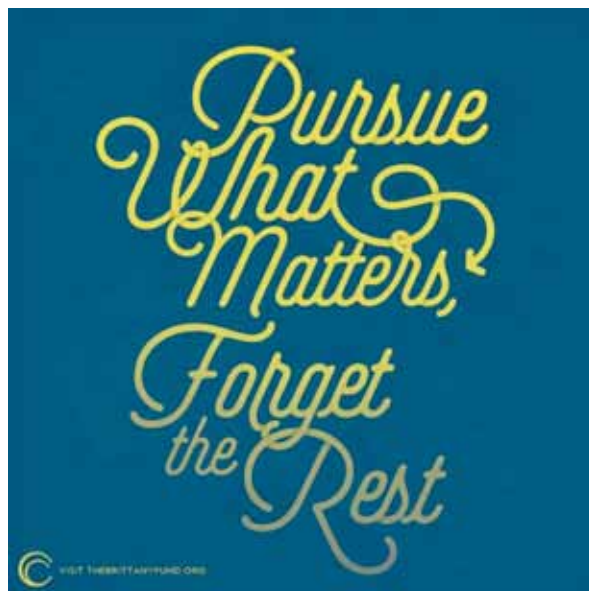




RTVD • RÄTTEN TILL EN VÄRDIG DÖD

RTVD bulletinen

Nr 78 • februari 2015



OM BRITTANY MAYNARD

Brittany Maynard-effekten

Har du hört talas om »Brittany Maynard-effekten«? Nej, det är kanske inte många i Sverige som känner till den. Den blev en stort uppmärksammas verklighet i USA under andra halvåret 2014. Alla tidningar och TV-kanaler behandlade i något sammanhang fallet med den döende unga kvinnan. Nyheten spred sig sedan först till den engelsktalande världen och senare till fler länder.

Själv läste jag första gången om Brittany Maynard i sociala medier i oktober. Redan då visste hon att hon ville dö den 2 november och hon gick ut i media och berättade det helt öppet. Klart att folk reagerade. Och tittade och skickade vidare till andra i sina datorer. Så sprids nyheter snabbt nu för tiden när folk blir intresserade.

Detta har visat sig ge en mycket stark skjuts framåt för dödshjälpsförespråkarna. Vi har henne att tacka för mycket. Hon skapade »Brittany Maynard-effekten«. Därigenom kommer hon – troligen – att ha givit tusentals framtida olyckliga döende patienter en liten tröst i att de kommer att veta att när det blir för svårt, så kan de be om – och få – hjälp att på egna villkor dö.

Bakgrund

Brittany Maynard var en 29-årig kvinna, boende i Kalifornien, USA. Hon hade en examen i pedagogik och var engagerad i djurfrågor. Hon var förälskad och nygift med maken då hon i januari 2014 fick sin svåra diagnos, en hjärncancer av

typen glioblastom multiforme IV – en absolut dödlig tumör i hjärnan med en förväntad överlevnad på 1–3 år. Läkarna fann dessutom att det här rörde sig om en ovanligt aggressiv form av cancer som skulle ge henne cirka 14 månader att leva. Det lönade sig alltså inte ens att operera eller försöka förlänga sjukdomsförloppet.

Hon tog reda på så mycket hon kunde och bestämde att hon inte ville vara med om det allra sista av en allt svårare tid som nu låg framför henne. När tumören får ett större omfång kommer det att leda till att hjärnan svullnar med bl a kramper, epileptiska anfall som följd. Hon ville kunna få tillgång till dödshjälp – när hon kände att hon inte ville kämpa längre.

Dödshjälp

I hennes delstat finns ingen rätt till dödshjälp, varför hon och maken helt enkelt flyttade till Portland, Oregon, en av de fem delstater i USA som har lagenligt assisterat suicid.

När jag läste det tänkte jag förstås på Holland, Belgien, Luxemburg – för oss européer. Skulle alltså en svensk kunna göra något liknande när en sådan här situation uppstår? Alltså – är det bara att för mig då att flytta till Holland och be om dödshjälp?

Svaret är både ja och nej. Alla länderna ligger inom EU – på så vis går det bra. Vi kan få sjukvård i hela EU, och min

fortsättning på s. 2

OM BRITTANY MAYNARD

fortsättning från s. 1

nationalitet spelar ingen roll. Men för att få just dödshjälp i till exempel Holland måste man ha en stadigvarande – oftast flera år gammal – relation med en egen husläkare som är legitimerad i landet. Denne måste känna mig och min situation och min sjukdom mycket väl innan hon kan ta ställning till om han vill gå med på dödshjälp. Så i praktiken blir det nästan ogörligt. Det kostar en massa pengar och man kan inte umgås med sina barn och sina bästa vänner de sista åren.

Men Schweiz då – frågar ni? Ja – där kan jag, genom två olika organisationer, få dödshjälp om jag reser dit – med den kostnad som det innebär. Deras lagstiftning ser annorlunda ut. Men även där behövs en tämligen omfattande pappers-exercis, intyg av olika slag, mm. Det är inte lätt att få hjälpen där heller, den ser bara annorlunda ut och man kan få den på rimligt kort tid från det datum man först ansöker, kanske några få månader bara. Detta förutsätter att alla papper stämmer överens med den schweiziska lagen.

Jag är tämligen säker på att om Brittany hade ansökt hos Schweiz så hade hon fått ett jakande besked tämligen omgående. Hon var faktiskt döende, även om det inte syntes på henne och inte skulle synas på henne på åtskilliga månader ännu.

Compassion & Choices

Men nu var detta USA och hon bodde i USA. Självklart försökte Brittany lösa sitt problem via närmast möjliga kanal. Den organisation som, vad jag förstått, hjälpte henne härvidlag, är föreningen Compassion & Choices – som kämpar för att införa dödshjälp i flera amerikanska stater. en slags RTVD – men mycket större, bör sägas. Bl a har man frivilliga (this is USA, mind you!) som ställer upp och ger råd till döende hur de kan avsluta livet så värdigt och smärtfritt som möjligt – utan att läkare ingriper – och de »håller handen« om den sjuke inte har anhöriga eller vänner som vågar eller vill vara närvarande.

Brittany och Compassion & Choices resonerade sig troligen fram till det bästa i den här situationen, dvs en flytt till Oregon. Det är ganska långt mellan Florida och Oregon – från USAs östkust till västkust. Men det är ändå samma land, samma språk och samma valuta.

Jag kan tänka mig att det var ganska bråttom nu att flytta. Brittany och hennes man köpte en våning i Oregon varvid de blev registrerade som boende i den staten. Därefter hade hon alltså rätt att ansöka om dödshjälp, ett tillstånd som hon också fick.

I Oregon säger bestämmelserna att den sjukdom man lider av skall vara obotlig och ha en trolig återstående levnadstid av 6 månader samt en psykiatriker skall fastslå att man är psykiskt frisk. Man skall anhålla om sitt tillstånd två gånger med några veckors mellanrum. Några ytterligare

villkor finns men de går vi inte in på här. Brittany uppfyllde utan vidare alla kraven.

Brittany hade fullständigt stöd av sin man och mamma. De flyttade med henne till Oregon. Omkring maj och juni började det dyka upp filmer om och med Brittany på nätets YouTube och hon startade »The Brittany Maynard Fund«. Den har, när detta skrivs, haft 11 613 056 besökare. Om man googlar här få man fram mängder av länkar om Brittany, hennes sista månader och hennes tankar, förhoppningar och inte minst känslor inför allt detta. Det är väl inte helt omöjligt att föreningen Compassion & Choices hjälpte henne att komma igång till viss del. Men både hon själv och särskilt hennes man gjorde säkert också mycket helt självmant. Det tjänades inga pengar på det här - vilket man kan misstänka är fallet i en del andra sammanhang där döden förväntas och där man kan räkna med massmedialt intresse.

Jo – massmedia fick nog goda, ökade intäkter...

Kampanj mot omvärlden

Nu spelades några intervjuer in med Brittany. Den videon har setts av ungefär 5 miljoner tittare. Hon säger där att hon nu vänder sig till »mina vänner« – »This is a video for my friends«. Hon är en söt ung flicka, hon är vältalig, hon talar direkt in i kameran utan skrivet koncept. Hon har förstått sin situation och berättar utan åthävor redan på ett tidigt stadium att hon har satt sitt dödsdatum till den 2 november. Hon tar fram och visar några pillerburkar och berättar att detta är de tabletter hon skall ta då. »Jag har dem gömda här på ett säkert ställe«, säger hon. Tabletterna skall ge henne ett skönt insomnande och hon vet att där i den allt djupare sömnen fortsätter hon in i döden. Hon kommer att ha sin närmsta familj hos sig och hon sätter på ett vackert musikstycke. »Jag ligger på den här sängen, det är min mans och min säng«, säger hon och visar en stor dubbelsäng. »Min man, mamma och min bästa väninna kommer att vara med mig.«

En tid senare lyckas hon åka på en sista resa till Gran Canyon med maken, nya vackra bilder tas och går ut i massmedia. Hon hade redan blivit en kändis i världen. Samtidigt startade massor av diskussioner om hon gjorde rätt och motståndare dök upp. Kommentarsfälten i tidningar kunde säga att »Kämpa vidare Brittany, du kan få många månader till! Ge inte upp så där lätt! Du vet aldrig vad du hade kunnat få vara med om om du låter bli de där tabletterna. Kanske t o m ett mirakel.« – Men även otrevliga kommentarer som »Äsch, hon är bara bortskämd. Överklassen gör som dom vill, åker på flotta resor till Gran Canyon och flyttar till en ny adress så fort de möter motstånd på hemmaplan. Vi vanliga dödliga kan minsann inte göra det hon gör. Jag tycker inte ett dugg synd om henne.« Alla hade uppenbarligen väldigt många och olika åsikter om henne och hennes framträdanden. Så små-

fortsättning på s. 10

Dags för årsmöte igen!

Välkomna till årsmötet den 11 april, läs kallelsen på s. 9! Ta med en vän som visar intresse för RTVD!



Kära vänner

Vi har gått in i ett nytt år, 2015, och givetvis fortsätter alla våra försök oförtrutet att väcka politikerna till att förändra och förbättra de döendes situation. Lite tråkigt är det att vi detta år varit tvungna att höja medlemsavgiften till 175 kr (från 150 kr). RTVD's ekonomi kunde vara bättre. Vi skulle gärna vilja satsa mer, på annonser och PR, men till det mesta behövs pengar.

40 år gammal

I boken »Ja till dödshjälp« av Berit Hedenius står det på sid 81:

»Jag fick stort gensvar och i oktober 1973 bildade vi Aktionsgruppen Rätten till vår död. I februari 1974 hade vi vårt första årsmöte, föregånget av en stor debatt i Gamla Riksdagshuset inför fullsatt auditorium. Många människor fick vända i dörren, intresset var enormt stort. Medverkande i debatten var Ingeger Hedenius, överläkare Clarence Blomquist, professor Hans Thornstedt, biskop Ingemar Ström, sjukvårdsbiträdet Britta Stenwall och undertecknad.«

Vad jag vill säga med detta är att nu har RTVD passerat sitt 40-årsjubileum under 2014 och vi lade själva inte ens märke till det! Vi är en av de äldsta av dessa föreningar i världen. (Det finns ca 55 st.) Men vi har inte nått fram till vårt mål alls. Vi har förvisso inte stått stilla heller. Vi har påpekat missförhållanden, vi har haft otaliga möten och givit upplysningar till ett stort antal människor, vi tog fram ett livstestamente, som blev ett livsslutsdirektiv, vi står bakom ett flertal motioner, vi har

hela tiden givit ut denna skrift Bulletinen, vi anslöt oss till föreningar i andra länder i ett internationellt samarbete när Världsförbundet bildades, vi startade egen hemsida när Internet kom, vi har tagit fram sanningar om vad som de facto gäller i samband med livets avslut och vi har beskrivit bristerna. Vi har hållit grytan kokande. Att allt arbete sker ideellt och utan betalning och enskilt i hemmet hos de olika styrelsemedlemmarna bör också sägas.

För egen del saknar jag ingen fest, vi har fortfarande inget resultat att fira. Jag är faktiskt besviken, främst på politikerna (undantag finns, tack och lov) för deras visade avsaknad av empati med lidande människor. Därefter på juristerna (undantag finns) för deras brist på förståelse för en person som ligger för döden. Sedan på läkarna (undantag finns) som saknar intresse eller styrka att hjälpa de döende. Sedan också delvis på prästerskapet (undantag finns) som vill kunna luta sig mot sin tro mer än på det de ser och upplever via sin yrkesutövning. Det finns företrädare för alla dessa grupper som har makt över frågor som dödshjälp, och som den »lilla vanliga människan« har behov av. Makthavarna säger nej till dödshjälp. Den stora massan, som brukar vara ungefär 80 procent av befolkningen (i alla med oss jämförbara länder) måste, var och en för sig, åldras i ständig oro, ibland i ren fasa, inför tanken på döden.

Internationella relationer

I de länder i Europa, England, Skottland, Frankrike och (till dels) Tyskland, där förhandlingar om dödshjälp hunnit någorlunda långt fram, har situationen för närvarande inte förändrats. Däremot kom härom dagen ett genombrott något oväntat i Kanada. Där hade delstaten Quebec (fransktalande) länge utrett frågan och avancerat bra. Men det kunde bara gälla just den delstaten. Men nu tog oväntat Högsta Domstolen i Kanada fram en 21 år gammal lag som uttryckligen förbjöd assisterat suicid. Lagen kommer att upphöra om 12 månader, under vilken tid lagstiftaren hinner utreda en ny lag. Anledning till

att lagen stryks är att man insett att den inskränker på det kanadensiska folkets rättigheter. Även i det kanadensiska läkarförbundet ställde man sig positiv till ny lag, meningen är att den skall tillåta läkarassisterat suicid.

Jag skrev nu till en god vän i Kanada som också är intresserad av frågan. Hon förklarade att att domstolens beslut de facto inte baserades på politikernas arbete eller beslut. Den nuvarande Harper-regeringen (konservativa) är strikt emot all slags dödshjälp och kommer nu troligen att förhålla utredningsarbetet så mycket det går. Som bäst lägger de sedan fram ett intetsägande resultat som ingen har nytta av, trodde min vän. Nyligen utförda opinionsundersökningar i frågan visar dock att kanadensiska folket till 77 % är för läkarassisterat suicid. Precis som i hela Europa således.

Personligt engagemang

Jag har under mina år i styrelsen fått kontakt med många intressanta RTVD-medlemmar – och det tackar jag för. De har gett mig mycket. De flesta människor har något eget intressant att berätta och de har ofta ett behov av att få prata om sina tankar på döden. Men det tillåts sällan, ämnet är nästan överallt tabu. Därför startade jag i höstas i RTVD's namn och ABF's lokaler två studiecirklar som jag kallade »Samtal kring döden«. I varje grupp var vi tolv deltagare. Vi talade mycket öppet om allt. Den fria tonen anger man från början. Upplägget är enkelt, i alla studieförbund får man starta samtalscirklar och det kostar ingenting. Gör detta också på din ort, starta en egen cirkel där du bor! Det är givande, tankvärt och man får nya vänner.

Framför allt – bästa medlemmar, hjälp RTVD att vara med i alla möjliga tänkbara och otänkbara sammanhang, genom insändare, möten, utrop eller bara i vanliga samtal vänner emellan. Prata om RTVD! Om man inte syns, så finns man inte!

Berit Hasselmark

Sveavägen 112, 11350 Stockholm

Tel 08-612 24 71

E-post: berithass@outlook.com

Om attityder till dödshjälp, om hospice och livsslutsdirektiv

Ett samtal med geriatriker Eva Tornefelt-Lantz

Med Eva Lantz har jag pratat om döden på »Friskis & Svettis«, men denna gång ses vi hemma hos mig.

Eva Lantz's bakgrund

Eva Lantz var klinikchef för den geriatriska kliniken på Löwenströmska sjukhuset i Upplands Väsby, när hospice i början av 90-talet blev ett begrepp. Hon bad då sin sjukvårdsdirektör om pengar till ett första s.k. palliativt team, ett team som skulle arbeta med lindrande vård i livets slutskede, och hon fick snart, dagen före julafton (!) löfte om en hel hospiceavdelning (»att starta vid nyår!«) Det blev början till att studera palliativ vård samt administrera ett hospice enligt modellen St Christopher's Hospice. På sitt hospice har hon också av och till själv tjänstgjort som behandlande läkare.

Eva Lantz har hunnit få lång erfarenhet. Hon är 73 år och tjänstgjorde sista gången i palliativ vård ett par månader för två år sedan. I slutet av sitt yrkesliv har hon arbetat i det Palliativa Rådgivningsteamet på Akademiska Sjukhuset i Uppsala samt en del på hospice. Rådgivningsteamet brukar möta patient och anhöriga ute på en avdelning, när det t.ex. efter en operation står klart att patienten inte bara har sin hittills kända cancer utan även omfattande metastaser. Man samtalar om att avbryta pågående behandling och övergå till palliativ vård. Ett inte så enkelt samtal kan man förstå. En onkolog (cancerläkare) brukar också medverka.

Attityder till dödshjälp

Dödshjälp är inte tillåtet i svensk sjukvård. Som tidigare nämnts i Bulletinen finns det studier som visar att attityden till dödshjälp skiljer sig mellan olika grupper. Allmänheten är mycket mer positiv än läkarkåren. Bland läkarna visar sig intensivvårdsläkarna vara mer positiva än hospiceläkarna. Vad kan det senare bero på?

»Kanske beror det på att man på intensivvården – till skillnad från hospice – är van att t.ex. avbryta en respiratorbehandling«, säger Eva Lantz. På intensivvården tar man t.ex. hand om en hjärndöd patient inför en organdonation.

Eva Lantz, som själv inte arbetat i intensivvården, har erfarenheten att det kan vara mycket svårt för en läkare att avbryta en livsuppehållande behandling.

Hospicevård

Den som kommer till ett hospice måste i förväg veta två saker, säger Eva Lantz:

1. Att man har en dödlig sjukdom.
2. Att man inte får någon botande, endast lindrande behandling på hospice.

Tanken med hospice är inte enbart bra medicinering utan även att patienten skall få ha det så bra som möjligt under sin sista tid: ta emot besök när man vill, ha mycket kontakt



med personalen, uppleva en vacker miljö, höra den musik man vill och få den mat man önskar: kanske i pyttesmå portioner, en gång i timmen om så är. Målet är att få »leva tills man dör«. Det är större personaltäthet på en hospiceavdelning än t.ex. på en akutavdelning, och det bidrar förstås till att patienterna är mycket lugnare och nöjdare på hospice. Där ser man oftast en »god död« menar Eva Lantz.

Medicinering syftar oftast till smärtlindring. Det kan ta några dygn att ställa in rätt morfindos för den enskilda patienten och förstås längre tid om man bara har tillgång till läkare en gång i veckan (se nedan!) Patienten kan senare lära sig att dosera medicinen själv för att vara smärtfri. Nästan all smärta går att lindra avsevärt med morfin, men neuropatisk smärta, (som härstammar från nervsystemet) är svårare att behandla. Till sist blir det en fråga om terminal sedering, att ge lugnande, sövande medicin i sådan omfattning att vakenhetsgraden påtagligt sänks. Eva Lantz menar att terminal sedering används allt oftare nu, men det borde ha använts mer även tidigare.

Det är förstås en viss status att ha en hospiceenhet inom sin sjukvårdsverksamhet, men begreppet hospice kan innebära olika saker. Det är mycket som kan variera mellan olika hospice, bl.a. bemanningen. En del har t.ex. en egen sjuksköterska även nattetid, som t.ex. kan ge injektioner eller ändra inställning på morfinpumpar. Andra har nattpatrull med en sjuksköterska som kan komma med visst dröjsmål. En del har läkarbemanning dygnet runt. Andra kan ha en läkare en timme i veckan. Ibland kan det också vara viktigt att veta om det på ett hospice finns tillgång till onkologkonsult. Den som bor på ett sjukhem har nog mycket svårt att få komma till ett hospice. Möjligen kan ett palliativt team komma en gång och ge råd.

Det är mycket bättre att få dö på ett hospice än på någon annan avdelning, menar Eva Lantz. »Jag kommer att skatta mig lycklig, om jag får dö på ett hospice!« För Eva Lantz har det känts intressant, meningsfullt och roligt att arbeta på hospice. Jag som intervjuar hoppar till: Kan det vara roligt att arbeta med döende? Är det lämpligt? Jo, naturligtvis! Det är smärtsamt att se andra lida men roligt att göra ett professionellt jobb, vara till hjälp och att ha tid för patienterna. »Många patienter har velat berätta om sitt liv«, säger Eva Lantz och hon har fått lyssna till många levnadsöden.

Att göra ett livstestamente eller tala med sina anhöriga om hur man vill att ens liv skall avslutas

Om man inte vill utsätta sig för stora behandlingar av olika slag, när man är mycket svårt sjuk och i »ett liv utan återvändo« eller kanske inte vill utsätta sig för några behandlingar alls, är det viktigt att anhöriga och helst även sjukvår-

den känner till detta. Om man istället vill leva så länge som möjligt är det en viktig information. Alla tänker inte lika. Man kan gärna skriva vid vilka tillstånd man inte vill ta emot antibiotika, när det tillstöter en infektion, tycker Eva Lantz. När vill man inte ha hjärt- och lungrehabilitering, LHR? Man kan förstås inte förutse allt, men det är bättre att skriva något än ingenting alls. Det ger en vägledning.

När det nu finns hjärtstartare utplacerade på många håll, även på äldreboenden, är dessa frågor ännu mer aktuella. Men just när det gäller HLR, finns ju ingen betänketid. Man måste veta i förväg hur den drabbade tänkt. När det gäller antibiotikabehandling finns det mer tid. Det händer ofta att de vuxna barnen har olika uppfattning: »Pappa skulle nog vilja leva litet till,« menar kanske en son, medan den andre sonen tycker att pappa lidit tillräckligt och att han nog vill dö så snart som möjligt. »Mamma är nog törstig« säger någon om sin mor. Då är det till mycket stor hjälp om den sjuka själv skrivit ett livstestamente/livsslutsdirektiv eller åtminstone berättat något om hur han/hon tänker.

I sjukvården måste man alltid försöka vara effektiv. På en kirurgavdelning kan det t.ex. leda till att man sätter in en sond genom näsan och ned i magsäcken för näringstillförsel hellre än att man tar sig tid att kontakta anhöriga för att höra vad patienten sagt om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede.

»Men det är mycket ovanligt att människor skriver ett livstestamente,« säger Eva Lantz och skrattar! Självt har hon heller inte gjort det! Men hon har i alla fall noga pratat ige-

Kommentar

Efter att ha fått tillfälle att läsa den intressanta intervjun med hospiceläkaren Eva Lantz, så vill jag gärna komplettera med några reflektioner. Jag har själv arbetat en hel del med vård i livets slutskede. Vården av döende cancer patienter var uruselt i slutet av 70-talet på de kirurgavdelningar de då vårdades på.

På grund av otillfredsställelse med detta fick jag faktiskt 14 dagars tjänstledigt för att vistas på ett hospice i London 1979 med en verksamhet, som byggde på Dame Sicely Saunders pionjärarbete på St Christophers Hospice precis som Eva Lantz. Det blev ett av mitt medicinska livs stora aha-upplevelser. Tänk att man kunde göra så mycket för dessa svårt plågade patienter, inte bara genom en revolutionerad frikostig morfingbehandling, utan även omsorg om anhöriga och lyhördhet för patientens önskemål.

Självklart försökte jag sedan omsätta dessa idéer på mitt eget sjukhus. Sedan palliativ medicin blev egen specialitet vill man inte längre ha dessa patienter på kirurgiska akutsjukhus.

Men jag lärde mig också, att trots att den palliativa vården gör ett oftast mycket bra och nödvändigt arbete, så finns det alltid ett fåtal patienter som inte får tillräckligt bra smärtlindring. Dessa kommer alltid att vilja ha hjälp att få ett värdigt slut en kortare tid innan deras sjukdom ändå skulle lett till döden. T.o.m. Sicely Saunders medgav att det finns ett fåtal patienter som skulle behöva dödshjälp, men att hennes katolska tro inte kunde tillåta detta.

Eva Lantz medger indirekt också detta när hon accepterar terminal sedering, som hon dessutom tycker ges i alltför

nom det hela med sin make. Han vet vad hon vill och hon vet vad han vill. Hon vill t.ex. inte få vätska om hon inte kan ta den själv. Och om hon får total afasi, vill hon inte ha behandling, bara lindring.

Ja, det är tydligen svårt att skriva ett livstestamente av något slag. Eva blir intresserad när jag erbjuder ett formulär med ett »Livsslutsdirektiv« från RTVD, ett redan formulerat uttalande. Där kan man vid behov t.ex. stryka under något eller göra ett förtydligande på baksidan, innan man skriver under. Och direktivet skall för säkerhets skull bevitnas. Tycker man att det är besvärligt med bevitning, är det desto viktigare att anhöriga känner till direktivet. Den som inte längre har några anhöriga bör kanske vara mer noga med bevitning och även se till att sjukvården känner till ens direktiv.

Ett uttalande i någon form från patienten, skriftligt eller i samtal med anhöriga är alltså till mycket stor hjälp som utgångspunkt för ett ställningstagande i sjukvården. Det är inte ovanligt att anhöriga klagat över att en patient i slutskedet av sitt liv inte fått en viss behandling. Anmälningar förekommer. Sådana erfarenheter kan bidra till att gamla och svårt sjuka utsätts för onödiga och kanske plågsamma undersökningar och behandlingar.

Desto viktigare att man meddelar sig, medan man ännu kan.

Birgitta Granholm
Valberedningen, RTVD

få fall. Det känns väldigt bra att detta säges. Av artikeln framgår inte hur Eva Lantz implicit ställer sig till dödshjälp, men det har ju tyvärr blivit så enligt min erfarenhet, att majoriteten av palliativa läkare sällat sig till motståndsrörelsen mot dödshjälp. Motiveringen till detta är att den palliativa vården är så bra att det inte behövs eller efterfrågas någon dödshjälp, en tankegång som många politiker hakat på. Vi som jobbar inom RTVD får dock massor av vittnesbörd om otillräcklig vård i livets slutskede. Den insiktsfulle vet ju, att den som påstår att man har en behandling som lyckas i i alla fall – hen är inte trovärdig.

Vi har ju bl.a. här i Bulletinen (nr 67, 2011) läst om professor Jan Bernheim i Brüssel, som arbetar på ett hospice där han även inkluderat dödshjälp i behandlingsarsenalen. Ungefär 1 % av patienterna får detta och acceptansen är oerhört stor i Belgien. Men än så länge tycks inte dessa idéer fått fotfäste i Sverige och det är faktiskt mitt intryck att inte ens akademiska läkare inom palliativ medicin bryr sig om att sätta sig in i dessa tankegångar.

När detta är sagt vill jag med enfass framhålla hur viktig och nödvändig den palliativa vården är och att RTVD på alla sätt vill att den skall byggas ut och göras tillgänglig för alla. Jag kan precis som Eva Lantz intyga hur positivt och tillfredsställande det är att arbeta med döende människor hur paradoxalt det än kan låta.

Gunnar Hagberg
Styrelsemedlem i RTVD, läkare

»Döden, döden, döden«



Så var Astrid Lindgrens hälsning till sina vänner i slutet av livet. Hon som skapat Pippi och Emil dessa vitala levnadsglada ungdomar, gör döden till något vardagsnära och naturligt.

Astrid Lindgren är stor och Michel de Montaigne är också stor men på ett annat sätt. Han, min bästa läsvän från 1500-talet, säger så här. »Låt oss beröva döden dess främmande karaktär, låt oss umgås med den, bli förtroliga med den, inget skall finnas i våra huvuden lika ofta.« (I:80)

Alltså vågar jag vara upptagen av temat och läsa och skriva om döden utan att det skall ses som apart. Jag tror det finns anledning att komma över dödstabut som länge präglat vårt land. Särskilt när man som jag själv befinner mig i livets avrundningsskede och kommer i närkontakt med döden i familj och vänkrets, blir temat särskilt aktuellt.

Jag har just läst tre böcker på död temat, mycket olika men alla värda att berätta om. Viktigast är den ungerske författaren Sándor Márais *Dagbok 1984-1989*, en gammal mans vittnesbörd. Christopher Hitchens *Att dö* är den gripande skildring av en särdeles vital man mitt i en lysande bana som drabbas av cancer. Den tredje boken är av Åsa Nilssonne, *En passande död*. Där finns en viktig bakgrund men slutet är verkligen opassande.

Sándor Márai var en av nittonhundralets mest uppburna europeiska intellektuella. Han lämnade det kommunistiska Ungern 1948 och var resten av livet bosatt i USA. Hans produktion är betydande och där ingår dagböcker, den sista för 1984-89. Där finns en unik skildring av en människa som herre över sitt eget liv ända till beslutet om en självmord.

Vi får följa hur beslutet växer fram och hur han planerar det i takt med att vänner och släkt dör och hans egen hälsa försämras genom dålig syn och minskad rörlighet. En central roll spelar hans hustrus bortgång. Där finns en underbar kärleksbeskrivning av den kvinna han levt med i sextio år. »Jag vet inte om jag har »älskat« henne. Det var annat. Jag »älskar« inte min njure eller min bukspottkörtel heller. Men de är också jag, liksom hon också var jag.« »Hennes sätt

att röra sig - åtbörder, gång - var ordlös musik. Hennes röst spred bländoft.« Vi får följa Márai i hans plåga inför hennes utdragna döende. Det är lätt att förstå hur hans beslut om det egna livsslutet växer fram.

Planeringen är omsorgsfull. Han köper en revolver och går på kurs i hanteringen av den. Han passar på att berätta att det då fanns i USA 120 miljoner skjutvapen hos privatpersoner och att av alla dödsfall genom skjutvapen var 84 procent självmord. Han vågade inte lita till tabletdöden. Den attityden var kanske naturlig på 1980-talet. Sedan dess har mycket hänt på den fronten. Det tog tre år innan han var mogen att använda det vapen han köpt. Efter hustruns död går han igenom dagböcker som hustrun lämnat efter sig och har en form av kommunikation med den döda. Men det handlar inte om någon tro på evigt liv. Det tar han avstånd från med emfas. »Allt som ljugs ihop om döden kväljer mig. Det eviga livet. Livet efter detta. Dom. Sfärer, himmel och helvete. Idel motbudande, dumma, ylande lögn. Verkligheten är flinande obscen, döden.«

I dagboksanteckningarna får vi följa hur alla av hans närmaste dör bort, hans hälsa försämras och kontakterna med omvärlden minimeras. Det som håller honom uppe är bokvännerna från alla tider. Där finns Odysseen, Marcus Aurelius, Shakespeare, Voltaire men också Cervantes. Här ligger en lärdom till oss alla. Böckerna kanske är våra sista vänner, även om de inte är desamma som en stor författares.

Den 15 januari 1989 finns slutorden: »Jag väntar på inkallelseordern; jag skyndar inte på den, men fördröjer den inte heller. Stunden är inne.«

Bakgrunden för Christofer Hitchens bok *Att dö* är helt annorlunda än för Márai. Det handlar om en man som mitt i ett intensivt verksamt liv får besked om cancer i strupen och de svåra behandlingar han väljer att gå igenom i förhoppning att rädda inte bara sig själv utan också andra. Men all behandling misslyckas och efter det går han bort. Boken griper genom sin öppna, ärliga beskrivning av hans

fortsättning på s. 11



Att bestämma själ

RTVD • RÄTTEN TILL EN VÄRDIG DÖD

Kallelse till årsmötet 2015

i riksföreningen Rätten Till en Värdig Död / RTVD
lördagen den 11 april 2015 – med start kl 12.30
i ABF's lokaler, Sveavägen 41, Stockholm – T-bana Rådmanngatan

Ingen föranmälan behövs. Ingen kostnad.
Tag gärna med dig en vän som är intresserad av våra frågor!
Till första delen är allmänheten välkommen.

Kl 12.30–13.30

Björn Ulvaeus samtalar med **Stellan Welin**, ordf. i RTVD,
om sitt engagemang i dödshjälpsfrågan

Tillfälle till frågor och debatt

Kl 13.30–14.15 Medlemmarna bjuds på kaffe/te och något tilltugg
Kl 14.15–16.00 Stadgeenliga årsmötesförhandlingar

Välkommen!

Årsmöteshandlingarna kan tas fram på hemsidan – under fliken »Om RTVD«

Motioner till årsmötet skall vara inkomna – helst per e-post info@rtvd.nu eller med vanlig post
(Skr Gunilla Nilsson, Vallgatan 2B, 35234 Växjö) – senast den 15 mars

Årsmöteshandlingarna kan tas fram på hemsidan – under fliken "Om RTVD"

Motioner till årsmötet skall vara inkomna – helst per e-post info@rtvd.nu eller med vanlig post
(Skr Gunilla Nilsson, Vallgatan 2B, 352 34 Växjö) – senast den 15 mars

Insändare/Värdet av ett livsslutsdirektiv

Vid tre tillfällen har jag haft möjlighet att få prata inför publik om RTVD och då har jag lagt tonvikten på just livsslutsdirektivet, vilket jag nog tycker är det bästa RTVD hittat på genom åren. Det är en enkel och praktisk åtgärd, som är lätt att prata om och som är lätt för lyssnare att förstå och för mig är det en kvalificerad viljeyttring. Men det räcker inte att bara skriva det. Det vill ju till att informera sina närmast anhöriga om dess existens och att det är de, som skall ha direktivet i handen och diskutera med behandlande läkare om vad som skall göras, när det är aktuellt. Och då vill det till att de är förberedda för i den situationen blir man säkerligen påverkad av omständigheterna. Om läkaren i detta läge vägrar följa direktivet och motiverar detta med att patienten, som beslutsförmögen inte kan betraktas som samma person, som den som skrev direktivet beroende på att det saknas »psykologisk kontinuitet« mellan dem, så blir nog de anhöriga konfunderade och undrar vad läkaren pratar om. Och kanske strandar allt med detta. Det är ju precis för en sådan här situation, som jag skrivit mitt direktiv, att när jag är okontaktbar/beslutsförmögen så skall omgivningen få klart för sig hur jag vill ha det.

I föregående nummer av Bulletinen skrev jag både om bakgrunden till mitt eget direktiv och om den doktorsavhandling som var upphovet till mitt skrivande och i den kan man läsa om den »lyckliga» dementa vars direktiv ogiltigförklaras, något som stöds av RTVD:s ordförande.

För att få lite perspektiv på detta har jag besökt en annan av mina äldsta och bästa vänner, som är en »lycklig« dement och det var ingen rolig upplevelse. Jag vill under inga omständigheter avsluta mitt liv på ett sådant vis. Därutöver vill jag skona mina närmaste för vad det innebär för dem.

Det är därför kanske inte förvånande att jag blir något bestört när ordföranden i sin kommentar i senaste Bulletinen skriver som följer:

»Jag har ingen lösning på detta problem: Det förefaller mig mycket enklare att införa säg läkarassisterat suicid för beslutskapabla personer. Vi får tyvärr lämna de svåra frågorna om dementa till ett senare tillfälle. Båda frågorna

behöver utredas men det verkar bäst att först utreda läkarassisterat suicid.«

Redan i föregående Bulletin utbad jag mig om ett besked vad styrelsen tycker, inte vad ordföranden som enskild person tycker. Han har ju dock all rätt att ha sin egen uppfattning. I styrelsen finns läkare, jurister, filosofer, psykologer m.m. kunnigt folk. De bör kunna komma fram till en gemensam syn på detta, som får bli RTVD:s. Föreningen gäller ju för att vara opinionsbildande. Då skall man ta ställning.

Vidare är det kanske inte bara jag i medlemskollektivet, som undrar hur devalverat livsslutsdirektivet nu har blivit. Dessutom, i en annan artikel i denna Bulletin väddar jag om medlemmarnas hjälp för få prata livsslutsdirektiv hos pensionärsorganisationerna och då behöver jag och andra i samma ärende veta var Föreningen står.

Det blir spännande att se vad styrelsen kommer fram till.

Gustaf von Heijne, lokalombud i Göteborg

SVAR till Gustaf von Heijne

Styrelsen tog upp Gustaf von Heijnes brev till RTVD i januari 2015 på ett styrelsemöte den 17 januari. Efter diskussion svarar styrelsen att den i sin helhet inte kan ta ställning till ett så specifikt problem som här anges. Det finns för övrigt heller inga länder eller stater, med egna redan befintliga lagar om dödshjälp, som hittills har löst detta problem på ett tillfredsställande sätt. Det måste även i Sverige bli en fråga som lagstiftaren senare tar ställning till.

Vi kan, var och en som individ, beklaga att vi inte kan lösa även detta problem redan nu. Vi skulle givetvis önska att det gick att förutse alla fall som kan tänkas bli svårlösta i framtiden. Man kan tyvärr tänka sig många sådana fall. Att alltid ha ett tydligt och uppdaterat livsslutsdirektiv är tyvärr det enda just nu som i någon liten mån – och bara kanske – kan bli till hjälp i de där svårtydda fallen som kan tänkas uppstå i framtiden.

RTVD-styrelsen

RTVD – Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död

Styrelse:

Stellan Welin, ordf, tel 0701-42 35 47
 Anna Bergström, tel 070-45 80 473
 Gunilla Nilsson, tel 0470-466 23
 Jan Huldt, tel 08-84 90 85
 Margareta Sanner, tel 018-54 2027
 Gunnar Hagberg, tel 0470-818 21
 Berit Hasselmark, tel 08-612 24 71
 Staffan Danielsson, tel 08-786 44 37
 Tone Tingsgård, tel 018-23 00 41
 Valentin Sevéus
 Emma Wikberg, tel 0703-56 02 75

Suppleanter:

Carsten Lyhagen
 Anna Hedbrant, tel 0708-10 18 20

Revisor:

Arne Granholm

Internrevisor:

Ellis Wohlner

Valberedning:

Birgitta Granholm

Adress: RTVD/Föreningshuset
 Virkesvägen 26, 120 30 Stockholm

Hemsida: www.rtv.d

För allmänna frågor om RTVD:
 tel 076-808 59 72 (tel svarare)
 eller e-posta www.rtv.d

Medlemsavgift 150 kr/pers/år
 För medlemskap, ring 08-55 60 61 42
 eller e-posta medlem@rtvd.nu
 – och be om inbetalningsavi
 För gåvor: plusgiro nr 56682-8

Tryck: Hallvigs Reklam AB, Morgongåva
 Layout: Bokstaven AB

RTVD på seniormässan i Stockholm 2014

Den 14-16 oktober förra året fanns RTVD med bland utställarna, nästan 200 till antalet, på den s k Seniormässan i Stockholm. Detta var en möjlighet att synas och göra sig mer känd. Ett rent PR-arbete alltså. Vi hoppades också få en del nya medlemmar.

Detta är ett årligt arrangemang. Seniormässa hålls också i Göteborg och Malmö. Utomlands har några föreningar som motsvarar RTVD nekats tillträde när de har ansökt om att vara med på mässor för äldre, trots att alltsammans är ett kommersiellt jippo. Vi har betalat en hel del för att få vara med. Information om dödshjälp drar ner på stämningen och anses nog inte riktigt passande. Trots allt prat om yttrandefrihet och andra rättigheter! Vi vet alltför väl att döden är tabubelagd. Men man kan nog säga att i Sverige den här gången segrade öppenheten.

Vi hade vår egen lilla (2 x 2 m) monter bland alla övriga kategorier utställare. Här fanns montrar för pensionärsföreningar, politiska partier, resebyråer som lockade med alla tänkbara resmål för pensionärer, båt kryssning, motionsdans, vinprovning, hörapparater, rullstolar, käppar och lämpliga kläder – gåriktiga skor, kända motionsdresser, kvalitetsstrumpor, lediga innekläder mm. Det fanns tips om vård av tänder, rynkig hy, sparsam hårväxt och inkontinensskydd.

I RTVD's något allvarligare genre fanns trygghetsboenden, hemtjänst, RUT-tjänst, äldreboende och något lite om begravningsbyråer. Huvudsakligen pekar dock tonen i mässor för äldre - precis som i pensionärsföreningarna - mot hurtig glädje, den stora friheten med all sin tid och mot otaliga möjligheter som nu ligger öppna. Det handlar om att leva livet som en glad pensionär. Det som hör till svår sjukdom, den förlamande ensamheten, död och begravning bör hållas på diskret och låg nivå.

Mässor för äldre är dock ett tillfälle att nå många personer samtidigt i »rätt ålderskategori«. Antalet besökare



Gunnar Hagberg i RTVDs monter.

detta år var faktiskt 12 162 besökare spridda över tre dagar (motsvarande siffra 2013 var 11 287 besökare). Vi stod hela tiden två personer i RTVD's monter, jag var tacksam att även några medlemmar utanför styrelsen ville hjälpa till. Vi hade fullt upp hela tiden, med att svara på frågor och informera om situationen för de döende. Mitt intryck var dock att trots det »svåra« ämnet var de flesta positiva och väldigt intresserade. Vi delade ut ca 2 000 foldrar, en hel del broschyrer samt en försvarlig mängd av Bulletinen från tidigare årgångar.

I efterhand tror jag mig kunna säga att något fler personer nu känner till vår existens och att några tiotal nya medlemmar anmälde sig. Ni som kan, försök gärna vara med på liknande evenemang på er ort!

Berit Hasselmark
Styrelsemedlem

INSÄNDARE / UPPROP – GÖTEBORG

Det bidde en tumme (forts. från föregående nummer)

Nu kommer jag tillbaka till min skrivning i förra numret av Bulletinen, som jag avslutade med ett »vi hörs«.

I Göteborg finns runt 90 medlemmar och därutöver ytterligare en handfull i Mölndal, Borås, Alingsås, Lerum, Partille och Stenungsund. I allt blir det runt 115 medlemmar och det är inte mycket tycker jag. Bland dessa medlemmar fanns bara ett namn som var mig bekant nämligen Carin Mannheimer. Jag hade gärna sökt kontakt med henne men hon har ju dessvärre gått hädan.

I stället för att ringa till er alla, vilket skulle ta lite tid, skriver jag till er och ber den som vill hjälpa till att »offentligt prata RTVD« höra av sig. I främsta rummet vill jag få möjlighet att prata på SPF:s, PRO:s och andra pensionärsorganisationers månadsmöten om RTVD och livsslutsdirek-

tivet. Jag har grueligen misslyckats. Även Rotary har jag försökt med men utan framgång. Så hemska saker vill de inte att man skall komma och prata om. Jag har en känsla att det behövs lite mullvadsarbete för att komma åt pensionärsföreningarna. Tre gånger har jag lyckats få publik, på två bibliotek och i den lokala kyrkan.

Snälla, är det någon/några därute som kan hjälpa mig.

Därutöver skulle jag gärna vilja få kontakt med läkare för att diskutera RTVD.

Så nu har jag hört av mig, nu är det er tur.

Hälsningar, Gustaf von Heijne
Tfn: 031-912630
gvh@globalnet.net

OM BRITTANY MAYNARD

fortsättning från s. 2

ningom dök det också upp tidningsartiklarna som sade att hon skjutit upp sitt dödsdatum. Och åter andra som sade att det hängde stora klungor av journalister utanför hennes hus dygnet runt och hon ville nog bara lura bort dem.

I en senare intervju berättar hon att »Nej, nej, jag vill absolut inte dö. Jag vill leva. Om någon kunde komma här och erbjuda mig någon slags mirakulös kur eller behandling som gav mig fortsatt liv – naturligtvis skulle jag ta emot den! Men – faktum är att det finns ingen bot. Och – det sätt man dör på i just den här sjukdomen är så hemsk att tänka på, så jag vill göra vad jag kan för att slippa åtminstone den delen.«

I slutet av oktober kom en video som hette »En ny video för mina vänner«. Sittande på sängkanten, där hon skall dö, talar hon fortfarande ledigt in i kameran men hon kämpar samtidigt hela tiden med gråten. Hon är lika söt men ansiktet är nu svullet (troligen cortison-effekt) och hon ser trött och glåmig ut. »Kanske skjuter jag något litet på min sista dag«, säger hon »men i så fall hoppas jag att min familj ändå förstår och kan stötta mig. Det är ett så svårt beslut«, säger hon.

Brittanys dilemma

Hon hade insett sitt skrämmande och stora dilemma – valet mellan att ta tablettorna eller att vänta lite till. Frågan: När? Den sjuke måste själv stoppa tablettorna i mun och hon måste kunna svälja dem, det kräver lagen. Förmågan att svälja kanske slås ut i ett anfall men medvetandet finns kvar. Här måste kanske läkaren välja på att sätta en magsond in i henne, varigenom hon fortsätter att få sin dagliga näring och vätska. Om läkaren avstår från sonden måste hon törsta och svälta ihjäl, vilket kan ta kanske 14–21 dygn (hennes kropp är ung vilket gör att det tar längre tid än för en gammal människa). Ja visst, hon kan få terminal sedering under den tid hon väntar på döden. Men vem tycker egentligen att det är en bra och värdig död?

»De som ber mig att kämpa vidare nu förstår inte hur mycket jag lider«, säger hon. »De menar säkert väl men jag är rädd nu varje dag. Jag får epileptiska anfall, de slår mig till marken och efter den senaste kunde jag inte se och inte tala på nästan ett dygn. Det här skrämmer mig fruktansvärt. Jag blir alltmer hjälplös. Jag är rädd att om jag inte gör slag i saken, tar tablettorna, så kanske jag inte förmår när jag bestämt. Jag har gått upp nu nästan 12 kilo, fast jag äter nästan ingenting förutom alla mediciner, det är bara svullnad i kroppen. Jag vill inte bli fotograferad längre, jag hatar att se min egen bild i spegeln. Nej, jag lider inte av självhat, jag bara känner inte igen mig själv längre. Det här är inte jag.«

Folk säger till mig »Du ser inte speciellt sjuk ut, som du säger att du är. Du är samma gamla Brittany. Det är kanske snällt menat men det gör mig bara ledsen, de förstår ju inte. För när jag har ett anfall så känner jag mig verkligen så fruktansvärt sjuk. Ett mål med de här inspelningarna är förstås att jag vill hjälpa till så att alla amerikaner skall kunna ha tillgång till den här möjligheten att få rätt tabletter för att få dö, om och när de hamnar i en situation som min. Men mitt främsta mål är ändå att berätta och hålla kvar i en film för de som jag älskar och uppskattar allra högst här i världen,

min mamma, min man, mina vänner, så att de minns mig och förstår hur mycket jag älskade dem.«

Död den 2 november

Brittany Maynard dog, som hon sagt, den 2 november 2014. Hon bestämde sig efter att hon fått ännu ett svårt anfall. Och hon fick den död hon själv valt. Hon dog i närvaro av de hon älskade och allt gick lugnt och fridfullt till. Hon somnade djupt inom fem minuter och döden inträdde efter 30 minuter.

Brittanys död resulterade i en kort men stor nyhet som kunde läsas nästa dag i de flesta dagstidningar i den västerländska världen. Hennes man, Dan Diaz, sa efteråt: »Jag kämpade inom mig mot mitt motstånd, som var enormt. Men jag förstod samtidigt att jag inte hade någon rätt att be henne plågas och hålla ut lite till för min skull.«

”The Brittany Maynard effect”

Nu började det långsamt hända saker. Några månader senare kunde vi läsa om hur man i delstat efter delstat politiskt tog upp frågan om dödshjälp i USA. Även personer som förut viftade bort allt som handlade om svår sjukdom och död som »jobbigt tjat« har tystnat. Den ena debatten efter den andra om just dödshjälp i amerikansk TV har kunnat höras. Hennes man, och även till viss del hennes mamma, har börjat åka ut och hålla föredrag och hålla liv i frågan. Deras sista löfte till Brittany var att de skulle fortsätta den kamp som hon startade. De är helt enkelt kända som »Brittanys man« och »Brittanys mamma«.

Modern sågs i ett av filmklippen framför en mängd mikrofoner och kameror stå och läsa ett meddelande till allmänheten i den egna delstaten Kalifornien. Med gråten i halsen säger hon att Brittanys familj nu hoppas att även andra som behöver denna hjälp skall ha den möjligheten i den egna delstaten. Hon berättar att det var en ödets nyck att de hade möjligheterna som de flesta inte har. De hade råd att flytta, skaffa en ny (trivsam) bostad, att bli registrerade, att de hade tid (maken och modern måste troligen ta tjänstledigt och cancer fick inte avancera för snabbt), att de måste finna en läkare positiv till dödshjälp (alla läkare går inte med på dödshjälp, även när den är laglig – så har det gått i Holland) och de måste ta sig igenom en massa byråkrati. Men allt gick i lås. Modern beskrev den enorma lättnaden hos Brittany när hon till slut hade tablettorna i sin hand. Det var då hon började allt sitt arbete utåt, med blogg och fond och inspelningar av filmer, mm, allt det som vi nu kan ta del av på nätet.

I Time Magazine kunde man några veckor senare läsa: »Att Brittany Maynard, som hade en svår obotlig sjukdom, var bosatt i Kalifornien men måste lämna vår stat för att få hjälp i sitt lidande är helt enkelt förfärligt och totalt oacceptabelt« säger Kalifornias senator Lois Wolk, som tillsammans med senator Bill Monning, båda demokrater, nu har lämnat in en motion som kan ge döende patienter med mindre än sex månader kvar att leva möjlighet att få dödande medel. (I den egna staten, bör väl här tilläggas.) Ytterligare

fyra stater har börjat arbeta på egna lagändringar.

Någon uttalade att egentligen var allt det som Brittany sagt och gjort ingenting nytt. Så till exempel sade doktor Jack Kevorkian, även kallad Doktor Död, också allt det där. Men här var det skillnad, här var det en ung, begåvad, söt flicka. Dr Kevorkian var väldigt intensiv, självsäker, hotfull. Han skrämde många.

Naturligtvis kom motståndare till dödshjälp nu också till tals, till exempel handikappgrupper (i USA heter de ofta »Not dead yet») som skrev: »Det kan faktiskt vara så att diagnoser kan visa sig felaktiga. Och för övrigt – alla läkare är inte bra på att kunna ge god palliativ vård.« – Eller tvärtom: »Alla vet inte att nu för tiden kan den palliativa vården hjälpa alla, dess framgångar har varit otroliga. Man kan ta bort all smärta och övriga skrämmande symtom, såsom illamående, kräkningar, ångest, förstoppning, aptitlöshet, konvulsioner, depressioner, förvirring etc.«

Tänkvärt

Brittany sade annat klokt också, såsom »Det här handlar det inte om suicid. Det är cancern som dödar mig.« Just precis – detta har hon så rätt i, och vi borde alla på djupet inse just att – *Dödshjälp är inte detsamma som självmord. Det är självald död, vald i stället för att brytas ner än mer av sin sjukdom.*

Brittany sa också att man bör »Seize the day, pursue that. Forget the rest!« (Ungefär: Fånga dagen/Ta tag i den tid du har. Fortsätt/hålla dig kvar. Glöm resten.)

Hon menade att livet är det mest värdefulla, hon älskade livet. Hon ville inte dö, men hon visste att här och nu hade hon inte ett val mellan liv och död. Hon valde då att själv ta kontroll över döden. Och – det lyckades hon med.

<http://www.thebrittanyfund.org>

Berit Hasselmark, redaktör

»Döden, döden, döden«

fortsättning från s. 6

tillstånd. Det är en äkta humanistisk livshållning att orka se sakligt på sin situation, om också den situationen är den svårast tänkbara. Han beskriver alla faser från den första diagnosen, de smärtsamma behandlingarna men också omvärldens reaktioner. Där finns stort medkännande och fruktansvärda utfall av skadeglädje från kristna att han fått sitt rättmätiga straff just i den strupe som han använt för att häda. Trots dystra prognoser ger Hitchens inte upp. »Ända sedan jag blev sjuk... har jag älskat och tagit varje chans att ta igen förlorad tid och åta mig så många uppdrag som möjligt.« Han passar på att ge kloka råd hur man inte skall och skall möta en cancersjuk. Han berättar att hans största tröst som döende har varit hans vänner.

Det är med en ovanlig och tänkvärd bok Christopher Hitchens avslutar sitt omfattande och angelägna litterära skapande.

Till slut, den tredje boken är Åsa Nilssonnes *En passande död* med en skönlitterär approach. En kvinna mitt i karriären får symtom som gör att hon misstänker demens. Hon reagerar rationellt

och låter undersöka sig och får den bekräftelse som ändrar hennes liv. Hon bestämmer sig att skaffa sig hjälp att få slut på livet. Jag är glad för att Nilsonne tar upp demensödet. Det är nytt och viktigt. Eutansiapproachen med sin fokusering vid smärtsamma livsslut är viktig men engagerar mig mindre på grund av min egen bakgrund. Mitt ideal för

en självald död är den som beskrivs i Noëlle Châtelets bok *Den sista lektionen* med mamman som valde att inte smyga bort utan ägna slutet åt goda middagar för familj och vänner med champagne och ostron som näring till goda, varma slutsamtal. Frågan är givetvis - hur når man den styrkan och det tillståndet? Men det val som huvudpersonen i Åsa Nilssonnes bok gör är att leja en person att motvilligt betala livet av henne vid en viss tidpunkt, är för mig främmande och skrämmande. Jag förstår inte att man mot betalning kan dra in en annan person att begå brott och också i en kommande uppkärning av dödsfallet kanske komma att kasta skulden på en oskyldig person. Hur kommer det sig att denna begåvade läskunniga huvudperson inte känner till den omfattande amerikanska självhjälplitteraturen, som är så lätt att hitta?

Carl-Johan Kleberg

Tidigare ordförande för Humanisterna samt mångårig RTVD-medlem

Michel de Montaigne, *Essayer Bok 1*, Atlantis 2013

Sándor Márai, *Dagbok 1984–1989*, Tranan 2014

Christopher Hitchens, *Att dö*, Fri tanke 2014.

Åsa Nilssonne, *En passande död*, Natur och Kultur 2013

Noëlle Châtelet, *Den sista lektionen*, Grate 2005

*»Levandets nytta mäts inte i längd, utan av det bruk som du har gjort av det.
Någon kan leva länge, men lite. Ta vara på livet medan du är i det.
Det hänger på din vilja, inte på antalet år, om du har lärt nog.«*

Citat av Michel de Montaigne, 1533–1592, Frankrike.
Översättning Jan Stolpe.



Ordföranden har ordet



Jag får ibland frågor hur arbetet för dödshjälp kan förenas med självmordsprevention. RTVD förespråkar möjligheten till dödshjälp på den sjukas egen begäran vid svårt lidande. Är inte läkarassisterat suicid, dvs. att läkare skriver ut ett dödligt preparat som den sjuka tar och dör, en form av just självmord?

Jo, läkarassisterat suicid är en form av självmord. Därav följer att självmordsprevention bör skilja mellan olika sorters självmord. Låt oss kalla dem för »berättigade« respektive »oberättigade« självmord. Självmordsprevention ska förstås inriktas på att förhindra oberättigade självmord.

Ett typiskt oberättigat självmord är alltså ett självmord som inte borde ha skett. De flesta som tar livet av sig

utan att ha en svår kroppslig sjukdom är djupt olyckliga eller deprimerade, därför blir mycket av självmordsprevention en fråga om att hjälpa olyckliga och deprimerade människor att må bättre. Det är viktigt med hjälp och stöd åt människor som drabbas av svåra motgångar eller sorger. Denna inställning baseras på insikten att de flesta människor som avstår från att dö på detta sätt kan få ett bra liv.

Den viktiga punkten är att för dessa självmordsbenägna människor finns möjligheten till ett gott framtida liv – om de kommer ur den akuta krisen. Själva tror de ofta inte det. Allt ser nattsvart ut. Ofta tror de inte heller att de kan lämna ett positivt bidrag till andras liv. Många akut olyckliga och deprimerade människor har helt enkelt felaktiga föreställningar om framtiden.

I den akuta fasen finns det problem i hur mycket tvång man kan använda. Själv skulle jag inte tveka att med våld hindra någon att hoppa från en hög bro. Svårare fall är när det handlar om många upprepade självmordsförsök. Här kommer frågor om frihet och integritet in. Vi kan inte hålla en olycklig person inlåst och tvångsmedicinerad i långa perioder för att hindra självmord.

Har man inte rätt att ta livet av sig? Jo, i den meningen att det inte är straffbart. En gång var det straffbart på olika sätt. Samhället och kyrkan sände signaler om att självmord var fel genom att självmördare inte fick begravas på vanligt sätt osv. Det betraktar vi idag som barbariskt. Att man har rätt att göra något på detta sätt innebär inte att man bör göra det. Handlingen kan vara moraliskt fel. Man borde levt vidare.

Vilka är de berättigade självmor-

den? Det handlar framförallt om två grupper av människor.

Det ena är svårt sjuka med svårt lidande i slutet av sina liv. De bör kunna få hjälp av läkare att dö, t.ex. genom att läkare skriver ut lämpligt preparat. Detta behöver naturligtvis regleras.

RTVD vill ha lagstiftning och därmed först en utredning. Viktiga förutsättningar är att lidandet är outhärdligt, att sjukdomen inte kan botas och att det är den sjukas egen vilja.

Den andra gruppen är mycket gamla människor, som inte längre har glädje av livet. Jag har stor förståelse för om någon i den gruppen vill dö men anser inte att samhället ska hjälpa dem att dö. En del tycker att de ska kunna få denna hjälp men jag anser att det bara kan komma ifråga om den gamla människan finns i samma situation som i stycket ovan.

Det typiska för de berättigade självmorden är att det inte finns ett gott framtida liv som väntar. Det som väntar är oftast en nedbrytande sjukdomsprocess och ett stort lidande. Det är totalt absurt att behandla den unge självmordskandidaten på broräcket och en svårt sjuk lidande människa på samma sätt. Efter att ha fått hjälp med akuta problem så vill den unga självmordskandidaten oftast leva vidare. Även den svårt sjuka bör erbjudas all möjlig hjälp med smärtlindring och annat stöd. Men om han eller hon ändå vill dö, bör vi respektera detta och erbjuda hjälp till en värdig och smärtfri död.

För att vi ska få en effektiv självmordsprevention måste vi lära oss att skilja mellan olika sorters självmord.

Stellan Welin

»Det är skillnad på att ta livet av sig och att avsluta livet.«