

1 DISKUSSION

1.1 Inledning

Detta kapitel syftar till att diskutera några av de vanligt förekommande faktaargumenten i debatten om dödshjälp i ljuset av de data gällande tillämpningen av dödshjälp i olika länder som redovisats i det föregående kapitlet. Syftet är att bedöma det kunskapsmässiga underlaget för respektive argument: huruvida det finns något sådant underlag och, om så är fallet, huruvida detta underlag tenderar att stödja eller tala emot argumentet. Syftet är inte att ta ställning till huruvida de olika argumenten, i den mån det finns stöd för dem, är bra argument för respektive mot dödshjälp. För att kunna göra det krävs även att värdeargument vägs in och att man gör en etisk värdering av de konsekvenser av dödshjälp som argumenten talar om (se kapitel 4).

Faktagenomgången i det förra kapitlet har visat 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 frekvensen av dödshjälp tio gånger så hög som i Oregon och Washington, som enbart tillåter assisterat dödande 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.

Tyngdpunkten i genomgången av statistik och forskningsresultat kring dödshjälp i förra kapitlet har legat på Oregonmodellen, den modell för assisterat dödande som tillämpas i ett antal amerikanska delstater. I praktiken har fokus legat på de två delstater som tillämpat modellen längst tid, Oregon och Washington. Skälet till att fokus legat på Oregonmodellen är att det är den modell som mest lyfts fram i den svenska debatten. Av samma skäl analyseras argumenten i första hand i relation till Oregonmodellen, medan uppgifter som rör andra modeller tas upp för att ge perspektiv. Det betyder att eventuella slutsatser

kring vilket stöd som finns för argumenten endast är giltiga för den modellen. Eftersom även andra faktorer - exempelvis tillgången på palliativ vård, utformningen av sjukförsäkringssystemet och socioekonomiska förhållanden - kan tänkas påverka utfallet, till exempel när det gäller vilka patientgrupper som väljer dödshjälp, kan slutsatserna strängt taget endas anses fullt giltiga under de villkor som gäller i de berörda delstaterna.

Det förhållandet att svaret på frågan om vad som händer om dödshjälp blir tillåtet måste relateras till såväl den aktuella modellen som till det omgivande samhället betyder att slutsatserna från Oregon inte nödvändigtvis skulle gå att överföra till svenska förhållanden. Det betyder självfallet också att man inte kan ta för givet att effekterna av att i Sverige införa en modell som ser annorlunda ut skulle bli desamma som de vi ser Oregon eller i något annat land som legaliserat dödshjälp.

Genomgången av faktaargumenten sker i samma ordning som de redovisades i kapitel 4 (avsnitten 4.1 till 5.14). För en beskrivning av argumenten hänvisas till det kapitlet. För referenser och utförligare beskrivningar av studier och annat faktamaterial som nämns nedan hänvisas till kapitel 8. Som konstaterats 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 materialet som är relevanta för det faktapåstående som argumentet inrymmer. Som framgår i det följande är svaret många fall svaret 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 fakta tycks motsäga argumentet används i stället formuleringen att uppgifter "talar mot" det.

Oavsett om det talas om att uppgifter stöder eller talar emot ett argument ska det som regel inte ses som att argumentet är ”bevisat” eller ”motbevisat”. Frågeställningarna är inte alltid enkla att studera och som konstaterats i det förra kapitlet kan man i vissa fall resa invändningar mot tillförlitligheten i resultaten. Även när de kan anses som tillförlitliga måste resultaten i många fall tolkas. Att uppgifter stöder eller talar emot ett argument betyder i det följande endast att de studier och det statistiska material som granskats i denna rapport pekar i den ena eller andra riktningen. 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.

2 Faktaargument för dödshjälp

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 starka och samstämmiga data från länder och delstater som legaliserat dödshjälp däremot visar är att motivet för att efterfråga dödshjälp är ofta multifaktoriellt, där smärta och andra fysiska symtom ofta inte är det enda eller ens det viktigaste skälet. Ett par studier pekar rentav på att de patienter som avlider genom assisterat dödande i Oregon har mindre sjukdomsrelaterade symtom än andra patienter som avlider i samma sjukdomar.¹

Som framgår av föregående kapitel är lidande ett vanligare skäl för dödshjälp i Beneluxländerna än i Oregon och Washington. 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 att hantera svårbehandlade symtom, åtminstone i de fall där det sker en snabb stegring av symtomen mot slutet av livet. Det finns uppgifter om att symtomtrötthet

¹

För patienter som använder läkemedlen när döden är mycket nära förestående har dock enligt en studie från Washington sjukdomsrelaterade faktorer större betydelse för beslutet.

är ett mer framträdande skäl för dem som överväger assisterat dödande i Oregon, i synnerhet under den sista veckan i livet, än bland de som faktiskt begär det. 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 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 förhandsdirektiv² och tillåter eutanasi kan i detta avseende vara en betydelsefull skillnad.

Här kan också nämnas de erfarenheter man har i Kanada, där förhandsdirektiv inte är tillåtna. 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 nödgärd 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 inte får det på grund av att beslutskompetensen går förlorad, samtidigt som processen tar tid och energi från patienten och de närstående under

den allra sista tiden.³

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 kontroll över kroppsliga funktioner, förlust av värdighet samt förlust av oberoende är viktiga motiv för patienter i Oregon och Washington att efterfråga dödshjälp. Det som utmärker patienter som efterfrågar dödshjälp, 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 gör det. Med den reservationen ger de granskade källorna ändå relativt gott stöd för att hävda att Oregonmodellen bidrar till en god sista tid i detta avseende.

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, värdighetförlust 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. Uppgifterna 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 stöder antagandet att trygghetsaspekten är ett viktigt motiv för många av de personer som begär assisterat död 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.

² Regelverket för förhandsdirektiv är dock mer strikt i Belgien och Luxemburg än i Nederländerna.

³ Li M m.fl. Medical Assistance in Dying - Implementing a Hospital-Based Program in Canada. *N Engl J Med.* 2017;376(21):2082-2088.

2.4 Kan dödshjälp kan leda till färre självmord?

Att uppskatta vilken effekt av 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 dödande) i Montana, Oregon och Washington. Bland personer 65 år och äldre såg man en (inte statistisk säkerställd) minskning av andelen självmord om fall av assisterat dödande 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 dödande på självmordstalen.

3 Faktaargument mot dödshjälp

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 ville inte 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 dödande. Dessa iakttagelser stöder antagandet att tillgång till palliativ vård av god kvalitet åtminstone i viss mån kan reducera

efterfrågan på dödshjälp.⁴

Efter att dessa studier utfördes har dock 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 emot antagandet att det endast är bristande tillgång till palliativ vård som får patienter att begära assisterat döende, åtminstone inte 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 kommer till korta i vissa fall (kanske i kombination med ökade förväntningar på vården när det gäller att bemästra fysiska och andra symtom). Detta skulle kunna bero på kvalitetsbrister i den palliativa vården just i Oregon och Washington. Men det skulle också kunna bero på att det finns situationer där även den bästa palliativa vården inte klarar att kontrollera symtom som smärta, ångest, illamående och andnöd på tillfredsställande sätt. Det sistnämnda är något som ibland hävdas av förespråkare för dödshjälp.

Vad gäller frågan om den palliativa vårdens metoder alltid räcker till för en god symtomkontroll är det 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

⁴ 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.

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 stöd för antagandet 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

3.2 Är det bara friska personer som efterfrågar dödshjälp?

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 är framförallt bland friska som det finns en efterfrågan på 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 enbart är friska som efterfrågar dödshjälp är därför ett påstående som

fakta talar emot.

3.3 Leder dödshjälp till att vården av andra patienter försämrats?

3.3.1 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 dödande inte praktiseras. I Belgien och Luxemburg stiftades lagar om rätt till palliativ vård för dödande parallellt med legaliseringen av dödshjälp, och båda länderna har efter legaliseringen byggt ut den palliativa vården mätt i strukturella resurser (Luxemburg) och 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. Fakta från såväl Oregon och Washington som Beneluxländerna talar alltså starkt emot 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 fortsätta 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.

3.3.2 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 färre liv anses värda att rädda. Några uppgifter om hur det preventiva arbetet mot självmord eventuellt har påverkats har inte heller hittats.

3.4 Leder dödshjälp till att förtroendet för vården minskar?

Data som specifikt rör hur förtroendet för vården 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 Benelux-länderna 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 dödande 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.

3.5 Är de medicinska bedömningarna osäkra?

Hälsomyndigheterna i Oregon och Washington rapporterar i princip varje år om patienter som avlidit genom assisterat dödande mer än sex månader efter att de gjorde sin första begäran (en patient i Oregon levde nästan tre år). De första tio åren levde tre procent av patienterna i Oregon mer än sex månader efter att de fått sitt recept. I Washington är 15 procent av de patienter som avlider genom assisterat dödande fortfarande i livet 25 veckor efter sin första begäran.

Att en del patienter som får assisterat dödande lever mer än sex månader tillskrivs 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 hävda att det finns ett visst mått av osäkerhet i bedömningarna och att de i enstaka fall missar prognosen ganska kraftigt.

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.⁵

⁵ 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

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

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

fyra 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, och ett visst, om än begränsat, stöd för att de oftare är det 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 data talar sålunda emot antagandet att efterfrågan på dödshjälp generellt skulle vara ett uttryck för depression.

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 död i Oregon och Washington ska däremot vara beslutskompetent. Eftersom en depression *kan* påverka beslutskompetensen och hur patienten uppfattar sin situation och utsikterna för förbättring (även om det inte alltid skulle vara fallet) är det därför av vikt att fånga upp patienter som lider av depression bland dem som efterfrågar assisterat död.⁶

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 nekats 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. Även om det inte uttryckligen sägs i lagtexten, är det rimligt att anta att kravet att säkerställa att omdömet är opåverkat är kopplat till kravet på

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 sid X).

⁶

Levene och Parker 2011.

beslutskompetens, eller med andra ord att ett opåverkat omdöme ses som en nödvändig förutsättning för beslutskompetens. 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 mental störning eller depression och att den läkare som är försiktig (prudent) ser till att remittera patienten för psykisk bedömning.⁷ I realiteten är det dock endast fyra till fem procent av samtliga patienter som avlider genom assisterat döende i Oregon och Washington som genomgår en sådan bedömning av psykiater eller psykolog. En iakttagelse i ljuset av den låga andelen utredningar av omdömet, särskilt med tanke på att depression är så pass vanligt i livets slutskede, är att så 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 beslutsförmåga 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 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.

3.8 Går det att säkerställa att begäran är bestående och frivillig?

Forskning utförd i Oregon och på annat håll ger stöd för påståendet 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 annan studie i Oregon visade att bara en av nio patienter som någon gång hade övervägt dödshjälp gjorde en formell begäran. Detta tyder 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 beständig önskan. Kravet på att begäran ska upprepas efter minst 15 dagar bör också bidra till att mindre väl överlagda begäranden inte beviljas.

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 formulering som säger att den konsulterade läkaren⁸, om han eller hon är försiktig, ser till att patienten genomgår psykiatrisk eller psykologisk bedömning för att fastställa beslutskompetens och

7

Dunn och Reagan 2008.

8

Den läkare som enligt regelverket ska bekräfta prognos, beslutskompetens och frivillighet.

frivillighet. Mot den bakgrunden får man åter konstatera att den låga andelen patienter som faktiskt genomgår en sådan bedömning (fyra till fem procent) är slående.⁹

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 viktigt motiv för många patienter, både i Oregon/Washington och i Beneluxländerna, finns det en betydande mängd data som bekräftar. 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.

3.9 Förändras människosynen i samhället?

Någon forskning 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 vid den genomförda litteratursökningen.

3.10 Finns det tecken på indikationsglidning ("sluttande plan")?

Samtliga inrapporterade fall av assisterat dödande 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. Likaså går det inte att säga om eutanasi eller åtgärder som syftar till att påskynda döden utan uttryckligt samtycke förekommer, och om det i så fall har blivit vanligare sedan legaliseringen av assisterat döende.

Några data 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 observandum 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 DWDA 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. Utvecklingen i Oregon talar därmed

9

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.

emot antagandet att ett sluttande plan, i meningen att regelverket

steg för steg utvidgas till att omfatta fler patienter eller till andra former av dödshjälp, skulle vara ofrånkomligt om dödshjälp blir tillåtet. Samtliga amerikanska delstater som senare legaliserat assisterat döende har valt att tillämpa samma kriterier som i Oregon.

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 vissa tecken på att sådan kan förekomma i Oregon. Några patienter har känt läkaren endast någon vecka när receptet skrivs ut, vilket, givet kravet på femton 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 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.

3.12 Är sårbara grupper överrepresenterade?

De demografiska och socioekonomiska data som finns kring assisterat döende i Oregon och Washington pekar inte på att socialt utsatta grupper skulle vara överrepresenterade bland de patienter som avlider genom assisterat döende. 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.

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 hävda att åtminstone i Oregon är oro för ekonomin en viktig 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.¹⁰ 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.

¹⁰ 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.

Det finns alltså stöd för att potentiellt sårbara grupper inte är överrepresenterade med avseende på kön, ålder, ras och socioekonomi i Oregon och Washington. Beträffande frågan om funktionshindrade eller kroniskt sjuka är överrepresenterade bland de som avlider genom assisterat döende, bör man ha i åtanke att alla terminalt sjuka i någon mening lider av kronisk sjukdom och de flesta har även funktionshinder. När det gäller assisterat döende till funktionshindrade eller kroniskt sjuka som *inte* bedömts vara terminalt sjuka har såvitt känt inga sådana fall rapporterats till hälsomyndigheterna.

Det har inte gått att hitta några uppgifter från Oregon och Washington som säger om de personer som fått recept för assisterat döende hade någon funktionsnedsättning eller någon kronisk sjukdom innan de blev terminalt sjuka. 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.¹¹

3.13 Är det vanligt att dödshjälp misslyckas?

Data från Oregon och Washington visar att komplikationer är ovanliga i samband med assisterat döende. Hälsomyndigheterna rapporterar att komplikationer som kräkning eller problem att svälja förekommit i ungefär vart tjugonde fall av assisterat döende i Oregon och Washington. I ett fall av 250 har patienten vaknat upp igen.

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. 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 eller inte är redo att göra om handlingen. Från åren efter legaliseringen finns rapporter om att läkare upplevde en oro för att stigmatiseras genom att kollegor eller patienter tar avstånd från dem, även de som principiellt var för lagen. Några uppgifter gällande huruvida dessa farhågor besannats har inte hittats.

Det kan också noteras att sjuksköterskor och socionomer i den palliativa vården i Oregon i det närmaste undantagslöst anser att man inte ska överge en patient som önskar att få tillgång till dödshjälp,

oavsett den personliga hållningen i frågan.

4 Slutord

Syftet med detta kapitel har varit att belysa hur kunskapsläget ser ut när det gäller några av de vanligaste faktaargumenten för eller mot dödshjälp i den svenska debatten. Genomgången har visat att det på båda sidor finns argument som har stöd i fakta och argument där fakta tenderar att tala

¹¹

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 dock i någon mån denna bild.

emot dem. Samtidigt har det stått klart att det i många fall, både när det gäller argument för och argument mot dödshjälp, inte tycks finnas några uppgifter från de lagstiftningsområden som infört dödshjälp som låter oss bedöma argumentens riktighet. Exempel på områden där kunskapsläget är relativt gott är motiven för att begära dödshjälp, den socioekonomiska profilen på patienterna samt påverkan på den palliativa vården. Områden där tillförlitliga data inte har hittats är exempelvis påverkan på självmordstalen, påverkan på förtroendet för vården samt eventuella förändringar när det gäller människosynen i samhället.

Något som är viktigt att än en gång betona är att slutsatserna när det gäller vilket stöd som finns för de olika argumenten inte ska betraktas som slutliga. Det som ges i rapporten är en ögonblicksbild av kunskapsläget, en bild som kan komma att modifieras i framtiden av ny forskning.

Vidare har genomgången av forskning och statistik i denna rapport fokuserat på uppgifter relaterade till den konkreta tillämpningen av dödshjälp i länder och delstater där det är tillåtet. Det innebär att det kan finnas faktauppgifter av annat slag som är relevanta för bedömningen av argumentens riktighet vilka inte har granskats.

Smer vill också betona att den uppräknade som görs i rapporten av värde- och faktaargument för och mot dödshjälp inte gör anspråk på att vara uttömmande, även om rådets bedömning är att de vanligaste argumenten har täckts in. Det tillkommer dessutom nya argument hela tiden och morgondagens debatt kan domineras av andra argument än dagens.

En annan viktig poäng som framkommit vid genomgången av forskning och statistik från länder som tillåter dödshjälp är att frågan om vad som blir konsekvenserna av att införa dödshjälp ofta inte kan besvaras utan att man preciserar vilken modell man syftar på (och många gånger inte heller utan att även ta hänsyn till villkoren i det omgivande samhället). Det är viktigt att framhålla att analysen av kunskapsläget i denna rapport har gjorts i relation till Oregonmodellen, och att slutsatserna kring stödet för olika argument i första hand är relaterade till den modellen.

Slutligen vill Smer än en gång betona att denna rapport endast har försökt att värdera den faktamässiga aspekten av argumenten, det vill säga huruvida det som argumenten påstår om vilka följderna blir av att legalisera dödshjälp leder till har stöd i fakta. Rapporten har inte värderat vad det skulle betyda för ställningstagandet till dödshjälp om dessa olika påståenden har stöd i fakta, eller om fakta tvärtom talar emot dem. Detta kräver även en 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 fakta vägs mot varandra ur såväl ett individuellt som ett samhällsligt perspektiv. I det slutliga ställningstagandet behöver man självfallet också bedöma de rena värdeargumenten och deras bärkraft.

Smer hoppas att föreliggande rapport 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 samhällslig 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 just på de etiska implikationerna av dessa fakta och på de avvägningar och val som ligger inbyggda i ställningstagandet till dödshjälp, och därmed låter frågan framstå i hela sin komplexitet.