



NÄR JAG ÄR BORTA

När jag är borta
Och helt död
Mitt liv
förrunnit
lemmarna kallnat
hjärtat
stannat
Tonerna
försvunnit

Då skall
min kropp
förintas
i eldars låga
till moder jord
skall jag
återskänkas
och stilla sänkas
i urnformad låda



Och fåglar
Skall sjunga
Livet brusa
Medierna traggla
sin olycksgång
Min själ, befriad
Lyckligt befriad
Seglar vidare
i rymdens hav
med en jubelsång.

Marianne Swedmark
RTVD-medlem

Foto: Berit Hasselmark

En bok om dödshjälp

RTVD's styrelsemedlem Gunnar Hagberg har läst igenom de 340 sidorna i en nyutkommen bok från Kanada.

Boken »Dödshjälp« är skriven av L. W. Sumner, som är professor emeritus i filosofi vid University of Toronto. Den finns nu översatt till svenska.

Wayne Sumner, numera pensionerad professor i filosofi vid Universitetet i Toronto i Kanada, har skrivit boken *Dödshjälp: Etiska och praktiska aspekter*. Den har utkommit på svenska i översättning av Anna Holmqvist på Fri Tankes förlag 2012. Faktagranskare är Torbjörn Tännsjö, som själv skrivit mycket bra böcker i ämnet bl.a. *Man skall understundom dräpa* och *Döden är förhandlingsbar*.

Sumner skriver redan i förordet att han är för dödshjälp och hela boken är en argumentation för detta. »Sanningen är att jag inte vet exakt hur jag vill dö – det enda jag med säkerhet vet är att jag vill vara den som bestämmer. Det skall

ske på mitt sätt och på mitt beslut; jag vill ha den verkställande makten över mitt liv ända till slutet.«

Boken består av två delar, där den första handlar om etiken kring dödshjälp och den andra om juridik. Jag måste nog bekänna att jag som inte är filosof av facket ibland hade vissa svårigheter är riktigt hänga med i hans tankegångar, men inte förty läste jag boken med stigande fascination.

Utgående från konkreta fall analyserar han olika filosofiska begrepp och börjar med doktrinen om informat

fortsättning på s. 2

En bok om dödshjälp

fortsättning från s. 1

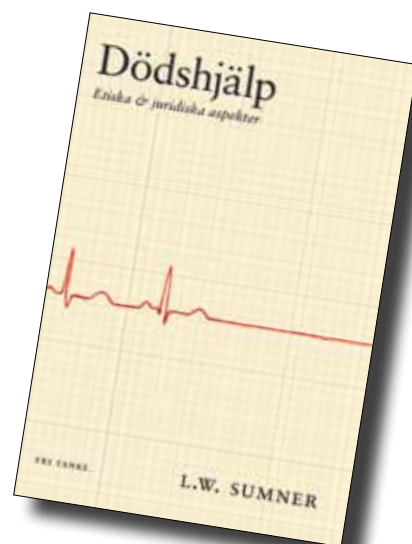
samtycke. Den kanske viktigaste medicinsk-etiska principen idag är självbestämmandet – autonomin och författaren tar upp många aspekter på informationen till en beslutskapabel person så att denne kan fatta ett välavvägt beslut. Han tar upp frågan om respiratorbehandling som väl knappast någon idag ifrågasätter som annat än behandling, och i Sverige anses det idag vara helt fel (tvångsbehandling) att neka en beslutskapabel person att stänga av denna. Samma resonemang förs om en mera omstridd åtgärd nämligen sondmatning, som fortfarande bedrivs inom sjukvården, icke sällan emot patientens egna uttalade önskemål eller via anhöriga och emot livsslutsdirektiv. Jag får ofta höra från förtvivlade anhöriga att man vägrat avsluta helt meningslös sondmatning med motiveringen att detta är omvårdnad och inte medicinsk behandling. Men Sumner visar tydligt att sond- och tvångsmatning inte på något sätt kan skiljas från t.ex. respiratorvård. Mat och vatten är lika grundläggande livsnödvändigheter som syre och tillförsel av dessa enheter måste betraktas som behandling.

Autonomi och välbefinnande löper normalt jämsides med varandra som de två värden på vilka doktrinen om informerat samtycke grundar sig. Den logiska följderna av detta är att en beslutskapabel person kan vägra behandling, vilket är allmänt accepterat inom sjukvården idag. Problem uppstår oftast när den som skall få näring har liten eller ingen egen autonomi som t.ex. små barn, medvetlösa eller dementa.

Författaren diskuterar den palliativa vårdens möjlighet att behandla svåra symtom, särskilt då smärtor, och skriver att för det mesta kan cancersmärta behandlas framgångsrikt. Men han menar också att en minoritet 2–5 % inte kan få tillräcklig lindring och då kan behöva så höga doser att andningsdepression och därmed död kan åstadkommas. Och då följer i boken ett intressant resonemang, som behandlar doktrinen om *dubbla effekten*. Det innebär att läkarens åtgärd med stora doser smärtlindrande mediciner syftar till något gott för patienten, men en *förutsedd* men inte *avsedd* effekt kan bli att patienten avlider. Det finns många vittnesbörd från anhöriga att så sker idag i Sverige. Den dödsjuka får en stor dos morfin som tar bort ångest och smärta, men som efter en kort tid gör att patienten somnar in för gott och befrias från sitt lidande. Men det finns också rapporter om att läkare särskilt efter det omtalade Astrid Lindgren-fallet inte riktigt vågar ge adekvat smärtlindring av rädsla för att denna dos skall resultera i patientens död.

Sumner problematiserar t.o.m. den allmänt accepterade doktrinen om den dubbla effekten. Han skriver att den förutsätter att det är dåligt eller fel eller otillåtet att orsaka en annan persons död, även om det inte finns något dåligt i det. Å ena sidan betraktas lindrandet av den sjukes lidande som någonting bra, vilket förutsätter att lidandet är något dåligt. Å andra sidan betraktar doktrinen den sjukes död – trots att den skulle lindra hennes lidande – som något dåligt.

På senare år har det tillkommit palliativ eller terminal sedering (här råder begreppsförvirring) som innebär att pa-



»Dödshjälp« av L.W.Sumner.

Originalets titel: »Assisted death: A Study in Ethics and Law«

ISBN: 9789186061487

Utgivningsår: 2012. Pris: 273 SEK.

Finns att köpa på Fri Tanke Förlag, tel 08 – 411 14 60

<http://www.fritankesmedja.se>

Om författaren: L.W. Sumner är medlem i Royal Society of Canada och har skrivit flera böcker om bland annat yttrandefrihet och abortfrågan.

tienten får sova sista tiden in i döden. Detta är numera en accepterad metod i Sverige liksom i många länder och där doktrinen om den dubbla effekten också återopnas. Det injicerade sömnmedlet är i sig inte dödande, utan den sjuke dör, antingen av sin grundsjukdom eller p.g.a. att man samtidigt tar bort all vätska och näring. Idag förekommer sedermera inom den palliativa vården, men tyvärr i begränsad omfattning, och det är läkaren som på ett gammaldags, paternalistiskt sätt bestämmer när patienten skall få sova in i döden.

Det jag tycker är det mest fascinerande med Sumners bok är dock hans eleganta och övertygande argumentation för att det i grunden inte finns någon signifikant etisk skillnad mellan olika sätt att vid svårt lidande avsluta sitt liv. Att avbryta t.ex. cytostatikabehandling, respiratorbehandling, vätske- och näringstillförsel, att ge palliativ sedering är metoder som vilar på de medborgerliga dygderna medlidande och självbestämmande och som accepteras av sjukvården idag. Sumner menar att läkarassisterat suicid (en dödande medicin utskrivs) och eutanasi (läkaren injicerar livs avslutande läkemedel) inte är moraliskt väsensskilt från de övriga metoderna. Argumenten bygger på de två grundläggande värden som jag tidigare nämnt: patientens välbefinnande och autonomi och läkarens skyldighet att lindra lidande. Om läkaren hjälper en patient som vill avsluta sitt liv i en situation när livet inte längre har något värde, utan tvärtom tvingar henne att uthärda ett outhärdligt lidande, så kommer underlåtenhet att göra henne till viljes resultera i att

fortsättning på s. 4



Mitt liv – Min död – Mitt val

Är det första gången du håller Bulletinen från RTVD i din hand? RTVD är en riksorganisationen och en ideell förening, politiskt och religiöst obunden. Vad vi vill åstadkomma är att förbättra situationen för de som snart skall dö, ge dem en möjlighet till valfrihet i en svår livssituation, kanske den svåraste de måste genomgå. Vi vill hjälpa människor att få dö värdigt när den dagen obönhörligen till slut måste komma.

En absolut majoritet av svenskarna anser att läkarassisterat suicid (själv-mord med läkares hjälp – i form av att ett dödande, receptbelagt medel skrivs ut) skall kunna tillåtas i de fall där lidandet är för stort och allt hopp är ute. Det är tydligen så att svenska folket har en större insikt i dessa frågor än vad svenska politiker har. Hos folket finns uppenbarligen även en större medkänsla med de döende som lider, än vad både läkare och politiker har.

Mitt motto är »Mitt liv – Min död – Mitt val«. Jag strävar ständigt över att behärska och att ha kontroll över mitt eget liv. Därför vill jag också ha kon-

troll över min egen död. Det är mitt val.

Årsmötet 2013

I mars i år hade vi – som vanligt – vårt årsmöte. Den här gången förlades det till Malmö, i stället för det vanliga, Stockholm. Vi fick hålla till i en fantastisk restaurang – »Översten« – på 26:e våningen i »Kronprinsen« i centrum, med vidunderlig utsikt över staden och vattnet. De som hjälpte föreningen att ordna allt till det bästa var Gertrud Jonsson, RTVD's kontaktperson i Malmö, och Carsten Lyhagen, styrelsemedlem från Skåne. Stort tack till dem för allt besvär!

Efter ett inledande panelsamtal övergick vi till själva årsmötet. Den tidigare ordförande Gunnar Silfwer-svärd valdes till mötesordförande och såg skickligt till att mötet ledde framåt. Den som vill läsa protokollet från mötet hittar det på vår hemsida under fliken »Om RTVD«. Det som kanske intresserar er mest är att få höra om vilka som återfinns i den nya styrelsen. Som ordförande fortsätter Stellan Welin. Vi är tacksamma för det! Fyra nya personer valdes in i vårt gemensamma arbete – Jan Huldt (Stockholm), Tone Tingsgård (Uppsala), Anna Bergström (Stockholm) och Staffan Danielsson (Linköping). En ny suppleant fick vi också, Olle Rigborn (Borlänge) Vi hälsar dem välkomna och hoppas de skall kunna bidra med nya infallsvinklar och väl behövda goda idéer.

Vi fick också en ny revisor, Arne Granholm (Stockholm) och en ny representant till valberedningen, Yvonne Jandréus (Skivarp). Namnen på de övriga förtroendevalda är bekanta sedan förra årsmötet.

Läsarnas bidrag

I det här numret är jag glad att kunna låta publicera en hel del bidrag från våra medlemmar. Jag blir alltid glad

när ni hör av er – fortsatt med det! Sedan jag började »tjata« om detta, att jag gärna tar emot era tankar, frågor, artiklar och andra bidrag, har det regelbundet ramlat in både små och stora skrivna bidrag. Det skall förstås röra sig kring döden och döendet, om livets slut och våra tankar runt dessa frågor. Det är på detta sätt som jag kan veta vad ni vill veta och vad ni vill läsa.

Folder och kort

Vi har nu låtit trycka en ny folder som beskriver vad RTVD är och står för. Även små kort med den viktigaste informationen har framställts – storlek som ett betalkort. Det kan man lätt ta med i handväskan eller plånboken, och ge till den man råkat komma i sam-språk med ute på stan om våra frågor. Båda delarna bra att ha, således, när man vill göra RTVD mer känt utåt! Den »gamla« broschyren finns förstås kvar ännu ett tag, för den som vill ha något lite mer omfattande. Ni får gärna skriva eller ringa mig och be mig skicka när det passar! Säg då vilka sorter ni tror er bäst behöva – foldern, kortet och/eller broschyren.

Stort tack!

Å RTVD's vägnar vill jag också passa på och tacka de som skickat penning-gåvor till föreningen – dvs. något utöver den vanliga medlemsavgiften. Vi är oerhört tacksamma för allt som kommer in, då vi ständigt arbetar på marginalerna. För den som vill skänka en slant, liten eller stor, är rätt pg-konto 56682-8 till oss.

Berit Hasselmark

Sveavägen 112, 11350 Stockholm

Tel 08-612 24 71

E-post: berithass@live.se

En bok om dödshjälp

fortsättning från s. 2

hennes liv som helhet blir sämre och man brister i respekt för den sjukets önskan. Han menar att en praxis som accepterar smärtlindring som kan leda till döden eller avbrytande av livsuppehållande behandling, men som samtidigt tar avstånd från läkarassisterad

suicid och eutanasi, inte går att intellektuellt försvara.

Wayne Sumners bok måste betraktas som ett standardverk för oss som är intresserade av dödshjälpsfrågan. Det är förvisso ingen bok som man sträck-

läser, men för mej var det en fantastisk inblick i den högre filosofiska intellektuella tankevärlden. Läs den!

Gunnar Hagberg

Läkare och medlem i RTVD:s styrelse

Det finns många organisationer som motsvarar RTVD ute i världen, numera 52 stycken, närmare bestämt. Ur en av deras medlemsskrifter saxar jag följande korta utdrag, som ju lika väl kunde ha sagts hos oss. Här från organisationen SOARS i England, N:o 7, 2013.

(Översättn från engelskan Berit Hasselmark)

»... Hälсотillståndet hos ett typiskt tvärsnitt av de som befinner sig i åttioårsåldern är att var och en har åtminstone tre medicinska tillstånd eller diagnoser, de är "multisjuka" - högt blodtryck, hjärtsjukdom, benskörhet, depression och så vidare.«

Ur ett uttalande av Dr Doron Garfinkel av Shoham Centrum för Geriatric Medicine i Israel, den 19 november, 2012.

»Antalet pensionärer väntas stiga med hälften fram till 2030, och personer över 85 att fördubblas. Detta leder till en stor ökning av personer med flera, kroniska hälsotillstånd. – England och Wales har det fjärde högsta antalet 90-åringar i världen. Japan hade den största, åldrade befolkningen, följt av Sverige och Italien.«

Ur en rapport från Office of National Statistics, den 21 mars 2013.

»Det är naturligtvis goda nyheter att vi nu, av olika anledningar, lever längre än vi förr trodde skulle bli möjligt. Men samtidigt bör man tänka på att, ungefär för varje år av ökad livslängd, som ger 42 veckors hälsosamt liv, så tillkommer också 10 veckors sjukdom. Detta ger större påfrestningar på sjukvården.«

Ur ett brev från Michael Irwin som publicerades i The Daily Telegraph 28 december 2012.

RTVD - Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död

Styrelse:

Stellan Welin, ordf., tel 0701-42 35 47
Margareta Sanner, tel 018-54 20 27
Gunilla Nilsson, tel 0470-466 23
Gunnar Hagberg, tel 0470-818 21
Berit Hasselmark, tel 08-612 24 71
Leif Leonardson, tel 08-744 51 93
Carsten Lyhagen
Staffan Danielsson, tel 08-786 44 37
Anna Bergström, tel 070-45 80 473
Tone Tingsgård, tel 018-23 00 41
Jan Huld, tel 08-84 90 85

Suppleanter:

Ingemar Ström, tel 0243-22 62 56
Anna Hedbrant, tel 0708-10 18 20
Olle Rigborn, tel 0243 21 17 34

Revisor:

Arne Granholm

Internrevisor:

Ellis Wohlner

Valberedningens ordförande:

Gunnar Silfwersvärd

Adress:

RTVD/Föreningshuset
Virkesvägen 26, 120 30 Stockholm

Hemsida: www.rtv.d.nu

För allmänna frågor om RTVD
tel 076-808 59 72 (Tel svarare)

Medlemsavgift 150 kr/pers/år
För medlemskap: Ring 08-55 60 61 42
eller e-posta medlem@rtvd.nu
och be om sskt inbetalningskort.
För gåvor: plusgiro nr 56682-8

Tryck: Hallvigs Reklam AB, Morgongåva
Layout: Inger Käberg

Här följer en artikel inskickad av en av våra medlemmar.

Självbefrielse med individuell frihet och **Paradispillret** som samhällsgaranti för död i njutning

Synpunkter om åldrade, sjukas rätt och praktiska möjlighet till befrielse från lidande och på hur befrielsen ska utföras på ett njutningsfullt sätt. Som en markering av det positiva i att frivilligt undslippa plågor benämner jag döds-sättet självbefrielse i stället för det stigmatiserande ordet självmord. Förslaget kan sammanfattas i tre punkter:

1. Att av egen fri vilja kunna lämna ett liv som innebär ständigt lidande utan hopp om förbättring. Smärtan kan vara både fysisk och mental, vanligen en kombination. Ett mig närliggande exempel var min bror, i sin bästa ålder, nyss fyllda fyrtio. Från att ha varit fullt frisk bröts han på två år ned i ett fruktansvärt utdraget lidande innan den av läkemedel troligen triggade cancer förtärt hans livskraft. Han var befälhavare på en tullkryssare, men med extra utbildning till dykare. Obligatorisk hälsokontroll ledde till feldiagnos om TBC, konstaterat efter ett och ett halvt år på Rifampicin, Isoniazid, Etambutol. En tid efter friskskrivning fick han höftproblem och konstaterad cancer. Ur patientrapporten: »Ketogin, Alvedon. Löpande: Lasix, Aldactone, Haldol, Noxina, Ferrosulfat, Bisolvon, barnpuder. Högvolt. Röntgen«. Behandlingen hade då pågått i fyra månader och skulle fortsätta med variationer och tillförsel av blod tills han avled i maj.

Vid mitt sista möte med honom sa han med en desperat vädjande blick: »Jag kanske skulle be dej hämta tjäns-



tepistolenSjälvbefrielse med individuell frihet och Paradispillret som samhällsgaranti för död i njutning . Jag svarade inte på hans begäran, men den obesvarade frågan har återkommit som en del av en skuld till min brors lidanden – de kunde ha förkortats. Om möjligheten till Paradispillret funnits då kunde han själv avgjort saken. Även i en sjuksäng, utan all den fysiska aktivitet som att skjuta sig själv kräver, från att hämta pistol, ammunition, ladda och uppsöka en lämplig plats.

Ett annat exempel var min mor som dog i åttioårsåldern. En hjärnblödning tvingade henne till äldreboende. Vid mina besök (femtio mil resa) upprepade hon: »Det känns som om jag var invirad i taggtråd, med alla taggarna inåt. Jag kan inte klaga på service. Rum, säng, dusch, tv, mat, böcker. Men jag vill härifrån. Till din pappa, din bror, min mor, min far, och alla andra människor som fanns på min tid. Jag önskar att det jag nu befinner mig i bara försvinner.« Vid mitt sista besök på sjukhuset efter hennes andra hjärnblödning var hon utan klart medvetande, men hennes desperata försök till minspel visade djupa outtalade plågor. Om Paradispillret funnits skulle hon valt att fly taggtråden redan under den första hjärnblödningen, när hon fortfarande hade möjligheten till eget beslut och handling.

2. Att lämna lidande i en känsla av välbehag med hjälp av Paradispillret. Framställt genom vetenskaplig, tillförlitlig välbehagsdesignad teknologi. Hur jag tänkt mig effekten av Paradispillret ska jag förklara genom egen erfarenhet. Den sista (2006) tennismatchen, dubbel, slutet avgörande set. Jag servade i tiebreak. Ställningen växlade, matchboll, fördel ut, deuce etc. Maximal mental stress. Total fysisk ansträngning. Till sist lydde inte högerarmen min vilja. Hjärtinfarkten gjorde att jag sjönk ned på golvet medan tröttheten övergick i en befriande lyckokänsla. Endorfiner? tog över efter adrenalinet. En yttring av allt livs inneboende gåva att ge offrets dödsögonblick en känsla av den största njutning. Detta slut vill jag överföra till paradispillret.

3. Att förena det bästa av individuell frihet och samhällskontroll. Självbefrielse

i välbehag borde vara en rättighet i en demokrati. De som väljer bort att leva tvingas laborera amatörmässigt med förgiftning (32,5%), hänga sig (ca 28,1%), skjuta sig (10%), dränka sig (8,6%), hoppa från hög höjd (5%), inandas gas (2,5%) plus en gråzon med krockande fordon, fall framför tåg etc. Man behöver inte stor fantasi för att föreställa sig situationerna i varje enskilt fall bakom siffrorna ovan. Enligt svensk lag är självmord tillåtet. Det är brutalt motsägelsefullt att människors lagenliga rätt att bestämma över sin död måste utföras genom desperata självavrättningar (personal inom sjukvård och läkemedelsindustri, med professionell kunskap om kemikalier, kan utnyttja mindre drastiska medel).

FN har en lång lista över mänskliga rättigheter, som dock missat ämnet. Men det finns närliggande artiklar. Artikel 5 säger att ingen får utsättas för grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning. Vilket de ohjälpligt sjukdomsdrabbade, som mot sin vilja tvingas leva vidare, utsätts för. Artikel 7 säger att alla är berättigade till samma skydd av lagen utan diskriminering av något slag. Självbefrielse är diskriminerat. Om medel till självbefrielse ges via samhället rivs en socialt stigmatiserande kulturell barriär.

För den självbefriande är det en fråga om kontroll, att kunna bestämma över sitt öde, förkorta lidande. Denne ska ha total frihet att avgöra när och var det ska ske, utan direkt inblandning av myndigheter eller sjukvård. Tilldelningen av Paradispillret kan förslagsvis ske genom den aktives begäran via ett datererat system, baserat på chips med ID. En kod gör det oanvändbart för andra än ägaren (plats för innovationer). Detta för att begränsa det slutliga svaret till användaren. OBS! Den »fria marknaden« kommer att svara på behov genom medel av osäker verkan och kvalitet. Som redan lär finnas på nätet. Ännu en anledning till att samhällsansvariga tar beslut i frågorna – medan det ännu finns handlingsutrymme för kontroll och tillgång till vetenskapligt verifierade adekvata kemikalier.

Den som som störs av att samhället skulle godkänna Paradispillret som

medel för människors rätt till en värdig död kan ägna en tanke åt aborter. Mellan 35 000 – 40 000 utförs varje år i Sverige. Mer än en tredjedels generation av kommande slakten avlivs. Vilket bidrar till den demografiska obalans som tvingar till höjda pensionsåldrar. Problemet angrips i fel ände skulle man kunna säga. Med tanke på abortlagstiftnings verkställighet är det, jämförelsevis, märkligt att en människa inför utsikten av ett liv i ständig plåga inte ges möjligheten att av egen vilja avsluta det på ett värdigt sätt. Samtidigt pågår massdödande av liv som inte ens fått möjligheten till eget val.

Självbefrielse var tidigare kulturellt integrerat. Eftersom det sekulariserade industrisamhället i ett evolutionärt tidsperspektiv befinner sig i ett embryonalt skede styrs frågan om självbefrielse av eftersläpande religiös etik. I tidigare kulturer har det varit okontroversiellt att dö för egen hand. Vikingatidens ättestupa var en metod att lämna livet med bibehållen självaktning undan ålderdomens förnedring genom sviktande krafter. Så var det också hos kelter, eskimåer, kanarier etc. Förståelse för deras realistiska lösningar kommer att öka när vår demografiska obalans driver sjukvården mot sammanbrott. Även i de västerländska moderkulturerna Grekland och Rom var självbefrielse integrerat. Motiv var, förutom sjukdom, att rädda äran, undslippa social förnedring och/eller utsättas för tortyr i fiendens händer. Ett klassiskt exempel gäller Antonius och Kleopatra. Under väntan i Alexandria på slutstriderna med Octavianus/Augustus, instiftade de vid Antonius 55-årsfest 30 BC en klubb, »Dödskamraterna« där medlemmarna skriftligen förband sig att dö i stället för att ge sig till segraren. Självbefrielse som en hederssak benämndes hos romarna, desperata salus = inget hopp om räddning, pudor att undvika den skam förlusten av social eller politisk ställning innebar. Bland kända svenskar, vars självvalda död kunde beskrivas under dessa rubriker, fanns författarna Vilhelm Moberg, Harry Martinson, Stig Dagerman. Men till skillnad mot de historiska exemplen dog dessa i en kultur där självbefrielse är stigmatiserat.

Att självmant möta döden kräver realistisk sjukdomsinsikt och mod att genomföra handlingen. Juan Belmonte, sin tids dominerande tjurfäktare, tog konsekvensen av sin situation. Under sitt sista levnadsår (1962) fick han diagnosen tuberkulos. Läkare gav honom några år kvar att leva – men mindre aktivt, och utan vanan att rida varje dag. Där gick gränsen för Juan Belmonte. Han tog en sista ridtur, fingerade fäktning med avelstjurar tills han var uttröttad. Vid återkomsten till sitt hus bad han hushållerskan om ett glas vin, ett anteckningsblock och en penna. Gick till sitt arbetsrum, skrev ned motiv för sin handling innan han satte en pistol mot högra tinningen och tryckte av.

I första hand gäller denna text oss sjukdomsdrabbade åldringar och vår frihet att, likt Juan Belmonte, men med en angenämare metod, välja slut på livet undan lidande utan hopp om förbättring. Önskan om att efterlevande ska slippa upplevelsen av hur föräldrar plågas är en annan faktor. En utdragen

obotlig sjukdom kan även ställa till problem i anhörigas arbetssituation, nedsätta arbetsförmåga, splittra familjerelationer, medföra kostnader. Självbefrielse avslutar inte bara egna plågor utan bidrar till att lösa andra relaterade problem.

I negativ inställning mot självbefrielse finns en möjlig, ny faktor i sjukvårdens vinstdrivande inriktning – en intensivbehandlad sjukdomsprocess pressar maximal lönsamhet ur varje kund. Den rätt till en värdig död i livets slutskede som länge varit under diskussion befinner sig i en gråzon mellan motsägelsefyllda intressen. Det avgörande hindret för beslut om konkreta åtgärder är dock politiskt. Politik drivs som reklamkampanjer med målgruppsanpassade löften. Frågor om döden, och särskilt den om självbefrielse, ligger inte högt vid värdering av profilering på den politiska marknaden.

Summering: Självbefrielse är en realitet oavsett ett samhälles värderingar, men

har varit allmänt kulturellt integrerat som metod att förkorta eller förhindra lidande. Motiveringar har varierat – lätta samhällets försörjningsbörda, undslippa tortyr, outhärdligt obotlig sjukdom, rädda äran etc. Hos oss gäller självbefrielse demokratiska rättigheter till ett fritt personligt val under omständigheter då en snabb smärtfri död är den drabbades bästa alternativ i motsats till liv i sönderfall under tortyrliknande sjukdomsförhållanden. Juridiskt är självbefrielse inget lagbrott. Men frågan om utförandet har motsäggelsefullt gömts undan. Orsaker finns i eftersläpande, för en vetenskapligt baserad kultur, icke funktionell etik. Och, framför allt, i ansvarstagande – beslut och genomförande innebär ärenden för myndigheter. Ingen vill hålla i yxan, så att säga. Att ge en uppenbart outhärdligt lidande människa personlig tillgång till Paradispillret skulle lösa juridiska frågeställningar.

John Hedberg, medlem i RTVD.
www.johnhedberg-exit.se

Listig gammal man

En äldre man hade varit stendöv i årtal. Men en dag lyckades doktorn ge honom en ny typ av hörselhjälp, som gav honom hörseln tillbaka så mycket som 100 procent. Han kom tillbaka efter en månad för kontroll av hur det hade gått.

Doktorn: »Ja – er hörsel är ju fortfarande helt perfekt. I er familj är man väl glada, kan jag tänka.«

Äldre mannen: »Nja, jag har inte berättat det för dem än. Jag bara sitter där och lyssnar. Jag har skrivit om mitt testamente tre gånger.«




Att bestämma själv

RTVD • RÄTTEN TILL EN VÄRDIG DÖD

RTVD – en ideell och politiskt obunden förening.

Bli medlem du också!
info@rtvd.nu • 076-808 59 72
www.rtvd.nu



Publicerad 15 maj 2013 i Hallandsposten

Inte bara min farfar som håller på att dö

Signerat Csaba Bene Perlenberg

Rösten bär inte avsikten. Blicken fäster inte. Munnen rör sig, men de gutturala ljuden är det enda som frambringas. Handen pekar uppåt mot taket men faller då och då ner, helt enkelt för att han inte orkar hålla den uppe. Då slår han sig själv i ansiktet och grimaserar. Benen är smala som tändstickor. Han kan inte längre gå. Ansiktet är ihopsjunket och kindknotorna är framträdande, som en dödsmask i cancers anlete.

I min mobil har jag en bakgrundsbild på när han så sent som för några år sedan var uppe på taket för att rätta till en takpanna. Då var han en krutgubbe. Min fina, envisa farfar. Mannen som ligger framför mig måste vara någon annan.

Vi besöker honom varje kväll på korttidsboendet. Personalen är till största delen vänlig, omtänksam och tillmötesgående. De är riktiga änglar. Men det är något som inte står rätt till. En eftermiddag när vi kommer dit arbetar en timvikarierande sjukgymnast-studerande ensam på en avdelning som huserar patienter med så vitt skilda åkommor som benbrott, demens och palliativa insatser.

HON ÄR FANTASTISK, men det blev visst något fel i schemalagningen och vikariepoolen är stängd, så hon har varit själv i några timmar. Under den tiden ska patienterna eventuellt gå på toa, bytas om, ges mat. Rast är inte att tänka på i ett sådant läge.

PÅ TRE DAGAR träffar vi tre olika sjuksköterskor vid i stort sett samma tidpunkt på dygnet. Ingen av dem är fast stationerad vid just den enhet som farfar ligger på. De kommer bara för att vi vill ge farfar smärtlindring i form av morfin.

På tredje kvällen kommer det en ny sjuksköterska. Då hon är timvikarie och inte vet låskoden till medicinskåpet kommer hon således inte åt morfinet. När vi påtalar att min fina farfar har enorma smärtor men

aldrig klagat, får vi till svar att »han måste säga till själv, vi kan inte ge honom morfin om han inte säger till«.

Att han är halvt dement och utan talförmåga är inte relevant. »Men det är ju bra att ni är här så att ni kan säga till«, säger hon. Jag och mina anhöriga är där en timme varje kväll. Mig veterligen har farfar cancer de övriga 23 timmarna av dygnet.

” På tre dagar träffar vi tre olika sjuksköterskor vid i stort sett samma tidpunkt på dygnet.

FÖR ATT ÖKA morfindosen så måste man boka läkartid, något patienten eller de anhöriga själv måste göra då inga läkarbesök görs automatiskt för patienter på palliativa korttidsboenden. Detta är heller ingenting som personalen gör åt patienterna.

Eftersom farfar är trött orkar han inte alltid tugga. Då vill han inte ta sina alvedon i pillerform heller. Att brustabletter är ett effektivt sätt att lindra hans smärta verkar inte vara någonting som slagit någon. Eller så är brustabletter helt enkelt lite dyrare än vanliga piller.

Farfar har också liggsår, vilket inte är ovanligt om man varit sängliggande under en längre tid. När vi frågar ännu en timvikarie om det är som så att man kanske skulle smörja in hans liggsår för att förhindra ytterligare förslitningar får vi till svar att »det är ingenting jag vet något om«.

LITE SÅ KÄNNER jag också i sammanhanget. Jag vet inte om en timvikarie ska vara ensam under flera timmar med ett gäng äldre som har vitt skilda behov. Jag vet inte om det är normalt att det är en ny sjuksköterska tre dagar i rad vid samma tidpunkt. Jag vet inte om det är bra att spara in på brustabletter. Men jag vet att det inte var detta samhället som min farfar längtade till 1956 när han flydde från Ungern.

Här nedan återfinns dokumentet »The Dying Person's Bill of Rights«. Den finns i många läroböcker för sjuksköterskor inom den palliativa vården i många länder.

Denna beskrivning över de döendes rättigheter presenteras ibland som om det var ett FN-dokument antaget av generalförsamlingen i New York. Så är det dock inte. Denna förklaring skrevs i stället i samband med en konferens i Lansing, Michigan och publicerades i »American Journal of Nursing« i januari 1975.

Den döendes rättigheter

- Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa fram till min död
- Jag har rätt att upprätthålla hoppet oavsett om målet för detta förändrar sig
- Jag har rätt till vård och omsorg från dem som upprätthåller mitt hopp, även om det förändras
- Jag har rätt att ge uttryck för mina känslor om min förestående död på mitt eget sätt
- Jag har rätt att delta i avgöranden som gäller min egen vård
- Jag har rätt att förvänta fortsatt medicinsk behandling och vård även om målet inte längre är bot utan välbefinnande
- Jag har rätt att inte behöva dö ensam
- Jag har rätt att vara fri från smärta
- Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor
- Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset
- Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död
- Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet
- Jag har rätt att behålla min individualitet och inte fördömas för mina avgöranden om de går emot andras uppfattningar
- Jag har rätt att samtala om och ge uttryck åt mina religiösa och/eller andliga upplevelser oavsett vad de betyder för andra.
- Jag har rätt att förvänta att kroppens okränkbarhet respekteras även efter döden
- Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla, medkännande, kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det givande att hjälpa mig till att möta min död

Ur »Mänskliga rättigheter i vården«, Etiska vägmärken 9, SMER, 1999.

Motiv för att avsluta livet

Rubriken kan förefalla egendomlig. Måste man ha ett motiv för att avsluta sitt liv? Är det fråga om ett brott? Naturligtvis inte. Själv mord har en dålig klang. För inte alltför länge sedan var det straffbelagt att dö för egen hand. Numera har varje människa, åtminstone i vårt land, rätt att ta sitt liv. Något motiv för denna handling behöver inte redovisas. Moraliskt är det mer komplicerat. Utvecklingen har visserligen gått framåt. Även en självmördare får nuförtiden begravas innanför kyrkogårdsmurarna. Men än i denna dag betraktas den som tar livet av sig med en blandning av vämjelse och medlidande och man frågar sig alltid ängsligt varför han eller hon valde denna utväg. Inte bara anhöriga utan också samhällets stöttepelare ställer denna fråga. Om sjukvården och socialtjänsten är inblandade betraktas handlingen som en anklagelse. Det heter att samhället har misslyckats med att hålla självmördaren kvar i livet. Tjänstemän kan ibland ställas till svars för underlåtenhet att göra mer för denna olyckliga människa. För kvarlevande anhöriga kan det bli en pina livet ut att man inte har gjort tillräckligt för att förhindra det inträffade. I synnerhet om den som dog var en ung människa kan man aldrig försona sig med att man inte gjorde mer. Jag skulle själv reagera så. Det är högst mänskligt.

Många jämställer dödshjälp med självmord. Man har ungefär samma inställning, argumenterar på ungefär samma sätt och är motståndare till både det ena och det andra.

Kan man i alla situationer försvara



människans rätt att själv bestämma över sitt eget liv? Absolut inte. Bör man inte i vissa lägen gripa in och förhindra att en människa förkortar livet? Absolut. Det är viktigt att vi som förespråkar dödshjälp tar detta argument på stort allvar och preciserar oss. En samhälleligt sanktionerad hjälp att avsluta livet måste omges av ett klart och tydligt regelverk så att missförstånd och missbruk undviks. Detta kan alla säkert vara överens om.

Vad jag vill diskutera i det här avsnittet är något annat, nämligen individens skyldighet att inför sig själv och andra redovisa sina motiv för att avsluta livet innan det sker genom en så kallad naturlig död. För att uttrycka saken klart och med ett exempel är det en avsevärd skillnad mellan en äldre människa som vill ha hjälp med att dö eftersom han

har en kronisk sjukdom med svåra smärtor och en ung man som vill ta sitt liv av förtvivlan över att tjejen har valt att slå följe med någon annan. Jag är medveten om hur nödvändigt det är att ta all slags förtvivlan på allvar och hur svårt det är att jämföra smärtor.

Det skulle aldrig falla mig in att rekommendera den unge mannen att begå självmord eller att ansöka om dödshjälp. Jag skulle tvärtom försöka motivera honom till att leva vidare. Livet är fullt av tjejer, skulle jag framhålla, och en vacker dag träffar du någon som vill leva tillsammans med just dig. Kanske skulle jag hänvisa till egna erfarenheter, att jag själv har befunnit mig i en liknande situation, och förutspå att det för honom, precis som för mig, väntar intressanta överraskningar runt hörnet. Det gäller bara att ha lite tålamod.

Den äldre människan som lider av en kronisk sjukdom och svåra smärtor skulle jag lyssna noga till och fråga om han har tänkt igenom saken noga, det vill säga om hans beslut att dö är omsorgsfullt förankrat i hans djupaste inre. Kanske försäkrar han att så är fallet. Då skulle jag säga att jag respekterar hans beslut. Kanske anförtror han mig istället att han är osäker på en viktig punkt – det råder tveksamhet hos honom om motiven. Han anförtror mig vidare att han har haft en önskan att dö under mycket lång tid – långt innan han blev sjuk. En psykiater har klassificerat honom som lidande av en svår depression. Det har han protesterat mot, men medger att han förvisso har vad han kallar

fortsättning s. 11

Frågor och svar

Fråga: Man hör alltmer talas om så kallade terminal eller palliativ sedering i samband med livets slutskede. Detta betyder som bekant att den döende personen får dö sovande, får sova sig bort från ångest och smärta. Behandlingen syftar endast till symtomlindring. Patienten somnar och varje livsförlängande insats avbryts varefter livslågan slocknar på ett värdigt sätt. Många drömmer om att få sluta så.

Man frågar sig om läkarna i samband med sjukvård i livets slutskede nu är beredda på att sätta in palliativ sedering? Samt – kan jag i mitt livsslutsdirektiv begära och i förekommande fall också få dö sovande?

S P, mångårig medlem

Svar: Sedan några år är nu möjligt, som S P skriver, att få sova in i döden. Man använder omväxlande begreppet terminal eller palliativ sedering, utan att det verkar vara riktigt väl definierat inom den palliativa vården. När den sjukas symtom är omöjliga att lindra på annat sätt, t.ex. p.g.a. svår andnöd, intensiva smärtor eller ångest, kan man låta patienten få sova och slippa sina plågor. Om detta kombineras med att dropp eller näringstillförsel avslutas, inträder döden inom någon vecka. De medel som används är oftast sövande och lugnande injektioner. Patienten dör av sin grundsjukdom och utebliven vätsketillförsel, inte av sömnmedlet som enbart är symtomlindrande. Döden är inte avsikten men förutsedd, den s.k. dubbla effekten, vilket gör att den blivit tillåten. Det finns dock problem.

De flesta palliativa läkare är mycket restriktiva och vill själva helt bestämma om och när behandlingen skall

ske. Metoden är ju ganska personalkrävande både för att hålla sömnen på en tillfredsställande nivå, dels måste ju även en sovande person få god omvårdnad. Det vanligaste är därför att man behöver läggas in på ett hospice eller sjukhus. Men en välorganiserad hemsjukvård gör det också möjligt att få dö hemma.

Ett annat problem är att om man själv vill avsluta sitt liv och bestämmer sig för att sluta dricka och äta och då begär av sin doktor att få sova in i döden är det sannolikt så att din läkare kommer att neka dig detta. Det råder tyvärr en s.k. paternalistisk inställning i denna fråga – patientens självbestämmande negligeras, doktorn bestämmer. Man kan visst skriva in sina önskemål i livsslutsdirektivet, men idag är ju detta enbart rådgivande – inte lagligt bindande för läkaren.

Det har också på sina håll utvecklats en förfärlig praxis innebärande att man väcker upp den döende en gång varje dygn och frågar om hon vill ha fortsatt sömn. Självklart borde man ju diskutera denna fråga med patienten innan behandlingen startar.

Men det viktiga är att fler och fler blir medvetna om möjligheten att få terminal sedering, att man tar upp frågan med sin läkare och inte accepterar ett avslag som inte är välgrundat. Man kan bara önska att den sjuke har en stödjande anhörig eller god vän i denna svåra situation.

Gunnar Hagberg
läkare och styrelsemedlem i RTVD

»en depressiv läggning«. Med detta menar han att livet inte blev som han en gång hade tänkt sig och att han är mycket ledsen för att han är sjuk. När vi resonerar vidare kommer det fram att han var svårt sjuk som barn och att hans mor sjöng för honom om himlen och om hur härligt det är där. Barnet ville gärna slippa den plågsamma jordiska tillvaron och längtade efter att få se pärleporten öppnas. Denna önskan att få dö har förföljt honom genom livet och har på ett dramatiskt sätt aktualiserats genom den kroniska

sjukdomen och de svåra smärtorna. Hans motiv för att dö är med andra ord av gammalt datum. Han känner sig osäker om han av den anledningen har rätt att begära och få hjälp att dö. Han är en uppriktig människa som vill ha rent mjöl i påsen när han går ur tiden. Också jag vill vara uppriktig. Vad säger jag till honom?

Jag ber honom göra ett tankeexperiment och föreställa sig att han inte hade drabbats av den kroniska sjukdomen med svåra smärtor. Skulle han då ha velat dö för att han var sjuk i sin

barndom och för att modern sjöng för honom om himlen? Naturligtvis inte, svarar han. Han vill dö för att han har en kronisk sjukdom med svåra smärtor – är det rätt uppfattat? Ja. Ingen tvekan? Nej. Då borde ju saken vara klar – motivet att dö är knutet till hur det är nu och inte till hur det var då. Kan inte den dåvarande situationen i sådant fall preskriberas? Den möjligheten har han inte tänkt på, och vill gärna fundera vidare på saken.

Allan Åkerlund, medlem i RTVD



Ordföranden har ordet



Sedan sist har det varit årsmöte i Malmö. Det var lyckat. Det kom ganska många till samtalet om "Vem ska bestämma över vår död" mellan forskaren i medicinsk etik i Lund Mats Johansson och vår RTVD profil läkaren Gunnar Hagberg. Det blev ett bra samtal och publiken var aktiv och kom med många frågor och inlägg. Det som blev mest slående var hur överens de två blev om vikten att vi själva får bestämma över vår död. Makten måste flyttas från läkarna till patienterna. Efteråt berättade Gunnar att han var överaskad över att en medicinsk etiker var så öppen och positiv till våra idéer. Jag är inte alls överraskad. Eftersom jag känner en del svenska medicineteriker så uppfattar jag det som att det är väldigt få som sätter sig möjligheten till eutanasi eller läkarassisterat suicid.

Det är konstigt att det ska behöva vara så svårt på den politiska arenan. Som aktiv socialdemokrat hade

jag lämnat en motion om dödshjälp. Jag var inte själv ombud på kongressen men Åsa Karlsson, kommunalråd i Munkedal, gjorde ett starkt inlägg för motionen. Det hjälpte tyvärr inte trots stöd från många. Men Åsa och jag kommer igen i andra sammanhang. Vad gör att partierna tvekar? Man tror (felaktigt) att frågan är svår etiskt och man är rädd för reaktioner.

Om några dagar ska jag sitta i betygsnämnden vid disputation på Karolinska institutet. Där ska Anna Lindblad försvara en avhandling om beslut i livets slutskede, om attityder och resomang. (End-of-life decisions: Studies of attitudes and reasoning). Det är en avhandling i medicinsk etik, huvudsakligen en empirisk undersökning av attityder kring etiska frågor men den innehåller också en artikel som diskuterar doktrinen om den dubbla effekten. Avhandlingens empiriska del visar med stor tydlighet att allmänheten har en överväldigande positiv inställning till det som vi vanligen kallar dödshjälp. Läkarna är mer avvaktande.

Vad tycker man om läkarassisterat suicid, dvs. att läkaren skriver ut något dödande medel som patienten själv intar? Här tillfrågades ett statistiskt urval ur allmänheten (lite över hälften av de tillfrågade svarade) och 72% förklarade sig positiva till läkarassisterat suicid, 12% var emot och 15% kunde inte bestämma sig. En stor majoritet trodde också att förtroendet för vården skulle stärkas om läkarassisterat suicid tillåts.

En annan studie gällde Huntingtons sjukdom (danssjuka), som är en genetiskt nedärvt obotlig sjukdom. Om man har fått genen är man fullt frisk till 30-50 år. Sedan börjar symptomen i form av okontrollerbara rörelser och det slutar med total brist på kontroll och demens. Det finns ingen bot. Där undersöktes attityderna till läkarassisterat suicid och till kontinuerlig djup sede-

ring (terminal sedering). Det skedde via en beskrivning av en fallhistoria. Det är en 35 årig kvinna med Huntingtons sjukdom. Hennes far har tidigare dött (kvävts) i sjukdomen efter ett långt och svårt förlopp. Kvinnan är beroende av assistenter men hennes kognitiva förmåga är intakt. Hon begär läkarassistentens för suicid i sitt nuvarande tillstånd. Bör läkaren skriva ut dödande medel?

Ja tyckte allmänheten (59%) medan endast en minoritet av läkarna ville det (22%). I fallhistorien nekar läkarna assisterat suicid och förslår istället terminal sedering. På frågan om att läkaren låter patienten sova in i döden i en sådan situation tycker bara 21% av läkarna att detta är rätt medan hela 60% av allmänheten anser att det är bra. Här blir det lite oklart vad de svarar på. Är det på frågan om terminal sedering är acceptabel som alternativ till läkarassisterat suicid eller om terminal sedering är rätt i denna situation? Det är något att diskutera på disputationen. Fallet med Huntingtonpatienten visar på en oroande skillnad mellan läkarna och allmänheten, dvs. de blivande patienterna.

Vi ger oss inte. Vi fortsätter kampen på alla håll. Vi RTVD medlemmar måste hålla frågan levande genom att kontakta våra politiker, genom att skriva insändare och delta i debatten men inte minst genom att berätta för våra vänner. Det har hänt positiva saker. Så småningom kommer läkarassisterat suicid och eutanasi att bli accepterat i Sverige. Då kommer alla att undra hur någon kunde vara emot detta.

Stellan Welin