



Nu föds ett barn

Nu föds ett barn
och nu
och nu
En stund på jorden
föddes du
Och någon andas
sista gången
varje stund
Nu andas någon
inte mer
och någon ser
för sista gången
nattens gråmoln brista
Varenda dag
är alltid första dagen
och den sista

*Barbro Lindgren
Dikter i urval 1974–2004*



Maskros,
levande
död



Vår sista tid

En RTVD-medlem har skickat oss en skildring om den sista tiden hon fick med sin man. Jag frågade om hon kunde förklara hur hon orkade med att stötta sin make de åren och sköta honom den sista tiden hemma själv. Han hade bett att få bli kvar hemma och det är ju ofta vad de flesta önskar – att få dö i hemmet i stället för i ett sterilt sjukhusrum. Men vi vet förstås att många anhöriga har svårt att klara detta – de är rädda för att göra fel och de tror sig inte om att kunna räcka till. När tecken på förändrad andning uppstår, vid långa perioder av sömn (»Är han medvetlös eller sover han bara?«) eller när kvidanden som tecken på (eventuell?) smärta hörs – då vågar man inte ta ansvar för det utan åker iväg till akuten – kanske i onödan. Hur klarade hon själv denna långa tid – fyra hela år utan att själv bryta ihop? Här är hennes berättelse.

B, min man och vän sedan 46 år dog i november 2017 av en snabbväxande, mycket elakartad hjärntumör. Fyra år drygt fick vi tillsammans trots den dödliga sjukdomens härjningar.

Som medlem i föreningen RTVD skrev han sitt livsslutsdirektiv snarast jämte andra papper som behövdes i det fall att han skulle dö mycket snabbt. Men direktivet kom aldrig till användning. Med sin diagnos hade han utan vidare kunnat få dödshjälp i Schweiz långt tidigare, några år tidigare än vad som nu blev hans sista dag. B ville inte avsluta sitt liv i Schweiz utan få dö hemma. Han hade önskat kunna få den hjälpen här, men visste att det inte var möjligt.

Hur kan man hantera situationen? B var en optimist som ville se ljusst på framtiden, jag ville hela tiden vara förberedd

fortsättning på s. 2

Vår sista tid

fortsättning från s. 1

och veta vad som skulle hända. På nätet finns ett nationellt handlingsprogram för hjärntumörer. Det ger god information om behandlingsgången och olika skeden i sjukdomen samt vilka aktörer som är inblandade. Kunskapen kunde tas in på datorn allt efter behov.

Första året var fyllt av operation och behandlingar men även av ändrad inriktning av livet; båda lämnade vi våra yrkesliv som tidigare varit så viktiga. Nu fanns ett annat perspektiv – att ta vara på den tid som fanns trots många bakslag och nya ingrepp och behandlingar. Inget år var fritt från insatser från neuroteamet på Karolinska sjukhuset vars tillgänglighet och stöd var fantastiskt.

När den sista tumören inte svarade på behandling återstod vård i livets slutskede med hjälp av ASIH (avancerad sjukvård i hemmet). B hade tydligt skrivit hur han önskade leva under slutet av sitt liv. Detta hade behandlande läkare fått ta del av skriftligen.

Snabbt etablerades kontakt av ASIH som ville komma på hembesök – på en tid av dygnet som inte passade oss och i en situation som ännu inte sjunkit in i våra medvetande. Så första kontakten blev ett brev med synpunkter om lyhörddhet. Det medförde trots allt en bra början då verksamheten förstod att kommunikation och tydlighet var honnörsord och att B visste hur han ville ha det.

ASIH stod för all anskaffning och utprovning av hjälpmedel. Råd erhöles om var man kunde skaffa de saker som de själva inte förmedlade; t ex via Varsam.se – där finns allt från bestick till trösklar. En sjuksäng förenklade arbetsställningarna för mig och fick våra två sängar att stå i jämnhöjd så att sängkammaren såg nästan ut som vanligt.

För de som önskar hjälp av hemtjänsten måste man kontakta kommunen som efter utredning beviljar insatserna. Dessa är helt frivilliga att ansöka om och i många kommuner finns möjligheter att välja utförare om så önskas.

Sjukdomen blev livet som fanns kvar när inget mer kunde göras medicinskt. Någon förlängning av livet var inte aktuell, kvalitet i det lilla – att få vara rakad som vanligt – i stället för förlängt liv i tid – så var önskan och därmed inriktningen. Med mycket hög tillgänglighet kunde ASIH's personal leverera en smärtstillande tablett kl 03.45 – inom 20 minuter från att jag ringt. En pump för kontinuerlig medicintillförsel av avvägd mixtur sattes därefter in. Så fort smärttecken visade sig kunde jag ge en extra dos via en knapptryckning. Det ökade tryggheten.

Tyst slocknar en mänsklig hjärna,
efter år av glädje och strid.
En blomma, en människa, en stjärna
har sin bestämda tid.

Hjalmar Gullberg

Men döendet är ändå inte vackert för personer med hjärntumör. Kroppens olika delar – olika beroende på tumören – slutar att fungera och kvar blir en kämpande kropp där hjärnan löper amok. Det är då som dödshjälp skulle vara det ultimata. Några dygn av helvete – i jämförelse med livets helhet – kanske inte, av vissa, tycks viktigt, men det är ändå det som är extra viktigt.

Hjälp och stöd för alla familjemedlemmar erbjöds och var tillgängligt, även efteråt när så önskades.

Summering av erfarenheter och synpunkter:

- Den sjukets önskemål måste få vara ledstjärnan i allt som sker – moralkakor undanbedes;
- Hur vill den sjuke ha det? Vad ger största glädje, när kommer otryggheten – hur kan den lindras? – Ta reda på allt sådant innan det är för sent och kontrollera att det uppfattats korrekt;
- Var inte rädd för att säga ifrån, förtydliga önskemålen. Exempel:. Ett besök hos en tillfällig läkare var så undermåligt avseende bemötandet att det behövdes tänka högt vilket jag gjorde: ”Detta borde spelas in”. - Personens attityd förändrades radikalt. Brev med synpunkter skickades till berörd klinik för att säkerställa att det aldrig skulle bli ett nytt möte hos denne läkare.
- Som anhörig och medmänniska, sök stöd hos någon professionell, kurator eller sjuk-sköterska när det blir tungt;
- Om vården sker i ens hem, minns att det är ett hem. Ställ hjälpmedel av alla sorter i en garderob och låt rummet vara ett levande rum.

Slutligen: Jag har inte ångrat mig någon gång att B var hemma tills han dog. Det är en ynnest att få vara tillsammans till sista andetaget, att få ha hela familjen samlad sista dygnet hjälpte oss alla. ■

RTVD-medlem



Redaktörens rader



Kära läsare I den bästa svenska lyriken –

finner vi dikter som kan ge kraft ibland och tröst en annan gång – när vi behöver det som bäst. Barbro Lindgren är en författare som har givit oss det och så otroligt mycket annat och mer därtill. Därför är vi många som älskar Barbro Lindgren. I hennes sagor

och hennes dikter finns något för alla åldrar. Den stämningsfyllda dikten som vi med Barbros generösa medgivande återger på sid. 1 finns i hennes klassiska diktsamling »Gröngölingen är på väg«, från 1974.

Vi hälsar nya medlemmar välkomna!

I samband med varje nummer – inte minst för att vi kommer ut så sällan (vilket helt har att göra med att vi är en fattig förening) – så har det tillkommit några nya medlemmar till RTVD. Välkomna! – säger jag till er. Vi är glada om ni vill höra av er – med idéer, artiklar och egna tankar. Har ni till exempel förslag på hur vi kan få in mer pengar så säg till. Nej – här går det inte (an) att annonsera, som andra tidningar lever på. Och några bidrag får vi inte (som »alla andra« får, inte sant... tidningar, ideella föreningar, sportklubbar.) – ingen officiell instans vill skänka pengar till något de (felaktigt) tycker arbetar med att ta livet av folk. De har inte förstått någonting. De kommer säkert att förstå senare i livet. Men då är de gamla och har förlorat all sin makt.

RTVD vill se trygghet in i döden

Uppslaget som vi satt in på sid 6 och 7 – kommer från tidningen *Senioren*, som utges av Sveriges Pensionärsförbund Seniorerna. – Föreningen har cirka 265 000 medlemmar i cirka 800 lokala SPF-föreningar. Det innebär att en väldig mängd personer här fått läsa om att de inte är ensamma i sina tankar på livets slut. Det är helt normalt och även sunt att den som kommit upp i ålder också tänker på och planerar för den egna döden. Vi hoppas att många äldre nu vill tänka sig att stödja RTVD för att visa sitt deltagande i ett tryggare avslut. Det är lite som en husförsäkring – man betalar för sin försäkring men hoppas att huset inte kommer att brinna. Betalar man för medlemskap eller en penninggåva i RTVD så har man ändå gjort något lite för en lösning bort från en eventuellt svår framtida situation där man kan få välja laglig dödshjälp i stället för en osäker tid med stort lidande innan kroppen ger upp spontant. RTVD ger inte upp hoppet om en lösning som gäller en tryggare död för alla.

Anhörigas situation

Många anhöriga gör fantastiska insatser för att hjälpa dem

som fått sina dödsbesked. Vår medlem som skriver och delar med sig av sina råd på sid 1 (»Vår sista tid«) är en sådan. Läs och lär! Anders är en annan anhörig som vi läser om på sid. 8. Det ligger kärlek och medkänsla bakom det som många anhöriga gör överallt i hemmen i vårt land. Det värdefulla arbetet utförs i det tysta. Kanske är det inte bara uppoffring från hjälparens sida, hon/han erfar också mening och tillfredsställelse. Finns det något större man kan göra, än att vara med sin kära in i döden. – Du som vårdar en anhörig kan få stöd i form av avlastning eller ekonomiskt bidrag. Det är din kommun eller den stadsdel där du bor som ansvarar för anhörigstödet.

RTVD's diskussionsforum på Facebook

Här pågår en livlig debatt om dödshjälp ur olika aspekter. Gå in där ni också, ni som har dator! Vi ser gärna att så många som möjligt söker påverka politikerna beträffande frågan om dödshjälp. En av de mer flitiga debattörerna är »Jenny på nätet« (kan vi kalla henne), som bl a skickade denna kommentar:

»Den 13/6-18 – På riksdagens hemsida står mailadress till alla riksdagsledamöter. Maila alla. Om ni vill använda mina texter är det fritt fram för min del. Droppen urholkar stenen inte genom kraft utan genom att falla ofta. Tjat ger resultat. Speciellt de små partierna kan gå att påverka. De största är orubbliga. MED, Fi och AFS är förmodligen de som är lättast att påverka för de är makthungriga. AFS och Fi har svarat att de inte har tagit ställning. Kontaktinfo till de små partierna finns på partiernas hemsidor och på facebook.«

Jojomän – också av oss får du ett mail om GPR

Den 25 maj 2018 trädde Dataskyddsförordningen GDPR (General Data Protection Regulation) ikraft. GDPR ersätter den svenska personuppgiftslagen (PUL).

Vi behandlar dina personuppgifter med största försiktighet och de används endast för sådant som är relevant för ditt medlemskap. På din medlemsfaktura får du en personlig inloggningskod som du tillsammans med din mejladress kan använda dig av när du loggar in på din medlemssida på Föreningshuset. På din medlemssida får du tillgång till dina personuppgifter. RTVD är personuppgiftsansvarig för hela medlemsregistret. Som medlem kommer dina personuppgifter att sparas under den tid du är medlem hos oss. Du behöver inte göra någonting med anledning av denna information. ■

Berit Hasselmark

redaktör, styrelsemedlem. Stockholm

Tel 08-612 24 71

E-post: berithass@outlook.com

2018 ÅRS RTVD-ENKÄT

Riksdagspartiernas syn på dödshjälpsfrågorna

I september är det riksdagsval igen. Inför valet förra gången – 2014 – gjorde RTVD en enkät till riksdagspartierna för att kartlägga deras inställning till dödshjälpsfrågorna. Styrelsen har nu ansett det värdefullt att återigen ta reda på hur partierna ser på dessa frågor. Dödshjälp har ju diskuterats intensivare än någonsin de senaste två åren både i media och vid arrangerade möten vilket kan ha lett till förändrade attityder.

I februari skickade vi därför en enkät till de åtta riksdagspartierna och fick också svar från samtliga. Vi ställde tre frågor/påståenden med tre svarsalternativ (Ja, Nej, Vet ej). Vi bad också om motiv för ställningstagandet.

Enkätfrågorna:

1. Partiet vill verka för att dödshjälp legaliseras i Sverige (läkarassisterat suicid).
2. Partiet vill verka för att terminal sedering för obotligt sjuka med svårt lidande i livets slutskede ska bli en rättighet och kunna ges på patientens begäran.
3. En utredning kring dessa frågor bör tillsättas för att förutsättningslöst undersöka möjligheten att införa dödshjälp. Det behövs en rättslig reglering som är säker och human och där begäran om dödshjälp sker frivilligt och helt utan tvång. Partiet vill verka för att en sådan utredning kring åtgärder i livets slut snarast kommer till stånd.

Dessa tre frågor fanns också med i 2014 års enkät.

Svaren är huvudsakligen desamma 2014 och 2018. Fem partier svarar nej på alla frågorna (S, V, C, M och KD). MP kan inte ta ställning eftersom man inte har arbetat igenom frågorna men svarar ja på att det behövs en utredning. Detta har MP ett kongressbeslut på från sin kongress 2015. Även SD svarar att de inte tagit ställning till frågorna förutom att man vill ha nationella riktlinjer för terminal sedering och en rättvisare fördelning över landet av detta samt en patient-säkerhetsgaranti för att stärka patienternas rättsliga ställning. Både MP och V pekar på att det är svåra ställningstaganden med många hänsyn att ta.

Liberalerna är försiktigt positiva men vill avvakta med att ta ställning just nu. Utifrån den pågående samhällsdebatten om Smers (Statens medicinsk-etiska råd) kunskapsunderlag ska man så småningom bestämma sig för om det är dags för en utredning. Man är ännu inte redo att införa dödshjälp i vården. Liberalerna säger i alla fall ja till att en patients krav på terminal sedering ska respekteras liksom införandet av framtidsfullmakter. Alla som behöver och vill ska få palliativ sedering.

En skillnad i år mot 2014 är att motiveringarna till sva-



ren är mycket fylligare nu och att det går att känna igen många synpunkter från den aktuella debatten. Dessvärre är det argumenten mot dödshjälp som tas upp och det är definitivt inte Smers kunskapsunderlag som citeras. Statens medicinsk-etiska råd, Smer, publicerade i november 2017 en mycket värdefull sammanställning av den forskning som gjorts för att utvärdera konsekvenserna av dödshjälpslagstiftningen i Europa och USA. (Dödshjälp. Rapport från Statens medicinsk-etiska råd. Smer 2017:2)

Flera partier menar att den palliativa vården, eventuellt utbyggd, löser problematiken vid livets slut. Alla ska kunna få palliativ vård om det behövs och några partier föreslår ytterligare utredningar om vård i livets slut (utan dödshjälp). Man betonar att det är doktorn som vet bäst vad som ska gälla. I diskussionen skiljer man inte mellan terminal och palliativ sedering och uppfattar sannolikt inte att det finns en skillnad mellan de två åtgärderna. *Palliativ sedering* innebär att patienten sövs ner djupt men återfår medvetandet

med vissa mellanrum samt får näring och vätska. Livet får inte förkortas genom palliativ sedering. *Terminal sedering* kan ges när patienten endast har kort tid kvar i livet, högst ett par veckor. Då sövs patienten ner djupt och hålls nersövd, i allmänhet utan tillförsel av näring och vätska, tills döden inträder. Det egentliga syftet är inte heller här att förkorta patientens liv utan att lindra lidandet. Terminal sedering är ingen rättighet för patienten utan beror på läkarens inställning.

Lite överraskande (eller kanske inte) hänvisar både Moderaterna och Vänsterpartiet till att eftersom Läkarförbundet och World Medical Association tagit stark ställning mot dödshjälp, då de anser att det inte finns behov av detta, så får vi hålla oss till det. En i högsta grad patriarkal inställning!

Huvudargumentet mot dödshjälp är att det strider mot sjukvårdens grundprincip att rädda och värna liv. Det är enbart att bota, lindra och trösta som ska gälla. Det anses orimligt att begära att vårdpersonal ska medverka till självmord eller att »avliva människor«, som Socialdemokraterna formulerar det.

De farhågor som tas upp i svaren är följande:

1. *Förtroendet för vården* minskar om man börjar hjälpa patienter att begå självmord.
2. Det blir en förstärkning av en negativ syn på *funktionsbegränsade* och sjuka.
3. Patientens *självbestämmande* är i fara. Är det verkligen en genuin, egen önskan eller är det hänsyn till de anhöriga och samhället, att man är en belastning, som avgör?
4. Forskning om *smärtbehandling* kommer att eftersättas.

En del av de här farhågorna kan vi avvisa genom de uppföljningar som gjorts i länder som infört dödshjälp och som redovisas i Smers kunskapsammansättning.

1. I länder som infört dödshjälp är stödet för dödshjälpslagstiftningen starkt hos allmänheten och förefaller t o m ha ökat sedan den infördes. *Förtroendet* för vården verkar därmed inte ha minskat.
2. Det finns inga tecken på att *sårbara grupper* är överrepresenterade i fråga om kön, ålder, ras och socioekonomiska förhållanden, bland dem som fått dödshjälp.
3. Det finns stöd för uppfattningen om att en önskan att inte vara *en börda* för närstående och samhälle kan vara ett av motiven att begära dödshjälp. Viljan att inte ligga någon till last tycks ingå som en komponent i självbilden hos dessa personer tillsammans med starka behov av självständighet, oberoende och bevarande av kontroll och värdighet.
4. Det har visats att *den palliativa vården* i de länder som

infört dödshjälp inte har blivit eftersatt utan tvärtom har utvecklats. Det finns också visst stöd för att tillgången på högkvalitativ palliativ vård kan minska efterfrågan på dödshjälp. Men trots det ökar andelen patienter som väljer dödshjälp, vilket talar emot att det enbart är bristande tillgång på palliativ vård som leder till att patienter begär dödshjälp.

Smers kunskapsunderlag visar alltså att de flesta av de farhågor, som partierna har kring införande av dödshjälp, inte har besannats i de länder som infört detta. Kunskapssammansättningen demonstrerar hur viktigt det är att kontinuerligt följa upp och visa vad som verkligen händer, både för att man ska kunna föra en faktabaserad debatt och för att man ska kunna ingripa om utvecklingen verkar ogynnsam. Tyvärr verkar riksdagspartierna ännu inte ha orienterat sig tillräckligt om hur dödshjälp i Sverige skulle kunna utformas, baserat på vad som sker i länder där dödshjälp redan är infört.

När huvudskälet till att man inte vill ha dödshjälp är, att det strider mot vårdens grundprincip, att värna livet, anser partierna uppenbarligen att andra argument blir överflödiga, eftersom detta är en värderingsfråga. Därmed skulle en utredning om dödshjälp bli onödig. Samtidigt pekar några partier på att dödshjälpsfrågan är komplex och har många bottnar. Logiskt borde detta vara ett starkt skäl att just tillsätta en utredning! Partierna kan inte vara okunniga om att det finns andra värderingar som inte bara handlar om ett värdigt liv utan också om ett värdigt livsslut. Detta är tydligt i de olika enkäter som gjorts och där 61–80 procent av svenskarna visar sig positiva till införandet av dödshjälp. Majoriteten har alltså andra värderingar än de som riksdagspartierna för fram!

En majoritet av svenskarna menar alltså att triaden bota, lindra, trösta som mål för vården inte utesluter att döden får bli en befriare för den lilla grupp döende som kan vara aktuell för dödshjälp: de som lider av en dödlig sjukdom, har kort tid kvar att leva och själva vill avsluta sitt liv och sitt lidande.

Det finns uppenbarligen mycket kvar att arbeta med för RTVD:s medlemmar om vi ska få gehör för i första hand en utredning. I alla riksdagspartier, utom Kristdemokraterna, finns det i alla fall ledamöter som driver våra frågor genom interpellationer, motioner och debatter. Det finns till och med ett riksdagsnätverk av ledamöter som är för dödshjälp. Frågan är ju inte partiskiljande men måste beslutas av riksdagen eftersom införandet av dödshjälp kräver lagändringar.

Vi uppmanar alla medlemmar att inför kommande val begära svar från sina riksdagskandidater om hur de ställer sig till dödshjälp. Detta går att göra både skriftligt och muntligt och via sociala medier. ■

Margareta Sanner
Ledamot av RTVD-styrelsen

De två sidorna

här till höger

har vi fått tillstånd

att ta direkt ur

tidskriften

Senioren nr 4 / 2018.

Det är pensionärs-

föreningen "SPF-

seniorernas" egen

medlemsskrift.

– Det är glädjande för

RTVD att se att SPF

visar så stort intresse

för det oundvikliga

som döden blir för

oss alla till slut.

Att göra döden till

något mindre

skrämmande är något

som RTVD ser som

en av våra viktigaste

uppgifter.

B. Hasselmark, RTVD

FOTO: EPA/STEFAN SCHMIDT



I huset i Pfäeffikon nära Zürich, Schweiz, arbetar dödshjälpsorganisationen Dignitas.

DÖDSHJÄLP ENGAGERAR FLER

AKTUELLT. Frågan om dödshjälp tar nu ny fart. Även inom SPF Seniorerna.

FÅ FRÅGOR VÄCKER så starka känslor som den om hur vi ser på livets slut.

Förespråkarna kräver att den enskilde individen måste få bestämma också över det egna livets slut medan motståndarna fruktar att förtroendet för sjukvården och synen på människolivets värde snabbt hamnar på ett sluttande plan om dödshjälp tillåts.

FÖR ATT BIDRA till diskussionen bjöd Kennet Jonsson, medlemssekreterare i Stockholmsföreningen SPF Seniorerna Handen in till ett föredrag i Haninge kommunhus den 21 mars.

– Vi behöver diskutera frågan, eftersom alltfler funderar på livsslutet och



hur det ska bli, säger Kennet Jonsson.

Och intresset var stort. Omkring hundra SPFare från fyra olika föreningar fanns på plats för att lyssna och ställa frågor. I publiken fanns också tjänstemän från kommunens äldreomsorg och företrädare från föreningen *Rätten till en värdig död* (RTVD), och även ledamöter från kommunala pensionsrådet.

– Ett mål är att riksdagen tillsätter en utredning som tittar på fördelar och nackdelar. Frågan är mycket svår och kontroversiell och behöver belysas på djupet, anser Kennet Jonsson som själv är försiktigt positiv till dödshjälp.

SPF-FÖRENINGENS ordförande Benny Nilsson håller med:

– Är det något vi behöver i det här ämnet är det mer kunskap.

Huvudtalare var professor Staffan Bergström, en av landets mest kända föreläsare för dödshjälp.

– Nu ökar trycket i frågan, säger Staffan Bergström, och mitt intryck är att debatten håller en allt högre kvalitet.

ETT VIKTIGT SKÄL till det är enligt Staffan Bergström en sammanställning av kunskap på 213 sidor som Statens medicinska-etiska råd (Smer) publicerade i november 2017.

– Rapportens stora förtjänst är att man sorterar värdeargument för sig och

kontrollerbara faktaargument för sig.

Smers ordförande Kjell Asplund, läkare och tidigare generaldirektör för Socialstyrelsen, anser att ökande kunskap runt om i världen nu bidrar att debatten intensifieras.

– Vi har nu en mångårig erfarenhet från ett antal länder och amerikanska delstater där dödshjälp har varit tillåten under lång tid.

HOLLAND, BELGIEN och den amerikanska delstaten Oregon är några exempel. Men allt fler länder tillåter dödshjälp, exempelvis Kanada, likaså den australiensiska delstaten Victoria och alltfler amerikanska delstater.



Kjell Asplund.

– Syftet med rapporten är att med en översyn av kunskapsläget bidra till en mer faktabaserad debatt kring dödshjälp, säger Kjell Asplund och betonar att Smer inte har tagit ställning i själva sakfrågan.

DÖDSHJÄLPDEBATTEN tog plats också på SPF Seniorernas kongress i juni 2017. Två motioner föreslog att SPF Seniorerna ska driva frågan om dödshjälp.

Kongressen besvarade motionerna med att förbundet fortsätter att följa samhällsdebatten innan man fattar beslut i frågan.

»SPF Seniorerna står för människors rätt till självbestämmande – genom hela livet. Men frågan om ett värdigt livsslut är svår och väcker många andra frågor«, skrev förbundsstyrelsen i sitt svar på motionerna.

FRÅGAN DELAR PARTIERNAS

Det finns ett nätverk av riksdagspolitiker från sju partier som är för dödshjälp. Endast Kristdemokraterna säger unisont nej.

CHATRINE Pålsson Ahlgren, förbundsstyrelseledamot i SPF Seniorerna – men också mångårig riksdagsledamot för KD och ledamot i Smer – sa på ett seminarium om dödshjälp i Almedalen 2017 att fokus i debatten bör vara att den palliativa vården behöver bli bättre.

– Om det fanns en mer utbyggd, bra palliativ vård för alla i hela landet, skulle behovet bli mindre.

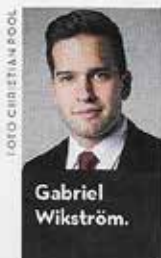
En av riksdagens få seniorer, Staffan Danielsson (C), hör till de mest aktiva i frågan.

– Jag kommer inte att ha något att säga till om då jag ska dö. Oavsett hur meningslös den sista tiden blir. Oavsett smärta. Då blir jag omyndigförklarad. Annars talas gärna om »patientinflytande«. Men inte nu. Vårt lands oförmåga att hantera döden skrämmer mig, sa Staffan Danielsson i en interpellationsdebatt 2016 med dåvarande sjukvårdsminister Gabriel Wikström (S).

REGERINGEN VILL DOCK inte tillsätta en parlamentarisk utredning med uppgift att ta ställning till om någon form av dödshjälp skulle kunna tillåtas i Sverige.

Legaliserad dödshjälp kan ändra hela fundamentet för hälso- och sjukvården och ändra en del av den principiella inriktningen, sa Gabriel Wikström.

– Vi har också stora patientgrupper, inte minst



Gabriel Wikström.



Chatrine Pålsson Ahlgren.



Barbro Westerholm.



Staffan Danielsson.

patienter som lider av svåra funktionshinder, som har uttryckt en mycket stark oro för att en riktning mot att öppna upp för dödshjälp inom hälso- och sjukvården skulle kunna leda till att patienter som inte alls egentligen har en önskan att nyttja dödshjälp känner sig tvingade att göra det därför att man inte vill ligga vare sig samhället eller sina nära anhöriga till last.

BARBRO WESTERHOLM är såväl riksdagsledamot (L) som ledamot i Statens medicinsk-etiska råd.

Hon menar att döden inte enbart eller i första hand är ett medicinskt problem. Gränsdragningen mellan liv och död och hur vi ser på döden är en kulturell och filosofisk fråga, och därför vill hon att riksdagen beslutar om en utredning.

20 ÅRS ERFARENHET AV DÖDSHJÄLP

Det finns olika typer av dödshjälp men i debatten nämns ofta två varianter: Oregonmodellen och Beneluxmodellen.

I USA-delstaten Oregon handlar det om personer där döden är förväntad inom sex månader. Cancer men också andra dödligt förloppande sjukdomar, som ALS, är vanligast.

En person kan ansöka om att få ett läkemedel som man väljer att ta i en dödlig dos när man tycker att tiden är inne. Det kallas läkarassisterat självmord.

I Smer-rapporten *Dödshjälp* – En kunskapsammansättning finns fakta från 20 års erfarenheter av Oregonmodellen.

I Beneluxmodellen – praktiserad i bland annat Holland och Belgien – talar man inte om förväntad överlevnadstid, utan om outhärdligt lidande som inte kan lindras på annat sätt. Också här är det oftast personer med cancer som fått dödshjälp.

Det är läkaren som tillför det dödande läkemedlet i dropp eller spruta. Ofta benämns denna form av dödshjälp som eutanasi.

I Oregonmodellen måste personen vara kapabel att fatta självständiga beslut, medan Beneluxmodellen accepterar förhandsdirektiv.



PATIENTENS EGET ÖNSKEMÅL VÄGLEDER I SVERIGE

Avbrytande av livsuppehållande behandling, exempelvis genom att man stänger av en respirator, är tillåtet i Sverige. Det kan vara på patientens eget önskemål – baserat på principen att man inte får behandla en patient mot hans vilja. Det kan också vara när behandling bedöms som meningslös och inte längre kan gagna patienten.

Camilla fick dö i Schweiz



För cirka tre år sedan blev jag bekant med Camilla som ville veta hur en person med hennes svåra sjukdomar kan få hjälp att dö. Hon sökte hjälp överallt, hos olika läkare, olika experter, olika organisationer. RTVD var bara en av många instanser. Det blev många, många telefonsamtal och flera hundra mejl oss emellan under åren. Vi träffades dock aldrig då vi bodde i helt olika delar av landet.

Camilla var multisjuk, dvs. hon hade flera sjukdomar samtidigt. Detta är inte ovanligt för en äldre människa. Men Camilla var bara 50 år och hade redan ett flertal mycket svåra sjukdomar som även, var och en för sig, skulle kunna göra att vem som helst inte skulle orka leva längre.

Det tog mig, som ändå är van att höra det mesta beträffande dålig hälsa, minst ett tjugotal samtal att förstå hur mycket lidande hon faktiskt levde med varenda dag. Långsamt och vartefter satte jag mig in i Camillas svåra verklighet – nu och sedan många år tillbaka.

En gång i tiden arbetade Camilla som kallskänka. Hon var gift och fick två barn, som nu var vuxna och utflugna. I stort sett så här utvecklades hennes olika sjukdomar.

1981 – hon är nu 16 år. Hon får en hjärnhinneinflammation.

1983 – hon får en hjärnskakning.

1985 – får ännu en hjärnskakning

1986 – upptäcks hypotyreos, bristande funktion av sköldkörteln. Påbörjar livslång behandling med Levaxin-tabletter.

1990–1995 – Distriktsläkare samt Neurologavdelningar Helsingborg samt Lund – diagnos och behandling som migrän, som i fem år var felaktiga.

1995 – Neurologen Lund ställer diagnosen epilepsi – påbörjar livslång behandling. Provar ett flertal olika mediciner. Svårbehandlad.

1997 – Behandlingen ej tillfredsställande, besöker privat neurolog. Fortsatt behandling av epilepsin.

2000 – våren – Lunds Universitetssjukhus – prövar elektroder som opereras in i huvudet efter många epilepsianfall. Får som biverkan bentrombos samt lungemboli (proppar). Börjar med Waran-tabletter (blodförtunnande).

2000 – hösten – upptäcks i Lund ett meningeom (tumör i hjärnhinnan). Kan ej tas bort. Söker även second opinion. Den blir kvar.

2001 – får hon utrett att hon lider av en räkka allergiska problem

2001 – Lund – epilepsioperation (i hjärnan) mot fortsatt svår epilepsi

2003 – Lund – epilepsioperation mot fortsatt svår epilepsi

2006 – Lund – epilepsioperation mot fortsatt svår epilepsi

2007 – Lund – får besked att man nu inte kan göra mer mot hennes epilepsi

2011 – Vintern 2011 – åter till Neurologen, Helsingborgs lasarett. Avbrutet avtal med Region Skåne och nekad mer hjälp på större sjukhus. Anledning: Man ser ju ingen förbättring.

2014 – sommar – påbörjar ny epilepsi-medicin, Topimax.

2014 – höst – till akuten Helsingborg – bentrombos.

2014 – senare – misstänks lungemboli (propp i lungan).

2014 – senare – bentrombos. Får blodförtunnande medicin Xarelto.

2015 – avslutar Xarelto – gav många biverkningar. Avslutar även Topimax då den stressar, ger konstant trötthet och ger ev tromboserna. Hennes epilepsianfall gick aldrig att riktigt stävja, trots de starka medicinerna. Hon har inte haft något arbete på 20 år, är ständigt trött, har fått rullstol som hon sitter i korta stunder. Hon får en infektion med herpesvirus och nu misstänks den neurologiska sjukdomen ME/CFS.

2015 – augusti – besöker hon professor emeritus, läkaren Robert Olin (på privatklinik Simrishamn), en av få specialister i Sverige som känner till ME och andra s k nya diagnoser (kroniskt trötthetssyndrom, amalgamproblematiken, elöverkänslighet, utbrändhet, fibromyalgi m.fl). Några år

tidigare ansåg de flesta läkare (en del gör det fortfarande) att dessa sjukdomar inte fanns, det var i stället fråga om patienter som simulerade eller inbillade sig saker. Eventuellt kunde det ses som en psykiatrisk sjukdom.

Camilla ansökte nu också om medlemskap hos Dignitas i Schweiz – »för man vet ju aldrig...«.

2015 – Professor Olin fastställde diagnosen ME/CFS hos Camilla. Det är en neurologisk sjukdom – nu ofta bara kallad ME – myalgisk encefalomyelit. Myalgi betyder muskelsmärta och encefalomyelit är inflammation i hjärna och ryggmärg. Sjukdomen saknar behandling och är obotlig.

2015, slutet av året – nu var Camilla ständigt liggande hemma, alltmer utmattad. Hon orkade allt mindre. Hon orkade inte träffa folk, hon pratade helst inte längre än 15 minuter med någon i telefon. Efter varje liten handling var hon helt slut. Hon var redan ganska isolerad. Rädd för sina epileptiska anfall som inträffade flera gånger i veckan. Fick besök av sjukgymnast emellanåt som hjälpte henne att träna så att musklerna inte skulle förtvina.

2016 – maj – det blev återbesök hos professor Olin, som konstaterade stationär och progressiv ME. Detta förklarade den oavbrutna försämringen. Det handlar om dålig prognos. De läkemedel som kunde prövas tålde hon av olika anledningar inte. Hon bad och fick (lite senare) ett hälsoutlåtande, även på engelska, att kunna användas för en eventuell resa till Schweiz för dödshjälp.

2016 – juni – bad hon om ett intyg om och prognos beträffande sin sjukdom av sin husläkare på vårdcentralen, men nekades eftersom hon berättade (tvärs emot mitt avrådande) att hon behövde intyget i samband med att söka dödshjälp hos organisationen Dignitas i Schweiz. Husläkaren svarade då att hon är förbjuden att hjälpa en patient till dödshjälp, även så här, indirekt.

Dock skrev läkaren ett intyg som skulle användas hos Försäkringskassan (för sjukpension). Husläkaren visste ganska lite om sjukdomen ME, men försökte vara behjälplig genom att sätta sig in i den, nu med Camilla som patient.

Camilla bad även några andra läkare om ett intyg som visade på hur sjuk hon var, men så snart de förstod att det skulle användas i dödshjälpssammanhang sa de nej.

Camillas mamma var 70+ och ville vara till hjälp. Camilla hade även flera goda vänner som vill hjälpa. Det största stödet var ändå Camillas kära sambo Anders, han blev hennes högra hand. Men även han höll på att bryta samman ibland.

Hon levde till slut enbart i hemmet. Värk, otrolig trötthet och utmattning gjorde att hon låg i ett mörkt rum, sitt sovrum, 23 av dygnets timmar – med ögonbindel och öronproppar. Hon orkade nästan ingenting. Nödvändiga telefonsamtal blev korta. Hjälpen utifrån – kontakt med världen, att handla, äta lite mm – fick hon av sambo, familj, några vänner och lite hemhjälp från kommunen.

Under 2016 fick Camilla och jag mer och mer kontakt – både via telefon och mejl. Jag häpnade verkligen över vilken fruktansvärd situation hon befann sig i. Jag kunde hjälpa till med att ge lite information om proceduren i Schweiz och en del runt intygen. Men det absolut mesta gjorde hon själv.

Under samma år började hon ordna med alla intyg som



behövdes i samband med ansökan till Dignitas. Det rör sig om ganska många dokument – och allt måste vara på engelska. Jag kunde hjälpa till med några av dem. Camilla var inte så van vid engelskan så det blev en nästan övermäktig uppgift att skriva och samla och låta översätta allt – Kopierade dokument från journaler och Försäkringskassan måste översättas av auktoriserade översättare – detta blev en av de största utgifterna i proceduren med resan till Schweiz, cirka 40 000 kr.

Under året måste vi ha skickat ett hundratal mail fram och tillbaka med synpunkter på hur hennes problem skulle presenteras. Missförstånd uppstod efter att husläkaren skrivit att hon hade ätstörningar och (lätt) depression som biverkan av någon av medicinerna. Dignitas skickade ett mejl där de krävde att en psykiatriker skulle intyga att hon inte var alkoholist eller missbrukade droger och heller inte var

en lättpåverkad person. Det blev ett nästan oöverkomligt hinder att få tag på en psykiater (hon hade aldrig varit en psykiater) – som skulle intyga att hon var mentalt sund, när han inte kände henne sedan förut. Kort sagt – det gick inte! Professor Olins intyg såg det som ett stort skämt. De menade att han ju inte kunde intyga att hon hade ME efter endast två besök. Hade han blivit mutad? Nu råkar han vara Sveriges expert på detta område, han har forskat och han har skrivit en bok om det (Jag har själv boken.) Jag hade ju fått läsa intyget och jag såg att det var proffsigt och korrekt skrivet – så, uppriktigt sagt begriper jag inte hur det kunde ha varit något fel på det.

Camilla kände det som att hon blev oupphörligt ifrågasatt i kontakten med Dignitas. Jag kan samtidigt förstå att man hos Dignitas såg henne som väldigt svårbedömbär. Och de måste ju följa sina egna lagar och kunde inte ta emot någon som inte var ett solklart fall för dödshjälp redan på förhand.

Vid det här laget hade hon emellertid fått höra om en helt ny behandling mot ME i Norge som gick ut på att få ett intravenöst medel, Rituximab, ett cellgift, 8 ggr under två år i Stavanger. Men man måste själv betala för det – NOK 200 000 !

Dessa summor hade hon inte. Och om hon skulle få klarsignal en dag hos Dignitas så skulle också de utläggerna bli för höga. En vän började nu göra insamlingar åt henne via lokaltidningar och nätet. Men Norge blev ändå hennes förhoppning nr 1 – hellre än att få dödshjälp ville hon ha livet tillbaka.

Under enorma påfrestningar och efter att ha tagit 72 blodprover (ingick i utredningen) fraktades hon sedan till Norge, mestadels på bår och med ögonbindel och skydd för öronen. Ett år och flera omgångar av denna jobbiga cellgiftsbehandling senare så rekommenderade den norske läkaren ärligt att hon borde avbryta. Den hade inte givit någon lättnad alls. Camilla var förtvivlad. – Så, tillbaka till Ruta Ett.

Under årets lopp hade hon dock slutat hoppas på Dignitas och sökte i stället hos den andra organisationen i Schweiz, som även den hjälper utlänningar med dödshjälp, Life Circle. Alla papper måste göras aktuella och skickas över ännu en gång. Men här kom man så småningom, och efter några nya fördröjningar, fram till att hon skulle få hjälpen där.

Det har nu hunnit bli början av 2018. En dag kom ett brev med ett bestämt datum för »the AD – the Assisted Death« – ibland även kallat »AVD«, »Assisted Voluntary Death« – uppmaning att man kunde boka biljett samt en del råd och instruktioner om hur dagarna i Schweiz skulle se ut. De fick namn på några lämpliga hotell där rum kunde bokas.

Camilla flyger ner en söndag i april. Hennes outtröttliga sambo är med och hjälper till med allt. Mamman är med också, går bakom med rullator. De bor i Basel under fyra dygn. Efter alla påskrifter och samtal och möten med de schweiziska läkarna är det dags, den dag som var utsatt.

En taxi hämtade kl 09.30, strax efter kl 10 somnade hon in. Hon fick ett dropp med saltlösning insatt i en blodåder –



och instruerades, först utan medlet, att starta och stoppa det. Sömnmedlet iblandades sedan till droppet, Camilla startade det nu själv. Det gick snabbt in i blodbanan.

Hon somnade på några sekunder. 20 sekunder senare hade hon slutat andas. »Allt var så fridsamt,« berättar Anders. Han och Camilla fick 12 år tillsammans. Efter en timme kom polisen, detta är rutin. Allt måste kollas så att det gått rätt till. Det hade det. »Varför har ni inte detta också i ert land?« menade poliserna.

I efterhand kom man fram till att det hela hade kostat mellan 100 000 och 120 000 kr. Camilla var bara 53 år vid sin död ■

Nedtecknat för Bulletinen av *Berit Hasselmark*



Dödshjälp i USA

Dödshjälp i någon form i USA är nu tillåten i delstaterna Oregon, Washington, Montana, Kalifornien, Vermont, Colorado, New Mexico (del av), Hawaii och Washington DC. Varje delstat måste ändra i lagen om de vill ha denna rätt.

Först ut var Oregon år 1997. Dess modell präglade sedan debatten och resultaten i alla andra delstater. Kalifornien, som överlägset är den största staten i befolkning, fick sin lag 2015. Vid det här laget har nu sammanlagt cirka 55 miljoner amerikaner (av ca 327 milj) tillgång till någon slags dödshjälp. Det man fäster vikt vid skiljer sig dock en del från lagar om dödshjälp som efterföljs på andra håll i världen. Det blir då bakgrund till varför debatterna fortsätter även i länder som är tillåtande.

I USA kan man inte acceptera att det i de här sammanhangen rör sig om »själv-mord«, ordet »suicide« används inte. Här är hjälp till den som begår självmord ett självklart brott (mord/drap). (i Sverige är lagen mer tillåtande.) I stället används diverse omskrivande beteckningar för dödshjälpen, såsom *physician aid in dying, assistance in dying, medical assistance in dying, voluntary aid in dying, death with dignity, m fl.*

Jämför med Schweiz – där heter det »assisted suicide« – dvs. personen utför själv den handling (själv-mordet) som leder till döden. vilket förstås är precis som i USA. I Schweiz vänder man sig till en organisation (den mest kända i utlandet heter som bekant Dignitas) som hjälper den sjuke med allt pappersarbete, recept, mm, och där finns också någon som är med ända tills döden har inträtt. I USA gör man i stället upp med sin egen doktor om att få ett recept på det dödande medlet, som man senare intar, eller inte, beroende på hur dagarna i sjukdomen framskrider. Det har blivit känt att många till slut inte nyttjar sig a medlet. (I Schweiz inträffar inte just detta. Om patienten ångrar sig så bokar han ju inte det sista mötet.)

Varken i USA eller i Schweiz brukar läkaren dock vara med när man till slut tar det dödande medlet. Det finns förstås fördelar och nackdelar i båda systemen. I Schweiz är man garanterad sällskap i döendet – I USA ordnar man det själv. Vilket inte alla lyckas med, de dör ensamma. I Schweiz får man tillgång till det dödliga preparatet av organisationen i samband med sista mötet. I USA får man, med receptet i hand, leta upp ett apotek som för preparatet. Många apotek vägrar att sälja sådana medel, och när de kan inhandlas är priset ordentligt och otrevligt upprissat.

Intressant är dock att grupper i särskilt Oregon har börjat visa missnöjdhet med lagen från 1997, de menar att den är

otillräcklig och ojämlig. Lagen är väl specificerad och kräver att patienten har en förväntad återstående livstid av upp till sex månader, vederbörande skall vara psykiskt tillräcklig och skall kunna ansöka om medlet själv och att sedan kunna ta det utan utomståendes hjälp. Två läkare skall konstatera patientens diagnos och lämplighet. Läkare har ingen skyldighet att ge råd till patienter angående andra valmöjligheter, inte heller att skriva recept på medel för avslutande av livet.

Tidslängden om just sex månader finns i USA bland annat för att bestämmelserna då tillåter den sjuke rätt att skrivas in på ett hospice. En del som har en dödlig sjukdom ligger hela sin sista tid inne för vård. I Sverige kommer den sjuke ofta in på hospice (palliativ avdelning) enbart de sista dagarna eller veckorna. Svenska läkare är emot sådana här gränser (»Hur lång tid har jag kvar, doktorn?«) som är svåra att fastslå.

Under 2018 har nu en ny organisation - EOLOIO (End of Life Options in Oregon) – bildats i Oregon där man skall arbeta för ett tillägg i den otillräckliga lagen. Vid sidan om den 'dödande sjukdom' som personen skall lida av så vill man nu lägga till 'eller degenerative disease', dvs. ungefär 'en kronisk sjukdom i pågående försämring'.

Som en bakgrund till förslaget om lagändring anges att det finns sjukdomar såsom Parkinsons, ALS, MS eller en liknande obotlig sjukdom, som leder till döden men över ett tidsspänn som är okänt. Det är mest en gissning. Demens och Alzheimers är ej inkluderade – förutom om patienten har skrivit på ett Livsslutsdirektiv som specificerar detta – och där närstående eller nära vänner intygar att patienten var förtrogen med en sådan dödshjälp innan demenssjukdomen bröt ut.

De som arbetar bland sjuka och döende, och de sjuka som har velat få hjälp via lagen, har ofta blivit upprörda över hur lagen är utformad. Om någon av de två läkarna i ett fall tvivlar på att patienten vet vad han ber om, eller att patienten är påverkad av depression eller tvång utifrån, då skall en psykiatriker också kallas in.

I juni 2018 har en särskild grupp formats – 'End Choices' – som söker förbättra patientens rättigheter. Man har börjat gå ut brett till allmänheten genom möten och allmän information – bland annat har de fått den kände dödshjälpsföreläsaren Derek Humphry att gå i täten. Han skrev boken »Final Exit« år 1992, den mest sålda boken om självmord i världen. Han bor själv i Oregon. Man tror att man ka ha ett färdigt lagförslag till 2019. ■

Sammandrag/informtion ur olika internationella tidningar /Berit Hasselmark

RTVD – Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död

Hemsida: www.rtvd.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: TMG Sthlm
Layout: Bokstaven AB

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

Ansvaret för innehållet i Bulletinen står undertecknaren för.



Ordföranden har ordet



Jag har just läst en artikel i sista numret av Läkartidningen av Niels Lynöe, Ingemar Engström och Niklas Juth om dödshjälp bakom en slöja av okunskap. (Lakartidningen.se 2018-06-08) De utnyttjar ett välkänt och ganska accepterat grepp från den politiska filosofin introducerat av den amerikanske filosofen John Rawls. Författarna antar att vi vet mycket om världen men är okunniga om vi är friska eller sjuka, har bra eller dåliga gener. Om vi ser till våra egna intressen (att undvika svårt lidande) och är rationella, vad väljer vi? Att leva i ett sjukvårdssystem där man riskerar att dö under svåra plågor i en lång utdragen process eller i ett sjukvårdssystem där det finns dödshjälp? Svaret är uppenbart: vi väljer systemet där det finns dödshjälp. Dessutom är dödshjälp helt frivilligt så den som önskar kan avstå.

Vissa har dragit en vinst i verklighetens stora lotteri och föds till att leva länge friska och få en smärtfri och lätt död. Om jag själv är en sådan människa kan jag inte veta. Det vet jag (omgivningen) först efter min död. Alltså verkar det säkrast att välja ett sjukvårdssystem där dödshjälp finns tillgängligt. En mycket vanlig uppfattning, som jag också delar, är att förekomsten av dödshjälp är som en försäkring. Det är inte säkert att du behöver den men det vet man aldrig.

Just nu arbetar vi i RTVD med en ny formulering av livsslutsdirektivet. Problemet är förstås att ett sådant – i motsatts till ett vanligt testamente – inte är juridiskt bindande. Trots det verkar det finnas ett växande intresse hos läkarna att ta hänsyn till detta. Ett livsslutsdirektiv är användbart om du inte själv kan kommunicera dina önskningar. Så länge du själv kan säga vad du vill är det detta som gäller. Som patient i Sverige har du rätt att avstå från alla behandlingar och operationer – om du så önskar. Läkaren ska bara säkerställa att du förstår vad du avstår ifrån och vad konsekvenserna blir. Läkaren kan alltså inte tvinga på dig en behandling du inte vill ha. Däremot är det sämre med vad vi kan kräva som patient. Det är läkaren som föreslår och du som patient som samtycker eller säger nej.

I det nya livsslutsdirektivet – som inte är riktigt klart än – så är det två områden vi har lagt till. Det ena rör demens, det andra rör organdonation. Demens är skräck för många och det har varit mycket svårt att hantera i länder och delstater med dödshjälp. Det är nämligen två villkor som alla ska uppfylla för att få dödshjälp. Det ena är att du »är

vid dina sinnens fulla bruk« – dvs. inte dement. Det andra är att det är frivilligt och helt utan påtryckningar.

Vi försöker ta fasta på den gräns, när den demente inte längre känner igen sina anhöriga och vänner. Då har vi försökt en formulering om att man kan då önska/kräva att inte längre få vätska och näring utan i stället sövande behandling.

Organdonation är lättare att hantera. Problemet är dock att organdonation efter en stor hjärnskada, t.ex. en massiv hjärnblödning, förutsätter en kortare tids respiratorvård innan hjärnan har blivit helt utslagen (hjärndöd). Då är man juridiskt sett död och organdonation kan ske. Så för att organdonation alls ska kunna bli möjlig måste jag tillåta en viss respiratorvård i en situation där jag är bortom allt hopp om tillfrisknande och djupt medvetlös.

I båda fallen tänker vi oss dessa två varianter som tilläggsdirektiv utöver det allmänna livsslutsdirektivet. Den som vill fyller i ett eller båda av tilläggen; den som inte vill låter bli.

Vi har också introducerat att du ska ange vem du vill ska företräda dig om du inte längre själv kan kommunicera dina ställningstaganden. Det är förstås viktigt att du pekar ut personer som känner dig väl och som du litar på. Tyvärr är detta inget som svensk lagstiftning godkänner ännu. Eftersom EU kräver att det ska finnas ett system med ställföreträdare så kan man kanske hoppas att det kommer så småningom även i Sverige. ■

Stellan Welin
Ordförande RTVD