The World Medical Association <https://www.wma.net/policies-post/declaration-on-euthanasia-and-physician-assisted-suicide/> Dessa termer synes mig mer objektiva och bör därför användas i rapporten. Nu kommenteras inte ens denna diskrepans mellan terminologin i politiska beslut och lagtexter å ena sidan och terminologin i läkekonstens etiska codices. Det är väl ingen helt

Protokollsanteckning, tidigare synpunkter på utkast till rapport om dödshjälp (Smer)

Per Landgren 18 Mars 2024

ogrundad misstanke att frestelsen att använda eufemismer oftare dyker upp i politiska sammanhang - och därmed i lagtexter - än i professionella medicinska sammanhang? Termerna "assisterat döende" kan också missförstås som en synonym till palliativ vård. Den som menar att "assisterat döende" innebär att just läkare ska medverka kan således medverka till missförstånd. Det är tillåtet för alla att assistera en annan person vid suicid ("medhjälp till suicid").

c. Termen "avlida" implicerar en naturlig död. SAOB menar dessutom att ordet har "en viss eufemistisk prägel. Enligt min mening bör ordet bytas ut när ordet inte avser en naturlig död.

d. Termen 'medicin' i betydelsen 'läkemedel', 'botemedel' är ett begrepp om något man använder för att bevara eller erhålla god hälsa. (SAOB) Jag anser inte att det är lämpligt att använda termen 'medicin' för preparat (t. ex. barbiturater) som används för att döda oavsett om preparaten använts i andra sammanhang och på annat sätt för att lindra eller bota. Att använda ordet medicin för dödliga preparat, vilket görs i t. ex. kapitel fyra anser jag vara en synnerligen olämplig eufemistisk omskrivning.

e. Begreppet 'icke-terminala tillstånd' kan uttryckas på ett mer lättbegripligt sätt. Se 6.5.2

4.Vetenskaplig metod att avgöra beslutskompetens

I rapporten handlar det om verksamhet inom sjukvårdens ram. Jag utgår ifrån att "medicinsk" verksamhet i dessa länder också ska ske utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet. Om dödshjälp enbart ska erbjudas beslutskompetenta personer måste bedömningen av beslutskompetens vara vetenskapligt beprövad och så säker det bara går. Jag saknar en diskussion om detta i berörda länder före legalisering. Har det undersökts och registrerats hur stor andel av bedömningarna av beslutskompetens som är felaktiga – dvs. personen som begär dödshjälp men egentligen inte menar detta - på grund av sviktande hjärnfunktion eller psykisk sjukdom. Bägge orsakerna är ju vanligt förekommande under människors sista månader i livet. Därför är det angeläget att undersöka om det finns vetenskapligt beprövade metoder att bedöma beslutskompetens i de olika länderna, för att bland annat utröna hur stor andel av bedömningarna som kan vara felaktiga?

5.Suicidfrekvensen i samhället

Kan "nollvision för suicid" samexistera med dödshjälp?" Hur har "suicidfrekvensen" utvecklats i samexistens med dödshjälp? Jag saknar en analys om och i så fall i hur hög utsträckning, legalisering av dödshjälp påverkar den sammanlagda suicidfrekvensen i samhället. En indikation skulle kunna vara statistik före och efter lagändring eller som i Nederländerna före och efter ändrad praxis. Vad jag menar är till exempel:
x antal människor får i livets slut samhällets hjälp att avsluta sitt liv till priset av att y antal människor suiciderar, vilka annars inte skulle ha gjort det.

Stycket 8.6 är centralt men jag saknar resonemang om hur legalisering påverkar arbetet för att reducera antalet suicid i samhället. Det finns en hel del skrivet om detta, men frågeställningen är svår att forska på.

Protokollsanteckning, tidigare synpunkter på utkast till rapport om dödshjälp (Smer)

Per Landgren 18 Mars 2024

6. Australien

Det nämns att den första lagen om legalisering av dödshjälp var i kraft endast under ett år. Det borde i sammanhanget nämnas att, enligt uppgift, fall nummer tre inte följde de uppsatta kriterierna, vilket troligen bidrog till att lagen annullerades.

Bedömningen av beslutskompetens grundar sig inte på vetenskaplig evidens. Kanske krävs det inte av alla berörda länder? Bedömningsmanualen i Australien är ganska omfattande, men liknar mest ett "hittepå". Hur har diskussionerna gått? Införs en praxis inom sjukvården i dessa länder, som inte är enligt vetenskap och beprövad erfarenhet? Här finns det mycket för en rapportör att gräva i. Det går, enligt uppgift, att ta fram ett validerat instrument där också träffsäkerheten beskrivs. Om de två läkarna gör fel bedömning i 0,5% av fallen kanske det är något man får acceptera. Men om felet är 20% - är det då förfarandet rimligt säkert? Bedömning i efterhand kan ju inte svara på den frågan. Men forskning borde kunna göra det.

7. Portugal

I Portugal krävs, enligt uppgift, utlåtande av psykolog - inte psykiater. Det kommenteras inte vilka validerade metoder psykologen ska använda i sin bedömning. Liknande svårigheter att bedöma beslutskompetens finns i alla de länder som tas upp i dokumentet. Det nämns inte tillräckligt tydligt. Kapitel 8.2 problematiserar inte adekvat denna avgörande problematik.

8. Kanada

Jag saknar fortfarande en utförligare behandling av utvecklingen i Kanada. På i detta sammanhang mycket kort tid från 2015 till dags dato har Kanada genom domar i domstol gått från förbud till en betydande uppluckring av reglering och hanterings av dödshjälp. Systemet MAiD saknar säkerhetsmekanismer, effektiv registrering av data och tillsyn, som naturligtvis omöjliggör en vetenskaplig prövning.

9. Schweiz

Den schweiziska lagstiftningen sägs vara från 1940-talet. Med tanke på just tiden för införandet och dåvarande "vetenskapliga" och politiska samhällsklimat med internationellt spridd rasbiologi och rashygien inom vetenskapens hank och stör hade det varit av intresse att syna något helt kort om lagens formuleringar och motiveringar samt eventuella moderniseringar.

10. Oregonmodellen

Beskrivningen av Oregonmodellen utelämnar en central fråga: Läkaren som förskriver suicidläkemedlet följer en definierad logik med tidsspärrar, gissning av kvarvarande livstid, samråd med kollega osv. Men när det gäller beslutskapacitet bedöms den inte efter det att receptet skrivits! I många fall förflyter en lång tid - ibland mer än ett år - mellan receptskrivning och patientens sväljning av medlet. Och när patienten avlider finns inga krav på bedömning av beslutskapacitet! Det förhållande att patienten under tiden kan ha ändrat ståndpunkt och framförallt beslutskompetens förbises helt. Det hade varit lämpligt att påpeka det. Kanske också att den årsrapport som publiceras i Oregon bygger på insända uppgifter som inte validitetstestas. Många fall rapporteras inte alls. Det är således inte vetenskapliga data, utan ett relativt osäkert register.

Protokollsanteckning, tidigare synpunkter på utkast till rapport om dödshjälp (Smer)

Per Landgren 18 Mars 2024

11. Säkerheten vid dödstillfället

Tror inte något nämns om säkerheten vid dödstillfället. Vilka metoder används? Vilka är de giftiga preparaten? Hur fungerar de? Vilken eller vilka metoder för assisterat suicid uppfyller krav på ”vetenskap och beprövad erfarenhet”? Hur många och vid vilka tillfällen leder planerade läkemedelsintoxikationer till en plågsam dödsprocess eller till att personen överlever försöket? Finns rutiner där sådant kan rapporteras på ett tillförlitligt vis? Vem rapporterar? Den som utför intoxikationen eller någon som är oberoende? Data saknas, men många fallbeskrivningar är beskrivna i till exempel Oregon. Har frågan om forskning på även denna verksamhet diskuterats och fanns viljan i något behandlat land att även detta område skulle omfattas av krav på ”vetenskap och beprövad erfarenhet”?

12. Etiska perspektiv

Människosyn och etik har stora implikationer. Det borde kunna beskrivas tydligare. Mina kommentarer följer dock textens ordning.

Under 8.1.2 står det ”att svårigheten i en patients lidande är oberoende av orsaken till lidandet”. Jag förstår tanken bakom att lidande kan vara väl så stort av andra skäl än cancer och ALS med flera ytterst plågsamma sjukdomar. Det kan ju vara ett stort existentiellt lidande av filosofisk skäl också. Min fråga är om det är sakligt korrekt att formulera sig så. Förnekar inte påståendet en faktisk korrelation mellan svårighet i lidande och orsak. Vissa åkommer ger ett mindre lidande, andra ett långt större.

Vad gäller 8.1.3 anser jag att de etiska synsätten ska benämnas vid namn och förklaras något mer. Det synsätt som ser ”lindra lidande som det centrala för” vårdens åtagande kan också nämnas vid namn och ges en kompletterande beskrivning, som skulle kunna vara att lidande även kan lindras genom att eliminera den som lider.

Till sist vill jag understryka den avslutande meningen ”att adekvat faktaunderlag liksom en mer allsidig och djupgående etisk analys och diskussion är av godo”. Det har också varit syftet med mina synpunkter och ändringsförslag.