



När ett barn dör

»Vi vet i dag att man kan lindra symtomen så att livsslutet blir värdigt«. Orden kommer från en politiker som också är sjuksköterska. »Detta vet vi med stöd av forskning inom den palliativa medicinen«.

För mig som upplevt min sons utdragna död i cancer är påståendet oerhört provocerande. Vilken forskning det rör sig om fick jag aldrig veta men jag har ju sett med mina egna ögon att det inte stämmer. Det finns ingen som helst värdighet i att långsamt brytas ned. Att tappa alla sina förmågor och till sist bli förlamad, oförmögen att ens svälja.

Min son utsattes för lidande på många olika plan: fysiskt – att begränsas och backa i utvecklingen. Psykiskt – ångest och oro. Socialt – att veta om att han skulle skiljas från sin familj, han som avskydde att vara ensam. Existentiellt – att veta om att han skulle dö, för det berättade läkarna för honom på dagen för diagnosen.

Socialstyrelsen granskade den palliativa vården förra året och kom fram till att det finns allvarliga brister både vad gäller vården som ges till patienterna och den fortbildning och handledning personalen får. Trots detta är många läkare

fortsättning på s. 2

Mammor hoppar inte

Länge trodde jag – och kanske ni också? – att i Nederländerna, där tar ingen livet av sig. Vi har alltid dragit fram det landet som ett föregångsland där vår fråga är löst; de har laglig dödshjälp, inklusive eutanasi sedan år 2002. Jo, unga människor kanske begår självmord, som överallt, precis som hos oss, då de har svårt att finna sig till rätta i en krävande värld. Men inte de vuxna och de obotligt sjuka.

Är frågan således löst i ett sådant land? Mitt svar är att nej, det fattas en del - lite olika på olika håll. Jag berättar här om ett sådant fall i Holland. Detta är innehållet i en dokumentärfilm som jag såg i Amsterdam förra året.

I filmen – som mycket träffande heter »Mammor hoppar inte« (Mothers don't jump), får vi följa dotter Elena, som 10 år tidigare upplevde sin mors självmord. Modern kastade sig ner från ett högt bostadshus. Elena har aldrig velat - eller vågat - se platsen där modern dog. Det var skrämmande att bara åka förbi på motorvägen utanför orten med de tre höghusen, som syns vida kring i det platta landskapet. Efter många år av tankar vill Elena nu försöka sätta sig in i vad

som egentligen hände modern, hur hon tänkt, hennes sjukdom, vad hon gick igenom.

Tiden läker alla sår, sägs det. Men Elena håller inte med. Hon har aldrig kunnat acceptera att hennes mor skulle behöva dö på detta ovärdiga sätt. Då var hon 25 år och hennes syster Birgitta var 30. Hon vill genom att göra filmen söka förståelse, hon letar efter ledtrådar som kan berätta och förklara.

Elena börjar med att stämma möte med sin syster och den man, Ed, som var moderns sambo i sju år. De pratar igenom moderns sista cirka 10 år. Hon hamnade i en depression efter skilsmässan med flickornas far och kom sedan inte ur den. Maken hade behandlat henne illa, fick ett barn med en annan kvinna, medan modern kämpade för att äktenskapet skulle hålla ihop. Hon blev sjukskriven ett flertal gånger och till slut kunde hon inte behålla sitt arbete. Hon fick epileptiska anfall och började krampa och gick in i långvarig,

fortsättning på s. 4

När ett barn dör

fortsättning från s. 1



och sjuksköterskor övertygade om att de kan garantera att »livsslutet blir värdigt«.

Jag fick ibland intrycket att läkarna försökte intala sig själva att de hade rätt. »Din son vill inte längre leka, barnen stänger av, det är så det fungerar«. Självt såg jag frustrationen när han inte kunde leka som han ville och hur han blev rädd när balanssinnet svek honom. »Stesolid lindrar ångesten, då känner han ingenting«. Självt såg jag hur hans tårar kom när han tappade den lilla kontroll han hade kvar över sina muskler.

Bara en sån sak att det saknades tydliga riktlinjer och rutiner för hur den palliativa vården för barn skulle bedrivas. Följden blev ett ständigt gissande och ett rådfrågande av oss föräldrar som hela tiden ställdes inför svåra beslut. Vissa beslut har jag ångrat och känner skuld över ännu, snart ett år efter min sons död.

Min son hamnade i en meningslös tillvaro utan livskvalitet och utan värdighet. Månader lades till månader och jag önskade intensivt att min son skulle få dö. Det otänkbara blir till slut det mest åtråvärda. I valet mellan döden och ett liv som bara är en existens, väljer jag döden.

Jag anser att om alla barnets vårdnadshavare önskar befria ett dödssjukt barn från lidande och smärta genom dödshjälp bör detta vara tillåtet. Barnets diagnos och förväntade korta livstid ska styrkas av läkare. Det handlar enbart om svårt dödssjuka barn som lider svårt eller förväntas lida svårt under sin kvarvarande korta livstid. Den enda som kan bestämma om dödshjälp ska vara barnet självt, eller barnet inte kan uttrycka sin vilja, vårdnadshavarna, som måste vara överens.

Min son plågades sakta och ångestfyllt till döds och till

sist svalt han ihjäl. Det värdiga hade varit att han lugnt hade fått somna in istället för att lida. Varför skulle det vara något negativt med att bespara sitt älskade barn en utdragen tortyr?

Varje liten pojke eller flicka som dör i stort lidande är en för mycket och jag kan inte se att den befintliga palliativa vården har någon möjlighet att garantera att detta inte sker i framtiden. ■

Johan Seger,
pappa till 5-åriga Cem som dog
i mars 2016



Cem Segers minne hedras i sommar av artisten Stiko Per Larsson som går på vandringsturné till förmån för Barncancerfonden. Turnén kallas Finns det tårta i himlen? efter en fråga som Cem ställde till sin mamma. Stiko Per vandrar ungefär tre mil om dagen, spelar för mat och husrum och samlar in pengar till Barncancerfonden med publikens hjälp. Den 16 maj startar turnén i Stockholm och avslutas 27 konserter senare i Leksand den 10 juni.



TILL FÖRMÅN FÖR
BARNCANCERFONDEN



Kära läsare, kära medlemmar

Jag har blivit återvald till redaktör för vår medlemskrift *Bulletinen*, en syssla som jag känner stort ansvar inför. Till min hjälp har jag tre andra medlemmar i RTVDs styrelse som medhjälpare för att våra texter skall passa in i RTVD's verksamhet.

Välkommen till nya medlemmar! – vill jag gärna hälsa, då jag vet att med ett nytt år kommer alltid några nya till. Vi ser gärna att ni är aktiva – så långt det nu går - och skriver insändare till lokala tidningar eller kontaktar oss i styrelsen med era tankar eller idéer – särskilt om ni vet hur vi skall bli fler medlemmar. Vi vet förstås att stora annonser skulle kunna göra många fler uppmärksamma på att vi finns, men då sådant är kostsamt så blir det i stället annat som hela tiden måste prioriteras.

Inom RTVDs styrelse har vi, som kanske bekant är, arbetat fram en egen s.k. »utredning« där vi har samsats runt det som vi tror har lättast att bli accepterat, juridiskt och medicinskt, i vårt land. Denna sammanställning gjordes med förhoppning att vår fråga om dödshjälp skulle kunna avancera. Den har också överlämnats till sjukvårdsministern, som dock inte har kommenterat den. Den har kommit att kallas för »Oregonmodellen« i media och inom RTVD, även om den täcker lite mer än den lag som finns sedan 20 år i Oregon, USA.

Om nu någon bland våra medlemmar tror att vi inom RTVD inte alls längre bryr oss om alla de tusentals andra svårt lidande människor som finns även utanför en sådan begränsad »modell« så är detta helt fel. Vår förening har stadgar, och det är trots allt dessa som gäller. I §2 står (jag kopierar):

RTVD verkar för att den som drabbas av ett lidande, som den drabbade själv upplever som oacceptabelt och som inte kan botas eller lindras, skall ha rätt till obegränsad smärtlindring även om döden därigenom kan komma att påskyndas och rätt att på egen begäran få hjälp att dö,

Detta skrivs för att påminna om att vi är väl medvetna om att en stor mängd äldre finns bland oss, som inte har en akut, dödlig sjukdom. De har däremot en mängd olika plågor, ett flertal diagnoser, t ex ledbesvär, synproblem, hörselnedsättning, diabetes, hjärtfel, orkeslöshet, svullna, tunga ben, sömnsvårigheter, ensamhet, oro och ångest för framtiden – som sammantaget gör dem livströtta, dvs de anser de har »levt färdigt« (*completed life* – på engelska). De hörs inte tillräckligt i debatten. Vi hade bl a en mycket uppmärksam artikel redan år 2009 där den väl kända skådespelerskan Gerd Hagman berättade att hon då, strax före 90 år, sade sig »leva på övertid«. Hon hoppades på

dödshjälp. Hon fick tyvärr inte alls sin önskan uppfylld utan fick invänta sitt slut under några instängda, ensamma år i äldreboende.

I det här numret finns artiklar som handlar om så svåra och så specifika fall att de flesta väljer att bortse från dem när de pratar om dödshjälp. Men vi är också många som menar att lidandet inte kan bedömas av någon annan än den som själv upplever sitt lidande. Empati - det är svårt det, nämligen.

De fall som vi återberättar på sid 1 hör till de allra svåraste. De är inte många, men de finns. Det är fall där man i vissa länder med laglig dödshjälp efter några år (Holland, Belgien, Schweiz) börjar ändra lagen så att fler svårt sjuka inkluderas. Resultatet blir att något fler får dödshjälp. Samtidigt börjar motståndarna – de som **alltid** står emot – tala om det nu tydliga *sluttande planet*. (Vad det nu egentligen är...)

Läs de två inledande artiklarna och försök sedan besvara varför man här inte kan tänka sig dödshjälp? Varför? För vems skull hålls ett litet döende barn vid liv? För hans egen skull? För att sjukvården klarar det? – För vad eller för vems skull bör kvinnan med den till synes obotliga psykiatriska sjukdomen ändå tvingas fortsätta leva? För att samhället inte har med detta att göra? Vem gagnar det?

Runt de två fallen hör sedan en krets av personer som blivit djupt berörda och plågade av vad som hände. De lever vidare med fasansfulla minnen som aldrig försvinner. - I dödsannonser står det ibland att »...*vår kära NN har efter långt och svårt lidande äntligen fått ro...*« Där kan man tänka sig att något ohyggligt ligger bakom. I de här två fallen ser jag till slut att »...dessa plågade fick äntligen dö«. En sådan slutsats är svår att ta till sig – men ändå är det så det känns. Och jag undrar, varför kunde de här personerna inte ha fått dö tidigare – genom en assisterad, stillsam död, via insomning, helt lagligt, planerat, mindre ovärdigt, helt smärtfritt. Varför inte?

Vi borde kunna unna dem det

En eller annan läsare tycker kanske att artikeln om barnmorskan som vill ha samvetsfrid inte har något här att göra. Men när det gäller abortdebatten så ser vi ideligen likheter med debatten om dödshjälp. Jag tänker att i en framtida svensk lag om dödshjälp får givetvis den enskilde läkare som så önskar rätt att avstå från att själv ge dödshjälp. Läkarkåren som helhet bör däremot inte få sätta stopp för en lag om tillåtande dödshjälp. På samma sätt bör en enskild barnmorska inte få sätta sig emot svensk lag. Hon kan lätt få arbete på andra avdelningar där abortpatienter inte hamnar.

Om ni vill diskutera något som rör dödshjälp, särskilt om ni tror det skulle kunna delas också med andra och bli till en artikel i *Bulletinen* – tveka då inte att kontakta mig. Eller kanske har ni ett tips om hur vi kan bli bättre och bli fler? Jag lyssnar gärna! ■

Berit Hasselmark, styrelsemedlem, redaktör
Sveavägen 112, 113 50 Stockholm
Tel 08-612 24 71, e-post: berithass@outlook.com

Mammor hoppar inte

fortsättning från s. 1

svår huvudvärk. Hon kände sig som om hon befann sig i konstant kris. Skilsmässan blev ett faktum. Modern träffade Ed men hon var i ett så dåligt psykiskt skick att detta inte hjälpte stort. Ed blev mest en godsint vän och en snäll vårdare i hemmet.

De tre, Elena, Birgitta och Ed, har inte ens kunnat prata om vad som hände den där dagen då modern dog eller tiden däromkring. Inte förrän nu. De har dock ett inspelat band från den tiden. För första gången vågar de nu lyssna på bandet. Ed säger:

– Jag har inte glömt någonting. Hon hade skrämmande panikattacker och plågsamma kramper i hela kroppen. Under de sju år jag kände er mor var hon intagen på sjukhus tre gånger, hon hade tre olika psykiatriker och fick mängder av läkemedel. Hon träffade psykologer och andra terapeuter men många övergav henne också. De gav liksom upp. En vecka innan hon dog skrev hon på ett papper att – »...jag har ingen egen vilja längre. Jag klarar ingenting. Jag orkar ingenting. Det enklaste, att äta, gå till badrummet, jag kan inte. Jag kan inte sitta still, jag klöser mig själv, jag får panik, jag skriker, jag kan inte gå. Jag är tokig. Jag måste få dö. Jag vill att de dödar mig nu.«

Elenas röst hörs nu på bandet, hon säger: – Mamma, det var förskräckligt att se dig sådan, dina insjunkna ögon, så djupt. Jag var med dig de där sista timmarna. Du gick fram och tillbaks i rummet som ett instängt djur. Du tog bilen och körde bort från oss och våra liv, till din egen frihet. »Sudda bort den här dagen ur era minnen«, sa du innan du for.

Nu hörs den andra systemen tala på bandet. – Vi har levt så där, under många år med allt detta. Vi har kämpat – och förlorat. Ingen ville ordna ett värdigt avsked för dig, tillsammans med oss. Sådant är inte tillåtet och det gör mig så arg. Arg att du skulle behöva ordna med ditt eget avslut, helt på egen hand. Detta är omänskligt; mammor hoppar helt enkelt aldrig från höga byggnader! Dom gör inte sådant!

Alla tre gråter när de berättar. Det är en hjärtskärande stämning i rummet. Elena fortsätter:

– Jag minns särskilt den 22 februari, dagen innan mamma dog. Jag sov där hos henne, det var min tur att »ha vakten«, som vi kallade det. Vi kände att vi måste vara med henne konstant då, vi gjorde det i omgångar. Några månader dessförinnan hade hon lämnat in ännu en anhållan att få dödshjälp. Även den fick hon avslag på. Så hon kände att nu måste hon göra något själv. Så jag använde all min tid till att hindra henne från att göra det. Hon gick runt, runt i huset och hon stötte huvudet gång på gång mot väggen. – Sluta, för guds skull, sluta upp med det där, sa jag varje gång.

– Låt mig få gå nu, jag vill gå nu, upprepade hon. Det är fortfarande möjligt för mig att göra det. Jag har skjutit upp det alltför länge, sa hon med en stirrande blick.

Vid ett tillfälle när jag inte var uppmärksam försvann hon ut och tog sin bil och for iväg. Jag kastade mig i min bil



och följde efter. Jag kände på mig att hon skulle göra sig själv illa. Hon måste ha sett mig ändå ty plötsligt svängde hon in på ett shoppingcenter och gick in i en supermarket. Därinnehåll blev det sedan lite kaotiskt då jag försökte hitta henne inne i gångarna. Vid kassorna såg jag henne försvinna ut och förlorade henne ur sikte. Vad skulle jag nu göra? Jag åkte hem. Och blev lättad över hon själv också var hemma igen.

– Men hon bad mig ännu en gång: – Låt mig få gå, låt mig få gå, nu medan jag fortfarande kan klara av det!

– Jag svarade henne att ... – Men du kan väl inte låta mig få bära det ansvaret nu när jag är här för att vara med dig! – Sedan tog jag ifrån henne bilnycklarna. Och jag ringde dig Ed, till ditt arbete. Och du kom hem inom en halvtimme. Men de där 30 minuterna när vi väntade på dig, åh – de kändes så långa, så långa. Jag sa gång på gång till mamma: – Vänta nu bara lite, vänta på Ed! Du får inte överlåta det här på mig idag!

– Och jag kände att allt nu hade nått en slags yttersta gräns, säger Ed. Jag visste inte om jag skulle klara av att låta henne gå – eller om det var möjligt att hindra henne. Men vi befann oss vid en gräns. Hon bönade och bad oss hela tiden: – Låt mig få gå. Ge mig bara tre timmar för mig själv.

– Ja, säger Elena, du kom hem, Ed, du hade fortfarande ytterrocken på dig. Jag minns att du tog hennes huvud mellan dina händer så ömt och du sa: Wilhelmina, om det här verkligen är det du vill, så låter vi dig gå. – Jag såg och hörde detta och då skrek jag: – Vadå? Vad säger du? – Jag hade ju kämpat emot hela dagen – och så, detta!

– Men då, i samma ögonblick såg jag hur mamma blev helt förändrad. Hon hade liksom bara väntat på att få vårt tillstånd. Vår förståelse. Och vår förlåtelse.

Helt lugn hämtade hon sin kapp, hon tog sin hatt, hon hämtade ett äpple ur fruktskålen, hon gick fram och gav dig, Ed, en kram. Sedan gick hon fram till mig och vädjade: »Ger du mig också en kram?«. Men jag minns inte att det blev någon kram. Sedan såg vi att hon körde iväg i bilen. Ganska snabbt. Och då tog jag telefonen och ringde till dig, Birgitta. Jag förklarade att »... ja, nu har hon åkt iväg och skall göra det, vid höghuset du vet!« Och du frågade om du borde åka

dit och försöka göra något. Och vi, både Ed och jag sa att »Nej, nu skall vi låta henne vara ifred några timmar.«

Systemen säger eftertänksamt att »Ja, det här visar ju bara på hur långt allt hade gått. Hur långt också vi tvingades in i den här sjuka situationen. Så att vi nu bara kunde vänta in nästa steg.«

Vi får sedan följa med när Elena söker upp några av moderns psykiatriker men de vill inte medverka och hänvisar till sekretessen. En av dem tar dock emot men Elena förstår inte hur sjukdomen kunde pågå så länge. Modern hade varit en normal, frisk kvinna i sina tidigare år. Han menar att kunskapen inom neurobiologin har gått framåt, det var svårare förr att dra några slutsatser.

Elena berättar att en del bekanta och t o m i vårdpersonalen trott att hon bara spelade allt, att hon valde att vara sjuk för att få uppmärksamhet, att det inte var äkta. Men denne psykiater intygar att – »Jo, visst var hon svårt, psykiskt sjuk, det tvivlade jag aldrig på.« – Det är tydligt att Elena behövde höra just det.

Elena tar sin bil och åker på motorvägen, hon vågar sig nu till sist svänga av och in till höghuset. Det är tre likadana huskroppar med 15 våningsplan och kanske 5 lägenheter på varje plan. Utmed långsidan sträcker sig loftgångar att gå utmed för att nå lägenheterna. Det ger lite intryck av miljonprogramsbygge.

Elena är lite nervös. Men nu vill hon ta reda på allt. Hon vill försöka träffa personer som bott här länge. Hon pratar på måfå med några. Men de är nyinflyttade. Till slut hittar hon en man, som säger han bott här många år.

– Bodde du här för 11 år sedan då en kvinna hoppade ner och dog här? Minns du?

– Ja, jo - det minns jag nog.

– Det var min mor.

Han ser lite förvånad ut.

– Ja, jag försöker komma i kontakt med personer som bodde här när hon hoppade.

Så småningom får hon numret till ett par som bott här länge. Hon söker upp dem. Det är ett äldre par och de minns väl detta självmord.

– Ja, vi var hemma när det hände.

– Vad? - Såg ni det själva?

– Nej, tack och lov, men vi såg ju - strax efteråt.

– Varifrån hoppade hon, var det här utanför er?

– Nej, från elfte våningen, en trappa upp härifrån.

– Men hur vet ni att det var där?

– Jo för hon hade med sig en blå låda som hon ställde sig på för att lättare komma över räcket.

– Och jag såg henne här i huset flera gånger också, tillägger mannen.

– Vadå? – träffade du på min mor före det här?

– Ja visst. En gång stod hon vid vårt räcke och tittade ut när jag kom. Jag frågade om jag kunde hjälpa henne med något. Hon sa att hon beundrade den fina utsikten här uppifrån. Det var nog ungefär en månad innan hon hoppade.

De talar vänligt med Elena en stund och berättar hur

Herr D fick sopa bort blodet där nere för – ja, det var ju ingen annan som gjorde det. – Elena ser förskräckt ut.

– Jo, vi är lite vana vid det. Det är hemskt men man förstår att det blir så i ett höghus. Det är många som hoppat här. Här finns 220 våningar med boende, självklart är många hemma och kan råka se en sådan här sak. De kan inte välja, de kan inte komma undan. Vi har haft mardrömmar om det.

Under de senaste 15 åren har 13 personer tagit sina liv här, får Elena veta. Hon får kontakt med ännu en person som kan berätta. En man i 65-årsåldern, som bor på 1 trappa upp. Det var han som städade undan blodet efter Elenas mamma.

– Ja, det var det värsta jobb jag nånsin gjort, säger herr D. Alla, polis, ambulansen, bara försvann efteråt, ingen brydde sig om blodet. Men man kan väl inte bara lämna det så där. Barn går ju där nere också. Jag hällde ut hinkvis med vatten och sopade, och sopade. Blod är konstigt, det blev små kulor av det, som rullade överallt. Jag trodde aldrig jag skulle bli av med dom. Det var förskräckligt.

– Jag såg faktiskt din mamma komma in i huset lite tidigare, inget konstigt med det. Det kommer mycket folk till ett så här stort hus hela tiden. Hon hade med sig en tom, blå coca-cola låda. Jag gick precis bakom henne, hon gick fram till hissen, jag tog trapporna, som jag brukar.

– Lite senare hörde vi en tydlig duns och jag gick ut och tittade över räcket - och ja, där låg den här damen med den stora svarta hatten bredvid sig.

Efter en stunds tystnad fortsätter han: – Jag förstår inte vad som får en människa att utsätta en mängd andra personer för något så förskräckligt. De bara kommer hit och gör sån't – här!

Några dagar senare får Elena kontakt med en man, fastighets-skötaren herr Z, som var den som först kom fram till Elenas mamma efter fallet.

De går tillsammans ut till den exakta platsen, han pekar och Elena stirrar ner på en trottoarkant och några gatustenar.

– Det första jag gjorde var att försöka hitta något att täcka över henne med, säger herr Z. Ja, man vet ju inte, det samlas ju väldigt fort en massa människor när något sånt här händer och dom blir illa berörda. Så jag tycker att så få som möjligt skall se.

Herr Z har täckt över fler kroppar under de 15 år han arbetat där. – Man vänjer sig aldrig, säger Z, det blir en chock varje gång. Jag minns dem alla. I just din mammas fall var det en blå låda som hon hade tagit dit.

– Ja, det var en låda hon brukade ha med sig i bilen när hon handlade och som hon la varorna i, säger Elena. Hon var ganska kort så hon behövde den nog för att nå upp bättre.

– Det stämmer, hon var kortare än du. Och ja, det är sorgligt att en del personer kommer fram till den här utvägen. Och – nej, jag vet inte hur lösningen annars skulle se ut, men det är helt förfärligt att så många andra skall behöva dras in i det – oavsiktligt förstås, det blir ett trauma i deras liv också. – En gång kom en person precis cyklande förbi och den som hoppade nästan landade på honom, berättar Z. Han undviker att cykla just här efter det.

Sedan får Elena kontakt med en dam i grannhuset, som såg allt. Fru M tar emot Elena hemma. Hon hade råkat se åt det hållet precis när kvinnan med svarta hatten hoppade.

– Jo, hon landade där, du ser kanske trottoaren där, säger fru M och pekar. Och jag har bott här länge så det är nu elva personer som hoppat här. Och det gör mig rasande, jag har tänkt flytta. Det är så vidrigt. Din mamma var ju från G (grannkommunen)?

– Ja, det stämmer.

– Visst, det är inte snällt av mig att säga detta till just dig, men varför kommer hon hit och förstör för oss! Sån't där får hon väl göra hemma hos sig! Inte framför våra ögon. Det är så egoistiskt, menar jag.

Elena ser besvärad ut. Hon frågar försiktigt: – Du har varit med om detta elva gånger, säger du. Har det gjort dig, ja – hur skall jag säga – gjort dig mer olycklig i ditt eget liv?

– Ja, först var det nog så. Men vartefter – nu, den sista gången så var jag lite mindre berörd. Jag har väl byggt upp en slags försvarsmur, gissar jag. När fick du föresten själv besked om att din mamma hade dött på det här sättet?

– Jag visste det redan i förväg.

– Vad? - Vad menar du?

– Jag visste vad hon var på väg att göra.

Det blir en lång tystnad. Sedan säger fru M – Du menar alltså att du visste men inte kunde stoppa henne?

– Ja, just det. Och jag, och vi andra i familjen, vi ville inte stoppa henne....

Det blir mycket tyst, en lång stund.

– Så du visste alltså vad hon skulle göra den dagen? Jag förstår nog inte.... Du säger att du och familjen visste att hon skulle göra det här men ni ville inte stoppa henne? Ville inte? Fanns det verkligen ingenting ni kunde gjort för att hindra henne att göra så här?

– Nej, vi ställdes mot väggen. Hon berättade allt för oss. Här hade hon varit fyra gånger redan – och försökt, utan att klara av det där sista. Hon hade letat upp träd som hon kunde krocka bilen mot. Hon berättade allt sån't där för oss. Hon hade sökt och fått nej till dödshjälp av läkarna. För henne fanns nu bara detta kvar för att få dö.

– Det är obegripligt, säger fru M sakta, hon borde verkligen ha beviljats dödshjälp.

Efter en stunds tystnad frågar fru M: – Fick du se henne, sedan?

– Ja, hon fanns hos begravningsbyrån, där fick vi se henne. Bakre delen av huvudet var borta men själva ansiktet var intakt, det lugnade mig. För där såg jag min mors ansikte som nu var fridfullt och lugnt, efter alla dessa svåra år. Det var fint.

– Jag är förvånad och, ja – ganska ställd nu att höra dig berätta allt det här. Jag har aldrig tidigare tänkt mig att någon i din ställning skulle kunna vilja att det skulle sluta så här. – Jag vet inte riktigt vad jag skall säga om det du berättar.... Det hela är ju otroligt. Men det är också en väldigt speciell situation. Jag kan nu också se det som något, ja – fint, något nästan underbart. Ja – faktiskt. Jag har inte kunnat se det så förut – men nu kan jag det, nu när du har berättat. Förut var jag bara arg. Det är jag inte nu. Nu när jag känner till hennes och er historia så är det bara sorgligt. Min ilska är borta.

– Det känns konstigt för mig ändå att du kan ta det så

här. Det har ju hänt på din egen gård, säger Elena. Du har faktiskt rätt att vara arg.

– Ja, jo kanske det – men det liksom bleknar nu. Jag inser att hennes känslor måste ha varit fruktansvärda. Tänk – instängd i de där gräsliga känslorna, utan någon utväg, ingen som kunde hjälpa henne bort från dem. Utan hjälp, utan... ingenting... Hon hade ju inget val.

Hemma igen med systemen och med Ed berättar Elena allt hon fått höra och fått se i höghuset och att hon blivit medveten om att modern varit uppe i huset flera gånger.

Ed svarar att – Jo, det där kände han till – och att hon ringde honom också flera gånger där uppifrån. Systrarna blir förvånade. Men vad ville hon då? Jo, hon ville hoppa och jag bad henne förstås att... – snälla du, kom hem! Gör det inte! Hon bad mig flera gånger att jag skulle komma med henne dit och vara med henne när hon skulle hoppa. Vara med! Det var ju förfärligt, det var givetvis något omöjligt.

– En gång lät hon bli att hoppa för hon sa det stod en kvinna där nere med en barnvagn - och då tog det emot. Så den gången avbröt hon.

Flickorna blir upprörda, när de vet mer. – Vadå? Hon ville alltså ha någon medsig. Hålla handen. Hon ville ha sällskap till hoppet. En tröst mot rädslan. Hon sökte vår förståelse, säger Elena.

– Ja, säger Ed, i allt detta så känner jag skam, jag känner jag att jag övergav henne. Hon bad mig så många gånger att följa med dit upp. Men jag vägrade. Det var förfärligt, det också - för jag svek ju henne. Att bara tänka sig att man låter en människa göra något så hemskt och vara ensam i det.

– Vet ni hur det går till, fortsätter Ed, när en människa får riktig och laglig dödshjälp? Jo, då sitter de närmsta där och håller handen, alla tar ett ömt farväl, allt går lugnt och fint till. Allt är förberett. Det är ju så det borde vara!

Lite senare sammanfattar Elena: – Jag förstår lite mer nu. Du Ed, drogs ganska långt in i mammas försök att ta livet av sig, och du hindrade henne fler gånger än jag förstått.

Ed ser ut att inte vilja berätta, men erkänner att, jo, han ringde hennes läkare flera gånger. Till exempel när hon hade tagit en förfärlig massa tabletter och en halv flaska gin. Det kände flickorna inte till. En annan gång fann han henne med en plastpåse över huvudet. Och ja, hon jämförde sig med HB (en känd artist i Holland). Modern menade att – »...han vågade minsann ta livet av sig! Han var stark, en hjälte. Men jag, jag är feg, jag vågar inte göra det!«

Hon blev då än mer besviken på sig själv. Ja, hon åkte runt i stan för att hitta ett lämpligt träd som skulle finnas precis vid vägen efter en raksträcka, där hon kunde köra rakt in. Men där var hon rädd för att det bara skulle bli en svår olycka av det hela. Hon kunde överleva. Nej, det enda som var effektivt var att hoppa, kom hon fram till.

De tre diskuterar också runt det faktum att andra, helt ovidkommande personer i höghuset hade tagit så illa vid sig av det de sett.

– Jag tänkte aldrig på dom, säger Elena, jag var så upptagen av mina egna känslor just då. Tänkte ni på alla som råkade se det?

Nej, ingen har tänkt på det sättet, erkänner de.

Psykiatriker kan nog inte bevisa att en patients lidande är »outhärdligt och hopplöst«, tänker Elena när hon sitter i sin bil igen. Hon undrar: Hur bedömde egentligen de olika läkarna den situation, som modern befann sig i? Anser de även i efterhand att det var rätt att inte ge dödshjälp?

Några dagar senare får Elena möjlighet att återse doktor H, som var moderns husläkare. Hon minns att han hade stora svårigheter att bemöta moderns ständiga böner om att få dödshjälp.

– Fanns det verkligen absolut inga möjligheter att tillmötesgå hennes önskemål, frågar Elena.

– Nej, svarar doktor H. Något jag sett många gånger under 30 år som läkare är att människor kan bli »institutionaliserade«, de går igenom en utdragen och svår tid, men de återfår en balans till slut och de är tillfreds efteråt. Detta faktum komplicerade din mors önskemål för min del. Så jag svarade henne att jag inte kunde hjälpa henne med dödshjälp. Jag kunde inte ge henne de tabletter som hon ville ha. Och delvis var det för att jag själv inte ville vara tvingad att sedan bemöta allmänne åklagaren och hela den cirkusen. Men – å andra sidan – jo, jag förstod mycket väl hur oerhört stort hennes lidande var. Det var samtidigt en fruktansvärt besvärande situation som jag själv befann mig i, jag drogs åt två helt olika håll. Så var det för mig.

Doktor H hade ändå till sist remitterat Elenas mor till en specialist, en psykiatriker för bedömning av hennes anhållan om dödshjälp.

Den som blev den siste att bedöma moderns önskemål var doktor FT, högste ansvarig på psykiatriska avdelningen vid Groningen universitetsklinik och ordförande i rådet som fastställde eutanasi-lagen. Elena får till slut ett möte med honom.

– Varför fick min mor egentligen inte den dödshjälp som hon bad om, frågar nu Elena.

– Nej, om den ordinarie behandlande läkaren, husläkaren inte anser det lämpligt, då blir det inte så, svarar läkaren. I fallet med din mor så ansåg inte hennes husläkare det rätt. Och då tillstyrker inte vi. Så även om jag hade sagt till hennes läkare att – Ja, du kan ge eutanasi i det här fallet, hon passar in i alla kriterier, så – nej, något sådant skulle jag inte kunnat säga. Kanske senare, men inte just då.

– Varför inte?

– För att trots allt så fattades det delar i det här fallet. Det fanns möjligheter att sätta in andra terapier. Från min professionella synvinkel så kände jag till ytterligare behandlingar som kunde prövas.

– Nej... nej, nej, säger Elena lugnt och skakar på huvudet. Det var för sent för henne då. Besöket hos er var hennes sista hopp. Ni var vårt sista hopp. Efter det föll allt ihop fullständigt. Alla dörrar var stängda runt henne.

– Nå, nå – men det var väl ändå bara något tillfälligt, säger doktor FT.

– Nej, hon fick ju höra att hon inte hade rätt till dödshjälp enligt regelverket. Därför måste hon göra det själv.

– Ja, så såg det kanske ut för henne. Och för er – där och då. Det kan jag nog förstå. Ja, ni såg det förstås så...

Efter en stunds tystnad fortsätter han trevande: – Jag

kände inte alls på mig, då, när hon gick från min mottagning, att hon skulle avsluta sitt liv. Den tanken hade jag absolut inte.

Efter en stund frågar Elena: – Hur fick du själv höra att min mor hade dött?

– Det visste jag inte.

– Vad? – Tystnad... – Menar du att du hörde det nu – av mig – först nu? Här?

– Ja.

– Vadå? – Nu blir jag förvånad, faktiskt. Hur kan det komma sig?

– Tja, vem skulle ha berättat det för mig?

Elena ser undrande ut. – Går det alltid till så här?, frågar hon. Vet ni aldrig vad som händer sedan, efteråt – för en patient? Särskilt efter ett nej till dödshjälp? Vet ni inget då?

– Njaee, oftast inte. En läkare har ju alltid sin tystnadsplikt också att tänka på. Om något händer en patient kan läkaren inte bara rapportera det till andra.

Under mötet med husläkaren några dagar tidigare kom man också in på hur modern dog.

– Vad tänkte du när du hörde att hon hoppat från det där höga huset, frågar Elena.

– Jag tänkte väl bara på att jag hade velat bespara alla inblandade denna sorg. Men – en sådan makt hade jag inte. – Jag menar – förstå mig rätt – jag ville förstås hjälpa. Men jag kunde helt enkelt inte.

– Nej, kanske var det så, säger Elena eftertänksamt.

– Jag förstår att det var hemskt för dig att behöva uppleva din mors död, på ett sådant sätt. Du kände dig ensam och övergiven när hon gick. Men hon var också ensam och övergiven när hon gick iväg. Det hela är så sjukt.

– Ja, säger Elena, jag kände det som att det var jag som fick göra ditt jobb – om du ursäktar att jag säger så.

– Jo – det kanske du faktiskt också gjorde, säger doktor H och nickar. Han fortsätter:

– Då för tiden tänkte vi läkare nog att sånt där, dödshjälp, är inte vårt jobb... egentligen. Numera, kanske de fem senaste åren eller så, har jag börjat inse att det verkligen finns människor som känner befrielse – när de får ta farväl så här, med ett slags tillstånd.

– Bara de senaste fem åren?

– Ja – det är så viktigt, detta med människans autonomi. För den grupp av patienter som har lidit otroligt – fysiskt eller psykiskt, där är det bäst att avsluta all behandling och göra dem till viljes.

– Exakt så, säger Elena.

– Ja, jag önskar vi hade kunnat göra saker och ting annorlunda än vi gjorde. Men – jag var inte klar över allt detta då.

– Men – det var vi. Vi var klara, säger Elena.

– Ja, det var ni.

Efterord: I Holland anhåller varje år 500 psykiatriska patienter om eutanasi/dödshjälp. År 2012 medgavs dödshjälp till 14 psyk-patienter. Av dem som ej får denna hjälp, begår ca 10 procent sedan självmord. Det blir ca 1 per vecka. ■

Återberättat o översatt: Berit Hasselmark

Kan en framtidsfullmakt hjälpa den som närmar sig livets avslut? Här får vi höra hur långt den utredningen kommit genom en av våra medlemmar i RTVD-styrelsen, Anna Hollander.

Framtidsfullmakter – en ny form av ställföreträdarskap för vuxna

Inledning

Regeringen föreslår en lag om framtidsfullmakter som ger enskilda en möjlighet att utse någon som kan ha hand om deras ekonomiska och personliga angelägenheter om de senare i livet inte själva kan det. Framtidsfullmakter ska utgöra ett alternativ till ordningen med god man och förvaltare och ett komplement till vanliga fullmakter (prop. 2016/17:30 s.1). Framtidsfullmakter förväntas stärka enskildas självbestämmande genom att förbättra möjligheterna att planera framtiden och behålla kontrollen över frågor som är av stor betydelse för dem (a.a.).

Framtidsfullmakten ska ha en privaträttslig karaktär och anknyter till reglerna för vanliga fullmakter. En framtidsfullmakt innebär, enligt propositionen, att en person själv ges makt att bestämma hur hans eller hennes angelägenheter ska skötas i framtiden (a.a. s. 23).

Utöver detta föreslår regeringen bl.a. behörighetsregler för anhöriga till personer som inte längre kan ha hand om sina ekonomiska angelägenheter. Förslaget skapar en rättslig ram för sådana vardagliga rättshandlingar som många anhöriga redan idag utför (a.a. s.1)

Den nya lagen om framtidsfullmakter och övriga lagförslag föreslås träda ikraft den 1 juli 2017.

Framtidsfullmaktens innebörd och behörighetens utformning.

En framtidsfullmakt ska vara en fullmakt åt någon att företräda fullmaktsgivaren när han eller hon på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak inte längre har förmåga att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.

En framtidsfullmakt ska få upprättas av den som har fyllt 18 år och som har förmåga att ha hand om sina angelägenheter.

Ekonomiska och personliga angelägenheter ska kunna omfattas av en framtidsfullmakt. Åtgärder inom hälso- och sjukvård eller tandvård och vissa frågor av utpräglad personlig karaktär ska dock inte omfattas. Regeringen anser att frågan om ställföreträdarskap inom hälso- och sjukvårdsområdet är komplex och måste bedömas utifrån delvis andra utgångspunkter och regleringar t.ex. grundläggande fri- och rättigheter som skyddet mot påtvingat kroppsligt ingrepp (2kap. 6§ RF). En rad etiska aspekter måste också beaktas. Utredningen om beslutoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning (SOU 2015:80) bereds för närvarande inom regeringskansliet (a.a.s.29).

Det tydliggörs i propositionen att inte heller gode män eller förvaltare får företräda i vissa frågor av utpräglad personlig karaktär (a.a.s.25).

Genom en framtidsfullmakt ska enskilda i förväg kunna bestämma hur deras angelägenheter ska hanteras om de inte själva kan ta hand om dessa frågor. Så länge en person



har förmåga att förstå och själv ta ställning i förmögenhetsrättsliga frågor kan hon eller han utfärda en fullmakt enligt allmänna avtalsrättsliga regler. Först när förutsättningar för detta inte längre finns är det enligt regeringens mening berättigat att låta en framtidsfullmakt få verkan. Lagen bör därför i detta avseende ta sikte på personens beslutsförmåga snarare än på förutsättningarna för godmanskap eller förvaltare (a. a. s. 26).

En framtidsfullmakt ska vara skriftlig och bevittnas av två personer. Det ska gälla samma villkor för och rekommendationer till fullmaktsvittnen som för testamentsvittnen.

I en framtidsfullmakt ska en eller flera fysiska personer anges som fullmaktshavare. Genom att lagen ställer krav på vem som ska vara fullmaktshavare bör det inte uppstå någon tvekan om att den som agerar som fullmaktshavare också har fullmaktsgivarens förtroende att sköta hans eller hennes angelägenheter.

När träder en framtidsfullmakt ikraft?

Bedömningen av när framtidsfullmakten ska träda ikraft ska göras av fullmaktshavaren. Det innebär att han eller hon ska bedöma dels om formkraven är uppfyllda dels om fullmaktsgivaren är beslutsförmögen eller inte. Bedömningen av beslutsförmågan bör göras på ett övergripande plan genom att ställas i relation till framtidsfullmaktens omfattning. En möjlighet till rättslig prövning av framtidsfullmakten bör finnas t.ex. om fullmaktsgivarens tillstånd är svårt att bedöma. Regeringen anser inte att framtidsfullmakterna behöver registreras, lokalt eller centralt (a.a.s.39 ff.).

En prövning i domstol av om framtidsfullmakten har trätt ikraft.

Tingsrätten ska på ansökan av fullmaktshavaren pröva om en framtidsfullmakt har trätt ikraft. Huvudregeln är att fullmaktshavaren ska bedöma när framtidsfullmakten ska träda ikraft. Det är då enligt regeringens bedömning fullmaktshavaren som ska avgöra om rättens prövning behövs. Fullmaktsgivaren och även hans eller hennes make eller sambo ska ges tillfälle att yttra sig. Domstolen ska inhämta ett läkarintyg (a. a. s. 47).

Ett nytt legalt ställföreträderskap för anhöriga

Anhöriga ska få rätt att företräda enskilda som inte längre kan ha hand om sina ekonomiska angelägenheter. Bestämmelserna om anhörigas behörighet ska införas i föräldrabalken (a. a. s. 80). Sammantaget anser regeringen att det finns ett behov av en lagreglerad behörighet för anhöriga som tar sikte på den hjälpsamma roll som många anhöriga, trots bristande lagstöd, tar på sig redan idag. Reglerna om anhörigas behörighet innebär att det införs en ny form av legalt ställföreträderskap för vuxna som har flera beröringspunkter med de legala ställföreträderskap, enligt föräldrabalken, dvs. godmanskap och förvaltare och därför bör reglerna om det nya ställföreträderskapet införas i föräldrabalken (a.a. 83).

Kommentarer till lagförslaget om framtidsfullmakter (prop. 2016/17:30).

Lagen om framtidsfullmakter kan, som redovisats, inte användas i frågor om vårdinsatser inom hälso- och sjukvården. Detta innebär att många beslut som behöver kunna fattas inom hälso- och sjukvård som rör personer med begränsad beslutsförmåga inte kan lösas. Att frågorna, enligt regeringen, är komplicerade är, enligt min mening, inget tillfredställande argument för att skjuta dem på framtiden.

När framtidsfullmaktens ska träda ikraft har varit en särskilt svår fråga att lösa för lagstiftaren. Den lösning som valts är att det är fullmaktshavaren som bedömer när framtidsfullmakten träder ikraft. Fullmaktsgivaren och dennes anhöriga ska då informeras. Avsikten är dock inte, enligt regeringen, att lekmän ska utföra kvalificerade medicinska bedömningar av en persons hälsotillstånd. I de flesta fall anses en sådan bedömning kunna göras utan en medicinsk bedömning. I de fall detta inte är möjligt bör fullmaktshavaren, enligt lagförslaget, ha möjlighet att begära rättens prövning av saken. Att få fullmaktsgivarens beslutsförmåga rättsligt prövad ska, enligt min bedömning, alltid kunna göras. Fullmaktstagaren får enligt lagförslaget för stor makt och för stort ansvar i förhållande till fullmaktsgivaren.

Någon registrering av framtidsfullmakter föreslås inte. Det innebär att det kan bli svårt att veta hur vanligt det blir med framtidsfullmakter och hur de kommer att användas.

I lagförslaget används begreppen beslutsoförmåga, beslutsinkompetens och rättshandlingsoförmåga utan preciseringar om vad som avses. Det skapar osäkerhet om vad begreppen betyder om de avser lika förhållanden eller olika? ■

Anna Hollander, suppleant i styrelsen för RTVD



Assisterat suicid i Holland?

I Holland diskuterar man nu en lag som kan komma att tillåta dödshjälp till äldre människor som anser sig ha »levt färdigt« (completed life).

Ett liberal-demokratiskt parti har överlämnat en motion där man föreslår att personer över 75 års ålder skall kunna anhålla om och få ett medel som gör att de kan avsluta livet där och då. Några andra partier har också visat intresse, med undantag för religiösa partier. Detta har lett till att man inom hälsoministeriet och justitiedepartementet för närvarande söker utarbete detaljerna i en sådan lag. Förslaget provocerar givetvis alla motståndare som finns i landet.

Det skulle här bli tal om assisterat suicid/själv mord, inte eutanasi (död genom injektion), vilket ju är tillåtet i Holland i vissa fall om läkaren så medger. Assisterat suicid är vad som finns lagligt för obotligt, terminalt sjuka i några stater i USA, och det är den metod som måste användas i Schweiz.

I motionen föreslås att särskilda, upplärda coacher –

hjälpare vid livets slut – skall kunna vara med den gamle när han/hon tar medlet. Alla dessa fall skall registreras och eftergranskas av ett regionalt råd.

Denna dödshjälpslag skulle inte blandas ihop med den redan gällande sk eutanasilagen utan skulle finnas vid sidan om denna.

Den nuvarande eutanasilagen började gälla år 2002. Den ger läkare möjlighet att avsluta en patients liv genom att administrera ett dödligt medel. Dessa patienter måste tillfredsställa kriteriet att befina sig i ett outhärdligt lidande utan möjlighet till förbättring. Holländsk lag tillåter även assisterat suicid av samma anledning när det ges av en legitimerad läkare. ■

*Utdrag ur olika tidningar i Europa/Mars 2017
Berit Hasselmark*

Vår namninsamling för dödshjälp pågår fortfarande!

Vi samlar era namn för att visa myndigheterna att en lag som tillåter dödshjälp enligt vissa tämligen strikta regler bör finnas i en demokrati. Du som vill skriva på via dator kan komma dit antingen via länken www.skrivunder.com/dodshjalp eller direkt från vår hemsida www.rtv.d.nu. Om du inte har dator kan du be någon bekant att gå in på någon av dessa länkar och skriva på för dig och/eller för sig själv. Ett annat sätt är att ringa mig, redaktör för Bulletinen

på tel 08-612 24 71) – jag samlar nämligen namn på en separat lista som läggs till datorlistan. Man måste inte vara RTVD-medlem – man bara tycker att dödshjälp är något som bör vara lagligt (under strikt övervakning) i vårt land!

Hoppas du tycker som vi! ■

Berit Hasselmark

Barnmorskan som arbetsvägrar - religiösa samvetsskäl kan inte ges särställning

Av PATRIK LINDENFORS och CHRISTER STURMARK

En stat som är neutral i förhållande till religion kan inte särbehandla religiösa samvetsskäl framför andra.

Skulle barnmorskan Elinor Grimmark ges tillstånd att selektivt arbetsvägra vad gäller preventivmedelsrådgivning och aborter skulle det därför rätteligen öppna för att veganer ges rätt att arbetsvägra inom slakteribranschen, eller restaurangpersonal får rätt att vägra att servera Sverigedemokrater eller svarta. Rimligare är att allas rätt till att agera enligt sin egen moraliska övertygelse säkerställs genom att människor inte tvingas av staten att ha yrken som de anser moraliskt betänkliga. Som det är nu.

Elinor Grimmark har låtit Jönköpings landsting betala henne studielön under tiden hon vidareutbildade sig till barnmorska mot löfte att hon skulle arbeta i landstinget en tid efter examen. Men Grimmark kunde inte tänka sig att arbeta vare sig med aborter eller ens preventivmedel. (Att rätten att vägra preventivmedelsrådgivning ingår i målet är något abortmotståndarna talar väldigt tyst om.) Eftersom båda arbetsuppgifterna ingår i en barnmorskas yrkesroll inom landstinget blev det omöjligt för henne att utföra arbetet. Så landstinget drog tillbaka erbjudandet om jobb.

Rimligtvis visste Grimmark om sina samvetsbetänkligheter redan före

utbildningen, så hon har agerat om inte bedrägligt så i alla fall omoraliskt då hon tagit emot studielönen. Med tanke på bristen på barnmorskor är det extra osmakligt att hon upptog någon annans plats. Men i stället för att betala tillbaka lönen anmälde Grimmark landstinget för diskriminering, något DO dock avfärdade som ogrundat. Därför har processen nu i stället hamnat i Arbetsdomstolen.

Ruth Nordström, Grimmarks juridiska ombud, har dock aldrig hymlat med att det egentliga målet är att få upp fallet i Europadomstolen. Det finns nämligen en resolution – resolution 1763 i Europarådet – som rekommenderar samvettsfrihet för vårdpersonal inom EU. Resolutionen är dock inte bindande för medlemsstaterna – något som abortmotståndarna också talar tyst om.

EN UPPFATTNING SOM GÅR UT ÖVER ANDRA

Det är viktigt att komma ihåg detta, att Grimmarks fall egentligen inte drivs för att hon ska få personlig rätt att arbetsvägra, utan för att hela den svenska abortlagstiftningen ska ifrågasättas. Grimmarks juridiska ombud är aktiv i Livets Ord och i den orwellskt namngivna organisationen Ja Till Livet. Hon är också aktiv i anti-abortorganisationen Provita och hela processen finansieras av en stenrik amerikansk lobbyorganisation, som envetet lobbar

mot aborträtten: Alliance Defending Freedom.

Hade det bara handlat om rätten till arbetsvägran av samvetsskäl hade processen varit absurd då det inte är svårt att tänka sig en rad liknande fall där samvetsbetänkligheterna kom ur andra motiv än de extremkristna: veganer på slakteri som inte vill hantera kött, strikt troende muslimska kvinnor som inte vill arbeta med män, eller restaurangpersonal som vägrar servera människor med vissa politiska åsikter eller av viss etnicitet. Skulle Grimmark beviljas rätten att arbetsvägra skulle det därför öppna för en mängd liknande fall.

Om man inte hävdar en sak, förstås: Att religiösa samvetsbetänkligheter på något sätt skulle vara "viktigare" eller "finare" än andras samvetsbetänkligheter. Men det vore på tvärs med svenska statens neutralitet vad gäller religion, så det är (förhoppningsvis) en omöjlighet.

Elinor Grimmark har en självklar rätt att agera enligt sitt samvete och vägra utföra aborter eller ge rådgivning om preventivmedel. Men hon har lika självklart inte rätt att ha ett arbete där dessa arbetsuppgifter ingår. Hon har full rätt till sin egen religiösa uppfattning, men hon har ingen som helst rätt att låta den gå ut över andra.

Patrik Lindenfors är styrelseledamot och Christer Sturmark ordförande i Humanisterna.

FRÅGOR OCH SVAR

FRÅGA: Min fråga är hur får jag min önskan om att mitt Livsslutsdirektiv införes i min Patientjournal?

Var några år sedan jag skrev om de senast - har det kommit några nyheter och i så fall skall jag kanske förnya detta Livsslutsdirektiv?

Vill i så fall få ny blankett att skriva.

Med vänlig hälsning/J-E T

SVAR: HEJ JAN-ERIK

Du behöver bara göra en kopia av ditt Livsslutsdirektiv och överlämna kopian (skriv på någonstans att det är en kopia!) till Din ordinarie vårdkontakt. Du bör då ha gjort den »aktuell« genom att skriva ett tillägg, t.ex. »Detta direktiv gäller fortfarande« samt dagens datum och din namnteckning. (Nya vittnen behövs ej.)

Originallet behåller du dock hemma själv. Det kommer bara till användning om någon läkare i framtiden anser att hen inte vill tro på din kopia.

Om ca ett år gör vi/RTVD ett något förnyat Livsslutsdirektiv – då kan du, om du vill, be att få det och s.a.s. »börja om från början«. Men det nuvarande du har duger bra i flera år ännu.

Dock måste jag tyvärr tillägga att eftersom direktivet ej är juridiskt bindande (som t.ex. ett testamente) så vet läkarna att de kan göra som de själva tycker. Det är emellertid mycket vanligt att de respekterar patientens eget skriftliga direktiv.

Med vänlig hälsning

Berit Hasselmark/styrelsemedlem RTVD

LÄSARBREV

I förra Bulletinen fanns en fråga från en medlem och ett svar från redaktören som handlade om gamla livströtta människor och deras situation. Här har ännu ett brev kommit som anknyter till den frågan.

KOMMENTAR TILL LÄSARBREV: I svaret till Sabine Engströms brev (nr 81, dec 2016) står bl a: »...RTVD och många andra vill se dödshjälp/självvalt livsslut Inom sjukvården«...

Man måste alltså vara svårt sjuk för att få hjälp att dö!

Hur kan man vara så insiktslös så man drar en gräns mellan svårt plågad av diagnostiserad, livshotande sjukdom och svårt plågad av ångest inför att tvingas invänta »lämplig sjukdom«?

Gränsdragning är alltid mycket svårt. Men sunda förnuftet borde säga att NÅGONSTANS går ändå en gräns.

Är man över 90 år, och i årtal dagligen kämpat mot ett antal plågsamma »krämpor« (ett nedsättande ord för ett otal, ej dödshotande men obotbara och nog så smärtsamma sjukdomar) är man långt ifrån en fungerande vardag. Beroende och isolering blir kända begrepp.

Jag tror vi är många, många som frågar oss: Hur och när ska vi se ett slut på denna Via Dolorosa?

Människan är född att efter förmåga hjälpa varandra, inte att ta makten över andras liv.

Mvh/E S/ medlem RTVD/jan 2017

RTVD – Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död

Styrelse:

Ordf. Stellan Welin, tel 0701-42 35 47
v. ordf. Margareta Sanner, tel 018-54 20 27
kassör, Jonas Syrén, jonas.syren@gmail.com
sekr. Gunilla Nilsson, tel 0470-466 23

Övriga ledamöter:

Staffan Danielsson, tel 08-786 44 37
Berit Hasselmark, tel 08-612 24 71
Rolf Ahlzén, tel 0702-51 95 17
Inga-Lisa Sangregorio 08-756 47 32
Carsten Lyhagen,
carsten.lyhagen@gmail.com
Björn Ulvaeus, Stockholm

Suppleanter:

Gunnar Hagberg, tel 0470-818 21
Anna Hollander, aik.hollander@gmail.com

Revisor:

Richard Murray, richard.murray@comhem.se

Internrevisor:

Ellis Wohlner, elliswohlner@yahoo.com

Valberedning:

Monica Malmlof Hagberg, sammankallande
hagberg.malmlof@telia.com
Anders Grenfors tel. 08-742 27 42
Bengt Barkman, Stockholm

Hemsida: www.rtv.d.nu

För allmänna frågor om RTVD:
tel 08-076 59 72 (tel svarare)
eller e-posta info@rtvd.nu

Medlemsavgift 175 kr/pers/år
För medlemskap, ring 08-1215 1315
eller e-posta rtvd@foreningshuset.se
– och be om inbetalningsavi
För gåvor: plusgiro nr 56682-8
Tryck: Hallvigs Reklam o Tryckeri AB
Layout: Bokstaven AB

Adress: RTVD c/o Föreningshuset
Virkesvägen 26, 120 30 Stockholm
Org nr 802007-3865



B

Ordföranden har ordet



Det händer mycket inom vårt område. Nytt är att motståndarna har upptäckt Oregonmodellen. Annars var de alltid inlästa på eutanasi i Holland och Belgien och blev rätt ställda, när företrädare för RTVD istället pläderade för Oregonmodellen. I Oregonmodellen begränsas läkarnas insats till att göra en bedömning av den sjukes tillstånd samt att skriva ut det dödande medlet. Pillret tas sedan av den sjuke, ofta i hemmet. Motståndarnas invändningar mot eutanasi var både principiella (livets värde devalveras!) och inriktade på läkarnas arbetssituation. I Oregonmodellen bortfaller dessa problem. Det blir den sjuka som själv får brottas med detta.

Onsdagen 22 mars inbjöd den kristna tidningen Dagen till en träff. Då presenterades en rapport från tankesmedjan Claphaminstitutet om just Oregonmodellen. Rapporten kan laddas ner från Claphams institutets hemsida och heter »Hotet mot värdigheten«. Författare är Mikaela Luthman Anne-Berit Ekström och rapporten presenterades av Mikaela Luthman.

Rapporten börjar med att argumentera mot vad författarna tycker är förskönande beskrivningar som

»dödshjälp« – positivt med hjälp – och »självalt livsslut«. Istället använder de konsekvent »läkarassisterat självmord«. Den går sedan igenom Oregonmodellens kriterier, dvs vad som måste vara uppfyllt för att en sjuk person ska kunna få ett dödande piller utskrivet.

De skjuter in sig på den skriftliga begäran från den sjuka, vilken ska bevitnas av två personer, varav en inte får vara släkting eller vara arvinge. Författarna är upprörda över att en av bevittnarna då kan vara arvinge. I diskussionen av kriteriet om prognosen om högst sex månaders återstående livstid skjuter de in sig på att prognoser är osäkra. Dessutom tar de upp den för Oregonmodellen ovidkommande invändningen att personer, som nyss har drabbats av allvarlig funktionsnedsättning genom trauma eller sjukdom, ibland vill dö. Detta brukar ofta framhållas av företrädare för handikapporganisationerna. »Vilken tur att det inte fanns dödshjälp. Då hade jag inte levt idag.« Men denna kategori är aldrig aktuell för hjälp att dö enligt Oregonmodellen.

Rapporten klagar också på bristande information och öppenhet om dödsfallen. Det ges ut en officiell genomgång av hälsovårdsmyndigheten i Oregon varje år, men man kan inte få insyn i de enskilda dödsfallen, klagar rapportförfattarna. Men detta är ett missförstånd. I Sverige kan inte utomstående få detaljerad information om dem som avlider under palliativ vård. Detta omfattas av den medicinska sekretessen. Slutligen var man rädd för det sluttande planet.

Efter presentation följde en diskussion, där vår egen Staffan Danielsson (styrelseledamot i RTVD och riksdagsledamot C) och Heidi Stensmyren från Sveriges läkarförbund medverkade. Staffan skötte sig utmärkt och gav nyanserad men kraftfull kritik. Heidi Stensmyren trasslade in sig och argumenterade bland annat för att vi inte kan ha dödshjälp i Sverige, eftersom

alla läkare då måste kunna utföra det. Man kan inte ha samvetsfrihet i denna fråga i svensk lagstiftning påstod hon. Men det är klart att vi kan ha om vi vill.

Efteråt var det mingel på Dagens redaktion och det var många intressanta samtal. Särskilt glädjande var att vi från RTVD uppmanades att skriva debattartiklar i Dagen om dödshjälp. Gör det!

På RTVDs årsmöte kom ordföranden för Statens Medicinsk-etiska råd (SMER), Kjell Asplund, och berättade om SMERs arbete med dödshjälp. Det blev en givande stund och Kjell Asplund ville gärna ha vår syn på olika frågor. Hur ska man benämna detta sätt att dö, där den sjuke får hjälp? SMER hade laborerat med »självalt livsslut« men det tyckte flera av åhörarna var mindre lyckat. Även jag ogillar det, eftersom det passar lika bra in på ett »vanligt« självmord. Vi försökte propagera för det enkla »dödshjälp«.

En annan fråga kom också upp. Varför ska man behöva vara sjuk för att få hjälp att dö? Räcker det inte att man är gammal och trött på livet? RTVDs styrelse har hållit emot denna idé, som har en viss spridning bland våra medlemmar. Vi vill reservera denna hjälp att dö för sjuka människor med kort förväntad överlevnad eller med svårt lidande. Det är vad vi pläderar för i den skrivelse som gick in till folkhälsoministern förra februari. Dödshjälp ska ligga inom sjukvården och vara en integrerad del av vård i livets slutskede. Det ska inte spridas utanför sjukvården.

I detta nummer av Bulletinen finns en rapport från Holland, där man har lanserat ett lagförslag med innebörden att livströtta äldre ska kunna få hjälp att dö. De ska inte kunna få eutanasi utan ett dödande piller. Här kan man börja tala om ett sluttande plan och RTVD stöder inte denna idé. Vi ska undvika sluttande plan. Man kan halka. ■

Stellan Welin