

En kritisk granskning av Oregonmodellen

Anne-Berit Ekström

Avdelningen för pediatrik, Institutionen för kliniska vetenskaper,
Göteborgs Universitet

Mikaela Luthman

Överläkare i palliativ vård

Abstract: The so-called Oregon model has been described as a more attractive and safer alternative for assisted dying than the controversial euthanasia laws in the Benelux countries. Many advocates of assisted dying believe that the Oregon model, which implies physician-assisted suicide, is better adapted to Swedish (Nordic) conditions. In order to be able to offer assisted dying according to the Oregon model, seven criteria must be met. In this chapter, we will analyse the criteria and examine whether the practices of the Oregon model meet them. Is it a safe model to help severely ill people from suffering during their very last stage of life? To what extent can the model guarantee security and justice for those involved? Finally, we want to investigate whether it can be a suitable model for the Nordic countries.

Keywords: assisted dying, justice, Oregon model, physician-assisted suicide, safety

1 Inledning och bakgrund¹

I Beneluxmodellen för dödshjälp, som tillämpas i Belgien, Luxemburg och Nederländerna, är både eutanasi och assisterat döende tillåtet. Inicialt gavs endast dödshjälp till patienter i livets slutskede, men efterhand har det skett en glidning i praxis till att även erbjudas patienter med längre

¹ Kapitlet bygger på vår rapport från Claphaminstitutet (Luthman & Ekström, 2017).

Sitering av denne artikkelen: Ekström, A.-B. & Luthman, M. (2020). En kritisk granskning av Oregonmodellen. I M. A. Horn, D. J. H. Kleiven & M. Magelssen (Red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (Kap. 14, s. 275–290). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.96.ch14>. Lisens: CC BY 4.0.

förväntad överlevnad (se kap. 13). Konsekvenserna av dödshjälpslagarna i Nederländerna och Belgien oroar många (Statens medicinsk-etiska råd, 2017; kap. 13). Det har medfört att dödshjälpsförespråkare i Sverige inte längre lyfter fram dessa länder som positiva exempel. Idag framförs istället kraven på att införa dödshjälp enligt den modell som 1997 infördes i den amerikanska delstaten Oregon, vilket givit upphov till dess namn The Oregon Death With Dignity Act (DWDA). Sedan dess har modellen även införts i ett antal övriga amerikanska delstater. Modellen bygger på läkarassisterat självmord (PAS) och är den mest kända modellen för detta i världen.

1.1 Oregonmodellens sju kriterier

Oregons hälsovårdsmyndighet har ställt upp sju kriterier för genomförandet av läkarassisterat självmord under DWDA (se tabell 1).

Tabell 1. Oregonmodellens sju kriterier.

1.	Muntlig begäran
2.	Skriftlig begäran
3.	Bekräftad diagnos och prognos
4.	Bedömning av beslutsförmåga
5.	Psykiatrisk undersökning vid misstanke om bristande beslutsförmåga
6.	Information om alternativ till dödshjälp
7.	Patienten ska rådask att berätta för en nära släkting

Patienten måste muntligen begära dödshjälp av sin läkare vid två tillfällen. Mellan dessa tillfällen ska det minst gå 15 dagar och det finns ingen övre tidsbegränsning. I juli 2019 signerade Oregons guvernör Kate Brown ett tillägg till lagen som ger patienter med en prognos om förväntad överlevnad mindre än 15 dagar, rätt att inte vänta något angivet antal dagar för att göra den andra begäran (Senate Bill 579, 2019).

Patienten ska förse sin läkare med en skriftlig begäran, undertecknad i närvaro av två vittnen. Av dessa ska åtminstone ett vittne inte vara en släkting till patienten och inte heller en person som på något sätt vid tidpunkten för undertecknandet av förfrågan har rätt att ärva patienten.

Både patientens läkare och en konsulterad läkare ska bekräfta patientens diagnos och prognos (det vill säga att patienten förväntas ha högst sex månaders återstående livstid). Patientens läkare och en konsulterad läkare måste bedöma att patienten är kapabel att fatta och kommunicera egna beslut om sin sjukvård. Om någon av läkarna bedömer att patientens omdöme är påverkat av en psykisk sjukdom (som exempelvis depression) ska patienten hänvisas till psykiatrisk undersökning. Patientens läkare ska informera patienten om möjliga alternativ till dödshjälp, såsom hospicevård och smärtlindring.

Patienten kan återkalla sin begäran när som helst och på vilket sätt som helst och läkaren ska erbjuda patienten möjlighet till det då den angivna 15-dagarsperioden är avslutad. Läkaren ska rapportera all förskrivning av dödsbringande preparat till Oregons hälsovårdsmyndighet Oregon Public Health Division (OPHD). Apotekarna ska också informeras om det förskrivna medlets slutliga användning. Dessa har en skyldighet att informera patienten om hur medlet ska intas, om eventuella biverkningar och råd om medel mot illamående, hur personen ska agera om han eller hon ändrar sig efter att ha intagit medlet samt slutligen hur drog som ej kommer till användning ska omhändertas. När väl medlet är utskrivet är det patienten själv som förvaltar det. I lagen anges under rubriken *Attending physician responsibilities* också att läkaren ska, för att säkerställa att patienten fattar ett informerat beslut, upplysa denne om bland annat de potentiella risker som är förknippade med att inta medicinen samt det troliga resultatet av att inta den.

Det sista kriteriet innebär att patientens läkare ska *rekommendera*, men inte kräva, att *patienten upplyser sin närmaste släkting* om sin begäran om dödshjälp. Detta är i linje med allmän hälsolag: släktingar har ingen oberoende rätt till information när patienten är beslutskompetent.

1.2 Statistik från 20 år med Oregonmodellen

Under de 20 år modellen tillämpats har andelen dödsfall ökat från ca 25/år under perioden 1998–2002 till 168 under 2018, vilket motsvarar 0,46 % av samtliga dödsfall.

I rapporten för 2018 var 52 % av patienterna män och 48 % kvinnor. Åldern varierade mellan 40 och 102 år, 97 % var av kaukasiskt ursprung, 97 % hade fullföljt gymnasial eller högre utbildningsnivå. 98 % var inskrivna i palliativ vård.

Olika former för cancer var den dominerande diagnosen men andelen har minskat från 79 % under perioden 1998–2002 och 84 % under 2003–2007 till 62 % 2018. Neurologiska sjukdomar, med övervikt för amyotrofisk lateral skleros (ALS), har ökat från 9 % under perioden 1998–2002 till 15 % 2018. Under 1998–2002 genomfördes en psykiatrisk bedömning av 23 % av patienterna; 2018 var andelen bara 1,2 %. Anledningen till att dödshjälp begärdes var förlust av autonomi i 92 % av fallen i 2018 (mot 82 % under perioden 1998–2002), minskad förmåga att delta i glädjefyllda aktiviteter 91 % (77 %), förlust av värdighet 67 % (–), förlust av kontroll över kroppsfunctioner 37 % (57 %), känslan av att vara en börda för familjen 54 % (34 %), bristande symptomkontroll, främst smärta i 22 % (26 %).

2 Oregonmodellen – en risk- och konsekvensanalys

Att införa ny teknik eller nya tillämpningar av medicinska behandlingar innebär krav på säkerhet. Särskilt gäller detta verksamheter med hög risk, som exempelvis avancerad kirurgi, nya cytostatika med potentiellt allvarliga biverkningar och läkemedel till gravida. Dödshjälp måste hänföras till kategorin högriskverksamhet då konsekvenserna är irreversibla. Med säkerheten i fokus, uppfyller Oregonmodellen de krav som måste ställas?

2.1 Det första kriteriet om *munlig begäran* om dödshjälp är tänkt att vara som ett samtal mellan patient och den läkare de har haft kontakt med under en längre tid och som därför är väl insatt i patientens problematik. Det har dock rapporterats fall av läkarassisterat självmord där läkare skrivit ut dödliga preparat till patienter som de har känt i mindre än en vecka (Hendin & Kamisar, 2009).

När en person erhåller ett besked om att man har drabbats av en obotlig sjukdom utlöser detta i de allra flesta fall en krisreaktion. Den 15 dagars

betänketid som regelverket i Oregon förskriver – är den tillräcklig när en individen fattar sitt sista och oåterkalleliga beslut? (Lundgaard, 2019).

Det är välkänt för dem som arbetar med vård av döende att positionerna kan ändras under sjukdomsförloppet. När det chockerande meddelandet om dödlig sjukdom ges förefaller det ofta omöjligt att stå ut, och om patienten i detta skede framför ett önskemål om dödshjälp kan det vara svårt för läkaren att förhålla sig till denna önskan. Hur ska man kunna lita på att sådana uttalanden står sig över tid och att inte läkaren bidrar till att patienten tar sitt liv på felaktiga premisser? Utifrån att människan är anpassningsbar bör det leda till försiktighet med alltför snabba beslut.

2.2 Kravet om att den *skriftliga begäran* ska vara bevittnad är en säkerhetsmekanism. Det är dock viktigt att påminnas om att det ena vittnet kan vara en arvinge till patienten vilket kan innebära att det då inte finns något skydd mot vittnenas egenintresse. Man kan då fråga sig – finns det egentligen något skydd mot att dessa vittnen i värsta fall kan äventyra patientens valfrihet och i dess förlängning även leda till tvång? (Dore, 2009). Finns det inte då en inbyggd risk för att extra utsatta och sårbara personer kan bli manipulerade till att efterfråga assisterat självmord?

2.3 Kriteriet avseende *bekräftad diagnos och prognos* säger att patienten ska ha en förväntad överlevnad på sex månader eller mindre. Sjukvårdspersonal med erfarenhet av palliativ vård eller från annan verksamhet där de möter döende människor – till exempel onkologer – vet hur svårt det är att bedöma beräknad överlevnad. Med nya behandlingsmetoder, kanske framförallt de moderna immunmodulerande behandlingarna, har överlevnaden för många cancerformer drastiskt ändrats och gjort prognoser för långtidsöverlevnad än svårare. Ett tydligt exempel är immunterapi vid malignt melanom, men även många andra cancerformer (Pahlén, 2018).

Data från Craig New, Research Analyst, Public Health Division, DWDA, visar också att av dem i Oregon som inte tog den förskrivna drogen levde nästan åtta procent efter sex månader vilket belyser svårigheten att prognosticera överlevnad.

I regelverket anges att det är den läkare som har det primära ansvaret för vård och behandling av patientens terminala sjukdom som gör den första bedömningen och som sedan konsulterar en andra läkare. Det till synes strikta regelverket hindrar dock inte en patient som blivit nekad assisterat självmord av sin ordinarie läkare från att uppsöka andra läkare, tills han eller hon hittar några som bedömer att kriterierna är uppfyllda. I de fall när detta fenomen har förekommit, har läkaren ofta känt patienten under en väldigt kort tid. Mediantiden för patient-läkarrelation 2018 var 10 veckor med ett spann på 1–1108 (Oregon Public Health Division, 2019). Räcker en veckas relation till att säkerställa en säker bedömning i en så avgörande fråga som ifall patienten ska ta sitt liv? En långvarig patient-läkarrelation kan vara en mekanism som ökar läkarens möjlighet att upptäcka en underliggande depressionsdiagnos (Association of Northern California Oncologists & Medical Oncology Association of Southern California, 2007).

Lagen föreskriver heller inte vilka läkare som ska konsulteras för en andra bedömning. En läkare med positiv inställning till läkarassisterat självmord kan välja att konsultera en annan läkare med samma inställning, vilket ytterligare äventyrar en opartisk bedömning. Data från Oregon 2018 visade också att det största antalet av de läkare som förskriver recept för PAS bara skrev ett enda, medan det fanns några som skrev betydligt fler; en enskild läkare skrev 35 recept under ett år.

2.4 Bestämmelsen om beslutsförmåga. En rad studier har visat att de dominerande symptom som ligger bakom förfrågan om PAS inte är fysiska såsom smärta eller illamående. Istället är det depression, psykologiskt lidande och rädsla för att förlora kontroll som identifieras som de avgörande livsslutsfrågorna (Association of Northern California Oncologists & Medical Oncology Association of Southern California, 2007).

Självordsbenägna och svårt sjuka människor kan vara ambivalenta inför döden (se kap. 11). Även läkare som är vana vid självordsbenägna patienter (psykiatriker) kan missa denna ambivalens och vid svår, livshotande sjukdom föreligger en än större risk att läkarna tar patientens förfrågan om att dö bokstavligt (Hendin & Foley, 2008, s. 1622). Många patienter som ber om assisterat självmord gör det på grund av fruktan för vad som kommer att hända med dem. Ofta är det »inte döden, men tiden

fram till den» som oroar mest. Kunskap om lindring i livets slut och möjlighet att informera patienten om det är därför mycket viktig (se kap. 10).

Personer med depression kan lagligen få dödliga preparat i Oregon, eftersom de tekniskt sett är berättigade till det, så länge de bedöms vara »kompetenta i lagens mening» och förutsatt att även de övriga kriterierna är uppfyllda. Denna skrivning innebär att de inte lider av en psykisk sjukdom eller depression som *påverkar deras omdöme*. Men depression är ett behandlingsbart sjukdomstillstånd och även om personen i lagens mening kan anses vara kompetent att fatta ett beslut om att avsluta sitt liv, enbart för att depressionen inte anses påverka hans eller hennes lagliga kompetens, så är det inte *lege artis* att inte i första hand göra ett ordentligt behandlingsförsök.

Att reducera den psykiatriska rådgivningen till en fråga om kompetens ignorerar också alla andra psykologiska faktorer som spelar in i förfrågan om läkarassisterat självmord (Golden & Zoanni, 2010). Bestämmelsen om beslutsförmåga ger ett intryck av patientens egenkontroll. Men det är läkaren som tar beslut om att patienten kan få dö genom att bevilja patientens önskan om läkarassisterat självmord. Önskan är patientens – men om läkaren inte bara diskuterar den teoretiska möjligheten att man i personens mycket svåra situation överväger att avsluta livet i förtid, utan faktiskt rent konkret hjälper till – hur påverkar det en ambivalent person i en oerhört utsatt situation? Beslutsförmågan är ännu svårare att värdera objektivt än förväntad överlevnadstid. Bedömningen varierar från läkare till läkare och kommer oundvikligen att påverkas av läkarens personliga värderingar. Läkare kan riskera att, också omedvetet, styra patienten mot det beslut som läkaren själv tycker är det lämpligaste i den aktuella situationen. På samma sätt kan den patient som önskar dödshjälp söka den eller de läkare som är benägna att bedöma patienten som beslutskapabel.

2.5 Avseende psykiatrisk undersökning vid misstanke om bristande beslutsförmåga: Ambivalens är inte sällan förekommande hos patienter med cancer i terminalt stadium (Johansen, Hølen, Kaasa, Loge & Materstvedt, 2005). Detta medför att det föreligger en komplicerad situation då läkaren å ena sidan ska ta ställning till om patienten ska tillåtas ta sitt liv enligt Oregonmodellen eller å andra sidan övertalas att inte ta sitt

liv eftersom patienten troligen är ambivalent på åtminstone något plan. Det kan även för en erfaren läkare vara vanskligt att avgöra om patienten i grunden önskar medmänsklig omsorg eller har en behandlingsbar depression (Ottosson, 2009). Under 2018 skrev 103 läkare i Oregon ut 249 recept varav endast 3 patienter, det vill säga 1,2 %, remitterades för psykiatrisk bedömning (Oregon Public Health Division, 2019).

2.6 Information om alternativ till dödshjälp såsom hospicevård och smärtlindring ska ges. Däremot måste läkaren som ska informera inte själv vara kunnig i palliativ vård. Utan sådan kunskap kan dock läkaren ha bristande kompetens att presentera alternativa möjligheter på ett tillfredsställande sätt och därmed inte heller göra dem verkligt tillgängliga (Hendin & Foley, 2008, s. 1615).

2.7 Om patientens anhöriga inte informeras innan det assisterade självmordet kan detta hindra familjen från att till exempel uttrycka sin tillgivenhet på sådana sätt att de skulle kunna ändra patientens beslut. Om de nära anhöriga inte informeras kan det medföra en förödande sorg och skuld i likhet med det som kan ses hos dem som lämnas kvar efter ett självmord.

Det är dock svårt för en läkare att vara säker på att det inte förekommer tvång i de fall familjen vet om att patienten har efterfrågat läkarassisterat självmord, när läkaren inte har mött familjen och sett samspelet mellan dem och patienten (Hendin & Foley, 2008, s. 1626).

3 Syftet med Oregonmodellen - kontroll och autonomi

Den största amerikanska organisationen som arbetar för dödshjälp är »Compassion and Choices». Dess vision är ett samhälle där människor åtnjuter ett fullt spektrum av valmöjligheter för att kunna dö bekvämt, värdigt och med kontroll. Det som sannolikt ökar efterfrågan på läkarassisterat självmord är att det för individen handlar om bibehållen autonomi och kontroll. Oregon har legat längst fram i denna trend. Det ursprungliga motivet till att lagen gick igenom var att hjälpa terminalt

sjuka patienter att påskynda döden. Sedan lagen trädde i kraft har diskussionen om läkarassisterat självmord utvecklats till att alltmer handla om möjlighet för den enskilde att få utöva kontroll över sin död. I OPHD:s årliga rapport för 2018 framkom att de största bekymren för dem som begått läkarassisterat självmord var: förlust av autonomi, minskad förmåga att delta i aktiviteter som gör livet njutbart samt förlust av värdighet. Men känslan av att vara en börda för omgivningen beaktas också, vilket för vissa kan vara grunden för ett frivilligt beslut men det kan också finnas en risk att begäran grundad på denna orsak inte är frivillig (Warnock, 2008; se också kap. 5).

Det föreligger svårigheter att enbart begränsa dödshjälp till terminalt sjuka eftersom patienten kan neka behandling och därmed förvandla en botbar eller kronisk sjukdom till en terminal sådan. Om en patient som lider av depression och är självmordsbenägen drabbas av en livshotande sjukdom, till exempel vissa cancerformer som med behandling skulle kunna botas, eller diabetes som kan hållas i schack med insulin, tackar nej till livsuppehållande behandling och därmed blir terminalt sjuk kan den patienten via Oregonmodellen få en legaliserad död som i verkligheten är ett självmord.

3.1 En säker död?

Oregons lag om assisterat självmord täcker endast in tiden fram till och med utskrivandet av receptet för det dödliga preparatet. Det finns inga skyddsmekanismer för att säkerställa att patienten medvetet och/eller frivilligt tar dosen. Det är statens ansvar att »säkerställa att alla kriterier fram till utskrivandet av läkemedlet är uppfyllda». Att lagen inte täcker vad som händer efter att receptet är utfärdat innebär en stor osäkerhet (Hendin & Kamisar, 2009, s. 19). Det är inte heller ett krav att patienten ska vara mentalt kompetent vid den tidpunkt den dödliga drogen intas (Hendin & Foley, 2008) eller att ett neutralt vittne måste närvara vid dödstidpunkten. Bristen på säkerhet vid deras död utsätter patienter för risk.

Under de första tre åren efter Oregonmodellens införande framkom det i rapporter att i 59 % av fallen hade patienten varit tvungen att fråga två eller fler läkare innan han eller hon fått medlet utskrivet. Efter det

tredje året slutade denna kategori att inkluderas i de officiella rapporterna (Golden & Zoanni, 2010). Frånvaron av ett sådant krav gör det omöjligt att veta grunderna till varför de första läkarna i dessa fall vägrade att skriva ut de dödliga doserna. Det är också omöjligt att veta hur många nekanden som skett vid patienternas första förfrågan under åren som gått sedan 2001.

2010 gjordes en revidering för att standardisera rapporteringen utifrån uppföljningsformulären. Efter revideringen inhämtas information om dödstillpunkten och omständigheter kring dödsfallet endast i de fall läkaren eller annan sjukvårdspersonal var närvarande vid dödsögonblicket. Under 2018 var antingen den receptförskrivande läkaren eller annan sjukvårdspersonal på plats vid dödstillpunkten för 65 av 168 patienter. Bland dessa individer varierade tiden för intag av drogen till dödsögonblicket från en minut till 104 timmar. Rapporterade komplikationer var få, men i de allra flesta fall (105) var de okända. Ingen rapporteras ha återfått medvetandet (Oregon Public Health Division, 2019). Av de 168 läkarassisterade självmord som skedde under 2018 saknas således rapporter om komplikationer och hur lång tid det tog innan döden inträffade i 101 fall. Detta innebär att när information om hur förloppet ter sig från det att personen intar drogen till själva dödstillpunkten inte journalförs, kan det inte ske någon eftergranskning vilket medför svårigheter att utvärdera hur dödsprocesserna har gått till.

Det är då svårt att bedöma huruvida patienterna verkligen har fått den »värdiga död» som lagens namn Death With Dignity implicerar. Att komplikationer inte rapporteras är en stor svaghet; kunskap saknas således om hur livets slut verkligen blev.

3.2 »Det sluttande planet»

2019 infördes ett tillägg till lagen som innebar att betänketiden avskaffades vid stor risk för snar död. Detta indikerar att en glidning mot en alltmer liberal lagstiftning har skett, i Oregon såväl som i Benelux och Kanada. Är det sannolikt att det kommer att stanna där?

När det rapporteras om risk för obehagliga komplikationer, är det då tänkbart att tillämpningen efter en eventuell legalisering glider iväg mot

läkarinjicerade droger, det vill säga eutanasi? Både sjukvårdspersonal och förespråkare för läkarassisterat självmord har slagit fast att oralt intag av dödliga preparat ofta är ineffektivt för att generera en snabb och enkel död. Förespråkare för eutanasi menar att det bästa sättet att undvika den typ av »problem» som behandlades i föregående avsnitt är att tillåta dödliga injektioner från läkare – det vill säga att legalisera eutanasi. Precis detta framfördes i Oregon 2019 genom ett förslag till lagändring för att patienter som vill ha läkarassisterat självmord ska kunna beredas möjlighet att få hjälp med dödliga injektioner (House Bill 2217, 2017). Det kan vara svårt för samhället att stå emot utvecklingen för legalisering av eutanasi efter att man har först brutit barriären genom att tillåta läkarassisterat självmord.

Hur länge kommer rättvisepincipen att tillåta att just *patienter med outhärdligt psykiskt lidande* skulle förvägras rätten till självmord? Personer med psykiskt lidande, posttraumatisk stress efter ohyggliga upplevelser i krig, våldtäktsoffer och många andra kan uppleva ett outhärdligt lidande. Patienter i slutet psykiatrisk vård ska ges tillgång bara de kan anses vara terminalt sjuka – vilket kan vara ett övertramp mot beslutsförmågan (Göransson, Malmgren & Seidal, 2016). Legalisering av assisterat självmord betyder att en del människor som säger att de vill dö kommer att få hjälp att *undvika* att ta sitt liv, medan andra kommer att erhålla *assistans* för att begå självmord. Skillnaden mellan dessa två grupper kommer att ligga i deras hälsa eller funktionella status, vilket leder till ett tvådelat system som resulterar i död för den av samhället nedvärderade gruppen (Golden, 2013).

Andelen rapporterade fall i Oregon av läkarassisterat självmord koppelade till patienters ovilja att ligga familjen till last har ökat kraftigt mellan 1998 och 2018. Under perioden 2013–2017 var detta den fjärde största orsaken till att patienten ville ha läkarassisterat självmord, 54 % angav detta som ett skäl 2018 (Oregon Public Health Division, 2019). Sannolikheten för att svårt sjuka kommer att välja assisterat självmord på grund av press utifrån är alltför stor för att bortses ifrån. Framförallt äldre personer som inte vill vara en börda för sina familjer, vilket de i realiteten i flera välfärdsstater faktiskt utgör, kan tänkas ta denna utväg. Den döende kan av tämligen rationella skäl påverkas att tro att det helt enkelt är deras skyldighet att dö. När samhällets resurser för vård och omsorg minskar ökar behovet av att anhöriga träder in och tar över vård och tillsyn av sina

närmaste. Det kan vara en bidragande orsak till att vissa personer väljer, eller påverkas till att välja, läkarassisterat självmord.

Ett exempel kan illustrera hur bristande resurser kan vara orsak till att människor väljer att avsluta sina liv: Våren 2019 granskade FN-sändebudet Devandas-Aguilar Kanadas efterlevnad av FN-konventionen om funktionshindrades rättigheter. I Kanada förekommer det att patienter med omfattande hjälpbehov till följd av neurologiska sjukdomar som ansökt om vård istället erbjudits dödshjälp (Favaro, 2019; Saba, 2019). I ett öppet brev till Kanadas hälsominister har en grupp läkare och forskare i Quebec framfört att bristande finansiering av palliativ vård har tvingat patienter att istället ansöka om läkarassisterat självmord (Wallace & Parent, 2019). I sin rapport framförde FN-sändebudet skarp kritik mot den inverkan som implementeringen av dödshjälpslagen har fått för funktionshindrade personer i Kanada (Devandas-Aguilar, 2019).

Det pågår en intensiv forskning avseende läkemedelsbehandling för flera allvarliga neurologiska sjukdomar, bland annat ALS. På senare tid har man också lyckats ta fram flera genmodifierande behandlingar för vissa sjukdomar som vanligtvis är förenade med omfattande funktionshinder (exempelvis spinal muskelatrofi, Duchennes muskeldystrofi, Pompe sjukdom). Det är ofta dyra läkemedel och kräver livslång behandling. Kan man vara säker på att samhället inte kommer att erbjuda dödshjälp som ersättning för andra och dyra behandlingsalternativ antingen genom att minska tillgången till dem eller göra dem mindre attraktiva?

Det är olagligt att tvinga eller att otillbörligt påverka en person att avsluta sitt liv genom dödshjälp (DWDA, 1997, section 4). Men utmaningen ligger i hur man klart ska kunna bevisa en sådan påverkan med så hög grad av säkerhet att det kan leda till att någon döms. Förbudet mot otillbörlig påverkan kan således hävdas vara en illusorisk säkerhetsmekanism.

Slutsats

Oregons lag rörande läkarassisterat självmord kallas Death With Dignity Act. En värdig död, utan svåra symptom, är vad både förespråkare och motståndare till dödshjälp i någon form önskar.

Den palliativa vården kan inte i varje enskilt fall försäkra patienten om en helt symptomfri död, det måste man vara medveten om (se kap. 10). Och för många människor – enligt statistik från Oregon – är autonomi, viljan att ha kontroll, att inte ligga anhöriga till last så stark att de föredrar självmord framför en tid av god palliation och en naturlig död. Men är av samhället legaliserad dödshjälp svaret på denna naturliga rädsla inför slutet?

Erfarenheterna från Oregon är värdefulla när införandet av legaliserad dödshjälp diskuteras i de nordiska länderna. De visar hur svårt och krävande det är att skapa en dödshjälpslag som innehåller tillräckliga säkerhetsmekanismer för ett irreversibelt ingrepp. Det är lätt att hävda att vi, till skillnad från Oregon, är kapabla att skapa bättre och tillräckliga kontrollrutiner. I Oregon har man gjort så gott man har kunnat och ändå har man inte uppnått bättre resultat. Om Oregonmodellen introduceras i Norden måste den tävla om resurser med all annan sjukvård. Kommer vi i de av våra nordiska länder som har bristande resurser till psykiatrin att ha tillräckligt med psykiatriker för att göra ett bättre arbete än i Oregon där endast 1,2 % får en psykiatrisk bedömning? Redan idag har vi bristande tillgång till palliativ vård i livets slutskede. Om vi inför Oregonmodellen, vilken garanti har vi för att beslutsfattarna plötsligt vill tillskapa mer resurser för att stärka den palliativa vården?

Huruvida läkarassisterat självmord i Oregon verkligen innebär en värdig död i frid och under kontroll är svårt att bedöma på grund av bristande transparens, öppenhet och den knapphändiga rapporteringen om hur patienterna verkligen dör till följd av frånvaro av externa observatörer eller läkare som övervakar vad som händer.

Vår analys av Oregonmodellen har påvisat allvarliga brister när det gäller att skydda patienter. Det som i utgångspunkten framstår som betryggande säkerhetsmekanismer visar sig vid närmare granskning vara behäftade med svagheter. Särskilt beklämmande är det bristfälliga skydd som finns för svaga och utsatta människor såsom patienter med funktionshinder eller de som lider av depression eller andra psykiska sjukdomar. Vilken utredning och behandling en enskild patient erbjuds är alltid i viss mån avhängigt av vilken läkare han eller hon möter, och konsekvenserna av detta kan vara mer eller mindre avgörande för

patientens fortsatta hälsa. Det får allvarliga följder när den enskilde läkaren tillerkänns denna avgörande påverkan på den irreversibla åtgärden att avsluta patientens liv.

Det tydliga alternativet till införandet av läkarassisterat självmord är en helhjärtad satsning på att erbjuda en så högkvalitativ palliativ vård som möjligt. Att hjälpa patienter med smärta, illamående och andnöd med god symptomlindring, det är att ge en värdig död. Att hjälpa dem som känner hopplöshet och oro, och göra detta genom att ge god vård, värdigt bemötande och där så behövs även ge psykiatrisk behandling (se kap. 11), det är att hjälpa dem till en värdig död. Det är ett sådant samhälle vi önskar, där människor i livets slutskede får uppleva en i verklig mening värdig död.

Referenser

- Association of Northern California Oncologists & Medical Oncology Association of Southern California. (2007). *Position statement on physician-assisted suicide and opposition to AB 374*. Hämtad från [https://dredf.org/assisted_suicide/Oncology%20Statement%20on%20AB%20374%20\(Berg\).pdf](https://dredf.org/assisted_suicide/Oncology%20Statement%20on%20AB%20374%20(Berg).pdf)
- Death with Dignity Act. (1997). The Oregon Death with Dignity Act. Oregon revised statute. Hämtad från <http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/statute.pdf>
- Devandas-Aguilar, C. (2019). *End of mission statement by the United Nations special rapporteur on the rights of persons with disabilities, Ms. Catalina Devandas-Aguilar, on her visit to Canada*. Hämtad från <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=24481&LangID=E>
- Dore, M. (2009). 'Death with dignity': What do we advise our clients? *Bar Bulletin*. Hämtad från <https://www.kcba.org/newsevents/barbulletin/BView.aspx?Month=05&Year=2009&AID=article5.htm>
- Favaro, A. (2019). Barely hanging on to life: Roger Foley shares his fight for home care with UN envoy. *CTV News Canada*. Hämtad från <https://www.ctvnews.ca/health/barely-hanging-on-to-life-roger-foley-shares-his-fight-for-home-care-with-un-envoy-1.4378334>
- Golden, M. (2013). Why assisted suicide should not be legalized. *Disability Rights Education & Defense Fund (DREDF)*. Hämtad från <https://dredf.org/public-policy/assisted-suicide/why-assisted-suicide-must-not-be-legalized/>
- Golden, M. & Zoanni, T. (2010). Killing us softly: The dangers of legalizing assisted suicide. *Disabil Health J.*, 3(1), 16–30.

- Göransson, M., Malmgren, B. & Seidal, T. (2016, 8 december). Säg nej till sluttande planet. *Dagen*.
- Hendin, H. & Foley, K. (2008). Physician-assisted suicide in Oregon: A medical perspective. *Michigan Law Review* 106(8), 1613–1640.
- Hendin, H. & Kamisar, Y. (2009). Brief amicus curiae of International Task Force on Euthanasia & Assisted Suicide. Hämtad från <https://dredf.org/wp-content/uploads/2012/08/Amicus-brief-Baxter-FROM-ITF.pdf>
- House Bill 2217. (2017). Oregon legislative assembly. Hämtad från <https://olis.leg.state.or.us/liz/2017R1/Downloads/MeasureDocument/HB2217/Introduced>
- Johansen, S., Hølen, J. C., Kaasa, S., Loge, J. H. & Materstvedt, L. J. (2005). Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med.*, 19(6), 454–60.
- Lundgaard, H. (2019, 9 februari). Med en gin tonic og en dødelig dose hjalp Anna sin mor med å dø. *Aftenposten*. Hämtad från <https://www.aftenposten.no/amagasinet/i/m6mxWl/Med-en-gin-tonic-og-en-dodelig-dose-hjalp-Anna-sin-mor-med-a-doe>
- Luthman, M. & Ekström, A.-B. (2017). *Hotet mot värdigheten – En genomgång av konsekvenserna av läkarassisterat självmord, med särskilt fokus på Oregonmodellen*. Rapport 2017:1, Claphaminstitutet. Hämtad från <http://www.claphaminstitutet.se/wp-content/uploads/2017/03/1-2017-L%C3%A4kass-sj%C3%A4lvmord-pdf.pdf>
- Oregon Public Health Division. (2019). *Oregon Death with Dignity Act: 2018 data summary*. Hämtad från <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year21.pdf>
- Ottosson, J.-O. (2009). Läkarassisterat självmord risk för avhumaniserad vård. *Läkartidningen*, 106(1-2), 9. Hämtad från <http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=11113>
- Pahlén, M. T. (2018) Cancer är inte längre en dödsdom. *Forskning.se*. Hämtad från <https://www.forskning.se/2018/10/22/36601/>
- Saba, P. (2019). Assistance in living: Not assisted suicide. Letter to future Prime Minister of Canada from Canadians with disabilities. Hämtad från <https://elderadvocates.ca/assistance-in-living-not-assisted-suicide/>
- Senate Bill 579. (2019). Oregon legislative assembly. Hämtad från <https://olis.leg.state.or.us/liz/2019R1/Downloads/MeasureDocument/SB579/Introduced>
- Statens medicinsk-etiska råd. (2017). *Rapport 2017:2: Dödshjälp. En kunskapsammansättning*. Hämtad från <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2017/11/Smer-2017.2-D%C3%B6dshj%C3%A4lp-En-kunskapsammansattning.pdf>

- Wallace, J. & Parent, L. (2019). Bill 20 undermines disability rights and access to care: An open letter to Gaétan Barrette, Quebec Health Minister. Hämtad från <http://mia.mobilities.ca/criticaldisability/bill-20-open-letter/>
- Warnock, M. (2008). A duty to die? *Omsorg*, 25(4), 3–5. Hämtad från <http://eideforlag.no/filarkiv/Mary%20Warnock.pdf>

Ordforklaringer

- beslutsformåga: beslutningskompetence/-anse (D/N)
- bristfällig: mangelfuld/mangelfull (D/N)
- drabbas: rammes (D, N)
- erhåller: mottager (D), mottar (N)
- förespråkare: fortalere (D), forkjempere (N)
- förfrågan: forespørgsel/forespørsel (D/N)
- förlust: tab/tap (D/N)
- förvägras: nægtes/nektes (D/N)
- knapphändiga: sparsomme (D, N)
- livshotande: livstruende (D, N)
- omdöme: dømmekraft (D, N)
- omedvetet: ubevidst/ubevisst (D/N)
- omhändertagas: håndteres (D, N)
- orskällan: bekymring /D, N)
- outhärdlig: uud-/uutholdelig (D/N)
- utvärdering: evaluering (D, N)
- rörande: vedrørende (D, N)
- självmondsbenägna: selvmordstruede (D, N)
- skede: stadium (D, N)
- skyldighet: forpligtelse/forpliktelse (D/N)
- sluten: lukket (D, N)
- sluttande plan: glidebane (D), skråplan (N)
- syftet: formål(et) (D, N)
- tillämpas: anvendes (D, N)
- äventyra: sætte på spill (D), true (N)
- åtgärden: handlingen (D), tiltaket (N)

Er det mulig å lage en entydig, rettferdig og forsvarlig dødshjelpslov?

Morten A. Horn

Oslo universitetssykehus

Abstract: The public debate about assisted dying follows several tracks. The most important political question is whether euthanasia should be legalised, and if so how it should be delimited, regulated and controlled. Is it even possible to create a law that delineates when assisted dying should be allowed and when it should be prohibited, in a clear, fair and safe way? This chapter proposes criteria that can be used to design an assisted dying law, and discusses how existing laws can be evaluated based on the criteria. Particular emphasis is placed on the recent Canadian assisted dying legislation, which, in the author's view, has failed in all three areas.

Keywords: assisted dying, Canada, justice, legislation, safety

I den norske debatten kan man høre at dødshjelp «selvsagt» bør være lov, fordi det handler om individets liv, individets frihet – det er som om selve utgangspunktet er at dødshjelp burde vært tillatt for lengst. Slik kunne det selvsagt vært, i en tenkt rettsstat. Men slik er det ikke i de nordiske landene.

Spørsmålet vi står overfor, er om dødshjelp skal *bli* tillatt, og hvordan en lov skal trekke grensen mellom lovlig og ulovlig dødshjelp. Jeg vil innledningsvis diskutere hvorfor en slik grensdragning må være eksplisitt. I kapitlets hoveddel argumenterer jeg for at avgrensningen må være entydig, rettferdig og forsvarlig. Til slutt vil jeg vurdere den nyutviklede

Sitering av denne artikkelen: Horn, M. A. (2020). Er det mulig å lage en entydig, rettferdig og forsvarlig dødshjelpslov? I M. A. Horn, D. J. H. Kleiven & M. Magelssen (Red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (Kap. 15, s. 291–309). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.96.ch15>.
Lisens: CC BY 4.0.