



VINTERVILA

Vi bodde många år i 'Vattenslottet', ett gammalt kråkslott, på Smedsholmen i Tallåsen i Hälsingland. Jag låg i hängmattan och väntade min son – mitt i naturen – för att mitt barn skulle bli en inspirerad och vacker varelse. Han blev konstnär. Hängmattan fick hänga kvar året om. Skulle hämta vatten i forsen och såg det underbara ljuset. Bilden fick heta Vintervila. Man kanske kan tänka sig döden som en välbehövlig och välkommen vila.

Text och foto Ewa Rudling 15/1 2011

Dödshjälp i det tysta

Via världsorganisationen »The World Right-to-Die Societies«, (WRtDS), får vi viss kontakt med resten av världen och vad som händer i andra länder beträffande dödshjälp, eutanasi. Den som har dator kan gå in på www.worldrtd.net och läsa mer där.

Organisationen (WF = World Federation) grundades 1980 och består av 44 föreningar i 25 länder. Man vill kunna samordna rättigheter samt hjälpa varandra att få fram utvägar för svårt sjuka människor att få avsluta sina liv i enlighet med eget självbestämmande.

I styrelsen finns 8 personer. I förbundets senaste nyhetsbrev återfinns en kort presentation över var och en. Där noterar jag att de alla mer eller mindre har utsatt sig för stora risker i sina hemländer, för att hjälpa plågade människor att uppnå en värdig och bät-fortsättning på s. 2

Dödshjälp i det tysta,

fortsättning från s. 1



tre död, där detta inte medgavs dem via landets sjukvård. Det rör sig uteslutande om obotligt sjuka människor, som var mycket utsatta och plågade.

Alla i WF-styrelsen kommer från organisationer i sina respektive hemländer som försöker uppnå detsamma som RTVD gör i Sverige. Jag berättar här varför några av dem har blivit ryktbara och aktade.

Ted Goodwin, USA, ordförande, förekom mycket i amerikansk massmedia under 2008. Han startade »Final Exit Network« i USA, en förening som hjälper svårt lidande personer med information om självmord. Han var även med i styrelsen för Hemlock Society, ännu en liknande förening.

Han och tre andra personer ur Final Exit Network blev omtalade då de åtalades för medhjälp i ett självmord. De anklagades för att ha hjälpt en svårt sjuk man, JC, 58, att dö genom att andas heliumgas (i stället för luft). Ett sådant brott kunde här ge fem års fängelse. För att bevisa att personer ur detta Network hjälpte personer att dö, lät man en hyrd agent ta sig fram till hjälparna, och medelst falska intyg om att han led svårt av en långt gången cancer i bukspottskörteln, fick han dem att utlova hjälp vid hans självmord. Agenten och de fyra hjälparna träffades på utsatt tid, och han fick sig förklarat precis hur han skulle inandas heliumgasen och allt övrigt som var nödvändigt att veta.

Men när allt var klart för »slutet« störtade några polismän in i rummet och de fyra hjälparna häktades och fördes till fängelse. De släpptes mot borgen efter någon vecka. Men händelsen gav upphov till en stor debatt för och emot dödshjälp. JC's läkare hävdade nu att även om JC hade cancer, var den inte just då dödande (terminal). Snarare led JC så av sina svåra ärr och misspyrdande hål i käke och näsa, en följd av cancer, att det varit detta han inte kunde leva med. Inte cancer i sig.

Av de fyra arresterade erkände en att han varit med och tagit emot mer än 200 förfrågningar om hjälp att dö. Ted Goodwin sade att han bevittnat mer än ett dussin dödsfall av detta slag. Hans fall är ännu inte avgjort i rättegång. Ted Goodwin är numera pensionerad från sitt företag. Förra året var han vice ordförande och nu blev han ordförande i WF.

Faye Girsh, USA, vice ordförande, är f.d. psykolog. Hon är ordförande i Hemlock Society USA, en förening som hjälper folk att dö med lagliga metoder. Hon är också rådgivare till Final Exit Network (som ovan) och finns i styrelsen för ERGO (Euthanasia Research and Guidance Network), ännu en organisation som hjälper enskilda personer lagligt.

Michael Irwin, Storbritannien, är pensionerad läkare och f.d. ordförande för WFRtDS och likaså för Englands

motsvarighet till RTVD. Han har häktats ett otal gånger för aktiviteter som hänför sig till rätten till en värdig död, men är fortfarande en fri man. Han startade och är ordförande för SOARS (Society for Old Age Rational Suicide), en särskild organisation som söker hjälp till mycket gamla personer som önskar få dö. Han är också styrelsemedlem i FATE (Friends at the End), en förening i England för de som vill stödja möjligheterna till ett värdigt livsslut.

Dr Irwin har erkänt att han hjälpt flera obotligt sjuka att begå självmord. Han var först med att öppna medfölja en obotligt sjuk man till kliniken Dignitas i Schweiz där denne kunde få dö (som »assisterat självmord«). I Storbritannien kan man riskera ett straff på 14 års fängelse för »hjälp till självmord«. Dr Irwin har skrivit ett brev till riksåklagaren och erkänt att han följde med till Schweiz för att finnas med i samband med ett självmord. I brevet erkänner han att han betalt en del av resan för Mr C, 58, en kontorist från London som led av avancerad cancer i bukspottskörteln. Härigenom ville han åstadkomma ett testfall på vad som nu kan hända.

Cirka 140 obotligt sjuka brittiska medborgare har åkt till Dignitas för att få dö, sedan det grundades 1998. Riksåklagaren har förklarat vad som är straffbart i samband med hjälp i samband med självmord. Avgörande var att »hjälparen« och den dödsjuka inte från tidigare var bekanta med varandra och att den förre gav information och uppmuntran till den sjuke i samband med självmordet.

Dr Irwin betalade själv £1500, av totalt £4500, för att hjälpa Mr C. I tidningen *The Sunday Telegraph* säger Dr Irwin: »Jag sände min check direkt till Dignitas-kliniken. Denna klinik handlar helt i enlighet med schweizisk lag. Jag anser det är hyckleri att låta den som har råd att åka dit, men inte den som är medellös.«

»Jag anser att läkare i möjligaste mån bör agera på ett barmhärtigt sätt. Detta är anledning till att jag hjälpte i det här fallet. Jag utgår från att riksåklagaren och det brittiska rättssystemet

fortsättning på s. 4

Redaktören har ordet



Till nya läsare

Om du håller denna medlemsskrift *Bulletinen* för första gången i din hand, och undrar vad nu detta är för något och vad vi står för, så vill jag berätta för dig att RTVD är en ideell riksförening som verkar för att främja varje människas rätt att på egen begäran få hjälp att dö, när fortsatt liv innebär ett oacceptabelt lidande för den drabbade.

RTVD vill verka för att vi i Sverige skall få tillgång till någon slags döds hjälp, kanske i form av läkarassisterad suicid, dvs. assisterad självmord, för de som själva ber om det – en möjlighet som man redan har i till exempel Schweiz, Holland, Belgien och Luxemburg.

Vi är så rädda för döden i vårt land att den på alla sätt måste skjutas bort eller skjutas upp i de mest absurda sammanhang. Många läkare är rädda för att bli anmälda om de inte har gjort även helt onödiga insatser, för att patienten skall hållas vid liv ännu en liten tid. För säkerhets skull. För läkarens säkerhets skull. Det finns många exempel på gamla, livströtta människor eller personer med obotlig, terminal sjukdom, som dör på akutavdelningar och intensivvårdsavdelningar, med slangar och dropp och konstgjord andning, i stället för att få avlida lugnt i hemmet, på ett vårdhem eller äldreboende. Allra

minst de anhöriga vågar ta ansvar för att den nära och kära dör, så de kräver att doktorn försöker lite till. Och det går i allmänhet att ordna.

Låt mig tillägga, eftersom så många missförstår detta med »en värdig död«, att vi fullt ut stöder den palliativa vården och hoppas att den byggs ut över hela landet, så att så många som möjligt skall ha tillgång till den. Slumpen avgör nu vem som skall få tillgång till god smärtlindring, det är avhängigt av var man bor och av vem man vårdas. Vi anser dessutom att dödshjälp är en självklar del i god palliativ vård, när inget annat hjälper och när patienten själv ber härom.

Förläng livet – förläng inte döden

Medellivslängden i Sverige ökar. I oktober 2010 fanns det 1 665 personer i vårt land som var 100 år eller äldre. Hundraåringar är dock väldigt olika. Det finns de som både röker och dricker. Arv, kost, fysisk aktivitet och sociala nätverk brukar dock ses som väsentliga faktorer för uppnådd hög ålder. (SvD 2010-12-29)

Att vi själva gör vad vi kan för att förlänga våra liv, genom att äta nyttigt, röra på oss, ta väl hand om oss – är förstås klokt och förståndigt. Men att förlänga döendet är ofta grymt och inhumant och bara ett tecken på dålig och räddhågsen sjukvård.

En smärtsam, ensam och utdragen väg leder oss till döden. Den döende överges grymt. RTVD vill ha ändring på detta.

Vi har en väl kontrollerad sjukvård i vårt land och det finns ingen anledning tro att missbruk omedelbart skulle uppstå om vi fick möjlighet till dödshjälp i lag, givetvis i enlighet med väl utarbetade anvisningar. Vi uppmanar våra beslutsfattare att hjälpa de mest sårbara, de allra svagaste, de döende, som inte själva orkar kämpa med sin röst längre, att då de redan visat genom ett juridiskt bindande livsslutsdirektiv att de vill ha eutanasi, få tillgång till reglerad hjälp att dö värdigt.

Till RTVD's medlemmar

Läs om vårt kommande årsmöte på sid 5! Detta är vår officiella kallelse. Skriv upp mötesdagen i kalendern. Kom dit, gärna tillsammans med en vän. Årets föredrag är inte enbart till för våra medlemmar. Det har utlovats att bli intressant. Vid själva årsmötet har vi tillfälle till diskussion.

Valberedningen har nu påbörjat sitt arbete beträffande eventuella ändringar i den nya RTVD-styrelsen. Känner du att du skulle kunna göra en insats, alternativt om du känner någon som du vill nominera, så hör av dig! Du finner namn och telefonnummer till Valberedningen på vår hemsida under länken »Om RTVD«.

Det vackra fotografiet på omslagssidan har vi fått från fotografen Ewa Rudling, en av våra medlemmar som ville ge ett bidrag till vår verksamhet. I förra numret av *Bulletinen* hade vi några dikter, också från en medlem. Jag har nästan daglig kontakt med en annan medlem som letar upp allt hon kan hitta på nätet som handlar om dödshjälpsfrågan. Vi i styrelsen är tacksamma för all hjälp vi får!

Kanske du också kan göra något? Kanske kan du skriva en berättelse, som du har gömd i ditt minne eller i skrivbordslådan? Läs på sid 11 vad jag avser!

Ni får gärna kontakta mig om ni har något att dryfta som rör dödshjälp, livsslutsdirektivet eller ärenden däromkring.

Berit Hasselmark

Sveavägen 112, 11350 Stockholm

Tel 08-612 24 71

E-post: berithass@comhem.se

Dödshjälp i det tysta,

fortsättning från s. 2

met hanterar ärenden av detta slag på ett medkännande vis.« Han tillade att han ansåg riksåklagarens riktlinjer som »olyckliga« eftersom medicinskt okunniga anhöriga knappast var bättre lämpade att hjälpa till i samband med ett självmord än en legitimerad läkare. Dr Irwin har senare sagt: »Jag är beredd att ta konsekvenserna för mina handlingar, i synnerhet som jag tror att allmänheten stöder mig. Jag accepterar att jag tekniskt sett har brutit mot lagen. Men det är en svag icke-lag. Jag vill visa på detta dubbelbottnade system, där hjälp till självmord endast är till för de som har råd.«(Ur *The Telegraph*, 2010-04-25)

Libby Drake, Australien, sekreterare – har bott i Europa och Australien och varit medlem i RtD-föreningar i olika länder.

Rodney Syme, Australien, är läkare och f.d. ordförande i Voluntary Euthanasia Society, föreningen i delstaten Victoria. Han har skrivit en bok »A good death« och har varit en ständig utmaning gentemot myndigheterna, då han ett flertal gånger över en 15-års period har erkänt att han hjälpt sina patienter att dö.

Aycke Smook är läkare från Nederländerna, som var en av läkarna som tillämpade dödshjälp långt innan lagen infördes i Holland. Han arbetar nu med eutanasi och är rådgivare till »Die Ender«, en holländsk förening, och har suttit med i NVVE, den största föreningen i Holland. Han är ordförande i »Right to Die Europe« (paraplyorganisationen i Europa) och var ordförande i världsorganisationen.

Cynthia St. John är styrelsemedlem i Canadas förening »Dying with Dignity«.

Rob Jonquiere är f.d. VD för NVVE i Holland, en av de allra största föreningarna och den mest framstegsvänliga. Han är läkare och tillämpade dödshjälp innan det var lagligt samt hjälpte till att förändra lagen.

Det händer en del i det tysta

När man blivit medlem även i vår förening i Sverige, RTVD, förstår man att den, liksom alla övriga liknande föreningar i andra länder, består av medlem-

mar som » varit vittne« till mycket som är tungt och svårt att se. Anhöriga eller vänner som avlidit under gräsliga omständigheter. Och de som gått med i ledningen har ofta hjälpt någon obotligt sjuk och lidande person på ett eller annat sätt som, om det kommit ut, kanske inte skulle anses helt lagenligt.

Ty – vad är egentligen »rätt« ibland? »Rätt« i förhållande till vår lagstiftning? »Rätt« för de efterlevande som inte vill skiljas från den sjuke? »Rätt« för den som lider? Och – när är egentligen ibland en människa död?

Vi kan vara övertygade om att sjukvårdspersonal, särskilt bland terminalt sjuka, och de som arbetar inom »våra« föreningar och organisationer överallt, har ryckt in och gjort något ibland i enskilda fall, när tillfälle gavs och behovet blev för stort. Så sägs det i alla fall, och jag håller det för sant.

Berit Hedeby

Om vi ser bara till vår egen förening, RTVD – så kan vi konstatera att den grundades 1973 av bland andra Berit Hedeby. Hon var född 1924, journalist, författare och samhällsdebattör. Hon tog initiativet till föreningen BRIS och var drivande för att få Sverige att anta en lag som förbjöd aga. RTVD hette först Rätten till vår död, namnändringen skedde 2008. Berit startade även »Informationscentrum EXIT«, som också den pläderade för dödshjälp. De båda föreningarna hade något olika inriktningar men kunde dock efter några år fortsätta i enbart RTVD.

Många medlemmar närmar sig föreningar av detta slag då de redan har stora behov av dödshjälp av mer konkret slag. Detta bemöter man med råd som sträcker sig så långt som lagen tillåter, vilket naturligtvis både känns och de facto är otillräckligt i många fall.

Berit Hedeby blev riksbekant då hon 1977 samtyckte till att hjälpa den svårt MS-sjuka journalisten Sven-Erik Handberg att ta sitt liv. Hon hjälpte till att ge insulin som injektion varvid han avled. Han hade skrivit sitt livstestamente och han hade i olika artiklar uttryckt en önskan att få dö. Han

hade varit livrädd för att hamna på långvården utan möjlighet att där senare kunna ända sitt liv. Berit Hedeby dömdes av Högsta domstolen för dråp till ett års fängelse (Hinseberg), men blev villkorligt frigiven efter sju månader. Den läkare som hade bistått Hedeby med tabletter, insulin och injektionssprutor ställdes också inför rätta. Han dömdes till åtta månaders fängelse för medhjälp till dråp. Läkarens legitimation drogs in och han tog sitt liv några dagar därefter. Detta var förstasidesstoff i alla tidningar.

Vi har dock idag den konstiga situationen i Sverige att vi har rätt att finnas med om någon begår självmord, men vi får förstås på intet sätt »hjälpa till«. Legitimerad sjukvårdspersonal kan däremot, så vitt vi vet (det hela är inte helt klart), inte »hjälpa till« i samband med ett självmord, då kan dennes legitimation eventuellt dras in.

I många andra länder, exempelvis Storbritannien, Australien, m fl, får varken lekmän eller sjukvårdspersonal finnas med i samband med ett självmord. I Australien får man inte heller beskriva hur ett självmord skulle kunna gå till, varken i böcker eller via föreläsning, i massmedia eller privata mail. Man vände sig 2008 till och med till Google och sökte få deras hjälp att censurera sådant material från YouTube som handlade om eutanasi och droger. Men Google vägrade samarbeta. I länder som Nederländerna och Belgien, där dödshjälp är lagligt, inte bara får utan till och med *måste* en läkare finnas med i samband med en planerad död (läkarassisterad suicid).

Det är dock skillnad på att »aktivt hjälpa till« i samband med ett självmord, och att bara »finnas där«, utan att ingripa. Detta är skälet till att man filmar hela proceduren när en sjuk person anländer till kliniken Dignitas i Schweiz och får den dryck eller de tabletter som gör att han någon timme senare har dött lugnt. Till det som sker hör nämligen att man efteråt måste kalla på polis, som kommer och konstaterar att allt har gått lagenligt till.

Berit Hasselmark

Kallelse till årsmötet 2011

Lördagen den 2 april kl.13.30

i riksföreningen RTVD/Rätten Till en Värdig Död
i Konferenssalen Polstjärnan, Sveavägen 77, Stockholm.

Observera att vi möts i en ny lokal i år! Den är belägen i hörnet Sveavägen/Odengatan, T-bana hållplats Rådmansgatan, uppgång mot Stadsbiblioteket. – Buss 2, 4, 42, 53.

Ingen föranmälan behövs. Till föredraget, tag gärna med Dig en vän, som inte är medlem, men som visat intresse för våra frågor! Föredraget kostar ingenting.



Kl.13.30 Föredrag av professor Jan Bernheim, Belgien

Jan L. Bernheim kommer att prata om Belgiens erfarenheter av dödshjälp, som där blev lagligt år 2002. JB är läkare, onkolog och fil.doktor i medicinsk vetenskap samt fil.mag. i allmän förvaltning.

Hans publikationer omfattar över 100 artiklar i internationella medicinska tidskrifter. Han har särskilt studerat frågor om livskvalitet och livets slut. Ett av hans forskningsområden berör mätningar av information och kommunikation mellan läkare och patient.

JB var med 1979 och grundade den första palliativa vårdenheten på kontinenten i Europa. U-landsverksamhet innefattar undervisning, familjeplaneringsarbete och sociala utvecklingsprojekt i Rwanda. Fastän pensionerad är JB fortfarande deltidsanställd professor och forskare om cancers tillkomst, medicinsk etik samt frågor rörande livsslutet och om livskvalitet.

Föreläsningen sker på engelska med svensk text på väggskärm.

... och därefter

Kl.15.30 Årsmötet startar

Motioner till årsmötet skall i undertecknat skick vara inkomna till vice ordförande Berit Hasselmark senast den 2 mars. Skicka dem per e-post till berithass@comhem.se eller med vanlig post till Berit Hasselmark, Föreningshuset/RTVD, Virkesvägen 26, 120 30 Stockholm.

Möteshandlingarna kommer att finnas tillgängliga på hemsidan www.rtv.d.nu och vid årsmötet. Den som önskar få handlingarna per post skall före den 5 mars anmäla detta till RTVD, tel 076-808 59 72 eller per mejl till info@rtvd.nu

Varmt välkommen!

Ca kl 14.45 te/kaffe-rast ...

Läkaren **Michael de Ridder**, 62, är chef för akutmottagningen på ett centralsjukhus i Berlin. I mars 2010 kom hans nya bok ut – "Hur vill vi dö?" ("Wie wollen wir sterben?") – en läkares argument för ett nytt tänkande kring livets slut och döden, i en tid av högteknologisk sjukvård. Hans huvudsakliga intressen kretsar kring vårdetik vid livsslutet, intensivvård och patientens rättigheter under vårdtiden.

Här följer en intervju från tidskriften *Der Spiegel* i mars 2010. – Denna utmärkta intervju kunde lika gärna ha gjorts på ett svenskt storsjukhus, förhållandena är likartade hos oss. (Översättarens anm.)

Översättning Berit Hasselmark.

Varför är det så hemskt att dö?

SPIEGEL: Doktor de Ridder, såsom akutläkare slåss ni för att dagligen rädda liv. Det intresserar oss att ni av alla människor efterlyser en ny definition av döendet i en tid som består av högteknologisk vård. Är inte detta en motsägelse?

De Ridder: I synnerhet på mitt område ser jag hur livets gränser utvidgas alltmer, utan hänsyn till patientens eget bästa eller önskemål. Här på akuten är nästan hälften av patienterna inskickade från vårdhem. Om en gammal och kroniskt sjuk person där får en hjärtattack eller lunginflammation, är det mest meningsfullt att se till att hon/han inte lider, och låta bli allt annat. Men så går det inte till. I stället sliter man gamla, döende människor ur sin vanda omgivning, kör dom med blåljus i ambulans till närmsta sjukhus, där de återupplivas och får konstgjord andning. Om de har otur så dör de i hissen. Det hela är fruktansvärt och ovärdigt.

SPIEGEL: Varför blir det så här?

De Ridder: Att helt enkelt bara dö accepteras inte längre i vårt samhälle, inte heller i sammanhang där man faktiskt borde förvänta sig detta.

Knappast någon dör längre utan intravenöst dropp eller konstgjord näringstillförsel. Det naturliga i att dö har försvunnit.

SPIEGEL: Vad menar ni med »naturlig död«?

De Ridder: Då tänker jag på en gammal dam, nära nittio, fortfarande ganska alert. Hon inkom med massiv tarmblödning, åtföljd av dottern. En undersökning visade på en tumör. Blödningen kunde stoppas bara genom operation. Damen ville inte det. Hon sa att hon hade levt ett fullgott liv och föredrog att dö hellre än hamna i ett osäkert läge med eventuellt lidande. Dottern förstod henne, och kvinnan avled samma dag. Det var ett mycket rimligt beslut som ingen borde haft invändningar emot, särskilt som att dö genom förblödning är ett skonsamt sätt att dö. Men läkarna ansåg sig överkörda och en häftig diskussion utbröt om hur något sådant här överhuvudtaget kunde ha tillåtits.

SPIEGEL: Men skall inte läkare först och främst rädda liv?

De Ridder: Jo, att bota är förstås det primära. Men att sörja för en god död är likvärdigt, om man ser på det etiskt. Verkligheten är dock att i stället tar en räcka av återupplivningsförsök och åtgärder över, som blir till självän-

damål. Människan bakom alla dessa åtgärder spelar ingen roll längre. Vad han eller hon anser om att leva eller inte räknas då inte hit. Här är ett klassiskt exempel: En läkare anlände hit från ett vårdhem med en gammal man. Efter en stroke för två år sedan kunde mannen inte svälja, kunde inte kommunicera och visade inte längre någon livsvilja. Nu hade han fått lunginflammation, och det ville man på sjukhemmet inte ta ansvaret för. Precis som läkaren anlände till akuten, fick den gamla mannen ett hjärtstillestånd. Läkarens automatiska svar var: Intubera! Syrgas!, Sätt igång återupplivning! – Då sa jag: »Lugna dig! Den här mannen är döende, och vi skall låta det ske.«

SPIEGEL: Dagens tekniska utveckling tvingar läkarna till etiska avgöranden. Är de förberedda för detta?

De Ridder: Dåligt. De har sällan egna anvisningar för att hantera detta, så deras första tanke är att inte råka i konflikt med lagarna. De säger sig att »...om jag gjort allt som går att göra, så kan ingenting hända mig sedan.«. Detta kan få groteska följder.

Jag minns en mycket utmärkt, gammal man med blodförgiftning, troligen beroende på en perforerad tarmtumör eller något liknande. I vart fall - ett hopplöst fall. Under en

röntgenundersökning fick han hjärtstillestånd. Läkarna, som fanns där, var snabbt överens – de skulle inte göra någonting alls. Ett mycket klokt beslut. Men i journalen står något helt annat: »Återupplivningsförsök avbryts efter 2,5 minuter.« Läkarna ville gardera sig, de kände lagens långa arm bakom sig.

SPIEGEL: Är det en befogad rädsla?

De Ridder: Nej, det är en helt sjuk tanke. Om jag återupplivar någon så där, så sviker jag mitt kall. Och med allt detta i åtanke, bör vi fråga oss: »Varför är det så hemskt att dö?« Det blir ju ändå så, och det är aldrig särskilt trevligt. Med palliativ vård är det numera möjligt att göra döendet mer så som människor vill ha det - fridfullt. Men ofta gör vi motsatsen och ger alltför många en förskräcklig upplevelse.

SPIEGEL: För att undvika detta, har alltfler människor skrivit livsslutsdirektiv (livstestamenten), där de anger exakt vad de inte vill vara med om.

De Ridder: Ja, och de som inte har livsslutsdirektiv utsätts automatiskt för allt som är tekniskt möjligt? Det är något fel när människor måste gå runt med papper i plånboken som säger: »Var god sätt inga slangar i mig.« – eftersom läkarna låter tekniska åtgärder gå före patientens bästa och före den medicinska prognosen.

SPIEGEL: Så, har ni något förslag?

De Ridder: Vi behöver anvisningar för hopplösa fall. Vi kan skjuta upp tidpunkten för ett dödsfall nästan hur långt som helst genom dialys, konstgjord andning och sondmatning. Men när tjänar detta inte längre patientens bästa? Jag har själv sett följder hos en del patienter efter intensivvården, där jag sagt mig: »Det där var inte ett klokt beslut.« Även jag har upplevt de långsiktiga konsekvenserna av en sjukvård som inte vettig.

SPIEGEL: Tänker ni på något särskilt?

De Ridder: Jag tänker på alla återupplivningar som bara har resulterat i människor som hamnat i ett vegetativt tillstånd, till exempel. Sjukvården försätter 3.000 till 5.000 personer per år i detta hemska tillstånd, där de blir kvar, såvida de inte råkar ha ett livsslutsdirektiv. Förr var det annorlunda. På 60-talet blev nästan varannan patient utskriven i någorlunda gott skick efter en återupplivning. De andra dog, bland annat eftersom man vid den tiden inte kunde ge näring varaktigt till den som var medvetlös. I dag överlever en av 20 patienter återupplivning. Dra ifrån de som lämnar sjukhusen och kräver långsiktig intensiv vård, och framgången sjunker.

»Dyrbara brott mot de mänskliga rättigheterna«

SPIEGEL: Hur kan detta komma sig?

De Ridder: Förr arbetade läkarna under långt striktare villkor. De skulle bara behandla patienter som exempelvis hade en hjärtattack med förmaksflimmer men i övrigt var friska. Senare har man utökat användande av den medicinska tekniken till även de kroniskt sjuka och till de som redan har nått slutet på sina liv. I extrema fall chockar man tumörpatienter i livets slutstadium tillbaka till livet.

SPIEGEL: Vilka kriterier bör läkaren använda för att bestämma vilka liv som är värda att bevara?

De Ridder: Detta är inte en moralisk fråga. Det är en empirisk fråga. Man kan säga så här: »Om en behandling inte var lyckosam de första 100 gångerna, så bör den inte användas den 101:a gången.« När det gäller återupplivning så kan ingen hjärna överleva utan syre i mer än 8–10 minuter. Om jag vet att den tiden har överskridits – patienten har utvidgade pupiller och är nästan kliniskt död – då

är mina ansträngningar meningslösa. Förutom naturligtvis, om jag anser det finns något gott med att åstadkomma patienter i ett vegetativt tillstånd, med 99-procentig framgång. Men läkarna bekämpar sådant prat allt de orkar. De säger: »Men man vet aldrig! Det finns 100 extraordinära omständigheter som kan innebära att det är möjligt att hjälpa en av 100 patienter att fortsätta leva ett meningsfullt liv.«

SPIEGEL: Så, skall alltså en sådan person, den som är »en av 100«, helt enkelt överges?

De Ridder: Låt mig svara med en fråga: Ska jag tillåtas försätta 99 människor i en fruktansvärd situation, bara för att detta skall gynna en person? Hur etiskt är ett beteende, där 99 beslut ger upphov till lidande: Är dessa (beslut) inte lika viktiga? Den vägledande principen för alla läkare är att inte skada patienten. Att återuppliva någon som har cancer med metastaser och försämrade njurar, efter hjärtstopp är komplett meningslöst. Här finns inga krav på dialys heller. Det förlänger bara patientens lidande. Faktum är att våra intensivvårdsavdelningar är överfyllda med människor som vårdas utan adekvat goda, medicinska skäl, personer som inte hör hemma där.

SPIEGEL: Påverkar detta även andra delar av intensivvården?

De Ridder: Ja, tag exempelvis konstgjord näringstillförsel via sond genom buken till magsäcken (PEG). Metoden med PEG utvecklades för att mata offer efter olycksfall eller personer med tillfälligt nedsatt förmåga att svälja. Den var aldrig tänkt som en långsiktig åtgärd. Men i dag lever omkring 100.000 personer i Tyskland med hjälp av dessa rör. Ändå har många studier visat att en PEG varken förlänger livet eller förbättrar dess kvalitet i slutfasen. Snarare tvärtom. Detta gäller särskilt för patienter med långt gånge demens. Det är dyrbara brott mot de mänskliga rättigheterna som äger rum vid livets slut – och det är läkare som är ansvariga för dem.

SPIEGEL: En del patienter vill att deras läkare skall hjälpa dem att avsluta sina liv värdigt, när de inte längre står ut med lidandet.

De Ridder: Jag är övertygad om att det finns situationer där det inte bara är etiskt motiverat, men där jag, som läkare, också har en skyldighet att göra detta. Situationer där jag bör lindra lidandet hos någon som är både svårt sjuk och i en hopplös situation – och att genomföra detta på det sätt som patienten själv önskar. I dessa fall ser jag på assisterad suicid som ett slags palliativ åtgärd, om än en mycket extrem sådan.

SPIEGEL: Vilka slags situationer tänker ni på då?

De Ridder: Jag upplevde ett fall på nära håll. En patient hade en tumör i nacken, och den började blöda. Han hade inte långt kvar. Han sa: I det här tillståndet vill jag inte bli en börda varken för min familj eller för mig själv. En helt rimlig oro. Så hans läkare hjälpte honom. Det är ett etiskt beteende, så som jag ser det.

SPIEGEL: Skulle ni också ha hjälpt till?

De Ridder: Ja, om beslutet var varaktigt och hade tillkommit utan yttre tvång, och om det inte fanns tecken på psykisk sjukdom. Man måste känna patienten väl. Sedan drygt ett år tillbaka har jag blivit bekant med en ung kvinna, en lysande forskare, vars hela kropp är förlamad och helt utan känsla efter en olycka för två år sedan. Hon ville få den konstgjorda andningen avstängd, men nekades, då detta är olagligt. Hon har rentav förebråtts för att vara den enda patienten på avdelningen som inte vill leva.

SPIEGEL: Hur mår kvinnan nu?

De Ridder: Hon andas på egen hand igen. Men hon säger att hon inte kan vidröra någon person längre, hon kan inte arbeta längre och hon kan inte ens lyfta en liten sten. Hon vill inte leva så här. Märk väl, detta är ett liv som inte skulle existera om det inte vore för all denna avancerade apparatur och det är dessutom ett liv som hon inte själv kan avsluta. Kvinnan vänds regelbundet flera gånger om dagen och hon får sin näring, så hon skulle kunna ligga där

i ytterligare 40 år, bara för att vi har vår teknologiska know-how och vi vill uppfylla våra etiska normer.

SPIEGEL: Så vad tänker ni göra?

De Ridder: Om hon håller fast vid sitt beslut, så tänker jag hjälpa henne. Och jag tar konsekvenserna.

SPIEGEL: Men då skulle ni stöta på den medicinska uppförandekoden.

De Ridder: Ja, den officiella medicinska etiken förbjuder något som straffrättsligt är tillåtet. Vad är egentligen rätt? Det krävs ett klarläggande och jag vet att flertalet av mina kolleger håller med mig. Opinionsundersökningar bekräftar detta hela tiden. Det tyska läkarförbundet fortsätter att hålla på ett tanke- och yttrandeförbud i den här frågan. Men vi läkare behöver en öppen debatt om läkarassisterad suicid och om de problem som ideligen uppstår i den palliativa vården.

SPIEGEL: Doktor de Ridder, vi tackar er för den här intervjun.

(Intervjun gjordes av Beate Lakotta)



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

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, tel 046-25 89 49
Leif Leonardson, tel 08-744 51 93
Anna Hedbrant, 0708-10 18 20
Ingemar Ström, 0243-22 62 56
Margareta Sanner, 018-54 20 27

Hemsida: www.rtvd.nu

Suppleanter:

Inger Sundström Bertilsson
Georg Klein
Claes-Göran Westrin
Fredrick Federly

Förtroendevald revisor:

Gunnar Silwersvärd

Valberedningens ordförande:

Johnny Andersson, tel 018-32 04 95

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
och be om skt inbetalningskort.
För gåvor: plusgiro nr 56682-8

Tryck: Hallvigs Reklam AB, Morgongåva
Layout: Inger Kåberg



Lite övergripande om föreningens ekonomi

Under året som gått har vi i RTVD fått förfrågningar från en del av våra medlemmar rörande föreningens ekonomi. Detta med utgångspunkt kring missförhållanden inom föreningar som Röda Korset och liknande håll där stora medel missbrukats. Frågan har ställts om vad RTVD »gör av alla pengar som kommer in...«.

Som svar på dessa frågor är det viktigt att förstå att pengarna som kommer in i huvudsak utgörs av medlemsavgifter som så när täcker RTVD's utgifter under ett helt år. Styrelsen arbetar dessutom helt utan styrelsearvodet. Varje styrelsemedlem lägger i snitt ner mellan 3 till 5 timmar i veckan för att sköta sina uppdrag.

Förutom medlemsavgifter tillkommer smärre intäkter i form av gåvobidrag samt räntor och utdelning på ett mindre fondinnehav. RTVD erhåller inga stående bidrag av den typ som tillfaller exempelvis Cancerfonden och andra rikstäckande stora fonder. Vi tar tacksamt emot förslag på hur bidragssektorn skulle kunna förstärkas. Att till exempel sätta in en stor synlig annons i en dagstidning kostar mer än vad vi har råd med under ett helt år på PR-utgifter.

För att skydda hanteringen av föreningens ekonomi har vi styrelsebeslut

på att föreningens teckningsrätt innehåller endast tre av ledamöterna (ordföranden, vice ordföranden och kassören). Dessa kan var för sig teckna upp till ett basbelopp. Belopp därutöver tecknas av två av dessa personer samtidigt. Ingen av medlemmarna attesterar räkningar med egna utlägg.

Då RTVD inte har egna lokaler (som skulle kosta pengar att hyra) arbetar styrelsemedlemmarna i huvudsak från sina egna bostäder. Eftersom vi är en riksförening kommer styrelsens medlemmar från många delar av landet vilket innebär att möteskostnader måste täcka långa resor och viss övernattning i samband med styrelsemöten som för övrigt hålls i veckoslut då flera fortfarande arbetar på heltid.

En presentation av Föreningshuset är här på sin plats. För att styrelsen ska kunna arbeta med det som är deras huvuduppgift har en del uppgifter lagts på entreprenad. Från och med 2010 sköts medlemsregistret med tillhörande utskick och bevakning samt bokföring och viss kansliservice av Föreningshuset Sedab AB som tillhandahåller liknande uppdrag för ett hundratal ideella föreningar. Detta innebär att föreningens administration garanteras oavsett RTVD's styrelsesammansättning

En övergripande bild av våra huvudsakligaste kostnader är:

- Skötsel av medlemsregistret, utskick, bokföring, årsredovisning.
- RTVD's informationsorgan Bulletin som ges ut tre gånger per år, som ska skrivas, sättas samman, tryckas och distribueras. Ingen lön eller något som helst bidrag utgår till de som skriver eller levererar bilder i publikationen. Kostnad utgörs av layout, papper, tryckning, adressregistrets utdrag, utskick och postens leverans.
- Styrelsens mötes- och resekostnader som är delvis i samband med ordinarie styrelsemöten, årsmötet – men även till årliga internationella möten. Årets möte hölls i Melbourne, Australien, dit en styrelsemedlem för som representant för RTVD och Sverige. Visst bidrag för själva resekostnaderna erhöles denna gång från den huvudansvariga mötesorganisationen.
- Annonsering och marknadsföring.

Slutligen kan sägas att vid kommande årsmöte redovisas vår ekonomi som noggrant granskats av auktoriserad revisor.

Leif Leonardson, kassör

Dying with Dignity — Bridging Principles and Practice

Inspirerande världskongress i Australien

Den sextonde världskongressen för »RTVD-föreningarna«, World Federation of Right-to-Die Societies (WFRtDS) ägde rum i Melbourne, Australien, den 6-9 oktober 2010. Cirka 200 personer från 45 föreningar i 22 länder var representerade. Den stora majoriteten kom från västvärlden, men det fanns även en delegat från Japan och en från Egypten. Jag var Sveriges delegat på WFRtDS föreningsmöte samt på den europeiska avdelningens möte. Världskongressen bildades 1980 och hålls vartannat år (jämnt årtal). Den europeiska avdelningen (RtD-Europe), som bildades 1993, håller likaså ett möte vartannat år (ojämnt årtal) men passar på att ha ett delegatmöte också vid världskongresserna. Det går bra att besöka WFRtDS hemsida där man också kan prenumerera på nyhetsbrevet med nytt från övriga RTVD-föreningar i världen samt läget på lagstiftningsfronten internationellt (www.worldrtd.net).

Kongressen var synnerligen välorganiserad och vi delegater blev väl omhändertagna av det vänliga och effektiva sekretariatet och den energiska ordföranden för organisationskommittén, Francis Neil. För mig som kom från det regniga och ruggiga mellansverige var det skönt att möta ett vårligt Melbourne med späd grönska och blommande träd och buskar. Det gav också en alldeles speciell känsla att i fem dagar umgås med dessa deltagare som alla arbetade för samma mål. Inspirerande och stärkande på många sätt och otroligt lärorikt att få ta del av deras berättelser om varför de hade kommit att engagera sig i euthanasifrågorna. Det finns en stor variation i hur man konkret arbetar för att bistå de människor som befinner sig i akut behov av hjälp. Sätten att försöka få gehör för legalisering av dödshjälp tycks däremot mera likartade – de parlamentariska metoderna är desamma. Utomparlamentariska metoder diskuterades dock också. Åtskilliga delegater uttryckte sin förvåning över att Sverige, som verkar



Artikelförfattaren och den norske delegaten, Ole Peder Kjeldstadli.

så rationellt, inte har kommit längre mot en legalisering! Den skandinaviska representationen var för övrigt sparsam med en deltagare vardera från Norge och Sverige. Norsk delegat var den nya ordföranden i Retten til en Verdig Död, Ole Peder Kjeldstadli.

Tredagarsprogrammet var organiserat efter olika teman, som belystes av talare med olika erfarenheter och perspektiv. Enligt tradition från de tidigare världskongresserna var andradagens program öppet för allmänheten och mycket välbesökt. Många initierade frågor ställdes »från golvet«. Till skillnad från kongressen 2008, som hölls i Paris och där allmänhetsdagen därför utspelades på franska, kunde vi som bättre förstår engelska, tillgodogöra oss även denna intressanta del av programmet.

I det föredömligt informativa programmet presenterades varje talare och

dessutom fanns sammanfattningar av de flesta föredragen. Teman som väckte stort intresse var juridiska och legala frågor och gränsdragningsfrågor om t.ex. vad som är assisterat självmord och vad som är euthanasi och hur terminal sedering ska uppfattas; etik och trosfrågor, där bl.a. kristna företrädare redovisade ganska olikartade uppfattningar; erfarenheter från de stater som har en euthanasilagstiftning, som Ontario i USA och Belgien samt vilka effekter dessa lagar fått. Ett allt vanligare sätt att se till att få dö är att vägra mat och dryck (VRFF = voluntary refusal of food and fluids); problematiken kring detta i olika vårdssituationer belystes bl.a. när det gäller dementa patienter och patienter med förhandsdirektiv (livs-testamenten). Beträffande den relativt nya kategorin OARS (old age rational suicide) fanns delade uppfattningar om den borde omfattas av en

UPPROP!

– till alla läsare av bulletinen:

Vi tror att de flesta av våra medlemmar bär på sin alldeles egna sorgliga bakgrund till varför hon/han sökte sig till RTVD. Skriv ner din historia och sänd mig den, gärna som e-post, eventuellt med kommentarer eller förslag om vad du skulle önska vore möjligt i Sverige idag. Längden blir bäst som cirka 2–5 A4-sidor. Om du är osäker på ditt språk, så överlåter du åt mig att förbättra språkbehandlingen. Om du inte anser dig kunna skriva, så kan du ringa mig, varvid vi gör upp om en tid då vi båda kan sitta kvar en stund i telefon, och jag lyssnar på din berättelse, samtidigt som jag skriver ner den.

Vi vill höra många och sanna berättelser ur verkligheten om hur det kan gå till när vi dör idag. Jag kommer att använda de starkaste berättelserna antingen i en bok eller annars här i Bulletinen, alternativt på hemsidan. En bok full med sanna historier ur verkligheten om döden – sorglig, otrolig, plågsam, ovärdig, värdig, stundom t.o.m lycklig – skulle troligen skynda på det vi kämpar för! Givetvis tas era namn bort, ja, jag förväntar

att ni skriver utan att ange rätta namn på orter, personer, läkare, osv. Ungefärliga årtal bör dock anges, de gör händelseförloppet mer förståeligt. Endast med ditt eget namn till oss, garanterar du att det skrivna har inträffat.

Eftersom RTVD har ett ansvar för vad som skrivs i Bulletinen, kanske vi inte kan ta in din berättelse i alla delar/detaljer. Om RTVD vill göra någon förändring i din berättelse får du ett förslag om detta. Ingenting antas utan ditt medgivande. Jag måste givetvis förbehålla mig rätten att sovra bland insända bidrag.

Det är omöjligt att gissa på förhand hur många bidrag som kommer in.

Men jag hoppas på många! Jag behöver era alster senast den 3 april, men ännu hellre tidigare än så.

*Berit Hasselmark, Sveavägen 112, 3 tr, 113 50
Stockholm – tel 08-6122471
berithass@comhem.se*

euthanasilagstiftning. Det finns i alla fall nu en förening inom WFRtDS, SOARS, som driver denna fråga.

Kongressens sista programpunkt gällde politik och etik i förhållande till quasi-legalt stöd vid assisterat självmord/direkt euthanasi, och möjliga poäng med att utmana lagen. Diskussionen blev livlig både mellan paneldeltagarna och delegaterna. Termer som användes var non-medical assistance och non-medical self-deliverance och frågan var hur långt man kunde kom-

ma med dessa strategier. Friends at the End of Life och Final Exit är föreningar som genom information och direkt stöd bistår människor att dö med värdighet, balanserande mot lagens gränser.

För mig personligen är det strategin att utvidga den palliativa vården till att också innefatta dödshjälp det som känns mest framkomlig i ett svenskt sammanhang. När man inte längre kan bota sjukdomen övergår man till palliativ vård och räcker inte detta för att ge patienten en värdig död (definierad av

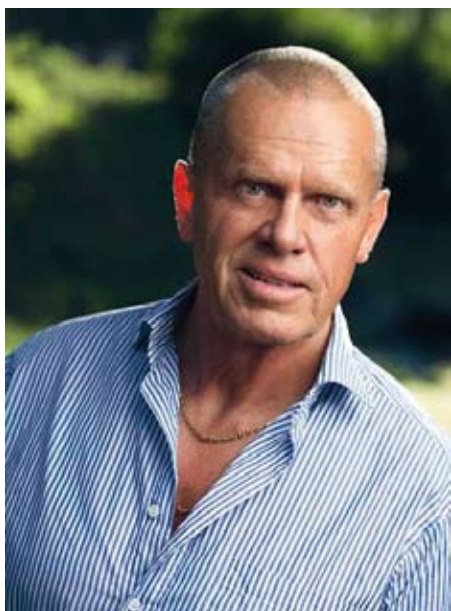
patienten själv) skall patienten kunna begära och få euthanasi. Det är detta synsätt som banat väg för den belgiska eutanasilagen, vilket professor Jan Bernheim beskrev i en mycket uppskattad föreläsning. Styrelsen i vårt svenska RTVD har inbjudit honom att tala om de belgiska erfarenheterna på vårt årsmöte den 2 april 2011.

Margareta Sanner



B

Ordföranden har ordet



Nils Lynoe och Barbro Leijonhufvud har tacknämligt startat en debatt om palliativ sedering med anledning av Svenska Läkaresällskapets (SL) nya etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede (Läkartidningen nr 45 s. 2772). Olika företrädare för ämnet har kommit till tals i nr 49, 50 och 51–52 i samma tidning. Det vore inte helt fel att strama upp debatten med att definiera vad som menas med livets slutskede. Jag utesluter definitivt depression, olyckor och handikapp, behandlingsbara sjukdomar och tillstånd. För mig är livets slutskede då jag drabbats av sjukdom som oåterkalleligen fortskrider och alla behandlingar uttömts. Livet rinner helt enkelt sakta ut.

Palliativ sedering, oavsett orsaken, är naturligtvis en mänsklig rättighet. Om jag föredrar att sova den sista tiden måste vara upp till mig själv. Självklart kan inte påbörjandet bestämmas till en precis tidpunkt utan måste i högsta grad vara individuellt. SL:s förslag med högst två veckor innan förväntad död är därför mycket olyckligt och kommer fortsättningsvis försvåra insättandet av palliativ sedering.

Trots att praxis, kunskap och erfarenheter, runt om i landet skiftar och ger olika möjligheter till palliativ sedering och måste samordnas nationellt vill jag tillföra ytterligare en självklar dimension i debatten. Kan tidpunkten för påbörjandet av sederingen bestämmas, måste rimligtvis patienten få bestämma när den skall avslutas. Enligt svensk straffrätt får en människas liv inte förkortas. Dock, relaterar Leijonhufvud, finns ansvarsfrihetsgrunder i straffrättslagstiftningen som nödvärn och nödrätt och i sjukvården en oskriven sådan. Men varför överlåta tillämpningen till ansvarig läkare att definiera? En människa som ligger på sitt yttersta, tiden är utmätt, måste rimligtvis i ett livsslutsdirektiv ha rätten att bestämma över sitt liv. Idag är livsslutsdirektiv inte juridiskt bindande men det är enligt min och RTVD:s mening en mänsklig rättighet till självbestämmande vid livets slut som kan nedtecknas i ett sådant juridiskt bindande dokument. Hela livet består av beslut som vi alla förutsätts ta ställning till men vi förmenas denna rätt när det verkligen gäller, hur jag vill ha det när mitt liv slutar. Jag utgår ifrån att de flesta människor inte vill dö ensamma. Jag vill ha någon att hålla i hand, jag vill ha mina nära och kära omkring mig.

Varför kan inte jag få skriva in detta i ett juridiskt bindande livsslutsdirektiv? Den som tror på högre makter och blir hämtad i detta ögonblick får sin vilja uppfylld. Varför kan inte jag få min vilja uppfylld? Varför skall med rådande lagstiftning min läkare kunna bli anklagad för mord eller dråp? Är detta jämlikt? Och, framför allt, är det ett värdigt slut på livet att törsta och svälta sig till döds som ofta sker vid palliativ sedering?

Palliativ sedering är en behandling för svårkuperad smärta och ångest i livets slutskede oberoende somatiska, psykiska eller existentiella orsaker. Som all annan behandling kan den avbrytas om patienten så önskar. Patientens önskan med behandlingen är att sova sig in i döden. Jag har väldigt svårt att se vad problemet är med att få hjälp den

absolut sista stunden i mitt liv med den sista aktiva handlingen från sjukvården. Fortfarande är det min önskan att behandlingen, sederingen, skall avslutas och i samma ögonblick är det min önskan att få en sådan behandling att mitt liv avslutas. Lugnt och värdigt med de som jag vill ha omkring mig. Allt detta nedtecknat i ett juridiskt bindande livsslutsdirektiv. Kan någon säga mig varför min begäran inte skall respekteras?

Debatten som påbörjats i Läkartidningen, och fortsätter på denna sida, hoppas jag får spridning till mer lästa tidningar. Jag tycker faktiskt att det är ett ansvar för media att föra ut den här debatten och jag ser därför mycket positivt på Svenska Dagbladets årskrönika i bilder där Lars-Olov Hamberg var en av personerna. Naturligtvis har SvD en tanke med detta och jag hoppas att man verkligen klär denna med ord i kommande artiklar och debattinslag.

Jag har sagt det förut och säger det igen, när jag avslutar mitt liv, livets höjdpunkt, får det inte schabblas bort pga oklarheter från samhällets sida. En socialminister kan därför inte av egen religiös övertygelse underlåta att tillsätta utredningar som klargör mitt självbestämmande vid livets slut. Det är fruktansvärt själviskt att ett litet parti får bestämma denna viktiga fråga. Varje svensk myndig medborgare måste få möjlighet att i ett juridiskt bindande livsslutsdirektiv tala om hur livet skall avslutas. Observera att denna valfrihet innefattar inte bara en övertygelse utan gäller alla former av övertygelser. I en rättsstat och demokrati är det en mänsklig rättighet att jag bestämmer över mitt eget liv. Du som läser detta har därför också en väldigt viktig uppgift att se till att diskussionen och debatten kommer i gång. Det som börjar på gräsrotsnivå brukar vara svårt att stoppa. Vill Du ha hjälp ställer vi gärna upp ifrån styrelsen.

Göran Thingwall