



Foto Bengt Ejler



Foto Berit Hasselmark

## Hur dör vi?

Att titta lite närmare på hur vi dör i Sverige nu för tiden kan vara tänkvärt. Jag har satt samman några uppgifter som jag fann när jag började granska detta område. Jag talar i denna artikel således inte om symptom eller prognos eller botemedel hos de vanligare sjukdomarna, utan jag försöker skildra hur dessa sjukdomar vinner över oss och hur därvid den sista tiden kan komma att te sig.

Se följande tabell från Statistiska Centralbyrån:

### Befolkningsutveckling; födda, döda, in- och utvandring, gifta, skilda 2005 –2010

| År   | Folkmängd | Födda   | Döda   | Invandrare | Utvandrare | Giftemål | Skilsmässor |
|------|-----------|---------|--------|------------|------------|----------|-------------|
| 2005 | 9 047 752 | 101 346 | 91 710 | 65 229     | 38 118     | 44 381   | 20 000      |
| 2006 | 9 113 257 | 105 913 | 91 177 | 95 750     | 44 908     | 45 551   | 20 295      |
| 2007 | 9 182 927 | 107 421 | 91 279 | 99 485     | 45 418     | 47 898   | 20 669      |
| 2008 | 9 256 347 | 109 301 | 91 449 | 101 171    | 45 294     | 50 332   | 21 337      |
| 2009 | 9 340 682 | 111 801 | 90 080 | 102 280    | 39 240     | 48 033   | 22 211      |
| 2010 | 9 415 570 | 115 641 | 90 487 | 98 801     | 48 853     | 50 730   | 23 593      |

Som ni ser dör cirka 90 000–91 000 personer per år för närvarande i Sverige. För inte så länge sedan, relativt sett, kom döden snabbt, plötsligt och oväntat. Livshotande sjukdomar,

såsom infektioner, svåra barnafödslar, lunginflammation, blindtarmsinflammation eller hjärtinfarkt kunde döda på någon dag. Pensionsåldern sattes till 65 år, därefter skulle man dö. Nu för

tiden lever vi emellertid mycket längre och vi dör av kroniska sjukdomar som utvecklas under många år. Vi dör den »långsamma döden«. I sina typiska fall innebär det en lång kamp med den egna

fortsättning på s. 2

## Hur dör vi?

fortsättning från s. 1

hälsan.

Den moderna dödens utveckling består av utdragen nedgång, tillfälliga kriser, ständigt återkommande sjukvårdssatser och slutligen död. Detta förklaras av det faktum att modern medicin har teknologi nog att hålla oss kvar bortom medvetandets gränser. Det är därför svårt att veta när vi egentligen är döende. För läkarkåren betyder döden nederlag, misslyckande. Det innebär att man har förlorat kampen mot sjukdomen. Patienter uppmuntras i stället att tänka positivt, aldrig förlora hoppet, att slåss ända in i det sista. Allmänhetens inställning till döden är vidare att den är något tabu. Här följer några korta beskrivningar hur det brukar gå till i samband med våra vanligaste kroniska sjukdomar.

### Cancer

Man räknar med att var tredje människa i Sverige någon gång under sin livstid drabbas av någon form av cancersjukdom – cirka 50 000 nya fall per år. Ju äldre man är desto större risk att drabbas av cancer. Omkring hälften av dessa patienter botas idag (mäts oftast i 10-årsöverlevnad). Den vanligaste botande behandlingen är kirurgisk där man tar bort tumören, vid vissa tumörformer används strålbehandling och/eller cellgiftsbehandling (cytostatika). Nya behandlingsmetoder som s.k. vaccinationer och immunterapier provas också. Av de som inte botas får de flesta genomlida cellgiftskurer med mer eller mindre uttalade biverkningar. Det blir återkommande besök på akuten för att åtgärda biverkningar från cytostatikan. Senare blir man inlagd olika lång tid för omhändertagande av cancersmärter. Icke botade patienter blir mot slutet omhändertagna inom den s.k. palliativa vården där behandlingen går ut på att försöka lindra smärter, illamående, trötthet, ångest och andra symtom. Till slut kommer en period av snabb nedgång; döden inträffar tämligen snabbt.

### Hjärtsjukdom

Detta är den vanligaste dödsorsaken i vårt land. Mellan 37 (för kvinnor) och

40 (män) procent dör i hjärt- och kärlåkommor. Denna sjukdom brukade förr döda snabbt. Numera lever de flesta vidare länge med sin hjärtsjukdom. En oändlig massa teknologi kan sättas in i den här kampen. På listan finns elkonvertering, pacemaker, bypass-operation, blodproppslösande och kolesterolsänkande medel, ballongvidgning och så vidare. Varje teknisk utveckling har sina bieffekter. Till att börja med får personen ganska bra en normal dag men får kanske andnöd vid ansträngning. Med tiden försämras tillståndet och förminskar daglig aktivitet till ett minimum. Mot slutet blir besöken på akuten allt oftare förekommande. Vissa livsuppehållande läkemedel kan tillfälligt förbättra pumpeffekten i ett sviktande hjärta. Till slut blir det flera inläggningar på sjukhus för att hjälpa upp andningssvårigheterna. Ibland blir patienten kvar flera veckor i rehabilitering. Han kan verka nära döden en dag, och sedan vara riktigt bra nästa dag. Vanligen kommer döden plötsligt.

### Lungsjukdom

Det handlar här vanligen om KOL (kronisk obstruktiv lungsjukdom), emfysem, lungfibros och kronisk bronkit. Det finns för närvarande ingen bot mot KOL, men olika slags lindring finns. Patienten har perioder av intensiv andnöd då sjukhusvård blir nödvändig. Vartefter sjukdomen försämras blir sjukhusvistelserna oftare förekommande. Till slut kan det bli flera sjukhusbesök under en månad då lungorna börjar ge upp. Behandlingen består av olika slags inhalatorer (läkemedel som inandas), bronkodilaterande medel (som vidgar luftvägarna) och syrgas. Medel sätts in för att rensa luftrören, minska oron samt för att förhindra infektioner och inflammation. Ibland måste patienten läggas i respirator och hållas nedsövd på en intensivvårdsavdelning (IVA). En öppning kan skapas på halsen in i luftröret, en ny luftväg öppnas genom att en tub sätts in här. En del patienter flyttas kanske sedan till sjukhem med transportabel respirator.

### Njursjukdomar

Många personer har njurar som fun-

gerar allt sämre med åren. Njurar kan också förstöras av diabetes, hjärtsjukdomar och allvarliga infektioner. Förödelsen innebär att gifter (toxiner), som normalt skulle rensas ut av njurarna (och försvinna ut med urinen) i stället ansamlas i blodet. En del kanske får en ny njure via transplantation. I övrigt måste de sjuka få dialys för att därigenom mekaniskt ta bort gifterna ur blodet. Vanligen behövs denna behandling tre gånger i veckan och detta håller patienterna vid liv många år. Det förlänger livet, men det gör intet för att minska fortskridandet av den diabetes som ofta orsakade njurproblemet. En infektion i blodet ses ibland som en följd av behandlingen, varvid sjukvård blir nödvändig. En diabetes kan förstas även orsaka andra komplikationer som resulterar i amputation av ett ben eller andra ingrepp. Att dö genom att avstå från dialys kan vara relativt lugnt och snabbt, vanligen dör dessa patienter inom sju till tio dagar. De behöver då palliativ vård. Många patienter väljer faktiskt själva att en dag avsluta dialysbehandlingarna och accepterar därmed sin död.

### Hjärnans sjukdomar

Dessa inbegriper Alzheimers och andra slags demenser. Även Parkinsons hör till hjärnans sjukdomar. Allt eftersom en Alzheimerssjukdom framskrider slutar personen att känna igen sina anhöriga och kan ej fatta de enklaste beslut. Senare kan de ej längre använda sina muskler och blir mest liggande. De har svårt att äta själva, svårt att svälja och att andas. De flesta måste till slut bo på särskilda sjukhem. Upprepade sjukhusvistelser kan bli nödvändiga för att tillfälligt behandla högt blodtryck, infektioner, lunginflammationer och andnöd. Många år kan förflyta så här. Om ännu en obotlig sjukdom nu skulle dyka upp, såsom till exempel en cancersjukdom, brukar man i Sverige kunna komma överens med läkarna att det inte ger patienten någon ytterligare livskvalitet att då genomgå besvärliga cellgiftsbehandlingar m.m., utan man låter sjukdomen fortskrida och behandlar generöst alla tecken på smärta med allt starkare smärtstillande.

fortsättning på s. 4

# Redaktörens rader



## Bästa RTVD-medlemmar

I förra numret av Bulletinen ställde jag ett flertal frågor rakt ut och många har försökt svara. Det har varit väldigt upplyftande att få era mejl och brev. Stort tack. För er som inte har kvar det förra numret, kan jag upplysa att jag frågade mig varför vi inte har fler medlemmar, när vi kämpar för en sak som enligt Sifo-undersökningar de flesta i Sverige vill skall vara möjligt att få. Nämligen dödshjälp och/eller läkarassisterad suicid samt ett rättsligt bundet livsslutsdirektiv. Men medlemsantalet står ganska still.

Flera mejlskrivare säger att vi helt enkelt inte är tillräckligt kända ute i samhället, och där håller jag med. Hur blir man då känd? Lobbying. Annonsera (har prövats sporadiskt, kostar en del. Vi provar nya annonser nu igen.) Skicka insändare (några styrelsemedlemmar har skickat ett flertal artiklar om vårt ärende till olika tidningar, det mesta refuseras med hänvisning till »inte ett aktuellt ämne just nu«). Ringa till »Ring P1« (radioprogram varje morgon veckodagar). Finnas på Facebook (ja, där finns två sidor, dåligt med kommentarer, alla bara instämmer i att »dödshjälp borde finnas«, blir ingen debatt där alla håller med). Uppvakta riksdagsmännen i frågan (gjordes via Bulletinen februari 2010). Styrelsen har försökt få kontakt med Socialstyrelsens chef, utan resultat. Två av styrelsemedlemmarna har skickat in långt brev till Sos med »exempel på svåra dödsfall ur verkligheten«, men de har inte fått svar.

Föredrag för enskilda grupper (Rotary, pensionärsföreningar, etc), – ja, vi har erbjudit oss att komma och på en del håll har det också blivit av.

Problemet verkar enkelt – vi behöver få fler medlemmar för att, via medlemsavgifterna, få mer pengar att röra oss med, så att vi kan annonsera och göra oss mer kända, så att vi får fler medlemmar, så att vi blir mer av en röst att räkna med i samhället!

Några av mejl-skrivarna och telefonrösterna menar att »denna fråga (beträffande livsslutet) borde vara en av de största som människan ställer sig vartefter livet skrider fram...«. En skriver: »Jag förstår inte folk som inte bryr om hur det kan komma kännas att ligga veckor, månader – oförmögen, och att överlåta vårt livs stora, sista beslut till de anhöriga och en läkare för vilken jag är bara en av 20–30–40 patienter han möter idag.«

En anledning till att vissa personer inte funderar på medlemskap hos oss är nog att svensken är van vid och lite bortskämd med att sjukvården alltid ställer upp. I varje fall har man den inställningen att den BÖR göra det – ta hand om oss, när vi är sjuka, och allra mest när vi är döende. Det är bland annat därför som vi har världens högsta skatter – väl...? Från vaggan till graven.

Förresten så är ju hela frågan tabu och man sårar folk när man påminner dem om deras dödlighet. Om man inte pratar om döden, så finns den inte.

Men nu till något roligare! För inte länge sedan blev jag uppringd av en medlem som sade att han hade uppskattat den artikel som inledde Bulletinen i förra numret. Den hette »Att vårda de äldre och de döende«. Han hade nu en fråga: Kunde han få göra ett särtryck av bara just de sidorna och skicka det som bilaga till ordinarie medlemsutskick som regelbundet går till medlemmarna i hans pensionärsförening? Givetvis fick han det. Jag gjorde en första kopia åt honom, resten skulle han kopiera själv, sade han. Ett så utmärkt sätt att sprida kunskap om vår förening! Om du har liknande möjligheter och en likartad idé så hoppas jag du hör av dig!

En annan medlem skriver just något liknande: »De sidorna kommer jag att kopiera och dela ut till mina vänner som inte vet vad RTVD står för – egentligen.«

Jag blir ibland uppringd av någon reporter som ber mig om namnet på en medlem med en dödlig sjukdom som de kan få intervju inför ett program om dödshjälp. Den som känner att han/hon kan ställa upp i ett sådant sammanhang, meddela mig då detta (redan nu), så vet jag vem jag kan vända mig till när nästa tillfälle uppstår. Jag kontaktar aldrig en medlem som har anförtrott sig till mig, om hon/han inte först har gått med på det.

Beträffande recensionen i denna Bulletin av boken »Min mamma är död« så har vi visserligen redan haft en recension av boken i nr 65. Den har dock blivit så pass uppmärksammas för vad den har att förtälja om den palliativa vården att vi gärna läser en recension till.

Dom har inte kommit än i fallet med den dråpåklagade barnläkaren i Solna. Vi har givetvis följt rättegången med största engagemang. Det handlar i högsta grad om gränserna kring dödshjälp. I denna gråzon vill både juridiken och medicinen säga vad som är rätt och fel. Det går inte ihop, enligt vad jag förstår.

En påminnelse: Du som har en mejladress men inte har anmält den till vårt medlemsregister, mejla den då till info@rtvd.nu. Föreningshuset, som tar emot ditt mejl, behöver veta till vilket medlemsnamn de skall lägga adressen. RTVD uppskattar att få så många mejladresser som möjligt, eftersom vi så småningom önskar göra massutskick om sådant som kan vara av värde för oss alla att snabbt känna till.

När du berättar om vår organisation för dina vänner – säg då också att i medlemsavgift inbetald före 1 oktober inräknas också nästföljande år!

*Berit Hasselmark*

Sveavägen 112, 113 50 Stockholm

Tel 08-612 24 71

E-post: berithass@comhem.se

## Hur dör vi?

fortsättning från s. 2

**Stroke** – (slaganfall) hör också på sätt och vis till hjärnans sjukdomar, även om det rör sig om problem i hjärt-kärlsystemet. Ett område i hjärnan stängs av akut av en propp eller en blödning. Det beror helt på hur stor blödningen är eller hur stor del av hjärnan som drabbats om efterförloppet blir sådant att personen nu förblir kroniskt invaliderad, halvsidesförlamad och kanske med ett avtrubbat intellekt, förlorad talförmåga, mm – eller kanske ganska så återställd.

### Kampen för överlevnad

Nutidens medicin är onekligen en fantastisk stridsapparat, framtagen för att bekämpa dessa och andra sjukdomar. Våra liv innebär ett otal vaccinationer, hälsokostråd, återkommande bantningsperioder, motion, frisk luft, cykelhjälm, bilbälte, hastighetsgränser och varningar för rökning, fett, socker och alkohol. Den verkliga kampen inleds när vi ringar 112 och vi hamnar hos SOS Alarm, sedan akuten och kanske IVA, intensivvårdsavdelningen. Läkarna här är specialister med tillgång till sofistikerad teknologi, inte bara röntgen och EKG utan även datortomografi, ultraljud och magnetkamera, operationsrobotar, dialysapparat, respiratorer, ventilatorer, strålningsteknik, transplantation, konstgjord hjärt-lungmaskin, EEG, bioteknik och så vidare. Läkarkåren tränas ständigt i att övervinna sjukdomar. Deras arbete går ut på att hålla oss vid liv så långt det bara är möjligt. De vinner faktiskt också oftast och vi lever nu tills vi blir 85 eller 95. Hundraåringar är inte särskilt ovanliga, de är tio gånger fler än för 40 år sedan.

### Var dör vi?

Före Ädelreformens genomförande (1992) avled ungefär tre av fyra personer i Sverige över 65 år på sjukhus. Numera avlider fler än hälften av de äldre utanför sjukhus. Jag har inte lyckats få fram siffror över i vilket slags boende dessa personer avled, i särskilt boende (exempelvis i ett äldreboende) eller i det ordinära boendet (egna hemmet). En något större andel män än kvinnor dör på sjukhus.

Man frågar sig var det är bäst att tillbringa den sista tiden vid det långsamma dödsförlopp, som nu för tiden är det mest typiska för de äldre i livets slutskede. Det antas att de flesta äldre önskar bo kvar hemma så länge det är möjligt. Detta kan vara sant för någorlunda friska personer, men denna personliga inställning kan mycket väl förändras när sjukdom och funktionsnedsättningar sätter in. En intervjustudie har gjorts om var äldre personer själva skulle vilja tillbringa sin sista tid. Av 275 personer (65 år och äldre, som vårdades på sjukhus) uppgav 48 % att de skulle vilja vårdas på sjukhus, 43 % att de skulle vilja bli vårdade hemma. Det vill säga – nästan lika många ville vara kvar hemma, som de som ville vårdas på sjukhus.

Även när vi bor kvar hemma med olika typer av hemsjukvård, med avancerad palliativ hemsjukvård (vård vid livets slut i hemmet), så försämrar vi ändå emellanåt drastiskt så att vi måste tas in akut för något specifikt problem. Detta behandlas, varefter man efter någon eller några dagar skickas åter till hemmet. Sjukhusen är inte till för att vårda de kroniskt sjuka. Man räddas alltså gång på gång från att närma sig döden.

I det här stadiet av avancerad, kronisk sjukdom har en del personer i länder i Europa skaffat sig ett litet kort, ett s.k. DNAR, det vill säga »Do Not Attempt Resuscitation«. – »Do not resuscitate!« betyder »Återuppliva ej!« Korten vänder sig mot personer som försöker inleda livräddning på dem, om de plötsligt skulle bli medvetslösa på stan. Man måste dock inse att personer som vill »rädda liv« inte har lätt att plötsligt ta ställning i en så speciell sak i en högst brådskande situation ute bland allmänheten. Endast en läkare kan senare på akutavdelningen dra slutsatser i denna fråga och han behöver nog också då först ha sett personens Livslutsdirektiv.

### IVA

Att för en äldre person dö på IVA (Intensivvårdsavdelning) anses av många vara ett högst brutalt sätt att dö på i våra moderna tider. Varför? Jo, för att här arbetas det häftigt, livsuppehållande och högteknologiskt. Rena an-

blicken av all denna livräddande apparatur inger en moralisk plikt att också använda den för en sista insats även för den patient som kanske bara har 5 % chans att överleva. I stället för att stilla somna in går patienterna här igenom en tortyrkammare.

Tortyren förvärras samtidigt som tillståndet förvärras, intravenösa dropp (dvs. många stick), kateter till urinblåsan, slangar som förs ner genom näsan eller genom svalget (nu kan patienten inte prata), kanske en respirator, sedan ett snitt in på framsidan av halsen där en kanyl förs in och personen kopplas till respirator – allt detta för att hålla kontroll på luftvägar, lungor, matstrupen eller hjärtat och sedan manuellt eller med teknikens hjälp hålla igång de inre, viktigaste organen. Dygnet runt råder starkt ljus, ljud, röster och apparatur som tickar och susar och plingar och knäpper. Kanske enda sättet att kommunicera är via ögonrörelser. Modern behandling kan synas aggressiv. Olika specialister dyker upp och undersöker patienten och ger sina ordinationer. Ett nytt behandlingsförsök följer. Det ena ingreppet leder till nästa. Oroliga anhöriga, klädda i gula skyddsrockar och munskydd, tittar förfärade på och förstår inte särskilt mycket av det som händer och vad meningen med alla ingrepp är. De vill bara att allt detta skall få ett slut.

Dödens väntrum som ibland blev en tortyrkammare. Men man får förstås inte glömma att det här rör sig om samma salar där man förpassades åter till livet så många gånger förut under tidigare vistelser. IVA är en del av det underbara system som har förlängt vår medellivslängd med tjugo år. Vad var det som gick snett den här, sista gången? Tyvärr, på ålderns höst börjar kroppen känna av för många samtidiga nedgångar när den börjar ge upp. IVA-personalen kämpar då än mer energiskt, så som de alltid är redo att göra. De har möjligheten och de har teknologin att hålla snart sagt vilket organ som helst gående. När ett organ börjar strejka kopplar de snabbt in ännu en apparat som håller igång den döende kroppen. Det är möjligt att koppla in maskiner till alla vitala organ. En person kan därför i princip hållas konstgjort levande i veckor eller månader.

Man vet dock från undersökningar att 50 % av personerna under alla de där slangarna och sladdarna var vid medvetande strax före döden, många led av andnöd, stark trötthet, ångest, förvirring, illamående, förstoppning, liggsår, muntorrhet och hudklåda. Endast ett fåtal av läkarna kände till något om patienternas egna önskemål rörande livets slutskede.

Det ingår i läkarnas arbetsuppgifter att bestämma när allt detta skall upphöra och den nu döda eller döende patienten får kopplas loss. Ett livslutsdirektiv hade här naturligtvis varit till läkarens hjälp och anvisning.

### **Hospice och palliativ vård**

Det finns ett annat sätt att dö. Det finns hospice och det finns palliativa avdelningar. Palliativ vård kan även ges i hemmet. Begreppet palliativ, som betyder lindrande, började användas 1975 i Kanada. Palliativ vård har växt fram ur hospicerörelsen och är ett internationellt vedertaget begrepp och en sammanfattande benämning på den vård som ges i livets slutskede när ingen bot längre är möjlig. Förr kallades detta för terminalvård. Man kan även säga vård i livets slutskede.

Vad är det då som gör den palliativa vården till en god vård? Det korta svaret kan bli: Det är bättre än alternativet. När det gäller döden är kanske »god« något relativt. Samtidigt vill jag här gärna nämna ordet »eutanasia« som ursprungligen betyder »lätt eller smärtfri död«, även »mildrande av döds kampen« – från grekiskan eu, god, skön, äkta – och thanatos, död. Ordet har sedermera kommit att användas synonymt med dödshjälp.

Palliativ vård ger förutsättningar för lindring av den totala smärtan. Den har ett förhållningssätt som inbegriper att se döden som en naturlig del av livet genom att vara beredd att kommunicera med patienten om dennes situation, sjukdom och framtid. Den hjälper patienten att leva så aktivt som möjligt samt att ha kontroll över situationen och vara så oberoende eller beroende som denne önskar. Den ger stöd till närstående under sjukdomstiden och efter dödsfallet. Palliativ vård baseras främst på patientens välbefinnande snarare än på ideliga medicin-

ska nyförsök. I förgrunden kommer smärtlindring och symtomlindring tillsammans med adekvat vård. Platsen är ofta en hemlik miljö. Vården syftar till livskvalitet och skall ge förutsättning för en värdig död. Här kan »en god död« bli stillsam, fridsam, värdig och smärtfri. Och det är inte en död i ensamhet.

Allt detta låter bra och är också bra när det fungerar. Men tyvärr finns inte palliativa vårdenheter för alla i vårt avlånga land, det beror på var man bor.

### **ASIH-team**

Avancerad Sjukvård I Hemmet – finns numera på många håll. För tio år sedan var medeltid för patienter inlagda på sjukhus 14 dagar, nu är det 4 dagar. Många vill kunna få dö i hemmet. Det blir mer mänskligt, mer personligt. Det behövs då mycket hjälp och stöd. De anhöriga blir meddrabbade i sjukdomen, det ställs krav på dem. Och många anhöriga vill känna sig nyttiga, om de bara får svar på alla frågor som dyker upp. Någon svarar alltid i telefon när man ringer det palliativa teamet. Tillgänglighet ger trygghet. Typ av hem, trångt eller stort och lyxigt, spelar ingen roll. Inte ens »riktiga sjukhussängar« är ett krav, det går bra att vårda den döende ändå.

Framtidens sjukvård sker kanske i hemmen. Om man bor på en avlägsen ort kan läkaren eller sjuksköterskan exempelvis använda sig av videobandteknik. Ljud och bild skickas över till sjukhuset för ställningstagande och diagnos. Det liknar en videokonferens med en stor skärm och en web-kamera.

### **Andlighet**

Existentiell smärta är svår att behandla antingen man dör i hemmet eller på sjukhus. Vi svenskar är inte ofta aktivt religiösa. Men alla människor ställer ändå sina egna existentiella frågor. Man kan leva många år med cancer eller en kronisk sjukdom men tankarna på alltets mening och ångesten finns där. Ofta är de fokuserade på fyra områden, beskrivna inom existentiellfilosofin: existentiell ensamhet, meningslöshet, frihet och döden. Att drabbas av en obotlig sjukdom med dålig prognos kan för en del bli som att gå

in i den stora ensamheten. Tidigare har man levt bekymmerslöst och fortfarande har man både familj och vänner, men man är ensam inför sina egna livsfrågor. I den egna döden är man ensam.

### **Begravning**

Antalet dödsfall ligger högre i december – mars än under andra månader. Väntetiden för begravingar har ökat på många håll i Sverige. Störst problem uppstår i Stockholm. De anhöriga måste vänta upp till fem veckor på en kyrklig begraving. De långa väntetiderna i Stockholm gör att de flesta avlidna balsameras före begraving. Det är en verksamhet som bara förekommer sparsamt på andra håll i landet. Landstinget tillhandahåller inte denna tjänst utan de anhöriga betalar 750 kronor för att få formalin insprutat i den avlidnes ådror.

Begravning, även kallat jordfästning, är en ceremoni vars utformning varierar beroende på religions-tillhörighet, kultur och personliga preferenser. Kremering (eldbegängelse) har i Sverige blivit mer vanligt än jordbegravning. Efter kremering förvaras askan i en urna. Urnsättningen ska ske inom ett år. Den kan ske på en bestämd begravningsplats, i en urnlund, minneslund eller med länsstyrelsens godkännande spridas i havet eller vid speciellt önskad plats. Många kyrkogårdar har speciella minneslundar där stoftet sprids utan gravsten eller annan markör som markerar namnet eller platsen på den avlidnes stoft.

*Berit Hasselmark*

Ädelreformen genomfördes i Sverige den 1 januari 1992 och innebar att kommunerna fick ett samlat ansvar för långvarig service, vård och omsorg för äldre och handikappade och genom detta ta över en del ansvar som tidigare legat på landstingen.

Uppgifter kommer från Statistiska Centralbyrån, Socialstyrelsen, Uppsats 2007 från Vårdalinstitutet, m.fl.



# En sorgesång

Claes Brittons skildring av sin mors sista tid i livet visar smärtsamt tydligt hur vårt samhälle försummar diskussion kring aktiv dödshjälp. P C Jersild manar läkare till eftertanke och makthavare till besinning.

Av P C Jersild

I mitt minne är hon en livlig ganska lång studentska med rött hår och fräknar. Jag skulle inte kalla henne söt, snarare vacker. Det är i slutet på 1950-talet, hon har just börjat läsa medicin vid Karolinska Institutet och drar till sig mångas blickar. Sedan försvinner hon ur blickfältet. För att efter femtio år dyka upp som huvudperson i Claes Brittons bok *Min mamma är död* (Bonniers 2010). En av de starkaste sjukdomsskildringar jag läst på länge.

Mona Britton gifte sig med en kollega, fick två söner och gjorde karriär som invärtesmedicinare, blev överläkare, professor och sakkunnig i Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). I september 2006, samma höst som hon ska fylla sextiosju, berättar hon för sonen Claes att hon har ont i sidan, är orkeslös, andfådd och svetts om nätterna. Familjen inser snart att en allvarlig sjukdom är under uppsegling. Hög sänka och vatten i lungsacken konstateras, men det dröjer förvånande länge innan det onda får ett namn. Kanske är det tbc, kanske – eftersom Mona rökt i trettio år – är det som man fruktar, lungcancer. Det ska visa sig vara än värre: sjukdomen är cancer i lungsacken, mesoteliom. Hon har högst några månader kvar att leva.

Trots att stor medicinsk sakkunskap finns inom familjen, trots att Mona Britton känner så gott som alla inom det medicinska etablissemang, blir sjukdomstiden en veritabel färd ner i helvetet. Hon väljer själv den läkare som ska sköta henne, överläkaren vid Stockholms sjukhem, Ulla Zachrisson, en tidigare elev. Till en början sköts Mona i hemmet men tas mot slutet in på sjukhemmet, ett hospice som kanske är det förnämsta i hela landet. Här erbjuds alla resurser man kan begära inklusive nära samarbete med huvudstadens specialkliniker.

Sjukdomsförloppet accelererar liksom lidandet. Tunga mediciner sätts in. Morfinet rår inte på smärtorna. Lungsacken är extremt smärtekänslig och i ständig rörelse vid andningen. Mona för »smärtprotokoll« över sig själv med poängsättningen 0 (smärtfri) till 4 (outhärdligt). Den sjuka bokför inga nollor, däremot många fyror. Särskilt nätterna är svåra, då ropar hon »mamma, mamma, mamma«. Detta trots att Stockholms sjukhem gärna försäkrar att ingen ska drabbas av ett outhärdligt lidande. I sista hand kan man nämligen ta till terminal sedering, då man låter patienten sova in i döden.



I november har det gått så långt att Mona och Ulla kommer överens om att Mona ska sövas. Dock ej för gott; man måste kunna väcka henne ibland för att kontrollera att hon inte har ångrat sig. Men den terminala sederingen fungerar inte som tänkt. Mona hamnar i ett limbotillstånd, psykiskt

oklar, agiterad och stökig.

Gång på gång vill hon på toaletten trots att hon har kateter. Den 2 december, efter en fyra-fem dygns »gruvlig döds kamp«, dör Mona Britton. Äntligen, skulle man vilja tillägga.

Bokens senare del består i huvudsak av intervjuer med Monas läkare, Ulla Zachrisson. Här redovisas hennes bakgrund, utbildning och långa erfarenhet som hospicedoktor. Vi får ta del av hennes erfarenheter: Så gott som alla känner ångest inför dödsögonblicket. Däremot är det inte så, som många tycks tro, att kvinnor har det lättare. Att det alltid skulle gå snabbare att dö om man – som en del föredrar – slutar dricka på slutet är inte säkert. Man kan känna smärta och ångest trots att man är sövd. För många är inte det fysiska lidandet värst utan det existentiella, att tvingas lämna livet. Men förvånansvärt få tycks upptagna av religiösa frågor; de flesta vill inte ha kontakt med sjukhusprästen.

Om Monas lidande säger Ulla att det var sällsynt grymt och obarmhärtigt. Och tillägger: »Jag kan ärligt säga att vi i vår arsenal har allt som över huvud taget finns att tillgå när det gäller att lindra både smärta och ångest, men tyvärr finns det fall där inte ens det förslår«.

Till slut ställer Claes Britton den fråga som man väntat på länge: Hade det inte varit barmhärtigare med dödshjälp? Och Ulla svarar: »Jag är fullständigt negativ till dödshjälp. Jag kan inte förstå hur läkare i till exempel Nederländerna kan bli mer och mer positiva till detta. För att ge dödshjälp skulle vi i så fall behöva något slags bödelsutbildning... Sedan finns det ingen som helst anledning att ge dödshjälp. Vi har idag så många farmakologiska metoder att behandla de olika symptom som en svårt sjuk drabbas av att det räcker gott och väl...« Om ämnet inte

vore så allvarligt skulle jag här vilja yttra: God dag yx-skaft! Vi har ju precis tagit del av en utförlig berättelse om hur hospicevården inte lyckats uppfylla dessa mål.

Inom hospicevården tycks motståndet mot alla diskussioner om dödshjälp väcka ångest, inte i första hand hos patienterna, utan hos läkarna. Svenska läkare i övrigt har en splittrad inställning till dödshjälp. I enkäter svarar ungefär en tredjedel klart nej, en tredjedel är positiva och resten osäkra. Motståndet bland politiker är med få undantag kompakt. Kristdemokraterna med Göran Hägglund i spetsen har effektivt blockerat en utredning om livets slut där frågan om dödshjälp också får tas upp. Att motståndet inom många kristna grupperingar är så kompakt kan ses som en krampaktig kompensation för att man förlorade striden om aborterna.

Claes Brittons bok är skriven på en nyanserad och glas-klar svenska. Min mamma är död borde vara obligatorisk läsning på alla vårdlinjer, inte minst de blivande läkarnas. Därtill borde den – om makthavarna har någon skam i kroppen – leda till en vetenskaplig jämförelse mellan det svenska och det holländska sättet att ta hand om döende. Ingen ska behöva lida som Mona Britton utan att ha erbjudits den frivilliga möjligheten att få avsluta sitt liv på ett anständigt sätt.

*Artikeln med benäget tillstånd hämtad ur tidskriften SANS Magasin nr 1/2011. Utgivare: Fri Tanke förlag. www.sansmagasin.se*

## Livsarkivet

Är ett bra hjälpmedel när du skall diskutera med dina anhöriga hur du vill ha det i livets slutskede. Sveriges Begravningsbyråers Förbund skriver så här om sitt livsarkiv.

»Allt för många lämnar efter sig ett tungt arv bestående av obesvarade frågor. Har något testamente skrivits? Vilka försäkringar finns och vem har rätt till försäkringspengarna?

Finns någon sista önskan om var och hur begravningen ska ske? För att förhindra att frågor som dessa förblir obesvarade har vi tagit fram Livsarkivet – ett dokument som vi varmt rekommenderar att du använder dig av. Du kan antingen ladda ner det på [www.livsarkivet.se](http://www.livsarkivet.se) eller hämta det hos någon av Sveriges 400 auktoriserade begravningsbyråer. Där kan du givetvis också få hjälp att fylla i dokumentet och – inte minst viktigt – du får hjälp med att förvara det. En helt kostnadsfri tjänst, som garanterar att dokumentet är i tryggt förvar och finns att tillgå för dina närmaste den dagen de står där med alla frågor. Se Livsarkivet som en omtanke om dina närmaste. Omtanken att inte lämna dem i ovisshet om dina önskemål och var alla viktiga papper finns – när du inte längre finns.»



De som efter lång betänketid fyllt i Livsarkivet och angett var alla viktiga dokument finns och vilka

önskemål de har i livets slutskede är mycket nöjda. Det har också föranlett dem att prata med sina anhöriga om det som alla vet att det jordiska livet har ett slut. I ett avsnitt omnämns Livsslutsdirektivet och den som så önskar kan få hjälp med att fylla i ett sådant också. Ett annat avsnitt heter »När jag i livet inte längre kan uttrycka min vilja« och där har jag lämnat upplysningar om att jag inte vill ha beige kläder utan rött eller himmelskt

blått och att jag inte vill ha mjölk och läsk till maten utan i stället vatten eller vin. Jag har också angett vad jag tycker om för musik och vilka länder jag har besökt under mitt långa liv. Allt för att de som ev. skall passa mig skall veta litet om mig. Hade min mor fyllt i ett sådant så hade hon sluppit äta stekt sill och dricka saft till maten och läsa fel morgontidning på hemmet. Ring gärna redan i dag telefon 020/210210 och fråga var närmaste auktoriserade begravningsbyrå finns där du kan hämta Livsarkivet.

*Gertrud Johnsson*

## Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död (RTVD)

### Styrelse:

Göran Thingwall, ordf., tel 08-85 12 12  
Berit Hasselmark, tel 08-612 24 71  
Gunilla Nilsson, tel 0470-466 23  
Gunnar Hagberg, tel 0470-818 21  
Carsten Lyhagen  
Leif Leonardson, tel 08-744 51 93  
Anna Hedbrant, 0708-10 18 20  
Margareta Sanner, 018-54 20 27  
Stellan Welin, 0701-42 35 47

Hemsida: [www.rtv.d.nu](http://www.rtv.d.nu)

### Suppleanter:

Inger Sundström Bertilsson  
Ingemar Ström, 0243-22 62 56  
Claes-Göran Westrin

### Förtroendevald revisor:

Gunnar Silwersvärd

### Valberedningens ordförande:

Siv Widell, tel 08-14 07 76

För frågor om RTVD  
tel 076-808 59 72

### Adress:

RTVD/Föreningshuset  
Virkesvägen 26  
120 30 Stockholm

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

Tryck: Hallvigs Reklam AB, Morgongåva  
Layout: Inger Kåberg

# Frågor och svar

## FRÅGA:

Kan en person från ett EU-land, som ej är medborgare i ett EU-land, där lag finns som medger dödshjälp – resa till sådant land och för egen del få den rätten? Frågan ställs med tanke på att en stor del vård inom EU ju kan sökas av medborgarna i andra EU-länder.

Tillägg: Aktiv dödshjälp finns för närvarande endast i Holland, Belgien och Luxemburg.

## SVAR:

En patient som bor utanför de tre nämnda länderna och som har en stadigvarande kontakt med en läkare, har möjlighet och rätt att söka hjälp (bli registrerad) i samband med livets slut. Det ingår inga krav beträffande nationalitet eller bostadsort på den som söker denna registrering.

Lagen kräver däremot en nära kunskap mellan patient och doktor. Läkaren måste känna patienten väl eftersom han/hon måste kunna intyga att anhållan görs av egen fri vilja och utan påtryckningar, han måste intervjua den sjuke ett flertal gånger, försäkra sig om och kontrollera att lidandet är outhärdligt och saknar utsikter till förbättring och så vidare.

Detta förbehåll innebär att läkaren måste ha haft hand om patienten regelbundet och för en tillräckligt lång tid.

I gränstrakterna utanför dessa, ovan nämnda tre länder kan naturligtvis bo personer som har sin regelbundna läkarkontakt på andra sidan gränsen. Den patienten har då tillgång till det som lagen i det här fallet tillåter i ett land där han själv inte är medborgare.

## FRÅGA:

Hej! – Jag har läst er hemsida och ögnat igenom några av de senaste Bulletiner. Inställningen jag möter där är berömvärd. Jag kunde själv skiva

under allt som jag har läst. Dock har jag en fråga. Är föreningens syfte uteslutande opinionsbildande, eller är syftet även att bistå medlemmar med praktiska råd i livets slutskede, när dessa vill åstadkomma en värdig död på personens egna villkor? Tack på förhand. LM

## SVAR:

Hej LM, – Tack för dina vänliga rader om RTVD.

Så till den svåra delen av ditt mejl. Frågan är naturligtvis berättigad. Jag förstår så väl vad du vill veta. Föreningens syfte är det som står i våra stadgar (finns på hemsidan) – dvs. »... att främja varje människas rätt att på egen begäran få hjälp att dö, när...«- osv.

Allt som står där betyder givetvis att RTVD vill få till stånd lagändringar eller andra allmänna bestämmelser inom sjukvården som gör att alla människor som upprepade gånger ber om det och behöver det får tillgång till eutanasi under kontrollerade former. Det där var ju enkelt att svara på! Men när det gäller att hjälpa en enskild individ i just dennes svåra situation så har vi knappast möjlighet till det. En anledning är att vi då utsätter vår förening för sådan kritik av våra motståndare (dom är inte många men har ganska mycket makt...) att vi riskerar mer än vi vinner.

Våra myndigheter talar om en nollvision i samband med självmord. De förstår inte att det de facto finns självmord som är berättigade. Det rör inte majoriteten av självmorden, men en del är ändå förståeliga! Där det blir känt att en viss sorts läkemedel i höga doser kan göra slut på en människas liv, där dras det snart in – inte för att det blivit dåligt i det samband det tillverkats för, utan för att det används i suicidsammanhang.

Självmord i Sverige är inte olagligt men det finns inga värdiga, lugna och lagensamma sätt att göra det på. Detta ser våra myndigheter till att stoppa. De flesta människor vet faktiskt därför inte hur man gör, om vi bortser från brutala sätt såsom hängning eller kasta sig framför ett tåg.

Läkare får i Sverige enligt vad som är bekant inte bistå en person som tar sitt liv, men lekmän kan vara närvarande vid ett självmord utan att ingripa eller stoppa det hela – i alla fall i princip (undantag finns). Jag skriver »enligt vad som är bekant«, ty Socialstyrelsen svarar inte på just denna fråga.

Vad är då möjligt för mig att säga till dig? Jo, jag kan upplysa att man utan större svårighet kan skicka efter böcker i ämnet från andra länder, böcker som på engelska, tyska eller franska ger den information som kanske besvarar dina frågor. Böckerna är utgivna i skydd av lagar om tryck- och yttrandefrihet. De hyllas högt av vissa grupper och blir naturligtvis totalt utdömda av andra. Det finns dock för närvarande ingen bok på svenska i ämnet. Böcker från andra länder kan ge upphov till språkliga missförstånd och en del av informationen visar dessutom på utrustning eller läkemedel som den sjuke sedan ändå knappast skulle kunna få tag på lagensligt. Vi har inte kunskap nog om denna bokmarknad för att kunna rekommendera någon särskild bok.

Det är som sagt nästan omöjligt för oss att ge råd i enskilda fall, det skulle kräva resurser hos oss som inte ingår i vad som krävs för att vara styrelsemedlem. Vad vi däremot aldrig får upphöra med är att ihärdigt propagera för ändring i bestämmelserna rörande livsslutsdirektiven, läkarassisterad suicid och eutanasi.

Med vänlig hälsning  
Berit Hasselmark

Moderaterna i Dalarna inbjuder allmänheten till föredrag och diskussion över ämnet:

## Att bestämma själv – rätten till en värdig död

Tid: Lördag 21 januari 2012 kl 9.00-12.00

Platsadress: Liljegården, Missionskyrkan, Borganäsvägen 22, Borlänge

Anmälan senast 16 januari 2012 – tel 023-196 61 eller mail: dalarna@moderat.se





# Rapport från de europeiska RtD-föreningarnas möte i Luxemburg 16–18 september 2011

I Europa finns en överordnad organisation för föreningarna i olika länder som önskar tillgång till rätt till eutanasi för sina medborgare, de s.k. »Right-to-Die societies« (RtD). Vid det senaste stormötet representerade Berit Hasselmark och jag RTVD's styrelse från Sverige.

Detta var tredje gången Luxemburg var värd för detta föreningsmöte. För sex år sen höll ett lagförslag om legalisering av dödshjälp på att gå igenom i parlamentet, men föll på en röst som i sista stund bytte fot. Nu kunde man med glädje och stolthet konstatera att eutanasi är legalt i landet sedan 16 mars 2009. Men hittills har bara fem personer använt sig av möjligheten att få läkarassisterad död och det framkom att en läkare låg bakom fyra av dessa.

Vice ordföranden i Luxemburgs förening ADMD-L, före riksdagsmannen för De Gröna Jean Huss, hälsade oss välkomna med en kort resumé över vad som hänt. Ankomstdagen ägnades sedan åt informella samtal före och under middagen.

Lördagen började tidigt och programmet var fullmatat. 16 olika föreningar deltog, men det framkom snart att flera viktiga organisationer saknades. En åtta-mannadelegation från Tyskland hade eget möte på ett angränsande hotell och deltog enbart i ett öppet möte anordnat bl.a. för pressen, men med två intressanta föredrag av två belgiska läkare som integrerat väl fungerande palliativ vård med eutanasi. Den ene – Jan Bernheim – höll samma föredrag som han höll på vårt årsmöte i Stockholm i april 2011 (se förra numret av Bulletinen).

Orsaken att den tyska delegationen inte deltog på konferensen var att de inte betalt medlemsavgifterna (1 % av intäkterna) till världsfederationen, eftersom man var misnöjd med att dessa pengar inte i större utsträckning gick till den europeiska organisationen. Det var därför också två viktiga beslut som fattades vid mötet, att huvudparten av uttaget från de olika föreningarna skulle gå till den europeiska organisationen och enbart en mindre del till världsfederationen. Dessutom diskuterades att tillåta medlemskap i den europeiska sammanslutningen utan att samtidigt tillhöra världsfederationen. Man ansåg att detta kanske skulle göra det lättare för fler länder i östeuropa att kunna ansluta sig. I den tyska delegationen verkade man nöjd med detta beslut och kommer nog att bli en värdefull medlem i europafederationen i fortsättningen.

En annan organisation som inte deltog var NVVE från Nederländerna – världens största eutanasi-förening, som med sina 120 000 medlemmar under alla år varit ett lokomotiv och ekonomisk stöttepelare. En orsak till frånvaron var att Holland – landet som varit ett föregångsland när det gäller dödshjälp, fått ytterligare en förening – »De Einder«. Denna grupp var representerad med tre personer varav två mycket unga och energiska män. En av dem representerade De Einders arbete. Man tycker att alltför många i

Holland får avslag på sin begäran om dödshjälp och därför tar sitt liv på egen hand ofta genom hängning, vilket den nya föreningen anser vara ovärdigt. 2007 fick 1,8 % av befolkningen i Nederländerna dödshjälp, medan siffran för icke-medicinsk suicid (dvs självmord) låg på 1,1 % och om man inkluderar frivilligt avstående från mat och dryck – förkortat VRFF – så låg siffran på 2,1 %. Det är denna grupp som De Einder vill ta sig an. En del personer som i och för sig skulle kunna få dödshjälp vill av någon anledning dö utan medverkan av läkare. En lekman i Holland får dock inte bistå en person att ta livet av sig, detta i motsats till Sverige. Det känns paradoxalt för en utomstående, att det holländska systemet med dödshjälp som betraktats som ett föredöme, nu får kritik inifrån för att inte vara tillräckligt radikalt!

Europafederationens ordförande Aycke Smook som under många år varit en aktad medlem av NVVE, har på senare tid anslutit sig till De Einder och därför fått lämna NVVE. Detta var troligen orsaken till att NVVE:s delegat hoppade av. Det skulle enligt vår uppfattning vara mycket besvärligt för den europeiska organisationen om NVVE drog sig ur, så det måste styrelsen lösa.

Ett av de intressantaste föredragen hölls av en representant från organisationen Dignitas i Schweiz. Han menade att Dignitas' paroll – »att leva med värdighet, att dö med värdighet« – helt försvunnit i den massmediala bilden, där de utpekades som att bedriva slentrianmässig vinstdrivande dödshjälpsturism. Han hävdade att en tredjedel av dem som sökte Dignitas fick helt avgiftsfri konsultationshjälp, oftast via mejl, brev eller telefon. Många av dem som kontaktat Dignitas har fått hänvisning till palliativ vård. Man hänvisar också till siffror som visar att 64 300 självmordsförsök görs varje år i Schweiz med stora kostnader för sjukvården och att Dignitas med sina insatser sparar både liv och pengar. Ett av Dignitas mål är att avskaffa sig själv, dvs. den dag när alla människor själva får bestämma över sin egen död.

Han berättade också att Dignitas varit med om att driva ett fall i Europadomstolen för de mänskliga rättigheterna. Det gällde en man med svår manodepressiv sjukdom numera kallad bipolär sjukdom, som inte gått att behandla tillfredsställande. Han hade begärt att få dödshjälp men nekats detta eftersom han hade en psykiatrisk diagnos. Efter 6,5 år kom det smått sensationella utslaget den 20 januari 2011 att en individ har rätt att bestämma hur och när hon vill avsluta sitt liv förutsatt att hon är tillräckligt beslutskapabel (Haas vs Switzerland). Detta domstolsutslag kan vara nog så värdefullt framöver och vad som hänt med Haas det halvår som gått fick vi inte reda på, men fallet kommer att följas med spänning.

*Gunnar Hagberg, styrelseledamot*

# Tyst accept av »perfekt sorti« – men bara i det enskilda fallet

Niels Lynøe professor i medicinsk etik, Karolinska institutet, Stockholm

Författaren Carl-Henning Wijkmark skrev 1978 en uppmärksam bok, »Den moderna döden«, som gav en ganska pessimistisk bild av sjukvårdens och samhällets utveckling. Wijkmark presenterade ett dråpligt angrepp på konsekvensetik och ansåg att räddningen var återgång till naturrättsetiken. Wijkmark har nyligen, 30 år senare, skrivit ännu en bok om döden och döendet: »Stundande natten«. Även här framför han kritiska synpunkter på vården i livets slutskede. Wijkmark förespråkade i »Den moderna döden« möjligheten att få dö ostörd och lyssnande till bruset från det okända, och tog kraftigt avstånd från eutanasi. I den senare boken tycks han acceptera det sjukvårdsassisterade suicidet – om det sker i det fördolda.

Handlingen i »Den moderna döden« gestaltas som en hemlig konferens som anordnats av en departementschef i regeringskansliet [1]. Det finns flera inbjudna talare, bland annat en medicinetiker och en idéhistoriker. Departementschefen ger bakgrunden till konferensen: Tiden har blivit mogen för det »tunga eutanasiebeslutet«. Det är framförallt åldringsexplosionen och de begränsade resurserna som förtydligat problematiken. Eutanasi ska inte ges enbart till sjuka och döende patienter. Man vill fixera ett åldersstreck – människor bör förstå när deras tid är ute och då acceptera eutanasi.

Den etiska argumentationen för eutanasi levereras av medicinetikern. Han ställer den retoriska frågan: När vi föds lika gamla, varför ska vi då inte också dö lika gamla? Medicinetikern hänvisar också till solidaritetstanken: äldre människor bör liksom i gamla tider, i solidaritet med gruppen, offra sig i nödsituationer.

Det blir idéhistorikern som med naturrättens hjälp argumenterar mot eutanasi. Om vi skulle leva efter naturrättens principer skulle vi enligt idéhistorikern bli lite fattigare, inte leva så länge, men vi skulle leva ett lyckligare liv och dö den naturliga döden. Vi skulle kunna få dö ostörda och »lyssna till bruset från det okända«.

Enligt naturrätten är det naturliga gott och rätt och det onaturliga dåligt och orätt. Genom att studera naturen kan vi få kunskap om vad som är rätt och fel, exempelvis: Vilda djur har en benägenhet att para sig i syftet att skaffa avkomma – därför bör människor göra likaså. Det är därför också onaturligt att para sig om syftet inte är att skaffa avkomma [2]. Naturrättsidén upphöjdes av Thomas av Aquino (1225–1274) till den katolska kyrkans moralteologi. Men man kan självfallet, som Wijkmark, vara anhängare av naturrätten utan att vara kristen eller religiös.

Enligt naturrätten bör även döendet vara naturligt. Detta kan förstås vara acceptabelt om döendet innebär ett still-

samt och odramatiskt insomnande. Men även den plågsamma döden är naturlig och därmed god och rätt. Att ge lindrande behandling gör döendet onaturligt och därmed dåligt. Lindrande behandling hindrar oss ju från att dö ostörda, lyssnande till bruset från det okända. Många läkare, och inte enbart konsekvensetiskt orienterade medicinetiker, skulle uppfatta naturrätten som synnerligen inhuman.

I Wijkmarks senare roman »Stundande natten« befinner sig huvudpersonen på en palliativ enhet. Vi får följa patienten från det att han inkommer tills han avlider [3]. Vi presenteras för tre av hans medpatienter, som har kommit till en punkt där de inte längre vill vara med. Med hjälp av en sjuksköterska ordnar de en sista måltid där det serveras både vodka och höga doser morfin, vilket leder till att de tre männen stilla somnar in. Även om huvudpersonen är mot dödshjälp respekterar han de tre männen »perfekta sorti«. Huvudpersonen är bekymrad över risken att man ska upptäcka de höga doserna av morfin i de tre avlidna männen kroppar. Men han lugnas eftersom man aldrig obducerar denna typ av patienter – det viktigaste är ju att sängplatser blir lediga ...

Wijkmark ger en fin beskrivning av ambivalensen som många patienter känner i livets slutskede. När huvudpersonen så småningom når till en punkt där han vill ha ett slut på det hela, så upptäcker han att dödsviljan avtar när han får nästa morfinspruta. Han registrerar sitt kroppsliga förfall och vill egentligen suicidera – och han har inga skrupler att själv sätta punkt.

Gemensamt för både »Den moderna döden« och »Stundande natten« är farhågorna för att det ekonomiska tänkande ska ta över och påverka det sätt på vilket man resonerar och agerar inom sjukvården. Utbyggnaden av den palliativa vården tyder inte på att Wijkmarks farhågor besannats. Men det utesluter förstås inte att begränsade resurser kan påverka vilken vård man kan erbjuda patienterna. Det finns dock också läkare som anser att de ekonomiska aspekterna har blivit tabu att diskutera, och att man inom sjukvården i större utsträckning bör beakta ekonomiska aspekter [4].

Även om Wijkmarks skräckscenario inte tycks ha besannats, kan det vara nyttigt att beakta flera av de värdekonflikter som författaren påpekar i både »Den moderna döden« och »Stundande natten«. Det finns potentiella värdekonflikter mellan patienter och personal som är viktiga att uppmärksamma. Även om Wijkmark i sin senare bok förefaller mer försonligt inställd till lindrande behandling så är det angeläget att patientens värderingar, önsknings och åsikter beaktas och att sjukvårdsperson-

alen inte påtvingar patienter sina egna privata värderingar.

I dag kan man inom sjukvården hålla patienter vid liv med en rad olika livsuppehållande behandlingar (exempelvis med insulin, antibiotika, dialys, pacemaker etc.). Om endast naturen och naturrätten hade fått råda hade många av dessa patienter varit avlidna. Även författaren, åtminstone till »Stundande natten«, skulle nog anse det vara försvarbart att inleda livräddande eller livsuppehållande behandling – även om det uppfattas som »onaturligt«. Förr eller senare kommer dock också en sådan patient till vägs ände, antingen för att patienten inte vill ha fortsatt behandling eller för att fortsatt behandling inte längre gagnar patienten. I sådana fall måste man ha möjlighet att avsluta behandlingen och ge adekvat symtomlindring utan att beakta vad som är naturligt eller inte.

I både »Den moderna döden« och »Stundande natten« vänder sig Wijkmark mot dödshjälp. I »Den moderna döden« används ett »sluttande-plan-argument« mot dödshjälp, i »Stundande natten« är huvudargumentet att ingen

annan människa ska behöva ta ansvar för en sådan åtgärd. Wijkmark förefaller, emellertid, se genom fingrarna med att en sjuksköterska hjälper huvudpersonens kompisar med en »perfekt sorti« – en tyst accept i det enskilda fallet. Förutsättningen tycks dock vara att personalen har en dokumenterat välvillig/empatisk inställning till sin patient och att handlingen kan genomföras i det fördolda. Bland valmöjligheterna att beivra, legalisera eller blunda för det sjukvårdsassisterade självmordet i livets slutskede tycks Wijkmark välja den sistnämnda.

1. Wijkmark C-H. Den moderna döden. Cavefors: Lund, 1978. Senaste utgåvan: Norstedts: Stockholm, 2005.
2. Lynöe N, Juth N. Medicinska etikens ABZ. Liber: Stockholm, 2009.
3. Wijkmark C-H. Stundande natten. Norstedts: Stockholm, 2007.
4. Andrén-Sandberg Å, Prmert J. Dagens medicinska etikutmaning. Läkartidningen 2010; 107:412-3.

## Ad en recension i DN av radioprogrammet 'Tendens' (110914)

Torbjörn Tännsjös framträdande i radioprogrammet 'Tendens' har föranlett vissa inlägg i Dagens Nyheter. Ett sådant kommer från Maria Schottenius, som viftar undan vad Tännsjö har att säga, bland annat utifrån ett bidrag av psykiatern Susanne Ringskog. Deras argumentation går ut på att eutanasi skulle innebära att det vore .....»fritt fram" för "barnen att kvittera ut arvet« och »sjukvården skulle kunna fylla på med yngre patienter«. »En cynisk och kväljande (!) hantering där en läkare med dödsrocken på (!) kan få ett orimligt överläge«.

Schottenius avslutar med att hänvisa till Thomas Manns »Bergtagen« som skildrar hur »värdefullt livet kan vara även i dödens omedelbara skugga«. Manns roman framstår därmed som ett tungt vägande argument, närmast en allt förklarande sanning i eutanasiifrågan.

Detta är synpunkter som ger anledning till flera reflexioner. En reflexion gäller skillnaden mellan humanister och humanister. Å ena sidan filosofer typ Tännsjö som kan vara beredda att (med Høffdings formulering) följa upp en bevisbar sanning om det så för till helvetets portar. Å andra sidan romantiska humanister som är inriktade på 'hur det känns' och för vilka berättelse i en roman kan vara tillräck-

ligt övertygande. Besvära dem inte med fakta. De har 'already made up their minds'. (»De har redan bestämt sig.«) I klartext i eutanasiifrågan: ge katten i alla de studier (från Holland, Oregon, mm) som givit belägg för en helt annan verklighetsuppfattning, än vad som avspeglas i Ringskogs & Schottenii skrivelser.

Jag tror det var Karl Marx som rekommenderade oss att pröva vilka intressen som står på spel, när en etisk/social ekvation inte går ihop. I det aktuella fallet kan man här hitta annars ofta svärförenliga allierade.

Dels humanister som »already have made up their minds« och som bevakar detta som ett tolkningsföreträde.

Dels läkargrupper som bevakar sina revir. Palliativspecialister, som menar att deras är ett område vars ekvationer vanligt folk inte skall lägga sig i (särskilt om det kanske stör doktors religiösa trosuppfattning). Psykiatrer som hävdar att all önskan att avsluta ens liv är uttryck för psykisk sjukdom, åter ngt som vanligt folk inte begriper. Fackmänniskor av en farlig typ som i sin yrkeshybris tror att alla problem kan och skall lösas med deras hammare eller deras hovtång.

Claes-Göran Westrin, professor emeritus  
(tidigare styrelsemedlem RTVD)



## Att bestämma själv

RTVD • RÄTTEN TILL EN VÄRDIG DÖD

RTVD – en ideell och politiskt obunden förening.

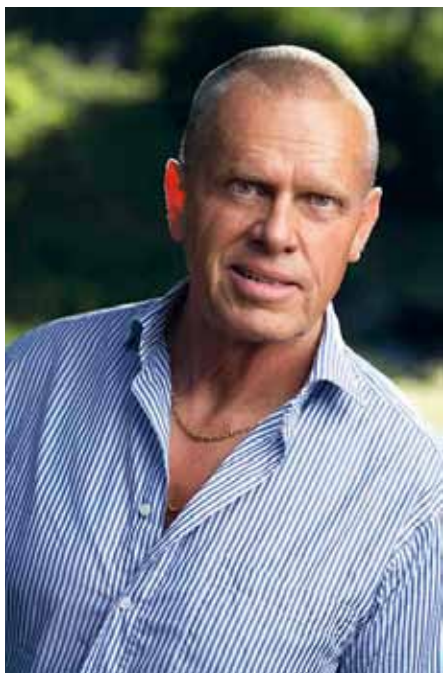
**Bli medlem du också!**

info@rtvd.nu · 076-808 59 72 www.rtvd.nu



B

## Ordföranden har ordet



För en vecka sedan gick jag i taket, igen! Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg har inrättat ett Centrum för personcentrerad vård! Dess för innan skriver företrädare för Stockholms läns landsting att man vill genomföra ett unikt projekt med vårdcoacher i vården. Plötsligt, skall man alltså fokusera på patienterna! Som privatläkare på nationella taxan och egen företagare slår jag mig naturligtvis för bröstet och undrar om det är sant. Om jag efter tjugo år inte hade, och har, patienten i centrum, hade jag då funnits kvar? Knapptast! Sjukvården är till för patienterna och inte tvärtom!

Vad har nu detta med vårt engagemang att göra? Jo, jag är fullständigt övertygad om att varje människa, varje patient, skall ha en personlig medicinsk coach. En livmedikus helt enkelt! Någon som har följt mig i sju sorger och åtta bedrävelser och gett

mig en personlig relation. För egen del efter tjugo år har jag bara inte patienter utan också en mängd vänner. Vänner som jag vill ställa upp för i livets olika tuffa lägen. Alla, nästan alla, har blivit tjugo äldre och börjar fundera på hur livet skall sluta. Jag får ofta frågan om att, Du ställer väl upp och hjälper mig när det är dags? Självklart, säger jag, men i samma andetag förklarar jag att lagen medger inte aktiv dödshjälp och läkarassisterad självmord.

Det hela blir väldigt konfliktfyllt för mig som läkare. Jag har känt patienten i tjugo år och vi har haft väldigt många fina och mindre fina möten. Vi har lärt känna varandra och respektera varandra. Men plötsligt när jag som mest behövs är jag bakbunden av lagar och förordningar. Socialstyrelsen konstaterade nyligen att patientens självbestämmande skall gälla vid livets slut, behandling eller inte avgör patienten. Men varför inte fullfölja denna handling. Hur vill jag och när vill jag avsluta mitt liv? Plötsligt blir det enormt glapp mellan retorik och verklighet. Detta gör mig enormt desperat. Skall jag som läkare strunta i lagens ramar och följa min patients önskan och framförallt vårt kontrakt, jag skall hjälpa dig att avsluta ditt liv på ett värdigt sätt?

Gunnar Hagberg och jag har skickat in flera patientfall till Socialstyrelsen som vi vill ha kommenterade. Högst relevanta fall som jag som doktor ställs inför. Exempelvis, hur skall jag handla när en patient vill ha utskrivet medicin som ändrar livet vid en given mängd? Är det okay, patienten har en obotlig sjukdom och är inte deprimerad? Får jag göra detta utan att bli anklagad för dråp?

Varför kan inte dessa frågor dryftas i en parlamentarisk utredning om

självbestämmande vid livets slut? Vi som jobbar i verkligheten vill ha dessa frågor behandlade rent juridiskt och inte hela tiden tänka på om vi gör rätt eller fel. Hur länge skall riksdagen få ducka för denna fråga om självbestämmande vid livets slut? Eller har riksdagsledamöter ett speciellt förhållande till döden som inte gemene man har?

Under förra mandatperioden var jag med och skrev en blocköverskridande motion om detta. Självklart gick jag upp i talarstolen och yrkade bifall till motionen. Och votering! Men lika självklart blev jag i princip ensam om att bifalla motionen. Detta gör mig verkligen, för att inte säga, fundersam. Vilka principer är det som slår till när en förtroendevald politiker i Sveriges riksdag förmenar väljaren rätten till att bestämma över sitt eget liv? Hur kan man sätta sig över detta? Vi pratar med emfas om mänskliga rättigheter men när det verkligen gäller är dessa som bortblåsta.

Är det manne så att hela riksdagen borde gå i terapi och få kontakt med sina känslor? Jag påstår inte att alla skall tycka och känna som jag gör, och nota bene mina patienter gör, men vi vill bli respekterade för våra värderingar och ges möjlighet att uppfylla dem. Detta är väl en mänsklig rättighet? Eller är vi en ogudaktig skara som får stå till svars för våra handlingar inför domedagen? Göran Hägglund, du är fortfarande socialminister och partiledare, gå till historien som den som tog tag i självbestämmande vid livets slut i en parlamentarisk utredning!

*Göran Thingwall*