



Under Almedalsveckan 2019 fanns för första gången även RTVD bland arrangörerna. Här en recension över ett av de tre evenemangen. De övriga finns att läsa längre fram i Bulletinen.

Seminarium på Almedalsveckan 2019 i Visby: Riksdagspartierna duckar om frivillig dödshjälp – varför går man mot 75 procent av svenska folket?

Ordföranden i RTVD Staffan Bergström inledde seminariet genom att berätta att förbundet bildades redan 1974. Förbundet har idag vuxit till cirka 2 000 medlemmar. Bakgrunden till bildandet var ett diskuterat fall där Berit Hedeby hjälpt en svårt MS-sjuk man att begå självmord. Hon dömdes till ett års fängelse.

Panelen, som diskuterade varför riksdagspartierna duckar om frivillig dödshjälp, bestod av 4 riksdagsledamöter och två andra politiker och debattörer: Riksdagsledamöterna var Barbro Westerholm, L, Rasmus Ling, Mp, Johan Hultberg, M, och Lina Nordquist, L. De två andra var Dana Pourkomeylian, C, och Kajsa Dovstad, L. Företrädare för andra partier hade också inbjudits.

Enligt Barbro Westerholms erfarenhet är politiker rädda för att ta upp etiska diskussioner i svåra medicinska frågor. För att kunna diskutera etiska normer och värderingar inom hälso- och sjukvården bildades år 1985 Statens medicinsk-

etiska råd (Smer). Redan på 1990-talet tog man fram en skrift om frivillig dödshjälp. En av författarna var den kände läkaren och debattören PC Jersild.

Rådet tog fram ytterligare en rapport 2008 i vilken man förespråkade att frågan om dödshjälp borde utredas inklusive möjligheten att införa livstestamente efter dansk förebild. Rapporten ledde till debatt men inget initiativ togs från regering och riksdag.

2016 tog rådet fram ett kunskapsunderlag om hur rätten till dödshjälp behandlats i andra länder. Framför allt redogjordes för Oregonmodellen, där läkare efter noggranna riktlinjer kan förskriva ett läkemedel som patienten själv tar. Patienten ska ha en förväntad tid att leva om högst ett halvår. Uppföljningar visar att modellen fungerat väl och att den inte som kritikerna hävdar leder till ett sluttande plan.

fortsättning på s. 2



Från vänster: Staffan Bergström, ordf RTVD, Dana Pourkomeylian (C), Kajsa Dovstad (L), Lina Nordquist, (L), Barbro Westerholm (L), Johan Hultberg (M). På bilden saknas Rasmus Ling (Mp)

Det visar sig också att endast 2/3 av alla patienter som fått läkemedel utskrivna faktiskt använder sig av läkemedlen. I rapporten redovisas också Beneluxmodellen, i vilken läkaren själv ger läkemedel med en injektion. Det viktiga enligt Barbro Westerholm är att patienten själv får bestämma. Det ger en frihetskänsla att själv kunna avsluta sitt liv när man har svåra smärtor och mycket kort tid kvar att leva. Tanken är att den frivilliga dödshjälpen ska kunna tillgripas när den palliativa vården inte räcker till. Rapporten från Smer har lett till diskussioner men inte till något initiativ från regering eller riksdag. Frågan är hur man ska gå vidare. Läkareförbundet är negativt till dödshjälp men läkarkåren är inte enig. Undersökningar visar att 3/4 av allmänheten är för en frivillig dödshjälp. Därigenom är frågan en medborgarfråga och inte endast en fråga för läkarna.

Enligt Rasmus Ling är det viktigt från ett medborgarperspektiv att resonera om frågan om frivillig dödshjälp. Miljöpartiet är liksom Liberalerna för att det tillsätts en statlig utredningen i vilken man drar upp underlag till ramar för den frivilliga dödshjälpen och lämnar förslag på lagstiftning.

Även Johan Hultberg fäste uppmärksamheten på att frågan om den frivilliga dödshjälpen berör alla och att det

finns ett massivt folkligt stöd för att införa möjligheten. Det handlar bland annat om självbestämmande och om rätten att forma sitt eget liv när man i slutet av sin levnad lider av svåra sjukdomar, t.ex. ALS. Det finns ett motstånd från svenska läkarförbundet. RTVD måste därför bli starkare. Det finns ett nätverk i riksdagen för rätten till en värdig död. Erfarenheterna från Oregon är att många som fått preparat utskrivna inte använder preparatet men det viktiga är att man själv kan bestämma när lidandet blir för stort. Johan Hultberg har fått många positiva kommentarer för sitt engagemang via brev, telefon och sociala medier.

Enligt Lina Nordquist är frågan om frivillig dödshjälp svår men samtidigt enkel. Vad är rätt för den enskilde? Ska någon annan bestämma över oss i livets slutskede? Sviker inte samhället oss när det är som värst och vi har som allra svårast. Mitt liv är mitt, min kropp är min. Alla måste få bestämma över sig själva, även den sista dagen. Det är emellertid viktigt att slå fast att vi måste säkerställa att rätten till dödshjälp aldrig får användas mot någon. Funktionshindrade ska inte



RTVD i Almedalen

Kära medlemmar, nya som gamla – RTVD har nu medverkat i Almedalen! Och det var med tre välarrangerade seminarier där under den välbevakade politikerveckan i juli! RTVD som aldrig medverkat där förut – mer än indirekt i diskussioner anordnade av andra – var nu själv värd för tre intressanta tema-möten. Vi har vår nye ordförande Staffan Bergström att tacka för att detta anordnades. Vi har vidare haft turen med en ny medlem i styrelsen, Filip Wahlberg, som kan det här med att filma. Tack vare hans insats har vi nu dessa tre tillfällen bevarade och upplagda på en Youtube-kanal. Den som har tillgång till dator kan lyssna på diskussionerna på följande länk: <https://www.youtube.com/channel/UCNfRfNnksM3dKcEGiMLu5YA/> www.rtv.d.nu – Eller enklare: Du går in på RTVD's hemsida, www.rtv.d.nu – och hittar länken på öppningssidan bland »Nyheter«. Vi har dessutom lyckats få tre kunniga personer att skriva varsin recension från seminarierna. Läs dem i detta nummer av Bulletinen!

Varför är man medlem i RTVD?

Våra nya medlemmar verkar i viss grad ha tillkommit efter RTVD's framträdande i somras i Almedalen. Kanske många av er som är nya upptäckte just där att RTVD finns? Vi som varit med länge får ofta höra att... »Jag hade ingen aning om att en sådan här förening fanns! Ni syns ju inte! Varför visar ni er inte mer ute?« – Som svar kan jag bara försäkra er att vi naturligtvis vill synas mer. Men döden har länge varit tabu och det är ju inte vi som bestämmer vad tidningarna skall skriva om.

Vi vill emellertid vara en självklar instans dit människor skall vända sig när de börjat tänka med viss osäkerhet på hur de själva, en dag kommer att avsluta sitt liv. Eller hur det skall gå för kära, gamla mamma som på sistone har blivit skör och sjuk. Det borde vara självklart i sådana situationer att man vänder sig till RTVD och blir medlem. Man får svar på många frågor genom att följa våra debatter på nätet och i vår tidskrift och man vänjer sig vid att ha med döden i sina funderingar. Man vänjer sig vid tanken på sin egen död. Den blir mindre skrämmande.

Gör jämförelsen: Tänk hur det är att efter många års arbete ha tjänat ihop till en egen första bostad med möbler, inventarier och bil. Visst tänker du då på framtiden och vet att du kan faktiskt förlora allt detta i en eldsvåda. Så du vänder dig naturligtvis till ett försäkringsbolag och tecknar lämplig försäkring. Du känner dig sedan lugnare inför framtiden.

Så tänker jag också när det gäller min egen eller mina käras död. Allt känns lugnare ju mer jag vet om livets avslut och vad jag kan göra på förhand för att en dag själv möta den. Att ha varit medlem i RTVD i många år har lärt mig mycket om hur döden kan se ut och jag känner starkt att jag gör helt rätt när jag är med oss alla och strävar mot att vi en dag skall få tillgång laglig dödshjälp i vårt land.

Hör av dig med dina tankar om varför du vill vara medlem i RTVD! ■

Berit Hasselmark
tel 08-612 24 71
berithass@outlook.com

Vill du hjälpa oss i RTVD?

Vi söker dig som har juridiska kunskaper och är intresserad av att följa rättsutvecklingen beträffande dödshjälp i olika länder och rättsinstanser.

Ta kontakt med David Mesch, dvdmesch@gmail.com
eller Jan Huldt, jan.huldt@bredband.net.

RTVD i Almedalen 2019

»Frivillig dödshjälp – en läkarfråga eller en medborgarfråga?«

För första gången någonsin stod RTVD 2019 som arrangör av tre seminarier i Almedalen. I seminariet »Frivillig dödshjälp – en läkarfråga eller en medborgarfråga?« medverkade fem läkare varav överläkare Gunnar Hagberg (styrelsemedlem i RTVD) var moderator och underströk att även läkare är medborgare.

Hagberg inledde med ett personligt och smärtsamt minne som fortfarande plågade honom. 1995 blev han uppringd av en nära vän som – i förödande sviter efter operation av en elakartad hjärntumör – bad Hagberg »att komma och hjälpa honom att dö.« Hagberg beskriver starkt berörd hur hans vän såg som enda alternativ att »törsta och svälta sig till döds«.

»Ska detta förbli det enda alternativ som finns för en svårt sjuk och dödsdömd patient som inte vill leva längre?«

Frågan hängde kvar hos åhörarna när ordet gick vidare till Niels Lynöe – senior professor i medicinsk etik vid Karolinska Institutet och tidigare sakkunnig i medicinsk-etiska frågor i Statens medicinsk-etiska Råd (Smer) samt sakkunnig i etikfrågor i Svenska Läkarsällskapet.

Han presenterade fyra medicin-etiska principer som vägledande i dödshjälpsfrågan.

- 1. Man ska göra gott principen** (Överbetonas göra-gott-principen finns risk för överbehandling)
- 2. Inte skada (minimera skada) principen** (Överbetonas inte-skada-principen finns risk för ingen behandling. Balansering krävs mellan principerna att göra gott och att inte skada)
- 3. Autonomiprincipen** (Respekt för patientens rätt till medbestämmande under förutsättning att patienten bedöms beslutskapabel)
- 4. Rättvisepincipen** (Behovet avgör. Lika fall ska behandlas lika)

Lynöe betonade att patientlagen ger den beslutskapabla patienten rättighet som självbestämmande individ att delta i sin medicinska behandling. Patienträttigheten måste också inkludera livets slutskede. Patienten kan bestämma att all behandling avbryts inklusive tillförsel av vätska och näring (smärtstillande medicinering kan dock behöva fortsättas). Nästa steg kan bli en önskan om att också få sova dvs. få sederingssterapi – en medvetandesänkning tills döden inträder som resultat av bristen på vätska och näring. Straffrättsligt är detta OK för läkare att besluta. »Det är dock den enskilde läkarens värderingar som påverkar utfallet«. Patienten har ingen juridisk rättighet att kräva sederingssterapi om läkaren motsätter sig det.

Det är främst autonomiprincipen och bedömningen huruvida en patient är beslutskapabel som är **kardinalfrågan**

och vällar mest diskussion och är upp till läkarens gottfinnande. Men samma gäller rättvise- principen och den enskilda patientens behov. Även här är bedömningen upp till läkarens gottfinnande.

Juha Hänninen palliativläkare som arbetat 25 år vid Terhokoti hospice, Helsingfors. Häninnen har under resans gång ändrat sin inställning till dödshjälp som han nu pläderar för sedan han erfarit att »det finns en grupp döende patienter som vi inte kan hjälpa med konventionella mediciner.« »Vi måste ta ansvar för denna grupp.« »Frivillig dödshjälp måste vara en integrerad del i palliativ vård« (som Häninnen också skrivit i sin artikel i förra numret av RTVD – bulletinen.)

Häninnen vill illustrera hur vårt tänkande påverkas och våra svar styrs av hur vi formulerar en viss fråga.

»Är det rätt eller fel med dödshjälp?«

Om frågan formuleras på detta sätt medför svaret »fel« att diskussionen avstannar innan den ens hunnit börja. »Inget meningsfullt återstår att diskutera om uppfattningen är att en människas liv bör bevaras under alla omständigheter i alla situationer. Allt är därigenom redan sagt!«

Häninnen berör här en springande punkt i den nu pågående dödshjälpsdebatten. Det blir ett problem när anhängare av uppfattningen att »dödshjälp är fel« ger sig in i debatten under sken av kritisk granskning av olika forskningsrapporter/utvärderingar typ Oregonmodellen samtidigt som motståndarna av denna modell i själva verket anser att även OM en helt fel- och problemfri tillämpning av Oregonmodellens sju kriterier skulle kunna garanteras så ska Oregonmodellen inte införas i Sverige av det enda skälet att en människas liv under inga som helst omständigheter får förkortas.

Häninnen pläderar därför att istället formulera en fråga huruvida det är rätt att diskutera dödshjälp ur ett integritets- och medbestämmandeperspektiv? På så vis ökar möjligheten att hitta en framkomlig väg till att Riksdagen skulle våga ta i frågan och fatta beslut om en statlig utredning. Enligt Smer är intresset för detta fn lågt.

Häninnen anser det viktigt att stödja Nationella Rådet för Palliativ vård i Sverige som förordar att det gäller att först och främst fokusera på gemensamma definitioner på vad som är vad i dödshjälpsdebatten. Först därefter kan sakfrågor diskuteras och först därefter kan en etisk diskussion börja.

Häninnen klargör även ett vanligt missförstånd att sedering vore ett alternativ till dödshjälp. Sedering kommer bara i fråga inom den sista två veckorsperioden i en dödssjuka patients liv som har högst sex månader kvar att leva.

Häninnen gör en bekännelse och framhåller tre postulat »Det gäller att övervinna min hybris att vara ultimata hjälpen för patienten.«



Från vänster: Staffan Bergström, Margareta Troein, Juha Hänninen, Niels Lynøe, Gunnar Hagberg

- Rätten till liv hör till mänskliga rättigheter.
- Det finns ingen skyldighet till liv.
- Onödigt lidande är en kränkning av mänskliga rättigheter.

Margareta Troein, Professor, Lunds universitet gav ett allmänläkarperspektiv utifrån också denna yrkeserfarenhet i sitt liv.

Troein betonade medborgarnas numera ökade valmöjligheter i en rad olika samhällsangelägenheter i Sverige. När det dock gäller en sådan angelägenhet som att kunna ha möjlighet att välja dödstillfälle som dödligt sjuk patient är det dock i Sverige idag en resursfråga utifrån kunskap, pengar och kontakter. Resurssvaga människor är på så vis utelämnade till ett lidande som resursstarka människor har möjlighet att slippa.

Människor i dagens samhälle vill kunna styra sina liv och inte vara utelämnade till godtycke. Även Troein vittnade om en grupp patienter som vi inte kan hjälpa med konventionell palliativ vård.

Våldsamt suicid ska inte behöva vara ett alternativ till en värdig död.

Staffan Bergström, Professor i internationell hälsa och sedan mars 2019 ordförande i RTVD.

Staffan Bergström informerade om det Palliativa Registret. I Sverige dör 90 000–95 000 personer varje år. Cirka 80 procent av dessa är icke akuta dödsfall. Enligt föreskrift måste läkare i dessa fall till Palliativa Registret inrapportera symptom av svårt lidande under sista levnadsveckan i form av smärta, andnöd och / eller ångest. Det framgår av regist-

ret att ca 10–15 procent av de döende har bokförts som att inte ha eller bara delvis ha uppnått symptomfrihet. Mer än var 10:e patient rapporteras således ha haft smärt – andnöd – ångestgenombrott.

»Antingen hjälper vi dessa patienter eller överger dem och går ut genom dörren.«

Även Bergström uppehöll sig vid definitionsfrågan. »Vad vi kallar dödshjälp är en fråga om semantik«. »Svårt att komma till tals med meningsmotståndare som anser att dödshjälp är mord.« »Låt oss istället tala om att förkorta döendeprocessen och underlätta/hjälpa en dödssjuk människa att dö.«

Bergström klagade på terminologi som rekommenderas av Smer »Euthanasi innebär att läkare injicerar dödlig dos läkemedel. Assisterat döende innebär att läkare skriver ut dödlig dos läkemedel som patienten själv sväljer.«

Smer avråder från att använda begrepp som aktiv och passiv dödshjälp. »Underlätta dvs. hjälpa är en åtgärd. En åtgärd kan inte vara passiv.«

»Inom RTVD pläderar vi för Oregonmodellen. Att få till stånd en så liten lagändring som möjligt, att inom lagens ramar i vissa speciella fall läkare har rätt att förskriva ett medel till en patient – som inte får hjälp av palliativ vård och som ber om det och själv tar det.«

Ett bra och klagörande seminarium under motto »Att bestämma själv Ditt liv Din död Ditt val«. ■

Irène Nordgren,
Leg Psykoterapeut, Medlem i RTVD

Kristen tro och dödshjälp – rapport från ett seminarium i Almedalen

Almedalsveckan är alltid intensiv. Hela veckan är som en enda stor politikfestival med kringarrangemang. Det är därför väldigt bra att RTVD lyckades ordna flera seminarier. Självt hade jag tillfälle att delta i ett.

Tisdagen den 2 juli var det dags för första RTVD seminariet. Vädret var uruselt med regn och blåst, lokalen låg avlägset (med Almedalsmått mätt) och när jag skyndade fram på de regnvåta gatorna undrade jag hur många seminarier skulle samla. När jag kom dit var det en glad överraskning. Lokalen var välfylld och när starten gick var det fullsatt.

Vår ordförande Staffan Bergström inledde med att presentera de tre panellisterna. Det var domprost Johan Unger från Svenska kyrkan, katoliken och psykoterapeuten Irene Nordgren (som själv kallade sig »progressiv katolik«) och författaren PC Jersild.

Staffan gav en presentation av RTVDs 45 åriga historia och sedan inledde Johan Unger. Han menade att det går att förena kristen tro med dödshjälp. Det finns två väldigt olika bilder av Gud. I den ena är han en auktoritär härskande patriark. Denna gudsbild har en lång tradition. Det blir människans uppgift att underkasta sig. Dessutom ska vi lyda överheten.

Den andra gudsbilden fokuserar på Gud som skapare,

som ser med kärlek på sin skapelse. Människan har fått i uppgift att vara med och utveckla skapelsen. Gud ingår olika förbund med människan (de bryts oftast av människorna rätt omgående) men här betonas också människans myndighet och fria vilja. Som jag uppfattade det, så menade Johan att inom denna sista syn på Gud så är dödshjälp acceptabelt och strider inte mot femte budet.

Gud vill inte att människor ska lida, inte heller inför döden. **Han ville dock byta ut ordet »dödshjälp« eftersom han menade att det enbart handlade om att förkorta dödsprocessen, inte att orsaka döden. Johan hade dock inget eget förslag på ny term.**

Nästa presentation gavs av Irene Nordgren som gav en fascinerande exposé över olika tankeströmningar inom den katolska traditionen, ofta strömningar i viss opposition till den rådande uttolkning av tron. Hon kallade sig »progressiv katolik« och ville se förändringar. Hennes stora föredöme är den schweiziske teologen Hans Küng. Han hade bland annat ifrågasatt dogmen om påvens ofelbarhet och hamnat i konflikt med kyrkan. 1979 framtogs han rätten att undervisa vid katolska universitet. Küng är också medlem i Exit och alltså positiv till dödshjälp, något den katolska kyrkan officiellt är stark motståndare till.



Från vänster; Staffan Bergström, PC Jersild, Irene Nordgren, Johan Unger

Irene uppskattade dock den nya påven Franciscus, som väckt liv i och introducerat begreppet »parrhesia«. Jag har aldrig stött på detta förut men det föreföll ha en ganska stor likhet med det av Gorbatsjov lanserade »glasnost« och »perestrojka«. Det ska vara tillåtet att fritt diskutera utan att riskera repressalier från katolska kyrkan. Det verkade Irene redan ha utnyttjat men menade själv att hon betraktades som ett svart får inom den svenska katolska gemenskapen.

Livet är ett stort värde men det fanns också andra, t.ex. att kunna leva utan smärta och med värdighet. Irene menade liksom Kung att dödshjälp är förenligt med kristen tro. Hon vände sig mot att framträdande kristna som Elisabeth Sandlund, ledarskribent och opinionsredaktör på den kristna tidningen Dagen, gått ut i kamp mot dödshjälp som om detta skulle stå i motsats till att »hålla människovärdets fana högt«.

PC Jersild inledde med en elegant programförklaring. Han var övertygad ateist och förstod egentligen inte de kristna argumenten men förklarade att han hade stor respekt för dem som är emot dödshjälp. De ska få dö på ett »naturligt« sätt. Men motståndarna har inte rätt att diktera för andra. Lösningen är att de som vill ha dödshjälp ska få det och att de som inte vill ska slippa.

Han berättade att han första gången på allvar kom i kontakt med dödshjälp genom sitt arbete i Smer, när frågan om dödshjälp togs upp 1989. Ingen i Smer visste särskilt mycket om dödshjälp och PC Jersild fick i uppdrag att åka till Holland och ta reda på mer. Han träffade läkare, som utfört dödshjälp, och PC bad dem berätta om första dödshjälpen. Dessa berättelser gjorde stort intryck på PC. I Holland följde läkarna sin patient ända till slutet. I Sverige överges patienten av läkaren den sista tiden. Andra personalkategorier får sköta patienten, läkarna håller sig borta. PC Jersild menade att möjligheten till dödshjälp borde vara en mänsklig rättighet.

Vid frågestunden efteråt kom de vanliga invändningarna upp. Hur kan man veta att patienten inte är deprimerad? På det hade PC Jersild ett bra svar. Man bör skilja mellan sorgereaktion inför döden och depression. Dessutom menade han att de flesta deprimerade är beslutskapable.

Själv gjorde jag ett inlägg. Jag påpekade medhjälp till självmord (oavsett motiv till självmord) inte är kriminaliserat i Sverige i motsats till många andra länder. Läkare som skriver ut ett dödande piller, som patienten själv tar, görs sig inte skyldiga till ett brott. Däremot kan det bli ett disciplinärende och de kan bli av med legitimationen. Rent juridiskt skulle Socialstyrelsen på egen hand kunna förklara att dödshjälp i form av utskrivande av dödande piller för döende patienter är i enlighet med »vetenskap och beprövad erfarenhet«. Men det är bäst med en utredning, riksdagsbehandling och en lag. Avslutningsvis undrade jag om de två kristna representanterna hade fått obehag för sina ställningstaganden. Hur det var med den saken fick jag inte helt klart för mig.

Ett av de mer överraskande inslagen stod två unga flickor för. De vände sig särskilt till de två troende i panelen och undrade om inte avkortandet av dödsprocessen genom dödshjälp hindrade människor att få möta Jesus och därmed komma till tro och bli frälsta. Irene svarade att hon hade förståelse för deras inställning men att man måste låta varje människa själv bestämma.

Min slutsats efter seminariet är att vi ska följa PC Jersilds råd att var och en får bestämma. Jag tror också att de flesta kristna trots allt är beredda att acceptera en form av dödshjälp som kortar det sista svåra lidandet, eller åtminstone acceptera att andra får rätten till dödshjälp. ■

Stellan Welin
tidigare ordförande i RTVD

RTVD – Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död

Styrelse m fl:

Ordf. Staffan Bergström,
staffan.bergstroem@gmail.com
Berit Hasselmark, tel 08-6122471
berithass@outlook.com
Ann-Charlotte Ladan, anncharlotteladan@me.com
Jonas Syrén, jonas.syren@gmail.com
Johan Hultberg, johan.hultberg@moderaterna.se
I-L Sangregorio, ingalisa.sangregorio@gmail.com
Margareta Sanner, tel 018-54 2027
Rolf Ahlzén, ahlzenrolf@gmail.com

Gunnar Hagberg, tel 0470-818 21
Staffan Danielsson, tel 0703-228199
Björn Ulvaeus
Gunlög Marnell
Filip Wahlberg
David Mesch
Henrik Amnéus
Richard Murray, revisor
Ellis Wohlner, internrevisor
Stellan Welin, valberedning

Hemsida: www.rtvd.nu
För allmänna frågor om RTVD:
tel 076-808 59 72 (tel svarare)
eller e-posta info@rtvd.nu
Medlemsavgift 200 kr/pers/år
För medlemskap, ring 08 1215 1315
eller e-posta medlem@rtvd.nu
och be om inbetalningsavi
För gåvor: plusgiro nr 56682-8

Tryck: TMG, Stockholm
Layout: Bokstaven AB

Ansvaret för innehållet i Bulletinen står undertecknaren för

Det politiska parti som väljer att ta upp RTVDs önskemål om dödshjälp i en motion kommer att veta att man har folkets stöd bakom sig

Berit H-mark

behöva vara oroliga och inte heller ska någon behöva känna dåligt samvete i förhållande till anhöriga eller samhället för att inte själv utnyttja möjligheten. En del av lösningen är att utbilda läkare hur man ska hantera och hjälpa människor som önskar frivillig dödshjälp. Det ska inte räcka inte med ett besök på vårdcentralen.

Dana Pourkomeylian tog upp ytterligare en aspekt vid sidan av självbestämmandet, nämligen rättvisaspekten. Det går att resa till en klinik i Schweiz för att avsluta sitt liv där. Många svenskar har gjort det. Men det kostar 50 000 till 100 000 kr. Inte alla har råd med det. På det sättet kan människors lidande i livets slutskede bli en klassfråga.

Kajsa Dovstad, som skrivit rapporten »Låt mig gå« som handlar om dödshjälp underströk att rätten till dödshjälp inte innebär att döden ska komma i förtid utan hur den enskildes död ska se ut när döden väl knackar på dörren. Man ska således kunna få välja att avstå från den sista tidens lidande när man blir svagare och svagare. Det handlar om beslutskapabla människors självbestämmande i livets absoluta slutskede. Kajsa Dovstad hänvisade också till lagstiftning om frivillig dödshjälp i Kanada som är en blandning av Oregonmodellen och den modell som tillämpas i Beneluxländerna.

Under den efterföljande diskussionen fästes uppmärksamheten på att en kommande reglering inte ska syfta till att förkorta liv utan istället fokusera på hur vi kan få dö. Det måste också finnas genomtänkta uppföljnings- och kontrollmekanismer av hur rätten till en frivillig dödshjälp tillämpas.

Det ska vidare krävas att vissa läkare utbildas och legi-

timeras för att komma i fråga för att behandla människor som önskar frivillig dödshjälp. Uppföljningen av Oregonmodellen visar att denna inte leder till att särskilt många sjuka och äldre begär dödshjälp även när det är möjligt. Av 1 000 dödsfall i Oregon är det för närvarande endast 4 som fått frivillig dödshjälp. Det kan tyckas vara en så låg siffra att vi inte skulle behöva införa möjligheten till frivillig dödshjälp. Å andra sidan har den frivilliga dödshjälpen hjälpt dem som utnyttjat möjligheten och också dem som befinner sig i livets slutskede och som vet att om plågorna blir för stora så kan jag få ett läkemedel utskrivet och också använda mig av det.

Seminarier visade hur viktigt det är att frågan om frivillig dödshjälp genomlysas i en statlig utredning som kan lämna skarpa förslag om ett regelverk som säkerställer den enskildes självbestämmande men också drar upp gränser mot vad som inte är tillåtet. Ingen ska behöva vara orolig för att mot sin vilja utsättas för påtryckningar att förkorta sitt liv. Rätten till en värdig död får inte handla om att förkorta liv utan om att förkorta lidandet i dödsprocessen. Hur ska man få till stånd denna utredning när riksdagspartierna duckar? Alla vi enskilda har ett ansvar. Vi måste skapa ett opinionstryck och vara aktiva och diskutera frågan i olika sammanhang, i sociala medier, på jobbet, i föreningslivet, i pensionärsorganisationerna, ta kontakt med partier, med riksdagsledamöter och även politiker i kommuner och regioner som kan påverka sina partier. ■

Håkan Torngren
Pensionerad jurist

Johan Cullberg:

»Det är skillnad på självmord och assisterat döende«

Under sommaren 2019 kunde läsarna i *Dagens Medicin (DM)*, en tidskrift för sjukvårdspersonal, ta del av en debatt om dödshjälp i Sverige. Det blev åtta mycket intressanta artiklar skrivna av personer som kan antas vara väl insatta i ämnet, men som samtidigt hade ordentligt väsensskilda utgångspunkter. Att varje artikel i sin tur genererade nya svarsartiklar med mer innehåll till detta svåra ämnesområde berikade läsningen än mer.



En av artiklarna, den 9 augusti, var skriven av **Johan Cullberg**, professor i psykiatri, född 1934. Bland hans mer uppmärksammade skrifter märks *Kris och utveckling* (1975) och *Dynamisk psykiatri i teori och praktik* (1984). Hans bidrag i sommarens debatt i DM hade rubriken »Det är skillnad på självmord och assisterat döende«. (Ni som har tillgång till en dator kan ev. slå upp artikeln på RTVD's hemsida, www.rtv.d.nu.) Här förklarar Johan Cullberg hur och varför en läkarassisterad död, som den går till enligt

lagen DWD (*the Death with Dignity Act*) i Oregon, inte är ett självmord i ordets psykiatriska mening. Det är ju också så som man förklarar denna handling i samband med lagen i alla de stater i USA som hittills fått sin egen lag. I stället för att det blir »ett självmord« är man mycket medveten om vad som ligger bakom denna död – det är sjukdomen, som blev obotlig (!) och blev en så stor plåga att man önskar förkorta döendet (i USA) i stället för att förlänga döendet (i Sverige).

Det gläder oss mycket i RTVD att Johan Cullberg kommer att prata över detta ämne den 16 oktober i år vid ett seminarium i Riksdagshuset – för framför allt de riksdagsledamöter som är intresserade av dödshjälp. Syftet är att komma vidare i frågan om ställningstagande till införande av dödshjälp i Sverige. Inbjudare inom Riksdagen är Barbro Westerholm (L) och Yasmine Bladelius (S). Ytterligare information: barbro.westerholm@riksdagen.se ■

Berit Hasselmark
Redaktör Bulletinen

Att kalla saker och ting vid deras »rätta« namn

En del använder språket som vapen för att inpränta avsky eller avståndstagande utan att vilja övertyga läsekretsen med sakska. Ett exempel från den kristna rikstidningen Dagen (2018-02-01) kan belysa detta. Debattören Fabian Ståhle skriver: »Det är en ohälsosam atmosfär i debatten angående dödshjälp. Det pyr en giftig rök från förespråkarnas argument, en omtöcknande förorening som bedövar samvetet och fördunklar förståndet«.

Vad svarar man på det?

Alla som deltagit i debatter i känsliga ämnen (t. ex. aborter, könsstympning, hedersvåld eller dödshjälp) vet att ordvalet och själva språktonen är viktiga för att läsaren eller åhöraren skall fortsätta läsa eller lyssna. Eller stänga av. Helt.

En del debattörer insisterar på att »vi skall kalla saker för deras rätta namn» och hävdar t. ex. att dödshjälp är självmord. Det är väldigt påfallande att den stora majoriteten av dessa debattörer har religiös bakgrund och hör hemma inom det katolskt dominerande Clapham-institutet, tidningen Dagen, etc.

Men vad är egentligen »deras rätta namn«? Finns »deras rätta namn« i verkligheten?

Professor Johan Cullbergs artikel i Dagens Medicin i somras refereras till i detta nummer av RTVD-bulletinen och han understryker att i *psykiatrisk* mening har frivillig dödshjälp i livets absoluta slutskede – när allt hopp är ute – ingenting med »självmord« att göra. Likafullt är det ständigt »självmord« som är (det känslomässigt motbudande) argumentet från kristna tankesmedjor när dödshjälp kommer på tal. Clapham-institutet använder till och med det av alla människor accepterade »Suicide zero« som slagträ mot företrädare för frivillig dödshjälp, vilket Cullberg visar är helt orimligt.

Inom Dignitas tycker man »suicide« är ett helt naturligt uttryck. Detta fick vi höra vid årsmötet i mars i år av deras mycket informative representant Silvan Luley.

Jag blev nyfiken på vad som skrivs in i dödattesterna i Schweiz på de ställen där dödshjälp ges på strikta indikationer och tillskrev därför Dr Erika Presig vid LifeCircle. Hon svarade från Kanada där hon var då hon fick min förfrågan:

»Här i Kanada använder man uteslutande MAID (Medically assisted Aid in Dying) och menar att MAID innebär suicidprevention och därför absolut inte kan likställas med »suicide«. – På våra dödsattester i Schweiz skriver vi ingen dödsorsak. Läkare i Schweiz har inte tillåtelse att tillkännage orsak till döden. Ibland kräver försäkringsbolag dödsorsak men de accepterar inte suicid«.

»Dödshjälp« anses av vissa vara liktydigt med »avlivning«, också en tendentiös terminologi syftande till aversion, vämjelse och känslolokall omänsklighet. I Martina Montelius roman »Avlivningskliniken Tusenskönan« blir verkligheten karikerad och grotesk. Där möts några människor på Tusenskönan, Sveriges främsta klinik för frivillig terminering av människoliv. Här erbjuds patienterna service och komfort av högsta klass innan det är dags att checka ut för gott. – Denna story är egentligen inte ett inlägg i dödshjälpsdebatten men kan i tillhyggets namn och med författarens intervju i »Malou efter tio« (TV 4) i tittarens fantasi kanske tas på mera allvar än vi anar och bli en aversion: »Dödshjälp och avlivning är kanske inte så väsensskilda, trots allt«. Den tittaren kanske hamnar i samma kategori som Fabian Ståhles numera famösa »Det är en ohälsosam atmosfär i debatten angående dödshjälp. Det pyr en giftig rök från förespråkarnas argument, en omtöcknande förorening som bedövar samvetet och fördunklar förståndet«. ■

Staffan Bergström
Ordförande i RTVD



Roberts stora fest

En gripande berättelse publicerades nyligen i tidningarna i USA. Den handlade om ett fall av dödshjälp i delstaten Washington där det är lagligt. Robert Fuller, 75 år, som nu skulle dö gjorde den 10 maj till den största festen i sitt liv.

Robert, klädd i en färgglad skjorta, började förmiddagen med en särskild ceremoni i sällskapsrummet på sitt boende – han och hans sambo gifte sig. Rummet var dekorerat med ballonger och vackra blommor och släkt och vänner var där. Man firade, man åt och drack. Dörrarna till en solig terrass stod öppna, gästerna var klädda i glada färger. Alla visste vad dagen skulle innehålla.

En dag tidigare hade Robert givit en intervju till nyhetsbyrån AP där han berättade sin historia och där han ville göra det känt att möjligheten fanns att ta kontroll över sin egen död.

Han kom från en kärlekslös familj. Vid 8 års ålder fann han sin farmor i vattnet, i en depression hade hon hade dränkt sig i floden. Synen lämnade honom aldrig. Hans vänner beskrev honom som klok, klipsk, sympatisk och lyhörd, det slags person som fick vänner överallt. Han blev sjuksköterska. 1975 gjorde han ett självmordsförsök då han förstod att han var homosexuell, han och hustrun skulle

skiljas och han drack för mycket. Han lyckades sluta dricka 1983 och var sedan den som hjälpte andra när de kämpade emot sina alkohol- och drogbegär. Han fick AIDS, men så sent att han kunde tillgodogöra sig den nya tidens medel, som håller sjukdomen i schack.

Efter en svår förkylning fick han veta att han hade en begynnande cancer i tungroten. Han påbörjade några cellbehandlingar men slutade, det var för tungt. Han bestämde sig i stället för att låta döden komma. Efter några månader fick han svårigheter att tala och kunde inte svälja, varvid han fick en sond inopererad till magsäcken. Han ansökte om dödshjälp, fick jakande svar och valde sin dag – den 10 maj.

Detta fall har därmed satt igång en debatt vad gäller om Roberts död egentligen var ett »själv-mord« eller en »död till följd av sjukdom«, som lagen föreskriver som tillåten anledning i samband med dödshjälp.

Framåt eftermiddagen hade Robert försvunnit en stund för att byta om till en elegant blå sidenpyjamas och han

halvlåg sedan i sin säng. Fler vänner anslöt. Robert hade sjungit i kyrkans kör och alla i kören var där och sjöng bland annat »Ave Maria«. Många tal hölls.

Och nu var det alltså dags. Två hjälpare från föreningen *End of Life* gjorde i ordning den blandning som skulle gå in via Roberts magsond. Han ville också ha några ml av Kahlua, hans favoritdrink, på tungan. En och en kom vännerna fram och gav honom en kram. Robert bjöd alla som ville att vara kvar. Han tryckte själv in medlet i sin magsond. Det blev tyst. »Jag är så trött«, sa han. Han började långsamt sjunga en sång, som snart alla stämde in i. Han blev själv allt tystare och klippte med ögonen. Man slutade sjunga. »Nej, sjung, sjung! Jag är fortfarande här«, sa han. Men, mycket snart var han inte där längre.

Översättning och sammandrag av B Hasselmark från: www.eu.usatoday.com/story/news/nation/2019/08/26/robert-fuller-uses-death-dignity-act-has-party-marriage-first/2119189001/

BREV FRÅN LÄSARNA

I Dagens Nyheter den 2 september kunde man läsa en ledare med rubriken »Alla har rätt till en så värdig död som möjligt«. Ledaren beskrev en rapport över året 2018 från Svenska palliativregistret som just kommit ut och visade på en del allvarliga brister. Det är lite oklart men man började troligen samla information om vården i livets slutskede från januari 2011. Man har emellertid lagt till områden man ville registrera under nästkommande år. Därför kan inte årets siffror jämföras med alla andra år. Registret har dock som syfte att successivt förbättra vården i livets slutskede oavsett vårdgivare – man skall således upptäcka var eventuella brister finns genom dessa rapporter. Man kan gott säga att det inte kändes särskilt lugnande att läsa denna artikel, vilket nog inte förvånar RTVD's läsare, som följer dessa frågor regelbundet. En av de trogna läsarna, Carl-Johan Kleberg, långvarig medlem även i RTVD, svarade DN direkt med brevet nedan.

Och ja, Carl-Johan fick faktiskt svar efter ett tag – av en person i ledarredaktionen, som sade att »... jag är personligen helt med på ditt spår vad gäller dödshjälp och har skrivit om det tidigare. Men du har rätt: det är värt att återkomma till.«

Bästa ledarredaktion!

Jag är 90 år och prenumerant sedan 18 år. Varje morgon i inre dialog med tidningen. För första gången måste jag för er berätta min reaktion på dagens ledare om en värdig död, en så aktuell fråga i min ålder.

Det finns en viktig aspekt ni inte berör.

I hela livet får vi bestämma själv men inte över slutet. Jag är medlem i en organisation i England: My death – my decision. Denna fråga är tabu för den svenska riksdagen. Trots många kraftfulla propåer från bl a den svenska organisationen RTVD, Rätten till en värdig död, som talar för Oregonmetoden, har den aldrig vågat av regeringen kräva



Carl-Johan Kleberg

en utredning av hela komplexet en värdig död. Läs om Oregon och hela diskussionen kring den i den utomordentligt objektiva Dödshjälp, en kunskapssammanställning av Statens medicinsk-etiska råd (Smer 2017:2)

Oregon innebär att du får en tablett att ta när du känner det färdigt. Många får tabletten men använder den inte. Det skapar något oerhört viktigt, trygghet inför slutet. Att slippa beroendet av en dåligt fungerande vård. För mig finns det en olycklig begränsning att man får tabletterna bara om det kan bevisas att döden är nära. *Varför inte också när man känner att man levtt färdigt?*

Bästa ledarskribent! När du skrivit en så bra ledare, kunde du inte fortsätta att i någon form utveckla detta spår med hjälp av de källor jag pekat på?

Med förväntansfulla hälsningar
Carl-Johan Kleberg/Stockholm

En veteran bland våra medlemmar – han hade till och med ett uppdrag för styrelsen när Berit Hedeby var ordförande – skickar oss inlägg då och då. De visar på hans aldrig sinande tro på att vi med åsnans envishet en dag når vårt mål. Här får ni ett större inlägg.

Biverkningar och huvudverkningar

»En nackdel kan ge en fördel. Pojken har nedfallna fotvalv«, sa doktorn. Jag ordinerades »inlägg«. Det var en metallskena i varje sko. Jag växte, skenan blev för liten. Åter till Vanförestalten för att prova ut ny. Där fick jag klart för mig att det finns barn som har verkligt svåra fel i kroppen. Min plattfot och mina inlägg – de kunde jag skoja om, och barnen på anstalten kom jag att tänka på när jag sedan växte ur leksaker.

Ett annat fel på min hälsa fanns där från början men det visste varken jag eller någon doktor. Först i ålderdomen blev det tydligt att min ryggrad böjs ihop allt snabbare – och trycker min bröstorga allt hårdare mot buken. Orsaken, kilformade ryggkotor, kallas *Schreuermanns kyfos*.

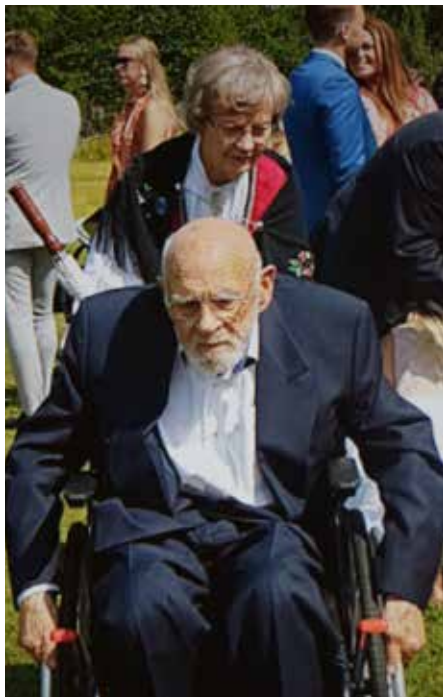
När jag fyllt 85, slog artros till i höger knä och höft. Jag bedömdes för gammal för höftoperation, fick allt osäkrare balans, tvingades använda stavar. Nu gnider benknötorna mot varandra så det hörs knak från både knä och höft.

Under en lärarikryssning längs Donau bekräftades att något var gallet: jag blev efter på utflykterna. Kände mig som en störande figur i en ny film *Sällskapsresan*. Hem till undersökningar, prov, diagnoser. Jag hade fått en sjukdom som jag inte visste finns: *myelom*. Det är en blodcancer. Man kan dö av den men den växer långsammare ju äldre man blir. Jag hinner dö av någon annan av mina sjukdomar.

Ett tidigt symtom var att min kroppsliga balans sviktade. Tvingades byta stavar mot rullator. Jag sände en tacksam tanke till Aina Wifalk som uppfunnit den. Det gick en tid men sedan allt sämre. Jag nämnde det för *Aktivera*, företaget som i Sollentuna har hand om hjälpmedel. Rullstol rullades fram. Justerades i omgångar så att den passade just min krökta rygg.

Med rullator hade jag lagt märke till något i fråga om folk som är i vägen för mig. I rullstol gjorde jag sedan samma iakttagelse: många människor blir snälla. De håller upp dörrar och erbjuder hjälp att komma förbi hinder. Nu har vi till och med kunnat vara med på bröllop tack vare hjälpsamheten.

Ett barnbarn gifte sig när paret hunnit få två barn. Bröllop i det fria i Åsens by öster om Vättern. Evelyn, (min hustru) jag och rullator får skjuts dit i en bil och rullstolen i en husvagn. Fram kom vi i det fria om än på mark som ibland var knölig. Bröllopsmiddag i en förädlad lada med



Göran C-O Claesson med hustru

en vers för varje bröllopsgäst.

Hem, sedan, till det vanliga livet: vi talar med gamla vänner och därmed oftast om sjukdomar och hur de begränsar tillvaron. En av vännerna längtar efter att få dö. Själv berättar jag öppet om hur mina sjukdomar fortskrider och i längden gör mitt liv allt mindre värt att leva.

Nu verkar det emellertid som att fler läkare vill ha rätt att respektera sina patienters längtan att dö. Det kan man läsa i en nu avslutad diskussionsserie om dödshjälp i *Dagens Medicin*, tidskrift för sjukvårdspersonal (www.dagensmedicin.se). Där skriver både de som kräver dödshjälp och de som tror att palliativ vård klarar allt. Jag fick lust att delta, men då hade diskussionen stängts. Slutinlägget, av dr Jörg Carlsson, var emellertid ytterst klargörande. Han gjorde i slutet ett påpekande som påminde mig om något som hände 1979 eller 1980.

1979 beslöts att Sveriges Television skulle kalva. Ny kanal! Ansvariga för den vände sig till olika personer med uppmaningen: »Näm en viktig framtidsproblem som vi bör ta upp!«

Jag var en av de tillfrågade och svarade »dödshjälp«. SVT 2 spelade då in ett samtal mellan mig och Läkarsällskapets ordförande. Jag lade fram tankarna om dödshjälp. Han säger: »Ja, så gör vi ju, vi läkare emellan.« När programmet sändes var hans ord »vi läkare emellan« borta, och det var också mina argument som fått honom att reagera med de orden!

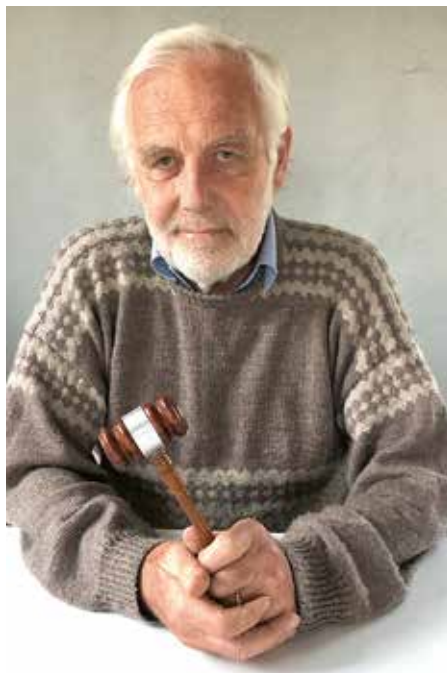
Många år senare vände jag mig till TV 2 och bad att få se inspelningarna inför programmet. Svar: De finns inte! TV hade då ännu inte fått ordning på sparandet av program och inspelningar. Men nu har Jörg Carlsson skrivit »läkare emellan« så som Läkarsällskapets ordförande sade för 39 år sedan.

Själv blir jag nu, vid 91 års ålder, allt sämre, angripen av en vanlig, en ovanlig och en mycket sällsynt sjukdom. Men jag tänker och jag skriver. Har ännu inte behov av dödshjälp. Använder humor som en vital del av min egenvård. Skriver till exempel tänkstänk som detta: *Ju fler liv som räddas. Desto fler sjuka lever*

Göran C-O Claesson
GC-OC.blogspot.com



Ordföranden har ordet



Av obotligt sjuka, döende i Sverige har 25 procent undermålig smärtlindring sista levnadsveckan

Debatten om dödshjälp kan vara enahanda och bitvis tröttsam, med upprepade, liknande mot-argument och för-argument. Under sommaren 2019 har det pågått en debatt i Dagens Medicin med utgångspunkt i tankarna hos den finske nestorn inom palliativmedicin, Dr Juha Hänninen, och hans tankeväckande artikel »Frivillig dödshjälp bör vara en integrerad del av palliativ vård« (se också förra numret av RTVD-bulletinen). Han skriver i Dagens Medicin om sin uppfattning att vi måste respektera självbestämmandet och integriteten hos den lilla minoritet av obotligt sjuka patienter som inte får tillräcklig

hjälp av den palliativa vården. Han kritiserar där den inställning som finns hos vissa läkare om »patienters plikt att leva«.

Kan det överhuvudtaget finnas »en plikt att leva«?

På denna artikel av Hänninen (som tidigare hade refuserats av Läkartidningen utan motivering) kom det många uppskattande kommentarer men också några helt avvisande inlägg. Det föranledde mig att – till stöd för sakinnehållet i Hänninens artikel – skriva en artikel vars titel faktiskt innebar en truism (självklarhet): »Palliativ vård klarar inte allt«. Det kom fortsatta avvisande inlägg som en motreaktion.

Jag har ofta undrat vad det ytterst är som driver motståndarna mot självvald dödshjälp till döende när allt hopp är ute. Guds ord? Lidandet som värde – som ger förädling?

Motreaktionen på mitt inlägg fick mig att föreslå för de ledande kritikerna (Gunnar Eckerdal och Sven Román) mot dödshjälp i varjehanda form ett fiktivt möte med en döende patient på en sjuksal på ett tänkt hospice. Detta fiktiva möte var tänkt att utmana dessa båda herrar när det gäller *själva kärnan i deras motstånd mot dödshjälp* (religiöst eller inte).

Alla terapeutiska resurser inkl. stödjande samtal och mänsklig, tröstande närvaro, förutsattes vara till städes till den döendes hjälp. Jag skrev då och *efterlyste själva värdegrunden* hos båda beträffande motståndet mot frivillig dödshjälp. Jag bad dem föreslå åtgärd i ett tänkt fall:

En svårt cancersjuk man med skelett- och lungmetastaser som lider mycket svårt trots all sorts analgetiska och ångestdämpande läkemedel. Han är mentalt helt klar, har ingen psykisk depression och

avvisar terminal sedering. Låt oss anta att frivillig dödshjälp vore legal i Sverige. Patienten är helt entydig att han önskar dödshjälp. Vad gör Sven Román? Vad gör Gunnar Eckerdal?

Gunnar Eckerdal svarade i sin kommentar: »Jag skulle samtala med mannen, lyssna, vara närvarande. Jag är övertygad om att vi hade kunnat komma överens«.

Sven Román svarade i sin kommentar: »Om jag var läkare i ditt hypotetiska fall skulle jag lyssna respektfullt och empatiskt på patienten«.

Dessa svar är i sanning *fasansfulla*. Den tänkta utgångspunkten var ju att dödshjälp vore legalt tillgänglig i Sverige. Vi har en helt klar patient som lider mycket svårt trots all sorts analgetiska och ångestdämpande läkemedel på sitt absoluta yttersta som önskar dödshjälp och två debattörer vill »lyssna« på patienten. Ingen respekt för patientens självbestämmande, autonomi och integritet.

De vill bara prata och lyssna.

En aktuell artikel (Klint et al) omfattande 161 762 dödsfall 2011–2015 i det svenska palliativregistret om den bristande smärtlindringen under den sista levnadsveckan visar att 25 procent (!) hade en otillräcklig smärtlindring trots morfin-liknande läkemedel (opiater) i mycket höga doser. Tidigare studier har visat att terminal (palliativ) sedering användes endast i 1–2 procent av dessa fall.

Vi måste få en parlamentarisk utredning om behovet av dödshjälp när allt hopp är ute.

Den palliativa medicinen klarar inte allt. ■

Staffan Bergström
Ordförande RTVD